

PERSPEKTYWY REHABILITACJI OSÓB GŁUCHONIEWIDOMYCH

Redakcja:

**Stanisław Kowalik
Augustyn Bańka**

Poznań 1998

Praca dofinansowana przez Komitet Badań Naukowych

Praca dofinansowana z grantu Wydziału Nauk Społecznych UAM

Recenzent: Prof. dr hab. Andrzej Gałkowski

© Stowarzyszenie Psychologia i Architektura

ISSN 1425-64460
ISBN 83-909262-0-2

Poznań 1998
Printed in Poland

SPIS TREŚCI

Wstęp

Augustyn Bańka

Percepcja przestrzeni u głuchoniewidomych a orientacja,
swoboda działania i poczucie jakości życia w środowisku11

Siergiej Sirotkin

Głuchosłepota w psychologii. Aspekty metodologiczne,
teoretyczne i historyczne: problemy i perspektywy39

Tadeusz Majewski

Charakterystyka osób głuchoniewidomych i ich podstawowe problemy51

Elwira Szakienowa

Rehabilitacja a rozwój jednostki w warunkach głuchosłepoty61

Waldemar Domachowski

Niewerbalne przesłanki oceny efektywności rehabilitacji
osób głuchoniewidomych69

Bogdan Szczepankowski

Projekt adaptacji polskiego alfabetu palcowego dla potrzeb
osób głuchoniewidomych77

*Witold Szyfler, Joanna Łączkowska-Przybylska,
Jakub Pazdrowski*

Zastosowanie wszczepu ślimakowego w wybranej grupie
osób głuchoniewidomych89

Barbara Dobrzańska-Socha

Pomoc psychologiczna dla rodzin osób głuchoniewidomych95

Ewa Skrzetuska

Wykorzystanie treningów niemowlęcia do nawiązania kontaktu
z dzieckiem głuchoniewidomym we wczesnym okresie jego rozwoju113

Marzenna Zaorska

Rewalidacja indywidualna głuchoniewidomych dzieci w wieku
przedszkolnym (na podstawie studium przypadku)121

Urszula Chudoba

Przebieg rehabilitacji dziecka słabowidzącego-głuchego Piotra M.131

Marzenna Zaorska, Stanisław Szymelfenig

O kierunkach działalności Sekcji Rodziców Dzieci Głuchoniewidomych
przy TPG135

Władysław Dykcik

Problemy kształcenia kadr dla potrzeb rehabilitacji osób
głuchoniewidomych143

Stanisław Kowalik

Subiektywny świat problemów osób pozbawionych wzroku i słuchu.
Wyniki pewnego eksperymentu symulacyjnego153

WSTĘP

Osoby głuchoniewidome mogą fascynować badaczy natury ludzkiej. Oto bowiem życie przygotowało im jeszcze jedną zagadkę – ludzi z radykalnie ograniczonymi możliwościami korzystania z dóbr kultury, odgrodzonych barierą komunikacyjną od innych członków społeczeństwa, pozbawionych w zasadzie szansy na samodzielne i aktywne organizowanie sobie własnej przyszłości. Mogłoby się wydawać, że jednoczesny brak wzroku i słuchu pozbawia człowieka tego wszystkiego, co jest ważne dla prawidłowego rozwoju. Pozostawia go z wrodzonymi zadatkami człowieczeństwa, z którymi nie wiadomo co się stanie bez odpowiedniej stymulacji środowiskowej. Czy na przekór natywiistów pozostaną te zadatki tylko niewykorzystanym potencjałem rozwojowym? Czy też na przekór myśleniu empirystów, będą one przekształcały się w kompetencje, które wystarczą do zagwarantowania godziwego miejsca w życiu społecznym? Rozstrzygnięcie tego dylematu jest istotne dla osób głuchoniewidomych. Ale od tego rozstrzygnięcia zależy również sposób widzenia rozwoju człowieka. Ciągłe jeszcze w niewystarczającym stopniu zdajemy sobie sprawę z tego, jak potrzebna jest wiedza naukowa o głuchoślepcie dla zrozumienia rozwoju procesów poznawczych ludzi.

Osoby głuchoniewidome mogą uczyć pokory specjalistów z zakresu rehabilitacji. Żyjemy w czasach wielkich oczekiwań, które nie zawsze są spełnione. Ten entuzjazm i wiara w sukces uzyskiwany dzięki postępom technologii leczniczych i rehabilitacyjnych, podzielany jest często przez ludzi zaangażowanych w pracę z osobami niepełnosprawnymi. Jest on zazwyczaj uzasadniony – możliwości kompen-

sowania kalectwa okazują się niewiarygodnie duże. Rehabilitacja osób głuchoniewidomych uczy nas jednak nie tylko optymizmu. Otóż w tym przypadku bardzo szybko można się przekonać, że bez współpracy osoby niepełnosprawnej, bez jej zaangażowania wreszcie bez odwołania się do jej potencjału rozwojowego, niemożliwe jest uzyskanie sukcesu rehabilitacyjnego. Tutaj widać jak na dłoni, że osoby niepełnosprawnej nie można traktować jako przedmiotu rehabilitacji, jest ona jej podmiotem w podwójnym znaczeniu: a) gdy podejmuje wyzwanie, aby przystąpić do procesu usprawniania oraz b) gdy wprzęga w ten proces wszystko to, co czym jeszcze dysponuje – pozostałe zmysły, inteligencję, wytrwałość, emocje i wyobraźnię. Najlepsze technologie i najlepsi specjaliści nie zastąpią własnego Ja osoby głuchoniewidomej.

Osoby głuchoniewidome mogą wywoływać podziw innych ludzi. Co prawda, nie znając bliżej tych ludzi, skłonni jesteśmy raczej współczuć im, chociaż i tak nie potrafimy ogarnąć w całej pełni wszystkich problemów i przeszkód na jakie natrafiają w życiu oni i ich rodziny. Dopiero potem, po bliższym poznaniu zaczyna ogarniać nas podziw i szacunek dla osób potrafiących wspaniale wychowywać własne dzieci, pisać prace naukowe, organizować środowisko osób głuchoniewidomych, uprawiać twórczość artystyczną, a nade wszystko odkrywać radość w pokonywaniu własnych i cudzych trudności codziennego życia. Należy sobie jednak zdawać sprawę i z tego, że nie zawsze osobom głuchoniewidomym starcza energii i wytrwałości do przełamywania własnych ograniczeń. W takich przypadkach ich życie staje się beznadziejną wegetacją. Toczy się ono obok nich bez nich. I znowu można uogólnić ten wątek analizy. Osoby niepełnosprawne nie mogą w zbyt dużym stopniu liczyć na wrażliwość społeczną. Powinni wychodzić jej naprzeciw. Do osoby niepełnosprawnej powinien należeć pierwszy krok w nawiązaniu kontaktów z innymi ludźmi. To ona powinna dać wyraźny sygnał, impuls wskazujący, że chce się włączyć w życie społeczne. Zwykle na taki sygnał jest pozytywny odzew. Nie jest to może najweselsza konstatacja, ale obserwacja losów życiowych osób głuchoniewidomych przekonuje nas, że aktywni, pogodni i wytrwali mają większe szanse na wsparcie społeczne, niż sfrustrowani, bierni i depresyjni.

Osoby głuchoniewidome mogą być źródłem satysfakcji dla innych ludzi, dzielących ten sam los. W tym środowisku często wyrażane jest przekonanie, że nikt inny poza nimi samymi nie zrozumie lepiej ich stanu psychiki i położenia społecznego. W tym twierdzeniu jest wiele pesymizmu a może i bezradności w związku z nieudanymi kontaktami z resztą społeczeństwa. Znaleziono jednak sposób na rozwiązanie i tego problemu. Na całym świecie rozwija się coraz dynamiczniej samopomoc osób głuchoniewidomych. Także w Polsce bardzo aktywnie działa Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym. Wśród wielu inicjatyw w tej organizacji wymienimy tutaj tylko niektóre. Towarzystwo organizuje szkolenia tłumaczy i przewodników dla osób głuchoniewidomych, wydaje kwartalnik „Dłonie i słowa”, organizuje turnusy rehabilitacyjne i poradnie specjalistyczne. Liderzy Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym najlepiej rozumieją potrzeby swoich członków. Nic więc dziwnego, że organizacja ta rozwija się dość dynamicznie a coraz więcej osób głuchoniewidomych odkrywa możliwości samorealizacji.

Przedstawione opracowanie jest także wynikiem działania Towarzystwa pomocy Głuchoniewidomym. Przy aktywnym udziale członków tego stowarzyszenia, została zorganizowana w Poznaniu konferencja naukowa na temat: „Perspektywy rehabilitacji osób głuchoniewidomych”. W czasie jej trwania była wyraźnie odczuwana i fascynacja badaczy, i pokora specjalistów, i podziw przypadkowych obserwatorów i satysfakcja z dokonań samych osób głuchoniewidomych. Mamy nadzieję, że przynajmniej część tego klimatu została odzwierciedlona w tym opracowaniu.

PERCEPCJA PRZESTRZENI U GŁUCHONIEWIDOMYCH A ORIENTACJA, SWOBODA DZIAŁANIA I POCZUCIE JAKOŚCI ŻYCIA W ŚRODOWISKU

PODSTAWOWE PROBLEMY PERCEPCYJNE I ORIENTACYJNE GŁUCHONIEWIDOMYCH

Termin „głuchoniewidomy” niekoniecznie oznacza, że dana osoba jest pozbawiona całkowicie wzroku i słuchu. Dane wskazują, że tylko mały odsetek osób określanych jako głuchoniewidome (Lolli, 1986) to ludzie całkowicie niewidomi (brak poczucia światła) i całkowicie głusi. Głuchoniewidomi nie stanowią zatem jednolitej grupy. Istnieją różnice w czasie, w stopniu i w sposobie występowania niesprawności. Niezależnie jednak od tego czy głuchoniewidomy jest takim od urodzenia, czy posiada zespół obejmujący kilki innych niesprawności i czy jego telereceptory są upośledzone całkowicie, ważne jest to, że w tym przypadku mamy do czynienia z faktem wyłączenia modułów sensorycznych, poprzez które normalny człowiek odbiera ponad dziewięćdziesiąt procent informacji o świecie. Dysfunkcja w tych dwóch zmysłach jest więc szczególnie ograniczająca możliwości rozwojowe jednostki, możliwości komunikacyjne oraz możliwości nawigacyjne w codziennym środowisku życia.

Wśród zmysłów człowieka najlepiej wykształcony jest wzrok, który z biologicznego punktu widzenia odgrywa najważniejszą rolę. W określonym czasie wzrok może dostarczyć nam aż 10 000 razy więcej informacji niż słuch, ten zaś 100 razy więcej informacji niż węch. Nic też dziwnego, że nasze reakcje na świat zewnętrzny w tak dużym stopniu zależą od doznań wzrokowych. Dają temu wyraz określenia naszego stosunku do rzeczy i zjawisk, takie jak „pogląd”, „punkt widzenia”, „perspektywa”, „wyjaśnienie” i „zaciemnienie”,

„spojrzenie na sprawę”. Podobne, choć nieco mniejsze znaczenie ma słuch.

Upośledzenie u głuchoniewidomych dwóch podstawowych systemów percepcyjnych radykalnie zmienia układ stosunków z otoczeniem oraz percepcję Ja (Bańka, 1997), która z konieczności jest ograniczona do stymulacji prioprioreceptywnej (płynącej z mięśni i stawów) oraz dotykowej (mechanoreceptorowej) i węchowo-smakowej (chemoreceptorowej). Tak drastyczne upośledzenie możliwości odbioru informacji u głuchoniewidomych jest dla normalnego człowieka niewyobrażalne, a informacji o skali trudności, jakim musi stawić czoła osoba głuchoniewidoma, dostarczają badania nad orientacją przestrzenną nurków głębinowych. Zdrowy, jak najbardziej sprawny człowiek zanurzając się w toni wodnej spotyka się z tak drastycznym ograniczeniem dopływu informacji wzrokowych i słuchowych, iż mimo uprzedniego nastawienia, specjalnego wyposażenia zabezpieczającego oraz wysokiego poziomu wyszkolenia jego funkcjonowanie jest zawsze walką o przetrwanie w nieprzyjnym i nie transparentnym środowisku. Psycholodzy przekonali się, że klasyczne prawidłowości percepcyjne w warunkach rozległego upośledzenia funkcji widzenia i słyszenia przestają działać (Gibson, 1966). Na przykład u nurków głębinowych, podczas pracy pod wodą, zniesieniu ulega powszechnie występujące w normalnych warunkach czucie, zdolność koordynacji i zanika tendencja do maksymalizowania wolności wyboru działania. Upośledzenie możliwości percepcyjnych prowadzi do zaburzeń w orientacji przestrzennej. W skutek niemożności łatwego zbudowania wizji przestrzeni, zaplanowania struktury czynności i planu działania (Miller, 1980), rośnie tendencja do uzależniania się od zewnętrznych ośrodków decyzyjnych, od innych ludzi.

Całkowicie głusi i niewidomi nie są w stanie bez uprzedniego wyuczenia trajektorii ruchu nawet bezpiecznie przejść przez ulicę. Osoby głuchoniewidome są w niekorzystnym położeniu w stosunku do normalnie widzących i słyszących również dlatego, że ograniczenia percepcyjne nie mogą ulegać kompensacji w formie powiększenia czułości pozostałych zmysłów, przynajmniej w stopniu znaczącym. W związku z tym, podobnie jak nurkowie w ich wrogim środowisku, są zdani na pomoc innych, na konieczność korzystania z technicznych środków orientacji w otoczeniu, jak też wreszcie wykorzystać

wać wskaźniki i sygnały płynące z otoczenia, z których „normalnie” widzący i słyszący człowiek w standardowych warunkach nie korzysta, lub korzysta nieświadomie. Takie ubezwłasnowolnienie i uzależnienie od otoczenia oraz zewnętrzne umiejscowienie kontroli Ja, jest podstawowym powodem niskiego poczucia jakości życia. Dlatego też wydają się istotne następujące pytania:

1. Jakie istnieją możliwości poprawy jakości życia osobom głuchoniewidomym dla zapewnienie im poczucia swobody i kontroli działania?

2. Czy głuchoniewidomi mają możliwość prowadzenia normalnego życia i pracy zawodowej oraz jakie muszą być spełnione warunki?

3. Jakie powinny być podjęte najważniejsze działania zwiększające jakość życia głuchoniewidomych w codziennym środowisku życia?

4. Jakim warunkom i standardom powinny odpowiadać elementy codziennego środowiska życia głuchoniewidomych?

Mimo dysfunkcji w obrębie dwóch najważniejszych zmysłów, głuchoniewidomi zachowują możliwość normalnego funkcjonowania w społeczeństwie. Jest to fundamentalne założenie, które nigdy nie powinno być podważane. Innymi słowy, nawet najgłębsze upośledzenie w obrębie obydwu zmysłów nie musi oznaczać całkowitego wyłączenia się głuchoniewidomych z życia codziennego. Dotyczy to szczególnie tej grupy osób, u których niesprawność ma charakter nabyty. Warunkiem podtrzymania, utrzymania lub usprawnienia „normalnego” funkcjonowania głuchoniewidomych jest wspomaganie mechanizmów orientacji oraz poruszania się w znaczeniu lokomocji. Orientacja to zdolność rozumienia otaczającego świata, a więc rozpoznawanie otoczenia i jego związków z własną osobą. Natomiast poruszanie się to umiejętność przemieszczania się przy pomocy określonych technik, związana z wykorzystaniem własnej sprawności motorycznej oraz podstawowych pojęć i posiadanych zmysłów.

Celem dalszych rozważań jest przedstawienie możliwości poprawy jakości życia głuchoniewidomych w ich codziennym środowisku bytowania, a więc zamieszkiwania, pracy i rekreacji. Zgodnie przyjętym założeniem, kluczem do tego jest poprawa jakości otoczenia przestrzennego. Rehabilitacja głuchoniewidomych musi przebiegać dwutorowo: poprzez zwiększanie możliwości osobistych oraz rehabilitację środowiska, a szczególnie środowiska projektowanego, ja-

kim jest architektura. Przyjęte zostało założenie, iż wraz z postępem techniki i medycyny zwiększają się możliwości odtwarzania ludzkich zmysłów poprzez operacja wszczepiania np. implantu pniowego. Jednak nowe możliwości nie dotyczą i być może nie będą dotyczyły wszystkich, a w związku z tym nie wyeliminują potrzeby stworzenia odpowiednich warunków środowiskowych do godnego i funkcjonalnego życia. Niezależnie od postępów inżynierii biomedycznej zawsze potrzebne będą programy rehabilitacji w zakresie orientacji i poruszania się głuchoniewidomych w środowisku przestrzennym, takie jak np. "Peabody Mobility Kit for Blind Students" (Harley i inni, 1986). W tym celu niezbędne jest pogłębienie wiedzy o mechanizmach orientacji i poruszania się głuchoniewidomych w środowisku małej w skali otoczenia architektonicznego oraz w dużej skali terenu i przestrzeni urbanistycznej.

MECHANIZMY PERCEPCJI PRZESTRZENI I ORIENTACJI PRZESTRZENNEJ: PRZEGLĄD ZAGADNIENÍ

Potrzeba poznania otaczającego świata jest podstawową potrzebą i koniecznością codziennego życia. Zagadnienie orientacji i poruszania się jest wciąż niedostatecznie zbadane nie tylko w odniesieniu do osób głuchoniewidomych. Pionierskimi badaniami nad orientacją przestrzenną były badania Petersona (1920), w których analizował zjawisko docierania do celu w „labiryncie umysłowym”.

Najbardziej znaczące badania nad orientacją przestrzenną zapoczątkowane zostały przez Tolmana (1949). Tolman zakładał gotowość organizmów żywych do wyszukiwania w dostępnej przestrzeni takich znaków, które ułatwiają realizację potrzeby orientacyjnej. Znaki te, zwane punktami orientacyjnymi znajdują się na zewnątrz organizmu. Człowiek ucząc się znaków orientacyjnych uczy się miejsca. Eksploracja przestrzeni prowadzi do uczenia się miejsca, w trakcie którego następuje stopniowe kojarzenie układu obiektów przestrzennych o określonej lokalizacji fizycznej, położonych w określonym kierunku, położeniu, odległości i czasie. Gdy w dostępnym środowisku brak jest dostatecznej ilości i „jakości” informacji, mierzonej od czasów Gibsona (1979) kryterium „afordancji” tj. środowiskowych możliwości, gdy brak jest dostatecznej ilości punktów orien-

tacyjnych, podmiot przechodzi z poziomu uczenia się znaków i znaczeń na poziom uczenia się ruchów. Proces uczenia się ruchów jest uczeniem się podstawowych form aktywności organizmu, tj. zapamiętywaniem napięcia mięśni, skrętów ciała, ruchów kończyn.

Odkrycia Tolmana stworzyły podstawę teoretyczną do rozwoju badań nad uczeniem się miejsca (Vurpillot, 1991). Badania te mają szczególnie duże znaczenie w konstruowaniu programów rehabilitacji głuchoniewidomych, bowiem upośledzenie dwóch najważniejszych telereceptorów modyfikuje proces percepcji wskaźników przestrzeni, uczenia się lokalizacji i nabywania sprawności orientacyjnych. Badania Tolmana mają duże znaczenie również w tym sensie, iż wskazują na możliwości kompensacji deficytu informacji przestrzennych w formie punktów orientacyjnych przez mechanizmy uczenia się ruchów. Oprócz tego wskazują również na możliwości współdziałania obydwu systemów informacyjnych: systemu opartego na zewnętrznych punktach orientacyjnych i wewnętrznych wskaźnikach ruchu. Głuchoniewidomy nie jest ubezwłasnowolniony w środowisku, ponieważ uczenie się miejsca nie jest na szczęście wyłącznie uczeniem się powiązań między bodźcami środowiska a zachowaniem, ale także uczeniem się interakcji między elementami środowiska i własnym działaniem. Ważnym odkryciem Tolmana jest zwróceniem uwagi na osobowość podmiotu, jako aktywnego elementu pośredniczącego między fizycznymi bodźcami środowiska a reakcjami zachowania się. Zaslugą Tolmana było rozbudowanie psychologicznego modelu S-R na model S-O-R.

Jednym z istotnych elementów osobowości, który wyznacza percepcję środowiska oraz możliwości działania w środowisku są mapy poznawcze. Są to struktury umysłu, będące percepcyjnymi reprezentacjami przestrzeni. Są one efektem uczenia się znaków środowiska oraz uczenia się ruchów. Mapy poznawcze głuchoniewidomych różnią się znacznie, szczególnie od map poznawczych ludzi z nie uszkodzonym wzrokiem, wskutek selektywności procesów poznawczych. Proces poznawczy u głuchoniewidomych przebiega inaczej, między innymi wskutek innego nastawienia do otoczenia zewnętrznego i konieczności „wyczulenia” innych sprawnych zmysłów do selekcji informacji. Mechanizm selekcji informacji jest oparty na innym oczekiwaniu skutków czy też następstw określonego rodzaju warunków dyskryminujących zachowanie. Głuchoniemy inaczej niż

osoba „normalna” odbiera pewne obiekty lub cechy obiektów, toteż inaczej zostają one zapamiętane, a w konsekwencji mają inną reprezentację poznawczą w umyśle. Mapa poznawcza głuchoniewidomego jest specyficznym koordynatorem aktywności organów zmysłowych dotyku i powonienia, procesów działania i lokomocji.

Mapa poznawcza umożliwia tworzenie hipotez dotyczących skuteczności określonych zachowań przestrzennych. Mapa poznawcza jest efektem spostrzegania a nie tylko procesem percypowania (Gregory, 1994). Tworzenie hipotez jest możliwe dzięki tworzeniu własnych planów działania (Miller i inni, 1980), lokomocji i aktywności przestrzennej. Konstruowanie planu jest możliwe, gdy spostrzeganie jest czynnością ciągłą, będącą planem pozyskiwania redundantnej ilości informacji w stosunku do potrzeb zachowania reaktywnego w danej chwili. Plan ten jest ciągle weryfikowany dzięki doświadczeniom nabywanym w wyniku aktywności eksploracyjnej w otoczeniu lokomocji i aktywności celowej, jaką jest np. praca czy aktywna relaksacja. Osoba „normalna” nie ma zazwyczaj problemu z zapewnieniem sobie ciągłości percepcyjnej i uzyskania spostrzeżeniowego efektu redundacji informacyjnej. Dzieje się tak dzięki temu, że plan uzyskiwania większej ilości informacji o właściwościach otoczenia u ludzi bez upośledzenia zmysłu słuchu i wzroku opiera się na naturalnej redundancji informacyjnej w obrębie tych dwóch modalności. Człowiek nie jest w stanie w danym momencie wykorzystać całej zawartości informacyjnej, jaką dostarczają dane zmysłowe wzroku i słuchu. W drodze procesu spostrzegania dokonuje się ich selekcja, której końcowym efektem jest tzw. wiedza deklaratywna. Ma ona charakter całościowy, holistyczny i zawiera informacje o cechach, strukturze, czasie i zdarzeniach przestrzennych. Na podstawie wiedzy deklaratywnej nadbudowywana jest wiedza proceduralna o regułach wykorzystania wiedzy deklaratywnej w formie planów i struktur działania.

Osoby głuchoniewidome mają, wskutek upośledzenia zmysłów zapewniających redundancję informacyjną, utrudnioną, aczkolwiek całkowicie nie zablokowaną możliwość tworzenia wiedzy deklaratywnej jako podstawowej składowej map poznawczych. Człowiek normalny zachowując w środowisku bierność i tak jest atakowany ogromną liczbą informacji docierających doń via telereceptory. Głuchoniewidomy odcięty jest od dopływu tych informacji, rekompens-

sując ich niedobór informacjami napływającymi przez zmysł dotyku i prioprioreceptory. Ten mechanizm kompensacji może jednak nie wystarczać dla powstania funkcjonalnej wiedzy deklaratywnej, umożliwiającej skonstruowanie planów (hipotez) efektywnego działania w przestrzeni. Mechanizm percepcyjny u głuchoniewidomych musi być zatem wzmocniony o własną aktywność zdobywania informacji i aktywną eksplorację otoczenia poprzez lokomocję. Środowisko życia i kontrolowane, a nie odruchowe, działanie w środowisku nabiera większej wagi u głuchoniewidomych w porównaniu z ludźmi „normalnymi”.

Mapa poznawcza stanowi nie tylko odzwierciedlenie środowiska, ale również odzwierciedlenie zachowań w jego fizycznej przestrzeni. Ponieważ zachowania w przestrzeni fizycznej, przynajmniej te celowe, wynikają z indywidualnych potrzeb podmiotu, ważne jest, aby środowisko stwarzało możliwości ich realizacji. Sytuacja głuchoniewidomego w środowisku przestrzennym często przypomina „błędne koło”. Mając upośledzone możliwości percepcyjne, głuchoniewidomy na samym starcie pozbawiony jest możliwości wyrobienia sobie poznawczej reprezentacji otoczenia, a w ślad za tym skonstruowania planu efektywnego działania. Brak takiego planu ogranicza eksplorację otoczenia, paraliżuje działanie i hamuje mobilność w środowisku. Efektem tego jest zużożenie mapy poznawczej środowiska. Nieadekwatność wiedzy środowiskowej w stosunku do potrzeb ogranicza zakres odbioru informacji i rozwój reprezentacji poznawczych otoczenia i niezbędnej, z punktu widzenia rozwoju struktur poznawczych, redundancji informacyjnej.

Możliwości przerwania „błędneho koła” przez głuchoniewidomego są silnie ograniczone, ponieważ w dużym stopniu zależą od stopnia i czasu powstania upośledzenia zmysłów, jak również od obiektywnych cech ukształtowania fizycznej przestrzeni bliższego i dalszego otoczenia. Przerwanie „błędneho koła” jest kwestią rehabilitacji skierowanej na zwiększenie kompetencji środowiskowych podmiotu oraz kwestią działań skierowanych na rehabilitację środowiska, wskutek czego następuje lepsze dostosowanie wysyłanych przez środowisko sygnałów do możliwości percepcyjnych podmiotu, jak też lepsze wkomponowanie w strukturę środowiska możliwości działania po spełnieniu przez podmiot określonych warunków kompetencyjnych.

W codziennym funkcjonowaniu głuchoniewidomych najważniejsze są kompetencje w czterech rodzajach sprawności (Harley i inni, 1986): sprawności motorycznych (ruchy podstawowe, chodzenie, skakanie, wchodzenie-schodzenie, wspinanie się); sprawności sensorycznych (rozdzielanie dotykami stóp i dłoni, rozdziałanie powonieniem); sprawności związanych z posługiwaniem się pojęciami przestrzennymi (części ciała, relacji przestrzennych kierunku, rozdziałanie kształtu i wielkości); sprawności związanych z poruszaniem się (zwroty i zachowanie orientacji, trailing czyli prowadzenie dotykami, wykorzystanie punktów orientacyjnych, poruszanie się w terenie).

Najważniejszym rodzajem przestrzeni wchodzącej w skład codziennego otoczenia fizycznego głuchoniewidomego jest środowisko architektoniczne i urbanistyczne. Środowiska te zwane też środowiskami sztucznie wytworzonymi przez człowieka (ang. *man-made environments*), oznaczają przeciwieństwo środowiska naturalnego. Orientacja w środowisku architektonicznym przebiega według innych nieco zasad w stosunku do środowiska naturalnego (terenu), bowiem jest to nie tylko percepcja i spostrzeganie bodźców, ale również odtwarzanie poprzez znaki i sygnały wcześniej wytworzonych planów przestrzennych innych ludzi. Człowiek poznając środowisko architektoniczne uczy się nie tylko reagować na napływające z niego bodźce, ale także uczy się rozpoznawać intencje twórców i użytkowników środowiska (Miller i inni, 1980). Innymi słowy, uczenie się środowiska architektonicznego to nie tylko budowanie mapy poznawczej w procesie percepcji, spostrzegania i myślenia, ale także odcodowywanie map poznawczych innych ludzi związanych z tym samym środowiskiem i komunikowanie się na poziomie intencji. Znak jako element środowiska architektonicznego jest wspólną „własnością” grupy ludzi, a nie osobistą informacją konkretnego użytkownika w danym momencie.

Percepcyjna transparentność znaków przestrzennych, jak też dedukowalność (rozpoznawalność) ukrytych w nich intencji-planów, pozwala jednostce na konstruowanie własnych hipotez, dotyczących skutecznego działania i konstruowanie pojęć przestrzennych (map), umożliwiających i stymulujących mobilność przestrzenną, aż do poziomu przetwarzania informacji przewyższającego bieżące wymagania efektywnego funkcjonowania reaktywnego. Przetwarzanie danych percepcyjnych środowiska architektonicznego na poziomie

redundancji informacyjnej jest celem samym w sobie oraz kluczowym elementem rehabilitacji głuchoniewidomych. Tylko w ten sposób można uzyskać taki poziom interakcji czynników osobowościowych i środowiskowych, których efektem jest pełne zaangażowanie struktur umysłowych głuchoniewidomego, pozwalające na obiektywną swobodę działania (tj. wybór celów) oraz subiektywną swobodę działania tj. wolność wyboru. Subiektywna i obiektywna swoboda działania są niezbędnym elementem poczucia jakości życia, jak też warunkiem koniecznym takiego działania celowego, jakim niewątpliwie jest działalność zawodowa.

Mechanizmy percepcji przestrzeni architektonicznej nie są jeszcze dostatecznie rozpoznane. W pionierskich badaniach Lyncha (1958, 1960) podjęta została próba wyjaśnienia relacji między fizyczną formą środowiska architektonicznego a zachowaniami celowymi ludzi oraz mapami poznawczymi. Na podstawie przeprowadzonych analiz wyróżnione zostały następujące elementy i kategorie pojęciowe przestrzeni: ścieżki (czyli drogi poruszania się), krawędzie (czyli granice w linearnej ciągłości przestrzeni), rejony (czyli średniej skali obszary), węzły (czyli strategiczne punkty ułatwiające orientację na danym obszarze, jak np. węzły komunikacyjne, skrzyżowania) oraz „landmarki” (obiekty o spektakularnym wyglądzie jak np. budynki, rzeźby, znaki graficzne).

Badania nad mapami poznawczymi mają niewątpliwie duże znaczenie w tworzeniu programów rehabilitacji głuchoniewidomych. Czytelnie zaprojektowane środowisko jest warunkiem przyjazności, a więc umożliwia łatwiejszą percepcję znaków przestrzennych, łatwiejsze uczenie się relacji przestrzennych, łatwiejszy rozwój poznawczych reprezentacji przestrzeni, a na ich podstawie planów i struktur zachowań celowych. Nie można na przykład usamodzielnąć życiowo głuchoniewidomego, nie mówiąc o pracy zawodowej, jeżeli nie nauczy się go wpraw w orientacji w przestrzeni architektonicznej i poruszania w terenie.

Dobrze zaprojektowane środowisko architektoniczne umożliwia uczenie się trojakiego rodzaju wiedzy przestrzennej (środowiskowej) (Appleyard, 1973). Pierwszy rodzaj wiedzy środowiskowej to wiedza operacyjna obejmująca wszystkie istotne cechy dla funkcjonowania w określonym środowisku. W zakres wiedzy operacyjnej wchodzi np. orientacja dotycząca lokalizacji schodów, przeszkód, punktów usług-

gowych, przystanków, zakrętów itd. Drugi rodzaj wiedzy to wiedza responsywna, czyli wiedza użyteczna z pewnego punktu widzenia i obejmująca reguły reagowania na cechy środowiska, na zawarte w nim informacje czy punkty orientacyjne. Przykładem wiedzy responsywnej są np. zasady przechodzenia przez ulicę, zasady pokonywania przeszkód itd. Trzeci rodzaj wiedzy to wiedza inferencyjna umożliwiająca wnioskowanie i uogólnianie informacji przestrzennych wykraczających poza dane bezpośrednio percepcyjne w tzw. przestrzeni realnej (Deręgowski, 1989). Produktem wiedzy inferencyjnej jest tzw. przestrzeń reprezentowana w umyśle, a więc mapy poznawcze, plany, skrypty (Deręgowski, 1989).

Środowisko architektoniczne ma zasadnicze znaczenie w rozwoju wiedzy responsywnej u głuchoniewidomych. Badania Colledge'a (1978) pokazały, że uczenie się środowiska architektonicznego, którego efektem jest powstawanie wiedzy responsywnej, odbywa się przez interakcję ze środowiskiem. Presson i Somorville (1985) dokonali rozróżnienia między pierwotną aktywnością (*primary activity*) przestrzenną, w której zachodzi bezpośrednia interakcja między osobą a jej najbliższym otoczeniem, a aktywnością wtórną (*secondary activity*), w której jednostka manipuluje informacją przestrzenną na poziomie abstrakcyjnym i symbolicznym. Osobista interakcja głuchoniewidomego (aktywność pierwotna) z elementami środowiska stopniowo buduje poznawczą reprezentację środowiska (aktywność wtórna). Dla podejmowania skutecznych działań celowych w środowisku, potrzebna jest zarówno pierwotna aktywność informacyjna, jak i wtórna, symboliczna. Głuchoniewidomy wpierw poznaje miejsce występowania przedmiotów, następnie powiązania między miejscami, na końcu obszary między grupami miejsc. Na każdym z tych poziomów możliwa jest pierwotna i wtórna aktywność informacyjna, choć im wyższy jest zasięg terytorialny środowiska, tym większego znaczenia funkcjonalnego nabiera aktywność wtórna. Poruszanie się miejskimi środkami lokomocji, w celu odbycia np. drogi do pracy, wymaga silnie rozwiniętej wtórnej aktywności informacyjnej. Powodem tego jest to, iż czynnikiem wyznaczającym orientację przestrzenną w małej skali środowiska jest reprezentacja poznawcza oparta na orientacji kierunkowej (*orientation-specific representation*), a w środowisku dużej skali (w dużym obszarze) jest nią reprezentacja poznawcza oparta na nieukierunkowanej kategorii abstrakcyjnej (Presson i inni, 1989).

PERCEPCJA I ORIENTACJA PRZESTRZENNA Z PERSPEKTYWY EKOLOGICZNEJ: MEDIUM, SUBSTANCJA I OBSZAR JAKO SKŁADNIKI ŚRODOWISKA ŻYCIA OSÓB GŁUCHONIEWIDOMYCH

Różnorodność wiedzy może być wynikiem odmiennych mechanizmów przyswajania sobie informacji przestrzennych, które są zależne od ekosystemu funkcjonowania podmiotu. Odbieranie, przyswajanie, magazynowanie i przywoływanie wiedzy przestrzennej jest odmienne w różnych środowiskach. Z punktu widzenia klasycznej fizyki wszechświat składa się z materii oraz przestrzeni. Nie umniejszając owej definicji J. Gibson (1966, 1979) słusznie zakłada jednak, iż w odniesieniu do zwyczajnych, ziemskich warunków egzystencji człowieka zamiast mówić w terminach fizyki o postrzeganiu obiektów w przestrzeni, bardziej precyzyjnie i funkcjonalne jest ujmować zależność człowiek-otoczenie w kategoriach ekologicznych: medium, substancji oraz o oddzielających ich powierzchni. Kategorie ekologiczne wprowadzone do psychologii percepcji przez Gibsona (1979) wydają się mieć szczególne znaczenie dla zrozumienia istoty różnic w funkcjonowaniu systemów percepcyjno-poznawczych u głuchoniewidomych w porównaniu z ludźmi, których zmysły działają na „normalnym” poziomie.

Psychologia ekologiczna J. Gibsona (1979) wprowadza istotne nowe rozwiązania, które pokazują esencjalną różnicę między pojęciem przestrzeni a pojęciem środowiska. Proces rehabilitacji głuchoniewidomych nie jest z założenia procesem przysposabiającym do efektywnego funkcjonowania (działania, pracy, lokomocji) w abstrakcyjnej przestrzeni, ale w konkretnym środowisku, którego elementami składowymi są ciała fizyczne, obiekty architektoniczne, inni ludzie. Dlatego też dobrze jest wiedzieć z czego tak naprawdę składa się środowisko w sensie ekologicznym.

Pierwszym elementem środowiska życia człowieka wyróżnionym przez Gibsona (1979) jest medium. Składa się ono z ciał w dwóch postaciach: płynnej (dla człowieka główne znaczenia ma woda) i gazowej (powietrze atmosferyczne). Medium posiada kilka cech charakterystycznych odróżniających je od ciała stałego (substancji).

Po pierwsze, obiekt w postaci ciała stałego wprawiony w ruch może się bez oporów poruszać w płynach i gazach. Z tego punktu widzenia

środowisko płynów i gazów jest medium lokomocji. Generalnie człowiekowi łatwiej jest się poruszać w środowisku gazowym (w powietrzu) niż płynnym (w wodzie) z powodu mniejszych oporów.

Po drugie, medium gazowe i płynne jest generalnie rzecz biorąc środowiskiem transparentnym, przez które przenika światło. Z tego punktu widzenia środowisko gazowe i płynne jest medium umożliwiającym widzenie. Ciała stałe zatrzymują światło, absorbują lub odbijają. Głuchoniewidomi nie dostrzegając światła, lub postrzegając je w stopniu ograniczonym, pozbawieni są wielu wskaźników informacyjnych związanych z transmisją światła w tych ciałach.

Po trzecie, środowisko gazowe i płynne przekazuje wibracje i ciśnienie z obiektów stałych znajdujących się w oddaleniu. Dzięki temu ludzie słyszą i odczuwają wibrację. Ciała stałe, zgodnie z prawami fizyki, również przenoszą falę dźwiękową i drgania wibracyjne, ale dla ich zarejestrowania przez zmysły ludzkie niezbędny jest bezpośredni z nimi kontakt. U głuchoniewidomych upośledzony jest słuch, toteż ich zmysły jako systemy percepcyjne zwiększają czułość i czujność na wychwytywanie z medium i substancji ciała fal wibracyjnych.

Po czwarte, medium gazowe i płynne w przeciwieństwie do ciał stałych pozwala na szybką dyfuzję chemiczną. Medium powietrzne umożliwia „zapachowe” odbieranie źródła stymulacji i wykrywanie jej rodzaju i dystansu. To medium odbioru informacji jest szczególnie ważne u głuchoniewidomych, ponieważ jest ono jedynym, w miarę precyzyjnym, obok słuchu i wzroku, systemem percepcyjnym natychmiastowego (bez potrzeby lokomocji) lokalizowania kierunku i odległości.

Lokomocja u wszystkich ludzi jest kierowana i kontrolowana poprzez widzenie, słyszenie i powonienie. Medium zawiera informacje o rzeczach odbijających lub emitujących światło, wibracje lub substancje zapachowe. Wykrywanie informacji w medium jest równoznaczne z kierowaniem i kontrolowaniem lokomocji.

Możliwość przemieszczania się w medium oznacza tym samym możliwość transmisji w tym medium światła, wibracji i zapachów od ich źródeł w środowisku. Podmiot niezdolny do wykrywania informacji transmitowanych przez medium jest niezdolnym do lokomocji w środowisku. Każdy punkt medium jest potencjalnym punktem obserwacji dla każdego obserwatora, który jest w stanie widzieć,

słuchać i czuć zapachy. Poszczególne punkty obserwacji mogą ulec połączeniu poprzez ścieżki potencjalnych lokomocji. Zamiast punktów geometrycznych i łączących ich linii, w tym przypadku mamy punkty obserwacji i łączące je ścieżki lokomocji. Przemieszczanie się obserwatora od punktu do punktu zmienia jego doznania wizualne, akustyczne i zapachowe. Każdy potencjalny punkt obserwacji jest zatem niepowtarzalny w tym sensie, że jest niepowtarzalną kombinacją światła, wibracji oraz zapachu. W tym kontekście medium jest czymś innym od pojęcia przestrzeni, ponieważ poszczególne punkty nie są w stosunku do siebie ekwiwalentne.

Dla „zdrowego” człowieka ilość potencjalnych punktów obserwacji jest nieograniczona, natomiast dla głuchoniemego jest ona znacznieubożona, ponieważ ogranicza się do jednego zmysłu dystalnego (zapachu) oraz zawęża czucie wibracji do zmysłu kontaktowego (dotyku). Poruszający się podmiot oraz transmisja światła w medium tworzy szczególny układ faktów wyższego rzędu, które wykraczają poza fakty fizyczne, akustyczne, optyczne czy chemiczne. Tworzą one układ środowiskowy wymagający specjalnej metodologii badania oraz uwzględnienia specyfiki przemieszczającego się podmiotu. Brak sprawności dwóch zmysłów stanowi niezwykłość polegającą na tym, że niewydolność zmysłów ani nie oznacza nie istnienia informacji a priori, ani nie oznacza niezdolności wydobycia jej, ale jedynie konieczność zmiany strategii ruchu i dotarcia do punktów obserwacyjnych, w których dana informacja jest osiągalna.

Po piąte, medium wodne i gazowe ma z zasady charakter homogeniczny, bez ostrych przejść i granic między jednym rodzajem a drugim.

Po szóste, medium posiada absolutne osie odniesienia odnoszące się do wewnętrznej polaryzacji góra-dół. W przestrzeni osie odniesienia są przyjmowane arbitralnie i mogą być ustalane dowolnie. W przypadku medium środowiskowego góra i dół zdeterminowane są grawitacją i nie są izotropiczne.

Reasumując, medium jest elementem środowiska, które oferuje, stwarza i wyzwala (*afford*) możliwości: widzenia, słyszenia, czucia wibracji, lokomocji (Gibson, 1979).

Drugim podstawowym elementem środowiska jest substancja. Jako ciało stałe nie pozwala ona na swobodne przemieszczanie się światła, zapachów oraz swobodną lokomocję. Substancje jako ciała

raczej sztywne są odporne na deformacje oraz posiadają trwały kształt. Substancje są heterogenicznymi elementami środowiska. Różnią się składem chemicznym. Poszczególne substancje różnią się działaniem biochemicznym, fizjologicznym i behawioralnym. Jedne są jadalne, inne trujące. Jedne rozpoznawalne z bliska, inne jak zapachowe z dalszej odległości. Jedne są plastyczne, inne elastyczne.

Substancje środowiskowe zmieniają się chemicznie i strukturalnie. Mogą zanikać, matowieć, gnić, ulegać dekompozycji, rdzewieć, twardnieć. Jedne substancje ulegają szybkim przemianom, inne wolniejszym, a jeszcze inne w ogóle się nie zmieniają. W tym ostatnim przypadku środowisko zachowuje niezmienną w czasie. Ponieważ substancje są tworami, których elementy składowe połączone są zwykle w skomplikowany sposób, nie mają tendencji do homogenizacji jak medium. Podlegają zatem prawom strukturyzacji i hierarchizacji w jednostkach zagnieżdżenia.

Poszczególne właściwości substancji stwarzają człowiekowi różne możliwości i różne utrudnienia. Do dzisiaj nie do końca zbadano jakie właściwości poszczególnych substancji mogą sprzyjać, a jakie szkodzić życiu głuchoniewidomych.

Trzecim podstawowym elementem środowiska są powierzchnie. W triadzie medium, substancje i powierzchnie są one czynnikami stabilizacji i zmiany. Dzielą poza tym medium od substancji. Trwają tak długo, jak trwa substancja. Wszystkie powierzchnie posiadają w miarę trwałe rozmieszczenie. Zmienia się ono wtedy, gdy podlega zmianie sama substancja. Jeżeli np. substancja zmienia się w stan gazowy lub wodny (topnieje lodowa rzeźba) wtedy zanika również powierzchnia i charakterystyczne rozmieszczenie.

W tym ujęciu definicja środowiska podkreśla zasoby czyli to, co środowisko umożliwia i dostarcza podmiotowi. W triadzie medium, substancja i powierzchnia, powierzchnia jest niezwykle istotnym elementem środowiska. Powierzchnia jest tam, gdzie światło odbija się lub jest absorbowane. Powierzchnia jest to, co podlega dotykowi. Powierzchnia jest tam, gdzie następuje wchłanianie lub dyfuzja substancji do medium. Powierzchnia jest zazwyczaj tam, gdzie zachodzą reakcje chemiczne. Powierzchnia jest wreszcie tam, gdzie vibracje substancji podlegają transmisji do medium.

J. Gibson (1979, s.23) zaproponował listę dziewięciu ekologicznych praw powierzchni:

1. Wszystkie trwałe substancje posiadają powierzchnie, jak też wszystkie powierzchnie posiadają rozmieszczenie.

2. Każda powierzchnia jest odporna na deformację i zależy od lepkości substancji.

3. Każda powierzchnia jest odporna na dezintegrację i zależy od kohezji substancji.

4. Każda powierzchnia ma charakterystyczną teksturę i zależy od kompozycji substancji.

5. Każda powierzchnia ma charakterystyczny kształt lub rozmieszczenie w dużej skali.

6. Powierzchnia może być silnie lub słabo oświetlona, może znajdować się w świetle lub w cieniu.

7. Oświetlona powierzchnia może absorbować albo dużo, albo mało padającego światła.

8. Powierzchnia posiada charakterystyczną refleksyjność w zależności od substancji.

9. Powierzchnia ma charakterystyczny wskaźnik refleksyjności w zależności od długości światła i substancji.

Reasumując, człowiek żyje nie w abstrakcyjnej przestrzeni, ale w środowisku. Elementami środowiska są: substancja, medium oraz powierzchnie. Przestrzeń złożona z elementów fizycznych pozbawiona jest znaczeń. Inaczej jest ze środowiskiem, którego składnikami jest rzeczywistość ekologiczna. To, co człowiek w przestrzeni spostrzega nie należy wyłącznie do świata fizyki ani matematyki, gdyż oznaczałoby to, że znaczenia są nadawane przez umysł człowieka, a w żadnym stopniu nie znajdują się w otoczeniu. Tymczasem jest tak, iż nasze spostrzeżenia są całościowymi elementami środowiska, których znaczenie podczas procesu spostrzegania podlega odkryciu. Innymi słowy, w środowisku życia tj. w środowisku ekologicznym bytowania, znaczenia są częścią środowiska i tkwią w nim jako pewnego rodzaju zasoby, potencjał. Proces spostrzegania, jako proces aktywności ludzkiej w środowisku polega na odkrywaniu tkwiących w środowisku potencjałów oraz wykorzystywaniu tkwiących w nim możliwości (zasobów). Rozróżnienia te mają zasadnicze znaczenie dla zrozumienia istoty spostrzegania, działania i wspomagania rehabilitacyjnego głuchoniewidomych. Proces spostrzegania w tym kontekście jest procesem wydobywania „potencjalnych możliwości” (ang. *affordances*), natomiast proces rehabilitacji jest procesem kre-

owania kompetencji w zakresie wykorzystywania potencjalnych możliwości środowiska. Z kolei architektura spełniająca potrzeby głuchoniewidomych w zakresie funkcjonalności i jakości życia jest taką architekturą, która posiada w sobie relewantne dla głuchoniewidomego potencjalne możliwości. Te zaś w zetknięciu z określonymi kompetencjami percepcyjnymi głuchoniewidomego stają się realnymi znaczeniami kierującymi i kontrolującymi zachowanie podmiotu.

Osobną kwestią wymagającą szczegółowego omówienia jest znaczenie habitatu jako szczególnego rodzaju przestrzeni. Jest to problem ważki nie tylko dla głuchoniewidomych ale dla psychologii w ogóle.

PERCEPCJA OTOCZENIA Z PERSPEKTYWY „POTENCJALNYCH MOŻLIWOŚCI” NISZY EKOLOGICZNEJ

W tym punkcie analizie poddanych zostanie kilka pytań. Na co tak naprawdę pozwala środowisko życia głuchoniewidomego i poszczególne jego składniki? Jakie potencjalne możliwości w zakresie determinacji funkcji życiowych człowieka tkwią w środowisku głuchoniewidomego? Które z potencjalnych możliwości środowiska są poza zasięgiem głuchoniewidomych? Które z potencjalnych możliwości wymagają wspomagania (uczenia) kompetencji percepcyjnych i lokomocyjnych głuchoniewidomych? Jakie potencjalne możliwości powinny być „wbudowywane” w środowisko życia głuchoniewidomych, aby zmaksymalizować swobodę działania i jakość życia w środowisku? Jakie potencjalne możliwości powinny stanowić część składową środowiska architektonicznego projektowanego z myślą o głuchoniewidomych?

Zanim przedstawione zostaną odpowiedzi na postawione pytania nieodzowne jest postawienie podstawowego założenia. Otóż od samego początku w artykule tym koncentrujemy się na środowisku architektonicznym, ponieważ żaden człowiek nie żyje w otwartym środowisku, którego rozmieszczenie (plan) składa się wyłącznie z powierzchni ziemi. Taki przypadek jest przypadkiem szczególnym, realnym tylko na pustyni i przez to niecodziennym. W otwartym środowisku lokomocja jest możliwa w każdym kierunku. „Natural-

nym" środowiskiem życia człowieka są powierzchnie takie jak podłoga, schody, posadzka, taras, grunt, chodnik etc. Są one mniej lub bardziej poprzecinane, pofałdowane, najeżone wklęsłościami i wypukłościami. Owe różne cechy powierzchni powodują stany poplątania, w których nie jest możliwe poruszanie się w każdym kierunku, lecz tylko w tych, które wyznaczają otwory w ścianach, ogrodzeniach, murach.

Codzienne środowisko życia, zarówno to naturalne jak i to sztuczne (architektoniczne), składa się z różnorodnych powierzchni, o różnym stopniu nieładu, w którym celowa lokomocja staje się zadaniem coraz bardziej zhiarchizowanym. O ile środowisko naturalne nie ulega komplikacji, bo dzięki ruchom ekologicznym pozostaje takim jakim było, o tyle architektura wraz z rozwojem cywilizacji stale się komplikuje w zakresie zamknięcia, otwarcia, dopasowania czy miejsca. Przejsie przez ulicę w nieznanym dużym mieście staje się poważnym zadaniem angażującym wszystkie systemy percepcyjne człowieka.

