

Tomasz Kasprzak<sup>1</sup>

## Doświadczenie sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej: perspektywa socjologiczna

Sprzężona niepełnosprawność sensoryczna nie jest nowym rodzajem niepełnosprawności, natomiast nadal budzi spore zdziwienie – przede wszystkim u osób pełnosprawnych. Na gruncie nauk społecznych oraz humanistycznych w Polsce badania akademickie nad problemem jednoczesnego uszkodzenia zmysłu słuchu oraz wzroku podejmowane są sporadycznie. Artykuł ma charakter empiryczny. Badania zostały osadzone w nurcie badań interpretatywnych. W swoich badaniach wykorzystuję ramy teoretyczne interakcjonizmu symbolicznego, sądząc, że jest to najodpowiedniejszy punkt wyjścia do poznania świata społecznego osób głuchoniewidomych. Zasadniczym celem badań jest przybliżenie różnorodnych doświadczeń, ukazując, w jaki sposób jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku wpływa na indywidualną biografię i konstruowanie świata społecznego. Codzienne doświadczenia badanych nie mają ani jednoznacznie pozytywnego, ani wyłącznie negatywnego charakteru. W niniejszych badaniach to osoby głuchoniewidome odkrywały „na nowo” własne doświadczenia, relacjonując to, co zmieniło się w nich, sposobach wartościowania, relacjach z innymi.

**Słowa kluczowe:** sprzężona niepełnosprawność sensoryczna, równoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku, doświadczenie niepełnosprawności

Experience of conjugated sensory disability: A sociological perspective

Conjugated sensory disability is not a new type of disability, but it still arouses considerable surprise – especially among non-disabled people. In the field of social sciences and humanities in Poland, academic research on the problem of simultaneous impairment of the sense of hearing and sight is undertaken sporadically. The article is empirical. The research is embedded in the mainstream of interpretative research. In my research, I use the theoretical framework of symbolic interactionism, believing that it is the most appropriate starting point for getting to know the social world of deafblind people. The main aim of

---

<sup>1</sup> Uniwersytet w Białymstoku, Wydział Nauk o Edukacji, t.kasprzak@uwb.edu.pl.

the research is to present various experiences, at the same time showing how deafblindness influences the individual biography and the construction of the social world. The daily experiences of the respondents are neither clearly positive nor exclusively negative. In this research, deafblind people rediscovered their own experiences, reporting what has changed in them, in their valuation methods, and in their relations with others.

**Keywords:** conjugated sensory disability, simultaneous hearing and vision impairment, disability experience

### Kim jest osoba ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną – problem definicyjny

Równoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku lokalizuje się w grupie niepełnosprawności sprzężonych, gdyż mamy do czynienia z obecnością uszkodzenia co najmniej dwóch struktur oraz funkcji ciała ludzkiego – są to struktury i funkcje obejmujące budowę oraz sprawność narządu słuchu i wzroku. W rezultacie sprzęgania się uszkodzeń powoduje jakościowo odmienny typ niepełnosprawności w wymiarze obecnych i doświadczanych konsekwencji, niepolegający na ich nałożeniu się czy zsumowaniu. Stan równoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku dość powszechnie ujmowany jest niezwykle tradycyjnym, o cechach stygmatyzacji, terminem „głuchoślepotą” (Zaorska 2016: 152).

Stan jednoczesnego uszkodzenia zmysłów słuchu i wzroku (w tym opracowaniu będę posługiwać się zamiennie terminami: „sprzężona niepełnosprawność sensoryczna”, „równoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku”) nie jest nowym rodzajem niepełnosprawności, natomiast na podstawie własnych obserwacji nadal budzi spore zdziwienie – przede wszystkim u osób sprawnych. Zaliczana jest do najpoważniejszych niepełnosprawności występujących u ludzi, powoduje istotne konsekwencje dla osoby nią dotkniętej – w jej rozwoju, poznawaniu siebie i otaczającej rzeczywistości oraz porozumiewaniu się. W niewyobrażalny sposób może ograniczać możliwości prawidłowego rozwoju, egzystencji, samorealizacji, autonomicznego funkcjonowania człowieka (Zaorska 2005).

Obecnie nie ma jednej definicji jednoczesnego uszkodzenia zmysłu i wzroku. Problem definicyjny uwzględniany jest z dwóch różnych perspektyw. Pierwszym sposobem definiowania osób głuchoniewidomych jest kryterium medyczne, uwzględniające stopień uszkodzenia sensorycznego (zaburzona ostrość lub pole widzenia). Stanowi prosty algorytm, czytelny, jednoznaczny, a także w pełni zgodny z obowiązującym systemem orzekania o niepełnosprawności i jej stopniu. Dokładnie są zdefiniowane widełki określające, w sposób mierzalny, przy jakich parametrach uszkodzenia wzroku albo słuchu następuje przypisanie do

konkretnego stopnia niepełnosprawności. W tym modelu definicja osoby głuchoniewidomej jest dwuczęściowa – stanowi połączenie medycznych parametrów uszkodzenia wzroku i medycznych parametrów uszkodzenia słuchu (Kozłowski, Książek 2017: 25–40).

W społeczeństwach zachodnich bardzo szybko zweryfikowano to matematyczne podejście do sposobu wskazywania, kto jest, a kto nie jest osobą głuchoniewidomą. Akcentowano, że niezmiernie trudno jest określić, jak duży ubytek słuchu/wzroku sprawia, że osoba niewidoma/niesłysząca wymaga specjalistycznego wsparcia. Obserwacje osób tworzących Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (TPG) pokazały, że osoby o takim samym medycznym poziomie uszkodzenia słuchu i wzroku funkcjonowały na bardzo różnym poziomie, ponieważ w różnym stopniu potrafiły wykorzystywać pozostałe im zdolności widzenia oraz słyszenia.

Na potrzeby powstającego w 1991 r. TPG sformułowano pierwszą funkcjonalną (społeczną) definicję jednoczesnego uszkodzenia zmysłu słuchu i wzroku, która wskazuje, że „osobą głuchoniewidomą jest osoba, która na skutek jednoczesnego poważnego uszkodzenia słuchu i wzroku napotyka trudności odmienne od spowodowanych wyłącznie uszkodzeniem słuchu i wzroku, widoczne we wszelkich sferach funkcjonowania, zwłaszcza w komunikowaniu się, poruszaniu i w dostępie do informacji” (Statut TPG 2009). Definicja nie tylko podkreśla znaczący i ważny fakt, że uszkodzony jest słuch i wzrok, ale również istotę jednoczesnego występowania tychże uszkodzeń.

