

Tomasz Kasprzak

Wydział Nauk o Edukacji, Uniwersytet w Białymstoku

Głuchoniewidomi jako (nie)widoczna i (nie)słyszalna grupa osób z niepełnosprawnością – komunikat z badań

Na gruncie nauk społecznych oraz humanistycznych w Polsce badania akademickie nad problemem głuchoślepoty podejmowane są sporadycznie. Głuchoślepotą traktowana jest jako trudny przedmiot badań naukowych. Artykuł stara się przybliżyć i zrozumieć jak głuchoślepotą organizuje świat społeczny reprezentantów badanego środowiska, a także jakie sposoby oraz strategie radzenia sobie w życiu codziennym podejmują osoby głuchoniewidome. Niniejsze opracowanie ukazuje głuchoślepotę jako doświadczenie, które niejednokrotnie wyklucza osoby dotknięte tą złożoną niepełnosprawnością z zakresu oddziaływania organizacji pozarządowych, a jednocześnie czyni szczególnie problematyczną możliwość ich współdziałania z instytucjami pomocy społecznej. Odnosząc się do niewidoczności/ukrytości instytucjonalnej i organizacyjnej osób głuchoniewidomych artykuł ukazuje ich skomplikowaną sytuację jako (nie)widocznej i (nie)słyszalnej grupy osób z niepełnosprawnością.

Słowa klucze: osoby głuchoniewidome, niewidoczność, metodologia teorii ugruntowanej

The deafblind as a (in)visible and (in)audible group of people with disabilities – research report

In the field of social sciences and humanities in Poland, academic research on the problem of deafblindness is undertaken sporadically. Deafblindness is regarded as a difficult subject of scientific research. The article tries to bring closer and understand how deafblindness organizes the social world of representatives of the studied environment, as well as what methods and strategies of coping with everyday life are undertaken by deafblind people. This study presents deafblindness as an experience that often excludes people suffering from this complex disability from the scope of influence of non-governmental organizations, and at the same time makes the possibility of their cooperation with social welfare institutions particularly problematic. Referring to the invisibility / institutional and organizational hiddenness of deafblind people, the article shows their complicated situation as a (in)visible and (in)audible group of people with disabilities.

Keywords: deafblind persons, invisibility, grounded theory methodology

Wprowadzenie

Głuchoślepotą (w niniejszym opracowaniu będę posługiwać się zamiennie terminami „jednoczesne uszkodzenie zmysłów słuchu i wzroku”) – to termin ogólny wykorzystywany na określenie poważnego, równocześnie występującego uszkodzenia słuchu i wzroku (Zaorska 2003). Nie jest nowym rodzajem niepełnosprawności, natomiast nadal budzi spore zdziwienie – przede wszystkim u osób pełnosprawnych. Zaliczana jest do najpoważniejszych niepełnosprawności występujących u ludzi i powoduje istotne konsekwencje dla osoby nią dotkniętej. Może istotnie ograniczać oraz ukierunkowywać przebieg rozwoju psychofizycznego i społecznego, determinować formę, treści, możliwy poziom edukacji szkolnej, a także jakość życia osoby dorosłej – zwłaszcza w kontekście autonomii, samorealizacji w sferze życia osobistego, społeczno-zawodowego i spełniania siebie w podążaniu indywidualną ścieżką własnego istnienia (Zaorska 2002, 2014b).

Sposób definiowania głuchoślepoty nie jest neutralny. W zależności od tego, jaką przyjmie się definicję, można włączyć, dołączyć bądź wykluczyć z tej kategorii niepełnosprawności wiele osób. Pierwszym sposobem definiowania – najbardziej powszechnym – jest zastosowanie kryteriów medycznych. W kryteriach tych przyjmuje się, że głuchoniewidomą jest osoba, która posiada określony ubytek wzroku (tzn. zaburzoną ostrość lub zaburzone pole widzenia) i jednocześnie określony poziom ubytku słuchu mierzony w decybelach. Stanowi to algorytm prosty, czytelny, jednoznaczny, a także 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 konkretnego stopnia niepełnosprawności. Osoba głuchoniewidoma widziana jest przez pryzmat liczb, a sama głuchoślepotą jest zobiektywizowana – podlega pomiarowi, standaryzacji, a także klasyfikacji. Wystarczy, że osoba nie spełni wymogu wystarczającego uszkodzenia wzroku bądź słuchu (nie mieści się w widełkach), nie jest klasyfikowana jako głuchoniewidoma. W społeczeństwach zachodnich bardzo szybko zweryfikowano to matematyczne podejście do sposobu wskazywania, kto jest, a kto nie jest osobą głuchoniewidomą. Wskazywano, że niezmiernie trudno jest określić, jak duży ubytek słuchu/wzroku sprawia, że osoba niewidoma/niesłysząca wymaga specjalistycznego wsparcia. Dla powstającego na początku lat 90. ubiegłego wieku Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym sformułowano pierwszą funkcjonalną (społeczną) definicję głuchoślepoty, która nie tylko podkreśla znaczący oraz ważny fakt, iż uszkodzony jest wzrok i słuch, ale również istotę jednoczesnego występowania tychże uszkodzeń. Powoduje to, iż metody wsparcia osób głuchoniewidomych nie mogą być tożsame z metodami wsparcia adekwatnego dla osób

z jedną z tych niepełnosprawności – uszkodzeniem słuchu lub wzroku (Kozłowski, Książek 2017).

Zarówno definicja medyczna (uwzględniająca stopień uszkodzenia sensorycznego), jak i funkcjonalna (skupiająca się na użyteczności zmysłu słuchu i wzroku) podkreślają, że głuchoślepotą jest specyficznym rodzajem niepełnosprawności (Kasprzak 2017; Dammeyer 2010). Rozpatrzenie zalet i wad stosowania którejkolwiek definicji głuchoślepoty jest jednym z pierwszych problemów, z jakim badacz może się zetknąć prowadząc badania dotyczące osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. W literaturze przedmiotu brakuje jednej, jednolitej definicji głuchoślepoty. Zarówno medyczna, jak i funkcjonalna definicja głuchoślepoty nie odnosi się wyłącznie do osób całkowicie głuchoniewidomych, ale obejmuje także osoby z resztkami słuchu i/lub wzroku. Badania pokazują, że tylko mały odsetek osób określonych jako głuchoniewidome to osoby całkowicie niewidome (brak poczucia światła) i całkowicie niesłyszące (Bańka 1998: 11).

Fakt, że osoby z resztkami wzroku i słuchu są również charakteryzowane jako głuchoniewidome można wyjaśnić negatywnym wpływem jednoczesnego uszkodzenia zmysłu słuchu i wzroku. U osób tych, słuch nie może zrekompensować uszkodzenia wzroku, a wzrok nie może kompensować uszkodzenia słuchu w komunikacji i interakcjach społecznych (Dammeyer 2014). Głuchoślepotą jest sytuacją specyficzną, gdyż jej konsekwencji nie można sprowadzić do prostego połączenia skutków uszkodzenia wzroku i skutków uszkodzenia słuchu (Książek 2009). Mateusz Rutkowski (2019) posługuje się metaforą łączenia farb, gdzie połączenie dwóch kolorów daje trzeci, zupełnie inny. Praca z osobami głuchoniewidomymi wymaga zatem specyficznego, silnie zindywidualizowanego podejścia, wynikającego z różnych sytuacji życiowych i potrzeb, w tym rehabilitacyjnych osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Osoby o takim samym medycznym poziomie uszkodzenia wzroku i słuchu funkcjonują na bardzo różnym poziomie, ponieważ w różnym stopniu umieją wykorzystywać pozostałe im zdolności widzenia i słyszenia. Wpływ na to mają 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 (Kozłowski, Książek, 2017).

Niniejszy artykuł koncentruje się na wymiarze organizacyjnym oraz instytucjonalnym stanowiących istotne elementy świata społecznego osób z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Ukazuje skomplikowaną sytuację osób głuchoniewidomych jako (nie)widocznej i (nie)słyszalnej grupy osób z niepełnosprawnością. W opracowaniu zaakcentowano likwidację TPG (jako jedynej organizacji zrzeszającej osoby głuchoniewidome), a także brak wyszczególnienia wspomnianej niepełnosprawności w systemie orzekania o niepełnosprawności.

Wszystko to sprawia, że głuchoślepotą traktowana jest jako ukryta/niewidoczna niepełnosprawność.

