

Świat osób
głuchoniewidomych.
Wyzwania współczesności

red. Ewa Domagała-Zyśk
Grzegorz Wiącek
Małgorzata Książek

Świat osób
głuchoniewidomych.
Wyzwania współczesności

Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności

red. Ewa Domagała-Zyśk
Grzegorz Wiącek
Małgorzata Książek

RECENZENCI

prof. dr hab. Bogdan Szczepankowski
dr hab. prof. UP Katarzyna Plutecka

KOREKTA, ADIUSTACJA Katarzyna Pawlik

PROJEKT OKŁADKI, SKŁAD, ŁAMANIE studioformat.pl



Na okładce wykorzystano rzeźbę Kazimierza Wawrzyńczaka zatytułowaną „Autoportret” – wykonaną na plenerze rzeźbiarskim dla osób głuchoniewidomych w Orońsku, zorganizowanym przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym

KSIAŻKĘ WYDANO DZIĘKI WSPARCIU:

Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II
Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym
Fundacji Implikacje

© Ewa Domagała-Zyśk, Małgorzata Książek, Grzegorz Wiącek
oraz Autorzy poszczególnych rozdziałów, 2017

ISBN 978-83-62495-97-9



WYDAWNICTWO EPISTEME

Solna 4/9, 20-021 Lublin, wydawnictwoepisteme.pl

DRUKARNIA ELPIL

Artyleryjska 11, 08-110 Siedlce, elpil.com.pl

Spis treści

WPROWADZENIE _____7

CZĘŚĆ PIERWSZA FENOMEN GŁUCHONIEWIDZENIA

rozdział 1 _____MARZENNA ZAORSKA

Stan równoczesnego nie(do)styszenia i nie(do)widzenia jako niepełnosprawność
złożona, sprzężona, wielozakresowa, wieloraka, współobecna i wieloobjawowa _____13

rozdział 2 _____GRZEGORZ KOZŁOWSKI, MAŁGORZATA KSIĄŻEK

Kim jest osoba głuchoniewidoma – sposoby definiowania w Polsce _____25

CZĘŚĆ DRUGA WSPARCIE I EDUKACJA

rozdział 3 _____BOGUSŁAW MAREK

Rola grafiki dotykowej w wyjaśnianiu pojęć opartych na wrażeniach wzrokowych.
Implikacje dla edukacji osób niewidomych i głuchoniewidomych _____41

rozdział 4 _____ELŻBIETA PARADOWSKA, MAŁGORZATA KSIĄŻEK

Dostęp dzieci głuchoniewidomych do różnych form edukacji – szanse i zagrożenia _____53

rozdział 5 _____MAŁGORZATA KSIĄŻEK, ELŻBIETA PARADOWSKA

Specyfika nauczania orientacji przestrzennej
i poruszania się osób głuchoniewidomych _____79

rozdział 6 _____KARINA JURAGA-HOROSZ

Dziecko głuchoniewidome – jego potrzeby a rzeczywistość _____103

rozdział 7 _____ELŻBIETA OLEKSIAK

Skuteczna współpraca między i z rodzicami dzieci głuchoniewidomych _____119

rozdział 8	EWA DOMAGAŁA-ZYŚK
Możliwości i doświadczenia nauczania języka angielskiego jako obcego studentki z zespołem Ushera	
	127

CZĘŚĆ TRZECIA **AKTYWNOŚĆ I REHABILITACJA**

rozdział 9	ZOFIA PALAK
Izolacja sensoryczna i społeczna osób głuchoniewidomych – konteksty rehabilitacyjne	
	143

rozdział 10	TOMASZ SĘKOWSKI
Zastosowanie transakcyjnego modelu temperamentu A. Eliasza w rehabilitacji osób niewidomych i głuchoniewidomych	
	157

rozdział 11	GRZEGORZ WIĄCEK
Psychospołeczne problemy w percepcji dorosłych osób głuchoniewidomych	
	173

rozdział 12	MATEUSZ KOTNOWSKI
Próba działania – sposób na zmianę rzeczywistości. Na przykładzie doświadczeń tódzkiej jednostki TPG	
	193

rozdział 14	MATEUSZ CIBOROWSKI
Międzynarodowe wytyczne dostępności serwisów www WCAG 2.0 – szanse i zagrożenia dla internautów głuchoniewidomych	
	203

rozdział 15	MAGDALENA KOCEJKO
Specyfika zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych	
	215

CZĘŚĆ CZWARTA **TWÓRCZOŚĆ ARTYSTYCZNA**

rozdział 16	IRENA JAJTE-LEWKOWICZ
Teatr osób głuchoniewidomych jako wyzwanie dla teatru	
	231

rozdział 17	EWA NIESTOROWICZ
Świat osób głuchoniewidomych – wyzwania twórcze	
	253

Wprowadzenie

Człowiekowi przyzwyczajonemu do codziennego posługiwania się wzrokiem i słuchem może wydawać się niemożliwe funkcjonowanie pozbawione (choćby częściowo) możliwości korzystania z tych zmysłów. Doświadczenia osób głuchoniewidomych wskazują jednak na coś zupełnie innego – nie tylko z dużą samodzielnością radzą sobie w sytuacjach życia codziennego, ale także czerpią radość i satysfakcję z kontaktów z bliskimi, obcowania z kulturą i sztuką, uprawiania sportu czy uczenia się języków obcych. I o tym właśnie jest ta książka, o której życzliwe przyjęcie prosimy w imieniu autorów tekstów w niej zawartych.

Monografia wieloautorska prezentowana czytelnikowi składa się z czterech części. W pierwszej z nich w dwóch artykułach przedstawiono fenomen głuchoślepoty – głuchoniewidzenia¹. Już sama definicja tej niepełnosprawności nie jest jednoznaczna i wymaga namysłu. W ujęciu Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym osoba głuchoniewidoma to nie ta, która ma kłopoty ze sprawnym korzystaniem z narządu wzroku i słuchu, a głuchoślepotą – głuchoniewidzenie nie jest prostą sumą dysfunkcji w zakresie widzenia i słyszenia. Osoba głuchoniewidoma to ktoś, kto doświadcza jednocześnie dysfunkcji wzroku i słuchu, a sprzężenie to powoduje, że napotyka specyficzne trudności w życiu codziennym, szczególnie w zakresie komunikacji, dostępie do informacji oraz w zakresie samodzielnego poruszania się. Do takiego sposobu definiowania już nieco przywykliśmy, warto więc zwrócić już we wstępie uwagę na fakt, że współcześnie osobę głuchoniewidomą definiuje się szerzej, dodając, że jakość jej funkcjonowania zależy w ogromnym stopniu od dostępu do odpowiednich usług i technologii. Można więc powiedzieć, że współcześnie, w dobie realizowania przez wiele państw Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, sposób definiowania zmienił zasadniczo – obok wskazywania pewnej sytuacji zastanej,

¹ Redaktorzy publikacji proponują w miejsce powszechnie używanego w Polsce od lat terminu głuchoślepotą (który nie oddaje zmian, jakie dokonały się w świadomości i mentalności społeczeństwa), wprowadzenie do języka terminu głuchoniewidzenie (przez analogię do terminu głuchoniewidomi).

związanej z kondycją samej osoby, bardzo mocno podkreśla się, że o osiągnięciu przez nią potencjalnych możliwości w zakresie funkcjonowania decyduje wcielanie w życie odpowiednich przepisów i zapewnienie dostępu do określonych rozwiązań, które pomagają podnieść jakość jej funkcjonowania.

W pierwszym z rozdziałów książki Marzenna Zaorska analizuje problem głuchoślepoty – głuchoniewidzenia jako niepełnosprawności „złożonej, sprzężonej, wielozakresowej, wielorakiej, współobecnej i wielobjawowej”, szczegółowo uzasadniając każde z wykorzystanych określeń. W drugim z rozdziałów natomiast Grzegorz Kozłowski i Małgorzata Książek przedstawiają kształtowanie się pojęcia głuchoślepoty – głuchoniewidzenia – od podejścia medycznego do opartego o diagnozę funkcjonalną, wskazując jednocześnie na trudności w zakresie zakwalifikowania osób głuchoniewidomych jako beneficjentów określonych usług i świadczeń, co wynika z braku spójności definicyjnej w polskim prawodawstwie. Trzeci rozdział, autorstwa Małgorzaty Książek i Elżbiety Paradowskiej, omawia specyfikę nauczania orientacji przestrzennej i poruszania się osób głuchoniewidomych, zarówno w aspekcie dotychczasowych doświadczeń, jak i potrzeb.

Druga część książki dotyczy edukacji i wsparcia społecznego. W jej skład wchodzi pięć rozdziałów, które omawiają zarówno zagadnienia o charakterze ogólnym, jak i podają przykłady konkretnych rozwiązań praktycznych. Szanse i zagrożenia edukacji dzieci głuchoniewidomych – w oparciu z jednej strony o przyjęte w ostatnich latach rozwiązania legislacyjne, a z drugiej o opinie rodziców dzieci głuchoniewidomych, bazujące na ich codziennych doświadczeniach – omawiają Elżbieta Paradowska i Małgorzata Książek. Te same autorki przygotowały także rozdział dotyczący specyfiki nauczania orientacji przestrzennej i poruszania się osób z równoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu. W kolejnym artykule Bogusław Marek dzieli się swoim bogatym doświadczeniem na temat roli grafiki dotykowej w wyjaśnianiu pojęć opartych na wrażeniach wzrokowych. W książce nie zabrakło także głosów rodziców – Karina Juraga-Horosz, mama Irka, dzieli się szczegółowo swymi doświadczeniami związanymi z edukacją dziecka z zespołem CHARGE, na przykładzie swojego syna. Zagadnienie współpracy rodziców i nauczycieli w edukacji dziecka głuchoniewidomego analizuje – na podstawie własnych doświadczeń – Elżbieta Oleksiak. Część tę kończy artykuł Ewy Domagały-Zyśk, w którym opisuje doświadczenia związane z nauczaniem języka angielskiego jako obcego studentki z zespołem Ushera.

Trzecia część publikacji jest najbardziej dynamiczna i zawiera artykuły dotyczące różnych form aktywności i rehabilitacji osób głuchoniewidomych. Wprowadzeniem do tej części jest artykuł Zofii Palak, która szeroko omawia konteksty rehabilitacyjne w aspekcie izolacji sensorycznej doświadczanej przez osoby głuchoniewidome. Kolejny artykuł autorstwa Tomasza Sękowskiego wskazuje na możliwości wykorzystania modelu temperamentu A. Eliasza w rehabilitacji osób głuchoniewidomych. Trzeci z rozdziałów tej części, autorstwa Grzegorza Wiącka, omawia z kolei – na podstawie własnych badań empirycznych autora – zagadnienie psychospołecznych problemów doświadczanych przez osoby głuchoniewidome i stosowanych przez nie sposobów radzenia sobie w trudnych sytuacjach. Kolejne dwa artykuły mają charakter aplikacyjny: Mateusz Kotnowski opisuje działania łódzkiej jednostki TPG w zakresie wspierania aktywności fizycznej osób głuchoniewidomych, także w aspekcie uprawiania przez tę grupę sportów ekstremalnych, natomiast Mateusz Ciborowski prezentuje praktyczne aspekty korzystania z serwisów dostępnych w ujęciu normy WCAG 2.0. Ostatni rozdział w tej części został napisany przez Magdalenę Kocejko i poświęcony jest specyfice zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych.

Czwarta część publikacji dotyczy zagadnienia twórczości artystycznej osób głuchoniewidomych. Irena Jajte-Lewkowicz omawia zagadnienie teatru osób głuchoniewidomych; natomiast Ewa Niestorowicz charakteryzuje wyzwania twórcze stojące przed głuchoniewidomymi rzeźbiarzami.

Różnorodność podejmowanych zagadnień, a zarazem ich unikatowość stanowią o bogactwie, ale też wymagają od czytelnika szczególnej uwagi. Jako redaktorzy tej publikacji mamy nadzieję, że przybliży ona świat osób głuchoniewidomych czytelnikom zainteresowanym poznaniem specyfiki funkcjonowania osób z równoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu, a również zachęci ich do głębszego poznania nie tylko trudności i problemów, ale także możliwości rozwoju, talentów i pasji tej grupy osób z niepełnosprawnością.

*Ewa Domagała-Zyśk
Grzegorz Wiącek
Małgorzata Książek*

CZĘŚĆ PIERWSZA

FENOMEN GŁUCHONIEWIDZENIA



Stan równoczesnego nie(do)słyszenia i nie(do)widzenia jako niepełnosprawność złożona, sprzężona, wielozakresowa, wieloraka, współobecna i wieloobjawowa

Streszczenie

W rozważaniach na temat zjawiska ludzkiej niepełnosprawności, szczególnie w kontekście teoretycznym, ale też ukierunkowania działań specjalistycznych wobec osoby z niepełnosprawnością, istotną rolę pełnią kwestie terminologiczne. Konkretnie chodzi o możliwą, kontekstową interpretację oraz identyfikację pojęć związanych z zagadnieniem niepełnosprawności, postrzeganym w perspektywie egzemplifikacji rozwojowej i psychospołecznego funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością. W artykule zostanie przedstawiona analiza istotnych dla tematyki niepełnosprawności określeń jak: niepełnosprawność złożona, wielozakresowa, wieloraka, sprzężona, współobecna, wieloobjawowa oraz ich ewentualne przełożenie na stan równoczesnego, poważnego uszkodzenia słuchu i wzroku.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, niepełnosprawność sprzężona, równoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku, głuchoniewidomi

Wprowadzenie

Kwestie terminologiczne interpretacji znaczeniowej i kontekstowej istotnych pojęć związanych z zagadnieniem ludzkiej niepełnosprawności zawsze były ważne, a właściwie podstawowe dla polskiej pedagogiki specjalnej od momentu jej powstania. Szczególnego znaczenia

nabierają w aktualnej rzeczywistości, w której dostrzegalne zmiany w podejściu do niepełnosprawności, warunkowane rozwojem cywilizacyjnym, naukowym, technicznym, medialnym sytuują tę problematykę w nowych, nieobecnych dotychczas kontekstach. Otwierają na wymiary integracji, inkluzji, normalizacji życia ludzi z niepełnosprawnością. Na poszanowanie ich praw oraz podmiotowości, ze zwróceniem uwagi na kwestie autonomii, samorealizacji (autorealizacji), autorewalidacji (autorehabilitacji). Takie podejście jest ważne, jeśli chodzi o ukierunkowanie działań realizowanych na rzecz osób niepełnosprawnych i pod ich adresem, o proponowane rozwiązania strategiczne i systemowe, a nawet o ich efektywność przekładającą się na jakość życia ludzi z niepełnosprawnością. Równocześnie rysuje się tendencja charakteryzująca się niedoprecyzowaniem, wieloznacznością, wielowątkowością, niedointerpretacją lub nadinterpretacją terminów obecnych we współczesnej pedagogice specjalnej. Tendencja ta może mieć swoje źródła w liberalizacji polityki i dotychczasowej percepcji uwarunkowań oraz sensu ludzkiej aktywności, w dążeniu ku ograniczeniu ewentualnych nakładów finansowych ponoszonych przez społeczeństwo na rzecz osób niepełnosprawnych, w propagowaniu i promowaniu idei przenoszenia odpowiedzialności za poziom rozwoju i społecznego funkcjonowania osoby niepełnosprawnej na samą osobę i/lub jej najbliższych. Stąd dyskurs na temat możliwości dookreślenia oraz bardziej precyzyjnego zdefiniowania niektórych terminów stosowanych w pedagogice specjalnej drugiej dekady XXI wieku wydaje się zasadny, gdyż służy nie tylko teorii i praktyce pedagogicznej, ale przede wszystkim osobom niepełnosprawnym, pozwalając na urealnienie ich potrzeb w korelacji diagnostycznym, terapeutycznym, rehabilitacyjnym, edukacyjnym, oczekiwanego wsparcia społecznego w różnych okresach życia.

Podając przykłady braku doprecyzowania interpretacyjnego terminów ważnych i podstawowych dla pedagogiki specjalnej XXI wieku, można wskazać na wybrane z nich, chociażby na pojęcie niepełnosprawności, zdrowia i funkcjonowania. I tak w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) niepełnosprawność definiowana jest jako: „utrudnienie, ograniczenie lub uniemożliwienie aktywności człowieka i jego uczestnictwa w życiu społecznym” (Majewski, 1999, s. 132). Wskazany stan określa negatywne aspekty interakcji pomiędzy człowiekiem a czynnikami wpływającymi z kontekstu, w którym się znajduje, nie doprecyzowuje równocześnie elementów związanych z funkcjonowaniem organizmu w perspektywie zdrowia lub choroby oraz eksponuje kwestie aktywności i uczestnictwa

w życiu społecznym. Podobnie rzecz się ma z definicją osoby niepełnosprawnej według Europejskiego Forum Niepełnosprawnych: „Osobą niepełnosprawną jest jednostka w pełni swych praw, znajdująca się w sytuacji upośledzającej ją na skutek barier środowiskowych, ekonomicznych i społecznych, których z powodu występujących u niej uszkodzeń nie można przezwyciężyć w taki sposób jak inni ludzie. Bariery te zbyt często są zwiększane przez deprecjonujące postawy ze strony społeczeństwa” (Kotowski, 2008, s. 210). Także z definicją podaną w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z 2006 i w Europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier do osób niepełnosprawnych zaliczają się te osoby, które mają długotrwałe fizyczne, umysłowe, intelektualne lub dotyczące zmysłów uszkodzenia mogące, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełne i skuteczne uczestnictwo w społeczeństwie, na zasadach równości z innymi osobami.

Jeśli idzie o pojęcie zdrowia, to za Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) oznacza ono: dobrostan (dobre samopoczucie), obejmujący całokształt dziedzin życia ludzkiego wraz z fizycznymi, psychicznymi i społecznymi aspektami łącznie, które tworzą to, co nazywa się „dobrym życiem”. Analizując daną definicję, można stwierdzić, że nieposiadanie tzw. „dobrego życia” może oznaczać chorobę. Wątpliwości budzi też interpretacja innego, nie mniej podstawowego dla danej koncepcji określenia, jakim jest termin funkcjonowanie człowieka, które – zależąc od stanu zdrowia – obejmuje kilka istotnych składników. Na funkcjonowanie człowieka bowiem składają się: funkcjonowanie organizmu, aktywność człowieka oraz jego uczestnictwo w życiu społecznym. Pojęcie to, zdaniem propagatorów omawianego stanowiska, oznacza pozytywne aspekty wzajemnych relacji pomiędzy osobą z określonym stanem zdrowia a czynnikami wpływającymi z kontekstu (sytuacji), w którym znajduje się człowiek. Chodzi o czynniki środowiskowe i cechy osobowe, które mają wpływ na dobre funkcjonowanie człowieka (Majewski, 1999).

Wobec powyższego, biorąc pod uwagę aktualną sytuację teoretyczną i praktyczną, we współczesnej pedagogice specjalnej można zauważyć, że szczególnego znaczenia nabierają określenia odnoszące się do tych typów niepełnosprawności, które w populacji osób niepełnosprawnych stanowią istotny problem, jeśli nie odsetkowo, to na pewno działaniowo oraz koncepcyjnie. Takimi osobami są niewątpliwie osoby doświadczające konsekwencji niepełnosprawności poważnych, złożonych, wielozakresowych, wielorakich sprzężonych, w tym osoby z równoczesnym

poważnym uszkodzeniem słuchu i wzroku, które do chwili obecnej określane są nader ogólnikowo i tradycyjnie jako głuchoniewidome.

Niepełnosprawność złożona, sprzężona, wielozakresowa, wieloraka, współobecna, wieloobjawowa a stan równoczesnego nie(do)słyszenia i nie(do)widzenia

Realizując dyskurs teoretyczny nad zagadnieniem terminologii wykorzystywanej w celu podkreślenia obecności stanu poważnej niepełnosprawności, a właściwie poważnych konsekwencji stanu niepełnosprawności, przede wszystkim należy podać terminy, które są aktualnie stosowane, aby ów stan zasygnalizować. Do takich terminów włączane są między innymi następujące: niepełnosprawność złożona, wielozakresowa, wieloraka, sprzężona, współobecna, wieloobjawowa. Podejmując się natomiast racjonalnej ich interpretacji, warto podkreślić, że na zjawisko ludzkiej niepełnosprawności, a szczególnie na kwestię jego charakterystyki można spojrzeć z punktu widzenia kryteriów ilościowych oraz jakościowych. Ujmując rzecz inaczej – z punktu widzenia paradygmatyczności kwantytatywnej (ilościowej) oraz kwalitatywnej (jakościowej). Przenosząc podane podejście na ewentualną interpretację zaprezentowanych określeń, należy zasygnalizować, że paradygmat kwalitatywny interpretuje niepełnosprawność, biorąc pod uwagę doświadczany i obserwowany charakter konsekwencji niepełnosprawności. Natomiast paradygmat kwantytatywny uwzględnia liczbę obszarów funkcjonowania osoby niepełnosprawnej, w których konsekwencje niepełnosprawności są zauważalne i obecne. Chodzi tu konkretnie o obszar funkcjonowania fizycznego, psychicznego i społecznego.

I tak określenie złożona posiada wydzźwięk jakościowy, kwalitatywny. Sygnalizuje, że mamy do czynienia z poważnymi, tzn. złożonymi konsekwencjami niepełnosprawności bez wskazywania obszarów, w których są one obecne i doświadczane. Mówiąc inaczej, przedstawia istniejące konsekwencje niepełnosprawności jako złożone, poważne i być może nawet bardzo głębokie.

Określenie wielozakresowy z kolei odnosi się do elementów kwantytatywnych (ilościowych), zwraca uwagę na fakt, że konsekwencje niepełnosprawności są obecne i doświadczane w minimum dwóch obszarach funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością. Oczywiście jest, że może to być obszar funkcjonowania fizycznego i/lub psychicznego,

i/lub społecznego. Nie dookreśla jednakże charakteru (złożoności czy niezłożoności) istniejących konsekwencji niepełnosprawności, a jedynie konstatuje ich istnienie w różnych, możliwych obszarach ludzkiego życia i ludzkiej aktywności.

Określenie wieloraki zawiera w sobie różne kryteria, tak ilościowe (kwantytatywne), jak i jakościowe (kwalitatywne). Zauważa obecność objawianych oraz doświadczanych konsekwencji niepełnosprawności w aspekcie ich złożoności i zakresowości. Jednakże nie podaje, nie konkretyzuje, w ilu sferach funkcjonowania owe konsekwencje są obecne. Oznacza to, że możemy mieć do czynienia ze złożonymi konsekwencjami niepełnosprawności nie tylko w dwóch, ale nawet w jednym obszarze funkcjonowania osoby ludzkiej.

Termin niepełnosprawność sprzężona definiuje kontekst łączenia się co najmniej dwóch elementów uszkodzeń fizycznych, co oznacza, że posiada charakter ilościowy (kwantytatywny). Jednakże przy współistnieniu dwóch dowolnych elementów związanych z uszkodzeniami fizycznymi zawsze mamy do czynienia z jakościowo (kwalitatywnie) odmiennym stanem funkcjonalnym, niebędącym jedynie prostą sumą składających się na niego części strukturalnych.

Określenie niepełnosprawność współobecna sugeruje istnienie określonego typu niepełnosprawności wraz z dołączonymi do niego innymi niepełnosprawnościami (np. niepełnosprawności intelektualnej i niewidzenia). Oznacza, że nie uwzględnia ani kryteriów jakościowych, ani ilościowych z analitycznego punktu widzenia, a jedynie to, że są one po prostu obecne. Inaczej mówiąc, nie odnosi się ani do charakterystyk ilościowych ani jakościowych, poza stwierdzeniem, że mamy do czynienia z więcej niż jedną niepełnosprawnością, stąd wydaje się mało konkretne, niedające w kwestiach interpretacyjnych, kwalifikacyjnych, diagnostyczno-terapeutycznych czy prognostycznych tak naprawdę nic, jest wariacją terminologiczną, a nawet wprowadzaniem chaosu, niepotrzebnym niesprecyzowaniem lub nadinterpretacją oraz manipulacją słowami.

Podobnie rzecz się ma z terminem niepełnosprawność wieloobjawowa. Poza podkreśleniem obecności wielu objawów stanu niepełnosprawności *de facto* nie konkluduje nic więcej. Nie odnosi się do charakterystyki stanu niepełnosprawności ani w perspektywie kwantytatywnej ani kwalitatywnej.

Konkretyzując przedstawiony dyskurs, można podać ewentualne przykłady wskazujące na stan niepełnosprawności złożonej, wielozakresowej, wielorakiej, współobecnej, wieloobjawowej. I tak

z niepełnosprawnością złożoną możemy mieć do czynienia w okolicznościach obecności nie tylko jednego uszkodzenia fizycznego (np. niesłyszenia, niewidzenia, niepełnosprawności ruchowej), ale również dwóch lub więcej uszkodzeń fizycznych (np. uszkodzenia słuchu i niepełnosprawności ruchowej), chodzi w niej bowiem o złożoność konsekwencji doświadczanego stanu niepełnosprawności.

Z niepełnosprawnością wielozakresową rzecz się ma podobnie. Może mieć miejsce zarówno w okolicznościach niepełnosprawności związanej z jednym, jak i więcej niż jednym uszkodzeniem fizycznym. Dotyczy istnienia objawów niepełnosprawności w minimum dwóch obszarach funkcjonowania osoby niepełnosprawnej. Tożsama sytuacja koreluje z pojęciem niepełnosprawności wielorakiej. Możemy bowiem mieć do czynienia z jednym uszkodzeniem powodującym złożone konsekwencje w jednym obszarze funkcjonowania, choć mogą to również być konsekwencje dotyczące więcej niż jednego obszaru funkcjonowania człowieka z niepełnosprawnością.

Przy niepełnosprawności sprzężonej warunkiem jest obecność co najmniej dwóch uszkodzeń fizycznych, które doprowadzają do jakościowo odmiennego rodzaju niepełnosprawności niż tworzące daną niepełnosprawność elementy składowe (uszkodzenia). Jednakże omawiany typ niepełnosprawności może, chociaż nie musi, mieć charakter niepełnosprawności złożonej, wielozakresowej czy wielorakiej. Może pozostać jedynie niepełnosprawnością sprzężoną, kiedy objawiane i doświadczane konsekwencje niepełnosprawności nie wykazują złożoności i nie lokują się w minimum dwóch obszarach funkcjonowania człowieka niepełnosprawnego.

Niepełnosprawność współobecna może łączyć w sobie, poza jednym, szczególnie podkreślanym i identyfikowanym w kategoriach podstawowego, wiodącego rodzaju niepełnosprawności, inne z nim współistniejące. Niepełnosprawność wielobjawowa z kolei, z racji wskazywania na fakt wielobjawowości, może dotyczyć zarówno niepełnosprawności wynikających z jednego, jak i więcej niż jednego uszkodzenia organizmu ludzkiego. Stąd konkluzja, że dla opisania sytuacji, kiedy mamy do czynienia z co najmniej dwoma uszkodzeniami fizycznymi, najwłaściwszym wydaje się termin niepełnosprawność sprzężona, który dość logicznie oraz jednoznacznie podaje wymóg sprzęgania się określonej liczby uszkodzeń i pojawiania się jakościowo odmiennego typu niepełnosprawności. Uwzględnia więc istnienie minimum dwóch uszkodzeń fizycznych, jednak nie wyrokuje o powadze objawianych i doświadczanych przez osobę niepełnosprawną konsekwencji niepełnosprawności

w korelacie z ich ewentualną złożonością czy ich objawianiem się w możliwych obszarach funkcjonowania osoby niepełnosprawnej.

Realizując dyskurs na temat formalnych i kontekstowych znaczeń pojęć istotnych dla zjawiska poważnej niepełnosprawności, należy odnieść się także do kwestii relacji analizowanych terminów ze zjawiskiem niepełnosprawności intelektualnej wynikającej z uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. Oznacza to, że nie chodzi w tym momencie o rodzaje problemów intelektualnych, gdzie ich przyczyną są czynniki zewnętrzne, pochodzące z kwestii budowy lub funkcjonowania ludzkiego organizmu, ale czynniki o charakterze wychowawczym i/lub socjalno-kulturowym. W danym przypadku stan niepełnosprawności intelektualnej, która zasadniczo kwalifikowana jest w kategorii tzw. niepełnosprawności globalnej, jest stanem nadrzędnym. Inne natomiast niepełnosprawności, np. uszkodzenie wzroku i/lub słuchu są traktowane jako sprzężone z niepełnosprawnością intelektualną. Pojawia się w tym miejscu kategoria sprzężonej niepełnosprawności intelektualnej, a więc sytuacja, gdzie oprócz problemów intelektualnych wynikających z uszkodzenia centralnego układu nerwowego mamy do czynienia z innymi uszkodzeniami organizmu ludzkiego.

Wobec powyższego pozostaje przełożenie dyskutowanej terminologii na stan równoczesnego poważnego uszkodzenia słuchu i wzroku, tj. na stan tzw. „głuchosłepoty”, której doświadczają osoby ogólnie postrzegane jako głuchoniewidome. W tym pojęciu bowiem mieszczą się różne kategorie uszkodzeń słuchu oraz wzroku z punktu widzenia stopnia uszkodzeń (od niewielkich – lekkich po bardzo głębokie i całkowite), z punktu widzenia okresu, w którym uszkodzenia wystąpiły (od urodzenia i wczesnego dzieciństwa, poprzez okresy średniego i późnego dzieciństwa oraz adolescencji, po dorosłość – wczesną, średnią i późną), wykazywanego poziomu funkcjonowania (niski, przeciętny i wysoki), poziomu posiadanych kompetencji komunikacyjnych (werbalne, częściowo werbalne i częściowo niewerbalne, niewerbalne).

Ponadto na stan równoczesnego niesłyszenia i niewidzenia, za koncepcją L.S. Wygotskiego (2003; Basiłowa, 2009; Zaorska 2012, 2013), można spojrzeć z pozycji tzw. niepełnosprawności wiodącej, tzn. z pozycji uszkodzenia fizycznego, gdzie mamy do czynienia z hipotetycznie mniejszym upośledzeniem związanych z nim możliwości funkcjonalnych (np. niewidzenie i niedosłuch). Jeśli zaś idzie o stan niewidzenia i niesłyszenia, to o roli uszkodzenia wiodącego decydują objawiane przez osobę głuchoniewidomą problemy funkcjonalne. I kiedy w większym

stopniu i zakresie związane są one z niewidzeniem, to właśnie niewidzenie jest w danym przypadku niepełnosprawnością wiodącą, a jeśli w większym stopniu wynikają z niesłyszenia – to niepełnosprawność słuchowa jest wiodąca.

Z przedstawionych analiz wynika, iż z racji łączenia się dwóch uszkodzeń fizycznych ludzkiego organizmu, a konkretnie uszkodzeń sensorycznych (telemysłowych) głuchoślepotą plasuje się niewątpliwie wśród niepełnosprawności sprzężonych. Mamy tu do czynienia zarówno z paradygmatem kwantytatywnym (ilościowym), jak i z paradygmatem kwalitatywnym (jakościowym) z racji powstawania jakościowo odmiennego typu niepełnosprawności jako rezultatu połączenia dwóch uszkodzeń fizycznych. Nie musi być natomiast identyfikowana w grupach niepełnosprawności złożonych, wielozakresowych i wielorakich. Jeśli człowiek głuchoniewidomy nie wykazuje szczególnych problemów funkcjonalnych będących konsekwencją, bezpośrednim przełożeniem stanu niepełnosprawności, które to problemy można zdefiniować jako złożone, a ponadto nie weryfikują się one w co najmniej dwóch obszarach funkcjonowania, to nie powinien, nie może być kwalifikowany jako osoba z niepełnosprawnością złożoną, wielozakresową czy wieloraką. Pozostaje więc wyłącznie osobą głuchoniewidomą z niepełnosprawnością sprzężoną.

Teoretyczno-praktyczne egzemplifikacje terminologicznego konkretyzowania określeń zjawiska poważnych niepełnosprawności

Podane interpretacje są (mogą być) przyczynkiem do podjęcia dyskusji na temat ich ewentualnego przeniesienia na zagadnienia diagnostyki, rehabilitacji, terapii oraz edukacji w korelacji z oczekiwaną efektywnością, jak również perspektywami prowadzenia samodzielnego życia w dorosłości.

Oczywisty jest wniosek, że złożoność niepełnosprawności jako parametr kwalitatywny wskazuje bezpośrednio nie tyle na liczbę obecnych uszkodzeń organizmu ludzkiego, ile na poważny charakter konsekwencji obecnego uszkodzenia, co determinuje dobór wymaganych form rehabilitacji i terapii (także ich intensywności), jak również zapewne zawężony, dostosowany do możliwości, zakres edukacji (a nawet system kształcenia – zasadniczo specjalny). Złożoność niepełnosprawności decyduje ponadto o specyfice funkcjonowania w dorosłości w kontekście perspektywicznej samodzielności, autonomii, samorealizacji czy wymaganej opieki.

Podobnie rzecz się ma w okolicznościach niepełnosprawności wielozakresowej i wielorakiej. Tu bowiem, z racji uwzględniania parametru kwantytatywnego (niepełnosprawność wielozakresowa) oraz zarówno kwantytatywnego, jak i jakościwnego (niepełnosprawność wieloraka), można zaobserwować konsekwencje niepełnosprawności w różnych zakresach funkcjonowania osoby ludzkiej i w różnych, na ogół złożonych, ich przejawach. Dane podejście transferuje się na potrzeby (spotęgowane) w płaszczyźnie pożądaných i wymaganych form rehabilitacji oraz terapii, przekłada się na obszar edukacji w aspekcie dostosowania do możliwości, ukierunkowuje hipotetyczną aktywność w dorosłości i zakres wymaganej opieki.

W okolicznościach obecności niepełnosprawności sprzężonej sytuacja osoby niepełnosprawnej i stanu jej niepełnosprawności nie jest już tak jednoznaczna. Osoba niepełnosprawna, ze względu na jakościowe i ilościowe uwarunkowania jej niepełnosprawności, może spotykać się z poważnymi i złożonymi konsekwencjami niepełnosprawności przejawiającymi się w co najmniej dwóch zakresach funkcjonowania – niepełnosprawności złożonej i wielozakresowej (a w przypadku niepełnosprawności wielorakiej konsekwencje złożone przeniesione minimum na jeden zakres funkcjonowania). Osoba taka będzie wymagała wówczas intensywnej oraz wielozakresowej rehabilitacji i terapii, a także specjalistycznej edukacji (w dorosłości zaś stosownej opieki) w wymiarach przebiegu, zakresu czy sposobu organizacji kształcenia – aczkolwiek taka sytuacja wcale nie jest ani obowiązkowa, ani konieczna. Osoba z niepełnosprawnością sprzężoną może bowiem, mimo obecności minimum dwóch uszkodzeń organizmu, nie doświadczać ograniczających jej funkcjonowanie konsekwencji niepełnosprawności, co konstruuje celowe potrzeby w obszarze rehabilitacji i terapii, stosunkowo szeroką i tożsamą w wielu kryteriach z osobami pełnosprawnymi możliwość edukacji oraz podobne perspektywy na aktywność życiową i samorealizację w dorosłości.

Zaprezentowane analizy skłaniają do przedstawienia ich przeniesienia na zjawisko oraz stan równoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku. Oczywiście jest, że dany typ niepełnosprawności posiada zarówno wymiar kwantytatywny, jak i jakościwny oraz niewątpliwie tworzy niepełnosprawność sprzężoną. Może więc powodować niepełnosprawność złożoną, wielozakresową i wieloraką – w tym przypadku osoba niepełnosprawna potrzebuje wielu różnorodnych form rehabilitacji i terapii, jak również specjalistycznej edukacji, w życiu dorosłym zaś szczególnej pomocy, opieki i wsparcia w realizacji siebie

i w wywiązywaniu się z ról przypisanych osobie dorosłej. Jednakże z drugiej strony wcale nie musi wykazywać stanu złożoności, wielozakresowości i wielorakości. I wówczas osoba niepełnosprawna powinna być poddana adekwatnym do możliwości (stosunkowo wysokich i porównywalnych z osobami pełnosprawnymi), ściśle określonym i zindywidualizowanym formom rehabilitacji i terapii oraz kształceniu uwzględniającym posiadany potencjał, także w systemie integracyjnym, a nawet inkluzyjnym. W dorosłości natomiast predysponuje do samodzielnego życia oraz samorealizacji z uwzględnieniem pewnych utrudnień korespondujących z ograniczeniami sensorycznymi.

Nieco inaczej prezentuje się sytuacja osoby głuchoniewidomej ze sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną, a właściwie osoby niepełnosprawnej intelektualnie z równoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Tu stan niepełnosprawności intelektualnej, jeśli wynika z uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, posiada charakter nadrzędny i dominujący. Osoba taka sytuuje się więc przede wszystkim w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną spotęgowaną niepełnosprawnością sprzężoną, a konkretnie sprzężoną niepełnosprawnością słuchowo-wzrokową. Ta klasyfikacja determinuje potrzeby osoby w zakresie wymaganej rehabilitacji, terapii, możliwej edukacji oraz wymogi w obszarze wsparcia i opieki w dorosłości, niewspółmiernie poszerzone w relacji do omówionych wyżej typów niepełnosprawności.

Zakończenie

Podsumowując przedstawione rozważania, można wnioskować, że zagadnienie poważnych, złożonych niepełnosprawności stanowi problem niezwykle skomplikowany z punktu widzenia interpretacyjnego, ale także ukierunkowujące konkretne, realne i racjonalne działania praktyczne. Na wskazane zjawisko bowiem możemy spojrzeć, bazując na kryteriach kwantytatywnych i kwalitatywnych. Takie postrzeganie przekłada się na sytuacje, kiedy mamy do czynienia zarówno z jednym, jak i więcej niż jednym uszkodzeniem organizmu ludzkiego oraz lokuje hipotetyczne analizy w perspektywie niepełnosprawności złożonej, wielozakresowej i wielorakiej. Generalnie zależy od przejawianych przez osobę niepełnosprawną konsekwencji niepełnosprawności, a to z kolei determinuje potrzeby rehabilitacyjne, terapeutyczne i edukacyjne takiej osoby, jak również perspektywiczny poziom aktywności, samorealizacji, autonomii i potrzeb o charakterze opiekuńczo-wspierającym

w dorosłości. Zrozumienie takich zależności służy efektywności działań specjalistycznych realizowanych w przedstawionych grupach osób niepełnosprawnych, ale przede wszystkim samym osobom niepełnosprawnym w wymiarze prowadzenia życia wartościowego i godnego, bez przekraczania granic wymogów ponad faktycznie istniejące możliwości osobiste, rozwojowe i funkcjonalne.

Literatura

- Basiałowa, T.A. (2009). Złożone i sprzężone zaburzenia rozwojowe u dziecka: dyskurs teoretyczno-praktyczny. W: D. Baczała, J.J. Błęszyński, M. Zaorska (red.), *Osoba z niepełnosprawnością – opieka, terapia, wsparcie* (s. 45-55). Toruń: Wydawnictwo UMK.
- Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier (15.11.2010). Bruksela.
- ONZ (2006). Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych. Dz.U. 2012 poz. 1169. Nowy Jork.
- Kotowski, S. (2008). *Przewodnik po problematyce osób niewidomych i słabo widzących*. Warszawa: Fundacja Trakt.
- Majewski, T. (1999). Biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności. *Szkoła Specjalna*, 3, 131-134.
- Wygotski, L.S. (2003). *Podstawy defektologii*. Sankt Petersburg: Wydawnictwo Łań.
- Zaorska M. (2012). Aktualne problemy edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością sprzężoną. *Niepełnosprawność*, 7, 9-24.
- Zaorska M. (2013). Pedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1, 7-19.

The state of simultaneous hearing impairment/deafness and visual impairment/blindness as a multiple, linked, coupled, multi symptomal, collectively present disability

Summary

During considerations about the phenomenon of disability, especially in the theoretical context, but also the specialized actions directed towards the disabled, an important role is played by terminology issues. To specify – the possible, contextual interpretation and identification of terms related to terms

connected with disability, viewed in the perspective development exemplification and psychosocial functioning of a disabled person. In the speech, so also in the article, the analysis of crucial for the subject matter terminology will be conducted, including: multiple, linked, coupled, multi symptomal, collectively present disability and their shift to the state of simultaneous serious sight and hearing impairment.

Keywords: disability, multiple disability, linked disability, coupled disability, deafblindness, simultaneous sight and hearing impairment

Kim jest osoba głuchoniewidoma – sposoby definiowania w Polsce

Streszczenie

Artykuł ukazuje w zarysie (i na dużym poziomie ogólności) proces kształtowania się sposobu definiowania zjawiska głuchoślepoty w Polsce; poczynając od podejścia wyłącznie medycznego, poprzez funkcjonalne, do modelu społecznego współczesnego, zgodnego z duchem ratyfikowanej przez Polskę w roku 2012 Międzynarodowej Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Są to jednak definicje nieoficjalne, nieobowiązujące w polskim prawie, ponieważ głuchoślepotą nie jest uznawana w polskim orzecznictwie za odrębną kategorię niepełnosprawności obok dwunastu aktualnie w nim istniejących. Tym samym, w świetle obowiązujących obecnie zapisów prawnych systemu orzekania o niepełnosprawności, państwo polskie nie dostrzega istnienia w nim osób głuchoniewidomych, u których występuje unikalna sprzężona niepełnosprawność słuchowo-wzrokowa.

Sposób, w jaki Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym definiowało dla swoich potrzeb głuchoślepotę, niemal od początku akcentował funkcjonalne aspekty jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu, traktując kryteria medyczne jako uzupełniające, stosowane tam, gdzie wymagały tego procedury określone przez grantodawcę – Państwowy fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) i inne podmioty publiczne. Jednak taki sposób definiowania osób głuchoniewidomych nie przystawał do obowiązującego aktualnie w Polsce systemu orzekania o niepełnosprawności.

1 Zarówno polska, jak i anglojęzyczna nazwa naszego stowarzyszenia (Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym/Association for the Welfare of the Deafblind) odzwierciedla dawne podejście do pracy z osobami z niepełnosprawnością, stąd też widoczny jest w niej aspekt pomocowy, lecz nie oddaje ona właściwie współczesnego charakteru działań stowarzyszenia.

Grzegorz Kozłowski był związany z Towarzystwem Pomocy Głuchoniewidomym w okresie od 23 października 2004 roku do 20 lipca 2017 roku.

W artykule przedstawiona została również propozycja definiowania osób głuchoniewidomych i stopniowania ich niepełnosprawności, w zależności od współistniejącego uszkodzenia wzroku i słuchu – jako próba wyjścia naprzeciw standardom obowiązującym aktualnie w polskim systemie orzekania o niepełnosprawności.

Słowa kluczowe: głuchoniewidomy, głuchoślepotą, definicje głuchoślepoty, orzekanie o niepełnosprawności, definicja medyczna, definicja funkcjonalna

Wprowadzenie

Poniższe rozważania będą dotyczyły nieoficjalnego, nieobowiązującego w polskim prawie sposobu definiowania głuchoślepoty. Przyczyną tego jest fakt, że w Polsce w dalszym ciągu nie istnieje oficjalnie niepełnosprawność, jaką jest głuchoślepotą. W rozumieniu prawa, to znaczy w rozumieniu systemu orzekania o niepełnosprawności, nie istnieją więc również osoby głuchoniewidome. Pierwszym i jak do tej pory jedynym aktem prawnym w randze ustawy, w którym pada termin „osoba głuchoniewidoma” jest Ustawa o języku migowym i innych środkach komunikowania się, uchwalona w sierpniu 2011 r. Owszem, głuchoniewidomi „pojawiają się” np. w dokumentach definiujących adresatów i beneficjentów programów realizowanych np. przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych – PFRON. Po raz pierwszy udało się tę grupę wyodrębnić i potraktować w sposób specjalny w programie „Komputer dla Homera”, co zaowocowało przyznaniem tym osobom większej liczby godzin szkolenia oraz wsparcia tłumaczy-przewodników, a później w odrębnym projekcie adresowanym do osób głuchoniewidomych, a finansowanym ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego – „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy – Weź sprawy w swoje ręce” (dwie edycje). W obu przypadkach kryterium uznania kogoś za uprawnionego do korzystania ze wsparcia było orzeczenie o niepełnosprawności z tytułu uszkodzenia wzroku i dodatkowo orzeczenie o uszkodzeniu słuchu, traktowane jednak odrębnie.

Początki działań podejmowanych w Polsce na rzecz osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu – rys historyczny

W roku 2014 minęło niemal 30 lat od czasu, gdy w 1984 r. dział Tyflogiczny w Biurze Zarządu Głównego Polskiego Związku Niewidomych (ZG PZN), kierowany wówczas przez Józefa Mendrunia, podjął temat osób głuchoniewidomych. Do tego momentu prowadzone były w Polsce jedynie wyrywkowe, pojedyncze, rozproszone próby pracy z osobami głuchoniewidomymi. Bodaj najbardziej znany jest przypadek pionierskiej w Polsce pracy edukacyjnej siostry Emanuela Jezierskiej z Zakładu dla Niewidomych w Laskach z całkowicie głuchoniewidomą Krystyną Hryszkiewicz (Jezierska, 1963). Z kolei w Bydgoszczy, w Centralnym Ośrodku Kształcenia Spółdzielni Niewidomych, pracę z indywidualnymi, dorosłymi osobami głuchoniewidomymi podejmował Jerzy Słowiński; nakierowana była ona na przygotowanie zawodowe tych osób (Nowak i Słowiński, 1981). W swojej pracy z głuchoniewidomymi Jerzy Słowiński współpracował z dr. Sylwestrem Nowakiem. Pojedyncze dzieci głuchoniewidome przechodziły edukację w różnych placówkach szkolnych.

Działanie podejmowane przez Polski Związek Niewidomych było więc pierwszą próbą zapoczątkowania systemowej pracy z osobami z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu, pierwszą próbą zmierzającą do wypracowania metod i programów rehabilitacji tych ludzi. Aby podjąć te działania, trzeba było określić, kim są osoby głuchoniewidome. Nie było wówczas żadnej definicji, należało więc ją utworzyć, obserwując takie osoby, poznając ich problemy, ograniczenia. Owszem, dostępne były wzorce definicji z innych krajów, gdzie praca z osobami głuchoniewidomymi była podjęta dużo wcześniej. Staraliśmy się z nich korzystać. Bardzo ważnym wydarzeniem w tamtym czasie był udział przedstawicieli Polski (w tym autora artykułu i wspomnianego już Józefa Mendrunia) w I Europejskiej Konferencji Głuchoniewidomych zorganizowanej w czerwcu 1985 r. w Göteborgu (Szwecja). Pomogło to nawiązać kontakt z zagranicznymi specjalistami, a poczynione tam obserwacje były mocnym impulsem do podjęcia intensywnych działań na rzecz głuchoniewidomych w Polsce.

Zmienne tendencje w definiowaniu osób głuchoniewidomych – definicje medyczne i funkcjonalne

Naturalnym, narzucającym się wprost, a stąd też pierwszym sposobem definiowania osób głuchoniewidomych było zastosowanie tzw. kryteriów medycznych, a więc przyjęcie, że głuchoniewidomą jest osoba, która ma określony ubytek wzroku (tzn. zaburzoną ostrość lub pole widzenia) i jednocześnie określony poziom ubytku słuchu mierzony w decybelach. Był to algorytm prosty, czytelny, jednoznaczny, a jednocześnie w pełni zgodny z obowiązującym systemem orzekania o niepełnosprawności i jej stopniu, w którym są dokładnie zdefiniowane „widełki” określające w sposób mierzalny, przy jakich parametrach uszkodzenia wzroku albo słuchu następuje przypisanie do konkretnej grupy inwalidzkiej. (Później termin „grupa inwalidzka” zastąpiono terminem „stopień niepełnosprawności”, lecz istota orzekania nie uległa zmianie). Stworzona w tym okresie definicja głuchoślepoty była dwuczęściowa; stanowiła połączenie medycznych parametrów uszkodzenia wzroku i medycznych parametrów uszkodzenia słuchu. Mówiła ona, że:

Osoba głuchoniewidoma, to ta, której ostrość w lepszym oku, po korekcji, jest nie większa niż $1/10$ ($20/200$) i/lub pole widzenia jest nie większe niż 30 stopni, a uszkodzenie słuchu umożliwia odbiór dźwięków równych 40 dB bądź silniejszych, w zakresie częstotliwości dźwięków mowy, tj. od 500 do 4000 herców (PZN, 1991).

Trudno dziś nie odnieść wrażenia, że osoba głuchoniewidoma była widziana w świetle tej – bardzo formalnej – definicji jako „sklejenie” osoby z uszkodzeniem wzroku i osoby z uszkodzeniem słuchu. Co więcej, osoba głuchoniewidoma była oceniana przez pryzmat liczb; aby była za taką uznana, musiała spełniać określone parametry medyczne. W praktyce w odniesieniu do osób głuchoniewidomych o grupie inwalidzkiej (stopniu niepełnosprawności) decydował stopień uszkodzenia wzroku – jako „bardziej istotny”. Z tego tytułu można bowiem otrzymać pierwszą, drugą lub третią grupę inwalidzką (odpowiednio: znaczny, umiarkowany lub lekki stopień niepełnosprawności). Z tytułu uszkodzenia słuchu generalnie przysługiwała (co najwyżej) третia grupa (lekki stopień niepełnosprawności – nawet w przypadku całkowitej głuchoty).

Życie bardzo szybko zweryfikowało to proste, matematyczne podejście do sposobu określania, kto jest, a kto nie jest osobą głuchoniewidomą,

a inaczej rzecz ujmując – kto wymaga, a kto nie wymaga stosowania specjalistycznych metod pracy czy wsparcia przeznaczonych dla takich osób. Już pierwsze turnusy rehabilitacyjno-szkoleniowe, organizowane przez PZN dla osób głuchoniewidomych od września 1985 r., pozwoliły poczynić wiele obserwacji. Służyły one szukaniu odpowiedzi na pytania na przykład o to, jak duży ubytek słuchu sprawia, że osoba niewidoma wymaga specjalistycznego wsparcia. Bądź też odwrotnie: jaki rodzaj i stopień ubytku wzroku u osoby głuchej sprawia, że wymaga ona specjalistycznego wsparcia? Jeszcze trudniej było to ustalić w przypadku osób z częściowym uszkodzeniu zarówno wzroku, jak i słuchu, niekiedy nawet niewielkim. Obserwacje pokazywały, że nawet osoby o takim samym medycznym poziomie uszkodzenia wzroku i słuchu funkcjonowały na bardzo różnym poziomie, gdyż w różnym stopniu umiały wykorzystywać pozostałe im zdolności widzenia i słyszenia. Miały na to wpływ rozmaite czynniki, między innymi: to, jakim sprzętem rehabilitacyjnym dysponowały, z jakich środowisk społecznych pochodziły, w jakim momencie życia i w jakiej kolejności nastąpiło u nich uszkodzenie wzroku i słuchu. Każdy kolejny turnus rehabilitacyjno-szkoleniowy, każda spotkana osoba głuchoniewidoma utwierdzały zaangażowanych w pracę na rzecz osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu w przekonaniu, że podejście wyłącznie medyczne do definiowania głuchoślepoty mija się z celem.

Utwierdzały w tym przekonaniu doświadczenia zagraniczne – głównie amerykańskie i skandynawskie. Bardzo ważnym momentem było kilkudniowe spotkanie z Yesem Krygerem z Danii, dyrektorem Nordyckiego Centrum Kształcenia Personelu do Pracy z Głuchoniewidomymi (NUD), które odbyło się w drugiej połowie lat 80. Przeprowadził on intensywne warsztaty dla kadry, która pracowała z osobami głuchoniewidomymi podczas odbywającego się w tym czasie turnusu. W toku obserwacji prowadzonych na turnusie zajęć podsuwał różne rozwiązania; przekazał wiedzę praktyczną i teoretyczną. Potwierdził i ugruntował przekonanie, że definiując głuchoślepotę, należy bazować na ocenie funkcjonalnej konkretnej osoby, traktując parametry medyczne jako czynnik wyjściowy, dodatkowy, jednak nie kluczowy, decydujący.

Bazując na zbieranych obserwacjach, przemyśleniach, doświadczeniach, można było sformułować pierwszą polską funkcjonalną definicję głuchoślepoty, dla potrzeb powstającego w 1991 roku Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym (TPG). W statucie TPG znalazła się definicja mówiąca, iż „osobą głuchoniewidomą jest osoba, która na skutek jednoczesnego, poważnego uszkodzenia słuchu i wzroku napotyka trudności

odmienne od spowodowanych wyłącznie uszkodzeniem wzroku lub słuchu, widoczne we wszelkich sferach funkcjonowania, zwłaszcza w komunikowaniu się, poruszaniu i w dostępie do informacji” (*Statut TPG*, 2009). Definicja ta odeszła od parametrów medycznych; nie określała stopnia ubytku wzroku czy słuchu. Niestety, była to definicja jedynie wewnętrzna, do stosowania przez TPG, nie przystawała zupełnie do wciąż obowiązującego w Polsce systemu orzekania o niepełnosprawności. W tym systemie sprzężona niepełnosprawność wzroku i słuchu, czyli głuchoślepotą nie istniała i nadal nie istnieje.

W przytoczonej definicji szczególnie znaczący i ważny jest nie tylko fakt, że uszkodzony jest wzrok i słuch, ale istotna jest „jednoczesność” tych uszkodzeń. To ona bowiem powoduje, że metody pracy rehabilitacyjnej z ludźmi głuchoniewidomymi oraz formy wspierania ich funkcjonowania osobistego i społecznego nie mogą być tożsame z metodami rehabilitacji i wsparcia adekwatnymi dla osób z jedną z tych niesprawności – słuchu albo wzroku. Owszem, metody te do pewnego stopnia można traktować jako punkt wyjścia, ale trzeba pamiętać, że w przypadku występowania tylko jednej niesprawności w pracy rehabilitacyjnej i formach wsparcia wykorzystuje się w ogromnym stopniu zjawisko kompensacji zmysłu uszkodzonego przez zmysł sprawny. (Bazuje na tym na przykład orientacja przestrzenna i poruszanie się osób niewidomych, dla których kapitalne znaczenie ma sprawny słuch, dostarczający różnych, często bardzo istotnych informacji dźwiękowych). W przypadku osób głuchoniewidomych kompensacja jest bardzo ograniczona lub w ogóle jej nie ma. Tak więc konieczne jest stosowanie specyficznych, specjalnie dla głuchoniewidomych opracowanych, metod rehabilitacji i form wsparcia. Stosowanie funkcjonalnego aspektu w definiowaniu otwierało drogę dotarcia do większej liczby osób ze współwystępującym uszkodzeniem wzroku i słuchu, które potrzebowały wsparcia, a które wcześniej nie mieściły się w polu usług, w świetle definicji *stricte* medycznej. W ten sposób nowe podejście do definiowania osób głuchoniewidomych otworzyło szansę „większej liczbie osób głuchoniewidomych na poprawę funkcjonowania” (Książek, 2009, s. 7). Warto w tym kontekście zwrócić uwagę na fakt, o którym wspomina Suosalmi, że niezależnie od przyjętej definicji część osób nie korzysta jednak z należnych im usług z powodu obawy przed stygmatyzacją (Majewski, 1995).

Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym nie działało i nie działa w próżni, dlatego też od samego początku tworzenia rejestru osób głuchoniewidomych, kwalifikowania beneficjentów czy uczestników projektów, realizowanych dzięki dofinansowaniu pochodzącemu ze

środków publicznych, zbierane są od osób głuchoniewidomych dane, dotyczące również medycznych parametrów uszkodzenia wzroku i słuchu. W oparciu o uzyskane informacje i zaświadczenia włączamy je do rejestru lub rekrutujemy do grona beneficjentów konkretnego projektu. Innej możliwości nie ma, ponieważ np. programy celowe PFRON adresowane są jedynie do osób niepełnosprawnych, które mogą wylegitymować się orzeczeniem o niepełnosprawności, wydanym w ramach funkcjonującego systemu orzekania. (Niektóre kraje, między innymi USA, bazują na parametrach medycznych na przykład dla planowania budżetu na konieczne usługi – Książek, 2003).

Dualizm w określaniu, kto jest głuchoniewidomym, a kto nim nie jest, czyli rozbieżność między tym, co wynika z systemu orzecznictwa, a praktyką i rzeczywistością, powoduje wciąż różne rozterki, sprawia, że nieustannie towarzyszą mu trudne do rozstrzygnięcia dylematy. Czy na przykład osoba głucha jednooczna bądź z niewielkim ubytkiem wzroku – który jednak stawia ją w wyraźnie trudniejszej sytuacji niż osobę głuchą widzącą całkiem normalnie – jest głuchoniewidoma, czy nie jest? Czy głuchoniewidoma jest osoba całkowicie niewidoma jednouszna lub z niewielkim ubytkiem słuchu, który powoduje jednak poważne utrudnienia i pogarsza wyraźnie sytuację tej osoby w porównaniu z sytuacją osoby „tylko” niewidomej słyszającej normalnie, czy nią nie jest? Czy takie osoby powinny korzystać ze specjalistycznego wsparcia oferowanego przez TPG, czy też nie? Liczące przeszło 20 lat doświadczenie TPG podpowiada, że tak. Jednak w myśl obowiązujących przepisów osoba z pierwszego przykładu może uzyskać jedynie lekki stopień niepełnosprawności ze względu na wzrok, również lekki ze względu na słuch i może „nie zmieścić się” w kryteriach określonych dla projektu, w którym wymagany jest co najmniej umiarkowany stopień niepełnosprawności. W rzeczywistości jednak tej osobie powinien przysługiwać – w opinii specjalistów TPG – umiarkowany stopień niepełnosprawności, ze względu na współwystępowanie deficytów zarówno wzroku, jak i słuchu. Inny tego typu przykład stanowi osoba, u której zarówno uszkodzenie wzroku, jak i słuchu jest niewielkie – uzasadniające jak najbardziej przyznanie tylko lekkiego stopnia niepełnosprawności, w przypadku rozpatrywania każdego deficytu odrębnie. Tymczasem praktyka pokazuje, że taka osoba często wymaga specjalistycznego wsparcia – co najmniej takiego jak w przypadku osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. Z kolei osoba, która ze względu na poziom uszkodzenia wzroku posiada umiarkowany stopień niepełnosprawności, a jednocześnie jest głucha, w myśl zasad

obowiązującego orzecznictwa może otrzymać maksimum umiarkowany stopień niepełnosprawności. Znowu jednak, w opinii specjalistów TPG, przy uwzględnieniu współwystępowania uszkodzenia wzroku i słuchu, a w rezultacie faktu, że wskutek braku bądź ograniczonej możliwości kompensacji skutki obu tych niepełnosprawności się potęgują (Książek i Paradowska, 2012), osoba taka zdecydowanie powinna otrzymać znaczny stopień niepełnosprawności.

Zabiegi o wprowadzenie kodu głuchoślepoty do systemu polskiego orzecznictwa

Te i inne podobne sytuacje napotkane w pracy z osobami głuchoniewidomymi skłoniły TPG na przełomie lat 2010/2011 do podjęcia starań o wyodrębnienie osobnej kategorii niepełnosprawności – głuchoślepoty, która w istniejącej nomenklaturze otrzymałaby kod 13-G (ponieważ „głuchoślepotą” – proponowany symbol „G” – byłaby trzynastą wyodrębnioną w orzecznictwie polskim kategorią niepełnosprawności). Niestety, pomimo wielu spotkań z pracownikami Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, pomimo poparcia udzielonego przez Rzecznika Praw Obywatelskich celu nie udało się osiągnąć. Decydenci odrzucili propozycję, w której uwzględniony był aspekt funkcjonalny, chociaż proponowany początkowo zapis, definiujący osoby głuchoniewidome, był analogiczny jak w przypadku pozostałych 11 spośród 12 istniejących wówczas kategorii niepełnosprawności. Oto przedstawiona propozycja:

Głuchoślepotą w postaci jednoczesnego występowania choroby słuchu i choroby narządu wzroku, których sprzężenie powoduje ograniczenia w wykonywaniu czynności życiowych, w szczególności w przemieszczaniu się, dostępie do informacji i w komunikowaniu się z otoczeniem, w tym wrodzonych lub nabytych wad narządu wzroku powodujących ograniczenie jego sprawności, prowadzących do obniżenia ostrości wzroku przynajmniej w jednym oku lub ograniczenia pola widzenia, występujących jednocześnie z upośledzeniem słuchu przynajmniej w jednym uchu, w zależności od stopnia uszkodzenia zmysłu słuchu i zmysłu wzroku oraz możliwości kompensacyjnych.

Propozycja takiego zapisu zakładała, że – podobnie jak w przypadku pozostałych 11 z 12 niepełnosprawności – wskaźniki medyczne dla

zespołów orzekających zawarte byłyby w odrębnych instrukcjach. Na skutek zdecydowanego oporu urzędników przed wprowadzeniem takiej definicji zespół pracowników i współpracowników TPG zaangażowanych w prace dotyczące kodu G-13 zaproponował Ministerstwu Pracy i Polityki Społecznej następującą, znacznie bardziej rozbudowaną, definicję zawierającą – zgodnie z wyraźnym życzeniem ministerstwa – medyczne parametry, uwzględniającą jednak sprzężony charakter uszkodzenia wzroku i słuchu. Pierwotnie zostało wziętych pod uwagę 14 grup, które miały stanowić dodatkowe wskazówki dla lekarzy z zespołów orzekających. Jednak dla potrzeb zaproponowanej definicji liczba grup została (ze względów oczywistych) zredukowana o połowę, tj. do siedmiu, a definicja przyjęła następujące brzmienie:

Głuchoślepotą w postaci jednoczesnego występowania choroby słuchu i narządu wzroku, których sprzężenie powoduje ograniczenia w wykonywaniu czynności życiowych, w szczególności w przemieszczaniu się, dostępie do informacji, komunikowaniu się z otoczeniem, w tym:

- a) choroby narządu wzroku, w tym wrodzone lub nabyte wady narządu wzroku powodujące ograniczenie jego sprawności, prowadzące do obniżenia ostrości wzroku w oku lepszym do 0,05 według Snellena po wyrównaniu wady wzroku szklami korekcyjnymi, lub ograniczenie pola widzenia do przestrzeni zawartej w granicach 20 stopni i upośledzenie słuchu powyżej 20 dB (IA – niewidomi niesłyszący, IB, IC – niewidomi słabosłyszący);
- b) choroby narządu wzroku, w tym wrodzone lub nabyte wady narządu wzroku powodujące ograniczenie jego sprawności, prowadzące do obniżenia ostrości wzroku w oku lepszym od 0,06 do 0,5 według Snellena po wyrównaniu wady wzroku szklami korekcyjnymi, lub ograniczenie pola widzenia do przestrzeni zawartej w granicach 40 stopni i upośledzenie słuchu powyżej 40 dB (ID, IF – słabowidzący niesłyszący, IE, IIB – słabowidzący słabosłyszący);
- c) choroby narządu wzroku, w tym wrodzone lub nabyte wady narządu wzroku powodujące ograniczenie jego sprawności, prowadzące do obniżenia ostrości wzroku w oku gorszym do 0,3 według Snellena po wyrównaniu wady wzroku szklami korekcyjnymi, i/lub ograniczenie pola widzenia do przestrzeni zawartej w granicach do 30 stopni i upośledzenie

- słuchu wynoszące powyżej 70 dB (IIC – osoby niesłyszące, niewidzące na jedno oko, IIE – osoby niesłyszące słabowidzące na jedno oko);
- d) choroby narządu wzroku, w tym wrodzone lub nabyte wady narządu wzroku powodujące ograniczenie jego sprawności, prowadzące do obniżenia ostrości wzroku w oku gorszym do 0,05 według Snellena po wyrównaniu wady wzroku szklami korekcyjnymi, i/lub ograniczenie pola widzenia do przestrzeni zawartej w granicach do 20 stopni i upośledzenie słuchu w przedziale 41–70 dB (IID – słabosłyszący niewidzący na jedno oko);
- e) choroby narządu wzroku, w tym wrodzone lub nabyte wady narządu wzroku powodujące ograniczenie jego sprawności, prowadzące do obniżenia ostrości wzroku w oku lepszym do 0,05 według Snellena po wyrównaniu wady wzroku szklami korekcyjnymi lub ograniczenie pola widzenia do przestrzeni zawartej w granicach 20 stopni i upośledzenie słuchu w uchu gorszym powyżej 40 dB (IIF – osoby niewidome niesłyszące na jedno ucho, IIG – osoby niewidome słabosłyszące na jedno ucho);
- f) choroby narządu wzroku, w tym wrodzone lub nabyte wady narządu wzroku powodujące ograniczenie jego sprawności, prowadzące do obniżenia ostrości wzroku w oku lepszym od 0,06 do 0,3 według Snellena po wyrównaniu wady wzroku szklami korekcyjnymi, lub ograniczenie pola widzenia do przestrzeni zawartej w granicach 30 stopni i upośledzenie słuchu w uchu gorszym powyżej 70 dB (II H – słabowidzący niesłyszący na jedno ucho);
- g) choroby narządu wzroku, w tym wrodzone lub nabyte wady narządu wzroku powodujące ograniczenie jego sprawności, prowadzące do obniżenia ostrości wzroku w oku gorszym do 0,05 po wyrównaniu wady wzroku szklami korekcyjnymi, lub ograniczenie pola widzenia do przestrzeni zawartej w granicach 20 stopni i upośledzenie słuchu w uchu gorszym powyżej 70 dB (IIIA – osoby niewidzące na jedno oko, niesłyszące na jedno ucho). Definicja ta została przez zespół przedstawiona w formie tabeli (tabela 1).

Tabela 1

Propozycja podziału osób głuchoniewidomych ze względu na stopień uszkodzenia wzroku i słuchu zgłaszana do umieszczenia w standardach postępowania dla lekarzy – członków zespołów orzekających o stopniu niepełnosprawności

WZROK				SŁUCH			OBUSTRONNE USZKODZENIE SŁUCHU		JEDNOSTRONNE USZKODZENIE SŁUCHU**	
				NIESŁYSZĄCY		SŁABOSŁYSZĄCY		GLUCHOTA	NIEDOSŁUCH	
				średni ubytek słuchu* (wg BIAP)			średni ubytek słuchu w uchu gorszym			
				71dB–120dB	41dB–70dB	21dB–40dB	71dB–120dB	41dB–70dB		
OBU- STRONNE USZKO- DZENIE WZROKU	NIEWIDOMI	ostrość wzroku w oku lepszym	od 0,00 do 0,05 i/lub pole widzenia do 20 stopni	IA	IB	IC	II F	II G		
	SŁABOWI- DZĄCY	ostrość wzroku w oku lepszym po korekcji i/lub pole widzenia w oku lepszym	od 0,06 do 0,3 i/lub pole widzenia do 30 stopni	ID	IE		II H			
			od 0,31 do 0,5 i/lub pole widzenia do 40 stopni	IF	IIB					
JEDNO- STRONNE USZKO- DZENIE WZROKU***	ŚLEPOTA	ostrość wzroku w oku gorszym	od 0,00 do 0,05 i/lub pole widzenia do 20 stopni	IIC	IID		IIIA			
	SŁABOWI- ZROZCZNOŚĆ	ostrość wzroku w oku gorszym po korekcji i/lub pole widzenia w oku gorszym	od 0,06 do 0,3 i/lub pole widzenia do 30 stopni	IIE						

Kolor żółty – głuchoślepotą w stopniu znacznym, kolor zielony – w stopniu umiarkowanym, kolor czerwony – w stopniu lekkim.

Do tabeli zostały opracowane następujące specjalistyczne szczegółowe wyjaśnienia:

* Obliczanie średniego ubytku słuchu na podstawie audiogramu progowego w oparciu o wytyczne BIAP (Międzynarodowego Biura Audiofonologii, 26.10.1996).

Ustalenie ubytku słuchu w decybelach (bez wzmocnienia) osobno dla każdego ucha, dla częstotliwości: 500 Hz, 1000 Hz, 2000 Hz oraz 4000 Hz (brak słyszenia tonów o określonej częstotliwości uznaje się za ubytek rzędu 120 dB).

Uzyskane wartości dodaje się i dzieli przez 4, zaokrąglając wynik do najbliższej jednostki 1.

Przy różnych średnich ubytków słuchu w uchu prawym i uchu lewym większej niż 15 dB (asymetryczne uszkodzenie słuchu) średni ubytek słuchu, wyrażony w dB, mnoży się przez 7 dla ucha lepszego i przez 3 dla ucha gorszego. Uzyskane iloczyny sumuje się, a wynik dzieli się przez 10.

** Przy jednostronnym uszkodzeniu słuchu, tj. w sytuacji, w której jedno ucho słyszy prawidłowo, a drugie nie, występuje brak lokalizacji źródła dźwięku. Gdy współwystępuje ono z uszkodzeniem narządu wzroku (ślepotą czy niedowidzeniem), stanowi utrudnienie w funkcjonowaniu, podobnie, gdy współwystępuje z jednostronnym uszkodzeniem wzroku.

*** Przy jednostronnym uszkodzeniu wzroku, tj. w sytuacji, w której jedno oko widzi prawidłowo, a drugie nie, występuje zaburzenie widzenia przestrzennego (m.in. utrudniona ocena odległości i poczucia głębi). Gdy współwystępuje ono z uszkodzeniem narządu słuchu (głuchotą czy niedosłuchem), stanowi utrudnienie w funkcjonowaniu, podobnie gdy współwystępuje z jednostronnym uszkodzeniem słuchu (TPG, 2011).

Zaproponowana definicja pokazuje, jak odmiennego podejścia do definiowania wymaga głuchoślepotą jako niepełnosprawność sprzężona, w której współwystępowanie zaburzeń wzroku i słuchu powoduje, że ich konsekwencje, nakładając się na siebie, wzajemnie się potęgują (Książek, 2009; Książek i Paradowska, 2012).

Być może staranie o prawne uznanie głuchoślepoty i włączenie jej do wykazu uznawanych rodzajów niepełnosprawności ze wspomnianym kodem 13-G udało się osiągnąć, godząc się na proponowane przez przedstawicieli władz ostrzejsze kryteria medyczne, dotyczące poziomu uszkodzenia wzroku i słuchu. Jednak to oznaczałoby z kolei, że osoby, u których uszkodzenie wzroku lub słuchu nie mieściłoby się w tych rygorystycznych, węższych niż proponowane przez TPG „widełkach”, nie byłyby uprawnione do specjalistycznego wsparcia przeznaczanego dla tej grupy osób niepełnosprawnych. Trudno było się z takim podejściem pogodzić.

Podejmowane działania wyraźnie pokazały, że ujęcie proponowane przez TPG, kładące nacisk na funkcjonalny, ale i społeczny wymiar skutków jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku, oderwane od ścisłego rozumienia medycznego (stanowiącego podstawę wciąż obowiązującego systemu orzekania o niepełnosprawności w Polsce), było zbyt trudne do przyjęcia przez decydentów.

Współczesna definicja osoby głuchoniewidomej

Możliwe jednak, że już w niedalekiej przyszłości dojdzie do zreformowania systemu orzekania o niepełnosprawności, zostanie on oparty na nowoczesnym podejściu do definiowania i określania niepełnosprawności, w sposób, jaki zaleca ratyfikowana przez Polskę (wspomniana już) Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Wtedy, aktualnie propagowana przez TPG definicja osoby głuchoniewidomej, wzorowana na definicji NUD (Książek, 2009), będzie przystawała do systemu orzecznictwa; mówi ona, że:

Osoba głuchoniewidoma to osoba, u której występuje jednocześnie uszkodzenie słuchu i uszkodzenie wzroku; sprzężenie ich powoduje, że napotyka ona specyficzne trudności w codziennym funkcjonowaniu, szczególnie w komunikowaniu się, dostępie do informacji i przemieszczaniu się. Współwystępowanie dysfunkcji obu tych zmysłów uniemożliwia lub ogranicza kompensowanie

uszkodzenia jednego z nich przez drugi i powoduje, że skutki uszkodzenia słuchu i uszkodzenia wzroku wzajemnie się potęgują – nie są więc tym samym co suma ograniczeń wynikających z każdego z nich oddzielnie. Do optymalnego funkcjonowania osoba taka wymaga wsparcia ze strony otoczenia – poprzez odpowiednie usługi, przystosowanie środowiska zewnętrznego oraz udostępnienie sprzętu rehabilitacyjnego i adekwatnych technologii (*Statut TPG*, 2013).

Definicja ta zwraca uwagę nie tylko na problemy, które wynikają ze współwystępowania uszkodzenia słuchu i wzroku, oraz na nową sytuację osoby, z jaką wskutek tego mamy do czynienia, ale również na rolę różnorodnego wsparcia ze strony otoczenia, niezbędnego do optymalnego funkcjonowania osoby głuchoniewidomej (Książek, 2009).

Zakończenie

Jeśli w polskim orzecznictwie nastąpią ostatecznie długo oczekiwane zmiany, będziemy mogli mieć satysfakcję, że nasz sposób definiowania głuchoślepoty wyprzedził polskie przepisy dotyczące orzekania o niepełnosprawności.