Sprzężona niepełnosprawność sensoryczna niesie ze sobą wiele następstw. Uszkodzenie obu analizatorów uniemożliwia lub w różnym stopniu ogranicza dostęp do bodźców dźwiękowych i obrazów, redukując tym samym możliwości kompensacji percepcyjnej uszkodzonego wzroku słuchem (jak w przypadku niewidomych) czy też słuchu wzrokiem (jak u niesłyszących). Konsekwencje, o których możemy mówić w kontekście funkcjonowania osób ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną, dotyczą trudności w obrębie wielu sfer: dostępu do informacji, nauki i wiedzy, pracy zawodowej, uczestnictwa w życiu kulturalnym i społecznym, orientacji przestrzennej czy wykonywania czynności dnia codziennego (Jakoniuk-Diallo 2020).

Moment pojawienia się jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu stał się podstawą wskazania dwóch głównych wzorców osoby doświadczającej jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku – 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 (Książek, Paradowska 2017: 83). Okres wystąpienia/ujawnienia się głuchoślepoty jest więc bardzo istotnym czynnikiem różnicującym populację osób głuchoniewidomych. Możemy wyróżnić przypadek dziecka, które rozwija się jako głuchoniewidome w sytuacji wrodzonej lub wcześniej nabytej głuchoślepoty, ale

także przypadek dziecka, które początkowo zмага się z dysfunkcją wzroku czy słuchu, bądź jest pełnosprawne, i dopiero w późniejszym okresie dzieciństwa ujawnia się/następuje uszkodzenie drugiego bądź obu zmysłów (Książek, Paradowska 2012: 143).

Częstość występowania głuchoślepoty wrodzonej jest niezwykle rzadka. Szacuje się, że dotyczy jednego na 27 tys. noworodków i stanowi 1/5 całej populacji osób głuchoniewidomych (Dammeyer 2010). Osoby z głuchoślepotą nabytą to grupa, u której jednoczesne uszkodzenie zmysłu słuchu i wzroku pojawiło się w różnych okresach życia. Badania Juliet Schneider et al. (2012) wykazały, że wskaźnik rozpowszechnienia nabytej głuchoślepoty w Australii wynosi poniżej 0,0% dla osób w wieku 55–59 lat, podczas gdy u osób powyżej 80 lat wskaźnik wyniósł 26,8%.

Występowanie nabytej głuchoślepoty wśród osób poniżej 65. roku życia jest bardzo rzadkie. Sytuacja osób z nabytą głuchoślepotą jest niewątpliwie korzystniejsza niż głuchoniewidomych od urodzenia. Są to przede wszystkim osoby, które miały w swoim życiu okresy, kiedy prawidłowo widziały i słyszały bądź tylko widziały (w przypadku głuchoty wrodzonej) lub słyszały (w przypadku ślepoty wrodzonej). Większość osób uznanych za głuchoniewidome zachowała pewien stopień wzroku lub słuchu albo obu tych zmysłów (Majewski 1995). Cechą charakterystyczną populacji osób z głuchoślepotą nabytą jest wysoka prewalencja różnych współwystępujących chorób i zaburzeń psychicznych. Współwystępowanie zaburzeń psychicznych (najczęściej jest to depresja) może być konsekwencją stresu spowodowanego obniżeniem funkcjonowania w życiu społecznym i zmniejszeniem możliwości porozumiewania się z otoczeniem.

## Metodologia badań własnych

Badania naukowe obejmujące osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną cechują się skonkretyzowanym, zindywidualizowanym, a także definiowanym istotą niepełnosprawności charakterem. Zatem strategie badawcze wymagają zastosowania interpretacyjnego podejścia, które w określonym względzie mogą być obciążone subiektywizmem, zarówno w korelacji relacyjnym pozyskiwanych danych, jak i ich ujęcia naukowego (Zaorska 2014).

Jedną z przyczyn nieuwzględniania osób głuchoniewidomych w badaniach naukowych może być fakt, że w naszym kraju jednoczesne uszkodzenie zmysłu słuchu i wzroku nie jest traktowane jako oddzielna kategoria niepełnosprawności. Z tego też względu dokładna liczba osób głuchoniewidomych żyjących w naszym społeczeństwie nie jest znana. Ponadto występujące bariery komunikacyjne, które wynikają ze specyfiki tego rodzaju niepełnosprawności, mają dwojakie podłoże. Wiążą się z szeroką gamą form komunikacji wykorzystywanych przez osoby

z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku oraz ich ograniczonymi możliwościami poznawczymi i funkcjonalnymi (Jakoniuk-Diallo 2020).

Wymienione ograniczenia powinny być, na co wskazuje Marzenna Zaorska (2014), stymulatorem do poszukiwania i zrozumienia procesów rozwojowych i funkcjonalnych, a także wypracowania maksymalnie dostosowanych do indywidualnych potrzeb działań systemowych oraz zindywidualizowanych pod adresem konkretnej osoby głuchoniewidomej. Dlatego też w trakcie procesu zbierania danych oraz podczas ich analizy zdawałem sobie sprawę, że narracje głuchoniewidomych należy traktować jako materiał szczególnie ważny.

Mając na uwadze deficyt badań odnoszących się do osób głuchoniewidomych, szczególnie w zakresie badań socjologicznych, podjąłem próbę opisu oraz interpretacji doświadczeń osób głuchoniewidomych. Przedmiotem podjętych przeze mnie badań jest świat społeczny osób, które w wyniku złożonej etiologii (czynniki genetyczne, wrodzone, nabyte, prenatalne, perinatalne i postnatalne) mają w swojej biografii doświadczenie jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku. Przystępując do badań nad zagadnieniem świata społecznego osób głuchoniewidomych, postawiłem sobie pytanie, jak jest on konstruowany przez badanych.