Głuchoślepotą jako ukryta/niewidoczna niepełnosprawność

Niewidoczne/ukryte niepełnosprawności, na co zwracają uwagę Mariola Raclaw i Dorota Szawarska (2018), obejmują szeroki zestaw warunków fizycznych, psychicznych, które bardzo często nie posiadają widocznych cech jednoznacznie związanych z niepełnosprawnością. W praktyce pod etykietą niewidocznych niepełnosprawności mieszczą się: zaburzenia autoimmunologiczne (np. HIV/AIDS), specyficzne trudności w nauce (np. dysleksja, dysortografia, dyskalkulia), problemy ze sferą poznawczą (np. zespół stresu pourazowego PTSD, zaburzenia ze spektrum autyzmu), a także niewidoczne dla oka dysfunkcje wzroku, słuchu, symptomy stwardnienia rozsianego czy fibromialgia (tj. chroniczne zmęczenie czy ból). Oczywiście powyższa lista w żaden sposób nie jest wyczerpująca, natomiast wszystkie te niepełnosprawności łączy jedno – nie są widoczne na pierwszy rzut oka (Raclaw, Szawarska 2018; Santuzzi i in. 2014).

W literaturze przedmiotu kwestię niewidoczności/ukrytości niepełnosprawności zwrócono uwagę po raz pierwszy w połowie lat 90. ubiegłego wieku. Maureen Fitzgerald i Kathryn Paterson (1995) jako pierwsi zwracają uwagę na termin „ukryta niepełnosprawność” (ang. *hidden disabilities*), wskazując jednocześnie na większe niż w przypadku widocznej niepełnosprawności możliwości wyboru ujawnienia swojego statusu osoby z niepełnosprawnością i zarządzania swoją tożsamością w szerszym kontekście społecznym. Uznanie, że stan choroby i związane z nią objawy są „prawdziwe”, często stanowi problem dla osób z ukrytą niepełnosprawnością. Ci ludzie wyglądają normalnie – a nawet krzepko i zdrowo – a jednak skarżą się na ból, zmęczenie i inne często niejasne objawy. Brak zrozumienia ze strony członków społeczności medycznych i innych znaczących osób w ich świecie społecznym (rodzina, przyjaciele) może mieć głęboki wpływ na ich postrzeganie siebie. Zatem jedną z najważniejszych kwestii dla osób z ukrytą niepełnosprawnością jest zachowanie wizerunku siebie i możliwość decydowania, w jaki sposób wypełniać swoje role rodzinne czy zawodowe. Postawy pracowników medycznych, członków rodziny, przyjaciół czy znajomych z pracy często wzmacniają obawy przed ujawnieniem swojej niepełnosprawności czy choroby. Badania te pokazują, że w przeciwieństwie do osób z widoczną niepełnosprawnością, osoby z ukrytą niepełnosprawnością są często zaangażowane w wyjątkową, bardzo często prywatną i zinternalizowaną walkę, próbując zachować osobiste i zawodowe „ja” (Norstedt 2019).

Pod koniec lat 90. ubiegłego wieku Stacy Taylor (1999) opisała osiem kryteriów ukrytej niepełnosprawności: 1) upośledzenie funkcjonowania, 2) spadek jakości życia, 3) ograniczenie stylu życia, szczególnie w sferze społecznej i zawodowej, 4) codzienne skupianie się na bólu, zmęczeniu i/lub niepełnosprawności, 5) poczucie bycia w defensywie, konieczność wyjaśniania swojego stanu innym osobom, 6) w przypadku piętnowania niepełnosprawności – wątpienir w nią, obwinianie się lub trywializacja objawów, 7) zaburzenie przewlekłe lub postępujące, 8) uczucie niezrozumienia lub niewłaściwej interpretacji zachowania.

Bez wątpienia osoby z ukrytymi niepełnosprawnościami muszą codziennie decydować czy, kiedy i co ujawnić, a także komu. W wysiłkach na rzecz promowania włączającego życia osób z niepełnosprawnością, badania dotyczące ukrytych/niewidocznych niepełnosprawności posiadają ogromne znaczenie, gdyż znajomość konkretnych dylematów osób ukrywających daną niepełnosprawność może zmniejszyć (lub też ograniczyć) jej skutki (Norstedt 2019). Na początku XXI wieku badacze zwrócili większą uwagę na strategię ukrycia niewidocznego i ujawnienia ukrytego. Pojawił się także w literaturze przedmiotu dylemat związany z określeniem tego typu niepełnosprawności. Część badaczy sugeruje, że termin „ukryty” wskazuje, że niepełnosprawność stanie się widoczna, jeśli jej poszukamy. Podkreślają, że pojęcie „ukryta niepełnosprawność” jest bardziej adekwatne, ponieważ ukryta niepełnosprawność, może stać się widoczna w zależności od sytuacji, zadania, otoczenia (m.in. nie trzeba widzieć fizycznej przyczyny niepełnosprawności, aby dostrzec ją w codziennym funkcjonowaniu osoby nią dotkniętej).

M. Raclaw i D. Szawarska (2018) wskazują, że z jednej strony termin „ukryty” odzwierciedla codzienne doświadczenia osób z tego typu niepełnosprawnościami, gdyż borykają się one z problemem ujawnienia ich niepełnosprawności zgodnie z ich wolą. Osoby z ukrytymi niepełnosprawnościami mogą doświadczać więcej problemów ze zdrowiem psychicznym w porównaniu do osób z widocznymi niepełnosprawnościami. Wynika to głównie z niezdolności prawidłowego dopasowania do kategorii niepełnosprawności. Osoby te nieustannie negocjują, kiedy, gdzie, dlaczego i jak ujawnić oraz przyjąć tożsamość osoby z niepełnosprawnością czy nadal sprawiać wrażenie pełnosprawnych (Raclaw, Szawarska 2018). Z drugiej strony termin „niewidoczna niepełnosprawność” narzuca pytanie: dla kogo niewidoczna i dlaczego? Nieliczne przeprowadzone badania pokazują, że osoby z niewidoczną niepełnosprawnością dostrzegają więcej barier w ujawnieniu swojej niepełnosprawności, aniżeli osoby z bardziej widocznymi niepełnosprawnościami (Wilton 2006; Von Schrader, Malezer, Norstedt 2019).

Von Schrader, Malezer, Bruyere (2014) zidentyfikowali niektóre z tych barier: ryzyko braku zatrudnienia lub zwolnienia, ograniczone szanse na awans, a także odmienne traktowanie przez nauczycieli akademickich i przyszłych pracodaw-

ców. Decyzja o tym, kiedy, co i jak ujawnić, posiada różne konsekwencje. W badaniu dotyczącym procesu rekrutacji pracowników z niepełnosprawnością, odpowiedź pracodawców o zatrudnieniu danej osoby zależała od tego, w jaki sposób niepełnosprawność została ujawniona, a także jaki był jej stopień i rodzaj (Spirito-Delgin, Bellini 2008). Badania Johna Hazera i Karen Bedell (2000) pokazały, że kandydaci, którzy poprosili przyszłych pracodawców o przystosowanie stanowiska pracy do ich rodzaju i stopnia niepełnosprawności, rzadziej otrzymywali pozytywną decyzję dotyczącą zatrudnienia, w porównaniu z kandydatami, którzy nie prosili o takie przystosowania (a często także ukrywali swoją niepełnosprawność).

W niniejszym opracowaniu przyjmuję, zgodnie z propozycją M. Raclaw i D. Szawarskiej (2018), zapis „niepełnosprawność ukryta/niewidoczna”, uznając, że oba te aspekty tworzą dramatyczny występ osób noszących piętno takiej niepełnosprawności. Według terminologii Ervinga Goffmana osoby z ukrytą/niewidoczną niepełnosprawnością są dyskredytowane (w odróżnieniu od zdyskredytowanych osób z widocznym piętnem), a ich podstawowym problemem w interakcjach z „normalsami” nie jest napięcie wytworzone w trakcie kontaktów społecznych, ale raczej odpowiednio kierowane informacje na temat swojej ułomności. Ujawnić czy nie ujawnić? Powiedzieć czy nie powiedzieć? Zdradzić się czy nie? Kłamać czy nie kłamać? I w każdej z takich sytuacji pojawiają się pytania: komu, jak, kiedy i gdzie? (Goffman 2005; Raclaw, Szawarska 2018). Wnioski z badań empirycznych wskazują na powszechność niewidoczności osób głuchoniewidomych w działaniach instytucji świadczących pomoc, a także organizacji pozarządowych. Owa niewidoczność przejawia się w następujących aspektach: 1) sensoryczna niewidoczność, 2) jednostkowa (personalna) niewidoczność, 3) instytucjonalna niewidoczność, 4) organizacyjna niewidoczność, 5) użytkowa niewidoczność (jako strategia życiowa).

