

Grzegorz Kozłowski, Małgorzata Książek
Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym

Zmiany środowiska społecznego oraz nowe technologie szansą na normalizację życia osoby głuchoniewidomej. Doświadczenia własne

Environmental and social changes and new technologies chance for life normalization person

Gregory was born exactly on the same day that Helen Keller was born; the most famous, American deafblind, whose history and achievements are known to the whole world. No one knew then that he would be deafblind person, or that largely he will follow her footsteps. Being a deafblind person, he poses many serious challenges. The most difficult are many changes, that are inevitable in the life of every human being. Changes which always involve a risk, as they mean to go beyond the realm of the current stabilization and the need to abandon the comfort, *which mean to go beyond the psychological space of the safety zone* as Danuta Golec says (I. Rotberg, 2014). The changes, which are much harder for a person with simultaneous hearing and vision disability. Having family which implanted self-confidence, high motivation, desire for knowledge and the ability to take a risks, counting on its support and experiencing support from the environment as well as using more and more modern technologies, he faces further changes. Over time he stops terribly afraid of changes and sees in them the motor of human development. Also broader social context is not without significance in achieving a normalization of him and shaping his social activity.

Słowa kluczowe: osoba głuchoniewidoma, zmiany, kamienie milowe, wsparcie rodziny, asystent, dostosowania, sprzęt, nowoczesne technologie

Keywords: deafblind person, changes, milestones, family support, assistant, adjustments, equipment, modern technologies

Wprowadzenie

W niniejszym artykule jego współautor chciałby podzielić się swoim doświadczeniem życiowym, opowiedzieć o tym jak przebiegała jego droga życiowa, na której nie brakowało różnorodnych zmian, zwykle trudnych, czasem bolesnych,

czasem radosnych, ale z perspektywy czasu każda z tych zmian była bardzo ważnym elementem w rozwoju, w dochodzeniu do tego, kim teraz jest. Gdyby nie te wszystkie doświadczenia – nie osiągnąłby tyle. Nie osiągnąłby tyle, gdyby nie zmieniali się ludzie wokół, gdyby nie sprzęt i technologie, z których w różnych momentach życia mógł korzystać. Na własnym przykładzie doświadczył tego, że nie to ile widzi czy nie widzi, nie to ile słyszy czy nie słyszy, decydowało o tym co robił, co osiągał. Słowem – określenie niepełnosprawności (w tym jej stopnia) w kategoriach medycznych (przez określenia ubytku słuchu w dB czy ostrości wzroku w procentach) było i jest nieadekwatne. To na ile był (lub nie był) niepełnosprawny, wynikało z tego, w jakim otoczeniu w danym momencie znajdował się, jaka była postawa ludzi czy i z jakich form wsparcia mógł skorzystać, czy miał do dyspozycji odpowiedni sprzęt. Na przykładzie własnym, doskonale widzi trafność nowoczesnego podejścia do kwestii definiowania zjawiska niepełnosprawności oraz przewyższania jej konsekwencji, w ujęciu prezentowanym w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych, przyjętej przez ONZ, a ratyfikowanej przez Polskę w 2012 r. (www.rpo.gov.pl, dostęp 4.01.2016).

Pragnieniem przeciętnego człowieka jest życie ustabilizowane, «ulożone», w którym mało jest gwałtownych zmian, szczególnie gdy są one zaskakujące, nieplanowane, nieprzewidziane. Wydawać by się mogło, że takie «sielankowe» życie sprzyja niezakłóconemu, stopniowemu rozwojowi we wszystkich aspektach istnienia człowieka – emocjonalnym, intelektualnym, psychicznym i społecznym. Takie przeświadczenie wydaje się szczególnie trafne w odniesieniu do ludzi z niepełnosprawnością, a już z pewnością do tych, których niepełnosprawność spowodowana jest uszkodzeniem kluczowych zmysłów dostarczających informacji – wzroku, słuchu albo – jak w przypadku współautora – obu jednocześnie.