Celem badań było rozpoznanie doświadczeń wynikających z wystąpienia jednoczesnego uszkodzenia dwóch jakże ważnych tele receptorów – wzroku i słuchu. W ramach prowadzonych analiz interesowało mnie, jakie jest zróżnicowanie tychże codziennych doświadczeń oraz poszukiwanie odpowiedzi na pytania o indywidualny sens doświadczeń, relacje z innymi oraz zmianę zachowań ukierunkowanych na podejmowanie działań. Analizie zostały poddane wypowiedzi badanych, u których diagnoza o jednoczesnym uszkodzeniu słuchu i wzroku pojawiła się w okresie dorastania, a także później, gdy byli już dorośli i sami o sobie decydowali. Celem badań było także zrozumienie, jak jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku organizuje świat społeczny badanych, jakie są sposoby radzenia sobie z tą jakże złożoną niepełnosprawnością w życiu codziennym.

Opisywanie doświadczeń wynikających z pojawienia się jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku wydaje się ważnym poznawczo zadaniem z kilku powodów. Po pierwsze, wypełnia lukę w badaniach osób dotkniętych jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku, obrazuje rzeczywiste zmiany, jakie zaszły w podejściu społeczeństwa do tej grupy osób z niepełnosprawnością. Po drugie, ukazywanie doświadczeń tych osób ma wymiar praktyczny, gdyż pozwala racjonalnie planować m.in. proces diagnostyczny i wprowadzać zmiany w przyszłości.

Zgodnie z teoretycznymi podstawami opowiadam się za konstruktywistyczną wersją metodologii teorii ugruntowanej Kathy Charmaz. Pragnę odejść od założenia zakładającego obiektywną, zewnętrzną rzeczywistość, w której badacz jest postrzegany jako neutralny obserwator, który po prostu odkrywa dane w obiektywne i neutralne sposoby (jak zakładali Barney Glaser i Anselm L. Strauss). Według

Charmaz (2009) wszelkie teorie opisujące dany fragment rzeczywistości społecznej, a także pojęcia używane do tego celu są konstruowane w trakcie procesu analizy. Metodologia konstruktywistycznej teorii ugruntowanej stanowi alternatywę dla klasycznej metodologii teorii ugruntowanej Glasera i Straussa, a także jej dalszej modyfikacji dokonanej przez Straussa i Juliet Corbin.

Wybór założeń teorii ugruntowanej umożliwił mi pozostanie w bliskim kontakcie z badaną osobą głuchoniewidomą i jej światem społecznym oraz stworzenie spójnej grupy pojęć teoretycznych na podstawie materiałów empirycznych, które nie tylko pozwalają na ich syntezę i interpretację, ale także pokazują zależności zachodzące w trakcie ich tworzenia (Charmaz 2009: 7–21). Konstruowanie teorii stanowi proces, którego celem nie jest (jak w tradycyjnym podejściu) weryfikacja wcześniej sformułowanych hipotez na podstawie później zebranych danych, ale budowanie wyjaśnień, których poprawność jest weryfikowana poprzez ocenę ich aplikowalności do nowych obszarów danego problemu (Konecki 2012: 178–179).

Wykorzystałem technikę wywiadu narracyjnego, która wydawała mi się najlepszym sposobem na poznanie świata społecznego osób głuchoniewidomych. Celem wywiadu było, aby na podstawie rozmów z osobami o różnym stopniu jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku, zdobyć informacje dające podstawę do rekonstrukcji czasowego porządku, a także sekwencji zdarzeń składających się na poszczególne etapy biografii osoby głuchoniewidomej. W badaniu wzięło udział 12 kobiet i 12 mężczyzn, którzy identyfikują się jako osoby głuchoniewidome. Uzupełnieniem procesu gromadzenia danych było przeprowadzenie wywiadów wśród trzech ekspertów, którzy pracowali z osobami głuchoniewidomymi (m.in. pełnomocnikiem i koordynatorem wolontariatu TPG, tłumaczem-przewodnikiem).

Nie posługiwałem się żadnym specjalnym kryterium doboru próby. Wynikało to przede wszystkim z uwagi na przyjętą metodę jakościową, a także z tego, że podstawowym kluczem doboru było identyfikowanie się przez kogoś jako osoby głuchoniewidomej. Związane jest to w dużej mierze z tym, że jednoczesne uszkodzenie zmysłu słuchu i wzroku nie jest uznawane w polskim orzecznictwie za odrębną kategorię niepełnosprawności. Rekrutacja została dokonana na podstawie techniki kuli śnieżnej. Istotną rolę odegrały w niej osoby działające w środowisku osób głuchoniewidomych. Wsparcie otrzymałem od wielkopolskiej i dolnośląskiej jednostki wojewódzkiej TPG, Fundacji Helen Keller w Gdańsku oraz Polskiej Fundacji Osób Słabosłyszących w Warszawie. Instytucje te nagłośniły moje badania wśród osób głuchoniewidomych. Było to dla mnie o tyle cenne, że zaczęły się do mnie zgłaszać pierwsze osoby głuchoniewidome, chętne do uczestnictwa w badaniach.

Wywiady przeprowadziłem osobiście i poddałem je opracowaniu w okresie od lutego 2019 roku do marca 2020 roku. Dominującą grupę rozmówców stanowiły osoby powyżej 50. roku życia (najmłodszy z respondentów miał 18 lat, natomiast



najstarszy 69 lat). Większość badanych osób posługiwała się mową werbalną, kilka osób językiem migowym (językiem wizualno-przestrzennym, PJM), a także alfabetem Lorma.

Podstawową zasadą metodologiczną jest swoiste zagęszczenie opisu detalami, które nasycy obraz opisywanej rzeczywistości najsubtelniejszymi walorami (Bielecka-Prus 2012: 202). Zgodnie z tymi założeniami dość wcześnie odniosłem wrażenie nasycenia treścią. Osoby głuchoniewidome wchodziły w pewien schemat opowiadania o swoim życiu, skupiając się przede wszystkim na diagnozie sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej, a także na kryzysowej sytuacji w TPG. Wywiad narracyjny pomógł mi uniknąć odtwarzania utartych schematów dotyczących doświadczania niepełnosprawności. Wywiad rozumiejący, jak wskazuje Jean-Claude Kaufmann (2010), może być wykorzystywany w zakresie różnorodnych ram teoretycznych skoncentrowanych wokół pojęcia społecznego konstruowania rzeczywistości, które negują rozziw między tym, co obiektywne, a tym, co subiektywne, między jednostką a społeczeństwem.