Teoretyczne i metodologiczne podstawy badań

Na gruncie nauk społecznych oraz humanistycznych znajdujemy niewiele źródeł dających podstawy do pełnego, pogłębionego i zweryfikowanego opisu problemów przeżywanych przez osoby głuchoniewidome. Dotychczasowe analizy badawcze dotyczyły potrzeb i rehabilitacji osób głuchoniewidomych w cyklu całego życia (Majewski 1995, Zaorska 2010), etiologii głuchoślepoty (Zaorska 2002), sytuacji głuchoniewidomych dzieci (Książek, Paradowska 2012; Paradowska 2016; Paradowska, Książek 2017), rehabilitacji zawodowej osób głuchoniewidomych (Kowalik, Bańka 1998; Kosakowski, Zaorska 1998), sposobów porozumiewania się osób głuchoniewidomych (Zaorska 2008).

Decydując się na poznanie świata społecznego osób głuchoniewidomych byłem świadomy metodologicznych trudności. Po pierwsze, nie jest znana dokładna liczba osób należących do tej kategorii społecznej. Po drugie, występujące bariery komunikacyjne, które wynikają ze specyfiki tego rodzaju niepełnosprawności, mają dwojakie podłoże i wiążą się z szeroką gamą form komunikacji wykorzystywanej przez osoby głuchoniewidome, a także z ograniczonymi możliwościami poznawczymi i funkcjonalnymi osób dotkniętych głuchosłepotą (Jakoniuk-Diallo 2020). Badania naukowe obejmujące osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością (w tym także osoby głuchoniewidome), posiadają skonkretyzowany, zindywidualizowany, a także definiowany istotą niepełnosprawności charakter. Strategie badawcze wymagają zastosowania interpretacyjnego podejścia, które w określonym względzie może być obciążone subiektywizacją ujęcia poznawczego, tak w korelacji relacyjnym pozyskiwanych danych, jak i ujęcia naukowego (Zaorska 2014a: 92).

Poznanie doświadczeń osób głuchoniewidomych wymagało wybrania paradygmatu badawczego, który umożliwi zbudowanie niehierarchicznej oraz partnerskiej relacji. Dlatego też, badania osadzone zostały w nurcie badań interpretacyjnych. Zamiar przeprowadzenia tego rodzaju badań był nieprzypadkowy. Świadomy jestem, że świat społeczny osób głuchoniewidomych jest przez nich samych konstruowany i nie istnieje niezależnie od nich. Za każdą osobą głuchoniewidomą stoi inna historia, inna przyczyna jednoczesnego uszkodzenia zmysłu słuchu i wzroku, inny kontekst społeczny oraz inne przeżywane doświadczenia. Dlatego też, w swoich badaniach wykorzystuję ramy teoretyczne interakcjonizmu symbolicznego, sądząc, że jest to najodpowiedniejszy punkt wyjścia do zbadania świata społecznego osób głuchoniewidomych. Stanowisko metodologiczne interakcjonizmu symbolicznego zobowiązuje do bezpośredniego badania empirycznego świata społecznego. Pozwala to badaczowi spełnić wszystkie podstawowe wymogi nauki empirycznej. Może on stanąć wobec świata empirycznego, który jest dostępny do obserwacji oraz analizy; formułować problemy abstrakcyjne (z uwzględnieniem tego świata); gromadzić niezbędne dane przez staranne i zdyscyplinowane badanie tego świata; odkrywać związki między kategoriami zebranych danych; budować twierdzenia uwzględniające te relacje; wprowadzać twierdzenia w schemat teoretyczny; testować problemy, dane, związki, twierdzenia i teorie za pomocą nowego badania świata empirycznego. Interakcjonizm symboliczny, oparty na społecznym relacyjnym rozumieniu niepełnosprawności, bez wątpienia ułatwia zrozumienie szerszych problemów kontekstualnych oraz sposobów, w jakich oddziałują one na indywidualne doświadczenia osób głuchoniewidomych.

Światem empirycznym interakcjonizmu – jak zostało wskazane wcześniej – jest naturalne środowisko życia i zachowań grupowych. Badając osoby głucho-

niewidome, konieczne wydaje się wejście w ich świat społeczny, by obserwować i analizować ich, jakże złożoną, niepełnosprawność.

Analiza i interpretacja materiału badawczego prowadzona była zgodnie z zasadami metodologii teorii ugruntowanej (Charmaz 2009). Stosowanie teorii ugruntowanej wymaga od badacza nie tylko wiedzy i dyscypliny, ale także, a może przede wszystkim, subtelnej refleksyjności. W przeciwieństwie do badań opartych na strategii ilościowej nie ma tu jasno sprecyzowanego, z góry zaprojektowanego, zoperacjonalizowanego planu badań, ponieważ wynika on z prowadzonych analiz zebranego materiału wstępnego, które niczym wstążka na wietrze prowadzą badacza w określonym kierunku. Nie oznacza to jednak, że jest ona pozbawiona zasad, wręcz przeciwnie – kładzie się w niej nacisk na procedury badawcze (Betza 2016: 133). Stosując metodologię teorii ugruntowanej, badacz kształtuje i przekształca sposoby zbierania danych, udoskonalając tym samym zebrane dane. Metodologia ta dostarcza pewnych narzędzi, które poszerzają spojrzenie, ale nie zapewnia automatycznego zrozumienia. Badacz musi przeniknąć przez zbroję technik metodologicznych i uzależnienie od mechanicznych procedur. Same metody – jakiegokolwiek by one były – nie generują dobrych danych ani przenikliwych analiz. Ważny jest sposób, w jaki owe metody zostaną wykorzystane. W wyniku mechanicznego stosowania metod mogą powstawać prozaiczne dane i rutynowe dane (Charmaz, Mitchell 1996; Charmaz 2009).

Niezmiernie istotne było dla mnie ograniczenie prekonceptualizacji, które umożliwiło mi wejście w kontekst odkrycia. Krzysztof Konecki podkreśla, że wzięcie w nawias własnych założeń, na podstawie których postrzegamy zjawiska życia codziennego, otworzyć może badacza na widzenie zjawisk takimi, jakimi są, a także tego, co leży u podłoża świata społecznego (Konecki 2019: 31-33). Było to szczególnie ważne dla mnie jako młodego badacza, który porusza problematykę dotąd niewidoczną oraz niesłyszalną, a ograniczając prekonceptualizację badań „jesteśmy bardziej otwarci na zjawiska, które niespodziewanie mogą się pojawić w obszarze badań” (Konecki 2019: 31). 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. Przyjąłem zatem założenie K. Charmaz (2009), że badania naukowe wymagają danych, które reprezentują świat empiryczny i zostały poddane uczciwej ocenie badacza. Tym samym, nie oznacza to, że dane te należy konkretyzować, obiektywizować i nadawać uniwersalny charakter. Badaczka wskazuje, że zamiast tego należy gromadzić materiały empiryczne, które stanowią pierwszy krok w zdobywaniu wiarygodności.

Odwołując się do metodologii konstruktywistycznej teorii ugruntowanej, skoncentrowałem się na pozyskaniu oraz gromadzeniu danych, aby po poddaniu ich analizie móc dalej konstruować proces badawczy. 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 zmysłu słuchu i wzroku, zdobyć informację dającą podstawę do rekonstrukcji czasowego porządku, a także sekwencji zdarzeń składających się na poszczególne etapy biografii osoby głuchoniewidomej. W trakcie wywiadu nie interweniowałem w opowiadaną historię badanego, dbałem jedynie o podtrzymanie narracji i okazywanie zainteresowania tym, czego słuchałem. 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. Pierwsze pytanie pozwoliło osobie głuchoniewidomej odtworzyć własną biografię. W toku wywiadu punkty odniesienia stworzone przez pierwsze odpowiedzi informatora bardzo szybko ustanawiały ramy wywiadu. Podczas wywiadu osoby głuchoniewidome konstruowały własny, jedyny, niepowtarzalny świat społeczny, odwołując się do własnych przeżyć, a także doświadczeń.