Literatura

- Jeziarska, E. (1963). *Obserwacje nad rozwojem głuchociemnej Krystyny Hryszkiewicz* (ze wstępem Marii Grzegorzewskiej). Warszawa: PWN.
- Książek, M. (2003). *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia, rozwijanie umiejętności komunikowania się. Wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Książek, M. (2009). Wszystko, co powinieneś wiedzieć o głuchoślepcie. W: M. Biątek (red.), *Małymi krokami do wielkich celów* (s. 7–23). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Książek, M., Paradowska, E. (2012). Edukacja włączająca w kontekście dzieci głuchoniewidomych – założenia, a rzeczywistość. *Niepełnosprawność. Tyflosurpedagogiczne konteksty edukacji i rehabilitacji*, 7, 141–158.

- Majewski, T. (1995). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Polski Związek Niewidomych.
- Nowak, S., Sowiński, J. (1981). *Organizacyjne i metodyczne problemy przygotowania zawodowego głuchoniewidomych*. Instytut Kształcenia Nauczycieli.
- Polski Związek Niewidomych, Zarząd Główny (1991). *Głuchoniewidomi w Polsce. The Deaf-Blind in Poland*. Ulotka. Maszynopis.
- Statut Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym* (2009).
- Statut Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym* (2013).
- TPG (2011). Dokumentacja wewnętrzna TPG. Pismo do Ministra Jarosława Dudy, Pełnomocnika Rządu Ds. Osób Niepełnosprawnych, z dnia 13.05.2011 r. Warszawa.

Who is a deafblind person – ways to define in Poland Summary

The article presents an outline (on high level of generality) of the process of shaping the way of defining deafblind people in Poland; ranging from medical approach only through functional to modern social model, consistent with the spirit of the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities, ratified by Poland in 2012. However, these are unofficial definitions, not in force in the Polish law, because deafblindness is not recognized in the Polish case law of disability as a separate category, next to twelve currently existing in it. Thus, under the current legal provisions of the disability system, Polish state doesn't see existence of the deafblind persons, who experience complex auditory-visual disability.

The way in which Association for the Welfare of the Deafblind defined deafblindness for Association's needs, emphasized almost from the beginning the functional aspects of simultaneous vision and hearing impairment, treating the medical criteria as a supplementary, used where required by the procedures specified by the sponsor – PFRON and other public entities. However, this way of defining deafblind people, did not fit to the system of disability currently existing in Poland. The article also presents the proposal of defining the deafblind people and grading their disability, according to concurrent vision and hearing medical condition – as an attempt to meet standards existing currently in Polish system of disability.

Keywords: deafblind, deafblindness, definition of deafblindness, state-ment of disability, the medical definition, the functional definition

CZĘŚĆ DRUGA

WSPARCIE I EDUKACJA



Rola grafiki dotykowej w wyjaśnianiu pojęć opartych na wrażeniach wzrokowych. Implikacje dla edukacji osób niewidomych i głuchoniewidomych

Streszczenie

Grafika dotykowa (tyflografika) dopiero od kilku lat wykorzystywana jest szerzej w edukacji osób niewidomych i głuchoniewidomych. Jej możliwości nadal nie są jednak w pełni doceniane. Powodem mogą być trudności w rozumieniu specyficznego języka, jakim są rysunki, diagramy, plany miast i mapy. Zrozumienie wielu pojęć opartych na wrażeniach wzrokowych i opanowanie języka tyflografiki jest jednak możliwe. *Transfograf* – pomoc dydaktyczna pozwalająca zrozumieć konwencję, w jakiej przedstawiane są w formie dwuwymiarowych rysunków trójwymiarowe przedmioty, i ćwiczenia przygotowujące do odczytywania z grafiki różnych relacji przestrzennych między obiektami – to tylko jeden z instrumentów, dzięki którym tyflografika może stać się bogatym źródłem informacji i skutecznym narzędziem pozwalającym niewidomym i głuchoniewidomym osobom na poznawanie niewidzialnego dla nich świata.

Słowa kluczowe: tyflografika, grafika dotykowa, niewidomi, głuchoniewidomi, pojęcia oparte na wrażeniach wzrokowych, relacja między przedmiotami 3-D i rysunkami 2-D, transfograf

Choć dotykowe mapy i rysunki są już od kilku lat stałym i obowiązkowym elementem adaptacji podręczników dla uczniów niewidomych, możliwości grafiki dotykowej, jako pomocy dydaktycznej i jako narzędzia pozwalającego na poznawanie „niewidzialnego świata”, wciąż są niedoceniane i nie do końca zbadane. Już sam fakt, że wzrok daje około 80% wiedzy na temat otoczenia (Miller, 1996), stanowi psychiczną barierę dla docenienia przydatności grafiki dotykowej w edukacji osób niewidomych i głuchoniewidomych i roli, jaką może pełnić w wyjaśnianiu trudnych do zrozumienia pojęć opartych na wrażeniach wzrokowych. Ta właśnie bariera jest prawdopodobnie przyczyną słabego i sporadycznego tylko wykorzystania grafiki dotykowej na różnych przedmiotach, nawet w szkołach specjalnych, posiadających urządzenia niezbędne do tworzenia wyczuwalnych dotykiem rysunków i diagramów (Czerwińska, 2006, 2008a, 2008b). Jeszcze rzadziej (lub wcale) korzystają z wypukłych rysunków niewidomi uczniowie szkół ogólnodostępnych, którzy rzadko tylko mogą liczyć na skuteczną pomoc w odczytywaniu (interpretacji) dotykowych ilustracji dostępnych w adaptowanych dla nich podręcznikach. A szkoda, bo paleta możliwości technicznych tworzenia tak zwanej tyflografiki obejmuje co najmniej kilkanaście sposobów i stale się powiększa.

M. Jakubowski (2009, s. 36) definiuje tyflografikę jako „graficzne odwzorowanie i przedstawienie rzeczywistości przy zastosowaniu skali i proporcji w sposób dostępny dotykowo”. E. Więckowska (2009, s. 9) proponuje bardziej rozbudowaną definicję tyflografiki, przedstawiając ją jako „grafikę użyteczną dla osoby niewidomej lub/i słabowidzącej, wykonaną w dostępnej mu konwencji i zredagowaną w sposób umożliwiający i ułatwiający odczytanie dotykiem lub/i słabym wzrokiem, a przede wszystkim w sposób umożliwiający zrozumienie informacji przekazywanej grafiką”.

Wspólną cechą tych definicji są właściwości ilustracji, w której wszystkie elementy powinny być wystarczająco silnym bodźcem dla receptorów czuciowych mieszczących się w opuszkach palców. Bodźcami w grafice dotykowej są najczęściej wypukłe punkty, linie i faktury, choć swoisty rodzaj tyflografiki może stanowić rysunek wykonany palcem lub jakimś przedmiotem na dłoni osoby niewidomej. Najbardziej pełny opis technik umożliwiających tworzenie wyczuwalnych dotykiem ilustracji przedstawia Jakubowski (2009), który wymienia dwadzieścia różnych technik uzyskiwania efektu wyczuwalności za pomocą dotyku – od prostych form wykonywanych ręcznie i bez angażowania specjalistycznych materiałów i urządzeń (haft, kolaż) do mniej lub bardziej

zawansowanych technologii umożliwiających wypukły druk lub wytłaczanie różnego rodzaju ilustracji. Podaje też kilka technik pozwalających osobom niewidomym na samodzielne tworzenie własnych tyflografik.

Druga z przytoczonych definicji zwraca uwagę na inne, dodatkowe warunki, jakie powinna spełniać ilustracja, aby mogła być uznana za tyflografikę – przydatność i zrozumiałość. I tu pojawia się problem. Choć oczywiste jest, że aby ilustracja była przydatna, musi najpierw być zrozumiała, to kryterium użyteczności stosowane na etapie przygotowywania adaptacji wyklucza osobę niewidomą z możliwości dokonania samodzielnego wyboru. Decyzję, czy dana grafika może być przydatna, podejmuje osoba przygotowująca adaptację. Najczęściej dokonywane dostosowania ilustracji do możliwości ich odbioru przez osoby niewidome dotyczą planów budynków i fragmentów miast, map, grafiki obecnej w podręcznikach oraz (coraz częściej) w różnego rodzaju materiałach informacyjnych poszerzających wiedzę osoby niewidomej w różnych dziedzinach – ilustracje znanych budowli, flagi państwowe, dzieła sztuki. Ich użyteczność to z pewnością subiektywna ocena poszczególnych osób niewidomych, zgodna z ich zainteresowaniami, a także z doświadczeniem i umiejętnością interpretacji wypukłych ilustracji.

Zrozumiałość adaptacji to problem niezwykle ważny i niestety niedoceniany przez przypadkowych „adaptatorów” grafiki, którzy nie zawsze pamiętają o tym, że opuszkami palców nie można „zobaczyć” całej ilustracji ze wszystkimi szczegółami, gdyż ogląda się ją fragmentami, stopniowo budując wyobrażenie całości. Czytając rysunek, jak radzi nazywać oglądanie tyflografiki Więckowska (2008), niewidoma osoba musi podejmować szereg decyzji oczywistych dla widzących: czy rysunek przedstawia jeden obiekt, czy kilka i jakie są między nimi relacje przestrzenne (przed, za, obok, nad, pod, bliżej, dalej, z lewej, z prawej). Bez pomocy wzroku i bez znajomości konwencji stosowanych w rysunkach osób widzących i powielanych w tyflografice ustalenie tych relacji nie jest proste. Przedmioty bardziej oddalone oraz te znajdujące się nad innym obiektem przedstawiane są bowiem podobnie. Taką samą trudność może sprawiać prawidłowe odczytanie prostej linii pionowej, która na rysunku leżącym na stole biegnie w stronę dalszej krawędzi.

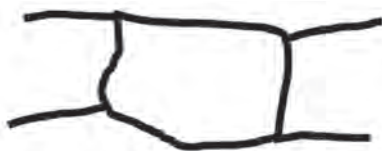
Nie można więc oczekiwać, że osoba niewidoma sama, bez znajomości choćby tytułu obrazka, odgadnie, co dany rysunek przedstawia. To, że rysunek wydaje się prosty dla osoby widzącej, nie oznacza, że będzie taki dla kogoś, kto nigdy nie widział i kto nigdy nie miał okazji do porównania znanych przedmiotów z ich przedstawieniem w postaci rysunku. Linie, punkty i faktury tworzące wypukły rysunek mogą być

doskonale wyczuwalne dla opuszków palców, ale pozostawać nieinformującą o niczym płataniną dotykowych wrażeń. Na te właśnie trudności oraz na konieczność pomocy osobom niewidomym w rozumieniu relacji między trójwymiarowymi obiektami i dwuwymiarową grafiką zwracają między innymi uwagę Więckowska (2008), Marek (1997, 2008) i wiele innych prac dotyczących możliwości korzystania z grafiki dotykowej przez osoby niewidome. Trudności te dobrze ilustruje rys. 1.

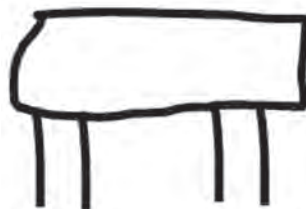


Rys. 1.

Bez odpowiedniego przygotowania dla niewidomego dziecka rzut prosty stołu to trzy kreski, które zupełnie nie kojarzą się z dobrze znanym przedmiotem. Nie kojarzą się, gdyż zastosowana konwencja nie odzwierciedla tego, w jaki sposób niewidoma osoba ogląda stół i tworzy obraz jego istotnych elementów – rozpoznawanie kształtu blatu, ustalanie pozycji nóg i ich relacji względem oglądanych już dotykami fragmentów. Nic więc dziwnego, że pierwsze udane rysunki stołu wykonane przez niewidomą osobę koncentrują się właśnie na tych elementach (rys. 2 i 3).



Rys. 2.



Rys. 3.

Rysunki 1–3 ilustrują jednak coś znacznie więcej niż różne przedstawienia stołu. Wyrażają też konflikt pomiędzy rozpoznawalnością i użytecznością grafiki dotykowej. Nieprzypominający oglądanego dotykami stołu i trudny do zrozumienia rzut prosty to stosowana w wielu rysunkach konwencja, której rozumienie otwiera drogę do obcego dla niewidomej osoby języka grafiki. Pomocą dydaktyczną, która okazała się być pomocna w wyjaśnianiu relacji między przedmiotem i rysunkiem jest transfograf (fot. 1–2) – polski „wynałazek”, który spotkał się z dużym

zainteresowaniem tyflopedagogów za granicą, między innymi w krajach skandynawskich, w USA, Wielkiej Brytanii, w Australii i w Nowej Zelandii.



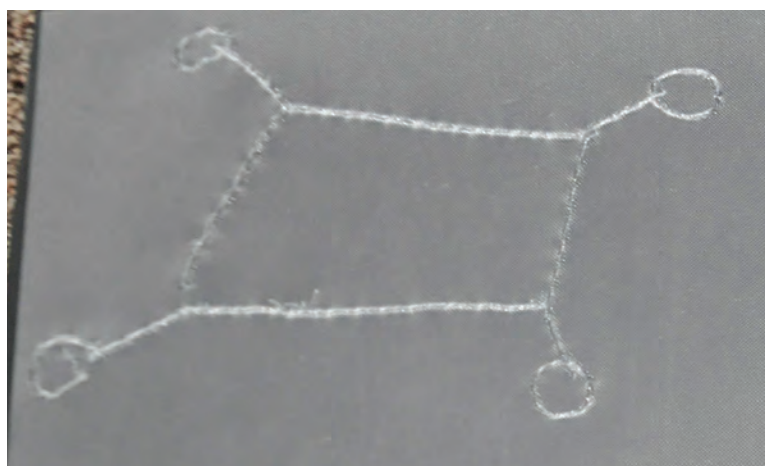
Fot. 1.



Fot. 2.

Na zestaw transfograf składa się sześć modeli mebli i drewniana skrzynka z wysuwanymi płytkami, w których wycięte są kształty odpowiadające rzutowi prostemu stołu, krzesła, łóżka, komody, lodówki i biurka, oraz książeczka z dotykowymi rysunkami przedstawiającymi każdy z modeli. Wsuniecie mebelka, na przykład stołu, do skrzynki ukazuje krawędź blatu i dwie nogi, czyli rzut prosty, który można porównać z dotykowym rysunkiem. W ten sposób uczeń dowiadyuje się, że tak właśnie wygląda oglądany z pewnej perspektywy stół i dlatego można go przedstawić za pomocą trzech kresek. Podobne ćwiczenie wykonane z pozostałymi modelami pozwala niewidomemu uczniowi zrozumieć jedną z ważniejszych konwencji stosowaną w przedstawianiu w formie grafiki różnych przedmiotów.

Przydatność transfografu w wyjaśnianiu relacji między przedmiotem i rysunkiem potwierdziła szczególnie praca z niewidomymi uczniami w Indiach i w Nepalu, którzy nigdy wcześniej nie zetknęli się z dotykowymi rysunkami i nie rozumieli nawet pojęcia „rysunek”. Rysunki przedstawione na fotografiach 3–6 pokazują kolejne etapy tworzenia rysunków stołu i krzesła. Na fot. 3 rysunek stołu odzwierciedla sposób, w jaki był oglądany przed zapoznaniem się z transfografem – blat stołu i cztery nogi odchodzące z każdego rogu. Fot. 4 to rysunek wykonany po ćwiczeniach, przedstawiający rzut prosty stołu i krzesła. Rysunki na zdjęciach 5 i 6 to samodzielnie odtworzone obrazy krzesła oglądanego z boku i z tyłu. Stanowią one dowód na to, że uczniowie nie odwzorowywali tylko wyuczonych za pomocą transfografu konturów, lecz uwzględniali perspektywę, z jakiej oglądane były modele mebli.

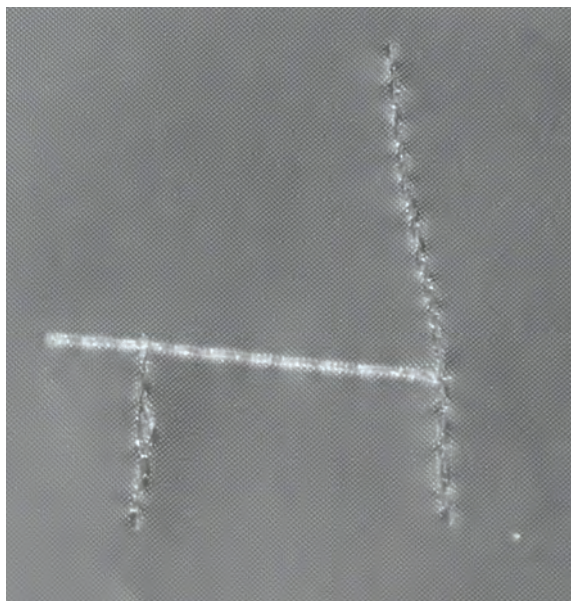


Fot. 3.



Fot. 4.

Ćwiczenia z transfografem korzystnie wpływają na rozpoznawalność wykonywanych przez uczniów rysunków różnych obiektów, innych niż te wchodzące w skład zestawu, o czym świadczą próby narysowania człowieka i pluszowego niedźwiadka. Na pierwszym (fot. 7), wykonanym przed ćwiczeniami, „człowiek” to kółko i kilka otaczających je kresek mających przedstawiać kończyny.



Fot. 5.



Fot. 6.

Zupełnie inaczej wygląda miś na fot. 8 narysowany po ćwiczeniach z transfografem, po wykonaniu kilku rysunków mebelków oglądanych z różnych stron i po obejrzeniu dotykami pluszowej zabawki. Dodatkowe ćwiczenia z magnetycznym ludzikiem „Fleximan” (fot. 8) pozwoliły wszystkim niewidomym uczestnikom warsztatów z tyflografiki (zarówno dzieciom, jak i dorosłym) na znaczne udoskonalenie rysunku człowieka (fot. 9 i 10).



Fot. 7.



Fot. 8.



Fot. 9.



Fot. 10.

Do rozumienia pojęć niezbędnych do czytania map i planów miast doskonale przygotowują specjalnie w tym celu opracowane ćwiczenia z orientacji przestrzennej (Talukder i Więckowska, 2005). Rysunki przedstawiające nakrycie stołu dla jednej i więcej osób to nic innego jak pierwsze plany przestrzeni narysowanej w pewnej skali i zagospodarowanej przedmiotami, między którymi panują takie same relacje jak te w „prawdziwych” planach pomieszczeń, budynków, placów zabaw i całych miast. Po takich ćwiczeniach „mapa” z pewnością nie będzie abstrakcyjnym pojęciem ani trudną do zrozumienia plątaniną linii i faktur.

Doświadczenie zdobywane w regularnych kontaktach z grafiką dotykową pozwala na wykorzystywanie jej w celu przedstawienia osobom niewidomym nowych obiektów, które z różnych powodów są niedostępne dla dotykowej eksploracji, na przykład dlatego, że są zbyt duże lub zbyt małe. Historyczne budowle, mosty, duże, ale też bardzo małe zwierzęta (na przykład owady) przedstawione w formie dotykowego rysunku mogą pomóc niewidomej osobie w wyobrażeniu sobie tych obiektów. Warto więc nie ograniczać kontaktu osób niewidomych i głuchoniewidomych z grafiką dotykową do zajęć szkolnych – plastyki, geometrii i geografii, lecz potraktować ją jako ważne źródło informacji, wzbogacające ich wiedzę o świecie, który choć niewidzialny, nie musi być nieznanym.

Literatura

- Chojcka, A., Magner, M., Szwedowska, E., Więckowska, E. (2008). *Nauczanie niewidomych dzieci rysunku. Przewodnik dla nauczyciela*. Łaski: Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi.
- Czerwińska, K. (2006). Możliwości wykorzystania grafiki dotykowej w nauczaniu języków obcych – teoria a praktyka. *Szkoła Specjalna*, 5, 323–329.
- Czerwińska, K. (red.) (2008a). *Adaptacja pomocy w nauce języków obcych osób niewidomych i słabo widzących*. Warszawa: Wyd. APS.
- Czerwińska, K. (2008b). Rysunek wypukły jako pomoc dydaktyczna w nauczaniu języków obcych – doniesienia z badań. W: K. Czerwińska (red.), *Adaptacja pomocy w nauce języków obcych osób niewidomych i słabo widzących* (s. 36–69). Warszawa: Wyd. APS.
- Jakubowski, M. (2009). Tyflografika – historia i współczesność, metody i technologie, *Tyfloświat*, 1 (3), 36–40.
- Marek, B. (1997). *Before a Blind Child Can Read a Map. Paper presented at the 10th World ICEVI Conference*. Sao Paulo.
- Marek, B. (2008) Filling the Gap: From Tactile Picture Books to Tactile Graphics. In P. Claudet (ed.), *The Typhlo & Tactus Guide for Children's Books* (p. 84–99). Talant: LDQR.
- Miller, O. (1996). *Supporting children with visual impairment in mainstream schools*. London: Franklin Watts.
- Talukder, A., Więckowska, E. (2005). *Setting the table*. Czerwonak: Studio Tyflografiki Tyflograf.
- Więckowska, E. (2009). Zasady redagowania tyflografiki. *Tyfloświat*, 3, 7–13.

The role of tactile graphics in explaining the concepts based on visual impressions:

The implications for education of the blind and deafblind

Summary

Although tactile graphics is beginning to occupy a permanent place in education of blind and deafblind persons, its potential is still not fully recognized. The reasons must be sought in the difficulties which totally blind persons experience with understanding the specific language of drawings, diagrams and maps. Luckily, with the help of several instruments various concepts based on visual experience can be explained and the language of tactile graphics can be taught. The *Transfograph* helps understand the relation between three-dimensional objects and two-dimensional graphics, and activities involving

graphic representation of various spatial relations obtaining between objects and groups of objects can make an effective source of information for blind and deafblind persons about the world which need not be inaccessible even if it remains invisible.

Keywords: tactile graphics, blindness, deafblind, visual impairment, concepts based on visual experience, relation between 3-D objects and 2-D drawings, transfograph.

Dostęp dzieci głuchoniewidomych do różnych form edukacji – szanse i zagrożenia

Streszczenie

Niniejszy artykuł stanowi próbę syntezy dotychczasowych polskich doświadczeń, w zakresie edukacji niesegregacyjnej i segregacyjnej, swoistej grupy uczniów ze sprzężoną niepełnosprawnością – głuchoniewidomych. Droga do dokonania tej syntezy prowadzi poprzez analizę szans i zagrożeń, jakich doświadczają w każdym z tych dwóch głównych modeli kształcenia uczniowie z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Bazą dla podjętych rozważań są z jednej strony istniejące (i stale nowelizowane) przepisy prawne, dotyczące kształcenia specjalnego (stanowiące pewne szanse w edukacji tych dzieci), z drugiej zaś – realia (stanowiące różne zagrożenia), z jakimi spotykają się w praktyce szkolnej dzieci głuchoniewidome i ich rodzice. Jednocześnie w artykule niniejszym wskazano, jak ogromnym wyzwaniem jest edukacja tej nielicznej, a przy tym „najbardziej zróżnicowanej i złożonej grupy uczniów otrzymujących kształcenie specjalne” (Riggio i McLetchie, 2008, s. 4) oraz jakie warunki muszą być spełnione dla powodzenia tego procesu.

Słowa kluczowe: uczeń głuchoniewidomy, specjalne potrzeby edukacyjne, kształcenie specjalne, formy realizacji kształcenia specjalnego, dostosowania, szanse i zagrożenia

Wprowadzenie

Od kilku lat obserwujemy w Polsce intensywne wysiłki, których celem jest zasymilowanie osób, w tym dzieci, z niepełnosprawnością ze społeczeństwem, rówieśnikami i zapewnienie im równych szans w dostępie

do różnych dziedzin życia społecznego, między innymi edukacji jako kluczowego obszaru, a tym samym normalizacja ich życia. U podłoża tych działań leżą akty prawne, a wśród nich: Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych z roku 2006, Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych opracowane w 1993, czy Deklaracja z Salamanki – Wytyczne dla Działań w Zakresie Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych z roku 1994. Propagując określone idee, akty te zmieniają świadomość społeczną. Z kolei ich ratyfikacja (jak na przykład ratyfikacja przez Polskę w roku 2012 Konwencji ONZ) zobowiązuje państwa do podejmowania konkretnych działań w kierunku stworzenia odpowiednich warunków dla ich realizacji. Jest to spójne z oczekiwaniami wielu stron, w tym samych osób z niepełnosprawnością, rodziców dzieci niepełnosprawnych i organizacji pozarządowych działających na ich rzecz. W wyniku tych działań zmienia się nasza rzeczywistość. W poważnym stopniu dotyczy to także edukacji, gdzie dla dzieci z niepełnosprawnością, obok kształcenia w placówkach specjalnych, stwarza się możliwość realizowania nauki także w placówkach integracyjnych (w Polsce od roku 1993) i w systemie edukacji włączającej – w szkołach ogólnodostępnych (w Polsce to rozwiązanie ma swoje umocowanie w prawie od roku 2010/2011). Tempo tych zmian jest dość duże. Z wielu stron odzywiają się głosy krytyczne, wskazujące na niepokojące rozbieżności pomiędzy założeniami i oczekiwaniami a rzeczywistością. Warto więc zastanowić się nad tym, jak w kontekście przemian w dostępie do edukacji i rysującej się wyraźnie tendencji do edukacji włączającej kształtuje się w naszym kraju sytuacja dzieci z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku – głuchoniewidomych. Wraz z tą refleksją pojawia się pytanie, jakie szanse stwarza dla tej grupy uczniów nowa rzeczywistość edukacyjna, a jakie niesie ze sobą zagrożenia. Tym właśnie rozważaniom poświęcony jest niniejszy artykuł.

Dziecko głuchoniewidome – definicje, specyfika funkcjonowania

Rozpatrywanie sytuacji edukacyjnej dziecka głuchoniewidomego należy rozpocząć od wyjaśnienia samego terminu *dziecko głuchoniewidome* i przybliżenia obrazu aktualnej populacji dzieci z tym rodzajem niepełnosprawności, korzystających z edukacji.

Dotychczas nie ma przyjętej na świecie ani w Polsce jednej, uniwersalnej definicji dziecka głuchoniewidomego. W niniejszym artykule warto zaprezentować te, które uwzględniają kontekst edukacyjny. Wśród

nich najczęściej przytaczana jest amerykańska definicja federalna, która mówi, że:

Dzieci głuchoniewidome, to dzieci, które z powodu równoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu mają specjalne potrzeby w zakresie porozumiewania się, rozwoju i nauki, potrzeby, które nie mogą być zaspokojone w sposób właściwy poprzez specjalne programy edukacyjne dla dzieci i młodzieży z uszkodzonym tylko słuchem, uszkodzonym tylko wzrokiem lub dla innych dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością, bez dodatkowej pomocy, stosownej do tej sprzężonej i równoczesnej niepełnosprawności (Majewski, 1993, s. 25).

Stosunkowo często cytowana jest również niemal identyczna, inna amerykańska definicja, wypracowana przez Narodowe Centrum Wsparcia Merytorycznego (National Technical Assistance Centre – NTAC). Również ona wskazuje na specyficzne potrzeby dziecka z równoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku oraz kieruje uwagę na usługi w zakresie edukacji, podkreślając (podobnie jak definicja federalna), że aby zaspokoić potrzeby edukacyjne dzieci głuchoniewidomych, wynikające ze współistnienia uszkodzenia wzroku i słuchu, konieczne jest zapewnienie wsparcia w postaci „usług wykraczających poza usługi dostarczane dla dzieci z uszkodzonym wyłącznie słuchem, uszkodzonym wyłącznie wzrokiem lub mających inne poważne niepełnosprawności” (Müller, 2006, s. 3).

Bardzo zbliżona do nich jest kolejna amerykańska definicja, opracowana przez Krajowe Konsorcjum do spraw Głuchoślepoty (*National Consortium for Deaf-Blindness – NCDB*), zrzeszające teoretyków i praktyków zajmujących się tym zagadnieniem. Mimo podobnego wydźwięku nieco wyraźniej niż poprzednie definicje wskazuje ona, że „dzieci głuchoniewidome potrzebują dostosowanej dla nich edukacji, ponieważ ze względu na zaburzenia wzroku i słuchu wymagają przemyślanego i unikalnego podejścia edukacyjnego, w celu zapewnienia im możliwości osiągnięcia pełni rozwoju” (Miles, 2008, s. 1).

Warto zauważyć, że wszystkie powyższe definicje zwracają uwagę na fakt, że edukacja dzieci głuchoniewidomych jest czymś szczególnym, co wynika z wyjątkowej sytuacji, jaką jest współistnienie uszkodzenia słuchu i wzroku. Warto zatem pokrótce ją scharakteryzować.

Charakterystyka sytuacji dzieci głuchoniewidomych

Głuchoślepotą jest sytuacją specyficzną; jej konsekwencji nie można sprowadzić do prostego połączenia skutków uszkodzenia wzroku i skutków uszkodzenia słuchu (Książek, 2009). Dziecko z uszkodzeniem wyłącznie słuchu może wykorzystywać w kompensacji pełnosprawny wzrok, a dziecko z uszkodzeniem wyłącznie wzroku może wykorzystywać w tym celu pełnosprawny słuch. Natomiast dziecko, u którego uszkodzony jest zarówno słuch, jak i wzrok ma ograniczone (w różnym stopniu) lub wręcz niemożliwe (w przypadku całkowitej głuchoślepoty) możliwości kompensowania uszkodzenia jednego z tych zmysłów przez drugi.

Wyjaśnienia wymaga również sam termin *głuchoniewidomy*. Wbrew intuicyjnemu rozumieniu nie oznacza on wyłącznie dzieci/osób, które nic nie widzą i nic nie słyszą. W rzeczywistości obejmuje znacznie większą grupę dzieci z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Wśród nich dzieci z częściową głuchoślepotą, u których występuje całkowite uszkodzenie jednego ze zmysłów (wzroku lub słuchu), a częściowe drugiego, oraz te, które posiadają pewne możliwości zarówno wzrokowe, jak i słuchowe (Książek, 2009; Majewski, 1995; Zaorska, 2010).

Współwystępowanie uszkodzenia słuchu i wzroku, nawet jeśli jedno z nich lub oba mają charakter uszkodzenia częściowego, powoduje, że skutki obu tych niepełnosprawności nakładają się na siebie i wzajemnie potęgują. Stąd też głuchoślepotę należy postrzegać jako odrębną, unikalną niepełnosprawność (Kozłowski, 2011; Książek, 2009). Jednak w wielu krajach, w tym w Polsce, nie jest ona prawnie uznana (choć przez wiele lat prowadzone były starania w tym kierunku, zakończone jednak brakiem konsensusu).

W konsekwencji uszkodzenia dwóch najważniejszych zmysłów dystansowych dziecko głuchoniewidome jest narażone na szereg trudności we wszystkich dziedzinach funkcjonowania, przy czym szczególną uwagę zwraca się na:

- Ograniczony dostęp do informacji z otoczenia. Niemożność bądź ograniczenia w odbiorze bodźców wzrokowych i/lub słuchowych prowadzą do zmniejszenia ilości i jakości nabywanych informacji, które są niepełne, fragmentaryczne, a przez to trudne do połączenia w całość. W przypadku całkowitej głuchoślepoty są one drastycznie zmniejszone – wyłącznie do informacji opartych na dotyku.

- Ograniczenie możliwości uczenia się incydentalnego. Utrudnia to zdobywanie mimowolnie wiedzy/doświadczeń, w tym uczenia się zachowań społecznych, w trakcie obserwacji innych osób w naturalnych, codziennych sytuacjach. Zmienia to charakter ich nabywania. Uczenie się incydentalne jest zastępowane nauczaniem celowym, prowadzonym przez inne osoby, z zastosowaniem specjalnych metod (McInnes i Trefry, 1977).
- Utrudnienia w nawiązywaniu kontaktu i komunikowaniu się. Dziecko głuchoniewidome (głównie od urodzenia lub wczesnego okresu rozwoju) doświadcza poważnych problemów w nawiązywaniu interakcji z najbliższym otoczeniem, a w szczególności w rozwoju porozumiewania się (Książek, 2003; Orkan-Łęcka, 1997, 2002; Wiśniewska, 2011). Rozwój komunikacji jest podstawowym zagadnieniem w edukacji i rehabilitacji dzieci ze współwystępującym uszkodzeniem słuchu i wzroku (Majewski, 1995; Zaorska, 2002, 2010).
- Utrudnienia w orientacji i samodzielnym przemieszczaniu się w przestrzeni. Ograniczenia w zakresie odbioru słuchowo-wzrokowego (a w przypadku całkowitej głuchoślepoty niemożność odbierania tych bodźców) z jednej strony powodują zmniejszenie bądź brak motywacji do podejmowania wyzwań, związanych z poznawaniem otoczenia, eksperymentowaniem w nim, a z drugiej znacznie utrudniają orientowanie się i samodzielne przemieszczanie w przestrzeni, stanowiąc zagrożenie m.in. dla rozwoju samodzielności/niezależności dziecka.

Podsumowując, należy zauważyć, że w wyniku opisanych trudności u dzieci głuchoniewidomych obserwuje się różne problemy, między innymi:

- w nawiązywaniu więzi z najbliższymi,
- w komunikowaniu się z otoczeniem,
- w gromadzeniu wiedzy, wzbogacaniu zasobu pojęć, słownictwa,
- w ujmowaniu związków przyczynowo-skutkowych,
- w abstrakcyjnym rozumowaniu,
- w rozumieniu (i przestrzeganiu) norm społecznych.

Populacja dzieci głuchoniewidomych, mimo że jest bardzo nieliczna, jest jednak silnie zróżnicowana, ze względu na wiele czynników. Wśród nich wymienia się:

- Funkcjonowanie słuchowo-wzrokowe. Wiąże się ono z tym, czy i jakimi możliwościami słuchowymi i/lub wzrokowymi dysponuje dziecko w swoim codziennym funkcjonowaniu, tj. w: poznawaniu świata, uczeniu się/zabawie, porozumiewaniu się z otoczeniem i w przebiegu innych aktywności (z zastosowaniem odpowiednich pomocy lub bez nich – jeśli nie stosuje ich na co dzień), niezależnie od diagnozy medycznej określającej stopień uszkodzenia tych narządów (Książek, 2009; Majewski, 1995; Paradowska, 2011). Funkcjonowanie to zależy m. in. od stopnia uszkodzenia obu narządów, a także od umiejętności wykorzystania posiadanych ewentualnie możliwości słuchowych i/lub wzrokowych, co związane jest z rehabilitacją słuchu i/lub wzroku i stosowaniem odpowiednich pomocy. Ze względu na to kryterium wymienia się cztery kategorie dzieci: niesłyszące jednocześnie niewidome, niesłyszące jednocześnie słabowidzące, niewidome jednocześnie słabosłyszące, słabosłyszące jednocześnie słabowidzące (Książek, 2009; Zaorska, 2010).
- Czas pojawienia się głuchoślepoty. Sytuacja dziecka z głuchoślepotą wrodzoną, tj. tego, u którego głuchoślepotą wystąpiła od urodzenia lub we wczesnym okresie życia (przed nabyciem języka), znacznie się różni od sytuacji dziecka z głuchoślepotą nabytą (Roedbroe i Janssen, 2006). W tym przypadku dziecko pełnosprawne, bądź z uszkodzeniem wzroku, czy słuchu, u którego w okresie późniejszym nastąpiło uszkodzenie obu bądź drugiego ze zmysłów, na ogół nabyło już pewną wiedzę o świecie, nawiązało relacje społeczne i z reguły opanowało jakąś formę komunikacji językowej – mowę dźwiękową lub (jeśli dziecko było niesłyszące) język migowy (Książek i Paradowska, 2012).
- Etiologia głuchoślepoty oraz związane z nią występowanie dodatkowych zaburzeń w rozwoju. Przyczyny jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku są zróżnicowane, a wiele z nich, jak na przykład wcześniactwo czy genetycznie uwarunkowany zespół CHARGE oraz wiele innych zespołów genetycznych, nie sie ryzyko wystąpienia dodatkowych nieprawidłowości. Mają one niekorzystny wpływ na rozwój i funkcjonowanie dziecka głuchoniewidomego. Tymczasem, według doniesień amerykańskich, około 90 % dzieci z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku ma dodatkowe ograniczenia, w tym ok. 40 % co najmniej cztery. Do najczęstszych należą: niepełnosprawność

intelektualna (66%), ruchowa (58%) i (9%) zaburzenia zachowania (Killoran, 2007).

- Funkcjonowanie innych zmysłów. Nierzadko, obok problemów ze wzrokiem i słuchem, u dzieci głuchoniewidomych występują zaburzenia w obrębie funkcjonowania jednego bądź kilku pozostałych zmysłów, na przykład: smaku, węchu czy zmysłu kinestetycznego. Zubaża to dodatkowo ilość i jakość odbieranych przez dziecko informacji z otoczenia, a tym samym utrudnia mu tworzenie pełnego, adekwatnego obrazu rzeczywistości (Majewski, 1995).
- Możliwości komunikacyjne. Wśród dzieci głuchoniewidomych panuje olbrzymia rozpiętość umiejętności w zakresie porozumiewania się i stosowanych przez nie metod komunikacji. Część z nich pozostaje na etapie komunikacji przed-symbolicznej, a część komunikuje się za pomocą różnego typu symboli. W zależności m.in. od możliwości słuchowo-wzrokowych, umysłowych i ruchowych bazują one na symbolach: trójwymiarowych, tj. przestrzenno-dotykowych (takich jak na przykład realne przedmioty, ich fragmenty bądź pismo brajla), dwuwymiarowych (obrazkowych, jak na przykład symbole PCS, PIC, Makaton) lub gestowych (jak na przykład Makaton czy język migowy). Mogą one reprezentować różny poziom powiązania z desygnatem, który zastępują. Pod tym względem wachlarz stosowanych przez dzieci głuchoniewidome symboli jest również bardzo szeroki: od konkretnych, ikonograficznych po abstrakcyjne. Nieliczne porozumiewają się za pomocą mowy dźwiękowej (Książek, 2003; Wiśniewska, 2011).
- Indywidualne cechy osobowe. Cechy, w jakie wyposażone jest dziecko, mogą ułatwiać bądź utrudniać jego funkcjonowanie przez to, jak wpływają m.in. na zdolność podejmowania przez nie różnych wyzwań, wytrwałość w dążeniu do celu, poziom motywacji czy kontakty interpersonalne. Na przykład dzieci głuchoniewidome z zespołem CHARGE doznają wielu trudności związanych z zaburzeniami zachowania, powiązanych z tym zespołem genetycznym. Występuje u nich m.in. upartość, trudność z przechodzeniem od jednej aktywności do drugiej i związane z tym ataki agresji (Kennert i in., 2014; Wiśniewska, 2011).
- Okres rozpoczęcia specjalistycznego wsparcia i jego jakość. Możliwie wcześnie podjęte, odpowiednie oddziaływania wspomagające rozwój dziecka stwarzają szanse na optymalne

wykorzystanie znacznie większej niż w późniejszym okresie życia plastyczności jego mózgu, a tym samym większej podatności dziecka na terapię (Cytowska, 2008; Cieszyńska i Korendo, 2008; Gresnigt, 1996). Dzięki temu możliwa jest najpełniejsza realizacja jego potencjału rozwojowego.

- Najbliższe otoczenie dziecka. Podstawową kwestią jest to, czy dziecko jest akceptowane przez rodziców takim, jakie jest, czy też nie. Z postawy rodzicielskiej wynika stosunek rodziców do dziecka i sposób wychowawczego postępowania z nim (Boczar, 1980; Cudak, 2007; Konarska, 2010; Sękowska, 1995; Ziemska, 1973, 1986). Postawy rodziców mają poważny wpływ na kształtowanie osobowości dziecka, w tym na stwarzanie najkorzystniejszych warunków dla jego rozwoju (Boczar, 1980; Ziemska, 1973).

Uczeń z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku w systemie edukacji

Bardzo duże zróżnicowanie wśród dzieci głuchoniewidomych powoduje ogromną rozpiętość ich możliwości psychofizycznych oraz specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych (SPE). Pociąga to za sobą konieczność bardzo poważnej indywidualizacji procesu edukacji (Riggo i McLetchie, 2008; Wiśniewska, 2011) w ramach tzw. kształcenia specjalnego uczniów z niepełnosprawnościami, wymagającego określonej organizacji nauki i metod pracy (Dz. U. 2004 r., Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.; Dz. U. 2010 r., Nr 228, poz. 1490). Przy tym „im większy stopień złożoności niepełnosprawności ucznia głuchoniewidomego, tym większe są jego [...] specjalne potrzeby edukacyjne. Tym większe wyzwania stawia to przed placówką” (Książek i Paradowska, 2012; Paradowska 2011, s. 195).

Sprawą szczególnej wagi jest w tym kontekście odpowiedni wybór formy kształcenia, którego podstawą powinno być dobrze pojęte dobro konkretnego dziecka - ucznia głuchoniewidomego (Paradowska, 2011; Riggo i McLetchie, 2008). Oznacza to konieczność wyboru takiej formy, która umożliwi danemu dziecku jak najpełniejszy rozwój i przygotowanie do życia, na miarę jego potencjalnych możliwości (Rutkowski, 2009). W tej kwestii ostateczną decyzję podejmują rodzice. Wybór ten nie jest jednak sprawą prostą, musi być więc dobrze przemyślany, poprzedzony rzetelnym rozpoznaniem oferty edukacyjnej, dotyczącej możliwych form kształcenia i konkretnych placówek.

W Polsce dostępne są dla dzieci z niepełnosprawnością, w tym z niepełnosprawnością sprzężoną (m.in. głuchoniewidomych), dwie główne formy realizacji kształcenia specjalnego: segregacyjna i niesegregacyjna (Książek i Paradowska, 2012; Szumski, 2010).

Kształcenie tzw. segregacyjne dotyczy edukacji w placówkach specjalnych. Przy czym w naszym kraju nie ma placówki specjalnej przeznaczonej wyłącznie dla dzieci z głuchoślepotą (Zaorska, 2002). Istnieją jednak dwa oddziały dla dzieci głuchoniewidomych, przy szkołach specjalnych dla dzieci z uszkodzeniem wzroku (w Bydgoszczy i w Laskach). Obecnie w oddziałach tych kształcą się dzieci z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku oraz występującą dodatkowo niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym.

Część uczniów głuchoniewidomych uczęszcza – w ramach realizacji kształcenia specjalnego – do placówek specjalnych, przeznaczonych dla dzieci z uszkodzeniem wzroku (niewidomych lub słabowidzących), dla dzieci z uszkodzeniem słuchu (niesłyszących lub słabosłyszących) czy z niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia (dla dzieci z lekkim stopniem n. i. bądź dla uczniów z głębszym stopniem n. i. – umiarkowanym lub znacznym) oraz innych¹.

Do form kształcenia niesegregacyjnego należą natomiast placówki integracyjne i placówki ogólnodostępne – włączające (traktowane przez część teoretyków jako szczególna wersja kształcenia integracyjnego; por. Szumski, 2010).

Z każdym z dwóch głównych modeli kształcenia specjalnego (segregacyjnym i niesegregacyjnym) wiążą się tak szanse, jak i zagrożenia dla ucznia głuchoniewidomego, które poniżej zostaną zasygnalizowane.

Podstawą niniejszych rozważań są z jednej strony akty prawne (ustawy i rozporządzenia), regulujące różne kwestie związane z edukacją uczniów z niepełnosprawnością; stanowią one przesłanki dla zaprezentowania szans stwarzanych w edukacji dzieciom ze współwystępującym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Z drugiej strony – sygnały płynące od praktyków i rodziców, wskazujące na różne problemy doświadczane przez głuchoniewidome dzieci w procesie edukacji; to z nich w największym stopniu wynikają przesłanki dla wskazania istniejących zagrożeń.

1 Dzieci głuchoniewidome z n.i. w stopniu głębokim nie są objęte kształceniem specjalnym, lecz realizują obowiązek szkolny i obowiązek nauki przez uczestnictwo w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych, na podstawie orzeczenia o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (Dz. U. 2013 r., poz. 529).

Uczeń głuchoniewidomy w szkolnictwie niesegregacyjnym – analiza sytuacji

W zakresie szans stwarzanych przez kształcenie niesegregacyjne za najistotniejsze można uznać umożliwienie kształcenia ucznia z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego w szkole blisko miejsca zamieszkania, bez konieczności rozłąki dziecka z rodziną (Dz. U. 2010 r., Nr 228, poz. 1487 oraz Dz. U. 2013 r., poz. 532). To rozwiązanie stwarza jednocześnie szansę na integrację z pełnosprawnymi rówieśnikami. W rzeczywistości jednak, w obu rodzajach placówek niesegregacyjnych (integracyjnych i ogólnodostępnych), uczeń głuchoniewidomy napotyka często obawy i niechęć ze strony nauczycieli, uczniów i ich rodziców. Stosunkowo często spotyka się z niezrozumieniem swoich potrzeb i problemów ze strony osób z otoczenia szkolnego, które z reguły nie orientują się w problematyce głuchoślepoty. Może doznawać izolacji, szczególnie w sytuacji, gdy nie posługuje się w komunikacji z otoczeniem/rówieśnikami mową dźwiękową czy przejawia trudne, niezrozumiałe dla otoczenia zachowania. Ponadto uczeń w placówce integracyjnej często ma ograniczone relacje wyłącznie do kontaktów z nauczycielem wspomagającym; czuje się więc wyizolowany z grupy, w której przebywa.

Przepisy mówią, że uczeń z niepełnosprawnością, będąc w klasie integracyjnej, ma zapewnione wsparcie ze strony nauczyciela wspomagającego – wykwalifikowanego w zakresie pedagogiki specjalnej (Dz. U. 2010 r., Nr 228, poz. 1490). Jednak nauczyciele wspomagający sami często doznają trudności w pracy z uczniem głuchoniewidomym. Wynika to z barku przygotowania do pracy z uczniem z tym rodzajem niepełnosprawności sprzężonej, z niezajomości tematu oraz problemów napotykanych w komunikacji z nim (Riggo i McLetchie, 2008).

Zgodnie z przepisami wsparcie nauczyciela wspomagającego jest możliwe również w placówce ogólnodostępnej (Dz. U. 2010 r., Nr 228, poz. 1490). W tym przypadku aktualnie wymagana jest jednak zgoda organu prowadzącego placówkę/szkołę (w przypadku szkoły podstawowej jest to gmina, a w przypadku gimnazjum i liceum – powiat), która w praktyce jest niezwykle trudna do uzyskania².

² Od stycznia 2016 r. weszły w życie zapisy, w myśl których przedszkola i szkoły ogólnodostępne, gdzie kształceniem specjalnym są objęci uczniowie z autyzmem, w tym zespołem Aspergera lub niepełnosprawnością sprzężoną (w tym głuchoniewidomi), są zobligowane do zatrudniania dodatkowo

Ponadto, zgodnie z istniejącymi rozporządzeniami, placówka, do której uczęszcza uczeń z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego wydanym przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną (PPP), zobowiązana jest do udzielenia mu pomocy psychologiczno-pedagogicznej (warunki organizowania kształcenia i zasady organizowania pomocy w tym zakresie omawiają odpowiednie dokumenty, m. in.: Dz. U. 2004 r., Nr 256, poz. 2572; Dz. U. 2010 r., Nr 228, poz. 1490; Dz. U. 2013 r., poz. 532 oraz Dz. U. 2013 r., poz. 957). W tym celu zespół nauczycieli i specjalistów przeprowadza wielospecjalistyczną diagnozę funkcjonowania ucznia. Następnie, w oparciu o zalecenia sformułowane w orzeczeniu z poradni oraz wyniki diagnozy, opracowuje Indywidualny Program Terapeutyczno-Edukacyjny (IPET). Program zawiera m.in. opis niezbędnych dostosowań w zakresie wymagań edukacyjnych (dotyczących metod, form oraz środków), umożliwiających zaspokojenie rozpoznanych w diagnozie specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych ucznia oraz jego możliwości psychofizycznych, tj. sposób realizacji zaleconej dla danego ucznia podstawy programowej. IPET jest opracowywany przy współudziale rodziców przez nauczycieli i specjalistów, którzy są odpowiedzialni za jego realizację. Niestety, nauczyciele i specjaliści pracujący z dzieckiem w placówce integracyjnej lub ogólnodostępnej sygnalizują, że zalecenia zawarte w orzeczeniach wydawanych przez poradnię są często zbyt ogólne i niewiele z nich wynika dla konkretnej pracy z dzieckiem. Nie zawsze są więc wystarczającą podstawą dla tworzenia IPET. Ponadto zwraca się uwagę, że orzeczenia dotyczące dzieci głuchoniewidomych wydają w PPP specjaliści, którzy zazwyczaj nie znają problematyki, a co za tym idzie specyfiki i potrzeb ucznia z tą unikalną, złożoną niepełnosprawnością.

Rodzice głuchoniewidomych uczniów sygnalizują, że ich dzieci nie zawsze mają zapewnione niezbędne w procesie edukacji dostosowania. Zdarza się na przykład, że nauczyciel (nawet w szkole integracyjnej) nie rozumie indywidualnych potrzeb i możliwości dziecka, a przy tym wychodzi z założenia, by „nie faworyzować głuchoniewidomego ucznia”, stąd też nie dba o konieczne dla niego dostosowania w zakresie środków dydaktycznych i pomocy szkolnych. Nie troszczy się więc o zapewnienie dziecku dostępu do podręczników czy materiałów kserowanych z odpowiednio powiększoną czcionką, koniecznych do pracy na lekcji. Poważnym utrudnieniem w realizacji przez dziecko z uszkodzeniem

nauczycieli posiadających przygotowanie z zakresu pedagogiki specjalnej lub w klasach I-III asystenta bądź pomocy nauczyciela (Dz. U. 2015 r., poz. 1113).

słuchu i wzroku treści zawartych w obowiązującej go podstawie programowej jest brak dostosowania do możliwości ich rozumienia przez ucznia. Często zawierają one dużo słownictwa abstrakcyjnego, czy też niezrozumiałego dla dziecka głuchoniewidomego, wychodzącego daleko poza uboższy niż u dzieci widzących i słyszących zakres jego doświadczeń. Z drugiej jednak strony, jak zwraca uwagę w swoim *Memorandum...* do rządu Wielkiej Brytanii organizacja Sense (2006, s. 480), działająca na rzecz osób głuchoniewidomych „im więcej zmian potrzebuje dziecko w programie, tym trudniej zaspokoić jego potrzeby [w szczególności – przypis autorów] w szkole ogólnodostępnej. [...] To niekoniecznie sprzyja poczuciu przynależności, a nawet może być barierą we włączaniu”. Inną, poważną niedogodnością zgłaszaną przez rodziców jest spotykane czasem ignorowanie przez nauczyciela konieczności stałego korzystania przez niego i dzieci w klasie z nadajnika systemu FM, w celu umożliwienia uczniowi głuchoniewidomemu (mającemu pewne możliwości słuchowe) śledzenia toku lekcji – wypowiedzi nauczyciela i innych uczniów. Dodatkowo nauczyciele najczęściej nie orientują się w specyfice ogromnie zróżnicowanych potrzeb w zakresie porozumiewania się uczniów głuchoniewidomych. Zdarzają się również niedostosowania w zakresie zasad oceniania; bywa, że dziecko głuchoniewidome otrzymuje same bardzo dobre oceny – mimo że niczego się od niego nie wymaga – i nie czyni specjalnych postępów. Bywa również przeciwnie – dziecko, mimo podejmowania dużego, systematycznego i ponadprzeciętnego wysiłku (przy ograniczeniu do minimum czasu potrzebnego na odpoczynek i przy dużym zaangażowaniu rodziców), otrzymuje stale niskie oceny, które demotywią je do tak ciężkiej pracy. Z kolei w obszarze dotyczącym współpracy z rodzicami – w przygotowywaniu IPET – rodzice dzieci głuchoniewidomych zgłaszają czasem nieprawidłowości związane z tym, że mimo istniejących w przepisach zaleceń nie są zapraszani przez placówkę do udziału w diagnozie czy opracowywaniu IPET dla ich dziecka³. Głosy rodziców wskazują, że zdarzają się również nieprawidłowości w zakresie dostosowania sprawdzianów czy egzaminów. Pomimo że uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE), w tym ze sprzężoną niepełnosprawnością wzrokowo-słuchową,

3 Poczynając od roku szkolnego 2015/2016, przepisy prawne zobowiązują dyrektorów placówek, do których uczęszczają uczniowie z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, do informowania rodziców o terminie każdego spotkania zespołu i możliwości uczestniczenia w nim (Dz. U. 2015 r., poz. 1113).

ma prawo do niezbędnych dostosowań w tym obszarze (Dz. U. 2010 r., Nr 228, poz. 1490). Jednak również w zakresie sprawdzianów czy egzaminów nierzadko zdarza się, że placówka (rada pedagogiczna i odpowiedzialny za realizację jej zaleceń dyrektor), a niekiedy nawet Okręgowa Komisja Egzaminacyjna, nie orientują się w skali możliwych dostosowań, a tym samym nie wykorzystują w pełni elastycznych rozwiązań, jakie stwarzają przepisy.

Dla odpowiedniego dostosowania warunków nauczania do potrzeb i możliwości ucznia głuchoniewidomego ważna jest m.in. liczebność klas. O ile przepisy regulują liczebność uczniów w klasie integracyjnej, zaznaczając, że winna ona mieścić się w przedziale od 15 do 20 uczniów, w tym 3–5 uczniów z niepełnosprawnością (Dz. U. 2001 r., Nr 61, poz. 624)⁴, to brak jasnych wytycznych dla klasy ogólnodostępnej. Zaleca się jedynie, aby kształcenie na poziomie nauczania zintegrowanego (klasy I–III szkoły podstawowej) odbywało się w zespołach klasowych liczących nie więcej niż 26 uczniów (Dz. U. 2009 r., Nr 4, poz. 17).

Pewne szanse i zagrożenia wiążą się także z finansowaniem różnorodnego wsparcia edukacyjnego dla ucznia z niepełnosprawnością (na przykład zakupu odpowiednich pomocy naukowych). Przepisy stanowią, że dla ucznia z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego nalicza się tzw. subwencję oświatową; najwyższą – dla uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną (w tym głuchoniewidomych), z autyzmem, w tym zespołem Aspergera (Dz. U. 2014 r., poz. 1977). Jest ona przekazywana organowi prowadzącemu – samorządowi, gminie lub powiatowi, w zależności od typu szkoły (Dz. U. 2003 r., Nr 203, poz. 1966). W praktyce jednak subwencja nie zawsze jest przekazywana do placówki publicznej (w której kształcenie pobiera dany uczeń z niepełnosprawnością) lub nie jest przez nią właściwie wykorzystywana. Uniemożliwia to udzielenie mu właściwego wsparcia (IBE, 2014). Nie istnieje jednak system kontroli wydatkowania subwencji, co sprzyja brakowi odpowiedzialności organów, które nią dysponują⁵.

4 Od stycznia 2016 r. dopuszczona została możliwość zmniejszenia liczby uczniów za zgodą organu prowadzącego (Dz. U. 2015 r., poz. 1113).

5 Uchwała o budżecie na rok 2015 wprowadziła istotne zmiany w zakresie przepływu subwencji oświatowej naliczanej na ucznia z niepełnosprawnością. Nowe przepisy zobowiązują samorzady do wykazania kwoty subwencji na ucznia z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego. Zgodnie ze zmianami samorzady są zobowiązane do naliczania i rozliczania kwoty subwencji, a także jej zwrotu (części lub całości) w przypadku jej niewykorzystania. Nadal jednak przepisy nie wymuszają na samorządach przekazania

W przepisach wspomina się o konieczności uwzględnienia w IPET dla ucznia z niepełnosprawnością zajęć rewalidacyjnych (zgodnie z zaleceniami zawartymi w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego) i zajęć z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej (zgodnie z zaleceniami zespołu). Przy czym minimalna gwarantowana liczba godzin rewalidacyjnych dla ucznia ze SPE, uczęszczającego do klasy/szkoły ogólnodostępnej lub integracyjnej wynosi 2 g. w tygodniu (Dz. U. 2012 r., poz. 204). Często jednak nie odpowiada to jego realnym potrzebom. Natomiast minimalna liczba godzin pomocy psychologiczno-pedagogicznej nie jest sprecyzowana (wymiar oraz formy pomocy psychologiczno-pedagogicznej są ustalane przez dyrektora szkoły, na podstawie zaleceń szkolnego zespołu opracowującego IPET). W praktyce, w modelu niesegregacyjnym, zajęcia rewalidacyjne (na przykład nauka orientacji przestrzennej, nauka alternatywnych metod porozumiewania się i inne) organizowane są niemal wyłącznie w szkołach/oddziałach integracyjnych. Szkoły te mają obowiązek zatrudniania specjalistów i terapeutów (Czarnocka i Pulwarska, 2014). Natomiast w placówkach ogólnodostępnych brak specjalistów prowadzących tego typu nauczanie⁶, co powoduje, że zalecone w orzeczeniu zajęcia rewalidacyjne najczęściej nie są wpisywane w IPET. Oznacza to, że wsparcie dla ucznia z niepełnosprawnością ogranicza się w rzeczywistości w tych placówkach do działań z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Tym samym uczeń z niepełnosprawnością (w tym głuchoniewidomy), będący uczniem szkoły ogólnodostępnej, najczęściej nie może uczestniczyć w placówce w zajęciach rewalidacyjnych, ważnych z punktu widzenia jego potrzeb⁷.

W celu pomocy szkołom i innym placówkom oświatowym, w których realizowane jest kształcenie specjalne (a więc też edukacja uczniów z niepełnosprawnością, w tym głuchoniewidomych), przepisy wskazują

subwencji szkołom. Stąd też rola zabiegania o nią nadal leży w dużej mierze w gestii rodziców i dyrektora placówki (Dz. U. 2014 r., poz. 1877).

6 Od 1 stycznia 2016 r. na mocy znowelizowanych przepisów zatrudnia się specjalistów (na przykład rehabilitanta) w szkołach ogólnodostępnych, w których uczą się dzieci i uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na autyzm, w tym z zespołem Aspergera, lub niepełnosprawności sprzężone, w tym głuchoniewidome (Dz. U. 2015 r., poz. 1113).

7 Od roku szkolnego 2015/2016 wprowadzono w życie zapisy rozporządzenia MEN określające, jakie zajęcia rewalidacyjne powinny być w szczególności uwzględnione w indywidualnych programach edukacyjno-terapeutycznych opracowywanych dla uczniów niewidomych, niesłyszących, z afazją lub z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera (Dz. U. 2015 r., poz. 1113).

trzy typy instytucji systemu kompleksowego wspomaganie szkół. Należą do nich: poradnie psychologiczno-pedagogiczne (PPP), placówki doskonalenia nauczycieli (PDN) oraz biblioteki pedagogiczne (MEN, 2014). Wsparcie to jest niezbędne, gdyż jak wskazują wyniki badania TALIS z 2013 r. przeprowadzonego w Polsce, jedną z priorytetowych potrzeb nauczycieli szkół ogólnodostępnych jest doskonalenie umiejętności w pracy z uczniem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (Hernik i in., 2015). Jednak wielu nauczycieli, którzy korzystają z oferty szkoleń organizowanych na przykład przez PDN, i nauczycieli-doradców merytorycznych jest zdania, że proponowana oferta nie jest wystarczająca i nie znajdują w niej niekiedy odpowiedzi na konkretne zagadnienia, związane na przykład z pracą z dziećmi z problemami w zachowaniu czy pracą z uczniami z różnymi niepełnosprawnościami. Spowodowane jest to brakiem odpowiednich kompetencji u osób prowadzących szkolenia. Tymczasem, jak wskazują wyniki ankiety Instytutu Badań Edukacyjnych, właśnie kompetencje ekspertów są uznawane za kluczowe czynniki warunkujące skuteczność wspomaganie pracy szkół/przedszkoli (IBE, 2015). Należy przy tym zauważyć, że nie jest dotychczas w zadawalający sposób wykorzystywany w tym względzie potencjał szkół specjalnych, które dysponują kompetentnymi nauczycielami/ specjalistami, mającymi bogatą wiedzę i doświadczenie w pracy z uczniem z niepełnosprawnością. Aktualnie brakuje więc nauczycielom realnego wsparcia ze strony wyznaczonych do tego podmiotów, w najbardziej oczekiwanych obszarach⁸.

Ogólnie można powiedzieć, że istniejące przepisy otwierają wiele możliwości w edukacji uczniów głuchoniewidomych w szkolnictwie niesegregacyjnym. Jednak często nie są one realizowane w codziennej praktyce, a niektóre – wymagają dopracowania.

Uczeń głuchoniewidomy w szkolnictwie segregacyjnym – analiza sytuacji

Również formy segregacyjne kształcenia (tj. edukacja w placówkach specjalnych, przeznaczonych dla dzieci z określonym rodzajem niepełnosprawności) mają tak zalety, jak i wady, które zostaną zaprezentowane poniżej.

⁸ Wspomaganie szkół i placówek było realizowane dobrowolnie, natomiast od 1 stycznia 2016 r. jest obligatoryjne (Dz. U. 2014 r., poz. 1041; Dz. U. 2013 r., poz. 199; Dz. U. 2013 r., poz. 369).

Poważnym atutem szkół specjalnych są kwalifikacje nauczycieli, którzy są specjalistami – pedagogami specjalnymi, o specjalizacji zgodnej z profilem placówki (Dz. U. 2002 r., Nr 155, poz. 1288). Są to osoby dobrze przygotowane do pracy z uczniami z danym rodzajem niepełnosprawności; orientujące się w problematyce, w specyficznych potrzebach danej grupy uczniów, w metodyce pracy z nimi, mające duże doświadczenie itp. Niestety, z uwagi na brak systemu przygotowania surdoflopedagogów i takiego kierunku studiów, występuje niedostatek nauczycieli – pedagogów specjalnych, przygotowanych do pracy z uczniem ze sprzężoną niepełnosprawnością słuchu i wzroku – głuchoniewidomym. Powoduje to, że nauczyciele/specjaliści z przygotowaniem do pracy z uczniem z niepełnosprawnością jednorodną, na przykład z uszkodzeniem wzroku czy z uszkodzeniem słuchu lub z niepełnosprawnością intelektualną, stosują w pracy z dzieckiem głuchoniewidomym (tj. ze specyficzną, unikalną niepełnosprawnością sprzężoną) metody pracy przewidziane dla uczniów z danym rodzajem niepełnosprawności jednorodnej lub intuicyjnie je modyfikują – jednak nie zawsze właściwie (Zaorska, 2007). Obecnie sytuacja w zakresie przygotowania specjalistów do pracy z uczniem ze współwystępującym uszkodzeniem słuchu i wzroku ulega pewnej poprawie (choć nadal nie jest rozwiązana systemowo). Na nielicznych uczelniach (między innymi: Akademii Pedagogiki Specjalnej, Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim, Uniwersytecie Mikołaja Kopernika), na pojedynczych kierunkach studiów, pojawiają się treści przedmiotowe dotyczące wsparcia w rozwoju dzieci głuchoniewidomych oraz problematyki dorosłych osób głuchoniewidomych.

Kolejną zaletą systemu segregacyjnego jest fakt, że w placówkach tych zatrudniani są specjaliści przygotowani do prowadzenia różnego rodzaju zajęć rewalidacyjnych i oferta tych zajęć jest szeroka.

Często jednak placówki te są oddalone od miejsca zamieszkania dziecka i uczęszczanie do nich wiąże się z koniecznością rozłąki z rodziną i innymi ważnymi dla dziecka osobami z otoczenia, co stanowi poważne utrudnienie. Ponadto edukacja przebiega tu w warunkach izolacji od szerokiego środowiska społecznego, w otoczeniu złożonym wyłącznie z uczniów z niepełnosprawnością. Nie jest to więc naturalne środowisko dziecka.

Zaletą kształcenia segregacyjnego (przebiegającego w placówkach specjalnych) są niewątpliwie mało liczne zespoły klasowe, o zróżnicowanej liczbie uczniów, w zależności od rodzaju niepełnosprawności. Najmniej liczne klasy (od 2 do 4 uczniów) przewiduje się dla dzieci

z autyzmem i z niepełnosprawnościami sprzężonymi (Dz. U. 2001 r., Nr 61, poz. 624), w tym ze współwystępującym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Stwarza to warunki do większej indywidualizacji pracy z dzieckiem. Jednak przepisy te nie rozwiązują całkowicie problemu kształcenia tej grupy uczniów. Uczeń głuchoniewidomy (w szczególności z głuchoślepotą występującą od urodzenia czy całkowicie pozbawiony wzroku i słuchu) często potrzebuje pracy w systemie *jeden na jeden* (Riggo i McLetchie, 2008). W praktyce jest to trudne do realizacji nawet w tak małym zespole klasowym.

W każdym z wymienionych, szczegółowych rodzajów kształcenia (ogólnodostępnym, integracyjnym i specjalnym) może być realizowana forma nauczania indywidualnego ucznia głuchoniewidomego. Oznacza to w praktyce znacznie mniejszą liczbę godzin zajęć edukacyjnych w tygodniu na realizację programu. Jednocześnie wiąże się z ryzykiem izolacji dziecka od rówieśników, o ile forma ta nie jest połączona z możliwością jego uczestnictwa w wybranych zajęciach edukacyjnych z innymi uczniami w klasie.

Zakończenie

Podsumowując, należy stwierdzić, że przemiany w dostępie do edukacji uczniów z niepełnosprawnością oraz towarzyszące im liczne rozwiązania legislacyjne stwarzają pewne szanse edukacyjne dla uczniów głuchoniewidomych, choć towarzyszą im również określone zagrożenia, wynikające m. in. z trudności w realizacji przepisów w codziennej praktyce. Przy czym właściwie w obu (głównych) rodzajach kształcenia, nie-segregacyjnym (ogólnodostępnym i integracyjnym) oraz segregacyjnym (specjalnym), występują trudności w edukacji dzieci głuchoniewidomych. Wynika to ze szczególnej złożoności problematyki głuchoślepoty i konieczności wyjątkowej indywidualizacji procesu kształcenia uczniów głuchoniewidomych, stanowiących najbardziej zróżnicowaną grupę objętą kształceniem specjalnym (Riggio i McLetchie, 2008).

Należy mieć świadomość, że kształcenie dzieci głuchoniewidomych (wśród których większość stanowią dzieci głuchoniewidome od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, mające często dodatkowe problemy) wymaga wysokiej jakości usług edukacyjnych i odpowiednich postaw, niezależnie od formy, w jakiej jest realizowane. Dotyczą one w szczególności:

- odpowiednio przygotowanych specjalistów, znających problematykę dziecka głuchoniewidomego; potrafiących adekwatnie ocenić w procesie diagnozy potrzeby edukacyjne i możliwości danego ucznia (Silberman i in., 2004) oraz właściwie zaplanować działania wspierające (Riggio, 1999; Riggio i McLetchie, 2008);
- indywidualizacji procesu kształcenia, tj. dopasowania metod, form oraz treści programowych do potrzeb i możliwości konkretnego ucznia ze współwystępującym uszkodzeniem słuchu i wzroku;
- odpowiednio dostosowanych materiałów i pomocy dydaktycznych;
- dostosowania metod komunikacji do potrzeb i możliwości danego ucznia głuchoniewidomego;
- właściwych postaw w środowisku szkolnym – zrozumienia, otwartości oraz życzliwości (zarówno ze strony dyrektora, nauczycieli, uczniów, jak i ich rodziców).

Generalnie można się spodziewać, że w szkole, która nie jest właściwie przygotowana do wspomaganie rozwoju dziecka niepełnosprawnego (tu – głuchoniewidomego), będzie się „pogłębiać jego niepełnosprawność edukacyjna oraz poczucie niższości i bezradności” (Rutkowski, 2009, s. 388).

W nawiązaniu do powyższej wypowiedzi i następujących w Polsce przemian edukacyjnych, w tym możliwości kształcenia specjalnego dziecka z niepełnosprawnością w edukacji włączającej (obok edukacji w placówkach integracyjnych i specjalnych), warto zwrócić uwagę na wypowiedź Mittlera (2000), który podkreśla, że włączanie nie polega na umieszczaniu dzieci w szkołach ogólnodostępnych, ale na zmianie samych szkół, tak aby odpowiadały lepiej potrzebom dzieci. W kontekście tej refleksji niepokoją wyniki badań NIK (2013) na temat kształcenia uczniów z niepełnosprawnościami o specjalnych potrzebach edukacyjnych, przeprowadzonych wśród 1800 nauczycieli z różnego typu szkół. Świadczą one o braku faktycznego przygotowania szkół ogólnodostępnych do pracy z uczniem z niepełnosprawnością (w opinii 42% ankietowanych) oraz braku otwartości na przyjęcie tej grupy uczniów. Aż 75% badanych stwierdziło, że dzieci z niepełnosprawnościami powinny uczęszczać do szkół specjalnych, a jedynie zdaniem 17% powinny mieć dostęp do szkół ogólnodostępnych.

Ponieważ ostatecznie – jak już wspomniano – wybór placówki, do której dziecko będzie uczęszczać, spoczywa na rodzicach, ważne jest, by był on przemyślany i podyktowany jego dobrem. Oznacza to konieczność wyposażenia rodziców we wszelkie niezbędne informacje „w celu podjęcia przez nich świadomej, opartej o rzetelną wiedzę decyzji” (Sense, 2006, s. 484). Wiąże się to również z koniecznością zapoznania ich z przystępnie opracowanymi przepisami regulującymi różne kwestie dotyczące kształcenia ucznia z niepełnosprawnością (w tym z niepełnosprawnością złożoną). Przed podjęciem ostatecznej decyzji rodzice powinni też dobrze poznać daną placówkę pod kątem możliwości zapewnienia przez nią odpowiedniej jakości usług edukacyjnych dla dziecka i otwartości na przyjęcie ucznia głuchoniewidomego.

Ogólnie można stwierdzić, że obserwując przemiany edukacyjne w naszym kraju, niekiedy odnosi się wrażenie, iż rzeczywistość nie idzie w parze ze zmianami legislacyjnymi; istnieje zauważalny rozdźwięk między nimi. Nie ma możliwości odwrotu od obecnego kierunku zmian w polityce oświatowej, w której niektóre działania wymagają jednak dopracowania. Nie ulega również wątpliwości, że konieczna jest poprawa jej faktycznej realizacji.

W tym kontekście za pozytywne zjawisko (szansę) należy uznać wysiłki podejmowane przez decydentów (MEN) w celu realizacji postanowień Konwencji ONZ, a tym samym zapewnienia lepszych warunków edukacji dla uczniów z niepełnosprawnością. Ich wyrazem są stale nowelizowane (szeroko konsultowane) rozporządzenia, które próbują wychodzić naprzeciw zgłaszanym przez zainteresowane podmioty problemom. Z drugiej jednak strony szybkość zmian i związane z tym coraz to nowe przepisy stanowią pewne zagrożenie – powodują trudność w nadążaniu za dokonywanymi przekształceniami, tj. w orientowaniu się w aktualnej sytuacji prawnej. Stanowi to poważne utrudnienie zarówno dla rodziców, jak i różnych innych podmiotów, których bezpośrednio (czy też pośrednio) dotyczą. Sytuacja ta może dodatkowo zniechęcać nauczycieli i dyrektorów placówek do nowych idei.

Wydaje się, że powoli rysuje się szansa na zmianę rzeczywistości na bardziej przychylną dla ucznia głuchoniewidomego, sprzyjającą realizacji wspomnianych postulatów. Powyższe rozważania wskazują jednak, że proces ten wymaga jeszcze wiele czasu pomimo stale podejmowanych w tym kierunku działań.

Literatura

- Boczar, K. (1980). Akceptacja dziecka upośledzonego przez rodziców. *Zagadnienia Wychowawcze a Zdrowie Psychiczne*, 2, 30–42.
- Cieszyńska, J., Korendo, M. (2008). *Wczesna interwencja terapeutyczna*. Kraków: Wydawnictwo Edukacyjne.
- Cudak, S. (2007). *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*. Łódź: Wydawnictwo WSHE.
- Cytowska, B. (2008). Idea wczesnej interwencji i wspomaganie rozwoju małego dziecka. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Wczesne interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka* (s. 15–27). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Czarnocka, M., Pulwarska, V. (2014). *Samorządy i administracja rządowa na rzecz osób niepełnosprawnych. Informator dla rodziców dotyczący uprawnień dzieci z niepełnosprawnością*. https://men.gov.pl/wp-content/uploads/2013/12/samorzady_i_rzad_dla_niepelosprawnych.pdf dostęp 06.02.2017.
- Gresnigt, H. (1996). Znaczenie wczesnej rewalidacji dla rozwoju małego słabowidzącego dziecka. W: G. Walczak (red.), *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci* (s. 14–19). Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Hernik, K., Malinowska, K., Piwowarski, R., Przewłocka, M., Smak, M., Wichrowski, A. (2014). *Polscy nauczyciele i dyrektorzy na tle międzynarodowym. Główne wyniki badania TALIS 2013*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.
- Instytut Badań Edukacyjnych. (2014). *Włączający system edukacji i rynku pracy – rekomendacje dla polityki publicznej. Podsumowanie wyników III fazy – badania dotyczące rekomendacji służących pełnemu uczestnictwu OzN w edukacji i rynku pracy*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych (IBE).
- Instytut Badań Edukacyjnych. (2015). *Raport z ewaluacji bieżącej projektów konkursowych Działania 3,5 POKL. Uwarunkowania i efekty wspomaganie pracy szkół i przedszkoli*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych (IBE).
- Kennert, B., Hartshorne, T. S., Wanka, A., Dix, H., Nicholas, J. (2014). Self-Regulation of cognition in CHARGE syndrome. *DBI Review*, 53, 14–18.
- Killoran, J. (2007). *The national deaf-blind child count: 1998–2005 in review*. Monmouth, OR: National Technical Assistance Consortium (NTAC).