Przeprowadzenie wywiadu rozumiejącego szczególnie dobrze konweniuje z metodą teorii ugruntowanej. Wywiady jakościowe dają możliwość otwartego, wnikliwego badania określonego aspektu życia, w obrębie którego osoba udzielająca wywiadu ma doświadczenie, często połączone z jego głębokim zrozumieniem. W wywiadach zastosowałem – zgodnie z sugestiami Kaufmanna (2010) – ciąg pytań prawdziwych, dokładnych i konkretnych. Pytania początkowo redagowałem pod kierunkiem fikcyjnego informatora, próbując wyobrazić sobie potencjalne reakcje i odpowiedzi. Zdawałem sobie sprawę, że reakcje i odpowiedzi rzeczywistego informatora mogą być odmienne, pragnąłem jednak dokonać adaptacji w ramach wywiadu. Każdy wywiad został podzielony na dwie części: narracyjną, w której głuchoniewidomi opowiadali własną historię, a także część, w której zadawałem pytania uzupełniające wątki poruszane przez badanych.

## Rezultaty badań

Głuchoniewidomi rozmówcy różnie przedstawiali własne doświadczenia niepełnosprawności. Jedni opowiadali chronologicznie, inni koncentrowali się na punktach krytycznych. Informacja o niepełnosprawności dziecka, jak i później, gdy jest się osobą dorosłą, jest bez wątpienia dużym wstrząsem. Trzeba poznać sposoby radzenia sobie z doświadczeniami wynikającymi z niepełnosprawnością, ze zmianą dotychczasowego rytmu funkcjonowania jednostki i rodziny jako całości oraz poszczególnych jej członków, m.in. od zasobów rodzinnych, wartości życiowych. Diana Aksamit (2019) wskazuje, że jest to podyktowane głównie interpretacją i nadaniem subiektywnego znaczenia tymże sytuacjom.

Najczęściej badani swoje narracje rozpoczynali jednak od pojawienia się pierwszych objawów niepełnosprawności, a później przechodzili do czasochłonnego procesu diagnozy, licznych skierowań do różnych specjalistów. Rozmówcy wskazywali, że czuli się, iż są w „martwym punkcie”, nie wiedzieli, co im dokładnie dolega i jak długo jeszcze będą „odbijać się od lekarza do lekarza”. Wskazują na to poniższe wypowiedzi:

Czułam, że mam jakiś ubytek słuchu i coraz gorzej widzę. Zaczęłam się zastanawiać, co się dzieje [...]. Trafiłam wówczas do lekarza, ale nie miałam jeszcze pojęcia o mojej chorobie. Wiedziałam po prostu, że mam niedosłuch wrodzony, a problemem ze wzrokiem to było tak, że odbijałam się od lekarza do lekarza. Nikt nie wiedział, co mi dolega, jak mi pomóc. W końcu miałam zrobione konkretne badania w Warszawie, potem pojechałam do Niemiec i tam także przeprowadzili badania. Na 90% powiedzieli, że jest to zespół Ushera. To już była tylko formalność [wywiad nr 23, kobieta].

Ponieważ zgłosiłam się do poradni genetycznej, gdy byłam już dorosła, ponieważ chciałam wiedzieć, dlaczego jestem głuchoniewidoma. Nikt przez całe moje życie nie potrafił mi powiedzieć. Chciałam coś więcej się dowiedzieć. Poradnia genetyczna była w Warszawie. Powiedziano mi, że to zespół Ushera, że był taki naukowiec czy lekarz, który tą chorobę jako pierwszy opisał [wywiad nr 13, kobieta].

Odwołując się do początku diagnozy, rozmówcy wspominali, że pojawiło się wówczas wielokrotnie pytanie: „Dlaczego ja?”. Zdaniem badanych najtrudniejszy był początek, bardzo często wiążący się z wieloma skomplikowanymi przeżyciami, z którymi głuchoniewidomi musieli uporać się w samotności. Część badanych spotykała się z wyśmiewaniem ich niepełnosprawności, faktu, że jednocześnie uszkodzenie słuchu i wzroku ogranicza ich społeczne funkcjonowanie. Pojawiały się pierwsze problemy z porozumiewaniem się z otoczeniem, które budziły frustrację, które często były wyśmiewane przez osoby trzecie. Osoby zaczynały trudny proces akceptacji własnej niepełnosprawności.

Też musiałem nad tym długo pracować i odpowiedzieć sobie na pytanie, dlaczego mnie to spotkało. Ponieważ musiałem zaakceptować niedosłuch, uszkodzenie wzroku... różne sytuacje. Też nie wiedziałem, czy jestem akceptowany, musiałem się uczyć, żeby komunikować się z otoczeniem, zbierać różne informacje na tyle, ile się da. Przerabiałem już to, żeby czwarty czy piąty raz poprosić o powtórzenie informacji. Żeby nikt się nie śmiał ze mnie, że piąty raz pytam... trudne to było [wywiad nr 9, mężczyzna].

Powiem, że było to dla mnie trudne. Rówieśnicy się ze mnie śmiali. Zastanawiałam się dlaczego [mnie to spotyka]. Przewyciężyłam to sama jakoś. Najgorzej głuchotę odczuwam w momencie spotykania się ze znajomymi, szczególnie kiedy



jest ich sporo i wszyscy mówią w tym samym momencie. Wtedy jest mi trudno usłyszeć, co powiedział ten, co powiedziała tamta. Trudno wtedy wejść w dyskusję. Kiedy ktoś z drugiego końca stołu mówi coś do mnie, a ja nie wiem, co do mnie mówi [wywiad nr 12, kobieta].

