

Tomasz Kasprzak
Uniwersytet w Białymstoku

Badania empiryczne i opracowania naukowe odnoszące się do osób głuchoniewidomych – przegląd stanu z lat 1991–2020

Głuchosłepota nie jest nowym rodzajem niepełnosprawności. Zaliczana jest do najpoważniejszych niepełnosprawności występujących u ludzi i powoduje istotne konsekwencje dla osoby nią dotkniętej – w jej rozwoju, poznawaniu siebie i otaczającej rzeczywistości oraz porozumiewaniu się. W artykule podjęto próbę przeglądu stanu wiedzy o osobach głuchoniewidomych, na podstawie badań prowadzonych w latach 1991–2020. Stwierdzić należy, że przeprowadzony w tym opracowaniu skrótowy przegląd badań obejmujących osoby głuchoniewidomych nie odzwierciedla nawet częściowo istotnych walorów podejmowanych działań badawczych, i stanowi jedynie zasygnalizowanie kierunków i typów zagadnień, które najczęściej są przedmiotem zainteresowań badaczy – przedstawicieli kilku dyscyplin naukowych. Fragmentarycznie tylko wspomniane zostały badania i opracowania naukowe przed 1991 rokiem.

Słowa kluczowe: osoby głuchoniewidome, niepełnosprawność sprzężona, badania naukowe

Empirical research and studies on deafblind people in Poland – a review from 1991–2020

Deafblindness is not a new type of disability. It is one of the most serious disabilities occurring in humans and has significant consequences for the affected person - in their development, getting to know themselves and the surrounding reality, and communication. This article attempts to review the state of knowledge about deafblind people, based on research conducted in the years 1991–2020. It should be stated that the short review of research on deafblind people presented in this study does not reflect even partially the important values of the undertaken research activities, and is only a signal of the directions and types of issues that are most often of interest to researchers – representatives of several scientific disciplines. Only fragmentary studies and scientific studies before 1991 are mentioned.

Keywords: deafblind people, coupled disability, research

Wprowadzenie

W literaturze przedmiotu znajdujemy niewiele źródeł dających podstawy do pełnego, pogłębionego i zweryfikowanego opisu problemów przeżywanych przez osoby głuchoniewidome (Wiącek 2017). Marzenna Zaorska (2014) wskazuje, że badania naukowe obejmujące osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością (w tym także osoby głuchoniewidome) posiadają skonkretyzowany, zindywidualizowany oraz definiowany istotą niepełnosprawności charakter. Autorka wskazuje, że organizacja, a także realizacja badań naukowych obejmujących osoby głuchoniewidome wymagają od badacza uwzględnienia nie tylko specyfiki podmiotu – który obejmują, ale także wielu innych, adekwatnych i korespondujących ze specyfiką podmiotu determinantów, a także możliwych wpływów środowiska/środowisk życia współdecydujących o przebiegu indywidualnej ścieżki rozwoju i rzutujących na aktualnie uzyskany poziom społecznego oraz osobistego funkcjonowania (Zaorska 2014). Jedną z przyczyn nieuwzględniania osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku w projektach badawczych może być fakt, że w naszym kraju głuchoślepotą nie jest traktowana jako oddzielna kategoria niepełnosprawności. Z tego też powodu dokładna liczba osób głuchoniewidomych żyjących w naszym społeczeństwie nie jest znana. Istotnym problemem jest kwestia rozproszenia przestrzennego. Raport *Głuchoniewidomi w Polsce* wskazuje, że w kraju żyje około 5–7 tys. osób głuchoniewidomych, z czego podopiecznymi TPG było 2500 osób, co na poszczególnych poziomach kształtuje się następująco: powiat – kilkanaście osób, gmina – maksymalnie trzy osoby (Rutkowski 2019: 60).

Raport Światowej Federacji Głuchoniewidomych (ang. *World Federation of the Deafblind*) wskazuje, że osoby głuchoniewidome stanowią od 0,2% do 2% całej światowej populacji. Raport podkreśla, że w wielu państwach głuchoślepotą nie jest orzekana jako oddzielna kategoria niepełnosprawności, co przyczynia się do trwałej niewidoczności tychże osób. Potwierdza to raport¹ Europejskiej Sieci Głuchoniewidomych (ang. *European Deafblind Network*), wskazujący, że niewiele państw europejskich gromadzi oficjalne dane dotyczące liczby osób głuchoniewidomych. W rzeczywistości tylko trzy państwa, gromadzą oficjalne dane statystyczne dotyczące liczby osób głuchoniewidomych w całej populacji osób z niepełnosprawnościami. Co ważne, raport nie podaje, w których to państwach publikuje

¹ Raport „*Mapping opportunities for deafblind people across Europe*” stanowi podsumowanie dwuletniego projektu finansowanego przez Komisję Europejską. Grupa badawcza składała się z dziewięciu organizacji działających na rzecz osób głuchoniewidomych (z ośmiu państw członkowskich Unii Europejskiej), które współpracowały w latach 2012-2014 nad opracowaniem narzędzia ankietowego do zbadania sytuacji osób głuchoniewidomych w całej Europie. Wszyscy indywidualni członkowie grupy badawczej byli (i nadal są) częścią Europejskiej Sieci Głuchoniewidomych i to dzięki niej powstał ten raport.

się takie dane. Dodatkowo, jedynie trzynaście organizacji pozarządowych (działających na rzecz osób głuchoniewidomych) podało liczbę osób z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku, z którymi współpracuje, co stanowi oczywiście pomocne źródło informacji, ale opiera się jedynie na przypuszczeniach. Raport wskazuje, że populacja osób głuchoniewidomych w 27 państwach europejskich może liczyć blisko 3 miliony.

Przyczyną utrudniającą podejmowanie badań obejmujących osoby głuchoniewidome może być kwestia komunikowania się. Bariery komunikacyjne wynikające ze specyfiki tego rodzaju niepełnosprawności mają dwojakie podłoże – na co wskazuje Anna Jakoniuk-Diallo (2020) – i wiążą się z jednej strony z niespotykane szeroką gamą form komunikacji, wykorzystywanej przez osoby głuchoniewidome, a z drugiej – z ograniczonymi możliwościami poznawczymi i funkcjonalnymi osób dotkniętych jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Komunikacja z osobami głuchoniewidomymi odzwierciedla ich skrajną bierność i częsty brak kontaktu. Wybór odpowiedniej metody zależy od takich czynników jak: (1) który zmysł jest dominujący; (2) moment utraty zmysłu słuchu i wzroku; (3) wcześniejsze doświadczenia komunikacyjne (Benisz 2006). Niezwykle rozbudowany i zróżnicowany konglomerat form porozumiewania się, z jakim mamy do czynienia w przypadku osób głuchoniewidomych (tzw. SKOIGN – sposoby komunikacji osób głuchoniewidomych), jest najpoważniejszym źródłem trudności i barier komunikacyjnych w kontakcie z osobami spoza tej społeczności (bardzo niewielu pełnosprawnych zna chociażby język migowy), jak i należącymi do niej. Może mieć miejsce sytuacja, w której dwie osoby głuchoniewidome nie są w stanie rozmawiać ze sobą bezpośrednio, gdyż porozumiewają się w odmienny sposób i w związku z tym zmuszone są do skorzystania podczas interakcji z pomocy osoby trzeciej w roli tłumacza. Problem ten dotyczy także specjalistów (rehabilitantów, psychologów, pedagogów specjalnych, badaczy społecznych itp.) chcących pracować lub prowadzić badania z osobami głuchoniewidomymi; niewielu z nich potrafi sprawnie posługiwać się wszystkimi metodami używanymi wśród tej zbiorowości (Jakoniuk-Diallo 2020; Benisz 2006).