- Konarska, J. (2010). *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecka niewidzącego w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Kozłowski, G. (2011). Głuchoślepotą problemem społecznym. W: *Osoby głuchoniewidome i praca. Szansa na nową jakość życia* (s. 11–15). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Książek, M. (2003). *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia, rozwijanie umiejętności komunikowania się. Wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Książek, M. (2009). Wszystko, co powinieneś wiedzieć o głuchoślepotcie. W: M. Białek (red.), *Małymi krokami do wielkich celów* (s. 7–23). Warszawa: Wydawnictwa PZN Sp. z o.o.
- Książek, M., Paradowska, E. (2012). Edukacja włączająca w kontekście dzieci głuchoniewidomych – założenia a rzeczywistość. *Niepełnosprawność. Tyflosurpedagogiczne konteksty edukacji i rehabilitacji*, 7, 141–158.
- Majewski, T. (1995). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*. Warszawa: Przedsiębiorstwo Wydawnicze Związku Niewidomych „Print 6”, sp. z o.o.
- McInnes, J. M., Treffry, J. A. (1977). The deaf-blind child. W: J. E., Freeman, R. E., Scott, E. P., Stratton, G. *Visual Impairment in Children and Adolescents* (s. 1–34). New York, San Francisco, London: Grune and Stratton.
- Miles, B. (2008). *Overview on deaf-blindness*. Monmouth, OR: DB-LINK, National Information Clearinghouse on Children Who Are Deaf-Blind.
- Ministerstwo Edukacji Narodowej. (2014). *Edukacja włączająca uczniów niepełnosprawnych. Materiały adresowane do dyrektorów przedszkoli i szkół, kadry pedagogicznej, rodziców oraz organów prowadzących przedszkola i szkoły ogólnodostępne*. Warszawa: Wydawnictwo MEN.
- Mittler, P. (2000). Czyje potrzeby? Czyje interesy? W: G. Fairbairn, S. Fairbairn (red.), *Integracja dzieci o specjalnych potrzebach – wybrane zagadnienia etyczne* (s. 159–180). Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.
- Müller, E. (2006). Deaf-blind child counts: issues and challenges. *In Forum*, July. Alexandria, VA: Project Forum at NASDSE.
- Najwyższa Izba Kontroli (NIK) (2013). *Informacja o wynikach kontroli. Kształcenie uczniów z niepełnosprawnościami o specjalnych*

- potrzebach edukacyjnych (NIK, KNO-4101-01-00/2012), www.nik.gov.pl dostęp 08.09. 2014.
- Orkan-Łęcka, M. (1997). Wczesna rewalidacja niewidomego dziecka z dodatkowymi ograniczeniami. *Materiały Tyflogiczne*, 10, 5-10.
- Orkan-Łęcka, M. (2002). Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka głuchoniewidomego – model opieki. W: Cz. Kosakowski, M. Zaorska (red.), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych, modelowe rozwiązania* (s. 165-179). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Paradowska, E. (2011). Praca z dzieckiem głuchoniewidomym. W: J. Głódzowska (red.), *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej* (s. 173-197). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Silberman, R. K., Bruce, S. M., Nelson, C. (2004). Children with sensory impairments. In: F. P. Orelove, D. Sobsey, R. K. Silberman (Eds.), *Educating children with multiple disabilities: A collaborative approach*. Fourth Edition. (pp. 425-528). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Riggio, M. (1999). Building a vision of quality services. In: B. Miles & M. Riggio (Eds.), *Remarkable conversations: A guide to developing meaningful communication with children and young adults who are deafblind* (pp. 292-302). Watertown, MA: Perkins School for the Blind.
- Riggio, M., McLetchie, B. (2008). Deafblindness: educational service guidelines. Watertown, MA: Perkins School for the Blind.
- Rødbroe, I., Janssen, M. (2006). *Communication and congenital deafblindness Congenital deafblindness and the core principles of intervention*. Sint Michielsgestel, The Netherlands: VCDBF/Viataal.
- Rutkowski, M. (2009). Nauczyciele, rodzice i rówieśnicy jako osoby znaczące dla ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w okresie późnego dzieciństwa. W: W. Pilecka, M. Rutkowski (red.), *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w drodze ku dorosłości* (s. 382-391). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Sense (2006). Memorandum submitted by the National Deaf-blind and Rubella Association. In *House of Commons Education and Skills Committee Special Educational Needs. Third Report of Session 2005-06. Volume III* (pp. 480-484). London: House of Commons Education and Skills Committee Special Educational Needs.
- Sękowska, Z. (1995). Znaczenie rodziny w rewalidacji dziecka niepełnosprawnego. W: M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja* (s. 17-23). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

- Szumski, G. (2010). *Wokół edukacji włączającej*. Warszawa: Wydawnictwo APS. (Współpraca: Firkowska-Mankiewicz, A.).
- Wiśniewska, J. (2011). *Dziecko głuchoniewidome – i co dalej*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Zaorska, M. (2002). *Wiodące koncepcje w edukacji i rehabilitacji głuchoniewidomych dzieci*. Olsztyn: Oficyna Wydawnicza Kastalia.
- Zaorska, M. (2007). Edukacja osób głuchoniewidomych – rzeczywistości praktyki pedagogicznej (refleksje krytyczne). W: T. Żółkowska (red.), *Konteksty Pedagogiki Specjalnej* (t. 2, s. 81–86). Szczecin: Print Group.
- Zaorska, M. (2010). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe UMK.
- Ziemska, M. (1973). *Postawy rodzicielskie*. Warszawa: Wydawnictwo WP.
- Ziemska, M. (1986). Postawy rodzicielskie i ich wpływ na osobowość dziecka. W: M. Ziemska (red.), *Rodzina i dziecko* (s. 155–195). Warszawa: Wydawnictwo WP.

Akty prawne

- Ustawa z dnia 07 września 1991 o systemie oświaty (Dz. U. 2004 r., Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.).
- Rozporządzenie MEN z dnia 21 maja 2001 r. w sprawie ramowych statutów publicznego przedszkola oraz publicznych szkół (Dz. U. 2001 r., Nr 61, poz. 624).
- Rozporządzenie MENiS z dnia 10 września 2002 r. w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli oraz określenia szkół i wypadków, w których można zatrudnić nauczycieli niemających wyższego wykształcenia lub ukończonego zakładu kształcenia nauczycieli (Dz. U. 2002 r., Nr 155, poz. 1288).
- Ustawa z dnia 13 listopada 2003 r. o dochodach jednostek samorządu terytorialnego (Dz. U. 2003 r., Nr 203, poz. 1966).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 grudnia 2008 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół (Dz. U. 2009 r., Nr 4, poz. 17).
- Rozporządzenie MEN z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie

- w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych i integracyjnych (Dz. U. 2010 r., Nr 228, poz. 1490).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz. U. 2010 r., Nr 228, poz. 1487).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 lutego 2012 r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych (Dz. U. 2012 r., poz. 204).
- Rozporządzenie MEN z dnia 1 lutego 2013 r. w sprawie szczegółowych zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych, w tym publicznych poradni specjalistycznych (Dz. U. 2013 r., poz. 199).
- Rozporządzenie MEN z dnia 28 lutego 2013 r. w sprawie szczegółowych zasad działania publicznych bibliotek pedagogicznych (Dz. U. 2013 r., poz. 369).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz. U. 2013 r., poz. 529).
- Rozporządzenie MEN z dnia 30 kwietnia 2013 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz. U. 2013 r., poz. 532).
- Rozporządzenie MEN z dnia 2 sierpnia 2013 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz. U. 2013 r., poz. 957).
- Obwieszczenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 kwietnia 2014 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej w sprawie placówek doskonalenia nauczycieli (Dz. U. 2014 r., poz. 1041).
- Ustawa z dnia 5 grudnia 2014 r. o zmianie niektórych ustaw w związku z realizacją ustawy budżetowej (Dz. U. 2014 r., poz. 1877).
- Rozporządzenie MEN z dnia 15 grudnia 2014 r. w sprawie sposobu podziału części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego w roku 2015 (Dz. U. 2014 r., poz. 1977).

Rozporządzenie MEN z dnia 24 lipca 2015 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz. U. 2015 r., poz. 1113).

Access of the deafblind children to various forms of education – chances and risks
Summary

This article is an attempt to synthesize the Polish experience in the field of segregated and general education of an unique group of students with multiple disabilities – deafblind. The way to make this synthesis leads by analyzing the opportunities and dangers faced (currently) in each of the two (main) models of education by students with simultaneous hearing and vision disability. The basis for these considerations are, on the one hand, the existing (and constantly revised) law regulations concerning special education (representing some chances in the education of these children), and on the other – the realities (which represent the various threat) faced by deafblind children and their parents in the school practice. At the same time this article indicates how great challenge is to educate this low incidence and simultaneously “the most diverse and complex group of students receiving special education services” (Riggio i McLetchie, 2008, s. 4) and what conditions must be met for the success of this process.

Keywords: deafblind student, special educational needs, special education, forms of implementation of special education, adaptations, chances and risks

Specyfika nauczania orientacji przestrzennej i poruszania się osób głuchoniewidomych

Streszczenie

Niniejszy artykuł koncentruje się na rozważaniach dotyczących tego, czy i jaka jest różnica w nauce orientacji przestrzennej i poruszania się osób całkowicie głuchoniewidomych i osób niewidomych i słabowidzących dobrze słyszących. Jak podkreślają różni autorzy (Hill i Ponder, 1976; Lolli, Sauerburger i Bourquin, 2010), pomimo że zasadnicze cele i strategie oraz techniki stosowane w orientacji przestrzennej są analogiczne, istnieje jednak często konieczność ich dostosowania, a więc modyfikacji do potrzeb i możliwości osób głuchoniewidomych, tj. osób, u których obok uszkodzenia wzroku występuje jednocześnie uszkodzenie słuchu.

Alternatywne techniki i strategie mają zapewnić osobom głuchoniewidomym możliwie efektywne i bezpieczne, a przy tym względnie samodzielne orientowanie się i poruszanie w przestrzeni. Zauważa się jednak brak wiedzy na ten temat (Sauerburger, 1993; Lolli, Sauerburger i Bourquin, 2010). Wynika z tego konieczność jej popularyzowania przez doświadczonych w tym zakresie instruktorów orientacji przestrzennej we współpracy z Towarzystwem Pomocy Głuchoniewidomym – jedyną organizacją w Polsce powołaną do działań na rzecz osób głuchoniewidomych.

Słowa kluczowe: orientacja przestrzenna i poruszanie się, OiP, osoby głuchoniewidome, funkcjonowanie słuchowo-wzrokowe, zróżnicowanie, specyfika, modyfikacje standardowych technik i strategii

Wprowadzenie

Zrozumienie własnej lokalizacji w danym otoczeniu i umiejętność samodzielnego przemieszczania się w różne, zaplanowane wcześniej miejsca to jeden z podstawowych elementów niezależnego funkcjonowania. Tymczasem ta właśnie sfera samodzielności jest jedną z najbardziej zagrożonych w przypadku osób z uszkodzeniem dwóch najważniejszych dla człowieka zmysłów – wzroku i słuchu, tj. osób głuchoniewidomych. Dlatego też nauka orientacji przestrzennej i poruszania się jest jednym z głównych celów w pracy z tymi osobami.

W niniejszym artykule skoncentrujemy się na rozważaniach dotyczących tego, czy występuje i na czym polega specyfika w nauczaniu orientacji przestrzennej osób ze współwystępującym uszkodzeniem słuchu i wzroku (głuchoniewidomych), w kontekście specyfiki ich funkcjonowania, oraz jakie wynikają z tego wnioski.

W poniższych rozważaniach, obok sformułowania *orientacja przestrzenna i poruszanie się*, zamiennie będzie stosowany termin *orientacja przestrzenna* oraz skrót OiP, przyjęty w polskiej literaturze przedmiotu.

Nauczanie orientacji przestrzennej – rys historyczny

Warto zauważyć, że choć nauka orientacji przestrzennej i poruszania się jest dzisiaj jednym z filarów rehabilitacji podstawowej osób z uszkodzeniem zmysłu wzroku, w tym także głuchoniewidomych, jej początki nie są tak odległe, bo sięgają XX wieku. Wtedy właśnie została wprowadzona (początkowo we Francji) biała laska, która najpierw pełniła jedynie funkcję sygnalizacyjną (Kwapiszowie, 1990). Natomiast wprowadzenie lekkiej, długiej białej laski oraz wypracowanie technik orientacji przestrzennej i poruszania się, a także metodyki nauczania w tym zakresie miało miejsce po drugiej wojnie światowej. Przyczynił się do tego znaczny wzrost liczby osób ociemniałych – amerykańskich weteranów wojennych. Z kolei pierwszy program szkolenia instruktorów orientacji przestrzennej, ukierunkowany na nauczanie osób niewidomych, został wprowadzony w roku 1961. Miało to miejsce również w USA (Kwapisz i Kwapisz, 1986; Kwapiszowie, 1990). W Polsce pierwszy kurs orientacji przestrzennej został zorganizowany w roku 1979; prowadził go m.in. prof. S. Suterko z zespołu dr. R. Hoovera – autora techniki poruszania się z białą laską. W roku 1983 nauka orientacji przestrzennej została włączona przez profesor Jadwigę Kwapisz (uczestniczkę ww. kursu) do

programu kształcenia w Wyższej Szkole Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie (dzisiaj Akademii Pedagogiki Specjalnej).

Z czasem grupa użytkowników technik i strategii OiP poszerzyła się. Przyczynił się do tego z jednej strony wzrost powszechności jej nauczania, a z drugiej większe zróżnicowanie grupy osób z niej korzystających. Wzrost wiedzy na temat pozytywnej roli ćwiczenia wzroku – w tym głównie praca Natalii Barragi – pomogły w poszerzeniu nauki OiP o programy nauczania osób słabowidzących (Apple, Apple i Blasch, 1986).

Dziś z nauki OiP korzystają także osoby niewidome i słabowidzące z dodatkowymi zaburzeniami czy problemami, w tym: chore na cukrzycę, po amputacji, z porażeniem mózgowym, niepełnosprawnością intelektualną czy z występującym obok uszkodzenia wzroku uszkodzeniem słuchu, tj. głuchoniewidome. Jeszcze do niedawna uważano jednak, że osoby z tą niepełnosprawnością nie są w stanie samodzielnie się przemieszczać. Przeświadczenie to było zakorzenione tak głęboko, że nawet tak wykształcona i wybitna głuchoniewidoma, jak Helena Keller (1880–1968) nigdy nie przemieszczała się samodzielnie (Cioffi, 1995).

Orientacja i poruszanie się w przestrzeni – znaczenie pojęcia i zasadnicze cele nauczania w kontekście osób głuchoniewidomych

Orientacja przestrzenna i poruszanie się obejmuje – jak wskazuje nazwa – dwa podstawowe aspekty: orientację w przestrzeni oraz poruszanie się (Kwapiszowie, 1990; Cioffi, 1995).

Orientacja w przestrzeni to zdolność rozeznania własnej lokalizacji w danym otoczeniu, tj. określenia, gdzie (w jakim miejscu w przestrzeni) aktualnie się znajduje (gdzie jestem?), a także podejmowania decyzji, gdzie planuję się przemieścić (gdzie jest mój cel?) i wyznaczenia marszruty, czyli trasy (jak dojść do obranego celu?).

Poruszanie się (wcześniej często określane mianem *lokomocji*) oznacza zdolność zmiany własnego położenia w przestrzeni (przemieszczanie się) z miejsca, w którym się jest, na miejsce, w którym ma się ma zamiar być (Majewski, 1995). W procesie tym istotne są między innymi umiejętności w zakresie: koordynacji ruchowej, równowagi, utrzymania prawidłowej postawy, zachowania rytmicznego, zsynchronizowanego chodu, utrzymania obranego kierunku marszu, dokładnego wykonywania zwrotów i inne (Kwapiszowie, 1990).

Tym samym orientacja w przestrzeni i poruszanie się angażuje dwa powiązane ze sobą procesy: proces poznawczy (czyli orientację w przestrzeni, która jest wypadkową percepcji zmysłowej i takich procesów jak uwaga, spostrzegawczość, pamięć, wyobraźnia) i proces fizyczny (poruszanie się/przemieszczanie się w przestrzeni). Oba te procesy są jednakowo istotne, stąd też utrudnienia, które napotyka osoba głuchoniewidoma w obrębie któregośkolwiek z nich, przekładają się na utrudnienia w efektywnej realizacji przez nią celu głównego, jakim jest możliwie samodzielne, bezpieczne i efektywne przemieszczenie się.

Niektórzy autorzy zwracają uwagę na fakt, że w przypadku osób głuchoniewidomych istotny jest jeszcze trzeci, integralny aspekt orientacji przestrzennej – dotyczący umiejętności w zakresie komunikowania się z otoczeniem (Cioffi, 1995). Wynika to ze szczególnych utrudnień, na jakie napotykają w tym zakresie osoby głuchoniewidome.

Zasadnicze cele stawiane w ramach nauki OiP osób głuchoniewidomych są zbieżne z tymi, jakie wyznaczane są w przypadku osób niewidomych i słabowidzących. Podstawowym zadaniem jest więc wsparcie w nabywaniu i podnoszeniu kompetencji, niezbędnych dla orientacji w przestrzeni i samodzielnego, bezpiecznego poruszania się w niej. Realizacja tego celu jest podstawą dalszych sukcesów i niezależności (Gense i Gense, 2004). Nabycie tych umiejętności, a tym samym uzyskanie samodzielności, nawet w niewielkim zakresie, ma też ważne konsekwencje psychologiczne – wpływa na pozytywną zmianę obrazu samego siebie, a zatem na lepsze samopoczucie i w rezultacie na podniesienie jakości życia (Cioffi, 1995). Opanowaniu tych umiejętności służą odpowiednie techniki i strategie. Obejmują one na przykład: technikę *trailingu* (wodzenia ręką wzdłuż ściany w celu np. utrzymania równoległego kierunku marszu wzdłuż jakiejś powierzchni), techniki poruszania się z przewodnikiem, techniki ochronne, techniki poruszania się z białą laską, z wykorzystywaniem wskazówek płynących z otoczenia tzw. punktów i wskazówek orientacyjnych, czyli różnorodnych bodźców – dźwiękowych, wzrokowych, dotykowych, węchowych, niezbędnych dla określenia aktualnej lokalizacji (Gense i Gense, 2004).

Należy jednak zwrócić uwagę na to, iż bardzo duże zróżnicowanie wewnątrz grupy osób głuchoniewidomych sprawia, że te zasadnicze cele nabierają określonej specyfiki w odniesieniu do różnych grup osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu. Fakt, że populacja osób głuchoniewidomych jest wyraźnie zróżnicowana, oznacza bowiem znaczną rozpiętość potrzeb i możliwości w tej grupie, w każdym zakresie, w tym również w orientacji i poruszaniu się w przestrzeni. Dwa zasadnicze

czynniki, które tak mocno różnicują tę relatywnie niewielką grupę osób, to czas wystąpienia głuchoślepoty (powiązany z jej przyczyną) oraz stopień uszkodzenia każdego ze zmysłów – wzroku i słuchu (związany z możliwością ich wykorzystywania w codziennym funkcjonowaniu).

Czas wystąpienia sprzężonego uszkodzenia wzroku i słuchu dzieli populację głuchoniewidomych na dwie podstawowe grupy osób: z wrodzoną głuchoślepotą i z głuchoślepotą nabytą. Grupy te znajdują się w odmiennej sytuacji pod względem wiedzy, jaką dysponują o świecie, w którym żyją, w tym również przestrzeni, gdzie się poruszają. Znajduje to odzwierciedlenie w realizacji specyficznych celów w ramach nauki orientacji przestrzennej. W odniesieniu do osób z wrodzoną głuchoślepotą (w której tutaj zdecydowanie przeważają dzieci) nauka orientacji i poruszania się w przestrzeni, a tym samym pomoc w osiągnięciu przez nie możliwie najwyższego poziomu niezależności jest nierozdzielnie związana z naczelnym celem pracy z nimi, jakim jest przekazanie wiedzy o nich samych, o tym, co je otacza, o zachodzących zjawiskach itp. (Martinez, 1998). Cel ten realizowany jest w oparciu o zasoby, jakimi dysponują – zmysłowe, intelektualne, motoryczne i wszelkie inne. Zasoby te są jednak bardzo często dodatkowo ograniczone przez występujące w tej grupie – obok uszkodzenia wzroku i słuchu – dodatkowe niepełnosprawności; dotyczy to aż 90% dzieci głuchoniewidomych (Killoran, 2007; Paradowska, 2011). Sytuacja ta jest związana z dominującymi w tej grupie osób głuchoniewidomych przyczynami głuchoślepoty, wśród których można wymienić na przykład: wcześniactwo, zespół CHARGE, inne rzadkie genetyczne zespoły słuchowo-wzrokowe czy zespół Downa (Killoran, 2007; Paradowska, 2011).

Jak zauważają Cyrus (1993) i Majewski (1995), nauczanie tych dzieci orientacji i poruszania się w przestrzeni wymaga specyficznego podejścia.

Odmierna pod tym względem sytuacja występuje w grupie osób głuchoniewidomych z nabytą głuchoślepotą, a więc tych, które wcześniej widziały i słyszały, a z czasem utraciły oba te zmysły (równocześnie bądź niezależnie od siebie), i tych, które od urodzenia miały uszkodzony w jakimś stopniu jeden ze zmysłów – wzrok lub słuch – lecz drugi z nich był do pewnego momentu sprawny. Osoby te przed utratą sprawności funkcjonowania obu zmysłów nagromadziły już pewien zasób wiedzy o świecie. Część z nich, w oparciu o dwa podstawowe zmysły – wzroku i słuchu (osoby wcześniej widzące i słyszące). Natomiast inne (te, które doświadczyły uszkodzenia drugiego zmysłu w późniejszym okresie życia) w oparciu o jeden z nich – zmysł słuchu (osoby z uszkodzonym od

urodzenia lub wczesnego dzieciństwa zmysłem wzroku) bądź w oparciu o zmysł wzroku (osoby z uszkodzonym od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa zmysłem słuchu). Osoby z głuchoślepotą nabytą wykazują więc w dużej mierze wiedzę o świecie zgromadzoną przed wystąpieniem uszkodzenia obu zmysłów (Majewski, 1995). Nabyły one również szereg umiejętności i doświadczeń, na czym również bazują dalej, już jako głuchoniewidome.

Należy nadmienić, że do grupy osób z nabytą głuchoślepotą należą również te z genetycznie uwarunkowanym, dziedzicznym recesywnie zespołem Ushera, stanowiące około połowę (50%) populacji osób z głuchoślepotą nabytą (Möller, 2007). Występuje u nich od urodzenia różnego stopnia uszkodzenie słuchu, natomiast uszkodzenie wzroku manifestuje się w późniejszym okresie życia, tj. mniej więcej w czasie dojrzewania – przed lub po nim⁹.

Celem pracy z osobami z nabytą głuchoślepotą, w tym – jak wskazują badania – coraz liczniejszą grupą osób starszych (Mortensen, 2006), jest przywrócenie możliwe pełnej samodzielności w różnych sferach życia. Dokonuje się to między innymi przez nabywanie nowych i doskonalenie posiadanych umiejętności w zakresie orientacji i samodzielnego poruszania się w przestrzeni, z wykorzystaniem specjalnych technik i strategii.

Zarówno jednak dzieci głuchoniewidome, jak i osoby z nabytą głuchoślepotą muszą uczyć się rozumieć swoje otoczenie w oparciu o ograniczone ilościowo i zniekształcone jakościowo informacje wzrokowe i słuchowe (Grassick i Steer, 2009). Możliwości ludzi głuchoniewidomych w tym zakresie, tj. ich funkcjonowanie słuchowo-wzrokowe jest (jak wcześniej wspomniano) zróżnicowane. W grupie tej są osoby, które nie dysponują użytecznymi możliwościami wzrokowymi ani słuchowymi – całkowicie głuchoniewidome – i takie, które są głuchoniewidome częściowo, tj. dysponują pewnymi (bardzo zróżnicowanymi

9 Osoby z zespołem Ushera, z racji, że jest to zespół uwarunkowany genetycznie, były niegdyś klasyfikowane jako osoby z wrodzoną głuchoślepotą. Jednak obecnie, ze względu na fakt, iż uszkodzenie wzroku dołącza się u nich później – w typie I przed okresem dojrzewania, a w typie II po tym okresie (Möller, Kimberling, Davenport, Priluck i White, 1989), a więc funkcjonują przez pewien czas jako osoby z uszkodzonym wyłącznie słuchem, a tym samym znajdują się w odmiennej sytuacji poznawczej niż dzieci z uszkodzeniem słuchu i wzroku od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa – są klasyfikowane jako osoby z głuchoślepotą nabytą (<http://www.cdbabc.ca/deafblindness/causes.html#usher>).

indywidualnie) możliwościami wzrokowymi bądź słuchowymi czy też w zakresie obu zmysłów.

Należy jednak mieć świadomość, że nawet niewielkie uszkodzenie w obrębie któregoś z tych dwóch zmysłów, w połączeniu z (nawet nieznacznym) uszkodzeniem drugiego, stawia osobę dotkniętą sprzężonym uszkodzeniem wzroku i słuchu w szczególnie trudnej sytuacji (Moss, 1997). W przypadku ludzi całkowicie głuchoniewidomych świat wokół nich jest zawężony do zasięgu ich ręki. Jednak nawet osoby z częściową głuchoślepotą napotykać na szereg ograniczeń, utrudnień czy uniemożliwień, na skutek tego, że uszkodzenie w obrębie jednego ze zmysłów nie może być kompensowane w pełni przez drugi zmysł – również uszkodzony.

W rezultacie tak silnego zróżnicowania wśród osób ze współwystępującym uszkodzeniem słuchu i wzroku, będącego wynikiem omówionych powyżej czynników, zarówno potrzeby, jak i możliwości oraz cele szczegółowe, stawiane w nauce orientacji przestrzennej i poruszania się, należy oceniać i ustanawiać bardzo indywidualnie. Dennis Lolli (1986) zaproponował sporządzenie tabeli, pomocnej w ustalaniu zindywidualizowanych celów (tabela 1). Można w niej zebrać najistotniejsze dla instruktora orientacji przestrzennej informacje, dotyczące czasu uszkodzenia słuchu i wzroku oraz posiadanych możliwości słuchowo-wzrokowych osoby głuchoniewidomej. Tabela ta może służyć również zbieraniu informacji na temat dodatkowych niepełnosprawności/zaburzeń występujących u osoby głuchoniewidomej.

Tabela 1. Informacje podstawowe na temat osoby głuchoniewidomej

	SŁUCH	WZROK
Wrodzone uszkodzenie	✓	
zespół chorobowy nazwa: cukrzyca		✓
całkowita/funkcjonalna utrata	✓	
częściowa utrata		✓
dodatkowe niepełnosprawności / zaburzenia: neuropatia cukrzycowa		

Źródło: Lolli D. A., 1986. Modyfikacja: Książek M., Paradowska E.

Z powyższej (zmodyfikowanej nieco przez autorkę artykułu) tabeli wynika, że u opisanej osoby głuchoniewidomej występuje całkowite uszkodzenie słuchu (jest niesłysząca) od urodzenia, a w późniejszym okresie życia (w przebiegu cukrzycy) nastąpiło u niej częściowe

uszkodzenie wzroku (jest słabowidząca). Schorzenie to również należy wziąć pod uwagę, planując zajęcia, ze względu na możliwość wystąpienia różnorodnych objawów, zaburzeń (np. hipoglikemii), które wymagają odpowiedniej reakcji.

Specyfika orientacji przestrzennej u osób głuchoniewidomych

W przypadku osób widzących najważniejszym zmysłem, na którym opierają się one w celu orientowania się w przestrzeni i przemieszczając się, jest wzrok. Jest to telereceptor tj. zmysł, który odbiera informacje *na odległość*. Wzrok gromadzi około 80–90% komunikatów dopływających z otoczenia i ujmuje przestrzeń symultanicznie, globalnie. W przypadku osób niewidomych dominującą rolę w omawianym obszarze pełni słuch, tj. drugi z najważniejszych dla człowieka telereceptorów. Natomiast u osób głuchoniewidomych, u których oba telereceptory – wzroku i słuchu – są w jakimś stopniu czy też całkowicie uszkodzone, rośnie rola innych zmysłów, takich jak dotyk, zmysł kinestetyczny czy węch. Przy czym dotyk jest bardzo często najważniejszym zmysłem bliskosiężnym (kontaktoreceptorem), na którym polegać musi głuchoniewidomy (Majewski, 1995).

Dla osób całkowicie głuchoniewidomych „dotyk jest najważniejszym z pozostałych zmysłów” (Lolli, 1986, s. 60). Dotyk (umiejscowiony w stopach) dostarcza różnorodnych informacji na temat faktury powierzchni, po której porusza się osoba głuchoniewidoma (chodnik, kocie łby, piach, trawa), jej charakteru (twarda, miękka). Umiejscowiony w dłoniach dostarcza danych płynących z dotykowej eksploracji otoczenia.

Ważną rolę pełni również zmysł kinestetyczny (ruchu), należący do układu czucia głębokiego, dostarczający wrażeń proprioceptywnych z wnętrza organizmu – mięśni, ścięgien i stawów (Borkowska i Wagh, 2010), który informuje o położeniu ciała w przestrzeni i poszczególnych jego części względem siebie oraz o wykonywanych gestach. Umożliwia on planowanie ruchu i kierowanie nim. Powtarzanie schematów ruchowych (na przykład podczas wielokrotnego pokonywania tej samej trasy) umożliwia ich zapamiętanie, a pamięć mięśniowa „odciąża osobę głuchoniewidomą od stałego napięcia i koncentracji w czasie samodzielnego poruszania się” (Majewski, 1995, s. 138).

Ze zmysłem ruchu (kinestetycznym) bardzo ściśle powiązany jest – pełniący podobną rolę – zmysł równowagi (zlokalizowany w błędniku ucha wewnętrznego, w przedsionku i kanałach półkolistych). Pomaga

on utrzymać właściwą pozycję ciała, gdy zmiana jej grozi niebezpieczeństwem upadku. U osób głuchoniewidomych (podobnie jak u niesłyszących) zaburzeniom ucha wewnętrznego mogą towarzyszyć zaburzenia zmysłu równowagi – ze względu na jego lokalizację w tym odcinku ucha. Szczególnie często z sytuacją taką mamy do czynienia u osób głuchoniewidomych z zespołem Ushera (ZU). Zaburzenia zmysłu równowagi są tu charakterystyczne dla typu I, w którym występują od urodzenia wraz z uszkodzeniem słuchu w stopniu głębokim. Czasami można je zaobserwować również w sporadycznie występującym typie III (Książek, 2010; Siedlecka, 2008). Zaburzenia równowagi u osób głuchoniewidomych mogą być również skutkiem innych problemów, w tym: schorzeń neurologicznych, neuropatii cukrzycowej czy niewłaściwego stosowania leków (Majewski, 1995). Bez względu na tło, na jakim występują, utrudniają osobie głuchoniewidomej samodzielne poruszanie się. Zmysł równowagi współpracuje ściśle ze zmysłem wzroku. Dlatego też, nawet jeżeli równowaga jest zaburzona – jak to jest u wielu osób niesłyszących – wzrok pomaga korygować pozycję ciała i utrzymać właściwą postawę podczas przemieszczania się oraz prawidłowe położenie ciała w przestrzeni. Natomiast u osób głuchoniewidomych z zaburzonym zmysłem równowagi w dużej mierze zależy to od możliwości wzrokowych, jakimi dysponują. Szczególnych trudności mogą doświadczać w tym względzie osoby głuchoniewidome z zespołem Ushera I typu, w którym – jak już wspomniano – obok głębokiego uszkodzenia słuchu występuje uszkodzenie zmysłu równowagi (Kimberling i Möller, 1995). Trudności w tym zakresie nasilają się u nich zwłaszcza w zaawansowanych stadiach zwyrodnienia barwnikowego siatkówki (*retinitis pigmentosa*), gdy pole widzenia ograniczone zostaje do kilku stopni, czyli występuje widzenie lunetowe, któremu mogą towarzyszyć (nierzadko) zaburzenia ostrości widzenia (na przykład na tle zaćmy), czy też, gdy dochodzi do całkowitego zamknięcia pola widzenia. Stąd osoby te często poruszają się w charakterystyczny sposób – na szerzej rozstawionych i ugiętych nieco w kolanach nogach, niekiedy balansując ciałem na boki, w celu utrzymania równowagi i możliwie prostej linii marszu (Książek, 1996).

Podczas orientowania się w przestrzeni i poruszania się w niej istotnych informacji dostarczają osobie głuchoniewidomej również vibracje. Na przykład drżenia połogi mogą oznaczać, że ktoś się zbliża, a drżenia przekazywane za pomocą białej laski pomagają zidentyfikować rodzaj podłoża.

„W praktyce trudno oddzielić korzystanie przez osobę głuchoniewidomą ze zmysłu dotyku, zmysłu kinestetycznego, równowagi i wibracji w orientowaniu się oraz poruszaniu w przestrzeni” (Książek, 1996, s. 89).

Nie ulega wątpliwości, że dla osób, u których występuje częściowa głuchoślepotą, istotne znaczenie dla orientacji w przestrzeni i poruszaniu się w niej mają zachowane możliwości wzrokowe i/lub słuchowe. Pozwalają one odbierać informacje płynące z pewnej odległości. Jednak możliwości w tym zakresie są w tej grupie osób bardzo zróżnicowane. Rozpiętość zachowanych sprawności, zarówno w zakresie widzenia, jak i słyszenia, jest znaczna, dlatego też należy oceniać je bardzo indywidualnie (Zaorska, 2002). Niekiedy są one bardzo niewielkie, a czasem pozostają podstawowym źródłem informacji płynących z otoczenia. Niektóre osoby głuchoniewidome mają jedynie poczucie światła i są w stanie różnicować wyłącznie, czy jest jasno, czy ciemno lub spostrzegać jedynie ruch przedmiotów i to z niewielkiej odległości. Inne potrafią rozpoznawać znane kształty, dostrzegać jaskrawe czy też kontrastowe barwy. Jeszcze inne mogą dostrzegać i rozpoznawać przedmioty lub osoby z większej odległości i właściwie tę odległość oceniać. Podobne zróżnicowanie występuje w pozostałych obszarach istotnych dla funkcjonowania wzrokowego. Niektóre osoby głuchoniewidome widzą tylko w bardzo wąskiej przestrzeni, a inne mają pełne pole widzenia. Jedne widzą lepiej w dzień, inne natomiast nocą (kiedy łatwiej im zidentyfikować światła semaforów, latarni ulicznych, samochodów itp.). Dla części osób głuchoniewidomych przydatne mogą być pomoce optyczne, w tym mające zastosowanie w orientacji i poruszaniu się w przestrzeni (jak na przykład okulary lornetkowe) i/lub nieoptyczne (jak okulary słoneczne z odpowiednim filtrem), które pozostałym nie przynoszą korzyści.

Podobnie jak funkcjonowanie wzrokowe, tak i słuchowe osób ze współwystępującym uszkodzeniem słuchu i wzroku jest bardzo zróżnicowane. Niektórzy głuchoniewidomi nie słyszą nic lub niemal nic i nie są w stanie odbierać za pomocą słuchu mowy dźwiękowej ani większości dźwięków z otoczenia. Osoby te, nawet z zastosowaniem silnie wzmacniających aparatów słuchowych, słyszą jedynie bardzo silne dźwięki (niebędące mową), na przykład klakson samochodu, pracujący młot pneumatyczny. Inne, często z pomocą aparatów słuchowych czy implantów, słyszą różne dźwięki otoczenia, w tym dźwięki mowy. Jednak nie wszystkie odgłosy i nie w każdej sytuacji są w stanie właściwie zinterpretować czy też zlokalizować kierunek, z jakiego pochodzą, bądź ocenić właściwie swoją odległość od źródła słyszanego dźwięku; należy

to od różnorodnych czynników. Warto wspomnieć, że – jak zauważają specjaliści – większość współczesnych aparatów słuchowych jest skuteczna we wspomaganiu odbioru i rozumienia mowy dźwiękowej, lecz nie zawsze są one jednocześnie wystarczająco efektywne we wspomaganiu odbioru dźwięków otoczenia, tak istotnych dla właściwej orientacji w przestrzeni i w trakcie przemieszczania się. (Największe możliwości w tym zakresie stwarzają najwyższej klasy – a tym samym najdroższe – aparaty słuchowe, w których zastosowane są najnowsze technologie). Badania wskazują, że na przykład lokalizacja dźwięku w poziomie jest gorsza przy obustronnym zaaparowaniu niż bez aparatów słuchowych (Van den Bogaert i in., 2006). Wynika to z redukcji różnych dźwięków w celu ułatwienia odbioru mowy dźwiękowej; utrudnia jednak orientację słuchową w przestrzeni.

Dla optymalnego wykorzystania posiadanych możliwości wzrokowych i/lub słuchowych oraz innych informacji sensorycznych w orientowaniu się w przestrzeni i w trakcie samodzielnego przemieszczania się potrzebny jest ich odpowiedni trening. Ponieważ jednak, nawet pomimo możliwie efektywnego wykorzystywania posiadanych zasobów zmysłowych, obraz przestrzeni, w której porusza się osoba głuchoniewidoma, zazwyczaj jest (mniej lub bardziej) fragmentaryczny, bardzo istotną rolę pełnią również procesy poznawcze – uwaga, spostrzeganie, pamięć i myślenie. W oparciu o nie osoba głuchoniewidoma uzupełnia obraz rzeczywistości, bazując na własnej wyobraźni i domyślaniu się, tj. kojarzeniu uzyskiwanych danych i wyciąganiu wniosków (Majewski, 1995). Jej wysiłek w tym zakresie jest przy tym znacznie większy niż u osób z uszkodzeniem wyłącznie wzroku czy słuchu wskutek ograniczonych możliwości wzajemnej kompensacji w obrębie obu tych zmysłów, z których każdy jest częściowo uszkodzony.

Specyfika komunikowania się instruktora orientacji przestrzennej z osobą głuchoniewidomą

Praca z głuchoniewidomymi wymaga od instruktora orientacji przestrzennej nie tylko posiadania zarysowanej wcześniej wiedzy na temat specyfiki i zróżnicowania grupy osób głuchoniewidomych oraz konsekwencji tej niepełnosprawności dla orientacji przestrzennej. Konieczne jest także posiadanie przez niego pewnych dodatkowych kwalifikacji, niezbędnych dla efektywnego nauczania osoby głuchoniewidomej OiP. Są to umiejętności w zakresie komunikowania się z osobą

z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Wykraczają one poza zasadnicze kompetencje instruktora OiP, związane ze znajomością technik i strategii OiP. Posiadanie tych dodatkowych umiejętności jest jednak bardzo istotne ze względu na fakt, że proces nauczania orientacji przestrzennej wymaga wzajemnej wymiany komunikatów pomiędzy instruktorem a osobą głuchoniewidomą, a właśnie problemy w porozumiewaniu się (zwłaszcza trudności w odbiorze przekazywanych przez otoczenie informacji) to „zasadniczy problem, jaki łączy wszystkich doświadczających głuchoślepoty” (Benisz, 2010, s. 23).

Bardzo istotną sprawą jest więc zaznajomienie się przez instruktora z różnymi metodami porozumiewania się, wykorzystywanymi w komunikacji z osobami głuchoniewidomymi. Niemniej ważne jest, aby umiejętnie dobierał właściwe metody, odpowiednio do potrzeb i możliwości konkretnej osoby głuchoniewidomej, i uwzględniał różne czynniki. Instruktor orientacji przestrzennej musi zdawać sobie sprawę nie tylko z faktu, że konkretne osoby głuchoniewidome stosują różne metody porozumiewania się, ale też z tego, że dana osoba głuchoniewidoma może korzystać w odbiorze komunikatów nie z jednej, lecz z kilku odmiennych metod porozumiewania się, w zależności od sytuacji i warunków, w jakich się komunikuje. Tę wiedzę powinien umieć zastosować w praktyce. Musi też znać i stosować pewne ogólne zasady, zwiększające efektywność przekazu komunikacji.

Z niektórymi osobami głuchoniewidomymi, które wcześniej słyszały i opanowały mowę foniczną (jako osoby słyszące lub słabosłyszące), posiadającymi wystarczające możliwości słuchowe, instruktor może porozumiewać się mową dźwiękową, w odpowiednich dla nich warunkach akustycznych. Część z nich jest w stanie słyszeć mowę z bliska, nawet bez aparatów słuchowych, inne muszą korzystać z jednego bądź dwóch aparatów, czy też z systemu FM, a jeszcze inne – z implantów słuchowych (najczęściej ślimakowych). Podczas przekazywania informacji instruktor musi pamiętać, aby jego mowa była wyraźna, możliwie naturalna – nie za cicha, ale też nie krzykliwa, nieco wolniejsza, a komunikaty jasne, czytelne (*clear speech*).

Jeżeli dana osoba wspomaga się wzrokiem w odbiorze słuchowym mowy, istotne jest również, aby mówiąc, instruktor nie zasłaniał twarzy i poruszał wyraźnie ustami, ale nie przesadnie. Wskazane jest również, aby komunikaty ustne wspomagał czytelną mimiką twarzy i gestykulacją. Uwzględnić musi również ustawienie siebie i osoby szkolonej względem źródła światła (słonecznego czy sztucznego); światło powinno padać na instruktora (aby komunikat był łatwiejszy do odczytania), a zza

osoby głuchoniewidomej (tak, by jej nie oślepiąło). W przypadku osób z zawężonym polem widzenia instruktor musi pamiętać, aby zakres wykonywanych przez niego ruchów, stanowiących bardzo istotną część komunikacji niewerbalnej, był ograniczony do niewielkiej przestrzeni, nie wykraczał poza pole widzenia osoby głuchoniewidomej. Ważna jest także odległość pomiędzy instruktorem a osobą głuchoniewidomą. Należy ją dostosować do potrzeb i możliwości wzrokowych danej osoby. Niekiedy trzeba ją zminimalizować – na przykład przy obniżonej ostrości wzroku, a czasem zwiększyć – co jest pomocne dla osób głuchoniewidomych z zawężonym polem widzenia i dobrą ostrością wzroku. (Z większej odległości łatwiej jest im objąć wzrokiem szerszą przestrzeń i śledzić ruchy ust, mimikę oraz gesty towarzyszące mowie fonicznej).

Instruktor powinien także upewnić się, czy osoba głuchoniewidoma korzystająca z aparatu słuchowego dostosowała jego parametry do warunków akustycznych miejsca, w którym będą prowadzone zajęcia. Musi również uwzględnić, z której strony głuchoniewidomy lepiej słyszy i z tej strony do niego mówić, tak by zwiększyć jego komfort słyszenia. Jeżeli jest taka możliwość, instruktor powinien przekazać podstawowe informacje/instrukcje słowne w optymalnych warunkach akustycznych i wizualnych, ale musi być również przygotowany na to, że niekiedy trzeba powtórzyć komunikat, a czasem go zmodyfikować, aby ułatwić odbiór jego treści.

W przypadku osób głuchoniewidomych ogłuchłych, u których nastąpiło uszkodzenie słuchu w stopniu uniemożliwiającym rozumienie mowy dźwiękowej (którą wcześniej odbierały na drodze słuchowej), instruktor musi stosować metody komunikacji bazujące w większości na „umiejętności wyrażania myśli za pomocą pisma” (Benisz, 2010, s. 26). Przy wyborze sposobu przekazu powinien on wziąć pod uwagę, jaką z tych metod dana osoba zna i preferuje oraz czy i jakimi możliwościami wzrokowymi dysponuje, a co za tym idzie, czy będzie w stanie odbierać komunikaty wzrokowo, czy też musi je odczytywać na drodze dotykowej. Należy więc podjąć decyzję, którą metodę zastosować; czy będzie to mowa foniczna odczytywana z ruchu ust za pomocą wzroku, czy też mowa odbierana dotykowo (np. metodą Tadoma); kreślenie na dłoni drukowanych łańcuskich liter (palmografia/POP – *print on palm*), alfabet palcowy głuchych, czyli daktylografia – odbierana wzrokowo czy też dotykowo, alfabet Lorma, opracowany specjalnie dla osób głuchoniewidomych, bądź – kombinacja wybranych metod.

Znajomość wymienionych metod przekazu informacji może być przydatna instruktorowi również w komunikacji z osobami, które

odbierają mowę foniczną słuchowo w dobrych warunkach akustycznych, jednak nie są w stanie jej zrozumieć, gdy ulegają one pogorszeniu, na przykład w pobliżu hałaśliwej ulicy, w tramwaju, autobusie czy metrze, bądź gdy aparat słuchowy z jakiegoś powodu nie działa.

Instruktor może też wykorzystywać niektóre z tych metod w komunikacji z osobami, które dla rozumienia mowy dźwiękowej wspomagają się wzrokowym odczytywaniem ruchu ust, a jest on utrudniony (na przykład z powodu braku dobrego oświetlenia).

Opanowanie wymienionych metod porozumiewania się „nie stwarza wiele trudności” (Książek, 1996, s. 91) i nie wymaga od instruktora specjalnie dużych nakładów czasu. Musi on jednak mieć świadomość, że wspomniane metody nie dla wszystkich osób głuchoniewidomych są w jednakowym stopniu przydatne. Są one przeważnie nieefektywne w komunikacji z osobami głuchoniewidomymi niesłyszącymi od urodzenia, ponieważ osoby te porozumiewają się na ogół językiem migowym. Najczęściej posługują się naturalnym językiem głuchych, czyli polskim językiem migowym (PJM), w którym znaki migowe przekazywane są zgodnie z jego swoistą składnią i gramatyką, odmienną od gramatyki języka polskiego. Rzadziej operują systemem językowo-migowym (SJM), w którym znaki gestowe/migowe (często inne niż w języku naturalnym głuchych – PJM) przekazywane są zgodnie ze składnią i gramatyką języka ojczystego danego kraju. Niektóre osoby łączą obie wymienione formy przekazu migowego.

Opanowanie języka migowego (zwłaszcza PJM) wymaga od instruktora zainwestowania znacznie więcej czasu i wysiłku niż w przypadku wcześniej omówionych metod. Stąd też w komunikowaniu się z osobami posługującymi się językiem migowym instruktor orientacji przestrzennej na ogół potrzebuje pomocy tłumacza języka migowego, przynajmniej w początkowych etapach pracy. Dobra, precyzyjna komunikacja jest bowiem konieczna, żeby osoba głuchoniewidoma, stosująca język migowy, mogła wyjaśnić różne obawy i uzyskać odpowiedź na swoje pytania, a tym samym zbudować poczucie zaufania do instruktora i wiarę w siebie (Miller, 1995). W ten sposób tłumacz pomaga w dostarczeniu instrukcji istotnej dla zapewnienia poczucia bezpieczeństwa (Miller, 1995). Korzystanie z pośrednictwa tłumacza języka migowego spowalnia w oczywisty sposób proces nauczania OiP, wymaga więc więcej cierpliwości. W celu zapobiegania nieścisłościom w tłumaczeniu przekazu (wskazówek, instrukcji czy poleceń) instruktora i/lub zbyt swobodnej ich interpretacji przez tłumacza przydatne jest wcześniejsze „nauczenie go pojęć i technik wykorzystywanych w orientacji przestrzennej,

włącznie z techniką poruszania się z przewodnikiem i podstawowymi technikami posługiwania się białą laską” (Miller, 1995, s. 590). Ważne jest, aby dokładnie ustalić warunki współpracy obu specjalistów. Rola nauczania orientacji przestrzennej i poruszania się leży zawsze po stronie instruktora, zadaniem tłumacza zaś jest uczynić czytelny dla osoby głuchoniewidomej przekaz poleceń udzielanych przez instruktora orientacji przestrzennej (Książek, 1996; Miller, 1995). Specjaliści ci powinni więc ze sobą ściśle współpracować. Wszelkie modyfikacje muszą być wypracowywane w toku ich wzajemnego współdziałania (Książek, 1996; Miller, 1995). W istocie korzystanie z pomocy/pośrednictwa tłumacza języka migowego ma obok oczywistych zalet także pewne wady. Nie tylko wymaga dodatkowych nakładów pracy od instruktora (wspomnianych powyżej), ale też uniemożliwia płynną komunikację instruktora z osobą przez niego szkoloną. Z tego powodu Lolli (1986, s. 58) zaleca, by jedynie „w rzadkich sytuacjach korzystać z pośrednictwa tłumacza”, i postuluje, aby instruktor stale pracujący z osobami głuchoniewidomymi opanował daktylografię (alfabet palcowy głuchych). Należy jednak pamiętać, że gros osób głuchoniewidomych niesłyszących od urodzenia nie zna wielu pojęć w języku ojczystym, stąd też różne, niekiedy pozornie proste, a tym bardziej specjalistyczne pojęcia stosowane w nauce orientacji przestrzennej i poruszania się mogą być dla tych osób niezrozumiałe. Dlatego też Książek (1996) postuluje podjęcie większego wysiłku ze strony instruktorów OiP pracujących z tą grupą osób głuchoniewidomych – nauki języka migowego, co pozwala uniknąć różnych trudności wynikających z konieczności współpracy z tłumaczem, a ponadto „zaowocuje możliwością bezpośredniej pracy z głuchoniewidomym” (s. 91). Również Lolli (1986, s. 58) zauważa, że w niektórych przypadkach „język migowy stanowi dla instruktora umiejętność bezcenną”.

Przekaz przez instruktora informacji w języku migowym musi być dostosowany do możliwości wzrokowych osób głuchoniewidomych niesłyszących, u których występuje różnego stopnia uszkodzenie wzroku. Niektóre z tych osób są w stanie odbierać znaki migowe wzrokowo. Obowiązują tu analogiczne do omówionych wcześniej zasady, dotyczące zapewnienia przez instruktora możliwie komfortowych warunków wzrokowego odbioru komunikatów (odnoszące się do ustawienia względem osoby głuchoniewidomej, źródła światła, dopasowania odległości do ostrości wzroku i pola widzenia). W przypadku osób głuchoniewidomych z zawężonym polem widzenia (wśród których jest wiele z zespołem Ushera) istotne jest ograniczenie zakresu wykonywanych znaków języka migowego i eksponowanie ich na wysokości klatki piersiowej, nie na

wysokości talii (*frame signing*). Natomiast głuchoniewidomi użytkownicy języka migowego, którzy nie widzą bądź mają bardzo niewielkie możliwości wzrokowe, zdani są na dotykowy odbiór informacji przekazywanych za pomocą języka migowego. Odbierają oni komunikaty od instruktora (znaki migowe), trzymając swoje dłonie na jego dłoniach i śledząc ruchy jego rąk, a niekiedy (w przypadku – jak się wydaje – osób z zachowanym szczątkowym widzeniem) dotykając jedynie nadgarstków jego dłoni (*tracking*). Z dotykowej percepcji języka migowego korzystają również te osoby, które zazwyczaj (przy bardziej korzystnych możliwościach postrzegania) odczytują znaki migowe za pomocą wzroku.

Podsumowując, należy podkreślić, że w każdym przypadku, niezależnie od stosowanej metody przekazu informacji osobie głuchoniewidomej, instruktor orientacji przestrzennej musi przestrzegać pewnych ogólnych zasad dotyczących porozumiewania się z tymi osobami.

Oznacza to, że:

- zanim zacznie się komunikować, powinien przyciągnąć uwagę odbiorcy (na przykład przez delikatne dotknięcie jego ramienia lub stosując inny, umowny sygnał),
- na wstępie należy się przedstawić (w dostępny dla danej osoby sposób),
- powinien też za każdym razem sprawdzać swoje ustawienie względem danej osoby (adekwatnie do jej potrzeb i możliwości; biorąc pod uwagę oświetlenie, zaoparatowanie i preferencje osoby, z uwagi m.in. na to, z której strony lepiej słyszy, a u osób migających – prawo- lub leworęczność),
- tempo przekazu musi dostosować do osoby głuchoniewidomej,
- powinien także upewniać się, czy jego komunikat został właściwie zrozumiany (i w razie potrzeby go powtórzyć, a gdy to konieczne – nieco zmodyfikować).

Modyfikacje standardowych technik i strategii stosowanych w orientacji przestrzennej – konieczne czy nie?

Biorąc pod uwagę przedstawione powyżej uwarunkowania, należy zastanowić się nad tym, czy techniki i strategie opracowane dla osób niewidomych i słabowidzących są w pełni adekwatne dla osób, u których uszkodzeniu wzroku towarzyszy uszkodzenie słuchu – głuchoniewidomych.

Część autorów uważa, że instrukcje i techniki stosowane w nauczaniu orientacji w przestrzeni i poruszaniu się osób głuchoniewidomych są bardzo podobne do standardowych, a istotne adaptacje dotyczą w zasadzie komunikowania się. Obejmują one zarówno komunikowanie się instruktora z osobą głuchoniewidomą, jak i komunikowanie się samej osoby głuchoniewidomej z otoczeniem; w tym też specyficzne sposoby zwracania się przez nią o pomoc związaną z przemieszczaniem się (Gense i Gense, 2004). Inni autorzy (Grassick i Steer, 2009; Lolli, Sauerburger i Bourquin, 2010; Sauerburger, 1993) wskazują na istnienie specyfiki w zakresie stosowanych przez osoby głuchoniewidome technik i strategii. Wynika to z faktu, że standardowe techniki i strategie orientacji przestrzennej powstały z myślą o osobach z uszkodzonym wzrokiem, ale dobrze słyszających i komunikujących się efektywnie z otoczeniem za pomocą mowy ustnej. Dlatego też osoby głuchoniewidome mogą nie być w stanie realizować w ten sam sposób zadań, które opierają się na dobrym słuchu i/lub na zdolności sprawnego posługiwania się mową dźwiękową. Everett W. Hill i Purvis Ponder (1976) wykazali, że aż 30 z 56 podstawowych technik orientacji przestrzennej bazuje na tych właśnie umiejętnościach.

Jak zauważają Lolli, Sauerburger i Bourquin (2010), instruktor orientacji przestrzennej powinien zawsze rozważyć, w odniesieniu do konkretnej osoby głuchoniewidomej, alternatywne techniki i strategie (modyfikacje), które mają zminimalizować potrzebę korzystania przez nią z informacji dźwiękowych i pomóc pokonać bariery komunikacyjne, uwzględniając jednocześnie jej unikalne potrzeby w zakresie poruszania się.

Modyfikacje te dotyczą zarówno technik i strategii poruszania się z przewodnikiem, jak i z białą laską. Przykładowe dostosowania w zakresie poruszania się z przewodnikiem obejmują:

- uchwyt przewodnika przez osobę głuchoniewidomą, która porozumiewa się dotykowo (zmodyfikowany w taki sposób, aby zapewniony był stały kontakt dotykowy z przewodnikiem, a jednocześnie, aby możliwe było wzajemne komunikowanie się przewodnika i osoby głuchoniewidomej podczas przemieszczania się),
- otwieranie/zamykanie drzwi (z uwzględnieniem trudności osoby głuchoniewidomej w zlokalizowaniu za pomocą słuchu, po której stronie znajdują się zawiasy w drzwiach),
- uprzedzanie o przeszkodach/zmianach terenu (z zastąpieniem/uzupełnieniem komunikatów/sygnatów słownych sygnałami

gestowymi/dotykowymi, a także z wykorzystaniem *haptic communication*).

Natomiast przykładowe adaptacje w zakresie korzystania z białej laski dotyczą:

- modyfikacji jej uchwytu i techniki posługiwania się nią, np. adaptacji techniki dotykowej dwóch punktów (wynikających z potrzeby utrzymania równowagi oraz z konieczności odbierania większej liczby i silniejszych bodźców z podłoża – Książek, 1996; Lolli, Sauerburger i Bourquin, 2010) aż po korzystanie z techniki ślizgowej,
- zmodyfikowanych technik stosowanych w celu utrzymania właściwego kierunku marszu i niezbaczenia z trasy (z wykorzystaniem informacji odbieranych dotykowo, w miejsce odbieranych słuchowo),
- specjalnych strategii przechodzenia przez jezdnię, tj. strategii wykonywania zadania, które stanowi największe wyzwanie dla osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku (uwzględniających trudności z właściwą lokalizacją dźwięku, oceną odległości i prędkości pojazdów za pomocą słuchu – Książek, 1996; Lolli, 1986; Majewski 1995).

Poza modyfikacją konkretnych technik i strategii niestandardowe są często również sposoby współpracy instruktora z osobą głuchoniewidomą, w tym na przykład:

- dystans dzielący ich od siebie w czasie zajęć (częściej zminimalizowany),
- sposoby przekazu instrukcji (niekiedy zastępowane przez pokaz/demonstrację czy modelowanie),
- wymiana informacji (która wymaga często przerwania realizacji zadania – *przerwy komunikacyjnej*).

Nie jest też tak oczywiste korzystanie przez osoby głuchoniewidome z usług psów przewodników (ze względu m.in. na przebieg szkolenia i współpracę między właścicielem a psem opartą zazwyczaj na wydawaniu ustnych komend oraz wymagane wysokie umiejętności w zakresie samodzielnego poruszania się kandydata); stąd też bardzo niewiele ośrodków na świecie zajmuje się ich przygotowywaniem dla potrzeb osób głuchoniewidomych (Gense i Gense, 2004; Lolli, 1986; Majewski, 1995). Różne są również opinie na temat przydatności specjalnych

pomocy technicznych, opracowanych z myślą o ułatwieniach w samodzielnym poruszaniu się, które mają na przykład uprzedzać osobę głuchoniewidomą o przeszkodach na pokonywanej przez nią drodze (Majewski, 1995). Zdaniem niektórych autorów wprowadzają one jednak zbyt wiele niełatwych do zinterpretowania informacji (Książek, 1996). Także w opinii wielu osób głuchoniewidomych nie zawsze spełniają swoją rolę (Majewski, 1995). Inni twierdzą, że pomoce te mogą być przydatne (Gense i Gense, 2004; Lolli, 1986).

Należy także zwrócić uwagę na fakt, że nauka orientacji w przestrzeni i poruszania się osób głuchoniewidomych wymaga przeznaczenia na to znacznie więcej czasu niż w przypadku osób z uszkodzeniem wyłącznie zmysłu wzroku.

Omawiając zagadnienia dotyczące nauczania orientacji i poruszania się osób głuchoniewidomych w przestrzeni, należy podkreślić, że realizacja głównego celu nauki w tym zakresie – związanego z uzyskaniem możliwie dużej samodzielności – jest zadaniem trudnym i nie zawsze w pełni możliwym do zrealizowania. Z drugiej strony nauka tych umiejętności jest szczególnie istotna właśnie w przypadku osób głuchoniewidomych, u których oba zmysły dalekosiężne są uszkodzone, a tym samym w sposób szczególnie jest zagrożona ich samodzielność. W praktyce stopień samodzielności w poruszaniu się osób głuchoniewidomych jest bardzo zróżnicowany, lecz generalnie niższy niż wśród osób z uszkodzonym wyłącznie zmysłem wzroku (Majewski, 1995). Niektóre osoby z uszkodzeniem wzroku i słuchu są w stanie poruszać się samodzielnie jedynie w znanych pomieszczeniach i/lub w znanym terenie, jednak w pozostałych sytuacjach wolą korzystać ze wsparcia bliskich czy też certyfikowanych tłumaczy-przewodników osób głuchoniewidomych (w Polsce szkolonych przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym). Inne – choć należą do mniejszości – preferują samodzielność w każdej sytuacji.

Zakończenie

Nauczanie osób głuchoniewidomych orientacji przestrzennej charakteryzuje bezsprzecznie pewna specyfika, wynikająca z konsekwencji, jakie niesie ze sobą współwystępowanie uszkodzenia wzroku i słuchu, mające istotny wpływ na funkcjonowanie osób głuchoniewidomych. Wiele technik i strategii opracowanych z myślą o osobach z uszkodzeniem wzroku, które dobrze słyszą i bez przeszkód porozumiewają się mową dźwiękową z otoczeniem, zostało w praktyce dostosowanych do potrzeb

i możliwości osób głuchoniewidomych. Są jednak mało znane, ponieważ zagadnienia te bardzo rzadko są poruszane na szkoleniach instruktorów OiP (Sauerburger, 1993; Lolli, Sauerburger i Bourquin, 2010).

Tymczasem brak wiedzy na temat specyfiki nauczania orientacji przestrzennej osób głuchoniewidomych prowadzić może do:

- frustracji, zarówno po stronie instruktora OiP, jak i osoby głuchoniewidomej,
- nauki technik i strategii bez odpowiednich modyfikacji, a więc nieadekwatnych dla osoby ze współwystępującym uszkodzeniem wzroku i słuchu, a przy tym niegwarantujących odpowiedniego poziomu efektywności i bezpieczeństwa,
- braku zgody instruktora na dokonywanie niezbędnych modyfikacji przez samą osobę głuchoniewidomą (z podobnymi skutkami jak powyżej),
- odkrywania przez instruktora wiedzy już istniejącej.

Dlatego też wskazane jest popularyzowanie wiedzy na ten temat. Jej propagowaniem powinni zajmować się instruktorzy orientacji przestrzennej, znający specyfikę osób głuchoniewidomych i mający bogate doświadczenie w pracy z nimi, również w zakresie stosowania alternatywnych technik i strategii OiP, oraz Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym – organizacja z największym, dwudziestopięcioletnim doświadczeniem w działaniach na rzecz osób głuchoniewidomych.

Literatura

- Apple, M. M., Apple, L. E., Blasch, D. (1986). Słabowidzący. *Orientacja przestrzenna i poruszanie się słabowidzących oraz osób niewidomych z dodatkowo ograniczoną sprawnością. Wybór tekstów obcojęzycznych. Materiały Tyflogiczne*, 4, 1–52.
- Benisz, M. (2010). Punkt porozumienia, czyli o komunikowaniu się z osobą głuchoniewidomą. W: M. Białek (red.), *Małymi krokami do wielkich celów* (s. 23–36). Warszawa: Wydawnictwa PZN Sp. z o.o.
- Borkowska, M., Wagh, K. (2010). *Integracja sensoryczna na co dzień*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie, PZWL.
- Cioffi, J. (1995). Orientation and mobility issues and support strategies for young adults who are deaf-blind. In: Everson J., M. (Eds), *Supporting young adults who are deaf-blind in their communities* (s. 227–246). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., Inc.

- Cyrus, M. (1993). The conquer of space; mobility for congenital deafblind persons. Proceedings, III IAEDB European Conference, Potsdam.
- Grassick, S.B., Steer, M. (2009). Sighted – guide techniques for individuals who are deafblind. *DBI Review, The Magazine of Deafblind International*, No 43, 12–15.
- Gense, J. D., Gense, M. (2004). The importance of Orientation and Mobility Skills for Students Who Are Deaf-Blind, *DB-LINK Fact Sheet*, The National Information Clearinghouse on Children who are Deaf-Blind, Hellen Keller National Center Perkins School for the Blind Teaching Research. Monmouth, OR: DB-LINK.
- Hill, E. W., Ponder, P. (1976). *Orientation and Mobility Techniques: A Guide for the Practitioner*. New York: American Foundation for the Blind.
- Killoran, J. (2007). *The national deaf-blind child count: 1998–2005 in review*. Monmouth, OR: National Technical Assistance Consortium (NTAC).
- Książek, M. (1996). Orientacja przestrzenna osób głuchoniewidomych. W: J. Kuczyńska- Kwapisz (red.), *Rehabilitacja niewidomych i słabowidzących, tendencje współczesne* (s. 88–96). Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej.
- Książek, M. (2010). Wszystko, co powinieneś wiedzieć o głuchoślepiecie. W: M. Biątek (red.), *Małymi krokami do wielkich celów* (s. 7–22). Warszawa: Wydawnictwa PZN Sp. z o.o.
- Kimberling, W. J., Moller, C. (1995). Clinical and Molecular Genetics of Usher Syndrome. *Journal of the American Academy of Audiology*/Vol. 6, No 1, 63–72.
- Kwapisz, J., Kwapisz, J. (1986). Przedmowa. Orientacja przestrzenna i poruszanie się słabowidzących oraz osób niewidomych z dodatkowo ograniczoną sprawnością. Wybór tekstów obcojęzycznych. *Materiały Tyflogiczne*, 4, I-V.
- Kwapiszowie, J., J. (1990). *Orientacja przestrzenna i poruszanie się niewidomych oraz słabowidzących. Poradnik metodyczny*. Warszawa: WSiP.
- Lolli, D. A. (1986). Głuchoniewidomi. *Orientacja przestrzenna i poruszanie się słabowidzących oraz osób niewidomych z dodatkowo ograniczoną sprawnością. Wybór tekstów obcojęzycznych. Materiały Tyflogiczne*, 4, 53–64.
- Lolli, D., Sauerburger, D., Bourquin, E. A. (2010). Teaching Orientation and Mobility to Students with Vision and Hearing Loss. In: Wiener W. R., Welsh R. L., Blasch B.B. (Eds.) *Foundations of Orientation and*

- Mobility (third ed., Vol. II, Chapter 17) (s. 537-564). New York: AFB Press.
- Majewski, T. (1995). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*. Warszawa: Przedsiębiorstwo Wydawnicze Związku Niewidomych „Print 6”, sp. z o.o.
- Martinez, C. (1998). Orientation and Mobility Training: The Way to Go. *See/ Hear*, newsletter, Vol. 3, No. 4, <http://www.tsbvi.edu/seehear/fall98/index.html>
- Miller, D. (1995). Working with an Interpreters. In: Huebner, K.M., Joffe, E., Prickett, J.G., Rafalowski Welch, T. (Eds.). *Hand in Hand: Essentials of Communication and Orientation and Mobility for Your Students Who Are Deafblind*, Vol. II. (s. 279-284). New York: American Foundation for the Blind.
- Mortensen, O. E. (2006). 20 Times more elderly people with vision and hearing loss? *DBI Review, The Magazine of Deafblind International*, No 38, 10-14.
- Moss, K. (1997). Identifying Students Who Are Deafblind. *See/ Hear*, newsletter, Vol. 2, No 2, <http://www.tsbvi.edu/seehear/spring97/spring97.html>
- Möller, C., (2007). Deafblindness. In: Martini A., Stephens D., Read A. P. (Eds.), *Genes, Hearing, and Deafness: From Molecular Biology to Clinical Practice*. (s.55-63). London: Informa UK Ltd.
- Möller, C., Kimberling, W., Davenport, S., Priluck, L., White, V. (1989). Usher syndrome: An otoneurologic study. *Laryngoscope*, No. 99, 73-79.
- Paradowska, E. (2011). Praca z dzieckiem głuchoniewidomym. W: J. Głodkowska (red.), *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej* (s. 173-197). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Sauerburger, D. (1993). *Independence without sight and sound: Suggestions for practitioners working with deaf-blind adults*. American Foundation for the Blind, New York.
- Siedlecka, H. (2008). Zespół Ushera. *Słuch*, 4 (66), 4-5.
- Van den Bogaert, T., Klasen, T. J., Moonen, M., Van Deun, L., Wouters, J. (2006). Horizontal localization with bilateral hearing aids: Without is better than with. *Acoustical Society of America, The Journal of the Acoustical Society of America*, 119 (1), 515-526.
- Zaorska, M. (2002). *Głuchoniewidomi w Polsce. Specjalna pomoc, edukacja, rehabilitacja*. Olsztyn: Wydawnictwo UWM.

Special issues concerning spatial orientation and mobility of deafblind persons

Summary

This article focuses on considerations relating to whether it exists and what is a specific character of teaching the orientation and mobility of the deafblind people, in relation to teaching of these skills the blind and partially sighted people with a good hearing. As emphasized by different authors (Hill and Ponder, 1976; Lolli, Sauerburger and Bourquin, 2010), despite the fact that the principal objectives, strategies and techniques used in orientation and mobility are similar, /there is still often the need to adapt them, that is to modify them to meet the needs and abilities of the deafblind people, that is those, who have dual sensory impairment – of vision and hearing.

Alternative techniques and strategies are to ensure deafblind people effective and as safe as possible, and at the same time as independent as possible orientation and mobility in the space. It is noted, however, lack of knowledge on that subject (Sauerburger, 1993, Lolli, Sauerburger and Bourquin, 2010). This implies the need to popularize it by experienced orientation and mobility instructors and the Association for the Welfare of the Deafblind – organization with the largest twenty-five years of experience in activities for deafblind people.

Keywords: orientation and mobility, O&M, deafblind persons, hearing-visual functioning, heterogeneity, specific, modification of standard techniques and strategies, programs for orientation and mobility instructors, simultaneous hearing and vision impairment

Dziecko głuchoniewidome – jego potrzeby a rzeczywistość

Streszczenie

Celem artykułu jest przedstawienie medycznych, rehabilitacyjnych oraz edukacyjnych potrzeb dziecka z zespołem CHARGE, który jest zespołem złożonych zaburzeń – dysfunkcji słuchu i wzroku, wad serca, chorób tarczycy, rozszczepu wargi i podniebienia, anomalii budowy twarzy, małżowin usznych i narządów wewnętrznych. Autorka nie tylko analizuje zakres potrzeb, ale także podaje szczegółowe wskazówki i rozwiązania w oparciu o doświadczenia rehabilitacji i edukacji własnego syna – Irka.

Słowa kluczowe: zespół CHARGE, głuchoniewidzenie, strategie pracy, współpraca rodziców i nauczycieli

Wprowadzenie

Podjmując temat niepełnosprawności sprzężonej, a szczególnie głuchosłepoty jako dwóch dysfunkcji wchodzących w skład większego zespołu wad wrodzonych, i zgłębiając tajniki dotyczące zespołu CHARGE, chciałam ukazać ogromną złożoność tego syndromu. Doświadczam na co dzień, jak trudny to zespół, wychowując dziecko z CHARGE. Niestety jest niewiele publikacji na ten temat. Cały czas trwają prace badawcze, które mogłyby dać odpowiedź, jaka jest przyczyna powstawania zespołu.

Często osoby dotknięte jakimś zaburzeniem, wadą czy upośledzeniem sprzężonym postrzegane są jako gorzej funkcjonujące, a ich możliwości niedoceniane. Niepełnosprawne dzieci obciążone takim samym schorzeniem różnią się między sobą pod wieloma względami,

mimo że podobieństwa w wadach występujących są bardzo duże. Każde z nich ma swój niepowtarzalny charakter, osobowość, zainteresowania, gusty, talenty, usposobienie. Niestety, do pełnego rozwoju wszystkich zalet, jakie w nich drzemią, brakuje im zdrowia, a także bardzo często akceptacji środowiska, bywa, że nawet najbliższego, oraz zrozumienia innych.

Irek jest chłopcem głuchoniewidomym z zespołem CHARGE. Syndrom CHARGE to zespół szeregu wad: słuchu, wzroku, serca, tarczycy, rozszczep wargi i podniebienia, problemy z połykaniem, anomalie budowy twarzy, małżowin usznych, agenezja nerki prawej, cechy autystyczne, wady postawy, utrzymana tracheotomia i gastrostomia. Syn od pierwszych dni życia zмага się z poważnymi komplikacjami zdrowotnymi. Przeszedł kilkadziesiąt operacji i zabiegów, w tym ratujących życie. Obecnie Irek jest pod opieką około dwudziestu lekarzy i terapeutów. Jednym z wielu problemów dotyczących specjalistów jest brak lekarza prowadzącego (klinicznego), który znałby dobrze ten zespół i właściwie ukierunkował leczenie. Na każdym etapie życia dziecka z CHARGE występują liczne trudności zdrowotne, jedne udaje się wyleczyć, wyeliminować, inne nieco wygasić, ale ujawniają się nowe i często są wielkim zaskoczeniem dla rodziców, a także lekarzy.

Dziecko z zespołem CHARGE w środowisku medycznym i edukacyjnym

Rzeczywistość to permanentne poszukiwanie, często po omacku, właściwej drogi diagnozowania i leczenia.

Niewielka liczba publikacji (głównie anglojęzycznych) dotyczących CHARGE w dużej mierze ogranicza możliwość poznania w pełni tej poważnej jednostki chorobowej przez specjalistów, w tym lekarzy, terapeutów, nauczycieli, a także rodziców, którzy z cierpieniem swojego dziecka borykają się na co dzień.

Brak znajomości problemów, jakie występują u dziecka obciążonego głuchoślepotą oraz dodatkowymi sprzężeniami, powoduje, że lekarze nie wiedzą, jak badać takie dziecko. Twierdzą, że badanie nie może być wykonane, ponieważ pacjent nie współpracuje. Jednak nikt nie dał temu dziecku szansy na to, aby poznało, chociaż przez chwilę, nowe otoczenie, w jakim się znalazło, lekarza spotykanego po raz pierwszy oraz wyposażenie gabinetu, które wydaje mu się groźne.