Ciekawym i pouczającym doświadczeniem było mnie to co zdarzyło się w Lille (Francja) podczas Światowej Konferencji DBI (*DeafBlind International*) – organizacji zrzeszającej specjalistów pracujących z osobami głuchoniewidomymi. Miał wygłosić wystąpienie na temat znaczenia zmian w procesie indywidualnego, własnego rozwoju. Tymczasem na samym początku konferencji awarii uległ system FM, podstawowe narzędzie do komunikacji; gdy ono się psuje człowiek staje się jeszcze bardziej głuchoniewidomy. Do niedawna taka raptowna, nieprzewidziana zmiana wywoływałaby bunt, protest, byłaby źródłem wielkiego stresu. Tymczasem tam, w sytuacji gdzie bardzo zależało na pełnym udziale w tym wydarzeniu, reakcja była spokojna. Zrodziła się w tej nieprzewidzianej sytuacji refleksja, że tak naprawdę dla osoby głuchoniewidomej niesłuchanie ważne jest, abym umiała przyjmować zmiany, również te niezaplanowane, niechciane – ze spokojem, bez paniki. Do każdej nowej sytuacji można się dostosować, można się zaadaptować; kluczem jest to, aby dysponować różnymi możliwościami, opcjami i na nich się skoncentrować. W Lille tak właśnie było – awarii uległ klu-

czowy dla sprzęt, ale było wsparcie w dwóch osobach pełnosprawnych, specjalistkach, tłumaczkach-przewodniczkach, które znał i które znały jego, i mógł na ich wsparcie liczyć w każdej sytuacji. Teoretycznie jest to oczywiste i mało odkrywczе, ale o tym się często zapomina. Dopiero w Lille musiał spojrzeć z większego dystansu na własną przeszłość, zdać sobie sprawę jak dzięki tym wszystkim zmianom, tym planowanym, zamierzonym, ale i tym, na które nie ma się wpływu, nauczył się te zmiany przyjmować tak, jak je przyjmować powinienem, a więc ze spokojem i ufnością.

Najważniejsze „kamienie milowe”

W życiu każdego człowieka można wskazać pewne kluczowe momenty, kamienie milowe. W przypadku własnym są nimi zmiany na drodze życia. Były one osadzone w określonych, zmieniających się realiach mojego otoczenia – rodzinnego, środowiskowego, społecznego, państwowego. Równoległe z nimi dokonywał się postęp technologiczny, którego roli trudno nie docenić.

Zaczynam stawać się osobą głuchoniewidomą

Urodziłem się z zaćmą, słyszałem normalnie. Do czwartego roku życia byłem dzieckiem «tylko niewidomym» w wyniku wrodzonej katarakty. Po trzeciej operacji na lewe oko, która się nie udała, zastosowano streptomycynę, aby zahamować stan zapalny jaki się w jej wyniku wywiązał w oku. Stan zapalny został opany, lecz efektem ubocznym było uszkodzenie nerwu słuchowego.

W konsekwencji zaczął się stopniowy, lecz nieodwracalny, proces pogarszania się słuchu. Stawałem się powoli osobą głuchoniewidomą, choć wówczas ani ja, ani moi rodzice nie wiedzieliśmy, że takie osoby istnieją.

Uczyłem się żyć w nowej sytuacji. Otoczony mądrą miłością rodziców, mając poczucie bezpieczeństwa, stabilności wzrastałem wraz z młodszym bratem i siostrą w harmonii, zakłócaną czasem typowymi zgrzytami życia rodzinnego. Byłem włączany we wszelkie prace domowe, w które rodzice umieli mnie włączyć, bawiłem się z rodzeństwem – bliższym i dalszym, czułem się jednym z nich. Tata dał mi podstawy wiedzy, rozbudził zainteresowania, nauczył kształtów liter odbieranych dotykiem, dużo czytał, opowiadał filmy telewizyjne; rozwijał wyobraźnię. Wykazywał przy tym ogromną intuicję, mówiąc mi wprost do ucha. Mama była stróżem ogniska domowego. Byłem więc otoczony akceptacją i miłością najbliższych.

Wreszcie nadszedł moment, kiedy trzeba było podjąć edukację – chciałem tego, ale nie do końca zdawałem sobie wtedy sprawę, co to w praktyce będzie oznaczało...