Rozpoczynając pracę badawczą skupiłem się na osobistym dotarciu do osób głuchoniewidomych i było to zadanie niezwykle trudne. Przeprowadziłem łącznie 24 wywiady narracyjne z osobami głuchoniewidomymi. Jako badacz zdaję sobie sprawę, że nie znając dokładnej liczby osób głuchoniewidomych żyjących w Polsce, nie mogę określić reprezentatywnej próby. Przedstawione przeze mnie wyniki badań nie mogą być uogólniane na całą populację osób głuchoniewidomych żyjących w naszym kraju. Wywiady przeprowadziłem osobiście i poddałem je opracowaniu w okresie od lutego 2019 roku do marca 2020 roku. Uzupełnieniem procesu gromadzenia danych było przeprowadzenie wywiadów wśród trzech ekspertów, którzy pracowali z osobami głuchoniewidomymi. Wśród badanych zdecydowaną większość stanowiły osoby głuchoniewidome porozumiewające się mową werbalną, były także osoby, których podstawowym i naturalnym sposobem porozumiewania się był język wizualno-przestrzenny (a zatem polski język migowy – w skrócie PJM). W przypadku osób, u których uszkodzenie wzroku było dominującą niepełnosprawnością (posiadały resztki słuchu bądź jego uszkodzenie było niewielkie), podstawową formą porozumiewania się była mowa werbalna. Najmłodszy z badanych w momencie przeprowadzenia wywiadu miał 18 lat, najstarszy zaś 69 lat. Dominującą grupę rozmówców stanowiły osoby powyżej 50. roku życia.

Sensoryczna niewidoczność osób głuchoniewidomych

Sensorycznej niewidoczności osób głuchoniewidomych nie da się często zauważyć od razu, szczególnie w przypadku, kiedy dominującą niepełnosprawnością jest uszkodzenie słuchu i osoba nie musi poruszać się za pomocą białej laski. Brak czytelnych oznak głuchoślepoty sprawia, że osoby stykające się z głuchoniewidomymi nie zdają sobie sprawy z ich niepełnosprawności. Stereotypowo przypisują białą laskę czy psa przewodnika do osób z uszkodzeniem wzroku, natomiast aparaty słuchowe oraz implanty ślimakowe do osób z uszkodzonym słuchem. Pomija się, na co zwracali uwagę badani, symbolikę związaną ze społecznością osób głuchoniewidomych.

Można u mnie zauważyć wpadki, kiedy na kogoś wpadnę na ulicy, ludzie często myślą, że jestem pijana. Wtedy zawsze informuję, że gorzej widzę w ciemności, a nie, że jestem po alkoholu. Jest to wtedy akceptowalne. Kilka razy spotkałam się także z tym, że osoby wtedy pytają się o szczegóły mojej choroby (...). Osoby pełnosprawne myślą, że osoba z białą laską jest całkowicie niewidoma, tak samo jak osoba z uszkodzonym słuchem musi mieć od razu aparat słuchowy. Połączenie tych wszystkich uszkodzeń wydaje się wielu osobom – szczególnie pełnosprawnym – niemożliwe [wywiad nr 21, kobieta].

(...) są organizowane warsztaty języka i zawsze jestem 'na deser'. Na koniec zawsze przedstawiam się, że mam tak na imię, mam taką i taką dysfunkcję, mieszkam tutaj, pracuję tam. Wtedy oni wiedzą, że mają styczność z taką osobą na żywo. W telewizji czy w Internecie ogląda się, to pełnosprawny człowiek nie uświadczy tego, on tylko widzi, ale nie uświadczy. Dopiero uświadczy sobie na żywo [wywiad nr 8, mężczyzna].

Uczestnicy badań poruszali kwestię biało-czerwonej laski stanowiącej symbol ich niepełnosprawności, który jest całkowicie nieznanym wśród osób pełnosprawnych, jak i pełnosprawnych. Przede wszystkim działania TPG w dużym stopniu zmierzały do kształtowania w społeczeństwie pozytywnych postaw wobec osób głuchoniewidomych. Czynności te nie były podejmowane w celu uzyskania jedynie wymiernych korzyści finansowych czy też materialnych. Inicjatywy takie realizowano po to, aby przekazać wiedzę na temat osób głuchoniewidomych osobom sprawnym, pokazywać pozytywne oblicze głuchoślepoty. Przykładem takich działań może być inicjatywa Wielkopolskiej Jednostki Wojewódzkiej TPG bezpłatnych oraz cyklicznych warsztatów języka migowego dla początkujących. W trakcie warsztatów uczestnicy mogli nauczyć się alfabetu polskiego języka migowego, podstawowych znaków przydatnych w komunikacji z osobami głuchymi oraz głuchoniewidomymi, obalane były mity o tych osobach i języku migowym.

Jednostkowa (personalna) niewidoczność osób głuchoniewidomych

Na jednostkową (personalną) niewidoczność osób głuchoniewidomych należy spojrzeć z dwóch perspektyw. Pierwsza z nich związana jest z brakiem zapewnienia odpowiedniego wsparcia głuchoniewidomym, co utrudnia im włączenie się do pełnosprawnego społeczeństwa. Wskazać tutaj należy na usługę tłumacza-przewodnika, która jest najbardziej charakterystyczną formą wsparcia osób głuchoniewidomych. Na podstawie *Standardów Szkoleń i Egzaminów Tłumaczy-Przewodników Osób Głuchoniewidomych* tłumacz-przewodnik stanowi wsparcie osób, które w wyniku uszkodzenia dwóch najważniejszych dla człowieka zmysłów, potrzebują pomocy w przemieszczaniu się i komunikowaniu z otoczeniem. Badani w swoich narracjach traktowali pomoc tłumaczy-przewodników jako ważny czynnik umożliwiający funkcjonowanie w zinstytucjonalizowanym świecie społecznym. Był łącznikiem między osobą głuchoniewidomą, a ludźmi pracującymi w urzędach, gdyż komunikacja między dwiema stronami przebiega na dwóch płaszczyznach. Tłumacze-przewodnicy najczęściej wywodzili się z wolontariuszy TPG, którzy widząc potrzebę swoich podopiecznych, ukończyli kurs, dając tym samym możliwość korzystania z tego typu pomocy każdej osobie głuchoniewidomej należącej do TPG.

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 [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].

Potrzeby wyrażane przez uczestników badań, dotyczące usługi tłumacza-przewodnika obejmowały przede wszystkim wsparcie w załatwianiu spraw urzędowych (pomoc w dotarciu na pocztę, do urzędu miasta/gminy, w wypełnianiu formularzy urzędowych), a także pomocy w poruszaniu się poza mieszkaniem. Tłumacz-przewodnik posiada wyraźną przewagę nad asystentem osoby niepełnosprawnej, przede wszystkim w kontekście specjalistycznego szkolenia obejmującego zajęcia teoretyczne, jak i praktyczne. Przyszli tłumacze-przewodnicy nabywali wiedzę teoretyczną z zakresu następstw funkcjonalnych jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku, możliwości wsparcia osób głuchoniewidomych, a także współpracy z nimi. Wraz z likwidacją TPG ta usługa została zawieszona a osoby głuchoniewidome stanęły przed faktem braku wsparcia. Jeden z tłumaczy-przewodników wskazuje:

Pojawił się ponownie problem, ponieważ ja nie widziałem dotychczas, aby inna organizacja prowadziła szkolenie z zakresu systemu komunikacji osób głuchoniewidomych, że tak jak TPG skończyło swoją działalność, tak możliwości szkolenia tłumaczy-przewodników zakończyła się. To jest poważny problem, z którym będziemy musieli się zmierzyć, jeśli nie dziś to w przyszłości, ponieważ te potrzeby są coraz większe, społeczeństwo nam się starzeje, podupadamy na zdrowiu. Głuchosłepota dotyczy przede wszystkim osób starszych, związana z różnymi sytuacjami żywymi, a więc będzie to na pewno problem, który do nas wróci. [wywiad nr 8, mężczyzna]

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 powstawać coś na wzór takiego tłumacza-przewodnika. Natomiast trzeba wiedzieć, że jest to usługa potrzebna systemowo, której brakuje (...). 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 gdzie jest, ale... [wywiad nr 20, kobieta].

Druga perspektywa związana jest z brakiem wiedzy o tym, że uszkodzenie drugiego ze zmysłów (słuchu lub wzroku) kwalifikuje je do grupy osób głuchoniewidomych. Część badanych wskazywała, że informacje o tym, iż mogą być głuchoniewidomi uzyskiwali od innych osób głuchoniewidomych, którzy związani byli z TPG.

