

Elżbieta Paradowska

Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie

Sytuacja rozwojowa dzieci głuchoniewidomych w świetle badań

Developmental situation of the deafblind children with regard to research

The article presents the results of research aimed at recognizing the developmental situation of the group of the deafblind children in different areas, thus showing the diversity of the situation of children within the studied group. Research investigations became an opportunity to compare the obtained results with previous results of research in this area. The study involved 56 children aged up to 18. years who participated together with their mothers in educational-rehabilitative camps, organized by the Association for the Welfare of the Deafblind in 2004–2011. To gather the necessary data about the children from the studied group, questionnaire survey was used.

The study pointed to the complex developmental situation of children in study group, particularly linked with the prevalence of congenital deafblindness in the vast majority of them and the presence of additional disorders in the most cases, including intellectual disability in the majority of children and occurrence of – significant limitations on the child's communication with their environment.

Słowa kluczowe: głuchoślepotą, dziecko głuchoniewidome, sytuacja rozwojowa, zróżnicowanie, funkcjonowanie słuchowo-wzrokowe, zaburzenia dodatkowe, porozumiewanie się

Keywords: deafblindness, deafblind child, developmental situation, heterogeneity, auditory – visual functioning, additional disorders, communication

Wprowadzenie

Głuchoślepotą jest zaliczana do najpoważniejszych niepełnosprawności występujących u ludzi (Zaorska 2007). Współwystępujące uszkodzenie słuchu i wzroku powoduje bardzo poważne konsekwencje dla jednostki nią dotkniętej – w jej rozwoju, poznawaniu siebie i otaczającej rzeczywistości oraz w komunikacji przy wykorzystaniu tradycyjnych systemów porozumiewania się (tamże).

Pomimo że od lat toczą się dyskusje nad definicją głuchoślepoty czy też osoby (dziecka) głuchoniewidomego – dotychczas nie ma jednej, obowiązującej. Istnieje wiele definicji, opracowanych dla różnych celów (Majewski 1995; Książek 2009).

Ponieważ w odniesieniu do dzieci na ogół nie stosuje się definicji czysto medycznych, w artykule przedstawione zostaną wyłącznie definicje funkcjonalne.

Według M. Zaorskiej (2002d, s. 83) „dziecko głuchoniewidome to dziecko, które z powodu równoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, doświadcza znaczących trudności, ograniczeń, bądź uniemożliwień w wykonywaniu zadań życiowych, edukacyjnych, i społecznych”. Trudności, ograniczenia bądź uniemożliwienia dotyczą: dostępu do informacji, nauki i wiedzy, porozumiewania się z otoczeniem, realizacji czynności życia codziennego, orientacji i poruszania się w przestrzeni oraz udziału w życiu społecznym (Zaorska 2002a, s. 20).

W Stanach Zjednoczonych, w ramach projektu NTAC – mającego za zadanie współpracę z rodzicami, specjalistami i ośrodkami świadczącymi pomoc dzieciom głuchoniewidomym – wypracowano następującą definicję: „dziecko głuchoniewidome oznacza dziecko lub młodą osobę, która ma uszkodzenie słuchu i wzroku, których kombinacja stwarza tak poważne potrzeby w zakresie komunikacji i innych sfer rozwoju oraz w zakresie nauczania, że nie mogą być one właściwie nauczane bez kształcenia specjalnego i odpowiednich usług – wykraczających poza usługi dostarczane dla dzieci z uszkodzonym wyłącznie słuchem, uszkodzonym wyłącznie wzrokiem lub mających inne poważne niepełnosprawności, aby zaspokoić ich potrzeby edukacyjne wynikające ze współistnienia uszkodzenia wzroku i słuchu” (Müller 2006, s. 3).

Powyższe definicje wskazują na specyfikę tej niepełnosprawności. Sytuacja dziecka głuchoniewidomego jest inna niż dziecka z uszkodzonym wyłącznie wzrokiem lub uszkodzonym wyłącznie słuchem. Na skutek jednocześnie występującego uszkodzenia wzroku i uszkodzenia słuchu oba rodzaje informacji (wzrokowe i słuchowe) są w pewnym stopniu zubożone, zniekształcone czy wręcz niedostępne. Ogranicza to lub uniemożliwia kompensowanie jednego z nich przez drugi (Książek 2009).

Termin «dziecko głuchoniewidome» nie jest jednoznaczny. Intuicyjnie wydaje się, że dotyczy dzieci, które nic nie widzą i nic nie słyszą. W rzeczywistości obejmuje dzieci, u których współwystępuje różnego stopnia uszkodzenie słuchu i wzroku. Biorąc pod uwagę stopień uszkodzenia obu zmysłów i związane z nim funkcjonowanie słuchowo-wzrokowe, wyróżnia się cztery kategorie dzieci głuchoniewidomych:

- 1) niesłyszące jednocześnie niewidome,
- 2) niesłyszące jednocześnie słabowidzące,
- 3) niewidome jednocześnie słabosłyszące,
- 4) słabosłyszące jednocześnie słabowidzące (Książek 2009, s. 9; por. Zaorska 2010).

Klasyfikacja ta pokazuje czy i na ile dzieci z danej kategorii mogą wykorzystywać wzrok oraz słuch w funkcjonowaniu codziennym, tj. poznawaniu rzeczy-

wistości, komunikowaniu się, orientowaniu się w przestrzeni, podejmowaniu różnych rodzajów aktywności, np. w zabawie, nauce (z użyciem odpowiedniego oprzyrządowania lub bez – jeśli dziecko nie stosuje go na co dzień), niezależnie od medycznej diagnozy, dotyczącej stopnia uszkodzenia.