Dzieci te są bardzo często po głębokich przeżyciach, traumach i stresie związanych z pobytami w szpitalach, gdzie były poddawane wielu

zabiegom operacyjnym, a co za tym idzie, pobyty okupione były niejednokrotnie dużym bólem. Od dzieci z takimi przykrymi doświadczeniami wymaga się, żeby na widok białego fartucha zachowały stoicki spokój.

Od rodziców oczekuje się, aby dziecko przygotowali w domu do badań, ćwiczyli z nim zachowania, które można będzie przełożyć na grunt przychodni, kliniki czy szpitala. Owszem, wiele można wyćwiczyć, wytłumaczyć i na pewnym, znajomym gruncie, czyli w domu, dziecko wykona polecenia, zachowa się tak, jakbyśmy chcieli podczas badań. Jednak pojawienie się w gabinecie lekarskim, z którym nie było miłych doświadczeń, natychmiast wpływa na dziecko stresogennie, a niesympatyczne nastawienie lekarza, które dziecko nie wiadomo jak wyczuwa, spowoduje jeszcze większy lęk. A gdzie empatia, gdzie zrozumienie problemu?

Lekarz doskonale zdaje sobie sprawę, z jak trudnym przypadkiem ma do czynienia, i jeśli nie zna całej historii choroby, to wiedza medyczna pozwala mu się domyślić, co dziecko musiało przejść i z czym zмага się ono na co dzień, a wraz z nim jego rodzina.

Mimo to nastawienie lekarzy nie zmienia się, często rodzice odnoszą wrażenie, że zamiast pomocy, którą powinni uzyskać dla swojego dziecka, spotykają się z niechęcią ze strony personelu medycznego, a czasem i wrogością.

Lekarz, który decyduje się na leczenie dzieci, oprócz wiedzy fachowej ze swojej specjalizacji powinien mieć przygotowanie psychologiczne pod kątem pracy z dziećmi, a w szczególności z dziećmi niepełnosprawnymi, które są najczęstszymi pacjentami lekarzy specjalistów.

Innym problemem wynikającym z potrzeby ciągłych wizyt w placówkach zdrowia jest czekanie na przyjęcie do lekarza. Nikt nie pomyśli nawet, że dziecko objęte opieką zdrowotną około dwudziestu specjalistów musi spędzić czas w oczekiwaniu pod gabinetami (nie ma żadnych ulg ani wejść poza kolejnością), co dla dziecka obciążonego dodatkowo cechami autystycznymi jest bardzo trudne, a po takim czekaniu jeszcze badanie, podczas którego pacjent musi zachować się poprawnie, tak jak chce doktor, co jest właściwie niewykonalne.

W placówkach zdrowotnych można oczywiście spotkać również lekarzy, którzy bardzo starają się dotrzeć do dziecka niepełnosprawnego; czekają, aż trochę oswoi się z otoczeniem, sytuacją, pokażą sprzęt, którym będą go badać. Spotkać takiego lekarza to prawdziwe szczęście. Okazuje się również, że odpowiednie podejście do dziecka staje się bardzo przydatne podczas samego badania, ponieważ udaje się je przeprowadzić. W pamięci małego pacjenta przeżycie takiego spotkania

z lekarzem pozostawia pozytywne wrażenie, a jednocześnie staje się sukcesem dla niego samego i radością dla rodzica.

Świadomość lekarzy, dotycząca problemów, z jakimi zmagają się dzieci głuchoniewidome ze sprzężeniami oraz ich rodziny, jest bardzo wysoka, jednak wymaga pochylecia się nad konkretnym przypadkiem.

Niestety zdarza się również, że brak lekarza klinicznego, o szerokiej wiedzy na temat zespołu CHARGE, prowadzącego proces leczenia dziecka obciążonego, doprowadza do stawiania złych diagnoz, a w konsekwencji podjęcia niewłaściwego leczenia, zastosowania złych metod i nieodpowiednich leków, co powoduje pogorszenie stanu dziecka, a bywa także, że dochodzi do nieodwracalnych zmian i uszczerbków na jego zdrowiu.

Chociaż może w swoich sądach jestem niesprawiedliwa, jednak opieram je na doświadczeniach zdobytych przez 15 lat opieki i wychowania dziecka z zespołem CHARGE, przebywania w blisko dziesięciu szpitalach, na kilkunastu oddziałach, w kilkudziesięciu klinikach, przychodniach i ośrodkach zdrowia.

Jak odnieść potrzeby dziecka z tak rozległym spektrum dysfunkcji do napotykanego rzeczywistości? Często powtarza się pogląd, że winien wszystkiemu jest system, jednak system stworzył człowiek, więc za system stoi istota myśląca, odczuwająca, a nie pozbawiona cech ludzkich, jak właśnie system, który z założenia musi być nieustępliwy, nieugięty, i jak większość mówi – wadliwy.

Niedoskonałość systemu widoczna jest także w placówce, w której dziecko zaczyna bywać, przygotowując się do podjęcia obowiązków edukacyjnych, czyli poradni psychologiczno-pedagogicznej. Badania przeprowadzane są bez udziału dziecka. Orzeczenia, opinie wydawane przez owe placówki, których pracownicy nie wiedzieli dziecka na oczy, sporządzane są jedynie na podstawie zaświadczenia lekarskiego i wybiórczej dokumentacji medycznej.

Problem stanowi również brak odpowiednich narzędzi, czyli testów, którymi dziecko głuchoniewidome ze sprzężeniami mogłoby być dobrze, rzetelnie i obiektywnie zbadane. W takich przypadkach często wykorzystuje się testy dla dzieci głuchych, w których znaczącym problemem jest rozmiar obrazka, szczególnie na nim, jakiego badany nie dostrzeże, ponieważ akurat w tym polu ma ubytek siatkówki, naczyniówki i zadanie nie zostaje zaliczone, co obniża wynik badania. Potencjał, jakim dysponują dzieci z CHARGE, jest naprawdę bardzo duży, ale wydobycie go to ogromnie trudna praca, jednak nie niemożliwa.

Poradnie psychologiczno-pedagogiczne, wydając orzeczenie, stawiając wymagania, jakie powinna spełnić placówka, aby dać dziecku jak najlepsze możliwości do właściwego rozwoju i edukacji, powinny dogłębnie poznać historię choroby, przeprowadzić wnikliwy wywiad z rodzicem, który najrzetelniej przedstawi problemy swojego dziecka, jakie podczas badania mogą się przecież nie ujawnić. Niezbędna jest także opinia medyczna (oczywiście najlepiej byłoby, gdyby wystawił ją lekarz, który dobrze zna dziecko, nie zawsze jest nim lekarz pierwszego kontaktu, a często niestety wie o dziecku najmniej), psychologa, pedagoga, dobrze jeśli spotykają się z dzieckiem od dłuższego czasu i mieli okazję poznać je, jego możliwości, zachowania i potencjał.

Na podstawie tak bogatego materiału specjalistyczna komisja ustala, jakie potrzeby ma dziecko, i proponuje zajęcia, terapie, którymi powinno być objęte, aby przyniosły jak najlepszy skutek dla jego rozwoju, edukacji i wychowania.

Kolejny problem to odpowiednia, właściwa, specjalistyczna placówka oświatowa dla dziecka tak obciążonego, w której znalazłoby odpowiednią opiekę i fachowe podejście terapeutów. Potrzebni są specjaliści, którzy profesjonalnie przygotowaliby indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny i zajęli się dzieckiem od strony edukacyjnej i rehabilitacyjnej, biorąc pod uwagę wszystkie jego ograniczenia, doświadczenia, przeżycia, potrzeby, lęki, zainteresowania i indywidualność.

Diagnoza, orzeczenie i ujęte w nim zalecenia dostarczają oczywiście nauczycielom, rehabilitantom jasne wytyczne do pracy oraz wskazują cel i sposoby, a także konkretne działania, jakie muszą podjąć. Na tej podstawie wypracowują jednolity styl pracy z dzieckiem, dając mu w ten sposób poczucie bezpieczeństwa poprzez przewidywalność działań każdego terapeuty, mimo różnic osobowościowych wśród nauczycieli, którzy z dzieckiem mają styczność.

Ogromnym problemem jest znalezienie właściwej, dobrej placówki oświatowej dla dzieci głuchoniewidomych, także z CHARGE, które mimo wielu podobieństw różnią się między sobą natężeniem wad występujących.

Wada słuchu kwalifikowałaby je do szkoły dla głuchych, duża wada wzroku – szkoły dla słabowidzących lub niewidomych, ale współistnienie innych sprzężeń właściwie z tych placówek dyskwalifikuje. Okazuje się, że dzieci te nigdzie „nie pasują”. Jeśli do tego dojdzie jeszcze problem komunikacji, porozumiewania się z otoczeniem, wyrażania swoich potrzeb, sytuacja staje się naprawdę dramatyczna. Owszem,

można wykorzystywać różne alternatywne metody komunikacji, ale nie w każdej placówce nauczyciele chcą z takich rozwiązań korzystać.

Wtedy rodzic staje przed dylematem, czy szukać innej placówki, czy jednak podjąć wysiłek i starać się wpłynąć na nauczycieli, żeby spróbowali przełamać swoje przyzwyczajenia, rutynę i wyszli naprzeciw potrzebom dziecka.

I kolejny raz rodzice stawiają sobie pytanie: jak odnaleźć się w rzeczywistości i odpowiedzieć na potrzeby, które mają dzieci z CHARGE?

Dziecko na lekcjach może prezentować dużą ciekawość i aktywność poznawczą. Jednak zdarzają się trudności z nawiązaniem efektywnego kontaktu zadaniowego. Może być to spowodowane cechami fenotypu behawioralnego, typowego dla zespołu CHARGE. Niestety, występowały również sytuacje, w których dziecko bardzo buntowało się, wykazywało zachowanie opozycyjne. Irek prezentuje wysoko rozwiniętą potrzebę samostanowienia. Często starał się narzucać swoją wolę w organizacji zajęć.

Irek – dziecko z zespołem CHARGE

Irek to dziecko o dużej wrażliwości emocjonalnej, małej odporności na stres. Najmniejsze niepowodzenia powodowały u niego złość i niechęć do dalszej pracy, a często również agresję wobec nauczycieli czy przedmiotów w najbliższym otoczeniu lub autoagresję. Impulsywne zachowania przeszkadzały w ciągłości zajęć.

Najważniejszym zadaniem było więc rozbudzenie w nim chęci do nauki, werbalizowania myśli, motywowanie do działań twórczych, wyrażania swoich uczuć, budowanie właściwego szkieletu emocjonalnego.

W związku z tym należało wyznaczyć pewne zadania, które pomogłyby zrealizować postawione cele:

1. Skierowanie na badania do poradni psychologiczno-pedagogicznej, aby po zbadaniu dziecka wypracowała zalecenia dla szkoły dotyczące potrzeby zajęć, wsparcia, metod pracy. Niestety badanie w PPP nie jest do końca miarodajne, gdyż poradnie nie dysponują narzędziami, testami dla dzieci głuchoniewidomych.
2. Realizowanie zaleceń poradni, która stwierdziła u ucznia rozwój intelektualny na poziomie niższym od przeciętnego, zaburzenia wynikające z orzeczonej niepełnosprawności, dużą wrażliwość emocjonalną, małą odporność na stres, osobowość lękową, wolne tempo pracy. Uwzględnianie wszystkich dysfunkcji dziecka,

- możliwości efektywnej pracy, dokładne wypełnianie podanych zaleceń to dopiero połowa sukcesu. Bardzo ważny jest jeszcze dobrze przygotowany pedagog, terapeuta.
3. Stałe motywowanie do przewycięzania trudności w nauce poprzez dostrzeganie i docenianie choćby niewielkich osiągnięć chłopca. Najdrobniejsza pochwała za chęć wykonania zadania, motywuje do podejmowania wysiłku w dalszej pracy. Przynosi to wymierny efekt edukacyjny.
 4. Dostosowanie metod nauczania do psychofizycznych możliwości dziecka. Właściwy dobór metod najlepiej oprzeć na wcześniej przeprowadzonej diagnozie funkcjonalnej, analizie dysfunkcji.
 5. Stosowanie wzmocnień pozytywnych.
 6. Częste przerwy w pracy. Duża męczliwość dziecka spowodowana wysiłkiem podczas zajęć wymusza konieczność odpoczynku. W tym przypadku nauczyciel musi wykazać się elastycznością działań na zajęciach, a jednocześnie bacznie obserwować dziecko.
 7. Włączenie w proces edukacyjny zajęć reedukacyjnych rozwijających funkcje percepcyjne. Przy jednoczesnym uszkodzeniu wzroku i słuchu, a również zaburzeniach innych zmysłów koniecznością jest wzmocnianie każdego z nich. Dziecko nie może skompensować sobie uszkodzenia jednego zmysłu drugim zdrowym, gdyż każdy działa wadliwie.
 8. Ćwiczenia usprawniające mowę bierną i czynną. Rozwijanie, wzbogacanie słownika dziecka poprzez wprowadzanie nowych słów, wyrażeń pomaga mu lepiej rozumieć otaczającą go rzeczywistość. Trudności, z jakimi zmagają się Irek, dotyczące aparatu głosowego (rekonstrukcja krtani, utrata strun głosowych, stan po plastyce wargi i podniebienia) wymagają permanentnej rehabilitacji. Mowa werbalna to jeden z kanałów komunikacji chłopca.
 9. Kontynuowanie nauki języka migowego jako alternatywnej metody komunikacji.
 10. We wszelkich działaniach pedagogicznych i edukacyjnych uwzględnianie indywidualnych preferencji. Pominięcie tak ważnej kwestii niestety nie przyniesie korzyści edukacyjnych, a także wychowawczych.
 11. Rozszerzanie repertuaru zajęć i zabaw. Warto także przy doborze tematyki uwzględnić indywidualne preferencje, o których była mowa wcześniej. Atrakcyjność ćwiczeń w dużej mierze przyczynia się do uniknięcia zachowań trudnych, a przede wszystkim

bardzo zachęca dziecko do aktywnego uczestnictwa w zajęciach, motywuje do podejmowania wysiłku i pracy.

12. Eliminowanie czynników lękorodnych. Terapeuta czy nauczyciel, który dobrze pozna dziecko, stara się unikać, nie dopuszczać do pojawienia się sytuacji, które mogą wywołać w dziecku stany lękowe, powodujące regres w rozwoju chłopca. Powinien starać się przewidzieć, co może być dla ucznia trudną sytuacją, być w pewnym sensie zdrowymi uszami i oczami dziecka. Pozwoli to na bardziej harmonijny rozwój, lepsze radzenie sobie z przeciwnościami, z jakimi dziecko spotyka się w swoim życiu codziennym oraz w nauce.

W dalszym toku działań należało wytyczyć plan pracy:

- Bliższe nawiązanie kontaktu z psychologiem na stałe opiniującym chłopca. Osoba taka, znająca dziecko, typ behawioralny zespołu CHARGE, jego specyficzne potrzeby, życiowe i edukacyjne staje się obiektywnym obserwatorem i doradcą dla rodziców, nauczycieli, terapeutów, osób przebywających z chłopcem.
- Dokładniejsze poznanie syndromu CHARGE. Analiza szczegółowa specyfiki współistniejących deficytów, wad, dysfunkcji tego zespołu jest konieczna dla właściwego zrozumienia zachowań występujących u chłopca, które są charakterystyczne dla dzieci z CHARGE.
- W trakcie lekcji dawanie możliwości wyboru spośród dwu rodzajów aktywności (decyzyjność dziecka w organizowaniu zajęć pozwala na budowanie wysokiej samooceny, która niestety jest bardzo niska z powodu ciągłych niepowodzeń, tak w wielu dziedzinach życia codziennego, jak i w szkole).
- Uatrakcyjnienie zajęć poprzez ciekawe pomoce. Dla dziecka głuchoniewidomego treści przekazywane na lekcjach powinny być nauczane tak, aby miało możliwość poznania wielokanałowego. Atrakcyjność, różnorodność pomocy daje taką możliwość. Dzięki temu chłopiec chętniej aktywizuje się na zajęciach.
- Przeplatanie rodzajów aktywności (wprowadzenie zaplanowanych treści edukacyjnych przy stoliku, następnie zabawa tematyczna na dywanie). Chłopiec potrafi krótko skoncentrować się na trudnych zagadnieniach, abstrakcyjnych, (nie należy jednak całkowicie rezygnować z podejmowania takich tematów), dlatego też najlepszą metodą, aby dziecko nie zniechęciło się do nauki, jest przeplatanie zajęć.

- Wprowadzenie systemu punktowego nagród. (System żetonowy zaczerpnięty z technik behawioralnych. Z tego systemu powinien korzystać nauczyciel po szkoleniu w zakresie metod i technik behawioralnych).
- Nawiązanie współpracy z logopedą szkolnym. Ważna jest również praca rodzica w domu. Utrwalanie ćwiczeń zalecanych przez specjalistę pozwoli dziecku szybciej poprawić funkcjonowanie aparatu głosowego.

Działania wdrażane były przez wszystkie osoby, które z dzieckiem pracowały (rodzina, wychowawcy, terapeuci), i wyglądały następująco:

1. Spotkanie z psychologiem i omówienie trudności Irka, jego zachowania, potrzeb wynikających ze specyfiki zespołu, sposobów rozwiązywania trudnych sytuacji, metod lepszego dotarcia do dziecka, przekazywania wiedzy adekwatnego do jego możliwości percepcyjnych.
2. Konsultacja ze specjalistą – genetykiem zajmującym się uwarunkowaniami zespołu CHARGE, a także z psychologiem znającym specyfikę zespołu.
3. Własne poszukiwania informacji na temat syndromu CHARGE w dostępnej literaturze i Internecie.
4. Umożliwienie dziecku dokonania wyboru rodzaju aktywności dostosowanej do wprowadzanego materiału edukacyjnego.
5. Przygotowywanie takich pomocy naukowych do realizowanego tematu, aby zachęciły chłopca do aktywnego uczestnictwa w lekcji.
6. W myśl zaleceń poradni, dotyczących częstych przerw w pracy, stosowanie naprzemiennych rodzajów aktywności twórczej, poprzez pracę stacjonarną, a następnie ruchową, związaną ściśle z tematem zajęć.
7. Motywowanie chłopca do aktywniejszej pracy poprzez przyznawanie żetonu za każde, nawet najmniejsze, pozytywne działanie Irka. Po uzyskaniu odpowiedniej ilości punktów przedstawienie dziecku wariantów nagrody i pozostawienie mu wyboru.
8. Rozmowa z logopedą szkolnym odnośnie do wprowadzenia ćwiczeń usprawniających narządy artykulacyjne, rozwijające mowę czynną.
9. Nawiązanie współpracy z neurologopedą w poradni specjalistycznej.
10. Poszukiwanie nowych, aktywnych metod i technik w pracy z dzieckiem z dysfunkcjami.

11. Przygotowanie plansz z twarzami wyrażającymi różne stany emocjonalne. Włączenie ich na stałe do trybu prowadzenia lekcji i zachęcanie dziecka do identyfikowania swojego nastroju z nastrojem adekwatnej twarzy oraz zwerbalizowanie go.
12. Stosowanie jasnych, czytelnych zasad podczas lekcji, a także w innych sytuacjach dnia codziennego.
13. Konsekwencja w działaniach rodzica i nauczyciela.

Oddziaływanie wszystkich tych osób pozwoli na uzyskanie następujących efektów:

- Wzrost motywacji do nauki.
- Zdecydowane ograniczenie zachowań niepożądanych, w tym agresji i autoagresji.
- Postęp w rozwoju intelektualnym.
- Poprawa w rozumieniu mowy.
- Wzrost sprawności motorycznej ręki.
- Progres pod względem psychoruchowym.
- Poszerzenie zasobu słownictwa języka biernego.
- Poszerzenie zasobu słownictwa języka migowego.
- Wzbogacenie doświadczeń i przeżyć.
- Wzrost aktywności poznawczej i chęci zdobywania nowej wiedzy.
- Poprawa koncentracji i pamięci.
- Pojawienie się pierwszych wypowiedzianych dźwięków, słów i prostych zdań.
- Pozytywne postrzeganie świata.
- Określanie i nazywanie swoich uczuć.
- Postęp w radzeniu sobie z niepowodzeniami.

Uwarunkowania i strategie pracy z dzieckiem z zespołem CHARGE

Dobrze przygotowana placówka, przychylność wychowawców i terapeutów to połowa sukcesu, jednak nie wszystkie placówki, które zajmują się edukacją dzieci głuchoniewidomych, są odpowiednio przystosowane, wyposażone dla nich.

Brak środków, trudna sytuacja finansowa placówek specjalistycznych, szkół, dzięki którym dziecko miałoby szansę na właściwą edukację, w dużej mierze tak naprawdę ogranicza jego rozwój.

Ważna w tym wszystkim jest również współpraca szkoły i rodzica, podążanie taką samą drogą, stosowanie takich samych środków, metod

dających dziecku poczucie przewidywalności, bezpieczeństwa, ale także możliwość wyboru i poczucie sprawstwa.

Dzięki takiemu postępowaniu wszystkich środowisk, w których przebywa dziecko, ma ono szansę w jak największym stopniu korzystać z zasobów, jakie go otaczają, aktywnie eksplorować otoczenie, zdobywać doświadczenia, wiedzę, a także, na ile to możliwe, usamodzielniać się i dzięki temu rozwijać poczucie odpowiedzialności za siebie i innych.

Wiele trudności w zespole CHARGE sprawiają również emocje, nazywanie ich u siebie (dziecka) i innych, wymaga to ogromnej pracy rodziców, wychowawców, terapeutów. Prezentowanie przez dziecko trudnych zachowań nie zawsze należy odczytywać jako zachowanie niegrzeczne, lecz trzeba głębiej wnikać w jego sferę psychiczną, ponieważ takie reakcje mogą być związane z potrzebą zakomunikowania ważnej dla dziecka informacji. Natomiast zadaniem otoczenia jest znalezienie metody lub sposobu nauczania go, aby takie komunikaty były czytelne i społecznie akceptowalne. Niektóre zachowania mogą wynikać z głębokiej frustracji małego pacjenta z powodu wielu niepowodzeń, jakich doświadcza w procesie rozwojowym i edukacyjnym.

Dobre efekty daje zastosowanie technik behawioralnych, zarówno w życiu domowym, jak i szkolnym, terapeutycznym.

W przypadku mojego dziecka znakomity efekt dało wprowadzenie „Tygodniowego planu” – książki, w której każda strona przeznaczona była na jeden dzień tygodnia, a wklejony przez środek strony rzep, pozwalał na zmiany i układanie planu dnia według potrzeb. Istniała także możliwość zdejmowania czynności wykonanej i śledzenia przez dziecko dalszych zadań zaplanowanych w danym dniu.

„Tygodniowy plan” dał Irkowi poczucie przewidywalności przyszłości bliższej i dalszej, możliwość śledzenia przebiegu dnia, przypomnienia sobie, jakie działania były zaplanowane, bez konieczności pytania mamy i powielania ciągle tych samych pytań. Plan daje również możliwość przypomnienia czynności czy działań, które już minęły. Było to doskonałym pretekstem do rozwinięcia dialogu z dzieckiem na temat mijającego dnia. Regularne tworzenie planu na następny dzień każdego wieczora stało się rytualną czynnością.

Poczucie przewidywalności przyszłości wygasilo w dziecku poczucie lęku przed nieznanym dniem, kolejną porą dnia, wyjazdem z domu. To również doskonała pomoc w życiu codziennym rodziny, które nabrało bardziej ukształtowanego charakteru i spokojniejszego, bardziej płynnego toku.

W zespole CHARGE, jak już wcześniej wspomniano, mogą pojawić się zachowania niepożądane, trudne, społecznie nieakceptowane i takie właśnie prezentował Irek. Po konsultacjach z terapeutą technik behawioralnych wprowadziłam kontrakty, porozumienie między Irkiem a mamą, dotyczące konkretnego, trudnego zachowania np. robienia zakupów w sklepie. Dziecku trudno było wejść do sklepu, zrobić z mamą zakupy tylko potrzebnych produktów, nie podchodzić do półek z zabawkami i wyjść bez kupienia również zabawki dla niego. Szczegółowy kontrakt, z treścią oczywiście zrozumiałą dla dziecka, i umówiona w nim nagroda po spokojnym pobycie w sklepie i wyjściu bez zakupu zabawki wyeliminował problem.

W przypadku Irka metody behawioralne zdecydowanie pomogły jemu samemu w lepszej organizacji czasu, przyjęciu pewnych reguł wcześniej nieakceptowalnych dla niego, łatwiejszym godzeniu się z negatywnymi odpowiedziami osób z otoczenia.

Problem stanowiła również nauka, zadania do wykonania, długość czasu, w jakim Irek musiał się skupić. Rozwiązaniem było wprowadzenie systemu żetonowego. Za wykonane zadanie dostawał żeton, a ustalona wcześniej ich liczba i uzyskanie wszystkich oznaczało otrzymanie nagrody. Zdobycie żetonu to poczucie powodzenia, którego bardzo brakowało Irkowi wcześniej, z powodu negatywnych doświadczeń z nauką.

Inna metoda, która dała dobre efekty u mojego dziecka, to neurorefleksoterapia. Polega ona na masażu punktów twarzy odpowiadających za poszczególne sfery, układy, narządy ciała. Terapeuta rozmasowuje złogi, które powstały pod skórą, dzięki temu poprawia się praca narządów organizmu, ich wydolność i wydajność.

Neurorefleksologia jest terapią wspomagającą, niewykluczającą leczenia konwencjonalnego. Jednak stosując tę metodę, można przyspieszyć, wspomóc leczenie tradycyjne, uzyskując naprawdę dobre rezultaty i wyniki.

Przy wszystkich schorzeniach mojego syna leczenie trwa permanentnie.

Opieka i wychowanie dziecka głuchoniewidomego z syndromem CHARGE wymaga od rodziny bardzo dużego poświęcenia uwagi, czasu i środków. Zdarza się, że dzieckiem opiekuje się tylko jeden rodzic. Dla takiej osoby jest to ogromne wyzwanie, zmaganie się z obowiązkami dnia codziennego, szczególnie gdy dziecko ma gorsze dni, pojawia się wiele zachowań niepożądanych, trzeba pojechać do szpitala, przychodzi ni chociażby załatwić sprawy np. w urzędzie.

Dlatego warto tutaj wspomnieć o pomocy dla rodziców ze strony placówek psychologiczno-pedagogicznych. Niestety jest ona znikoma lub w ogóle jej brak. Opiekunowie, pozostawieni z tak poważnymi problemami swojego dziecka, borykają się sami z własnymi trudnościami emocjonalnymi. Rodziny z dzieckiem z CHARGE potrzebują wsparcia zarówno lekarzy, szkoły, jak i psychologa.

Przyszłość dziecka z zespołem CHARGE

Wsparcie osób bliskich, przyjaciół, środowiska to bardzo ważny aspekt w dobrym, prawidłowym funkcjonowaniu rodziny z takim problemem.

Niestety w naszym społeczeństwie nadal odnosi się wrażenie, że rodziny, w których pojawia się dziecko niepełnosprawne, są piętnowane i odrzucane. Brak zrozumienia, nachalna ludzka ciekawość powodują frustrację rodziców, którzy muszą poradzić sobie z problemem u dziecka, a także z natarczywością niechcianych obserwatorów.

Postronni obserwatorzy oceniają zachowania dziecka z CHARGE i reakcje rodziców na nie, nie rozumiejąc całej zaistniałej sytuacji, często obwiniają rodziców o nadmierną opiekuńczość, wyrozumiałość w stosunku do syna czy córki, mimo że tak nie jest.

Pomoc psychologiczna powinna być w tej sytuacji pomocą szeroko pojętą. Wsparciem takim należy objąć pacjentów, czyli osoby obciążone CHARGE, a także ich opiekunów. Praca winna być długofalowa, aby przyniosła efekty, jakich oczekuje otoczenie, więc nie tylko rodzice, ale również szkoła czy ośrodek szkolno-wychowawczy.

Dopóki dziecko objęte jest obowiązkiem szkolnym, musi realizować naukę w placówce oświatowej, ma zapewnioną edukację, rehabilitację, a przede wszystkim kontakt z rówieśnikami czy grupą osób spoza rodziny, więc może czuć więź ze społecznością, a ponadto uczyć się właściwych zachowań społecznych, wchodzić w obowiązujące zasady i normy.

Niestety osiągnięcie wieku, w którym kończy się edukacja, staje się wyrokiem dla osoby głuchoniewidomej, ponieważ nie ma ośrodków, jakie zapewniłyby jej kilkugodzinne zajęcia odbywające się codziennie.

W Polsce istnieje wiele ośrodków prowadzących zajęcia terapii zajęciowej dla osób niepełnosprawnych, jednak brakuje takich, w których posługiwano by się językiem migowym, Lorma lub innym alternatywnym.

Osoby głuchoniewidome niestety stają się obywatelami wykluczonymi społecznie. Rodzice dzieci i młodzieży w wieku szkolnym podjęli starania, aby taki ośrodek powstał, jednak bez wsparcia środowisk rządowych, samorządowych, terytorialnych trudności staną się nie do przebrnięcia.

Należy więc wspomóc środowisko osób głuchoniewidomych, aby dać im szansę na istnienie w społeczeństwie i godne życie.

Jedyną słuszną drogą do poprawy tego stanu rzeczy jest rzetelna informacja – od wykładowców w akademiach medycznych i studentów, po praktykujących lekarzy wszystkich specjalności.

Jednak mimo zgłębienia tajników syndromu, przyczyn, diagnozowania, leczenia największą skarbnicą wiedzy na ten temat pozostaną rodzice dzieci. Często dzięki wymianie doświadczeń, spostrzeżeń możemy uniknąć wielu błędów, które ktoś ma już za sobą. Oczywiście przyjmujemy przy tym pewną tolerancję na to, że każde dziecko z CHARGE jest inne.

Niepełnosprawność sprzężona w zespole CHARGE zgromadziła w sobie tyle bólu, trudności, cierpienia, niemocy, ograniczeń, że wszystko to daje obraz dzieci trudnych w wychowaniu, choć to nie do końca prawda. Należy znaleźć sposób dotarcia do specjalistów i współpracować z wieloma osobami. Ktoś powiedział: „Jeśli sobie dasz radę z CHARGE, to dasz sobie radę z każdym dzieckiem”. Może tkwi w tym ziarno prawdy?

Literatura

- Zaorska, M. (2012). Aktualne problemy edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością sprzężoną. *Niepełnosprawność*, 7, 9–24.
- Zaorska, M. (2013). Pedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną, *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1, 7–19.
- <http://wspolnie.org/zespol-charge/> dostęp 6.07.2016.

Deafblind child – his needs and reality

Summary

The aim of the article is to present the medical, rehabilitation, and educational needs of the child with CHARGE syndrome, which is a set of complex disorders – dysfunction of hearing and vision, heart defects, thyroid disease, cleft lip and palate anomalies in shapes and functioning of ears and internal organs. The author does not only analyze the range of needs, but also provides specific guidance and solutions based on her experience of rehabilitation and education of her son – Irek.

Keywords: CHARGE syndrome, deafblind child, strategies, the cooperation of parents and teachers

Skuteczna współpraca między i z rodzicami dzieci głuchoniewidomych

Streszczenie

Artykuł zawiera fakty historyczne dotyczące działań TPG na rzecz rodziców dzieci głuchoniewidomych oraz główne cele, jakie Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (TPG) stawiało sobie we współpracy z rodzicami. Odpowiada także na następujące pytania: jakie znaczenie dla rodziców miały realizowane przez TPG formy działalności? Co rodzice dzieci głuchoniewidomych zyskali, jeśli chodzi o wiedzę, emocje i rozwój osobisty? Co sprawia, że czują się dobrze we wspólnocie TPG? Co jest najbardziej dotkliwie, jeśli jesteśmy rodzicami dziecka głuchoniewidomego? Jakie znaczenie mają spotkania z innymi rodzicami? Jakie mają oczekiwania wobec specjalistów? Co było ważne lub kto miał największe znaczenie na ich drodze bycia rodzicami? Jakie rady mają dla siebie nawzajem?

Słowa kluczowe: głuchoniewidomi, rodzice dzieci głuchoniewidomych, współpraca z rodzicami, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym

Przejsście do właściwego tematu wymaga przypomnienia kilku faktów historycznych. Działalność na rzecz osób głuchoniewidomych rozpoczęła w 1985 r. Polski Związek Niewidomych. W 1991 r. powstało Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym i w tym samym roku rozpoczęła się współpraca z Fundacją Hiltona/Perkinsa. Dwadzieścia trzy lata temu trafiłam na stypendium do Szkoły dla Niewidomych im. Perkinsa w Bostonie, gdzie miałam okazję uczyć się języka angielskiego i pracy na rzecz dzieci niewidomych z dodatkowymi ograniczeniami, w tym dzieci głuchoniewidomych.

TPG od początku swojej działalności zaczęło planowe, systematyczne działania na rzecz rodziców dzieci głuchoniewidomych, samych dzieci

i specjalistów. W sierpniu 1992 r. odbył się pierwszy dwutygodniowy turnus dla dzieci głuchoniewidomych wraz z rodzicami i kilkudniowa konferencja dla krajów Europy Środkowo-Wschodniej w Bydgoszczy. Takie turnusy odbywały się potem co roku, w 2014 r. był już dwudziesty trzeci. Na każdym turnusie rodzice otrzymują dużą dawkę wiedzy, mają możliwość wymiany doświadczeń i obserwacji innych dzieci.

W czerwcu 1994 r. z udziałem przedstawicieli Fundacji Hiltona/Perkinsa Steve'a Perreault i Clary Berg powstała Ogólnopolska Sekcja Rodziców i Opiekunów Dzieci Głuchoniewidomych, która działa do dziś (jako Forum Rodziców i Opiekunów Dzieci Głuchoniewidomych).

W 1995 r. odbyło się pierwsze szkolenie rodziców w Warszawie, w Ośrodku dla Niewidomych przy ul. Dankowickiej z udziałem Steve'a Perreault i Clary Berg. Takie szkolenia odbywały się mniej więcej dwa razy w roku. Przyjęliśmy zasadę, że szkolenia będą się odbywać za każdym razem w innej placówce, aby rodzice mieli okazję poznać różne miejsca, w których mogą się kształcić czy rehabilitować ich dzieci. Organizowane były spotkania w ośrodkach dla niewidomych, głuchych, poradniach rehabilitacji, domach pomocy społecznej w całej Polsce. W 1995 r. odbyło się pierwsze szkolenie kadry w Bydgoszczy z udziałem specjalistów ze Szkoły dla Niewidomych im. Perkinsa, takie kursy od tego czasu były przeprowadzane regularnie, każdy poświęcony innemu tematowi.

W 1994 r. TPG zaczyna wydawać biuletyn dla rodziców dzieci głuchoniewidomych *Usłyszymy i Zobaczymy*, dzisiaj połączony z wydawnictwem dla dorosłych głuchoniewidomych *Dłonie i Słowo*. Rodzice są uczestnikami polskich i zagranicznych konferencji, które dotyczą głuchoniewidomych, np. w Niemczech, na Słowacji, w Madrycie, Portugalii, Czechach, Danii, we Włoszech. Opiekunowie mogą wchodzić także do ścisłych władz TPG – jego zarządu – a więc i tą drogą mają możliwość wpływania na kierunek działalności nie tylko sekcji, ale i całej organizacji.

Główne cele, jakie stawiało sobie TPG we współpracy z rodzicami, uwzględniając sugestie Fundacji Hiltona/Perkinsa, to:

- Stworzenie grupy wsparcia.
- Wyszukiwanie głuchoniewidomych dzieci – na koniec 2014 r. w TPG było zarejestrowanych 250 osób do 24. roku życia.
- Możliwość uzupełniania wiedzy poprzez proponowanie tematów szkoleń.
- Wskazywanie specjalistów przygotowanych do pracy z dziećmi głuchoniewidomymi.

- Współpraca przy poszerzaniu liczby placówek zajmujących się diagnozowaniem, kształceniem i rehabilitacją głuchoniewidomych dzieci.
- Aktywizacja rodziców dzieci głuchoniewidomych.
- Lobbowanie w sprawach dotyczących dzieci i rodziców.
- Wpływanie na zwiększenie nakładu wydawanej literatury przydatnej także rodzicom i współpraca przy wydawaniu kwartalnika dla rodziców.
- Gromadzenie środków finansowych na działalność dotyczącą rodziców i ich dzieci.

Cele te mogły być realizowane dzięki wyżej wymienionym formom działalności, realizowanym na rzecz rodziców i we współpracy z nimi. Oczywiście rodzice, nawet jeśli są zorganizowani formalnie, jak w przypadku TPG, bez wsparcia Towarzystwa i osób zaangażowanych w jego pracę nie są w stanie przy takim rozproszeniu podołać wszystkim zadaniom, jakie przed nimi stoją. Działalność ta stała się efektywniejsza, kiedy powstały grupy regionalne.

Zadawałam rodzicom w czasie współpracy różne pytania. Jedno z nich brzmiało: jakie znaczenie dla nich miały realizowane przez TPG formy działalności? Wszystkie wymienione formy działalności pozwoliły na wzajemne doszkalanie się rodziców. Zorientowani, doświadczeni opiekunowie stali się doradcami, terapeutami dla nowych. Umożliwiono im poznawanie działalności różnorodnych placówek, połączenie wiedzy fachowej o rehabilitacji i edukacji z osobistymi doświadczeniami, a także krótki odpoczynek od codziennych rutynowych prac i kłopotów. Wspólne spotkania rodziców to także możliwość zrobienia czegoś dla siebie, np. po raz pierwszy od wielu lat pójście na koncert; to również wiedza, że można i trzeba robić inne rzeczy poza zajmowaniem się dzieckiem, rodziną, dbaniem o dom, to w końcu danie sobie przyzwolenia na śmiech, zabawę – do tej pory najczęściej towarzyszyły im łzy i smutek.

Zapytałam rodziców, co zyskali, jeśli chodzi o wiedzę, emocje i rozwój osobisty, posiadając głuchoniewidome dziecko. Stwierdzili, że dzięki TPG zdobyli wieloaspektową orientację w tematyce uszkodzeń wzroku i słuchu, poznali problemy człowieka – jego funkcjonowania i psychiki. Nauczyli się cierpliwości, przewartościowali swój świat, mają więcej tolerancji dla innych, upór w dążeniu do celu, pozytywną determinację i odwagę w różnych okolicznościach, umiejętność dostosowania się do rozmaitych warunków. Powiedzieli także, że nauczyli się lepszej

organizacji dnia i czasu, głębszego rozumienia osób niepełnosprawnych i ich problemów.

Te wszystkie nabyte umiejętności sprawiają, że rodzice stają się ekspertami w dziedzinie wiedzy o własnym dziecku.

Zapytałam też rodziców, co sprawia, że czują się dobrze we wspólnocie TPG. Wśród odpowiedzi znalazły się między innymi te:

...fajnie jest po prostu z kimś porozmawiać, przebywać w grupie; gdy ktoś pochwali nasze dziecko; gdy widzę postępy dziecka; kiedy dziecko jest zadowolone; kiedy wyjeżdżam na turnus; gdy coś dobrego zrobię dla swojego dziecka; gdy ktoś obcy, tak zupełnie naturalnie, bawi się z moim dzieckiem; gdy ktoś powie miłe słowo, zaproponuje pomoc; kiedy znajdę czas, by wyjść z domu, mogę się ładnie ubrać, umalować.

Spokojny i szczęśliwy rodzic obdarzy szczęściem swoje dziecko – da mu miłość i czułość, będzie czerpał radość z życia.

Rodzice potrafią mówić nie tylko o tym, kiedy czują się lepiej, ale także o tym, co i jak mogą zrobić, żeby być szczęśliwsiymi. Na przykład: „Wiem, że kiedy zaakceptowałam sytuację, w jakiej znalazła się moja rodzina – a to trwało – nie obwiniam już siebie, zauważam pozytywy, szukam materiałów na temat choroby i rehabilitacji, cieszę się z postępów mojego dziecka”.

Pytałam również o to, co jest najbardziej dotkliwe, jeśli jesteśmy rodzicami dziecka głuchoniewidomego. Według rodziców istotny aspekt życia codziennego stanowią: brak akceptacji problemu przez nich samych i rodzeństwo; trudności z poprawnym zdiagnozowaniem dziecka, umiejętnością nawiązania komunikacji z dzieckiem; konieczność zrezygnowania z różnych planów osobistych; rozmaite bariery architektoniczne; stawianie sobie wielu pytań, np. czy zapewnię mojemu dziecku odpowiednią edukację? Czy zdobędę środki na rehabilitację? Czy moje dziecko zostanie zaakceptowane przez społeczeństwo? Czy będę miała czas, cierpliwość i siłę, żeby zająć się moim dzieckiem? Czy znajdę osoby, które mi pomogą?

A co mówią sami rodzice o znaczeniu spotkań z innymi rodzicami mającymi głuchoniewidome dzieci:

...to kopalnia wiedzy i wsparcie psychiczne, nagle okazuje się, że nie jesteśmy sami i nie jesteśmy tak bardzo pokrzywdzeni przez los; ładowanie akumulatorów na dalszą ciężką pracę; wymiana

doświadczeń, możliwość rozmawiania z ludźmi, którzy rozumieją nasze problemy; poznawanie nowych osób, zawarcie nowych przyjaźni, często „starzy” przyjaciele w obliczu nieszczęścia nie potrafili być dalej z nami; uświadomienie sobie, że to nie koniec świata, możliwość wyjścia z domu i bycia w innym otoczeniu.

Rodzice mają także oczekiwania wobec specjalistów. Pragną uczciwej, rzetelnej oceny, szczerzej współpracy, prostej, jasnej wiedzy dostosowanej do ich poziomu; chcą rozumieć to, co mówią specjaliści, oczekują szacunku dla dziecka i ich uczuć. Życzyliby także sobie, aby specjaliści byli sprzymierzeńcami, partnerami, którzy nie będą lekceważyć wiedzy rodzica, wykażą się zrozumieniem i wczują w sytuację rodziny.

Rodzice chcieliby także, aby ich dzieckiem zajmował się jeden specjalista prowadzący, przekazujący informacje wiodące, który wsłucha się w ich potrzeby i będzie dobrze rozumiał.

Kiedy zapytałam rodziców, co było ważne lub kto miał największe znaczenie na ich drodze bycia rodzicami, odpowiedzi były różne. Dla niektórych to pierwsze szkolenie, turnus odegrały najistotniejszą rolę, inni rodzice wskazali na kompetentnych specjalistów, uczestniczenie w konferencjach, wizyty w placówkach, wiadomości zaczerpnięte ze specjalistycznych i tematycznych portali internetowych, ale również, a może przede wszystkim, mówili, że inni rodzice niepełnosprawnych dzieci są kopalnią wiedzy. Nikogo zapewne ten fakt nie dziwi, wszak to oni mogą dać sobie nawzajem najważniejsze rady. A jakie są to rady:

1. Kochać swoje dziecko.
2. Odejść od koncentrowania się wyłącznie na dziecku i przejść do koncentrowania się na całej rodzinie.
3. Nie wstydzić się swojego dziecka.
4. Walczyć o dziecko i własne dobro.
5. Być otwartym.
6. Dopuszczać dziecko do codziennych obowiązków.
7. Szukać ciągle nowych rozwiązań.
8. Współpracować z dobrymi specjalistami i czerpać od nich to, co jest potrzebne dla nas i naszego dziecka.
9. Być dumnym ze swojego dziecka.

Wydaje mi się, że przez te lata, dzięki możliwościom, jakie dawała współpraca z Fundacją Hiltona/Perkinsa, i innym środkiem finansowym bardzo zainwestowano w kształcenie rodziców i była to dobra inwestycja. Udało się stworzyć przez ten czas grupę serdecznych,

zaprzyjaźnionych osób, które to doceniają i nie wyobrażają sobie innej drogi; nie chcą być sami, znają wartość i znaczenie bycia w grupie. Są to kompetentni, chociaż trudni partnerzy do współpracy ze specjalistami. Najczęściej patrzą przez pryzmat własnego dziecka, co czasami utrudnia działania ogólniejsze.

Na koniec zadałam sobie sama pytanie: co z tą wiedzą zrobić, jak ją wykorzystać, jakie mogą wynikać z niej wnioski na przyszłość? Najważniejsze jest pamiętanie o tym, że wiele rzeczy może poczekać, dziecko nie. Trzeba włączać rodziców do pracy w różnych zespołach. Ustalać bardzo konkretne działania wynikające z ich potrzeb i możliwości. Wzmacniać w nich poczucie kompetencji rodzicielskich i wspierać na każdym etapie. Nauczyć specjalistów i rodziców umiejętności analizowania na każdym etapie życia dziecka – czego je uczymy i dlaczego, czy będzie to przydatne. Zrealizowaniem marzenia byłoby, przy wykorzystaniu wiedzy i doświadczenia rodziców, wspólnie ze specjalistami, wypracowanie standardów usług medyczno-rehabilitacyjno-terapeutycznych, a co najważniejsze, potem doprowadzenie do wdrożenia ich w życie.

Literatura

- Ćwiczenia stymulujące wzrok. Podręcznik do pracy z głuchoniewidomymi niemowlętami, małymi dziećmi i dziećmi w wieku przedszkolnym* (1995). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Dotyk. Podręcznik do pracy z głuchoniewidomymi niemowlętami, małymi dziećmi i dziećmi w wieku przedszkolnym* (1998). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Heydt, K., Allon, M. (2003). *Integracja sensoryczna*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Książek, M. (2003). *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Majewski, T. (1995). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*. Warszawa: PZN, TPG.
- Orientacja przestrzenna i samodzielne poruszanie się. Podręcznik do pracy z głuchoniewidomymi niemowlętami, małymi dziećmi i dziećmi w wieku przedszkolnym* (1998). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Porozumiewanie się. Podręcznik do pracy z głuchoniewidomymi niemowlętami, małymi dziećmi i dziećmi w wieku przedszkolnym* (1995). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.

- Rowland, Ch., Schweigert, P. (1995). *Systemy symboli jednoznacznych*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Słuch. *Podręcznik do pracy z głuchoniewidomymi niemowlętami, małymi dziećmi i dziećmi w wieku przedszkolnym* (1998). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Smith, T. B. (1995). *Wskazówki dotyczące pracy, gier i zabaw z głuchoniewidomymi*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Uczenie się. *Podręcznik do pracy z głuchoniewidomymi niemowlętami, małymi dziećmi i dziećmi w wieku przedszkolnym* (1995). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Usłyszmy i Zobaczymy*. Kwartalnik Sekcji Rodziców Dzieci Głuchoniewidomych wydawany przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.

A successful cooperation with and among the parents of deafblind children
Summary

The article contains historical facts about the activities of TPG for parents of deaf-blind children and the main objectives of TPG. In this organization support for children is given always in co-operation with parents. The chapter also contains answers to the following questions: What was the significance of TPG support activities? What did the parents gain in terms of knowledge, emotions and personal development, having a deafblind child? What makes them feel good in the community of TPG? What is the biggest problem in being a parent of a deafblind child? How important are the meetings with other parents? What are their expectations as far as the specialists' work is concerned? Who or what was most important in their way of being parents? What advice do they have for each other?

Keywords: deafblind, parents of deafblind children, cooperation with parents, Association for the Welfare of the Deafblind

Możliwości i doświadczenia nauczania języka angielskiego jako obcego studentki z zespołem Ushera

Tekst ten dedykuję Joannie, dziękując za pomoc w jego przygotowaniu

Streszczenie

Równoczesne uszkodzenie wzroku i słuchu jest poważnym wyzwaniem edukacyjnym, którego podstawę stanowi znalezienie możliwości uprzywilejowania nauczanych treści. W okresie dzieciństwa i adolescencji osoby z zespołem Ushera funkcjonują stosunkowo dobrze, ponieważ zaburzenia wzroku i słuchu nasilają się wraz z wiekiem. Jest to więc czas, który należy jak najlepiej wykorzystać na poszerzanie zakresu wiedzy i kompetencji, jakie pozwolą lepiej funkcjonować w okresie dorosłości.

Celem artykułu jest przedstawienie doświadczeń z nauczania języka angielskiego studentki z zespołem Ushera, zdobytych podczas 120 godzin prowadzenia lektoratu. W artykule ukazano najważniejsze kwestie organizacyjne i dydaktyczne, które pozwalają na realizowanie skutecznego nauczania języka obcego tej grupy uczniów.

Słowa kluczowe: głuchoniewidomi, zespół Ushera, język obcy, surdoglottodydaktyka

Wprowadzenie

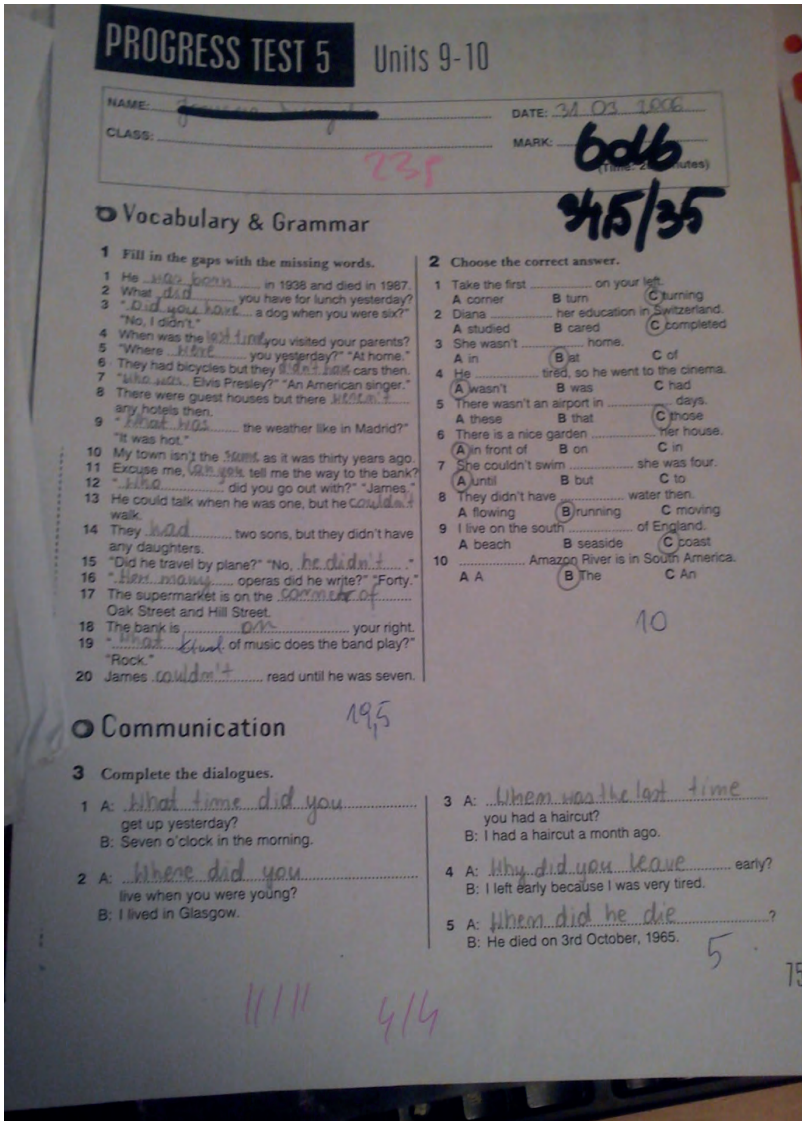
Edukacja osób z równoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu powinna stawiać sobie za cel jak najbardziej kompetentne i efektywne wspieranie młodego człowieka w rozwoju osobistym oraz przygotowanie go do wchodzenia w znaczące relacje społeczne. Edukacji tej towarzyszy

wiedza, że stan zdrowia ucznia może ulegać pogorszeniu – tym bardziej więc warto wykorzystywać okres względnie dobrego funkcjonowania w dzieciństwie i młodości, aby pomóc uczniom w zdobyciu wiedzy i umiejętności, które pozwolą im w dalszym okresie życia lepiej funkcjonować. Znajomość języka obcego jest jednym z elementów tej wiedzy. Uznawana jest obecnie za kompetencję kluczową – wyjątkowo istotną dla dobrego funkcjonowania w świecie pracy zawodowej, nauki, kultury oraz relacji społecznych.

Celem artykułu jest przedstawienie zagadnienia nauczania języka angielskiego jako obcego osób z zespołem Ushera. Wskazane zostaną metody i strategie pracy dydaktycznej oraz zasady prowadzenia zajęć. Materiał przygotowany został w oparciu o dotychczasowe doświadczenia praktyczne i badawcze autorki w zakresie surdologlottodydaktyki oraz doświadczenie ze 120 godzin lektoratu języka angielskiego prowadzonego ze studentką z ZU. Uczestniczką tego kursu była Joanna, która przez dwa lata realizowała lektorat języka angielskiego w formie indywidualnych zajęć, prowadzonych przeze mnie w Centrum Edukacji Nie-słyszących i Słabosłyszących KUL. Była osobą z głębokim prelingwalnym uszkodzeniem słuchu, porozumiewającą się głównie w języku migowym, choć w relacjach indywidualnych wykorzystywała także w komunikacji mowę. Wada wzroku uniemożliwiała jej dokładne spostrzeganie obiektów poza centralnym polem widzenia lub też przedmiotów niedostatecznie oświetlonych. Pasją Joanny było czytanie powieści. W czasie lektoratu zrealizowała materiał przewidziany programem nauczania kursu na poziomie A1, charakteryzując się ogromną pracowitością i dokładnością. Testy kontrolne z zakresu znajomości gramatyki i słownictwa pisała zawsze na najwyższe oceny – średnia z 11 napisanych przez nią sprawdzianów wynosi 94,45%. Joanna zdała egzamin na ocenę bardzo dobrą, a po wyjeździe z Lublina przez pewien czas prowadziła zajęcia z języka angielskiego dla zainteresowanych osób w jednej z fundacji zrzeszających osoby z uszkodzeniami słuchu.

Fizyczne i psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Ushera

Zespół Ushera (ZU) został po raz pierwszy opisany przez szkockiego okulistę Charlesa Howarda Ushera (1914, za: Birse, 2004). W przygotowanym ponad 100 lat temu artykule stwierdził on, że u pozostających pod jego opieką 69 pacjentów występuje związek między głuchotą a barwnikowym zwyrodnieniem siatkówki, a zaburzenie to pojawia



Fot.1. Przykładowy test studentki.

się często w określonych rodzinach. Dzisiaj wiadomo, że ZU to rzadka choroba genetyczna, powstająca w wyniku mutacji genowej jednego z 11 genów charakterystycznych dla tej choroby. Geny te kodują białka ważne dla procesów widzenia i słyszenia, stąd ich brak powoduje uszkodzenia wzroku i słuchu. ZU cechuje się zaburzeniami słuchu stopnia umiarkowanego, znacznego lub głębokiego oraz stopniową utratą

wzroku związaną z barwnikowym zwyrodnieniem siatkówki (*retinitis pigmentosa* – Hartong, Berson i Dryja, 2006). Choroba dziedziczona jest w sposób autosomalny recesywny. Zaburzenia wzroku objawiają się jako nadwrażliwość na kontrast i światło, ograniczenie pola widzenia i utrata widzenia obwodowego, ślepotą zmierzchowa i zaburzenia ostrości widzenia. Zespół jest najczęstszą przyczyną głuchoślepoty u osób w wieku produkcyjnym (Möller, 2003). Jest to zaburzenie rzadko występujące, u około 3,3 na 100 000 osób (Sadeghi i in., 2004), natomiast uczniowie z ZU stanowią około 10% uczniów w szkołach dla dzieci i młodzieży z wadą słuchu (Loundon i in., 2003).

Możemy wyróżnić trzy typy zespołu Ushera. Typ I to najcięższa postać ZU, stanowi około 30–40% wszystkich przypadków tej choroby (Spandau i Rohrschneider, 2002). Występuje w nim wrodzona znaczna lub głęboka głuchota nerwowo-zmysłowa oraz stopniowa wczesna (ujawniająca się przed 10 rokiem życia) utrata wzroku (Dammeyer, 2012). Tym zaburzeniom towarzyszy wrodzona obustronna arefleksja przedsiionkowa, która objawia się w dzieciństwie opóźnionym rozwojem ruchowym i poważnymi zaburzeniami równowagi w wieku dorosłym (por. Cohen, Bitner-Glindzicz i Luxon, 2007). Typ II jest najbardziej popularną formą zespołu (Leijendeckers i in., 2009). Charakteryzuje się wrodzonymi uszkodzeniami słuchu umiarkowanego, znacznego lub głębokiego stopnia, które mogą pogłębiać się wraz z wiekiem. Zaburzenia wzroku wykrywane są zazwyczaj w okresie późnej adolescencji (w drugiej dekadzie życia) i pogłębiają się wraz z wiekiem (Kimberling i Möller, 1995), natomiast nie obserwuje się zaburzeń równowagi. Zazwyczaj postęp choroby jest szybszy u mężczyzn niż u kobiet (Sadeghi i in., 2006). W III typie ZU dzieci rodzą się jako osoby widzące i słyszące, natomiast funkcje wzrokowe i słuchowe tracone są stopniowo wraz z wiekiem, deterioracji ulegają także funkcje przedsiionkowe, co wywołuje zaburzenia równowagi, które także nasilają się wraz z wiekiem (Kimberling i Möller, 1995).

Zespół Ushera oznacza przede wszystkim poważne utrudnienia w dostępie do informacji, które docierają do osób dotkniętych tym zaburzeniem tylko wtedy, kiedy są przekazane w sposób dostępny. Choroba wiąże się także z utrudnieniami w nawiązywaniu i podtrzymywaniu kontaktów społecznych, co może oznaczać wykluczenie i izolację społeczną (Wahlqvist i in., 2013). Osoby dotknięte tym syndromem doświadczają także ograniczeń w prowadzeniu samodzielnego życia i są częściej narażone na różne niebezpieczeństwa wynikające z zaburzeń percepcji (np. w czasie wykonywania prac domowych czy jako uczestnicy ruchu ulicznego). Z badań prowadzonych nad psychospołecznym

funkcjonowaniem osób głuchoniewidomych wiadomo, że doświadczają one wyższego poziomu lęku i depresji (Brennan i Bally, 2007)

Stan zdrowia osób z zespołem Ushera II typu oceniali w Szwecji w badaniach wśród 96 osób Wahlqvist i współpracownicy (2013). Średni wiek diagnozowanych kobiet i mężczyzn wynosił 55 lat. Rezultaty tego badania pokazują, że osoby z zespołem Ushera oceniają stan swojego zdrowia jako zły, za najistotniejsze zaś problemy medyczne uznają uporczywe bóle głowy, szumy uszne, notoryczne zmęczenie, bóle kręgosłupa, egzemy i choroby skórne. Badane osoby nisko oceniły także stan swojego zdrowia psychicznego i skarżyły się na notoryczne zmęczenie, trudności w koncentracji, niskie poczucie własnej wartości, życie w ciągłym napięciu związanym z poczuciem braku dostępu do informacji oraz depresję i myśli samobójcze, przyznawały się także do podejmowania prób samobójczych. Badani mężczyźni oceniali swój stan zdrowia jako gorszy niż badane kobiety.

Dammeyer (2012) przeprowadził unikalne badania 26 dzieci z ZU w wieku 3–17 lat. Stwierdził w nich, że pomimo braku występowania trudności charakterystycznych dla ZU, a rozwijających się w okresie dorosłości, także u dzieci z ZU można zaobserwować szereg niepokojących zaburzeń: aż sześć osób (23%) dzieci z tej grupy zdiagnozowano jako przejawiające zaburzenia psychiczne lub zaburzenia zachowania (schizofrenia, niepełnosprawność intelektualna, autyzm, zaburzenia behawioralne). Autor badań konkluduje, że także dzieci z ZU powinny być objęte szczegółową diagnozą, ponieważ pogorszenie stanu zdrowia może ujawniać się znacznie wcześniej niż w okresie późnej adolescencji. Szukając wyjaśnienia dla tak wysokiego procentu dodatkowych zaburzeń, Dammeyer wyjaśnia, że może to być uwarunkowane genetycznie (uszkodzenie genów wywołuje ZU, ale też wpływa na pojawianie się innych chorób) lub też może to być forma reakcji na stres i napięcie wynikające ze świadomości stopniowego trwania wzroku i związanych z tym ograniczeń w komunikacji i kontaktach społecznych.

W zależności od aktualnego stanu zdrowia osoby z ZU uczą się w szkołach ogólnodostępnych lub w specjalnych szkołach dla dzieci z wadą wzroku i słuchu. Dammeyer (2012) przeanalizował dane 26 dzieci z ZU w Danii – grupa ta stanowiła około 40% wszystkich dzieci z ZU w tym kraju. Z tej grupy 17 osób uczyło się w szkołach dla niesłyszących/słabosłyszących, 4 w szkołach specjalnych dla dzieci z zaburzeniami sensorycznymi, a 5 w szkołach ogólnodostępnych. Nie są znane takie badania w Polsce, ale należy przypuszczać, że w Polsce dzieci i młodzież z ZU uczą się głównie w szkołach dla osób z wadami słuchu.

Nauczanie języka angielskiego osób z zespołem Ushera

Dzieci i młodzież z zespołem Ushera zgodnie z rozporządzeniami MEN mają w Polsce prawo do uczenia się języka obcego zgodnie z zapisami w podstawie programowej (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 maja 2014 r.), mogą natomiast – w związku z trudnościami wynikającymi z poważnej wady słuchu – być zwolnieni z nauki drugiego języka obcego w gimnazjum i liceum. Uczniowie niesłyszący i słabosłyszący różnych typów szkół mają także prawo do korzystania ze specjalnych wersji arkuszy sprawdzianów i egzaminów, w których nie ma części sprawdzających słuchanie i mówienie, pojawiają się także dodatkowe informacje ułatwiające zrozumienie poleceń i treści ćwiczeń.

Nauczyciele i lektorzy języka obcego pracujący z uczniami z ZU powinni korzystać ze strategii nauczania właściwych dla surdologlottodydaktyki, opisanych w wielu publikacjach (Domagała-Zyśk 2003, 2013a, 2013b i inne). Jednocześnie ważna jest świadomość, że uczeń z ZU to nie jest „uczeń z wadą słuchu, który nosi okulary”, ale osoba o innym spektrum trudności, oczekiwań i możliwości, wymagająca specjalnego rodzaju wsparcia.

Organizacja procesu uczenia się

Szczególne znaczenie w pracy z uczniem głuchoniewidomym mają warunki zewnętrzne, w jakich odbywa się nauka. Ważne są kolory ścian, rodzaj oświetlenia, a także barwa ubrania osoby prowadzącej zajęcia. Pomieszczenie powinno być wyciszzone, aby umożliwić jak najlepszy odbiór mowy, oraz dobrze oświetlone, aby ułatwić odbiór bodźców wzrokowych. Zazwyczaj oznacza to, że konieczne jest unikanie zarówno pomieszczeń zbyt ciemnych (w których osoba z ZU czuje się, jakby nosiła okulary przeciwsłoneczne w ciemnym pokoju), jak i tych bardzo jasno oświetlonych, ponieważ wtedy osoba z ZU widzi otaczającą ją przedmioty jako białe, jasne, z ciemnym konturem wokół (Birse, 2004). Osoba mówiąca/migająca nie powinna stać na tle okna, konieczne jest zachowanie odpowiedniej odległości między rozmówcami. Kiedy osoba z ZU po raz pierwszy znajduje się w danym pomieszczeniu, ważne jest, by mogła dokładnie zapoznać się z rozmieszczeniem mebli (powinno ono następnie pozostać w miarę stałe) i określić najlepsze dla siebie miejsce do nauki (Birse, 2004).

Szczególne znaczenie ma dobre oświetlenie twarzy osoby mówiącej, ale także oświetlenie tekstów, które stanowią podstawę pracy. Dużym utrudnieniem dla uczniów z ZU są podręczniki do nauki języka obcego drukowane na papierze kredowym – błyszczącym oraz odbijającym światło. Należy ich unikać, a jeśli nie jest możliwy zakup innego podręcznika, trzeba korzystać na lekcji z kserokopii. Duże znaczenie może też mieć pora odbywania zajęć – okna sali wychodzące na wschód czy zachód zmieniają znacząco warunki oświetlenia i ułatwiają bądź utrudniają odbiór bodźców.

Osoby z ZU charakteryzuje także wysoki poziom czujności, ponieważ liczą się z tym, że mogą nie zauważyć/usłyszeć przeszkody czy ważnego elementu otoczenia. Oznacza to zatem wyższy stopień męczliwości – zarówno fizycznej, psychicznej, jak i emocjonalnej (Birse, 2004). Wskazane jest więc, żeby zajęcia odbywały się w godzinach porannych, jak napisała Joanna, między 10 a 14. Osoby z ZU często gorzej widzą wieczorem (tzw. ślepotą zmierzchową), dlatego nie powinny wtedy odbywać się adresowane do nich zajęcia.

Z doświadczenia wynika, że najbardziej efektywne są indywidualne zajęcia z języka obcego. Lektor i uczeń mogą wtedy wybrać najbardziej dogodne miejsce prowadzenia lekcji (zazwyczaj jest to praca przy wspólnym stole) i odległość pomiędzy sobą – taką, by umożliwiała uczniowi jak najdogodniejszą obserwację twarzy lektora. W związku z ograniczeniami w zakresie obserwacji obiektów w pełnym polu widzenia konieczne jest zawsze indywidualne ustalenie z uczniem, gdzie powinien siedzieć nauczyciel, by było to miejsce najlepsze do obserwacji.

Komunikacja

Komunikacja zaczyna się od zauważenia drugiej osoby. Należy pamiętać, że już na tym etapie konieczna jest szczególna uważność. Tego dotyczyła także jedna z moich rozmów z Joanną. Zwróciła mi uwagę, że zanim zacznę o coś pytać, muszę zostać zauważona, a większość moich początkowych prób zwrócenia jej uwagi, takich jak machanie z pewnej odległości, uśmiechanie się, rozpoczynanie rozmowy – które zdawały egzamin w kontakcie z osobami niesłyszącymi – było nieskutecznych. Często dopiero po pewnym czasie Joanna orientowała się, że moja rozmowa z nią trwa od pewnego czasu (w moim mniemaniu). Ważne jest zatem ustalenie zasad nawiązywania komunikacji – dotknięcie ramienia czy

dłoni, a następnie duża dbałość o zachowanie zasad pełnego kontaktu w czasie rozmowy.

Komunikacja lektora z uczniem głuchoniewidomym jest zależna od preferowanego przez niego sposobu porozumiewania się. Najczęściej w przypadku dzieci i młodzieży jest to język migowy, jednak należy szczególną uwagę zwrócić na odległość między osobą z ZU a lektorem oraz przestrzenią, w której odbywa się komunikacja. Znaki języka migowego tylko wtedy będą dobrze widoczne, kiedy znajdują się w polu widzenia osoby z ZU. Posługując się językiem migowym, często nie zwraca się uwagi na takie szczegóły, zakładając, że język migowy widoczny jest z dużej odległości, a osoby posługujące się nim charakteryzują się dobrze wykształconą uwagą wzrokową. Warto w pracy z osobą z ZU rozmawiać otwarcie o kwestii warunków dobrej komunikacji, które są inne dla każdego z uczniów, w dodatku – wraz z pogarszaniem się sprawności widzenia – mogą zmieniać się w czasie (por. też Birse, 2004).

Jeśli osoba z ZU posługuje się mową, także ten środek komunikacji może być skuteczny na lekcji języka obcego. Zazwyczaj uczniowie proszą wtedy o uczenie ich mówienia w języku obcym i skutecznie wykorzystują poznane frazy do porozumiewania się. Dobrym sposobem komunikacji jest także pismo, zarówno w tradycyjnej formie, na papierze, jak i formie komunikacji elektronicznej – poprzez portale społecznościowe i pocztę elektroniczną.

Metody i strategie nauczania

Jak wspomniano powyżej, w nauczaniu osób z ZU warto zastosować strategie stosowane w surdoglottodydaktyce, szczegółowo opisane w licznych publikacjach (por. zwłaszcza Domagała-Zyśk, 2013a, Domagała-Zyśk, 2013b). Podstawowe z nich dotyczą indywidualizacji materiału nauczania tak, aby obejmował on treści dostępne poznawczo uczniowi. Dobrze jest, jeśli treści te dotyczą doświadczeń osoby nauczanej, które mogą wiązać się zarówno z codziennym życiem, jak też z wydarzeniami wyjątkowymi, np. podróżami czy nowymi zjawiskami społecznymi i kulturowymi. Ważną zasadą jest respektowanie pracy z uczniem w obrębie strefy najbliższego rozwoju, opieranie się na jego kompetencjach, ale też wspieranie w osiągnięciu nowych umiejętności. Główne strategie nauczania w surdoglottodydaktyce opierają się na cyklu uczenia się Kolba. Punktem wyjścia staje się więc doświadczenie osobiste (egzamin, spotkanie,

nowy gadżet, kłótnia), które uczeń stara się zapisać lub przekazać w formie ustnej w języku obcym. Następnie lektor pomaga w konceptualizacji treści – dodaje nowe słownictwo, koryguje formy gramatyczne, poszerzając w ten sposób wypowiedź i włączając w nią nowe elementy gramatyczne i leksykalne. Następnie uczeń wykorzystuje nabytą w ten sposób wiedzę, eksperymentując i używając poznanych struktur w bezpiecznym środowisku klasy, a potem w środowisku otwartym (np. na portalach społecznościowych czy w rozmowie z innymi osobami). Język obcy nauczany w ten sposób wychodzi z konkretnego doświadczenia i pozwala na bezpośrednie wykorzystanie nabytych umiejętności w codziennym życiu. Nie jest więc abstrakcyjnym przedmiotem, ale żywą rzeczywistością ułatwiającą komunikację. Innymi ważnymi strategiami pomocniczymi jest personalizacja, indywidualizacja i emocjonalizacja treści nauczania, odnoszące się do poznawania treści dopasowanych do indywidualnych możliwości i potrzeb ucznia, wykorzystujących także jego zaangażowanie emocjonalne.

Poznanie tekstów w języku obcym zawsze łączy się także z koniecznością sprawdzenia i uzupełnienia wiedzy ogólnej uczniów na dany temat. Trudności osób z równoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu wiążą się bowiem z brakiem możliwości dostępu nie tylko do języka obcego, ale do wiedzy z różnych dziedzin. Uczucie się języka obcego jest zawsze uczeniem się o określonych faktach i zjawiskach i autorzy podręczników najczęściej zakładają, że są one poznane przez uczniów w języku ojczystym. Niestety, nie jest tak zawsze w przypadku osób głuchoniewidomych, z tego względu lekcje języka obcego są często zajęciami poszerzającymi wiedzę ogólną uczniów i uzupełniającymi braki z różnych dziedzin. Jak napisała Joanna: „Podczas uczenia się języka angielskiego zdarzały się takie sytuacje, że ja nie rozumiałam znaczenia tego słowa w równie dla mnie obcym języku, języku polskim. Wtedy pani Ewa musiała tłumaczyć mi znaczenie tego słowa: najpierw na migi, a potem mówiąc. Uważam, że gramatyka w języku angielskim jest mniej skomplikowana, dużo łatwiej uczyć się języka angielskiego. Gramatyka w języku angielskim jest troszkę podobna do gramatyki naturalnego języka migowego PJM”.

Nauczany materiał koniecznie należy dzielić na niewielkie fragmenty, tak aby uczeń nie był zarzucany wieloma nieznanymi słowami czy wyrażeniami. Jeśli w tekście jest zbyt dużo nieznanymi słów, łatwo jest uczniowi zniechęcić się do udziału w zajęciach lub też przyjąć postawę biernego uczenia się np. nowych słów, ale bez umiejętności operacyjnego ich stosowania. Należy także mieć na uwadze, że lektorat języka obcego

może dla ucznia pełnić funkcję terapeutyczną – jest zajęciami, na których, dzięki adekwatnemu doborowi materiału nauczania, odnosi sukces.

Modyfikacja materiałów dydaktycznych

Nauczanie osoby z ZU wymaga zastosowania szeregu modyfikacji materiałów dydaktycznych. Wspomniano już wcześniej o podręczniku, który powinien być wykonany z papieru niebłyszczącego, gdzie druk byłby lepiej widoczny. Podczas wybierania podręcznika i innych materiałów dydaktycznych konieczne jest także ocenienie przydatności ich warstwy graficznej. Szczególnie istotne są następujące elementy:

1. Ilustracje muszą być czytelne i przekazywać tylko potrzebne informacje, nie powinny zawierać wielu zbędnych szczegółów.
2. Jeśli uczeń nie ma możliwości obejrzenia ilustracji, konieczne jest jej opisanie przy pomocy technik audiodeskrypcyjnych tak, aby uczeń głuchoniewidomy mógł uczyć się nie tylko na podstawie tekstu, ale różnych skojarzeń związanych z materiałami wizualnymi.
3. Czcionka powinna być odpowiednio duża, a jeśli nie jest, teksty muszą być powiększane i kserowane. Obecnie w zestawach dydaktycznych przygotowywane są – oprócz podstawowej wersji materiału – także wersje przeznaczone dla uczniów dyslektycznych, gdzie tekst napisany jest większą czcionką i w sposób bardziej uporządkowany (np. nie jest ozdobiony ilustracjami, ale przygotowany w prostych kolumnach). Zmienione są także barwy, aby uniknąć kontrastu kolorów czarnego i białego, tekst drukowany jest np. w kolorze ciemnobrązowym na kremowym tle. Oprogramowanie do tablic interaktywnych, dołączane do wielu podręczników, także pozwala na powiększanie czcionki tekstu i wyświetlanie go na tablicy, często jest również możliwa zmiana koloru czcionki lub kontrastu między literami a tłem.
4. Podręcznik powinien zapewniać odpowiednio dużo miejsca na wpisanie rozwiązań ćwiczeń. Zbyt mało miejsca na wpisanie odpowiedzi zniechęca ucznia do rozwiązywania ćwiczeń i utrudnia korzystanie z własnych notatek. Jeśli nauczyciel pracuje z podręcznikiem, gdzie nie ma wystarczająco dużo miejsca, zalecane jest kopiowanie materiałów i powiększanie czcionki lub też uzupełnianie ćwiczeń na tablicy interaktywnej.