Wykorzystywane są różne, alternatywne i wspomagające metody komunikacji (np. język migowy), natomiast łączą się one z dodatkowymi kosztami. Podobnie jak w przypadku każdego języka, koszty tłumaczeń ustnych mogą wzrosnąć w zależności od liczby badanych, a także czasu pracy z tłumaczeń. Dlatego też, koszty te mogą stać się zbyt wygórowane, zarówno w ramach budżetu na badania, jak i wszelkich działań angażujących, które posiadają ograniczone źródła finansowania. W takiej sytuacji badacz staje przed dylematem, czy szukać alternatywnych źródeł finansowania, czy zrezygnować z prowadzenia badań naukowych. Kolejna trudność związana jest ze znalezieniem odpowiedniego pomieszczenia, w którym mógłby zostać przeprowadzony wywiad. W tym przypadku

ważne jest prawidłowe nagłośnienie pomieszczenia czy rodzaj oświetlenia. Pomieszczenie powinno być wyciszone, aby umożliwić jak najlepszy odbiór mowy, a także dobrze oświetlone, aby ułatwić odbiór bodźców wzrokowych. Kolejne trudności, związane są z przygotowaniem materiałów tekstowych. Czcionka powinna być odpowiednio duża (18 pkt i więcej), pismo najlepiej bezszeryfowe (tzw. *sans-serif*), pozbawione ozdóbek. Zmienione powinny też być barwy, aby uniknąć kontrastu (najlepiej jakby tekst wydrukowany został na ciemnym kolorze, na żółtym papierze) (Skilton i in. 2018). Owe ograniczenia – na co wskazuje M. Zaorska (2014) – nie powinny jednak stanowić argumentu za rezygnacją z realizacji badań odnoszących się do populacji osób głuchoniewidomych. Powinny raczej być stymulatorem do poszukiwania i zrozumienia procesów rozwojowych i funkcjonalnych, a także wypracowania maksymalnie dostosowanych do ich indywidualnych potrzeb działań systemowych, jak również zindywidualizowanych pod adresem konkretnej osoby.

Głównym celem tego opracowania jest próba dokonania przeglądu stanu badań, których efekty zostały opublikowane w latach 1991-2020 i dotyczą osób głuchoniewidomych. Przegląd obejmuje stan od roku 1991, natomiast należy podkreślić, że wcześniej także prowadzone były badania nad zjawiskiem głuchoślepoty². Przywołać należy tutaj przedsięwzięcie badawcze realizowane przez Tadeusza Majewskiego (1979) nad sytuacją osób głuchoniewidomych. Badania miały na celu poznanie potrzeb rehabilitacyjnych osób głuchoniewidomych. Inicjatywa przeprowadzenia badań powstała w wyniku ujawnienia sporej liczby osób głuchoniewidomych w ramach ankietyzacji przeprowadzonej przez Polski Związek Głuchych.

Na podstawie tychże analiz ustalono, że w okresie przeprowadzania badań żyło 640 osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Najliczniejszą grupę stanowiły osoby słabosłyszące niewidome – 208 osób, następnie osoby słabowidzące i słabosłyszące – 145 osób oraz głuchoniewidome z resztkami wzroku – 132 osoby. Stosunkowo liczną grupę stanowiły osoby całkowicie głuchoniewidome – 90 osób. Wyniki badań pokazują wyraźnie i dobitnie obiektywne oraz subiektywne trudności w funkcjonowaniu osób z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Większości badanych nie zapewniono podstawowego wykształcenia, przygotowania do życia i pracy oraz zatrudnienia zgodnie z ich możliwościami. Osoby te żyły często w trudnych warunkach socjalno-bytowych, a środowisko, w którym mieszkali, nie było przygotowane do pełnienia opieki nad tak ciężko poszkodowanymi osobami z niepełnosprawnością (Majewski

² Fragmentarycznie tylko wspomniane zostały badania i opracowania naukowe przed 1991 rokiem, natomiast zasługują one na szersze omówienie w odrębnym opracowaniu.

1979). Do lat 80. ubiegłego wieku prowadzono jedynie pojedyncze badania obejmujące osoby głuchoniewidome.

W literaturze przedmiotu znajdujemy jednak niewiele źródeł dających podstawy do pełnego, pogłębionego i zweryfikowanego opisu problemów przeżywanych przez osoby głuchoniewidome (Wiącek 2017: 175). Publikacje i badania naukowe, które obejmują ten temat, Grzegorz Wiącek (2017: 175–176) dzieli na dwie podstawowe grupy. Pierwsza to opracowania podstawowe (Majewski 1995; Zaorska 2002, 2010), które charakteryzują ogólne funkcjonowanie osób głuchoniewidomych. Drugą grupę stanowią nieliczne publikacje, których autorzy opisują badania nad problemami doświadczanymi przez osoby głuchoniewidome. Dostarczają one cennych informacji o konkretnych problemach przeżywanych przez te osoby w różnych okresach życia, m.in.: dostępności do różnych form edukacji dzieci głuchoniewidomych (Paradowska, Książek 2017), rehabilitacji zawodowej osób głuchoniewidomych (Kowalik, Bańka 1998; Fiedorowicz, Kocejko 2012, Kocejko 2017), komunikacją osób głuchoniewidomych (Zaorska 2008, 2016, 2019).

Osoba głuchoniewidoma w świetle badań i opracowań naukowych opublikowanych w latach 90. – nowy początek

W połowie lat 80. ubiegłego wieku dział Tyflogiczny w Biurze Zarządu Głównego Polskiego Związku Niewidomych (ZG PZN), kierowany wówczas przez Józefa Mendrunia, podjął temat osób głuchoniewidomych. Do tego momentu prowadzone były w Polsce jedynie wyrywkowe, rozproszone oraz pojedyncze próby pracy z osobami głuchoniewidomymi. Działania podejmowane przez PZN były zatem pierwszą próbą zapoczątkowania systemowej pracy z osobami głuchoniewidomymi, próbą zmierzającą do wypracowania metod oraz programów rehabilitacji tych osób (Kozłowski, Książek 2017: 27). Zwraca także uwagę na to M. Zaorska (1998), która wskazuje, że zagadnienia dotyczące opieki, kształcenia, rewalidacji osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku nie znalazły należnego im miejsca w świadomości społecznej, a także w działaniach instytucji wpływających w znacznej mierze na poziom i rezultaty oddziaływań rehabilitacyjno-socjalizacyjnych, mimo że już od ponad stu lat stanowią przedmiot zainteresowań teoretyków, praktyków, pseudoteoretyków, pseudopraktyków pedagogiki specjalnej, którzy bazując na ludzkim nieszczęściu oraz bezradności, poszukiwali łatwych źródeł uzyskania korzyści materialnych. Autorka powołuje się na Urszulę Eckert, która wskazuje, że „przekonanie o niemożliwości rewalidacji głuchoniewidomych sprawiło, że przez długi czas wyłączono problem głuchosłepoty z zadań polityki oświatowej” (Zaorska 1998: 121).