Powyższa klasyfikacja ukazuje jednocześnie duże zróżnicowanie wewnętrzne grupy dzieci głuchoniewidomych pod względem funkcjonowania słuchowo-wzrokowego. Można je postrzegać jako pewne kontinuum (Książek 2009). Na jednym jego biegunie znajdują się dzieci niesłyszące i jednocześnie niewidome. Wśród nich obok dzieci, które nic nie słyszą i nic nie widzą, są również dzieci, które posiadają pewne, niewielkie resztki słuchu i (lub) wzroku (por. Książek 2009; Zaorska 2009, 2010). Dzieci niesłyszące i jednocześnie niewidome nie odbierają (nie rozumieją) mowy dźwiękowej za pomocą słuchu i jednocześnie mają wzrok uszkodzony w takim stopniu, że nie widzą nic lub mają tylko poczucie światła, bądź bardzo niewielkie resztki wzroku, niemające jednak zasadniczego znaczenia w ich codziennym funkcjonowaniu. U dzieci tych, w poznawaniu świata, komunikowaniu się z otoczeniem i w podejmowaniu różnych aktywności (np. w zabawie, nauce) dominuje dotyk (por. Paradowska 2011 – omówienie w odniesieniu do klasyfikacji uszkodzenia słuchu Eckert 2003 oraz do klasyfikacji uszkodzenia wzroku według Majewskiego 1997, 2001).

Na drugim biegunie, w grupie dzieci głuchoniewidomych, znajdują się dzieci słabosłyszące jednocześnie słabowidzące, u których oba podstawowe telereceptory są uszkodzone w mniejszym stopniu, stąd dysponują większymi, choć zróżnicowanymi indywidualnie, możliwościami zarówno słuchowymi, jak i wzrokowymi (Książek 2009). Dzieci te odbierają (rozumieją) mowę dźwiękową na drodze naturalnej, tj. za pomocą słuchu (mimo występujących różnego stopnia ograniczeń) z zastosowaniem odpowiedniego oprzyrządowania, a niekiedy bez niego. Natomiast posiadane możliwości wzrokowe – choć również ograniczone i bardzo zróżnicowane – pozwalają na wykorzystanie przez nie wzroku (przy zastosowaniu pomocy optycznych bądź bez nich) jako dominującego zmysłu w poznawaniu rzeczywistości oraz w przebiegu różnych aktywności (Paradowska 2011).

Z kolei między tymi dwoma biegunami znajdują się dzieci z uszkodzeniem słuchu lub wzroku na tyle poważnym, że w praktyce jego wykorzystanie jest całkowicie niemożliwe lub bardzo poważnie ograniczone, lecz drugi ze zmysłów jest uszkodzony w mniejszym stopniu i to on odgrywa u nich podstawową rolę w funkcjonowaniu (Książek 2009), pełniąc jednocześnie (choć w ograniczonym zakresie) funkcję kompensacyjną (Majewski 1995).

I tak, dzieci niesłyszące jednocześnie słabowidzące, z powodu bardzo poważnego uszkodzenia słuchu nie mogą odbierać mowy dźwiękowej na drodze naturalnej (słuchowej), a jednocześnie widzą na tyle, że w poznawaniu świata, komunikowaniu się oraz w podejmowaniu różnych aktywności (w zabawie i/lub

nauce) mogą wykorzystywać uszkodzony częściowo wzrok jako podstawowy zmysł. Natomiast w grupie dzieci niewidomych jednocześnie słabosłyszących znajdują się dzieci, które nic nie widzą bądź mają tylko poczucie światła lub tak poważne ograniczenie możliwości wzrokowych (szczątkowe widzenie), że nie mogą się opierać na wzroku w codziennym funkcjonowaniu; stąd też w tym zakresie dominuje u nich dotyk. Jednocześnie dzieci te, mimo występujących u nich różnego stopnia trudności, odbierają (rozumieją) mowę dźwiękową drogą naturalną, tj. za pomocą słuchu (choć w bardzo zróżnicowanym zakresie – od bardzo prostych komunikatów do bardziej złożonych), (Paradowska 2011).

Ogólnie można więc powiedzieć, że wśród dzieci głuchoniewidomych są takie, które w swoim codziennym funkcjonowaniu nie mogą się opierać na wzroku i słuchu z uwagi na niewystarczające możliwości w tym zakresie (dzieci niesłyszące jednocześnie niewidome; określane przez niektórych autorów jako dzieci z głuchoślepotą całkowitą) oraz takie, które mogą wykorzystywać posiadane (choć zróżnicowane) możliwości słuchowe i (lub) wzrokowe (określane ogólnie jako dzieci z głuchoślepotą częściową).

Populacja dzieci głuchoniewidomych jest zróżnicowana również pod względem czasu, w którym wystąpiło uszkodzenie słuchu i wzroku. Uwzględniając to kryterium wyróżnia się dwie podstawowe kategorie: dzieci z głuchoślepotą wrodzoną oraz dzieci z głuchoślepotą nabytą (Majewski 1995; Helse Sør-Øst 2010). W Polsce, do grupy dzieci z głuchoślepotą wrodzoną włącza się najczęściej te, u których uszkodzenie słuchu i wzroku wystąpiło od urodzenia (tj. urodziły się z równoczesnym, całkowitym lub częściowym uszkodzeniem słuchu i wzroku) oraz dzieci, które utraciły częściowo lub całkowicie słuch i wzrok we wczesnym okresie rozwoju (Majewski 1995), tj. do 5. roku życia (Zaorska 2002a; Zaorska 2010). Z kolei dzieci, u których uszkodzenie obu zmysłów wystąpiło w okresie późniejszym (tj. po 5. roku życia), zaliczane są do grupy dzieci (osób) z głuchoślepotą nabytą (Zaorska 2010).

Z uwagi na czas uszkodzenia zmysłu wzroku i słuchu w literaturze polskiej wyróżnia się najczęściej cztery kategorie szczegółowe wśród dzieci (osób) głuchoniewidomych:

- 1) dzieci (osoby) głuchoniewidome od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, tj. takie, u których uszkodzenie obu zmysłów (słuchu i wzroku) nastąpiło do 5. roku życia (z głuchoślepotą wrodzoną);
- 2) dzieci (osoby) głuchoniewidome z występującym od urodzenia lub do 5. roku życia uszkodzeniem słuchu i nabytym w późniejszym okresie (po 5. roku życia) uszkodzeniem wzroku;
- 3) dzieci (osoby) głuchoniewidome z występującym od urodzenia lub do 5. roku życia uszkodzeniem wzroku i nabytym w późniejszym okresie (po 5. roku życia) uszkodzeniem słuchu;

4) dzieci (osoby) głuchoniewidome z nabytym w późniejszym okresie życia (po 5. roku życia) uszkodzeniem słuchu i wzroku (Zaorska 2009, s. 12).