5. Informacje gramatyczne powinny być przygotowane w przejrzystych tabelach i na wykresach, a język obcy prezentowany jako mający określoną strukturę. Świadomość istnienia określonych reguł daje uczniowi poczucie bezpieczeństwa i odwagę do budowania samodzielnych wypowiedzi bez ryzyka ciągłego popełniania błędów.
6. Dobrym rozwiązaniem jest, jeśli podręcznikowi towarzyszy *Companion* – słownik zawierający wyrazy nowe dla danej lekcji, dzięki czemu nie ma konieczności poszukiwania ich na wielu stronach w słowniku, są one zebrane w jednej publikacji.
7. Jeśli jest możliwe oglądanie filmów z napisami w języku obcym, warto włączyć je do programu nauczania. Filmy pokazują bowiem często scenki wykorzystujące określone struktury językowe i ich obserwacja pozwala uczniom doświadczyć sytuacji posługiwania się językiem obcym w codziennych, spontanicznych sytuacjach.

Zakończenie

Już Helen Keller (1880–1968), mimo ówczesnego braku zaawansowanej wiedzy na temat możliwości edukacyjnych osób głuchoniewidomych, знаła kilka języków obcych. Jej biografie podają, że posługiwała się językiem angielskim, francuskim i niemieckim, znała również łacinę. Także współcześnie osoby głuchoniewidome mają szansę uczyć się języków obcych i wykorzystywać je w różnych sytuacjach. Dzisiaj osoby głuchoniewidome są samodzielne i aktywne, także w zakresie wyjazdów zagranicznych i nawiązywania kontaktów międzynarodowych.

Współczesne metody nauczania języka obcego, a zwłaszcza osiągnięcia surdologlottodydaktyki, pozwalają na takie organizowanie procesu nauczania języka obcego uczniów głuchoniewidomych, aby skutecznie i adekwatnie do swoich możliwości i potrzeb mogli nauczyć się posługiwać językami obcymi. Wyzwaniem pozostaje dobre rozpoznanie możliwości każdego z uczniów oraz przyjęcie adekwatnych rozwiązań organizacyjnych i dydaktycznych, odpowiednich do ich wieku, stanu zdrowia i rodzaju zainteresowań.

Literatura

- Birse, I. (2004). *Usher and us*. Trowbridge: Deafblind Scotland.
- Cohen, M., Bitner-Glindzicz, M., Luxon, L. (2007). The changing face of Usher syndrome: Clinical Implications. *International Journal of Audiology* 2007, 46, p. 82–93
- Dammeyer, J. (2012). Children with Usher syndrome: mental and behavioral disorders. *Behavioral and Brain Functions*, 8, 16 <http://www.behavioralandbrainfunctions.com/content/8/1/16>, dostęp 13.02.2015
- Domagała-Zyśk, E. (ed.) (2013a). *English as a Foreign Language for the Deaf and Hard-of-hearing Persons in Europe*. Lublin: Wydawnictwo KUL. pp. 220.
- Domagała-Zyśk, E. (2013b). *Wielojęzyczni. Studenci niesłyszący i słabosłyszący w procesie uczenia się nauczania języków obcych*. Lublin: Wydawnictwo KUL. pp. 420.
- Hartong, D. T., Berson, E., Dryja, T. P. (2006). Retinitis pigmentosa. *The Lancet*, 368(3549), 795–809.
- Kimberling, W. J., Möller, C. (1995). Clinical and molecular genetics of Usher syndrome. *Journal of the American Academy of Audiology*, 6, 63–72.
- Leijendeckers, J. M., Pennings, R. J. E., Snik, A. F. M., Bosman, A. J. (2009). Audiometric characteristics of USH2a patients. *Audiology and Neuro-Otology*, 14, 223–231.
- Loundon, N., Marlin, S., Busquet, D., Denoyelle, F., Roger, G., et al. (2003). Usher syndrome and cochlear implantation. *Otol Neurotol*, 24, 216–21.
- Möller, K. (2003). Deafblindness: A challenge for assessment – Is the ICF a useful tool? *International Journal of Audiology*, 42 (Suppl.), 140–142.
- Sadeghi, M., Kimberling, W. J., Tranebjoerg, L., & Möller, C. (2004). The prevalence of Usher syndrome in Sweden: A nationwide epidemiological and clinical survey. *Audiological Medicine*, 2, 220–228.
- Spandau, U.H., Rohrschneider, K. (2002). Prevalence and geographical distribution of Usher syndrome in Germany. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol*, 240–, 495–98.
- Usher CH. (1914). *On the inheritance of retinitis pigmentosa, with notes of cases*. Royal London Ophthalmological Hospital Report, 1914, 19: 130–236, za: I. Birse (2004). *Usher and us*. Trowbridge: Deafblind Scotland.

Wahlqvist, M., Möller, C., Möller, K., Danermark, B. (2013). Physical and Psychological Health in Persons with Deafblindness That Is Due to Usher Syndrome Type II, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, May–June 2013, 207–220.

Akty prawne

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 grudnia 2008 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 maja 2014 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół.

Possibilities and experiences of teaching English as a foreign language to a deafblind student

Summary

Deafblindness forms an important educational challenge which is mainly connected with making the curriculum accessible for the students. During childhood and adolescence patients with Usher Syndrome function relatively well, as sight and hearing disorders increase with age. It is therefore a good time that can be used to expand the knowledge and skills that will enable the patients to function better in their adulthood.

The aim of the article is to present the experience of teaching English to a student with Usher syndrome. This experience was acquired during 120 hours of English as a foreign language university the course. The article presents the most important organizational and educational issues that enable effective foreign language teaching of this group of students.

Keywords: deafblind, Usher's Syndrome, foreign language, surdo-glottodactyls

CZĘŚĆ TRZECIA

AKTYWNOŚĆ I REHABILITACJA



Izolacja sensoryczna i społeczna osób głuchoniewidomych – konteksty rehabilitacyjne

Głuchoniewidomi mają w sobie wszystkie warunki rozwojowe i dynamiczne potrzebne do pokonania zapory dzielącej ich od świata i komunikowania się z ludźmi. Zdolni są do kształcenia i rozwoju psychicznego przy zastosowaniu odpowiednich metod.

M. Grzegorzewska, *Wybór pism*, Warszawa 1964, s. 212

Streszczenie

Jednoczesna, sprzężona niepełnosprawność wzroku i słuchu dotyczy osób z różnym stopniem uszkodzenia i zachowanych funkcji analizatorów, co stwarza rozmaite możliwości ich wykorzystania. Powoduje to duże indywidualne zróżnicowanie w omawianej grupie osób co do możliwości i potrzeb w zakresie rehabilitacji, edukacji oraz koniecznego wsparcia i opieki. Rothschild (1972) sformułował tezę, iż sprzężona niepełnosprawność wzroku i słuchu stanowi najbardziej rozległe zjawisko izolacji sensorycznej, ale również najdrastyczniejszy przykład izolacji społecznej. Indywidualne, wczesne i kompleksowe programy rehabilitacyjne przynoszą wymierne efekty w przygotowaniu do życia osób głuchoniewidomych, które są wypadkową ich wewnętrznych zasobów oraz oddziaływań profesjonalnych i środowiskowych.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność sprzężona, izolacja sensoryczna, izolacja społeczna, kompleksowa rehabilitacja

Złożoność postaci równoczesnej niepełnosprawności słuchu i wzroku

Jednoczesna, sprzężona niepełnosprawność wzroku i słuchu nastęrcza problemów definicyjnych z racji różnych konfiguracji niesprawności powodowanych czasem i zakresem występujących uszkodzeń poszczególnych analizatorów.

Osoby głuchoniewidome to jednostki z całkowitym, ale też z częściowym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku, czyli ludzie niesłyszący i niewidomi, lecz również z niedosłuchem i słabowzrocznością w różnych zestawieniach. Uwzględniając ważny z rehabilitacyjnego punktu widzenia aspekt funkcjonalny i środowiskowy, za osobę głuchoniewidomą należy uważać taką, która z powodu równoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu ma poważne problemy w życiu osobistym, społecznym i zawodowym oraz specjalne potrzeby edukacyjne i rehabilitacyjne, jakie mogą być zaspokojone tylko przez wysoce specjalistyczne usługi (Majewski, 1995, s. 36). Przyjmując podstawowe, dla możliwości funkcjonalnych, kryteria przy typologii tej niepełnosprawności sprzężonej, czyli okres wystąpienia niepełnosprawności, jak również jej zakres, Majewski (1995) dokonał szczegółowej klasyfikacji, uzyskując pełny obraz różnorodności populacji osób głuchoniewidomych.

1. Głuchoniewidomi z wrodzoną równoczesną niepełnosprawnością słuchu i wzroku:
 - osoby całkowicie głuchoniewidome,
 - osoby z całkowitą głuchotą i słabowzrocznością,
 - osoby z całkowitą ślepotą i niedosłuchem,
 - osoby z niedosłuchem i słabowzrocznością.
2. Głuchoniewidomi z wrodzoną niepełnosprawnością słuchu i nabytą w późniejszym okresie życia (po 5 roku) niepełnosprawnością wzroku:
 - osoby z wrodzoną całkowitą głuchotą i nabytą całkowitą ślepotą,
 - osoby z wrodzoną całkowitą głuchotą i nabytą słabowzrocznością,
 - osoby z wrodzonym niedosłuchem i nabytą całkowitą ślepotą,
 - osoby z wrodzonym niedosłuchem i nabytą słabowzrocznością.
3. Głuchoniewidomi z wrodzoną niepełnosprawnością wzroku i nabytą (po 5 roku życia) niepełnosprawnością słuchu:
 - osoby z wrodzoną całkowitą ślepotą i nabytą całkowitą głuchotą,
 - osoby z wrodzoną całkowitą ślepotą i nabytym niedosłuchem,
 - osoby z wrodzoną słabowzrocznością i nabytą całkowitą głuchotą,
 - osoby z wrodzoną słabowzrocznością i nabytym niedosłuchem.
4. Głuchoniewidomi z nabytą (po 5 roku życia) niepełnosprawnością słuchu i wzroku:
 - osoby z nabytą całkowitą głuchotą i nabytą całkowitą ślepotą,
 - osoby z nabytą całkowitą głuchotą i nabytą słabowzrocznością,
 - osoby z nabytą całkowitą ślepotą i nabytym niedosłuchem,
 - osoby z nabytą słabowzrocznością i nabytym niedosłuchem (por. Majewski, 1995, s. 46-47).

Równoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku powoduje specyficzne trudności, inne od tych, które są wynikiem samej niepełnosprawności wzroku lub słuchu (Doroszevska, 1981; Majewski, 1995; Zaorska, 2002). Różny stopień uszkodzenia i zachowanych funkcji analizatorów stwarza wiele możliwości ich wykorzystywania. Powoduje to duże zróżnicowanie indywidualne w omawianej grupie osób, co do potencjału i potrzeb w zakresie rehabilitacji, edukacji oraz koniecznego wsparcia i opieki.

Izolacja sensoryczna osób głuchoniewidomych

Niewątpliwie osoby z równoczesnym całkowitym i wrodzonym uszkodzeniem słuchu i wzroku stanowią grupę, która najbardziej potrzebuje intensywnego wsparcia w rozwoju i opieki. Bez nich funkcjonują na najniższym wegetatywnym poziomie.

Brak lub znaczne ograniczenie możliwości odbioru wrażeń wzrokowych i słuchowych powoduje izolację sensoryczną, która uniemożliwia lub znacznie utrudnia spontaniczne naśladownictwo, będące motorem uczenia się i normalnego rozwoju. Zdecydowana większość wrażeń odbieranych ze świata zewnętrznego przez osoby pełnosprawne ma charakter wzrokowy i słuchowy. Według Bateman (1973) i Rothschilda (1972) około 80% wszystkich stanowią wrażenia odbierane tylko za pomocą wzroku, również ogromną rolę w tym procesie odgrywa słuch. Zatem możliwość wykorzystywania trzech pozostałych zmysłów (dotyku, powonienia, smaku) daje potencjalnie niewielkie możliwości w budowaniu obrazu otaczającego świata. Aby przeciwdziałać tak ogromnej izolacji sensorycznej, należy nauczyć się wykorzystywać i wzmacniać rolę pozostałych zmysłów w percepcji otoczenia. Jest to podstawowe zadanie w procesie intencjonalnego wspomagania rozwoju i rehabilitacji osób ze sprzężoną niepełnosprawnością wzroku i słuchu.

U głuchoniewidomych proces rozwoju wymaga specjalnej ingerencji, systematycznej pracy nad stymulacją sprawności zmysłowej oraz zmiany tradycyjnych standardów poznania na takie, dzięki którym będą mogli zdobywać wiedzę i informacje o świecie zewnętrznym. Dlatego istotne znaczenie ma przestawienie mechanizmów poznawczych, z tych wykorzystujących jako dominujący kanał wzrokowo-słuchowy na te, które aktywizują kanał dotykowo-smakowo-węchowy oraz wibracyjny (Zaorska, 2002).

Tworzenie tego specyficznego mechanizmu poznawania rzeczywistości jest trudne, długotrwałe i wymagające ogromnego wysiłku ze

strony pedagoga czy rodzica, ale również samego dziecka, które trzeba do tego wysiłku zachęcić.

Według I. A. Sokolańskiego „istotnym jest rozpoczęcie pracy z dzieckiem głuchoniewidomym od kształtowania i rozwijania pierwszego układu sygnałowego. Dopiero na postawie tego układu można budować drugi układ sygnałowy oraz związane z nim umiejętności, do których należą między innymi: porozumiewanie się, czytanie, pisanie, czynności związane z samoobsługą i życiem codziennym” (za Zaorska, 2002).

W procesie percepcji otaczającej rzeczywistości przez osoby głuchoniewidome zasadniczą rolę odgrywa zmysł dotyku. Umożliwia on doznawanie wrażeń związanych z dotykiem, uciskaniem, oporem, ale także powiązany jest z innymi wrażeniami skórnymi, takimi jak odczuwanie temperatury – ciepła, zimna czy bólu. W praktyce wrażenia dotyku, ciepła, zimna i bólu łączą się w jedną nierozzerwalną całość, dającą faktyczny obraz poznawanych przedmiotów czy zjawisk (Grzegorzewska, 1964). Analizując wrażenia dotykowe, należy zróżnicować je ze względu na aktywność poznawczą. Dotyk bierny umożliwia percepcję twardości czy miękkości, natomiast dotyk czynny, który występuje przy badaniu przedmiotów w ruchu, umożliwia poznanie ich kształtu, powierzchni, odległości od osoby. Ten rodzaj dotyku jest określany jako zmysł dotykowo-ruchowy. Wrażenia dotykowo-ruchowe umożliwiają poznanie wybranych cech percypowanych przedmiotów, takich jak szorstkość, gładkość, długość, szerokość, wysokość, odległość, ciężar, kierunek przemieszczania (Zaorska, 2002).

Zmysł dotyku nabiera poznawczego i kompensacyjnego znaczenia w połączeniu z wrażeniami temperatury i bólu, a także w połączeniu z wrażeniami kinestetycznymi (ruchu ciała).

Grzegorzewska (1964) zwraca uwagę na możliwość wykorzystywania przez głuchoniewidomych przy poznawaniu otoczenia i orientowaniu się w nim nie tylko dotyku palcami, dłońmi, rękami, ale także nogami i wszystkimi innymi częściami ciała. Trudno przecenić rolę tego zmysłu w życiu codziennym osób ze sprzężoną niepełnosprawnością słuchu i wzroku. Według Mieszczera (1978) mechanizm poznawania rzeczywistości przez głuchoniewidomych opiera się na wrażeniach dotykowo-ruchowych połączonych z wrażeniami temperatury i często bólu, a uzupełnianych i wspomaganych przez zmysł węchu, smaku i dotyku (wibracje). Majewski (1995) podkreśla, że u osób głuchoniewidomych zmysł dotyku spełnia wiele funkcji nie tylko jemu właściwych, lecz również niespecyficznych tzw. kompensacyjnych.

Zmysł dotyku służy osobom głuchoniewidomym do:

1. Orientowania się w otoczeniu, w którym przebywają i działają. Przy pomocy dotyku mają one możliwość orientowania się, w jakiej przestrzeni i wśród jakich przedmiotów się znajdują – czy jest to otoczenie znane, czy nieznanne.
2. Poznawania przedmiotów, które charakteryzują się wieloma cechami. Dla większości przedmiotów dominującym i znaczącym jest kształt, który przy pomocy dotyku stosunkowo łatwo rozpoznać.
3. Porozumiewania się z innymi osobami. Większość metod porozumiewania się głuchoniewidomych oparta jest na zmysle dotyku.
4. Zdobywania wiedzy i informacji przy wykorzystaniu materiałów brajlowskich (pisanych pismem wypukłym) oraz różnych środków (pomocy) technicznych przeznaczonych do tego celu.
5. Zwracania uwagi, zarówno gdy osoba głuchoniewidoma chce zwrócić się do partnera, jak i odwrotnie. Wówczas ręką daje mu odpowiedni znak.
6. Zapewnienia poczucia bezpieczeństwa, np. trzymanie się za rękę z inną osobą. Szczególnie ma to miejsce u dzieci głuchoniewidomych, które chcą mieć stały, bezpośredni kontakt z matką lub opiekunką. Czują się wtedy bezpieczne (Majewski, 1995, s. 66).

Doceniając znaczenie zmysłu dotyku w poznawaniu świata i funkcjonowaniu głuchoniewidomych, nie należy zapominać o rozwijaniu i wykorzystywaniu pozostałych zmysłów tzn. węchu, smaku i wibracji. Mało cenione u pełnosprawnych zmysły te u osób głuchoniewidomych stanowią źródło wielu wrażeń i informacji o otoczeniu. Mogą w niewielkim, ale w tym przypadku istotnym stopniu pełnić funkcje poznawcze i kompensacyjne.

Wiele osób ze sprzężoną niepełnosprawnością wzroku i słuchu posiada zachowane pewne możliwości percepcji wzrokowej i słuchowej. Bardzo ważne jest ich zdiagnozowanie i odpowiednie wykorzystywanie. Nawet minimalna sprawność wzroku czy słuchu stanowią dla tych osób potencjał, którego nie można zaniedbać. Stosowne oprzyrządowanie i usprawnianie, rehabilitacja wzroku czy słuchu pozwalają na ich znaczną funkcjonalną poprawę. Nawet niewielkie możliwości wykorzystania tych zmysłów mogą być użyteczne w percepcji świata i codziennym funkcjonowaniu.

Osoby z niepełnosprawnością wzroku wymagają stosownego, indywidualnie dobranego zaopatrzenia w pomoce optyczne, takie jak: szkła korekcyjne, układy lornetowe, lupy, aparaty projekcyjne i inne. Osoby z niepełnosprawnością słuchu potrzebują zaopatrzenia w odpowiednio dobrane aparaty słuchowe (zauszne, wewnątrzuszne). Dużymi możliwościami wspomagania słyszenia dysponują tak zwane wzmacniacze elektroakustyczne, pętle induktofoniczne i inne. Postęp techniczny również w zakresie oprzyrządowania daje coraz większe możliwości jego miniaturyzacji i indywidualizacji, poprawiając komfort korzystania z poszczególnych urządzeń (np. inteligentne aparaty słuchowe).

Poznanie rzeczywistości przez człowieka zawsze ma charakter polisensoryczny, polegający na zintegrowanej percepcji przedmiotów i zjawisk. Również osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością wzroku i słuchu, nawet z niewielkim procentem tych sprawności, powinny wykorzystywać wszystkie możliwe zmysły jako źródła informacji, nie zaniechywać żadnego nawet bardzo słabo funkcjonującego. Potrzebny jest tzw. trening spostrzegania polisensorycznego. Cardinaux (1993) podkreśla, że dzieciom głuchoniewidomym trzeba pomagać w przyswajaniu „okruszków” informacji docierających do nich przez różne zmysły i w łączeniu ich w sensowne całości, a w ten sposób w nawiązywaniu kontaktu z otoczeniem.

Izolacja społeczna osób głuchoniewidomych

Rothschild (1972) sformułował tezę, iż sprzężona niepełnosprawność wzroku i słuchu stanowi najbardziej rozległy przykład izolacji sensorycznej, ale również najdrastyczniejszy przykład izolacji społecznej. Dlatego zasadniczym celem rehabilitacji głuchoniewidomych powinno być zmniejszenie skutków tej izolacji, poprzez umożliwienie i rozszerzenie kontaktów osoby głuchoniewidomej z otoczeniem. Według badacza należy próbować w tym procesie różnych sposobów, bo każda technika porozumiewania się, która umożliwi osobie głuchoniewidomej nawiązanie skutecznego kontaktu z jej otoczeniem, jest godna polecenia.

Dziecko głuchoniewidome od urodzenia lub od wczesnego dzieciństwa, zazwyczaj nie opanuje spontanicznie mowy dźwiękowej, bo nie słysząc, jest pozbawione możliwości naśladownictwa. Wszelkie komunikowanie się wymaga systematycznych zabiegów kształtujących specjalne umiejętności odbioru i nadawania informacji.

Kinney (za Majewski, 1995; Zaorska, 2002) dzieli metody porozumiewania się z osobami głuchoniewidomymi na uniwersalne i specjalne. Do metod uniwersalnych należą takie, za pomocą których każdy znający pismo może kontaktować się z osobą głuchoniewidomą, jeśli ona zna daną metodę. Metody specjalne wymagają odpowiedniego przygotowania, by mogły być wykorzystywane w komunikacji z głuchoniewidomymi.

Spośród różnych uniwersalnych metod porozumiewania się z głuchoniewidomymi dostosowaną do języka polskiego najbardziej powszechną, a jednocześnie najbardziej intuicyjną jest kreślenie na dłoni drukowanych liter alfabetu łańciskiego. Uzasadnienie: alfabet punktowy do dłoni (G. Kozłowski) od wielu lat wyszedł z użycia; został zastąpiony Alfabetem Lorrma (metoda specjalna; jak poniżej).

Uniwersalne metody komunikacji są stosunkowo powolne, dlatego częściej wykorzystywane są znacznie szybsze metody specjalne, wymagające odpowiedniego przygotowania.

Metody specjalne obejmują: język migowy, dotykowy odbiór alfabetu palcowego (daktylografii), jednoręczny, a także dwuręczny brajl do palców, alfabet Lorma, systemy symboli jednoznacznych, w tym na przykład system symboli obrazkowych PCS.

Osoby głuchoniewidome z nabytą niepełnosprawnością również pod względem potrzeb i możliwości komunikacji społecznej stanowią grupę bardzo zróżnicowaną. Majewski (1995) wyodrębnił wśród nich trzy grupy:

1. Osoby, które w późniejszym okresie życia utraciły zarówno słuch, jak też wzrok. Wcześniej, będąc osobami słyszącymi i widzącymi, opanowały tak mowę ustną (dźwiękową), jak i graficzną (pisaną).
2. Osoby głuchoniewidome z wrodzoną głuchotą lub utratą słuchu przed opanowaniem mowy dźwiękowej, które w późniejszym okresie życia utraciły dodatkowo wzrok. Są to więc osoby głuchonieme lub ze słabo rozwiniętą mową dźwiękową. Będąc osobami głuchymi, nauczyły się na ogół posługiwać językiem migowym lub miganyim oraz opanowały mowę pisaną (pismo).
3. Osoby, które są niewidome od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, a w późniejszym okresie życia utraciły dodatkowo słuch. Te osoby nauczyły się normalnie mówić. Natomiast, jeśli chodzi o mowę graficzną, to posługują się one systemem Braille'a (Majewski, 1995, s. 113).

Program rehabilitacji osoby głuchoniewidomej w zakresie porozumiewania się z otoczeniem powinien uwzględniać możliwość pełnienia przez nią funkcji nadawcy i odbiorcy. W rehabilitacji należy wypróbować kilka metod porozumiewania się. To osoba głuchoniewidoma powinna sama zdecydować, która jest dla niej najlepsza, najszybsza, najefektywniejsza i która jej najbardziej odpowiada. Im więcej metod porozumiewania się z otoczeniem opanuje osoba niepełnosprawna, tym jest to korzystniejsze, ponieważ staje się bardziej niezależna i lepiej potrafi dostosować się do swojego rozmówcy (Zaorska, 2002). Ważne jest, aby osoby z niepełnosprawnością nabytą, które wcześniej nauczyły się pisać, w ramach rehabilitacji ćwiczyły zachowanie tej umiejętności z wykorzystaniem specjalnych ramek, maszyny do pisania czy komputera. Dla niektórych z nich pomocne jest również nauczanie się systemu Braille'a. Umożliwi to korzystanie z książek i publikacji brajlowskich oraz porozumiewanie się pismem Braille'a.

Często w różnych sytuacjach społecznych osoby głuchoniewidome potrzebują pomocy w kontaktowaniu się z ludźmi. Taką pomoc zapewniają im tłumacze – przewodnicy głuchoniewidomych. Poza tym udogodnienie stanowią środki techniczne umożliwiające porozumiewanie się z otoczeniem, takie jak: komputer (linijka brajlowska, syntetyzator mowy), telefon, fax czy specjalnie skonstruowane urządzenie o nazwie *teletouch* (dotyk na odległość).

Istotnym zagadnieniem w edukacji i rehabilitacji osób głuchoniewidomych jest orientacja i samodzielne poruszanie się w przestrzeni. Jest to umiejętność niezwykle ważna dla realizowania czynności życia codziennego, rozwiązywania problemów społecznych i zawodowych. Osoby głuchoniewidome wymagają nauki specjalnych sposobów orientacji i poruszania się przy wykorzystaniu pozostałych zmysłów. U całkowicie niewidomych podstawowe znaczenie przy budowaniu obrazu przestrzeni ma dotyk, zmysł kinestetyczny i zmysł wibracji. Ponieważ dotyk jest zmysłem bliskosiężnym, odbiera bodźce wyłącznie przy bezpośrednim kontakcie z percypowanym przedmiotem. Zatem orientacja za pomocą dotyku jest bardzo ograniczona i trudna. W orientacji przestrzennej większą rolę spełnia wykorzystywanie dotyku rąk i nóg zwłaszcza w badaniu przestrzeni i lokalizacji przeszkód. Niewątpliwie dużą wartość dla orientacji i lokomocji w przestrzeni ma nawet najmniejsza sprawność wzroku czy słuchu, których wykorzystywanie może poprawiać te umiejętności. Dokonujący się w ostatnim czasie postęp naukowo-techniczny przyczynił się do skonstruowania pomocy technicznych, które mogą wspomagać głuchoniewidomych w orientacji

i poruszaniu się w przestrzeni. Są to: elektroniczne przyrządy do poruszania się, laski laserowe, drogowe sondy dźwiękowe, *Mowat Sensor* (czujnik) i inne. W Polsce nie są one jednak popularne.

Ważnym celem edukacji i rehabilitacji osób głuchoniewidomych jest przygotowanie do realizacji czynności życia codziennego, na które składają się czynności samoobsługowe: związane z higieną osobistą, z ubieraniem się, ze spożywaniem posiłków oraz czynności gospodarcze związane z przygotowywaniem posiłków, utrzymaniem mieszkania, konserwacją i naprawą odzieży oraz robieniem zakupów (Majewski, 1995). Odpowiednie opanowanie tych aktywności umożliwia samodzielność i radzenie sobie w życiu codziennym. Okazuje się, że znaczne problemy komunikacyjne, poznawcze, orientacyjno-lokomocyjne osób głuchoniewidomych stwarzają również utrudnienia i ograniczenia w opanowaniu wielu czynności związanych z życiem codziennym. Trzeba jednak pamiętać o zróżnicowaniu indywidualnym w tym względzie, uwarunkowanym czasem wystąpienia i zakresem niepełnosprawności wzroku i słuchu.

Majewski (1995) przedstawił kilka wypracowanych uprzednio ogólnych zasad, których przestrzeganie może ułatwić osobie głuchoniewidomej samodzielne wykonywanie czynności życia codziennego, zwłaszcza we własnym mieszkaniu:

1. Właściwe urządzenie mieszkania. Mieszkanie osoby głuchoniewidomej powinno być tak urządzone, by mogła ona w nim swobodnie poruszać się i wykonywać niezbędne zadania domowe. Chodzi o zachowanie i przestrzeganie stałej, niezmienniej lokalizacji przedmiotów i innych elementów wyposażenia mieszkania ułatwiających orientację i ich odszukanie.
2. Dobra organizacja pracy domowej. Chodzi tutaj o przygotowanie sobie wszystkich niezbędnych przedmiotów – sprzętu i materiałów potrzebnych do wykonania danej pracy oraz ustawienie ich we właściwych miejscach, aby znajdowały się w zasięgu ręki lub w pobliżu. Dotyczy to prac bardziej złożonych.
3. Maksymalne korzystanie z pomocy technicznych specjalnie skonstruowanych lub przystosowanych dla osób pozbawionych wzroku i słuchu, na przykład wykorzystujących wibrację. Wiele przedmiotów i urządzeń, przeznaczonych dla osób niewidomych czy głuchych, może być także wykorzystywanych przez osoby głuchoniewidome. To samo odnosi się do

sprzętu gospodarstwa domowego przeznaczonego dla osób pełnosprawnych.

4. Wykonywanie czynności życia codziennego stale w tym samym miejscu i w tej samej formie. Realizacja tych czynności ulegnie wówczas zautomatyzowaniu i osoba głuchoniewidoma będzie je wykonywać w sposób nawykowy (Majewski, 1995, s. 170).

Wiele osób głuchoniewidomych musi w codziennym funkcjonowaniu korzystać z pomocy innych (tzw. asystentów osobistych, np. członkowie rodziny, najbliżsi, czy też wykwalifikowanych tłumaczy – przewodników), ponieważ tylko niektórym udaje się osiągnąć względną samodzielność życiową. Wielu zmuszonych jest do korzystania z pobytu w instytucjach opiekuńczych, gdzie nie zawsze personel potrafi zaspokoić ich potrzeby związane z niepełnosprawnością, np. w zakresie porozumiewania się, co powoduje ich izolację i osamotnienie (Szczepankowski, 1998).

Przyczyny izolacji społecznej osób głuchoniewidomych najczęściej związane są z problemami w zakresie komunikacji społecznej i porozumiewania się z otoczeniem. Metody komunikowania się są specyficzne, indywidualne i dość złożone. Często osoby z najbliższego otoczenia mają problemy z ich nauczeniem się, z brakiem czasu czy brakiem motywacji do wymagającego zaangażowania porozumiewania się. Fakt, że osoby głuchoniewidome są odrzucane lub izolowane przez otoczenie, powoduje ich alienację i wykluczenie.

Kolejnym zadaniem edukacji i rehabilitacji osób głuchoniewidomych, przeciwdziałającym ich izolacji, jest przygotowanie do pracy zawodowej i zatrudnienie. Szanse zawodowe tych osób wiążą się z wieloma czynnikami, takimi jak czas wystąpienia i stopień sprzężonej niepełnosprawności, poziom zrehabilitowania i psychospołecznego funkcjonowania, możliwość przygotowania zawodowego dostosowanego do indywidualnych możliwości psychofizycznych. Ogromne znaczenie mają również warunki oferowane przez zakład pracy, które dotyczą przystosowania stanowiska pracy, transportu do miejsca zatrudnienia, możliwości porozumiewania się, opieki zawodowej i socjalnej w czasie zatrudnienia.

Osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością słuchu i wzroku stanowią grupę bardzo niejednorodną. Potrzebują zróżnicowanych, zindywidualizowanych programów rehabilitacyjnych i edukacyjnych. Również metody realizacji tych programów muszą uwzględniać specyficzne potrzeby i możliwości każdej osoby. Tak skomplikowany proces rehabilitacji i edukacji „wymaga wysoko specjalistycznej kadry składającej się

z profesjonalistów posiadających nie tylko odpowiednią wiedzę i umiejętności, lecz także specyficzne cechy osobowości. Ludzie z dużą wiedzą i umiejętnościami fachowymi, doświadczeniem oraz zaangażowaniem w wykonywaną pracę potrafią osiągnąć wysokie wyniki w rozwoju oraz w przygotowaniu do życia osób z równoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku” (Zaorska, 2002, s. 28). Jednak zawsze sukces w zakresie edukacji i rehabilitacji osób głuchoniewidomych jest wypadkową ich wewnętrznych zasobów i oddziaływań profesjonalnych i środowiskowych, które mogą je wykorzystać w realizacji indywidualnych programów wspomagających i rehabilitacyjnych.

Przykłady skutecznej rehabilitacji i edukacji osób głuchoniewidomych

Inicjatorem pracy nad wychowaniem i nauczaniem osób głuchoniewidomych był Instytut Perkinsa, utworzony w 1829 roku w Bostonie i zajmujący się głównie edukacją i rehabilitacją niewidomych. Aktualnie Instytut Perkinsa mieści się w Watertown (od 1912 r.) i jest głównym propagatorem i organizatorem działań rehabilitacyjnych oraz wspierających głuchoniewidomych na całym świecie.

Dr Samuel Gridley Howe (1801–1876) – dyrektor Instytutu Perkinsa w 1837 roku rozpoczął pracę z ośmioletnią głuchoniewidomą Laurą Bridgman (1829–1889). W nauce porozumiewania się stosował metodę etykietowania, polegającą na przyklejaniu do przedmiotów codziennego użytku kartek z ich napisaną wypukłą czcionką nazwą. Następnie do przedmiotu dodawano samą nazwę, podawaną oddzielnie, a w dalszej kolejności następowało łączenie liter w słowa. Po skojarzeniu Laura zrozumiała, że każdy przedmiot ma swoją nazwę, symbol językowy. To pozwoliło na rozwinięcie komunikacji z innymi ludźmi przez użycie języka migowego, który odbierała dotykowo – do ręki. Laura nauczyła się również czytać dotykowo wypukłe litery.

Niewątpliwie największe sukcesy w rehabilitacji i edukacji uzyskała głuchoniewidoma Helena Keller (1880–1968). Ogromny w nich udział miała Anna Sullivan nauczycielka pracująca w Instytucie Perkinsa, która z Heleną spędziła 50 lat życia. Helena słuch i wzrok utraciła w wyniku zapalenia opon mózgowych, mając 19 miesięcy. Anna Sullivan rozpoczęła pracę z siedmioletnią Heleną od prób nawiązania z nią kontaktu, stosując metodę przekazu do ręki za pomocą liter alfabetu palcowego głuchych. Po długim okresie przygotowawczym Helena skojarzyła przy studni wyraz „woda” i od tego czasu stosunkowo szybko

zaczęła poznawać inne sposoby komunikowania się: pismo Braille'a, język migowy, mowę dźwiękową (odbieraną metodą Tadoma). W wieku 14 lat rozpoczęła naukę w szkole dla niesłyszących w Nowym Jorku, a w wieku 16 lat w żeńskim gimnazjum w Cambridge. Studiowała filozofię na Uniwersytecie Harwardzkim, gdzie uzyskała również stopień doktora nauk. Jest autorką traktatów *O optymizmie* i *O szczęściu* oraz autobiograficznej *Historii mojego życia*, a także licznych artykułów popularnonaukowych. Oprócz języka angielskiego czynnie opanowała język niemiecki i francuski oraz biernie łacinę i grekę. Helena była aktywną działaczką społeczną, socjalistką, domagała się równouprawnienia kobiet i wyższych płac dla klasy pracującej. Pomogła w założeniu Amerykańskiej Fundacji na Rzecz Niewidomych. Pełniła funkcję wiceprezesa Królewskiego Narodowego Instytutu dla Niewidomych. Podróżowała, wygłaszając liczne wykłady w uniwersytetach krajowych i zagranicznych. Utrzymywała kontakty z wielkimi osobistościami swojej epoki np.: M. Twainem, A. Caruso, M. Ghandhim, Ch. Chaplinem, D. Eisenhowerem, W. Churchilllem i innymi. Po jej śmierci założono organizację Helen Keller International, która jest jedną z największych pracujących z ludźmi niewidomymi na świecie. Na centralnym placu w Tokio postawiono jej pomnik, jako wyraz wdzięczności za wpływ na ustawodawstwo japońskie dotyczące osób niepełnosprawnych.

Olga Skorochodowa, głuchoniewidoma Rosjanka, której nauczycielem był prof. Iwan Sokolański, osiągnęła wyjątkowe rezultaty w rozwoju. Ukończyła studia uniwersyteckie. Została pracownikiem Instytutu Defektologii na Uniwersytecie Łomonosowa w Moskwie. Jest autorką licznych prac, z których najbardziej znana jest przetłumaczona na język polski *Jak sobie wyobrażam świat* (Warszawa, 1950).

Krystyna Hryszkiewicz (1939–2013), głuchoniewidoma Polka, która utraciła wzrok i słuch mając 15 miesięcy w wyniku zapalenia opon mózgowych. W wieku 14 lat została przyjęta do Zakładu dla Niewidomych w Laskach i tam jej edukacją i rehabilitacją zajęła się siostra Emanuela Jezierska. W nauce porozumiewania się zastosowała metodę dotykową – do ręki wzorowaną na alfabecie Lorma. Sposoby i rezultaty nauki pisania, czytania, mowy dźwiękowej oraz czynności dnia codziennego opisała Emanuela Jezierska w książce pt. *Obserwacje nad rozwojem głuchociemnej Krystyny Hryszkiewicz* (Warszawa, 1963). Po zakończeniu edukacji w Laskach większą część życia Krystyna spędziła w Zakładzie dla Niewidomych Kobiet w Żułowie, gdzie zmarła 31 grudnia 2013 roku.

Grzegorz Kozłowski, głuchoniewidomy informatyk, absolwent Politechniki Warszawskiej. Urodził się z obuoczną zaćmą. Mimo leczenia

wcześnie stracił wzrok, a następnie w wyniku powikłań pooperacyjnych zaczął tracić słuch. Jako zdolny i pracowity wychowanek Zakładu dla Niewidomych w Laskach otrzymał stypendium ufundowane przez pisarkę Irenę Jurgielewiczową, które umożliwiło mu naukę w liceum ogólnodostępnym, a następnie podjęcie studiów informatycznych. Po ich ukończeniu podjął pracę w Zakładach Kasprzaka, a później w PZN w Warszawie. W okresie od 23 października 2004 roku do 20 lipca 2017 roku pełnił funkcję przewodniczącego Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym. Jest twórcą polskiego alfabetu punktowego do dłoni i metody jego nauczania. W życiu prywatnym jest mężem i ojcem. Stanowi przykład bardzo dobrze zrehabilitowanej, wysoko funkcjonującej osoby głuchoniewidomej.

Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym zostało powołane do życia w 1991 roku. Jego pierwszym prezesem był Józef Mendruń. Celem TPG jest niesienie wszechstronnej edukacyjnej i rehabilitacyjnej pomocy wszystkim głuchoniewidomym w Polsce. TPG cyklicznie organizuje turnusy rehabilitacyjne dla dzieci i dorosłych, prowadzi kluby głuchoniewidomych, kluby rodziców dzieci głuchoniewidomych oraz działalność wydawniczą. TPG wykazuje szczególną troskę o edukację i rehabilitację dzieci głuchoniewidomych, realizowaną indywidualnie lub instytucjonalnie np. w specjalnych oddziałach w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci i Młodzieży Słabowidzącej i Niewidomej w Bydgoszczy.

Dłonie i Słowo – kwartalnik TPG. Ukazuje się od 1993 roku. Jest forum informacji o sprawach ważnych dla codziennego funkcjonowania osób głuchoniewidomych. Wśród tematów są poruszane zagadnienia związane z edukacją i szeroko pojętą rehabilitacją społeczną, zawodową i fizyczną dzieci, młodzieży i dorosłych. Poruszane są również problemy ważne dla bliskich, asystentów, przewodników, tłumaczy i lokalnych środowisk osób głuchoniewidomych. Duże znaczenie mają zamieszczone informacje o przyszłych, aktualnych i minionych wydarzeniach istotnych dla głuchoniewidomych i ich środowisk. Forma i szata graficzna kwartalnika jest dostosowana do potrzeb osób z niepełnosprawnością sensoryczną.

Literatura

- Bateman, B. (1973). Dzieci niewidome i niedowidzące. W: N. G. Haring, R. Schiefelbusch (red.), *Metody pedagogiki specjalnej* (s. 307–352). Warszawa: PWN.

- Cardinaux, V., Cardinaux, H., Löwe, A. (1993). *Przygarnij mnie. Wychowanie dzieci głuchoniewidomych*. Warszawa: PWN.
- Doroszevska, J. (1981). *Pedagogika specjalna* (t. 2). Wrocław. Warszawa. Kraków. Gdańsk: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Jeziarska, E. (1963). *Obserwacje nad rozwojem głuchociemnej Krystyny Hryszkiewicz*. Warszawa: PWN.
- Majewski, T. (1995). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, PZN.
- Majewski, T. (1979). *Zagadnienia rehabilitacyjne głuchoniewidomych*. Warszawa: PZWL.
- Mieszczeraikow, A. I. (1978). *Dzieci głuchoniewidome*. Warszawa: PWN.
- Rothschild, J. (1972). Głuchoniewidomi. W: J. F. Garrett, E. S. Levine (red.), *Praktyka psychologiczna w rehabilitacji inwalidów* (s. 274-298). Warszawa: PZWL.
- Szczepankowski, B. (1998). Projekt adaptacji alfabetu palcowego dla potrzeb osób głuchoniewidomych. W: S. Kowalik, A. Bańka (red.), *Perspektywy rehabilitacji osób głuchoniewidomych*. Poznań: Stowarzyszenie Psychologia i Architektura.
- Zaorska, M. (2002). *Głuchoniewidomi w Polsce: specjalna pomoc, edukacja i rehabilitacja*. Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Zaorska, M. (2002). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych (modelowe rozwiązania)*. Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Zaorska, M. (red.). (2008). *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne AKAPIT.

Sensory and social isolation of deafblind people – rehabilitation contexts

Summary

Simultaneous, coupled sight and hearing disability affects people with varying degrees of impairment and preserved function of analysers, which creates various possibilities of their use. This results in a large individual variation in this group as to the opportunities and needs in the field of rehabilitation, education and the necessary support and care. Rothschild (1972) has formulated the thesis that coupled sight and hearing disability is the most extensive example of sensory isolation, but also the most drastic example of social isolation. Individual, early and comprehensive rehabilitation programs bring significant results in preparation for life deafblind persons that are the result of their internal resources and professional and environmental impacts.

Keywords: coupled disability, sensory isolation, social isolation, comprehensive rehabilitation

Zastosowanie transakcyjnego modelu temperamentu A. Eliasza w rehabilitacji osób niewidomych i głuchoniewidomych

Streszczenie

W artykule zostały zaprezentowane wyniki badań empirycznych nad możliwościami przystosowawczymi osób niewidomych do psychospołecznych warunków ich środowiska życiowego. Uzyskane wyniki zostały zinterpretowane w oparciu o transakcyjny model temperamentu Andrzeja Eliasza. Autor artykułu, korzystając z opisanych wyników badań, analizuje potencjalne sposoby przystosowania do warunków stymulacyjnych środowiska u osób głuchoniewidomych, które doświadczają znaczącego ograniczenia w odbiorze bodźców zmysłowych.

Transakcyjny model temperamentu przewiduje szerokie możliwości adaptacyjne u osób, u których występuje nawet duże odchylenie od optymalnego poziomu stymulacji. Wyniki analiz wskazują, że warunki życia i pracy, tworzone przez specjalistów dla osób niewidomych oraz głuchoniewidomych, mogą pozytywnie wpływać na efektywność ich przystosowania do doświadczanego poziomu stymulacji, a przez to zwiększać poczucie jakości życia tych osób.

Słowa kluczowe: osoba głuchoniewidoma, środowisko, poziom stymulacji, przystosowanie, temperament, osobowość

Wprowadzenie

Refleksja naukowa nad optymalizacją warunków edukacji, pracy, w ogóle życia człowieka z niepełnosprawnością jest koniecznym warunkiem skutecznych oddziaływań rehabilitacyjnych.

W niniejszym rozdziale zajmiemy się znaczeniem poziomu stymulacji doświadczanej przez człowieka głuchoniewidomego dla jakości jego życia. Poszukiwanie optymalnego poziomu stymulacji jest bardzo ważną potrzebą i motywem postępowania. Źródłem stymulacji jest środowisko, w którym żyje człowiek, ale określony, istotny walor stymulacyjny posiadają również cechy osobowości, jak samoocena i akceptacja siebie, lokalizacja poczucia kontroli czy poziom neurotyczności i ekstrawersji. Podobnie cechy temperamentu, a także preferowane cele, postawy i wartości oraz podejmowana aktywność własna podmiotu mogą być analizowane jako źródła stymulacji.

Rodzice, nauczyciele i specjaliści od rehabilitacji powinni być świadomi wagi tego aspektu funkcjonowania człowieka przy podejmowaniu działań pedagogicznych.

U osób niewidomych i głuchoniewidomych obserwujemy występowanie zjawiska deprywacji sensorycznej. Ma ono miejsce w szczególnie nasilonym stopniu w przypadku ludzi głuchoniewidomych. Ponieważ wzajemna kompensacja zmysłów wzroku i słuchu u osób całkowicie głuchoniewidomych jest niemożliwa, a u osób z częściową utratą tych zmysłów utrudniona, ich samodzielne funkcjonowanie i rozwój wymagają odpowiedniego, specjalistycznego wsparcia i edukacji (Capała i Kozłowski, 1988; Cardinaux, Cardinaux i Löwe, 1993). Stwarzanie optymalnych warunków dla życia i rozwoju osób głuchoniewidomych wymaga nade wszystko pochylenia się nad niepowtarzalnością każdej z nich. Wydaje się jednak, że odwołanie się do uniwersalnego, interakcyjnego modelu temperamentu J. Strelaua i wyrosłych z niego koncepcji może wzbogacić wiedzę dotyczącą funkcjonowania i potrzeb tej grupy ludzi.

Ponieważ współczesna medycyna często pomaga ratować i zachować przynajmniej resztki wzroku i/lub słuchu, aktualnie znaczna część osób, będących na przykład członkami sekcji osób głuchoniewidomych przy okręgach Polskiego Związku Niewidomych, zachowała w pewnym stopniu resztki jednego albo obu tych zmysłów.

Autor przeprowadził szeroko zakrojone badania nad związkiem poziomu stymulacji środowiska, w którym pracują osoby niewidome, i ich wybranymi cechami osobowości oraz temperamentu. Wydaje się, że w przypadku osób, które mają poważne deficyty w zakresie zmysłu wzroku, ale deficyty słuchu minimalizują aparatem słuchowym, uzyskane wyniki mogłyby być podobne. Pozytywne zweryfikowanie związku poziomu stymulacji środowiska życia, natężenia wybranych cech osobowości i reaktywności u osób niepełnosprawnych może potwierdzić wiarygodność transakcyjnego modelu temperamentu

Andrzeja Eliasza w odniesieniu do tej grupy badawczej. Oznacza to, że w procesie rehabilitacji pedagog będzie w stanie analizować i wpływać na system regulacji stymulacji.

W następujących podrozdziałach zostaną przedstawione podstawy transakcyjnego modelu temperamentu Eliasza, następnie wybrane zagadnienia psychologicznego funkcjonowania osób głuchoniewidomych, dalej wyniki badań oraz wnioski i zalecenia dla pedagogów i – ogólnie – rehabilitantów.

Funkcjonowanie systemu regulacji stymulacji według transakcyjnego modelu temperamentu A. Eliasza

Osiągnięcie przez osobę głuchoniewidomą optymalnego poziomu pobudzenia (aktywacji) stwarza warunki do bardziej satysfakcjonującego życia, lepszego realizowania tkwiących w niej potencjalności i uzyskiwania lepszych rezultatów w każdej dziedzinie. Wielu psychologów (Fiske i Maddi, 1967; Hebb, 1960; Leuba, 1965) dążenie do zachowania optimum aktywacji uważa za jedną z podstawowych potrzeb człowieka.

Elias, nawiązując do koncepcji J. Strelaua, stworzył model temperamentu, opisując go w następujący sposób: „Cechy temperamentu i jego mechanizmy oraz cechy osobowości są elementami systemu regulacji stymulacji i wpływając na stan tego systemu, są zarazem od niego uzależnione. Ten model temperamentu, który uwzględnia wskazane zależności, można nazwać transakcyjnym modelem temperamentu” (Elias, 1981, s. 20). Wskazuje on na wzajemne oddziaływanie środowiska, cech osobowości oraz fizjologicznego podłoża temperamentu na siebie. W tym punkcie przeciwstawia się pojmowaniu temperamentu i jego mechanizmów w koncepcjach wywodzących się z teorii Pawłowa, w których „[...] choć dostrzegano możliwość zmiany innych właściwości indywidualnych człowieka w efekcie zwrotnych oddziaływań aktywności człowieka, to jednak mechanizm fizjologiczny temperamentu traktowano jako „sztywny” element, niepodlegający właściwie zmianom” (Elias, 1981, s. 19). Elias pisze (1981, s. 86), że pewne warunki życia przy nieefektywnej regulacji stymulacji mogą być przyczyną względnie trwałych zmian samego mechanizmu reaktywności. I tak na przykład, jeżeli człowiek przez dłuższy czas mieszka w środowisku o bardzo wysokim poziomie stymulacji (hałas, nieoczekiwane, zaskakujące wymagania współmieszkańców, brak poczucia bezpieczeństwa itp.), to zbyt wysoki poziom stymulacji będzie redukowany w ramach

systemu regulacji stymulacji poprzez stopniowe zmniejszanie wrażliwości (reaktywności) na bodźce i zmianę nasilenia niektórych cech osobowości (np. utrzymywanie wysokiej samooceny pomimo większej liczby pomyłek i błędów, podejmowania mniejszej liczby kontaktów społecznych itp.). Redukowanie przez podmiot własnej aktywności, zwłaszcza tej dostarczającej dużego pobudzenia może być skutecznym sposobem utrzymywania komfortowego samopoczucia w warunkach wysoko stymulującego środowiska. Te trzy komponenty: osobowość, temperament (poziom reaktywności) i warunki stymulacyjne środowiska są elementami systemu regulacji stymulacji i pozostają w relacjach sprzężenia zwrotnego. Wiedza ta daje pedagogowi specjalnemu narzędzie do wspólnego z osobą rehabilitowaną kształtowania warunków optymalnego rozwoju.

Gerstmann, Orlikowska i Urbańska (1961) wprowadzają pojęcie „temperamentu sytuacyjnego”, podkreślając w ten sposób niestałość cech temperamentalnych w zależności od sytuacji. Na podstawie badań autorzy ci wykazali, że w zależności od sytuacji, w jakiej się znajdują, te same dzieci przejawiają różne cechy temperamentalne. Podłożem fizjologicznym tak rozumianego temperamentu jest proces neurodynamiczny, a więc pewien aktualny proces nerwowy będący podstawą wykonywanej właśnie czynności. Według Strelaua koncepcja Gerstmann jest zbieżna z poglądami Wundta, który uważał, że jednostka przejawia w różnych sytuacjach różny temperament, jednocząc w sobie cechy wszystkich czterech typów temperamentów. Eliasz, polemizując z Gerstmannem i jego współpracownikami, pisze: „Wydaje się bardzo cenne podkreślenie przez wyżej wymienionych autorów zmienności temperamentu i w tym zakresie ich pogląd jest w tej pracy akceptowany. Trudno jednak pogodzić się z przyznaniem marginesowego znaczenia pewnym względnie stabilnym fizjologicznym właściwościom [...]” (Eliasz, 1981). Eliasz pisze o tzw. stałości „koherentnej” (por. Endler, 1977). Termin ten oznacza, że część osób może zmieniać swoje rangi w próbie badanych osób przy przechodzeniu z jednej sytuacji do drugiej w zakresie reaktywności, aktywności i zachowań pozwalających na utrzymanie lub przywrócenie stanu optimum stymulacji i odpowiednio – optimum aktywacji. Ale osoby te mogą zachowywać się w sposób stały w tym sensie, że reakcje są zgodne z ich indywidualnym stylem zachowań powtarzalnym, a zatem przewidywalnym.

Eliasz uważa, że nie tylko fizjologiczne mechanizmy systemu nerwowego wyznaczają zapotrzebowanie na stymulacje. Mechanizmy te bowiem działają w ścisłej zależności z „zapleczem stymulacyjnym

środowiska, w jakim dana jednostka żyje” (Eliasz, 1981). Otoczenie, podobnie jak temperament, wyznacza także „standardy regulacji”, wpływając zarówno bezpośrednio na zachowanie się jednostki, jak i na właściwości temperamentalne.

Hebb (1969), Fiske i Maddi (1967), Strelau (2006) uważają, że ludzie dążą do zachowania optymalnego poziomu aktywacji i w zależności od stopnia aktywności danego organizmu potrzebna jest odpowiednia dawka stymulacji.

Warunki stymulacyjne środowiska i mechanizmy fizjologiczne temperamentu, wpływając na przebieg procesu regulacji, mogą pośrednio oddziaływać na poziom reaktywności i stan jej mechanizmu fizjologicznego, tzn. powodować jego zmianę chwilową lub względnie trwałą. Czynniki te miałyby więc wpływ na tzw. stałość „przestrzenną” i „czasową” reaktywności (Eliasz, 1981, s. 136).

Można oczekiwać, że u ludzi głuchoniewidomych zmiany reaktywności uwarunkowane są także przez odpowiednie lub nieodpowiednie do potrzeby stymulacji warunki życia oraz przez właściwości osobowości związane także z brakiem wzroku i słuchu. One to, a także nieodpowiednie środowisko mogą utrudniać regulację stymulacji, a przez to utrzymanie aktywności na optymalnym poziomie. Zachowanie nastawione na osiągnięcia i utrzymanie optimum stymulacji jest więc zależne od sytuacji środowiskowej, a nie tylko od czynników wewnętrznych. Jeżeli warunki stymulacyjne środowiska nie odbiegają zbyt mocno od potrzeb człowieka, będzie to sprzyjało kształtowaniu się pozytywnego obrazu siebie, poczuciu kontroli wewnętrznej, otwarciu na kontakty z innymi ludźmi czy lepszej samoaktualizacji.

Istotnym wymiarem kształtowania człowieka jest nie tylko interakcja między nim a światem, ale fakt, że człowiek, oddziałując na świat, zmienia siebie, będąc przy tym zarazem elementem tego świata. Jest to tzw. współuczestnictwo człowieka w świecie (Tomaszewski, 1977).

Zasadnicze pytanie, co jest ważniejsze: zmienna środowiskowa czy zmienna indywidualna w rozwoju człowieka, nie ma uzasadnienia, natomiast uzasadnione jest pytanie, w jakich warunkach nabierają znaczenia zmienne pierwszej bądź drugiej kategorii. Kwestia ta ma znaczenie zarówno teoretyczne, jak i praktyczne (Eliasz, 1981). Obiektywnie te same cechy temperamentalne w zależności od warunków i sytuacji (układu zmiennych), w jakich występują, odgrywają różną rolę

w kształtowaniu osobowości (Eliasz, 1981). Przykładem są tu badania Eliasza, który przedstawił w swoich pracach zależności występujące między poziomem reaktywności a natężeniem stymulacji makrośrodowiska. Zgodnie z transakcyjną teorią temperamentu, także u ludzi niewidomych i głuchoniewidomych, warunki życia wywierają swoje piętno na cechach temperamentu i osobowości.

Transakcyjny model temperamentu utrzymuje, że nie tylko fizjologiczne mechanizmy układu nerwowego wyznaczają zapotrzebowanie na stymulację. Mechanizmy te bowiem działają w ścisłej zależności z zapleczem stymulacyjnym tego środowiska, w jakim dana jednostka żyje. Środowisko to (podobnie jak temperament) wyznacza także standardy regulacji, wpływając zarówno bezpośrednio na zachowanie się jednostki, jak i na sam rodzaj właściwości temperamentalnych i cech osobowości.

Z transakcyjnej koncepcji temperamentu wynika, że zachodzi współzależność pomiędzy cechami osobowości, środowiskiem i mechanizmami fizjologicznymi temperamentu. Cechy temperamentu, jego mechanizmy oraz cechy osobowości są elementami złożonego systemu regulacji stymulacji i wpływając na stan systemu, same podlegają jego wpływom (Eliasz, 1981).

Kierunki adaptacji człowieka do życia z niepełnosprawnością w nawiązaniu do koncepcji transakcyjnego modelu temperamentu A. Eliasza

Z tego, że zależności między uwarunkowaniami tkwiącymi w samym człowieku niepełnosprawnym a jego otoczeniem mają charakter sprzężenia zwrotnego (*feed back*), wynika, że zrozumienie realnego znaczenia każdego z tych uwarunkowań dla dobrego funkcjonowania jednostki możliwe jest tylko w ich wzajemnym, konkretnym związku. Stwierdzenie funkcjonalności lub niefunkcjonalności natężenia określonego wymiaru osobowości czy poziomu reaktywności u danej osoby powinno być rozpatrywane w odniesieniu do jej warunków życia. Zgodnie z teorią systemów, jeżeli zespół czynników czy elementów pozostaje w pewnych, określonych relacjach, tworząc układ wyższego rzędu, to mamy do czynienia z nową jakością – systemem (Bertalanffy, 1984). Takie właśnie relacje istnieją między cechami osobowości i temperamentu oraz środowiskiem, w którym przez dłuższy czas przebywa człowiek (Eliasz, 1981, 1982).

Dotychczasowe refleksje wskazują na konieczność spojrzenia na sposoby przystosowania się człowieka głuchoniewidomego i w ogóle niepełnosprawnego do warunków życia z uwzględnieniem podejścia systemowego.

W zależności od indywidualnych cech układu nerwowego, cech osobowości, preferowanych wartości i celów życiowych osoba niepełnosprawna wybierać będzie odpowiednie dla siebie formy i rodzaje aktywności oraz typ środowiska, w którym będzie mogła żyć i pracować. Można tu wymienić dwa zasadnicze kierunki przystosowania (Sękowski, 2002):

1. Osoba niepełnosprawna unika sytuacji, które mogłyby być źródłem jakichkolwiek dodatkowych, niekoniecznych napięć. W skrajnych przypadkach izoluje się od kontaktów poza zupełnie koniecznymi. Z własnej woli podejmuje tylko takie rodzaje aktywności, które w żaden sposób nie mogą okazać się zbyt trudne lub ryzykowne. Starania o pracę, jeżeli w ogóle są podejmowane, mają raczej charakter pozorny. Samodzielne radzenie sobie, np. korzystanie z psa przewodnika czy posługiwanie się białą laską, wydaje im się zbyt trudne; jest powodem stanów lękowych i znacznych emocjonalnych kosztów. Mechanizmy odpowiadające za regulowanie stosunków człowiek – otoczenie w przypadku tego typu przystosowania funkcjonują w ten sposób, że jednostka z silnie pobudzającymi i w jakiś sposób zagrażającymi bodźcami radzi sobie, po prostu unikając ich. Stres, będący konsekwencją problemów związanych z niepełnosprawnością i z obawami wobec pojawiających się przed człowiekiem zadań, nakłada się tu na określone cechy osobowości. Może to być np. małe poczucie własnej wartości, wysoki poziom lęku i neurotyczności, introwersja, zewnętrzne poczucie kontroli itp. Aby poradzić sobie z sytuacją trudną, w systemie regulacyjnym mogą zachodzić zmiany, np. w natężeniu niektórych cech osobowości czy preferowanych przez podmiot celów i wartości, a nawet poziomu wrażliwości na stymulację wewnętrzną i zewnętrzną.
2. Drugi kierunek przystosowania do sytuacji niepełnosprawności związany jest z innego typu strategią regulacji stosunków człowiek – otoczenie. W tym przypadku większa siła układu nerwowego i takie cechy osobowości jak np. ekstrawertywność, wewnętrzne poczucie kontroli, wysoka samoocena, większa skłonność do podejmowania ryzyka umożliwiają osobie niepełnosprawnej podejmowanie aktywności będącej źródłem

dotychczasowych bodźców i potencjalnych lub realnych stresów. Takie osoby niepełnosprawne nie odczuwają przerastającego ich przeciążenia przekraczającym ich możliwości poziomem zagrożenia i lęku. Sprzyja temu silna motywacja do mierzenia się z trudnościami, która wynika z celów i preferowanych wartości. Miernikiem stopnia przystosowania jest poziom odczuwanej przez osobę niepełnosprawną satysfakcji z życia, realizowanie możliwości w niej tkwiących, a także informacje zwrotne potwierdzające fakt dobrego radzenia sobie w różnych sytuacjach społecznych. Osoby z tej grupy, charakteryzujące się niższą reaktywnością, wyższymi aspiracjami i posiadające odpowiednie cechy osobowości (w tym również zdolności), biorą aktywny udział w organizowaniu własnego życia osobistego, nauki, pracy.

Obie strategie adaptacyjne mają na celu, w oparciu o fizjologiczne i osobowościowe dyspozycje podmiotu, zapewnienie optymalnej regulacji między człowiekiem niepełnosprawnym i jego otoczeniem. Wszystkie zabiegi rehabilitacyjne muszą być planowane i realizowane z uwzględnieniem faktu, że fizjologiczne i osobowościowe determinanty są zawsze jedyne i niepowtarzalne, a środowisko, nawet to samo, w zderzeniu z innymi uwarunkowaniami wywołuje w podmiocie swoiste reakcje. W systemie regulacji stymulacji zmiana każdego elementu prowadzi do modyfikacji pozostałych.

Należy jeszcze zwrócić uwagę na te osoby niepełnosprawne, które funkcjonują głównie w oparciu o inne niż opisane tu mechanizmy – mianowicie mechanizmy obronne. Trudności z zaakceptowaniem „obrazu własnej osoby”, niepełnosprawność i jej konsekwencje, frustracja i niezaspokojenie określonych potrzeb i dążeń mogą być przyczyną postaw i zachowań na pierwszy rzut oka wyglądających na funkcjonalne przystosowanie, ale w rzeczywistości mogą to być kompulsywne reakcje, wynikające z zaprzeczania istniejącym faktom, zbyt ciężkim do udźwignięcia.

Wybrane zagadnienia psychospołecznego funkcjonowania osób głuchoniewidomych

Zadowolające relacje z innymi ludźmi, zwłaszcza bliskimi, dobry stan psychiczny i szeroko pojęte warunki życia (stopa życiowa, praca oraz warunki zamieszkiwania) składają się na poczucie satysfakcji z własnego życia (Svensson, 1994 za: Majewski, 1995). Poziom zadowolenia

z własnego życia jest chyba najważniejszym wyznacznikiem jakości życia. Dotyczy to także ludzi niepełnosprawnych. Wymienione przez Svensson obszary posiadają różnorakie właściwości. Ze względu na temat rozdziału zajmiemy się szczególnie ich wymiarem stymulacyjnym i regulacyjnym w ramach systemu regulacji stymulacji.

Jeżeli rozbieżność pomiędzy warunkami optymalnymi, oczekiwanymi a rzeczywistymi, doświadczanymi przez podmiot nie jest zbyt duża, to jego pobudzenie, a więc gotowość do podejmowania działań i czerpania z tego satysfakcji jest największa. Mamy wówczas do czynienia z tzw. regulacją aktywną według sprzężenia zwrotnego ujemnego. Oznacza to, że zbyt silna lub zbyt uboga stymulacja w pierwszym przypadku jest redukowana, a w drugim wzmacniana. Dzięki temu podmiot utrzymuje pobudzenie na optymalnym poziomie.

Pedagog specjalny i psycholog mają tu szerokie pole do działania. Poniżej zostaną przedstawione przykłady oddziaływań pedagogicznych podnoszących poziom jakości życia osób niewidomych przy wykorzystaniu transakcyjnego modelu temperamentu.

Jeżeli osoba głuchoniewidoma przeżywa frustrację spowodowaną np. niesatysfakcjonującą relacją z członkiem rodziny, a przyczyną tego jest poczucie zbyt dużej ingerencji w jej sprawy, to można zaproponować wzbogacenie środowiska społecznego o osobę, która przynajmniej na jakiś czas swoją obecnością i aktywnością zmniejszyłaby napięcie pomiędzy małżonkami. Konstruktywnie i pożytecznie spędzony czas z taką osobą (spełniająca w systemie rolę trzeciego wierzchołka trójkąta) uczy również współmałżonka rehabilitowanej osoby, że jej „druga połowa” jest w stanie radzić sobie także bez niej.

Przyjrzyjmy się powyższej sytuacji w kategoriach poszukiwania przez osobę głuchoniewidomą optimum stymulacji: obecność i zachowanie współmałżonki jest źródłem zbyt wysokiej stymulacji; to, w jaki sposób osoba głuchoniewidoma odczytuje traktowanie jej, powoduje protest przeciw niedocenianiu jej możliwości i autonomii. Im niższy jest poziom samooceny i samoakceptacji, tym większe pobudzenie ujawniające się w postaci złości.

Jak wykazały badania (Eliasz, 1982), organizowanie środowiska wychowawczego i w ogóle środowiska życia tak, aby nie odbiegało ono zbyt daleko od oczekiwanego, powoduje po jakimś czasie pożądane zmiany w fizjologicznym mechanizmie temperamentu. Oznacza to, że osoby, którym pomagamy organizować środowisko życia tak, aby było ono źródłem nieco podwyższonej stymulacji, ale umożliwiającym regulację

aktywną, po dłuższym czasie mogą stać się mniej wrażliwe na bodźce i bardziej ekstrawertywne.

Cecha osobowości, jaką jest neurotyczność, posiada znaczącą wartość stymulacyjną. Nauczyciel, rehabilitant czy rodzic osoby głuchoniewidomej poprzez zaplanowany, systematyczny i celowy proces oddziaływać może skutecznie pomóc w redukcji nawet w znacznym stopniu podwyższonej neurotyczności człowieka. W kategoriach transakcyjnego modelu temperamentu wysoki poziom neurotyczności może być efektem: a) poszukiwania dodatkowej stymulacji, gdy jednostka nie może dostarczyć jej sobie w inny sposób lub b) gdy środowisko dostarcza jej zbyt silnej stymulacji, tak silnej, że na miejsce regulacji aktywnej według sprzężenia zwrotnego ujemnego pojawia się regulacja bierna według sprzężenia zwrotnego dodatniego. Oznacza to, że mechanizmy regulacyjne nie są tu już w stanie zahamować нефunkcjonalnego kierunku zmian i podmiot zamiast zredukować zbyt wysoki poziom pobudzenia, jeszcze bardziej podwyższa poziom wrażliwości. Przykładem może tu być relacja matka – dziecko. Gdy dziecko głośno krzyczy i płacze, jego matka swoim spokojem powoduje, że i ono staje się spokojniejsze (regulacja aktywna). Jeżeli jednak matka nie jest w stanie opanować swoich emocji, wtedy krzyki i płacze dziecka wzbudzają w niej jeszcze większą złość, a nawet histerię. Ta eskalacja źródeł stymulacji prowadzi do dysfunkcjonalności i dezorganizacji systemu. Stymulacja wciąż rośnie, chociaż jest jej już o wiele za dużo (regulacja bierna).

Podobnie, ale w odwrotnym kierunku, wygląda sprawa regulacji biernej według sprzężenia zwrotnego dodatniego, gdy skrajnie uboga stymulacja prowadzi do zmniejszenia wartości stymulacyjnej pozostałych elementów systemu regulacji stymulacji. Wówczas nasilenie takich cech osobowości jak depresyjność, apatia, lęk czy brak wiary w siebie wzrastają, co prowadzi do całkowitego wycofania i zamykania się w sobie. W procesie rehabilitacji osób głuchoniewidomych należy zwrócić szczególną uwagę na to, aby nie dopuścić do sytuacji, w której regulacja bierna zacznie się spustoszenie w ich życiu i osobowości. Wymaga to zawsze ogromnego wysiłku i zaangażowania od rehabilitanta.

Na zagadnienia bezpośrednio lub pośrednio odnoszące się do problematyki regulacji stymulacji, związane z funkcjonowaniem człowieka głuchoniewidomego, zwraca uwagę wielu badaczy interesujących się ich rehabilitacją. Tadeusz Majewski tak pisze o niezwykle trudnej kwestii samotności w swojej książce poświęconej ludziom głuchoniewidomym: „Jednym z istotnych problemów psychologicznych występujących u osób głuchoniewidomych jest ich izolacja i związane z tym poczucie

samotności. Wynika to z ograniczenia lub nawet braku dostępu do informacji oraz możliwości komunikowania się z innymi osobami” (Majewski, 1995, s. 204). Mamy tu więc do czynienia ze zbyt ubogą stymulacją, której ani inne elementy środowiska, ani cechy osobowości, ani własna aktywność nie są w stanie uzupełnić, prowadząc do zmiany regulacji biernej na regulację aktywną.

Na zagadnienia związane z koniecznością odpowiedniego poziomu stymulacji, jako warunku dobrego funkcjonowania osób głuchoniewidomych, zwraca uwagę Zaorska. Jeden z wniosków z jej rozległych badań postuluje:

Wskazaniem jest dokonanie oceny obecnych form pracy poradni psychologiczno-pedagogicznych, poradni diagnozy i rehabilitacji dzieci i młodzieży z wadą słuchu, szkół uczących głuchoniewidome dzieci w celu wypracowania bardziej efektywnych metod diagnozy, rehabilitacji, stymulacji i dynamizowania rozwoju (Zaorska, 2002, s. 235).

Deprywacja sensoryczna, w ogromnym stopniu ograniczająca ilość odbieranych bodźców przez osobę głuchoniewidomą, wymaga od pedagogów specjalnych i innych specjalistów, a także rodziny i przyjaciół organizowania bogatych źródeł stymulacji, które są warunkiem aktywnej regulacji i dynamicznego rozwoju.

Próba wykorzystania wyników badań nad funkcjonowaniem ludzi niewidomych w środowiskach o różnym poziomie stymulacji do lepszego planowania rehabilitacji osób niewidomych i słabowidzących z resztkami słuchu

Moje badania, które zaprezentowałem w pracy *Psychologiczne aspekty rehabilitacji zawodowej osób niewidomych zatrudnionych w warunkach pełnej i częściowej integracji* (Sękowski, 2002), sprawdzały funkcjonowanie systemu regulacji stymulacji u niewidomych co najmniej od pięciu lat pracujących bądź w warunkach wysoce stymulacyjnych – 50 osób (na otwartym rynku pracy w pełnej integracji), bądź w warunkach dostarczających o wiele mniej stymulacji – 50 osób (spółdzielnie inwalidzkie). Uzyskane wyniki interpretowano w kategoriach transakcyjnego modelu temperamentu Eliasza. Czytelnika chcącego dokładnie zapoznać się z powyższymi badaniami i ich procedurą odsyłam do

powyższej książki. Tu zostaną zaprezentowane pokrótce te aspekty badań, które wydają się szczególnie istotne dla rehabilitacji osób niewidomych z resztkami słuchu, co przy zastosowaniu aparatów słuchowych pozwala im porozumiewać się za pomocą języka fonicznego.

Problem badawczy został sformułowany w następujący sposób: jakie są cechy osobowości i temperamentu u niewidomych pracowników zatrudnionych od co najmniej pięciu lat w integracji i w spółdzielniach niewidomych i czy cechy te u badanych zatrudnionych w obu środowiskach pomagają w zachowaniu optimum aktywacji? Zmienną niezależną w prezentowanych badaniach jest środowisko pracy ludzi niewidomych, jego stymulacyjna i psychospołeczna charakterystyka. Zmienne zależne to cechy osobowości (ich natężenie) oraz cechy temperamentu.

Aby uzyskać odpowiedź na postawiony problem badawczy, sformułowano następujące hipotezy:

1. Siła procesu pobudzenia, siła procesu hamowania i ruchliwość procesów nerwowych u osób niewidomych zatrudnionych w środowisku integracyjnym jest większa niż u zatrudnionych w spółdzielniach niewidomych.
2. Osoby niewidome zatrudnione w spółdzielniach wykazują większą neurotyczność i introwertywność niż niewidomi pracujący w środowisku otwartym.
3. Osoby niewidome pracujące w środowisku otwartym charakteryzuje wyższy poziom akceptacji niepełnosprawności niż niewidomi pracujący w spółdzielniach.
4. Osoby niewidome zatrudnione w środowisku integracyjnym charakteryzują się wyższym poczuciem kontroli wewnętrznej niż niewidomi zatrudnieni w spółdzielniach.
5. W większości wymiarów w Skali Aktualizacji Siebie T. Witkowskiego nie zachodzi istotna różnica między pracownikami spółdzielni niewidomych i ich kolegami zatrudnionymi w integracji.
6. Poziom niektórych cech emocjonalnych u pracowników niewidomych w obu środowiskach sprzyja utrzymaniu optimum aktywacji.