Podstawowy problem orientacji w otoczeniu jest więc problemem percepcji różnorodnych powierzchni, z których większość jest sztuczną kreacją, czyli architekturą. Zróżnicowanie powierzchni zwielokrotnia potencjalne funkcje (np. możliwości lokomocji) w środowisku, ponieważ w bliskim sąsiedztwie różnorodność powierzchni (ściany, pochylnie, schody, tarasy, podesty, balkony) pozwala zmieścić coraz więcej funkcji. Niestety ich rozwój przypomina dylemat Wieży Babel. Jako twory substancjalne, powierzchnie muszą być dostatecznie widzialne, aby nie kolidowały, szczególnie na swoich krawędziach, z osobą poruszającą się. Dla większości ludzi dobrze widzących wzrokiem powierzchnie zwykle takimi są, choć w labiryncie nowoczesnych budynków, pasaży, przejść i miast gubią się nawet najsprawniejsi.

Niestety dla osób niewidomych powierzchnie są zazwyczaj całkowicie niewidzialne, a jedynie potencjalnie zdadne do wizualizacji. Jako elementy niefunkcjonalne u osoby niewidzącej, powierzchnie przestają być środkami realizacji działań celowych (np. lokomocji), stając się przeszkodami w realizacji codziennych funkcji życiowych. Niewidomy po kilkudziesięciu bolesnych kolizjach uczy się reakcji lękowej, która odwołuje go od lokomocji, a w konsekwencji od możliwości wizualizacji, jako wtórnej protezy widzenia wzrokowego. Pod-

stawowy problem, z jakim muszą zmagać się ludzie głuchoniewidomi to kwestia tego, jak radzić sobie z powierzchniami, aby nie były one bolesnymi przeszkodami, a funkcjonalnymi możliwościami wykorzystywanymi dla różnych celów.

W środowisku uformowanym przez powierzchnie uporządkowane chaotycznie lokomocja może się odbywać jedynie w kierunku otwarć. Każdy inny kierunek grozi zetknięciem się z przeszkodą lub barierą, a w konsekwencji urazem. Zarówno bariery jak przeszkody przeciwdziałają lokomocji.

Naturalną zdolnością człowieka od niepamiętnych czasów jest zdolność do poruszania się wzdłuż ścieżek, które łączą miejsca między sobą z ominięciem przeszkód i barier. Co więcej, ludzie od niepamiętnych czasów zmieniają naturalne cechy naturalnego środowiska, budując różnego rodzaju ścieżki, drogi, tunele, mosty, które ułatwiają lokomocję jednym, a utrudniają innym. Dawniej utrudnienia czynione były świadomie w stosunku do wrogów, dzisiaj nieświadomie - w stosunku do niepełnosprawnych. Ogrodzenia, bramy, przepusty, tunele etc. ułatwiają życie większości ludziom, ale jednocześnie coraz bardziej izolują od społeczeństwa osoby niepełnosprawne. Te ostatnie poprzez „nieprzyjazne” projektowanie architektoniczne są współczesnymi wrogami, dla których środowisko chronione jest murami, ogrodzeniami, labiryntami schodów, korytarzy, przejść czy tuneli.

Szczególnie wyróżniającym się elementem środowiska jest, generalnie rzecz biorąc, schronisko (ang. *shelter*). Medium środowiskowe, jakim jest atmosfera nie jest niezmiennie: występują znaczne zmiany temperatur, ciśnienia, warunków pogodowych, takich jak deszcz, wiatry, sztormy. W celu ochrony przed niekorzystnymi zmianami środowiska, człowiek nauczył się wykorzystywać zarówno naturalne właściwości powierzchni ziemskiej w postaci dolów, jaskiń, jak i budować własne konstrukcje architektoniczne. Architektura z założenia broni ludzi przed niekorzystnymi zmianami w atmosferze, ale czasami jest problemem, jak w przypadku uwięzienia skazańców czy głuchoniewidomych. Dramat polega na tym, że głuchoniewidomi nie mogą obejść się bez architektury, mimo że ta jest ich podstawowym wrogiem życia w społeczeństwie. Niepełnosprawność coraz bardziej uzależnia głuchoniewidomego od schroniska-architektury na dwa sposoby: Po pierwsze, nie da się żyć bez

dachu nad głową, którego sposób ukształtowania najczęściej dokonany jest według wizji i potrzeb pełnosprawnych ludzi. Nie mając wyjścia, głuchoniewidomy z konieczności musi polubić to, co ma. Po drugie, im głębsze jest upośledzenie zmysłu wzroku i słuchu, tym bardziej głuchoniewidomy uzależniony staje się od swojego otoczenia architektonicznego. W ostateczności dom staje się schroniskiem w podstawowym tego słowa znaczeniu, bezpiecznym i mentalnie transparentnym azylem, a jednocześnie więzieniem i „ogrodzeniem” w stosunku do otoczenia zewnętrznego.

Każdy budynek stoi na jakimś gruncie i jest obiektem, który posiada, oprócz otaczającego na zewnątrz medium, swoją wewnętrzną atmosferę. Najważniejszymi elementami każdej budowli architektonicznej są dach, podłogi i ściany. Wszystkie te elementy zapewniają protekcję podstawowych funkcji organizmu jak termoregulacja, grawitacja, lokomocja, nawigacja. Co więcej, są one regulowane poprzez stałe wzory kultury lub wrodzone kody zachowania (Hall, 1989; Bańka, 1997). Biologiczne wdrukowanie percepcji przestrzeni widać już u raczkującego niemowlęcia, które dostrzega tzw. sztuczny uskok (Gibson, 1957). Z kolei kulturowe wdrukowanie reakcji widać dobrze na przykładzie różnic w wykorzystaniu ściany przez Japończyków i kulturę zachodnią. Wszystkie wzory zachowania się związane z wzorami architektury są funkcjonalnymi, wyuczonymi i kulturowo przekazywanymi matrycami ułatwiającymi ludziom życie. Tak jest dopóki człowiek nie utraci zdolności odbierania wrażeń zmysłowych. To, co ułatwia życie „normalnym” ludziom, dla głuchoniewidomego staje się przegrodą, ogrodzeniem i nie do pokonania barierą. Funkcjonalna architektura z punktu widzenia potrzeb ludzi sprawnych i z dysfunkcjami to taka, która daje się widzieć zgodnie z wkomponowanymi w formę potencjalnymi możliwościami (*affordances* – Gibson, 1979). Dla głuchoniewidomego większa część potencjalnych możliwości staje się niewidzialnymi atrybutami formy, czyli medium, substancji, powierzchni. Co to ostatnie słowo oznacza z punktu widzenia psychologii ekologicznej. Oznacza to mniej więcej tyle, że wszystkie składowe elementy środowiska działają na organizm głuchoniewidomego fizycznie, tyle tylko, że nie są rejestrowane w całym zakresie ich właściwości bodźca, a niemal w zerowym zakresie gdy chodzi o strukturę znaczeniową. Na przykład głuchoniewidomy może zidentyfikować dotykiem otwór w ścianie, ale

od razu nie widzi potencjalnej możliwości i skonstruowania *ad hoc* planu dalszego działania, jaką dostrzega osoba widząca wzrokiem dokąd ten otwór prowadzi. Mówiąc jeszcze inaczej, zidentyfikowanie otworu na poziomie percepcji dotykowej, nie jest spostrzeżeniem całościowym znaczenia tej właściwości powierzchni i w związku z tym nie wyzwala określonego zachowania automatycznie. W tym kontekście widzenie środowiska to dostrzeganie w nim potencjalnych możliwości (afordancji), które po zarejestrowaniu przez umysł działają jako „wyzwalacze” zachowań.

„Normalny” człowiek zazwyczaj nie zdaje sobie sprawy z tego, że widzenie środowiska jest czymś więcej niż percepcją środowiska. Wczasowicz głuchoniewidomy postrzegając w terenie dotykiem obiekty „ścisłki zdrowia” nie widzi potencjalnych możliwości wykorzystania ich w celach rekreacyjnych, przynajmniej w takim stopniu, w jaki spostrzega je osoba widząca wzrokiem. Samo dostrzeżenie faktu na poziomie percepcji fizycznych własności medium, substancji i powierzchni, bez widzenia zawartej w tych faktach znaczącej i całościowej struktury potencjalnych możliwości, nie „wyzwala” jeszcze zachowań celowych, jakie potencjalnie umożliwia dane środowisko. Obiekt spostrzegania nie jest „konkretny” ale „abstrakcyjny” do momentu zakończenia procesu pełnej wizualizacji.

Podstawowa różnica między głuchoniewidomym a człowiekiem z normalnie funkcjonującymi systemami percepcji wzrokowej i słuchowej dotyczy spostrzegania i traktowania granicy i marginesu bezpieczeństwa. Matematyczne pojęcie granicy jako asymptoty różni się od postrzeganej granicy działania. Ludzie postrzegają krawędź urwiska jako granicę możliwości dalszej wspinaczki, która jednakowoż nie jest postrzegana jako problem z matematycznego punktu widzenia. Nawet małe dziecko widzi krawędź jako granicę bezpieczeństwa, a tymczasem głuchoniewidomy nie. W związku z tym jego margines bezpieczeństwa bardzo się zwiększa.

Margines bezpieczeństwa jest dla głuchoniewidomego mniej określony, bowiem nie jest oparty na zmysłach wzroku i słuchu. Dla ustalenia granicy działania, dystansu bezpieczeństwa głuchoniewidomy musi odwołać się nie tylko do innych zmysłów, ale przede wszystkim do innych środowiskowych zasobów medium, substancji i powierzchni jako potencjalnych środków zaspokojenia potrzeby działania. Tym innym środowiskowym zasobem jest np. ogień. Jest on dostarczycie-

lem nie tylko energii, ale również informacji i znaczeń związanych z kierunkiem, rodzajem, zagrożeniem i bezpieczeństwem. Odczuwanie ciepła dostarcza wielu całościowych znaczeń i informacji użytecznych w postrzeganiu dystansu, granicy bezpieczeństwa i kierunku nawigacji. Dla głuchoniewidomych przeszkłone ściany, sufity, sztuczne i naturalne emitory ciepła dostarczają istotnych wskaźników potrzebnych do orientacji i lokomocji w otoczeniu. Gradient temperatur jest zarazem gradientem bezpieczeństwa i zagrożenia.

Podobnie jak ogień, wiele potencjalnych możliwości w zakresie dostarczania użytecznych informacji posiada woda. Jest ona nie tylko środkiem zaspokojenia pragnienia, utrzymania higieny, ale dostarczycielem (afordancją) użytecznych informacji, takich jak oznaka granicy lokomocji. Granica między powierzchnią stałą a powierzchnią wody jest zazwyczaj kresem możliwości poruszania. Fontanna np. zmieniająca w danym miejscu wilgotność atmosfery jest czynnikiem oznaczającym miejsce, który może być wykorzystany w nawigacji jako punkt orientacyjny.

Szczególnie ważnym dostarczycielem potencjalnych możliwości środowiskowych są różnego rodzaju obiekty. Są to przede wszystkim substancje o charakterze stałym, przeważnie ograniczone powierzchniami występującymi w medium samodzielnie bądź w powiązaniu z innymi obiektami. Dwoma najbardziej ważnymi odmianami obiektów środowiskowych są narzędzie oraz architektura. Z pozoru między nimi występuje esencjalna różnica, ale jak za chwilę zobaczymy jest ona iluzoryczna szczególnie w odniesieniu do głuchoniewidomych. Narzędzia są to obiekty, które są ekstensjami organizmu. Młotek jest na przykład przedłużeniem ręki, tak samo laska inwalidzka. Narzędzia mają tę cechę, że będąc przedłużeniem organizmu rozmywają granicę między podmiotem a otoczeniem. Normalnie granica ta przebiega na powierzchni skóry, ale dzięki narzędziu raz jest bliżej a raz dalej. Co więcej narzędzie znosi ostrą antynomię „obiektywizmu” i „subiektywizmu”. Narzędzie tak samo jak ubranie w większym stopniu jest częścią organizmu niż środowiska. Oczywiście narzędzie i ubranie nie połączone z organizmem stają się samodzielnymi obiektami, które w niektórych przypadkach są przeszkodą lub barierą w lokomocji. Duże narzędzie pozostawione w środowisku jest niebezpieczną „zawalidrogą”, barierą. Narzędzia, generalnie rzecz biorąc, zmieniają potencjalne możliwości podmiotu

i to w różny sposób. Laska jest dla niewidzącego przedłużeniem ręki, mechanicznym „okiem”, a pomalowana na białą informacją dla innym ludzi. Ubranie jest nie tylko funkcjonalnym regulatorem temperatury, ale również sposobem komunikowania społecznego, oddziaływania kolorem, teksturą.

Jak już wspomnieliśmy, szczególnym przypadkiem obiektu środowiskowego jest architektura. Obiektywnie umożliwia ona schronienie, a także użycie w formie narzędzia. Architektura jako forma przestrzenna w życiu głuchoniewidomego jest jednym i drugim. Głuchoniewidomy w nieznanym otoczeniu nie traktuje powierzchni i substancji, z jakich zbudowany jest obiekt architektoniczny, jako elementów środowiskowych rozrywających rozciągłość przestrzenną medium (atmosfery). Poprzez stały kontakt dotykowy z powierzchniami formy utrzymuje zespolenie charakterystyczne dla narzędzia. Lokomocja i nawigacja w otoczeniu odbywa się w ścisłym kontakcie z powierzchniami. A zatem, architektura w skrajnym przypadku pełni tę samą rolę ekstensji ciała, co laska.

Problem architektury z punktu widzenia specyficznych potrzeb głuchoniewidomych polega na tym, aby tworzący ją obiekt był dostarczycielem ścieżek lokomocji tworzących zestaw potencjalnie możliwych i dostępnych punktów obserwacji. Potencjalnie możliwe punkty obserwacji ludzi okupujących dane środowisko architektoniczne są takie same dla wszystkich. W tym samym czasie dwie osoby nie mogą zajmować tego samego punktu przestrzeni, jeden człowiek nie może zajmować wszystkich miejsc jednocześnie, a wszyscy ludzie nie mogą pozostawać w tym samym miejscu w różnym czasie. Jak długo środowisko architektoniczne jest w miarę stabilnym rozmieszczeniem substancji, tak długo każdy jego mieszkaniec ma tę samą możliwość eksploracji. W tym kontekście środowisko otacza wszystkich obserwatorów w ten sam sposób, co nie oznacza, że jest spostrzegane w ten sam sposób. Proces spostrzegania jako przemieszczających się punktów obserwacji jest dla różnych obserwatorów inny. Głuchoniewidomi z natury rzeczy mając utrudnione przemieszczanie się w otoczeniu, dysponują odmienną trajektorią punktów obserwacji w środowisku architektonicznym od ludzi z normalnie funkcjonującym zmysłem wzroku, o ile w ogóle mogą się swobodnie przemieszczać.

Spostrzeganie środowiska i orientacja w otoczeniu u ludzi normalnie widzących i głuchoniewidomych opiera się na ruchu, ale te dwie kategorie ludzi różni swoboda dotarcia do tych samych punktów obserwacji. Fakt ten ma implikacje dla projektowania architektonicznego, gdyż pokazuje konieczność takiego uporządkowania substancji formy, aby ruch w medium umożliwiał bezpieczne dotarcie do wszystkich punktów obserwacji dostępnych osobom „normalnym” także osobom głuchoniewidomym.

Głuchoniewidomi głównie, podobnie zresztą jak w poważnej mierze wszyscy ludzie, widzenie środowiska opierają na kinestetyce. Osoby widzące sygnały płynące ze środowiska poprzez doznania wzrokowe koordynują je jednak z sygnałami prioprioreceptywnymi. Widzenie wzrokowe wybiera i koordynuje ruchy całego ciała w stosunku do otoczenia, jak i ruchy otoczenia w stosunku do własnego ciała. A zatem osoba widząca operuje perspektywą optyczną i perspektywą dotykowo-kinestetyczną jednocześnie. Osoba głuchoniewidoma dysponuje tylko perspektywą ruchową. Głuchoniewidomy unieruchomiony w środowisku traci zdolność wizualizacji i orientacji. Jeżeli architektura jest dostosowana wyłącznie do perspektywy optycznej, co zazwyczaj ma miejsce ze względu na tradycję, wtedy głuchoniewidomy staje przed trudnym wyzwaniem nadrobienia deficytu informacji. Co więcej jednostka „normalnie” widząca może ekonomizować docieranie do potrzebnych jej informacji środowiskowych, a więc nie ruszając się z miejsca może obserwować ruch innych obiektów w otoczeniu. Jest to obserwacja statyczna, będąca szczególnym przypadkiem perspektywy ruchowej. W każdym razie obserwacja statyczna jest poza zasięgiem możliwości głuchoniewidomych. Bezpośrednia percepcja zmian rozmieszczenia obiektów w środowisku jest u głuchoniewidomego bezpośrednią percepcją ruchu samego siebie w stosunku do środowiska. Lokomocja zatem jest warunkiem niezbędnym świadomości siebie (Ja) oraz świadomości świata. Osoba pozbawiona świadomości świata traci Ja.

Perspektywa ruchu jest sumą zdarzeń ruchowych w strukturze środowiska i jako taka różni się od widzenia ruchu opartego na sprzężeniu zwrotnym. Sprzężenie zwrotne występuje tylko i wyłącznie w przypadku ruchów celowych wykonywanych pod kontrolą świadomości i kontrolą wzrokową. Głuchoniewidomi nie widzą jednak tego, jak się poruszają, a tym samym nie mogą skorygować następnego

ruchu na podstawie wzrokowej kontroli ruchu poprzedniego. Zadaniem architektury jest umożliwianie aktywności ruchowej celowej, której efekty dają się wizualizować w przestrzeni intrapsychicznej. Innymi słowy, architektura jako ukształtowanie medium, substancji i powierzchni powinna zawierać potencjalne możliwości uczenia się ruchu. To, czego głuchoniewidomy nie może wykonać wzrokiem i słuchem, powinien za niego wykonać projektant przewidując a priori ograniczenia widzenia przestrzeni do aktywnej percepcji bezpośredniej. W przypadku głuchoniewidomych w środowisku architektonicznym nie ma widzów, są tylko sami aktorzy. Środowisko architektoniczne projektowane z myślą o głuchoniewidomych musi być środowiskiem akcji, a nie pasywnej obserwacji. Jadący samochodem: głuchoniewidomy nie ma świadomości zmieniającego się otoczenia. Unieruchomiony licznymi barierami w środowisku głuchoniewidomy nie ma świadomości świata, a w konsekwencji świadomość Ja ulega degradacji.

PODSUMOWANIE

Podstawowym sposobem zapewnienia większej jakości życia głuchoniewidomym w środowisku jest, z jednej strony, zwiększenie swobody działania (lokomocji), a z drugiej strony takie jego kształtowanie i użytkowanie, w wyniku którego kompozycja obiektów i rozmieszczenie powierzchni stwarza potencjalne możliwości zaspokojenia potrzeb. Celem aktywnego poznawania rzeczywistości nie jest percepcja fizycznych cech, ale percepcja zasobów zaspokojenia potrzeb, czyli „wartości” oraz „znaczeń”. Oznacza to, że percepcja potencjalnych możliwości (afordancji) nie zawiera się w doświadczeniu podmiotu, ale jest procesem odkrywania ofert tkwiących w środowisku w sposób obiektywny. Mimo to afordancje, czyli środowiskowe oferty, lub inaczej potencjalne możliwości, nie są mierzalne w kategoriach fizyki, ponieważ są kategorią interakcyjną należącą jednocześnie do świata materialnego oraz świata subiektywnego, mentalnego. Z osobna nie są ani jednym, ani drugim.

Środowisko człowieka jako zbiór potencjalnych możliwości (afordancji) tworzy specyficzne nisze, implikujące istnienie charakterystycznie dopasowanych użytkowników (Van Harrison, 1987), któ-

rych specyficzne systemy percepcyjne wymagają określonego rodzaju nisz. Habitaty głuchoniewidomych muszą być dopasowane do specyficznego funkcjonowania systemów percepcyjnych i ograniczonych możliwości spostrzegania potencjalnych zasobów miejsc (afordancji). Habitat jest zbiorem miejsc zawierających różne potencjalne możliwości. Pewne miejsca są miejscami niebezpiecznymi, jak np urwiska górskie czy nie ogrodzone skarpy, tarasy, schody. Inne miejsca są zaś miejscami bezpieczeństwa, oferującymi kryjówkę. Tworzenie przyjaznego ludziom, a więc dającego poczucie jakości życia środowiska opierać się winno na założeniu, że każdy człowiek ma naturalną zdolność do uczenia się miejsc. Dom jako zbiór miejsc musi chronić głuchoniewidomych przed ewidentnymi zagrożeniami, ale nie może być to opcja zerowa.

Środowiskowe możliwości dzielą się na pozytywne i negatywne. Do negatywnych możliwości środowiskowych bez wątpienia zaliczyć można trucizny, ostre przedmioty. Jednak to, co jest negatywną ofertą środowiskową dla jednych, nie musi być taką samą dla innych. Dla ludzi o dużej potrzebie stymulacji urwisko skalne jest wyzwaniem mobilizującym do wspinaczki, dla innych niebezpieczną granicą możliwości lokomocyjnych. Na tym przykładzie widać, iż potencjalne możliwości środowiska nie są takimi same przez się ani obiektywnie, ani subiektywnie. Negatywne możliwości prowadzą do uszkodzenia ciała, zaś pozytywne dostarczają poczucia bezpieczeństwa.

Potencjalne możliwości jako właściwości rzeczy nie są subiektywnymi doznaniem doświadczenia wewnętrznego jednostki, lecz doznaniem odnoszącymi się do systemów percepcyjnych obserwatora. Percepcja potencjalnych możliwości jako środowiskowych zasobów jest procesem samym w sobie subiektywnym, ale dotyczącym obiektywnych ofert środowiska. Oznacza to, że potencjalne możliwości środowiska są obiektywnie istniejącymi w środowisku zasobami środków zaspokojenia potrzeb (czasami dziwacznych jak w sportach typu endurance), jednak nie są one rzutowanymi na środowisko potrzebami obserwatora. Obiekt oferuje to, co ma, ponieważ jest tym co ma. Jak pisze Koffka (1935). Każda rzecz zdaje się mówić czym jest ...owoc mówi „zjedz mnie”; woda mówi „wypij mnie”; piorun mówi „spal mnie”; kobieta – „kochaj mnie”. Zdaniem Koffki są to dane doświadczenia, które określa mianem „wymagań charakteru” (ang.

demand character). Są to wymagania stałe, które nie zmieniają się w miarę, jak zmieniają się potrzeby obserwatora.

Oczywiście nie zawsze jest tak, jak chciał Koffka, że „rzeczy mówią to, czym w rzeczywistości są”. Otóż o ile wybór informacji środowiskowych jest percepcją, o tyle błędne rozróżnienie informacji jest percepcją fałszywą (Deręgowski, 1989; Gregory, 1994). Inaczej mówiąc, rzeczy, obiekty i inne właściwości środowiska nie muszą być tymi i takimi, na jakie wyglądają. Na przykład ludzie boją się wejść na gruby, mocny ale przeźroczysty lód, poprzez który widać dno, głębie. W tym przypadku sprzeczne informacje wywołują niepewność zachowania. I odwrotnie, nie dostrzeżenie w drzwiach szyby wywołuje często wrażenie nie istnienia przeszkody i owa fałszywa percepcja powoduje nieodpowiednie zachowanie. Ponieważ takie fałszywe percepcje (iluzje) zdarzają się bardzo często, stosuje się obecnie różnego rodzaju oznaczenia istnienia przeszkody.

Generalnie rzecz biorąc, w pierwszym przypadku mamy do czynienia z dostrzeżeniem potencjalnej możliwości negatywnego zagrożenia (przeciwstawnego do pozytywnego wyzwania), a w drugim nie dostrzeżeniem potencjalnego, realnie istniejącego zagrożenia. Głuchoniewidomi są narażeni na obydwa rodzaje błędów percepcyjnych. Można zminimalizować je same, jak i ich skutki w dwojaki sposób. Po pierwsze, poprzez nauczanie i uczenie się miejsca. Po drugie, poprzez właściwe kształtowanie dla głuchoniewidomych środowiska. Toteż projektowanie architektoniczne w tym znaczeniu jest tworzeniem niszy ekologicznej, tworzeniem struktury miejsc, konstruowaniem środowiskowych zasobów spostrzeganych jako potencjalne możliwości.

LITERATURA

- Appleyard, L.J. (1973). Notes on urban perception and knowledge. [w:] Downs, Stea. (Ed.), *Image and environment*. Chicago: Aldine, pp. 109-114.
- Bańka, A. (1985). *Psychologiczna struktura projektowa środowiska. Studium przestrzeni architektonicznej*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Politechniki Poznańskiej.
- Bańka, A. (1989). Projektowanie środowiska dla optymalizacji interakcji z osobami niepełnosprawnymi. [w:] Kowalik, S., Kwiek, J., Szychowiak, B (Red.), *Optymalizacja interakcji w procesie usprawniania osób z dysfunkcjami fizycznymi i psychicznymi*. Poznań: Wydawnictwo UAM, ss. 24-31.

- Bańka, A. (1997). *Architektura psychologicznej przestrzeni życia. Behawioralne podstawy projektowania*. Poznań: Gemini.
- Bańka, A. (1991). Przestrzenioterapia. *Przegląd Psychologiczny*, 34, 1, ss. 91-102.
- Bregman, A.S. (1994). *Auditory scene analysis. The perceptual organization of sound*. Boston: MIT Press.
- Colledge, R.G. (1978). Learning about urban environment, [w:] Carstein, T. (Ed.), *Timing space and spacing time*. London: Arnold, pp. 76-98.
- Deregowski, J. (1989). Real space and represented space: Cross-cultural perspectives. *Behavioral and Brain Sciences*, 12, pp. 51-119.
- Gibson, J.J. (1966). *The senses considered as perceptual systems*. Boston: Houghton Mifflin.
- Gibson, J.J. (1979). *Ecological approach to visual perception*. Boston: Houghton Mifflin.
- Hall, E.T. (1978). *Ukryty wymiar*. Warszawa: PWN.
- Harley, R.K., Wood, T., Merbler, J. (1986). Program rehabilitacji w zakresie orientacji i poruszania się niewidomych dzieci z dodatkowo ograniczoną sprawnością - podręcznik dla instruktorów, [w:] *Orientacja przestrzenna i poruszanie się słabowidzących oraz osób niewidomych z dodatkowo ograniczoną sprawnością. Materiały Tyflogiczne Polskiego Związku Niewidomych*, 4, ss. 102-129.
- Kitchin, R. (1997). Exploring spatial thought. *Environment and Behavior*, 29, 1, pp. 123-156.
- Koffka, K. (1935). *Principles of gestalt psychology*. New York: Harcourt & Brace.
- Lolli, D.A. (1986). Głuchoniewidomi, [w:] *Orientacja przestrzenna i poruszanie się słabowidzących oraz osób niewidomych z dodatkowo ograniczoną sprawnością. Materiały Tyflogiczne Polskiego Związku Niewidomych*, 4, ss. 53-64.
- Lynch, K. (1960). *The image of the city*. Cambridge, MA.: MIT Press.
- Lynch, K., Rodwin, L. (1958). A theory of urban form, [w:] Proshansky, Ittelson, Rivlin. (Eds.). *Environmental psychology. Man and his physical setting*. New York: The City University.
- Miller, G.A., Galanter, E., Pribram, K.H. (1980). *Plany i struktura zachowania*. Warszawa: PWN.
- Peterson, J. (1920). The backward elimination of errors in mental maze learning. *Journal of Experimental Psychology*, 3, pp. 257-280.
- Presson, C.C., Somerville, S.C. (1985). Beyond egocentrism: A new look at the beginnings of spatial representation, [w:] Welman, H. (Ed.), *The development of children spatial search*. Hillsdale, NJ.: Erlbaum, pp. 1-26.
- Presson, C.C., DeLange, N., Hazerliff, M.D. (1989). Orientation specificity in spatial memory: What makes a path different from a map of the path? *Journal of Experimental Psychology*, 15, pp. 887-897.
- Tolman, E.C. (1949). *Purposive behavior in animals and men*. University of California Press.

Siergiej Sirotkin

Instytut Psychologii Rosyjskiej Akademii Nauk, Moskwa

GŁUCHOŚLEPOTA W PSYCHOLOGII. ASPEKTY METODOLOGICZNE, TEORETYCZNE I HISTORYCZNE: PROBLEMY I PERSPEKTYWY

W wyniku pewnych okoliczności głuchoślepotą nigdy nie była w Rosji szczegółowym obiektem zainteresowań defektologii i pedagogiki specjalnej. Stanowiła ona raczej przedmiot badań teoretyczno-naukowych i eksperymentalnych, uczonych dyskusji i dziennikarskich sensacji.

Nieprzypadkowo zatem praca specjalistyczna z głuchoniewidomymi została zapoczątkowana próbami nauczania i wychowania w ramach instytucji naukowych, przy udziale psychologów, lekarzy i innych specjalistów. Przed II wojną światową istniały dwie grupy dzieci głuchoniewidomych – przy Leningradzkim Instytucie Otofonetycznym oraz w Charkowie, w ramach Ukraińskiego Instytutu Medycyny Eksperymentalnej. Natomiast po wojnie nauczanie i wychowanie dzieci głuchoniewidomych było prowadzone najpierw w Moskwie, przy Instytucie Defektologii Akademii Nauk Pedagogicznych ZSRR, a następnie – od 1963 roku – również w Zagorsku, gdzie została otwarta pierwsza w Rosji specjalistyczna placówka dla głuchoniewidomych, obecnie przekształcona w Siergijew-Posadskie Centrum Rehabilitacji dla Dzieci Głuchoniewidomych Ministerstwa Opieki Społecznej Federacji Rosyjskiej.

Opieka nad młodzieżą głuchoniewidomą oraz dorosłymi nie była prowadzona w Rosji aż do lat 70-tych. Zapoczątkowano ją w ramach Rosyjskiego Towarzystwa Niewidomych. I dopiero, w niezwykle trudnym okresie, zaczyna się rozwijać praktyczna działalność w zakresie obsługi i rehabilitacji dorosłych głuchoniewidomych. Ale i w obecnej sytuacji problem głuchoślepoty nie przestaje być problemem naukowo-psychologicznym. Co więcej, w dzisiejszych warunkach powodzenie i efektywność organizowania i rozwijania praktycznej

działalności na rzecz głuchoniewidomych w dużej mierze zależy od stworzenia dla niej odpowiedniej bazy teoretyczno-naukowej i psychologicznej, wypracowanej koncepcji oraz strategii nauczania i rehabilitacji osób głuchoniewidomych.

W tym celu w ramach Instytutu Psychologii Rosyjskiej Akademii Nauk zostało powołane pozabudżetowe laboratorium problemów rozwoju psychicznego w warunkach zaburzeń spostrzegania zmysłowego.

DLACZEGO GŁUCHOŚLEPOTA ZAWSZE NIEPOKOI NAUKĘ

Dla nauki i praktycznej pedagogiki głuchoślepotą, zwłaszcza wrodzona lub wcześniej nabyta, była i pozostaje tym szczególnym przypadkiem najcięższego inwalidztwa, gdy w zasadzie nie ma nadziei na normalny rozwój psychiki bez specjalnego nauczania i wychowania. Ale nawet i specjalistom tyflosurpedagogom udaje się doprowadzić głuchoniewidomych do elementarnego poziomu samozaspokajania potrzeb życiowych i porozumiewania się z najbliższym otoczeniem oraz do ukształtowania najprostszych nawyków przy wykonywaniu zadań zawodowych. Tego rodzaju osoby głuchoniewidome nie stanowią obiektu specjalnego zainteresowania społeczeństwa.

Natomiast tacy właśnie „klasyczni” głuchoniewidomi zawsze byli szczególnym obiektem zainteresowania nauki, poszukującej zwłaszcza odpowiedzi na pytanie, czy zasadniczo możliwy jest normalny rozwój psychiczny człowieka w warunkach wrodzonej lub wcześniej nabytej (przede wszystkim totalnej albo praktycznej) głuchoślepoty. Omawiając metodologiczne i teoretyczne zagadnienia dotyczące charakteru i istoty psychiki ludzkiej oraz możliwości jej normalnego rozwoju w warunkach fizycznej (zwłaszcza sensorycznej) niepełnosprawności, uczeni koncentrowali się właśnie na wrodzonej totalnej głuchoślepotcie jako idealnym przypadku sprowadzenia do minimum naturalnych warunków normalnego rozwoju psychicznego. Sądziли oni, że skupienie uwagi na „klasycznej” głuchoślepotcie pozwala najpełniej i najdokładniej dostrzec granicę pomiędzy czynnikami biologicznymi i społecznymi w rozwoju psychicznym człowieka oraz obserwować w bardziej czystej postaci proces i tendencje kształtowania

i rozwoju psychiki „ludzkiej” w ogóle. Innymi przypadkami głuchosłepoty – późnej lub częściowej (przy nieznacznych pozostałościach wzroku i/lub słuchu – „wielka” nauka praktycznie się nie interesowała, przekazując je w gestię pedagogiki specjalnej, defektologii. Fakt ten powinien zostać uwzględniony w dalszej analizie dotyczącej problemu głuchosłepoty w psychologii i filozofii.

Tak więc nauka interesowała się głuchosłepotą w dosłownym znaczeniu tego terminu. Naświetlając i omawiając teoretyczne i faktograficzne zagadnienia tyflosurpedagogiki, uczeni, ich interpretatorzy i dziennikarze operowali – świadomie lub mimo woli – obrazem „klasycznego” głuchoniewidomego (dokładnie taki sam zresztą obraz głuchoniewidomych funkcjonował i nadal funkcjonuje w powszechnej świadomości społecznej). Dlatego też wszelkie dane o sukcesach lub porażkach praktycznej tyflosurpedagogiki w dziedzinie nauczania głuchoniewidomych przyjmowane były przez uczonych różnych szkół psychologicznych i filozoficznych z jednakowym zainteresowaniem – jako potwierdzenie lub dowód (czy też negacja) dyskutowanych przez nich teoretycznych i metodologicznych tez i założeń dotyczących charakteru, istoty i warunków rozwoju ludzkiej psychiki.

Głównymi spornymi zagadnieniami w psychologii i filozofii, przy których omawianiu i dyskutowaniu kierowano uwagę na głuchosłepotę, były i nadal pozostają zagadnienia pierwiastka naturalnego i społecznego w psychice człowieka, jego sfery uczuciowej i myślowo-poznawczej, tego, co społeczne i indywidualne w świadomości i osobowości ludzkiej, myślenia i języka.

GŁUCHOŚLEPOTA A PIERWIASTKI NATURALNE I SPOŁECZNE

W radzieckiej psychologii i filozofii przez wiele dziesięcioleci problem ten był rozstrzygany jednoznacznie: wszystko, co „ludzkie” w człowieku, zdeterminowane jest czynnikiem społecznym – kulturą, doświadczeniem społeczno-historycznym, działalnością przedmiotową. Natomiast władza tego, co naturalne, wrodzone, uznawana była jedynie w sferze fizjologii i morfologii organizmu ludzkiego, z zasadniczym jednakże zastrzeżeniem, że i w tej sferze na naturę wpływają czynniki społeczne w sensie przystosowania organizmu do wyko-

nywania czynności życiowych – wyeliminowania w procesie wychowawczym „zwierzęcych” pierwiastków i biologicznych instynktów oraz „uczłowieczenia” potrzeb organicznych (przekształcenia ich w potrzeby ludzkie), zachowania, funkcji narządów zmysłu i mózgu.

Zgodnie z tym założeniem metodologicznym, urastającym do rangi kanonu ideologicznego, głuchoślepotą, nawet wrodzona, nie może stanowić przeszkody dla wszechpotężnego wychowania i nauczania jako społecznego czynnika kształtowania i rozwoju „ludzkiej” psychiki. Wieloletnia praktyka nauczania i wychowania dzieci głuchoniewidomych w Rosji i za granicą nie potwierdziła jednak słuszności takiego założenia, wręcz przeciwnie – wymownie dokumentowała nie dającą się wyeliminować rolę czynnika naturalnego w rozwoju psychicznym człowieka.

Wobec ideologicznej jednoznaczności w rozstrzyganiu przez naukę radziecką problemu pierwiastka naturalnego i społecznego w człowieku, antynomia tych pierwiastków nie była w tyflosurdopedagogice konstatawana na płaszczyźnie teoretycznej. Przez długi okres czasu pomijano ją milczeniem lub maskowano, poddawano świadomej lub nieświadomej falsyfikacji (np. w celu zilustrowania wysoce pozytywnych wyników nauczania i wychowania dzieci głuchoniewidomych posługiwano się przypadkami głuchoślepoty późnonabytej, której typologicznie nie charakteryzowano i nie klasyfikowano).

GŁUCHOŚLEPOTA A PROBLEM SPOSTRZEGANIA ZMYŚŁOWEGO I MYŚLENIA W POZNANIU ŚWIATA

Na przykładach z tyflosurdopedagogiki uczeni-materialiści chętnie demonstrowali prawdziwość i nieprawdziwość tezy o bezwarunkowym związku genetycznym obrazów i pojęć z wrażeniami, wywoływany-
mi poprzez kontakt człowieka z obiektami świata zewnętrznego. Rosyjscy marksiści zakładali również, że głuchoślepotą jest najlepszym dowodem prawdziwości teorii poznania, opartej na wymienionej tezie i opisanej w kategoriach odbicia i działalności przedmiotowej. Wyobrażali sobie, iż głuchoniewidomi nie posiadają żadnych innych kanałów łączności ze światem oprócz dotyku rękami (przede wszystkim), które (ręce) pełnią funkcję narządów percepcyjnych i

jednocześnie instrumentu oddziałującego na przedmioty świata zewnętrznego.

Jako swoistą formą przezwyciężania i kompensacji u głuchoniewidomych ich ograniczonych, wyznaczonych jedynie wrażeniami dotykowymi, możliwości poznawczych (zdecydowanie mniejszych niż w przypadku percepcji wzrokowej i słuchowej) uczeni postulowali możliwości szerokiego wykorzystania działalności intelektualnej, pozwalającej człowiekowi wyjść poza wąskie ramy świata wrażeń i empirii i przejść do świata „ponadmysłowego”, świata logicznej abstrakcji. Postulowali też transmisję tego, co „ogólnoludzkie”, „społeczno-historyczne”, do indywidualnego doświadczenia głuchoniewidomych – poprzez ich kontakty z otoczeniem społecznym, zwłaszcza zaś z pedagogami.

Ostatnia myśl, na pozór heurystyczna, opiera się na rozumowaniu, że indywidualne doświadczenie człowieka (każdego, nie tylko głuchoniewidomego) kształtują zarówno wrażenia zmysłowe i osobiste doświadczenia, jak i wrażenia innych osób, całych pokoleń, ucieleśnionych, „uprzedmiotowionych” w języku, w kulturze (materialnej i duchowej), czy też po prostu w umiejętnościach i wiedzy poszczególnych ludzi z najbliższego otoczenia.

Heurystyczność tego rozumowania sprowadza się do następującej tezy: to, co jest niedostępne postrzeganiu zmysłowemu głuchoniewidomych, może być przez nich w pełnej mierze poznane w kontaktach z innymi ludźmi lub w procesie abstrakcyjno-logicznego, teoretycznego myślenia. Jest to możliwe w oparciu o język i tylko o język mówiony.

Stąd też rolę języka mówionego w poszerzaniu możliwości poznawczych głuchoniewidomych podkreślano do tego stopnia, że z metodologicznego punktu widzenia odrzucano jakąkolwiek szansę pełnego rozwoju osobowości bez opanowania mowy do poziomu całkowitej sprawności językowej.

Jednakże doświadczenia praktyki tyflosurpedagogicznej wskazują, że wysoki poziom rozwoju języka i myślenia możliwy jest niemal wyłącznie w przypadkach późno nabytej głuchoty, tzn. wtedy, gdy mowa została już ukształtowana w warunkach normalnego słuchu, przed nastąpieniem głuchoty (lub głuchoty). Ta okoliczność również przez dłuższy czas nie była uwzględniana w badaniach teoretycznych.

Wyrażna sprzeczność polega tu na tym, że przekazywanie głuchoniewidomym „wtórnych” obrazów (według A.W. Jarmolenki, psychologa, badacza dzieci głuchoniewidomych) z doświadczenia widzących i słyszących, a tym bardziej ze źródeł kulturowych (zwłaszcza literackich), za pośrednictwem opisu językowego i uogólnienia tego, co jest niedostępne poznaniu zmysłowemu głuchoniewidomych, jest możliwe pod dwoma zasadniczo ważnymi warunkami:

- przy dostatecznie rozwiniętym językowo-logicznym (werbalnym) myśleniu, zdolnym do odtwarzania obrazów przedmiotów i zjawisk świata zewnętrznego w oderwaniu od zmysłowych form percepcji;

- przy pierwotnej wyobraźności w doświadczeniu zmysłowym głuchoniewidomych tej otoczki sensorycznej (lub, według A.N. Leontiewa, „tkanki zmysłowej”) obrazów, w której „wtórne” (dla głuchoniewidomych) obrazy zostały ukształtowane w doświadczeniu widzących i słyszących. Warunek ten jest tym ważniejszy, im wcześniejszy jest etap rozwoju psychicznego i umysłowego człowieka, albowiem właśnie we wczesnych fazach indywidualnego rozwoju człowieka (zarówno zdrowego, jak i z uszkodzeniami zmysłów) dominują zmysłowo-praktyczne formy poznania świata zewnętrznego, poznanie jest jeszcze ściśle związane ze zmysłową i emocjonalną percepcją świata, zaś abstrakcyjno-teoretyczne formy percepcji znajdują się jeszcze w załazku i dlatego nie mogą zastąpić form poznania zmysłowego a tym bardziej patologicznie ograniczonych możliwości postrzegania zmysłowego (szczególnie przy głuchoślepcie).

Trudność realizacji drugiego warunku rozwoju indywidualnego doświadczenia głuchoniewidomych (z głuchoślepotą wrodzoną lub wczesnie nabytą) kosztem „wtórnych” wyobrażeń o świecie zewnętrznym, mających skompensować niemożność poznania zmysłowego drogą pierwotnych (własnych) doznań, polega na tym, że wtórne wyobrażenia o świecie zewnętrznym i doświadczeniu innych osób kształtują się przede wszystkim dzięki percepcji wzrokowo-słuchowej, która posiada określoną specyfikę w stosunku do skórno-ruchowej percepcji głuchoniewidomych. I jeśli głuchoniewidomy od urodzenia lub od wczesnego dzieciństwa (według klasycznego określenia nauki) nigdy nie doznał własnych, pierwotnych wrażeń wzrokowo-słuchowych ze strony otaczającej go rzeczywistości, to opisywanie przez inne osoby przedmiotów i zjawisk za pomocą języka słów, a nawet języka migowego w „terminach” percepcji wzrokowo-słucho-

wej będzie dla niego mało zrozumiałe albo zupełnie niezrozumiałe. Specjaliści tyflosurdopedagodzy starają się oczywiście, zgodnie z zaleceniami metodycznymi dotyczącymi nauczania głuchoniewidomych, „przenosić” wtórne obrazy ze strefy percepcji wzrokowo-słuchowej do sfery dotykowo-motorycznej. Jednakże przenoszenie drogą opisu językowego wyobrażeń z jednej sfery sensorycznej do drugiej musi pociągać za sobą, zwłaszcza w początkowej fazie rozwoju myślenia abstrakcyjno-teoretycznego, poważne straty i zniekształcenia w percepcji świata.

Warto tu przypomnieć słynną tezę sensualizmu: w umyśle człowieka nie ma nic, co wcześniej nie byłoby w jego doświadczeniu. Zgodnie z tym powiedzeniem, w początkowym okresie indywidualnego rozwoju osoby głuchoniewidomej wszystkie obrazy i wyobrażenia o otaczającym ją świecie, nawet wtórne (tzn. przeniesione z cudzego doświadczenia poprzez język), winny mieć swoją genetycznie pierwotną podstawę sensoryczną oraz otoczkę w doświadczeniu zmysłowym. Innymi słowy, w świadomości dziecka głuchoniewidomego można kształtować obrazy i wyobrażenia o przedmiotach i zjawiskach świata zewnętrznego tylko na podstawie jego własnych doznań zmysłowych, na bazie zgromadzonego wcześniej doświadczenia zmysłowego. Nawet wrażenia wzrokowe i słuchowe powinny być własne, pierwotne.

Ponadto te wrażenia sensoryczno-emocjonalne powinny zostać zwerbalizowane, by mogły służyć jako „budulec” w odtwarzaniu nowych obrazów w procesie obcowania z ludźmi, transmitować do świadomości osoby głuchoniewidomej doświadczenie i wiedzę innych osób. Aby wyjaśnić tę myśl, odwołam się do doświadczeń związanych z moim własnym rozwojem.

SŁÓW KILKA O MOIM DOŚWIADCZENIU ROZWOJOWYM

Jestem osobą głuchoniewidomą aczkolwiek nie w klasycznym rozumieniu tego terminu. Urodziłem się niedowidzący i praktycznie głuchy. Po roku i dwóch miesiącach jedno moje oko przestało widzieć. W wieku około sześciu lat stałem się kompletnie ociemniałym. Zachowałem wspomnienia wzrokowe, wyobrazenie o kształcie przedmiotów, ich kolorze, o perspektywie. Mówić wtedy jeszcze nie potrafi-

łem. Nie zachowałem też z tego okresu żadnych wrażeń słuchowych. Chociaż po całkowitej utracie wzroku jak gdyby uświadomiłem sobie niewielkie pozostałości słuchu (w granicach trzeciego-czwartego stopnia niedosłyszenia). Rozwój mowy nastąpił później – dopiero w okresie mojej nauki, odbywanej pod kierunkiem I.A. Skoleńskiego, protoplasty radzieckiej tyflosurdopedagogiki.

Gdy w procesie nauczania kształtowano u mnie pojęcie (a raczej wyobrażenie) o kolorze, bardzo pomogły mi zachowane w pamięci wrażenia wzrokowe związane z barwą przedmiotów. Doskonale pamiętałem i wyraźnie uświadomiłem sobie, że każdy przedmiot posiada swój kolor. Miałem jednakże trudności z adekwatnym powiązaniem konkretnego koloru z jego nazwą. Kiedy dysponowałem już bogatym zasobem słownym i reprezentowałem niezły poziom myślenia językowego, mogłem całkowicie samodzielnie – bez udziału pedagogów (i ku ich zdumieniu) – wiązać niektóre kolory z ich nazwami.

Mam tu m.in. na myśli kolor czerwony, zielony i biały. Dość wyraźnie pamiętałem kolor chusty pionierskiej, krwi, zieleni brylantowej (były nią wymazane palce pielęgniarki w przedszkolu), śniegu, mleka. Zestawiając ze wzrokowymi wrażeniami-wspomnieniami odpowiednie wyrażenia językowe z tekstów podręcznikowych i książek („czerwona pionierska chusta”, „zielona trawa”, „zieleń brylantowa”, „biały śnieg”, „biały jak mleko”, „śnieżnobiały” itd.), utrwaliłem związki nazw kolorów z odpowiadającymi im pierwotnie nabytymi wyobrażeniami o tych kolorach.

W taki sam sposób skojarzyłem nazwę „brązowy” ze wspomnieniem wzrokowym o czekoladzie, kawie; nazwę „czarny” ze wspomnieniem ciemności nocnej i podobnej do niej barwy ziemi i wielu innych przedmiotów. Nie udało mi się jednakże wyraźnie powiązać z pewnymi wrażeniami zmysłowymi (których, być może, po prostu nie zachowałem wskutek słabego wzroku) takich kolorów, jak niebieski, fioletowy, granatowy i wiele innych. Nazwy tych kolorów pozostały dla mnie tylko nazwami, aczkolwiek zakładałem, że oznaczają one jakieś znane mi z doświadczenia zmysłowego, ale trudne do wyobrażenia, barwy lub odcienie. W mojej pamięci wzrokowej długo zachowywałem również takie ślady wrażeń barwnych, dla których do dziś nie jestem w stanie znaleźć ścisłych odpowiedników językowych.

A co byłoby, gdybym nie zachował żadnych wspomnień o barwie przedmiotów otaczającej mnie rzeczywistości? Czy moi pedagodzy potrafiliby przekazać mi wyobrażenie o kolorze? Wątpię. Przynajmniej byłoby to niemożliwe do momentu myślenia abstrakcyjno-teoretycznego, zdolnego do ukształtowania zwerbalizowanego pojęcia o kolorze (opierającego się nie na uogólnieniu wrażeń empirycznych, lecz na ogólnych założeniach teoretycznych).

Diderot opisuje w swym *Liście o niewidomych ku przestrodze widzących*, jak niewidomy od dzieciństwa profesor matematyki Sanderson kształtuje swoje wyobrażenie o właściwościach zwierciadła z punktu widzenia niewidomego od urodzenia – jak gdyby w parametrach wrażeń dotykowych. Można jednakże podejrzewać, że Sanderson posiadał w swoim doświadczeniu zmysłowym pewne (niewyraźne) wrażenia wzrokowe, które pomagały mu wyobrazić sobie właściwości lustra. Już sam fakt, że Sanderson mimo wszystko nie był niewidomym od urodzenia (stracił wzrok mniej więcej po pierwszym roku życia), odegrał niewątpliwie niepoślednią rolę w jego wysokim rozwoju intelektualnym w ogóle i w kształtowaniu pojęcia koloru oraz wyobrażenia o właściwościach lustra w szczególności.

PROBLEM MYŚLENIA I JĘZYKA W WARUNKACH GŁUCHOŚLEPOTY

Jednym z kardynalnych problemów tyflosurdopedagogiki był i pozostaje problem mowy i rozwoju myślenia opartego na języku słów.

Zarówno światowa, jak i rosyjska tyflosurdopedagogika za jedno z głównych zadań stawiała sobie nauczanie dzieci głuchoniewidomych języka słownego we wszystkich formach (ustnej, pisemnej, palcowej i in.) oraz rozwój myślenia werbalno-logicznego. Pod tym względem nasi i zagraniczni specjaliści tyflosurdopedagodzy byli całkowicie zgodni. Spory pomiędzy uczonymi wynikały głównie z odmiennego stosunku do istoty języka, do jego roli w psychicznym i intelektualnym rozwoju człowieka, dotyczyły również relacji języka i myślenia. Stąd też różne były metodologiczne i metodyczne wymagania stawiane nauczaniu głuchoniewidomych języka werbalnego, występowały różnice w systemach nauczania i wychowania prowadzonego w warunkach głuchosłepoty.