W rzeczywistości obie klasyfikacje (dotycząca czasu i stopnia uszkodzenia słuchu i wzroku) nakładają się na siebie, dając aż 16 kombinacji – grup dzieci (osób) głuchoniewidomych. Jednak nawet w obrębie tej samej kombinacji występują różnice np. ze względu na lepsze lub gorsze wykorzystanie posiadanych możliwości słuchowych i (lub) wzrokowych w codziennym funkcjonowaniu (Książek 2009).

Na dalsze zróżnicowanie sytuacji rozwojowej w grupie dzieci głuchoniewidomych wpływa etiologia głuchoślepoty i związana z nią ewentualna obecność dodatkowych zaburzeń (takich jak np. niepełnosprawność intelektualna, niepełnosprawność ruchowa, zaburzenia zachowania – charakterystyczne np. dla zespołu CHARGE – i inne). Do różnicowania omawianej grupy dzieci przyczynia się też: funkcjonowanie pozostałych zmysłów, przebieg oddziaływań rehabilitacyjnych i różnice osobowe między ludźmi (Majewski 2003).

Podsumowując można stwierdzić, że populacja dzieci, u których współwystępuje uszkodzenie słuchu i wzroku, jest bardzo niejednorodna (Rødbrøe, Janssen 2006; Wiśniewska 2011; Książek, Paradowska 2012).

Nie ulega wątpliwości, że wśród dzieci głuchoniewidomych najtrudniejsza jest sytuacja dzieci z głuchoślepotą występującą od urodzenia, a tu w szczególności dzieci całkowicie pozbawionych słuchu i wzroku lub dysponujących bardzo niewielkimi ich resztkami. W tym przypadku podstawowym kanałem porozumiewania się i poznawania otoczenia staje się dotyk, co zdecydowanie ogranicza możliwości dziecka w tych obszarach (por. McInnes, Treffry 1977; Książek 2003). Jednak nawet dzieci głuchoniewidome od urodzenia, które posiadają pewne możliwości słuchowe i (lub) wzrokowe bez prowadzenia wczesnych, celowych oddziaływań, nie potrafią ich z reguły efektywnie wykorzystać (tamże). Dodatkowo dziecko głuchoniewidome od urodzenia przejawia dużą bierność, co nie sprzyja gromadzeniu różnorodnych doświadczeń. Nie posiada również możliwości spontanicznego naśladowania otoczenia – co z kolei znacznie utrudnia opanowanie różnych zachowań i podstawowych czynności (Majewski 1983; Książek 2003; Zaorska 2013) oraz poważnie ogranicza nabywanie przez dziecko umiejętności komunikowania się (Książek 2003) prowadząc do jego deprivacji społecznej. Sytuacja ta utrudnia ponadto możliwość oddziaływania na dziecko przez otoczenie (Wiśniewska 2011).

Również dzieci, u których jednocześnie uszkodzenie słuchu i wzroku wystąpiło już po urodzeniu, lecz we wczesnym okresie rozwoju mają „mocno zawężone naturalne możliwości uczenia się i komunikowania” (Malloy, Killoran 2007, s. 1). Bez odpowiedniej pomocy z zewnątrz mogą one funkcjonować jak dzieci głuchoniewidome od urodzenia (Rødbrøe, za: Książek 2003).

Generalnie stwierdza się, że skutki głuchoślepoty występującej od urodzenia bądź we wczesnym okresie życia dziecka (tj. głuchoślepoty wrodzonej) są poważniejsze dla rozwoju dziecka, niż gdy wystąpi ona w okresie późniejszym (Majewski 1995; Zaorska 2002a, 2010, 2013). W tym przypadku dziecko najczęściej dysponuje już pewną wiedzę o świecie, jest włączone w relacje społeczne, na ogół ma też opanowaną (w różnym stopniu) określoną metodę komunikacji językowej z otoczeniem. Jeśli jest to dziecko, które początkowo słyszało, jest to mowa dźwiękowa, a w przypadku dziecka niesłyszącego – język migowy (Książek, Paradowska 2012; por. Majewski 1995; Zaorska 2010).

Oczywiste jest również, że – biorąc pod uwagę stopień uszkodzenia słuchu i wzroku – skutki całkowitego uszkodzenia obu tych zmysłów są znacznie poważniejsze dla dziecka niż głuchoślepoty częściowej (Majewski 1995). W takiej sytuacji, jeżeli dziecko otrzyma odpowiednie wsparcie w zakresie oprzyrządowania słuchu i (lub) wzroku oraz rozwijania posiadanych możliwości wzrokowych i (lub) słuchowych, może wykorzystywać je w poznawaniu świata i w innych rodzajach aktywności (Majewski 2003). Dodatkowo, częściowo zachowany słuch lub wzrok, w przypadku całkowitego uszkodzenia drugiego ze zmysłów, może pełnić (choć w zakresie ograniczonym) funkcję kompensacyjną przejmując pewne jego role (Majewski 1995; Książek 2009).

Kolejnym utrudnieniem dla rozwoju dzieci głuchoniewidomych jest stosunkowo częste występowanie dodatkowych zaburzeń (Majewski 1995, 2003). Im zaburzenia te są poważniejsze (jak np. niepełnosprawność intelektualna czy mózgowo porażenie dziecięce) tym bardziej przyczyniają się do ograniczenia możliwości rozwojowych dziecka (Książek, 2003).

Podsumowując można stwierdzić, że rozwój dziecka, u którego występuje jednocześnie uszkodzenie słuchu i wzroku, jest w wyjątkowy sposób utrudniony. Na osiągnięcia rozwojowe dziecka głuchoniewidomego, obok omawianych czynników związanych z dzieckiem, składają się też czynniki odnoszące się do środowiska zewnętrznego (np. postawy rodziców, ich kompetencje wychowawczo-rehabilitacyjne i inne). W niniejszym artykule skoncentrowano się na pierwszej grupie czynników. Ogólnie można stwierdzić, że im później nastąpiło uszkodzenie słuchu i wzroku, im większe możliwości słuchowe i wzrokowe posiada dziecko, im lepsze ma zadatki indywidualne i im wcześniej zostały podjęte oddziaływania w kierunku celowego wspomagania wszechstronnego rozwoju dziecka oraz im większe ma wsparcie ze strony rodziny, tym jego sytuacja jest lepsza, a prognozy dla rozwoju bardziej optymistyczne (tamże).