Do weryfikacji powyższych hipotez zostały zastosowane następujące metody badawcze:

- Kwestionariusz Temperamentu J. Strelaua (KTS),
- Inwentarz Osobowości H. J. Eysencka,
- Skala Akceptacji Inwalidztwa (niepełnosprawności) M. Orkan-Łęckiej (SAI),

- Kwestionariusz Poczucia Kontroli Delta R. Ł. Drwala,
- Skala Aktualizacji Siebie T. Witkowskiego (AS-3),
- Kwestionariusz Czynników Emocjonalnych K. Klimasińskiego (KECZ).

Streszczenie uzyskanych wyników badań i wnioski

Badania wykazały, że zarówno u pracowników niewidomych zatrudnionych w środowisku dostarczającym bardzo silnej stymulacji, jak i u niewidomych zatrudnionych w środowisku, gdzie stymulacja ma niski poziom, występuje aktywna regulacja stymulacji, zapewniająca adaptację do warunków, w których pracują dane osoby. Można ostrożnie przypuszczać, że w przypadku osób ze sprzężonymi niepełnosprawnościami wzroku i słuchu, w okolicznościach niezbyt dużego oddalenia od optymalnego poziomu stymulacji, także wystąpi regulacja aktywna według sprzężenia zwrotnego ujemnego.

1. Średnie siły procesu pobudzenia, procesu hamowania i ruchliwości procesów nerwowych uzyskane badaniem Kwestionariuszem Temperamentu Strelaua różnią się w badanych grupach na poziomie istotnym statystycznie ($p < 0,05$).
2. Średnia obu badanych grup w skali E (ekstrawersja) nie różni ich na poziomie istotnym statystycznie, a w skali N (neurotyczność) mierzonej Kwestionariuszem Osobowości Eysencka wyższe wyniki uzyskali ($p < 0,05$ niewidomi pracujący w środowisku o niższym poziomie stymulacji).
3. Wyniki uzyskane przez badanych obu grup Skalą Akceptacji Inwalidztwa (niepełnosprawności) Orkan-Łęckiej różnią się na poziomie istotnym statystycznie ($p < 0,05$). Wyższe wyniki, świadczące o lepszej akceptacji niepełnosprawności, uzyskały osoby przebywające w środowisku o wysokim poziomie stymulacji.
4. Niewidome osoby przebywające (pracujące) od co najmniej pięciu lat w środowisku o wysokiej stymulacji charakteryzują się większym poczuciem kontroli wewnętrznej niż niewidomi pracujący w środowisku dostarczającym niskiej stymulacji. Wyniki uzyskane w badaniach Kwestionariuszem Delta Drwala świadczą o różnicy istotnej statystycznie na poziomie $p < 0,05$.
5. Niewidome osoby zatrudnione w środowisku dostarczającym wysokiej stymulacji, w czterech czynnikach Skali Aktualizacji Siebie Witkowskiego, uzyskały istotnie wyższe wyniki od

zatrudnionych w środowisku nisko stymulacyjnym ($p < 0,05$). Wyższe wyniki we wszystkich tych czynnikach (We, Et, Em, Sa), z punktu widzenia koncepcji systemu regulacji stymulacji Eliasza, mają związek z większą gotowością systemu nerwowego do radzenia sobie z bodźcami o większej wartości stymulacyjnej. Kierowanie się od wewnątrz, wykluczenie etykietowania, otwartość na kontakt emocjonalny i potrzeba odosobnienia to cechy, których realizacja wiąże się z pokonywaniem wielu trudności i narażaniem się na brak zrozumienia lub nawet negatywną ocenę, a więc wymagające sprostania wysokiej stymulacji. Niewidomi zatrudnieni w spółdzielniach, charakteryzujący się wyższym poziomem reaktywności, mają większe trudności w radzeniu sobie z taką dawką stymulacji.

6. Badania emocjonalności przy pomocy Kwestionariusza Czynników Emocjonalnych wykazały, że osoby niewidome zatrudnione w środowisku dostarczającym wysokiej stymulacji charakteryzują się większą równowagą emocjonalną, mniejszą wrażliwością i skłonnościami do niepokoju, lepszą odpornością na stres i dolegliwości somatyczne; mają także większe poczucie wydolności i bardziej realistyczny obraz siebie od niewidomych pracowników zatrudnionych w środowisku nisko stymulacyjnym. Charakterystyka emocjonalności osób niepełnosprawnych zatrudnionych w środowisku silniej stymulującym świadczy o regulacyjnej funkcji natężenia tej cechy poprzez osłabianie (w indywidualnym odbiorze) wartości stymulacyjnej oddziałujących bodźców.

Uzyskane wyniki wskazują na wyraźny (istotny statystycznie) związek pomiędzy elementami transakcyjnego modelu temperamentu. Interpretując je w kategoriach tego modelu, stwierdzić można, że u badanych osób obserwujemy funkcjonalną, skuteczną regulację stymulacji.

Jeżeli w procesie rehabilitacji potrafimy zachować należyłą równowagę pomiędzy wartością stymulacyjną szeroko pojętych warunków zewnętrznych, wydolnością systemu nerwowego człowieka głuchoniewidomego oraz poziomem nasilenia jego cech osobowości, to nawet przy występowaniu czasowych wahań od stanu optymalnego aktywna regulacja umożliwi adaptację do aktualnych warunków życia.

Dla praktyki rehabilitacji osób głuchoniewidomych wynikają stąd następujące wnioski:

1. Warunki stymulacyjne środowiska życia, nauki, pracy powinny być dostosowane do poziomu reaktywności i zapotrzebowania

- na stymulację osób głuchoniewidomych. Pedagog czy psycholog winien w związku z tym odpowiednio dobierać liczbę materiałów i ich różnorodność, intensywność ćwiczeń i zwracać uwagę na cały kontekst sytuacyjny.
2. Jeżeli poziom stymulacji środowiska osoby głuchoniewidomej odbiega znacznie od optymalnego, co utrudnia lub uniemożliwia osiągnięcie satysfakcji z życia osobie głuchoniewidomej, to poprzez stworzenie warunków do obniżenia poziomu stymulacyjnego niektórych cech osobowości umożliwiamy jej aktywną regulację stymulacji według sprzężenia zwrotnego ujemnego. Akceptacja siebie i wyższa samoocena, tolerancja, radzenie sobie z takimi emocjami jak gniew czy lęk, wewnętrzne poczucie kontroli to przykłady cech osobowości, których poziom nasilenia będzie redukował lub odwrotnie – podwyższał poziom pobudzenia (aktywacji) podmiotu.
 3. Bardzo ważnym czynnikiem stwarzania optymalnych warunków rozwoju osoby głuchoniewidomej jest relacja z rehabilitantem (tak jak i innymi ważnymi osobami), więź i związek emocjonalny oparty na akceptacji i uznaniu wartości drugiego człowieka za nadrzędną. Wydaje się, że ten czynnik spełnia bardzo istotną rolę, gdy chodzi o regulację stymulacji. Potrafi neutralizować bodźce o wysokiej wartości stymulacyjnej, a w przypadku zbyt niskiego poziomu stymulacji pobudzić, zmotywować, nadać sens wysiłkom i trudom.

Literatura

- Bertalanffy, L. (1984). *Ogólna teoria systemów. Podstawy, rozwój, zastosowania*. Warszawa: PWN.
- Capała, M., Kozłowski, G. (1988). *Rehabilitacja głuchoniewidomych. Rola i zadania personelu pracującego na ich rzecz w USA i krajach nordyckich*. Warszawa: PZN.
- Cardinaux, V., Cardinaux, H., Löwe, A. (1993). *Przygarnij mnie. Wychowanie dzieci głuchoniewidomych*. Warszawa: PWN.
- Elias, A. (1981). *Temperament a system regulacji stymulacji*. Warszawa: PWN.
- Elias, A. (1982). System regulacji stymulacji. W: J. Strelau (red.), *Regulacyjne funkcje temperamentu (9–27)*. Warszawa: PAN.
- Endler, N.S. (1977). *The temperament al nature of personality*. „European Journal of Personality” 3, s. 151–165.

- Fiske, D.W., Maddi, S.R. (1967). *Funcions of Variet Experience*. Home Wood: The Dorsey Press.
- Gerstmann, S., Orlikowska, H., Urbańska, J. (1961). *Cechy temperamentu i ich zmienność u dzieci*. Toruń: TNT.
- Hebb, D.O. (1969). *Podręcznik psychologii*. Warszawa: PWN.
- Leuba, C. (1965). Toward some integration of learning theory: the concept of optima stimulation. W: H. Fowler (red.), *Curiosity and exploratory behavior*. New York: Macmillan.
- Majewski, T. (1995). *Edukacja i rehabilitacja głuchoniewidomych*. Warszawa: TPG PZN.
- Sękowski, T. (2002). *Psychologiczne aspekty rehabilitacji zawodowej osób niewidomych zatrudnionych w warunkach pełnej i częściowej integracji*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Strelau, J.J. (2006). *Psychologia różnic indywidualnych*. Warszawa: Scholar.
- Svensson, A. (1994). *Rehabilitation and quality of live for the deaf-blind*. *European Seminar: „Adventitious Deafblindndness”*. Holandia: Hilversum.
- Tomaszewski, T. (1977). *Psychologia*, Warszawa PWN.
- Zaorska, M. (2002). *Głuchoniewidomi w Polsce. Specjalna pomoc, edukacja i rehabilitacja*. Olsztyn: Wyd. Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

The use of A. Elias'z's transactional model of temperament in the rehabilitation of blind and deafblind persons

Summary

The article presents results of empirical studies on adaptation possibilities of blind people to psychosocial conditions of the life environment. Obtained results are interpreted in the categories of the transactional temperament model by Andrzej Elias'z. Basing on the results the author hypothetically analyses the ways of adaptation to conditions stimulating deafblind people who also experience considerable sensory deprivation.

Transactional model interpretation lets presume great adaptation possibilities of disabled people with considerable sensory deficits to the stimulation level even largely different than optimal. It seems that living and working conditions created by rehabilitation specialists - both for blind and deafblind people- can positively affect more efficient adaptation of these people to the stimulation level thereby improve the quality of life.

Keywords: deafblind person, environment, stimulation level, adaptation, temperament, personality

Psychospołeczne problemy w percepcji dorosłych osób głuchoniewidomych

Streszczenie

Wystąpienie niepełnosprawności u człowieka powoduje częstsze doświadczanie przez niego problemów i trudności w różnych sferach życia. Szczególną sytuacją predysponującą do pojawiania się problemów jest niepełnosprawność sprzężona, tak jak w przypadku osób z równoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu. Znajomość przeżyć i doświadczeń osoby jest jedną z najważniejszych podstaw programowania procesu rehabilitacji i wsparcia. W tym kontekście wciąż niewystarczające są źródła opisujące problemy doświadczane przez osoby z równoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu. Szczególnie brakuje ich w literaturze polskojęzycznej. Na tym tle został sformułowany problem badawczy: jakie są psychospołeczne problemy przeżywane przez osoby głuchoniewidome w ich własnej percepcji?

W artykule opisane zostały badania przeprowadzone w grupie 17 osób głuchoniewidomych z całej Polski. Grupa była wyrównana pod względem płci, a zróżnicowana z uwagi na inne zmienne demograficzne. W badaniach wykorzystano semistrukturyzowany wywiad na temat problemów doświadczanych przez osoby głuchoniewidome w różnych sferach życia. Uzyskane dane zostały opracowane z wykorzystaniem procedury kodowania oraz analiz jakościowych i ilościowych.

Wyniki badań pokazują zróżnicowaną strukturę problemów przeżywanych przez osoby głuchoniewidome w różnych sferach funkcjonowania. Dają także podstawę do sformułowania wniosków aplikacyjnych oraz dalszych perspektyw badawczych.

Słowa kluczowe: psychospołeczne problemy, osoby głuchoniewidome, wywiad

Osoby głuchoniewidome stanowią bardzo zróżnicowaną grupę. Posiadane możliwości rozwojowe, doświadczane trudności, zakres wsparcia profesjonalnego oraz pozaprofesjonalnego – to tylko przykłady wymiarów, w których można opisać ogromne różnice pomiędzy poszczególnymi osobami. Cechą podstawową łączącą wszystkie osoby głuchoniewidome jest występowanie u nich równoczesnego, poważnego uszkodzenia dwóch podstawowych zmysłów – wzroku i słuchu. Osoba głuchoniewidoma na skutek tych uszkodzeń doświadcza wielu specyficznych problemów, z którymi musi sobie radzić w codziennym życiu.

Uszkodzenie wzroku i słuchu jako niepełnosprawność sprzężona powoduje szczególnie wiele konsekwencji w funkcjonowaniu. Pamiętając o ujęciu całościowym i uwzględniając również pozytywne aspekty tej sytuacji, można stwierdzić za Kowalikiem (2007), że jest to sytuacja szczególnie nasilonej predyspozycji do doświadczania trudności życiowych. Wiąże się z tym potrzeba działań rehabilitacyjnych, a ich celem jest poprawa funkcjonowania osoby, wobec której zostały podjęte. Proces rehabilitacji ma charakter wieloaspektowy i powinien być prowadzony we wszystkich obszarach funkcjonowania człowieka. W każdym z tych obszarów może wystąpić wspomniana poprawa. Jej skutkiem powinno być poprawienie jakości życia u konkretnej osoby, która bierze udział w rehabilitacji.

Ostatnia myśl kieruje uwagę na indywidualną osobę i jej subiektywne spostrzeganie otaczającej rzeczywistości. Kryterium subiektywnej oceny jakości własnego życia jest przyjmowane aktualnie jako jedno z ważnych kryteriów ogólnej oceny efektywności działań rehabilitacyjnych. Kolejnym warunkiem skuteczności rehabilitacji osób z niepełnosprawnością jest jej związek z realnymi problemami, potrzebami i możliwościami osoby. Powszechnie przyjmowana jest zasada wyjścia od diagnozy stanu aktualnego, aby następnie programować i realizować jakiegokolwiek oddziaływania. Dlatego niezwykle ważnym etapem procesu rehabilitacji jest poznanie sposobu funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością. Pierwsze działania każdego specjalisty w rehabilitacji, a w szczególności psychologa pracującego w tej dziedzinie, powinny więc obejmować opracowanie diagnozy uczestnika procesu rehabilitacji. W przypadku diagnozy psychologicznej najlepiej jeśli będzie ona miała postać funkcjonalnej i pozytywnej diagnozy dla rehabilitacji (Otrębski, 2007), która jest także określana diagnozą dla rozwoju (Obuchowska, 2002).

Powyższe rozważania prowadzą do podkreślenia roli, jaką w procesie rehabilitacji należy przyznać opisowi funkcjonowania osoby – podmiotu

działań rehabilitacyjnych. Co warte wyakcentowania, ważnym aspektem tego opisu jest ujęcie z perspektywy własnej wspomnianej osoby. Oznacza to, że potrzebujemy uwzględnić subiektywne zdanie klienta na temat jego trudności, ograniczeń, ale także możliwości i źródeł wsparcia. Dopiero taki obraz może być pełny i stanowić podstawę do działań rehabilitacyjnych.

Analogiczną sytuację spotykamy w dziedzinie badań naukowych. Podobnie jak w przypadku działań rehabilitacyjnych wyniki badań i płynąca z nich wiedza naukowa najpierw powinna zapewnić możliwość opisu określonej rzeczywistości, aby następnie przejść do wyjaśniania zastanej sytuacji oraz programowania jej zmiany.

W odniesieniu do grupy głuchoniewidomych pierwszy wspomniany etap opracowania naukowego jest wciąż na niewystarczającym poziomie. Duża część literatury na temat osób z równoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu, szczególnie wcześniejszej, jest poświęcona zagadnieniom związanym z dziećmi i młodzieżą głuchoniewidomymi (np. Cardinaux, Cardinaux i Löwe, 1993; Hartshorne i in., 2007; Janssen, Riksen-Walraven i van Dijk, 2004; Książek, 2003; Mieszczariakow, 1978; Shaw, 2005). Wśród publikacji poświęconych osobom dorosłym, których przybywa w ostatnich latach, można znaleźć artykuły i rozdziały poruszające wiele szczegółowych zagadnień, np.: dostępność usług ochrony zdrowia psychicznego (Mathos, Lokar i Post, 2011) czy wykorzystanie elektronicznego sprzętu ułatwiającego orientację i poruszanie się (Borg i in., 1999).

W literaturze przedmiotu znajdujemy jednak niewiele źródeł dających podstawy do pełnego, pogłębionego i zweryfikowanego opisu problemów przeżywanych przez osoby głuchoniewidome. Istniejące publikacje, które podejmują ten temat, można podzielić na dwie grupy. Pierwsza to opracowania podstawowe (np. Majewski, 1995; Zaorska, 2002), które charakteryzują ogólne funkcjonowanie osób głuchoniewidomych. Drugą grupę stanowią nieliczne publikacje, których autorzy opisują badania nad problemami doświadczanymi przez osoby głuchoniewidome (Miner, 1995; Rönnberg, Samuelson i Borg, 2002; Soper, 2006; Wahlqvist i in., 2013). Publikacje Majewskiego (1995) czy Zaorskiej (2002) stanowią cenne źródło wiedzy na temat zjawiska, specyfiki rozwoju i funkcjonowania oraz potrzeb i rehabilitacji osób głuchoniewidomych w cyklu całego życia. Poszukując informacji na temat przeżywanych przez tę grupę osób problemów, już w różnych definicjach osoby głuchoniewidomej można znaleźć wskazanie na ich trzy podstawowe obszary. Definicja przyjęta przez Towarzystwo Pomocy

Głuchoniewidomym w Warszawie podkreśla występowanie trudności w porozumiewaniu się z innymi ludźmi, poruszaniu się i dostępie do informacji (Książek, 2009). Także inne definicje wskazują na te trzy obszary, choć nie wszystkie w takim samym stopniu (Majewski, 1995; Zaorska, 2010). Majewski (1995) uzupełnia tę listę opisem kolejnych rodzajów problemów, na które narażone są osoby głuchoniewidome: poczucie osamotnienia, bierność, wycofanie, depresja oraz brak kontroli nad własnym życiem. Uzupełnieniem tego ogólnego obrazu trudności doświadczanych przez osoby głuchoniewidome jest zwrócenie uwagi na problemy niespecyficzne, czyli niemające związku z uszkodzeniem wzroku i/lub słuchu u osoby, a występujące potencjalnie u wszystkich ludzi, niezależnie od ich poziomu sprawności. Na pojawianie się takich „powszechnych” problemów wskazują zarówno ogólna wiedza psychologiczna, jak też praktyczne doświadczenia w pracy z osobami głuchoniewidomymi. Źródła omówione powyżej mają charakter ogólny, a przez to tak samo ogólnie opisywane są w nich problemy osób głuchoniewidomych. W ten sposób wymienione publikacje stanowią podstawę dalszych badań, ale nie wyczerpują tematu.

Publikacje z drugiej wspomianej grupy dostarczają cennych informacji o konkretnych problemach przeżywanych przez osoby z równoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu w różnych okresach życia i sferach funkcjonowania. Wartość przywołanych publikacji nie jest jednak pełna z uwagi na ich ograniczenia związane z badaną grupą lub podejmowaną problematyką badawczą. Miner (1995) szeroko charakteryzuje problemy przeżywane przez osoby głuchoniewidome w różnych obszarach funkcjonowania – relacje z członkami rodziny, z innymi osobami, życie szkolne, depresja, poczucie straty i in. Wskazuje to na poszczególne obszary potencjalnych problemów – życie rodzinne, społeczne (towarzyskie), szkolne (u dorosłych zawodowe lub zajęciowe, w rozumieniu podstawowej aktywności). Jednak grupa uczestnicząca w referowanych badaniach była ograniczona do osób z zespołem Ushera. Jest to z pewnością jedna z ważnych przyczyn równoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu, ale nie jest ona jedyna i stąd taka próba nie może być reprezentatywna dla całej populacji osób głuchoniewidomych. Wahlqvist i wsp. (2013) przeprowadzili badania dotyczące zdrowia fizycznego i psychicznego oraz problemów z nimi związanych u osób głuchoniewidomych. Brały w nich udział jedynie osoby z zespołem Ushera (dokładnie z II typem tego zaburzenia). Ponadto tematyka badań była także zawężona do trudności związanych ze sferą zdrowia. Inne przykłady badań nad problemami i osobistymi doświadczeniami osób

głuchoniewidomych dotyczyły konkretnych obszarów tych doświadczeń – związanych z wykorzystaniem elektronicznych urządzeń wspomagających orietację i poruszaniem się (Rönnberg, Samuelson i Borg, 2002) oraz z użytkowaniem implantu ślimakowego (Soper, 2006).

W związku z brakiem w literaturze, w szczególności polskiej, szerokiego opisu trudności doświadczanych przez osoby głuchoniewidome podjęte zostały badania, których temat został sformułowany w postaci pytania: jakie są psychospołeczne problemy przeżywane przez osoby głuchoniewidome w ich własnej percepcji? Zagadnienie uszczegółowiono poprzez sformułowanie kolejnych pytań problematyki: jaka jest struktura i jakość problemów doświadczanych przez osoby głuchoniewidome w różnych sferach funkcjonowania (życie codzienne, rodzinne, towarzyskie, zawodowe/zajęciowe)? Jaka jest struktura i jakość trudności doświadczanych przez osoby głuchoniewidome w różnych sferach funkcjonowania z uwzględnieniem ich rodzaju (problemy podstawowe, dotyczące komunikacji, poruszania się i dostępu do informacji oraz inne)? Jaka jest struktura i jakość trudności doświadczanych przez osoby głuchoniewidome w różnych sferach funkcjonowania z uwzględnieniem ich przyczyny (problemy specyficzne, związane z uszkodzeniem zmysłów oraz problemy niespecyficzne, o charakterze powszechnym)? Nie zostały postawione hipotezy badawcze, z uwagi na eksploracyjny charakter badań i brak podstaw w dotychczasowej wiedzy naukowej.

Metoda

Grupa

W prezentowanych badaniach wzięło udział 17 osób głuchoniewidomych. Grupa była wyrównana z uwagi na płeć. Obejmowała 8 kobiet ($P=47\%$) oraz 9 mężczyzn ($P=53\%$). Osoby badane były w wieku od 20 do 86 lat ($M=61,65$; $SD=18,13$). Rozkład wykształcenia był wyrównany, wykształcenie wyższe i średnie miało po 6 osób ($P=35,3\%$), natomiast wykształcenie podstawowe lub zawodowe – 5 osób badanych ($P=29,4\%$). Przeważały osoby zamieszkałe w mieście ($f=13$; $P=76,5\%$). Grupa była zróżnicowana pod względem poziomu funkcjonowania i ograniczeń dotyczących wzroku i słuchu. Od osób słabowidzących, przez poważne ograniczenie ostrości wzroku lub pola widzenia, do całkowitej obocznej utraty wzroku bez poczucia światła; oraz od słyszenia mowy bez użycia aparatu słuchowego, przez konieczność używania protezy

słuchu do porozumiewania się, aż do całkowitego uszkodzenia słuchu i braku wrażeń słuchowych. Wszystkie osoby badane posługiwały się językiem polskim w komunikacji, w zależności od ich sytuacji odnosiło się to do recepcji i/lub ekspresji komunikatów.

Narzędzia i procedura badań

Badania zostały przeprowadzone z użyciem wywiadu częściowo strukturalizowanego. Pierwszym krokiem w przygotowaniu metody było skonstruowanie schematu wywiadu. Został on opracowany w oparciu o analizę literatury przedmiotu oraz konsultacje z badaczami z zakresu psychologii rehabilitacji. Następnie przeprowadzono wywiady z czterema osobami, z których jedna była osobą głuchoniewidomą, a pozostałe – tłumaczami-przewodnikami. Miały one za zadanie zweryfikować strukturę i treści przygotowywanego wywiadu na temat problemów. W oparciu o dotychczas opisane kroki została przyjęta ostateczna wersja schematu wywiadu zastosowanego w badaniach. Treść rozmowy dotyczyła problemów doświadczanych przez osobę głuchoniewidomą w różnych sferach życia. Strukturę wywiadu wyznaczały zaplanowane elementy, obejmujące wprowadzenie do rozmowy, a następnie pytania o trudności przeżywane w sferze czynności codziennych, w relacjach rodzinnych, w życiu zawodowym (bądź w sferze zajęciowej) oraz w kontaktach społecznych o charakterze towarzyskim. Druga część wywiadu dotyczyła radzenia sobie z przeżywanymi problemami w poszczególnych sferach. Na końcu zostało zaplanowane pytanie o mocne strony (atuty życiowe) osoby, które było formą zamknięcia wywiadu i kontaktu z osobą badaną. W każdej z opisanych części rozmowy przewidziano pytania, które wyznaczały jej ramy w danej sferze. Jednak tok wywiadu był także dostosowywany do osoby i poruszanych przez nią tematów.

Opisane powyżej narzędzie posłużyło do przeprowadzenia wywiadów właściwych, w których wzięła udział grupa osób głuchoniewidomych. Podczas rozmowy z poszczególnymi respondentami głównym środkiem komunikacji była mowa, odbierana przez osobę badaną drogą słuchową i/lub wzrokową. W zależności od potrzeb były również wykorzystywane techniczne środki wspomagające – aparaty słuchowe, system FM, pisanie na komputerze. Osoby badane zostały poinformowane o anonimowości prowadzonych badań oraz ich wyłącznie naukowym celu. Wywiady zostały zarejestrowane za pomocą dyktafonu, na co uzyskano zgodę każdego uczestnika badań.

Zgromadzony materiał badawczy w formie audio został poddany transkrypcji dosłownej i w wersji tekstowej przeprowadzono jego dalszą analizę. Kolejnym krokiem opracowania było trzyetapowe kodowanie dokonane w grupie sędziów przygotowanych do tego zadania. Etapem pierwszym było kodowanie przez jednego z sędziów z użyciem listy kodów przygotowanych uprzednio. Lista obejmowała rodzaje problemów uwzględnione w schemacie wywiadu – trudności w życiu codziennym, rodzinnym, zawodowym/sferze zajęciowej oraz w życiu towarzyskim. Lista była przygotowana w oparciu o literaturę oraz informacje z konsultacji nad strukturą wywiadu. Etap drugi obejmował weryfikację kodowania dokonaną przez drugiego sędziego, innego niż autor pierwszego kodowania. Weryfikacja dotyczyła trafności przypisanych kodów oraz zakresu treści w wywiadzie, który był obejmowany określonym kodem. Zostały naniesione odpowiednie korekty w kodowaniu, w przypadku takiej potrzeby. Etap trzeci obejmował kodowanie na drugim poziomie już wyodrębnionych fragmentów opisujących problemy osoby głuchoniewidomej. Kody użyte w tym etapie pozwoliły na zróżnicowanie wskazanych trudności jako związanych z poruszaniem się, komunikacją z otoczeniem, dostępem do informacji oraz innymi obszarami funkcjonowania. Zostało w nim uwzględnione także określenie problemu jako specyficznie związanego z uszkodzeniem wzroku i/lub słuchu bądź też jako problemu o charakterze ogólnym, niezwiązanego ze statusem osoby głuchoniewidomej. Tak przygotowany materiał badawczy poddany został analizie jakościowej i ilościowej, z wykorzystaniem statystyk opisowych.

Wyniki badań

W przeprowadzonych wywiadach zakodowane zostały ogółem 402 fragmenty wskazujące na problemy doświadczane przez osoby badane. Wyniki przeprowadzonych analiz pokazują, że jest wyraźna, można nawet powiedzieć, że drastyczna dysproporcja pomiędzy liczebnością problemów wymienianych przez osoby głuchoniewidome w poszczególnych sferach (tabela 1). Największy udział w ogólnej puli trudności doświadczanych przez osoby badane mają te związane z życiem codziennym ($f=220$; $P=54,7\%$). Stanowią one ponad połowę wszystkich problemów wskazywanych w wywiadach. Na drugim miejscu, z ponad dwukrotnie mniejszą liczebnością, jest sfera życia towarzyskiego ($f=86$; $P=21,4\%$). Niewiele mniej liczne są problemy wymieniane

przez badanych w sferze życia rodzinnego ($f=61$; $P=15,2\%$). Najmniej ograniczeń zaś doświadczają badane osoby głuchoniewidome w sferze zawodowej/zajęciowej ($f=35$; $P=8,7\%$).

Tabela 1. Problemy wymieniane przez osoby głuchoniewidome w poszczególnych sferach funkcjonowania

Sfera funkcjonowania	<i>f</i>	<i>P</i>
Życie codzienne	220	54,7%
Życie rodzinne	61	15,2%
Życie towarzyskie	86	21,4%
Życie zawodowe/zajęciowe	35	8,7%
Ogółem	402	100,0%

Drugim krokiem w prowadzonych analizach było zbadanie rozkładu głównych rodzajów problemów doświadczanych przez osoby głuchoniewidome w życiu (tabela 2). Największy udział wśród trudności wymienionych przez osoby badane ma kategoria „Inne” ($f=218$; $P=54,2\%$). Oznacza to, że problemy przeżywane przez osoby głuchoniewidome w ponad połowie nie wiążą się z poruszaniem, komunikacją czy pozyskiwaniem informacji o otaczającej rzeczywistości. Proporcja tych rodzajów problemów, które znajdują swoje miejsce choćby w definicjach osoby głuchoniewidomej, także nie jest wyrównana. Badani relacjonują więcej trudności w komunikowaniu się z innymi ludźmi ($f=83$; $P=20,6\%$) niż w poruszaniu się ($f=75$; $P=18,7\%$), szczególnie jeśli do problemów w komunikacji dołączymy te związane z dostępem do informacji z otoczenia ($f=26$; $P=6,5\%$). Łącznie ograniczenia komunikacyjno-informacyjne są prawie dwa razy częściej wymieniane przez osoby głuchoniewidome niż problemy z poruszaniem się.

Tabela 2. Problemy wymieniane przez osoby głuchoniewidome

Rodzaj problemu	<i>f</i>	<i>P</i>
Dostęp do informacji	26	6,5%
Komunikacja	83	20,6%
Poruszanie	75	18,7%
Inne	218	54,2%
Ogółem	402	100,0%

Kolejna analiza dotyczy określenia proporcji problemów specyficznie związanych z uszkodzeniem wzroku i/lub słuchu u osoby w porównaniu do tych wynikających z innych przyczyn (tabela 3). Zdecydowana większość utrudnień opisywanych przez osoby badane ma charakter specyficzny, czyli wiąże się z sytuacją osoby głuchoniewidomej ($f=267$; $P=66,4\%$). Jednak dane wskazują, że około jedna trzecia wszystkich problemów wymienianych przez badanych to problemy niespecyficzne dla osób głuchoniewidomych ($f=135$; $P=33,6\%$), czyli niezwiązane z uszkodzeniem wzroku i/lub słuchu.

Tabela 3. Przyczyny problemów wymieniane przez osoby głuchoniewidome

Przyczyna problemu	<i>f</i>	<i>P</i>
Specyficzna (związana z uszkodzeniem wzroku i/lub słuchu)	267	66,4%
Niespecyficzna (niezwiązana z uszkodzeniem zmysłów)	135	33,6%
Ogółem	402	100,0%

Ostatnim krokiem przeprowadzonych analiz ilościowych było zbadanie rozkładu problemów wymienianych przez respondentów w skrzyżowanym podziale z uwagi na sfery funkcjonowania, przyczynę oraz rodzaj (tabela 4). Ten poziom analizy posłuży również do prezentacji jakościowej relacjonowanych w badaniach utrudnień. Zwracają uwagę różnice w proporcji problemów o charakterze specyficznym i niespecyficznym w poszczególnych sferach funkcjonowania. Zdecydowanie najwięcej problemów specyficznie związanych z uszkodzeniem wzroku i/lub słuchu występuje w sferze życia codziennego ($f=174$; $P=79,1\%$). Odwrotna sytuacja jest widoczna w przypadku trudności wymienianych w sferze relacji rodzinnych (problemy specyficzne: $f=15$; $P=24,6\%$). Wynika stąd, że w realizowaniu zadań powszednich, pojawiających się na co dzień w życiu osoby głuchoniewidomej, spotyka ona w przeważającej większości utrudnienia wynikające z uszkodzenia zmysłów. Z kolei problemy, które pojawiają się w relacjach rodzinnych osób głuchoniewidomych, zazwyczaj niezwiązane są z ich niepełnosprawnością sensoryczną, a więc mają charakter ogólny. Pośrodku tych dwóch skrajności znajdują się sfery relacji towarzyskich oraz zawodowa/zajęciowa. W tych dwóch obszarach funkcjonowania osoby badane wymieniały wyraźnie więcej problemów specyficznych (w proporcji 2:1), choć nie miały one aż takiej przewagi jak w sferze życia codziennego.

Tabela 4. Rozkład częstości problemów wymienianych przez osoby głuchoniewidome w poszczególnych sferach funkcjonowania, z uwzględnieniem przyczyn i rodzajów problemów

Sfera funkcjonowania	Przyczyna/rodzaj problemu	f	P
Życie codzienne	Niespecyficzne	46	20,9%
	Specyficzne:	174	79,1%
	Dostęp do informacji	24	13,8%
	Komunikacja	28	16,1%
	Poruszanie	58	33,3%
	Inne	64	36,8%
	Życie rodzinne	Niespecyficzne	46
Specyficzne:		15	24,6%
Dostęp do informacji		0	0,0%
Komunikacja		10	66,7%
Poruszanie		2	13,3%
Inne		3	20,0%
Życie towarzyskie		Niespecyficzne	30
	Specyficzne:	56	65,1%
	Dostęp do informacji	1	1,8%
	Komunikacja	40	71,4%
	Poruszanie	1	1,8%
	Inne	14	25,0%
	Życie zawodowe/zajęciowe	Niespecyficzne	13
Specyficzne:		22	62,9%
Dostęp do informacji		1	4,5%
Komunikacja		4	18,2%
Poruszanie		1	4,5%
Inne		16	72,7%

Z uwagi na cele poznawcze i praktyczne (diagnostyczne i rehabilitacyjne) szczególnie interesujące jest opisanie struktury problemów specyficznych w poszczególnych sferach funkcjonowania. Są to problemy ściśle związane z uszkodzeniem zmysłów, występującym u osób

głuchoniewidomych, stąd wiedza na ich temat może pozwolić na bardziej adekwatne dostosowanie działań diagnostycznych i rehabilitacyjnych względem osób z uszkodzeniem wzroku i słuchu. W sferze życia codziennego badani wymieniali więcej problemów specyficznych w porównaniu do niespecyficznych, jednak nawet w tym obszarze ponad 1/5 opisywanych trudności miała charakter niezwiązany z uszkodzeniem zmysłów. W tej kategorii osoby badane najczęściej relacjonowały problemy zdrowotne i finansowe. Zdrowotne wynikały z innych schorzeń lub niepełnosprawności respondentów, natomiast finansowe wiążą się często z koniecznością leczenia (tabela 5).

Tabela 5. Przykłady problemów wymienianych przez osoby głuchoniewidome w sferze życia codziennego

Przyczyna/rodzaj problemu	Treść problemu
Niespecyficzne	<p>...ja w tej chwili jestem niewydolny ze względu na to, że mam jeszcze dolegliwości sercowe. Jestem po operacji serca. Zresztą w tej chwili to już po utrwaleniu, znaczy po utrwaleniu po migotaniu przedsionków, więc jest ta praca serca niemiarowa. Związana z tym jest męczliwość, ...więc nie chce mi się czasami wielu rzeczy robić, ale wiem, że trzeba".</p> <p>„Problem to jest z zakupami leków, bo leki są drogie. Te, co przepisują, co na cukier biorę, to są francuskie... no, ale to wszystko jest dość kosztowne”.</p>
Specyficzne:	
Dostęp do informacji	„Nawet jak wezmę coś do ręki, nie mogę się doczytać, muszę wziąć tą taką mocną lupę, to też mnie trochę krępuje, jeszcze w tym sklepie ciemno, a tam same reklamy...”
Komunikacja	„Albo najgorsze napięcie to było, jak ja do tej pory nie mogę wytrzymać w przychodni na korytarzu, bo tam to okienko jest. I nic nie było słychać przez okienko. Albo w takim szpitalu, albo w korytarzu w przychodni wszyscy szeptem jakimś takim mówią, że pytam się po kilka razy, a oni cały czas tak cichutko, cichutko, cichutko, a ciągle ktoś coś chce ode mnie”.
Poruszanie	„No trudności mam w ogóle z poruszaniem się. Bo w zasadzie jestem uwięziona w domu, jeżeli nie uda mi się uzyskać przewodnika, to nie mogę się poruszać...”
Inne	<p>...człowiek się czuje taki niedowartościowany, bo po prostu nie mogę załatwić swoich spraw, prawda? Bo ja jestem głównym lokatorem, moje mieszkanie, a muszę udawać, że mnie nie ma”.</p> <p>„Natomiast mam takie trudności z wykonywaniem pewnych rzeczy np. przy kuchni, boję się, żebym ja nie zaproszyła ognia, prawda, czy coś. Bo to wymaga zapalania zapałką”.</p>

W wypowiedziach osób badanych pojawiają się także inne trudności, które spotykają: problemy z kontrolą emocjonalną, szczególnie przy powtarzających się niepowodzeniach, trudności w poruszaniu się spowodowane przyczynami wewnętrznymi („...mam problemy z chodzeniem, bo tracę równowagę. Też mam trochę problemy z tymi nogami

[śmiej], tracę szybko równowagę, jak jest krzywy chodnik. To mnie strasznie, strasznie rozprasza”) lub zewnętrznymi („...trudniej teraz z tym dojazdem jest, kiedyś łatwiej było, że ten tramwaj, autobus pojedzie tak, a nie inaczej, a teraz zawsze trzeba po prostu uważać, żeby nie było jakichś zmian, te korki itd.”).

Wśród problemów specyficznych procent trudności związanych z komunikacją i dostępem do informacji, poruszaniem się oraz innych jest wyrównany. Wszystkie te trzy grupy są wymieniane z częstością około 1/3 (tabela 4). Oznacza to, że w życiu codziennym osoby głuchoniewidomej istotne znaczenie mają problemy podstawowe, podawane w literaturze jako charakterystyczne dla równoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu. Jednak także w tej grupie są obecne utrudnienia „Inne”, czyli niezwiązane z poruszaniem się czy komunikacją, tak jak poczucie ograniczenia w realizacji ról społecznych czy prostych zadań domowych (tabela 5).

Odmianą strukturę mają problemy relacjonowane przez badanych w sferze życia rodzinnego. Tutaj większość wymienianych trudności stanowią te o charakterze niespecyficznym (tabela 4). Osoby badane opisują je w relacjach z bliskimi – współmałżonkiem, dziećmi, rodzicami, rodzeństwem oraz z dalszą rodziną (tabela 6). Są to problemy, które występują powszechnie i nie mają związku z uszkodzeniem wzroku lub słuchu. Wśród utrudnień o charakterze specyficznym wyraźnie dominują komunikacyjne, które dotyczą kontaktów bezpośrednich z innymi członkami rodziny (tabela 6). Dużo mniejszy procent stanowią problemy w poruszaniu się i inne, nieokreślane jako podstawowe dla osób głuchoniewidomych.

Tabela 6. Przykłady problemów wymienianych przez osoby głuchoniewidome w sferze życia rodzinnego

Przyczyna/rodzaj problemu	Treść problemu
Niespecyficzne	<p>....ci ludzie dorosleją i uktadają sobie życie według swoich nowych jakichś takich pojęć, które nie zawsze mnie odpowiadają, czy to tak powinno być, czy nie, i właśnie w tych trudnościach bardzo mnie to, może bardziej odczuwam to, że niektóre rzeczy ułożyły się tak w życiu, których ja właściwie nie akceptuję.</p> <p>„A tak u mnie, ja mieszkam z mamą, z tatą, moja mama od 20 lat jest bardzo chora, tak że ja, zamiast iść do pracy, już miałam pracę zaklepaną, to, to musiałam zostać z mamą. Myślałam, że to potrwa kilka miesięcy, a to potrwało lata...”</p> <p>„Ale dzieci są zajęte pracą... pracuje od rana do wieczora, przyjdzie do domu, musi coś tam porobić i dla rodziców już specjalnie czasu nie ma. Czasu nie ma”.</p>

Przyczyna/rodzaj problemu	Treść problemu
Specyficzne:	
Dostęp do informacji	—
Komunikacja	„Sama nigdzie nie pójde, nawet gdzieś dalej do rodziny w sensie jakiejś tam, rzeczywiście, to też jak oni kiedyś tam rozmawiają, to ja się nie włączam...”
Poruszanie	„...Idę z tatą na spacer, a on się denerwuje, że ja go albo ciągnę w jedną stronę, albo pcham”.
Inne	„Bo, na przykład, tłumaczę nieraz kilkanaście razy takie zachowanie niewidomego. Ja już nie mówię głuchego, tylko niewidomego. No, nauczyła się trochę porządku, że przedmioty kładzie zawsze w tym samym miejscu. To już zaczyna, to już to rozumie. Ale przez 10 lat się nie nauczyła podejścia do mnie. Ona myśli nieraz, że ja widzę”.

W sferach życia towarzyskiego oraz życia zawodowego/zajęciowego widoczne są tak podobieństwa, jak i różnice w strukturze problemów opisywanych przez osoby badane (tabela 4). W obu sferach dwukrotnie częściej wymieniane są problemy o charakterze specyficznym w porównaniu do niespecyficznych trudności. Również w obu obszarach najistotniejsze problemy specyficzne to komunikacyjne oraz „Inne”. Jednak akcenty między nimi rozłożone są dokładnie odwrotnie. Sfera życia towarzyskiego jest obszarem, w którym najczęściej wymieniane są problemy z komunikacją. Dotyczą one ograniczeń w bezpośrednim porozumiewaniu się z innymi osobami na gruncie relacji koleżeńskich, przyjacielskich, ale także z dalszymi znajomymi (tabela 7). Trudności „Inne” znajdują się na drugim miejscu, ale osoby badane wskazują na nie kilkakrotnie rzadziej. Mówią o ogólnym poczuciu odizolowania od innych ludzi, wyobcowania czy nawet samotności (tabela 7).

Tabela 7. Przykłady problemów wymienianych przez osoby głuchoniewidome w sferze życia towarzyskiego

Przyczyna/rodzaj problemu	Treść problemu
Niespecyficzne	„No są takie trudności [westchnienie], bo jestem bardzo wrażliwa, więc często mi jest przykro, że na przykład ktoś koło mnie rozmawia sobie, śmieją się, pokazują coś tam, gestykują”.
Specyficzne:	
Dostęp do informacji	„Najgorzej to właśnie z obcymi ludźmi. No, nie ma jak do nich..., no a oni nie wiedzą, jak z nami rozmawiać...”
Komunikacja	„Inni to się denerwują, niecierpliwą albo się starają, ale mówią albo za cicho, albo za szybko, albo są za daleko... i ja się strasznie denerwuję wtedy, jest mi przykro, ale nie zwrócę uwagi, bo, no taka już jestem”.
Poruszanie	[spotykamy się ze znajomymi] „Wymieniamy doświadczenie, dzwonimy... A to jeździć [do nich] to też ciężko”.
Inne	„Kiedyś byłam bardzo towarzyska, w związku z czym teraz bardzo odczuwam to, wie pan, ten dyskomfort swojej choroby. No i tak mi jakoś zrobiło się bardzo przykro, taka czułam się wyobcowana...”

W sferze życia zawodowego/zajęciowego, podobnie jak w poprzednio omówionej, dwukrotnie większą częstość mają problemy specyficznie związane z sytuacją osoby głuchoniewidomej (tabela 4). Badani opisywali swoje ogólne trudności w realizowaniu różnych aktywności życiowych – pracy zawodowej, nauki szkolnej czy rozwoju zainteresowań. Problemy te były związane ze zmniejszaniem się wydolności organizmu (tabela 8) czy funkcjonowaniem psychicznym osoby (radzenie sobie ze stresem, motywacja). Podczas analizy struktury problemów o charakterze specyficznym w życiu zawodowym/zajęciowym najczęściej są wymieniane przez badanych trudności inne niż podstawowe dla osób głuchoniewidomych (komunikacja i poruszanie się). Ta grupa problemów wiąże się już z ograniczeniami zmysłowymi i dotyczy realizacji różnorodnych zadań związanych głównie z pracą zawodową lub zainteresowaniami (tabela 8).

Tabela 8. Przykłady problemów wymienianych przez osoby głuchoniewidome w sferze życia zawodowego/zajęciowego

Przyczyna/rodzaj problemu	Treść problemu
Niespecyficzne	„Ja już nic nie robię. Ja oddałem wszystko synowi i ja już niezdatny nawet chodzić”.
Specyficzne:	
Dostęp do informacji	„U mnie to jest jeszcze tak, że inni tacy jak ja... mogą godzinami korzystać z tego komputera. Ja nigdy nie mogłam. Nie mogłam długo patrzeć nawet w telewizor, nie mogę dużo czytać, tak że wszystkiego mogę, ale po trochu. Tak że ja się bardzo szybko męczę...”
Komunikacja	„Ja nawet jak usiądę na pierwszej ławce, to nawet skoro niedowidzę, to też niedostyszę... Więc gdyby jeszcze migali, bo wiadomo, jak siedzę blisko i czytam z ust, jest w porządku, ale jak stanie sobie pani dalej, nie miga, tylko mówi, no to jak ja mam słyszeć cokolwiek... nie widzę nawet z ust, co mówi”.
Poruszanie	„Zdarzało się, że pracowałam jeszcze na [nazwa ulicy], to jeszcze nie miałam kłopotów ze słuchem, to zdarzało się, że wpadliśmy na siebie, a teraz to szczególnie, bo jeszcze się nie słyszy”.
Inne	„Czasami mam zmęczone oczy, czasami mgłą zachodzą, jest problem...” „Rzeczywiście z oczami nie mogę czegoś robić, faktycznie [zdenerwowanie, mówi bardzo szybko]. Na przykład dużo czytać...”

Podsumowując analizę i opis problemów wymienianych przez badane osoby głuchoniewidome, należy przypomnieć, że proporcje utrudnień specyficznych i niespecyficznych są bardzo zróżnicowane w poszczególnych sferach funkcjonowania. Natomiast z dwóch rodzajów problemów wskazywanych w literaturze jako podstawowe dla osób z równoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu – w poruszaniu się i komunikacji – w relacjach badanych częściej były wymieniane trudności w komunikacji.

Warto także podkreślić, że w konkretnych doświadczeniach osób głuchoniewidomych widoczna jest specyfika tego rodzaju niepełnosprawności sprzężonej. Na przykład problemy z dostępem do informacji mogą wiązać się z uszkodzeniem słuchu (co zdecydowanie nasuwa się jako pierwsza możliwa przyczyna), ale także z uszkodzeniem wzroku (np. „Mam problemy, bo muszę zmieniać okulary czasami i mogę mieć trudność z przeczytaniem czegoś, więc muszę o tym pamiętać”). Analogicznie problemy związane z poruszaniem się mogą być związane z uszkodzeniem wzroku, ale i słuchu (np. „Karetka jedzie, nie wiem, czy to jest karetka, nie wiem, czy z prawej czy z lewej, czy już pojechała... Stoję, nie przechodzę, chociaż są zielone światła, dlatego że nie wiem, czy ona będzie właśnie jechała, więc wolę sobie poczekać”).

Dyskusja

Rozpoczynając dyskusję otrzymanych wyników badań, należy stwierdzić, że trudno jest wskazać w literaturze źródła do porównania z otrzymanymi wynikami, z uwagi na ich eksploracyjny charakter. Pierwszy wniosek z przeprowadzonych badań można sformułować w odniesieniu do rozkładu problemów w poszczególnych sferach funkcjonowania. Widoczna przewaga trudności w sferze życia codziennego koresponduje z obecnym w literaturze akcentowaniem tej sfery jako ważnej w funkcjonowaniu osób głuchoniewidomych (Książek, 2009). Najmniej reprezentowana jest sfera zawodowa/zajęciowa, co może być związane z wysoką średnią wieku w badanej grupie i wynikającą z tego sytuacją wycofania się większości badanych z aktywności zawodowej.

Interesująca jest także konstatacja, że tylko mniej niż połowa wspomnianych problemów wiąże się z podstawowymi ich rodzajami, wymienianymi w literaturze, np. w definicjach (Majewski, 1995), czyli z komunikacją, poruszaniem się i dostępem do informacji. Także w kolejnym podziale ukazuje się złożoność sytuacji osób głuchoniewidomych. Wprawdzie relacjonują one wyrażnie więcej problemów specyficznie związanych z uszkodzeniem wzroku i/lub słuchu. Jednak aż 1/3 trudności, które wymieniają, ma charakter powszechny, niespecyficzny, niezwiązany z uszkodzeniem zmysłów. Jest to ważna informacja z punktu widzenia prowadzenia rehabilitacji w tej grupie osób. Wynika z niej, że nie jest właściwe skoncentrowanie się jedynie na problemach związanych z ograniczeniami zmysłowymi. Pełne spojrzenie na funkcjonowanie głuchoniewidomych powinno uwzględniać także owe niespecyficzne problemy, które stanowią często ich wspólne doświadczenie z osobami z innymi rodzajami niepełnosprawności, a także z osobami pełnosprawnymi.

Kolejną ważną informację niosą wyniki analiz krzyżowych w sferach funkcjonowania z uwagi na rodzaj i przyczynę problemów. Trudno jest wskazać publikacje korespondujące z tymi wynikami, ponieważ nie są one obecne w dostępnej literaturze. W związku z tym uzyskane wyniki potrzebować będą weryfikacji w kolejnych badaniach. Jednak już teraz dostarczają one ważnych informacji dla teorii i praktyki w pracy z osobami głuchoniewidomymi. W relacjach tej grupy problemy życia codziennego mają charakter przeważnie specyficznie związany z uszkodzeniem sensorycznym. Z kolei w życiu rodzinnym takie problemy pozostają w mniejszości wobec trudności powszechnie występujących, związanych np. z relacjami międzypokoleniowymi. Uwzględnienie

tych prawidłowości pozwoli na lepsze dostosowanie proponowanych działań diagnostycznych i rehabilitacyjnych do potrzeb i specyfiki sytuacji osoby. Pomocna może być również informacja, że znaczący procent specyficznych problemów we wszystkich sferach funkcjonowania stanowią utrudnienia w komunikowaniu się z innymi ludźmi. Jest to tym bardziej interesujące, że wszystkie badane osoby posługiwały się językiem polskim, a więc nie doświadczały barier w komunikowaniu związanych z innym systemem językowym. Kolejną ważną konkluzją, która płynie z przeprowadzonych analiz, jest wniosek, że bardzo mały odsetek problemów o charakterze podstawowym pojawia się w sferze zawodowej/zajęciowej. Uzyskane wyniki pokazują relatywnie niewielką rolę problemów w poruszaniu się, komunikowaniu i dostępie do informacji w porównaniu do innych rodzajów trudności spotykanych przez osoby głuchoniewidome w tym obszarze funkcjonowania. Możliwe, że pozostaje to w związku z często specjalistycznymi wymaganiami związanymi z wypełnianiem zadań w pracy zawodowej czy np. aktywności edukacyjnej.

Podsumowując, celem referowanych badań było poznanie problemów, z którymi spotykają się osoby głuchoniewidome. Ważna była pogłębiona analiza przeżyć tych osób w różnych sferach życia. Stąd generalnie swobodny charakter metody gromadzenia danych i ich jakościowy w dużej mierze charakter. Związane z tym są ograniczone możliwości wnioskowania o nasileniu doświadczanych problemów w poszczególnych sferach, ich rodzajach czy przyczynach. Liczebności uzyskane w badaniach dają pewne podstawy do oszacowania tego poziomu, ale należy to traktować raczej jako prawdopodobne niż ścisłe określenie.

Ograniczenia badań własnych i dalsze perspektywy badawcze

Ograniczenia opisywanych badań na pewno wiążą się z charakterystyką badanej grupy. Brak systematycznej i pełnej ewidencji osób głuchoniewidomych oraz ich bardzo mały odsetek w populacji ogólnej spowodowały oparcie się w badaniach na zasadzie dostępności, której skutkiem jest charakterystyka omawianej próby obciążona np. w zakresie miejsca zamieszkania. Z tego względu wskazane byłoby, aby kolejne badania, które powinny zweryfikować uzyskane wyniki, objęły bardziej zróżnicowaną i reprezentatywną próbę dla populacji osób głuchoniewidomych w Polsce.

Warto także włączyć do badań wątki historii osoby i problemów, które spotykała w ciągu swojego życia. W aktualnym materiale badawczym uwaga była skoncentrowana na problemach aktualnie doświadczanych przez badanych. Spojrzenie historyczne może poszerzyć zakres informacji gromadzonych o trudnościach, z którymi spotykają się osoby głuchoniewidome.

Jako dalsze perspektywy w badaniach psychospołecznych problemów osób głuchoniewidomych można wskazać stworzenie dwóch narzędzi psychometrycznych – jedno do diagnozy (w samoocenie) trudności przeżywanych przez osobę posługującą się językiem polskim, a drugie to narzędzie do oceny problemów przeżywanych przez osoby, z którymi jest ograniczony kontakt językowy. W tym ostatnim przypadku optymalnie byłoby połączyć dwa źródła informacji – samą osobę, w takim zakresie, w jakim ona może udzielić informacji o własnym funkcjonowaniu, a także ocenę z zewnątrz, dokonywaną przez kogoś, kto dobrze zna badanego, np. rodzica, rodzeństwo, współmałżonka, przyjaciela/znajomego czy opiekuna. Opracowanie takich narzędzi pozwoliłoby na adekwatną i względnie szybką ocenę problemów przeżywanych przez osobę głuchoniewidomą, co jest pierwszym krokiem właściwie prowadzonych działań rehabilitacyjnych.

Literatura

- Borg, E., Rönnberg, J., Neovius, L., Kjellander, M. (1999). Monitoring the Environment: Sound Localization Equipment for Deaf-Blind People. *Acta Otolaryngologica*, 119, 146–149.
- Cardinaux, V., Cardinaux, H., Löwe, A. (1993). *Przygarnij mnie. Wychowanie dzieci głuchoniewidomych*. Warszawa: PWN.
- Hartshorne, T. S., Nicholas, J., Grialou, T. L., Russ, J. M. (2007). Executive function in CHARGE syndrome. *Child Neuropsychology*, 13, 333–344.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: WAI P.
- Obuchowska, I. (2002). Osoby niepełnosprawne: diagnoza dla rozwoju. W: D. Lotz, K. Wenta, W. Zeidler (red.), *Diagnoza dla osób niepełnosprawnych* (s. 40–45). Szczecin: Wydawnictwo Kwadra.
- Otrębski, W. (2007). *Interakcyjny model rehabilitacji zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., van Dijk, J. P. (2004). Enhancing the Interactive Competence of Deafblind Children: Do Intervention

- Effects Endure? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(1), 73-94.
- Książek, M. (2003). *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia: rozwijanie umiejętności komunikowania się, wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Książek, M. (2009). Wszystko, co powinieneś wiedzieć o głuchoślepcie. W: M. Białek (red.), *Małymi krokami do wielkich celów. W świecie osób głuchoniewidomych* (s. 7-22). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Majewski, T. (1995). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Polski Związek Niewidomych.
- Mathos, K. K., Lokar, F., Post, E. (2011). Gathering Perceptions about Current Mental Health Services and Collecting Ideas for Improved Service Delivery for Persons who are Deaf, Deaf Blind and Hard of Hearing. *Journal of the American Deafness & Rehabilitation Association*, 44(3), 134-152.
- Mieszczneriakow, A. (1978). *Dzieci głuchoniewidome: kształtowanie zachowania a rozwój psychiczny*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Miner, I. (1995). Psychosocial implications of Usher syndrome, Type I, throughout the life cycle. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 3, 287-296.
- Rönnberg, J., Samuelson, E., Borg, E. (2002). Exploring the perceived world of the deaf-blind: on the development of an instrument. *International Journal of Audiology*, 41, 136-143.
- Shaw, S. L. (2005). Grandparent involvement in the communication development of children who are deafblind. *Educational Gerontology*, 31, 51-71.
- Soper, J. (2006). Deafblind people's experiences of cochlear implantation. *British Journal of Visual Impairment*, 1, 19-29.
- Wahlqvist, M., Moller, C., Moller, K., Danermark, B. (2013). Physical and Psychological Health in Persons with Deafblindness that Is due to Usher Syndrome Type II. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 107(3), 207-220.
- Zaorska, M. (2002). *Głuchoniewidomi w Polsce. Specjalna pomoc, edukacja i rehabilitacja*. Olsztyn: Wydawnictwo UWM.

Zaorska, M. (2010). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji (rozwój i stan obecny)*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.

Psychosocial problems in deafblind people's perception
Summary

Being a person with a disability effects in experiencing more difficulties and problems in different areas of functioning. These difficulties are caused especially by multiple disability, such as deafblindness. Knowledge about personal experiences is one of the most important basis for providing rehabilitation and support. Literature about deafblind people's problems is still unsatisfactory, especially in Polish. A research question raised on this background is: What are psychosocial problems experienced by deafblind people in their perception. A research project described in this paper was conducted on a group of 17 deafblind people from all over Poland. There were similar number of males and females in the group, and their demographic characteristics were diverse. Semi-structured interview was utilised in the research. Data gathered was coded and analysed using qualitative and quantitative methods.

Outcomes show diverse structure of psychosocial problems experienced by deafblind people in different areas of their functioning. There are also practical conclusions and future research perspectives given in the paper.

Keywords: psychosocial problems, deafblind people, interview

Próba działania – sposób na zmianę rzeczywistości. Na przykładzie doświadczeń łódzkiej jednostki TPG

Streszczenie

Celem artykułu jest przybliżenie, jak działanie w postaci sportów ekstremalnych może aktywizować społecznie i zawodowo osoby głuchoniewidome. Dodatkowo jest to refleksja na temat niepełnosprawności i tego, co się powszechnie uważa za możliwe, a co za fikcję. Autor chce pokazać, że w życiu należy podejmować działania nawet te, które nie należą do najprostszych, gdyż w dłuższej perspektywie dają niepełnosprawnym szansę na uwierzenie we własne możliwości i podejmowanie coraz trudniejszych wyzwań, włącznie z zatrudnieniem.

Słowa kluczowe: głuchoniewidomi, sporty ekstremalne, trening pracy

Zaczynając pracę w Towarzystwie Pomocy Głuchoniewidomym, zostałem zapytany przez kolegę, czym w zasadzie się zajmuję. Byłem w tym okresie wolontariuszem, odpowiedziałem – co wydawało się wówczas oczywiste – że pomagam osobom głuchoniewidomym w dotarciu na spotkania klubowe, podczas których przy kawie i ciastku spędzają razem wolny czas. Wtedy tym właśnie dla mnie była ta praca. Z czasem pojawiały się nowe pomysły na organizację spotkań klubowych, tak by urozmaicić ich charakter – seanse kinowe, spektakle teatralne, spacer. Taka aktywność cały czas jest realizowana przez łódzką jednostkę. Dwa lata później rozpocząłem pracę jako trener pracy, działając zgodnie z modelem zatrudnienia wspomagane. Dopiero to doświadczenie uświadomiło mi, jak osoba niepełnosprawna postrzegana jest w naszym społeczeństwie, w szczególności na rynku pracy.

Osoby głuchoniewidome na rynku pracy

Z moich obserwacji wynikało, że osoby niepełnosprawne zatrudniane są głównie w zakładach pracy chronionej. Najczęściej osoby te pracowały w firmach ochroniarskich lub sprzątających, ewentualnie przy wykonywaniu prostych prac manualnych, np. pakowaniu. Nagminnie spotykałem się z oczekiwaniami pracodawców chcących zatrudnić „zdrowego niepełnosprawnego” – osobę, której niepełnosprawność związana jest jedynie z orzeczeniem.

Przekonywanie pracodawców do zatrudnienia osób z równoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu nie było prostym zadaniem. Problemy pojawiały się w różnych obszarach, poczynając od dotarcia do miejsca pracy, przez komunikację takiej osoby ze współpracownikami, a kończąc na oczekiwaniu szybkiej adaptacji do nowych warunków. Wiele godzin poświęciłem na nauczanie, jak wykonywać obowiązki zgodnie z oczekiwaniami pracodawcy. Jednak najtrudniejsze i najbardziej czasochłonne było znalezienie miejsc pracy i pracodawców, od których osoby głuchoniewidome mogłyby otrzymać szansę wykazania się w działaniu.

Było to dla mnie niezwykle ważne doświadczenie, ale przede wszystkim prawdziwa szkoła życia. W ciągu roku znalazłem zatrudnienie dla dziesięciu osób głuchoniewidomych (OGN).

Funkcja trenera pracy skłoniła mnie do przemyśleń nad przyczynami trudności w zatrudnianiu OGN. Zastanawiałem się, co mogę zrobić, gdzie powinienem szukać źródeł problemów, co będzie ich rozwiązaniem. Czy przyczyną jest niepełnosprawność sama w sobie, czy nastawienie innych do niepełnosprawności? A może obraz osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie? Albo system, w jakim funkcjonujemy, jest nieskuteczny i nieefektywny? Jednoznacznej odpowiedzi na pytania nie znalazłem. W każdym z nich kryło, i najprawdopodobniej wciąż kryje się, ziarno prawdy. Niepełnosprawność – na pewno w przypadku wielu profesji – całkowicie uniemożliwia podjęcie pracy. Mowa oczywiście o sytuacjach, w których żadne techniczne rozwiązania nie wychodzą naprzeciw niepełnosprawności i barierom, jakie stawia. Czy spotykamy niewidomych kierowców albo pilotów? Odpowiedź jest oczywista. Jednak rozwój technologiczny w ostatnich latach nabrał zawrotnego tempa, więc możemy wierzyć, że postęp spowoduje pokonanie pewnych ograniczeń i rozwiązanie problemu. Istotne jest również nastawienie

społeczeństwa – wciąż krążą mity i stereotypy¹, które utrwalają niekorzystny obraz osoby niepełnosprawnej. Niech za przykład posłuży nam stwierdzenie, że każdy niepełnosprawny w jakimś stopniu upośledzony jest również umysłowo.

Orzecznictwo lekarskie również w tym obszarze nie pomaga, co więcej nie jest nawet obojętne. Nie są odosobnione przypadki, kiedy w orzeczeniu widujemy zwroty: żadna praca lub niezdolny do samodzielnej egzystencji.

Wiele osób żyje w nieświadomości, izolując od siebie problem społeczny, jakim jest niepełnosprawność. Z radością jednak obserwuję ruch w Polsce, który coraz częściej zwraca uwagę na tę problematykę.

System – temat obszerny. Można mówić o administracji, transporcie, służbie zdrowia, edukacji... I na tym ostatnim się zatrzymajmy. Koordynując wiele projektów, w których brały udział setki osób głuchoniewidomych, nie spotkałem wśród beneficjentów zbyt wielu wykształconych osób². Co było tego przyczyną? Zapewne powodów jest wiele. Bo jak się kształcić, kiedy szkoły są niedostosowane, a programy nieadekwatne do potrzeb. Problemy z edukacją pojawiają się już na etapie przedszkoli i szkół podstawowych. Nie mówiąc już o kształceniu zawodowym lub edukacji wyższej. Z ciekawości wybrałem się na swoją macierzystą uczelnię – Uniwersytet Łódzki, by dowiedzieć się, gdzie tkwi problem, dlaczego nie ma wykształconych osób głuchoniewidomych. Odpowiedź była prosta. Po pierwsze, od wielu lat nie pojawiła się żadna osoba głu-

1 „W rozumieniu nauk społecznych stereotypy są to uproszczone przekonania (wyobrażenia, oczekiwania) o wyraźnych konotacjach emocjonalnych i oceniających, podzielane przez członków grupy lub społeczności, wyrażane na sposób werbalny, obrazowy lub symboliczny. Oparte są raczej na różnych formach przekazu społecznego niż na bezpośrednim doświadczeniu jej członków” (Korzon, 2004, s. 29). Warto przy tym wiedzieć, że stereotypy w większości przypadków „nie są życzliwe; są wprost obraźliwe i mają niekorzystny wpływ na członków grupy, której dotyczą” (Aronson, 2000, s. 285).

2 Chociaż osoby niepełnosprawne są niestety wciąż znacznie gorzej wykształcone niż osoby sprawne, to (jak czytamy na stronie Biura Pełnomocnika Rządu ds. osób niepełnosprawnych (<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosci-w-liczbach/-/edukacja/>), w ciągu ostatnich lat obserwowano stopniowy wzrost liczby osób niepełnosprawnych z co najmniej średnim poziomem wykształcenia – do 35,5% w 2013 roku, a wśród osób w wieku produkcyjnym do 34,4%. W 2013 roku wzrósł też odsetek osób niepełnosprawnych posiadających wyższe wykształcenie – do 7,7%, a wśród osób w wieku produkcyjnym – do 9,1%. Wykształcenie zasadnicze zawodowe posiadało 31,7% osób niepełnosprawnych (wśród osób w wieku produkcyjnym – 40,9%).

chłoniewidoma, która chciałaby rozpocząć kształcenie, co jest odbierane przez uczelnie jako brak potrzeby wśród tej grupy niepełnosprawnych na edukację wyższą. Po drugie, uczelnia przyznała, że nie ma wyszkolonych w tym zakresie wykładowców i przygotowanych materiałów, równocześnie zastrzegając, że gdyby potrzeba się pojawiła, podjęto by próbę dostosowania.

Sporty ekstremalne a podnoszenie kompetencji osób głuchoniewidomych

Te lata doświadczeń zmieniły mnie i moją perspektywę. Dziś zapytany, co robię w TPG, odpowiadam: pracuję nad nabieraniem wiary we własne możliwości przez osoby niepełnosprawne. Jak to robię? Poprzez sporty ekstremalne! Brzmi ekstremalnie?

Wiarę we własne możliwości budujemy poprzez podkreślenie trudności zadania. Jeśli jesteś w stanie wykonać samodzielnie zjazd tyrolski, jeśli jesteś w stanie wspiąć się wysoko, jeśli jesteś w stanie uprawiać wakeboarding, to co stoi na przeszkodzie, by nauczyć się obsługi kserokopiarki, komputera czy drukarki?

To samo mówię osobom głuchoniewidomym i pracodawcom. Ani jedni, ani drudzy nie dowiedzą się, czy możliwe jest zatrudnienie, jeśli nie spróbują. Podjęcie próby jest kluczowe. A próba to możliwość przetestowania siebie.

W życiu należy wychodzić poza strefę komfortu. Tylko to daje nam możliwość przekonania się, na co nas stać, w czym czujemy się dobrze, czy coś nam odpowiada, którą drogę powinniśmy wybrać. Decyzja jest możliwa, ale wymaga od nas próby, czyli działania. Wyjście poza strefę komfortu³, a tym samym podjęcie ryzyka, daje nam możliwość rozwoju. W życiu trzeba doświadczać. Doświadczenie to zmiana. A tylko zmiana może przynieść nam coś nowego. To właśnie mówię osobom głuchoniewidomym, to samo mówię pracodawcom.

Pierwszym krokiem jest uświadomienie sobie, że podjęcie próby znalezienia pracy nie przyniesie nic złego, wręcz przeciwnie – możemy tylko zyskać. Nawet jeśli nie dostaniemy danego stanowiska, zyskujemy wiedzę, doświadczenie, obycie. Gdy jesteśmy już zatrudnieni, staramy

3 Chris Guillebeau *Art of Non-Conformity*. Wychodzenie poza strefę komfortu spotkać się może z negatywną reakcją otoczenia. Szczególnie wtedy, gdy stawiamy sobie cel niemieszczący się w światopoglądzie innych osób. Ale nie powinno nas to zrażać (Guillebeau, 2010).

się wypełniać nasze obowiązki solidnie i dokładnie, choć niektóre z nich są nowe, a ich wykonania nie jesteśmy pewni. Obawiamy się oceny naszej pracy. Jednak, by cokolwiek osiągnąć, musimy podjąć działanie.

Wiele osób sukces innych ludzi składa na karb szczęścia. Powiadają, że szczęście sprzyja początkującym. Nie znam jednak mistrza, który stałby się nim, robiąc coś po raz pierwszy w życiu. Wszystko, co osiągamy, wymaga wprawy i treningu. Oddychanie także: 22 minuty na wstrzymanym oddechu pod wodą – Stig Severinsen nie dokonałby tego bez treningu.

Mówi się: trening czyni mistrza. Tak, ale musimy pamiętać, że to lata determinacji i poświęceń prowadzą do mistrzostwa. Trening pozwala na zmierzenie się ze swoimi słabościami, pracę na sobą, stawanie się lepszym, rozwijanie się. Dlatego uważam, że ważne jest promowanie działań sportowych dostosowanych do konkretnej osoby lub grupy z określonymi dysfunkcjami. To zindywidualizowane podejście pozwala poznawać różne dziedziny sportu osobom niepełnosprawnym⁴. Podczas organizowanych przez nas obozów практикуjemy aktywność fizyczną, rozpoczynając od porannej gimnastyki po zajęcia ze strzelania, rzucania do celu, chodzenie na orientację, pływanie. Sportowe działania pozwalają radzić sobie ze stresem, uczą stawiać sobie cel i konsekwentnie dążyć do jego realizacji. Niejednokrotnie z perspektywy to, co robimy wspólnie z OGN, mogłoby nie wydawać się jeszcze sportem. Być może... ale my próbujemy. Próbuje pokazać, czym jest sport, czym jest aktywność fizyczna, co dzięki temu można zyskać, czego można się nauczyć, jakie cechy charakteru wzmocnić. Bardzo często są to pierwsze w życiu próby aktywności sportowej.

4 Specyfika sportu osób niepełnosprawnych polega też na tym, że przy ustalaniu obowiązujących reguł i przepisów sportowych uwzględniane są możliwości funkcjonalne osób o różnym rodzaju i stopniu dysfunkcji (przykładowo inne u niewidomych, a inne u osób z różnymi schorzeniami narządu ruchu). Istnieją też takie dyscypliny, które są tworzone specjalnie dla pewnych kategorii niepełnosprawnych (np. rugby na wózkach dla osób z tetraplegią czy goalball dla niewidomych). Charakterystycznym elementem, dodatkowo regulującym współzawodnictwo sportowe, jest rozbudowany system klasyfikacji, związany z możliwościami funkcjonalnymi reprezentowanymi przez zawodników z określonym rodzajem i zakresem niepełnej sprawności. Poza tym przy organizowaniu procesu treningowego brane są pod uwagę specjalne potrzeby osób niepełnosprawnych.



Fot. 1. Wejście na Śnieżkę (Karkonosze, Sudety) – maj 2014



Fot. 2. Sptyw kajakowy rzeką Pilicą. OGN wraz z przewodnikami – sierpień 2014



Fot. 3. Obóz Ldzań. Łukasz Czubak, uczestnik obozu, rozpoczyna zjazd – czerwiec 2014

Ktoś spyta, dlaczego sporty ekstremalne, a nie codzienny spacer albo pływanie? Codzienny spacer też, zajęcia na basenie również. A za punkt wyjścia stawiamy sporty ekstremalne z dwóch powodów. Po pierwsze, ekstremalne działania są medialnym wydarzeniem⁵, zjazd tyrolski jest znacznie bardziej widowiskowy niż spacer po parku. Chcemy promować ideę tolerancji i wyrównywania szans osób niepełnosprawnych. Zwracamy uwagę społeczeństwa, w tym pracodawców, na możliwości, jakie

5 Co tak naprawdę sprawia, że mimo zagrożeń i niebezpieczeństw coraz więcej osób decyduje się na uprawianie sportów ekstremalnych? Żyjemy w nowoczesnym świecie, w dynamicznie zmieniającej się rzeczywistości. Myślimy szybciej, pochłaniamy więcej informacji, wszystko, co nas otacza, jest – jeśli wierzyć reklamom – „mocniej”, „szybciej”, „bardziej”. Więc my również mniej lub bardziej świadomie staramy się być „więcej”, „bardziej” i „mocniej”. Zwłaszcza że niemal każda codzienna czynność jest reklamowana jako coś niezwykłego i ekstremalnego. Nawet wyjście do sklepu po bułki nabiera charakteru wyprawy mitycznego herosa po złote runo. A za modą na mocne przeżycia podąża cała masa ofert najróżniejszych firm, które obiecują wachlarz ekstremalnych przeżyć nawet największym nieudacznikom.

Zapominamy przy tym jednak o jednej bardzo istotnej kwestii, która kryje się już w samej nazwie – *sporty ekstremalne*. Ekstremalne, a więc wymagające większych umiejętności, lepszego przygotowania, cech, które niestety nie każdy posiada. Warto o tym pamiętać, zanim zapagniemy porwać się z motyką na słońce. Trzeba też zwracać uwagę na sygnały, które daje nam nasze własne ciało. Ono najlepiej wie, gdzie leży realna granica naszej wytrzymałości. Ta granica, po której przekroczeniu możemy już nie mieć szansy na powrót.

drzemią w każdej jednostce, a tym samym pokazujemy, jak mylące i krzywdzące mogą być stereotypy.