Zgodnie z interpretacją naszych uczonych (A.I. Mieszczeriakowa, E.W. Iljenkowa), osobliwością tyflosurdopedagogiki zagranicznej było to, że stawiała ona na pierwszym miejscu opanowanie przez głuchoniewidomych języka słownego, ze szkodą dla konieczności pierwotnego etapowego kształtowania u dzieci czynności przedmiotowych i manipulacyjnych. Przyczyną takiego podejścia do edukacji głuchoniewidomych uczeni upatrywali w idealistycznej i teologicznej orientacji zagranicznej tyflosurdopedagogiki, w tym, że przypisywano siłę boską, której wyłącznie podporządkowany jest rozwój osobowości człowieka (w ogóle, nie tylko głuchoniewidomego).

Tego rodzaju interpretacja przez naszych uczonych metodologii nauczania i wychowania w tyflosurdopedagogice zagranicznej (zwłaszcza amerykańskiej) była zdeterminowana bynajmniej nie racjami czysto naukowymi, lecz w większym stopniu względami politycznymi, ideologicznymi, przeciwstawieniem radzieckiej i zachodniej (niemarksistowskiej) filozofii i psychologii. W wyniku owego ideologicznego przeciwstawienia w analizie doświadczeń zachodnich w sferze edukacji głuchoniewidomych ignorowano cały szereg ważnych elementów, posiadających istotne znaczenie naukowe.

Było tak również w przypadku szeroko reklamowanych w zagranicznych pismach naukowych oraz w prasie sukcesów w rozwoju językowym i intelektualnym znanej głuchoniewidomej Amerykanki Heleny Keller. Fenomen Heleny Keller jest rzeczywiście zdumiewający: totalnie głuchoniewidoma od 19 miesiąca życia, całkowicie traci zaczątki mowy i mimo iż przez okres pięciu następnych lat nie jest objęta nauczaniem specjalnym (okres, zdaniem naszych uczonych, wystarczający do pełnej degradacji psychicznej i umysłowej), nabywa umiejętności mówienia, osiąga wysoki poziom rozwoju intelektualnego, następnie kończy studia, uzyskuje stopień doktora filozofii, zostaje pisarką i działaczem społecznym.

Sukces w rozwoju Heleny Keller zachodni uczeni wiązali właśnie ze słowem, które „oślniło” świadomość siedmioletniej głuchoniewidomej dziewczynki przy hydrancie, kiedy nauczycielka Anna Sullivan, podstawiawszy lewą rękę swej uczennicy pod strumień wody, wielokrotnie „pisała” palcami na jej prawej ręce słowo „water” („woda”).

Sama Helena Keller w swojej książce *Historia mojego życia* opisuje to wydarzenie jako szczególnie ważne i określające jej życiowe losy:

„...Kiedy zimny strumień oblał rękę, ona (Anna Sullivan – S.S.) zaczęła mówić do drugiej ręki, przeliterowane słowo „w-o-d-a”. Zamarłam, cała moja uwaga skupiła się na ruchach jej palców. Nagle poczułam nieostrą świadomość czegoś zapomnianego, głębokie podniecenie budzącą się myślą, że coś skrytego w języku jak gdyby odkryło się dla mnie na nowo”.

Nasi uczeni (zwłaszcza A.I. Mieszczeriakow i E.W. Iljenkow) krytykowali tego rodzaju interpretację „ośnienia” świadomości jako metodologicznie zorientowaną na ideę boskiego „przebudzenia” świadomości. Przeciwwstawili jej swoją – materialistyczną – interpretację przyczyn sukcesów rozwojowych Heleny Keller, praktycznie ignorując sam fakt „ośnienia” oraz jego rolę i zaliczając go do kategorii spirytualistycznych wymysłów.

Na podstawie przedstawionych przez samą Helenę Keller faktów z okresu dzieciństwa, jeszcze przed pojawieniem się Anny Sullivan, uczeni, o których mowa, zinterpretowali przebieg jej rozwoju z pozycji kulturowo-historycznej koncepcji działalności przedmiotowej człowieka. Podkreślali oni wagę warunków życia, w jakich jak gdyby szczęśliwym zbiegiem okoliczności znalazła się głuchoniewidoma dziewczynka w okresie poprzedzającym jej specjalną edukację: miejscowość wiejska, korzystnie bogata w dostępne ograniczonemu postrzeganiu głuchoniewidomego wrażenia (obfitość przedmiotów użytku domowego, bogactwo świata roślinnego i zwierzęcego, bliski kontakt z przyrodą), stosowny do jej możliwości udział w życiu i sprawach rodziny, naturalnie ukształtowany sposób porozumiewania się (za pośrednictwem języka migowego) z domownikami, zwłaszcza z dworską dziewczynką murzyńską Martą Washington.

Wymienione warunki zewnętrzne, zdaniem naszych uczonych, stworzyły w przypadku małej Heleny Keller niezbędne przesłanki – całkowicie materialne, nie spirytualistyczne – dla ukształtowania języka słownego oraz dla wysokiego rozwoju intelektualnego. W kontekście tej interpretacji słynne „ośnienie” świadomości jako przyczyna sukcesu intelektualnego Heleny Keller traciło jakkolwiek sens i było ironicznie odrzucane.

W koncepcji kształtowania i rozwoju mowy w warunkach głuchoślepoty, opracowanej przez I.A. Sokolańskiego i A.I. Mieszczeriakowa i filozoficznie zinterpretowanej przez E.W. Iljenkova, mowa ludzka (język werbalny) powstaje i rozwija się w sferze działalności percepcyjno-praktycznej, przedmiotowej i zasadza się na całkowicie materialnych fundamentach.

CHARAKTERYSTYKA OSÓB GŁUCHONIEMYCH I ICH PODSTAWOWE PROBLEMY

SPRAWA DEFINICJI OSOBY GŁUCHONIEWIDOMEJ

Aktualnie w literaturze przedmiotu spotkać można kilka definicji „osoby głuchoniewidomej”. Wśród ekspertów trwają jednak nadal dyskusje w tej sprawie, gdyż głuchoślepotą stanowi bardzo specyficzną i złożoną niepełnosprawność, a osoby głuchoniewidome bardzo zróżnicowaną grupę. Wszystkie definicje osoby głuchoniewidomej przyjmują dwojakiego rodzaju kryteria, a mianowicie:

1. Kryteria biologiczne lub medyczne, czyli równoczesne poważne uszkodzenie zmysłów wzroku i słuchu.

2. Kryteria funkcjonalne lub społeczne, czyli skutki tego uszkodzenia dla funkcjonowania w różnych sferach życia człowieka – w życiu osobistym, zawodowym i społecznym.

A oto przykłady ogólnej definicji osoby głuchoniewidomej oraz definicji dziecka głuchoniewidomego:

1. Definicja stosowana od 1979 r w krajach nordyckich (Dania, Finlandia, Islandia, Norwegia i Szwecja): „Osoba jest głuchoniewidomą, kiedy ma ona równoczesne poważne uszkodzenie wzroku i słuchu. Niektórzy ludzie głuchoniewidomi są całkowicie niewidomi i całkowicie głusi, podczas gdy inni zachowali szczątkowy wzrok i słuch. Wysoki stopień uszkodzenia wzroku i słuchu automatycznie oznacza wykluczenie możliwości korzystania z usług dla ludzi z uszkodzonym tylko wzrokiem lub z uszkodzonym tylko słuchem. W ten sposób głuchoślepotą powoduje wyjątkowe trudności w nauce szkolnej, szkoleniu zawodowym, pracy zawodowej, życiu społecznym, zajęciach kulturalnych i zdobywaniu informacji” (Swensson, 1994).

2. Podobnie obecnie obowiązująca w Stanach Zjednoczonych federalna definicja mówi, że dzieci głuchoniewidome to: „dzieci, które z powodu równoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu mają specjalne potrzeby w zakresie porozumiewania się, rozwoju i nauki, a które nie mogą być zaspokojone w sposób właściwy poprzez specjalne programy edukacyjne dla dzieci i młodzieży z uszkodzonym tylko słuchem, z uszkodzonym tylko wzrokiem lub dla innych dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością bez dodatkowej pomocy stosownej do tej sprzężonej i równoczesnej niepełnosprawności” (*Serving Children*, 1993).

Wprawdzie wszystkie definicje osób głuchoniewidomych podkreślają kryteria medyczne w postaci uszkodzenia wzroku i słuchu, lecz unikają bliższego ich określenia jak to ma miejsce w przypadku ślepoty i słabowzroczności, gdzie bierze się pod uwagę obniżenie ostrości wzroku lub ubytki pola widzenia czy w przypadku głuchoty i niedosłuchu, gdzie bierze się pod uwagę obniżenie wrażliwości na bodźce słuchowe o określonej sile i wysokości.

Dla uznania lub wykluczenia kogoś z grupy osób głuchoniewidomych decydujące znaczenie mają więc kryteria funkcjonalne lub społeczne, a więc głuchoniewidomą jest osoba, która z powodu równoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu ma określone trudności, ograniczenia czy uniemożliwienia w wykonywaniu zadań życiowych, zawodowych i w funkcjonowaniu społecznym. Określają one sfery życia, w których skutki uszkodzenia wzroku i słuchu zaznaczają się w szczególnie sposób. Niektóre definicje wymieniają je w sposób bardziej ogólny, inne w sposób bardziej szczegółowy. Ogólnie kryteria funkcjonalne sprowadzić można do:

1. Dostępu do informacji, nauki i wiedzy,
2. Porozumiewania się z otoczeniem,
3. Wykonywania czynności życia codziennego,
4. Orientacji i poruszania się w przestrzeni,
5. Pracy zawodowej,
6. Udziału w życiu kulturalnym i społecznym.

Skutki te mogą przejawiać się w różnych formach, a mianowicie w formie:

(1) utrudnienia – polegającego na tym, że osoba głuchoniewidoma może samodzielnie wykonywać określone czynności i zadania życiowe lub zawodowe czy uczestniczyć w różnych sytuacjach społecz-

nych, lecz przychodzi jej to z trudnościami i przeszkodami możliwymi jednak do pokonania;

(2) ograniczenia – polegającego na tym, że osoba głuchoniewidoma może samodzielnie wykonywać określone czynności i zadania życiowe lub zawodowe czy uczestniczyć w różnych sytuacjach społecznych, lecz w niepełnym lub ograniczonym zakresie;

(3) uniemożliwienia – polegającego na tym, że osoba głuchoniewidoma w ogóle nie jest w stanie samodzielnie wykonywać określonych czynności i zadań życiowych lub zawodowych czy uczestniczyć w różnych sytuacjach społecznych bez specjalnej pomocy.

Skutki głuchoślepoty w formie utrudnienia, ograniczenia lub uniemożliwienia mogą w różnym zakresie dotyczyć poszczególnych sfer życia. Oznacza to, że przy wykonywaniu niektórych czynności i zadań w określonych warunkach, osoba głuchoniewidoma będzie miała tylko utrudnienia, przy innych ograniczenia, a jeszcze innych nie będzie mogła w ogóle samodzielnie wykonywać.

PODZIAŁ OSÓB GŁUCHONIEWIDOMYCH

Jak już uprzednio zaznaczono osoby głuchoniewidome stanowią bardzo różnicowaną grupę. Można je podzielić według dwóch kryteriów:

(1) okresu życia, w którym głuchoślepotą wystąpiła,

(2) stopnia uszkodzenia zmysłów wzroku i słuchu.

Biorąc pod uwagę okres życia, w którym głuchoślepotą wystąpiła, można wyróżnić osoby:

1. Głuchoniewidome od urodzenia czyli z głuchoślepotą wrodzoną.

2. Głuchoniewidome z wrodzonym uszkodzeniem słuchu i nabytym w późniejszym okresie życia uszkodzeniem wzroku.

3. Głuchoniewidome z wrodzonym uszkodzeniem wzroku i nabytym w późniejszym okresie życia uszkodzeniem słuchu.

4. Głuchoniewidome z nabytym w późniejszym w okresie życia uszkodzeniem wzroku i słuchu.

Stosując drugie kryterium wśród osób głuchoniewidomych można wyróżnić osoby:

1. Całkowicie głuchoniewidome – z całkowitą głuchotą i całkowitą ślepotą.

2. Głuchoniewidome z całkowitą głuchotą i słabowzrocznością.
3. Głuchoniewidome z niedosłuchem i całkowitą ślepotą.
4. Głuchoniewidome z niedosłuchem i słabowzrocznością.

Jeżeli połączy się te dwie klasyfikacje, wówczas otrzymamy 16 różnych grup oraz pełen obraz różnorodności populacji osób głuchoniewidomych.

Na dalsze zróżnicowanie populacji osób głuchoniewidomych wpływają często dodatkowo współistniejące niepełnosprawności, jak:

1. Upośledzenie umysłowe w przypadku uszkodzenia kory mózgowej; może przyjąć ono stopień lekki, umiarkowany, znaczny czy nawet głęboki.

2. Epilepsja czyli padaczka, która często występuje jako współistniejąca z upośledzeniem umysłowym w przypadku uszkodzenia kory mózgowej.

3. Niepełnosprawność motoryczna – zaburzenia manipulacji i lokomocji.

4. Schorzenia wewnętrzne jak: zaburzenia układu krążenia, zaburzenia tarczycy, cukrzyca itp.

Stopień uszkodzenia słuchu i wzroku oraz okres wystąpienia głuchoślepoty (całkowita lub częściowa) nie zawsze są jedynymi i decydującymi czynnikami mającymi wpływ na możliwości rehabilitacyjne i poziom funkcjonowania osoby głuchoniewidomej.

Z tego też powodu Alvarez (1994) dzieli osoby głuchoniewidome niezależnie od tych dwóch czynników na:

1. Osoby głuchoniewidome o niskim poziomie funkcjonowania (*low functioning*) i o niskim poziomie intelektualnym. Są to osoby, które wymagają realizacji programu edukacyjnego w specjalnych warunkach.

2. Osoby głuchoniewidome o przeciętnym lub wysokim poziomie funkcjonowania (*average or high functioning*) oraz o przeciętnym lub wysokim poziomie intelektualnym. Są to osoby, które mają potencjalne możliwości prowadzenia niezależnego lub częściowo niezależnego życia i włączenia się w życie zawodowe i społeczne.

Obecnie przedstawimy ogólną charakterystykę podstawowych grup osób głuchoniewidomych, a mianowicie: osób z wrodzoną, nabytą i częściową głuchoślepotą.

OSOBY Z GŁUCHOŚLEPOTĄ WRODZONĄ

Do osób z głuchoślepotą wrodzoną należą dzieci, które urodziły się z równoczesnym uszkodzeniem zmysłów słuchu i wzroku. Są wśród nich zarówno dzieci z całkowitą jak też częściową głuchoślepotą. Do tej grupy można także zaliczyć dzieci, które utraciły całkowicie lub częściowo słuch i wzrok we wczesnym dzieciństwie. Dla każdego dziecka najważniejszą sprawą jest jego wszechstronny – fizyczny, psychiczny i społeczny rozwój. Rozwój ten w znacznym stopniu stymulowany jest przez zmysły wzroku i słuchu. Zmysły te umożliwiają dziecku zdobywanie informacji o otaczającym świecie – o środowisku fizycznym i społecznym oraz kontaktowanie się z nim. Dzieci głuchoniewidome od urodzenia, zwłaszcza całkowicie głuchoniewidome, od zarania swego życia pozbawione są możliwości zdobywania tych informacji i kontaktowania się ze swoim środowiskiem, za pomocą dwóch podstawowych zmysłów odgrywających podstawową rolę w ich rozwoju.

Głuchoślepotą wrodzoną uważana jest za niepełnosprawność powodującą najcięższe konsekwencje. Polegają one na ograniczeniu możliwości normalnego rozwoju, poznawania otaczającej rzeczywistości, komunikowania się z otoczeniem i odwrotnie, a także funkcjonowania w różnych sytuacjach życiowych. Szczególnie istotne jest ograniczenie możliwości kontaktowania się i porozumiewania się z otoczeniem, a przez to możliwości oddziaływania na dziecko głuchoniewidome przez inne osoby. Arnould (1926) nazywa dzieci głuchoniewidome „uwięzionymi duszami” (*ames en prison*), gdyż nie mogą one wydostać się na zewnątrz, a także nie można dostać się do nich.

Zmysł dotyku to główny kanał, przez który mogą one orientować się, poznawać i kontaktować się z otoczeniem. W przypadku częściowego zachowania zmysłów słuchu i wzroku lub choćby jednego z nich, dzieci te mogą, wprawdzie w ograniczonym zakresie, wykorzystywać te zmysły w zdobywaniu informacji, poznawaniu otaczającego świata, poruszaniu się w przestrzeni i w wielu innych sytuacjach życiowych.

Podstawowe potrzeby tych dzieci sprowadzają się do stworzenia im warunków do możliwie pełnego rozwoju psychofizycznego i społecznego oraz przygotowania ich do życia i funkcjonowania w określonym środowisku społecznym.

Można więc przyjąć, że dla tych dzieci dominującą sprawą jest edukacja (nauczanie i wychowanie). Musi to jednak być edukacja wysoce specjalistyczna, w której stosuje się specjalne metody. Nauczanie i wychowanie dzieci głuchoniewidomych przy zastosowaniu specjalnych metod stanowi przedmiot surdoflopedagogiki – pedagogiki dzieci głuchoniewidomych.

Praca nad rozwojem tych dzieci jest szczególnie trudna, a uzyskane wyniki nie zawsze zadowalające. Z dzieci z głuchoślepotą wrodzona rekrutują się w większości przypadków wymienione przez Alvareza osoby głuchoniewidome o niskim poziomie funkcjonowania. Są to osoby, które w okresie dziecięcym pozbawione były właściwej stymulacji rozwojowej (zaniedbania pedagogiczne). Nielsen (1986) pisze o nich, że są to z reguły osoby, które nigdy nie zrobią same ani jednego kroku lub uczynią to tylko wówczas, gdy opiekun (matka, nauczyciel) to zainicjuje i będzie je prowadzić. Ogólnie mówiąc charakteryzują się one dużą biernością i apatią, tzn. wykonują bardzo mało ruchów, rzadko wykonują ruchy i czynności przy pomocy obu rąk, rzadko wykonują ruchy docelowe, polegające na chwytaniu czy przesuwaniu przedmiotów itp. Zwykle wolą one leżeć niż stać czy siedzieć. Natomiast bardzo często występują u nich formy zachowań stereotypowych określane jako blindyzmy (blaindyzmy). Polegają one na wykonywaniu pewnych niepotrzebnych, bezcelowych i powtarzających się ruchów czy czynności jak: kiwanie się, kręcenie się w kółko, potrząsanie głową, pocieranie oczu itp. Są to zwykle osoby, które nie są w pełni świadome istnienia świata zewnętrznego i mają małą wiedzę o stosunkach przestrzennych – że istnieje przestrzeń wypełniona różnymi przedmiotami, w której występują różne zjawiska i zdarzenia, a w której można poruszać się. Przedmioty, których od czasu do czasu dotykają, istnieją dla nich tylko w momencie kontaktu z nimi.

Przyczyną takiego stanu rzeczy jest fakt, że wiele z nich w okresie dzieciństwa, z uwagi na równoczesne uszkodzenie wzroku i słuchu, zostało uznane za dzieci niewyuczone, niezdolne do nauki i opanowania umiejętności wykonywania jakichkolwiek czynności. W związku z tym nie były one poddawane żadnym zabiegom edukacyjnym.

Jak podaje Nielsen (1986) wśród osób głuchoniewidomych o niskim poziomie funkcjonowania znajdują się także osoby, które są

dodatkowo upośledzone umysłowo oraz osoby, które wytworzyły sobie pewne formy zachowań podobnych do zachowań autystycznych.

Edukacja i rehabilitacja młodzieży i dorosłych osób głuchoniewidomych o niskim poziomie funkcjonowania jest także bardzo trudna. Nie oznacza to jednak, że są one całkowicie niezdolne do poznania najbliższego otoczenia, opanowania podstawowych czynności samoobsługowych oraz poruszania się po swoim mieszkaniu i w najbliższym otoczeniu. Wymagają jednak właściwie zorganizowanego procesu rehabilitacji.

OSOBY Z GŁUCHOŚLEPOTĄ NABYTĄ

Jest to grupa osób, u których głuchoślepotą pojawiła się w różnych okresach życia, a mianowicie: w okresie młodości, w okresie dojrzalości czy w wieku podeszłym. Sytuacja osób z głuchoślepotą nabytą jest niewątpliwie korzystniejsza niż głuchoniewidomych od urodzenia. Są to bowiem osoby, które miały w swoim życiu okresy kiedy normalnie widziały i słyszały lub tylko widziały (w przypadku głuchoty wrodzonej) lub słyszały (w przypadku ślepoty wrodzonej). Szczególnie w korzystniejszej sytuacji znajdują się osoby, które częściowo utraciły te zmysły, a więc są osobami słabosłyszącymi czy słabowidzącymi lub jednymi i drugimi.

O ile chodzi o tę pierwszą grupę – to są to osoby, które przez dłuższy okres swego życia miały normalne warunki rozwojowe, posiadając pełnosprawne wszystkie zmysły. Osiągnęły one wówczas pewien poziom rozwoju psychofizycznego i społecznego, przygotowania do życia i pracy oraz opanowały formy zachowania i działania w swoim środowisku fizycznym i społecznym.

Podobnie osoby głuche czy niewidome od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, które w późniejszym okresie życia stały się głuchoniewidomymi tracąc drugi zmysł, rozwijały się przez pewien czas w warunkach jednej niepełnosprawności osiągając odpowiedni poziom rozwoju psychofizycznego i społecznego oraz przystosowały się one do warunków życia człowieka głuchego lub niewidomego. Dla tych grup osób głuchoniewidomych sprawy związane z ogólnym rozwojem, zdobywaniem wiedzy o świecie i to wszystko co stanowi przedmiot nauki szkolnej schodzi na plan dalszy.

Podstawowym zagadnieniem dla tych osób jest sprawa usunięcia lub zminimalizowania w możliwie najwyższym stopniu skutków uszkodzenia obu zmysłów lub dodatkowo drugiego zmysłu poprzez przygotowanie ich do życia, ewentualnie do pracy i udziału w życiu społecznym w warunkach głuchoślepoty. A więc jest to sprawa rehabilitacji tych osób. W tym przypadku istnieje pewna baza – wiedza, umiejętności i doświadczenie, w tym również oparte o wrażenia i spostrzeżenia wzrokowe i słuchowe, które można rozwijać i wykorzystywać w procesie rehabilitacji. W tym względzie osoby z głuchoślepotą nabytą stanowią przeciwieństwo dzieci głuchoniewidomych od urodzenia.

Podstawowymi celami rehabilitacji dla tej grupy staje się sprawa zmiany sposobów porozumiewania się, rozwijania samodzielności i niezależności w wykonywaniu czynności życia codziennego, nabywania i doskonalenia umiejętności samodzielnego poruszania się w przestrzeni, a także rozwiązywania wielu innych problemów życiowych, zawodowych i społecznych. Szczególnie trudną sprawą stanowią problemy psychiczne związane z głuchoślepotą jak odzyskanie sensu życia, kierowanie swoim życiem, izolacja i osamotnienie, poczucie bezpieczeństwa itp.

Pomimo korzystniejszej sytuacji rehabilitacja młodzieży i dorosłych oraz osób w wieku starszym z nabytą głuchoślepotą jest procesem trudnym i złożonym. Jest to zagadnienie, na które trzeba patrzeć realnie i widzieć trudności oraz ograniczenia jakie w tym zakresie istnieją. Właściwie zorganizowany i realizowany program rehabilitacji może w znacznym stopniu przygotować osoby z nabytą głuchoślepotą do względnie samodzielnego życia osobistego, zawodowego i społecznego w warunkach równoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu.

OSOBY Z GŁUCHOŚLEPOTĄ CZĘŚCIOWĄ

W populacji osób z równoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu jest stosunkowo mało osób całkowicie głuchoniewidomych. Według danych szacunkowych stanowią one około 5% wszystkich osób głuchoniewidomych. Zdecydowana większość osób oficjalnie uznanych za głuchoniewidome, zachowała pewien stopień wzroku lub słuchu

albo obu tych zmysłów. Nie są więc one całkowicie głuchoniewidome, gdyż zmysły te wprowadzie w ograniczonym zakresie lecz nadal funkcjonują i mogą być wykorzystane w różnych sytuacjach życiowych, zawodowych, kontaktach społecznych itp.

Nie ulega najmniejszej wątpliwości, że skutki częściowej głuchosłepoty nie są tak głębokie jak całkowitej. Osoby z częściową głuchosłepotą posiadają większe możliwości edukacji i rehabilitacji. Zachowany częściowo wzrok i słuch lub tylko wzrok albo tylko słuch mogą być wykorzystywane w zdobywaniu informacji i gromadzeniu wiedzy o rzeczywistości, porozumiewaniu się z innymi osobami, a także wykonywaniu wielu czynności życia codziennego, w poruszaniu się w przestrzeni i w wielu innych sytuacjach życiowych, zawodowych i społecznych. Poza tym częściowo uszkodzony wzrok lub słuch można w znacznym stopniu usprawnić poprzez odpowiednie ćwiczenia wzrokowe czy słuchowe, a także poprzez zastosowanie odpowiednich pomocy optycznych i aparatów słuchowych.

Ponadto w przypadku całkowitej utraty jednego ze zmysłów - drugiego, chociaż funkcjonujący w ograniczonym zakresie, może spełniać rolę kompensacyjną, przejmując pewne funkcje utraconego zmysłu. W zależności od tego, który ze zmysłów jest całkowicie lub w większym stopniu uszkodzony - wzrok czy słuch, osoby częściowo głuchoniewidome będą zachowywać wiele cech i form zachowania charakterystycznych dla niewidomych czy głuchych.

ZAKOŃCZENIE

Jak z powyższego wywodu wynika - osoby głuchoniewidome stanowią grupę bardzo zróżnicowaną. Z tego powodu wymagają one bardzo zróżnicowanych i zindywidualizowanych programów edukacyjnych i rehabilitacyjnych. Również metody realizacji tych programów muszą być bardzo zróżnicowane, uwzględniające potrzeby i możliwości poszczególnego dziecka czy dorosłej osoby. Proces edukacji czy rehabilitacji dzieci, młodzieży i dorosłych osób głuchoniewidomych jest niewątpliwie bardzo trudny. Wymaga on wysoko specjalistycznej kadry składającej się z osób posiadających nie tylko odpowiednią wiedzę i umiejętności lecz także charakteryzujących się odpowiednimi cechami osobowości.

Tylko osoby z dużą wiedzą i umiejętnościami fachowymi, z odpowiednim doświadczeniem oraz zaangażowaniem potrafią osiągnąć odpowiednie wyniki w rozwoju oraz przygotowaniu do życia i pracy osób z równoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu.

LITERATURA

- Alvarez, D. (1994). "Groups of Deafblind People - Basic Needs of Deafblind People". European Seminar: "Adventitious Deafblindness". Hilversum (Holandia).
- Arnould, L. (1926). *Ames en prison*. Paris, Poivin.
- Nielsen, L. (1987). "Mobility for Lower Functioning Young Deaf-Blind". 9th. I.A.E.D.B. International Conference. Poitiers (Francja).
- "Serving Children and Youth Who Are Deaf-Blind". New York Technical Assistance Project 1994.
- Svensson, A. (1994). "Rehabilitation and Quality of Life for the Deaf-Blind". European Seminar: "Adventitious Deafblindness". Hilversum (Holandia).

REHABILITACJA A ROZWÓJ JEDNOSTKI W WARUNKACH GŁUCHOŚLEPOTY

Pojęcie inwalidztwa wiązano dawniej z całkowitą lub częściową niezdolnością człowieka do pracy, wywołaną urazem lub chorobą (w tym również wrodzoną). Dlatego też zadania rehabilitacji inwalidów były ukierunkowane głównie na przywrócenie zdolności do pracy (poprzez wyrabianie funkcji kompensacyjnych organizmu, kształtowanie nowych nawyków zawodowych, tworzenie specjalnych warunków pracy i zapewnienie specjalnych środków technicznych). Natomiast inne zadania rehabilitacji (ściśle społecznej, indywidualno-osobowościowej, bytowej itp.) miały charakter drugoplanowy, użytkowy. W polityce państwa ich realizacji poświęcano bardzo mało uwagi. Przekazywano je w gestię stowarzyszeń inwalidów lub instytucji ministerialnych (ministerstw zdrowia i opieki społecznej), działających w izolacji od społeczeństwa.

Rehabilitacja inwalidów prowadzona według starej koncepcji i strategii miała w sumie charakter niepełny i prawie w ogóle nie przyczyniała się do integracji inwalidów ze społeczeństwem (integrację tę udawało się osiągnąć zaledwie niektórym, najbardziej aktywnym i wytrwałym inwalidom, posiadającym niepospolite zdolności i silną wolę). Z tego też powodu inwalidzi w całej swej masie pozostawali na peryferiach życia społecznego, zmuszeni byli tworzyć „państwa w państwach”, budować swój zamknięty „inwalidzki” świat, swoje socium po to, by zapewnić sobie ekonomiczną i społeczną niezależność od świata „zdrowych” (stricte tworzących społeczeństwo w szerokim sensie tego słowa). W odpowiedni sposób kształtowało się specyficzne nastawienie inwalidów wobec społeczeństwa i społeczeństwa wobec inwalidów. Ta specyfika nadała statusowi inwalidy znaczenie negatywne (jedyną pozytywnie postrzeganą właściwością inwalidztwa było prawo do określonych ulg, przywilejów, emerytur itp.).

Obecnie jednak sytuacja w społeczeństwie uległa drastycznej zmianie, rehabilitacja zawodowa inwalidów w warunkach przechodzenia na gospodarkę rynkową i rosnącego bezrobocia staje się problematyczna. A co najważniejsze, ostrzej dała o sobie znać wadliwość i mała skuteczność poprzedniego systemu rehabilitacji inwalidów, ograniczoność tej koncepcji (orientacja wyłącznie na przywrócenie zdolności do pracy, na rehabilitację zawodową – przy braku miejsc pracy i bezlitosnej konkurencji siły roboczej).

Ponieważ sprawa rehabilitacji inwalidów w coraz większym stopniu staje się sprawą polityki państwa, niezbędne stało się wypracowanie nowej, dostosowanej do obecnych warunków, koncepcji i strategii działań.

O NOWĄ STRATEGIĘ REHABILITACJI INWALIDÓW

Fundamentalną ideą w nowej koncepcji rehabilitacji stała się idea integracji inwalidów ze społeczeństwem, innymi słowy – idea włączenia ich w życie społeczne, zespolenia ze zdrowymi członkami społeczeństwa. Jednakże urzeczywistnienie tej humanistycznej idei wymaga i czasu i całego kompleksu zmian w sferze społeczno-politycznej i subiektywno-psychologicznej (a nie tylko reform gospodarczych i transformacji infrastruktury społecznej).

Wprowadzenie tych zmian i nadanie im właściwego kierunku wymaga ściśle określonej metodologii. Tą metodologią winna stać się nowa koncepcja i strategia rehabilitacji inwalidów. Należałoby tu podkreślić, że wypracowanie takiej koncepcji nie ma służyć uogólnieniu i naukowej abstrakcji. Jako metodologia rehabilitacji musi ona mieć znaczenie całkowicie praktyczne: powinna stworzyć system punktów orientacyjnych dla zorganizowania działań rehabilitacyjnych i urzeczywistnienia niezbędnych dla nich zmian w społeczeństwie.

W celu wypracowania nowej koncepcji rehabilitacji inwalidów konieczne jest sprecyzowanie i rozszerzenie pojęcia inwalidztwa w ogóle. Pod pojęciem inwalidztwa należy rozumieć nie tylko utratę zdolności do pracy (jest to zaledwie jeden ze szczegółowych aspektów inwalidztwa), lecz utratę lub ograniczenie zdolności jednostki do normalnego funkcjonowania w społeczeństwie (na równi ze „zdrowymi” ludźmi) – skutek zaburzeń funkcjonalnych, fizycznych, psy-

chicznych, intelektualnych i innych. Przy czym utrata (lub wyraźne ograniczenie) możliwości uczestnictwa jednostki w życiu społecznym na równi ze zdrowymi, przejawia się nie tylko i nawet nie tyle w jej niezdolności do pracy, ile w naruszeniu przyjętych form oddziaływań interpersonalnych, porozumiewania się, dostępu do informacji oraz obiektów społeczno-kulturalnych, a nawet dostępu do skarbów kultury duchowej społeczeństwa. Dla pewnych kategorii inwalidów (zwłaszcza dla głuchych i głuchoniewidomych) oznacza to także pozbawienie możliwości elementarnego kontaktu z otoczeniem, dostępu do środków masowej informacji, możliwości wspólnej nauki z normalnie widzącymi i słyszącymi, korzystania z usług socjalnych, medycznych i innych.

Z takiego pojmowania inwalidztwa całkowicie logicznie wynika strategia rehabilitacji inwalidów, polegająca na rekonstrukcji związków i wzajemnych kontaktów jednostki ze społeczeństwem, włączeniu jej w obieg życia społecznego, zintegrowaniu ze społeczeństwem.

PSYCHOLOGIA STOSUNKU SPOŁECZEŃSTWA DO INWALIDÓW

Wymieniona wyżej strategia nie może być jednokierunkowa, skierowana wyłącznie na inwalidów. Rehabilitacja inwalidów nie jest możliwa bez odpowiednich zmian w samym społeczeństwie. Zmiany te powinny obejmować nie tylko zewnętrzne warunki działalności życiowej inwalidów, takie jak przystosowanie dla nich środowiska, infrastruktury społecznej, zaopatrzenie w specjalne środki techniczne, przyjęcie ustaw o inwalidach; w niemniejszym stopniu należy zmieniać świadomość społeczną i psychologię społeczeństwa wobec inwalidów, tzn. przezwyciężać historycznie zakorzenione tendencje do wzajemnej izolacji, odsuwania się od siebie inwalidów i ludzi zdrowych oraz obustronne negatywne stereotypy i uprzedzenia.

Kiedy inwalidzi wystawiają społeczeństwu nieinwalidów rachunek za niesprawiedliwe i nie pozbawione uprzedzeń traktowanie, nie powinni oczywiście zapominać przy tym o własnych negatywnych cechach. Oni również nie zawsze sprawiedliwie odnoszą się do otaczających ich i pomagających im osób. Dlatego konieczne jest wzajemne przezwyciężanie barier społecznych i psychologicznych. Określona rolę w tym procesie powinny odegrać instytucje państwowe.

W świadomości społecznej funkcjonuje ustalony stereotyp, że inwalidzi wymagają dużych nakładów i wysiłków ze strony społeczeństwa, które nie są opłacalne ani z ekonomicznego, ani z moralnego punktu widzenia. Najbardziej świadomi inwalidzi w chwilach rozpaczycy czują się ciężarem dla społeczeństwa, ludźmi żyjącymi na jego łaskawym chlebie. Jedyną drogą wyjścia z trudnej sytuacji jest stawianie sobie twardych, nieludzkich wręcz wymagań, mających na celu samodoskonalenie i rozwój takich zdolności, które pozwoliłyby osobie niepełnosprawnej w pełni uczestniczyć w życiu społecznym.

Nie na próżno zatem niektórzy inwalidzi wyznają następującą dewizę: jeśli chcesz, by uznano cię za równego, musisz być o głowę wyższy od zdrowych. Jednakże do tego rodzaju wyrzeczeń zdolni są bynajmniej nie wszyscy inwalidzi. Dlatego też rehabilitacji nie można budować tylko na jednostkach „silnych”, na „bohaterach”, którzy, niestety, jako jedyni są przez społeczeństwo zauważani i uznawani. Taki stosunek do inwalidów jest niebezpieczny, gdyż może zdyskwalifikować wiele, nawet zdecydowaną większość, pełnowartościowych jednostek. Inwalidzi rzeczywiście stają się wtedy balastem społecznym, zaś inwalidzi-bohaterowie, serdecznie traktowani przez społeczeństwo i otaczani jego troskliwą opieką, odwracają się od pozostałych towarzyszy niedoli jako od ludzi niepełnowartościowych i ubogich i nie próbują im pomóc.

Dla przezwyciężenie tej niebezpiecznej tendencji w ocenie możliwości inwalidów konieczne jest uznanie ich za jednostki pełnowartościowe, niezależnie od poziomu wykształcenia, a nawet unikalności w rozwoju poszczególnych uzdolnień. Wartość człowieka - zarówno inwalidy, jak i osoby zdrowej - wynika nie z ilości wiedzy i umiejętności, nie z wysokiego rozwoju jego poszczególnych uzdolnień (choć są one również bardzo ważne, zwłaszcza w przypadku inwalidów), lecz z jego filozofii stosunku do siebie i innych ludzi, z duchowego bogactwa, które nie jest równoznaczne z erudycją. Przecież wszyscy lubią ludzi dobrych, tolerancyjnych wobec naszych barków i słabości, pogodnych i życzliwych, gotowych przyjść z pomocą w trudnych momentach, dzielić z nami radości i smutki ... Niestety, sami nie zawsze potrafimy być takimi, jakimi chcielibyśmy widzieć innych, nawet nie dążymy do tego, wolimy być konsumentami cudzej dobroci, serdeczności, troskliwości.

Z drugiej strony, aby przezwyciężyć wymieniony stereotyp w nstawieniu społeczeństwa wobec inwalidów, nie należy traktować „ofiarnego” do nich stosunku jako czystego altruizmu. Stosunek ten posiada całkiem praktyczne znaczenie: czyni on społeczeństwo bardziej miłosiernym i ludzkim, zaś ludzi – zdrowych i inwalidów – jednostkami bardziej pełnowartościowymi.

CO TO JEST JEDNOSTKA "PEŁNOWARTOŚCIOWA"

Przyznanie inwalidom statusu jednostek pełnowartościowych stanowi istotny warunek ich całkowitej rehabilitacji i integracji ze społeczeństwem, który zapewnia im możliwości współdziałania z ludźmi „zdrowymi”.

Wymaga to całego kompleksu przemian społecznych, ukierunkowanych nie tylko na stworzenie zewnętrznych warunków życia i działalności inwalidów, lecz także na przezwyciężeniu wzajemnych barier socjalnych i psychologicznych między inwalidami a pozostałymi członkami społeczeństwa. W płaszczyźnie psychologicznej jednym z warunków pokonania tych barier jest uznanie inwalidów za jednostki pełnowartościowe. Uznanie to powinno być absolutnie pierwotne i bezwarunkowe, nie może wiązać się z jakimikolwiek wymaganiami wobec inwalidów, np. z osiągnięciem przez nich określonego poziomu dojrzałości psychicznej, odpowiedniego wykształcenia itd.

Spółeczeństwo stawia głuchoniewidomym (przy tradycyjnym do nich stosunku) jak gdyby jeszcze dodatkowe wymogi i warunki, których spełnienie ma ich uczynić jednostkami pełnowartościowymi: żąda od nich mianowicie opanowania języka słownego – nie tylko na poziomie fonetyki i dykcji, lecz również na poziomie poprawności gramatycznej. Tym wymaganiom głuchoniewidomi, szczególnie z wrodzoną lub wcześniej nabytą głuchotą, zazwyczaj nie są w stanie sprostać, nawet przy ingerencji pedagogiki specjalnej (tyflosurdepedagogiki). To samo obserwuje się wśród głuchych z pełną sprawnością wzrokową: również i oni mają problemy z opanowaniem języka.

W rezultacie głuchoniewidomi i głusi pozostają w swojej masie pozbawieni na całe życie możliwości osiągnięcia statusu pełnowartościowych jednostek w oczach społeczeństwa, a więc i możliwości stania się pełnowartościowymi członkami społeczeństwa.

Z naukowego punktu widzenia ma tu miejsce jakby pomylenie i utożsamienie dwóch całkowicie różnych aspektów i linii rozwoju człowieka (i jego rehabilitacji) – aspektu globalnego kształtowania się osobowości, z jednej strony, i rozwoju poszczególnych funkcji i zdolności – z drugiej strony. Co prawda, w psychologii te dwa aspekty, dwa procesy rozwoju człowieka rozpatrywane są jako wzajemnie związane i systemowo obustronnie uwarunkowane, a więc jako jeden złożony proces. Jednak w naszym przypadku trzeba je wyraźnie rozróżniać, ponieważ od tego właśnie metodologicznego niuansu bezpośrednio zależy stosunek społeczeństwa do inwalidów i problemów ich rehabilitacji.

Aby wyjaśnić ten drobny, ale dla naszego tematu bardzo ważny niuans, można powołać się na analogię stosunku społeczeństwa do dzieci zdrowych, a raczej do dorastającego pokolenia. Jeśli uważnie przyjrzeć się temu stosunkowi, to można stwierdzić, że w dzieciach pełnosprawnych społeczeństwo widzi właśnie pełnowartościowe jednostki, aczkolwiek znajdujące się dopiero na początku swojej drogi życiowej. Rodzice i społeczeństwo w ogóle już a priori nie mają wątpliwości, są przekonani, że z dzieci tych wyrosną ludzie, którzy pod względem zdolności i cech osobowościowych w niczym nie będą im ustępować, a niekiedy nawet ich przewyższą. Oczekują, że ich dzieci staną się godnymi ich następcami, kontynuatorami gatunku ludzkiego. Czy tego samego oczekuje społeczeństwo i poszczególni ludzie od inwalidów? Raczej nie, i nie bez powodu: aby umożliwić integrację inwalidów ze społeczeństwem (której potrzeby nikt obecnie chyba nie kwestionuje), należy nauczyć ich wszystkiego, rehabilitować, stworzyć im odpowiednie warunki zewnętrzne itd. Tak, jest to bezwzględnie konieczne, ale zdecydowanie niewystarczające!

UZNAWIE A PRIORI PEŁNOWARTOŚCIOWOŚCI INWALIDY

W dotychczasowej analizie brakuje dwóch ważnych momentów: po pierwsze, rozpatrzenia stosunku do inwalidów jako ludzi zdrowych, napelnionego wiarą w ich niewyczerpane możliwości i unikalne zdolności – nawet potencjalne (mogące ujawnić się pod wpływem określonych warunków zewnętrznych i wewnętrznych) – oraz wiarą w unikalną osobowość; po drugie, uznania ich za jednostki pełnowar-

tościowe (niezależnie od poziomu rozwoju i dojrzałości poszczególnych cech i uzdolnień), poszanowania ich suwerenności i indywidualności, podmiotowości.

Oznacza to, że stosunek do inwalidów nie powinien wynikać z oceny ich zdolności i cech psychicznych, poziomu rozwoju; powinna go określać przede wszystkim ogólna orientacja życiowa inwalidów, dążenie do konkretnego celu, stosunek do siebie i innych, do społeczeństwa, ukierunkowanie swojej aktywności jako podmiotów działalności życiowej.

Te rozważania teoretyczne można zilustrować posługując się raz jeszcze przykładami z życia głuchoniewidomych. Głuchoniewidomi z głuchotą wrodzoną lub wcześniej nabytą mają zazwyczaj problemy z mową. Dla ich rozwoju charakterystyczny jest język migowy, który staje się w ich życiu podstawowym środkiem porozumiewania się oraz myślenia. Język słowny rozwija się również, ale odgrywa on rolę drugoplanową, gdyż nie daje możliwości adekwatnego i pełnego wyrażania i przekazywania myśli i uczuć w kontakcie z otoczeniem, posługującym się językiem mówionym i nie znającym języka migowego. Te właśnie trudności w przyswajaniu przez inwalidów mowy, utożsamiane są w świadomości społecznej z poziomem rozwoju intelektualnego i osobowościowego. Głuchoniewidomych postrzega się zwykle jako ludzi niepełnosprawnych umysłowo, ludzi o niedojrzałej osobowości. Nierzadko nazywa się ich wręcz istotami prymitywnymi. Tymczasem pełnowartościowy kontakt językowy – za pomocą języka migowego – pozwala stwierdzić, że głuchoniewidomi są osobami całkowicie normalnie myślącymi i posiadającymi odpowiedni stosunek do otoczenia.

Głuchoniewidomi są tak samo zróżnicowani i niepowtarzalni jak widzący i słyszący, posiadają swój indywidualny stosunek do otaczającego ich świata i ludzi. Jedynie ich świat wewnętrzny jest mniej dostępny postrzeganiu i rozumieniu przez otoczenie ze względu na trudności w mówieniu. Dlatego też absolutnie nie należy negować ważności i konieczności opanowania przez osoby głuchonieme języka werbalnego ale też brak ten nie może stanowić podstawy do traktowania ich jako jednostek niepełnowartościowych, bowiem osobowość człowieka przejawia się i realizuje nie tylko w języku mówionym.

Osobowość przejawia się i realizuje również w postępowaniu człowieka, w różnych rodzajach działalności, w stosunkach międzyludz-

kich, w sposobie życia w ogóle. Zatem o jednostce można sądzić nie tylko i nawet nie tyle na podstawie umiejętności mówienia i poziomu rozwoju intelektualnego. W sposób bardziej namacalny i jednoznaczny osobowość określają działania i zachowania człowieka, w których przejawiała się zazwyczaj ogólna jego pozycja życiowa oraz jego nastawienie życiowe.

Pod pojęciem pełnowartościowości jednostki należy tu rozumieć nie tyle poziom i stopień dojrzałości poszczególnych cech psychicznych i zdolności człowieka, ile odpowiednie jego zachowanie i postępowanie, ich „rozumność” i celowość. Pod względem rozumności działań i zachowań osoby głuchoniewidome zwykle nie ustępują ludziom „zdrowym”. Przypadki nieodpowiednich działań i zachowań mogą wynikać jedynie z braku dostępu do informacji oraz z ograniczonych możliwości kontaktu z otoczeniem, nigdy zaś – wbrew często spotykanej opinii – nie są związane z psychiczną niepełnosprawnością czy prymitywnością rozwoju.

Dlatego też należałoby poddać poważnej analizie naukowej właściwości kształtowania i rozwoju psychiki i osobowości w ogóle w przypadku takich głuchoniewidomych, jak Siergiej Sirotkin z Rosji i Jane Eriksen ze Szwecji. Oboje są dwujęzyczni, doskonale władają językiem słownym i migowym. Oboje są totalnie niewidomi. Lecz jeśli Siergiej myśli za pomocą mimo wszystko języka słownego, to Jane – ! – tylko za pomocą języka migowego. W początkowym okresie rozwoju Siergiej pozostawał pod opieką naukową protoplasty rosyjskiej tyflosurdopedagogiki profesora Iwana Sokolańskiego, następnie przeszedł wszystkie stopnie rosyjskiej pedagogiki, natomiast Jane uzyskała wyższe wykształcenie w zakresie języka migowego w Instytucie Lingwistyki Szwedzkiej Akademii Nauk. Siergiej ukończył Wydział Psychologiczny Uniwersytetu Moskiewskiego, obronił pracę doktorską na temat filozoficznych i metodologicznych aspektów problemu głuchosłepoty.

Charakterystyczne jest to, że w zgoła odmiennych warunkach każda z opisanych osób została liderem głuchoniewidomych w swoim kraju. Stało się tak dlatego, że interesy głuchoniewidomych posługujących się wyłącznie językiem migowym i stanowiących najbardziej wyobcowaną i niezrozumiałą dla otoczenia część społeczeństwa są Siergiejowi i Jane szczególnie bliskie, zrozumiałe od wewnątrz i muszą być przez nich jak najgorliwiej chronione w skali krajowej i międzynarodowej.

NIEWERBALNE PRZESŁANKI OCENY EFEKTYWNOŚCI REHABILITACJI OSÓB GŁUCHONIEWIDOMYCH

Są to niewątpliwie truizmy, niemniej warto jeszcze raz uzmysłowić sobie, że osoby pozbawione wzroku tracą bezpośredni dostęp do 85 procent informacji, która za pośrednictwem zmysłów do nas dociera. Dla pozbawionych wyłącznie słuchu jest to (nadal tylko bezpośrednio) 7 do 8 procent. Inaczej mówiąc, do głuchoniewidomego dociera mniej niż 1/10 informacji, którą odbiera osoba o przeciętnie sprawnych narządach zmysłów. Co więcej, nie ma ona dostępu do tych kanałów przekazywania informacji, którymi przebiega większość stosowanych przez ludzi systemów komunikowania się. Niemniej, niezależnie od tych braków, musi się ze swym społecznym otoczeniem komunikować. Uwzględniając tę konieczność, poniższa prezentacja będzie zmierzała do pokazania, iż korzystając z możliwości oferowanych przez komunikaty niewerbalne można zwiększyć ilość informacji, którą może operować osoba głuchoniewidoma. Dla tego celu pożądane jest dokonanie rozróżnienia między komunikowaniem a komunikowaniem się. O ile w pierwszym przypadku sprawa dotyczy jedynie możliwości nadania komunikatu (ewentualnie jego odbioru), to w drugim jest to kwestia wymiany informacji wzajemnie od siebie uzależnionej (Domachowski, 1993). Szersze uwzględnienie w toku rehabilitacji głuchoniewidomych prawidłowości związanych z komunikacją niewerbalną poważnie zwiększa ich zdolność do komunikowania się a w konsekwencji – zwiększa również ich atrakcyjność społeczną.

REHABILITACJA JAKO PRZYWRACANIE SPRAWNOŚCI KOMUNIKACYJNEJ

Istnieją przynajmniej dwa obszary, w obrębie których można dokonywać szacowania efektywności rehabilitacji. Dotyczy to nie tylko

rehabilitacji głuchoniewidomych. Pierwszy obejmuje sprawność funkcjonowania osób, które utraciły jakieś funkcje, nie wykształciły ich lub nie potrafią sobie radzić z przeszkodami na drodze do efektywnej realizacji odpowiednich zadań. Inna sytuacja pojawia się wówczas, gdy miary efektywności zostaną usytuowane w ramach środowiska, w którym taka osoba funkcjonuje. Rozróżnienie to wydaje się szczególnie istotne wówczas, gdy rozważania dotyczą komunikowania się osób głuchoniewidomych.