Badania własne

Prezentowane w niniejszym artykule badania dotyczące grupy dzieci ze współwystępującym uszkodzeniem słuchu i wzroku są fragmentem szerszych dociekań poświęconych analizie funkcjonowania psychospołecznego matek dzieci głuchoniewidomych w wybranych obszarach. Celem omawianego tu aspektu badań było rozpoznanie sytuacji rozwojowej grupy dzieci głuchoniewidomych badanych matek w różnych zakresach. W ramach prowadzonych dociekań naukowych interesowało mnie jakie jest zróżnicowanie dzieci głuchoniewidomych pod względem: okresu rozpoznania uszkodzenia słuchu, jak i okresu rozpoznania uszkodzenia wzroku, czasu wystąpienia głuchoślepoty, jej etiologii, funkcjonowania słuchowo-wzrokowego, ciężkości niepełnosprawności, sposobów porozumiewania się oraz momentu objęcia rehabilitacją.

Badaniami objęto 56 dzieci w wieku do 18. roku życia, uczestniczące wraz z matkami w turnusach edukacyjno-rehabilitacyjnych organizowanych w latach 2004–2011 przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym. Dla uzyskania informacji o dzieciach głuchoniewidomych korzystano z odpowiedzi udzielonych przez matki w kwestionariuszu ankiety. Pytania odnoszące się do dziecka zawarte były w 1. spośród jego 9. części (dalsze części kwestionariusza zawierały pytania odnoszące się do matki).

Podjęte badania nad grupą dzieci głuchoniewidomych stały się jednocześnie okazją do porównania otrzymanych wyników z rezultatami dotychczasowych badań dotyczących tej populacji.

Charakterystyka badanej grupy dzieci

W grupie 56 głuchoniewidomych dzieci najwięcej było w wieku od 7. do ukończenia 11. roku życia (19; 33,93%), nieco mniej w wieku od 0. do ukończenia 3. roku życia (16; 28,57%), następnie w wieku od 4. do ukończenia 6. roku życia (13; 23,21%). Najmniej liczna była grupa najstarszych dzieci, w wieku od 12. do 18. roku życia (8; 14,29%). Uogólniając można powiedzieć, że badana grupa była niemal równoliczna, jeśli chodzi o podział na dwie podstawowe kategorie: dzieci młodsze (w wieku od 0. do ukończenia 6. roku życia) i dzieci starsze (od 7. do 18. roku życia). Młodszych, było łącznie 29 (51,79%), a dzieci starszych 27 (48,21%).

Grupa ta była również prawie równoliczna pod względem płci. Dziewczynki nieznacznie przeważały liczebnie – było ich 29 (51,79%), a chłopców 27 (48,21%). Najmłodszy uczestnik badań miał 1,5 roku, a najstarszy 17,5 lat.

Wyniki badań

Czas stwierdzenia uszkodzenia słuchu dziecka

Dla skuteczności działań rehabilitacyjnych, podejmowanych wobec dziecka z uszkodzeniem słuchu (w tym też głuchoniewidomego), istotne jest jak najwcześniejsze zdiagnozowanie wystąpienia wady słuchu. Wczesna diagnoza uszkodzenia słuchu oraz podjęcie oddziaływań interwencyjnych – zdaniem różnych autorów – powinny nastąpić w okresie od 6. miesiąca do 1. roku życia dziecka, tj. w okresie największej podatności na rozwijanie funkcji słuchowych (Eckert 2003; por. Bieńkowska-Robak 2011; Szuchnik i in. 2005). Również w przypadku późniejszego uszkodzenia słuchu ważne jest możliwie najwcześniejsze jego zdiagnozowanie, oprzyrządowanie oraz objęcie dziecka wspomaganiami rozwoju i rehabilitacją (Szczepankowski 1999).

Analiza uzyskanych danych wykazała, że u dominującej liczby badanych dzieci, uszkodzenie słuchu zostało zdiagnozowane do końca 1. roku życia dziecka (42; 75,00%). Później, tj. po 1. do ukończenia 3. roku życia, zaburzenia percepcji słuchowej stwierdzono u 9 dzieci (16,07%), natomiast powyżej 3. do ukończenia 5. roku życia zdiagnozowano je u 4 dzieci (7,14%). Tylko u jednego dziecka (1,79%) diagnoza uszkodzenia słuchu została postawiona po 5. roku życia – w tym przypadku, uszkodzenie słuchu nastąpiło na skutek guza mózgu w wieku późniejszym (było to dziecko ogłuchłe).

Czas stwierdzenia uszkodzenia wzroku dziecka

Podjęcie odpowiednich działań rehabilitacyjnych wobec dziecka jest związane również z możliwie jak najwcześniejszym wykryciem uszkodzenia wzroku.

W toku badań okazało się, że uszkodzenie wzroku najczęściej zdiagnozowano do końca 1. roku życia dziecka (45; 80,36%), u 6 dzieci (10,71%) po 1. do ukończenia 3. roku życia, natomiast u 3. dzieci (5,36%) stwierdzono je po 3. do ukończenia 5. roku życia. Najrzadziej, u 2 dzieci (3,57%), zostało ono zdiagnozowane po ukończeniu przez nie piątego roku życia (w obu przypadkach było konsekwencją guza mózgu); były to dzieci ociemniałe.