Po drugie, pokazujemy OGN, że sportowe próby, jakie podejmują i jakie podejmują, często zakończone sukcesem, to swoiste osiągnięcia, które można zakwalifikować jako ekstremalne, a te, zgodnie z definicją słowa *ekstremalny*, wymagają specjalnych zdolności fizycznych lub psychicznych i odpowiedniego przygotowania, nie są dostępne dla każdego. Każdy najlepiej wie, gdzie jest realna granica jego własnych możliwości.

Zawsze powtarzam, że człowiek przeważnie jest bardzo daleko od „niemożliwego”, i kiedy słyszę, gdy ktoś twierdzi, że się „czegoś” nie da zrobić albo jest to niemożliwe, zastanawiam się, ile prób podjął, ile czasu poświęcił, aby zrealizować „utopijne” zadanie.



Fot. 4. Obóz Łódź Lublinek. Zdzisław Zieliński, uczestnik obozu, wykorzystując założoną poręczówkę, nawiguje się z namiotu w kierunku kuchni polowej – maj 2014

Miałem poważny problem przy organizacji obozów, jak dokonać tego, by podczas plenerowego wypadu sprawić, aby w nowej przestrzeni osoby, które zupełnie nic nie widziały, poruszały się po obozowisku samodzielnie i swobodnie. Pytałem rehabilitantów i mówili mi, że nie jest to możliwe, że wytłumaczenie układu obozowiska nawet precyzyjnie przedstawione nie da nam gwarancji bezpieczeństwa. Pomyślałem, że jeżeli uczestnicy nie będą mogli być samodzielni, realizacja

czegokolwiek będzie wymagała zaangażowania tłumaczy-przewodników. Pojawił się pomysł budowania modelu obozu z klocków i tłumaczenia każdemu z uczestników układu osobno. Idea jednak nie zdała egzaminu – uniemożliwił to brak możliwości orientacji na podstawie zmiennego otoczenia i podłoża. Obóz rozbijany był na trawie, gdzie między punktami docelowymi znajdowały się duże przestrzenie. Z podpowiedzią przyszedł alpinizm, a dokładnie wykorzystywane poręczówki czyli liny zabezpieczającej dotarcie na trudniejszych fragmentach górskich. Alpinisci, zanim wejdą na sam szczyt, codziennie budują trasę dla ekipy, która docelowo będzie zdobywać szczyt. Poręczówki okazały się strzałem w dziesiątkę.

Nie należy się poddawać, raczej trzeba szukać innych rozwiązań. Korzystać z różnych dziedzin życia. Taką drogę obieramy w jednostce, traktujemy ją jako receptę na sukces.

Dzisiaj, wracając do pytania zadanego mi niegdyś o cel mojej pracy, potrafię śmiało odpowiedzieć. Moim zadaniem jest dawanie szansy sprawdzenia siebie i organizacja treningu osobom, które chcą próbować, bo uwierzyły w zmianę, oraz tym, którzy się boją spróbować, ale mam nadzieję, że kiedyś w tę zmianę uwierzą.

Literatura

- Aronson, E. (2000). *Człowiek istota społeczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Guillebeau, C. (2010). *The Art of Non-Conformity: Set Your Own Rules, Live the Life You Want, and Change the World*. New York: Penguin Group USA.
- Korzon, A. (2004). Mity i stereotypy myślowe o niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną* (t. 2, s. 27–36). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Piotrowski, M. *Sporty ekstremalne – zagrożenia i korzyści dla zdrowia*. <http://www.poradnia.pl/sporty-ekstremalne-zagrozenia-i-korzysci-dla-zdrowia.html> dostęp 19.01.2017.

Trying to be active – a way to change reality. The experience of Lodz unit of The Association for the Welfare of the Deafblind (Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym – TPG)

Summary

The aim of the chapter is to show how the activity in the form of extreme sports can activate deafblind persons socially and professionally. The chapter includes also reflection on disability and of possible and impossible achievements of deafblind people. The author wants to show that in life one must take action even if he or she experiences problems with this. In a long run it gives strength, higher self-esteem and possibilities to deal with more difficult topics such as employment or lack of it.

Keywords: deafblind, extreme sports, work training

Międzynarodowe wytyczne dostępności serwisów www WCAG 2.0 – szanse i zagrożenia dla internautów głuchoniewidomych

Streszczenie

Międzynarodowe wytyczne dostępności serwisów internetowych dla osób z niepełnosprawnością Web Content Accessibility Guidelines 2.0, opracowane przez konsorcjum W3C, mają za zadanie ułatwić, a przede wszystkim ustandaryzować zasady przygotowywania dostępnych serwisów internetowych tak pod kątem webmasterskim, jak i redaktorskim. Wytyczne WCAG 2.0 w przedstawionych kryteriach sukcesu uwzględniają zarówno potrzeby osób niewidomych, jak i niesłyszących, jednak niekiedy potrzeby te się wykluczają. Twórcy WCAG 2.0, opracowując standardy sieciowe, nie zagłębili się szczegółowo w problematykę osób z niepełnosprawnością sprzężoną, szczególnie dotyczącą jednoczesnej utraty wzroku i słuchu. Zagadnienie to jest o tyle istotne, że niektóre wytyczne dostępności wpisane są do polskiego prawa, a do maja 2015 roku wszystkie serwisy administracji publicznej powinny spełniać standardy WCAG 2.0. Istnieje na polskim rynku kilka publikacji na temat dostępności serwisów internetowych dla użytkowników z niepełnosprawnością. Brak jednak choćby wzmianek czy ogólnego omówienia zagrożeń lub też niespójności w wytycznych przygotowanych przez World Wide Web Consortium, a wyraźnie widocznych w przypadku osób głuchoniewidomych. Niniejszy referat wskaże na kilka dobrych praktyk, których zastosowanie tak przez webmasterów, jak i redaktorów serwisów internetowych przyczyni się do łatwiejszego dostępu oraz lepszego odbioru treści stron www.

Dla przykładu kryterium sukcesu 1.2.2 A nakazuje dodanie napisów dla osób niesłyszących do materiałów video. Część osób głuchoniewidomych może mieć na tyle duży ubytek wzroku i słuchu, że ani nie są w stanie usłyszeć ścieżki dźwiękowej, ani odczytać napisów z ekranu.

Dobłą praktyką w tym zakresie może być zamieszczanie w oddzielnym pliku czy na oddzielnej podstronie transkrypcji tekstowej ścieżki dźwiękowej. Nie wymaga to wiele pracy, gdyż warstwa tekstowa jest już i tak przygotowana, a udostępniona w ten sposób byłaby możliwa do odczytania przez czytnik ekranu dostosowany do preferencji słuchowych internauty głuchoniewidomego.

Słowa kluczowe: głuchoniewidomi, Internet, wytyczne dostępności, norma WCAG

Wprowadzenie

Wielu ludzi w naszym kraju, zwłaszcza młodych, nie wyobraża sobie dzisiaj życia bez Internetu. Mówienie jednak, że surfują po sieci jedynie ludzie młodzi, byłoby bardzo krzywdzące dla wielu starszych internautów, w tym seniorów, którzy nabywają kompetencje cyfrowe dzięki wielu szkoleniom kierowanym do osób 50+, 60+ czy 70+.

Nie znajdziemy reklamy, książki, gazety, proszku do prania, pasty do zębów czy produktu żywnościowego, na którym nie byłby zamieszczony adres strony internetowej. Naturalnie to bardzo dobrze, że w polskim Internecie możemy znaleźć szereg potrzebnych informacji. Spróbujmy jednak zastanowić się, czy informacje te są dostępne, dla kogo są przyjazne i komu ich odczyt może sprawiać trudności.

Najbardziej wykluczoną z dostępu zarówno do informacji, jak i szeregu usług zamieszczonych w polskim Internecie grupą osób są niepełnosprawni, jednak warto pamiętać też o tym, że czasowo każdy Internauta może korzystać z udogodnień dostępnego serwisu. Przykładowo, mimo iż większość pełnosprawnych internautów obsługuje serwis za pomocą myszki, to w sytuacji jej uszkodzenia zmuszeni będą oni korzystać wyłącznie z klawiatury. Brak umiejętności obsługi serwisu przy pomocy klawiatury uniemożliwi im wówczas dokonanie pilnego przelewu bankowego czy sprawdzenia rozkładu jazdy.

Warto też zauważyć, że najpopularniejsza wyszukiwarka Google działa trochę tak jak czytnik ekranu, za pomocą którego użytkownicy niewidomi obsługują strony internetowe. Z tego powodu warto przygotować dostępny serwis internetowy, ponieważ będzie się lepiej pozycjonował w wyszukiwarkach.

Szczególnie zapomnianą i wykluczoną grupą internautów są osoby z niepełnosprawnością złożoną, w tym osoby głuchoniewidome, które

przy jednoczesnej całkowitej lub częściowej utracie wzroku i słuchu mają szczególnie utrudniony dostęp do zasobów sieciowych.

Polskie prawo o dostępności

Mimo iż powyżej wskazano jedynie dwa przykłady uniwersalnej dostępności korzystnej dla wszystkich, to najistotniejszym argumentem są przepisy polskiego prawa nakazujące instytucjom administracji publicznej zapewnienie dostępności swoich serwisów internetowych.

Obowiązek dostosowania serwisów internetowych do potrzeb internautów z niepełnosprawnością nakłada na administrację publiczną Rozporządzenie Rady Ministrów w sprawie Krajowych Ram Interoperacyjności [...] z 12 kwietnia 2012 r. (Dz. U. z 2012 r. poz. 526). Załącznik nr 4 do wspomnianego rozporządzenia podaje międzynarodowe wytyczne WCAG 2.0, które powinny zostać spełnione. Wytyczne WCAG 2.0 to naturalnie dużo więcej niż to, co zostało wpisane w przepisy polskiego prawa, jednak załącznik 4 zawiera pełne minimum dostępności. Rozporządzenie weszło w życie z końcem maja 2012 roku i od tego czasu wszystkie nowo powstałe strony przygotowywane przez administrację publiczną powinny być dostępne dla osób niepełnosprawnych zgodnie z załącznikiem 4 do rozporządzenia z 12 kwietnia 2012 roku. Wszystkie istniejące już wcześniej serwisy należało dostosować do wymagań prawa do końca maja 2015 roku. Tak więc ustawodawca przewidział trzyletni okres przejściowy, w którym dał czas na dostosowanie serwisów www.

Mimo iż wytyczne dostępności stron internetowych WCAG 2.0 poruszają zagadnienia takiego dostosowania serwisów internetowych dla osób niepełnosprawnych, by jak największa część informacji w jak najszerszym zakresie była dostępna dla jak najliczniejszej grupy użytkowników, to należy bardzo wyraźnie stwierdzić, że nie bierze się pod uwagę w ustalonych wytycznych szczególnych potrzeb osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, w tym osób głuchoniewidomych.

Na czym konkretnie polega dostępność informacji w formie elektronicznej dla osób niepełnosprawnych w tym głuchoniewidomych?

Kwestie dostępności ujęte w zaleceniach WCAG 2.0 dotyczą następujących tematów i elementów obecnych we wszystkich formach elektronicznej prezentacji informacji.

Kolor

Kolor nie może być jedynym sposobem na przekazanie informacji. Zdarza się, że różnego rodzaju wykresy używają kolorów wyróżniających poszczególne informacje w sposób uniemożliwiający zrozumienie ich inaczej niż wizualnie. Często pojawiającym się błędem w elektronicznej prezentacji informacji jest odwoływanie się do koloru jakiegoś elementu, na przykład: „Najlepsze wyniki oznaczono kolorem czerwonym” lub „...aby przejść do następnego rozdziału, kliknij na niebieską strzałkę”. Niektórzy użytkownicy, np. niewidomi lub osoby mające problemy z rozpoznawaniem barw (8% populacji!), nie będą mieli wówczas pełnego dostępu do informacji i kluczowych funkcji.

Każda informacja, która wymaga wyróżnienia lub oznaczenia kolorem, musi mieć dodatkowo inne oznaczenie np. w postaci opisu tekstowego.

Brak odpowiedniego kontrastu czcionek do tła uniemożliwia odczytanie tekstu osobom słabowidzącym. Jest to również duże utrudnienie dla osób starszych oraz długo pracujących przed komputerem. Niektóre osoby słabowidzące zmieniają układ kolorów na stronach internetowych za pomocą odpowiedniego oprogramowania, co powoduje, że konieczne jest zawsze definiowanie wszystkich kolorów (elementu oraz jego tła) w arkuszach CSS.

Formularze

Formularze są w niektórych przypadkach najważniejszymi elementami serwisów internetowych, w związku z czym ich dostępność dla wszystkich potencjalnych użytkowników jest sprawą kluczową. Dotyczy to szczególnie instytucji publicznych i usługowych, takich jak na przykład sklepy internetowe czy banki. Niestety, szczególnie w przypadku tych ostatnich, sytuacja wciąż pozostawia bardzo wiele do życzenia.

W formularzach konieczne jest zawsze dokładne informowanie użytkowników o formacie danych, jakie mają być wpisane, a także o tym, które pola są obowiązkowe. Ta informacja musi być jednoznacznie zrozumiała i czytelna dla wszystkich użytkowników.

Należy unikać stosowania symbolu „*” (gwiazdka) dla oznaczenia pól obowiązkowych. W przypadku wystąpienia błędów w walidacji danych wpisanych w formularzu konieczne jest wprowadzenie takiego rozwiązania, by użytkownik mógł bez problemu dowiedzieć się o tym, jaki błąd wystąpił i gdzie ten błąd popełnił. Komunikat powinien być maksymalnie precyzyjny. Na przykład, jeśli występuje błąd we wpisanych danych do formularza, informację o tym należy wyświetlić na stronie w sposób widoczny, najlepiej, gdyby była zawarta również w samym tytule strony oraz opatrzona odpowiednim nagłówkiem. Bardzo dobrym rozwiązaniem ułatwiającym wypełnianie formularzy jest ewentualne sugerowanie, w jaki sposób można poprawić błędnie wpisane informacje.

Elementy formularza o podobnych cechach (na przykład dane osobowe) należy grupować. Pola formularzy powinny mieć odpowiednio przypisane etykiety, których umiejscowienie będzie jednoznacznie wskazywało pole, jakiego dotyczą. Jest to szczególnie ważne dla osób niewidomych, które muszą mieć zawsze pewność, co mają w dane pole formularza wpisać.

Elementy graficzne (zdjęcia, obrazki)

Elementy graficzne umieszczane na stronach internetowych oraz ogólnie w dokumentach elektronicznych są w sposób oczywisty problemem dla osób mających kłopoty ze wzrokiem. Na szczęście istnieją sposoby likwidacji tej bariery dla użytkowników niepełnosprawnych, którzy nie widzą zawartości obrazów czy zdjęć. Grafiki mogą być częściowo dostępne dla osób niewidomych, jeśli są odpowiednio opisane tekstowo. Opisy powinny przekazywać informację o tym, co przedstawia grafika (zdjęcie, rysunek) lub ewentualnie, jaka jest jej funkcja na stronie. Te opisy są niewidoczne na samej stronie w sytuacji wyświetlenia obrazu. Pojawiają się natomiast jako alternatywa dla grafiki, jeśli sama grafika z jakichś przyczyn się nie wyświetla. Są jednocześnie sposobem na udostępnienie zawartości graficznej osobom niewidzącym.

Częstym błędem przy tworzeniu takich opisów jest mylenie ich z podpisami pod zdjęciem/obrazem/grafiką. Warto w takich sytuacjach zawsze pamiętać, że podpis pod zdjęciem jest przeznaczony dla odbiorcy,

który widzi to zdjęcie, natomiast tekst alternatywny ma je zastąpić. Taki opis powinien być sformułowany w sposób, w jaki osoba widząca opowiadałaby o zawartości grafiki innej osobie, na przykład przez telefon.

Opisy nie mogą być zbyt długie. Ogólnie przyjmuje się, że maksymalnie powinny mieć do stu znaków. W sytuacji, gdy dany element graficzny otoczony jest tekstem, który wyjaśnia jego zawartość, można oczywiście ograniczyć opis alternatywny do minimum.

Ponieważ niektóre elementy graficzne w dokumentach elektronicznych nie niosą w sobie żadnych informacji i pełnią rolę jedynie ozdobną, konieczne jest zadbanie o to, by ich opis alternatywny był pusty. Chodzi o to, że technicznie opis musi się pojawić, tylko bez tekstu, ze względu na osoby niewidome korzystające z czytników ekranu. Grafika ozdobna, w której opis zawartości jest pusty, zostanie pominięta (zignorowana) przez czytnik ekranu, co znacząco przyspieszy osobie niewidomej dostęp do ważnych treści.

Multimedia

Wszystkie elementy przedstawiające materiały wideo lub audio, w jakimkolwiek kontekście, muszą być w maksymalnym stopniu dostępne dla osób o różnych rodzajach niepełnosprawności. Podstawą jest jednoznaczne nadanie każdemu takiemu elementowi nazwy wyjaśniającej – co przedstawia lub czego dotyczy. Nazwa ta powinna być w formie tekstowej, która jest zawsze najbardziej dostępna dla większości użytkowników. Na przykład transmisja na żywo z jakiegoś miejsca, z umiejscowionej tam na stałe kamery, musi być sygnalizowana tekstowo osobom niewidomym odwiedzającym stronę, gdyż inaczej nie wiedzą one, co się dzieje na ekranie. Powinno to być robione poprzez podanie informacji, co przedstawia dany element, jak na przykład „Aktualny widok polany w lesie, gdzie stoi karmnik, do którego przychodzą zwierzęta” czy „Ruch uliczny na skrzyżowaniu Alei Jerozolimskich i Nowego Świata w Warszawie”.

Elementy multimedialne, które prezentują filmy, muszą mieć przynajmniej transkrypcję tekstową pozwalającą osobom niewidomym zorientować się w tym, co się dzieje na filmie w czasie, gdy będą słuchały jego dźwięku. Czyli im mniej dźwięku w filmie, tym zazwyczaj transkrypcja tekstowa będzie musiała być dokładniejsza. Ideальnym rozwiązaniem jest zawsze pełna audiodeskrpcja w czasie rzeczywistym,

która dokładnie opisuje to, co dzieje się na ekranie w trakcie wyświetlania filmu.

Cała zawartość dźwiękowa materiałów filmowych jest niedostępna dla osób niesłyszących i słabosłyszących. Konieczne jest więc opatrzenie tych materiałów napisami, które oddają zarówno dialogi, jak i inne ważne informacje dźwiękowe mające miejsce w tle. Dotyczy to również materiałów dźwiękowych nadawanych na żywo.

Dokumenty w formacie elektronicznym nie mogą zawierać w swojej treści niczego, co migocze częściej niż trzy razy w ciągu jednej sekundy lub powoduje gwałtowne zmiany jasności, gdyż może to powodować wystąpienie u niektórych osób nawet ataków padaczki. Na stronie nie powinny znajdować się elementy, które uruchamiają ruch lub dźwięk bez akcji użytkownika i bez dania mu możliwości ich zatrzymania.

Wszystkie detale multimedialne na stronie muszą być w pełni dostępne bez użycia myszki (z klawiatury).

Nawigacja, czyli możliwość dostępu do informacji

Dokumenty w formacie elektronicznym mają oferować użytkownikom różne sposoby nawigacji. Wszystkie elementy aktywne muszą być w pełni dostępne zarówno za pomocą klawiatury, jak i myszki, a w przypadku, gdy jest to niemożliwe, należy zaproponować inną dostępną alternatywę dotarcia czy skorzystania z danego fragmentu.

Jeśli jest to serwis internetowy, to powinien zawierać mapę strony, czyli dostępny ze strony głównej spis wszystkich stron serwisu z linkami. Wszystkie linki prowadzące do dokumentów do pobrania muszą informować o formacie tych dokumentów oraz o wielkości pliku, który zostanie pobrany.

Działanie linków i innych elementów aktywnych nie powinno zaskakiwać. Nie należy stosować rozwiązań powodujących otwieranie nowych okien/zakładek przeglądarki ani żadnych innych inicjujących niespodziewane działanie, takich jak automatyczne odświeżanie strony czy przekierowanie do innego adresu. Jeśli z jakichś przyczyn takie rozwiązania są konieczne, użytkownik musi być o tym jednoznacznie wcześniej powiadomiony i powinien mieć możliwość sterowania nimi (np. powstrzymania, zatrzymania, ponownego uruchomienia automatycznego odświeżenia strony).

Każda strona internetowa, ale i każdy bardziej złożony dokument elektroniczny powinny zostać dokładnie zbadane (na wielu

przełączarkach) pod względem możliwości nawigacji jedynie za pomocą klawisza TAB. Pozwoli to na wykrycie pułapek klawiaturowych, czyli miejsc, które sprawiają, że użytkownik nawigujący za pomocą klawiatury, jest blokowany i nie może przejść do kolejnych elementów. To bardzo duże utrudnienie dla osób nieużywających myszy komputerowej. Jeśli „pułapka” występuje na początku dokumentu, wówczas staje się on dla niepełnosprawnych internautów bezużyteczny.

Poruszanie się po dokumencie elektronicznym, a w szczególności po stronie internetowej, musi być logiczne, spójne i co najważniejsze – przewidywalne. Użytkownik nie powinien być niczym zaskakiwany.

Prezentacja

W przypadku stron internetowych prezentacja informacji ma znaczenie kluczowe. Powinna ona być całkowicie oddzielona od treści. Jest to szczególnie istotne ze względu na osoby niewidome oraz słabowidzące, ale również ze względu na osoby nieposługujące się myszką, które przeglądają strony liniowo, po wyłączeniu arkuszy stylów.

Dostępność strony dla takich osób można sprawdzić, wyłączając CSS i weryfikując możliwość dotarcia do treści i obsłużenia strony zarówno myszką, jak i klawiaturą.

Błędem jest tworzenie struktury w sposób sztuczny, np. poprzez „ręczne” pogrubienie i powiększenie czcionki tytułu artykułu, bez dodania im odpowiedniego atrybutu nagłówka <h...>. Nie należy wyróżniać słów poprzez oddzielanie spacjami poszczególnych liter. Tego typu błędy uniemożliwiają zrozumienie zawartości serwisu użytkownikom niewidomym. Wszystkie atrybuty związane ze strukturą (m.in. nagłówki, tytuły, listy) muszą być używane zgodnie z ich przeznaczeniem.

Powszechnie stosowane w Internecie znaki typu :-) są czymś zrozumiałym tylko dla osób, które widzą i znają tę symbolikę. Należy unikać wstawiania tych elementów w tekście, gdyż czytnik ekranu może nie potrafić odpowiednio zinterpretować ich osobie niewidomej, która nie zrozumie wtedy przekazywanej treści. Te symbole mogą być również nieczytelne dla osób starszych, niemających doświadczenia w poruszaniu się po Internecie.

Ważne jest, żeby linki obecne na stronach wyraźnie i jednoznacznie odróżniały się od reszty tekstu, widoczność fokusa nie może być zlikwidowana, a całość zawartości strony musi być dostępna bez konieczności przewijania poziomego po powiększeniu do 200%. Należy

również udostępnić mechanizm pozwalający na powiększenie rozmiarów czcionki wyświetlanego tekstu na stronie do 200% rozmiarów początkowych.

Skrypty

Użycie wszelkiego rodzaju skryptów w dokumencie elektronicznym musi łączyć się z wyjątkowo starannym sprawdzeniem, czy ich działanie nie powoduje utrudnień w dostępności informacji na stronach. Ponieważ działania skryptów często zmieniają w różny sposób zawartość dokumentu, konieczne jest zbadanie, czy po każdej akcji skryptu dostępność jest zachowana. Dotyczy to szczególnie zawartości generowanej przez skrypty, ale również działań skryptów mogących zmieniać zawartość/wygląd/układ informacji, a co za tym idzie – mieć wpływ na dostępność. Szczególną ostrożność należy zachować w kwestii dostępu do elementów zarządzanych skryptami zarówno za pomocą klawiatury, jak i myszki. Bardzo częstym problemem w przypadku stosowania skryptów jest brak możliwości obsługi bez użycia myszki.

Standardy

Zgodność stron ze standardami i normami oraz właściwe używanie HTML to podstawa dostępności dokumentów elektronicznych. Nie należy stosować przestarzałych elementów HTML, gdyż najnowsze programy wspomagające mogą nie brać ich już pod uwagę.

Ważne jest, by język każdego dokumentu był jasno określony, tak aby czytelnik ekranu osoby niewidomej zawsze poprawnie odczytywał tekst. Zmiany języka w tekście muszą być odpowiednio sygnalizowane. Nowoczesne oprogramowanie czytające zawartość strony potrafi dzięki temu zmienić język i poprawnie odczytać fragmenty w języku obcym.

Struktura

Odpowiednie zdefiniowanie struktury informacji w dokumencie elektronicznym za pomocą nagłówków jest ważnym elementem umożliwiającym szybkie zapoznanie się osobom niewidomym z zawartością. Brak

nagłówek zmusza użytkownika niewidomego do czytania całej zawartości i znacznie wydłuża czas dotarcia do interesującej go informacji.

Każdy dokument elektroniczny (w tym każda strona internetowa) musi posiadać *strukturę nagłówkową*, która oddaje hierarchię informacji. Powinien być jeden nagłówek poziomu pierwszego <h1>, informujący, co jest treścią główną. W wyjątkowych sytuacjach, gdy jest to uzasadnione, można umieścić dwa nagłówki <h1>. Pozostałe kluczowe elementy powinny posiadać odpowiednie nagłówki niższego rzędu np. <h2>, <h3>. Kolejne poziomy nagłówków muszą zawsze występować w logicznej kolejności i bez przeskoków między poziomami. Struktura zawsze zaczyna się od <h1>, potem <h2> itd. Niedopuszczalne jest użyć nagłówek <h3> bez wcześniejszego zastosowania nagłówek <h2>.

Listy elementów (uporządkowane i nieuporządkowane i listy definicji) muszą mieć odpowiednie odzwierciedlenie w kodzie strony.

Tabele prezentujące dane muszą mieć poprawnie zdefiniowaną strukturę i być używane w serwisie jedynie do prezentowania danych. Należy unikać stosowania tabel jako oparcia dla struktury dokumentu. Tabele prezentujące dane powinny mieć poprawnie zdefiniowane nagłówki, zadeklarowane w kodzie w znacznikach <th>, odpowiednio połączone z danymi znajdującymi się we właściwych komórkach. Wszystkie tabele prezentujące dane należy opatrzyć w poprawny tytuł oraz opis.

Podsumowanie

Jak widać, dostępność dokumentów elektronicznych to w ogromnym stopniu kwestia czysto techniczna. Osoby niepełnosprawne, również poza światem wirtualnym, wspierają się różnymi rozwiązaniami technicznymi – czasami prostymi, jak laska, okulary czy podjazd dla wózka, czasami wysoce skomplikowanymi, jak systemy nawigacji dla niewidomych oparte o GPS. O ile jednak wprowadzanie ułatwień architektonicznych jest czymś powszechnym w dzisiejszym świecie, o tyle ułatwienia w świecie wirtualnym są niestety wciąż czymś wyjątkowym.

Warto pamiętać, że i w świecie informacji elektronicznej można skutecznie likwidować bariery.

Literatura

Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.0 (2008). [Http://www.w3.org/TR/WCAG20/](http://www.w3.org/TR/WCAG20/) dostęp 19.01.2017.

Wytyczne dla dostępności treści internetowych 2.0 (WCAG 2.0) (2013). [Http://www.fdc.org.pl/wcag2/index.html](http://www.fdc.org.pl/wcag2/index.html) dostęp 19.01.2017.

International accessibility guidelines WCAG 2.0 – opportunities and threats
for deafblind Internet users
Summary

International guidelines for accessibility of websites for people with disabilities Web Content Accessibility Guidelines 2.0 were developed by the W3C. They are designed to facilitate, and above all, to standardize the rules for the preparation of available websites for web designers. WCAG 2.0 criteria take into account both the needs of the blind and deaf, but sometimes these needs are exclusive. This paper will point out some good practices, the use of which will contribute to easier access and better reception of the content of web pages.

Keywords: deafblind, Internet, accessibility guidelines, WCAG standard

Specyfika zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych

Streszczenie

Osoby głuchoniewidome, chcące wejść na rynek pracy, natrafiają na specyficzne bariery, które różnią się od tych, na jakie napotykały osoby z innymi niepełnosprawnościami. Wynika to ze specyfiki ich niepełnosprawności – sprzężenia uszkodzenia wzroku i słuchu. W praktyce oznacza to, że wsparcie oferowane tej grupie w procesie aktywizacji zawodowej powinno być dostosowane i uwzględniać swoiste potrzeby wynikające z tej szczególnej niepełnosprawności. Specjalną formą takiego wsparcia jest zatrudnienie wspomaganie i usługa trenera pracy.

Zatrudnienie wspomaganie to metoda pracy z osobami niepełnosprawnymi, która ma na celu umożliwienie im dostępu do pracy i utrzymanie płatnego zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Niezbywalnym elementem zatrudnienia wspomaganego jest pomoc trenera pracy, polegająca na zindywidualizowanym wsparciu osoby w procesie poszukiwania zatrudnienia i w miejscu pracy. Doświadczenia z wprowadzania tego modelu wspomagania osób niepełnosprawnych w różnych krajach wskazują na jego dużą skuteczność.

Artykuł opisuje specyfikę zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych na podstawie badań przeprowadzonych w ramach projektu „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy II – Weź sprawy w swoje ręce”. W ramach projektu pomocą trenera pracy objęto 257 osób, co było największym wsparciem w zakresie aktywizacji zawodowej tej grupy, jakie kiedykolwiek zostało wdrożone w Polsce. Prowadzone w ramach projektu badania nad modelem zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych pozwoliły na opisanie specyfiki modelu i określenie zadań trenera pracy osób głuchoniewidomych. W artykule zreferowane zostały także efekty zatrudnieniowe projektu.

Słowa kluczowe: zatrudnienie wspomaganie, osoby głuchoniewidome, trener pracy, aktywizacja zawodowa

Zatrudnienie wspomagane

Zatrudnienie wspomagane jest metodą pracy z osobami niepełnosprawnymi, w tym z niepełnosprawnością intelektualną, oraz z innymi grupami osób wykluczonych. Ma na celu umożliwienie takim osobom i grupom dostępu do pracy i utrzymanie płatnego zatrudnienia na otwartym rynku pracy (Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, 2013). Koncepcja zatrudnienia wspomagane zakłada, że jest to zindywidualizowany i dynamiczny proces wsparcia, którym kieruje sama osoba niepełnosprawna.

Za Europejską Unią Zatrudnienia Wspomagane, parasolową organizacją zrzeszającą stowarzyszenia wdrażające ten model pracy, warto zaznaczyć, że zatrudnienie wspomagane powinno się zawsze opierać na trzech podstawowych założeniach:

1. Płatna praca (*paid work*).

Osoby niepełnosprawne muszą otrzymywać wynagrodzenie przynajmniej w wysokości płacy minimalnej.

2. Otwarty rynek pracy (*open labour market*).

Osoby niepełnosprawne powinny być pracownikami na tych samych zasadach co pozostałe osoby zatrudnione zarówno w sektorze publicznym, prywatnym, jak i pozarządowym.

3. Wsparcie bieżące (*ongoing support*).

Wsparcie udzielane w ramach zatrudnienia wspomagane jest zindywidualizowane i elastyczne.

Niezbywalnym elementem zatrudnienia wspomagane jest wsparcie trenera pracy (*job coach*). Rolą trenera pracy jest przeprowadzenie osoby niepełnosprawnej przez wszystkie etapy – od poszukiwania zatrudnienia po trwałe wejście na rynek pracy.

Za Europejską Unią Zatrudnienia Wspomagane (Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, 2013) można powiedzieć, że klasyczny model zatrudnienia wspomagane zakłada pięć podstawowych etapów:

- zaangażowanie klienta,
- tworzenie profilu zawodowego,
- poszukiwanie pracy,
- zaangażowanie pracodawcy,
- wsparcie w miejscu pracy i poza nim.

Zatrudnienie wspomagane powstało w USA i w Kanadzie na przełomie lat 70. i 80. XX wieku. Pierwotnie głównym celem zatrudnienia wspomagane było wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną,

okazało się jednak trafne także w odniesieniu do innych grup. Analiza efektów wdrażania tego modelu wskazuje na jego dużą skuteczność we wprowadzeniu osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza intelektualną, na otwarty rynek pracy.

W Polsce zatrudnienie wspomagane nie zostało jeszcze wprowadzone jako systemowy i ustawowy instrument rynku pracy, jednakże jest realizowane w wielu formach i na różnych zasadach przez organizacje pozarządowe działające na rzecz osób z niepełnosprawnością.

Aktywizacja zawodowa osób głuchoniewidomych i pierwsze próby wdrażania modelu zatrudnienia wspomaganego – rys historyczny

Równoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku powoduje bardzo duże ograniczenia możliwości zawodowych, zarówno jeśli idzie o ogólną zdolność do pracy, jak też do wykonywania konkretnego zawodu lub pracy na konkretnym stanowisku. Jak wskazuje Tadeusz Majewski (2004) zależą one od kilku głównych czynników, wśród których warto przede wszystkim wymienić stopień uszkodzenia wzroku i słuchu, okres, w którym uszkodzenie wystąpiło, a także poziom samodzielności i zrehabilitowania, w tym zwłaszcza umiejętność komunikacji.

Aktywizacja zawodowa osób głuchoniewidomych to proces długotrwały, wymagający wsparcia na każdym etapie, niejednokrotnie także po rozpoczęciu pracy. Z racji na specyfikę i złożony charakter niepełnosprawności proces ten ma pewne cechy charakterystyczne, wśród których warto wymienić:

- konieczność zapewnienia dostępu do wsparcia towarzyszącego (tłumacze-przewodnicy, tłumacze języka migowego),
- konieczność zapewnienia dostępu do sprzętu kompensacyjnego (rehabilitacyjnego),
- Istotną rolę rehabilitacji podstawowej (orientacja przestrzenna, nauka czynności dnia codziennego, alternatywne metody komunikacji) i aktywizacji społecznej.

W efekcie aktywizacja zawodowa osób głuchoniewidomych jest trudna do realizacji w ramach ustawowo istniejących instrumentów rynku pracy. Wiąże się to przede wszystkim ze zbyt małą indywidualizacją wsparcia i jego niewystarczającym dostosowaniem do specyfiki niepełnosprawności. Dodatkowym problemem jest utrudniony dostęp do sprzętu kompensacyjnego i bardzo mała wiedza na temat tej

niepełnosprawności wśród pracowników publicznych i niepublicznych instytucji rynku pracy.

W konsekwencji działania związane z aktywizacją zawodową tej grupy spoczywają przede wszystkim na organizacjach pozarządowych bezpośrednio wspierających głuchoniewidomych – w praktyce oznacza to, że wsparcie takie jest realizowane głównie przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (TPG).

Pierwsze działania związane z aktywizacją zawodową były przez TPG prowadzone już w 2000 roku i zakładały wsparcie trenera pracy (Kozłowski, 2014). Przy pomocy specjalistów oraz środków finansowych z Fundacji Hiltona/Perkinsa, przy finansowym wsparciu z PFRON, TPG zrealizowało program pilotażowy, ucząc się, jak na otwarty rynek pracy wprowadzać głuchoniewidomą młodzież, która kończy szkołę ponadgimnazjalną. Wsparcie trenera pracy pozwoliło na zindywidualizowanie pomocy i dostosowanie jej do potrzeb wynikających ze specyfiki niepełnosprawności. Projekt miał niewielką skalę (były nim objęte tylko cztery osoby – uczniowie szkoły dla głuchoniewidomych w Bydgoszczy), ale zakończył się dużym sukcesem – wszystkie osoby znalazły stałą pracę (Kozłowski, 2014).

Trudności z pozyskaniem środków finansowych na aktywizację zawodową sprawiły, że kolejna możliwość wsparcia osób głuchoniewidomych w wejściu na rynek pracy pojawiła się dopiero w 2008 roku.

Zatrudnienie wspomagane osób głuchoniewidomych – wyniki badań nad modelem prowadzone w ramach projektu „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy II – Weź sprawy w swoje ręce”

Korzystając z możliwości, jakie dawały unijne fundusze na aktywizację zawodową, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym w partnerstwie z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych zrealizowało w ramach środków z Europejskiego Funduszu Społecznego (Program Operacyjny Kapitał Ludzki, Poddziałanie 1.3.6) dwa projekty systemowe:

- Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy – zrealizowany w latach 2008–2010.
- Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy II – Weź sprawy w swoje ręce – zrealizowany w latach 2010–2012.

Projekty te były największymi w Polsce przedsięwzięciami nakierowanymi na aktywizację zawodową osób głuchoniewidomych. W ramach pierwszego projektu wsparciem objęto 398 osób, 25 z nich weszło na rynek pracy – efektywność zatrudnieniowa: 6% (Kocejko, 2010). W drugim projekcie wzięło udział 600 osób głuchoniewidomych, z czego 155 znalazło zatrudnienie – efektywność zatrudnieniowa: 26% (Kocejko i Mrzygłocka-Chojnacka, 2012)

Z punktu widzenia niniejszego artykułu istotniejszy jest drugi z tych projektów, w ramach którego podjęto próbę opracowania pierwszego w Polsce modelu zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych. Jego szkic został wypracowany na poziomie wniosku o dofinansowanie, a następnie wdrożony w ramach projektu.

W celu pełnego określenia kształtu modelu zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych i oceny jego skuteczności przez cały czas trwania projektu prowadzone były badania monitoringowe i ewaluacyjne. Pełne wyniki tych badań opisane zostały w trzech raportach ewaluacyjnych, w niniejszym artykule przedstawione zostały główne wyniki prowadzonych analiz.

Podstawowe informacje o projekcie

Projekt „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy II – Weź sprawy w swoje ręce” realizowany był w latach 2010–2012 przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym w partnerstwie z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki.

Głównym celem projektu była aktywizacja społeczna i zawodowa 600 osób głuchoniewidomych z całej Polski, przy aktywnym ich udziale i z poszanowaniem potrzeb, możliwości oraz osobistych wyborów.

Projekt zapewniał kompleksowe, zindywidualizowane wsparcie osób głuchoniewidomych z uwzględnieniem ich potrzeb i możliwości. Filozofia projektu zakładała możliwość uzyskania wsparcia na każdym etapie procesu aktywizacji – na poziomie rehabilitacji, aktywizacji społecznej, zawodowej, a w razie konieczności w miejscu pracy. Podejście to ilustruje poniższa piramida.



Rys. 1. Etapy aktywizacji osób głuchoniewidomych

Wśród podstawowych założeń realizowanego projektu należy wymienić (Kocejko i Mrzygłocka-Chojnacka, 2012):

- kompleksowe wsparcie na każdym poziomie – od rehabilitacji podstawowej po wsparcie w miejscu pracy,
- maksymalną indywidualizację wsparcia (różnorodne formy pomocy, różny czas trwania),
- dostęp do wsparcia towarzyszącego i możliwości wyposażenia w sprzęt rehabilitacyjny,
- zatrudnienie wspomagane – korzystanie z usług trenera pracy (główne wsparcie w projekcie).

W projekcie zapewniono możliwość skorzystania z różnorodnych form wsparcia (min. instruktor rehabilitacji podstawowej, trener motywacji, szkolenia zawodowe, wyposażenie w sprzęt kompensacyjny). Filarem projektu było jednak zatrudnienie wspomagane i wsparcie trenera pracy.

Trenera pracy zdefiniowano jako kogoś, kto wspiera osobę głuchoniewidomą w poszukiwaniu oraz utrzymaniu pracy, z uwzględnieniem jej indywidualnych potrzeb i możliwości. Zatrudnienie wspomagane zaś określono jako proces kompleksowego i zindywidualizowanego wsparcia w poszukiwaniu i utrzymywaniu zatrudnienia, którego filarem jest pomoc trenera pracy.

W projekcie wzięło udział 600 osób głuchoniewidomych z całej Polski. Ze wsparcia trenera pracy skorzystało 257 spośród nich. Wyniki prowadzonych badań ewaluacyjnych wskazały na bardzo wysoką skuteczność projektu. Zatrudnienie znalazło aż 155 uczestników projektu, a wskaźnik efektywności zatrudnieniowej ukształtował się na

poziomie 193% (Kocejko i Mrzygłocka-Chojnacka, 2012). Warto wyraźnie podkreślić, że na rynek pracy weszło aż 60% osób, które objęte były wsparciem trenera pracy. Wskazuje to na wysoką skuteczność zatrudnienia wspomaganego jako narzędzia aktywizacji zawodowej osób głuchoniewidomych.

Metodologia badań nad modelem zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych

W celu określenia kształtu modelu zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych postawione zostały następujące pytania badawcze:

- Jaka jest rola i zadania trenera pracy osoby głuchoniewidomej?
- Z iloma osobami naraz może pracować?
- Jak długo powinno trwać wsparcie jednej osoby?
- Jakie inne wsparcie, poza trenerem pracy, powinno być dostępne w modelu zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych?

W badaniu ewaluacyjnym wzięli udział trenerzy pracy (10 osób, 100%), a także osoby głuchoniewidome, które były objęte ich wsparciem (ankiety rozesłano do 110 osób, stopa zwrotu wyniosła 78%). Dodatkowo w badaniu ewaluacyjnym uczestniczyli pracodawcy (33 osoby), którzy przy wsparciu trenera pracy zatrudnili osobę głuchoniewidomą.

Wykorzystane zostały następujące narzędzia badawcze:

- kwestionariusz ankiety dla trenerów pracy,
- ankieta dla osób głuchoniewidomych objętych wsparciem trenera pracy,
- ankieta dla pracodawców, którzy zatrudnili osobę głuchoniewidomą.

Wszystkie narzędzia badawcze skierowane do osób głuchoniewidomych dostosowane były do potrzeb wynikających ze specyfiki niepełnosprawności, co wpłynęło na jakość i rzetelność zebranego materiału badawczego.

W celu pełniejszego określenia kształtu opisywanego modelu dane z badań ankietowych uzupełnione zostały analizą danych monitoringu.

Szczegółowe wyniki badań nad modelem zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych, a także ankiet ewaluacyjnych przedstawione zostały w raportach ewaluacyjnych z realizacji projektu.

Sposób pracy i główne zadania trenera pracy osób głuchoniewidomych

W ramach projektu zaangażowano dziesięciu trenerów pracy w różnych miastach w Polsce (Warszawie, Łodzi, Bydgoszczy, Wrocławiu, Krakowie, Szczecinie, Gdańsku, Olsztynie, Poznaniu i Katowicach). Osoby zatrudnione na tym stanowisku dysponowały telefonem i środkami na delegacje, nie posiadały jednak biur. W założeniu ich praca miała wiązać się przede wszystkim z bezpośrednim wsparciem klientów w czasie spotkań. Odbываły się one w różnych miejscach, w miarę możliwości w lokalach Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym, niejednokrotnie zaś w domu osoby głuchoniewidomej objętej wsparciem.

Trenerzy pracowali z wyznaczoną liczbą osób, którą mieli wspierać przez jeden kwartał, z możliwością przedłużenia wsparcia o kolejne dwa kwartały. Takie rozwiązanie ocenione zostało jako optymalne (Kocejko i Mrzygłocka-Chojnacka, 2012), chociaż zaznaczano, że są osoby, które wymagają pomocy przez dłuższy okres (np. związanego z monitoringiem zatrudnienia i rozwiązywaniem trudnych sytuacji w miejscu pracy).

Wsparciem trenera pracy objęte były osoby o różnym stopniu niepełnosprawności, poziomie samodzielności i z różnym zapleczem zawodowym, w tym także takie, które nigdy wcześniej nie pracowały. W praktyce oznaczało to, że sposób pracy trenerów z poszczególnymi osobami był zindywidualizowany, a liczba godzin pracy zależna była od indywidualnych potrzeb głuchoniewidomego klienta. Wyniki prowadzonych w ramach projektu analiz wskazały na bardzo duże zróżnicowanie liczby godzin udzielonego wsparcia. Połowie klientów wystarczyło wsparcie w wysokości do 30 godzin, zdarzały się jednak osoby, z którymi trenerzy spędzili 150 i więcej godzin.

Głównym celem trenera pracy jest wsparcie osoby głuchoniewidomej w poszukiwaniu oraz utrzymaniu pracy z uwzględnieniem jej indywidualnych potrzeb i możliwości. Warto podkreślić, że w omawianym modelu poszukiwanie pracy miało charakter procesu i związane było nie tylko z samym nastawieniem na efekt – zatrudnienie, ale także naukę kompetencji przydatnych w funkcjonowaniu na rynku pracy. Osoby głuchoniewidome w czasie spotkań z trenerem uczyły się, jak szukać pracy, jak rozmawiać z pracodawcą i załatwiać niezbędne formalności, a także, jakie mają prawa jako pracownicy.

Prowadzone w ramach projektu badania ewaluacyjne, w których wzięli udział zarówno trenerzy pracy, jak i osoby głuchoniewidome objęte ich wsparciem, wykazały, że wsparcie trenera pracy osób

głuchoniewidomych dotyczyło następujących zadań (Kocejko i Mrzygłocka-Chojnacka, 2012):

- wsparcie o charakterze motywacyjnym przy poszukiwaniu pracy,
- wsparcie o charakterze doradztwa zawodowego,
- pomoc w poszukiwaniu pracy (wspólne z osobą głuchoniewidomą wyszukiwanie ofert pracy, aplikowanie na konkretne stanowiska),
- kontakt z pracodawcą,
- pomoc przy załatwianiu formalności związanych z zatrudnieniem (ustalanie warunków z pracodawcą, wypełnianie dokumentów, wizyta u lekarza medycyny pracy),
- nauka wykonywania czynności w pracy,
- nauka samodzielnego dotarcia do miejsca pracy,
- dostosowanie stanowiska pracy,
- wsparcie motywacyjne/monitoring nastawienia psychicznego beneficjenta do podjętej pracy,
- monitoring zatrudnienia.

Warto w tym miejscu zaznaczyć, że wsparcie w miejscu pracy, które w wielu koncepcjach zatrudnienia wspomaganego traktowane jest jako podstawa modelu, w przypadku osób głuchoniewidomych stanowiło jedynie 15% udzielonego wsparcia. Analiza zgromadzonych w ramach projektu danych monitoringowych pozwala stwierdzić, iż głównymi elementami modelu okazały się: wsparcie w poszukiwaniu zatrudnienia, pomoc w załatwianiu formalności związanych z pracą, motywowanie do podjęcia i utrzymania pracy, a także trening komunikacji.

Ważnym elementem zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych, który stanowi jego cechę charakterystyczną, okazał się trening orientacji przestrzennej, związany specyficznie z tym typem niepełnosprawności. Polega on przede wszystkim na nauce dotarcia do miejsca pracy i samodzielnego poruszania się w przestrzeni miasta. Zadania związane z treningiem orientacji przestrzennej niejednokrotnie przypadały w udziale trenerom pracy.

Wyniki przeprowadzonych badań ewaluacyjnych pozwoliły na wyodrębnienie stałych, niezmiennych etapów pracy trenera z osobą głuchoniewidomą (Kocejko i Mrzygłocka-Chojnacka, 2012):

- kontrakt zawierany pomiędzy trenerem pracy a klientem (osobą głuchoniewidomą) przy przystępowaniu do zadania – zatrudnienie wspomagane,

- wsparcie o charakterze informacyjnym, obejmujące wiedzę o projekcie i rynku pracy,
- wsparcie o charakterze warsztatowym obejmujące naukę tworzenia dokumentów aplikacyjnych i umiejętność posługiwania się nimi,
- trening motywacyjny związany z poszukiwaniem pracy,
- wsparcie w zakresie poszukiwania pracy, obejmujące: wsparcie w procesie rekrutacyjnym i podczas rozmów kwalifikacyjnych,
- poszukiwanie ofert pracy odpowiadających kompetencjom i preferencjom klientów,
- pomoc w procesie rekrutacyjnym,
- wsparcie podczas rozmów kwalifikacyjnych,
- wsparcie na stanowisku pracy, obejmujące bezpośrednią pomoc trenera pracy w adaptacji osoby głuchoniewidomej do obowiązków i środowiska zatrudnienia, a następnie pośrednie wsparcie w sytuacji wystąpienia problemów w funkcjonowaniu w środowisku pracy.

Przedstawione wyżej zadania i etapy działania trenerów pracy osoby głuchoniewidomej przekładają się bezpośrednio na kwalifikacje, jakie powinna mieć osoba zatrudniona na tym stanowisku. Doświadczenia z realizacji projektu systemowego wskazują, że do kompetencji takich trzeba zaliczyć przede wszystkim te związane z umiejętnością prowadzenia osoby głuchoniewidomej przez zindywidualizowany i długoterminowy proces wsparcia, a także z doradztwem zawodowym i poszukiwaniem pracodawców (Fiedorowicz i Kocejko, 2012). Dodatkowo trenerzy pracy osób głuchoniewidomych powinni posiadać przygotowanie tłumacza-przewodnika (indywidualnego asystenta osoby głuchoniewidomej wspierającego komunikację i poruszanie się).

Wsparcie trenera pracy w ocenie osób głuchoniewidomych

Osoby głuchoniewidome bardzo wysoko oceniły współpracę z trenerem pracy – ponad 86% respondentów uznało ją za dobrą lub bardzo dobrą. We współdziałaniu z trenerem badanym osobom najbardziej podobało się zaangażowanie i chęć niesienia pomocy. Ta kategoria wskazywana była częściej niż ta bezpośrednio związana ze znalezieniem zatrudnienia. Jest to istotne z punktu widzenia opisywanego modelu, ponieważ definiuje rolę trenera jako osoby elastycznej co do zakresu

wykonywanych zadań, zaangażowanej w indywidualną sytuację danej osoby i otwartej na twórcze rozwiązywanie pojawiających się trudności (Kociejko i Mrzygłocka-Chojnacka, 2012)

Idea zindywidualizowanej pomocy w poszukiwaniu i utrzymaniu pracy została bardzo wysoko oceniona. Badane osoby zwróciły uwagę zarówno na to, że mogą mieć pomoc w załatwieniu konkretnych spraw, jak i to, że trenerzy udzielają im wsparcia o charakterze motywacyjnym i zwiększającym wiarę w siebie. Pokazuje to dobrze poniższa wypowiedź jednego z uczestników projektu:

„Podoba mi się pomysł, że mogę mieć pomoc w poszukiwaniu pracy. Do tej pory tylko byłem zarejestrowany w urzędzie pracy. Kończyło się na tym, że nie pracowałem nigdy. Myślałem, że nie mogę pracować, że zabiorą mi rentę. Podoba mi się podejście trenerki, atmosfera na spotkaniach. Jest mi lepiej z tą myślą, że będziemy szukać pracy razem, że ktoś może za mnie rozmawiać z kierownikami na przykład o umowie” (77/D).

Model zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych

W modelu zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych wdrażanego w ramach projektu założono, że poza pomocą trenera pracy osoby głuchoniewidome będą mogły korzystać z całego wachlarza wsparcia dostępnego w ramach projektu: wsparcia indywidualnego, warsztatów aktywizacji zawodowej, szkoleń zawodowych, dofinansowania do szkoleń indywidualnych i wyposażenia w sprzęt niwelujący ograniczenia funkcjonalne. Dodatkowo ze wsparcia indywidualnego, w tym wsparcia trenera pracy, mogły skorzystać osoby z otoczenia osoby głuchoniewidomej.

Prowadzone w ramach projektu badania ewaluacyjne (Kociejko i Mrzygłocka-Chojnacka, 2012) wykazały, że osoby objęte zatrudnieniem wspomaganym poza wsparciem trenera pracy najczęściej korzystali z pomocy trenera motywacji (207 osób, 79% całej grupy) i instruktora rehabilitacji podstawowej (176 osób, 67% populacji). Te dwa typy wsparcia można uznać za trzon zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych, tuż obok działań trenera pracy.

Warto jednak zwrócić uwagę na fakt, że osoby objęte zatrudnieniem wspomaganym korzystały ze wszystkich typów wsparcia oferowanych w ramach projektu. Stanowiły ponad 50% uczestników warsztatów, 78% uczestników szkoleń zawodowych, 70% dofinansowano w ramach

szkoleń indywidualnych, a także były głównymi odbiorcami sprzętu niwelującego ograniczenia funkcjonalne.

Podsumowując, można stwierdzić, że model zatrudnienia wspomagane osób głuchoniewidomych powinien zakładać możliwość skorzystania z różnego typu wsparcia, które zależne jest od indywidualnych potrzeb danej osoby, w tym także potrzeb wynikających ze specyfiki niepełnosprawności.

Wnioski

Wyniki badań prowadzonych w ramach projektu systemowego „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy II – Weź sprawy w swoje ręce” pokazały, że zatrudnienie wspomagane jest niezwykle skuteczną formą wsparcia tej grupy w procesie aktywizacji zawodowej. Na tę skuteczność wpływa zindywidualizowanie wsparcia i jego dostosowanie do specyfiki niepełnosprawności.

Zatrudnienie wspomagane osób głuchoniewidomych ma pewne specyficzne cechy, które odróżniają je od klasycznej definicji tej usługi. Różnice te koncentrują się przede wszystkim wokół zadań trenera pracy i powiązanych z nimi kompetencji, które powinna posiadać osoba zatrudniona na tym stanowisku.

Do ważnych zadań trenera pracy osoby głuchoniewidomej należy wsparcie o charakterze motywacyjnym i psychologicznym. Rola trenera nie ogranicza się do wsparcia w miejscu pracy, równie ważne są czynności związane z pomocą w poszukiwaniu zatrudnienia i wsparciem, gdy poszukiwania te przez dłuższy czas nie przynoszą efektów.

Samo wsparcie w miejscu pracy stanowiące trzon klasycznego modelu zatrudnienia wspomagane w przypadku osób głuchoniewidomych jest ważną, jednakże potrzebną tylko niektórym osobom, częścią wsparcia. Specyficzne dla wsparcia tej grupy w procesie wejścia na rynek pracy są takie działania jak orientacja przestrzenna czy nauka dotarcia do miejsca pracy.

Proces wsparcia osoby głuchoniewidomej przez trenera pracy powinien trwać nie krócej niż 3 miesiące, z możliwością przedłużenia do 9 miesięcy i dłużej. Prowadzone analizy pokazały, że wsparcie krótsze w przypadku większości osób nie przynosi trwałych rezultatów, ponieważ szczególnie ważnym elementem wprowadzania na rynek pracy jest monitoring zatrudnienia, który powinien być wdrażany

długoterminowo. Wsparcie trwające dłużej niż 9 miesięcy okazało się mało skuteczne i rzadziej doprowadzało do trwałego wejścia na rynek pracy.

Wsparcie trenera pracy powinno być uzupełnione dodatkową pomocą specjalistyczną, która dobierana jest w odpowiedzi na indywidualne potrzeby osoby. Szczególnie istotny jest dostęp do wsparcia o charakterze psychologicznym i rehabilitacji.

Podsumowując, warto wyraźnie podkreślić, że zatrudnienie wspomagane osób głuchoniewidomych nie jest obecnie usługą ogólnie dostępną – opisywany projekt nie doczekał się kontynuacji z racji na brak możliwości pozyskania środków. Konieczne jest znalezienie stałego i systemowego sposobu finansowania tej usługi, co z pewnością wpłynie na zwiększenie szans osób głuchoniewidomych na korzystanie z otwartego rynku pracy.

Literatura

- Europejska Unia Zatrudnienia Wspomaganego. *Zbiór praktycznych wskazówek*. (2013). Warszawa: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.
- Europejska Unia Zatrudnienia Wspomaganego. *Broszura informacyjna i standardy jakości*. (2013). Warszawa: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.
- Fiedorowicz, M., Kocejko, M. (2012). *Rekrutacja i selekcja trenerów/trenerki pracy na przykładzie doświadczeń Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Kocejko, M., Mrzygłocka-Chojnacka, J. (2012). *Raport ex-post z realizacji projektu „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy II – Weź sprawy w swoje ręce”*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Kocejko, M., Mrzygłocka-Chojnacka, J. (2012). *Raport mid-term z realizacji projektu „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy II – Weź sprawy w swoje ręce”*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Kocejko, M. (2010). *Raport końcowy z realizacji projektu „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy”*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Kozłowski, G. *Zatrudnienie wspomagane osób głuchoniewidomych. Wywiad z Grzegorzem Kozłowskim – przewodniczącym Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym*. [Http://www.pfron.org.pl/ebi/aktualny-nu-](http://www.pfron.org.pl/ebi/aktualny-nu-)

mer/numer-2014-zatrudnieni/275,Zatrudnienie-wspomaga
ne-osob-gluchoniewidomych-Wywiad-z-Grzegorzem-Kozlows
kim-pr.html dostęp 23.01.2017.

Majewski, T. (2004). Rehabilitacja zawodowa osób głuchoniewido-
mych. W: *Zatrudnianie młodych osób głuchoniewidomych*. War-
szawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.

The specificity of supported employment of deafblind persons

Summary

Deafblind people who want to enter the labor market come across specific barriers that are different from the barriers which encounter people with other disabilities. This is due to the specific nature of their multiple disability - both vision and hearing impairment. In practice, this means that the support offered to this group in the process of vocational activation should be particularly adjusted and take into account the specific needs arising from disability. A special form of such support is a supported employment service and job coaching.

Supported employment is a method of working with people with disabilities, which aims to enable these individuals and groups access to work and maintain paid employment in the open labor market. Inalienable part of supported employment is the support delivered by a job coach, which is a form of an individualized support for people in seeking employment and in the workplace. The experience from the implementation of this model for supporting people with disabilities in different countries demonstrate its high efficiency.

The article describes the specifics of supported employment of deafblind people on the basis of a research conducted within the project „Support for deafblind people in the labor market II- Take matters into your own hands.” Within the project 257 people were supported by a job coach, which was the biggest support in terms of professional activation of this group that have ever been carried out in Poland. A study on the model of deafblind people’s supported employment conducted within the project, allowed to describe the specifics of the model and determine the tasks of a job coach for that group. The article also described the effects of the employment of the project.

Keywords: supported employment, deafblind person, job coach, vocational activation

CZĘŚĆ CZWARTA
TWÓRCZOŚĆ ARTYSTYCZNA

IV

Teatr osób głuchoniewidomych jako wyzwanie dla teatru

Streszczenie

We współczesnej refleksji humanistycznej ciągle aktualne jest przekonanie, że teatr osób z niepełnosprawnościami ma spełniać przede wszystkim funkcję terapeutyczną. Jeśli dostrzega się także jego artystyczne i estetyczne znaczenie, to wówczas, gdy przygotowane w środowisku osób z niepełnosprawnościami spektakle podporządkowują się normom i konwencjom tradycyjnie pojętej sztuki teatru. Przykłady działalności współczesnych grup teatralnych tworzonych przez artystów z niepełnosprawnościami dowodzą jednak, że polifoniczność sztuki teatru, jej sposób budowania komunikacji interpersonalnej i funkcjonowania w kulturze umożliwia poszerzenie granic tego, co teatralne. Przede wszystkim zaś ujawnia znaczenie podejmowania praktyki teatralnej dla rozwoju osobowości i poczucia tożsamości osób z niepełnosprawnościami oraz pogłębienia relacji z odbiorcami ich sztuki, którzy doświadczają obecności artystów na scenie poza przyswojonymi sobie, konwencjonalnymi schematami poznawczymi. Celem artykułu jest ukazanie wpływu rozwoju nowych form teatru osób z niepełnosprawnościami (przede wszystkim głuchoniewidomych) na współczesne ujęcie tej problematyki. Artykuł oparty jest na dwóch podstawowych tezach, zakładających: iż partycypacja w teatrze „wykluczonych” umożliwia rzeczywistą komunikację i reintegrację psychospołeczną „niepełnosprawnych” i „sprawnych” oraz że teatr osób z niepełnosprawnościami buduje wydarzenie teatralne o niedostrzeżonej, a wyjątkowej performatywnej sile. Problematyka artykułu analizowana jest w czterech zasadniczych częściach, odnoszących się do etapów refleksji nad teatrem osób głuchoniewidomych: istoty teatru jako zjawiska kulturowego, zagadnienia teatru „wykluczonych”, specyfiki teatru głuchoniewidomych, przykładu inscenizacji podjętej w najśłynniejszym teatrze osób głuchoniewidomych – Nalaga’at Theatre. W konkluzji zawarty został pogląd, iż naturalna dla osób głuchoniewidomych komunikacja

sensoryczna – kinestetyczna może być we współczesnym teatrze propozycją pełnej artystycznej w nim partycypacji.

Słowa kluczowe: osoby niepełnosprawne, osoby głuchoniewidome, sposoby wspierania, teatr

W refleksji poświęconej teatrowi osób z niepełnosprawnościami najczęściej podejmuje się rozważania nad terapeutycznymi, a w ostatnich dwudziestu latach także estetycznymi jego funkcjami. Niemniej istotne wydaje się jednak skupienie uwagi na charakterze obecności uczestniczącego w nim człowieka-aktora i człowieka-widza. Perspektywa taka pozwala porównać ów rodzaj teatru do wszystkich innych jego odmian, których stanowi wariant, nie zaś – jak ciągle zdarza się sądzić – zmarginalizowaną kulturowo osobliwość, traktowaną protekcyjnie i wymagającą rzekomo specjalnej procedury odbiorczej. Trud stawiania się ludzkiego doświadczenia, rozwój osobowości, kształtowanie i doskonalenie komunikacji interpersonalnej, jak wiadomo, dokonują się w kulturze współczesnej także poprzez teatr i teatralność. Proces ten nabiera szczególnego znaczenia, gdy człowiek-aktor i człowiek-widz muszą podjąć nowe wyzwania: takie jak konieczność przeformułowania uznanej hierarchii artystycznych środków wyrazu i form ekspresji w spektaklu teatralnym, czy też potrzeba sprostania nietradycyjnym metodom partycypacji w nim. Teatr osób z dysfunkcją wzroku czy też słuchu, a w szczególności teatr osób głuchoniewidomych, wyzwania takie pomnaża w sposób pozbawiony precedensu. Problem ów stanie się w artykule przedmiotem namysłu, egzemplifikacji i interpretacji.

Istota teatru

Truizmem wydaje się teza, iż przedstawienie teatralne istnieje we wspólnej tak dla aktorów, jak i widzów realnej czasoprzestrzeni i kreowanej w tym kontekście teatralności. Gdy jednak zastanowić się nad konsekwencjami takiego charakteru spektaklu teatralnego, zagadnienie wymyka się prostym konstatacjom. Specyfika spotkania aktorów i publiczności polega między innymi na tym, iż to „percepcja i pragnienia widza nadają ostateczne znaczenie rzeczywistości, działaniom i zdarzeniom przedstawionym na scenie” (Karczewski, Lewkowitz i Wójcik, 2003, s.36). A zatem sztuka teatru – uznawana za najbardziej konwencjonalną spośród sztuk (Świontek, 1971) – jest w istocie, paradoksalnie,

dziedzina, której swoistość polega na ciągłym zmaganiu się z poczuciem zmienności i nieciągłości kreowanego i doświadczanego świata. Realizacja sceniczna pozostaje zależna od aktywności odbiorcy, a ta staje się bezustanną, spontaniczną *improwizacją widza*, wynikającą z potrzeby zmysłowego i intelektualnego oswojenia tego, czego doznaje i co spostrzega (Jajte-Lewkowicz, 2006). Żądanie i oczekiwanie od uczestników spektaklu ciągłego powoływania do istnienia i ustawicznego przemianowywania świata scenicznego – z każdą chwilą bezpowrotnie przemijającego – jest prawdziwym poznawczym wyzwaniem i emocjonalną przygodą. Trudem, ale i nadzwyczajną satysfakcją. Żłudna bywa nadzieja, że uchwycić sens przedstawienia i opanować jego zmienny kognitywny i estetyczny kontekst pomoże gotowy wzorzec, w który czujemy się wyposażeni. Żłudna zwłaszcza wówczas, gdy świat sceniczny, z jakim przyszło nam się zmierzyć, od gotowych schematów radykalnie odbiega – lub celowo je kwestionuje.

Udział w przedstawieniu znacząco komplikuje też zjawisko iluzji teatralnej, przenoszące sceniczny obraz w wyobrażone i niedostępne widzowi bezpośrednio – umowne *gdzie indziej* (na przykład w weselną noc bronowickiej chaty czy tarasy zamku w Elsynorze, po których przechadza się Hamlet). Sceniczny świat przedstawiony jest wszak – jak twierdzi Sławomir Świontek – „światem wykreowanym poprzez nadanie rzeczom i osobom innego znaczenia niż to, jakie mają w rzeczywistości” (Karczewski i in., 2003, s. 41). Konkretnie przedmioty składające się na dekoracje i autentyczni ludzie – aktorzy, mimowie, tancerze – zyskują w teatrze przydane im, niejako akcydentalne, znaczenia. „Teatr [...] jest tworzony dzięki zabiegom polegającym na dodatkowej jakby semantyzacji świata, którego elementom nadaje się dodatkową funkcję znaczeniową” (Świontek, 2000, s. 18). Co w praktyce oznacza, iż siedząc na widowni, świetnie wiemy, że świat, który oglądamy, wykreowany na fundamencie świata rzeczywistego, jest w istocie złudzeniem rzeczywistości, jest *nieprawdziwy* (Ubersfeld, 2002). I zachowujemy wobec niego stosowny dystans.

Owo *gdzie indziej* re-prezentowane w teatrze i wyznaczające granice między sceną a życiem bywa jednak w swojej osobności i iluzyjności kwestionowane. Szczególnie często w dwudziestowiecznych poszukiwaniach teatralnych, chociażby w twórczości tak różnych artystów jak Antonin Artaud, Bertolt Brecht czy Jerzy Grotowski. Także na przykład w działalności Living Theatre Juliana Becka i Judith Maliny oraz inspirowanych się ich pracą – rewolucyjnych i kontestujących – teatrów *guerilla*, w których: „Chodziło o to, by uwolnić się i zacząć grać samego siebie”

(Jawłowska, 1975, s. 219). Ale też w artystycznych przedsięwzięciach zmierzających – poprzez teatr – do odrodzenia wspólnot społecznych, jak choćby w ruchu kulturowym tak zwanego Trzeciego Teatru (Barba, 2003) czy Teatrze Uciśnionych (Theatre of the Oppressed) oraz Teatrze Forum Augusto Boala (Boal, 2014). Również w dziełach Roberta Wilsona, zwłaszcza tych, które powstały we współpracy z głuchoniemym afroamerykańskim trzynastolatkiem – Raymondem Andrewsem, a także autystycznym Christopherem Knowlesem (Braun, 1979, 2004). Czy wreszcie w zdarzeniach kreowanych przez współczesnych *happenerów*, animatorów teatru *environmentalnego* i performerów. A zatem – niezależnie od estetycznych i ideowych odrębności, różnicujących praktykę artystyczną poszczególnych twórców – wszędzie tam, gdzie dokonuje się „wychodzenie z teatru” (Braun, 1979, s. 194) oraz gdzie: „pojawia się przyjemność uczestnictwa w jednorazowym, nieprzewidywalnym wydarzeniu, którego reguły trzeba dopiero rozpoznać i w którego strukturze przewidziane zostało miejsce dla współtwórczego udziału widza” (Adamiecka-Sitek, 2005, s. 173).

Teatr „wykluczonych”

Kwestionowanie iluzji scenicznej szczególnie intensywnie ujawnia się w teatrze osób z niepełnosprawnościami. W teatrze tym bowiem opowieść o scenicznym *innym świecie* nigdy nie jest – przynajmniej w takim stopniu jak to się dzieje w tradycyjnym teatrze tak zwanych sprawnych, czy też mówiąc językiem Ervinga Goffmana (2007): *normalsów* – wypowiedzią o świecie przedstawionym, czyli niedostępnym, fikcyjnym. Wypowiedź teatralna w teatrze ludzi z niepełnosprawnościami – niezależnie od jego gatunku, poetyki czy podejmowanego tematu – zwraca się przede wszystkim ku sobie samej i tematyzuje samą niepełnosprawność. To teatr wiecznej terażniejszości i żywiołu autoreferencji. Zasadniczym jego kontekstem i przestrzenią odniesienia jest dziejące się właśnie przedstawienie i intensywna obecność w nim człowieka-aktora. Jednocześnie unicestwieniu ulega, gwarantując poczucie bezpieczeństwa, dystans widza wobec spektaklu, a pojawia się odczucie wzmożonej liminalności, ciągłej oscylacji uwagi odbiorcy między tym, co przedstawione, a tym, co przedstawiające¹.

1 Fragmenty artykułu dotyczące specyfiki teatru osób z niepełnosprawnościami są powtórzeniem rozważań, a czasem także prawie bezpośrednio

Dzieje się tak dlatego, iż widz, zanim spróbuje odczytać komunikat wysłany do niego przez postać sceniczną, kreowaną przez aktora z niepełnosprawnością, skupia uwagę na specyfice ekspresji jego ciała, traktowanego tu jako znaną jego rzeczywistej obecności. Fizyczność aktora, która zgodnie z konwencją teatralną ulega na scenie przetworzeniu – by posłużyć „do stworzenia *figury* jakiejś innej osoby” (Świontek, 1994, s. 12) tzn. fikcyjnej osoby scenicznego – w teatrze osób z niepełnosprawnościami podlega innemu rodzajowi procedury odbiorczej. Widz najpierw dostrzega tu nienormatywne ciało (różne od standardów wyznaczanych przez opresję dominującej kultury) oraz osobny sposób komunikacji człowieka-aktora, nie zaś figurę postaci, którą on tworzy. Zauważa niezgodne z wzorcami wyglądu i sprawności: np. wyraz twarzy i jej mimikę, osobne brzmienie głosu, odmienną energię, trwanie w czasie i kontur gestów, alternatywną motorykę. Cały wyraziście rysujący się kod, będący dla widza-normalisa znakiem inności, niedającej się przysłonić kostiumem. Problematykę podobną Erika Fischer-Lichte ujęła jako dwoistość *porządku obecności i porządku reprezentacji* w teatrze (Fischer-Lichte, 2005).

W rezultacie – ekspresja własna człowieka-aktora przesłania obraz ekspresji osoby, którą on tworzy. To nie gra sceniczna, lecz emblematyczność sylwetki osoby z niepełnosprawnością jest pierwszym obiektem uwagi widza, jego natarczywego spojrzenia, naruszającego intymność człowieka-aktora. Takie spojrzenie jest wynikiem redukcji osoby z niepełnosprawnością do tego, co – rzekomo, w społecznym odczuciu – określa jego istotę, czyli samej niepełnosprawności. A jednak: dzięki komunikacji teatralnej widz może dostrzec tę osobę naprawdę – w jej podmiotowości i tożsamości. Niejednokrotnie dostrzec w ten sposób po raz pierwszy w swoim życiu. Dostrzec ją wówczas, gdy jako aktor proponuje identyfikację z tym, co twórczo przedstawi i zawiera możliwości akceptacji własnego sposobu wyrażania. A jednocześnie – wyraża znacznie więcej niż scenicznie znaczy (Jajte-Lewkowicz, 2006).

Widzowie dzieła scenicznego stworzonego przez osoby z niepełnosprawnościami doświadczają artykulacji rzeczywistej obecności człowieka i dopiero poprzez nią – fenomenowi gry aktorskiej. Uwikłany w mimetyczną konwencję teatralną artysta z niepełnosprawnością doznaje zwielokrotnienia prezentowanej przez siebie na scenie *maski*. Na „maskę” natury, swoją intensywnie korporalną obecność – przyczynę

cytatem z moich wcześniejszych (wskazanych w tekście) artykułów, w których to zagadnienie starałam się skonceptualizować.

inności i cierpienia – nakłada „maskę” sceniczną, wynikającą z kreowania roli, re-prezentacji scenicznej postaci, a na nie obie – społeczną i kulturową maskę niepełnosprawności, do której w dyskursie społecznym jest sprowadzany, a tym samym depersonalizowany jako człowiek. Te trzy maski wzmacniają sceniczne wyrażanie w sposób pozbawiony precedensu, ale by je dostrzec i ich doświadczyć, widz musi poważnie się na swoiste ogołocenie – zdjęcie własnej społecznej maski – i wysiłek podjęcia nowego sposobu poznawczego i emocjonalnego uczestniczenia w darowanym mu spotkaniu (Jajte-Lewkowicz, 2006, 2013).

Teatr euroamerykański, ufundowany na Arystotelesowskiej formule *mimesis* i *katharsis*, przez wieki przeznaczony był dla ludzi w pełni sprawnych. Sankcjonowała ów stan etyka Stagiryty, który wyłączał ze swoich rozważań ludzi słabych, odbiegających od uznanych norm (Arystoteles, 2007). Dzisiejsze konceptualizacje teatru osób z niepełnosprawnościami składają się w paradoksalny zespół spostrzeżeń. Teatr taki bywa czymś mniej niż teatrem – gdy stanowi przede wszystkim rodzaj terapii, instrument rehabilitacji. Jest wyłącznie teatrem – gdy ukierunkowany zostaje na stworzenie dzieła artystycznego; doskonałego spektaklu. Ale może być także czymś więcej niż teatrem (Jajte-Lewkowicz, 2013). Może stać się tym wówczas, gdy – nie zaniedbując wymogów teatralności – akcentuje proces mentalnej i duchowej przemiany artystów; proces otwierający człowieka-aktora za pomocą teatru, poprzez teatr, na świat (Śliwonik, 1993, 1999, 2005, 2006). Sytuuje się wtedy w obszarach działania – i teatralnego, i pozateatralnego: społecznego, życiowego. Jak pisze Lech Śliwonik, to teatr rozumiany nie jako cel, produkt („spektakl, kreacja”), lecz jako droga, proces („bycie razem, odkrywanie siebie”). Teatr, który „może być drogą ku drugiemu, ku innym światom ludzkim” (2005, s. 29). To teatr dla życia (Śliwonik, 1999, 2005, 2006).