Dzieje się tak dlatego, iż działania rehabilitacyjne mogą być skierowane w jednym z dwóch kierunków, które nie muszą się ze sobą pokrywać. Po pierwsze, rehabilitacja może zmierzać ku opanowaniu przez głuchoniewidomego umiejętności przekazywania (i odbierania) informacji za pośrednictwem innych zmysłów niż wzrok i słuch. Najczęściej w takiej sytuacji wykorzystywanym kanałem jest dotyk, z preferowaniem dłoni jako miejsca przekazu informacji. Działanie rehabilitanta zmierza do wykształcenia u podopiecznego odpowiedniego systemu kodowania i odkodowywania sygnału. Problem jednak polega na tym, że przekaz (i odbiór) komunikatu jest możliwy tylko pod warunkiem, że osoba z którą należy się komunikować również zna system kodowania, którym posługuje się rehabilitowany. Powoduje to, że możliwości w tym zakresie pozostają nadal znacznie ograniczone i mogą być realizowane tylko w odniesieniu do niektórych ludzi, specjalnie do tego przygotowanych. Natomiast zdecydowana większość tych, wśród których przychodzi głuchoniewidomemu przebywać dysponuje i wzrokiem i słuchem, toteż przyswajają sobie i posługuje się takimi systemami przekazywania informacji, które z tych zmysłów korzystają. Przyjmowane w tym modelu przesłanki myślenia lokują kryteria efektywnej rehabilitacji w obrębie postępów rehabilitowanego co do szybkości i precyzji przyswajania i posługiwania się oferowanym mu systemem przekazu informacji.

Całkowicie odmienna sytuacja pojawia się wówczas, gdy takie kryteria ułożyć w obszarze, w którym funkcjonują ludzie dysponujący sprawnymi zmysłami. Dla nich skuteczna rehabilitacja wiąże się z przywróceniem rehabilitowanym zdolności do porozumiewania się z nimi takimi środkami, jakimi posługują się w kontaktach między sobą. Z prostego zresztą powodu, jako że tylko takie środki sobie przyswoili a nie mają w większości motywacji do tego, by przyswoić sobie te, które stosuje głuchoniewidomy. Z tego punktu widze-

nia rehabilitacja, polegająca na wyuczeniu przekazywania informacji innym sposobem niż ten, który stosują osoby w pełni sprawne jest mało skuteczna.

Problem wydaje się polegać na tym, że kryterium efektywności rehabilitacji nie daje się umieszczać ani w jednym ani w drugim obszarze na zasadzie wyłączności. Powodem jest to, iż oczekiwania każdej ze stron nie uzupełniają się. Głuchoniewidomy nie może posługiwać się zmysłami, z których korzystają przy przekazywaniu sobie informacji osoby o pełnej sprawności. Natomiast znaczna część jego społecznego otoczenia nie dysponuje umiejętnościami, które by umożliwiły odbiór przekazywanej przezeń informacji lub przekazanie mu własnej w ramach systemu wymiany informacji, który rehabilitowany sobie przyswoił. Wydaje się, że jedynym działaniem, które przynajmniej częściowo może zasypać pęknięcie między tymi oczekiwaniami jest poszukanie, wspólnych dla obu grup, dróg przekazu informacji. Staje się to możliwe, gdy – przynajmniej częściowo – lokować kryteria skutecznej rehabilitacji w sferze relacji między rehabilitowanym i jego społecznym otoczeniem. Inaczej mówiąc, gdy punktem odniesienia staje się nie komunikowanie lecz komunikowanie się. Tak ułożony punkt ciężkości zmusza do poszukiwania elementów ułatwiających komunikowanie się podczas gdy koncentrowanie się na zdolności do komunikowania tego nie wymaga.

PRZESŁANKI „ATRAKCYJNOŚCI” GŁUCHONIEWIDOMEGO DLA JEGO SPOŁECZNEGO OTOCZENIA

Jeśli miarą takiej „atrakcyjności” uczynić możliwość komunikowania się to owa atrakcyjność będzie tym wyższa im większa sprawność komunikacyjna. Jak stwierdzono na wstępie, w przypadku głuchoniewidomych możliwość przekazywania i odbioru informacji sposobami, z których korzystają osoby w pełni sprawne jest poważnie upośledzona. Należy jednak podkreślić, że dotyczy to przede wszystkim komunikatów, które przyjmują postać jakiegoś kodu (por. Domachowski, 1993; 1996). Kod zaś jest głównie sferą języka i pochodnych mu sposobów przekazu informacji. Natomiast w większości przypadków nie mają postaci kodu komunikaty niewerbalne. Mają one zaś bardzo istotny walor dla potrzeb rehabilitacji. Wiele z nich

jest w stanie realizować również głuchoniewidomy i to w sposób, który będzie właściwie rozumiany przez osoby w pełni sprawne. Inaczej mówiąc, osoby głuchoniewidome, które potrafią emitować i odbierać odpowiednie komunikaty niewerbalne, stają się bardziej „atrakcyjne” społecznie.

Kanałem, na który w toku rehabilitacji głuchoniewidomych zwrócono uwagę przede wszystkim, jest dotyk. Rzecz jednak w tym, iż cały nacisk położono na wykorzystanie tego kanału dla przesyłania informacji kodowanej. W tym celu opracowano szereg „języków”, dzięki którym stało się to możliwe. Zapomniano jednak przy tej okazji, że poza środowiskiem głuchoniewidomych dotyk służy głównie przekazywaniu komunikatów niewerbalnych. A koncentrując się na dotyku „zapomniano” również, że istnieją i inne kanały komunikacji niewerbalnej, które mogą oni wykorzystać, zwłaszcza do przekazu informacji.

Powyższe stwierdzenia prowadzą do wniosku, że praca nad przywróceniem głuchoniewidomym zdolności do odbierania i nadawania informacji o charakterze językowym jest tylko jednym z elementów oddziaływań terapeutycznych. Innym winna być próba przywrócenia możliwości posługiwania się komunikatami niewerbalnymi. Kolejne uwagi będą zmierzały do zasygnalizowania możliwości, jakie się wiążą z wybranymi kanałami.

PRAWIDŁOWOŚCI ISTNIEJĄCE W OBRĘBIE KOMUNIKACJI NIEWERBALNEJ

Najczęściej dla celów komunikowania się przez osoby głuchoniewidome w sposób, który miałby mieć charakter językowy, jest wykorzystywany dotyk. Dla potrzeb odbioru i nadawania informacji wykorzystuje się przede wszystkim dłoń. Warto jednak zdać sobie sprawę z tego, iż w świecie ludzi o sprawnych zmysłach dotykanie się jest wskaźnikiem bardzo bliskich kontaktów osobistych. Jedyń- nym tu wyjątkiem (choć nie do końca) jest podawanie sobie ręki podczas powitania lub pożegnania. Oznacza to, że dla wielu osób spoza kręgu głuchoniewidomych nawiązanie kontaktu dotykowego nie jest wyłącznie sprawą przekazu informacji językowej, lecz przede wszystkim wyrazem stopnia bliskości emocjonalnej. Dobrze więc byłoby,

aby rehabilitowani mieli świadomość tego, iż to co dla nich jest koniecznością, to dla osób o sprawnych zmysłach jest kwestią wyboru i możliwością przekazania informacji o stopniu emocjonalnej bliskości. Jeszcze wyraźniejsze staje się to, gdy rozważać obszar ciała dostępny dotykowi. Nie jest tak, by całe ciało było mu jednakowo dostępne. Nawet ciało dziecka nie jest w tym samym stopniu dostępne dla matki i dla ojca – niezależnie od płci dziecka (Argyle, 1976; 1991). Najbardziej – i to we wszystkich układach – na dotyk wystawione są dłonie a dalej ręce do łokcia. Z punktu widzenia komunikacji niewerbalnej byłyby to więc obszary najbardziej „bezpieczne” czy neutralne, jako najmniej naruszające zasadę stopnia bliskości emocjonalnej osób, zaangażowanych w proces komunikowania się. W porównaniu z tymi obszarami, głowa i barki są o blisko połowę mniej dostępne dla tych, którzy nie pozostają w odpowiednio bliskich relacjach emocjonalnych, zaś jeszcze silniejsze restrykcje dotyczą nóg, zwłaszcza od kolan w górę. Oprócz miejsca dotykania istotna jest także siła wywieranego nacisku oraz jego rodzaj (np. uderzanie, ściskanie, laskotanie itp.). Warto więc w tym miejscu zwrócić uwagę na to, że nie każdy rodzaj kontaktu dotykowego niesie jednakowy komunikat: zależy to od tego, jaka część ciała, jakim fragmentem i przez kogo jest dotykana, z jaką siłą i jaki jest rodzaj dotyku.

Kolejnym komunikatem niewerbalnym, na który należy tu zwrócić uwagę jest kierunek patrzenia, związany z kontaktem wzrokowym (por. Argyle & Dean, 1994). Pierwsze wrażenie, jakie się pojawia gdy mówić o kontakcie wzrokowym czy kierunku patrzenia w przypadku głuchoniewidomych to przeświadczenie, że mamy do czynienia z nieciekawą ironią. Po przeprowadzeniu odpowiednich badań stwierdzono jednak, że nawet osoby od urodzenia niewidome realizują pewne charakterystyczne wzorce zachowań wzrokowych, składające się z kierowania twarzy (oczu) w kierunku mówiącego lub słuchającego oraz zmian kierunku patrzenia (w górę, w dół lub na boki). Są to identyczne wzorce jak te, realizowane przez ludzi w pełni sprawnych sensorycznie. Z tego punktu widzenia nie jest pożądane, by osoby niewidzące nosiły ciemne okulary, chyba że mamy do czynienia z daleko idącym zniekształceniem oczu. Wzięcie pod uwagę kierunku patrzenia powoduje, iż znaczną wagę w rehabilitacji winno uzyskać wypracowanie sposobów lokalizacji partnera (usytuowania w przestrzeni i ukierunkowania). Pomocne w tym mogą

być: odczuwanie wibracji powietrza, ciepła ciała, zapachy, uzyskiwanie lub nie uzyskiwanie kontaktu dotykowego, zorientowanie w przestrzeni, wiedza o zabudowie pomieszczenia itp. czynniki, często związane z indywidualnymi zdolnościami rehabilitowanych. Jeśli więc głuchoniewidomy potrafi trafnie zlokalizować swego partnera, to jest w stanie nadawać poprawne komunikaty niewerbalne, polegające na nawiązywaniu i zrywaniu kontaktu wzrokowego (w odległości powyżej trzech metrów przybierającego postać kierunku patrzenia). Zasada tym rządząca odnosi się w dużej mierze do odczuć emocjonalnych: częściej nawiązujemy kontakt wzrokowy z osobami, które lubimy; zażenowanie i wstyd powodują ucieczkę spojrzenia w dół lub w bok, wątpliwość bądź niejasność wywołuje spoglądanie do góry itp. Realizowanie takich niewerbalnych wzorców w kontaktach z ludźmi o w pełni sprawnych zmysłach powoduje, iż sytuacja komunikacyjna jest dla nich bardziej naturalna, zaś rehabilitowanym pozwala przesłać znacznie większą dawkę informacji. Udział powyższych elementów w procesie rehabilitacji staje się szczególnie istotny dla osób, które przy nadawaniu informacji nie są skazane wyłącznie na dotyk. Inaczej mówiąc, rezygnacja z ciemnych okularów zdecydowanie wzbogaca możliwość komunikowania. Natomiast założenie takich okularów poważnie ją zawęża. Osoby głuchoniewidome, podobnie jak niewidome, powinny mieć tego pełną świadomość.

Kolejnym kanałem przekazu informacji, na który należy w tym miejscu zwrócić uwagę jest odległość dzieląca partnerów, którzy się ze sobą komunikują. Sprawa jest względnie oczywista w sytuacji, gdy dostępny jest jedynie dotyk. W tym przypadku odległość zostaje jednoznacznie zdefiniowana zasięgiem tych części ciała, które sobie przekazują informację. Na ogół są to dłonie. Konieczność taka nie ma miejsca, gdy zachowana jest możliwość przekazania informacji np. językiem znaków. Niemniej również w tym pierwszym przypadku należy wskazać, że odległość (nawet w warunkach wymuszonej bliskości) może pełnić funkcje komunikacyjne. Generalnie prawidłowość jest taka, że odległość między partnerami w przestrzeni odzwierciedla stopień ich bliskości emocjonalnej bądź społecznej. Im bliżej siebie stoją, tym bliżsi są sobie emocjonalnie lub porównywalny jest ich status społeczny. Owa generalna zależność zostaje złamana w warunkach wymuszonych koniecznością, np. w przeładowanych środkach miejskiej komunikacji. Okazuje się jednak, że w

takich sytuacjach ludzie niejako zastępczo redukuje wymuszoną bliskość, zachowując się w odpowiedni sposób. I tak, ich mięśnie stają się napięte (stoja „sztywno”), spoglądają w górę lub ponad głowami otaczających osób, starają się ustawić bokiem albo tyłem do innych itp. Jeśli w takich warunkach osoby, które się nie znają, nie realizują odpowiednich zachowań, wówczas są traktowane jako te, które naruszają przestrzeń osobistą otaczających i narażają się na skierowane przeciwko sobie działania obronne. Oczywiście ciemne okulary niewidomego mogą to w pewnym zakresie wyjaśniać, niemniej „atrakcyjność” takiej osoby dzięki temu nie wzrasta. Natomiast uwzględnienie tych prawidłowości i kształtowanie umiejętności posługiwania się nimi daje głuchoniewidomym kolejne narzędzie kształtowania swego funkcjonowania.

Pewną odmianą sytuacji, gdy zawieszone zostają prawidłowości komunikacyjne związane z odległością, jest tzw. „sytuacyjna bezosobowość”. Ma to miejsce np. podczas zabiegów i badań medycznych, masażu, treningu sportowego itp. Właściwe wydaje się w tym miejscu użycie terminu „zawieszenie”, albowiem w tych przypadkach odległość jedynie w obrębie tych sytuacji przestaje pełnić rolę komunikatu. Brak u głuchoniewidomego innej możliwości komunikowania się aniżeli poprzez dotyk rodzi także taką sytuacyjną bezosobowość. Warto jednak zwrócić uwagę, że sytuacja taka pojawia się dopiero w momencie zdefiniowania owej konieczności. A więc, dopóki inni nie zauważą, że mają do czynienia z osobą, dla której jedyną możliwością przekazania informacji jest kontakt dotykowy, spostrzegają ją jako osobę łamiącą zasadę traktowania odległości jako komunikatu. Tak wcześniej, jak i później reguły związane z odległością nadal obowiązują. I w tym miejscu należy postawić pytanie, czy w każdej sytuacji głuchoniewidomy powinien z góry (i jednostronnie) jednoznacznie definiować sytuację? Być może, jak starano się wyżej pokazać, nie w każdym przypadku jest to konieczne.

PODSUMOWANIE

Punktem wyjścia przedstawionych tu rozważań było pytanie o to, gdzie należy lokować kryteria oceny efektywności rehabilitacji: w wykształcaniu umiejętności odbierania i nadawania informacji

o charakterze językowym czy również w społecznym odbiorze osoby rehabilitowanej. Społeczny odbiór zaś zależy nie tylko od umiejętności językowego porozumiewania się lecz także od umiejętności posługiwania się komunikatami niewerbalnymi. W przypadku osób głuchoniewidomych staje się to szczególnie istotne, ponieważ w swoich działaniach są często zmuszone łamać różnorodne reguły związane z niewerbalnym komunikowaniem się. Dotyczy to zarówno korzystania z dotyku, jak i odległości między partnerami czy kierunku „patrzenia”. Uwzględnienia wymaga również to, że osoby głuchoniewidome posługują się z konieczności takim systemem porozumiewania się, który jest mało znany. Inaczej mówiąc, stosunkowo rzadko znajdują osoby, którym w ten sposób mogą przekazać bądź od nich uzyskać informację. Powoduje to, iż są mało atrakcyjni społecznie. Znacznie bardziej rozpowszechnione, mimo że często nieświadome i intuicyjne, jest komunikowanie się niewerbalne. Wbrew pozorom, głuchoniewidomi mają w wielu momentach możliwość posługiwania się komunikatami niewerbalnymi pod warunkiem, że ich się tego nauczy bądź zwróci ich uwagę na związane z nimi prawidłowości. W niektórych przypadkach jest to zresztą jedynie uświadomienie spontanicznie nadawanych komunikatów. Jeśli będą to potrafili zrobić, wzrośnie ich atrakcyjność społeczna (i związana z tym aprobata), ponieważ będą nadawali niewerbalnie komunikaty, które ich otoczenie społeczne potrafi prawidłowo odkodować. Staną się w ten sposób bardziej czytelni społecznie. Jeśli więc miarą skuteczności rehabilitacji czynić atrakcyjność społeczną, wówczas ciężar działań rehabilitacyjnych musi zostać podzielony między kształtowanie umiejętności nadawania i odbioru komunikatów językowych oraz posługiwanie się komunikatami niewerbalnymi.

LITERATURA

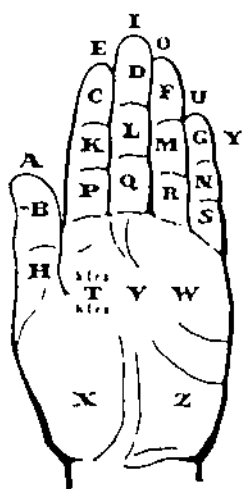
- Argyle, M. (1976). *Bodily Communication*. London: Methuen & Co Ltd, pp. 403.
- Argyle, M. (1994). *Psychologia stosunków międzyludzkich*. Warszawa: PWN, ss. 428.
- Argyle, M., Dean, J. (1994). Kontakt wzrokowy, odległość i afiliacja, [w:] Domachowski, W., Argyle, M. (Red.). *Reguły życia społecznego: oksfordzka psychologia społeczna*. Warszawa: PWN, ss. 20-38.
- Domachowski, W. (1993). *Psychologia społeczna komunikacji niewerbalnej*. Toruń: EBURON, s. 176.
- Domachowski, W. (1996). Gesty i ich znaczenie we współczesnej Polsce. *Czasopismo Psychologiczne*, t. 2, 3, ss. 183-188.

PROJEKT ADAPTACJI POLSKIEGO ALFABETU PALCOWEGO DLA POTRZEB OSÓB GŁUCHONIEWIDOMYCH

Alfabety palcowe mają wielowiekową tradycję. Już bowiem w XII wieku ślubujący milczenie zakonnicy cystersi wynaleźli alfabet palcowy, który, zastępując mowę, służył podstawowej wymianie informacji. W wieku XVI w Hiszpanii, zakonnik z zakonu benedyktynów, Pedro Ponce de Leon (1510-1584), pionier indywidualnego nauczania dzieci głuchych, wykorzystywał w swej działalności dydaktycznej alfabet palcowy.

W okresie od XVI do XIX wieku w różnych krajach powstało wiele alfabetów palcowych, służących jako środek pomocniczy w nauczaniu, a opracowywanych przez osoby słyszące, głównie nauczycieli dzieci głuchych. W Polsce, gdy w 1817 roku powstała pierwsza szkoła dla niesłyszących, Instytut Głuchoniewidomych w Warszawie, także i tam alfabet

palcowy, adaptowany do polskich warunków przez księdza Jakuba Falkowskiego (1775-1848), znalazł zastosowanie w nauczaniu. Wszystkie te alfabety palcowe były przystosowane praktycznie wyłącznie do odbioru wzrokowego. Wśród nich jednak z naszego punktu widzenia wyróżnia się powstały około 1680 roku w Anglii „alfabet na dłoni” opracowany przez Georg’a Dalgarno (1626-1687), naukowca z Oksfordu. W alfabecie tym poszczególnym literom przypisane zostały określone miejsca na lewej dłoni. Litery przekazywano pokazując (dotykając) palcami prawej ręki odpowiedniego miejsca na lewej. Dodatkowo

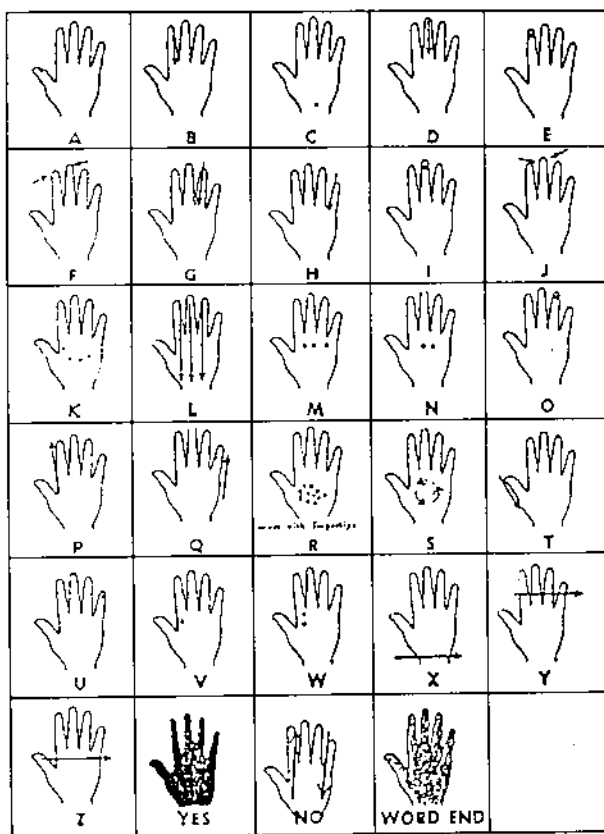


Alfabet G. Dalgarno

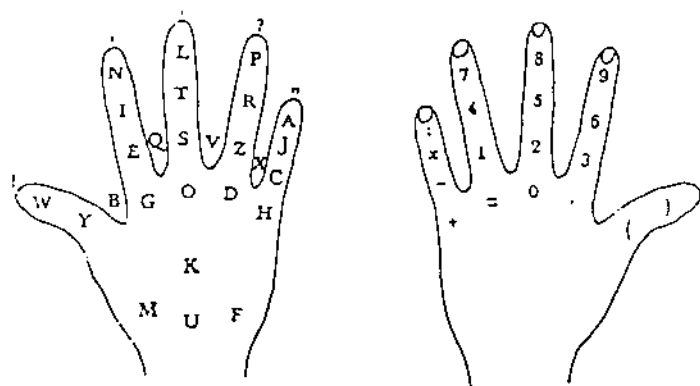
wym rekwizytem ułatwiającym posługiwanie się tym alfabetem była specjalna rękawiczka z naniesionymi w odpowiednich miejscach literami. Konstrukcja tego alfabetu, opracowanego dla celów nauczania niesłyszących (wykorzystywał go później w Stanach Zjednoczonych nauczyciel głuchych i wynalazca telefonu Aleksander Bell), umożliwiała zastosowanie go także w nauczaniu głuchoniewidomych i stała się inspiracją do późniejszych działań w tym kierunku.

Pierwszy w Europie alfabet palcowy przeznaczony dla osoby głuchoniewidomej, Hieronima Lorma, nazwany później jego imieniem, został opracowany w 1881 roku przez córkę H. Lorma, Marię Landesman. Ten dotykowy alfabet, którego podstawową zasadą było dotykanie jednym lub kilkoma palcami dłoni osoby głuchoniewidomej

w określonych miejscach jest w wielu krajach stosowany do dziś, m.in. w Niemczech, Austrii, Holandii i Stanach Zjednoczonych Ameryki. W Polsce również powstawały alfabety dla głuchoniewidomych funkcjonujące na zbliżonych zasadach. Należą do nich alfabet dotykowy Emanuela Jezierskiej opracowany w 1963 roku, oraz alfabet punktowy dla głuchoniewidomych, będący jego późniejszą modyfikacją powstała w 1988 roku, którego twórcą jest głuchoniewidomy informatyk z Warszawy Grzegorz Kozłowski.

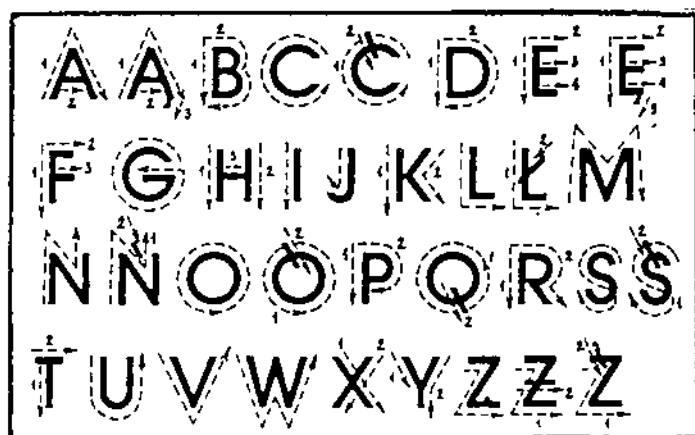


Alfabet Lorma



Alfabet punktowy Grzegorza Kozłowskiego

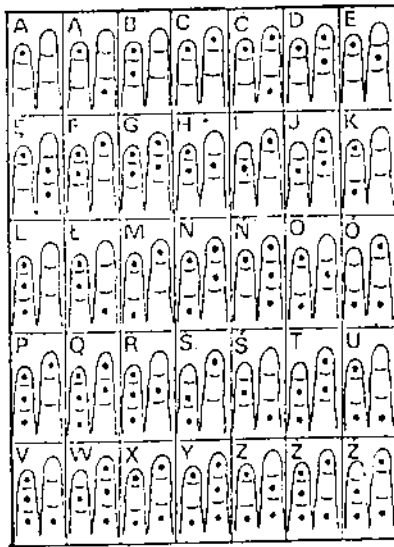
Istnieje również międzynarodowy standardowy alfabet palcowy dla głuchoniewidomych (International Standard Manual Alphabet), polegający na pisaniu kształtu liter alfabetu łacińskiego na dłoni osoby głuchoniewidomej. Standardy określają typ pisma (duże litery pisma blokowego Spartan) oraz sposób pisania poszczególnych liter (ustawienie, kierunek i kolejność linii składających się na poszczególne litery). Z 26 liter alfabetu łacińskiego, wchodzących w



Międzynarodowy standardowy alfabet palcowy

skład tego alfabetu, 13 liter może być napisanych bez odrywania palca od dłoni (znaki jednobieżne), 10 znaków jest dwubieżnych, 2 znaki (F i H) są trójbieżne i jeden znak (E) jest czwórbieżny. Alfabety te mogą mieć zastosowanie u tych osób głuchoniewidomych, u których utrata wzroku poprzedziła utratę słuchu lub nastąpiły one równocześnie.

W porozumiewaniu się z osobami głuchoniewidomymi, u których utrata wzroku znacznie poprzedziła utratę słuchu i znają oni alfa-



Alfabet Braille'a dla
głuchoniewidomych

bet Braille'a, można stosować dwie różne specjalne wersje tego alfabetu, dostosowane dla osób głuchoniewidomych. W pierwszej wersji złożone razem palce wskazujący i środkowy lewej dłoni traktuje się jak sześciopunkt brajlowski. Dotykając właściwych miejsc na wewnętrznej powierzchni tych palców, przekazuje się kolejne litery. W drugiej wersji, przeznaczonej dla osób umiających posługiwać się brajlowską maszyną do pisania (zarówno nadawca jak odbiorca), tekst przekazuje się do obu rąk ustawionych obok siebie, których palce – wskazujący, środkowy i serdeczny są traktowane jak klawisze maszyny brajlowskiej. Odstępy między wyrazami sygnalizuje się dotknięciem całej dłoni.

Osobny problem stanowią osoby, które nie słyszały od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, natomiast utrata wzroku nastąpiła u nich później, przeważnie już w wieku dojrzałym (większość z nich to osoby z tzw. Zespołem Ushera). Osoby te z reguły nie posługują się mową i nie znają pisma Braille'a. Wówczas, kiedy jeszcze mogły posługiwać się wzrokiem, podstawowym środkiem porozumiewania się stawał się zazwyczaj język migowy, którego nieodłącznym elementem jest alfabet palcowy. Miały więc one opanowany ten system porozumiewania się, jednak poprzez percepcję wzrokową. W momencie, kiedy nastąpiła utrata wzroku, porozumiewanie się tych osób

z konieczności musiało bazować na opanowanym i wykorzystywanym wcześniej języku migowym i alfabecie palcowym. Jednak te, wizualne w samym założeniu środki porozumiewania się, są bardzo trudne do odbierania poprzez dotyk. Klasyczny alfabet palcowy, przeznaczony do odbioru wzrokowego, wymaga dokonania jego adaptacji do percepcji dotykowej.

W niektórych krajach powstały już adaptacje alfabetów palcowych dla celów porozumiewania się z osobami, które będąc niesłyszącymi utraciły wzrok. Stało się tak m.in. w Wielkiej Brytanii, Norwegii i Stanach Zjednoczonych. Są to zazwyczaj nieznaczne adaptacje, ograniczone do modyfikacji kilku znaków.

GREAT BRITAIN
British Hand Alphabet



BRITISH TWO-HANDED MANUAL ALPHABET
for the Deaf-Blind



Angielskie alfabety palcowe
dla niesłyszących (po lewej) i dla głuchoniewidomych (po prawej)

W klasycznym angielskim alfabecie palcowym, przeznaczonym dla niesłyszących, jest 26 znaków odpowiadających literom alfabetu łacińskiego. Znaki te są wykonywane dwiema rękami, przy czym dla

większości znaków (16) lewa stanowi podstawę dla prawej, która w przekazywaniu znaków dwuręcznych jest ręką wiodącą.

Tylko 2 znaki (H i J) są dynamiczne, tzn. występuje w nich element ruchu. Poza tym w alfabecie angielskim występuje jeden znak jednoręczny (C), 5 znaków symetrycznych (B, F, G, W i X) i 4 znaki asymetryczne (K, P, Q i Y). Zasadnicza adaptacja tego alfabetu dla potrzeb osób głuchoniewidomych dotyczy formy przekazu i polega na tym, że prawa ręka nadawcy wykonuje znak na lewej ręce odbiorcy. Dla 16 znaków, w których lewa ręka stanowiła podstawę wykonania, kształt pozostał niezmienny, z tym, że wykonuje się go prawą ręką na lewej ręce odbiorcy, zamiast, jak w tradycyjnym układzie – nadawcy. Dla 5 znaków symetrycznych zachowano bez zmian układ prawej ręki układając ją na lewej ręce odbiorcy. Podobnie uczyniono ze znakami asymetrycznymi, w których w dwóch przypadkach (K i P) odtworzono układ prawej ręki bez zmian na lewej ręce odbiorcy, natomiast w dwóch pozostałych przypadkach (Q i Y) nieznacznie ten układ zmodyfikowano. Jednoręczny znak litery C zaprojektowano całkowicie na nowo.

W USA alfabet palcowy dla głuchych liczy również 26 znaków, w tym 2 są dynamiczne (J i Z). Adaptacja dla głuchoniewidomych objęła tylko 3 znaki (C, F i K), przy czym była to adaptacja nieznaczna (zmniejszenie ugięcia w C, złączenie rozstawionych palców w F i szersze rozstawienie palców w K). Odbiór tych znaków przez osobę głuchoniewidomą polega na nałożeniu z góry lekko zgiętej dłoni odbiorcy z rozluźnionymi mięśniami na przekazującą znaki rękę nadawcy i wyczuwaniu dotykiem układów palców.

W Norwegii, gdzie głusi stosują alfabet palcowy jednoręczny, dla potrzeb głuchoniewidomych opracowano specjalny dwuręczny alfabet, wzorowany na angielskim i liczący, zgodnie z potrzebami języka norweskiego, 29 znaków. Jednak w odróżnieniu od zasady stosowanej w angielskim alfabecie dla głuchoniewidomych, znaki norweskiego alfabetu nadawca wykonuje obydwiema rękami, natomiast odbiorca, podobnie jak w przypadku odbioru alfabetu amerykańskiego, nakłada swoje ręce z góry na ręce nadawcy. Wydaje się jednak, że ten sposób jest najmniej wygodny zarówno dla nadawcy jak i odbiorcy, angażując obie ręce każdego z rozmówców.

Polski alfabet palcowy dla niesłyszących liczy najwięcej z dotychczas omawianych, bo 36 znaków. Poza 23-ma znakami, odpowiadającymi literom alfabetu łacińskiego (bez Q, V i X), ilustrowanych znakami alfabetu palcowego jest 9 liter ze znakami diakrytycznymi, typowych dla polskiego alfabetu, a także znajdują się tu 4 znaki odpowiadające niektórym polskim głoskom, występującym w piśmie jako digrafy – SZ, CZ, CH i RZ. Wszystkie znaki polskiego alfabetu palcowego są jednoręczne.



Polski alfabet palcowy dla niesłyszących

Dotychczasowe obserwacje i doświadczenia zbierane podczas turnusów rehabilitacyjnych organizowanych przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym wykazały potrzebę dokonania adaptacji polskiego alfabetu palcowego, głównie dla potrzeb tych osób głuchoniewidomych, które wcześniej, jako osoby niesłyszące ale widzące, korzystały z klasycznej postaci tego alfabetu. Adaptacja ta jest jednak znacznie trudniejsza niż alfabetów omawianych dotychczas, ze względu na fakt, że większość znaków alfabetu palcowego (20 na 36) ma charakter dynamiczny tzn. zawiera element ruchu. Z tego powodu alfabet polski jest trudniejszy do odbioru dotykowego, ze względu na „uciekanie” odbiorcy przekazującej znaki ręki. Ponadto w polskim alfabecie palcowym w 7 znakach występuje odmienna od pozostałych pozycja dłoni, powodująca konieczność jej odwracania pomiędzy przekazywaniem poszczególnych znaków.

Odbiór dotykowy znaków polskiego alfabetu palcowego, podobnie jak wszystkich alfabetów jednoręcznych, jest możliwy w sposób opisany przy alfabecie amerykańskim, tzn. poprzez nałożenie z góry i z przodu na rękę nadawcy jednej lub obu rąk odbiorcy z rozluźnionymi mięśniami, tak, aby można było wyczuwać układy poszczególnych palców i identyfikować je ze znakami alfabetu palcowego. Palce odbiorcy nakrywają wówczas rękę nadawcy z góry natomiast wewnątrz (wnętrza) dłoni od przodu, tak, że tworzy się jak gdyby klatka, w której operuje dłoń nadawcy, dotykając i ocierając się o dłoń (dłonie) odbiorcy. Aby jednak odbiór dotykowy był skuteczny, konieczne jest dokonanie takiej modyfikacji większości znaków, aby wymagały one zbliżonej gabarytowo przestrzeni do wykonania oraz aby ograniczyć ruchy ręki przekazującej znaki.

Dla ujednolicenia wielkości znaków konieczne jest wprowadzenie lekkiego ugięcia tych palców, które standardowo są w całości wyprostowane, aby chociaż częściowo wyrównać gabaryty poszczególnych znaków.

Konieczność ograniczenia dynamiki dotyczy 19 znaków. Na 20 znaków dynamicznych jeden znak ma tzw. dynamikę wewnętrzną, polegającą na zmianie pozycji palców w trakcie wykonywania znaku (G), i to zjawisko nie przeszkadza w odbiorze dotykowym, a nawet go ułatwia, pozostałe znaki natomiast mają dynamikę zewnętrzną, polegającą na przesunięciu pozycji całej dłoni w trakcie przekazywania znaku. To zjawisko bardzo utrudnia odbiór dotyko-

wy i wymaga dokonania takich zmian konstrukcyjnych znaku, aby zmniejszyć lub znacznie ograniczyć jego dynamikę.

Przy przekazywaniu znaków należy stosować zasadę, że każdy znak jest wykonywany z minimalnym naciskiem na dłoń osoby odczytującej, co pozwala łatwiej wyróżniać i odczytywać kolejne znaki. Zróżnicowane dla poszczególnych znaków muszą być miejsca zetknięcia z dłonią odbiorcy, aby do minimum ograniczyć wątpliwości związane z odczytem. Mięśnie dłoni osoby przekazującej alfabet powinny być rozluźnione, tak, aby przekazywane znaki były „miękkie”.

W sposób bezpośredni do odbioru dotykowego nadają się praktycznie wszystkie znaki statyczne (16). Z tych 16 znaków nie wymaga adaptacji połowa (A, C, E, M, N, O, P i U). Pozostałe znaki, w których występują całkowicie wyprostowane wszystkie lub niektóre palce (B, I, L, R, S, T, W i Y) wymagają lekkiego ugięcia tych palców podczas wykonywania znaków, aby zmniejszyć nieco ich wysokość i upodobnić ją do wysokości znaków z poprzedniej grupy.

W 20 znakach dynamicznych proponuje się następujące modyfikacje:

1. We wszystkich 6 znakach, w których występuje ruch w dół (Ć, CH, H, Ń, Ó, Ś) należy wykonać bardzo mały ruch w dół (do 5 cm), w taki sposób, aby przez cały czas ruchu zachować kontakt dotykowy palców z dłonią osoby odczytującej.

2. W dwóch znakach, w których występuje ruch po okręgu pionowym (Ą i Ę) należy wykonać taki ruch, ale po bardzo małym okręgu (o średnicy 3-5 cm), suwając dłonią po wnętrzu dłoni osoby odczytującej.

3. W trzech znakach, w których występuje przesunięcie w bok (F, Ł i SZ) należy je również wykonać, ale na bardzo małym odcinku (do 5 cm), suwając dłonią po wnętrzu dłoni osoby odczytującej.

4. W czterech znakach, w których występuje „zygzak” (RZ, Z, Ż i Ź) zamiast zygza w dół należy wykonać końcem palca wskazującego (przy RZ końcami palców wskazującego i środkowego) zygzak poziomy – trzy krótkie ruchy poprzeczne (w prawo, w lewo i w prawo) po wnętrzu dłoni osoby odczytującej, z tym, że w przypadku znaku litery Ż po wykonaniu tego ruchu należy jeszcze wykonać mały ruch pionowy w dół a w przypadku znaku litery Ź nacisnąć końcem palca wskazującego ruchem do przodu na dłoń odbiorcy.

5. W znaku digrafu CZ naciskamy lekko końcami palców ruchem do przodu na dłoń rozmówcy (równocześnie w trzech punktach).

6. W znaku litery D rysujemy końcem palca wskazującego kóleczo na dłoni odbiorcy, rezygnujemy natomiast z odwracania dłoni w trakcie wykonywania znaku, przyjmując od początku pozycję wnętrzem dłoni do przodu.

7. W znaku litery G zmniejszamy siłę „pstryknięcia”.

8. W znaku litery J końcem małego palca rysujemy na dłoni odbiorcy mały kształt litery „j”.

9. W znaku litery K likwidujemy dynamikę i ustawiamy dłoń wnętrzem do przodu.

W wyniku wszystkich dokonanych modyfikacji oraz stosowania określonych zasad przekazywania, kontakty dotykowe ręki nadawcy z wnętrzem (wnętrzami) dłoni odbiorcy w poszczególnych znakach będą następujące:

- | | |
|--------|--|
| A, A | – cały grzbiet dłoni oraz fragment nasady, |
| B | – wewnętrzne powierzchnie palców, |
| C, Ć | – końce palców wskazującego i kciuka, |
| CH, CZ | – końce palców wskazującego, środkowego i kciuka, |
| D | – koniec palca wskazującego, |
| E, Ę | – końce wszystkich palców, |
| F | – kant dłoni, końce palców wskazującego, środkowego i serdecznego oraz zewnętrzny brzeg końca kciuka, |
| G | – końce palców wskazującego, serdecznego i małego oraz paznokieć palca środkowego w momencie „pstryknięcia”, |
| I, J | – koniec palca małego, grzbiety palców wskazującego, środkowego i serdecznego oraz zewnętrzny kant kciuka, |
| K | – końce palców środkowego, wskazującego i kciuka, |
| L, Ł | – końce kciuka i palca wskazującego oraz grzbiety pozostałych palców, |
| M | – koniec kciuka i grzbiety pozostałych palców, |
| N, Ń | – koniec kciuka i grzbiety palców wskazującego i środkowego, |
| O, Ó | – końce wszystkich palców (kciuk i palec wskazujący złączone), |
| P | – złączone końce kciuka i palca wskazującego, |

- R – koniec palca wskazującego i środkowego (jeden nad drugim) oraz grzbiety pozostałych palców i zewnętrzny kant kciuka),
- RZ – koniec palca wskazującego i środkowego (jeden nad drugim),
- S, Ś – kant dłoni, zewnętrzny kant kciuka i końce palców środkowego, serdecznego i małego,
- SZ – kant dłoni,
- T – kant dłoni, końce palców środkowego, serdecznego i małego oraz koniec palca wskazującego (za kciukiem, który nie dotyka dłoni rozmówcy),
- U – końce palców wskazującego i serdecznego,
- W – końce palców wskazującego, środkowego i serdecznego oraz grzbiet końca kciuka,
- T – końce palców wskazującego i małego oraz grzbiet końca kciuka,
- Ż, Ż, Ż – koniec palca wskazującego.

Podsumowując przedstawiony projekt można stwierdzić, że zmodyfikowany dla potrzeb odbioru dotykowego polski alfabet palcowy nie zawiera żadnych zmian zasadniczych i może być również odczytywany wzrokiem. Dokonane modyfikacje mają na celu ułatwienie odbioru dotykowego bez konieczności specjalnego uczenia się nowych znaków przez osobę głuchoniewidomą i mogą być także, po krótkim okresie ćwiczeń, akceptowane i odczytywane intuicyjnie. Dla celów dydaktycznych – do nauczania osób widzących, które będą wykorzystywać ten alfabet w kontaktach z osobami głuchoniewidomymi, wydaje się celowe wykonanie ilustracji zmodyfikowanego alfabetu, pod nazwą „POLSKI DOTYKOWY ALFABET PALCOWY DLA GŁUCHONIEWIDOMYCH”. Praktyczna weryfikacja tego projektu w warunkach kolejnych turnusów rehabilitacyjnych oraz codziennych kontaktów z osobami głuchoniewidomymi pozwoli na ustalenie ostatecznej jego wersji i akceptację przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym. W końcowej fazie prac wskazane będzie również sporządzenie plastycznych odlewów dłoni z układami poszczególnych znaków do wykorzystywania przez osoby głuchoniewidome.

**Witold Szyfler,
Joanna Łączkowska-Przybylska,
Jakub Pazdrowski**

Klinika Otolaryngologii, Akademia Medyczna, Poznań

ZASTOSOWANIE WSZCZEPU ŚLIMAKOWEGO W WYBRANEJ GRUPIE OSÓB GŁUCHONIEWIDOMYCH

Wszczep ślimakowy składa się z dwóch zasadniczych systemów: zewnętrznego i wewnętrznego. Część zewnętrzna obejmuje mikrofon-nadajnik umocowany za małżowiną uszną oraz procesor mowy, najczęściej umieszczony w kieszonce ubrania. Służy on do kodowania dźwięków docierających z mikrofonu. Część wewnętrzna obejmuje stymulator i elektrodę. Podczas operacji wprowadzona jest ona do ucha wewnętrznego i do jego sąsiedztwa. Stymulator odpowiada za przekazanie sygnału w formie bodźca do elektrody w uchu wewnętrznym (ślimaku), gdzie poprzez 22 kanały drażnione są włókna nerwu słuchowego. Dalej bodźce elektryczne docierają aż do kory mózgowej, w której zostają rozpoznane jako wrażenia dźwiękowe i słowa.

W Klinice Otolaryngologii Akademii Medycznej w Poznaniu, 18.01.1994 roku wykonano po raz pierwszy operację założenia wszczepu ślimakowego "Nucleus Mini System 22" (Szyfler, Pruszeuicz, Szmaja, Świdziński, Woźnica, Sekula, Szymiec, Przybylska, Stopa, 1994). Do chwili obecnej łącznie przeprowadzono 8 tego typu operacji. Siedmioro operowanych to chorzy z głuchotą postlingwalną, z dobrze opanowaną mową werbalną, bez innych kalectw poza głuchotą, aktywni zawodowo – 6 dorosłych i 1 dziecko, oraz 1 dziecko z głuchotą prelingwalną, bez opanowanej mowy werbalnej. Dotychczas w Poznaniu nie dokonano założenia wszczepów ślimakowych u chorych głuchoniewidomych. Do tej grupy należą w największym odsetku chorzy z zespołem Ushera (Hinderink, Brokx, Mens Van den Broek, 1994) poza tym chorzy z chorobą Behceta, z chorobą Still'a i chorzy po przebytych zapaleniu opon mózgowo-rdzeniowych oraz

chorzy o innej etiologii głuchoślepoty. (Ramsden, Boyd, Giles, Aplin, Hesketh, 1994).

Zespół Ushera jest najczęściej występującym zespołem skojarzonej głuchoty ze ślepotą, jest warunkowanym genetycznie schorzeniem dziedziczonym recesywnie autosomalnie, w którym głębokiemu obustronnemu, odbiorczemu uszkodzeniu słuchu towarzyszy postępujące barwnikowe zwyrodnienie siatkówki. Istnieją 4 kliniczne formy tej choroby: najczęstszy jest typ I – 90 % chorych, związany z chromosomem 11. Wrodzonemu, obustronnemu, głębokiemu uszkodzeniu słuchu towarzyszą objawy pigmentozy siatkówki, które dają się zauważyć jeszcze przed okresem dojrzewania. Równie często występują zaburzenia równowagi.

Na świecie jest stosunkowo niewiele osób głuchoniewidomych z założonymi wszczepami ślimakowymi. Ogólna liczba to 35 dorosłych i 4 dzieci mających wszczepy ślimakowe. Chorzy ci pochodzą z kilku zaledwie ośrodków, które mają doświadczenia z jednym lub z dwoma tego typu chorymi. Z badań porównawczych wynika, że przy zastosowaniu wielokanałowych wszczepów ślimakowych u osób z upośledzonym narządem wzroku uzyskuje się lepsze przekazanie bodźców dźwiękowych niż u osób widzących. Może być to spowodowane następującymi czynnikami: centralny układ nerwowy pozbawiony działania jednego z narządów zmysłu tj. wzroku, wychwytuje silniej bodźce przeznaczone dla innych narządów np. słuchu – wszczep ślimakowy w tej sytuacji oddziałuje jakby silniej na nerw słuchowy – następuje lepsze przekazanie bodźca jak u widzących osób. Powszechna opinia, że niewidomi lepiej słyszą znajduje obecnie uzasadnienie w udokumentowanym neurofizjologicznym zastępowaniu jednych zmysłów drugimi (Ramsden, Boyd, Giles, Aplin, Hesketh, 1994). Poza tym osoby głuchoniewidome są pełne niezwykłej wiary w urządzenia, które pozwalają wyjść im z ich izolacji.

Według Heleny Keller – głuchoniewidomej pisarki, pedagoga „głuchota jest gorszym nieszczęściem niż ślepota. Głuchota sprawia, że głuchy traci większość życiowych bodźców – dźwięk głosu, który daje język mówiony, zawiera myśli i wiąże intelektualnie człowieka z innymi ludźmi” (Ramsden, Boyd, Giles, Aplin, Hesketh, 1994).

Dowodem na to, jak bardzo ważny jest słuch jest fakt, że osoby niewidome postanawiały wyjść ze swojej izolacji dopiero po utracie słuchu – decydowały się na wszczep ślimakowy (przeciętnie 14 lat

głuchoty, 35 lat ślepoty). Według tych chorych dopiero utrata słuchu spowodowała ich izolację w społeczeństwie. Należy jednak zauważyć, że w badaniach tych nie odnotowano pacjentów, u których była by najpierw głuchota, a potem ślepota.

Wyniki rehabilitacji mowy u głuchoniewidomych z założonymi wszczepami ślimakowymi są zadowalające. W jednej z prac (Ramsden, Boyd, Giles, Aplin, Hesketh, 1994) autorzy podają, że chorzy używający regularnie wielokanałowego wszczepu ślimakowego "Nucleus" uzyskują prawidłowe wyniki w otwartym teście rozróżnienia mowy i potrafią rozmawiać przez telefon z osobami, których głos znają. Jeden z chorych, niewidomy od 40 lat był jazzowym pianistą przed utratą słuchu, która nastąpiła 14 lat temu. Od czasu zadziałania u niego wszczepu ślimakowego dzięki żmudnej rehabilitacji stopniowo uzyskiwał coraz lepsze efekty w rozróżnianiu mowy. Jego wyniki osiągane w standardowych testach spostrzegania i rozróżniania mowy były gorsze niż obserwowana umiejętność rozmawiania z wszystkimi członkami rodziny, którzy mieli wyraźny regionalny akcent. Obecnie chory ten odczuwa ponownie przyjemność z grania na pianinie.

Inny chory niewidomy od urodzenia, z zawodu stroiciel pianin, w wieku 28 lat, w przeciągu 2 lat bez uchwytnej przyczyny stracił obustronnie słuch. Po założeniu u niego wszczepu ślimakowego doznał porażenia prądem elektrycznym i w ciągu 48 godzin jego wszczep ślimakowy przestał funkcjonować. Po ponownym otrzymaniu wszczepu, pomimo przejściowego wirusowego zapalenia ucha wewnętrznego w okresie pooperacyjnym, chory ten osiągnął poprzedni poziom odbioru dźwięków.

Kolejny ciekawy przypadek to mężczyzna 63-letni, który stracił słuch i wzrok w 4 r.ż. w wyniku zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych. Z powodu zmniejszonej drożności ślimaka widocznej na KT kości skroniowej, założono mu jednokanałowy zewnątrzślimakowy wszczep. Chory ten miał poczucie, że wyszedł ze świata ciszy, gdyż słyszał dźwięki z otoczenia ale nie mógł zrozumieć mowy.

Rozróżniamy trzy typy głuchoty w zależności od czasu jej wystąpienia. Głuchota prelingwalna, powstaje przed rozwojem mowy tj. przed 2 r.ż., głuchota perilingwalna pojawia się w okresie najintensywniejszego rozwoju mowy tj. pomiędzy 2-4 r.ż., i głuchota postlingwalna występuje po zakończeniu okresu rozwoju mowy tj. powyżej 4 r.ż.