Czas współwystąpienia uszkodzenia słuchu i wzroku u dziecka (tj. czas wystąpienia głuchoślepoty)

Dla sytuacji rozwojowej dziecka głuchoniewidomego bardzo ważne jest to w jakim wieku doszło do współwystąpienia uszkodzenia słuchu i wzroku. Jak zostało wspomniane, dziecko, u którego głuchoślepotą wystąpiła do 5. roku życia

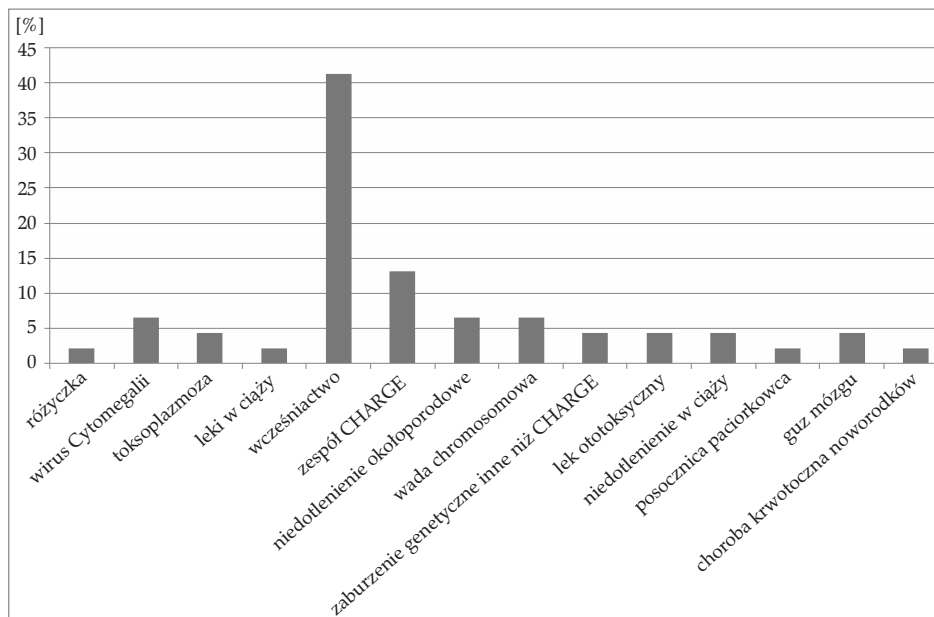
(tj. z głuchoślepotą wrodzoną), jest w trudniejszej sytuacji niż to, u którego pojawiła się później. Najtrudniejsza zaś dotyczy dzieci, u których występuje od momentu urodzenia (Książek 2003).

Biorąc pod uwagę powyższe kryterium można stwierdzić, że w badanej grupie zdecydowaną większość stanowiły dzieci z głuchoślepotą wrodzoną (54; 96,43%). Przy czym, u 1/4 badanej grupy dzieci głuchoślepotą została stwierdzona już od momentu urodzenia (14; 25,00%). Tylko u 2 dzieci (3,57%) głuchoślepotą wystąpiła po 5. roku życia (była to, więc głuchoślepotą nabyta w późniejszym okresie).

Przyczyny głuchoślepoty

W badanej grupie przeważały dzieci ze zidentyfikowaną etiologią głuchoślepoty (46; 82,14%), jednak u 10 (17,86%) przyczyna nie była znana.

Wśród 46 dzieci, u których przyczyna uszkodzenia słuchu i wzroku była rozpoznana, najczęstszym tego powodem było wcześniactwo (19; 41,30%), w przypadku 6 dzieci (13,06%) zespół CHARGE. Rzadziej występowały inne przyczyny (wykres 1).



Odpowiedzi sumują się do więcej niż 100%, gdyż głuchoślepotą w dwóch przypadkach była spowodowana różnymi czynnikami (inny czynnik uszkodzenia słuchu niż wzroku)

Wykres 1. Zidentyfikowane przyczyny głuchoślepoty w badanej grupie dzieci (N = 46) – prezentacja procentowa

Źródło: Opracowanie własne.

Funkcjonowanie słuchowo-wzrokowe badanej grupy dzieci

Z uwagi na wagę podejścia funkcjonalnego w obszarze dotyczącym uszkodzenia słuchu i wzroku dziecka głuchoniewidomego (por. Brown i in. 1985; Majewski 1995) skoncentrowano się na tym aspekcie analiz. Przy czym, mając na uwadze znaczenie informacji uzyskanych w tym zakresie od matek (por. Gleason 2008; Brown i in. 1985), wykorzystano odpowiedzi z kwestionariusza ankiety. Należy zaznaczyć, że dane pochodzące od matek były wzbogacone o informacje uzyskane przez nie od specjalistów z turnusów.

Dzieci z grupy badawczej zakwalifikowano do jednej z czterech kategorii, zgodnie z przedstawioną we wstępie klasyfikacją, odnoszącą się do stopnia uszkodzenia słuchu i wzroku oraz związanego z nim funkcjonowania słuchowo-wzrokowego. W wyniku analizy danych okazało się, że najliczniejszą była grupa dzieci funkcjonalnie słabosłyszących jednocześnie słabowidzących, stanowiąca ponad połowę badanych (29; 51,79%), kolejno były to dzieci funkcjonalnie niesłyszące jednocześnie słabowidzące (12; 21,43%), następnie dzieci niewidome jednocześnie słabosłyszące (10; 17,86%). Najmniej było dzieci niesłyszących jednocześnie niewidomych (5; 8,93%) – tj. dzieci, które w swoim codziennym funkcjonowaniu opierały się głównie na dotyku (tabela 1, wykres 2).

Tabela 1. Zróżnicowanie funkcjonowania słuchowo-wzrokowego w badanej grupie dzieci głuchoniewidomych

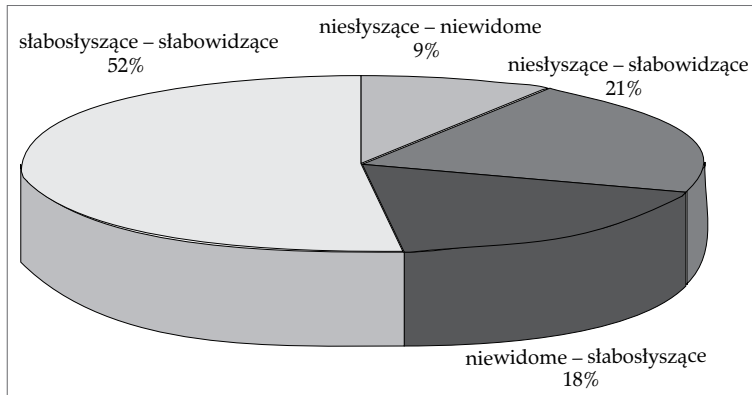
Lp.	Funkcjonowanie słuchowo-wzrokowe	Liczba (N)	W proc.
1.	niesłyszące – niewidome	5	8,93
2.	niesłyszące – słabowidzące	12	21,43
3.	niewidome – słabosłyszące	10	17,86
4.	słabosłyszące – słabowidzące	29	51,79
Razem:		56	100,00

Źródło: Opracowanie własne.