Rozkwit badań teoretycznych, jak i empirycznych odnoszących się do osób z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłem słuchu i wzroku, związany jest z powstaniem Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym (TPG). Formalnie rozpoczęcie działalności organizacji datuje się na dzień 25 lutego 1992 roku. Wówczas to przed Sądem odbyła się rozprawa, w wyniku której został zarejestrowany statut towarzystwa. Powołanie do życia TPG poprzedzone było wielomiesięcznym, a nawet wieloletnim okresem przygotowań, bowiem nieoficjalna w sensie prawnym działalność organizacja zainaugurowała 19 października 1991 roku, na zebraniu 35-osobowej grupy członków – założycieli, złożonych z pracowników Polskiego Związku Niewidomych (PZN), Polskiego Związku Głuchych (PZG), teoretyków oraz praktyków zajmujących się zagadnieniami głuchoślepoty, a także samych niepełnosprawnych z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Nadrzędnym celem organizacji było zapewnienie wszechstronnej pomocy i opieki osobom napotykaającym szczególne trudności w zakresie funkcjonowania społecznego z racji tej szczególnej niepełnosprawności (Zaorska, Szymelfening 1998: 135). Od początku lat 90. TPG starało się wypracować metody i programy rehabilitacji osób głuchoniewidomych (szczególną uwagę zwracano na rehabilitację zawodową). Aby móc podjąć te działania, należało określić, kim są osoby głuchoniewidome. W tym okresie nie było żadnej definicji, a zatem należało ją utworzyć, obserwując takie osoby, poznając ich problemy.

Pierwsza próba stworzenia definicji głuchoślepoty została podjęta przez Polski Związek Niewidomych. Stanowiła ona połączenie medycznych parametrów uszkodzenia wzroku i medycznych parametrów uszkodzenia słuchu. Wskazuje ona, że „osoba głuchoniewidoma, to ta, której ostrość w lepszym oku, po korekcji, jest nie większa niż 1/10 (20/200) i/lub pole widzenia jest nie większe niż 30 stopni, a uszkodzenie słuchu umożliwia odbiór dźwięków równych do 40 dB bądź silniejszych, w zakresie częstotliwości dźwięków mowy, tj. od 500 do 4000 herców” (PZN, 1991). Grzegorz Kozłowski i Małgorzata Książek (2017) wskazują, że osoba głuchoniewidoma była widziana w świetle tej – bardzo formalnej – definicji jako „sklejenie” osoby z uszkodzeniem wzroku oraz osoby z uszkodzeniem słuchu. Była oceniana przez pryzmat liczb – aby była za taką uznana, musiała spełniać określone parametry medyczne.

Życie bardzo szybko zweryfikowało medyczne podejście do sposobu określania, kto jest, a kto nie jest osobą głuchoniewidomą. Pierwsze turnusy rehabilitacyjno-szkoleniowe (organizowane jeszcze przez PZN w połowie lat 80.) pozwoliły poczynić niezmiernie ważne obserwacje. Pokazały one, że osoby o takim samym medycznym poziomie uszkodzenia wzroku i słuchu funkcjonowały na bardzo różnym poziomie, ponieważ w różnym stopniu umiały wykorzystywać pozostałe im zdolności widzenia i słyszenia. Pomocnym było nawiązanie kontaktów z zagranicznymi specjalistami – głównie amerykańskie i skandynawskie (Szwecja

i Dania). (Kozłowski, Książek 2017: 27). Bazując na zebranych obserwacjach oraz doświadczeniach, sformułowano pierwszą polską funkcjonalną definicję głuchosłepoty, dla potrzeb powstającego Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym. W statusie organizacji znalazła się definicja mówiąca, że „osobą głuchoniewidomą jest osoba, która na skutek jednoczesnego, poważnego uszkodzenia słuchu i wzroku napotyka trudności odmienne od spowodowanych wyłącznie uszkodzeniem wzroku lub słuchu, widoczne we wszelkich sferach funkcjonowania, zwłaszcza w komunikowaniu się, poruszaniu i w dostępie do informacji” (*Status TPG*, 2009). Należy wyraźnie podkreślić, że definicja ta odchodzi od tzw. kryterium medycznego, a więc przyjęcia, że głuchoniewidomą jest osoba, która ma określony ubytek wzroku (zaburzoną ostrość lub pole widzenia) oraz jednocześnie określony ubytek słuchu mierzony w decybelach – zgodne z definicją zaproponowaną przez Polski Związek Niewidomych. W definicji zaproponowanej przez TPG szczególnie ważny jest nie tylko fakt, że uszkodzony jest wzrok oraz słuch, ale istotna jest „jednoczesność” tych uszkodzeń. To ona powoduje, że metody pracy rehabilitacyjnej z osobami głuchoniewidomymi, a także formy wspierania ich funkcjonowania osobistego i społecznego nie mogą być tożsame z metodami rehabilitacji i wsparcia adekwatnymi dla osób z jedną z tych niepełnosprawności – słuchu albo wzroku (Kozłowski, Książek 2017: 30).

TPG od początku swojej działalności zaczęło planowe, systematyczne działania na rzecz rodziców dzieci głuchoniewidomych, jak i samych dzieci i specjalistów. W sierpniu 1992 roku odbył się pierwszy dwutygodniowy turnus rehabilitacyjny dla dzieci głuchoniewidomych wraz z rodzicami. Takie turnusy odbywały się co roku, a na każdym z nich rodzice otrzymywali dużą dawkę wiedzy, mieli możliwość wymiany doświadczeń oraz obserwacji innych dzieci. W 1994 roku TPG zaczyna wydawać biuletyn dla rodziców dzieci głuchoniewidomych „Usłyszmy i Zobaczymy”, później połączony z wydawnictwem dla dorosłych głuchoniewidomych „Dłonie i Słowo”. W tym samym roku z udziałem przedstawicieli Fundacji Hiltona/Perkinsa Steve’a Perreault i Clary Berg powstała Ogólnopolska Sekcja Rodziców i Opiekunów Dzieci Głuchoniewidomych (z czasem przekształciła się w Forum Rodziców i Opiekunów Dzieci Głuchoniewidomych). Na początku lat 90. rodzice dzieci głuchoniewidomych poszukiwali grupy wsparcia, możliwości uzupełnienia wiedzy poprzez szkolenia³, wskazywanie specjalistów przygotowanych do pracy z dziećmi głuchoniewidomymi czy aktywizacja rodzi-

³ W 1995 roku odbyło się pierwsze szkolenie rodziców dzieci głuchoniewidomych w Warszawie z udziałem Steve’a Perreault i Clary Berg. Takie szkolenia odbywały się mniej więcej dwa razy w roku. Przyjęto zasadę, że szkolenia będą się odbywać za każdym razem w innej placówce, aby rodzice mieli okazję poznać różne miejsca, w których mogą się kształcić i/lub rehabilitować ich dzieci. Organizowane były spotkania w ośrodkach dla niewidomych, niesłyszących, poradniach rehabilitacji, domach pomocy społecznej w całej Polsce (Olesiak 2017: 120).

ców dzieci głuchoniewidomych. Wszystkie te formy działalności pozwoliły na wzajemne doszkalanie się rodziców. Opiekunowie mogli wchodzić także do ścisłych władz TPG – jego zarządu – a więc i tą drogą posiadali możliwość wpływu na kierunek działalności nie tylko sekcji, ale i całej organizacji (Olesiak 2017: 119–120).

W latach 1995–1996 zrealizowano wycinkowe badania naukowe, których podstawowym celem było poznanie opinii rodziców i/lub opiekunów dzieci głuchoniewidomych na temat udzielonego wsparcia społecznego. Badania objęły grupę 32 osób, które wraz z dziećmi uczestniczyły w latach 1995–1996 w turnusach szkoleniowo-rehabilitacyjnych organizowanych przez TPG. Badani wskazywali na trudności w kontaktach z placówkami służby zdrowia, z poradniami psychologiczno-pedagogicznymi, a także poradniami rehabilitacji dzieci i młodzieży z wadami słuchu lub poradniami niewidomych i słabowidzące. Podkreślali, że pracownicy resortu zdrowia w wielu przypadkach zwlekali z poinformowaniem o stanie zdrowia dziecka, a badania diagnostyczne były bardzo przeciągane w czasie (Zaorska 2002, 2010).