Teatr taki zbliża się do sfery praktyk teatralnych oraz społecznych, które posługując się technikami teatralizacji, dążą do wywołania zmian społecznych; formułuje nowe cele pracy artystycznej, buduje jej nowe przestrzenie, określa tematykę czy style przedstawień. W swoich przejawach może przypominać działania *teatru społeczności lokalnych*, *teatru ze społecznością* (ang. Community Theatre – CT), czyli interaktywne formy działań animacyjnych, które kierowane są do konkretnych społeczności (Van Erven, 2001).

Powyższa kategoryzacja nie wyczerpuje jednak ani przejawów teatralności dostrzeganych w teatrze osób z niepełnosprawnościami, ani – co ważniejsze – w żaden sposób nie zamyka dostępnych im form teatralnej czy parateatralnej ekspresji. Wydaje się nadto, że rzeczywiście

inkluzja osób z niepełnosprawnościami w teatralną kulturę współczesną dokona się wówczas, gdy sposób partycypacji w niej będzie uzależniony od ich woli i rzeczywistych zdolności artystycznych, nie zaś od oferowanych możliwości i gotowych artystycznych paradygmatów, nieuchronnie wpisujących się w dyskusję przeciwstawiającą sobie teatr „sprawnych” i teatr „niepełnosprawnych” na wzór teatru/kultury „centrum” i teatru/kultury „obrzeży”, by nie powiedzieć: teatru „prawdziwego” i teatru „instrumentalnego”. Taki teatr zawsze pozostanie w świecie artystycznie paralelnym, separowanym, równoległym wobec „ogólnego” (DePoy i Gilson, 2011).

Jednak współczesna refleksja nad formami, jakie przybiera teatr podejmowany w środowiskach osób z niepełnosprawnościami, pozwala ująć w nowej perspektywie także samą instytucję teatru, która – w naturalny sposób, pozbawiony skomplikowanych strategii – staje się przestrzenią społecznej i artystycznej emancypacji, narzędziem walki ze stygmatyzacją, społeczną ekskluzją, utratą rzeczywistej wspólnotowości. Co więcej, teatr ten sugestywnie reprezentuje sam fenomen teatralności: na tle innych rodzajów teatru wydaje się jej niemal rewelatorskim wariantem. Wzmaga sposób oddziaływania sztuki teatru i z wielką mocą objawia jej paradoksalną istotę – w wyobrażonym świecie doznawanie rzeczywistości stające się życia (Jajte-Lewkowicz, 2013).

Teatr osób głuchoniewidomych

Twórczość sceniczna osób głuchoniewidomych jest wyzwaniem dla teatru nie tylko z powodu konieczności zmierzenia się aktorów i widzów z – sygnalizowaną wyżej – specyfiką sytuacji teatralnej, ujętej w koncepcie potrójnej maski. Tę okoliczność teatr głuchoniewidomych dzieli z innymi teatrami ludzi z niepełnosprawnościami. Natomiast szczególnym wyzwaniem dla teatru jest w tym wypadku konieczność nowej funkcjonalizacji środków teatralnych i przekroczenia tradycyjnych systemów i schematów komunikacji: tak w relacji aktor–aktor, jak i aktor–widz.

Greckie słowo *théatron* (‘widownia’) utworzone od czasownika *théasthai*, tzn. ‘przyglądać się’, zdaje się jednoznacznie uzależniać to, co teatralne, od aktu widzenia. Widzenie to należałoby rozumieć przede wszystkim jako wymóg *bycia oglądanym*. Teatr to działanie kulturowe o charakterze ostensywnym – stanowi rodzaj widowiska, które służy oglądaniu. Ale spełnia także metaforycznie pojętą potrzebę – mówiąc

językiem Jeana Vaniera (1998) – doznania spojrzenia *innych oczu*, niezbędne wszystkim ludziom, by poczuć się akceptowanym.

Dysfunkcja zmysłu wzroku u aktorów może być zastępowana, wzorem praktyki teatrów rapsodycznych, plastyką i mocą recytowanego słowa. W Polsce, już ponad pół wieku temu, taki teatr stworzył z młodzieżą z Państwowego Zakładu Dzieci Niewidomych we Wrocławiu – sam także niewidomy – reżyser i pisarz Napoleon Mitraszewski. Teatr ów spełniał kryteria bliskie ówczesnej scenie poetyckiej – prezentował rytmicznie podających tekst, statycznych aktorów, traktowanych jako medium widowiska (Mitraszewski, 1999). Nawiązywał w ten sposób do techniki wizyjnego kształtowania słowa w Teatrze Rapsodycznym Mieczysława Kotlarczyka (Kotlarczyk, 2010).

Dzisiejszy teatr, czuły na sensualny aspekt dzieła scenicznego, zainteresowany różnorodnymi formami aktywizowania umysłu, różnorako eksperymentuje także z percepcją widzów, pozbawiając ich na przykład możliwości *oglądania* na rzecz węchowego, smakowego czy dotykowego *doznawania*. Działania te zbieżne są z postulatami aktualnie kształtującej się antropologii zmysłów, która zakwestionowała – prymarną w kulturze zachodniej – funkcję zmysłów wzroku i słuchu (Herzfeld, 2004). Dla prowadzonych tu rozważań ważne jest, iż podejmowana dziś procedura artystyczna nie tyle zrównuje szanse aktorów/odbiorców widzących z niewidomymi, co eksponuje niezmiernie bogatą pamięć przestrzenną, zmysłową i emocjonalną osób z dysfunkcją wzroku. Twórców zaś obliuguje do eksplorowania nie dość poznanych obszarów teatralności. Jak na przykład w performansach chorwackiej grupy artystycznej Bacači Sjenki (Ciesielski, 2013), ale także w spektaklach wielu innych współczesnych zespołów, chociażby norweskiej grupy The Blind Theater Project (The Blind Theatre..., akapity 1–6).

Wśród teatralnych środków wyrazu równie często jest dziś kwestionowana nadrzędność wybrzmiewającego ze sceny słowa – co wszak przez wieki ograniczało udział w teatrze europejskim osób z niepełnosprawnością słuchu i mowy. Wprawdzie osoby całkowicie głuche, czy z poważnym uszkodzeniem słuchu, które nie posługują się mową foniczną, zawsze mogły uczestniczyć w takich typach teatru, które – jak mim czy pantomima – gwarantowały im dość swobodną realizację wybranych zadań aktorskich. Niemniej współczesny teatr – eksponujący walory gestu, ekspresji ciała, ruchu i rytmu – daje im znacznie więcej sposobności do podejmowania pełnych teatralnych ról. Osoby z dysfunkcją słuchu mogą na przykład brać udział w przedsięwzięciach teatralnych, które wykorzystują nie tylko etudy pantomimiczne, lecz

także ich własny rodzaj komunikacji – język migowy – zarówno jako metodę porozumiewania się scenicznego, jak i środek artystycznego wyrazu. Język migowy rozumiany jest tu jako „język narodowo-środowiskowy, wytworzony przez samych niesłyszących dla realizacji naturalnej potrzeby porozumiewania się” (Szczepankowski, 1999, s. 113). Próby wykorzystania tak pojętego języka podejmowano w Polsce już w Amatorskim Teatrze Głuchych, założonym w 1957 roku przez głuchoniemego Tadeusza Ostaszkiwicza, a przekształconym później w Pantomimę Olsztyńską. Słynnym na całym świecie zespołem kierował przez czterdzieści lat – nieprzerwanie i z wielkimi sukcesami – Bohdan Głuszcak, który wprowadził do pracy artystycznej różne nowe sposoby wyrażania mowy ruchem, między innymi za pomocą działań eurytmicznych (Głuszcak, 2006). Istniejący od 1970 roku szczeciński Teatr-3 Pantomima Polskiego Związku Głuchych także używa zróżnicowanych środków komunikacji i ekspresji: mimiki, gestów, technik pantomimy i teatru ruchu, języka migowego (Bartłomiejski, 2012; Markow, 2000). W uniwersyteckim teatrze Theatre of the Deaf w Reading, prowadzonym przez głuchą wykładowczynię tej uczelni i reżyserkę Daphne Payne, jako środek wyrazu artystycznego wykorzystywany jest brytyjski język migowy, z właściwą mu gramatyką wizualno-przestrzenną (Payne, 2013). Podobne działania sceniczne podejmowane są dziś przez znaczną grupę artystów skupionych w wielu instytucjach i prezentujących wyniki swojej pracy na festiwalach teatralnych: tak gromadzących osoby z różnymi niepełnosprawnościami (na przykład Międzynarodowe Biennale Spotkania Teatralne Terapia i Teatr, istniejące od dwudziestu lat w Łodzi), jak i festiwalach teatrów osób niesłyszących, organizowanych między innymi w Wiedniu, Brnie, Tallinie czy w Polsce – szczeciński Międzynarodowy Festiwal Teatrów Niesłyszących Teatr Bez Granic czy łódzki Europejski Festiwal Sztuki Osób Niesłyszących.

Podobne wydarzenia teatralne, poprzez sceniczną aktualizację naturalnej ekspresji i wyobraźni *innych*, kulturowo odrzuconych i podporządkowanych, głęboko przemieniły sens i formę całego współczesnego teatru. Niezwykłym dokumentem ich siły i znaczenia stały się wielogodzinne *milczące* opery Roberta Wilsona – by wspomnieć chociażby siedmiodzinne *Spojrzenie głuchego* (*Deafman Glance*) z roku 1971, spektakl zupełnie pozbawiony słów, a zainspirowany współpracą z głuchoniemym Raymondem Andrewsem (Braun, 1979; Adamiecka-Sitek, 2005).

Przyjęcie przy kreowaniu przedstawień bardzo zróżnicowanych środków artystycznego wyrazu wynika z przestrzegania podstawowego zalecenia pracy teatralnej z osobami z niepełnosprawnościami:

zaniechać – zawsze związanego z przemocą symboliczną – sprowadzania aktorów do „naszego” świata, a zamiast tego z uwagą próbować wejść w ich świat (Śliwonik, 1999, 2005, 2006). Wyznaczyć aktorom zadania partnerów, współtwórców dzieła scenicznego, a nie narzucać im roli posłusznych wykonawców wizji teatralnej, sprokurowanej przez reżysera-maga i egzekwowanej za pomocą opresyjnych poleceń. Zadania artystyczne powinny być każdorazowo dostosowane do możliwości i umiejętności uczestniczących w spektaklu osób, ale w sposób wolny od wszelkich przejawów paternalizmu. Zadania te winny odzwierciedlać – bez protekcyjnej adoracji – ich rzeczywiste predyspozycje, wolę, kreatywność, ekspresję, sposób bycia, poczucie humoru. Jednak muszą prezentować je wszystkie zgodnie z wymogami teatralnej komunikacji, nie pomijając skomplikowanych służebności i konotacji sztuki teatru, bez uwłaczającej godności człowieka infantylizacji przekazu. Ta zawsze jest wynikiem bezradności, nieumiejętności sprostania osobom z niepełnosprawnościami. Przygotowane w ten sposób spektakle stają się jedynie obiektem współczucia, litości i poprawnego politycznie poklasku, pogłębiając stygmatyzację i społeczno-kulturową ekskluzję ich wykonawców, czyniąc ich wtórnie „niepełnosprawnymi”.

Teatr osób z równoczesnym poważnym uszkodzeniem zmysłów wzroku i słuchu musi zatem respektować i próbować w dostępny sobie sposób rozwiązać „zasadniczy dylemat procesu edukacji i rehabilitacji osób głuchoniewidomych, szczególnie z wrodzoną głuchoślepotą [jaki] stanowi kwestia komunikacji” (Zaorska, 2008c, s.12). Ponieważ teatr jest najbardziej pojemną, ale i wyrafinowaną komunikacyjnie sztuką, aby stworzyć nieopresyjny i kreatywny teatr, dostępny dla osób głuchoniewidomych, trzeba w procesie jego budowania przede wszystkim uwzględnić specyfikę komunikacji w środowisku osób wielozakresowo niepełnosprawnych (Bartnikowska, 2012) i próbować wykorzystać jej teatralnie możliwości.

Jednym z najtrudniejszych wyzwań teatralnych, wymagającym zupełnie nowego scenicznego opracowania ról aktorskich – obok konieczności uwzględnienia w procesie tworzenia widowiska metod komunikacji alternatywnej – jest zmierzenie się z problemem pozabawienia osób głuchoniewidomych habitusu motorycznego, orientującego je w przestrzeni. Aby stać się podmiotem podejmowanych przez siebie działań, głuchoniewidomy aktor musi pokonać brak – niedostępnego mu – cielesnego zorientowania w sytuacji, istniejącej w rzeczywistości scenicznej. Jak pisze Ewa Niestorowicz (2007, s. 7): „Brak zmysłu wzroku wyłącza z doznań ludzkich przestrzeń, uniemożliwia percepcję

barw, wyklucza postrzeganie kształtów zjawisk, znajdujących się poza zasięgiem ręki. Brak słuchu natomiast zamyka człowieka w świecie ciszy [...], pozbawia go języka etnicznego”. A jednak głuchoniewidomy aktor, nie posiadając w swoim umyśle obrazu rzeczywistości, buduje taki rodzaj teatralnej ekspresji, która będąc manifestacją jego wolnej woli i artystycznego potencjału, staje się jednocześnie czytelnym i estetycznie atrakcyjnym komunikatem dla słyszącego i widzącego widza.

Mówiąc inaczej: fenomen odrębności artystów głuchoniewidomych winien stać się nie przeszkodą, lecz nadzwyczajnym walorem ich teatralnej ekspresji. A może stać się nim wówczas, gdy głuchoślepotą ujęta zostanie w spektaklu jako niedająca się niczym zastąpić dyrektywa scenicznej wypowiedzi, warunek symbolizowania i przemianowywania teatralnego makrokosmosu i odkrywania niedostrzegalnych inaczej wartości prawdziwego świata. Świata wspólnego artystom i publiczności.

Nalaga’at Deaf-Blind Theater Ensemble – *Nie samym chlebem*

Tak właśnie dzieje się w spektaklach najwybitniejszego ze współczesnych zespołów teatralnych osób z jednoczesnymi uszkodzeniami zmysłów wzroku i słuchu – izraelskiego Nalaga’at Deaf-Blind Theater. W skład powstałego w 2002 roku, wielokulturowego ansamblu (jego nazwa oznacza: *wolno dotknąć*, czy może: *proszę, dotknij*) wchodzi 11 aktorów i 10–12 asystentów-tłumaczy. Teatr powstał w Jaffie, przy Centrum Nalaga’at, gdzie działają także: słynna restauracja BlackOut, w której podają niewidomi kelnerzy, a jada się w zupełnych ciemnościach, oraz Café Kapish – kawiarnia, w której obsługują goście kelnerzy niesłyszący. Zespół teatralny od kilkunastu lat prowadzi i przygotowuje przedstawienia, urodzona w Szwajcarii, aktorka i reżyserka Adina Tal. Aktorzy to osoby z niepełnosprawnością wielozakresową, większość z zespołem Ushera (US), troje zachowało zdolność mowy. Różni ich nie tylko stopień uszkodzenia wzroku i słuchu, ale także płeć, narodowość, pochodzenie społeczne i religia (żydzi, muzułmanie, chrześcijanie)².

Ponieważ „ludzie z zaburzeniami w zakresie komunikacji zwykle w interakcjach stają się słuchaczami, obserwatorami, odbiorcami lub świadkami wydarzeń – nie mogąc aktywnie uczestniczyć w relacjach

2 Informacje na temat teatru Nalaga’at oraz poetyki spektaklu *Nie samym chlebem* pochodzą przede wszystkim ze wskazanych w bibliografii stron internetowych, zawierających także fragmenty rejestracji wideo przedstawień.

z innymi” (Bartnikowska, 2012, s. 71), co przeczy samej istocie teatru, pierwszym zadaniem twórców zespołu Nalaga’at stało się wypracowanie zróżnicowanych, alternatywnych (i wspomagających) metod komunikacji wzajemnej oraz takich zasad ekspresji scenicznej, które umożliwiłyby sformułowanie scenicznego komunikatu angażującego widza. Praca w zespole Nalaga’at koncentruje się nie na niepełnosprawności artystów, lecz na ich umiejętnościach. Toteż ci spośród nich, którzy – w różnym stopniu – posługują się językiem etnicznym, posiadają zdolność komunikacji za jego pomocą, wyzyskują ją w dostępny sobie sposób. Aktorzy wykorzystują też wszelkie pozostałe im ślady działania analizatorów wzroku i słuchu.

Spiętrzenie systemów komunikacji wydaje się w ich przedstawieniach bezprecedensowe: większość aktorów używa brajla do palców, inni także języka miganego czy fonicznego, ale opartego na przykład na zasadach gramatyki języka rosyjskiego (kilkoro członków zespołu pochodzi z Rosji), inni hebrajskiego, angielskiego czy arabskiego, wszyscy ekspresji ciała i „samorzutnych zachowań mimiczno-gestywnych” (Niestorowicz, 2007, s. 8). Do uszu niektórych z aktorów, którzy dysponują szczątkową zdolnością słyszenia, głośno mówią stojący za nimi, ubrani na czarno, ich asystenci-tłumacze. W czasie trwania przedstawień przetworzone wypowiedzi artystów pojawiają się jako komunikaty w formie języka migowego, skierowane i do aktorów, i do publiczności. Nadto wypowiedzi te pojawiają się w charakterze ścieżki dźwiękowej – w językach angielskim, arabskim i hebrajskim – na tablicy nad sceną.

Aktorzy, przygotowując spektakl, pracują przez wiele miesięcy tak nad skomplikowanym systemem wzajemnego porozumiewania się, orientacji w przestrzeni scenicznej, jak i nad projekcją i ekspresją ruchu ciała, rytmem przedstawienia i indywidualnymi improwizacjami. Po wielu miesiącach ćwiczeń artyści – wspomagani przez asystentów – nabywają umiejętności orientowania się w takim skomplikowanym kodzie scenicznym i kreowania za jego pomocą teatralności. Wypracowane tu systemy komunikacyjne tworzą jednocześnie język porozumienia i zupełnie nowy, skrajnie zsubiektywizowany język teatru. A trzeba powtórzyć za Joanną Celmer-Domańską (2008, s. 164), że ofiarowanie osobie głuchoniewidomej „«języka» jako narzędzia, które pozwoli jej świadomie uczestniczyć w życiu społecznym, wyrażać własne uczucia i poglądy, otworzyć się na świat i innych ludzi, kształcić się, wyjść z izolacji i osamotnienia, jest właściwie podarowaniem właściwego życia”.

Jednym z najśłynniejszych przedstawień teatru Nalaga’at jest, powstały w roku 2007, spektakl, sięgający swym tytułem do biblijnego

wersetu z Księgi Powtórzonego Prawa: „Nie samym chlebem...” (*Not by Bread Alone*), entuzjastycznie przyjmowany w Wielkiej Brytanii, Szwajcarii, Stanach Zjednoczonych czy Korei Południowej (*Not by Bread Alone*, akapit 1, 2014). Próby do przedstawienia trwały dwa lata. Przez wiele miesięcy artyści zmagali się z teatralnym opracowaniem procesu przygotowania ciasta i wypiekania chleba, pracowali nad osiągnięciem wiedzy/wyobrażenia o tym zjawisku, ale także nad dostosowaniem długości swojej gry do tego procesu. Miała to być bowiem – wspólna aktorom i widzom – jednostka czasu potrzebna do spełnienia się teatralnego spotkania. Głównym środkiem komunikacji i wyrazu artystycznego pozostawał w całym spektaklu teatralnie sfunkcjonalizowany dotyk, gest.

Inicjująca przedstawienie scena jest jednocześnie prezentacją jego reguły i zaproszeniem publiczności do wspólnego doświadczenia. Oto widzimy sceniczne tableau – 11 piekarzy za długim stołem w zupełnej ciszy ugniata ciasto na chleb. Artyści budują teatralną opowieść w naturalny dla siebie sposób, tzn. używając własnych dłoni – jednocześnie jako środka scenicznej narracji i wzajemnego porozumiewania się. W kolejnych sekwencjach, gdy zagniecione przez nich bochenki już się pieką, wydzielając aromat z umieszczonych z tyłu sceny pieców, dzielą się swoimi przemyśleniami, informują, komu chcieliby ten chleb ofiarować. Prezentują też – najczęściej w śmiałej, groteskowej i lirycznej jednocześnie poetyce clownady, ślapsticowej komedii czy barwnego show – samych siebie w scenkach ujawniających ich charakter, talent, marzenia, wspomnienia, poczucie humoru. Artyści (bądź tłumacze w ich imieniu) mówią o swoim pragnieniu tańca, sentymencie do piłki nożnej, piosenek, pragnieniu miłości, ale też wizyty u fryzjera gwiazd, rozpamiętują samotnie przeżywaną w ciszy i ciemności burzę i deszcz; przywołują zapomniane wrażenia i słowa, by znów je zapomnieć. Inni tworzą pantomimiczne scenki jedzenia i picia, chodzą na szczudłach czy kołyszą się na huśtawce, albo właśnie wybierają się do kina z wielkim wiadrem popcornu (Gantz, 2014). Rodzajem scenicznego antraktu, znaku interpunkcyjnego między poszczególnymi grupami scenek, jest wibracja wywołana uderzeniami w wielki bęben. Bije w niego na scenie jedna z aktorek, sygnalizując rozpoczęcie kolejnej sekwencji zdarzeń. Większość artystów nie może ani zobaczyć bicia w bęben, ani usłyszeć jego brzmienia, ale odczuwa wibracje wywołane uderzeniami, co pozwala im zorientować się w przebiegu akcji i aktualnej sytuacji scenicznej.

Przedstawienie trwa tyle, ile czasu potrzeba, by wypiec ciasto, a kończy się radosnym, feerycznym świętem dzielenia się nim i wraz z publicznością – zaproszoną na scenę oraz do wspólnego śpiewu (pod

pretekstem uczestniczenia w ślubie bohaterów) – delectowania się chlebem i chwilą. Środkami teatralnego wyrazu, dostępnymi wszystkim uczestnikom spotkania w takim samym stopniu, stają się dotyk, zapach i smak – niepodlegające ciemności i ciszy. Ów kod porozumienia oparty jest też częściowo na języku migowym, wspomnianych uderzeniach w perkusję, odczuciach wibracyjnych i ciepłych, tworząc razem natychmiastowy, niezapośredniczony i artystycznie wyrafinowany język, aktualizowany nie tylko między artystami, ale i między artystami i publicznością.

Ten język nie wyklucza, nie nakłada na osoby głuchoniewidome kolejnej maski, przeciwnie – czyni ich naturalny sposób bycia w świecie powszechnym doświadczeniem. Scena objawia w ten sposób spotęgowany performatywny rytuał: teatralny rytuał powstawania i trwania spektaklu w rzeczywistym czasie i realnej przestrzeni; rytuał budowania wspólnoty artystów i widzów w ich prawdziwym życiu; symboliczny rytuał wypiekania i spożywania jeszcze ciepłego chleba. Chleba, tworzono go w tym samym czasie co przedstawienie; wyrażającego tu jednocześnie podstawową fizjologiczną potrzebę jedzenia, potrzebę bezpieczeństwa (dawania i doświadczania opieki), poczucia własnej wartości (jestem tym, który tworzy – chleb i dzieło jednocześnie), samo-realizacji – ekspresja mojej podmiotowości, mój język komunikacji i sposób bycia stają się narzędziem sztuki i drogą porozumienia. Zaprezentowana w przedstawieniu, naturalna dla osób głuchoniewidomych, komunikacja sensoryczna – kinestetyczna jest tu propozycją pełnej artystycznej w nim partycypacji, otwartym i kreatywnym językiem zespolenia w jednym teatralnym organizmie. W teatrze osób głuchoniewidomych szczególnego znaczenia nabierają słowa Roberta Wilsona, iż dobry aktor, to taki, który potrafi opanować publiczność, poruszając jednym tylko palcem (Holmberg, 1996).

Konkluzja

Scena teatralna jest miejscem reprezentacji ludzkich zachowań. Teatr polega na komunikacji: jej wielokrotnienie ukazuje wartość i komunikacji, i teatru, i wspólnoty. Spektakl *Nie samym chlebem* staje się wieloaspektową sztuką o międzyludzkim porozumieniu.

Zaangażowanie na stałe artystów w teatrze ma kluczowe znaczenie dla zwiększenia ich pewności siebie i poprawy umiejętności komunikacji interpersonalnej. Występujący w nim aktorzy stają się – obdarzonymi

wolną wolą i możliwościami realizowania swojego potencjału – podmiotami podejmowanych przez siebie działań. Scena, tematyzując samą niepełnosprawność, jest tu miejscem doświadczania i przekraczania siebie – tak przez aktorów, jak i widzów – a teatr naturalnym instrumentem walki nie tylko ze stygmatyzacją, ale także z utratą poczucia społecznego współistnienia ludzi, niezależnie od ich pochodzenia kulturowego czy sensorycznej sprawności. Reakcje aktorów i widzów *Nie samym chlebem* potwierdzają wyzwolenie poczucia solidarności, wzajemnego szacunku i akceptacji.

Polifoniczność sztuki teatru, jej sposób budowania komunikacji i funkcjonowania w kulturze umożliwia także poszerzenie granic tego, co teatralne. Spektakl teatru Nalaga'at stwarza nowy kontekst dla praktykowania i odbioru teatru, problematyzuje jego podstawowe kategorie. Czyniąc z osób głuchoniewidomych artystów, pozwala im przekroczyć granice wyznaczone przez ich niepełnosprawność i jednocześnie poszerza granice teatralnej wyobraźni. Ponieważ osoby z poważną jednoczesną dysfunkcją wzroku i słuchu nie potrafią naśladować kreowanych przez innych ludzi wzorców zachowań, więc każde ich działanie sceniczne jest podmiotowe, twórcze i kreatywne. Jak mówi Adina Tal:

nigdy nie obserwowali innych aktorów, na przykład Marlona Brando czy Ala Pacino, więc nie kopią ich ekspresji, lecz zawsze tworzą własne, niepowtarzalne zachowania sceniczne – gdy poprosić ich, by zjedli winogrona, będzie to jedenaście osobnych i całkowicie różnych sposobów jedzenia winogron (Gardner, 2010).

To zatem teatr, który kwestionuje tradycyjną formułę *mimesis* i buduje teatralny paradygmat, oparty na poczuciu sensualnej bliskości, pogłębieniu relacji człowieka-aktora i człowieka-widza. To teatr improwizacyjnej czujności widza, stawiający wyzwania jego wyobraźni oraz podważający jego bezpieczne usytuowanie w tradycyjnej teatralnej konwencji i opanowanych schematach poznawczych.

Głuchoniewidomy aktor zespołu Nalaga'at Itzik Hanuna, który urodził się niewidomy, ale słyszał do 11 roku życia i przyswoił sobie język etniczny, zwraca się w teatralnej parabazie do publiczności z apostroficznym powitaniem: „Witamy w naszej ciemności i ciszy. Zapraszamy do wspólnego dzielenia się naszym codziennym życiem. W ciemności możesz napotkać rzeczy, o których wolisz zapomnieć” (Gardner, 2010). W ciemności i ciszy, metaforycznie konkretyzowanych na scenie, publiczność gubi swoje maski, traci założony dystans wobec świata,

z którym się tu spotyka, i przemienia proces jego odbioru. Teatr osób głuchoniewidomych buduje wydarzenie teatralne o wyjątkowej performatywnej sile, będące dla odbiorców propozycją pełnej artystycznej w nim partycypacji i szansą rozpoznania samego siebie.

Literatura

- Adamiecka-Sitek, A. (2005). *Przeciw interpretacji: inscenizacja w teatrze Roberta Wilsona*. W: A. Adamiecka-Sitek, *Teatr i tekst. Inscenizacja w teatrze postmodernistycznym* (s. 173–197). Kraków: Księgarnia Akademicka.
- Arystoteles (wyd. 2007). *Etyka nikomachejska*. D. Gromska (tłum.). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Barba, E. (2003). *Teatr. Samotność, rzemiosło, bunt*. L. Masgrau (podał do druku), G. Godlewski, I. Kurz, M. Litwinowicz-Drożdździel (przekł.), G. Godlewski, L. Kolankiewicz (red. przekł.). Warszawa: Instytut Kultury Polskiej Uniwersytet Warszawski.
- Bartnikowska, U. (2012). Alternatywne formy komunikacji w rehabilitacji i edukacji osób z niepełnosprawnością wielozakresową. W: K. Ćwirynkało, Cz. Kosakowski (red.), *Rehabilitacja i edukacja osób z niepełnosprawnością wielozakresową* (cz. I, rozdz. VI, s. 67–85). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Boal, A. (2014). *Gry dla aktorów i nie aktorów*. M. Świerkocki (tłum.). Warszawa: Wydawnictwo Cyklady i Drama Way Fundacja Edukacji i Kultury.
- Brantley, B. (2013). Nourished by Language That Is Based on Touching. 'Not by Bread Alone' at the N.Y.U. Skirball Center. *The New York Times*. 18.01.2013. Pobrano z: http://www.nytimes.com/2013/01/19/theater/reviews/not-by-bread-alone-at-the-nyu-skirball-center.html?_r=0 dostęp 08.10.2014.
- Braun, K. (1979). *Druga Reforma Teatru? Szkice*. Wrocław-Warszawa-Kraków-Gdańsk: Zakład Narodowy imienia Ossolińskich – Wydawnictwo.
- Cash, D. (2014). Fuse Stage Preview: See Me, Hear Me – Nalaga'at Theater Deaf-Blind Acting Ensemble. *The Arts Fuse. Boston's online arts magazine*. Pobrane z: <http://artsfuse.org/103354/fuse-stage-preview-see-me-hear-me-nalagaat-theater-deaf-blind-acting-ensemble/> dostęp 12.10.2014.

- Celmer-Domańska, J. (2008). *Metoda Lorma*. W: M. Zaorska (red.), *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych* (s. 162–174). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT” s.c.
- Ciesielski, T. (2013). Sensomotoryka świadomości percepcyjnej i afektywnej w performansie chorwackiej grupy artystycznej Bacači Sjenki. W: I. Jajte-Lewkowicz, J. Michałowska, A. Piasecka (red.), *Spektakl jako wydarzenie i doświadczenie* (s. 91–103). Łódź: Wydawnictwo Oficyna.
- Coetsee, A. (2014). Deaf-blind performers give touching and funny insight into dark, silent world in ‘Not By Bread Alone’. Pobrane z: <http://www.perthnow.com.au/entertainment/confidential/deafblind-performers-give-touching-and-funny-insight-into-dark-silent-world-in-not-by-bread-alone/story-fnhocr83-1226823656036> dostęp 12.09.2014.
- DePoy, E., Gilson, S.F. (2011). *Studying Disability. Multiple Theories and Responses*. Thousand Oaks: SAGE Publications. Inc.
- Dewey, M. (2013). ‘Not By Bread Alone’ at Nalaga’at Theater Ensemble at New York University’s Skirball Center. *DCMetroTheaterArts*. 24.01.2013. Pobrane z: <http://dcmetrotheaterarts.com/2013/01/24/not-by-bread-alone-at-new-york-universitys-skirball-center-for-the-performing-arts-by-mark-dewey1/> dostęp 02.09.2014.
- Dziemianowicz, J. (2013). Theater review: ‘Not by Bread Alone’. Deaf-and-blind actors from Israeli company offer a labor of love – and loaf. *New York Daily News*. 18.01.2013. Pobrane z: <http://www.nydailynews.com/entertainment/music-arts/theater-review-not-bread-article-1.1241916> dostęp 08.10.2014.
- Fischer-Lichte, E. (2005). Rzeczywistość i fikcja we współczesnym teatrze. M. Borowski i M. Sugiera (tłum.). *Didaskalia* (70), 66–71.
- Foucault, M. (1999). *Powiedziane, napisane. Szaleństwo i literatura*. B. Banaśiak, T. Komendant, M. Kwietniewska, A. Lewańska, M. P. Markowski, P. Pieniążek (tłum.). Warszawa: Fundacja Aletheia.
- Gantz, J. (2014) Nalaga’at’s nutritious ‘Not by Bread Alone’. *The Boston Globe. Theater & art*. 03.04.2014. Pobrane z: <http://www.bostonglobe.com/arts/theater-art/2014/04/03/stage-review-nalaga-nutritious-not-bread-alone/ESV4BtNfc7pHS9jMuiSqUK/story.html> dostęp 08.10.2014.
- Gardner, L. (2014). Nalaga’at theatre: Blind man’s loaf. *The Guardian*. Nr 12. 21.06.2010. Pobrane z: <http://www.theguardian.com/stage/2010/jun/21/nalagaat-theatre-not-by-bread-alone> dostęp 05.19.2014.

- Głuszczyk, B. (2006). *Twórczość czy rehabilitacja?* W: I. Jajte-Lewkowicz, A. Piasecka (red.), *Terapia i teatr. Wokół problematyki teatru ludzi niepełnosprawnych* (część 2, s. 199–204). Łódź: Poleski Ośrodek Sztuki. Oficyna Wydawnicza Tercja.
- Goffman, E. (2007). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir (tłum.). Wstęp do wydania polskiego: J. Tokarska-Bakir. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Herzfeld, M. (2004). *Antropologia. Praktykowanie teorii w kulturze i społeczeństwie*. M. M. Piechaczek (tłum.). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Holmberg, A. (1996). *The Theatre of Robert Wilson. Directors in perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Jajte-Lewkowicz, I. (2006). O improwizacji, czyli zamiast zakończenia. W: I. Jajte-Lewkowicz, A. Piasecka (red.), *Terapia i teatr. Wokół problematyki teatru ludzi niepełnosprawnych* (część 2, s. 279–288). Łódź: Poleski Ośrodek Sztuki. Oficyna Wydawnicza Tercja.
- Jajte-Lewkowicz, I. (2013). O trzech paradoksach teatru „wykluczonych”. W: I. Jajte-Lewkowicz, J. Michałowska, A. Piasecka (red.), *Spektakl jako wydarzenie i doświadczenie* (s. 15–31). Łódź: Wydawnictwo Oficyna.
- Jawłowska, A. (1975). *Drogi kontrkultury*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Karczewski, L., Lewkowicz, I., Wójcik, M. (opr. i red.). (2003). *Słowo-mira Świontka dwanaście wykładów z wprowadzenia do wiedzy o teatrze. Zapis wykładów*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Kotlarczyk, M. (2010). *Sztuka żywego słowa*. Lublin: Wydawnictwo Archidiecezji Lubelskiej GAUDIUM, (wyd. 2).
- Kubarewicz, A. (2012) *Osoby głuchoniewidome*. W: K. Ćwirynkało, Cz. Kosakowski (red.), *Rehabilitacja i edukacja osób z niepełnosprawnością wielozakresową* (cz. II, rozdz.I, s. 115–141). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Kubarewicz, A. (2012). *Osoby głuchoniewidome*. W: K. Ćwirynkało, Cz. Kosakowski (red.), *Rehabilitacja i edukacja osób z niepełnosprawnością wielozakresową* (cz. II, rozdz., s. 15–141). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Majewski, T. (1995). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*. Warszawa: Polski Związek Niewidomych. Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.

- Majewski, T. (2008). Znaczenie komunikacji interpersonalnej dla osób głuchoniewidomych. W: M. Zaorska (red.), *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych* (s. 22–30). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT” s. c.
- Mitraszewski, N. (1999). Teatr Poezji u niewidomych. W: I. Jajte-Lewkowicz (red.), *Terapia i teatr. Wokół problematyki teatru ludzi niepełnosprawnych* (s. 99–109). Łódź: Poleski Ośrodek Sztuki. Oficyna Wydawnicza Tercja.
- Niestorowicz, E. (2007). *Świat w umyśle i rzeźbie osób głuchoniewidomych*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Payne, D. (2013). Teatr niesłyszących: czy „terapia” to właściwe określenie? (...) Theatre of the Deaf. W: I. Jajte-Lewkowicz, J. Michałowska, A. Piasecka (red.), *Spektakl jako wydarzenie i doświadczenie* (s. 311–317). Łódź: Wydawnictwo Oficyna.
- Sagolla, L. J. (2013). „Not by Bread Alone’ Shares the Everyday Experiences of the Deaf-Blind. *Backstage. Off-Broadway Review*. 17.01.2013. Pobrano z: <http://www.backstage.com/review/ny-theater/off-broadway/not-by-bread-alone-nalagaat-theater-nyu-skirball-center/> dostęp 08.10.2014.
- Szczepankowski, B. (2008). Język migowy jako sposób porozumiewania się z osobami głuchoniewidomymi z zespołem Ushera. W: M. Zaorska (red.), *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych* (s. 128–141). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT” s. c.
- Śliwonik, L. (1999). Teatr dla życia. *Scena. Miesięcznik poświęcony upowszechnianiu kultury teatralnej*, 5, 16–17.
- Śliwonik, L. (2005). ...umie zabijać i wskrzeszać. Refleksje o „teatrze dla życia”. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2, 20–30.
- Śliwonik, L. (2006). Zamurowany. W: I. Jajte-Lewkowicz, A. Piasecka (red.), *Terapia i teatr. Wokół problematyki teatru ludzi niepełnosprawnych* (cz. 2, s. 57–68). Łódź: Poleski Ośrodek Sztuki. Oficyna Wydawnicza Tercja.
- Śliwonik, L. (1993). Życie teatralne – próba prognozy. *FA-art*, 2–3, 12–13.
- Świontek, S. (1994). Modele aktorstwa XX wieku. W: E. Udalska (red.), *Aktor w kulturze współczesnej. Studia* (s. 9–22). Warszawa: Fundacja Astronomii Polskiej.
- Świontek, S. (1971). O konwencji teatralnej. W: J. Sławiński (red.), *Problemy socjologii literatury* (s. 167–183). Wrocław-Warszawa-Kraków-Gdańsk: Zakład Narodowy imienia Ossolińskich – Wydawnictwo.

- Świontek, S. (2000). Teatr jako widowisko. W: M. Fik (red.), *Encyklopedia kultury polskiej XX wieku. Teatr. Widowisko* (s. 11–20). Warszawa: Instytut Kultury.
- Tal, A. (2012). The Nalaga'at Center in Jaffa Tel Aviv. An incredible story. *DbI Review. The Magazine of Deafblind International*, (48), 41–45.
- Ubersfeld, A. (2002). *Czytanie teatru I*. J. Żurowska (tłum.). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Vanier, J. (1998). *Każda osoba jest historią świętą*. K. Wierzchosławska, P. Wierzchosławski (tłum.). Poznań: Wydawnictwo W drodze.
- Williams, H. (2010). Not By Bread Alone: Israeli deafblind theatre comes to North London. 07.07.2010. Pobrano z: <http://blogs.independent.co.uk/2010/07/07/not-by-bread-alone-israeli-deafblind-theatre-comes-to-north-london/> dostęp 08.08.2014.
- Zaorska, M. (2010). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i w Rosji (rozwój i stan obecny)*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Zaorska, M. (2008a). Mowa ciała. W: M. Zaorska (red.), *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych* (s. 94–100). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT” s. c.
- Zaorska, M. (2008b). Rodzaje metod komunikacji osób głuchoniewidomych. W: M. Zaorska (red.), *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych* (s. 31–40). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT” s. c.
- Zaorska, M. (2008c). Specyfika komunikacji osób z równoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. W: M. Zaorska (red.), *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych*. (s. 12–21). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT” s. c.
- Zaorska, M. (2008d). System jednoznacznych symboli. W: M. Zaorska (red.), *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych* (s. 101–109). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT” s. c.
- Zięba, R. (2013). Milczenie ciała (szkic). W: I. Jajte-Lewkowitz, J. Michałowska, A. Piasecka (red.), *Spektakl jako wydarzenie i doświadczenie* (s. 227–235). Łódź: Wydawnictwo Officyna.

Źródła internetowe:

- <http://nalagaat.org.il/en/theater/not-by-bread-alone/> dostęp 02.08.2014.
<http://arktype.org/nalagaat-theater/> dostęp 05.08.2014.

<https://blindtheater.wordpress.com/> dostęp 10.08.2014.

<https://artsemerson.org/Online/default.asp?BOparam::WScontent::loadArticle::permalink=notbybreadalone#prettyPhoto> dostęp 10.08.2014.

<http://www.perthnow.com.au/entertainment/confidential/deafblind-performers-give-touching-and-funny-insight-into-dark-silent-world-in-not-by-bread-alone/story-fnhocr83-1226823656036> dostęp 11.10.2014.

Theater of people with disabilities as a challenge to the theater

Summary

In modern humanities still valid is the belief that theater of people with disabilities is to meet primarily therapeutic function. If you see also his artistic and aesthetic importance, then, when prepared in an environment of people with disabilities performances abide by the norms and conventions of theater arts traditionally understood. Examples of activities of contemporary theater groups created by artists with disabilities show, however, that the theater art polyphony, its way to build interpersonal communication and functioning in the culture allows you to extend the boundaries of what is theatrical. Above all, it reveals the importance of taking theater practice for the development of personality and sense of identity of people with disabilities, and to develop deeper relationships with customers of their art, who experience the presence of artists on the scene outside assimilated itself, conventional cognitive schemas. The purpose of this article is to show the impact of the development of new forms of theater people with disabilities (primarily deafblind) to the contemporary approach this issue. The article is based on two main arguments: that the participation in the theater "excluded" allows real communication and psychosocial reintegration "disabled" and "efficient", and that theater of people with disabilities builds the theatrical event of the unseen and unique performative force. The issue of the article is analyzed in four main sections, relating to reflection on theater stages deafblind people: the essence of theater as a cultural phenomenon, the issue of the theater "excluded", the specificity of deafblind theater, staging an example taken in the most famous theater of deafblind people - Nalaga'at Theatre. In conclusion, the view was concluded that natural for deafblind people, sensory communication - kinesthetic may be proposed in contemporary theater full of artistic participation in it.

Keywords: disabled persons, deafblind persons, ways of supporting, theatre

Świat osób głuchoniewidomych – wyzwania twórcze

Streszczenie

Artykuł niniejszy podejmuje próbę opisu aktu twórczego i rzeźb osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu. Poddaje także analizie zagadnienie kompetencji artystycznej, ujmowanej według dwóch pojęć: dzieła „naiwnego” i „zintelektualizowanego”, zgodnie z cechami, jakie przypisywane są przez teoretyków sztuce naiwnej i sztuce profesjonalnej. Bez wątplenia wyzwania twórcze mogą spełniać rolę terapeutyczną, a także kreować postawy twórcze u głuchoniewidomych rzeźbiarzy jako aktywny stosunek do świata i życia, wyrażający się potrzebą poznania, przeżywania i świadomego przetwarzania zastanej rzeczywistości.

Słowa kluczowe: głuchoniewidomi, sztuka, proces twórczy, wspomaganie rozwoju, terapia

Człowiek od początku swych dziejów wypowiadał się w rzeźbie jako formie artystycznej ekspresji. Termin rzeźba (Jakimowicz, 1956) oznacza dziedzinę sztuk plastycznych posługującą się trójwymiarową bryłą. Kontakt z rzeźbą wymaga więc zdolności reagowania na kształt przestrzenny i układ form w przestrzeni.

Zapewne dlatego rzeźba została uznana za najtrudniejszą ze sztuk. Niewątpliwie nastęrcza ona większych trudności niż dzieła, dla których odczucia potrzebna jest zdolność odbierania form płaskich, kształtowanych wyłącznie dwuwymiarowo.

Dla osób głuchoniewidomych trójwymiarowa forma jest jedynym środkiem, za pomocą którego poznają otaczającą ich rzeczywistość. Większość ludzi pełnosprawnych, choć osiąga znaczną wprawę

w postrzeganiu form płaskich, nie zdobywa się na dalszy, intelektualny i emocjonalny wysiłek, niezbędny do pojęcia formy w całym jej przestrzennym bycie (Jakimowicz, 1956). Osoby głuchoniewidome wysiłek ten muszą podejmować nieustannie. Jest on konieczny w procesie poznawczym. Stanowi warunek istnienia w codziennej rzeczywistości.

Dlatego też osoby głuchoniewidome bez przeszkód wypowiadają się w rzeźbie. Na plenerach dla osób z jednoczesną dysfunkcją słuchu i wzroku w Centrum Rzeźby Polskiej w Orońsku głuchoniewidomi artyści rzeźbią z gliny. Tworzą duże formy metodą ceramiczną. Efektem orońskich plenerów są wystawy i prestiżowe nagrody dla głuchoniewidomych twórców.

Artykuł niniejszy podejmuje próbę opisu aktu twórczego i dzieł rzeźbiarskich osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu¹. Poddaje także analizie zagadnienie kompetencji artystycznej, ujmowanej według dwóch pojęć: dzieła „naiwnego” i „zintelektualizowanego”, zgodnie z cechami, jakie przypisywane są przez teoretyków sztuce naiwnej i sztuce profesjonalnej.

Wiadomo, że twórczość towarzyszyła człowiekowi od zarania dziejów. W XX wieku odkryta została na nowo rzeźba afrykańska. Rzeźba ta, sprzed paru tysięcy lat, stworzona przez ludy pierwotne, nieskażone całym багаżem, jaki niesie ewolucja sztuki, wywiera dziś ogromny wpływ na rzeźbę współczesną (Kotula i Krakowski, 1969).

Jasne jest, że działania społeczne determinowane są przez kulturę i tradycję, co znajduje także odzwierciedlenie w twórczości. Wszelka działalność artystyczna uwarunkowana jest zatem wiedzą intersubiektywną, którą artysta czerpie z kultury, wiedzą subiektywną wynikającą z indywidualnych doświadczeń twórcy, a także jego stanem emocjonalnym i wolicjonalnym (Jackowski, 1997; Trojan, 1973; Willet, 1984).

Analizując dzieła głuchoniewidomych, przyjmuję tezę, że wszystkie rzeźby figuratywne odznaczają się w mniejszym lub większym stopniu cechami, jakie historia sztuki przypisuje rzeźbom „naiwnym”. Wiele

1 Kluczem do proponowanego modelu analizy aktu twórczego jest pojęcie znaku wypracowane przez semiotykę (Ch. Morris i E. Peirce, 1938). Jeśli bowiem uznamy rzeźbę za „znak”, to winniśmy, jak w każdym znaku semiotycznym, dostrzegać jej **semantykę** (wynika z relacji, jaka zachodzi między rzeźbą a odpowiadającym jej zjawiskiem rzeczywistości), **syntaktykę** (wynika z relacji między rzeźbą a innymi rzeźbami; w wypadku rzeźbiarzy głuchoniewidomych polem porównań winna być tzw. rzeźba „naiwna”) i **pragmatykę** (wynika z relacji, jakie zachodzą między rzeźbą a jej twórcą i między rzeźbą a odbiorcami dzieła) (Niestorowicz, 2007).

rzeźb twórców głuchoniewidomych stanowi niewątpliwie klasyczny przykład sztuki „naiwnej”². Można je bez trudu porównać ze znacznymi dziełami sztuki Beninu i Ife³, jak również z wytworami naszej rodzimej twórczości ludowej.

Zarówno rzeźby głuchoniewidomych, jak i przywołane dzieła sztuki naiwnej dążą do realizmu. Wszystkie rzeźby portretowe i figuralne są stylizowane i odznaczają się deformacją anatomiczną. Możemy zadać pytanie: z czego wynikają te podobieństwa? Z braku umiejętności czy może z braku poczucia potrzeby realistycznego ujęcia portretowanej osoby? Twórczość artystów „naiwnych” z całego świata, zdaniem badaczy kultury, nie ma charakteru dokumentalnego, nie naśladuje natury, choć z niej czerpie. Nie jest to widzenie rejestracyjne, ale selektywne, intencjonalne. To, co dla artysty jest istotne, rysuje się ostro i wyraziście; to, co mniej istotne, pozostaje mgliste i niezauważone (Jackowski, 1997).

W przypadku twórców głuchoniewidomych trudno jednoznacznie ustalić, które odstępstwa od poprawności akademickiej są spowodowane miękkością i odkształceniem gliny, które świadomym odejściem od prawdy anatomicznej, a które nieumiejętnością jej uzyskania; czy ich powodem są również trudności związane z wycuciem dotyku małych detali.

Analiza rzeźby „naiwnej” z różnych stron świata pozwala dostrzec wiele cech, które są dla niej charakterystyczne. Można powiedzieć, że we wszystkich przejawach jest różna od sztuki uczonej, świadomie tworzonej w stylu epoki (Jackowski, 1997). Sposobem wyrażenia emocji w rzeźbie naiwnej stała się deformacja, a cechami najbardziej charakterystycznymi są: dążenie do harmonii elementów rzeźby, do równowagi ciężaru bryły, do statyki, a przede wszystkim do symetrii. Aleksander Jackowski twierdzi, iż właśnie symetria stanowi najważniejszy

2 Sztuka „naiwna” jest terminem określającym malarstwo lub rzeźbę, uprawiane w mniej lub bardziej rozwiniętych społeczeństwach, ale pozbawione elementów konwencjonalnej, realistycznej figuratywności. Dzieła te charakteryzuje dziecienna bezpośredniość i dosłowność widzenia świata. Innymi słowy mówiąc, za wytwory sztuki naiwnej uznajemy te, które zbliżone są do form tradycyjnych i wykonywane przez artystów nieprofesjonalnych (*Oksfordzka encyklopedia sztuki*, 1994; Jackowski, 1997).

3 Ife to główny ośrodek religijny ludu Joruba w Nigerii. Rzeźby z Ife oddziaływały na późniejsze rzeźby portretowe z brązu powstałe w Beninie (lud Beninu był spokrewniony dynastycznie z ludem Joruba). U schyłku XIV w. na prośbę króla przybył do Beninu odlewnik z Ife – Iqueqhae, który uczył tubylców sztuki wytwarzania głów z brązu. Rzeźby Beninu są, podobnie jak rzeźby z Ife, wybitnymi przykładami afrykańskiej sztuki dworskiej (Willet, 1984).

czynnik organizujący formę: „Podporządkowany jej jest rytm napięć, ornamentyki, fałd sukni i włosów. Rytm ten przerywa monotonię dużych płaszczyzn, dynamizuje je, a przy tym sprzyja wrażeniu harmonii” (Jackowski, 1997, s. 10).

Cechy te bez trudu odnajdujemy w pracach nie tylko pełnosprawnych rzeźbiarzy „naiwnych”, ale również i w pracach artystów głuchoniewidomych.

Prostota formalna dzieł sztuki „naiwnej” zawarta jest w następującym układzie cech dostrzeżonych przez teoretyków sztuki:

1. Prostota układu kompozycyjnego:
 - harmonia,
 - symetria,
 - statyka.
2. Prostota kształtu:
 - równowaga ciężaru bryły,
 - kształt naturalny (odwzorowuje naturę),
 - deformacja kształtu (układ elementów rzeźby nie odpowiada anatomii).
3. Prostota sposobu wykonania:
 - faktury,
 - konstrukcji (Hohensee-Ciszewska, 1991; Jackowski, 1997; Morawski, 1961; Popek, 1999; Wallis, 1968).

Jak wiadomo, forma dzieła sztuki ujawnia się w jego wizualnej postaci, w której artysta za pomocą właściwych sobie środków wyrazu oddaje treści i nastroje. Wszystko zatem, co podlega „bezpośrednio percepcji wizualnej i dotyczy sposobu wykonania dzieła, można nazwać formą” (Hohensee-Ciszewska, 1991).

Pierwszą więc relacją, istotną dla mojego opisu rzeźb osób głuchoniewidomych, pozostaje relacja wyznaczona przez syntaktykę, dokonując analizy dzieł osób głuchoniewidomych pod względem kategorii, jakie historia sztuki i estetyka proponuje do opisu sztuki naiwnej. Okazało się, że wśród interesujących mnie rzeźb istnieją dwie grupy prac: rzeźby przedstawiające i rzeźby nieprzedstawiające – abstrakcyjne.

Spojrzenie na rzeźbę głuchoniewidomych poprzez układ cech właściwych rzeźbom uznanym za dzieła sztuki „naiwnej” pozwala sformułować następujące wnioski:

1. W zakresie przedstawienia układów wizualnych (kompozycji dzieła) możemy doszukać się prostej formy w prawie wszystkich rzeźbach przedstawiających. Większość analizowanych dzieł

charakteryzowała harmonia i symetria oraz statyczny układ elementów. Tylko H. Kowalczyk i Z. Targoński próbowali wprowadzić w swoich pracach układ dynamiczny.

W przypadku H. Kowalczyka próba powiodła się doskonale w pracy pt. *Zorro*. Odstępstwo od symetrii natomiast prezentują obie prace Z. Targońskiego *Dzik i gepard* oraz *Diabeł i dziewczyna*. O ile w rzeźbach nieprzedstawiających możemy doszukać się harmonii i symetrii, to już wprowadzenie we wszystkich dziełach układu dynamicznego jest zdecydowanym odejściem od cech formy prostej.

2. W zakresie przedstawienia kształtu bryły we wszystkich rzeźbach figuratywnych możemy doszukać się kształtu naturalnego (odwzorowującego naturę); kształt ten w każdym przypadku nosi on cechy deformacji.

Charakterystyczną cechą rzeźb osób całkowicie głuchoniewidomych, które straciły wzrok i słuch na etapie prelingwalnym, jest to, iż dążą one do syntezy i uproszczenia formy. Osoby z resztkami wzroku i słuchu analizują zbyt wiele szczegółów anatomicznych, chcąc naśladować dzieła akademickie.

Artyści głuchoniewidomi, tworząc rzeźby abstrakcyjne, czerpią z dostępnej im natury. We wszystkich analizowanych przypadkach mamy do czynienia z kształtem organicznym (naśladującym naturę). Autorzy puszczają wodze fantazji i organizują elementy bryły we właściwy tylko sobie, niepowtarzalny sposób. Dzieła te odchodzą zdecydowanie od cech prostej formy.

3. W zakresie opanowania warsztatu umiejętność wykonania dzieła, co było już wielokrotnie podkreślane, wiąże się z rozwojem świadomości rzeźbiarskiej. Trudno oczekiwać od osoby, która tworzy po raz pierwszy, że jej praca będzie doskonała pod względem konstrukcyjnym. Jednak większość rzeźb figuralnych wyróżniała się zwartą i masywną konstrukcją, co wpływało pozytywnie na optyczne wrażenie równowagi ciężaru bryły. Prace, w których autorzy starali się wprowadzić ruch, a także wszystkie rzeźby abstrakcyjne charakteryzujące się układem dynamicznym, odznaczały się lekkością, a czasem filigranowością (Niestorowicz, 2007).

Głuchoniewidomi artyści z reguły starali się odejść od prostoty formalnej, wprowadzając w swych rzeźbach duże zróżnicowanie fakturalne, a także niezwykle i niepowtarzalny przestrzenny modelunek bryły.

Twórca zawsze jest zdeterminowany przez kulturę, czyli przyjęte społecznie wyobrażenie o świecie, przez swą wiedzę subiektywną, a także przez indywidualne zdolności. W wypadku osób całkowicie głuchoniewidomych wiedza jednostki jest wynikiem subiektywnych doświadczeń rzeźbiarza, zdobytych na miarę jego możliwości zmysłowych i elementów wiedzy niesionej przez różnego typu kody, operujące kategoriami intersubiektywnymi: język migowy, alfabet palcowy, gesty. Osoby te nie są całkowicie pozbawione dostępu do kultury. Z wywiadów jednak wynika, że twórcy całkowicie głuchoniewidomi nie mają wiedzy z zakresu historii sztuki. Często na plenerze po raz pierwszy stykają się z rzeźbą. Pozbawieni bagażu kulturowego (wiedzy o stylach) tworzą z całkowitą swobodą, projektując w bryle tylko własny świat wewnętrzny. Osoby słabowidzące i słabosłyszące są w innej sytuacji – chcą sprostać sztuce profesjonalnej. Dzieła całkowicie głuchoniewidomych twórców charakteryzują się syntezą i uproszczeniem. Osoby słabowidzące i słabosłyszące natomiast dążą do doskonałych anatomicznie elementów i detali. Wiedza warsztatowa tych artystów, a także bazowanie na resztkach wzroku, są niewystarczające, by analizować dokładnie szczegóły anatomii i stworzyć dzieło pod tym względem poprawne. Rzeźby figuralne głuchoniewidomych noszą więc cechy sztuki naiwnej, a w gruncie rzeczy stanowią jej odmianę.

Istnieje jednak grupa rzeźb osób całkowicie głuchoniewidomych, zwłaszcza prelingwalnie, które w swojej formie są zupełnie nowatorskie i oryginalne. Ujawniają tak bardzo indywidualność twórców, że nie sposób znaleźć podobieństw wśród rzeźb zarówno profesjonalnych, jak i naiwnych. W omawianej prezentacji są to prace: *Autoportret* F. Wielgusa, *Figura K.* Wawrzyńczaka, *Figura J.* Wawrzyńczaka, *Lew A.* Kowalczyka oraz *Autoportret* M. Gajowniczek.

Prace nieprzedstawiające dają swobodę rzeźbiarską zarówno całkowicie głuchoniewidomym, jak również ich słabowidzącym i słabosłyszącym kolegom. Wydaje się, że głuchoniewidomi rzeźbiarze zajmują w dziedzinie sztuki abstrakcyjnej, tworzonej przez artystów nieprofesjonalnych, swoiste miejsce. Prace ich są kształtowane świadomie i umiejętnie, z niesłychanym wręcz wyczuciem formy. Znajdują uznanie profesjonalistów i są eksponowane razem z ich dziełami (jak *Wieża Babel* H. Kowalczyka, która znalazła się w albumie wydanym przez Związek

Artystów Plastyków *Artyści XX wieku*, czy praca *Kontrapunkt* S. Pawelca, która stoi przed budynkiem Muzeum Rzeźby Polskiej w Orońsku i jest wizytówką rzeźby współczesnej).

Podsumowując, jeśli chodzi o ujmowanie rzeczywistości w rzeźbie, rysują się następujące prawidłowości: u osób pozbawionych języka etnicznego ujawnia się: deformacja szczegółu, brak poprawności anatomicznej, harmonijna całość dzieła, niepowtarzalność formy, a także brak nawiązania do sztuki profesjonalnej. Natomiast osoby posługujące się językiem etnicznym dążą do ujęcia realistycznego, co ujawnia się w próbach wiernego odtwarzania detali, w odwzorowywaniu anatomii postaci i dążeniu do tego, aby dorównać sztuce profesjonalnej. Jednakże możemy śmiało stwierdzić, że pomimo ograniczeń funkcjonalnych głuchoniewidomi twórcy rzeźbią co najmniej tak dobrze, jak artyści naiwni, a w przedstawieniach niefiguralnych budują własny, swoisty w subiektywności styl (Niestorowicz, 2007).

Jakimowicz (1956), twierdzi, iż prawdziwość rzeźby polega nie na mechanicznym powtórzeniu przestrzennego kształtu modelu, nie na jego najwierniejszym odwzorowaniu, ale na istotnej możliwości oddziaływania na widza, budzeniu w nim myśli, wzruszeń, zachwyków. W świetle tej teorii nie ma znaczenia fakt, że głuchoniewidomy twórca nie jest w stanie (czasami nie ma potrzeby) odtwarzać detali i proporcji z anatomiczną precyzją. Najważniejsze staje się działanie i kreacja.

Sztuka bowiem – zdaniem S. Popka – jest tworzeniem nowych niepowtarzalnych wartości estetycznych, dzięki którym można ją przeżywać. Każde powtórzenie ustalonych i wypracowanych wartości, a więc każda akademicka postawa, zatrzymuje rozwój sztuki, gdyż takie postawy sztuki nie rodzą (Poppek, 1978, s. 21).

Rzeźby głuchoniewidomych pozbawione są krępujących naleciałości stylistycznych i artystycznych konwencji. Ograniczenie poznawcze i subiektywna wiedza o świecie prowadzi wprost do „oryginalności projekcji rzeźbiarskich i kreatywności w ujmowaniu świata. Posiadają przez to moc wywoływania stanów emocjonalnych o charakterze estetycznym” (Poppek, 1975, s. 86). Z pewnością wysiłek twórczy głuchoniewidomych wynika z głębokiej wewnętrznej potrzeby wypowiedzenia się, wyraża skrajnie osobisty stosunek do świata, a w odbiorcy wzbudza wielorakie wzruszenia i refleksje nad ludzkimi możliwościami.

Drugą relacją, istotną dla mojego opisu rzeźb osób głuchoniewidomych, pozostaje relacja wyznaczona przez semantykę. Dotyczy ona wiedzy o zjawisku rzeczywistości, którą twórca konceptualizuje w rzeźbie.

Wydaje się, że twórczością tych rzeźbiarzy, którzy operują fragmentami wiedzy intersubiektywnej, zdobytej w trakcie swego życia w rozmaity sposób, rządzą dwie przeciwstawne tendencje: dążność do symbolicznej projekcji przeżyć i dążność do prawdy realistycznej. Osoby głuchoniewidome, jeśli tylko miały wpływ na wybór tematu, tworzyły najczęściej rzeźby o charakterze sakralnym. Z rozmów, jakie nieustannie w trakcie badań prowadziłam, wynika, że Bóg stanowi najistotniejszą sferę życia, jest zawsze obecny w ich przeżyciach i obrazach świata. Czują się oni integralną częścią świata nadprzyrodzonego.

Twórcy pozbawieni języka etnicznego nawiązywali do życia związanego z kościołem i wierzeniami ludowymi i tworzyli znane im postacie np. (księdza, zakonnicy czy postacie znane im z przekazów ludowych np. figury diabła i anioła). Z rozmów, jakie w trakcie badań prowadziłam, wynikało, że w świadomości osób głuchoniewidomych prelingwalnie zatarta jest granica między światem rzeczywistym i światem nadprzyrodzonym, osoby te potrafiły rozmawiać z Bogiem i ze zwierzętami. Natomiast twórcy posługujący się językiem etnicznym nawiązywali do ujęć kulturowych, do Biblii czy symbolicznych przekazów religijnych np. postacie Mojżesza, Chrystusa Frasobliwego czy scena ucieczki Izraelitów do Egiptu.

L. Koczot, niewidomy i słabosłyszący rzeźbiarz, jest autorem kilkunastu rzeźb sakralnych o motywach zaczerpniętych z Biblii. Wszystkie jego dzieła są formą podziękowania dla Najwyższego, ponieważ – jak mówi – gdy tracił stopniowo wzrok i słuch, to właśnie wiara była dla niego oparciem. Całkowicie głuchoniewidomy prelingwalnie J. Wiśniewski, znający dobrze język migowy, jest autorem całego cyklu rzeźb sakralnych. Jest osobą o niezwyklej duchowości. W rozmowie dziwi się, że my, słyszący i widzący, nie mamy bliskiego kontaktu z Bogiem. Wszystkie jego rzeźby przyjmują formę podziękowania „dla Boga...” za całe życie. Taki punkt widzenia całkowicie głuchoniewidomego i samotnego człowieka na wózku inwalidzkim (rzeźbiarz cierpi na chorobę Buergera) jest z ludzkiego punktu widzenia nie do pojęcia i uczy wielkiej pokory. Tymczasem autor twierdzi, że gdy rzeźbi dla Boga, to czuje spokój, skupienie i Jego obecność.

Artysta, pisze Jan Paweł II, nieustannie poszukuje ukrytego sensu rzeźby, z wielkim trudem stara się wyrazić rzeczywistość niewysłowioną. Nie

sposób zatem nie dostrzec, jak wielkim źródłem natchnienia może być dla niego ta swoista „ojczyzna duszy”, jaką jest religia.

Boskie tchnienie Ducha Stwórcy spotyka się z geniuszem człowieka i rozbudza jego zdolności twórcze. Nawiązuje z nim łączność przez swego rodzaju objawienie wewnętrzne, które zawiera w sobie wskazania dobra i piękna oraz budzi w człowieku moce umysłu i serca, przez co uzdalnia go do powzięcia jakiejś idei i do nadania jej formy w dziele sztuki (Jan Paweł II, 1999, s. 31).

Słuchając wypowiedzi osób całkowicie głuchoniewidomych i oglądając ich dzieła, rzeczywiście odnosimy wrażenie, że „Boski Artysta użycza artyście ludzkiemu iskry swej transcendentnej mądrości i powołuje go do udziału w swej stwórczej mocy” (Jan Paweł II, 1999, s. 5, 35).

Istotną relacją dla interpretacji dzieł osób głuchoniewidomych pozostaje relacja wyznaczona przez pragmatykę. Opis pragmatyczny nie rysuje się dostatecznie jasno na tle opisu semantycznego. O ile w opisie semantycznym staram się dotrzeć do intelektualnej (racjonalnej) projekcji danego wycinka rzeczywistości, którą rzeźbiarz konceptualizuje w dziele, to do pragmatyki zaliczam te komponenty rzeczywistości, które związane są z jego oceną. Docieram więc do stanu emocjonalnego twórcy, w jakim pozostaje on podczas aktu twórczego i jaki zapisuje w rzeźbie. Aby dopełnić całości analizy, niezbędna wydaje mi się weryfikacja ocen twórców danych rzeźb poprzez oceny innych głuchoniewidomych artystów, także uczestników plenerowego procesu tworzenia.

Wieloletnia obserwacja działań twórczych, a także wywiady z głuchoniewidomymi rzeźbiarzami, pozwalają mi stwierdzić, że nie ma ani jednej osoby niezadowolonej ze swojego dzieła. Wszyscy artyści w zupełności akceptują efekty swojej pracy. Każdy z nich uważa, że jego rzeźba jest ładna, a jej wykonanie sprawiło mu dużo radości.

Osoby całkowicie głuchoniewidome, głusi prelingwalnie, którzy nie zetknęli się wcześniej ze sztuką i którzy po raz pierwszy oglądają poprzez dotyk dzieła kolegów z pleneru, zawsze ujawniają zdziwienie, a czasem wręcz lęk. Wszyscy twórcy bez wyjątku uważają, że ich dzieła są najlepsze i najładniejsze, inność odrzucają. Tolerancja dla rzeźb kolegów rośnie wraz z wiedzą i doświadczeniem. Na kolejnych plenerach są już w stanie akceptować fakt, że inni inaczej realizują swoje wizje.

Stali bywalcy plenerów, autorzy dużej liczby dzieł, potrafią czasem przyznać, że prace kolegów nie są gorsze od ich własnych rzeźb. Wśród całkowicie głuchoniewidomych i głuchych prelingwalnie znalazły się

tylko dwie takie osoby: W. Włósciborska i J. Wiśniewski. Również H. Kowalczyk, osoba głuchoniewidoma perilingwalnie, wykazał się dużą tolerancją. Oceniał wprawdzie, że *Wieża Babel* jest pracą najlepszą na tle innych rzeźb, ale już pozostałe jego dzieła: *Kompozycja*, *Lew*, *Zorro*, są – jak mówi – „równno”, czyli podobały się tak samo jak rzeźby innych twórców.

Inaczej przedstawia się sytuacja osób, które kiedyś widziały i słyszały. Odnoszą się one z wielką pokorą do własnej twórczości i często nie wyróżniają swoich prac na tle innych dzieł osób głuchoniewidomych. Doceniają trud i wysiłek wszystkich twórców.

Ani jedna osoba nie stwierdziła, że jej rzeźba jest w jakiś sposób gorsza od innych dzieł. Jeżeli już osoby głuchoniewidome potrafią odnieść się z akceptacją do prac kolegów, to twierdzą wówczas, że wszystkie rzeźby są jednakowo dobre, nie ma gorszych ani lepszych. Wszyscy twórcy są do swoich dzieł ogromnie przywiązani.

Łatwo objaśnić taki punkt widzenia. Akt twórczy pozwala głuchoniewidomym odkrywać własne, ukryte dotąd możliwości i odzyskiwać tożsamość. Już podczas pierwszych dni rzeźbienia stopniowo i nieśmiało rodzi się u każdego przeświadczenie, że i on potrafi. Swobodnie może ujawnić to, co latami było niewypowiedziane, bo brakowało odpowiednich słów. Na plenerze rzeźbiarskim głuchoniewidomi otrzymali wreszcie dostępną formę wypowiedzi. Rzeźba znosi bowiem wszelkie bariery komunikacyjne, staje się doskonałym medium ekspresji.

Twórczość rzeźbiarska stanowi wyzwanie, któremu artyści próbują sprostać od wieków, i nie jest istotne, czy twórca pochodzi z Afryki czy Polski. Czy ma zdrowe oczy i uszy, czy też jest głuchoniewidomy.

„Sztuka bowiem może być dla każdego człowieka drogą do szukania świata wolnego od kanonów i ograniczeń” (Jan Paweł II, 1999, s. 7–8).

Literatura

- Hohensee-Ciszewska, H. (1991). *ABC wiedzy o plastyce*. Warszawa: WSiP.
- Jackowski, A. (1997). *O rzeźbach i rzeźbiarzach*. Lublin: Wydawnictwo Krupski i S-ka.
- Jakimowicz, A. (1956). *Polska rzeźba współczesna*. Warszawa: Wydawnictwo Sztuka.
- Jan Paweł II (1999). *List Ojca Świętego Jana Pawła II do artystów*. Watykan.
- Kotula, A., Krakowski, P. (1969). *O nowej rzeźbie*. Kraków: PWN.

- Morawski, S. (1961). O realizmie jako kategorii artystycznej. *Estetyka*, 2, 17–36.
- Niestorowicz, E. (2007). *Świat w umyśle i rzeźbie osób głuchoniewidomych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Peirce, Ch. (1938). *Foundations of the theory of signs*. Chicago.
- Popek, S. (1975). Słownik nazw i pojęć, czynności i przedmiotów. W: Ł. Bobrowska (red.), *Plastyka w klasach początkowych: materiały metodyczne do wychowania plastycznego w szkole podstawowej* (s. 85–95). Warszawa: WSiP.
- Popek, S. (1978). *Analiza psychologiczna twórczości plastycznej dzieci i młodzieży*. Warszawa: WSiP.
- Popek, S. (1999). *Barwy i psychika*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Trojan, A. (1973). *Sztuka czarnej Afryki*. Warszawa: WP.
- Wallis, M. (1968). Dzieje sztuki jako dzieje struktur semantycznych. *Kultura i Społeczeństwo*, 2, 63–75.
- Willet, F. (1984). *IFE. Niezwykła kultura Afryki Zachodniej*. Warszawa: WAIiF.

The world of deafblind people: artistic challenges

Summary

This article aims at describing a creative act and sculptures made by people with simultaneous visual and hearing impairment. It also analyses the problem of creative competence as viewed through the prism of two terms: “naïve” and “intellectualised”, according to the features attributed to them by the theorists of naïve and professional art. Thus, the article attempts to establish the role and nature of the deafblind sculpture in the broad context of art. It indicates that artistic challenges can bear a therapeutic role and are capable of creating artistic needs of the deafblind sculptors, which influence their overall approach to life and reality and shape their desire to experience the world and to consciously transform it in an act of artistic creation.

Keywords: deafblind people, art, creative process, development aid, therapy

Charakterystyczną cechą monografii jest fakt, że do opracowania poszczególnych rozdziałów zaproszono wybitnych polskich specjalistów od zagadnień głuchoślepoty. Tą wąkospecjalistyczną dziedziną wiedzy zajmuje się w Polsce, zarówno od strony naukowej, jak i praktycznej, bardzo niewiele osób. Należy zatem pogratulować redaktorom monografii, że udało im się skupić wokół tego tematu najwybitniejszych specjalistów w tej dziedzinie. Na uwagę zasługuje również skuteczne połączenie podejścia naukowego i praktycznego do problemu głuchoślepoty. Tematyka poszczególnych rozdziałów jest bowiem bardzo zróżnicowana – od rozważań teoretycznych przez raporty z badań, problematykę zatrudniania i spędzania czasu wolnego do osobistych doświadczeń matki głuchoniewidomego dziecka.

z recenzji prof. dr. hab. Bogdana Szczepankowskiego

W kontekście aktualnych rozważań w obszarze pedagogiki specjalnej podjęty dyskurs jest ważnym głosem Autorów, wpisującym się w paradygmaty humanistyczny i emancypacyjny, w których podkreśla się złożoność, wielowymiarowość niepełnosprawności, a także sens rozumienia swoistej sytuacji życiowej człowieka o złożonej niepełnosprawności i uznania jego autonomii oraz potencjału rozwojowego. Monografia ze względu na specyfikę omawianych zagadnień znajdzie szerokie grono odbiorców, wśród których powinni się znaleźć surdopedagodzy, surdologopedzi, tyflopagodzy, tyflogopedzi, psychologowie, rodzice dzieci głuchoniewidomych, studenci i inne osoby, którym bliskie jest zrozumienie złożoności omawianych problemów.

z recenzji dr. hab. prof. UP Katarzyny Pluteckiej