Ponieważ dla sytuacji rozwojowej dziecka głuchoniewidomego istotna jest ewentualna obecność innych zaburzeń, ważne było poznanie sytuacji w badanej grupie w tym zakresie.

Wśród 56 opisywanych dzieci, u większości występowały dodatkowe zaburzenia (47; 83,93%). Nie były one obecne jedynie u 9 dzieci (16,07%).

W grupie 47 dzieci, u których stwierdzono występowanie (jednego lub więcej) dodatkowych zaburzeń, najczęściej głuchosłepocie towarzyszyła niepełnosprawność intelektualna (25; 53,19%), nieco rzadziej (po 22 dzieci; po 46,81%): mózgowo-



Występowanie dodatkowych zaburzeń w badanej grupie dzieci

Wykres 2. Zróżnicowanie funkcjonowania słuchowo-wzrokowego w badanej grupie dzieci głuchoniewidomych

Źródło: Opracowanie własne.

porażenie dziecięce oraz padaczka (wykres 3). W przypadku 15 dzieci (31,91%) z głuchosłepotą współwystępowała nadpobudliwość psychoruchowa, u 10 (21,28%) uszkodzenie narządu ruchu na innym tle niż MPD (np. zanik mięśni), u 8 dzieci (17,02%) wada serca, w 6 przypadkach (12,77%) choroba nerek, natomiast w dwóch (4,26%) dodatkowo rozpoznano autyzm. W 17 przypadkach (36,17%) matki wymieniły też inne zaburzenia dodatkowe, które najczęściej towarzyszyły różnym, wcześniej wspomnianym problemom.

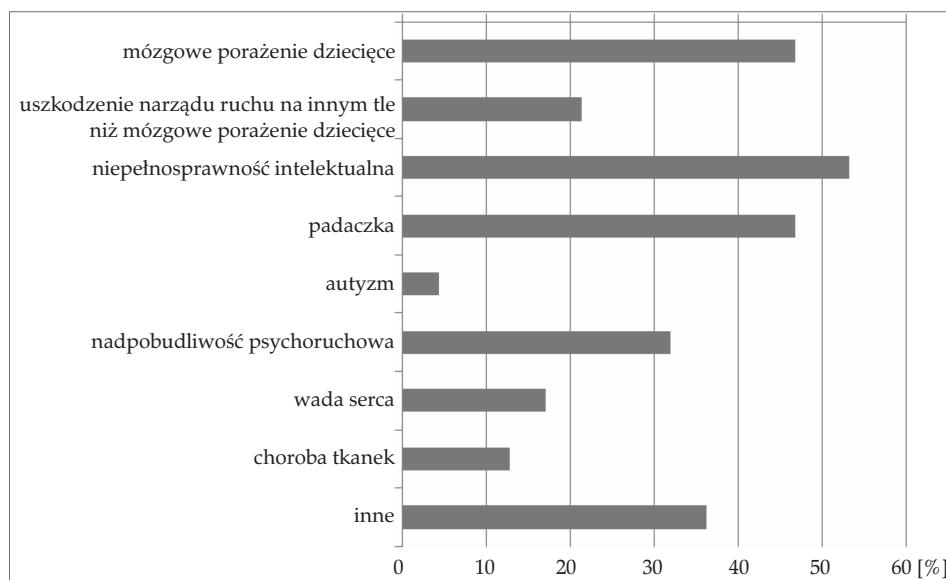
Analizowane dane przekraczają 100%, gdyż matki mogły podać jedną i więcej odpowiedzi.

W obrębie jednego z podstawowych zagadnień związanych z problematyką rehabilitacji dziecka głuchoniewidomego, tj. komunikowania się, okazało się, że dzieci głuchoniewidome z badanej grupy wykorzystywały różne sposoby w porozumiewaniu się z otoczeniem (w odpowiedzi na próby nawiązania kontaktu przez matkę lub inne osoby bądź inicjując komunikację samodzielnie).

Z uwagi na fakt, że we wspomnianym zakresie odpowiedzi udzieliło 55 matek, analiza danych dotyczyła tej grupy.

Najczęściej wykorzystywaną przez dzieci metodą komunikowania się były ruchy całego ciała (37; 67,27%), nieco rzadziej (36; 65,45%) wyraz twarzy (mimika) oraz dźwięki niebędące mową (33; 60,00%). Mową dźwiękową przekazywało komunikaty 20 dzieci (36,36%), przy czym 14 z nich, używało w tym celu pojedynczych wyrazów, a jedynie 6 całych zdań. Przez wyraz oczu komunikowało się z otoczeniem 16 dzieci (29,09%), wskazując na kogoś/na coś 15 (27,27%), po 11 dzieci (po 20,00%): stosując własne gesty naśladowujące czynności (gesty natural-

ne), szarpiąc, popychając kogoś. Z języka migowego korzystało 10 dzieci (18,18%), przy czym siedmioro używało pojedynczych znaków języka migowego, a troje całych zdań (w tym języku). Rzadziej stosowane były pozostałe sposoby przekazywania komunikatów (tabela 2.).



Porozumiewanie się dziecka z otoczeniem

Wykres 3. Zaburzenia występujące obok uszkodzenia słuchu i wzroku w grupie badanych dzieci (N=47)

Źródło: Opracowanie własne.

Otrzymane z badań dane pokazują też zróżnicowanie stosowanych sposobów porozumiewania się z otoczeniem, tj. z matką i (lub) innymi osobami, w poszczególnych grupach wiekowych dzieci uczestniczących w turnusach.