Poza rodziną – edukacja w ośrodku specjalnym

W wieku 8 lat rozpocząłem naukę w zakładzie dla dzieci niewidomych, w Laskach koło Warszawy; niby niedaleko, ale jakbym został przeniesiony w zupełnie inny świat. Nie było wówczas w Polsce możliwości organizacyjnych ani takiej świadomości, aby dzieci niepełnosprawne mogły kształcić się wspólnie z pełnosprawnymi, jedyną drogą edukacji dla dzieci takich jak ja była szkoła specjalna. Jechałem do Lasek z radością – cieszyłem się, że tak jak moi kuzyni i kuzynki, którzy chodzili do szkoły – będę się uczył. Gdy musiałem zostać sam, bez rodziców wśród obcych ludzi, dzieci, które też nie widziały, ale jednak słyszały, zrodziło to poczucie buntu, absolutnego braku akceptacji dla tej zmiany. Przez cały okres pobytu w Laskach, trwający dziesięć lat, każde rozstanie z domem, rodziną było trudne, bolesne. Odzywała się zazdrość, bo brat i siostra byli przez cały czas z rodzicami, którzy im mogli pomóc. Zaowocowało to nienawiścią do tego miejsca. Jednak obiektywnie rzecz biorąc trudno było wyobrazić sobie lepsze warunki edukacji: fachowa opieka, pomoce dydaktyczne odpowiednie do poznawania bezwzrokowego, zdobywanie wiedzy, kształtowanie wiary i duchowości, budowanie relacji z ludźmi. Były też okazje do odczuwania radości. Ale oddalenie od rodziny – było stale bolesnym doświadczeniem.

Z perspektywy czasu wydarzenia z przeszłości widzi się i ocenia inaczej, dlatego teraz, po latach, wiem, że pobyt w Laskach dał mi bardzo wiele – nauczyłem się radzić sobie w sytuacjach nowych, jak budować relacje z ludźmi, którzy mnie otaczają, opanowałem techniki zdobywania wiedzy (metody dotykowe – brajl, wypukłe rysunki i modele). Bariera komunikacyjna z kolegami owocowała «pochłanianiem książek», słuchaniem (dzięki korzystaniu z aparatów słuchowych) audycji radiowych – oficjalnych i nieoficjalnych, których słuchanie w Polsce było wówczas zakazane. Poznawałem ówczesne realia społeczno-polityczne. Dowiadując się o świecie z różnych źródeł dawało szerszy obraz rzeczywistości, uczyło też tego, że warto poznawać różne punkty widzenia, różne poglądy, nie ograniczać się do jednej prawdy.

Po pewnym czasie zaadaptowałem się do tej trudnej sytuacji, zacząłem się w niej czuć bezpiecznie, choć nigdy do końca jej nie zaakceptowałem i marzyłem o powrocie do normalności, do życia z rodziną, o nauce w zwykłej szkole. Czyniłem przygotowania do tego, pragnąłem tej zmiany, ale jednocześnie zaczy-

nałem się jej bać. Czy poradzę sobie sam jeden wśród widzących i słyszących rówieśników?

Nieudany powrót do normalności

W momencie gdy długo oczekiwana zmiana była już blisko, wszystko się skomplikowało. Nieoczekiwana kolizja z niewidomym kolegą i przebicie błony bębenkowej w lewym, lepszym uchu, a w efekcie – całkowita głuchota w nim, wymusiły przerwę w nauce na dwa miesiące, przed końcem szkoły podstawowej. W zaistniałej sytuacji, Henryk Ruszczyć, dyrektor zakładu w Laskach, odpowiedzialny za wspieranie absolwentów, doradził, aby odłożyć podjęcie nauki w zwykłym liceum (w tamtym okresie nie było w Polsce szkół dla niewidomych na poziomie średnim). W jego opinii priorytetem było zdobycie konkretnego zawodu, aby mieć alternatywę na wypadek gdyby edukacja w systemie otwartym nie powiodła się. To była bardzo mądra i racjonalna rada – jednak wówczas – buntowałem się, chciałem tej wymarzonej zmiany już, natychmiast...

Kuracja błony bębenkowej powiodła się i odzyskałem słuch. Jednak przez dwa lata uczęszczałem do szkoły zawodowej; uczyłem się pracy na obrabiarkach metalu. Na upragnioną zmianę musiałem czekać jeszcze kolejne dwa lata.