Niewątpliwie spory udział w podejmowaniu kwestii rehabilitacji osób głuchoniewidomych mieli – poza specjalistami – także badacze. Wspomnieć należy Stanisława Kowalika oraz Augustyna Bańkę – autorów monografii naukowej „Perspektywy rehabilitacji osób głuchoniewidomych” wydanej w 1998 roku. W tym opracowaniu zawarte zostały refleksje najbardziej znanych badaczy w Polsce (m.in. T. Majewskiego, W. Dykcik, M. Zaorska, B. Szczepankowski) i chociażby z tego powodu można tę monografię potraktować jako szczególnie ważną. Jest przede wszystkim jedną z pierwszych, która w sposób wieloaspektowy odnosi się do rehabilitacji osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Wreszcie do ważnych prac teoretycznych, opartych na wcześniejszych wieloletnich poszukiwaniach badawczych, a także wynikających z doświadczeń praktycznych – zaliczyć należy publikację T. Majewskiego (1995). Badania tego autora są próbą zebrania i przedstawienia poglądów, doświadczeń i osiągnięć w zakresie edukacji dzieci i rehabilitacji dorosłych osób głuchoniewidomych w krajach europejskich i Stanach Zjednoczonych, opartą na materiałach przedstawianych na różnych konferencjach oraz w różnych publikacjach. Bez wątpienia omawiana publikacja stanowić może podręcznik dla osób podejmujących pracę z i na rzecz osób głuchoniewidomych oraz członków ich rodzin.

Próbą podsumowania stanu badań nad teoretycznymi i prakseologicznymi podstawami pedagogiki specjalnej jest publikacja pt. „Pedagogika specjalna” pod redakcją Władysława Dykcika (1997), która stanowi bogate źródło wiedzy o rozległości, wieloaspektowości i różnorodności badań prowadzonych przez szeroki krąg badaczy polskich koncentrujących swoje zainteresowania nad kwestiami niepełnosprawności. W tomie tym interesujące są rozważania T. Majewskiego

(1997), dotyczące pedagogiki dzieci głuchoniewidomych. Rozważania dotyczą definicji dziecka głuchoniewidomego, specjalnych potrzeb dzieci głuchoniewidomych oraz historii ich edukacji.

Osoba głuchoniewidoma w świetle badań i opracowań naukowych opublikowanych w latach 2000. – kontynuacja

W następnej dekadzie kontynuowano badania dotyczące rehabilitacji osób głuchoniewidomych, ale pojawiają się też nowe wątki w zainteresowaniach badaczy. Do nich należą badania „Epidemiologia głuchoślepoty w Polsce”, realizowane w latach 1998–2001 przez pracowników Zakładu Pedagogiki Specjalnej Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Olsztynie (obecnie Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie) oraz członków Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym. Badania dostarczyły cennych informacji o sytuacji społecznej i rozwojowej głuchoniewidomych do 18. roku życia, a także ich środowisk rodzinnych, szkolnych oraz rówieśniczych. Ujawniono szereg problemów związanych z dotarciem do dzieci do 3. roku życia, a wiele głuchoniewidomych dzieci nie figurowało w żadnych oficjalnie istniejących wykazach. Podstawową przyczyną był brak ewidencjonowania tej kategorii niepełnosprawności przez placówki zajmujące się wczesną pomocą diagnostyczną, medyczną i rehabilitacyjną w niewystarczającej liczbie placówek realizujących wczesną interwencję. Stanowiło to barierę w pozyskiwaniu danych o rozmiarach głuchoślepoty wśród dzieci do 3. roku życia. Dodatkowo wskazać należy na zróżnicowanie poziomu opieki specjalnej w różnych regionach kraju. Nie wszystkie instytucje przesłały informację statystyczne o liczbie dzieci głuchoniewidomych. Terytorium naszego kraju podzielono na obszary dysponujące danymi, co do skali i rozpowszechnienia głuchoślepoty, a także na obszary, gdzie ta kwestia nie jest jeszcze przedmiotem większego zainteresowania. Zróżnicowana regionalnie była także dostępność do świadczeń medycznych i rehabilitacyjnych oraz świadomość społeczna potrzeby wspomagania osób z niepełnosprawnością (Zaorska 2002). Wyniki tych badań posiadają wartość poznawczą, użyteczną oraz diagnostyczną, i tym samym, dużą przydatność w praktycznej pedagogice specjalnej. Na uwagę zasługuje również praca teoretyczno-empiryczna pod redakcją Czesława Kosakowskiego i M. Zaorskiej (2002) pokazująca interdyscyplinarne podejście do problematyki głuchoślepoty. Autorami opracowań są m.in. lekarze, psychologowie, pedagogowie, rodzice, a także same osoby głuchoniewidome. Publikacja ma też charakter podsumowujący, stanowi pokłosie konferencji naukowej „Modelowe rozwiązania w edukacji i rehabilitacji osób z równoczesnymi ubytkami słuchu i wzroku”, która odbyła się 5–6 marca 2001 roku.

Kontynuowane były badania nad rehabilitacją zawodową osób głuchoniewidomych, dlatego też koniecznie należy wspomnieć o projekcie pilotażowym „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy”. Pierwsza edycja projektu została przygotowana i uruchomiona pod koniec 2008 roku i była realizowana przez cały 2009 roku. Celem projektu była rehabilitacja, integracja oraz aktywizacja osób głuchoniewidomych, poprzez udzielenie im różnego rodzaju wsparcia we wchodzeniu na rynek pracy i w funkcjonowaniu na nim. Dane zgromadzone w ramach ewaluacji projektu pokazały, że blisko 90% beneficjentów było zadowolonych z udzielonej im pomocy i co ważne – uznało ją za potrzebną. Osoby głuchoniewidome szczególnie ceniły sobie wsparcie indywidualne dostępne w ich miejscu zamieszkania. Wysoko oceniono przydatność usług tłumacza języka migowego i tłumacza przewodnika, bez wsparcia których, uczestnicy projektu nie mogliby w pełni uczestniczyć. Sukcesem okazała się aktywizacja zawodowa osób głuchoniewidomych, gdyż zakładano, że w wyniku udziału w projekcie zatrudnienie znajdzie 10% zrekrutowanych beneficjentów, natomiast próg ten został przekroczony czterokrotnie. Wyniki zebrane w trakcie projektu wskazują, że istotną barierą w procesie aktywizacji społeczno-zawodowej osób głuchoniewidomych jest stereotypowy sposób ich postrzegania przez najbliższych, a także potencjalnych pracodawców i współpracowników. Osoby te, uważane są za niezdolne do prowadzenia samodzielnego życia, wymagają stałej opieki i kontroli. Pełnosprawne społeczeństwo na ogół skupia się na ich ograniczeniach, nie doceniając potencjału osób głuchoniewidomych. Takie stereotypowe podejście występowało także u specjalistów, którzy podejmowali decyzje w oparciu o bezpodstawne i niesłuszne przekonania, że osoby dotknięte głuchoślepotą nie powinny podejmować aktywności zawodowej (Bartosiewicz-Niziołek 2012).

Ówczesny prezes TPG Grzegorz Kozłowski, tak wypowiadał się na temat tego projektu: „To największy, najbardziej złożony i najbardziej owocny projekt w historii Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym. Przyniósł wiele korzyści nie tylko naszym beneficjentom, ale i samemu towarzystwu. Dzięki niemu bardzo wzmocniły się struktury regionalne naszej organizacji. Mamy więcej współpracowników, specjalistów i większe możliwości działania” (*Wzięli sprawy w swoje ręce*, 2010). Wyniki projektu pokazały konieczność podjęcia działań mających na celu zmianę postaw otoczenia rodzinnego oraz społeczno-zawodowego osób głuchoniewidomych – ich bliskich, opiekunów, pracodawców, a także przedstawicieli instytucji podejmujących decyzję o zatrudnieniu osób z niepełnosprawnością.