Przyszła kiedyś mężczyzna w odwiedzinach do naszych znajomych i ... zgodaliśmy się, że ja też mam aparat słuchowy i oprócz tego jeszcze niedowidzę. Powiedział mi: Ty jesteś głuchoniewidoma. Zdziwiona byłam, pierwszy raz właśnie słyszałam takie określenie. On mi zaproponował, żebyśmy przyszła do TPG. Od tego czasu zaczęłam z tym określeniem już funkcjonować [wywiad nr 14, kobieta].

Analiza materiału badawczego pokazała, że dla głuchoniewidomych niezmiernie ważne są więzi z kręgiem koleżeńskim i towarzyskim. U podstaw tychże więzi leżą wspólne zainteresowania, ale także wspólne radzenie sobie z ograniczeniami wywołanymi jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Pomagają lepiej radzić sobie w codziennych sytuacjach, ale także przejawiają większą empatię, wykazują zrozumienie dla problemów, z jakimi zmagają się ich bliscy znajomi. Badani nawiązywali do wspólnych problemów (m.in. związanych z procesem diagnozy, poszukiwaniem odpowiedniego specjalisty), uczestnictwa w warsztatach psychoedukacyjnych organizowanych przez TPG, a także wspólnych wyjść do teatru czy kina. W większości więzi te nawiązane zostały w TPG.

Instytucjonalna niewidoczność osób głuchoniewidomych

Instytucjonalna niewidoczność osób głuchoniewidomych związana jest przede wszystkim z barierą prawną, gdyż głuchosłepota nie jest uznana w polskim

orzecznictwie za odrębną kategorię niepełnosprawności. W świetle obowiązujących obecnie zapisów prawnych systemu orzekania o niepełnosprawności, państwo polskie nie dostrzega istnienia w nich osób głuchoniewidomych. Na przełomie lat 2010/2011 podjęto próby o wyodrębnienie osobnej kategorii niepełnosprawności – głuchoślepoty, która w istniejącej nomenklaturze otrzymałaby kod „G-13” (ponieważ głuchoślepotą – proponowany symbol „G” – byłaby trzynastą wyodrębnioną w orzecznictwie polskim kategorią niepełnosprawności). Pomimo wielu spotkań z pracownikami Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych i poparcia udzielonego przez Rzecznika Praw Obywatelskich tego celu nie udało się osiągnąć (Kozłowski, Książek 2017). Ówczesni prezes i wiceprezes TPG wskazują, że decydenci odrzucili propozycję, w której uwzględniony był aspekt funkcjonalny głuchoślepoty, mimo, że proponowany początkowo zapis definiujący osoby głuchoniewidome był analogiczny jak w przypadku pozostałych 11 spośród 12 istniejących wówczas kategorii niepełnosprawności. Pracownicy i współpracownicy TPG zaangażowani w pracę nad kodem „G-13”, w wyniku zdecydowanego sprzeciwu urzędników przed wprowadzeniem definicji funkcjonalnej, zaproponowali Ministerstwu Pracy i Polityki Społecznej znacznie rozbudowaną definicję. Zawierała ona – zgodnie z zaleceniami ministerstwa – parametry medyczne uwzględniające sprzężony charakter uszkodzenia słuchu i wzroku. Trudności w staraniu o wyodrębnienie kategorii niepełnosprawności „G-13” pokazują, jak odmiennego podejścia do definiowania wymaga głuchoślepotą, w której jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku powoduje, że ich konsekwencje nakładają się na siebie i wzajemnie się potęgują.

Oczywiście, że powinniśmy mówić o orzecznictwie głuchoślepoty, ponieważ to jest niepełnosprawność podwójna, ona nam powinna dawać, może nie podwójne przywileje, ale pewne dodatkowe jakieś ulgi. Chodzi o całe dofinansowanie w PFRONie. Osoba niewidoma nie potrzebuje aparatu słuchowego za dziesięć tysięcy złotych na przykład. Ona potrzebuje komputera czy białej laski i psa przewodnika, który jest drogi. Wydaje mi się, że właśnie przez tą podwójną niepełnosprawność, powinny być takie dodatkowe pieniądze, żeby wyrównywać te bariery – jeśli oczywiście się da [wywiad nr 14, kobieta].

Wypowiedzi badanych na temat wyodrębnienia głuchoślepoty jako odrębnej kategorii niepełnosprawności, w sposób neutralny, sprowadzały się do konstatacji, że powstanie kategorii głuchoślepoty w polskim systemie orzekania o niepełnosprawności mogłoby pozytywnie oddziaływać na ich aktywność zawodową i edukacyjną. Badani ujawniali, że posiadanie takiego orzeczenia ułatwiłoby im staranie się o pracę, projekty finansowane z PFRONu, a także zwróciłoby uwagę społeczeństwa na ich rodzaj niepełnosprawności. Brak głuchoślepoty w orzecznictwie o niepełnosprawności może przyczyniać się do zapominania o tej grupie osób z niepełnosprawnością. Pojawia się zatem problem, gdyż przy ubieganiu się

o dofinansowanie ze środków PFRON-u osoby głuchoniewidome mogą zostać pominięte. Zamyka to drogę do bezpośrednich działań, adresowanych tylko do tej grupy osób z niepełnosprawnością, gdyż programy celowe PFRON-u adresowane są jedynie do osób z niepełnosprawnością, które mogą wylegitymizować się orzeczeniem o niepełnosprawności wydanym w ramach funkcjonującego systemu orzekania. Staje się to szczególnie ważne i problematyczne w kontekście likwidacji TPG. Na skutek tego osoby głuchoniewidome wybierają dominującą niepełnosprawność (uszkodzenie słuchu lub wzroku), aby móc uzyskać jakąkolwiek formę wsparcia.

W ogóle świadomość o tym, kim jest osoba głuchoniewidoma jest bardzo mała. Ja bardzo często się spotykam właśnie, jeżeli takie określenie pada, to trzeba tłumaczyć o co chodzi. Poza tym osób głuchoniewidomych, w porównaniu do osób niewidomych czy do innych niepełnosprawności, jest mniej i samo to powoduje, że niestety ta grupa jest taką „mniejszością narodową”. Z tego też wynikają te wszystkie takie nieświadomości społeczeństwa, ponieważ o tym się nie mówi, to nie jest temat „show”, który porывa, gdzieś tam zainteresuje ludzi. Może by zainteresował odpowiednio przedstawionych, tylko trzeba pokazać takie osoby [wywiad nr 14, kobieta].

Myszę, że jest to środowisko bardzo słabe, a jego głos nie jest słyszalny. To jest środowisko, które jest bardzo podzielone. Nawet nie jest podzielone ze względu na interesy, ale jest podzielone ze względu na to, że tych osób jest bardzo mało i są rozproszeni. Więc trudno jest im zabierać głos w różnych sprawach, bardzo często są pomijani przez inne grupy osób z niepełnosprawnością. Dużo osób nie wie o ich istnieniu, nawet jeśli są częścią środowiska osób z niepełnosprawnościami [wywiad nr 1, ekspert].

Brakuje programów przeznaczonych tylko dla osób głuchoniewidomych. Osoby te są niewidoczne/ukryte w szerszych kategoriach klientów pomocy społecznej. Jednocześnie brakuje modeli pracy socjalnej bezpośrednio ukierunkowanych na osoby z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Praca socjalna skierowana do osób głuchoniewidomych wynika przede wszystkim ze specyficznego punktu widzenia, w którym głuchoślepotą nadal jest obecnością ukrytą/niewidoczną, zaznaczaną przy okazji pedagogicznych opisów niepełnosprawności wielorakich, wielozakresowych, wieloobjawowych czy sprzężonych, rzadziej w opisach osób uwikłanych w rolę klientów pomocy społecznej.