Znowu w „normalnym” świecie

Przejście z edukacji zamkniętej do otwartej było zmianą najbardziej świadomie i najlepiej przygotowaną. Zakład w Laskach zadbał o to, abym:

- opanował alternatywną, dotykową metodę komunikacji – zaadaptowany przez siostrę Emanuelę Jezierską alfabet Lorma dla osób głuchoniewidomych,
- mógł korzystać z urządzenia „Tellatouch”, dokonującego transkrypcji pisma mógł korzystać ze zwykłej maszyny do pisania.

Na wzór Anny Sullivan, która była nauczycielką, a w późniejszym okresie edukacji asystentką Heleny Keller, zaangażowano także asystenta, który miał wspomóc mnie na początku edukacji w ogólnodostępnym liceum, a później monitorować moją naukę i włączać się zawsze, gdy będzie taka potrzeba. Zakład zadbał również o dopełnienie niezbędnych formalności w kuratorium, związane z koniecznością nadrobienia języka rosyjskiego, z którego wcześniej byłem zwolniony.

Wszystko to stało się możliwe dzięki stypendium przekazanemu przez znaną polską pisarkę Irenę Jurgielewiczową. Dzięki jej finansowemu wsparciu otrzy-

małem do dyspozycji również magnetofon kasetowy, który został specjalnie dla mnie dostosowany; zaopatrzony był w gniazdo słuchawkowe i mikrofon na kablu o długości 5 metrów. Dzięki temu mogłem słyszeć kolegów i koleżanki z klasy, znajdujące się daleko ode mnie, a czynnie uczestniczące w lekcji. Ponadto, moja edukacja wspólnie z widzącymi i słyszącymi kolegami i koleżankami była możliwa dzięki wielu innym, nie mniej istotnym czynnikom:

- nauczycielki języka angielskiego opanowały pismo brajla, dzięki czemu same sprawdzały moje prace pisemne, a podczas lekcji poświęcały mi kilka minut dając pozostałym uczniom różne zadania do wykonania;
- w nauce języków obcych (angielskiego i rosyjskiego) korzystałem ze wsparcia indywidualnych lektorów;
- w procesie edukacji wspierała mnie bardzo intensywnie moja rodzina, moje najbliższe otoczenie; tata poświęcał mi od 4 do 5 godzin każdego dnia, czytając podręczniki niedostępne w brajlu i literaturę obowiązkową, natomiast mama bądź rodzeństwo zaprowadzali mnie do szkoły i odbierali z niej do domu.

To było wielkie wyzwanie i bardzo duży wysiłek organizacyjny dla mnie i mojej rodziny, ale przekonałem się, że gdy taka zmiana zostanie dobrze przemyślana i przygotowana, to nawet najbardziej ambitne zamierzenia stają się możliwe do zrealizowania.

Z nauką w liceum wiąże się jeszcze jedno, ważne życiowe doświadczenie – nauczyłem się prosić o pomoc innych kolegów i koleżanki, i korzystać z tej pomocy. Na początku się tego wstydziłem, krępowałem; nie chciałem swoją osobą sprawiać kłopotu, zabierać czas. Przekonałem się jednak, że oni pomagając mi również na tym korzystają; stawali się wyróżniającymi się uczniami z przedmiotów, w których mi pomagali. Jednocześnie uczyłem się, że także ja, mając pewną wiedzę i umiejętności, mogę się tym dzielić z innymi; pomagałem więc w nauce mojemu młodszemu bratu i siostrze. Słowem uczyłem się bardzo konkretnie funkcjonowania w strukturze społecznej, uczyłem się budować relacje międzyludzkie, poznawałem w praktyce, czym są więzi międzyludzkie, że każdy człowiek ma swoje ważne miejsce w grupie społecznej.

Studia

Kolejna zmiana, rozpoczęcie studiów, była mniej dramatyczna. Choć początek jak zwykle był trudny – zupełnie nowe środowisko, odmienna technika uczenia się – to jednak można się było oprzeć na doświadczeniach z adaptacji w liceum. Podstawą było wsparcie asystenta, który przez pierwszy miesiąc uczestniczył w zajęciach na uczelni. Jest ono kluczem do tego, aby osoba głuchoniewidoma

mogła skutecznie przejść z jednego środowiska do drugiego, aby mogła funkcjonować w świecie normalnym. Drugi kluczowy czynnik to sprzęt zarówno ten kompensujący deficyty wzrokowe, jak i słuchowe.