Głuchoniewidomi na pytanie „dlaczego ja?” nie udzielali bezpośredniej odpowiedzi. Analiza wypowiedzi pokazuje, że badani nie są do końca pogodzeni z niepełnosprawnością. Należy podkreślić, że pomimo upływu lat pytanie to towarzyszy w życiu badanych. Próbując odpowiedzieć, co generowało stawianie pytania „dlaczego ja?”, można wnioskować, że była to w dużej mierze bezradność głuchoniewidomych rozmówców wobec utrudnionych możliwości porozumiewania się z otoczeniem, znalezienia odpowiedniej pracy czy nawiązania (często także podtrzymania) więzi z najbliższymi. Badani nie spodziewali się, że uszkodzenie słuchu i wzroku powoduje aż tak poważne konsekwencje w codziennym funkcjonowaniu.

W konstruktywistycznym podejściu Charmaz (2009) istnieje kategoria „życia dniem codziennym”, która pojawiła się jako część dyskursu prowadzonego przez osoby przewlekle chore. Została ona połączona z pojęciami „perspektywy czasowe”, „organizacja czasu” oraz „usytuowanie Ja w czasie”. Życiem dniem dzisiejszym, w ujęciu Charmaz (2009), oznacza stawianie czoła chorobie (także niepełnosprawności) każdego dnia, ale za każdym razem od nowa. W takich przypadkach ludzie zawieszają swoje plany na przyszłość, a nawet zwykłe zajęcia. Życie dniem dzisiejszym pozwala osobom skupić się na chorobie, leczeniu i reżimie bez poddawania się zniweczonym nadziejom i niespełnionym oczekiwaniom.

Charmaz (1997) skonstruowała trójelementową kategoryzację sposobów doświadczania choroby przewlekłej. Rozpoznanie choroby (w przypadku badanych sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej) wiąże się z doświadczeniem „przerwania ciągłości życia”. Dotychczas prowadzone życie ulega „załamaniu”. Osoby dowiadują się, w pewnym momencie swojego istnienia, że zdiagnozowano u nich jednocześnie uszkodzenie słuchu i wzroku. W ich życie „wdziera się” niepełnosprawność, która ma charakter nieuleczalny.

Miałam też taką przykrą sytuację, że po prostu się śmieję. Mówią: „O, przed chwilą co słyszała, a teraz nie słyszy i głuchą udaje”. Nie jest to dla mnie łatwe. Wie pan co, powiem tak [dłuższe zastanowienie się]. Jeszcze jak człowiek nie widzi, a dobrze słyszy, to jeszcze jest łatwiej, ale jak nie widzi i nie słyszy... Trudno mi o tym mówić [płacz] [wywiad nr 8, kobieta].

Przyszedł taki pan Robert [imię zmienione] w odwiedzinach do swoich kolegów i zgadaliśmy się, że ja też mam aparat słuchowy oprócz tego, że nie widzę, i mówi: „Ty jesteś głuchoniewidoma”. To ja zdziwiona byłam, pierwszy raz właściwie

słyszałam takie określenie. On mi zaproponował, żebym przysłała do TPG i od tego czasu zaczęłam z tym określeniem funkcjonować i nie było zawsze mi z tym prosto [wywiad nr 14, kobieta].

Badani wskazywali, że gdyby nie fakt, że zdiagnozowano u nich sprzężoną niepełnosprawność sensoryczną, nigdy by nie wiedzieli, że można mieć jednocześnie uszkodzony zmysł słuchu, jak i wzroku. Jedna z badanych wskazuje, że żyła w nieświadomości, że jest osobą głuchoniewidomą. Nigdy nie słyszała, że jednocześnie uszkodzenie słuchu i wzroku kwalifikuje ją do bycia osobą głuchoniewidomą.

„Przerwanie ciągłości życia”, które nacechowane jest postrzeganiem choroby w kategoriach oczekiwania na powrót do zdrowia, do normalności, zostaje zanegowane, ponieważ choroba okazuje się przewlekłą. Zakłóca codzienne życie jednostek oraz rodziny. Chory koncentruje się na przeszłości (przed zachorowaniem) i teraźniejszości (występowanie choroby) (Charmaz 1997: 22). Sprzężona niepełnosprawność sensoryczna utrudnia funkcjonowanie jednostki w sferze publicznej oraz prywatnej.

Charmaz (1997: 38) podkreśliła znaczenie „społecznej widowni” w definiowaniu choroby i jej monitorowaniu (widownia i aktorzy ze sceny przewlekłego chorowania). Wyróżniła „widownię prywatną” oraz „widownię publiczną”. Pierwsza z nich ma bardziej pogłębioną wiedzę na temat choroby i sytuacji chorego. W tym kontekście osoby głuchoniewidome są dyskredytowane na różnych płaszczyznach swojego życia. Ich możliwości i ukryte talenty są często niewidzialne i niesłyszalne. Stanowi to jeden z powodów, dla których osoby głuchoniewidome podejmują działania, próbując walczyć o siebie, jednocześnie minimalizując objawy swojej niepełnosprawności oraz jej znaczenia. Jeden z badanych dzieli się swoimi doświadczeniami:

Przyszedł majster, położył nową papę i w ogóle [dłuższe zastanowienie się]. Papę źle położył, ponieważ zaciekało i okazało się, że koło komina zrobiła się dziura i dach wpadł do środka. No i co? Szkoda mi było tego wszystkiego i stwierdziłem, że sam naprawię ten dach. Mama zaczęła się modlić. Chciałem im to wszystko udowodnić, że moje nazwisko będzie tutaj figurowało na największym drzewie we wsi. Od tego się zaczęło. Po prostu rozwaliłem to, co miałem rozwalić. Pojechałem do znajomego, więc jeden przywiózł mi drewno, drugi dowiózł resztę i zaczęła się praca. Było tyle możliwości, tyle kombinowania, że zacząłem krycić to. Nabitem łaty, położyłem pokrycie. Okazało się, że się pomyliłem – miałem jedynie dwa centymetry odchyłu. To wszystko było wyliczone na styk. Majster robił dach u drugiego sąsiada, to specjalnie siedział i patrzył, jak ja złożę z dwóch stron komina [wywiad nr 19, mężczyzna].

To doświadczenie jasno pokazuje minimalizowanie objawów sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej, a zarazem jej obecności w codziennym funkcjonowaniu. Głuchoniewidomy narrator pragnie zwrócić uwagę na inne aspekty swojej

osoby. Za sprawą możliwości remontu dachu uzyskał szacunek i aprobatę wśród mieszkańców wsi, ale i sam się przekonał, że jest sprawczy, ma świadomość, jak dużo osiągnął od momentu pojawienia się diagnozy o niepełnosprawności. Niepełnosprawność (czy także choroba) może być jednak przez osobę nią dotkniętą ukrywana, wtedy otoczenia jest pozbawione nawet fragmentarycznej wiedzy.