Studiując literaturę przedmiotu, nie trudno odnieść wrażenie, że badacze szczególną uwagę poświęcają komunikacji alternatywnej osób głuchoniewidomych. Warto w tym miejscu podkreślić, że pierwszą próbę całościowej analizy metod komunikacji osób głuchoniewidomych podjęła M. Zaorska (2008) w opracowaniu „Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych”. Komunikacja

interpersonalna stanowi zasadniczy problem edukacji i rehabilitacji osób głuchoniewidomych. Od jego rozwiązania w znacznym stopniu zależy też rozwiązanie wielu istotnych problemów tych osób, a tym samym zapewnienie im odpowiedniej jakości oraz normalizacji życia. Z tego też względu, niniejsza praca podejmuje ważne i potrzebne kwestie, a autorami zamieszczonych w niej tekstów są teoretycy oraz praktycy bezpośrednio związani z pracą na rzecz osób głuchoniewidomych.

Do ważnych publikacji należy niewątpliwie praca Małgorzaty Książek (2003) poświęcona sytuacji dzieci głuchoniewidomych. To cenny podręcznik, mający charakter teoretyczno-praktyczny i plasujący się idealnie jako źródło wiedzy dla nauczycieli, pedagogów, psychologów, terapeutów, którzy podejmują pracę z i na rzecz dzieci z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Kolejne ważne zagadnienia w ujęciu teoretycznym i praktycznym zostały przedstawione w monografii zbiorowej pod redakcją Marii Białek (2009). Przygotowano 6000 egzemplarzy tejże publikacji, które zostały rozesłane do urzędów gmin, OPSów, PCPRów, a także do osób głuchoniewidomych i ich rodzin. Celem publikacji jest zwiększenie wiedzy na temat szerokiego pojętego funkcjonowania osób głuchoniewidomych. Publikacja ma charakter podstawowego kompendium wiedzy – zawiera informacje, które ułatwiają kontakt z osobami głuchoniewidomymi, a także przedstawia sylwetki osób dotkniętych tym rodzajem niepełnosprawności z całej Polski.

Osoba głuchoniewidoma w świetle badań i opracowań naukowych opublikowanych w latach 2010–2020 – stare problemy i nowe wyzwania

Sukces projektu „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy – weź sprawy w swoje ręce” przemawiał za kontynuowaniem działań wspierających aktywizację osób głuchoniewidomych. W ramach drugiego projektu podjęto próbę opracowania pierwszego w Polsce modelu zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych. Jego szkic został wypracowany na poziomie wniosku o dofinansowanie, a następnie wdrożony w ramach projektu. W celu dokładnego określenia kształtu modelu i oceny jego skuteczności przez cały czas trwania projektu prowadzone były badania monitoringowe i ewaluacyjne (Kocejko 2017: 219). W wyniku działań prowadzonych w ramach projektu zatrudnienie znalazło 155 osób, w tym 76 osób na otwartym rynku pracy. Wskaźnik zatrudnienia osiągnięty w projekcie wskazuje, że zatrudnienie wspomagane jest bardzo skutecznym narzędziem aktywizacji zawodowej osób głuchoniewidomych.

O badaniach nad komunikacją osób głuchoniewidomych wspominałem już wcześniej omawiając publikację M. Zaorskiej (2008), również w tym miejscu chciałbym nawiązać do interesujących badań przeprowadzonych przez Rzecznika Praw Obywatelskich, w których ukazano stan wiedzy oraz doświadczeń osób zobowiązanych do realizacji ustawy o języku migowym i innych środkach komunikowania się (dalej ustawa o języku migowym). Wyniki badań i kontroli przeprowadzonej przez Rzecznika Praw Obywatelskich wskazują, że dla urzeczywistnienia prawa osób głuchych i głuchoniewidomych do porozumiewania się w sprawach urzędowych swobodnie wybraną metodą komunikacji, niezbędne są zarówno zmiany o charakterze legislacyjnym, jak i zmiany w praktyce stosowania ustaw. Wśród urzędników, odpowiedzialnych za realizację obowiązków wynikających z ustawy o języku migowym, panuje przekonanie o niewielkim zapotrzebowaniu na usługi profesjonalnych tłumaczy-przewodników dla osób głuchoniewidomych. Raport wskazuje, że niewielkie zainteresowanie nowymi usługami ze strony osób uprawnionych może być spowodowane następującymi przyczynami. Po pierwsze, osoby głuche i głuchoniewidome przyzwyczyły się do stanu rzeczy, w którym urzędy i instytucje publiczne są dla nich niedostępne, a próba porozumiewania się za pomocą języka niewerbalnego spotyka się z brakiem akceptacji. Po drugie, osoby uprawnione nie posiadają dostatecznej wiedzy na temat przysługujących im uprawnień, a także nie wiedzą, które instytucje publiczne zobowiązane są do udostępnienia usługi tłumacza oraz jakie warunki formalne należy spełnić w celu uzyskania tej usługi. Raport potwierdził także, że najpopularniejszą i najchętniej akceptowaną przez urzędników formą komunikacji z osobami głuchymi i głuchoniewidomymi pozostaje pośrednictwo osób bliskich – najczęściej członków rodziny osób uprawnionych (*Obsługa osób głuchych i głuchoniewidomych w urzędach administracji publicznej*, 2014).

Ważnym źródłem danych o sytuacji osób głuchoniewidomych jest raport środowiskowy „Środowisko osób głuchoniewidomych. Wdrażanie konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”. Podstawowym celem raportu było przedstawienie problemów wdrażania konwencji z perspektywy osób głuchoniewidomych, a także propozycji ich rozwiązania. Diagnozę tę przeprowadzono w czasie debat odbywających się w różnych środowiskach osób z niepełnosprawnością. Uczestnikami debat były osoby z niepełnosprawnością, członkowie ich rodzin, przedstawiciele środowisk związanych z problematyką niepełnosprawności – łącznie 1641 osób. W debatach odbywających się w czasie I etapu realizacji projektu uczestniczyło 122 osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. W niniejszym raporcie osoby głuchoniewidome wskazywały m.in. na:

1. utrudniony dostęp do lekarzy, zwłaszcza lekarzy specjalistów. Głuchoniewidomi pacjenci potrzebują częstszego kontaktu z lekarzami specjalistami (m.in. laryngologiem, okulistą). Utrudnione dotarcie do specjalisty, ze względu na

- ograniczoną samodzielność, wymaga od nich większe wysiłku organizacyjnego (często wsparcia osób pełnosprawnych: członków rodziny, tłumaczy, przewodników);
2. ograniczony dostęp do usług rehabilitacyjnych oraz sprzętu rehabilitacyjnego. Głuchoniewidomi wskazywali na brak dostępności ośrodków rehabilitacyjnych i diagnostycznych w miejscu zamieszkania (dotyczy przede wszystkim mniejszych miejscowości i wsi), a także trudności dotarcia do ośrodków w większym mieście – problem z transportem;
 3. ograniczony dostęp do edukacji oraz działań edukacyjnych kierowanych do osób głuchoniewidomych. Dotyczy to zarówno edukacji w systemie szkół specjalnych, integracyjnych, jak i ogólnodostępnych. Osoby głuchoniewidome mają poczucie dyskryminacji, zaniedbania własnych potrzeb i praw w tym obszarze, m.in. nierównego traktowania względem osób pełnosprawnych;
 4. utrudniony dostęp do usług publicznych, związany z występowaniem barier architektonicznych (m.in. brak wind z informacją głosową, w budynkach użyteczności publicznej), barier komunikacyjnych (brak tłumaczy, w tym tłumaczy języka migowego i tłumaczy SKOBN) oraz brakiem przygotowania pracowników instytucji publicznych.