Z prac przeprowadzonych w ośrodku w Manchester – W. Brytania (Ramsden, R., Boyd, P., Giles, E., Aplin, Y., Hesketh, A., 1994) wynika, że efekty rehabilitacji mowy u osób z upośledzonym narządem wzroku są porównywalne z wynikami osób z głuchotą prelingwalną ze sprawnym narządem wzroku do 6 miesiąca po założeniu wszczepu ślimakowego. Chorzy z upośledzonym narządem wzroku i głuchotą postlingwalną uzyskują lepsze wyniki w rehabilitacji mowy niż chorzy z upośledzonym narządem wzroku i głuchotą prelingwalną. Kolejno przeprowadzane testy po 12, 24, 36 miesiącach wykazują coraz lepsze wyniki w testach mowy u chorych z głuchotą prelingwalną i ze sprawnym narządem wzroku niż u chorych z upośledzonym narządem wzroku.

Związane jest to prawdopodobnie z bardzo przydatnym dla osób z wszczepem ślimakowym odczytywaniem z ust nie osiągalnym dla niewidomych. Wyjątek stanowią osoby z zespołem Ushera, u których stopniowo zawężające się pole widzenia („widzenie lunetowe”) pozwala w większości przypadków na odczytanie z ust (Ramsden, Boyd, Giles, Aplin, Hesketh (1994). Warto pamiętać, że istotne dla niewidomych z wszczepem ślimakowym jest też korzystanie z odczytywania do dłoni.

Wszystkie teksty dla głuchoniewidomych powinny być dostępne w języku Braille'a lub Moona. Ze względu na bardzo dobre wyniki rehabilitacji mowy u chorych z wielokanałowymi wszczepami ślimakowymi "Nucleus", u chorych z głuchotą postlingwalną zakłada się zwykle tego typu wszczepy. U chorych z głuchotą perilingwalną częściej stosuje się jednokanałowe wszczepy ślimakowe, uważane za łatwiejsze w użytkowaniu, ale dające gorsze efekty w rozróżnianiu mowy. Inni autorzy (Hindebrink, Mens, Broks, Van den Broek, 1994) na podstawie swoich badań porównawczych, nie stwierdzili różnic pomiędzy efektami rehabilitacji przy zastosowaniu wszczepów jednokanałowych albo wielokanałowych. Badania te były przeprowadzane u chorych z zespołem Ushera i chorych z głuchotą prelingwalną. Uważa się, że w odbiorze dźwięków o wyższych częstotliwościach bardziej pomocny jest wszczep wielokanałowy niż jednokanałowy. (Hindebrink, Mens, Broks, Van den Broek, 1994).

Pomimo znacznie trudniejszej i bardziej czasochłonnej rehabilitacji głuchoniewidomych ze wszczepem ślimakowym uważa się, że pomoc dla nich jest konieczna i stale projektuje się nowe urządzenia

przydatne dla tej grupy osób. Eillen Giles (Giles, 1994) opisała urządzenie umożliwiające komunikowanie się głuchoniewidomego z innymi osobami. Zasada tego urządzenia komputerowego polega na transformacji pisma Braille'a na „mowę komputera”, która jest bezpośrednio odbierana za pomocą wszczepu ślimakowego przez chorego.

Wyniki rehabilitacji sprawdza się badaniami audiometrycznymi, przeprowadzanymi po 3, 6, 12 i u części chorych po 24 miesiącach od zadziałania procesora mowy.

Audiometria mowy obejmuje badanie mowy segmentalnej i suprasegmentalnej w aspekcie spostrzegania mowy, badanie jednosylabowych słów, dwusylabowych słów z akcentem na pierwszą sylabę, poza tym wyrażen złożonych z dwóch niezależnych słów np. basket-ball. Przeprowadza się testy mowy otwartej tzn. z dowolną liczbą słów i testy mowy zamkniętej z określoną liczbą słów. Te ostatnie są testami mającymi zastosowanie w badaniach porównawczych. W ciągu pierwszego roku po operacji można dokonać oceny subiektywnych korzyści wynikających z założenia wszczepu ślimakowego. Służy temu kwestionariusz, wypełniany przez chorego, zawierający pytania o jego zdolności słuchowe i funkcjonowanie w społeczeństwie.

LITERATURA

- Giles, E.C. (1994). Rehabilitation Devices and Support Services with Specific Reference to Deaf - Blind Patients, [w:] *Advances in Cochlear Implants*. Wien: MANZ, pp. 599-601.
- Hinderink, H., Brokx, J., Mens L., Van den Broek, P. (1994). Cochlear Implantation for Patients with Usher's Syndrome, [w:] *Advances in Cochlear Implants*. Wien: MANZ, pp. 452-456.
- Hindebrink, J., Mens, L., Broks, J., Van den Broek, P. (1994). Results from four Cochlear Implant Patients with Usher's Syndrome. *Ann. Otol. Rhinol. Laryngol.* 103, pp. 285-293.
- Ramsden, R., Boyd, P., Giles, E., Aplin, Y., Hesketh, A. (1994). Cochlear Implantation of the Deaf-Blind, [w:] *Advances in Cochlear Implants*. Wien: MANZ, pp. 447-451.
- Szyfter, W., Pruszcwicz, A., Szmeja, Z., Świdziński, P., Woźnica, B., Sekula, A., Szymiec, E., Przybylska, J., Stopa, A. (1994). Poznański program leczenia głuchoty przy użyciu wielokanałowego wszczepu ślimakowego. *Otolaryngologia Polska*, 4, ss. 348-352.

POMOC PSYCHOLOGICZNA DLA RODZIN OSÓB GŁUCHONIEWIDOMYCH

WPROWADZENIE

Literatura z zakresu rehabilitacji koncentruje się na zagadnieniach dotyczących pomocy samym inwalidom. Niewiele miejsca przeznaczono na problemy osób zajmujących się dzieckiem niepełnosprawnym, podczas gdy wiadomo, że jego rozwój dokonuje się poprzez interakcje z otoczeniem zewnętrznym i samo wystąpienie defektu (np. sensorycznego) jeszcze nie przesądza o patologii tego rozwoju i w sprzyjających warunkach może nastąpić wyrównanie zaistniałych niedoborów (Kościelska, 1995, s. 189-190). Ponadto z badań naukowych i doświadczeń klinicznych wynika, że najważniejszym ogniwem patologizacji rozwoju dzieci z defektami wzroku i słuchu jest zaburzenie ich relacji z matką (Zalewska, 1988). Stwierdzono również, że szczególnie w przypadku matek dzieci rodzących się z widoczną wadą występują znaczne trudności w otoczeniu ich prawidłową opieką, gdyż matki te są zazwyczaj w szoku emocjonalnym związanym ze złym stanem dziecka i to połączonym z uczuciem lęku, paniki, a nawet wstydu i odrazy (Cummings, Bayley, Rie, 1966 - cyt. za: Kościelska, 1995, s. 190; Lomb, 1978 – cyt. za: Kościelska, 1995, s. 190). Koncentrują się one na własnych doznaniach i trudno im odpowiadać na potrzeby dzieci oraz dostosowywać do nich własne zachowanie, stąd też dzieci otoczone atmosferą lęku, niepokoju, czy wrogości nie mają warunków umożliwiających rekompensowanie im deficytów o podłożu biologicznym (ibidem). Wiadomo także iż brak udzielenia pomocy psychologicznej rodzicom dzieci z utrudnionym rozwojem sprzyja utrwalaniu się nieprawidłowych relacji z dzieckiem, takich jak: – nastawienie lękowo-obronne hamujące samodzielną aktywność dziecka, – koncentracja na działaniach zmierzających

do likwidacji dostrzeganej dysfunkcji prowadząca do uprzedmiotowienia dziecka i nieliczenia się z jego potrzebami niezależnymi od kalectwa, – obojętność na potrzeby dziecka połączona z brakiem gotowości do wchodzenia z nim w kontakty, a wyzwalamąca w dziecku wysoki poziom napięcia i lęku, powodujący „zamykanie się” na bodźce zewnętrzne, ograniczające jego potencjalne możliwości uczenia się (Kościelska, 1995, s. 192-194).

Należy zaznaczyć, że liczni autorzy (m.in.: Różycka, 1980; Muskat, 1983; Muskat, Kościelska, 1988, Mrugańska, 1988; Kościelska, 1988; 1991; 1995; Bielecka, 1993; Walton, 1993; Olechnowicz, 1994; Zalewska, 1994) zajmujący się analizą błędów w postępowaniu rodziców zagrażających rozwojowi kalekiego dziecka, coraz częściej podkreślają konieczność proponowania im specjalistycznej pomocy w rozwiązywaniu codziennych kłopotów i trudności, spowodowanych brakiem wiedzy i kompetencji oraz własnymi problemami wynikającymi z faktu posiadania upośledzonego dziecka. Z tych względów w niniejszym opracowaniu pragnę przedstawić skuteczną, moim zdaniem, formę pomocy psychologicznej przeznaczoną dla rodzin dzieci głuchoniewidomych, t.j. uczestniczenie w grupie wsparcia. Nim jednak przystąpię do podania argumentów przemawiających za wyborem takiego właśnie rodzaju pracy z rodzinami dzieci głuchoniewidomych, chciałabym zasygnalizować trzy istotne zagadnienia, wpływające na tematykę poruszaną w trakcie spotkań członków grupy wsparcia. Pierwszym z nich są reakcje rodziców na fakt posiadania głuchoniewidomego dziecka; drugim – występowanie tzw. zespołu wypalania się sił u osób zajmujących się niepełnosprawnymi członkami rodziny; podczas gdy trzecim – trudności związane z udzielaniem fachowej pomocy psychologicznej.

REAKCJE RODZICÓW NA FAKT POSIADANIA GŁUCHONIEWIDOMEGO DZIECKA

Stwierdzenie defektu sensorycznego u małego dziecka dla niego samego jest sprawą obojętną, gdyż nie ono dowiaduje się o uszkodzeniu, lecz rodzice – najczęściej matki (Zalewska, 1994). Tego rodzaju informacje wyzwalamą u matek silne przeżycia emocjonalne, które nie tylko bezpośrednio wpływają na ich stan fizyczny oraz psychicz-

ny, lecz – jak wiadomo – mają istotne znaczenie dla rozwoju psychicznego dziecka. W literaturze przedmiotu (Olechnowicz, 1988; Bielecka, 1993; Zalewska, 1994; Kościelska, 1995) mówi się najczęściej o przeżywanym przez matki urazie psychicznym, reakcji żałoby i uświadomieniu sobie braku możliwości porozumiewania się z dzieckiem – co Zalewska (1994, s. 32), analizując psychologiczne aspekty diagnozy głuchoty, nazywa „okałeczeniem”, rozumianym jako subiektywne poczucie „odcięcia” możliwości kontaktu słownego z własnym dzieckiem.

Zdaniem Ferenczi'ego (1982, s. 30 – cyt. za: Zalewska, 1994) stwierdzenie kalectwa jest zawsze informacją niejako zaskakującą, niewiarygodną i straszną, stanowi więc uraz, traumę psychiczną i działa jak „zastrzyk znieczulający”, stąd też u matek pojawia się często zahamowanie aktywności psychicznej oraz stan pasywności, przejawiający się m.in. nieświadomym ograniczaniem percepcji, także w zakresie bodźców płynących od niepełnosprawnego dziecka. W stanie traumy matka jest głęboko zranioną osobą i staje się prawie „nieдоступna psychicznie” dla dziecka, w czym według Ferenczi'ego tkwi jedna z przyczyn zaburzeń w jego rozwoju.

Można też popatrzeć na diagnozę kalectwa dziecka jak na utratę przez rodziców (oczywiście symboliczną, a nie rzeczywistą) „zdrowego dziecka” – t.j. takiego, na które oczekiwano, z jakim wiązano określone nadzieje i które kochano – połączoną z utratą idealnego obrazu siebie, ponieważ „niepełnowartościowe” dziecko jest dla wielu z nich świadectwem własnej niepełnowartościowości (Kościelska, 1995).

Psychiczną reakcją na stratę jest żałoba – bardzo trudny, długotrwały i bolesny proces związany z występowaniem dwóch przeciwstawnych dążeń: dążenia do zachowania utraconego obiektu uczuć (tzw. „normalnego dziecka”) oraz dążenia do wycofania emocji z utraconego obiektu (czyli wyobrażonego dziecka). Przeżycie żałoby w formie „pożegnania się” z wyobrażeniami spełniającymi wszystkie potrzeby i życzenia rodziców jest jednym z warunków prawidłowej relacji między nimi a dzieckiem takim, jakie ono autentycznie jest: z zaletami, wadami i z rzeczywistymi potrzebami. Jest to jednak bardzo trudny i długotrwały proces, w którym Blandloeil (1985 – cyt. za: Zalewska, 1994) wyróżnia 6 następujących po sobie etapów: (1) zaprzeczanie rzeczywistości przejawiające się w koncentracji uwagi

rodziców na poszukiwaniu specjalistów mogących zanegować kalectwo dziecka lub przywrócić mu całkowitą sprawność fizyczną i psychiczną, (2) obwinianie losu oraz osób „odpowiedzialnych” za defekt, w tym lekarzy, współmałżonka, siebie oraz podejmowanie prób wyjaśnienia etiologii kalectwa, (3) depresja wyrażająca się nie tylko w smutku, lecz również w braku zaufania do siebie i najbliższych, czy w rezygnacji z planów życiowych, (4) złość skierowana do dziecka, członków rodziny, specjalistów z zakresu rehabilitacji, do otoczenia społecznego, itd., (5) negocjowanie – charakteryzujące się poszukiwaniem kompromisu między marzeniami o „zdrowym dziecku” a istniejącą rzeczywistością i kładzeniem nacisku na usprawnianie dziecka, (6) akomodacja, czyli stopniowe obdarzanie miłością niepełnosprawnego dziecka połączone z gotowością do zmagania się z pojawiającymi się trudnościami.

Niektórzy autorzy (m.in.: Shontz, 1975; Friedrich, 1979; Olechnowicz, 1988; Jelonkiewicz, 1992; Bielecka, 1993; Kościelska, 1995) przyjsię na świat upośledzonego dziecka, a także wystąpienie kalectwa u dziecka w późniejszym okresie i proces przystosowywania się rodziców do tego faktu, rozpatrują w kategoriach adaptacji do stresu i radzenia sobie z kryzysem. W oparciu o dane pochodzące z doświadczenia klinicznego wyodrębniono szereg faz (etapów), przy czym Bielecka odnosi je do rodziców dzieci niewidomych podczas gdy Shontz (1975) posługuje się nimi charakteryzując zachowanie rodziców dzieci kalekich i przewlekle chorych. Otóż zdaniem Bieleckiej (1993, s. 99) proces emocjonalnego przystosowywania się rodziców można podzielić na 4 etapy: (1) szok – przejawiający się brakiem podejmowania racjonalnych działań, (2) fazę reakcji – związaną z uruchamianiem mechanizmów obronnych, takich jak m.in. zaprzeczanie kalectwu, czy szukanie „winowajcy”, (3) adaptację – polegającą na próbach opanowania zaistniałego zdarzenia poprzez poszukiwanie rozwiązań najbardziej korzystnych dla dziecka, (4) orientację – połączoną z nabraniem dystansu wobec problemu i znajdowaniem optymalnych sposobów radzenia sobie z sytuacją.

Natomiast Shontz (1975 – cyt. za: Silver, Wortman, 1984, s. 37-38) w oparciu o własne doświadczenia z zakresu rehabilitacji wyróżnia 5 faz reakcji na kryzys: (1) okres mający miejsce przed wystąpieniem kryzysu, polegający na interpretowaniu diagnozy jako niegroźnej, a przy nasilaniu się problemów – na reagowaniu lękiem,

(2) uświadomienie sobie nieuchronności zdarzenia i związanego z nim kryzysu wywołujące szok, połączony z poczuciem obcości oraz zadziwiającą sprawnością myślenia i działania, (3) fazę konfrontacji z zaistniałymi faktami, która wywołuje poczucie beznadziejności oraz przeżywanie paniki bez podejmowania prób rozwiązywania trudności, (4) fazę odwrotu przejawiającą się w negowaniu problemu i występowania kryzysu, (5) stopniowe odrzucanie mechanizmów obronnych i podejmowanie działań zmierzających do poradzenia sobie z sytuacją. Według Shontz'a w procesie adaptacyjnym występuje nieustanna oscylacja pomiędzy fazą konfrontacji (3) i odwrotu (4), a towarzyszące im uczucia: lęku, frustracji oraz depresji, stanowią konieczny warunek rozwoju psychicznego i nie muszą mieć charakteru nieprzystosowawczego. W miarę upływu czasu te dwie fazy pojawiają się coraz rzadziej, aż stają się niedostrzegalne przy osiągnięciu przystosowania (ibidem).

Moje osobiste kontakty z rodzicami dzieci upośledzonych potwierdzają słuszność stwierdzeń Bieleckiej i Shontz'a z tym, że rzadko obserwowałam występowanie wszystkich etapów (faz), a ponadto u poszczególnych osób pojawiały się one w różnej kolejności. Trzeba zaznaczyć, że badania empiryczne (Silver, Wartman, 1984) nie potwierdziły w sposób jednoznaczny tezy o fazowym schemacie reakcji na kryzys, stąd też w literaturze przedmiotu często omawia się przeżycia rodziców bez wyszczególniania kolejnych etapów (m.in.: Kościelska, 1995, s. 41-96). Ponadto coraz więcej miejsca przeznacza się nie tylko na opisywanie lęku i depresji rodziców, czy przeżywanej żałoby, wrogości jak i miłości, lecz również na analizowanie podejmowanych przez nich strategii radzenia sobie lub nieradzenia z traumą kalectwa (ibidem). Należy pamiętać też o tym, że występowanie w rodzinie głuchoniewidomego dziecka to nie kwestia dni, miesięcy, ale wielu trudnych lat, które mogą spowodować wystąpienie tzw. zespołu wypalania się sił.

ZESPÓŁ WYPALANIA SIĘ SIŁ U OSÓB ZAJMUJĄCYCH SIĘ DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM

Percepcja zespołu wypalania się sił (ang. *burnout syndrome*) rozumianego jako doświadczanie fizycznego i emocjonalnego wyczerpa-

nia (Fines, Kafry, 1978 – cyt. za: Pisula, 1994, s. 83) pojawiła się na gruncie psychologii pracy, przy czym początkowo odnoszono ją do osób zawodowo pomagających innym ludziom i z tego powodu narażonych na nadmierne obciążenie przeżywaniem ich problemów (Maslach, 1992 – cyt. za: Pisula, 1994). Takiego przeciążenia doświadczają również rodziny osób kalekich, toteż Sullivan (1979 – cyt. za: Pisula, 1994) posłużyła się syndromem wypalania się sił dla wyjaśnienia zachowania rodziców dzieci autystycznych. Zdefiniowała go „... jako wyczerpanie psychicznych i (lub) fizycznych sił, będące wynikiem przeciążenia długotrwałą, intensywną opieką nad dzieckiem ...” (ibidem, s. 86). Bezpośrednią przyczyną jest tutaj brak wypoczynku i konieczność ciągłego zajmowania się niepełnosprawnym dzieckiem, a także poczucie braku pomocy i osamotnienia. W efekcie pojawia się spadek energii i motywacji do opieki, a w skrajnych przypadkach zupełne wyczerpanie uniemożliwiające wychowywanie dziecka (ibidem). Potwierdziły to badania psychologiczne Pisuli (1994) zajmującej się natężeniem czynników sprzyjających wypalaniu się sił u rodziców dzieci autystycznych oraz rodziców dzieci z zespołem Down'a. Pisula (1994) na podstawie wypowiedzi (kategoryzowanych przez sędziów kompetentnych) ankietowanych rodziców wyodrębniła 14 takich czynników, w tym oprócz wymienionych przez Sullivan: poczucie niemożności dokonania istotnych zmian w życiu, poczucie beznadziejności podejmowanych wysiłków, poczucie braku wiedzy i umiejętności wychowawczych, poczucie wyłącznej odpowiedzialności za los dziecka, poczucie bycia lekceważonym przez otoczenie społeczne (też instytucje opieki), poczucie niejasności co do możliwości dziecka, zła atmosfera w domu, poczucie winy przy myśleniu o oddaniu dziecka do zakładu, poczucie rezygnacji, a także zmęczenie fizyczne.

Podobnie Kościelska (1995, s. 89-90) wśród różnych objawów nieradzenia sobie z sytuacją kalektwa dziecka wymienia skargi rodziców na: ogromne zmęczenie, zaniedbywanie domu i pozostałych członków rodziny, nierealizowanie planów życiowych, osamotnienie, brak kontaktów z ludźmi, poczucie przegranej i braku nadziei na korzystną zmianę.

Warto jednak podkreślić, że istnieje duża szansa na systematyczne rozwiązywanie pojawiających się u rodziców problemów emocjonalnych i na niepojawienie się syndromu wypalania się sił, jak rów-

niez innych objawów nieradzenia sobie z faktem posiadania głuchoniewidomego dziecka. Szczególną rolę prewencyjną przypisuje się wsparciu społecznemu (Caplan, 1984; Silver, Wartman, 1984; Heszten-Niejodek, 1991; Kowalik, 1991; Sęk, 1991; Dobrzańska-Socha, 1992; 1995; Tylor, 1992; Lis-Turlejska, 1993), które można wykorzystać w pracy z rodzinami dzieci specjalnej troski, a więc znajdującymi się w obiektywnie trudnej sytuacji życiowej.

TRUDNOŚCI W UDZIELANIU POMOCY PSYCHOLOGICZNEJ RODZICOM DZIECI GŁUCHONIEWIDOMYCH

Wielu autorów twierdzi, że zapewnienie rodzicom fachowej opieki często zapobiega patologizacji rozwoju kalekiego dziecka (Friedrich, 1979; Muskat, 1983; 1988; Fraiberg, 1985; Orkan-Łęcka, 1985; Mrugalska, 1988; Kościelska, 1988; 1991; 1995; Olechnowicz, 1988; 1994; Jelonkiewicz, 1992; Bielecka, 1993; Walton, 1993; Zalewska, 1994), lecz należy pamiętać o tym, iż udzielanie im pomocy psychologicznej napotyka na szereg trudności (Zalewska, 1994; Kościelska, 1995). Jedną z nich jest „zamykanie się” rodziców przed światem, w tym osobami proponującymi specjalistyczną pomoc. Szczególnie matki w stanie traumy uciekają przed psychologiem, czy terapeutą i poszukują osoby skłonnej zaprzeczyć „niewiarygodnej” diagnozie. Natomiast profesjonalista z zakresu udzielania pomocy psychologicznej powinien wtedy zaofiarować towarzyszenie, gotowość do wysłuchania i klaryfikacji przeżyć, empatię i zrozumienie dla występujących problemów emocjonalnych oraz szacunek wobec bólu i cierpienia. Dopiero po okresie traumy należałoby przystąpić do pracy nad żałobą po stracie „normalnego” dziecka na rzecz dziecka kalekiego, a następnie już po zakończeniu tego długotrwałego oraz bolesnego procesu można włączyć rodziców w rehabilitację.

Niestety psychologów przygotowanych do pracy z osobami przeżywającymi żałobę jest niewiele – co zdecydowanie ogranicza zakres pomocy psychologicznej udzielanej rodzicom dzieci głuchoniewidomych.

Odrębnego potraktowania wymaga też kwestia występującego u rodziców poczucia „okaleczenia” spowodowanego wyłączeniem percepcji wzrokowej i słuchowej z dostępnych środków porozumiewa-

nia się z dzieckiem – utrudniającego realizację wielu potrzeb rodzicielskich związanych z wyrażaniem czułości, objaśnianiem świata, przekazywaniem poleceń, itp. W roli rodziców czują się oni bezradni, niekompetentni i zagubieni, a nabywanie przez nich umiejętności wykorzystywania pozostałych zmysłów w kontaktach z dzieckiem wymaga dodatkowej wiedzy, ogromnego nakładu pracy i cierpliwości. Trudno sobie wyobrazić poradzenie sobie z sytuacją i odzyskanie przez rodziców wiary we własne kompetencje bez specjalistycznej opieki domowej, polegającej na udzielaniu instruktażu w zakresie ogólnorozwojowej i rehabilitacyjnej stymulacji dziecka, połączonej z terapią podtrzymującą samych rodziców (Bielecka, 1993, s. 103). Wiele tu jednak zależy od miejsca zamieszkania rodziny oraz ilości psychologów, pedagogów specjalnych i rehabilitantów ruchu na danym terenie.

Ważnym zagadnieniem, wymagającym poruszenia, jest rozszerzenie indywidualnego wsparcia oraz fachowej pomocy w wychowywaniu kalekiego dziecka o inne formy terapeutyczne, wykorzystujące własne możliwości rodziców dotkniętych tym samym losem. I tak odwołując się do teorii rozpatrujących fakt posiadania kalekiego dziecka w kategoriach występowania sytuacji kryzysowej, należałoby się zastanowić nad działaniami, umożliwiającymi wyjście z kryzysu i przyjęcie konstruktywnej strategii radzenia sobie z problemami, przy czym liczne badania empiryczne wykazały, że bez fachowej pomocy znaczna część ludzi nie godzi się z poważnym kryzysem życiowym i nie odzyskuje równowagi (Silver, Wartman, 1984, s. 58-61). Można wprawdzie powiedzieć, iż „czas wszystko leczy”, lecz jednocześnie wiadomo, że od długości trwania kryzysu zależy podjęcie przez rodziców działań zapobiegających pojawieniu się opóźnień w rozwoju głuchoniewidomego dziecka. Przykładem mogą być tutaj obserwacje Bieleckiej (1993, s. 99), które wskazują, że brak objęcia opieką psychopedagogiczną kalekiego dziecka między 6 a 18 miesiącem życia prowadzi do pojawienia się i utrwalenia cech autyzmu w stopniu uniemożliwiającym powrót do normalnego funkcjonowania. Z praktyki psychologicznej płyną jeszcze inne wnioski – istotne dla podejmowania działań terapeutycznych. Otóż zbyt szybkie wyjście rodziców z kryzysu może spowodować nieadekwatną ocenę sytuacji i podejmowanie niekorzystnych działań, a długie przeżywanie go – wyczerpanie emocjonalne oraz fizyczne. Okazało się

również, że słaba intensywność przeżywania kryzysu wydłuża czas jego trwania (Silver, Wortman, 1984, s. 71), przy czym w niewystępowaniu depresji widzą niektórzy autorzy przyczynę braku osiągnięcia długotrwałego przystosowania (ibidem, s. 43).

GRUPA WSPARCIA FORMĄ POMOCY PSYCHOLOGICZNEJ PRZEZNACZONEJ DLA RODZIN DZIECI GŁUCHONIEWIDOMYCH

Rozpatrując problem udzielania pomocy psychologicznej rodzicom dzieci głuchoniewidomych należy wziąć pod uwagę implikacje wynikające z teorii zajmujących się zachowaniami zaradczymi (Sęk, 1991, s. 421) podejmowanymi przez jednostkę w sytuacji kryzysowej, a przede wszystkim wypływające z koncepcji radzenia sobie (Lazarus, 1986). Zgodnie ze stanowiskiem Lazarusa (1966 – cyt. za: Silver, Wortman, 1984, s. 43) podejmowane przez człowieka działania zaradcze dotyczą zmiany samej sytuacji stresowej i emocjonalnego stosunku do kryzysu. Z punktu widzenia analizowanego zagadnienia na szczególną uwagę zasługują zachowania zaradcze zmierzające do zmiany stosunku do faktu posiadania głuchoniewidomego dziecka, gdyż nie chodzi o to, aby oddać je np. do zakładu opiekuńczego burząc istniejący układ rodzinny, lecz nauczyć się z tą sytuacją radzić oraz inaczej ją przeżywać.

Można więc powiedzieć, że w większości przypadków najpierw należałoby wnikliwie ocenić sposób radzenia sobie przez rodziców z zaistniałą sytuacją kryzysową, a następnie wybrać optymalną formę pomocy psychologicznej. Czasem niezbędna będzie interwencja psychoterapeutyczna, kiedy indziej wystarczy uczestniczenie w spotkaniach grupy wsparcia – definiowanej jako grupa równoprawnych uczestników, spotykająca się w celu wzajemnego niesienia pomocy i oparcia w radzeniu sobie z własnymi problemami, w udoskonalaniu swojego psychologicznego funkcjonowania i w zwiększaniu skuteczności własnych działań (Levy, 1987, s. 75). Podstawowym źródłem tej pomocy jest wzajemny wysiłek, umiejętności i wiedza członków pochodząca z doświadczenia życiowego (ibidem s. 76) – wspomagana przez kompetencje osoby prowadzącej spotkania.

W tym miejscu należy zaznaczyć, że propozycja udziału w pracy grupy wsparcia nie jest zastępczą alternatywą dla innych form po-

mocy psychologicznej, gdyż nie zastąpi uczenia rodziców postępowania z głuchoniewidomym dzieckiem, ani niekiedy koniecznej psychoterapii. Liczne badania empiryczne udowodniły jednak znaczącą rolę wsparcia społecznego w przezwyciężaniu kryzysu (Silver, Wortman, 1984; Pennnebaker, Hoover, 1984; Rudestan, 1988; Tylor, 1992; Sęk, 1986, 1991; Lis-Turlejska, 1993).

I tak Silver i Wortman (1984) dokonując przeglądu literatury na temat czynników warunkujących indywidualne sposoby radzenia sobie (ang. *coping*) z krytycznymi wydarzeniami życiowymi przytaczają cały szereg badań psychologicznych potwierdzających istnienie związku między spostrzeganym wsparciem społecznym a przystosowaniem. Badania te dotyczyły różnorodnych sytuacji kryzysowych, a m.in.: zwalniania z pracy, przemocy seksualnej, śmierci współmałżonka; obejmowały też chorych terminalnie, rodziców dzieci przewlekle chorych i samych inwalidów. Udowodniono w nich, że osoby korzystające ze społecznego wsparcia lepiej się przystosowują do zdarzeń stresujących, szybciej wracają do zdrowia po chorobie somatycznej, a także ryzyko śmierci z powodu konkretnych schorzeń jest u nich mniejsze (Silver, Wortman, 1984, s. 62-67; Tylor, 1992, s. 48). Także badania inwalidów potwierdziły istotne znaczenie uzyskiwanego przez nich wsparcia dla postępów rehabilitacji (Silver, Wortman, 1984, s. 63). Można oczywiście oczekiwać, że dostarczy go rodzina i przyjaciele, lecz badania nad efektywnością różnego rodzaju interwencji psychologicznych – z zastosowaniem grup kontrolnych – wykazały większą skuteczność wsparcia udzielanego ze strony profesjonalistów lub ludzi z podobnymi problemami, niż przez osoby z najbliższego otoczenia społecznego (ibidem, s. 64-65). Z kolei Rudestan (1988, s. 113) zaobserwował jeszcze jedną, bardzo ważną zależność, a mianowicie ustalił, iż troska o innych negatywnie koreluje z objawami nieprzystosowania. Oznacza to w praktyce, że osoby aktywnie pomagające ludziom są w lepszym stanie psychicznym, niż jednostki koncentrujące się na własnych problemach, stąd też praca na rzecz np. członków grupy wsparcia może przyspieszyć wyjście z kryzysu.

Można przytoczyć jeszcze wiele danych potwierdzających fakt, że osoby otrzymujące wsparcie w rodzinie cieszą się lepszym zdrowiem i ponoszą mniej negatywnych konsekwencji trudnych sytuacji życiowych; lecz analizowano również sytuacje, w których próby dawania

wsparcia nie wpływały korzystnie na przystosowanie. Otóż Caplan (1960 – cyt. za: Silver, Wortman, 1984, s. 66-67) badając rodziców dzieci chorych na białaczkę stwierdził, że szczególnie negatywny wpływ mają interwencje polegające na wzbudzaniu nierealistycznych nadziei lub podtrzymywaniu zaprzeczeń, gdyż utrudniają one zaakceptowanie zaistniałej sytuacji i skuteczną adaptację. Okazało się również (Sęk, 1991, s. 495), że długotrwałe wsparcie ogranicza niekiedy rozwój samodzielnych form radzenia sobie z trudnościami i wymogami życia, a ponadto może być odczuwane przez niektóre osoby jako zagrożenie i stwarzać poczucie nadmiaru kontroli społecznej. Rozpatrywano też przyczyny braku uzyskiwania wsparcia społecznego przez osoby znajdujące się w różnych trudnych sytuacjach życiowych i badacze tego zagadnienia ustalili, że z jednej strony ludzie nieprzystosowani zaniżają wielkość dostępnego im wsparcia społecznego (Heller, 1979 – cyt. za: Silver, Wortman, 1984, s. 64), a z drugiej – często zachowują się wobec otoczenia w sposób odstręczający (Madison, Walker, 1967 – cyt. za: Silver, Wortman, 1984, s. 64). Dodatkową przyczyną może być powszechnie znany fakt, iż kontakt z osobami cierpiącymi wywołuje uczucie zakłopotania, bezradność i lęk przed podobnym losem, powodując w efekcie unikanie kontaktu oraz niechęć do dawania wsparcia (Wortman i in., 1979 – cyt. za: Silver, Wortman, 1984, s. 64). Tak więc przede wszystkim osobom nieprzystosowanym należałoby zapewnić otrzymywanie wsparcia na specjalnie zorganizowanych dla nich spotkaniach, prowadzonych przez specjalistę z zakresu udzielania pomocy psychologicznej.

Zastanawiano się także, na czym polega wpływ wsparcia społecznego na zachowanie oraz efektywność grup wsparcia. Liczni autorzy cytowani przez Silver i Wortman (1984, s. 65) stwierdzili, że na proces radzenia sobie z kryzysami życiowymi wpływają takie składniki wsparcia społecznego jak: (1) okazywanie pozytywnych emocji, w tym przejawów troski, miłości i szacunku, (2) potwierdzanie słuszności głoszonych opinii prezentowanego systemu wartości i przeżywanych uczuć, (3) zachęcanie do swobodnego wyrażania emocji i przekonań, (4) udzielanie pomocy rzeczowej, (5) podkreślanie przynależności do społeczności działającej na zasadzie wzajemnej pomocy. Warto tu przytoczyć stanowisko Cobb (1979 – cyt. za: Silver, Wortman, 1984, s. 67) i Caplana (1979 – cyt. za: Silver, Wortman, 1984, s. 66), zdaniem których wsparcie społeczne stwarza klimat sprzyjają-

cy wzrostowi pewności siebie – co z kolei ułatwia dokonywanie zmian w sobie i w otoczeniu, a także sprzyja rzadszemu stosowaniu mechanizmów obronnych. W ten sposób stawiane cele stają się bardziej realne, a przystosowanie do zmian zachodzących w otoczeniu – łatwiejsze. Z kolei Pennebaker, Barger i Tiebout (1989 cyt. za: Lis-Turlejska, 1993) analizując możliwości zmniejszania negatywnych skutków skrajnych przeżyć i stosowania konstruktywnych sposobów radzenia sobie ze stresem stwierdzili, że lepszym stanem zdrowia charakteryzują się badani dzielący się z innymi ludźmi swoimi przeżyciami pochodzącymi z traumatycznych doświadczeń, niż osoby aktywnie powstrzymujące się od mówienia. Okazało się również, że stopień otwartości pozytywnie koreluje z długoterminowymi efektami zdrowotnymi (ibidem, s. 82). Potwierdzają to badania wielu autorów dotyczące wpływu zwierzania się z traumatycznych przeżyć na zdrowie somatyczne. Według Pennebaker'a i Hoover (1984, s. 83) hamowanie czynności zwierzania się, czyli tłumiący styl radzenia sobie ze stresem, łączy się z podwyższoną aktywnością fizjologiczną, potęgującą wyniszczenie organizmu zapoczątkowane doświadczeniem stresowym naruszającym jego równowagę. Z tych względów osoby z trudnościami w ekspresji emocjonalnej i tłumiące przeżywane uczucia mają skłonność do nadciśnienia, nowotworów i słabą odporność na choroby somatyczne (ibidem, s. 76). Dodatkowa pozytywna rola zwierzania się, zdaniem cytowanych autorów, polega na tym, że człowiek mówiąc o sobie wyraża pragnienie zbliżenia się do innych ludzi i otrzymuje w zamian informacje, iż jest osobą godną miłości oraz szacunku. Ponadto opowiadając o uczuciach związanych z traumatycznymi wydarzeniami, porównuje je z relacjami słuchaczy, redukując w ten sposób lęk przed własną „nienormalnością”, czy „wyjątkowością” (ibidem, s. 67-69). Podobnie Kahan, Harel i Rosner (1988 – cyt. za: Lis-Turlejska, 1993) badając skutki skrajnego stresu, uznali za efektywne sposoby radzenia sobie ze stresem i uwalniania się od traumy – oprócz niekiedy koniecznej psychoterapii – dzielenie się z innymi własnymi przeżyciami oraz nadawanie im sensu, a także kontaktowanie się z osobami o podobnym losie, połączone z działaniami na ich rzecz, czyli wszystko to co może zapewnić uczestniczenie w grupie wsparcia.

Skuteczność grup wsparcia – złożonych z osób o podobnych problemach – podkreślają też Silver i Wortman (1984, s. 69), którzy ich

znaczącą rolę w przezwyciężaniu kryzysu widzą w zapewnieniu atmosfery sprzyjającej wyrażaniu myśli oraz uczuć i konfrontowaniu swoich doświadczeń z przeżyciami innych osób. Uczestnicy spotkań otrzymują jednocześnie wsparcie społeczne i nabywają przeświadczenia, że ich własne, z reguły bolesne emocje, takie jak: smutek, gniew, lęk, brak nadziei, bezradność, rozpacz – nie są niczym niezwykłym i jednocześnie próbują też odnaleźć sens zaistniałej sytuacji. Zdarza się często, że rodzina bywa jednak przeciwna takim spotkaniom, dopatrując się w nich przyczyn silnych emocji utrudniających przystosowanie (ibidem, s. 95).

W zakończeniu przytaczania argumentów przemawiających za słusznością proponowania rodzicom dzieci głuchoniewidomych pracy w grupie wsparcia należy zaznaczyć, że efekty uzyskiwane przez poszczególne osoby zależą nie tylko od warunków stwarzanych przez organizatorów spotkań, lecz również od cech osobowości ludzi poszukujących pomocy. Istotne znaczenie, zdaniem Hellera i Swindlera (1983 – cyt. za: Sęk, 1986) ma tutaj umiejętność włączenia subiektywnie odebranego i przetworzonego wsparcia w proces przezwyciężania trudności.

Wiadomo, że istnieją różne rodzaje grup wsparcia (Levy, 1987, s. 77-78) wyodrębniane z punktu widzenia składu osób i realizowanych celów takich, jak: (1) zmiana sposobu postępowania i kontrola zachowań stwarzających problem (alkoholicy, narkomani, itp.), (2) rozładowywanie napięcia spowodowanego stresem, wynikającego z trudnej sytuacji życiowej (rodzice dzieci niepełnosprawnych, samotne matki, żony alkoholików, itd.), (3) wzrost samooceny i poprawa warunków życiowych (np. inwalidzi, mniejszości etniczne homoseksualiści), (4) samorealizacja poprzez nabywanie różnych kwalifikacji, podnoszenie własnej sprawności, czy rozwój osobowości (różne grupy zawodowe sportowe, itp.). Grupa wsparcia dla rodziców dzieci głuchoniewidomych odpowiada drugiemu w kolejności rodzajowi w/w grup, gdyż składa się z osób znajdujących się w podobnie przykrym położeniu o charakterze stałym, którego nie zamierzają zmienić i powodującym pewien stopień stresu; gdzie podstawowym zadaniem jest redukcja napięcia emocjonalnego poprzez wzajemne wspieranie się i dzielenie własnymi osiągnięciami w pokonywaniu ustawicznych trudności.

Prowadząc przez wiele lat różnego rodzaju grupy wsparcia wypracowałam własny sposób organizowania spotkań, który ujęłam w 5 następujących zasad: (1) dobrowolności uczestnictwa, (2) poszerzania realizowanych celów o uczenie się różnych zachowań, (3) partnerstwa, (4) występowania lidera formalnego w określonej roli, (5) odbywania spotkań zgodnie z wypracowanymi i przyjętymi normami (Dobrzańska-Socha, 1982, s. 78-81). Zasady te mają charakter uniwersalny i można je stosować przy różnym składzie grup wsparcia.

Uczestnikami spotkań przeznaczonych dla rodzin dzieci głuchoniewidomych będą matki, ojcowie, czasem inni członkowie rodziny bezpośrednio zajmujący się niepełnosprawnym dzieckiem. Osoby te po okresie silnych reakcji emocjonalnych (opisanych na początku niniejszego opracowania) poszukują sposobów wyjścia z kryzysu i poradzenia sobie z sytuacją. Zadaniem specjalisty z zakresu udzielania pomocy psychologicznej, najczęściej psychologa lub pedagoga, jest dotarcie do tych osób i zaproponowanie im spotkań z innymi rodzinami będącymi w analogicznej sytuacji (zasada 1 i 4). Dalsze uczestnictwo opiekunów głuchoniewidomego dziecka będzie zależeć od kompetencji w/w profesjonalisty-lidera formalnego, którego kolejnym zadaniem (zasada 4) jest stworzenie warunków sprzyjających przekształceniu zgody na udział w spotkaniach, czyli dobrowolności (zasada 1) w pragnienie dawania wsparcia innym (zasada 2). Należy jednak pamiętać o tym, że uważne słuchanie, mówienie o swoich przeżyciach, podawanie własnych sposobów pokonywania trudności, udzielanie rad, itd. – nie jest rzeczą łatwą i wymaga określonych umiejętności interpersonalnych. Poświęcanie uwagi opisywanym zdarzeniom jest często słuchaniem o podobnych, własnych przeżyciach i jak wtedy – zamiast koncentrować się na sobie – wspierać mówiącego, a broniąc się przed silnymi emocjami nie urazić relacjonującego i pocieszyć go w skuteczny sposób? Moje doświadczenia z prowadzenia grup wsparcia wskazują, że nie wystarczy intuicja uczestników spotkań, ani bezpośrednie interwencje lidera formalnego, lecz konieczne jest opanowanie konkretnych umiejętności, ułatwiających komunikację interpersonalną wewnątrz grupy oraz kontakty społeczne z osobami spoza grupy (zasada 2). W sytuacjach bardzo trudnych, kiedy mówi się o bolesnych zdarzeniach wynikają-

cych z faktu posiadania głuchoniewidomego dziecka, może pojawić się obawa: co psycholog lub pedagog organizujący spotkanie wie o autentycznych przeżyciach opiekunów upośledzonego dziecka? Sprawdzonym sposobem rozwiązania tego dylematu jest współprowadzenie posiedzeń przez dwie osoby: profesjonalistę i rotacyjnie zmieniających się członków grupy. Dodatkowym czynnikiem wspomagającym będzie występowanie lidera formalnego w roli osoby odpowiedzialnej za pracę grupy (zasada 4) i jednocześnie jej członka, który mówi o swoich autentycznych doznaniach oraz dzieli się własnymi doświadczeniami. Brak posiadania głuchoniewidomego dziecka nie musi oznaczać braku przeżywania rozpaczy, gniewu, osamotnienia, bezradności, poczucia winy, ani też zawsze skutecznego radzenia sobie z różnymi emocjami. Odnoszenie omawianych zagadnień do osobistych doświadczeń – to także ważna rola profesjonalisty (zasada 4), funkcjonującego w grupie jako wzorzec i partner (zasada 3), a jednocześnie odpowiedzialnego za wypracowanie odpowiedniej motywacji do udziału w pracy grupy, wytworzenie atmosfery bezpieczeństwa i zaufania, zrealizowanie stawianych celów, czy przestrzeganie określonych norm (zasada 5). Kształtujące się stopniowo normy i reguły pracy mają istotne znaczenie, przy czym podstawową – wyraźnie sformułowaną przez lidera formalnego każdemu nowemu uczestnikowi spotkań – jest norma o nieprzekazywaniu osobom spoza grupy żadnych danych na temat relacjonowanych przeżyć i zdarzeń. W miarę upływu czasu ważną normą staje się szczerść oraz otwartość, obejmująca zarówno opisy sytuacji jak i dawanie informacji zwrotnych. Ogromne znaczenie ma tutaj jednak sposób przekazywania tzw. zwrotów (Corey, Corey, 1995, s. 342), gdyż szczególnie przy silnych emocjach negatywnych istnieje niebezpieczeństwo podania informacji zwrotnej w formie destruktywnie wpływającej na relacjonującego, podczas gdy powinien on mieć szansę na odreagowanie przeżywanych emocji bez ryzyka kary. Zagwarantowanie tej możliwości mieści się w zadaniach profesjonalisty (zasada 4), uczącego bezpiecznych form przekazywania informacji zwrotnych (zasada 2), zachowującego się w sposób godny naśladowania (zasada 3 i 4) oraz ingerującego w zdecydowany sposób w sytuacji przekraczania istniejących norm (zasada 4 i 5).

PODSUMOWANIE

W zakończeniu pragnę podkreślić, że tworzenie grup wsparcia, moim zdaniem, jest bardzo efektywną formą pomocy psychologicznej – dającej nie tylko wsparcie emocjonalne oraz informacyjne, lecz również rzeczowe, ponieważ uczestnicy spotkań, niezależnie od rozwiązywania problemów emocjonalnych, świadczą sobie wzajemnie usługi ułatwiające im pokonywanie codziennych kłopotów i trudności. Podobnie skutecznym sposobem pracy mogłaby być grupa wsparcia składająca się z dorosłych osób głuchoniewidomych – wzbogacona udziałem ich opiekunów najczęściej „tłumaczy”, współuczestniczących w spotkaniach na zasadzie partnerskiej.

LITERATURA

- Bielecka, M. (1993). Opieka psychologiczna nad dzieckiem niewidomym i jego rodziną. *Nowiny Psychologiczne*, 2, ss. 97-108.
- Caplan, G. (1984). Środowiskowy system oparcia a zdrowie jednostki. *Nowiny Psychologiczne*, 2-3, ss. 92-114.
- Corey, M.S., Corey, G. (1995). *Grupy. Zasady i techniki grupowej pomocy psychologicznej*. Warszawa: Wyd. IPZiT PTP.
- Czapiński, J. (1984). Doświadczenia życiowe a choroba. Wprowadzenie do problematyki. *Nowiny Psychologiczne*, 6-7, ss.39-55.
- Dobrzańska-Socha, B. (1992). Propozycja profesjonalnego prowadzenia grup wsparcia. *Nowiny Psychologiczne*, 2, ss. 77-87.
- Dobrzańska-Socha, B. (1995). Radzenie sobie ze stresem życia codziennego poprzez uczestniczenie w grupie wsparcia. [w:] Kubacka-Jasiecka, D. (Red.), Wybrane problemy zmagania się ze stresem. *Zeszyty Naukowe UJ. Prace Psychologiczne*, 12, ss. 77-90.
- Fraiberg, S. (1985). Interwencja w okresie niemowlęctwa: program dla niewidomych niemowląt. [w:] Orkan-Lęcka, M. (Red.), *Rozwój i wychowanie niewidomego dziecka w wieku żłobkowym i przedszkolnym, cz. I*. Warszawa: Redakcja Wydawnictw Tyflogicznych PZN.
- Friedrich, W.N. (1979). Predictions of the coping behaviour of mothers of handicapped children. *Journal of Consulting Psychology*, 47, pp. 1140-1141.
- Heszen-Niejelek, I. (1991). Radzenie sobie z konfrontacją stresową. Wybrane zagadnienia. *Nowiny Psychologiczne*, 1-2, ss. 13-26.
- Jacobs, M.K., Goodman, G. (1990). Psychologia a grupa samopomocy. *Nowiny Psychologiczne*, 1-2, ss. 92-116.
- Jaworowska-Oblój, Z., Skuza, B. (1986). Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych. *Przegląd Psychologiczny*, 3, ss. 731-746.
- Jelonkiewicz, I. (1992). Radzenie sobie rodziców z chorobą dziecka - wybrane zagadnienia. *Nowiny Psychologiczne*, 4, ss. 101-108.

- Katz, A.H., Bender, E.I. (1987). Grupy samopomocy w społeczeństwie zachodnim. Historia i perspektywy, [w:] *Pomoc nieprofesjonalna i grupy wzajemnej pomocy*. Warszawa: Wyd. Studium Pomocy Psychologicznej PTP.
- Kościelska, M. (1988) (Red.). *Studia z psychologii klinicznej dziecka*. Warszawa: WSiP.
- Kościelska, M. (1991). Metoda psychoterapii dzieci zagrożonych upośledzeniem umysłowym i ich rodzin. Wniosek wdrożeniowy. *Nowiny Psychologiczne*, 1-2, ss.45-55.
- Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kowalik, S. (1991). Wybrane psychospołeczne problemy niepełnosprawności i rehabilitacji, [w:] Sęk, H. (Red.), *Spoleczna psychologia kliniczna*. Warszawa: PWN.
- Lazarus, R. S. (1986). Paradygmat stresu i radzenia sobie. *Nowiny Psychologiczne*, 3-4, ss. 13-26.
- Levy, L.H. (1987). Grupy samopomocy: typy i procesy psychologiczne, [w:] *Pomoc nieprofesjonalna i grupy wzajemnej pomocy*. Warszawa: Wyd. Studium Pomocy Psychologicznej, PTP.
- Lis-Turlejska, M. (1989). Problematyka przeżywania żałoby w psychologii klinicznej. *Przegląd Psychologiczny*, 3, ss. 750-762.
- Lis-Turlejska, M. (1993). Radzenie sobie ze skutkami psychologicznymi skrajnie traumatycznych przeżyć. *Nowiny Psychologiczne*, 4, ss.77-87.
- Mrugalska, K. (1988). Rodzice i dzieci, [w:] Olechnowicz, H. (Red.), *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego*. Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Muskat, K. (1983). Psychoterapia grupy rodziców dzieci specjalnej troski. *Psychologia Wychowawcza*, 1, ss. 86-97.
- Muskat, K., Kościelska, M. (1988). Praca terapeutyczna z rodzicami dzieci upośledzonych umysłowo i dzieci autystycznych, [w:] Kościelska, M. (Red.), *Studia z psychologii klinicznej dziecka*. Warszawa: WSiP.
- Olechnowicz, H. (1988) (Red.). *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego*. Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Olechnowicz, H. (1988). Klub dla Rodziców i Dzieci przy Centrum Metodycznym Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej. *Nowiny Psychologiczne*, 4, ss. 39-48.
- Orkan-Lęcka, M. (1985). Metody pracy z małym dzieckiem niewidomym i jego rodzicami w warunkach domu rodzinnego, [w] Bendych, E., Nowak, J. (Red.), *Przygotowanie dzieci niewidomych do nauki szkolnej*. Warszawa: WSiP.
- Pennebaker, J.W., Hoover, C.W. (1984). Hamowanie i poznanie. Ku zrozumieniu traumy i choroby. *Nowiny Psychologiczne*, 6-7, ss. 56-84.
- Pisula, E. (1994). Zespół wypalania się się sił rodziców dzieci autystycznych. *Nowiny Psychologiczne*, 3, ss. 83-89.
- Różycka, J. (1980). Defekt dziecka jako czynnik traumatyzujący rodziców. Materiały III Krajowego Sympozjum Psychologii Defektologicznej, Wrocław 1978, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Rudestam, K.E. (1988). Podstawy rozumienia i leczenia osób, które przeżyły samobójczą śmierć bliskich. *Nowiny Psychologiczne*, 1, ss. 103-114.
- Sęk, H. (1986). Wsparcie społeczne - co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym? *Przegląd Psychologiczny*, 3, ss. 791-800.
- Sęk, H. (1991). Wybrane zagadnienia psychoprofilaktyki, [w:] Sęk, H. (Red.), *Spoleczna psychologia kliniczna*. Warszawa: PWN.
- Shontz, F. C. (1975). *The psychological aspects of physical illness and disability*. New York: Macmillan.