Wiedzą, że niedowidzę, ale że niedosłyszę, to już się nie przyznają. Czemu? A po co mam się przyznawać? Mało, że niedosłyszysz, to jeszcze niedowidzi? Ja już kiedyś tak słyszałam, że „nie to, że niedowidzi, to jeszcze niedosłyszysz”. Mówię, że „słyszysz, słyszysz” [podniesiony ton głosu]. Mnie się szefowa – jak przyjmowała mnie do pracy – pytała, jak to będzie wyglądało z tym sprzątaniami, jak pani niedowidzi. Mówię pani dyrektor, że ja nie widzę szczegółów, ale jak ktoś mi powie, że to trzeba zrobić, to ja to zrobię, że będzie dobrze. Ona się tak na mnie spojrzała i mówi: „No ale jak Pani nie będzie widziała?”. Mówię, że jak nie będę widziała, to zrobię jeszcze raz albo ktoś mi powie, że „nie dojechałam”. Powiedziała, że mnie przyjmuje [wywiad nr 3, kobieta].

Sprzężona niepełnosprawność sensoryczna narażała osoby nią dotknięte na zwracanie uwagi na ich piętno, a także powodowało nadmierną ciekawość osób trzecich. Głuchoniewidoma kobieta zdawała sobie sprawę, że ujawniając dodatkową niepełnosprawność, może tej pracy nie dostać. Inni badani także wskazują na ukrycie własnej niepełnosprawności:

Szczerze mówiąc, mam takie [dłuższe zastanowienie się] mniejsze kontakty z rodziną. Tak naprawdę nawet nie wszyscy w rodzinie – szczególnie te dalsze „pociotki” – wiedzą, co mi dolega [wywiad nr 22, kobieta].

Kiedy konsekwencje sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej stają się widoczne i nie można ich w pełni przewidzieć, zaczyna być ona postrzegana jako „wydarzenie natrętne” (Charmaz 1997; Szluz 2019). Sprzężona niepełnosprawność sensoryczna „zakotwicza się” w codzienne życie, które ulega zakłóceniu. Wymaga uwagi oraz wysiłku i czasu ukierunkowanego na przystosowanie się. Przewlekłość i natrętność jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku wyznacza bowiem „dobre” i „złe dni”, które osoby dotknięte tym rodzajem niepełnosprawności ocenia subiektywnie. Przystosowanie się do sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej wiąże się m.in. z „połączeniem osoby z chorobą”. Na podstawie zebranego materiału zostały wyróżnione stałe elementy codziennych doświadczeń tychże osób:

- „Żeby nie było gorzej”: „Jeszcze co, żeby gorzej nie było. Ja Panu coś powiem, nie jest źle – nie można narzekać, bo to jest głupota. Nie wiem, ja mam narzekać na to, że żyję? To jest bez sensu. Staram się normalnie żyć, taka jest prawda” [wywiad nr 1, mężczyzna].

- „Inne osoby mają gorzej”: „Widzę, że inni mają gorzej. To też jest trochę taka moja wewnętrzna siła, że ja się z wszystkiego podniosłam” [wywiad nr 3, kobieta].
- „Jesteśmy inni od innych”: „Należy podejść inaczej do osób niesłyszących, niewidomych oraz głuchoniewidomych. Tym bardziej że znam osoby niewidzące i mają inne doświadczenia wynikające z bycia niewidomym aniżeli ja, będącą osobą głuchoniewidomą. Nie możemy powiedzieć, że jesteśmy jedną grupą osób z niepełnosprawnością. Moje życie codzienne wygląda zupełnie inaczej” [wywiad nr 24, kobieta].
- Dostosowaniem się do pełnosprawnego społeczeństwa: „Najbardziej to jednak dziwili się lekarze, kiedy zaszłam w ciążę. Pytali się: «Jak to? Pani będzie miała dziecko? Z taką niepełnosprawnością?». Odpowiedziałem, że to żaden problem. Oni się tak dziwowali, że jakby nie wiadomo, kim była – z kosmosu przyleciała. Pytali się, co zrobię, kiedy dzieci odziedziczą uszkodzenie słuchu i wzroku. Odpowiadam, że skoro ja żyję i funkcjonuję, to dziecko także będzie żyło. Z takimi ograniczeniami się spotykam. Chcę pokazać, że mam podobne potrzeby, co pełnosprawni... że moja codzienność aż tak bardzo nie odbiega od ich” [wywiad nr 12, kobieta].

Jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku konfrontuje osoby z pojawiającymi się wyzwaniem. Badani doświadczali bólu, a także ograniczenia sprawności fizycznej, szczególnie w zakresie poruszania (orientacji przestrzennej), a także obawy przez utratą kontroli nad własnym życiem. Praca nad codziennością dotyczy radzenia sobie jednostki w codziennym życiu (niepełnosprawność staje się integralnym elementem osobistej tożsamości).

W tym kontekście należy przywołać usługę tłumacza-przewodnika, która stanowiła wsparcie osób, które w wyniku uszkodzenia dwóch najważniejszych dla człowieka zmysłów potrzebują pomocy w przemieszczaniu się i komunikowaniu z otoczeniem. W odniesieniu do wypowiedzi badanych usługi tłumacza-przewodnika znacząco wpływała na konstruowanie świata społecznego. Potrzeby wyrażane przez głuchoniewidomych dotyczące usługi tłumacza-przewodnika obejmowały przede wszystkim wsparcie w załatwianiu spraw urzędowych (m.in. pomoc w dotarciu na pocztę, do urzędu miasta/gminy, w wypełnianiu formularzy urzędowych), a także pomocy w poruszaniu się poza mieszkaniem (m.in. poruszanie się komunikacją miejską, przemieszczanie się w miejscach publicznych). Tłumacz-przewodnik ma wyraźną przewagę nad asystentem osoby z niepełnosprawnością, przede wszystkim w kontekście specjalistycznego szkolenia obejmującego zajęcia teoretyczne, jak i praktyczne. Przyszli tłumacze-przewodnicy nabywali wiedzę teoretyczną z zakresu następstw funkcjonalnych jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu, możliwości wsparcia osób głuchoniewidomych oraz współpracy z nimi (Rutkowski 2019). Świadczą o tym poniższe wypowiedzi badanych:

Chyba osoby głuchoniewidome w większości liczą na pomoc tłumaczy-przewodników niż na wzajemną pomoc. Tłumacz przewodnik odgrywa dużą rolę. Jeśli osoba głuchoniewidoma ma problem, a ma do wyboru drugą osobę głuchoniewidomą albo tłumacza-przewodnika, to raczej będzie się kierował do tłumacza-przewodnika. Podobnie jest z wolontariuszami. Bardzo często tłumacze-przewodnicy wywodzą się ze środowiska wolontariuszy. Są to ludzie, którzy bardziej ideowo podchodzą do tego. Nie jest ich to główne źródło dochodów. Na wolontariuszy można polegać [wywiad nr 2, mężczyzna].

Zawsze miałem wsparcie ze strony tłumaczy-przewodników. O co bym nie poprosił, to zawsze mi pomagali. Teraz już niestety tego nie ma. Teraz muszę korzystać z pomocy innej fundacji [wywiad nr 16, mężczyzna].

Korzystam głównie z usług tłumacza-przewodnika i wolontariuszy, jak idę do lekarza [wywiad nr 9, mężczyzna].

Duże znaczenie dla dostępności usług tłumacza-przewodnika miała działalność Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym, które jako jedyne prowadziło szkolenia dla przyszłych tłumaczy-przewodników. Wraz z likwidacją w 2019 roku TPG ta usługa została zawieszona, a osoby głuchoniewidome stanęły przed faktem braku wsparcia ze strony tłumacza-przewodnika. Rekonstruowanie, w związku z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu, życia na nowo zostało określone przez Charmaz (1997) jako „pograżenie w chorobie”. Stopniowo pojawia się zależność chorego od innych, od opiekunów (przede wszystkim od opiekunów rodzinnych). Wraz z likwidacją usług tłumacza-przewodnika relacje społeczne głuchoniewidomych rozmówców stały się coraz słabsze, a przede wszystkim zmniejsza się ich natężenie. Następuje „kurczenie się światów społecznych” osoby z niepełnosprawnością, w których dotychczas funkcjonowała (Szluż 2019, 2020).

Na problem ten zwraca uwagę ekspert, który podkreśla, że brak usługi tłumacza-przewodnika w oczywisty sposób pozbawi wiele osób głuchoniewidomych pełnego korzystania ze wszystkich praw człowieka.

Usługa tłumacza-przewodnika, której może TPG nie świadczyło w sposób kompleksowy, ale jednak świadczyło. Teraz tej usługi niestety nie ma. Rozumiem, że w jakiś miejscach może powstać coś na wzór takiego tłumacza-przewodnika. Natomiast trzeba wiedzieć, że jest to usługa potrzebna systemowo, której brakuje. Brak TPG w mojej głowie oznacza, że pani Wiesia i pan Zdzisław nie będą mieli miejsca, aby spotkać się przy kawce, ale także brakuje usługi, która sprawiała, że osoby głuchoniewidome mogły wyjść z domu. Więc brak tej usługi jest wręcz na pierwszym miejscu, a uważam, że wraz z upadkiem TPG upadła wiedza o tłumaczach-przewodnikach. Obecnie są to tylko pojedyncze osoby. Cała pamięć instytucjonalna nie tylko o tłumaczach-przewodnikach, ale także o standardach szkolenia tłumaczy gdzieś jest, ale... [wywiad nr 1, ekspert]

Życie codzienne zostaje zdominowane przez rutynowe czynności narzucone przez niepełnosprawność i związane z nią rygory. Zakres aktywności i indywidualnego doświadczenia się zmienia. Osoby głuchoniewidome wypracowują strategie pozwalające jej funkcjonować na co dzień.

Zauważyłem jedno, że trzeba umieć sobie przetłumaczyć. Ja to sobie przetłumaczyłem. Nie mam co płakać, bo to jest bez sensu. Trzeba iść do przodu, nie patrzeć, co było wczoraj, bo tego już nie poprawisz. Idź do przodu, ale nie rób takich błędów jak wczoraj. No i w tym sensie staram się zawsze być wesołym [...]. Chciałbym spokojnie sobie żyć. Zacząłem chodzić na spacer i to jest trochę mój sposób na akceptację [niepełnosprawności]. Staram się żyć na wesoło i nie przejmować się. Aby płakać nad tym, że miałem źle? No miałem źle. Mam płakać teraz? Bez sensu, muszę iść do przodu i koniec. Jak długo, to już tego nie wiem [wywiad nr 1, mężczyzna].

Znaczy, mi to jest już obojętne. Przepracowałem to. Mnie to nie porusza, po prostu – czy jesteśmy ślepaki, czy nie ślepaki. Jestem już do tego przyzwyczajony. W szkole do mnie inaczej mówili, poza szkołą też inaczej. Jestem po prostu do tego przyzwyczajony. Nie wiem, co będzie w przyszłości. Trzeba z nią [głuchoślepotą] żyć dalej [wywiad nr 4, mężczyzna].

Też pomagano mi z akceptacją niedosłuchu i problemami z widzeniem – taka „terapia duchowa”. Były to osoby, które pomagały mi i ostatecznie pomogły w jakimś sposobie pogodzić się z nią [głuchoślepotą] i żyć z dnia na dzień. Nie wiadomo, co nas jeszcze czeka [...]. Jednak to jest ważne, żeby siebie zaakceptować [wywiad nr 9, mężczyzna].

Niepewność wynikająca z postawionej diagnozy, a także pomniejszenie własnych zasobów powodują powolną rezygnację z tworzenia planów na przyszłość. Niepewność co do przyszłości bierze się z braku odpowiedzi na pytania, czy stan jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu będzie się pogarszał? Czy w przyszłości także będę mógł liczyć na wsparcie? Życie dniem codziennym pomaga ograniczyć strach przez tym, że przyszłość może być gorsza niż teraźniejszość (Charmaz 2009; Szluz 2019). Wypowiedzi badanych pokazują, że postępowanie jednostki uzależnione jest od subiektywnego interpretowania sytuacji życiowej, oceny własnych możliwości poradzenia sobie w zaistniałych okolicznościach, a także otrzymywanego wsparcia ze strony innych osób.