W odniesieniu do wcześniejszego raportu „Wsparcie osób głuchoniewidomych – weź sprawy w swoje ręce” środowisko osób głuchoniewidomych dostrzegło ograniczone możliwości pracy zarobkowej. Wśród najważniejszych problemów związanych z pracą zawodową osoby głuchoniewidome wskazywały na: trudności w znalezieniu zatrudnienia na otwartym rynku, kurczący się rynek pracy ukierunkowany na osoby z niepełnosprawnością (m.in. spadająca liczba spółdzielni inwalidzkich, zakładów pracy chronionej), dyskryminację zatrudnionych osób głuchoniewidomych względem pełnosprawnych pracowników (m.in. niższe płace, a także brak szans na awans), bierną postawę osób głuchoniewidomych, ale także społeczne przyzwolenie na ową bierność tychże osób. Raport potwierdził także badania Rzecznika Praw Obywatelskich, iż urzędy pracy nie są przygotowane od obsługi osób głuchoniewidomych – zwracano uwagę na problemy z komunikacją, a także nieumiejętność doboru metod.

Wymieniona 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). Władze publiczne, poprzez systemy, nie dostrzegały (i nadal nie dostrzegają) specyficznych potrzeb osób głuchoniewidomych, a one same nie były w stanie o to walczyć. Początek lat 2010 to dalsze kontynuowanie starań o wyodrębnienie osobnej kategorii niepełnosprawności – głuchoślepoty, która w istniejącej nomenklaturze

otrzymałaby kod 13-G (ponieważ „głuchoślepotą” – proponowany symbol „G” – byłaby trzynastą wyodrębnioną w orzecznictwie polskim kategorią niepełnosprawności). Niestety, pomimo wielu spotkań z pracownikami Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, a także poparcia Rzecznika Praw Obywatelskich celu nie udało się osiągnąć. Decydenci odrzucili propozycję, w której uwzględniony był aspekt funkcjonalny, pomimo tego, że proponowany początkowo zapis (definiujący osoby głuchoniewidome) był analogiczny jak w przypadku 11 spośród 12 istniejących wówczas kategorii niepełnosprawności. Na skutek zdecydowanego oporu urzędników przed wprowadzeniem takiej definicji zespół pracowników i współpracowników TPG zaangażowanych w prace dotyczące kodu 13-G zaproponował Ministerstwu Pracy i Polityki Społecznej bardziej rozbudowaną definicję zawierającą – zgodnie z wyraźnym życzeniem ministerstwa – medyczne parametry, uwzględniające sprzężony charakter uszkodzenia wzroku i słuchu. Grzegorz Kozłowski i Małgorzata Książek (2017) wskazują, że być może starania o prawne uznanie głuchoślepoty i włączenie jej wykazu uznawanych rodzajów niepełnosprawności ze wspomnianym kodem 13-G udałoby się osiągnąć, godząc się na proponowane przez przedstawicieli władz ostrzejsze kryteria medyczne, dotyczące poziomu uszkodzenia słuchu i wzroku. Oznaczałoby to jednak, że osoby, u których uszkodzenie wzroku lub słuchu nie mieściłoby się w tych rygorystycznych, węższych niż proponowane przez TPG „widelkach”, nie byłyby uprawnione do specjalistycznego wsparcia przeznaczanego dla tej grupy osób z niepełnosprawnością.

Należy pokazać także efekty badań publikowanych na łamie czasopisma naukowego „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”. Przegląd kierunków badań, których wyniki zostały opublikowane w tym czasopiśmie przedstawię chronologicznie. Zagadnienie głuchoślepoty zostało poruszone w dwóch numerach tematycznych: w numerze 7. „Tyflosurdopedagogiczne konteksty edukacji i rehabilitacji” opublikowanym w 2012 roku oraz w numerze 21. „Niepełnosprawności złożone i sprzężone – konteksty normalizacji oraz psychospołecznej aktywizacji” opublikowanym w 2016 roku.

Pierwszy z numerów został poświęcony rozważaniom nad kwestiami niepełnosprawności sensorycznej. Poruszone zostały problemy osób z niepełnosprawnością wzroku, słuchu, jak i specyficznych zagadnień związanych z osobami głuchoniewidomymi. Badania nad ważnym i rzadko podejmowanym zagadnieniem głuchoślepoty u dzieci podjęły M. Książek i E. Paradowska (2012). Autorki podkreślają, że termin „dziecko głuchoniewidome” jest bardzo mylące i automatycznie przywołuje on na myśl dzieci, które nic nie widzą i nic nie słyszą. Wskazują, że w rzeczywistości procent dzieci z całkowitym uszkodzeniem zarówno wzroku, jak i słuchu, tj. całkowicie głuchoniewidomych, nie jest tak ogromny i wynosi 6% w populacji dzieci głuchoniewidomych. Pozostałe dzieci, o których również mó-

wimy, że są głuchoniewidome – mają całkowicie uszkodzony jeden z tych dwóch zmysłów, tj. wzrok lub słuch, podczas gdy drugi z nich jest uszkodzony częściowo, bądź zarówno wzrok, jak i słuch mają uszkodzony nie całkowicie, lecz częściowo. Autorki wskazują także na przyczyny głuchoślepoty u dzieci, a także na ich potrzeby edukacyjne (szczególnie w kontekście nauczania włączającego). Należy wspomnieć o pracy Agnieszki Kubarewicz (2012), zawierającej informację o szkoleniu przyszłych tłumaczy-przewodników osoby głuchoniewidomej. Autorka wskazuje, że tłumacz-przewodnik posiada 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 słuchu i wzroku, możliwości wsparcia osób głuchoniewidomych, a także współpracy z nimi. Konieczność prowadzenia dyskusji dotyczącej asystentury osobistej osób głuchoniewidomych jest dostrzegana przez specjalistów pracujących z tymi osobami i staje się szczególnie ważna w sytuacji likwidacji TPG w 2019 roku. Duże znaczenie dla dostępności usług tłumacza-przewodnika miała działalność TPG, które jako jedyne prowadziło szkolenia dla przyszłych tłumaczy-przewodników. Wraz z likwidacją TPG ta usługa została zawieszona, a osoby głuchoniewidome stanęły przed brakiem możliwości wsparcia ze strony tłumacza-przewodnika (Kubarewicz 2012; Rutkowski 2019). W ramach tego numeru ukazała się praca G. Kozłowskiego (2012), który podejmuje niesłyszalny głos praktyka i osoby doświadczonej głuchoślepotą.

W kolejnym numerze podjęto dyskurs nad problematyką wieloprofilowego i wielostronnego wspomaganiania osób z niepełnosprawnością wielozakresową oraz sprzężoną. Wymienić należy badania E. Paradowskiej (2016), których celem było rozpoznanie sytuacji rozwojowej grupy dzieci głuchoniewidomych. Badaniami objęto 56 dzieci w wieku do 18 roku życia, uczestniczące wraz z matkami, w turnusach edukacyjno-rehabilitacyjnych organizowanych w latach 2004-2011 przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym. Wyniki badań wskazują na zróżnicowanie w zakresie okresu rozpoznania uszkodzenia słuchu i wzroku, okresu wystąpienia głuchoślepoty, jej etiologii, funkcjonowania słuchowo-wzrokowego, ciężkości niepełnosprawności, sposobów porozumiewania się, a także momentu objęcia rehabilitacją. Na podkreślenie zasługuje fakt, że oba numery tematyczne czasopisma mają istotny udział w popularyzacji wiedzy teoretyczno-praktycznej i istotnie wzbogacają zasoby literatury niezbędnej, a przede wszystkim podstawowej w procesie kształcenia pedagogów specjalnych.