- Silver, R.L., Wortman, C.E. (1984). Radzenie sobie z krytycznymi wydarzeniami w życiu. *Nowiny Psychologiczne*, 4-5, ss. 29-95.
- Tylor, S.E. (1992). Psychologia zdrowia: nauka i praktyka. *Nowiny Psychologiczne*, 1, ss. 37-56.
- Walton, W.T. (1993). Parents of disabled children burn out too: counselling parents of disabled children on stress management. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 16, pp. 107-118.
- Zalewska, M. (1988). Terapia niewerbalna dzieci głuchych z zaburzeniami rozwoju "Ja". [w:] Kościelska, M. (Red.), *Studia z psychologii klinicznej dziecka*. Warszawa: WSiP.
- Zalewska, M. (1994). Psychologiczne aspekty stwierdzenia głuchoty u dziecka. *Nowiny Psychologiczne*, 4, ss. 29-38.

WYKORZYSTANIE TRENINGÓW NIEMOWLĘCIA DO NAWIĄZANIA KONTAKTU Z DZIECKIEM GŁUCHONIEWIDOMYM WE WCZESNYM OKRESIE JEGO ROZWOJU

Problematyka osób głuchoniewidomych jest mało znana i jeszcze słabo opisana w polskiej literaturze, niemniej w znanych opracowaniach dotyczących wychowania i rehabilitacji głuchoniewidomych, opisywane działania dotyczą dopiero wieku poniemowlęcego (A. Mieszczneriakow, 1978; V. i H. Cardinaux, A. Lowe, 1993). Myślę, że te działania należy podejmować znacznie wcześniej, że jest możliwe wykorzystanie potencjału rozwojowego dziecka w wieku niemowlęcym dla skutecznego rozpoczęcia jego rehabilitacji. Zauważa się (por. J. Wiśniewska, 1990, s. 3), że jednoczesne uszkodzenie wzroku i słuchu dziecka powoduje poważne zahamowanie jego rozwoju psychofizycznego, niemniej wskazówki dla rodziców odnośnie pracy z bardzo małym dzieckiem są ogólnikowe i mało precyzyjne. Wczesna, ukierunkowana praca z dzieckiem może zapobiec powstawaniu niektórych skutków kalectwa, a jednocześnie pozwala od początku zaangażować rodziców do aktywnego działania, zmniejszając przez to ich stres związany z przeżywaniem kalectwa dziecka. W myśl teorii Doman-Delacato, która była podstawą bardzo rozreklamowanej, choć może niezbyt fortunnej metody terapii dzieci upośledzonych umysłowo (por. E. Zigler, R. Hodapp, 1986, s. 186) należy brać pod uwagę fakt, że wczesny trening fizyczny niemowlęcia głuchoniewidomego może przyczynić się do rozwoju funkcji jego centralnego układu nerwowego, przez co stworzy się lepsze warunki dalszego rozwoju dziecka w okresie przedszkolnym i szkolnym. Jak zawsze w najmłodszym okresie życia dziecka, musi to oddziaływanie być bardzo krótkie, wielokrotnie powtarzane w ciągu dnia, a jednocześnie przemyślane i ostrożne, by nie uszkodzić delikatnego ciała dziecka. Celowa stymulacja ruchowa i równocześnie dotykowa niemowlęcia ma także

drugą pozytywną stronę. Wykonywana przez rodziców, pozwala na wytworzenie stałego, emocjonalnego kontaktu z dzieckiem, stwarza możliwości wczesnego rozpoznania jego upodobań, różnych zakresów jego rozwoju, także wczesnej diagnozy co do możliwości posługiwania się resztkami wzroku i słuchu. Obserwacja dziecka w czasie treningu pozwala wykryć jego reakcje na światło i głos osoby bawiącej się z dzieckiem, a mówienie z bliska i z pochylenia się nad dzieckiem przyczynić się może do różnicowania przez nie podstawowych słów; wczesnego, naturalnego podjęcia kontaktu przy pomocy mowy, pomimo dużego ubytku słuchu.

TRENINGI NIEMOWLĘCIA EDWARDA FRANUSA I BARBARY FRANUS-URBAŃCZYK

Ćwiczenia przedstawione w książce pt. „Treningi niemowlęcia” przeznaczone były do zastosowania dla dzieci bez odchyień w rozwoju fizycznym, wychowujących się w domach małego dziecka, a więc w warunkach mniejszej stymulacji rozwoju ruchowego i rzadszego kontaktu dotykowego dziecka z osobą dorosłą. Zwrócono tam uwagę na kluczowe zagadnienia dla dalszego samodzielnego rozwoju sprawności fizyczne dziecka. Ćwiczenia zostały oparte ściśle na opisie poszczególnych faz rozwoju niemowlęcia, zdobywanych przez niego sprawnościach ruchowych kształtowanych w warunkach sprzyjających ich powstawaniu. Znajdują się tu ćwiczenia bierne dla niemowląt od 1 miesiąca życia, ćwiczenia przygotowujące i rozwijające umiejętności fizyczne, do których dziecko jest gotowe w następnych miesiącach życia. Są to ćwiczenia naturalne, proste i atrakcyjne dla niemowlęcia, i chociaż oparte są na opracowaniu J. Levy (1972), dostosowano je do polskich warunków. Instrukcja jest prosta, wyjaśniająca sposób postępowania i warunki wykonywania ćwiczeń. Ćwiczenia ujęte są w cztery grupy:

- obejmujące pierwsze trzy miesiące życia (prowadzące do równowagi napięcia mięśni, rozluźniające i oddechowe, od 1 – 3 mies.),
- ćwiczenia przygotowujące do pozycji siedzącej (4 – 6 mies. życia),
- ćwiczenia opanowania pozycji siedzącej i przygotowanie do stania (7 – 12 mies. życia),

– przygotowanie do chodzenia i ułatwienie opanowania tej umiejętności (9 – 16 mies. życia).

Stosowane przyrządy są proste (wałek, piłka, stołek, obręcz, kijki) i dostępne dla każdej rodziny, możliwe do własnoręcznego wykonania w domu. Wszystkie elementy ćwiczeń zostały zilustrowane fotografiami i szczegółowo opisane. Ze względu na te cechy osoby zajmujące się dzieckiem, nawet nie przygotowane teoretycznie, mogą je wykonywać poprawnie, bez obaw. Książka została wydana w dużym nakładzie i jest dostępna, więc polecenie jej rodzicom czy pedagogom, do których trafi dziecko głuchoniewidome (bo przecież nigdy nie wiadomo gdzie to się zdarzy), nie będzie trudne. Samo zastosowanie tych ćwiczeń w formie, w jakiej są przedstawione może przyczynić się do utrzymania właściwego tempa i rytmu rozwoju ruchowego dziecka z poważnymi wadami wzroku i słuchu (posługuję się tu definicją tego zaburzenia, które przedstawił T. Majewski w 1979 r., s. 19-20). Myślę jednak, że wprowadzenie do nich pewnych elementów specyficznych, ze względu na przewidywane utrudnienia w kontakcie wzrokowym i słuchowym z dzieckiem, może przyczynić się do wykorzystania tych ćwiczeń dla pobudzenia kontaktu emocjonalnego rodziców z dzieckiem, do wyuczenia pierwszych znaków dotykowych, uzupełniających i zastępujących kontakt słowny, uwrażliwieniu dziecka na informacje dotykowe, wspomagające niepewne doznania wzrokowe. Te ćwiczenia od kilku lat proponujemy do zastosowania przez rodziców dzieci niewidomych i słabowidzących ze względu na opóźnienia ich rozwoju ruchowego.

PROPONOWANE DODATKOWE UZUPEŁNIENIA NIEKTÓRYCH ĆWICZEŃ

Rodzice dziecka głuchoniewidomego potrzebują jasnych i jednoznacznych wskazówek, co do ćwiczeń wykonywanych z dzieckiem. Wskazówki otrzymywane od pedagoga, jeśli rodzice w ogóle do niego trafiają, są często ogólnikowe: proszę nosić dziecko, dawać mu przedmioty do rączki, rozwijać sprawność motoryczną itd. Czasem są one uzupełniane informacją, co dziecko powinno umieć w danym miesiącu życia. Są to wskazówki mało precyzyjne, mogą prowadzić do przesady np. do noszenia dziecka bez przerwy. Znamy z literatury przypa-

dek dziecka (A. Mieszczeraikow, 1978, s. 109), które nie umiało w związku z tym regulować temperatury ciała.

Także aktywność dziecka może być źle rozumiana np. bezmyślne podrzucanie dziecka przez ojca w celu wywołania śmiechu. Lepiej jest zaangażować ojca do wykonywania ćwiczeń z wałkiem, piłką czy podnoszenia dziecka w określony sposób (ćwiczenia tułowia s. 86, „Treningi ...”), które to ćwiczenia wymagają już pewnej siły, gdyż dziecko szybko rośnie i w szóstym miesiącu waży ponad 6 kilogramów. Jednocześnie ojciec w ten sposób włącza się w proces rehabilitacji i systematycznie wykonując ćwiczenia może bardzo przyczynić się do poprawy atmosfery w domu, zaprzestania rozpatrywania przyczyn powstania zaburzeń rozwoju dziecka i skupienie się na samym przebiegu jego rehabilitacji.

Proponuję uzupełniać ćwiczenia trzema rodzajami znaków kierowanych do dziecka:

- obecności, a potem rozróżnianie sygnału matki i ojca (lub innej ćwiczącej osoby); może to być dowolny, uzgodniony z nimi znak, (np. dotknięcie całą dłońią policzka – sygnał osoby, dotknięcie ucha – sygnał matki, dwa palce na policzku – sygnał ojca) – sygnał rozpoczęcia ćwiczeń (np. podwójne szybkie przesunięcie palcem po czole dziecka), który powoduje zwrócenie uwagi dziecka na mające rozpocząć się czynności; później takie znaki będzie się wprowadzać do różnych czynności życiowych, np. sygnał rozpoczęcia jedzenia – przesunięcie palcem pod dolną wargą dziecka,

- sygnał informujący o rodzaju ćwiczenia, np. pierwszy ruch ćwiczenia, powtórzony dwa razy i pozostawienie 4-5 sekundowej przerwy przed rozpoczęciem ćwiczenia; w późniejszych ćwiczeniach dotknięcie dwukrotne przyrządu (wałka, piłki, stołka) ręką dziecka, jako informacja o rozpoczynanym ćwiczeniu, także informacja o części ciała która będzie zaangażowana (posunięcie dwukrotne po nodze i chwila przerwy informuje, że będzie teraz użyta ta noga). Kilkusekundowa przerwa konieczna jest do wyodrębnienia znaku z pozostałych czynności wykonywanych z dzieckiem. Ważne jest, by znak miał element rytmu (np. dwukrotne powtórzenie). Przyczyni się to do stopniowego wdrażania dziecka do informacji palcowanej do ręki, której cechą jest określony rytm powtarzanych znaków. Palcowanie znaku „baba” czy „mama”, „tata” powinno się rozpocząć już w okresie niemowlęcym (wraz z głośnym jego wymawianiem);

– sygnał zakończenia ćwiczenia (potem też fazy ćwiczenia), np. dwukrotne krótkie pogłaskanie po głowie, podniesienie i przytulenie dziecka.

Te sygnały muszą być jak najbardziej naturalne i związane z wykonywaną czynnością. Dobrze jeśli zawierają one element konwencjonalnego znaku, który będzie używany w przyszłości, muszą one jednak wyodrębniać się wyraźnie z ciągu ruchów wykonywanych przy dziecku, np. przerwa kilkusekundowa.

Znaki dotyczące zadowolenia z dziecka, w postaci głaskania po głowie, przytulania, całowania, powinny też nabrać określonych, umownych cech. Mogą one potem zostać użyte do wzmacniania pożądanых zachowań dziecka.

Wszystko to musi być wspomagane jednoczesnym głośnym mówieniem do dziecka, powtarzaniem określonych słów, wyborem odpowiednich warunków słuchowych i stworzeniem dobrych warunków wizualnych dla obserwacji przez dziecko ust osoby mówiącej. Wykorzystanie wszystkich kanałów docierania informacji do dziecka zwiększa szansę na właściwe ich odebranie i na rozwój nawet niewielkich pozostałości widzenia i słyszenia.

W poszczególnych grupach ćwiczeń proponuję wprowadzenie następujących znaków:

- w pierwszej grupie tylko znaku rozpoczęcia ćwiczenia i pieszcoty na zakończenie (do 3 miesiąca życia),

- w drugiej grupie sygnału osoby prowadzącej ćwiczenie (odpowiednie dotknięcie ręki po stronie wewnętrznej), sygnału siedzenia (przesunięcie dłoni po pośladku), który też potem będzie sygnałem siedzenia na nocniczku, informacji o przyrządzie użytym do ćwiczenia (dwukrotne krótkie dotknięcie go ręką dziecka) do 6 miesiąca życia,

- w trzeciej grupie sygnalizowanie części ciała, sygnał sięgania po zabawkę (prowadząc rękę dziecka do dźwięczącej, błyszczącej, pachnącej, lub drgającej zabawki), rozróżniania osoby prowadzącej ćwiczenie, sygnał zmiany rodzaju działania;

- w czwartym okresie (po ukończeniu 1 roku życia), należy już wprowadzać bardziej szczegółowe rozróżnianie sygnałów (tu już można korzystać ze wskazówek zawartych w wymienionych wyżej książkach).

Nie zakładam, że każde dziecko opanuje te sygnały w okresie do 1 r.ż., niemniej należy wielokrotnie próbować, stale i systematycznie wprowadzając je w określonym miejscu. Sygnałom tym musi towarzyszyć głośna mowa, niekiedy może to być głośne wyśpiewywanie słownych określeń tego, co wykonujemy, słowa dobieramy i powtarzamy stale przy tych samych czynnościach.

Ćwiczeniom musi też towarzyszyć cały szereg elementów dotykowych, wzmacniających i utrzymujących kontakt z dzieckiem, podtrzymujących jego aktywność ruchową i psychiczną. Może to być trzymanie go za rękę, co pewien czas głaskanie go po plecach, krótkie kołysanie na rękach. W ćwiczeniach powinni brać udział rodzice dziecka, myślę że jako pomocnicy mogą być włączone też inne dzieci. Treningi można potraktować jako bazę do terapii rodzinnej, wzajemnej wymiany spostrzeżeń, wspólnego wybierania ćwiczeń i układania programu na określony czas. W takim przypadku ten największy problem głuchoślepoty, jakim jest nawiązanie i utrzymanie kontaktu, zaangażowanie w ten kontakt całego otoczenia, może być przezwyciężony. Codzienne, wspólne trenowanie może zapobiec izolacji dziecka i ograniczyć poważną deprivację jego rozwoju psychofizycznego.

Terapia ruchowa wraz z elementami kontaktu służy więc utrzymaniu właściwego rozwoju motorycznego dziecka, podtrzymaniu kontaktu emocjonalnego, wyczuwaniu potrzeb dziecka przez rodziców, obserwowaniu jego zachowania w różnych sytuacjach. Jasno określone cele, ściśle zarysowane sposoby postępowania pozwalają skupić się rodzicom na doskonaleniu tych działań w odniesieniu do własnego dziecka, tworzeniu dokładnego planu dnia i planu ćwiczeń, stałego podtrzymywania aktywności ruchowej i poznawczej dziecka w naturalnych warunkach życia codziennego.

ZNACZENIE TAK ROZUMIANEGO UKŁADU TERAPII

Przedstawiona powyżej koncepcja wykorzystania treningów niemowlęcia dla terapii dziecka głuchoniewidomego ma spełnić następujące cele:

– utrzymać w miarę normalny rozwój fizyczny dziecka, tak by dalsza już specjalistyczna rehabilitacja mogła się oprzeć na dobrych podstawach sprawności fizycznej dziecka;

– utworzyć i utrzymywać stały system porozumiewania się z dzieckiem, oparty na najprostszych w formie doznaniach dotykowych, połączonych w miarę możliwości z elementami kontaktu wzrokowego i słuchowego, a przez to nie dopuścić do długotrwałej izolacji dziecka; wdrożyć rodziców do stałej obserwacji dziecka i poszukiwania możliwości kontaktowania się z nim, utrzymywania jego aktywności, co jest niezbędne dla jego rozwoju, przy braku warunków do samorządnego poznawania rzeczywistości i skutecznego kontaktu z otoczeniem;

– przyzwyczaić dziecko do stałego układu zajęć w ciągu dnia, a rodziców do włączenia do działań pielęgnacyjnych elementów rehabilitacji, co bardzo przyda się do prowadzenia dalszej terapii dziecka.

Rehabilitacja dziecka poprzez bardzo wczesne włączenie do pracy rodziców może być bardzo efektywna w tym wypadku. Opisy zaangażowania się rodziców i całej rodziny, a niekiedy też otoczenia dziecka przy zastosowaniu metody Doman-Delacato (E. Zigler i in., 1986) daje nadzieję, że aktywność rodziców dziecka z poważnym zaburzeniem wzroku i słuchu będzie nie mniejsza, pod warunkiem uzyskania dokładnej, fachowej porady, utrzymania kontaktu z rodzicami np. poprzez uruchomienie telefonicznego pogotowia wyjaśniającego wątpliwości rodziców.

Posługiwanie się w tym przypadku ogólnodostępnym podręcznikiem, jakim są *Treningi...*, pozwala na wykorzystanie go nawet w odległych miejscowościach, bez konieczności starania się o specjalistyczne wydawnictwa. Może to być ułatwieniem dla szybkiego podjęcia działań wychowawczych, nie odsyłania rodziców od specjalisty do specjalisty, a przez to tracenia cennego czasu w rozwoju dziecka. Dołączenie do książki krótkiej instrukcji i podanie kontaktu telefonicznego w dużej mierze ułatwiałoby rozwiązanie problemu na miejscu (integracja).

W kontynuowaniu tej terapii w późniejszym okresie życia dziecka, można korzystać z doświadczeń metody Weroniki Sherburn (M. Bogdanowicz i in., 1994), też już dość znanej na gruncie polskim i wykorzystać wydaną niedawno książkę z zastosowaniem tych uwag, o których była mowa wcześniej.

LITERATURA

- Aprauszew, A.W. (1983). *Tiflosurdopedagogika*. Moskwa: Prosveszczenije.
- Bogdanowicz, M., Kisiel B., Przasnyska M. (1994). *Metoda Weroniki Sherburn w terapii i wspomaganiu rozwoju dziecka*. Warszawa.
- Cardinaux, V. i H., Lowe, A. (1993). *Przygarnij mnie. Wychowanie dzieci głuchoniewidomych*. Warszawa: PWN.
- Franus, E., Franus-Urbańczyk, B. (1988). *Treningi niemowlęcia*. Warszawa.
- Książek, M. (1994). Dzieci głuchoniewidome w St. Michielsgestel. *Nasze dzieci, 9-10*.
- Majewski, T. (1979). *Zagadnienia rehabilitacyjne głuchoniewidomych*. Warszawa: PZWL.
- Mieszczeraikow, A. (1978). *Dzieci głuchoniewidome*. Warszawa: PWN.
- Oleksiak, E. (1993). Instytut Perkinsa. *Nasze dzieci, 9-10*.
- Wiśniewska, J. (1990). Organizacja i metody pracy z dzieckiem głuchoniewidomym w Wielkiej Brytanii. (materiał powielony).
- Zigler, E., Hodapp, R.M. (1986). *Understanding mental retardation*. Cambridge UP.

Marzena Zaorska

Instytut Pedagogiki, Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Olsztyn

REWALIDACJA INDYWIDUALNA GŁUCHONIEWIDOMYCH DZIECI W WIEKU PRZEDSZKOLNYM NA PODSTAWIE STUDIUM PRZYPADKU

UWAGI WSTĘPNE

Zagadnienia dotyczące opieki, kształcenia i rewalidacji głuchoniewidomych 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 oraz szarlatanów, którzy bazując na ludzkim nieszczęściu i bezradności, poszukiwali łatwych źródeł uzyskania korzyści materialnych. Jak pisze Urszula Eckert: „Przekonanie o niemożliwości rewalidacji głuchoniewidomych sprawiło, że przez długi czas wyłączano problem głuchoślepoty z zadań polityki oświatowej”. Mimo nagromadzenia stosunkowo bogatego bagażu doświadczeń oraz licznych wysnutych na tej podstawie wniosków, stosowane w odniesieniu do głuchoniewidomych dzieci metody oddziaływań rewalidacyjnych są dalece niedoskonałe i niewystarczające, a ich opisy oraz przekazy bardzo ogólnikowe i niejasne. Z racji przedstawionej sytuacji, kwestie wychowania i kształcenia głuchoniewidomych dzieci w wieku przedszkolnym są tym bardziej otwarte. Zgromadzony aktualnie materiał empiryczny koncentruje się w szczególności na osobach starszych, a w najlepszym przypadku na jednostkach w wieku szkolnym. Skrupulatnie pomija się dzieci młodsze, głuchoniewidome od urodzenia, pozostawiając je rodzicom, zmuszając rodzinę do podejmowania intuicyjnych, częstokroć nieudanych prób dotarcia do własnego dziecka, do łamania barier nie-

chęci otoczenia, tak przecież jawnie przez nie demonstrowanych. Zrozpaczeni, załamani, zniechęceni rodzice zaczynają stopniowo tracić nadzieję na poprawę istniejącego stanu rzeczy, tracą też wiarę w możliwość uzyskania pomocy od instytucji, które w gruncie rzeczy takowej pomocy powinny udzielić. Lekarze i inni pracownicy służby zdrowia (np. audiometryści) z racji wieku dziecka i złożonego defektu nie są w stanie precyzyjnie zdiagnozować istniejących zaburzeń, a pedagodzy i psychologowie są bezradni w zakresie proponowania metod oddziaływań psychoterapeutycznych i rewalidacyjnych. Zaistniała sytuację pogłębia dodatkowo ogólna niechęć społeczeństwa do zaakceptowania faktu, że problem głuchoniewidomych dzieci nie jest zagadnieniem marginesowym.

W skali kraju próby rehabilitacji dzieci w wieku przedszkolnym, obarczonych jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu podejmują się nieliczne istniejące placówki podlegające Polskiemu Związkowi Niewidomych oraz w znacznie bardziej zaawansowanym stopniu, jeżeli chodzi o ilość osób objętych pomocą i jakość świadczonych usług, placówki podlegające Polskiemu Związkowi Głuchych. A przecież powszechnie wiadomo, jak to zresztą słusznie i trafnie określił Otton Lipkowski (Lipkowski, 1981), że okres przedszkolny jest szczególnie podatnym na wszelkie oddziaływania rehabilitacyjne.

Celem moich rozważań nie jest dostarczenie gotowych recept postępowania korektywno-wyrównawczo-kompensacyjnych wobec głuchoniewidomych dzieci w wieku przedszkolnym, ale zasygnalizowanie i w miarę sposobności przybliżenie potrzeby uwzględnienia pewnych form stymulacji rozwoju, w planowaniu całokształtu edukacji i terapii. Przecież każde dziecko jest inne. Inne są również czynniki etiologiczne i patomechanizmy mogące zaistnieć w odrębnych przypadkach. Nie mamy prawa wobec nich przechodzić obojętnie, bagatelizować ich albo niezauważać. Błędem byłoby także traktowanie głuchosłepoty jako odrębnych zaburzeń słuchu lub wzroku, bowiem tylko i wyłącznie kompleksowe, globalne podejście do problemu, uświadomienie odrębności defektu w odniesieniu do skutków spowodowanych tylko głuchotą albo ślepotą, stworzy podstawy planowania kierunków rewalidacji. Mały głuchoniewidomy człowiek jest obrazowo mówiąc „czarną skrzynką”, albo „studnią” (porównanie własne) – „studnią”, która jednak posiada dno. Może to dno jest w postaci sita i część wlewanej przez nas „wody – wiedzy” przepływa

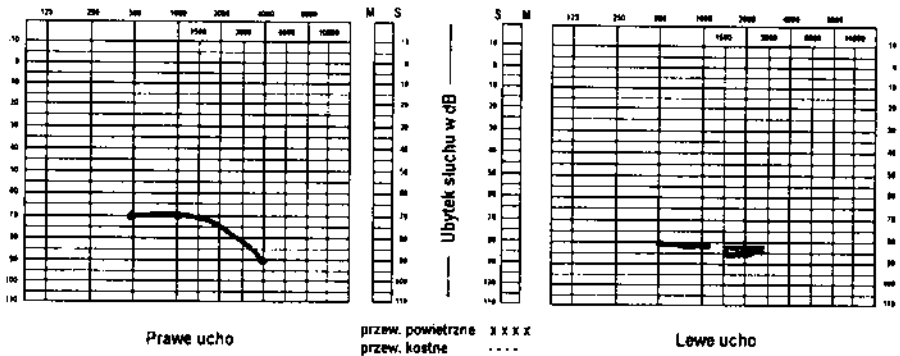
bez podnoszenia jej poziomu, ale należy mieć nadzieję, że prędzej czy później ten poziom stopniowo, bardzo powoli zacznie zwyżkować.

Poniżej zostanie dokonany opis i analiza przebiegu postępowania rewalidacyjnego, zastosowanego wobec głuchoniewidomego od urodzenia dziecka, Grażynki Sz. Chociaż rehabilitacja oficjalnie była ukierunkowana na kształtowanie umiejętności komunikowania się z otoczeniem, tym niemniej stosowane oddziaływania miały charakter ogólnorozwojowy.

STUDIUM INDYWIDUALNEGO PRZYPADKU (GRAŻYNA SZ.)

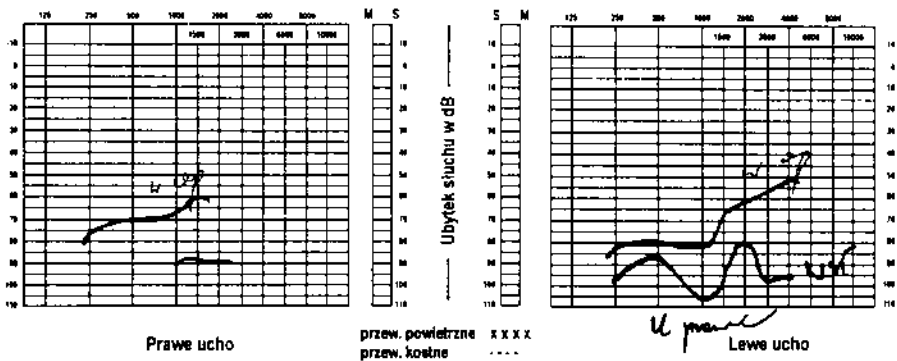
Grażynka urodziła się 3 lutego 1987 roku w Olsztynie, jako pierwsze i dotychczas jedyne dziecko w rodzinie, której sytuację materialną można określić jako dobrą i stabilną. Atmosfera panująca w domu rodzinnym oraz ogromne zaangażowanie obojga rodziców w proces rehabilitacji sprzyjał rozwojowi dziecka, a ciepło i życzliwy stosunek najbliższych stwarzał solidną bazę bezpieczeństwa emocjonalnego i psychicznego. Pozytywny klimat ogniska domowego i zainteresowanie potrzebami dziewczynki wpływały stymulująco na jej zachowanie oraz prezentowane postawy wobec dalszego otoczenia społecznego. W rodzinie nie stwierdzono żadnych chorób dziedzicznych. Po urodzeniu, dziecko otrzymało 10 punktów w Skali Apgar, co oznacza, że na świat przyszło w stanie bardzo dobrym. Ciężar ciała wynosił 3100 g. Niestety, już w ciągu pierwszych dni życia stwierdzono, że Grażynka jest dzieckiem poróżyczkowym. Matka w pierwszych tygodniach ciąży przeszła różyczkę. W wieku kilku miesięcy dziecko było operowane z powodu zaćmy i zez. Wówczas to usunięto jedno oko (lewe) z powodu powikłań pooperacyjnych. Aktualnie jest jednooczne. Ostrość wzroku w oku prawym waha się w granicach +18. Do Poradni Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadami Słuchu PZG w Olsztynie dziewczynka została przyjęta 1.03.1989 roku po uprzednich badaniach w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. W trakcie szczegółowych badań w Centrum Zdrowia Dziecka stwierdzono: obustronny niedosłuch w granicach 65-70 dB i wydano wnioski na aparat słuchowy Oticon P11 do obustronnego słyszenia, bezsoczewkowość po operacji zaćmy różyczkowej obu oczu, stan po usunięciu

gałki ocznej w wyniku powikłań pooperacyjnych (zapalenie wewnętrzzgałkowe), jaskrę wtórną oka prawego i wadę serca. Badanie okulistyczne pozostałego oka pozwoliło wnioskować, że: gałka jest głęboko osadzona, rana pooperacyjna zagojona, rogówka bez zmian, komora przednia czysta, tarcza wyraźna, zagłębiona fizjologicznie, siatkówka z przegrupowaniami barwnika typowymi dla retinopatii różyczkowej.

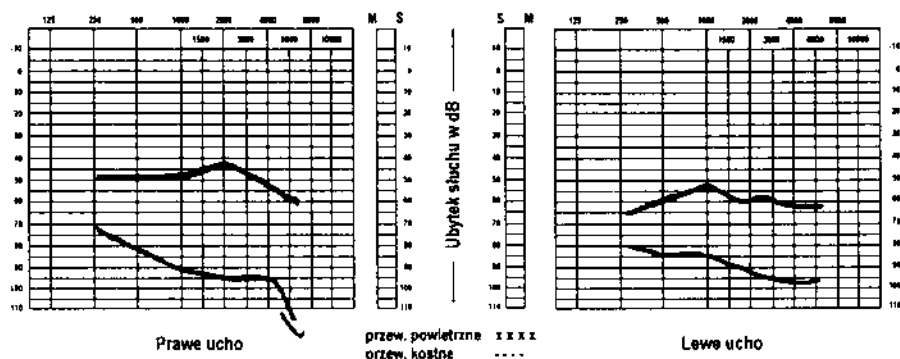


Rys. 1. Audiogram badania słuchu w Centrum Zdrowia Dziecka z dnia 16.03.1989

Kolejne, odbywające się cyklicznie, badania słuchu pozwoliły skonkretyzować diagnozę do 80 – 90 dB na ucho lewe i 90 dB na ucho prawe oraz ustalić, że dziewczynka reaguje na głos nawet z innego pomieszczenia, z zainteresowaniem wsłuchuje się w dźwięki otoczenia.



Rys. 2. Audiogram badania słuchu z dnia 28.10.1992 r.
w aparatach słuchowych i bez aparatów



Rys. 3. Audiogram badania słuchu z dnia 07.07.1993 r.
w aparatach słuchowych i bez aparatów

W wieku trzech lat dziecko zostało zbadane przez psychologa testem Leiter, który stwierdził: „Dziewczynka ze współistniejącą wadą słuchu i wzroku. Uszkodzenie tych dwu zmysłów ogranicza nawiązanie kontaktu, nie mniej jednak chętnie podjęła próby testu Leitera. Pracowała spokojnie i była dość zainteresowana. Kontrolowała wzrokiem to co robiła i poprawiała sama ewentualne błędy. Rozumie dobrze sytuację i potrafi spontanicznie podjąć działania adekwatne do sytuacji – np. przed wyjściem z pokoju spontanicznie zrobiła <<papa>>, usiłując mówić. Dziewczynka wykonała prawidłowo próby przewidziane dla 2 i 3-letnich dzieci głuchych oraz jedną próbę przewidzianą dla 4-latków. Potrafi różnicować kolor, kształt, wielkość a także uzupełnia połówkami obrazki. Uzyskane wyniki sugerują, że rozwój umysłowy dziecka jest na poziomie norm wiekowych”.

Niemalże rok później Grażynkę poddano badaniu psychologicznemu po raz drugi. Na podstawie badania psycholog wydał następującą opinię: „Do pracy przystępuje chętnie, jest zainteresowana. Początkowo pracuje milcząc, później wydaje nieartykułowane dźwięki. Uwaga dosyć krótkotrwała, widoczna męczliwość. Badana testem Leitera. Rozwiązała wszystkie próby na dwa lata, dwie próby na trzy lata, dwie próby na cztery lata, zero prób na pięć lat. Wynik rozwoju umysłowego mieści się na poziomie 8 stenów – co odpowiada normie wiekowej dziecka. Dziecko sprawnie dobiera kolory, rozróżnia je, właściwie klasyfikuje kształty podanych figur, operuje na liczbach 1, 2”.

Pierwsze zajęcia logopedyczne w Poradni Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadami Słuchu PZG w Olsztynie miały miejsce 31.03.1989 roku. Na podstawie obserwacji logopeda zauważył: „Dziecko jest bardzo płaczliwe i lękliwe. Boi się wszystkich nowych sytuacji i osób. Nie interesuje się klockami, układankami. Każdy nowy przedmiot włożony do ręki dziewczynki nie wzbudza jej zainteresowania. W gabinecie kładzie się na podłodze i mocno stuka w nią piętami”. Do listopada 1991 roku zajęcia logopedyczne odbywały się ze średnią częstotliwością jeden raz w miesiącu. Od listopada 1991 roku do stycznia 1993 roku przystąpiono do bardziej intensywnej rehabilitacji w postaci jednego, a nawet dwóch zajęć tygodniowo. Mój pierwszy osobisty kontakt z Grażynką miał miejsce 04.11.1991 roku. Poczynione wówczas wstępne obserwacje pozwoliły z pełną stanowczością stwierdzić, że nierozumiejąc docierających w sposób chaotyczny bodźców słuchowych i wzrokowych dziecko ucieka od nich, zamyka się w swoim własnym świecie, przejawia zachowania autystyczne, jest agresywne wobec innych i autoagresywne: kopie, krzyczy, gryzie, rzuca przedmiotami, wyrывa się z objęcia, stereotypowo, bezcelowo wymachuje zabawkami. Jedynym obiektem budzącym zainteresowanie było lustro, w którym dziewczynka przyglądała się manipulacjom własnych rąk oraz przedmiotom, szczególnie przezroczystym. Wszelkie próby zbliżenia się do dziecka, dotknięcia go kończyły się niepokohamowanym wybuchem gniewu.

W ciągu kolejnych dwóch miesięcy zdołano nawiązać kontakt wzrokowy, emocjonalny, zdobyć zaufanie, przyzwyczaić do osoby obcej oraz zaplanować kierunki dalszej rehabilitacji. Jednocześnie przeprowadzono serię masażu wyciszających zachowania wrogie otoczeniu, agresywne. Po wyciszeniu przystąpiono do realizacji wielopłaszczyznowej rehabilitacji w zakresie rozwijania sprawności fizycznej, ruchowej, manualnej, percepcji słuchowej, koordynacji wzrokowo-ruchowej, płynności i precyzji ruchów oraz komunikowania się. Mimo, że zajęcia nadal formalnie kwalifikowano jako logopedyczne, nosiły one jednak charakter ogólnorozwojowy. Od stycznia 1992 roku podjęto próby zapoznania dziecka z wyrazem „lala”. W czasie ćwiczeń nie używano wielu słów. Wykorzystywano wyłącznie takie, jak: tak, nie, dobrze, źle, lala. Natomiast w środowisku rodzinnym nie ograniczano kontaktów werbalnych do przedstawionych powyżej kilku słów, chociaż dbano o ich szczególne akcentowanie. W tym czasie

rodzicom postawiono z gruntu odmienne zadanie, polegające na przyuczaniu dziecka do samoobsługi i samodzielnego mycia, wycierania się, ubierania, zapinania guzików, jedzenia, do sygnalizowania potrzeb fizjologicznych. W lutym 1993 roku zauważono, że dziewczynka poprawnie reaguje na wyraz „lala” co dało podstawy do wnioskowania o jego adekwatnej identyfikacji tego znaczenia. Był to moment przełomowy. Otoczenie, z punktu widzenia dziecka stało się możliwe do poznania i wcale nie takie przerażające jakby się to mogło wydawać. Zaistniały szanse zrozumienia tego, co dotychczas było obce, co budziło niechęć, a nawet agresję. Dzięki temu przełamaniu, na kolejnych zajęciach wprowadzono nazwy części twarzy, całego ciała, ubrań. Przecież „lala” może robić niemalże wszystko: myć się, pracować, gotować, dokonywać zakupów, chorować, mówić, uczyć się itd. A więc w swoisty sposób porządkuje ten skomplikowany, dziwny świat zewnętrzny. W latach 1993 – 1994 w formie zabawowej zapoznano dziecko z wieloma wyrazami i pojęciami. Stopniowo zaczęły pojawiać się pierwsze wypowiedziane w korelacji z sytuacją słowa i zwroty: lala, mama, baba, daj, nie, dzień dobry, do widzenia, proszę, układaj, cześć, biały, chodź, idziemy, zapal światło, lampa, puść, bardzo ładnie, idziemy do domu, koło oraz wyrazy dźwiękonaśladowcze: miau-miau, hau-hau. Aktualnie dziecko mówi 40 wyrazów.

Jednocześnie w ciągu dwóch lat stymulowano rozwój:

- ruchowy i manualny poprzez bieganie, podskakiwanie, skłony, maszerowanie w takt muzyki, rysowanie, lepienie, kolorowanie, wypełnianie kształtów, wydzierania, ugniatanie gumowych piłeczek itd.;
- funkcji słuchowej: różnicowanie dźwięków instrumentów muzycznych, najbliższego otoczenia (ulicy, domu), odgłosów zwierząt, rozpoznawanie źródła dźwięku, powtarzanie rytmów, słuchanie muzyki itd.;
- funkcji wzrokowej i koordynacji wzrokowo-ruchowej: układanie klocków, układanie drewnianych i obrazkowych, rysowanie, malowanie, różnicowanie kolorów i kształtów, kalkowanie, sortowanie przedmiotów, rysowanie szlaczeków, elementów graficznych, rozpoznawanie przedmiotów, obrazków itd.;
- innych zmysłów (dotyku, węchu, smaku): różnicowanie zapachów, smaków, poznawanie przedmiotów na podstawie ich zapachu, smaku, określanie źródła zapachu itd.;

– sprawności narządów mowy (oddychania, fonacji, aparatu artykulacyjnego): masaż bierny języka, policzków, warg, wędzielka języka, podniebienia, dziąseł, oblizywanie warg, podniebienia, zębów, cmokanie, mlaskanie i podnoszenie żuchwy, dmuchanie piłeczek, piórek, lekkich przedmiotów, na płatki kwiatów, włosy, studzenie gorących pokarmów, wąchanie kwiatów itd.

Matka wspólnie z dzieckiem uczestniczyła w kilku cyklicznych kursach nauki pływania na basenie, których zasadniczym celem było dalsze wyciszenie zachowań negatywnych oraz rozwijanie i uaktywnianie mięśni poszczególnych części ciała.

Od września 1994 roku przystąpiono do wyposażenia dziewczynki w umiejętność liczenia od 1 do 5, pisania liter: a, o, u, e, y, i oraz dobrze znanych wyrazów: lala, dom, mama, tata, ucho, nos, oko, usta, but, kot, pies.

Aktualnie Grażynka potrafi napisać wszystkie samogłoski, spółgłoski: p, m, l, t, d oraz liczyć do 5. Obecnie podejmowane są próby samodzielnego pisania prostych, dobrze znanych i aktywnie używanych w mowie wyrazów, liczenia do 10.

Oceniając dotychczasowe postępy warto wskazać i podkreślić ogromne zaangażowanie rodziców i najbliższego otoczenia w proces rehabilitacji oraz kształcenia dziecka. Niemożliwe byłoby osiągnięcie nawet tego stopnia rozwoju, który już uzyskano, bez żmudnej, codziennej pracy, utrwalającej w domu treści i ćwiczenia proponowane w trakcie zajęć. I mimo faktu, że dziecko nie jest w stanie wykonać wszystkich prób przewidzianych badaniem psychologicznym dla dzieci 8-letnich, a w opinii psychologa z poradni psychologiczno-pedagogicznej padają stwierdzenia o „opóźnionym rozwoju psychoruchowym, niskim poziomie rozwoju społeczno-emocjonalnego”, należy pamiętać, że badanie odbywa się skalą D. Wechslera, która wydaje się niezbyt trafnie dobraną do oceny stopnia rozwoju intelektualnego dziecka z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu. Osobiście śmiem wątpić w poprawność takiego podejścia.

Analizując przedstawione powyżej dane oraz uogólniając liczne obserwacje poczynione w ciągu 5 lat indywidualnej pracy rewalidacyjnej warto zwrócić uwagę na:

– stosunkowo wysoki poziom rozwoju poszczególnych funkcji w porównaniu z punktem wyjściowym. Na uwypuklenie zasługuje tutaj funkcja słuchowa. Dziewczynka w aparatach słuchowych nie tyl-

ko nauczyła się słuchać, ale i słyszeć. Jest w stanie, co niektórym może wydać się mało realne, rozumieć skierowaną do niej informację, stojąc zarówno przodem jak i plecami do osoby mówiącej;

– dobry poziom opanowania czynności samoobsługowych i umiejętności społecznego zachowania się. Dziecko potrafi przywitać się, pożegnać nawet z nieznanymi stosując zwroty „dzień dobry”, „do widzenia”, podanie ręki, kulturalnie i grzecznie zachowywać się w grupie, nakryć do stołu, sprzątać, zmywać, samodzielnie umyć się i ubrać.

Dodatkowym komentarzem do przedstawionych kwestii może być sugestia, że próby wprowadzenia gestów języka migowego i alfabetu do dłoni spotkały się z jawnym sprzeciwem, wyrażonym odpychaniem, krzykiem, zabieraniem ręki, odwracaniem się. Sądzę, że wypływa stąd wniosek o braku wewnętrznej dojrzałości dziecka do zaakceptowania i pojęcia innych, pozawerbalnych form komunikacji.

ZAKOŃCZENIE

Problem rewalidacji indywidualnej głuchoniewidomych od urodzenia dzieci w wieku przedszkolnym jest nadal otwarty. Wszelkie dyskusje na ten temat podejmowane na forum publicznym powinny być witane z uwagą i zadowoleniem, bowiem mogą przyczynić się do rozwiązania kwestii określonych mianem „wstydliwce”, „niebawale skomplikowane”. Nietrudno przewidzieć za J. Doroszewską, że głuchoniewidomi: „pozostawieni bez specjalnej opieki i wychowania pozostają na najniższym szczeblu życia psychicznego – nie są to jednak upośledzeni umysłowo, jeżeli przyczyny, które spowodowały tą głuchociemnotę, nie uszkodziły kory mózgowej. Ich stan upośledzenia jest jedynie wynikiem wielkiego ograniczenia dostępu do wrażeń zmysłowych, które stanowią przecież bodźce dla myśli i uczuć. Głuchociemni mają w sobie wszelkie warunki rozwojowe i dynamiczne potrzeby do pokonywania zapory dzielącej ich od świata i komunikowania się z ludźmi ...” (Doroszeńska, 1989).

W przeprowadzonych rozważaniach podjęto starania nakreślenia kierunków rewalidacji dzieci małych, nie objętych jeszcze systematyczną edukacją na podstawie studium indywidualnego przypadku. Nie ulega wątpliwości, że rehabilitacja oraz oddziaływania wycho-

wawczo-ortodydaktyczne winny nosić charakter kompleksowy, skorelowany z innymi formami terapii, którym poddawane jest dziecko oraz ścisłą współpracą z rodziną. To w rodzinie w gruncie rzeczy odbywa się faktyczna realizacja proponowanych założeń. Tylko i wyłącznie dzięki takiemu podejściu do przedstawionych dylematów oraz konsekwencji w działaniu będziemy w stanie wyrwać głuchoniewidome dzieci oraz ich rodziców z zakłętego kręgu niemocy, odzwyczaić od lamentowania.

LITERATURA

- Aprauszew, A.W. (1983). *Titosurdopedagogika*. Moskwa: Prosweszczenije.
- Cardinaux, D., Cardinaux, H., Lowe, A. (1993). *Przygarnij mnie. Wychowanie dzieci głuchoniewidomych*. Warszawa: PWN.
- Chodakowska, M. (1994) (Red.). *Człowiek niepełnosprawny*. Lublin: UMCS.
- Doroszevska, J. (1989). *Pedagogika specjalna*, t. II. Wrocław: Ossolineum.
- Eckert, U. (1994). Współczesne zadania pedagogiki specjalnej w Polsce, [w:] Chodakowska, M. (Red.). *Człowiek niepełnosprawny*. Lublin: UMCS.
- Jezierska, E. (1963). *Obserwacja nad rozwojem głuchoniewidomej Krystyny Hryszkiewicz*. Warszawa: PWN.
- Keller, H. (1967). *Historia mojego życia*. Warszawa: „Czytelnik”.
- Lipkowski, O. (1981). *Pedagogika specjalna*. Warszawa: PWN.
- Majewski, T. (1974). Dzieci głuchoniewidome i ich rehabilitacja. *Przegląd Tyflogiczny*, 2.
- Mieszczneriakow, A. (1978). *Dzieci głuchoniewidome*. Warszawa: PWN.
- Skorochodowa, O. (1956). *Kak ja wospominaju i predstavljaju okružajszczyj mir*. Moskwa: APN.

PRZEBIEG REHABILITACJI DZIECKA SŁABOWIDZĄCEGO – GŁUCHEGO PIOTRA M.

Piotruś jest pacjentem naszej Poradni od 6 lat z powodu wady słuchu. Ubytek słuchu jest znacznego stopnia, wynosi na UP i UL 100 dB. Ponadto ma wadę wzroku, nadwzroczność i zez zbieżny obu oczu. Nosi aparat słuchowy i szkła korekcyjne.

Jest dzieckiem z ciąży patologicznej, porodu przedwczesnego (37 miesiąc). W czwartej dobie nastąpił wylew podpajęczynówkowy. Przebywał przez 3 miesiące na oddziale neurologii z rozpoznaniem – mózgowego porażenia dziecięcego. Wcześniej był rehabilitowany ruchowo, już od 5 miesiąca życia, efekty były widoczne bardzo szybko. Nie wpłynęło to w istotny sposób na rozwój ruchowy: zaczął siadać w wieku 9 miesięcy, a chodzić przed ukończeniem 1 roku życia. W 8 miesiącu życia matka zauważyła, że Piotruś nie słyszy. Potwierdziły to podejrzenia badania słuchu, najpierw orientacyjne, wreszcie badanie obiektywne. Szybko został zaopatrzony w odpowiedni pudełkowy aparat słuchowy. Kiedy po raz pierwszy przybył do naszej Poradni, nosił okulary z powodu krótkowzroczności i zezu rozbieżnego. Piotruś miał wtedy 1,6 r. życia, był niezmiernie żywym, pobudzo-nym dzieckiem. Chciał wszystkiego dotknąć, zobaczyć, nie bawił się żadną zabawką dłużej niż parę sekund. Kiedy był pozostawiony na podłodze biegł przed siebie nie patrząc na przeszkody, niebezpieczeństwa. Każda próba zatrzymania powodowała, że wczepiał się w matkę, siedział na kolanach, ale kręcił się i wiercił a głowa „skakała jak na sprężynie”. Osoby trzecie traktował jak przeszkody w drodze do celu.

Nigdy nie płakał, nie krzyczał. Kiedy czuł się źle, zrzucał aparat i okulary. Piotr przychodził na zajęcia do mnie i do psychologa. Szybko jednak połączyliśmy nasze siły, bo nie było mowy, żeby z Piotrem bawić się w naśladowanie głosu psa, czy kota albo proponować działania, które będą stymulowały Go do mówienia, skoro nie mogliśmy

się z Nim przywitać, zamienić kilku słów z matką, żeby Piotr czegoś nie stracił albo gdzieś nie pobiegł.

Prowadziłyśmy ćwiczenia nawiązywania kontaktu w oparciu o metodę W. Sherborne. Było to: poznawanie przestrzeni, szukanie w niej swojego miejsca, zauważanie w tej przestrzeni innych, szanowanie ich przestrzeni, wyciszanie, użycie własnej siły. Cały czas, równoległe z wyżej wymienionymi ćwiczeniami prowadziłyśmy trening słuchowy, różnicowanie podstawowych jakości dźwiękowych, warunkowanie dźwięk-ruch, kolor-ruch, nominacja prosta. Z nami bawiła się matka Piotra, uczyła się także nawiązywania kontaktu z Piotrem, pomocnego w ukierunkowaniu aktywności na celowe działanie. W skali Brunet-Lezine (badanie miało charakter próby) w wieku 2,6 psycholog zanotowała: „chaotyczne działanie, uwaga śladowa, brak treningu spełniania poleceń i oczekiwań zewnętrznych. Matka wzmacnia nadpobudliwość dziecka”. Praca z Piotrem nie była prosta i łatwa dla nas i dla matki. Uczyliśmy się wszyscy: Piotr, matka i cała Poradnia. Jesteśmy małym zespołem i było to do wykonania. Rehabilitacja zaczynała się z chwilą wejścia Piotra do Poradni. Dbaliśmy aby „nie nakręcać” Piotra, nie biegać za nim, ale też nie pozwalać zaglądać w każdy kąt, nie rozmawiać z matką, jeżeli nie ma kto się zająć dzieckiem. Staraliśmy się mówić do Piotra normalnie – nie krzyczeć. Przełomowym okresem, na etapie szukania kontaktu z dzieckiem był moment, kiedy matka zrozumiała, że nadpobudliwość Piotra to nie tylko sprawa „biologii”.