Organizacyjna niewidoczność osób głuchoniewidomych

Pod koniec września 2019 roku, decyzją XV Walnego Zebrania Członków TPG, organizacja weszła w stan likwidacji. Wraz z likwidacją TPG większość osób głuchoniewidomych została pozostawiona samym sobie. Na poziomie lokalnym część osób głuchoniewidomych znalazła realne wsparcie w fundacjach czy stowarzyszeniach powstałych na bazie jednostek wojewódzkich TPG, jednakże jest ich

zdecydowanie za mało (organizacje te istnieją w Gdańsku i Katowicach). Brak ogólnopolskiej organizacji zrzeszającej osoby głuchoniewidome sprawia, że ich głos będzie nadal pomijany w rozwiązywaniu ważnych kwestii społecznych, m.in. w tworzeniu ustaw, zmian w orzecznictwie. Głuchoniewidomi w tych działaniach byli (i nadal będą) niewidoczni. Z badanych wypowiedzi wyodrębniły się wątki dotyczące zamykania się organizacji pozarządowych na osoby głuchoniewidome. Owe zamykanie się pojawiało się w odniesieniu do dwóch organizacji: Polskiego Związku Niewidomych (PZN) oraz Polskiego Związku Głuchych (PZG). Uszkodzenie jedynie słuchu kwalifikowałoby te osoby do przynależności do organizacji na rzecz osób niesłyszących/słabosłyszących, analogicznie dzieje się z osobami z uszkodzeniem wzroku. Współistnienie innych sprzężeń bardzo często dyskwalifikuje przynależność do wspomnianych wcześniej organizacji, a osoby głuchoniewidome nie wpisują się w profil ich działalności. Szczególnie widoczne jest to w sytuacji, kiedy utrudniona jest komunikacja i porozumiewanie się z osobą głuchoniewidomą. Osoby z uszkodzonym wzrokiem nie posługują się językiem migowym, podobnie jak osoby z uszkodzeniem słuchu nie posługują się alfabetem Braille'a, co wydaje się oczywiste i wynika ze specyfiki danej niepełnosprawności. Oczywiście można wykorzystywać alternatywne metody komunikacji (m.in. alfabet Lorma), natomiast nie jest on szeroko rozpowszechniony i wykorzystywany przez same osoby głuchoniewidome.

Jak się pójdzie do Polskiego Związku Niewidomych, to oni pomagają tylko niewidomym czy słabowidzącym, a więc to już jest inna ścieżka. My dla nich jesteśmy jako „dodatkowy zmysł”. Na przykład do PZN nie uczęszczam, ponieważ mam utrudnioną komunikację z niewidomymi. Niewidomi lepiej słyszą od nas i jedynie posługują się brajlem. Głusi natomiast mają tylko wzrok, węch, ale nie mówią i nie słyszą. Chyba, że ktoś tam jakieś sporadyczne dźwięki usłyszy, ale on ze mną nie będzie mógł porozmawiać czy przekazać komunikat [wywiad nr 8, mężczyzna].

Tak samo w Polskim Związku Głuchych. To są jedynie jakieś wycieczki, natomiast jest pełna odpłatność za uczestniczenie w niej, nic nam nie dotują. Do Krakowa organizowali wycieczkę za 800 złotych na pięć dni. To jest bardzo dużo dla osoby, która dostaje 1500 złotych emerytury. W PZN też mają projekty, są cukrzycowe spotkania, to jeszcze coś się dzieje, ale jak nie mają projektu, to nic za darmo człowiekowi nie dadzą [wywiad nr 18, kobieta].

W sytuacji gdy pojawiało się uszkodzenie drugiego zmysłu (wzroku lub słuchu), osoby stawały przed dylematem, gdyż dotychczasowa współpraca z organizacją pozarządową nie była już możliwa bądź była znacznie utrudniona. Pojawiały się także osoby, które nie znały języka migowego, a także posługiwały się jedynie mową werbalną, nie znając alternatywnych i wspomagających metod komunikacji.

Nie znam języka migowego, nigdy się go nie nauczyłem, więc nie do końca potrafię się komunikować z tymi osobami, które tylko migają [wywiad nr 2, mężczyzna].

Nie ze wszystkimi się dogadam. Nie znam Braille'a, perfekcyjnie Lorma czy języka migowego. Chyba, że jest jakiś tłumacz, to wtedy mogę rozmawiać [wywiad nr 4, mężczyzna].

Jedynym pomysłem na ratowanie TPG była propozycja decentralizacji, aby podmioty działające na rzecz osób głuchoniewidomych uniezależniły się w większym stopniu. W wielu państwach europejskich powoływane są krajowe federacje organizacji pozarządowych, określane także stowarzyszeniami krajowymi, pozarządowymi sieciami czy organizacjami wolontarystycznymi. Działają jako niezależne organizacje pozarządowe posiadające własną osobowość prawną i/lub nieformalne sieci scalone umową partnerską (Wygnańska 2010). Organizacje pozarządowe podobne ze względu na przedmiot działania lub zasięg terytorialny, przy zachowaniu całkowitej autonomii, tworzą związki stowarzyszeń i innych osób prawnych. Możliwość tworzenia owych związków reguluje przepis art. 22 Ustawy z dnia 7 kwietnia 1989 roku – Prawo o stowarzyszeniach, mówiący, że „stowarzyszenia w liczbie co najmniej 3 mogą założyć związek stowarzyszeń, założycielami i członkami związku mogą być także inne osoby prawne, z tym, że osoby prawne mające cele zarobkowe mogą być członkami wspierającymi”. Julia Wygnańska (2010) wskazuje, że przystępowanie do federacji przez organizacje pozarządowe, może być korzystne z wielu powodów, m.in. z potrzeby znalezienia rady oraz wsparcia, szukania oszczędności finansowych przy korzystaniu z niezbędnych usług bądź też z potrzeby informacji. Federacja może także zaspokoić inne potrzeby organizacji – nowe kontakty, możliwości współpracy, a także udział w reprezentowaniu całego sektora. W dyskusji o federalizacji organizacji działających na rzecz osób głuchoniewidomych nadal brakuje jedności w tej sprawie.

Kończąc pracę w TPG i widząc pewne zagrożenia, proponowaliśmy decentralizację, czyli jednak, żeby były bardziej niezależne podmioty działające na rzecz osób głuchoniewidomych w regionach. TPG owszem, niech byłoby federacją, takim forum. Ponieważ są sprawy globalne, których trzeba pilnować, chociażby te sprawy legislacyjne czy orzecznictwo. Globalne, czyli są identyczne dla wszystkich i trzeba je robić wspólnie z innymi organizacjami. Budować sojusze i tak dalej. Jakaś forma prawna ogólnopolska powinna istnieć, ale ona powinna być zminimalizowana w sensie formalno-finansowo-strukturalnym, ponieważ po prostu ta struktura co jest teraz, nie miała sensu [wywiad nr 10, mężczyzna].

Jeszcze przed rozpadem TPG, w 2016 roku, powstała w Gdańsku Fundacja im. Helen Keller z aktywności osób zaangażowanych w działania Pomorskiej Jednostki TPG. Kolejne fundacje powstały w Katowicach – Fundacja Transgresja oraz Śląska Fundacja Pomocy Głuchoniewidomym. Oczywiście, obie fundacje wspierają osoby z niepełnosprawnością sensoryczną. Te trzy organizacje pozarządowe, ukierunkowane na pomoc osobom głuchoniewidomym, wypełniły

niszę po rozpadzie TPG. Były w stanie, w trudnym i niepewnym okresie likwidacji TPG, zmobilizować swoje siły na rzecz dobra wspólnego.

Teraz, jak patrzę na to, co się dzieje na przykład na Śląsku, tam są dwie fundacje – Transgresja i Śląska Fundacja Pomocy Osobom Głuchoniewidomym. One powstały jeszcze dwa lata temu i nie było ich praktycznie widać na początku. W TPG też były osoby, które były krytycznie nastawione do takiej decentralizacji, ale tamci się nie przestraszyli i teraz zbierają owoce tego. I nawet jeśli TPG nie będzie, to na Śląsku będą mieli zabezpieczenie. Podobnie, tylko trochę inaczej działo się w Gdańsku, tam jest ta Fundacja im. Helen Keller, oni też skorzystali bardzo z tego, że mogli wzrastać w ramach struktur TPG [wywiad nr 10, mężczyzna].

Badane osoby nie poruszały kwestii personalnych, które mogły przyczynić się do likwidacji TPG. Zdawały sobie sprawę, że problemy finansowe pojawiały się już wcześniej. Głuchoniewidomi skoncentrowani byli przede wszystkim na przyszłości, zastanawiali się, jaki los może ich czekać. Wskazywali, że TPG było do tychczas jedyną organizacją, która wspierała osoby z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Kwestię powstania nowej organizacji, która przejęłaby zadania TPG, poruszało zaledwie kilku badanych, mianowicie osoby najbardziej zaangażowane w istnienie TPG.