Warto także nawiązać do innych badań M. Zaorskiej (2010) dotyczących genezy i organizacji systemu edukacji i rehabilitacji osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji. Dzięki badaniom poznaliśmy statystyki osób głuchoniewidomych objętych kształceniem oraz efektywności kształcenia na podstawie kon-

kretnych biografii ludzi, którzy osiągnęli imponujące sukcesy życiowe (m.in. Krystyny Hryszkiewicz, Józefa Mendrunia, Grzegorza Kozłowskiego, Olgi Skorohodowej, Siergieja Sirotkina). Autorka przedstawiła poglądy, koncepcje, działania, dominujące tendencje mentalne w nastawieniach do osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku i ich możliwości w ujęciu historycznym oraz współczesnym. Realizując ten cel autorka przedstawiła sylwetki 18 osób głuchoniewidomych oraz 24 specjalistów działających na ich rzecz. Wskazała ona na rozwiązania systemowe do praktyki pedagogicznej, w kwestii możliwości modyfikacji już opracowanych strategii programowych i metodycznych w obszarze edukacji i rehabilitacji osób głuchoniewidomych w Polsce.

Kolejną okazją do prezentacji dorobku badawczego w dziedzinie studiów teoretycznych i empirycznych była III Ogólnopolska Konferencja „Świat głuchoniewidomych – wyzwania współczesności” w Lublinie w listopadzie 2014 roku. Konferencja miała na celu wymianę doświadczeń i dobrych praktyk, a przez to poprawę sytuacji osób głuchoniewidomych w Polsce poprzez zwiększenie szans na ich samodzielne i twórcze funkcjonowanie (Biernacka 2015: 135). Plonem tej konferencji było opublikowanie obszernej monografii (Domagała-Zyśk, Wiącek, Książek 2017). W tejże monografii znalazły się opracowania polskich autorów, referujących stan badań nad wybranymi obszarami funkcjonowania osób głuchoniewidomych. Wymienić należy badania prowadzone przez G. Wiącka (2017) nad psychospołecznymi problemami doświadczanymi przez osoby głuchoniewidome i stosowanych przez nich sposobów radzenia sobie w trudnych sytuacjach. W badaniach tych wzięło udział 17 osób głuchoniewidomych (8 kobiet oraz 9 mężczyzn). Osoby badane były w wieku od 20 do 86 lat. Wyniki przeprowadzonych analiz pokazują, że największy udział w ogólnej puli trudności doświadczanych przez osoby głuchoniewidome mają te związane z życiem codziennym (54,7%). Stanowią one ponad połowę wszystkich problemów wskazywanych w wywiadach. Na drugim miejscu jest sfera życia towarzyskiego (21,4%), nie mniej liczne są problemy wymieniane przez badanych w sferze życia rodzinnego (15,2%). Najmniej ograniczeń doświadczają badani w sferze zawodowej/ zajęciowej (8,7%). Celem badań było ukazanie podstawowych problemów doświadczanych przez osoby głuchoniewidome w życiu. Największy udział wśród trudności wymienianych przez badanych ma kategoria „Inne” (54,2%). Oznacza to, na co wskazuje G. Wiącek (2017), że problemy przeżywane przez osoby głuchoniewidome w ponad połowie nie wiążą się z poruszaniem, komunikacją czy pozyskiwaniem informacji o otaczającej rzeczywistości. Badani relacjonują wyraźnie więcej problemów specyficznie związanych z niepełnosprawnością wzroku i/lub słuchu. Jednak aż 1/3 trudności, które wymieniają, ma charakter powszechny, niespecyficzny, niezwiązany z uszkodzeniem zmysłów. Badania pokazują, że pełne spojrzenie na funkcjonowanie osób głuchoniewidomych powinno uwzględniać także owe

niespecyficzne problemy, które stanowią często ich wspólne doświadczenie z osobami z innymi rodzajami niepełnosprawności, a także z osobami pełnosprawnymi (Wiącek 2017).

W tym obszernym tomie wyraźnie widać rozległość zagadnień mieszczących się w polu badawczym pedagogów specjalnych, psychologów czy pracowników socjalnych. Bogactwo tych refleksji jest dowodem jak ważna jest rola wiedzy teoretycznej dla rozwoju surdoflopedagogiki.

Podsumowanie

Dokonany w niniejszym opracowaniu bardzo skrótowy przegląd badań dotyczących osób głuchoniewidomych w latach 1991-2020 pozwala na sformułowanie następujących wniosków:

1. Wzrosła liczba ekspertyz, a także raportów eksperckich. Efekty tych badań posiadają bez wątpienia wartość utylitarną. W roli badacza pojawiają się również praktycy – pracownicy socjalni, surdopedagodzy, tyflopagodzy, przedstawiciele samorządów lokalnych.
2. W poszukiwaniach badawczych wyraźnie dominuje podejście z perspektywy pedagogiki i psychologii, wciąż do rzadziej podejmowanych należą badania z perspektywy socjologicznej i polityki społecznej.
3. Należy postulować prowadzenie badań nad rodzinami z dziećmi z niepełnosprawnością słuchu i wzroku, gdyż ta specyficzna kategoria rodzin nie była przedmiotem badań. Dotychczasowe badania ukazują fragmentaryczne obszary życia rodzinnego osób z jednocześnie uszkodzonym zmysłem słuchu i wzroku.
4. Więcej uwagi należałoby poświęcić dzieciom i młodzieży z jednocześnie uszkodzonym zmysłem słuchu i wzroku. Ich położenie jest zupełnie inne aniżeli dorosłych osób głuchoniewidomych, choćby z powodu sprawowania nad nimi opieki osoby dorosłej (lub prawnego opiekuna), a także podlegania obowiązkowi szkolnemu. Szersze opisanie doświadczeń płynących z realizacji obowiązku kształcenia (zarówno segregacyjnego, jak i niesegregacyjnego) przyczyniłoby się do lepszego poznania sytuacji edukacyjnej tej grupy dzieci z niepełnosprawnością, rozpoznania ich podstawowych potrzeb i problemów ze strony otoczenia szkolnego.
5. Bez wątpienia duży wpływ na kierunki zmian w obszarze pedagogiki osób głuchoniewidomych miały działania Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym. Organizacja pozytywnie wpłynęła na szereg rozwiązań praktycznych, realizowała projekty badawcze, traktowała osoby głuchoniewidome

jako podmioty niezależne, z ich subiektywnymi nastawieniami i oczekiwaniami (Kasprzak 2019: 178–179).

6. Warto przeprowadzić badania uzupełniające które pokazałyby funkcjonowanie społeczne i zawodowe osób głuchoniewidomych w okresie pandemii.