Pierwszy raz miałam do czynienia z dzieckiem, które miało tak duży ubytek słuchu (100 dB) i słabe widzenie. Początkowo nie myślałam, że coś z oczami Piotra się dzieje. Kiedy bliżej Go poznawałam i obserwowałam zauważyłam, że tak naprawdę to Piotrek gorzej widzi z wizyty, na wizytę (zgłaszał się do nas przeciętnie co 2 tygodnie). Jestem praktykiem, zajmuję się dziećmi niesłyszącymi, ale te oczy mnie martwiły... Matka nie wiedziała co się dzieje, systematycznie zgłaszała się na wizyty do CZDz. Piotr gorzej widział, mrużył oczy, potykał się, zahaczał o sprzęt.

Można powiedzieć, że pierwszy etap nawiązywania kontaktu zakończył się. Teraz już przyszedł czas, żeby iść dalej ale ON nie widział. Zwróciłam się o pomoc do PZN w Warszawie i pierwsza wizyta w klinice w Katowicach została wyznaczona. W wyniku tej wizyty została postawiona diagnoza: zaćma, można powiedzieć nadproduk-

cja zaćmy i to w szybkim tempie. W lipcu 1991 r nastąpiła operacja jednego oka, w sierpniu drugiego (to drugie już nie widziało), a w listopadzie trzecia operacja przeciwjaskrowa na oku prawym. Piotr po rocznej przerwie wrócił do mnie na ćwiczenia. To było „inne” dziecko; spokojniejsze, w pełnym kontakcie wzrokowym ze mną, zainteresowane proponowanymi przeze mnie zabawami. Niedługo potem pojechał Piotrek wraz z mamą na obóz rehabilitacyjny dla dzieci głuchoniewidomych do Bydgoszczy. Pojechali w bardzo korzystnym momencie. Oczy Piotra zastały uratowane, On był gotowy do podjęcia celowej, świadomej współpracy z drugą (obcą) osobą. Ten moment został wykorzystany, chłopiec w czasie turnusu poznał umiejętność czytania globalnego, nawiązał prawidłowe kontakty koleżeńskie, a mama miała dużo czasu tylko dla syna, który bardzo efektywnie wykorzystwała (udzielanie pomocy, podpatrywanie jak pracują inne matki). Ponowne zajęcia u mnie zostały zapoczątkowane właśnie w Bydgoszczy. Zaczął się nowy okres dla Piotra – nauki. Prowadziliśmy ćwiczenia dźwiękonaśladowcze, zabawy głosowe, trening słuchowy z wykorzystaniem komputera, rozpoznawanie kolorów. To daje dużo satysfakcji logopedycznej. Ale to nie koniec pracy, poszukiwań. Cała rodzina i ja wybraliśmy się do Warszawy do szkoły na ul. Koźmińską – uczyć się czegoś nowego i pożytecznego dla Piotra.

Etap drugi trwa. Piotr chętnie i łatwo nawiązuje kontakt, lubi się uczyć. Każda chwila wypełniana jest nauką. Zaczął się i etap trzeci – wejście Piotra w świat, poznanie nowych ludzi, wchodzenie w nowe sytuacje, czy nawet ich inspirowanie. Rok temu Piotr poszedł do przedszkola. Ustaliłam z matką, żeby podjęła próby zostawienia Piotra na 1-2 godziny dziennie w przedszkolu. Udało się i od września 1994 r Piotr chodził do przedszkola na cały dzień. Rozmawiałam z nauczycielkami i dyrektorką przedszkola, wcale nie musiałam ich przekonywać o potrzebie chodzenia Piotra do przedszkola, one w to nie wątpiły. Ale powstał inny problem – podjęcia indywidualnej pracy z Piotrem. Pokazywałam jak to robić, przekonywałam, że specjalistą człowiek uczy się być. Sugerowałam, że jeżeli Piotr nie słyszy, to nie ma kontroli słuchowej i jest mu trudno używać głosu. Podkreślałam, że jeśli pamięć językowa u dziecka z wadą słuchu jest krótka, należy wiele razy powtarzać nazwy i sprawdzać czy zostały zrozumiane. Należy pamiętać o prawidłowym naświetleniu twarzy osoby

mówiącej, o odpowiedniej wielkości obrazków i napisów, o tym, że kolor żółty jest lepszy od białego itp. W końcu nauczycielka zgodziła się pracować z Piotrem a burmistrz miasteczka dał na to pieniądze (3 godziny zajęć indywidualnych w tygodniu). Od września Piotr opuści naszą poradnię i pójdzie do Ośrodka dla Dzieci Głuchych w Warszawie, bo tam bliżej.

Kilka słów o tym jakim dzieckiem jest Piotr i jego mama. Piotrek jest bardzo miłym, sympatycznym dzieckiem. Otwartym na ludzi. Nie znam jego gwałtownych, agresywnych reakcji, zasługa w tym domu rodzinnego. Problem Piotra stał się problemem całej rodziny. Na zajęcia do Poradni przyjeżdżała jego młodsza siostra z chwilą kiedy zaczęła tylko chodzić. Ona uczyła się mówić razem z Piotrem, wie, że jeżeli coś chce od Piotrka otrzymać, musi wołać Go po imieniu, a jeśli On coś chce, musi powiedzieć bardzo głośno „daj!” Inna kuzynka Piotra często bawi się z nim, lubi uczyć Go – co chętnie wykorzystuje mama Piotrusia. Piotr uczestniczy we wszystkich zajęciach, które wykonuje mama (matka długo nie pracowała zawodowo). Dlatego znamy Jego zainteresowania i wiemy, że lubi gotować, sprzątać, pracować.

Matka Piotra – pani Małgosia, bardzo chętnie podejmuje współpracę z osobami, które zajmują się Jej synem. Nie jest to częsta cecha u matek, które rehabilitują swoje dzieci. Jest cierpliwa i wierzy, że zawsze będzie dobrze. Nie stosowała metod agresywnych w szukaniu pomocy dla syna: „należy mi się coś, ja tego żądam”, zawsze prosiła i czekała. Niekiedy zbyt długo czekała. Ale nigdy nie robiła niczego, co byłoby złe dla jej dziecka. Ma w sobie bardzo dużo życzliwości do ludzi i myślę, że to bardzo ważne być życzliwym dla tego, kto pracuje z dzieckiem, kto próbuje coś zrobić. To daje dużo sił, pomysłów na pracę, odwagę w działaniu. To jest bardzo ważne, bo pracę z dzieckiem wykonujemy na oczach rodzica, razem z nim. Mi to pomagało. Mój obszar niewiedzy pokonywałam razem z Piotrem i jego matką. Kiedy siedziałam, leżałam na materacu, woziłam Piotra na swoich plecach po prostu czułam i wierzyłam, że tak trzeba robić. Kiedy się „wściekałam”, że nikt nic nie może zrobić w sprawie Jego oczu, szukałam specjalistów. Pani Małgosia jest prostą kobietą, pracuje, zajmuje się domem i kocha swojego syna – teraz bardzo mądrze. Ostatnio powiedziała z przekonaniem: „Piotr da sobie w życiu radę”. Ja też w to wierzę, wiele spraw jest za nim ale te najcięższe przed nim. On urodził się pod szczęśliwą gwiazdą.

Marzenna Zaorska

Instytut Pedagogiki, Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Olsztyn

Stanisław Szymelfenig

Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomych (Sekcja Rodziców), Olsztyn

O KIERUNKACH DZIAŁALNOŚCI SEKCJI RODZICÓW DZIECI GŁUCHONIEWIDOMYCH PRZY TPG

Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym jest organizacją społeczną powstałą stosunkowo niedawno, jednakże wielce znaczącą zarówno z racji specyficznego przedmiotu zainteresowań, jak i problemów, które próbuje rozwiązać. Formalne rozpoczęcie działalności Stowarzyszenia datuje się na dzień 25 lutego 1992 roku. Wówczas to przed Sądem odbyła się rozprawa, w rezultacie której został zarejestrowany statut towarzystwa. Powołanie do życia Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym poprzedzone było wielomiesięcznym, a nawet wieloletnim okresem przygotowań, bowiem nieoficjalną w sensie prawnym działalność organizacja zainaugurowała już 19 października 1991 roku, na zebraniu 35-osobowej grupy członków -- założycieli, złożonej z pracowników Polskiego Związku Niewidomych, Polskiego Związku Głuchych, teoretyków i praktyków zajmujących się zagadnieniami głuchoślepoty oraz samych inwalidów o jednoczesnym ubytku słuchu i wzroku.

Nadrzędnym celem organizacji jest zapewnienie wszechstronnej pomocy i opieki osobom napotykaającym szczególne trudności w zakresie funkcjonowania społecznego z racji nader skomplikowanego defektu. W epicentrum zainteresowań i wyjątkowej troski 7-osobowego Zarządu TPG znajdują się kwestie dotyczące wspierania w rozwoju i rehabilitacji głuchoniewidomych dzieci, rozpowszechnianie i popularyzowanie poprzez środki masowego przekazu problemów nękających środowisko osób głuchoniewidomych oraz stwarzanie właściwych warunków ich kształcenia i rehabilitacji.

Z myślą uaktywnienia rodziców dzieci posiadających współistniejącą wadę wzroku i słuchu, a także w konsekwencji powołania do życia Sekcji Rodziców Dzieci Głuchoniewidomych przy TPG został zorganizowany w dniach 16-22 czerwca 1994 roku turnus szkoleniowo-rehabilitacyjny w Ciechocinku. Sprawy usprawniania najmłodszych podopiecznych stowarzyszenia w tym momencie odgrywały rolę drugoplanową. W wyniku licznych, częstokroć długotrwałych dyskusji oraz w oparciu o niejednokrotnie bardzo kontrowersyjne poglądy udało się osiągnąć porozumienie i wyłonić kilkusobową grupę inicjatywną. Na czele Sekcji Rodziców stanęła Pani Grażyna Glińska z Warszawy, a vice-przewodniczącym został Pan Stanisław Szymelfenig z Olsztyna.

W turnusie uczestniczyli goście zagraniczni, ze Stanów Zjednoczonych, którzy służyli swoimi radami i doświadczeniem w kwestiach organizacyjnych oraz wiedzą teoretyczną i praktyczną w zakresie oddziaływań wychowawczo-ortodydaktycznych stosowanych wobec głuchoniewidomych dzieci.

Nadrzędnym celem Sekcji jest zapewnienie wszechstronnej pomocy i wsparcie rodzicom dzieci głuchoniewidomych, a poprzez to i samym dzieciom w:

- pokonywaniu trudów dnia codziennego,
- barier komunikacji interpersonalnej,
- izolacji społecznej,
- zmaganiu się z tak złożonym inwalidztwem,
- rewalidacji oraz koordynacji ich działań w tym względzie.

Sekcja realizuje swój cel poprzez:

- wyszukiwanie oraz rejestrowanie rodzin posiadających głuchoniewidome dzieci,
- ustalanie potrzeb socjalno-bytowych i rewalidacyjnych rodzin dzieci głuchoniewidomych oraz okazywanie na miarę możliwości aktywnej pomocy,
- rozpowszechnianie takich form współpracy rodziców, które służyłyby wymianie doświadczeń rehabilitacyjnych w celu maksymalnej integracji społecznej ich dzieci,
- propagowanie i uświadamianie społeczeństwu problemów głuchoniewidomych dzieci w możliwie dostępnych środkach masowego przekazu,

- udzielanie w miarę posiadanych środków i możliwości daleko idącej pomocy rodzicom i dzieciom z jednoczesnym zaburzeniem wzroku i słuchu,
- organizowanie turnusów szkoleniowych dla rodziców i dzieci głuchoniewidomych,
- otaczanie dzieci specjalistyczną opieką tyflo- i surdologiczną,
- reprezentowanie oraz obrona interesów głuchoniewidomych dzieci i ich rodziców wobec władz państwowych, organizacji samorządowych i społecznych,
- pozyskiwanie środków na działalność merytoryczną i organizacyjną Sekcji,
- nawiązywanie kontaktów z innymi stowarzyszeniami tego typu poza terenem kraju.

Członkowie Sekcji dzielą się na zwyczajnych i honorowych. Członkami zwyczajnymi mogą być rodzice posiadający głuchoniewidome dzieci, ich prawni opiekunowie oraz osoby zatrudnione w placówkach opiekuńczo-wychowawczych (dom dziecka, dom pomocy społecznej i inne), w których takie dzieci przebywają. Członkiem honorowym może być osoba fizyczna, która wniesie szczególnie duży wkład w działalność Sekcji. Członkostwo honorowe nadawane jest uchwałą Walnego Zebrania Towarzystwa na wniosek władz Sekcji. Może je otrzymać obywatel Rzeczypospolitej Polskiej jak i cudzoziemiec. Członków przyjmuje Zarząd Towarzystwa na wniosek Rady Sekcji. Członkostwo zwyczajne ustaje na zasadach określonych w statucie T.P.G.

Przedstawione powyżej kierunki działań Sekcji Rodziców w postaci celu i zadań są stopniowo realizowane w miarę posiadanych możliwości i środków. Dzięki życzliwości i wsparciu dziennikarzy Radia Olsztyn w ubiegłym roku została nadana audycja na temat Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym oraz problemów nękających środowisko rodziców posiadających dzieci o danym rodzaju niepełnosprawności. Celem audycji było nie tyle pozyskanie ewentualnych sponsorów, ile propagowanie i uświadamianie otoczeniu społecznemu problemów osób głuchoniewidomych.

Również w ubiegłym roku w lokalnej gazecie olsztyńskiej „Dziennik Pojezierza” ukazał się artykuł o głuchoniewidomej dziewczynce Grażynce Sz., który podejmował próbę przedstawienia dotychczasowego rozwoju dziecka, a także oczekiwań rodziców co do perspektywy jego kształcenia i rehabilitacji.

Z okazji uroczystej inauguracji działalności Klubu Młodzieży Niepełnosprawnej Ruchowo przy Akademickim Kole Pomocy Osobom Niepełnosprawnym WSP w Olsztynie odbyła się prezentacja i wystawa prac artystycznych wspomnianego dziecka.

Rada Rodziców podejmuje jednocześnie usilne starania w celu zgromadzenia odpowiedniej ilości funduszy z przeznaczeniem na zapewnienie dzieciom specjalistycznej i fachowej opieki, pomoc w zakresie rewalidacji, a szczególnie organizację turnusów szkoleniowych i rehabilitacyjnych. Aktualnie udało się zgromadzić pewne kwoty na realizację zasygnalizowanych kwestii. Liczymy, że uzyskamy wsparcie również z innych możliwych źródeł. Dla przykładu, podjęliśmy starania o dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych w Fundacji im. Stefana Batorego.

W planach na najbliższą przyszłość, obejmujących okres letni, znajduje się sfinalizowanie zabiegów zmierzających do zorganizowania turnusu rehabilitacyjnego. Sądzymy, że już wkrótce wszelkie dylematy formalne i merytoryczne zostaną ostatecznie rozwiązane.

Natomiast jeżeli chodzi o sprawy bardziej konkretne dotyczące celów oraz programu takiego turnusu, to posiadamy pewne wizje własne. Naszym zdaniem powinien funkcjonować on w następujących kierunkach oraz według przedstawionej poniżej gradacji ważności: rehabilitacja, rewalidacja, socjalizacja, odpoczynek i rekreacja.

W ramach oddziaływań rehabilitacyjnych podkreślamy wszelkie zabiegi indywidualne i grupowe o charakterze leczniczo-medyczno-pedagogicznym ukierunkowane na poprawę stanu zdrowia, sprawności fizycznej i ruchowej, a więc: wodolecznictwo, inhalacje, masaże, elektro- i światłolecznictwo, kinezyterapię, kąpiele mineralne i borowinowe, kurację pitną, ciepłolecznictwo, ultradźwięki, ziołolecznictwo, aromatoterapię, usprawnianie i rehabilitację ruchową, gimnastykę korekcyjną. Oczywiście każdy zabieg winien być dostosowany do jednostkowych potrzeb i możliwości każdego dziecka.

Z kolei w kategoriach diagnostyki oraz rewalidacji mieściłyby się zajęcia psychologiczno-pedagogiczne zarówno indywidualne jak i grupowe z zakresu:

- terapii logopedycznej i szeroko pojętej komunikacji werbalnej i pozawerbalnej,
- rozwijania funkcji widzenia (o ile istnieją resztki wzroku),

- usprawniania funkcji słuchowej, sprawności manualnej, integracji wzrokowo-ruchowej,
- metody Veroniki Sherborne,
- muzykoterapii,
- plastyki.

Bezpośrednia praca ortodydaktyczna winna być jednak poprzedzona fachową, dokładną i trafną diagnozą psychologiczną, pedagogiczną i logopedyczną, które spełniałyby trzy podstawowe funkcje:

- konstatującą fakty związane z etiologią i patomechanizmami głuchoślepoty. Funkcja ta polegałaby na porównaniu aktualnego stanu rozwoju dziecka ze stanem postulowanym oraz możliwie dokładnym opisanie tych różnic;
- ukierunkowującą działania korekcyjno-kompensacyjno-wyrównawcze, która dotyczy sporządzenia projektu, programu rewalidacji w zakresie metod, form, środków i warunków jego realizacji;
- weryfikowania słuszności rozpoznania przypadku i efektywności procedury terapeutycznej. Chodzi tu o ewentualne zmiany rozpoznania wstępnego oraz programu rewalidacji w zależności od osiągniętych w praktyce rezultatów.

W kategoriach zabiegów socjalizujących mieściłyby się zajęcia mające na celu ukształtowanie umiejętności samoobsługowych, zorientacji w przestrzeni i otoczeniu społecznym, czynności dnia codziennego.

Rekreacja jest trzecią, poza pracą i nauką, sferą aktywności człowieka, która odpowiednio zorganizowana oraz oparta na zasadach dobrowolności uczestnictwa może stanowić ważny element rewalidacji, bowiem daje ujście fizycznej, umysłowej lub twórczej energii człowieka. Naszym zdaniem, włączenie zabaw sportowych, zabaw ruchowych, wycieczek, spacerów, wspólnych wyjść na koncerty lub do teatru mogłoby dostarczyć dzieciom i ich rodzicom satysfakcji i zadowolenia, podbudować emocjonalnie, wpłynąć korzystnie na ich stan psychofizyczny.

W ramach tak zorganizowanego turnusu rehabilitacyjnego warto także uwzględnić uczestnictwo niewielkiej grupy studentów, którzy odbywając np. praktykę śródroczną stanowiliby ogromne wsparcie jako opiekunowie i współorganizatorzy imprez w czasie wolnym.

Sądzymy, że takie postawienie sprawy wpłynęłoby pozytywnie na sprawność realizacji celów i założeń turnusu.

W czasie turnusu byłyby w pewnym zakresie realizowane zadania Sekcji, a w szczególności takie, jak:

- ustalenie potrzeb socjalno-bytowych i rewalidacyjnych rodzin dzieci głuchoniewidomych,
- wymiana wychowawczych i życiowych doświadczeń rodziców,
- wyposażenie rodziców w umiejętności pracy terapeutycznej,
- otaczanie dzieci specjalistyczną opieką tyflo- i surdologiczną.

Ważnym dylematem w działalności organizacyjnej i merytorycznej Sekcji Rodziców jest nawiązanie współpracy z innymi stowarzyszeniami tego typu poza granicami kraju. W tym względzie liczymy bardzo na pomoc, wsparcie i życzliwą radę Władz Towarzystwa, które takie kontakty posiada, na szersze zainteresowanie ze strony Instytutu Perkinsa oraz organizacji zachodnich.

Pragniemy nawiązać bliższą współpracę z przedstawicielami stowarzyszeń rodziców krajów skandynawskich, nadbałtyckich, Rosji. Wychodzimy z założenia, że każde doświadczenia są znaczące i warte uwagi, a wypośrodkowanie ich oraz dostosowanie do rodzimych warunków może przynieść postulowane efekty w postaci wypracowania doskonalszych metod wychowania dzieci obarczonych głuchosłepotą.

Władze i członkowie Sekcji Rodziców prowadzić będą dalsze starania o uzyskanie w miarę wiarygodnych danych statystycznych na temat liczby dzieci głuchoniewidomych w Polsce. Zostaną tu wykorzystane i uruchomione wszelkie, leżące w naszych kompetencjach siły i środki.

Proponować będziemy także pozaturnusową współpracę pomiędzy rodzicami. Być może będzie się ona opierać na zasadach regionalizacji z racji stosunkowo dużego rozproszenia i kłopotów komunikacyjnych, jak również pozyskiwać datki finansowe wspierające prace Sekcji i Towarzystwa, chociażby w postaci włączenia się w akcję sprzedaży cegiełek w różnych środowiskach.

W planach na dalszą przyszłość znajduje się organizacja imprez artystycznych na cele charytatywne, w które mogliby się włączyć znani artyści teatru i estrady. Nie chcemy jednak, ażeby były to pseudokoncerty, wywołujące niezadowolenie, niesmak, poczucie niespełnienia oczekiwań, niosące widzom rozczarowanie, szczególnie tym, którzy dysponują poważnymi zasobami pieniężnymi.

Rodzice głuchoniewidomych dzieci pragną szerzej i aktywniej zaistnieć w pracach Towarzystwa i poprzez swoje uczestnictwo przyczynić się do realizacji zarówno celu nadrzędnego, jak i zadań szczegółowych. Jako osoby najbardziej zainteresowane losami własnego potomstwa, jego kształceniem i integracją ze społeczeństwem, pragniemy skonsolidować pozostałych rodziców oraz zmobilizować do intensywniejszych działań, wyrwać z samotnej walki, szarości dnia codziennego, albo niemocy i rozgoryczenia, aczkolwiek nie będzie to sprawa łatwa.

LITERATURA

- Biuletyn Informacyjny TPG, nr 4, nr 5/1994, nr 6/1995.
Kwiatkowski, G. (1994). Grażynka rusza w świat. *Dziennik Pojezierza*.
Statut Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym.

PROBLEMY KSZTAŁCENIA KADR DLA POTRZEB REHABILITACJI OSÓB GŁUCHONIEMYCH

REFLEKSJA OGÓLNA

W okresie powojennego pięćdziesięciolecia, w czasie naszego życia, dokonały się w Polsce znaczące, ewolucyjne zmiany postaw ludzkich wobec potrzeb i możliwości rewalidacji czy rehabilitacji osób niepełnosprawnych, potwierdzające jednocześnie postępowe transformacje systemu opieki społecznej, rehabilitacji i edukacji.

W tym czasie były podejmowane kolejne próby poszukiwania polskiego, optymalnego modelu rehabilitacji dzieci, osób głuchoniewidomych w drodze pełnej wymiany i weryfikacji dotychczasowych doświadczeń krajowych oraz zagranicznych. Dotąd nie wypracowano systemowych, ogólnokrajowych rozwiązań obejmujących praktykę rehabilitacji, nie ma też zbyt licznych opracowań naukowych w tej dziedzinie. W rezultacie „społeczna wiedza o możliwościach głuchoniewidomych jest znikoma, a ściślej mówiąc negatywna. To znaczy, panuje głębokie i niemal powszechne przeświadczenie, iż osoby głuchoniewidome są pozbawione jakichkolwiek możliwości samodzielnego życia i zdane wyłącznie na uzależnienie i pomoc innych ludzi” napisał Józef Mendruń we wstępie do pierwszego zwartego opracowania na ten temat (T. Majewski, 1979, s. 91).

W latach sześćdziesiątych ukazała się obszerna monografia E. Jezierskiej zawierająca opis rehabilitacji głuchoniewidomej Krystyny Hryszkiewicz z wstępem teoretycznym M. Grzegorzewskiej „Głuchociemni”. Były też pierwsze próby przenikania do nas literatury zagranicznej, rosyjskiej i amerykańskiej, ukazujące sprawdzone wzorce efektywnego oddziaływania rehabilitacyjnego skierowanego na jednostki wybitnie zdolne. Amerykanie upowszechniali sukcesy edukacyjne genialnej głuchoniewidomej Heleny Keller i jej niezwy-

kłej nauczycielki Anny Sullivan, zaś Rosjanie pokazywali światu osiągnięcia utalentowanej Olgi Skorochodowej oraz profesora A. Sokołańskiego.

Reedukacja, rehabilitacja dzieci pozbawionych wzroku, słuchu i mowy zaczyna być powszechnie realizowana w praktyce lekarskiej, psychologicznej i pedagogicznej na całym globie – w zależności od poziomu cywilizacyjnego, społeczno-kulturowego rozwoju państwa, regionu i środowiska. „Pedagogika specjalna, wykorzystując dorobek innych dyscyplin naukowych, stara się badać i opisać wszelkiego rodzaju działania związane z edukacją i reedukacją komunikacyjną (werbalną i niewerbalną jednostek niepełnosprawnych, zwłaszcza niewidomych, niesłyszących, głuchoniemych i upośledzonych umysłowo” (A. Rakowska, 1995, s. 8). Porozumiewanie się ludzi może odbywać się za pomocą różnych środków językowych i poza językowymi, ale bez kompetencji komunikacyjnych, bez skutecznego porozumiewania się z innymi ludźmi, człowiek staje się bezradny, samotny, upokorzony. Rozwój umiejętności i sprawności komunikacyjnych, niezależnie od rodzaju i stopnia upośledzenia, jest więc niezbędny dla zrozumienia siebie i innych, w różnych sytuacjach samoobsługowych, społecznych i praktycznych.

Piękne idee rehabilitacji osób o złożonych upośledzeniach, rozpowszechniane zwykle jako potrzeba normalizacji ich życia, są dla około 7 tysięcy głuchoniewidomych szansą społecznego uczestnictwa i partnerstwa, którą potwierdzają oni sami poprzez naukę, pracę i społeczną aktywność.

POTRZEBA WYBITNYCH I ZAANGAŻOWANYCH SPECJALISTÓW DLA REHABILITACJI GŁUCHONIEWIDOMYCH

Dla zrealizowania tych elementarnych wartości społecznych, jak: podmiotowość, prospołeczność, altruizm, kreatywność, autonomia i samowystarczalność, dla osób głuchoniewidomych potrzebni są nam nie tylko kompetentni ludzie, jako znaczące autorytety w dziedzinie rehabilitacji, ale również jako pragmatyczni organizatorzy, fachowi animatorzy i autentyczni liderzy praktycznego, twórczego dlań zaangażowania. Wszystkie te cechy osobowościowe powinni mieć ich opiekunowie, wychowawcy i nauczyciele.

O roli i znaczeniu sylwetki osobowościowej pedagoga specjalnego wypowiadały się już M. Grzegorzewska i M. Doroszevska oraz wielu innych wybitnych przedstawicieli tej dyscypliny. Dotąd jednak nie powstał samodzielny zakład naukowo-badawczy, który podejmowałby problematykę pedeutologiczną dla nowych, rosnących potrzeb i perspektyw zatrudniania zawodowego właśnie pedagogów specjalnych (A. Hulek, J. Pańczyk, 1990).

Charakteryzując sylwetkę absolwenta tej specjalizacji studiów pedagogicznych wymienia się zwykle trzy niezbędne elementy i zakresy jego przygotowania: 1) poznawczy, jako zintegrowana wiedza z różnych dziedzin, określający specjalne kompetencje, 2) ukierunkowanie na humanistyczne wartości, prospołeczne motywacje, tworzące kondycję psychiczną, oraz 3) operacyjny, wskazujący na własne koncepcje praktycznego działania (za H. Borzyszkowską, 1984).

Jeszcze inaczej ujmując, cele kształcenia dzieci oraz dorosłych osób niepełnosprawnych w zależności od rodzaju, stopnia i złożoności zaburzeń mogą być osiągane w oparciu o fachowe kompetencje w trzech dziedzinach: poznawczo-wartościowej, motywacyjno-afektywnej i umiejętności psychoruchowego usprawniania (J. Wasyluk, 1986; B. Grochmal-Bach, 1991).

Paidea osłony i pomocy jako hasła, ma na celu mobilizowanie różnych osób, grup i społeczności zawodowych do aktywnych działań wspomagających i osłonowych, np. „nie ma kaleki jest człowiek”, „każde dziecko jest osobą”, „niepełnosprawni bliżej Europy” itd. Propozycje rozwiązania niektórych problemów poprzez akceptację, adaptację i integrację jednostek inaczej sprawnych są wyrazem nie tylko nowoczesnego humanizmu społeczeństwa, ale wskazaniem na i wyzwaniem wobec możliwości osiągnięcia przez nie własnej tożsamości, poczucia życiowego ukierunkowania.

Osoby głuchoniewidome, będące w szczególnej sytuacji rehabilitacyjnej, potrzebują pewnej fizycznej i psychicznej bliskości ludzi, gdyż tylko tak podjęty kontakt może zdecydować o ich samopoczuciu, otwartości i autentycznym zaufaniu do najbliższego otoczenia. Badania empiryczne autora wskazują, że w opinii publicznej coraz bardziej widoczne są postawy i zachowania, świadczące o korzystnym przekształcaniu się przekonań i wyobrażeń dotyczących możliwości społecznego wsparcia procesu rehabilitacji. W trosce o skuteczność działań terapeutyczno-wychowawczych nie zawsze

nastawiamy się na osobę, na człowieka, bardziej na realizację programu rehabilitacji poprzez zabezpieczenia socjalno-bytowe. Dlatego dobry terapeuta może i powinien mieć większą szansę na porozumienie i stymulację psychoruchowego rozwoju, niż nauczyciel, metodyk, a główny sens jego oddziaływań odbywa się tylko przez więź pomiędzy nim a dzieckiem jako osobą. Tę więź określa się jako „caritas” i jest to więź osobowa, psychiczna i emocjonalna przede wszystkim.

Obecnie nie ma już wątpliwości, co do tego, że istotna część oczekiwań i wymagań związanych z rozwojem dziecka niepełnosprawnego (w zakresie percepcji słuchowej i wzrokowej), pozostaje analogiczna do wszystkich dzieci. Jednak zakres odpowiedzialności rodzicielskiej i nauczycielskiej poszerza się o te obszary, które stanowią indywidualną specyfikę, właściwość zaistniałego już braku, niedorozwoju i niepowodzenia życiowego dziecka i jego rodziny. Wszyscy podejmujący pracę z dzieckiem głuchoniewidomym powinni wiedzieć, że głównymi i właściwymi terapeutami są dla niego rodzice. Terapia i rehabilitacja bez nich jest ułomna, gdyż tylko w rodzinie obecne są trojakiemu rodzaju więzi: wynikające z dziedzictwa krwi, z nim związanych silnych więzi emocjonalnych oraz specyficznych więzi społecznych, wytworzonych z racji wspólnego zamieszkiwania oraz dzielenia się wspólnym losem. Przekształcanie rodzicielskich uczuć i myśli o dziecku głuchoniewidomym powinno przejawiać się w zmianie:

- rozczarowania na akceptację,
- przygnębienia na śmiałość,
- nieudolności na pewność siebie,
- nadziei na odpowiedzialność,
- niezaradności w twórcze poszukiwanie rozszerzonej współpracy i współodpowiedzialności.

Podstawą profesjonalnej rehabilitacji osób głuchoniewidomych jest praca z małym dzieckiem, a więc współpraca z rodzicami, zaś dobór form i metod, z autoterapią włącznie, zależy od indywidualnych cech dziecka. Według H. Olechnowicz (1995, s. 8-14) trafnie dobrane strategie autoterapeutyczne trzeba wspomagać, biorąc pod uwagę następujące czynniki:

- genetycznie zaprogramowane strategie rozwoju,
- wrodzoną zdolność utrzymywania homeostazy,

– świadomość faktu, że zagrożenia i walka z nimi odbywa się na zewnątrz i wewnątrz siebie,

– cechą tych strategii jest niedyrektywność, permissywność i udział innych jest tylko wspomagający.

Jeśli przyjmie się, że poprzez *caritas* można poznać dziecko, poprzez *caritas* określić można powołanie człowieka dla drugiego człowieka oraz gotowość do odpowiedzialności za los człowieka głuchoniewidomego, to wtedy pojawiają się zasadnicze pytania: Kto może podjąć się tego zadania? Kto potrafi poszukać odpowiedzi na jego wołanie o pomoc w cierpieniu, kiedy słaba jest nadzieja, wiara i pewność godnego życia w rozwoju? W jaki sposób przygotować kadrę odpowiednich specjalistów rehabilitantów w tej dziedzinie specjalnej pedagogiki? Jaki model doboru kandydatów należy przyjąć i jakie warunki osobowościowe powinni oni spełniać, aby ich praca nie była tylko obowiązkiem, zawodem lecz wyzwaniem i powołaniem?

Pierwszym powołaniem nauczyciela o gorącym i dobrym sercu jest przynieść ratunek i pomoc dzieciom i rodzicom najbardziej zagubionym, bezradnym, o ograniczonych możliwościach kontaktu z otoczeniem. Nie każdy człowiek może, potrafi i chce podjąć ten trud niezwykły, wymagający równocześnie troski, serdeczności, spokoju, wyrozumiałości, miłosierdzia i wybaczenia oraz akceptacji bezwarunkowej i niezwykłej.

Praca rehabilitacyjna z osobami głuchoniewidomymi wymaga od nauczyciela-opiekuna zaufania wbrew trudnościom, ograniczeniom i niemożliwościom. Wszelkie zajęcia terapeutyczne wymagają dużej cierpliwości, wewnętrznego spokoju i opanowania, ale równocześnie wewnętrznej dyscypliny, aby postępowanie pomocowe było metodyczne, atrakcyjne i efektywne. Nie każdego stać na tak pełne emocjonalne oddanie się drugiemu człowiekowi, a przecież pedagogika nie może być działaniem z przymusu, bez przekonania, ani też działaniem tylko dla wyrażenia pozytywnego stosunku do osoby rehabilitowanej. Powinna ona polegać na wzajemnym obdarowywaniu się wartościami osobowymi, ma być uwodzeniem dla wyzwolenia wiary, optymizmu i nadziei na sukces.

Wobec tak wielce skomplikowanych uwarunkowań procesu rehabilitacji osób głuchoniewidomych powstają kolejne pytania:

– jak znaleźć lub wybrać osoby cechujące się tak szczególnymi predyspozycjami?

– jak można kształtować te osobowości, w pełni przygotowane do przyjęcia na siebie tyłu trudnych i wieloletnich zadań?

– w jakim ośrodku akademickim uruchomić studia w dziedzinie dotąd w Polsce nie praktykowanej?

– jakie koncepcje programowe, metodyczne i organizacyjne studiów przyjąć, aby ich profil (wąski czy szeroki) służył optymalnie potrzebom rehabilitacji?

Wśród studentów najstarszych lat studiów pedagogiki specjalnej UAM w Poznaniu przeprowadzono sondaż określający poziom zainteresowania studiami na tego typu specjalizacji. Ogólnie biorąc studenci nie wykazali entuzjazmu do pracy z jednostkami głuchoniewidomymi z powodu braku kondycji psychicznej i kompetencji potrzebnych przy tych złożonych upośledzeniach. Paidea rehabilitacji w tego rodzaju upośledzeniach zakłada pełny związek, wspólnotę psychiczną osób bezpośrednio zainteresowanych. Polegać ma ona na gotowości do ofiarności dla drugiego człowieka, bez oczekiwania na pozytywną jego reakcję lub emocjonalną repulsję.

Perspektywa bycia pedagogiem specjalnym, nie może wiązać się tylko z programowym opanowywaniem specjalistycznej technologii kształcenia czy kompleksowej rehabilitacji, wyznaczaniu nauczycielowi instrumentalnych zadań zaczynając od samowystarczalności w samoobsłudze (V. Cardinaux, 1994, s. 23) i kończąc na zatrudnieniu i zarabkowaniu oraz aktywności twórczej, np. plastycznej (J. Mendruń, 1993, s. 57).

W stymulacji rozwojowej głuchoniewidomych ograniczone i często zawodne są możliwości wykorzystania nowoczesnych podręczników, środków dydaktycznych oraz wypróbowanych form i metod pracy pedagogicznej. Wszelkie więc dostępne i realne strategie działania: pomocowe, opiekuńcze w rehabilitacji, które są dostosowane do psychofizycznej natury osób rehabilitowanych powinny być brane pod uwagę.

W przygotowaniu kadry specjalistów do tej pracy chodzi więc o to, aby w programie ich kształcenia połączyć niezbędne, naturalne emocje i gotowe dyspozycje osobowościowe (poczucie, potrzeba, powinność) z racjonalnymi nastawieniami na rozwój i samorealizację człowieka (świadomość, konieczność, obowiązek). Realizacja organizacyjno-programowa toku studiów dokonana być powinna w taki sposób, aby identyfikacja kandydatów z zawodem była jak najefektywniejsza (por. E. Minczakiewicz, 1991).

PROPOZYCJE RÓŻNYCH PROFILÓW KSZTAŁCENIA PEDAGOGÓW-REHABILITANTÓW OSÓB GŁUCHONIEWIDOMYCH

W zależności od zapotrzebowania społecznego, rozwoju systemu opieki i rehabilitacji głuchoniewidomych w Polsce w najbliższych latach oraz zainteresowania specjalistów z tej dziedziny procesem kształcenia kadr, należy przewidywać wielowariantowe rozwiązania praktyczne, służące przygotowywaniu nowych specjalistów: surdoflopedagogów lub tyflosurdopedagogów. Aby lepiej zrozumieć różnice a czasem podobieństwa w przystosowaniu się jednostek o dominacji słuchu lub wzroku, umożliwiające optymalne funkcjonowanie ich w środowisku, należałoby koncentrować się raczej na uwzględnieniu specyficznych potrzeb i preferencji samych zainteresowanych. Pełniejsze współdziałanie rehabilitacyjne w grupie tych osób wystąpić może tam, gdzie są podobne potrzeby, trudności i możliwości samorealizacji indywidualnej i społecznej (T. Sękowski, 1994, s. 166).

Nie można więc jednoznacznie ocenić i rozstrzygnąć jakie kwalifikacje zawodowe rehabilitanta byłyby bardziej stymulujące, sprzyjające porozumieniu oraz współpracy z osobą niepełnosprawną. Proponowane tu rozwiązania są wielowariantowe i wymagają dalszej dyskusji w gronie osób zajmujących się kształceniem kadr w edukacji i rehabilitacji.

Projekt I. Zakłada szeroki zakres kandydatów dobieranych do zawodu. Wstęp na pedagogikę specjalną następowałby dopiero po odbyciu 3-letniego ogólnopedagogicznego przygotowania w kolegiach nauczycielskich o profilu: wychowanie przedszkolne, nauczanie początkowe, pedagogika opiekuńczo-wychowawcza. Po ich ukończeniu wymagany byłby przynajmniej 1 – 2 letni staż pracy pedagogicznej z dziećmi nieupośledzonymi, w otwartych, masowych placówkach edukacyjnych.

Osoby zainteresowane pracą rewalidacyjną z niepełnosprawnymi mogłyby podjąć dwusemestralne (roczne) studia pedagogiki specjalnej, zdobywając ogólne podstawy teoretyczne do prowadzenia rewalidacji osób z zaburzoną percepcją świata (upośledzeni umysłowo, niewidomi, niesłyszący). Według opinii Z. Sękowskiej (1988): „wszyscy oni powinni mieć przygotowanie z zakresu przynajmniej dwóch specjalności ..., chodzi o to, aby rozszerzyć kwalifikacje nauczycieli

pracujących z dziećmi specjalnymi, wśród których często występują złożone upośledzenia" (s. 6).

Kolejnym etapem wtajemniczenia byłaby konfrontacja zdobytych kompetencji w praktyce, np. w przedszkolu lub szkole specjalnej, ośrodku szkolno-wychowawczym, domu pomocy społecznej itp. w zakresie trzech wyżej wymienionych rodzajach niepełnosprawności. Kończącym etapem specjalistycznego przygotowania byłyby 1 – 2 roczne studia w ośrodkach akademickich, specjalizujących się dotąd w tyflo- lub surdopedagogice. Mogłyby one mieć swoje ukierunkowanie na małe dzieci (wczesna stymulacja rozwojowa) oraz na młodzież i dorosłych (andragogika specjalna). Dopiero wówczas kandydaci uzyskiwaliby pełne, magisterskie kwalifikacje pedagogiczne, bez konieczności zdobywania dotychczasowych trzech stopni specjalizacji zawodowej, tylko jednego, dającego rzadkie uprawnienia zawodowe – metodyka-konsultanta po 5 latach pracy pedagogicznej z osobami głuchoniewidomymi.

Projekt II. Koncepcja ta zakłada utworzenie 3 – 4 semestralnych zaocznych studiów podyplomowych dla absolwentów pedagogiki lub psychologii, dostępnych po odbyciu 2 – 3 letniego stażu w placówkach specjalnych. Jest kilka ośrodków akademickich w kraju, gdzie ze względu na zaplecze kadrowe i lokalizację specjalnych ośrodków, można by z powodzeniem uruchomić tego typu specjalizację, np. Warszawa, Poznań, Kraków. Należałoby przewidywać współpracę z najwybitniejszymi przedstawicielami tej specjalizacji w Europie, w celu wymiany doświadczeń, pomocy dydaktycznych, literatury itp.

Projekt III. Otwarcie 4 – 5 letnich stacjonarnych lub zaocznych studiów z zakresu tyflosurdopedagogiki ze szczególnym uwzględnieniem predyspozycji osobowościowych zgłaszających się kandydatów.

Powinny to być studia naprzemienne, w których teoria i praktyka tworzyłyby kompleks przygotowania do pracy rehabilitacyjnej z osobami głuchoniewidomymi.

W kształceniu kadr dla potrzeb tej kategorii działalności opiekuńczej, edukacyjnej i rehabilitacyjnej wynikać mogą różne problemy merytoryczne: organizacyjne, programowe i metodyczne. Dla przykładu będą to: problem teoretyczności i praktyczności przygotowa-

nia zawodowego, zagadnienie poszerzania zakresu kształcenia o niektóre nowe treści wykraczające poza ścisłą specjalizację, trudność określenia kryteriów doboru kandydatów na studia i do zawodu równocześnie itd.

W świadomości osób zainteresowanych kształceniem się i nie tylko u nich, należy zmienić stereotyp „opiekuna”, „salowej”, pielęgniarki jako osób najbardziej potrzebnych lub dominujących w rehabilitacji, na dobrze przygotowany merytorycznie, dobrany, wielospecjalistyczny zespół ludzki, którego wspólnota uczuć, myśli i działań określa realne ukierunkowanie rozwojowi życiowemu tych jednostek.

LITERATURA

- Borzyszkowska, H. (1984). Sylwetka absolwenta kierunku studiów – pedagogika specjalna. *Szkola Specjalna*, 5.
- Dykcik, W. (1995). Nowe orientacje badawcze w pedagogice specjalnej. *Rocznik Pedagogiczny*, t. 18.
- Grochmal-Bach, B. (1991). O potrzebie integracyjnego kształcenia pracowników w pedagogice specjalnej. [w:] Kuligowska, K. (Red.), *Z problematyki kształcenia pedagogów specjalnych*. Warszawa.
- Hulek, A. (1990). Kształcenie i doskonalenie pedagogów specjalnych, [w:] Pańczyk, J. (Red.), *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej. Materiały z sesji organizowanych w latach 1985 - 1988*. Warszawa.
- Jezierska, E. (1963). *Obserwacje nad rozwojem głuchociemnej Krystyny Hryniewicz*. Warszawa.
- Lewandowski, W., Nowak, S. (1981). Organizacyjne i metodyczne problemy kształcenia dzieci głuchoniewidomych. *Szkola Specjalna*, 1.
- Majewski, T. (1979). *Zagadnienia rehabilitacyjne głuchoniewidomych*. Warszawa.
- Majewski, T. (1995). *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*. Warszawa.
- Mendruń, J. (1993). Głuchoniewidomi – mity i fakty. *Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej*, 1-2.
- Minczakiewicz, E. (1991). Identyfikacja z zawodem a model nauczyciela dla potrzeb szkolnictwa specjalnego, [w:] Kuligowska, K. (Red.), *Z problematyki kształcenia pedagogów specjalnych*. Warszawa.
- Nurowski, E. (1990). Rozmiary kształcenia pedagogów specjalnych w świetle potrzeb kształcenia specjalnego wynikających ze wskaźników niepełnosprawności, [w:] Pańczyk, J. (Red.), *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej. Materiały z sesji organizowanych w latach 1985 - 1988*. Warszawa.
- Olechnowicz, H. (1995). *Dziecko własnym terapeutą*. Warszawa.
- Orkan-Łęcka, M. (1980). Skala akceptacji inwalidztwa. *Przegląd Tyflogiczny*. Warszawa: PZN.
- Pańczyk, J. (1995). Kształcenie pedagogów specjalnych w Polsce, [w:] Pańczyk, J. (Red.), *Kształcenie specjalne w nowej sytuacji prawnej i ekonomicznej*. Warszawa.

- Rakowska, A. (1995). Kompetencja komunikacyjna dziecka niepełnosprawnego, [w:] Stan badań nad kształceniem specjalnym - teraźniejszość i perspektywy - streszczenia referatów z konferencji naukowej WSP - Kraków, 23-27 maja 1995.
- Sękowska, Z. (1988) (Red.). *Rewalidacja dzieci ze złożonymi upośledzeniami*. Wstęp. Lublin.
- Sękowski, T. (1994). *Pomoc psychologiczna i możliwości adaptacyjne człowieka*. Lublin.
- Twardowski, A. (1991). Wychowanie dzieci o niesprawności sprzężonej, [w:] Obuchowska, I. (Red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa.
- Wasyłuk, J. (1986) (Red.). *Podstawy dydaktyki medycznej*. Warszawa.

SUBIEKTYWNY ŚWIAT PROBLEMÓW OSÓB POZBAWIONYCH WZROKU I SŁUCHU. WYNIKI PEWNEGO EKSPERYMENTU SYMULACYJNEGO

WPROWADZENIE W PROBLEMATYKĘ BADAŃ

Wśród różnych rodzajów kalectwa, głuchoślepotą jest jednym z najcięższych. Mimo tego liczba opracowań naukowych dotyczących głuchoślepoty jest uboga w porównaniu do odpowiednich prac badawczych poświęconych osobom przewlekłe chorym, niewidomym, hemiplegikom, upośledzonym umysłowo itd. Także wśród specjalistów, którzy praktycznie zajmują się rehabilitacją, ta kategoria osób niepełnosprawnych nie wzbudza dostatecznego zainteresowania. Bardzo niewielu z nich potrafi podjąć zadaniom związanym z usprawnianiem osób głuchoniewidomych. Znaczne trudności w porozumiewaniu się z tymi osobami, nie zachęcają ani teoretyków ani praktyków do zajmowania się ludźmi z tym rodzajem kalectwa.

Za osobę głuchoniewidomą uznaje się człowieka, który od urodzenia lub w trakcie życia utracił wzrok i słuch w znacznym stopniu lub całkowicie (T. Majewski, 1979). Oczywiście znacznie trudniejszą sprawą jest zajmowanie się usprawnianiem osób, które są głuchoniewidome od urodzenia. Szanse na opanowanie zasad porozumiewania się z otoczeniem są w tym przypadku bardzo ograniczone. Jednak akurat w tej dziedzinie osiągnięcia rehabilitacji są wyjątkowo duże. Od wielu lat prowadzone są próby nauczania dzieci głuchoniewidomych a zgromadzone doświadczenia z tego zakresu spowodowały, że obecnie już wiadomo, jak można skutecznie prowadzić usprawnianie tych dzieci (V. Cardinaux, H. Cardinaux, A. Lowe, 1993; A. Mieszczeriakow, 1978). Należy jednak pamiętać, że głuchoniewidomymi stają się również osoby dorosłe. Najczęściej są to ludzie, którzy wcześniej stracili jeden ze zmysłów a potem tracą drugi. Izolacja poznaw-

cza od otoczenia następuje więc w tym przypadku stopniowo. Zwolna ograniczane są i tak bardzo wątle możliwości kontaktowania się z otoczeniem. Osoby te, w przeciwieństwie do osób głuchoniewidomych od urodzenia, zdają sobie sprawę z tego co tracą. Muszą więc nie tylko nauczyć się nowych sposobów radzenia sobie w życiu, ale także muszą pogodzić się z zaistniałą stratą.

O problemach życiowych osób, które utraciły oba podstawowe zmysły w okresie dorosłości albo też po wcześniejszej stracie jednego ze zmysłów, później w okresie dorosłości tracą drugi z nich, wiemy ciągle niewiele. Jeszcze mniej wiadomo o możliwościach i zasadach rehabilitacji tych osób (J. Rothschild, 1972). Braki w naszej wiedzy na te tematy bardzo trudno jest uzupełnić. Wynika to z następujących faktów: a) osób głuchoniewidomych nie jest zbyt wiele w stosunku do osób z innymi rodzajami niepełnosprawności, b) są oni zwykle rozproszeni w terenie, trudno więc dysponować odpowiednio liczną grupą do badań, c) większość z nich traci drugi ze zmysłów w starszym wieku i to powoduje, że niechętnie włączają się oni w proces rehabilitacji i jakiegokolwiek badania z tym związane, ale przede wszystkim d) istnieją poważne trudności komunikacyjne, które niekiedy wręcz uniemożliwiają dotarcie do przekonań i przeżyć tych ludzi, zrozumienie ich trudności oraz odkrycie prawidłowości w reagowaniu na określoną stymulację zewnętrzną.