Użytkowa niewidoczność osób głuchoniewidomych (jako strategia życiowa)

Użytkowa niewidoczność osób głuchoniewidomych związana jest z ukrywaniem przez osobę głuchoniewidomą swojej niepełnosprawności. Prowadzenie podwójnego życia, bez względu na to, co pragniemy ukryć, jest nie tylko ryzykowne (w przypadku „odkrycia” osoby mogą być oskarżone o brak szczerości i zaufania), ale i męczące, czasochłonne i paradoksalnie prowadzące do wykluczenia (Racław, Szawarska 2018: 41). Judith Clair, Joy Beatty i Tommy MacLean (2005) wskazują, że ujawnienie ukrytej tożsamości może przybierać różne formy i taktyki. Najczęściej spotykane to sygnalizowanie, normalizowanie oraz różnicowanie. Pierwsza z nich – sygnalizowanie, przekracza granicę między upublicznieniem a zachowaniem prywatności. Osoby, które sygnalizują, ujawniają swoją niepełnosprawność, wysyłając dość ogólne wskazówki. Sygnały mogą obejmować użycie niejednoznacznego języka, czy też wskazówek niewerbalnych. Ludzie mogą wybierać sygnały, które mają znaczenie wśród osób „wtajemniczonych”, ale mogą być niejednoznaczne dla osób, które nie znają kontekstu społecznego. Badani poruszali się białą-czerwoną laską, aby zasygnalizować innym swoją przynależność do środowiska osób głuchoniewidomych. Korzystając z tego sygnału, osoby uwidaczniają swoją niewidoczną tożsamość, przede wszystkim dla osób, które posiadają wiedzę, że biała-czerwona laska jest symbolem osób głuchoniewidomych.

Natomiast sygnalizacja minimalizuje ryzyko jawnego ujawnienia niewidzialnej i stygmatyzującej tożsamości osoby głuchoniewidomej i stanowi tymczasowy krok w celu sprawdzenia, czy ujawnienie dalszych informacji wydaje się bezpieczne.

Ujawnienie ukrytej tożsamości przybierać też może taktykę normalizację, czyli przedstawianie sytuacji jako normalnej (np. mówienie, iż każdy czasem choruje albo wskazywanie na cechy wspólne pomiędzy członkami stygmatyzowanej grupy a „normalsami”). Głuchoniewidome kobiety wskazywały na:

Każdy człowiek jest inny. Inaczej osoby podchodzą do mojej niepełnosprawności, gdy mówię otwarcie co mi dolega, to jakoś tak (dłuższe zastanawianie się – przyp. TK), ludzko do tego podchodzą, że tak powiem. Nie natrafiłam jeszcze na jakieś chamstwo [wywiad nr 23, kobieta].

Bardzo często osoby pełnosprawne nie wiedzą, że jesteśmy głuchoniewidomi, więc bardzo często różnie Nas oceniają, co często bywa dla Nas niemiłe. Chcemy być traktowani jako osoby pełnosprawne [wywiad nr 22, kobieta].

Różnicowanie polega na podkreślaniu swojej odrębności, różnicy. Ci, którzy decydują się na tę strategię, podkreślają, że ich tożsamość jest równie warta, co dominująca i angażująca się w działania mające na celu zniesienie stygmatyzacji danej niepełnosprawności, a także zniesienie dyskryminacji. Osoby stosujące tę taktykę starają się zmienić to, jak są postrzegane w poszczególnych środowiskach. Motywy ujawnienia się są rozmaite: pragnienie, aby autentycznie być sobą, zwłaszcza w sytuacji, gdy ciągle ukrywanie się prowadzi do stresu; budowanie i utrzymywanie więzi; pragnienie skorzystania z dostępnych udogodnień. W wypadku ukrytej niepełnosprawności powstaje pytanie: w jaki sposób się ujawnić i czy w ogóle to zrobić, jeżeli brak jest udogodnień czy zabezpieczeń prawnych, a status danej niepełnosprawności może raczej utrudniać aniżeli sprzyjać budowaniu więzi. Kalkulacja zysków i strat może prowadzić do wstrzymania się z ujawnieniem (Raclaw, Szawarska 2018: 40). Badani wskazywali, że jeśli niepełnosprawność miałaby wpływ na ich zatrudnienie, poczuliby się zmuszeni do jej ujawnienia bądź też ukrycia jej przed przyszłym pracodawcą. Odkrycie głuchosłepoty narażało osoby nią dotknięte na zwrócenie uwagi na ich piętno, a także powodowało nadmierną ciekawość osób trzecich.

Wiedzą, że niedowidzę, ale że niedosłyszę to już się nie przyznaje. 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 słyszę, słyszę (podniesiony ton głosu – przyp. TK). Mnie się szefowa – jak przyjmowała mnie do pracy – pytała, jak to będzie wyglądało z tym sprzątniem, 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 [wywiad nr 3, kobieta].

Zdarza się, że osoby głuchoniewidome doświadczają kwestionowania ich niepełnosprawności, sugerowania, że udają niepełnosprawnych, a ostatecznie stawiania ich w sytuacji poniżającej, polegającej na wyśmiewaniu niepełnosprawności (np. komentowanie pojawienia się dodatkowej niepełnosprawności: „nie dość, że nie widzi, to jeszcze nie słyszy”). O wyśmiewaniu niepełnosprawności mówią głuchoniewidome kobiety:

Wie Pan co, nie jest łatwo. Miałam taką przykrą sytuację, że po prostu się śmieją, że przed chwilą co słyszała, a teraz nie słyszy i głuchą udaje. Nie jest to dla mnie łatwe (...). Często najbliższe osoby, co mają podobne problemy ze wzrokiem i „jako tako” słyszą, potrafią się naśmiewać i nie jest to nic przyjemnego. Niestety tak jest [wywiad nr 6, kobieta].

Czasami, jak idę załatwić jakąś sprawę, to osoba mamrocze pod nosem, wtedy zawsze mówię, że poproszę o trochę głośniejsze mówienie. Wtedy zawsze słyszę: głucha Pani jest? Zawsze odpowiadam, że tak (śmiech – przyp. TK). Obecnie nie mam już z tym problemu [wywiad nr 12, kobieta].

Te doświadczenia pokazują minimalizowanie objawów głuchoślepoty, a zarazem jej obecności w codziennym funkcjonowaniu społecznym.

Podsumowanie

Omówiona w niniejszym opracowaniu trudna sytuacja osób głuchoniewidomych wynika w dużej mierze z systemu instytucjonalnego wsparcia osób z niepełnosprawnością w Polsce, który jest modyfikowany, lecz nie prowadzi do wystarczającej i trwałej poprawy położenia społecznego osób z niepełnosprawnością (Gąciarz 2014: 8). Fundamentalny wpływ na położenie społeczne osób głuchoniewidomych miało niedostrzeżenie przez władze publiczne specyficznych potrzeb tych osób, a one same nie były w stanie o to walczyć. Związane to było przede wszystkim z niewidocznością tej grupy osób z niepełnosprawnością, która nie była należycie zorganizowana, nie posiadała lobby oraz była zbyt mała (i wewnętrznie podzielona), aby móc coś zmienić w podejściu instytucjonalnym do osób głuchoniewidomych.

Kończąc analizę badawczą, jestem świadomy, że istnieją wątki, które wydają się interesujące i warto byłoby je rozwijać w przyszłości. Chciałbym wskazać na dwa z nich.

Po pierwsze, bardzo ważnym zabiegiem byłoby przeprowadzenie badań odnoszących się do organizacyjnej i instytucjonalnej niewidoczności/ukrytości osób głuchoniewidomych po likwidacji TPG. Gdy rozpoczynałem badania, osoby głuchoniewidome sygnalizowały problemy finansowe organizacji, natomiast z czasem podjęto decyzję o przejściu w stan likwidacji (był to listopad 2019). W mo-

mencie podjęcia tejże decyzji, kończyłem już przeprowadzanie wywiadów. Uważam, że ważne byłoby poznanie, jak osoby z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku odnalazły się w nowej rzeczywistości, w której nie ma już organizacji działającej na ich rzecz, gdy nie mogą się spotkać w jednostkach TPG. Pojawiają się zatem pytania, czy osoby głuchoniewidome odnalazły się w innych organizacjach pozarządowych, a także jakie to były organizacje; czy może lukę po TPG wypełniła lokalna organizacja, która swoje działania ukierunkowała na osoby głuchoniewidome.