Szczegółowa analiza wyników pokazała, że w grupie 15 najmłodszych dzieci – w wieku od 0. do ukończenia 3. roku życia – wszystkie w komunikacji z otoczeniem wykorzystywały ruchy całego ciała, nieco mniej dzieci porozumiewało się za pomocą mimiki (14; 93,33%), następnie przez dźwięki niebędące mową (13; 86,67%). Pozostałe sposoby przekazu komunikatów były stosowane wyraźnie rzadziej (tab. 2). W grupie najmłodszych dzieci tylko 2 (13,33%) używało mowy dźwiękowej (pojedynczych wyrazów).

Tabela 2. Sposoby porozumiewania się z otoczeniem stosowane przez dzieci głuchoniewidome z badanej grupy – ogólnie i w przedziałach wiekowych (N = 55)

Lp.	Sposoby komunikowania się	Przedział wiekowy						Razem (N=55)	
		0–3 r.ż. (N=15)		4–6 r.ż. (N=13)		7–18 r.ż. (N=27)		N	%
		N	%	N	%	N	%		
1.	mowa ustna	2	13,33	2	15,38	16	59,26	20	36,36
2.	wyraz twarzy (mimika)	14	93,33	10	76,92	12	44,44	36	65,45
3.	wyraz oczu	9	60,00	3	23,08	4	14,81	16	29,09
4.	ruchy całego ciała	15	100,00	10	76,92	12	44,44	37	67,27
5.	dźwięki niebędące mową	13	86,67	8	61,54	12	44,44	33	60,00
6.	szarpiąc, popychając itp.	0	0,00	3	23,08	8	29,63	11	20,00
7.	wskazując na coś/kogoś	2	13,33	3	23,08	10	37,04	15	27,27
8.	przez konkretne przedmioty	0	0,00	2	15,38	4	14,81	6	10,91
9.	własne gesty naśladowujące czynności	1	6,67	5	38,46	5	18,52	11	20,00
10.	miniaturki, fragmenty przedmiotów	0	0,00	1	7,69	1	3,70	2	3,64
11.	własnoręczne rysunki	0	0,00	0	0,00	2	7,41	2	3,64
12.	gotowe rysunki/obrazki	0	0,00	1	7,69	1	3,70	2	3,64
13.	system obrazkowy	0	0,00	0	0,00	1	3,70	1	1,82
14.	gesty Makaton	0	0,00	0	0,00	1	3,70	1	1,82
15.	język migowy	0	0,00	0	0,00	10	37,04	10	18,18
16.	daktylografia	0	0,00	0	0,00	4	14,81	4	7,27
17.	alfabet Braille'a	0	0,00	0	0,00	1	3,70	1	1,82
18.	alfabet punktowy do dłoni	0	0,00	0	0,00	1	3,70	1	1,82
19.	kreślenie liter na dłoni	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
20.	pismo odręczne (powiększone)	0	0,00	0	0,00	2	7,41	2	3,64
21.	korzystając z komputera (pismo powiększone)	0	0,00	0	0,00	1	3,70	1	1,82
22.	w inny sposób	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Razem:		56	373,33	48	369,23	108	400,00	212	385,45

Odpowiedzi sumują się do ponad 100%, gdyż matki mogły udzielić jedną i więcej odpowiedzi

Źródło: Opracowanie własne.

Z kolei w grupie 13 dzieci w wieku od 4. do ukończenia 6. roku życia, dzieci najczęściej porozumiewały się z otoczeniem przez wyraz twarzy (10; 76,92%) oraz (tylko samo) przez ruchy całego ciała (10; 76,92%). Nieco mniej, wydając dźwięki niebędące mową foniczną (8; 61,54%), ponad 1/3 dzieci stosowała własne gesty

(5; 38,46%). Po troje dzieci (po 23,08%) stosowało: wyraz oczu, szarpanie (bądź popychanie) drugiej osoby, wskazywanie na kogoś/na coś. Mową dźwiękową porozumiewało się jedynie 2 dzieci (15,38%), przy czym jedno z nich używało pojedynczych wyrazów, a drugie całych zdań. Również dwoje (15,38%) używało w porozumiewaniu się konkretnych przedmiotów. W pojedynczych przypadkach dzieci stosowały pozostałe sposoby komunikowania się (tab. 2.).

Natomiast wśród 27 dzieci w wieku od 7. do ukończenia 18. roku życia najczęstszym sposobem, wykorzystywanym przez nie w porozumiewaniu się z otoczeniem była mowa dźwiękowa (16; 59,26%), przy czym aż 11 dzieci używało jedynie pojedynczych wyrazów a tylko 5 porozumiewało się pełnymi zdaniami. Stosunkowo często w grupie dzieci od 7. do 18. roku życia, stosowane były też inne formy komunikowania się. Po 12 dzieci (po 44,44%) wykorzystywało: wyraz twarzy (mimikę), ruchy całego ciała, dźwięki niebędące mową. Z kolei 10 dzieci (37,04%) stosowało w tym celu język migowy (siedmioro posługiwało się pojedynczymi znakami w tym języku, a troje całymi zdaniami). Również 10 dzieci (37,04%) w komunikacji z otoczeniem stosowało wskazywanie na kogoś/na coś. Pozostałe sposoby przekazu komunikatów były wykorzystywane w tej grupie wiekowej znacznie rzadziej (tabela 2).

Czas rozpoczęcia oddziaływań rehabilitacyjnych

Wczesne podjęcie oddziaływań rehabilitacyjnych, tj. w pierwszych trzech latach życia dziecka jest szansą na uzyskanie najlepszych rezultatów (Cytowska 2008).

Jak wynika z uzyskanych danych, ponad połowa dzieci została objęta rehabilitacją w pierwszym roku życia (31; 55,36%), mniej w okresie po 1. do ukończenia 3. roku życia (16; 28,57%). Najrzadziej, wobec dziewięciorga dzieci (16,07%) działania rehabilitacyjne podjęto w wieku późniejszym – po ukończeniu przez dziecko 3. roku życia.

Podsumowanie

Przedstawione wyniki dociekań dotyczące dzieci głuchoniewidomych z badanej grupy wskazują na jej zróżnicowanie w zakresie okresu rozpoznania uszkodzenia słuchu, jak i okresu rozpoznania uszkodzenia wzroku, czasu wystąpienia głuchoślepoty, jej etiologii, funkcjonowania słuchowo-wzrokowego, ciężkości niepełnosprawności, sposobów porozumiewania się oraz momentu objęcia rehabilitacją. Ukazują jednocześnie jak kształtowała się sytuacja rozwojowa w badanej grupie dzieci.