W tej sytuacji szczególnego znaczenia nabierają badania symulacyjne. Z uwagi na wymienione trudności w badaniu prawdziwych osób głuchoniewidomych, można posłużyć się osobami pełnosprawnymi, które na pewien okres czasu pozbawione są możliwości korzystania ze zmysłów wzroku i słuchu. Oczywiście, można pod adresem takich badań wysuwać wiele zarzutów. Przede wszystkim zaś, można twierdzić, że żadne badania symulujące głuchoślepotę nie są w stanie do końca zrekonstruować stanów, w jakich znaleźli się ludzie pozbawieni możliwości widzenia i słyszenia na całe życie. Zarzuty takie są w jakimś stopniu słuszne. Jednak gdy stajemy przed dylematem: nic nie wiedzieć na ten temat i mieć pewność odnośnie posiadanej niewiedzy, albo też wiedzieć coś o funkcjonowaniu ludzi pozbawionych widzenia i słyszenia i nie mieć pewności, że ta wiedza jest w 100% wiarygodna: wybór nie powinien nastroczać trudności. Dlatego też przeprowadziłem eksperyment symulujący położenie osób, które utraciły możliwość posługiwania się wzrokiem i słuchem.

Ogólnie można powiedzieć, że celem moich badań było określenie przeżyć doświadczanych przez osoby, które zostały poddane na pewien czas izolacji poznawczej. Mówiąc inaczej, chodziło o stwierdzenie, w jakich sferach działalności życiowej moje osoby badane będą miały kłopoty, co stanie się dla nich poważnym problemem, gdy nie będą mogli widzieć ani słyszeć. Jednocześnie zależało mi na określeniu możliwości udzielania pomocy tym ludziom: jak poprawić ich sprawność porozumiewania się, jak udoskonalić orientację przestrzenną, jak zwiększyć wrażliwość zachowanych zmysłów (szczególnie dotyku i propriocepcji), jak umożliwić włączenie się w grupę osób niewidzących i niesłyszących, jak nauczyć ich podstawowych czynności samoobsługowych itd. W tym opracowaniu chciałbym opowiedzieć tylko o niektórych wynikach przeprowadzonego eksperymentu. Wcześniej jednak trzeba podać kilka informacji o jego przebiegu.

PRZEBIEG EKSPERYMENTU

Do udziału w eksperymencie zgłosiło się 14 studentów kierunku rehabilitacja ruchowa. Z tej grupy 4 osoby zostały losowo wybrane do pełnienia roli opiekunów i rehabilitantów w stosunku do pozostałych 10 osób, które symulowały głuchoślepotę. Te ostatnie osoby pozbawiono całkowicie możliwości widzenia (założono im odpowiednie opaski na oczy) oraz ograniczono znacznie możliwości słyszenia (została ona ograniczona do około 30% normalnej słyszalności poprzez założenie stoperów do uszu i nałożenie na nie dodatkowo słuchawek, używanych przez obsługę naziemną samolotów odrzutowych). Wszyscy studenci zostali umieszczeni w specjalnym ośrodku rehabilitacyjnym, którego wcześniej nie znali i do którego przybyli z zablokowanymi możliwościami spostrzegania wzrokowego i słuchowego. Każdy ze studentów, pełniących funkcję instruktorów rehabilitacji, miał pod opieką dwie osoby symulujące głuchoślepotę. Dwie osoby pozbawione widzenia i słyszenia zdecydowały, że nie chcą korzystać z pomocy instruktorów.

Eksperyment trwał 70 godzin. Przez trzy dni jego uczestnicy musieli wytrzymać bez posługiwania się wzrokiem i słuchem. W tym czasie brali oni udział w intensywnym programie rehabilitacyjnym

oraz uczestniczyli w badaniach naukowych o dość zróżnicowanym charakterze. Program rehabilitacyjny był ukierunkowany na naukę orientacji przestrzennej, naukę porozumiewania się systemem palcowo-dotykowym, rozwijanie umiejętności samoobsługowych, rozwijanie sprawności ruchowej oraz naukę współzycia w grupie. Badania naukowe dotyczyły: a) przeżyć związanych z brakiem możliwości widzenia i słyszenia oraz uczestniczeniem w zajęciach rehabilitacyjnych, b) orientacji przestrzennej, c) rozpoznawania innych osób przy pomocy dotyku oraz d) oceny wartości rehabilitacyjnej, specjalnie opracowanego programu usprawniania ruchowego osób głuchoniewidomych. Zastosowane metody badawcze zostaną szczegółowo omówione w dalszej części tego opracowania. Ogólnie można powiedzieć, że badania polegały na tym, że w ramach dużego eksperymentu symulacyjnego, przeprowadzono wiele mniejszych eksperymentów, które miały pomóc w rozwiązaniu różnych kwestii dotyczących rehabilitacji tej kategorii osób niepełnosprawnych.

Omawiany eksperyment symulacyjny posiadał swą dramaturgię, która ujawniła się niezależnie od moich intencji. Wydaje się, że można w nim wyodrębnić następujące fazy.

Pierwsza faza (rozpoznawcza) rozpoczęła się natychmiast po wejściu na teren ośrodka, w którym przeprowadzałem eksperyment. Osoby badane bardzo intensywnie próbowały zapoznać się z pomieszczeniem w którym miały mieszkać przez trzy dni (poznawały dotykiem własny pokój, łazienkę, korytarze, schody itd.). Jednocześnie usilnie starały dowiedzieć się, gdzie mieszkają inni uczestnicy badania. Przy okazji tych starań odkryli, że mogą się ze sobą porozumiewać, jeśli głośno będą do siebie krzyczeli. W tym momencie przekonałem się, że całkowite zablokowanie zmysłu słuchu jest niemożliwe. W związku z tym wprowadziłem zakaz porozumiewania się słownego między wszystkimi uczestnikami badań (także studentami pełniącymi funkcję instruktorów). Po okresie wielkiego hałasu i zamieszania nagle zapanowała cisza i bezruch.

Druga faza eksperymentu (milcząca) trwała przez końcówkę pierwszego dnia i cały drugi dzień badania. Cały czas uczestnicy eksperymentu podporządkowywali się mojemu poleceniu. Było to tym łatwiejsze, gdyż w międzyczasie rozpoczęto już naukę komunikacji palcowej i wcześniejsze próby spontanicznego porozumiewania się

poprzez rysowanie liter na dłoniach zostały zastąpione tym nowym systemem komunikacji. Niestety wieczorem drugiego dnia, po zakończeniu zajęć, zaczęto znowu porozumiewać się za pomocą krzyku. Trzeba podkreślić, że ten zakazany sposób porozumiewania się został zainicjowany przez instruktorów. To ich przede wszystkim niecierpliwiły kłopoty w porozumiewaniu się dotykowym i oni zaczęli odpowiadać zakazanym systemem komunikacji na przekazy dotykowo-palcowe osób symulujących głuchoślepotę.

Trzecia faza (restrykcyjna) nastąpiła w trzecim dniu. Od rana wszystkim uczestnikom eksperymentu zaklejono usta. Teraz już można było porozumiewać się tylko za pomocą palców dłoni. Usta mieli zaklejone także instruktorzy. Okazało się, że w czasie nauki palcowo-dotykowego systemu komunikacji, skorzystali oni znacznie mniej od osób symulujących głuchoślepotę. Plastry z ust odklejano tylko w okresie posiłków i w czasie prowadzenia badań.

Czwarta faza (końcowa) eksperymentu polegała na stopniowym adaptowaniu się do normalnego funkcjonowania, po zdjęciu opasek z oczu a z uszu urządzeń wytłumiających dźwięki. Osoby badane przez okres jednej godziny przebywały w zaciemnionym pokoju i oswajały się z możliwością powtórnego widzenia otoczenia oraz normalnego słyszenia. W tym czasie wszyscy badani czuli się bardzo źle. Wystąpiły u nich zawroty głowy, odruchy wymiotne, zaburzenia równowagi, omamy wzrokowe a u niektórych dodatkowo pojawiła się sztywność języka, nadmierna wrażliwość na bodźce słuchowe, apatia i znudzenie. Wymienione objawy ustępowały z różną szybkością. U niektórych z badanych osób zniknęły one całkowicie już po pół godzinie ale u dwóch osób trwały przez dwa dni od zakończenia eksperymentu.

WYNIKI BADAŃ

Jak powiedziałem wcześniej, w trakcie eksperymentu symulacyjnego studenci byli poddani pewnym badaniom bardziej szczegółowym. Przejdę teraz do omówienia założeń teoretycznych, zastosowanych technik pomiarowych oraz najważniejszych wyników tych badań.

A) TRUDNOŚCI ŻYCIOWE OSÓB POZBAWIONYCH WZROKU I SŁUCHU

W zasadzie tylko dwa opracowania dają w miarę pełne wyobrażenie o przeżyciach, jakich doświadczają osoby głuchoniewidome. Helena Keller, osoba głuchoniewidoma od urodzenia napisała książkę *Historia mojego życia*. Opisała w niej własne trudności życiowe i kolejne zmagania z niepełnosprawnością. Inna osoba głuchoniewidoma, Olga Skorochodowa przedstawiła własne doświadczenia życiowe w książce *Jak spostrzegam świat*. Obie książki ukazują, w jak odmienny sposób można doświadczać podobnego kalectwa. W obu można co prawda odnaleźć wstrząsające opisy frustracji, rozpacz i żalu, ale jednocześnie są tam także piękne opisy radości i dumy odczuwanej w wyniku pokonania trudności i opanowania nowych umiejętności. Są to jednak opisy cierpienia i radości dość odmienne. Nie zawsze stany te były wywoływane przez te same zdarzenia, nie zawsze podobnie były one interpretowane, nie zawsze mobilizowały one do podejmowania takich samych działań. Ogólnie można więc powiedzieć, że te autobiografie nie pozwalają na uchwycenie prawidłowości w reagowaniu osób głuchoniewidomych na własne kalectwo i konkretne zdarzenia, jakie pojawiają się w ich życiu w wyniku posiadanej niepełnosprawności. Poza tym trzeba pamiętać, że dane zamieszczone w obu książkach miały charakter retrospekcyjny, nie były to więc informacje tkwiące jeszcze świeżo w pamięci ich autorek. Podlegały one wielorakim interpretacjom, refleksji i uogólnieniom. Nie wiadomo więc w jakim stopniu opisy przeżyć przedstawione w obu książkach są wiarygodną rejestracją tego wszystkiego, co się zdarzyło, a na ile są to rekonstrukcje tego, czego powinno się doświadczać w walce z własną niepełnosprawnością.

Nasza niewielka wiedza o tym wszystkim, czego doświadczają osoby głuchoniewidome jest mankamentem istotnie utrudniającym proces rehabilitacji. Szczególnie w początkowych okresach usprawniania, gdy możliwości pełnego porozumienia między osobą głuchoniewidomą i osobami prowadzącymi rehabilitację są bardzo ograniczone, nie wiadomo co czują, czego chcą, czego się boją, co im przeszkadza itd. Rehabilitant może odwoływać się przede wszystkim do własnej intuicji i może w ten sposób domyślać się, co przeżywają osoby z którymi współpracuje. Z tych też powodów w naszym eksperymencie postanowiłem zwrócić szczególną uwagę na zebra-

nie możliwe wielu informacji na temat przeżyć, odczuwanych przez osoby symulujące głuchotę.

Osoby badane były zobowiązane do składania relacji do dyktafonów ze swoich odczuć i przeżyć przez cały czas trwania eksperymentu. Sprawozdania te składali wszyscy w tym samym czasie, co godzinę. Mogli mówić o wszystkim, co było dla nich ważne, ale przypominałem im często, żeby przede wszystkim mówili o problemach z którymi się borykali oraz o niepowodzeniach i sukcesach w ich rozwiązywaniu. W każdej relacji należało również dokonać oceny własnego samopoczucia w skali od 1 (maksymalnie złe samopoczucie) do 5 (samopoczucie doskonałe). Ponieważ jeden z dyktafonów został uszkodzony w trakcie eksperymentu a instruktor tego nie zauważył, przedstawione niżej wyniki badania dotyczą tylko 9 osób.

Z relacjami osób badanych zapoznałem się najpierw sam. Na podstawie wysłuchanych nagrań wyodrębniłem 10 problemów życiowych, które były poruszane w relacjach. Następnie posługując się listą tych problemów, dwaj niezależni sędziowie kwalifikowali jeszcze raz wypowiedzi osób badanych do odpowiednich klas problemów. Okazało się, że większość wypowiedzi nie sprawiała trudności klasyfikacyjnych. Były jednak i takie, których sędziowie nie rozpoznawali w sposób identyczny, mimo iż zgadzali się co do określenia tych wypowiedzi jako problemów życiowych. W niżej zamieszczonej tabeli, umieszczono je w klasie problemów „Inne” (tutaj znalazły się także problemy, które występowały rzadko). Tak więc w końcowym opracowaniu wyników, lista problemów życiowych została zredukowana do 6 klas. W tabeli 1 przedstawiam częstość występowania poszczególnych problemów u osób badanych w ciągu całego eksperymentu.

Tabela 1. Zróżnicowanie doświadczanych problemów życiowych u osób pozbawionych wzroku i słuchu

Nr	Klasa problemów życiowych	Częstość	Procent
1	Orientacja w przestrzeni	145	45,7
2	Czynności samoobsługowe	46	14,5
3	Porozumiewanie się z innymi	42	13,3
4	Dezorientacja w czasie	36	11,4
5	Poczucie osamotnienia	15	4,7
6	Inne	33	10,4
	RAZEM	317	100,0

Wyniki przedstawione w powyższej tabeli są tak jednoznaczne, że nie wymagają specjalnego komentarza. Warto może zwrócić uwagę na fakt, który nie znajduje potwierdzenia w literaturze fachowej. Podkreśla się w niej, że zasadniczym problemem osób głuchoniewidomych jest komunikowanie się z innymi ludźmi (T. Majewski, 1979). W przedstawianych badaniach problemy komunikacyjne pojawiły się, ale w znacznie mniejszym nasileniu, niż można było tego oczekiwać. Może więc jest tak, że to osoby pełnosprawne mając kłopoty z porozumiewaniem się z osobami głuchoniewidomymi, przypisują im nadmierne doświadczanie trudności komunikacyjnych. Z moich badań wynika jednoznacznie, że podstawową trudnością na jaką mogą napotykać osoby głuchoniewidome, które znajdują się w nowym środowisku jest orientacja w przestrzeni.

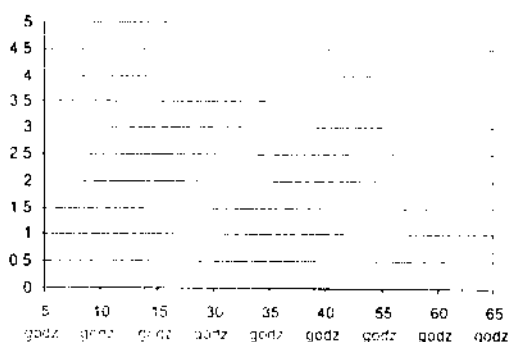
Na podstawie przeprowadzonych badań można było także określić dynamikę zmian w odczuwaniu problemów życiowych. Chodziło o to, aby stwierdzić, które z wyróżnionych problemów nasilają się w miarę upływu czasu, które ulegają redukcji i wreszcie które nie podlegają zmianom, mimo stosowanych oddziaływań usprawniających. W celu określenia tego parametru, obliczono liczbę problemów życiowych ujawnianych przez osoby badane w kolejnych 33-godzinnych odcinkach czasu. Odpowiednie dane procentowe przedstawia tabela 2.

Tabela 2. Dynamika zmian w odczuwaniu problemów życiowych w trzech kolejnych okresach trwania eksperymentu symulacyjnego

Nr	Klasa problemów życiowych	I etap eksper.	II etap eksper.	III etap eksper.
1	Orientacja w przestrzeni	35.9%	31.1%	33.0%
2	Czynności samoobsługowe	38.1%	39.1%	25.8%
3	Porozumiewanie się z innymi	45.3%	32.6%	19.1%
4	Dezorientacja w czasie	61.1%	25.0%	13.9%
5	Poczucie osamotnienia	26.7%	40.0%	27.3%
6	Inne	36.4%	36.6%	27.2%
	ŚREDNIE	39.4	33.1%	27.5%

Przystępując do omawiania powyższych wyników, chciałbym przypomnieć, że dotyczą one tylko 9 osób, a więc nie można ich traktować jako w pełni wiarygodne uzasadnienie pewnych prawidłowości. Mimo wszystko warto tutaj wskazać na pewne tendencje. Wyraźnie

uwidocznili się obniżenie doświadczanych problemów życiowych w zakresie „dezorientacji w czasie”, „porozumiewania się z innymi” oraz częściowo „czynnościach samoobsługowych”. Sądzę, że obniżenie w zakresie dwóch pierwszych klas problemów nastąpiło w wyniku stopniowego opanowywania systemu komunikacji palcowo-dotykowej oraz włączenia się w rytm zajęć wykonywanych w czasie trwania eksperymentu. Także w miarę trwania eksperymentu, osoby badane coraz lepiej radziły sobie ze spożywaniem posiłków, myciem się, sprzątaniami pokoi itd. Nic więc dziwnego, że w tym zakresie odczuwały one coraz mniej trudności. Niestety, mimo prowadzonej nauki orientacji w przestrzeni, osoby badane odczuwały cały czas podobne trudności w poruszaniu się po terenie w którym prowadzono eksperyment. Może gdyby eksperyment trwał dłużej, to i w tym zakresie nastąpiłyby korzystne zmiany. Trzeba jednak podkreślić, że problem orientacji w przestrzeni osób głuchoniewidomych należy do najtrudniejszych zadań rehabilitacyjnych. Tylko w odniesieniu do problemu „poczucie osamotnienia” uzyskane wyniki nie są jednoznaczne. Po dość gwałtownym wzroście doświadczania tego problemu w środkowej części eksperymentu, nastąpił także gwałtowny spadek w jego odczuwaniu pod koniec badań. Z przeprowadzonych rozmów z osobami badanymi można wnioskować, że redukcja nasilenia tego problemu nastąpiła w wyniku uświadamiania sobie pod koniec eksperymentu, że niedługo cała sytuacja powróci do normy. Oczywiście w realnym życiu osób głuchoniewidomych nie można liczyć na coś takiego, dlatego też problem samotności tych osób należy zaliczyć do tak samo poważnych, jak orientację w przestrzeni.



Wykres 1.
Poziom samopoczucia osób
badanych w czasie
trwania eksperymentu

Wspomniałem wcześniej, że osoby badane szacowały także w skali pięciopunktowej poziom własnego samopoczucia. Na wykresie 1 podaję średnie wyniki oceny tego parametru dla kolejnych pięciogodzinnych odcinków czasu (po trzy dla każdego dnia, gdyż reszta czasu była przeznaczona na sen).

Przedstawiony wykres jest dość prosty w interpretacji. Ukazuje on bardzo szybkie pogorszenie się samopoczucia, już po pierwszych godzinach trwania eksperymentu. Potem nastąpiło utrzymywanie się bardzo złego nastroju, przez cały czas jego trwania (mimo uczestniczenia w różnorodnych zajęciach usprawniających i sukcesów, które w nich uzyskiwano). Wreszcie pod koniec badań nastąpiła także dość gwałtowna poprawa samopoczucia, co należałoby łączyć z oczekiwanym zakończeniem badań. Należy podkreślić, że nastrój osób badanych nie zmieniał się proporcjonalnie do nasilenia odczuwanych problemów życiowych (porównaj układ wyników procentowych odczuwanych problemów życiowych w trzech fazach badania z układem wyników oceny samopoczucia). Można więc przypuszczać, że nie wszystkie doświadczane problemy życiowe w jednakowym stopniu określały poziom samopoczucia osób badanych. Warto też zaznaczyć, że stosunkowo dobre samopoczucie uległo gwałtownemu obniżeniu po zakończeniu symulacji głuchoślepoty (wynik w skali 2,0 punkty).

B) ORIENTACJA PRZESTRZENNA OSÓB POZBAWIONYCH WZROKU I SŁUCHU

„Orientację przestrzenną można określić jako sprawność jednostki w zakresie poznawania swego otoczenia oraz zachodzących w nim stosunków czasowych i przestrzennych” (J. i J. Kwapiszowie, 1990, s. 5). Powyższa definicja nie oddaje całej złożoności problemów związanych z rozeznaniem człowieka w środowisku. Ujawniają się one w całej pełni dopiero wówczas, kiedy dochodzi do wyeliminowania dwóch podstawowych zmysłów – wzroku i słuchu, które odgrywają podstawową rolę w orientowaniu się człowieka w otoczeniu. Orientacja przestrzenna osób niewidomych została już dość dokładnie zbadana. Z badań tych wynika, że brak wzroku może być skompensowany przy pomocy innych zmysłów – w tym przede wszystkim słuchu. Ludzie niewidomi potrafią uzyskać dużą sprawność orientacyjną,

o ile dysponują wystarczającą ilością sygnałów dźwiękowych. Jakie są jednak możliwości poznawania wielkości i kształtu danej przestrzeni, rozmieszczenia w niej przedmiotów oraz ustalania własnej pozycji w tej przestrzeni, jeśli również odbiór bodźców dźwiękowych zostaje wyeliminowany? Temu zagadnieniu zostały poświęcone nasze badania. Chodziło w nich o znalezienie odpowiedzi na pytanie: czy istnieje uniwersalna zdolność orientowania się w przestrzeni u ludzi, którzy nie mogą wykorzystywać wzroku i słuchu, czy raczej należałoby wyróżnić wiele szczegółowych zdolności przydatnych w takich sytuacjach? Mówiąc inaczej, chodziło o stwierdzenie, czy kompensowanie braku widzenia i słyszenia w zakresie orientowania się w przestrzeni jest podobne u wszystkich ludzi, czy też występuje tu różnicowanie sposobów radzenia sobie z problemami orientacyjnymi.

Ze względu na małą liczebność osób badanych (10 studentów uczestniczących w eksperymencie), trudno byłoby uznać, że udzielona tu zostanie jednoznaczna odpowiedź na postawione pytanie. Badania nasze należy raczej traktować jako wstępną próbę rozpoznania tego zagadnienia. Wszystkie osoby badane uczestniczyły w pięciu testach związanych z orientacją przestrzenną. Każdy z tych testów stawiał jednak badanych odmienne wymagania.

I test umożliwiał określenie możliwości wykorzystania pamięci w orientacji przestrzennej. Badani musieli przejść korytarzem około 8 m, wejść do pokoju, odnaleźć w nim określony przedmiot i powrócić możliwie szybko do punktu wyjścia. Miarą wykorzystania pamięci był czas powrotu z odnalezionym przedmiotem i liczba popełnionych błędów w drodze powrotnej. Musimy zaznaczyć, że badani nie znali pomieszczeń w których odbywał się eksperyment a więc droga do celu była jedyną możliwością zapamiętania drogi powrotnej.

II test umożliwiał określenie koordynacji dotykowo-motorycznej wykorzystywanej w orientacji przestrzennej. Badani musieli okrążyć klomb (długości około 150 m w maksymalnie krótkim czasie. W tym zadaniu korzystali oni z laski dla niewidomych, którą dotykali krawężnika otaczającego klomb i w ten sposób orientowali się w przestrzeni.

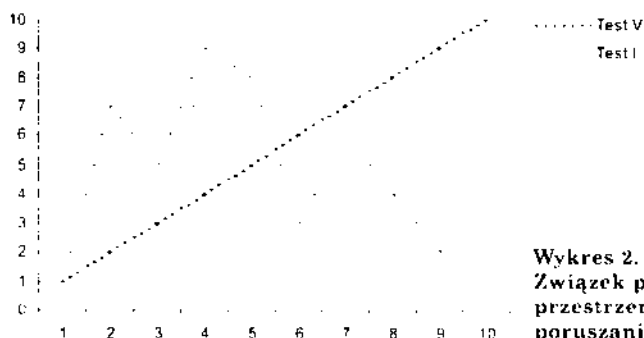
III test umożliwiał dokonanie pomiaru możliwości operowania posiadanymi informacjami o danej przestrzeni. Badani zapoznawali się z pewnym pomieszczeniem, idąc wolno wzdłuż jednej z jego

ścian i dotykając wszystkich urządzeń i mebli które się tam znajdowały. Na stole znajdującym się przy przeciwległej ścianie w stosunku do wejścia, odnajdywali kawałek waty z którym wracali najkrótszą drogą do drzwi wejściowych. Następnie mieli powtórzyć to samo zadanie w jak najkrótszym czasie. Mogli iść swoją poprzednią trasą (bardzo długą), albo też mogli ją nieco skrócić, wykorzystując znane już meble jako punkty orientacyjne (trasa średniej długości), wreszcie mogli iść prosto do celu najkrótszą drogą. Ta droga mogła zostać wybrana przez te osoby, które potrafiły oderwać się od konkretnych doświadczeń związanych z poznawaniem pomieszczenia i umiały wytworzyć sobie układ stosunków przestrzennych istniejących w tym pomieszczeniu. Miarą zdolności operowania posiadanymi informacjami o przestrzeni był wybór jednej z trzech możliwych dróg do stołu z watą.

IV test mierzył poziom wyobraźni przestrzennej osób badanych. Po zakończeniu całego eksperymentu symulacyjnego, badani byli proszeni o narysowanie dokładnego planu pomieszczenia w którym żyli przez 3 dni. Wyobrażnię przestrzenną oceniano poprzez liczbę poprawnie odtworzonych elementów przestrzennych oraz liczbę popełnionych błędów w tym zakresie.

V test miał najbardziej złożoną strukturę. Przy jego pomocy badaliśmy zachowanie uczestników eksperymentu w naturalnej sytuacji życiowej, wymagającej orientacji przestrzennej. Osoby badane miały możliwie szybko przejść trasę, z którą powinny się zapoznać dość dobrze, gdyż była to droga od drzwi budynku w którym mieszkali do drzwi wejściowych budynku w którym spożywali posiłki. Uznaliśmy, że miarą dobrej orientacji przestrzennej będzie szybkość przejścia między dwoma budynkami.

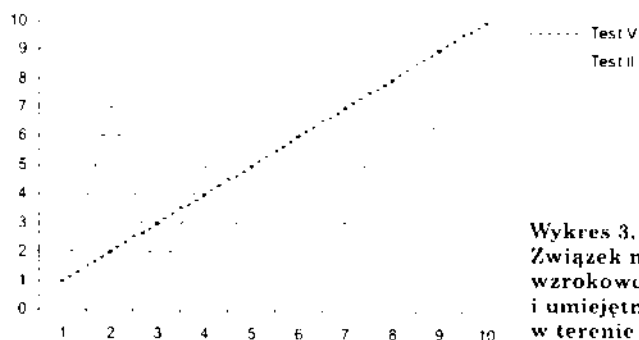
W prezentacji wyników tego badania ograniczę się do określenia pewnych zasadniczych związków między poziomem orientacji przestrzennej ujawnianym w naturalnej sytuacji życiowej (test V) i elementarnymi zdolnościami, które mogą kompensować brak wzroku i słuchu w orientacji przestrzennej. Wykres 2 przedstawia w porządku hierarchicznym badane osoby ze względu na poziom posiadanej orientacji przestrzennej oraz wyniki jakie uzyskały te osoby w zakresie pamięci przestrzennej



Wykres 2.
Związek pomiędzy pamięcią
przestrzenną i umiejętnością
poruszania się w terenie

Łatwo można zauważyć, że osoby które nauczyły się dobrze przemieszczać w terenie nie uzyskały wcale najlepszych wyników w teście pamięci przestrzennej i odwrotnie. Wynik ten wskazuje, że nie ma znaczącej korelacji między tymi parametrami.

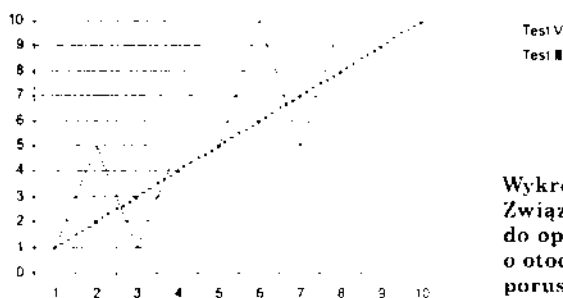
Związek między umiejętnością przemieszczania się w terenie i koordynacją dotykowo-motoryczną przedstawia wykres 3.



Wykres 3.
Związek między koordynacją
wzrokowo-motoryczną
i umiejętnością poruszania się
w terenie

W tym przypadku można przypuszczać, że koordynacja dotykowo-motoryczna mogła w znaczący sposób determinować umiejętność poruszania się w terenie. Poza jedną osobą (przypadek nr 3), wszyscy inni, którzy wolno (mało odważnie) obchodzili klomb, słabo rozwiązyali test V.

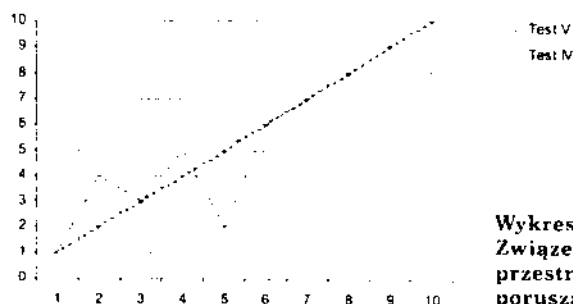
Związek między zdolnością operowania informacjami o przestrzeni i umiejętnością poruszania się w terenie przedstawia kolejny wykres (wykres 4). W tym przypadku cyfra jeden odnosi się do osób, poruszały się dokładnie po znanej drodze, cyfra 5 odnosi się do osób, które modyfikowały trasę przejścia a cyfra 10 odnosi się do osób, które potrafiły opracować najkrótszą drogę przejścia.



Wykres 4.
Związek między zdolnością
do operowania informacjami
o otoczeniu i umiejętnością
poruszania się w terenie

Przedstawione na wykresie dane sugerują, że właściwe operowanie informacjami o otoczeniu może w znaczący sposób pomagać w trakcie przemieszczania się w środowisku. Wielokrotnie obserwowałem zróżnicowane reakcje osób symulujących głuchoślepotę w sytuacji zagubienia się w terenie. Osoby które w teście III uzyskiwały niskie wyniki w sytuacji zagubienia zamierały w bezruchu i oczekiwały na pomoc. Można powiedzieć, że były całkowicie bezradne. Natomiast osoby, które uzyskały w tym teście wysokie wyniki, podejmowały samodzielne próby określenia kierunku dalszej drogi. Prędzej lub później próby te kończyły się sukcesem. Uważam, że te osoby głuchoniewidome, które uczą się na pamięć typowych tras w otoczeniu, będą bardziej ograniczone w poruszaniu się w stosunku do tych, którzy próbują stworzyć sobie ogólny plan umysłowy przestrzeni i korzystać z niego w sposób nieschematyczny.

Ostatnią zdolnością związaną z umiejętnością do korzystania z przestrzeni, którą określaliśmy w badaniach, była wyobraźnia przestrzenna. Związek między tą zdolnością i sprawnym poruszaniem się w terenie przedstawia wykres 5.



Wykres 5.
Związek między wyobraźnią
przestrzenną a umiejętnością
poruszania się w terenie

Wśród wszystkich badanych zdolności, wyobraźnia przestrzenna chyba w sposób najbardziej widoczny koreluje z umiejętnością poruszania się w terenie. Można więc powiedzieć, że w ramach rehabilitacji osób głuchoniewidomych na tę właściwość procesów poznawczych należałoby zwracać szczególną uwagę. Należy jednak przypuszczać, że kształtowanie tej zdolności nie będzie łatwe. Wszystkie osoby badane uczestniczące w eksperymencie uzyskały tutaj dość mierne wyniki. Poza tym po zakończeniu badań wszyscy uczestnicy stwierdzili, że zupełnie inaczej wyobrażali sobie otoczenie w którym żyli przez trzy dni.

Chcąc podsumować całość badań nad orientacją przestrzenną, należy stwierdzić, że przynajmniej kilka zdolności może decydować o szybkim i skutecznym poruszaniu się w przestrzeni bez udziału widzenia i słyszenia. Nie wszyscy jednak w jednakowym stopniu dysponują tymi zdolnościami. Trzy z nich należałoby więc rozwijać szczególnie: zdolność do operowania informacjami o otoczeniu, koordynację dotykowo-motoryczną oraz wyobraźnię przestrzenną.

C) ROZPOZNAWANIE INNYCH LUDZI PRZEZ OSOBY POZBAWIONE WZROKU I SŁUCHU

Niekiedy twierdzi się, że człowiek stał się istotą społeczną dzięki opanowaniu mowy. Posługiwanie się mową ustną i pisaną wymaga jednak sprawności w zakresie dwóch rodzajów percepcji: wzroku i słuchu. Brak możliwości posługiwania się jednym z wymienionych zmysłów ogranicza istotnie funkcjonowanie społeczne ludzi ale nie

blokuje go całkowicie. Osoba niewidoma może uzyskiwać cały szereg informacji o otoczeniu społecznym dzięki słuchowi. Komunikacja ustna jest w tym przypadku zachowana bardzo dobrze. Ograniczenia dotyczą jedynie informacji pozawerbalnych (mimika i pantomimika). Nie widząc partnera, niewidomi nie mogą uzyskać pełnej wiedzy o kontekście w jakim wypowiedane są słowa lub zdania, nie znają wyrazu twarzy rozmówcy, ruchów jego rąk itd. Dzięki temu pewne subtelności znaczeniowe przekazu językowego nie mogą być uchwycone. Większe trudności występują w odbiorze komunikatów pisemnych. Brak wzroku uniemożliwia całkowicie posługiwanie się przedmiotami, które są tradycyjnymi nośnikami takich komunikatów – książki, gazety, częściowo telewizja. Pewne techniczne rozwiązania umożliwiają jednak przezwyciężenie tych barier. Można tu wspomnieć o piśmie Braille'a, taśmach magnetofonowych z powieściami, specjalnych komputerach dostosowanych do osób niewidzących itd. Także osoba niesłysząca może mieć kłopoty z komunikowaniem się z innymi ludźmi. Nie jest ona w stanie odbierać mowy ustnej w naturalny sposób. Czytanie z ust za pośrednictwem wzroku i język migowy kompensuje jednak doskonale braki w słyszeniu. Osoby głuche nie mają kłopotów z pisanie i czytaniem.

W jakościowo odmiennej sytuacji znajdują się osoby głuchoniewidome. W tym przypadku nie ma możliwości posłużenia się pozostałym zmysłem – wzrokiem lub słuchem - w celu skompensowania zaistniałego braku. Język mówiony jako podstawowy instrument organizujący życie społeczne jest prawie całkowicie wyeliminowany. Jeżeli chcemy uczynić osoby głuchoniewidome rzeczywistymi uczestnikami życia społecznego, trzeba odejść od klasycznych form porozumiewania się opartych na zmysłach wzroku i słuchu i odwołać się do pozostałych zmysłów – smaku, węchu i dotyku. Wymienione zmysły nie przenoszą jednak informacji tak doskonale jak wzrok i słuch. Można powiedzieć, że produkt znakowy utworzony za pośrednictwem tych zmysłów nie jest tak precyzyjny jak produkty znakowe powstające w wyniku działania wzroku i słuchu (W. Nalimow, 1976). Jedną z najważniejszych różnic między informacjami przekazywanymi wzrokowo i słuchowo a informacjami uzyskiwanymi za pośrednictwem pozostałych zmysłów jest ograniczenie w tym ostatnim przypadku tzw. społecznej funkcji sygnałowej. Funkcja ta polega na informowaniu odbiorcy przy okazji przyjmowania nadawanego komu-

nikatu o tym, kim jest twórca komunikatu. Słyszac wypowiedź można rozpoznać dość łatwo, kto jest jej autorem, czy to jest kobieta, czy mężczyzna, czy to jest osoba młoda czy raczej starsza itd. Widząc autora komunikatu jeszcze łatwiej zdajemy sobie sprawę z tego, kim on jest. Dotyk, smak i węch nie dają już tak dużych możliwości w rozpoznawaniu nadawcy, a przecież bez spełnienia tego warunku funkcjonowanie społeczne ludzi nie ma specjalnego sensu. Porozumiewamy się bowiem zwykle z kimś, kogo znamy lub chcemy poznać.

Powyższy wywód doprowadził nas do jednego z ważniejszych problemów związanych z funkcjonowaniem społecznym osób pozbawionych wzroku i słuchu. Można go przedstawić w postaci następujących pytań: a) czy znaki informacyjne uzyskiwane za pośrednictwem zmysłu dotyku, smaku i zapachu umożliwiają osobom pozbawionym wzroku i słuchu rozpoznawanie potencjalnych partnerów w życiu społecznym?, b) jaki rodzaj znaków informacyjnych jest najchętniej wykorzystywany przez osoby pozbawione wzroku i słuchu w rozpoznawaniu innych ludzi oraz c) jakie znaki informacyjne umożliwiają trafne rozpoznawanie innych osób przez ludzi pozbawionych wzroku i słuchu? W celu chociaż częściowego udzielenia odpowiedzi na powyższe pytania przeprowadziliśmy pewien eksperyment w ramach zreferowanego wcześniej eksperymentu symulacyjnego.

Wszyscy studenci pozbawieni możliwości korzystania ze wzroku i słuchu zostali poproszeni o udział w pewnej zabawie społecznej. Po zajęciu miejsc siedzących w sali, pojedyncze osoby były wyprowadzane do oddzielnego pomieszczenia w którym podawano im (po odślonięciu uszu) następującą instrukcję: „Twoim zadaniem będzie imienne rozpoznanie wszystkich uczestników eksperymentu. Po wejściu na salę będziesz mógł dotknąć trzech części ciała swoich koleżanek i kolegów i w oparciu o uzyskane informacje, postaraj się rozpoznać kolejne osoby. Teraz zastanów się dobrze i podaj trzy części ciała których będziesz dotykał w trakcie rozpoznawania. W czasie wykonywania tego zadania, staraj się głośno uzasadniać swoje wybory”. Następnie badani byli podprowadzani do osób biorących udział w eksperymencie w losowo dobranej kolejności, dotykali wybranych części ciała, które były znakami informacyjnymi, głośno je interpretowali i podejmowali odpowiednie decyzje. Ponieważ w eksperymencie wzięło udział 9 osób i każda osoba mogła posłużyć się

trzema znakami informacyjnymi, wykorzystano w sumie 27 znaków odnoszących się do 72 rozpoznań społecznych (każda osoba rozpoznawała pozostałych 8 osób). Po wykonaniu pełnego cyklu rozpoznań, rejestrowano liczbę popełnionych błędów, która mogła mieścić się w zakresie od 0 do 8.

W wyniku przeprowadzonych badań okazało się, że dobór znaków informacyjnych wykorzystywany przez osoby badane jest słabo zróżnicowany. Odpowiednie dane liczbowe przedstawia wykres 6.



Wykres 6.
Rozkład preferowanych znaków informacyjnych używanych w rozpoznawaniu ludzi

Jak to zostało uwidocznione na rysunku, trzy części ciała są często wykorzystywane jako źródła informacji pomocne w rozpoznaniu drugiej osoby: włosy, broda i dłoń. Incydentalnie tylko wykorzystywano informacje o pozostałych częściach ciała oraz zapach. Bardzo interesujące jest to, że nie wykorzystano informacji, jakie zawarte były w ubiorach rozpoznawanych osób. Jest to zrozumiałe, jeśli zwrócimy uwagę, że strój często jest zmieniany. Jednak takie elementy stroju jak pierścionki, kolczyki można byłoby częściej wykorzystywać jako znaki informacyjne.

Oddzielnym problemem jest trafność dokonywanych rozpoznań. Okazała się ona wysoka. Na 72 możliwych do popełnienia błędnych rozpoznań, w rzeczywistości było ich tylko 16. Wynik ten wskazuje, że badani właściwie dobierali znaki informacyjne. Co prawda, różnili się oni dość znacznie w trafności rozpoznań. Minimalna liczba błędów popełnionych w grupie – 0, maksymalna liczba błędów – 5. Ze względu na niewielką liczbę osób badanych, trudno wytłumaczyć to zróżnicowanie. Można tylko przypuszczać, że o trafności rozpo-

znań decyduje nie tylko wybór określonej części ciała, ale również umiejętność „wydobycia” z niej potrzebnych informacji. W oparciu o analizę prowadzonych interpretacji poszczególnych znaków informacyjnych, można z całą pewnością stwierdzić, że wśród wszystkich 56 prawidłowych rozpoznań aż w 48 przypadkach trafna decyzja była podejmowana wyłącznie w oparciu o badanie włosów. Ich różnicowanie było bardzo subtelne. Badani zwracali uwagę na ich długość, grubość, miękkość, falistość i ułożenie na głowie. We wszystkich pozostałych trafnych rozpoznaniach, właściwości włosów były także uwzględniane przed podjęciem ostatecznej decyzji.

Człowiek traktowany jako produkt znakowy zawiera w sobie nieskończoną ilość właściwości. Można przypuszczać, że realizacja społecznej funkcji sygnałowej (rozpoznawanie jednostkowe ludzi) jest możliwa nie tylko poprzez trafną analizę dostępnych znaków informacyjnych ale również uzależniona jest od wyrazistości produktu znakowego. Człowiek jako produkt znakowy może posiadać jeden, prosty znak informacyjny (np. charakterystyczny zapach), który łatwo daje się wyodrębnić od pozostałych właściwości osoby i przypisać go konkretnej jednostce, ze względu na jego niepowtarzalność i trwałość występowania. Taki znak przekazuje kompletną porcję informacji potrzebną do trafnego rozpoznania. Znacznie trudniej przebiega rozpoznawanie ludzi, którzy nie stanowią sobą wyrazistego produktu znakowego. Nie będziemy tu omawiali tego zagadnienia, gdyż jest ono zbyt złożone. Tutaj warto może tylko zauważyć, że badane osoby znacznie różniły się między sobą ze względu na wyrazistość informacyjną dostępną dla zmysłów dotyku i węchu. Były osoby, które rozpoznawano stosunkowo łatwo (8 prawidłowych rozpoznań) ale były też osoby trudno rozpoznawalne (1 prawidłowe rozpoznanie). Ze względu jednak na niewielką liczbę osób badanych, ten wynik należy traktować jako wstępną sugestię dla dalszych badań.

WNIOSKI Z BADAŃ

Na podstawie przedstawionych wyników badań, można przede wszystkim uznać pozytywną wartość eksperymentów symulujących położenie życiowe ludzi pozbawionych wzroku i słuchu. Przy stosun-

kowo niedużym nakładzie sił, udało się zebrać wiele interesujących informacji o trudnościach na jakie mogą napotykać osoby głuchoniewidome oraz sposobach ich pokonywania. Przedstawione ustalenia nie są co prawda zbyt wiarygodne ze względu na małą liczbę badanych osób, jednak pozwalają na uwypuklenie niektórych zagadnień, które mogą mieć istotne znaczenie dla przebiegu rehabilitacji tej kategorii osób niepełnosprawnych.

Po pierwsze, podstawową trudnością życiową osób głuchoniewidomych, które trafiają do nowego środowiska jest orientacja w przestrzeni. Wydaje się, że można wyróżnić dwa sposoby radzenia sobie z tą trudnością. Pierwszy z nich można określić jako sztywny. Polega on na opanowywaniu najważniejszych tras, po których trzeba się codziennie poruszać. W tym przypadku dochodzi do bardzo dokładnego uczenia się wszelkich możliwych wskaźników, które mogą pomagać w przemieszczaniu po tych trasach oraz lokalizowaniu na nich siebie w trakcie drogi do celu. Mapa umysłowa takiej trasy jest skuteczną pomocą tak długo, jak długo nie zostanie popełniony jakiś błąd w trakcie przemieszczania się w otoczeniu lub też nastąpi zmiana w środowisku. Wówczas występuje dezorganizacja działania i zagubienie w terenie. Drugi rodzaj orientacji w terenie można nazwać elastycznym. W tym przypadku, jak się wydaje, dochodzi do wytworzenia takiej mapy umysłowej terenu, w której wszystkie wyodrębnione wskaźniki są powiązane w jedną całość i dzięki temu uniezależniają się od osoby poruszającej się w przestrzeni. Dzięki tej właściwości map umysłowych, nawet w sytuacji zagubienia w terenie, można podjąć skuteczne próby powtórnego określenia własnego miejsca w przestrzeni. W chwili obecnej trudno jest określić przyczyny, które decydują o sposobie orientowania się w przestrzeni. Niemniej metoda elastyczna wydaje się zdecydowanie lepsza i w tym kierunku powinna zmierzać nauka orientacji w terenie osób głuchoniewidomych.

Po drugie, dość niespodziewanie okazało się, że bariera utrudniająca porozumiewanie się osób głuchoniewidomych z osobami pełnosprawnymi może występować nadal, mimo opanowania przez obie grupy osób palcowo-dotykowego systemu komunikacji. Trudność polega na tym, że osoby pełnosprawne nie mają dostatecznej motywacji do korzystania z tej formy porozumiewania się. Posługują się nią tylko w ostateczności, ograniczając do minimum swoje kontakty

z osobami pozbawionymi wzroku i słuchu. Warto także podkreślić, że osoby stopniowo tracące możliwość słyszenia, do końca próbują porozumiewania się słownego. Dla nich także w tym okresie podstawą komunikacji jest mówienie. W tym okresie motywacja do opanowania palcowo-dotykowego systemu komunikacji jest dość niska. Wydaje się, że zarówno dla osób pełnosprawnych i osób znajdujących się na drodze do uzyskania stanu pełnej głuchoślepoty ten system jest trudny do zaakceptowania, ze względu na powolność porozumiewania się. Jest to kolejny problem, który należy rozwiązać w ramach programów usprawniania osób stopniowo tracących wzrok i słuch.

Po trzecie, należy dążyć do udoskonalenia metod skutecznego rozpoznawania się osób pozbawionych wzroku i słuchu. Nasza wiedza o człowieku jako źródle znaków informacyjnych pozawzrokowych i pozasłuchowych jest ciągle niewielka. Niewiele także wiemy na temat wyrazistości znakowej ludzkiej postaci, która to właściwość odgrywa podstawową rolę w szybkim i trafnym rozpoznawaniu wzajemnym siebie przez osoby głuchoniewidome. Wydaje się, że najważniejszym wskaźnikiem ułatwiającym rozpoznawanie siebie wzajemnie są włosy. Sądzę jednak, że trzeba koniecznie wypracować sztuczny system komunikacyjny, który ułatwiałby wzajemne rozpoznawanie siebie przez osoby pozbawione wzroku i słuchu. Dopiero po spełnieniu tego warunku, można będzie mówić o szansie na pełny rozwój życia społecznego wśród osób głuchoniewidomych a w konsekwencji wyeliminowaniu wśród nich poczucia osamotnienia.

Po czwarte, wydaje się, że wśród osób pozbawionych możliwości widzenia i słyszenia stosunkowo najłatwiej można wyeliminować poczucie dezorientacji w czasie. Poprzez rygorystyczne przestrzeganie terminów wykonywania różnych zajęć przez osoby głuchoniewidome można stosunkowo szybko nauczyć je orientowania się w upływającym czasie. Ważne jest również to, aby czas był wypełniony poprzez różne formy zajęć. Nawet dość krótkie okresy bezczynności, doświadczane są przez osoby pozbawione wzroku i słuchu jako nużące i frustrujące.

Po piąte, metoda symulowania głuchoślepoty może być wykorzystywana nie tylko do zdobywania określonej wiedzy na temat problemów życiowych osób pozbawionych możliwości widzenia i słyszenia. Na podstawie doświadczeń zdobytych w trakcie realizacji

eksperymentu sędzę, że można go wykorzystywać w kształceniu specjalistów, którzy zamierzają pracować z osobami głuchoniewidomymi. Jak wynika z wypowiedzi uczestników eksperymentu, zdobyta wiedza i uzyskane przeżycia pozwoliły im zupełnie inaczej spojrzeć na problematykę rehabilitacji osób głuchoniewidomych. Przy pomocy tej metody można również dość szybko testować nowe elementy programów rehabilitacyjnych. Symulacja pozwala na usunięcie braków i błędów w tych programach, których zwykle nie można dostrzec przed etapem wdrożeniowym. Wreszcie metoda symulacji pomaga istotnie w dostosowaniu przestrzeni do potrzeb i możliwości osób głuchoniewidomych. Po przeprowadzeniu eksperymentu okazało się, że teren przeznaczony dla tych osób powinien być istotnie zmieniony, w pomieszczeniach mieszkalnych powinny także nastąpić zmiany w umeblowaniu a czas przeznaczony na zapoznanie się z poszczególnymi pomieszczeniami powinien być dostosowany do stopnia złożoności ich struktury.

W powyższym tekście zastrzegalem się wielokrotnie, że podane wyniki badań nie są zbyt wiarygodne, ze względu na małą liczbę przebadanych osób. I jest to oczywistą prawdą. Nie chciałbym jednak, żeby ten aspekt badania przesłonił wartość zastosowanej metody symulacyjnej. Uważam, że przeprowadzony eksperyment ukazał jej wartość dla rehabilitacji nie tylko osób głuchoniewidomych.

LITERATURA

- Cardinaux, V., Cardinaux, H., Lowe, A. (1993). *Przygarnij mnie. Wychowanie dzieci głuchoniewidomych*. Warszawa: PWN.
- Keller, H. (1967). *Historia mojego życia*. Warszawa: Czytelnik.
- Kwapisz, J., Kwapisz, J. (1990). *Orientacja przestrzenna i poruszanie się niewidomych oraz słabowidzących*. Warszawa: WSiP.
- Majewski, T. (1979). *Zagadnienia rehabilitacyjne głuchoniewidomych*. Warszawa: PZWL.
- Mieszczeraikow, A.I. (1978). *Dzieci głuchoniewidome*. Warszawa: PWN.
- Nalimow, W. (1976). *Probabilistyczny model języka*. Warszawa: PWN.
- Rothschild, J. (1972). Głuchoniewidomi, [w:] Garrett, J.F., Levine, E.S. (Red.), *Praktyka psychologiczna w rehabilitacji inwalidów*. Warszawa: PZWL.
- Skorochodowa, O. (1950). *Jak spostrzegam świat*. Warszawa: Czytelnik.