Organizacja, a także realizacja badań naukowych obejmujących osoby głuchoniewidome wymagają od badacza uwzględnienia nie tylko specyfiki podmiotu, który obejmuje, ale także wielu innych, adekwatnych i korespondujących ze specyfiką podmiotu determinantów, jak również możliwych wpływów środowiska społecznego, współdecydujących o przebiegu indywidualnej ścieżki rozwoju i rzutujących na aktualnie uzyskany poziom społecznego oraz osobistego funkcjonowania (Zaorska 2014). Decydując się na badanie osób głuchoniewidomych należy być świadomym metodologicznych trudności. Po pierwsze, w Polsce głuchoślepotą nie jest traktowana jako oddzielna kategoria niepełnosprawności. Z tego też względu dokładna liczba osób głuchoniewidomych żyjących w naszym społeczeństwie nie jest znana. Po drugie, występujące bariery komunikacyjne, które wynikają ze specyfiki tego rodzaju niepełnosprawności. Głuchoślepotą utrudnia dostęp do uczestnictwa w życiu społecznym, bardzo często izoluje ludzi i zagraża ich niezależności. Wpływa także na otoczenie społeczne, gdyż w wyniku problemów z porozumiewaniem się, osoby pełnosprawne (w tym także badacze) unikają głuchoniewidomych, pozostawiając ich samym sobie. Wiedza o osobach głuchoniewidomych budowana dzięki badaniom pedagogów specjalnych czy psychologów są oparte na solidnych podstawach. Podkreślić należy, że większość badań nie opierała się na reprezentatywnej populacji osób głuchoniewidomych, tym samym badacze nie mogli dokonywać uogólnień na całą grupę osób z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Ograniczenia opisywanych w niniejszym artykule badań wiążą się z charakterystyką badanej grupy. Brak systematycznej i pełnej ewidencji osób głuchoniewidomych, ich bardzo mały odsetek w populacji ogólnej (Wiącek 2017), a także brak odrębnej kategorii niepełnosprawności, co ma miejsce w naszym kraju, ma ograniczony wpływ na prowadzenie badań, m.in. proces rekrutacji uczestników (Brennan, Bally 2007).

Bibliografia

- Bartosiewicz-Niziołek M. (2012), *Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy – podręcznik dobrych praktyk*, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.
- Benisz M. (2006), *Komunikacja przez dotyk – głuchoniewidomi* [w:] *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, red. J.J. Bleszyński, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 285–306.
- Białek M. (red.) (2009), *Małymi krokami do wielkich celów. W świecie osób głuchoniewidomych*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.

- Biernacka A. (2015), *III Ogólnopolska Konferencja „Świat głuchoniewidomych – wyzwania współczesności*, Roczniki Pedagogiczne, 7(43): 135–139.
- Brennan M., Bally S. J. (2007), *Psychosocial adaptation to dual sensory loss in middle and late adulthood*, Trends in Amplification, 4: 281–300
- Domagała-Zyśk E., Wiącek G., Książek M. (red.) (2017), *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*. Wydawnictwo „Episteme”, Lublin.
- Dykcik W. (red.) (1997), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Fiedorowicz M., Kocejko M. (2012), *Rekrutacja i selekcja trenerów/trenerki pracy na przykładzie doświadczeń Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomymi*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Gajda M. (2010), *Wzięli sprawy w swoje ręce, niepełnosprawni.pl*, online: <http://www.niepełnosprawni.pl/ledge/x/59548> (dostęp: 1.06.2021).
- Gąciarz B. (2014), *W stronę nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności. Kilka słów o projekcie badawczym*. Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania, 11: 7–19.
- Głuchoniewidomi w Polsce* (1991), Polski Związek Niewidomych, Zarząd Główny.
- Głuchoniewidomi w Polsce 2016*, Raport Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym.
- Jakoniuk-Diallo A. (2020), *Formy komunikacji wykorzystywane w porozumiewaniu się osób głuchoniewidomych*, Studia Edukacyjne, 57: 67–75.
- Kasprzak T. (2019), *Problematyka głuchosłepoty w przestrzeni współczesnej pedagogiki specjalnej w Polsce i Republice Czeskiej*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 33: 170–181.
- Kocejko M. (2017), *Specyfika zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych [w:] Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, red. E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek, Wydawnictwo „Episteme”, Lublin, 215–230.
- 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. (2012), *Głuchosłepota – głos praktyka i osoby doświadczonej niepełnosprawnością*. Niepełnosprawność, 7: 177–184.
- 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. (2003), *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia, rozwijanie umiejętności komunikowania się. Wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Książek M., Paradowska E. (2012), *Edukacja włączająca w kontekście dzieci głuchoniewidomych – założenia a rzeczywistość*, Niepełnosprawność, 7: 141–157.
- Książek M., Paradowska E. (2017), *Specyfika nauczania orientacji przestrzennej i poruszania się osób głuchoniewidomych [w:] Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, red. E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek, Wydawnictwo „Episteme”, Lublin, 79–102.
- Kubarewicz A. (2012). *Tłumacz-przewodnik jako forma pracy asystenta osobistego osoby głuchoniewidomej*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 7: 133–140.

- Majewski T. (1979), *Zagadnienia rehabilitacyjne głuchoniewidomych*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa.
- Majewski T. (1995), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*, PZN, TPG, Warszawa
- Majewski T. (1997), *Pedagogika dzieci głuchoniewidomych* [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykciak, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 169–178.
- Mapping opportunities for deafblind people across Europe. Government and voluntary sector responses to the growing issue of deafblindness in Europe. http://deafblindindicators.eu/wp-content/uploads/2016/05/1_1Final-report-Mapping-opportunities_0315.pdf (dostęp: 2.08.2021).
- Nosarzewska S. (2002), *Opieka, kształcenie i wychowanie dzieci i dorosłych z równoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku w Polsce* [w:] *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych (modelowe rozwiązania)*, red. Cz. Kosakowski, M. Zaorska, Wydawnictwo UWM, Olsztyn, 153–158.
- Obsługa osób głuchych i głuchoniewidomych w urzędach administracji publicznej. Analiza i zalecenia*. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich 2014, 5.
- Olesiak E. (2017), *Skuteczna współpraca między i z rodzicami dzieci głuchoniewidomych* [w:] *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, red. E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek, Wydawnictwo „Episteme”, Lublin, 119–126.
- Paradowska, E. (2011), *Praca z dzieckiem głuchoniewidomym* [w:] *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej*, red. J. Głodkowska, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Paradowska E. (2016), *Sytuacja rozwojowa dzieci głuchoniewidomych w świetle badań*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 21: 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.
- Rutkowski M. (2019), *Asystentura funkcjonalna tłumaczy-przewodników a jakość życia osób głuchoniewidomych – komunikat z badań*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 35: 56–69.
- Skilton A. i in. (2018), *Overcoming barriers to the involvement of deafblind people in conversations about research: recommendations from individuals with Usher syndrome*, *Research Involvement and Engagement*, 40: 1–12.
- Wiącek G. (2017). *Psychospołeczne problemy w percepcji dorosłych osób głuchoniewidomych* [w:] *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, red. E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek, Wydawnictwo „Episteme”, Lublin, 173–192.
- Zaorska M., Szymelfenig S. (1998), *O kierunkach działalności Sekcji Rodziców Dzieci Głuchoniewidomych przez TPG* [w:] *Perspektywy rehabilitacji osób głuchoniewidomych*, red. S. Kowalik, A. Bańka, Stowarzyszenie Psychologii i Architektura, Poznań, 135–142.
- Zaorska M. (1998), *Rewalidacja indywidualna głuchoniewidomych dzieci w wieku przedszkolnym na podstawie studium przypadku* [w:] *Perspektywy rehabilitacji osób głuchoniewidomych*, red. S. Kowalik, A. Bańka, Stowarzyszenie Psychologii i Architektura, Poznań, 121–130.
- Zaorska M. (2002), *Głuchoniewidomi w Polsce. Specjalna pomoc, edukacja i rehabilitacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Zaorska M. (2008), *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapi”, Toruń.

- Zaorska M. (2010), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji (rozwój i stan obecny)*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń.
- 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*, 18: 91–102.
- Zaorska M. (2016), *Dobór metody komunikacji dla małego dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną „Niepełnosprawność”*, 21: 151–161.
- Zaorska M. (2019), *Problemy intymności w komunikacji alternatywnej*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 33: 145–156.