Przez cały czas swojej edukacji korzystałem z różnego rodzaju sprzętu, który się zmieniał, ale zawsze odgrywał ogromną rolę. Były to m.in.:

- aparaty słuchowe (od pierwszej klasy szkoły podstawowej),
- odpowiednio dostosowany magnetofon (od pierwszej klasy liceum),
- system FM (od III klasy liceum), umożliwiający odbiór mowy z różnej odległości,
- Optacon, tj. urządzenie do odczytywania zwykłego druku za pomocą dotyku (przez 4 lata studiów oraz 10 lat pracy w ośrodku obliczeniowym).

Podczas studiów, podobnie jak wcześniej w liceum, cała rodzina: mama, tata, brat i siostra byli czynnie zaangażowani w proces mojej edukacji – jako lektorzy i przewodnicy, brat ponadto naprawiał ulegający awariom sprzęt, a czasem wykonywał rysunki wypukłe lub modele.

Podjęcie pracy zawodowej

Po zakończeniu okresu edukacji podjąłem pracę zawodową. Ponownie wiązało się to z wejściem nowe środowisko, nowe miejsce, nowe, zupełnie inne obowiązki. W tej sytuacji również nieoceniona była pomoc asystenta i odpowiedni sprzęt. Wcześniejsze doświadczenia nauczyły mnie, że jest to sytuacja do opanowania, dzięki temu nie było to tak już tak trudne.

Zmianie w moim życiu towarzyszyła próba zmiany sytuacji społecznej i politycznej w Polsce; zacząłem pracować w dzień po podpisaniu porozumień w Gdańsku, które dały początek ruchowi „Solidarność”. Pracowałem w ośrodku obliczeniowym, w dużej warszawskiej firmie, w branży elektronicznej; w środowisku naturalnym, wśród ludzi pełnosprawnych. Identyfikowałem się z odnową sytuacji politycznej w Polsce, angażowałem się w niektóre działania, co bardzo pomogło mi w budowaniu relacji koleżeńskich. Pomimo tego niepodważalnego sukcesu, spełnienia marzeń, osiągnięcia wytyczonego celu pojawiła się pustka i pytanie: co dalej? Czy na tym koniec? Czy do emerytury będą robił to samo, a więc będę do końca życia programował komputery? W tym czasie moja siostra, która mieszkała z nami, wyszła za mąż, przyszli na świat jej synowie, z którymi się bawiłem, w obsłudze których pomagałem. Wzmocniło to pragnienie, aby mieć własną rodzinę – żonę, dzieci. Wydawało mi się jednak, że w moim przypadku to jest niemożliwe, nierealne... Stawiałem sobie wówczas wiele pytań o to czy mam do tego prawo. Tym bardziej, że wiele osób z mojego najbliższego otoczenia i wiele innych osób pełnosprawnych, podchodzących do życia w sposób racjonalny,

praktyczny, uważało, że nie powinno się podejmować ryzyka powoływania do życia osób z niepełnosprawnością. Miałem więc dylemat czy iść za głosem rozumu i rozsądku, czy za głosem jakże naturalnej dla człowieka potrzeby posiadania własnej rodziny.

Poczucie rezygnacji spotęgowane zostało przez wydarzenia, które dotyczyły polskiej społeczności – klęskę „Solidarności” i wprowadzenie stanu wojennego. Było to bardzo bolesne, zbiorowe doświadczenie, które dzieliłem z innymi. Ze strony najbliższych była to również lekcja dokonywania wyborów, w których wierność swoim przekonaniom i zasadom przedkłada się ponad obietnice tego co można otrzymać w zamian za rezygnację z nich, nawet kosztem utraty źródła utrzymania. To była bardzo ważna lekcja.