## Podsumowanie

Pojawienie się jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku nierzadko ujmowane było przez badanych w kategorii „krytycznego zdarzenia życiowego”, „nadzwyczajnego wyzwania” przyczyniającego się do dezorganizacji dotychczasowego



życia osoby głuchoniewidomej i jej najbliższego otoczenia. Sprzężona niepełnosprawność sensoryczna zmusza osoby nią dotknięte do stałej konfrontacji z różnymi zagrożeniami oraz wyzwaniem, takimi jak:

- zaburzenia lub ograniczenia sprawności fizycznej;
- utrudnienia w nawiązywaniu kontaktu i komunikowaniu się;
- ograniczony dostęp do informacji z otoczenia (ograniczenia w odbiorze bodźców wzrokowych i słuchowych prowadzą do zmniejszenia ilości i jakości nabywanych informacji, które są niepełne, fragmentaryczne, a przez to trudne do połączenia w całość).

Wielu badanych było zmuszonych do całkowitej i nieodwracalnej zmiany stylu życia oraz zależności od innych, doświadczało przejawów stygmatyzacji, utraty szacunku, obniżenia poczucia własnej wartości, stałej niepewności wynikającej z postawionej diagnozy i obniżania się posiadanych zasobów. Osoby te nieustannie negocjują, kiedy, gdzie, dlaczego i jak ujawnić oraz przyjąć tożsamość osoby z niepełnosprawnością czy nadal sprawiać wrażenie pełnosprawnych.

Badani w swoich narracjach starali się „nadać sens niepełnosprawności” – wskazywali na szok związany z diagnozą, wcześniejsze stresujące wydarzenia z życia (szczególnie w sytuacji gdy w przeszłości pojawiło się uszkodzenie wzroku i słuchu), zmiany dotyczące priorytetów i własnej osoby, rozpad relacji społecznych, „obiektywizowanie” niepełnosprawności, problemy ze znalezieniem pracy. Wszystko to sprawia, że u badanych pojawiają się następujące pytania: czy moje dotychczasowe życie ulegnie zmianie? Na czym polega jednocześnie uszkodzenie wzroku i słuchu? Czego się ode mnie oczekuje? Jak moje otoczenie mnie postrzeże? Wszystkie te pytania – na co wskazuje Beata Tobiasz-Adamczyk (2012) – są wyrazem pojawienia się stresu związanego z diagnozą, odniesienia swej niepełnosprawności do sytuacji życiowej w aspekcie społecznego funkcjonowania, re-negocjowania poczucia tożsamości, określenia swojego miejsca w układach społecznych, wyznaczonego lub zmienionego pojawieniem się niepełnosprawności.

## Literatura

- Aksamit D., 2019, *Kobiety-matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Bielecka-Prus J., 2012, *Opis gesty* [w:] K.T. Konecki (red.), *Słownik socjologii jakościowej*, P. Chomczyński, Warszawa: Difin.
- Charmaz K., 1997, *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*, New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.
- Charmaz K., 2009, *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Dammeyer J., 2010, *Prevalence and Etiology of Congenitally Deaf Blind People in Denmark*, „International Journal of Audiology”, no. 49.
- Jakoniuk-Diallo A., 2020, *Formy komunikacji wykorzystywane w porozumiewaniu się osób głuchoniewidomych*, „Studia Edukacyjne”, nr 57.
- Kaufmann J.C., 2010, *Wywiad rozumiejący*, Warszawa: Oficyna Wydawnicza.
- Konecki K.T., 2012, *Metodologia teorii ugruntowanej – strategia analiz i badań jakościowych* [w:] K.T. Konecki, P. Chomczyński (red.), *Słownik socjologii jakościowej*, Warszawa: Difin.
- Kozłowski G., Książek M., 2017, *Kim jest osoba głuchoniewidoma – sposoby definiowania w Polsce* [w:] E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek (red.), *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, Lublin: Wydawnictwo „Episteme”.
- Książek M., Paradowska E., 2012, *Edukacja włączająca w kontekście dzieci głuchoniewidomych – założenia a rzeczywistość*, „Niepełnosprawność”, nr 7.
- Książek M., Paradowska E., 2017, *Specyfika nauczania orientacji przestrzennej i poruszania się osób głuchoniewidomych* [w:] E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek (red.), *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, Lublin: Wydawnictwo Episteme.
- Majewski T., 1995, *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*, Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Polski Związek Niewidomych.
- Rutkowski M., 2019, *Asystentura funkcjonalna tłumaczy-przewodników a jakość życia osób głuchoniewidomych – komunikat z badań*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 35.
- Schneider J., Gopinath B., McMahon C., Teber E., Leeder S.R., Wang J.J., Mitchell P., 2012, *Prevalence and 5-year Incidence of Dual Sensory Impairment in an Older Australian Population*, „Annals of Epidemiology”, no. 22.
- Statut Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym*, 2009.
- Szluz B., 2019, *Doświadczenie choroby Parkinsona (ujęcie socjologiczne)*, „Seminare”, nr 2.
- Szluz B., 2020, *O doświadczeniu choroby Parkinsona. Socjologiczne spojrzenie na chorego*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J, Paedagogia-Psychologia”, t. 33, nr 1.
- Tobiasz-Adamczyk B., 2012, *„Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny*, „Przegląd Socjologiczny”, t. 61, nr 2.
- Zaorska M., 2005, *Edukacja i rehabilitacja osób dorosłych głuchoniewidomych w sytuacji jednoczącej się Europy* [w:] Cz. Kosakowski, C. Rogowski (red.), *Wielowymiarowość edukacji osób z niepełnosprawnością*, Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Zaorska M., 2014, *Organizacja oraz realizacja badań naukowych osób dorosłych z niepełnosprawnością sprzężoną (na przykładzie osób głuchoniewidomych) za granicą – możliwości i ograniczenia*, „Przegląd Badań Edukacyjnych”, t. 18.
- Zaorska M., 2016, *Dobór metody komunikacji dla małego dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 21.