Po drugie, specyficzna sytuacja, w jakie znalazło się całe społeczeństwo z powodu pandemii wirusa SARS-CoV-2, który wywołuje chorobę COVID-19, spowodowało dezintegrację codziennego życia. Ta trudna sytuacja budzi lęk i wywołuje wiele negatywnych emocji, z którymi wszyscy próbują sobie radzić. W trudnej sytuacji znalazły się osoby z niepełnosprawnością, dla których kryzys związany z pandemią nakłada się na inne kryzysy, jakich doświadczają w swoim życiu (Buchnat, Wojciechowska 2020: 33). Taką grupę stanowią osoby głuchoniewidome, które codziennie stawiają czoła trudnej sytuacji związanej z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Badania przeprowadzone przez Nicholasa Reed'a, Lauren Ferrante i Esther Oh (2020) pokazały, że skutki COVID-19 stworzyły unikalne bariery komunikacyjne na wielu poziomach między społecznością osób głuchoniewidomych a osobami, które zapewniają im profesjonalną i/lub niesformalizowaną opiekę. Interakcje międzyludzkie i wymiana informacji wymagały natychmiastowych dostosowań, takich jak noszenie rękawiczek w trakcie używania dotykowego języka migowego, konieczność dezynfekcji wspólnych urządzeń pomocniczych lub konieczność udostępnienia maseczek z przezroczystym oknem w celu ułatwienia komunikacji dla osób z uszkodzonym słuchem (Reed, Ferrante, Oh 2020). Ponadto kontakt ze specjalistami i dostęp do nich stały się dużym wyzwaniem. Uważam, że niezmiernie ważne byłoby poznanie, jak głuchoniewidomi odnaleźli się w sytuacji pandemii COVID-19. W tym kontekście szczególną uwagę należałoby zwrócić na rolę najbliższej rodziny (we wspomnianych wcześniej badaniach wątek tychże więzi został jedynie zasygnalizowany), a także wsparcia ze strony organizacji pozarządowych.

Reasumując, brak kategorii głuchoślepoty w systemie orzekania o niepełnosprawności, a także likwidacja TPG sprawia, że osoby nią dotknięte są ukryte/niewidoczne w społeczeństwie. Badani w swoich narracjach wskazywali na przykłady, które jasno pokazują, że są zapomnianą grupą osób z niepełnosprawnością. Badani zabiegali o wyodrębnienie osobnej kategorii – głuchoślepoty w systemie orzekania o niepełnosprawności, a także starali się ratować TPG od upadłości. Pragnęli pokazać pełnosprawnemu społeczeństwu, że są równi i pomimo niepełnosprawności, mogą pełnić różne role społeczne.

Bibliografia

- Bańka A. (1998), *Percepcja przestrzeni u głuchoniewidomych a orientacja, swoboda działania i poczucie jakości życia w środowisku* [w:] *Perspektywy rehabilitacji osób głuchoniewidomych*, red. S. Kowalik, A. Bańka, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań, 11–38.
- Belza M. (2016), *Potyczki w stosowaniu teorii ugruntowanej w badaniu studentów niepełnosprawnych*, *Rocznik Pedagogiczny*, 39: 133–142.
- Buchnat M., Wojciechowska A. (2020), *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością w sytuacji kryzysowej wywołanej pandemią wirusa COVID-19*, *Studia Edukacyjne*, 57: 33–46.
- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Charmaz K., Mitchell R.G. (1996), *The Myth of Silent Authorship: Self, Substance, and Style in Ethnographic Writing*, *Symbolic Interaction*, 19: 285–302.
- Clair J.A., Beatty J.E., MacLean T.L. (2005), *Out of sight but not out of mind: managing invisible social in the workplace*, *Academy of Management Review*, 30: 78–95.
- Dammeyer J. (2010), *Prevalance and etiology of congenitally deafblind people in Denmark*, *International Journal of Audiology*, 49: 76–82.
- Dammeyer J. (2014), *Deafblindness: A review of the literature*, *Scandinavian Journal of Public Health*, 42: 554–562.
- Fitzgerald M. H., Paterson K. A. (1995), *The Hidden Disability Dilemma for the Preservation of Self*, *Journal of Occupational*, 2: 13–21.
- Gąciarz B. (2014), *W stronę nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności. Kilka słów o projekcie badawczym*, *Niepełnosprawność – Zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 11: 7–19.
- Goffman E. (2005), *Piętno: rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Hazer J.T., Bedell K. W. (2000), *Effects of Seeking Accommodation and Disability on Preemployment Evaluations*, *Journal of Applied Social Psychology*, 30: 1201–1223.
- Jakoniuk-Diallo A. (2020), *Formy komunikacji wykorzystywane w porozumiewaniu się osób głuchoniewidomych*, *Studia Edukacyjne*, 57: 67–75.
- Kasprzak T. (2017), *Specyficzny rodzaj niepełnosprawności jako sytuacja trudna w rodzinie. Osoby głuchoniewidome i ich rodziny w Republice Czeskiej*, *Roczniki Socjologii Rodziny*, XXVI-XXVII
- Konecki K.T. (2019), *Kreatywność w badaniach jakościowych. Pomiędzy procedurami a intuicją*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, t. 15: 30–55.
- Kosakowski Cz., Zaorska M. (red.) (2002), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych (modelowe rozwiązania)*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Kowalik S., Bańka A. (red.) (1998), *Perspektywy rehabilitacji osób głuchoniewidomych*, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań
- Kozłowski G., Książek M. (2017), *Kim jest osoba głuchoniewidoma – sposoby definiowania w Polsce* [w:] *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, red. E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek, Wydawnictwo Episteme, Lublin, 25–40.
- Książek M. (2009), *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia. Rozwijanie umiejętności komunikowania się, wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywne*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.

- Książek M., Paradowska E. (2012), *Edukacja włączająca w kontekście dzieci głuchoniewidomych – założenia a rzeczywistość*, *Niepełnosprawność*, 7, 141–157.
- Majewski T. (1995), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Norstedt M. (2019), *Work and Invisible Disabilities: Practices, Experiences and Understandings of (Non)Disclosure*, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21: 14–24.
- Paradowska E. (2016), *Sytuacja rozwojowa dzieci głuchoniewidomych w świetle badań*, *Niepełnosprawność*, 16, 132–150.
- Paradowska E., Książek M. (2017), *Dostęp dzieci głuchoniewidomych do różnych form edukacji – szanse i zagrożenia* [w:] *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, red. E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek, Wydawnictwo „Episteme”, Lublin, 53–78.
- Raclaw M., Szawarska D. (2018), *Ukryte/niewidoczne niepełnosprawności a polityka tożsamości i etykietowania w życiu codziennym*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 3: 30–46.
- Reed N.S., Ferrante L.E., Oh E.S. (2020), *Addressing hearing loss to improve communication during COVID-19 pandemic*, *Journal of the American Geriatrics Society*, 68: 1924–1926.
- Rutkowski M. (2019), *Asystentura funkcjonalna tłumaczy-przewodników a jakość życia osób głuchoniewidomych – komunikat z badań*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 35: 56–69.
- Santuzzi A.M. i in. (2014), *Invisible Disabilities: Unique Challenges for Emplayess and Organizations*, *Industrial and Organizational Psychology*, 7: 204–219.
- Spirito-Dalgin R., Bellini J. (2008), *Invisible Disability in an Employment Interview: Impact on Employer's*, *Rehabilitation Counselling Bulletin*, 52: 6–15.
- Taylor S. (1999), *Living Well With a Hidden Disability: Transcending Doubt and Shame and Reclaiming Your Life*, New Harbinger Pubns Inc. (1^a ed.).
- Von Schrader S., Malzer V., Bruyère S. (2014), *Perspectives on Disability Disclosure: The Importance of Employer Practices and Workplace Climate*, *Employee Responsibilities & Rights Journal*, 26: 237–255.
- Wilton R. (2006), *Disability disclosure in the workplace*, *Just Labour*, 8: 24–39.
- Wygnańska J. (2010), *Krajowe federacje organizacji pozarządowych: finansowanie oraz wpływ na politykę publiczną*, *Federalistka*, 2: 76–102.
- Zaorska M. (2002), *Głuchoniewidomi w Polsce. Specjalna pomoc, edukacja i rehabilitacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Zaorska M. (2003), *Wczesne interakcje komunikacyjne matka – głuchoniewidome dziecko*, *Audiofonologia*, 24: 177–186.
- Zaorska M. (2008), *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapił”, Toruń.
- Zaorska M. (2010), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji (rozwoj i stan obecny)*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń.
- Zaorska M. (2014a), *Organizacja oraz realizacja badań naukowych osób dorosłych z niepełnosprawnością sprzężoną (na przykładzie osób głuchoniewidomych) za granicą – możliwości i ograniczenia*, *Przegląd Badań Edukacyjnych*, 18: 91–102.
- Zaorska M. (2014b), *Problemy życiowe młodych osób dorosłych głuchoniewidomych o niskim poziomie funkcjonowania w perspektywie rzeczywistości oczekiwania, deklaracji pomocowych*, *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 19: 31–41.