Włączenie w działania na rzecz osób głuchoniewidomych

W tym momencie, gdy z jednej strony miałem poczucie pewnej stabilizacji, a z drugiej odczuwałem niepokój i brak pełnej, życiowej satysfakcji, otrzymałem propozycję współpracy z Polskim Związkiem Niewidomych, który podjął temat osób głuchoniewidomych. Spotkania, rozmowy, a nade wszystko udział w 1985 r. w I Europejskiej Konferencji Głuchoniewidomych w Goeteborgu (w Szwecji) uświadomiły mi, że gdy osoby głuchoniewidome mają dostęp do niezbędnego sprzętu, gdy mogą korzystać ze wsparcia wykwalifikowanych tłumaczy-przewodników, gdy mają oparcie w kompetentnych specjalistach, mogą brać życie w swoje ręce, mogą robić coś dla innych. Zrozumiałem, że nie muszę być do końca życia programistą, że mogę spełnić swoje skryte pragnienie, aby odwdzięczając się za pomoc jaką uzyskałem od tylu ludzi spotkanych na swojej drodze, spróbować pomóc tym głuchoniewidomym, którzy nie mieli tyle szczęścia, którzy byli zagubieni, porzuceni, zapomniani. W Polsce nikt się nie zajmował głuchoniewidomymi, do połowy lat 80. XX wieku; jedynie indywidualnymi przypadkami, takimi jak Krystyna Hryszkiewicz, z którą pracowała s. Emmanuala Jazierska w Laskach (Jezińska 1963), czy dorośli głuchoniewidomi przechodzący roczne szkolenia w Centrum Spółdzielczości Niewidomych w Bydgoszczy, pod okiem Jerzego Słowińskiego i Sylwestra Nowaka (Nowak, Sowiński 1981)

Zwrotnica mojego życia – przestawiona

Stopniowo zaczął się proces przechodzenia od pracy programisty komputerów do pracy na rzecz osób głuchoniewidomych. Po raz kolejny zaczynałem od

nowa: nowi ludzie, nowe miejsca, ciągłe zmiany, czyli proces dynamiczny. Po 5 latach, gdy upadła firma, w której pracowałem, zacząłem pracę na pełny etat w PZN, gdzie mogłem wykorzystać swoją wiedzę i umiejętności oraz doświadczenie w procesie komputeryzacji pracy związku, ale i w organizowaniu i podejmowaniu różnorodnych działań. Nadszedł czas, kiedy nagromadzona wiedza i doświadczenie mogły wyjść na zewnątrz, mogły umożliwić podzielenie się nimi z innymi.

Choć urodziłem się w tym samym dniu co Helena Keller, dopiero teraz, gdy w Polsce zaczynaliśmy pracę na rzecz głuchoniewidomych, poznałem jej historię (Keller 1978). Zafascynowała mnie nie tylko swoimi osiągnięciami edukacyjnymi i rehabilitacyjnymi, ale również swoją aktywnością i działalnością społeczną. Była osobą całkowicie głuchoniewidomą, a jednak tyle osiągnęła. Moja sytuacja była bez porównania łatwiejsza: miałem resztki wzroku, słuchu i sprzęt wspomagający. To była wielka motywacja. Znowu pojawił się cel w życiu, pragnienie zmiany i dążenie do niej.

Własna rodzina

Z jednym jednak nie mogłem się pogodzić, gdy poznałem drogę życiową Heleny Keller, a mianowicie, że angażując się w pracę i działalność społeczną, zrezygnowała z założenia własnej rodziny. Byłem głęboko przekonany, że muszę mieć oparcie we własnej rodzinie, nie tylko «pierwotnej» i że moje życie nie może być jedynie pracą i działalnością społeczną. Jednocześnie wciąż nie wierzyłem w to, że to jest możliwe. Dopiero gdy pracując na rzecz głuchoniewidomych spotkałem takich, którzy mieli rodziny, dzieci, gdy zobaczyłem, że sobie z tą sytuacją radzą – zacząłem mieć nadzieję, że może i mi będzie to dane. Za jakiś czas poznałem moją przyszłą żonę. Po trzech latach świadomie, choć nie bez obaw, podjęliśmy decyzję o ślubie. Była to kolejna wielka zmiana; opuszczenie domu rodzinnego, przeprowadzenie się do własnego mieszkania, pojawienie się kolejno czwórki, zdrowych dzieci.

Do dziś rodzina, własny dom są źródłem mojej siły, oparciem, również psychicznym; to miejsce odpoczynku od obowiązków – służbowych i społecznych. Nie wyobrażam sobie, abym mógł robić to co obecnie robię, bez zakotwiczenia w rodzinie. Jednocześnie niekiedy praca zawodowa i społeczna zabiera czas dla najbliższych i niekiedy trzeba rozstrzygać czy poświęcić czas dla rodziny, czy czas dla głuchoniewidomych – to trudne wybory.

Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym

Współtworzyłem je, od początku jestem w jego władzach, a od przeszło 8 lat kieruję jego pracą. Moment, gdy stanąłem na jego czele, był również doświadczeniem bardzo trudnym i ogromną zmianą; z osoby, która uczestniczyła czynnie w kreowaniu działań organizacji, przejąłem jej stery. Musiałem brać odpowiedzialność za jej działanie, kierować ludźmi i podejmować decyzje dotyczące już nie tylko mnie samego, ale całego środowiska. Miałem ogromne obawy i lęk przed tą zmianą.

Sprzęt i nowoczesne technologie

W dotychczasowych rozważaniach bardzo mocno akcentowałem rolę ludzi, wśród których żyłem i żyję, których postawy i zachowania miały i mają wciąż istotny wpływ na to jak funkcjonuję, jak przechodziłem przez kolejne „wiraże mojego życia”. Nie sposób jednak pominąć roli sprzętu i nowoczesnych technologii. Pisałem już o aparatach słuchowych, systemie FM, optaconie. Od połowy lat 80. ub. wieku mamy do czynienia z niesamowitym rozwojem technologii informacyjnych. Są one dobrodziejstwem dla osób z niesprawnościami sensorycznymi, właśnie tymi, które tak bardzo ograniczają komunikowanie się i dostęp do informacji. Nowoczesne technologie pozwalają te ograniczenia przełamać. Dla mojego funkcjonowania w każdej sferze życia, ogromne znaczenie ma wykorzystywanie takiego sprzętu, jak:

- pomoce optyczne, w tym przede wszystkim monoookular oraz lupa elektroniczna (od początku lat osiemdziesiątych),
- komputer wyposażony w specjalistyczne oprogramowanie oraz dodatkowy sprzęt, np. skaner (od połowy lat osiemdziesiątych ubiegłego wieku),
- telefony komórkowe (od stosunkowo prostych aż – do obsługiwanego dotykaniem wielofunkcyjnego iPhone, który pełni wiele różnorodnych funkcji, umożliwiających komunikowanie się, gromadzenie informacji, przemieszczanie się w przestrzeni, organizację czasu i wiele innych).

Podsumowanie

Zmian, «kamieni milowych» – planowanych i niespodziewanych – było w moim życiu znacznie więcej. Zawsze niosły ze sobą pewien stres, czasem bunt. Dojrzałem jednak do tego, aby pogodzić się z tym, że zmiany są konieczne, że to

właśnie one są czynnikiem rozwoju. Owszem, dużo łatwiej je przyjąć, gdy ma się informację, co spodziewana zmiana przyniesie. W przypadku tych niespodziewanych, ważna jest świadomość, że to nie koniec świata, ale sytuacja, którą trzeba przyjąć i z nią sobie poradzić. Ogromnie ważne jest poczucie, że przy tej zmianie mogą towarzyszyć ludzie z bliższego i dalszego otoczenia, ogromnie ważne jest zakotwiczenie w rodzinie, społeczności, w środowisku.

W przypadku osoby z uszkodzeniem wzroku i słuchu, które drastycznie ogranicza dopływ informacji z otoczenia, szczególnie ważne jest, aby pomóc jej uzyskać maksimum informacji i możliwie pełną wiedzę o tym, że w nowej sytuacji będzie mogła nadal funkcjonować.

Bibliografia

- Jezińska E. (1963), *Obserwacje nad rozwojem głuchociemnej Krystyny Hryszkiewicz* (ze wstępem Marii Grzegorzewskiej), PWN, Warszawa.
- Keller H. (1978), *Historia mojego życia*, Czytelnik, Warszawa.
- Konwencja ONZ (2012), <https://www.rpo.gov.pl/pl/konwencja-o-prawach-osob-niepelnospprawnych> [dostęp: 4.01.2016].
- Nowak S., Sowiński J. (1981), *Organizacyjne i metodyczne problemy przygotowania zawodowego głuchoniewidomych*, Instytut Kształcenia Nauczycieli, Warszawa.
- Rotberg I. (2014), *Ku zmianie nawyków*, <http://www.psychologia-spoeczna.pl/porady/1455-ku-zmianie-nawykow.html> [dostęp: 4.01.2016].