W toku badań wykazano, że u największej liczby dzieci (75%) uszkodzenie słuchu zostało stwierdzone w pierwszym roku życia, podobnie jak uszkodzenie wzroku, które zostało stwierdzone również najczęściej do ukończenia przez dziecko pierwszego roku życia (u 80% dzieci). Uzyskane wyniki dotyczące dominującego czasu diagnozy uszkodzenia wzroku (do końca 1. roku życia) były zbliżone z wynikami uzyskanymi przez M. Zaorską (2002a). Różniły się natomiast co do czasu stwierdzenia uszkodzenia słuchu dziecka. W badaniach M. Zaorskiej (tamże) było ono rozpoznawane najczęściej – jak stwierdza autorka – dopiero między 1. a 3. rokiem życia dziecka. Sytuacja ta mogła wiązać się z tym, że w okresie, w którym były prowadzone wspomniane badania, nie funkcjonował jeszcze w naszym kraju Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu Noworodków, wdrożony w roku 2002. Wczesne rozpoznawanie uszkodzenia słuchu, podobnie jak uszkodzenia wzroku, sprzyja wczesnemu podjęciu odpowiednich oddziaływań rehabilitacyjnych.

Wyniki własnych dociekań pokazały, że prawie u wszystkich dzieci, występowała głuchota wrodzona (96%), tj. zgodnie z przyjętym najczęściej w Polsce rozumieniem (por. Zaorska 2010), uszkodzenie słuchu i wzroku wystąpiło u nich do ukończenia 5. roku życia. Wyniki te potwierdzają tym samym doniesienia z literatury, która dokumentuje, że u większości głuchoniewidomych dzieci uszkodzenie słuchu i wzroku pojawia się zaraz po urodzeniu lub we wczesnym dzieciństwie (Nosarzewska 2002). Takie wyniki oznaczają, że w zdecydowanej większości przypadków dzieci doświadczały różnorodnych, poważnych utrudnień w rozwoju, już we wczesnym jego okresie.

Jak się okazało, wcześniactwo było przyczyną głuchoty w ponad 40% przypadków. Pozostałe przyczyny występowały wyraźnie rzadziej. Jest to zgodne z doniesieniami zarówno w literaturze polskiej, jak i zagranicznej (por. Zaorska 2002a; Brown 2003; Sense 2008).

W wyniku analiz ustalono, że dzieci funkcjonalnie słabosłyszące–słabowidzące stanowią najliczniejszą grupę wśród badanych dzieci głuchoniewidomych, tj. nieco ponad połowę (52%). Oznacza to, że większość dzieci pod względem funkcjonowania słuchowo-wzrokowego znajduje się w grupie, mającej potencjalnie najlepszą sytuację. W swoim codziennym funkcjonowaniu mogą one wykorzystywać zarówno słuch, jak i wzrok (choć w ograniczonym i bardzo zróżnicowanym zakresie).

Uzyskane wyniki badań w tym zakresie są zgodne ze spotykanymi w literaturze polskiej i zagranicznej doniesieniami na ten temat (Poff 2007; Kozłowski 2011).

Trzeba jednak pamiętać, że dla ogólnego funkcjonowania dziecka głuchoniewidomego i jego możliwości rozwojowych, obok funkcjonowania słuchowo-wzrokowego, znaczenie mają też inne czynniki, w tym ciężkość niepełnosprawności – związana ze współwystępowaniem zaburzeń dodatkowych.

W tym kontekście niepokoi fakt, że – jak wykazały badania – u zdecydowanej większości dzieci, obok uszkodzenia słuchu i wzroku, występowały dodatkowe zaburzenia (w 84% przypadków). Wyniki te mają swoje odzwierciedlenie w rezultatach badań nad populacją dzieci głuchoniewidomych w wieku od 0. do 18. roku życia, prowadzonych przez M. Zaorską (2002a, s. 159; por. 2000; 2002c). Jak stwierdziła autorka, dzieci głuchoniewidome z dodatkowymi zaburzeniami stanowiły znaczącą grupę wśród badanych. Również w literaturze zagranicznej znajdują się doniesienia wskazujące, że obecnie dodatkowe zaburzenia stwierdza się u ponad 90% dzieci głuchoniewidomych w Stanach Zjednoczonych (Killoran 2007).

Jednocześnie okazało się, że najczęstszym, dodatkowym zaburzeniem u badanych dzieci głuchoniewidomych była niepełnosprawność intelektualna (53%), co również znajduje potwierdzenie w doniesieniach z badań amerykańskich. Pokazują one, że najczęściej – u 66% dzieci – obok uszkodzenia słuchu i wzroku występuje niepełnosprawność intelektualna (Killoran 2007).

Takie rezultaty badań własnych w omawianym obszarze, wskazują na niekorzystną sytuację rozwojową w badanej grupie dzieci. Jak stwierdza się w literaturze, występowanie dodatkowych zaburzeń obok uszkodzenia słuchu i wzroku – w tym szczególnie niepełnosprawności intelektualnej – stanowi poważne zagrożenie dla rozwoju dziecka głuchoniewidomego (Książek 2003).

Uzyskane wyniki badań w obszarze porozumiewania się dziecka z otoczeniem (tj. matką i innymi osobami) w odniesieniu do grupy jako całości oraz do grupy dzieci młodszych, wskazujące na dominację wśród różnych sposobów porozumiewania się form niewerbalnych, znajdują odzwierciedlenie w literaturze. Autorzy stwierdzają, że dzieci z głuchoślepotą występującą od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa (które – jak się okazało – stanowiły większość badanych) w bardzo wielu przypadkach nie mówią w ogóle (Majewski 1995, s. 85) i na tym etapie często pozostają przez całe życie (tamże). Z kolei, wykazana w badaniach przewaga wykorzystywania wśród różnych sposobów komunikowania się z otoczeniem – w grupie starszych dzieci – mowy dźwiękowej, może wiązać się (obok wieku tych dzieci) z faktem, że są one dłużej objęte działaniami rehabilitacyjnym, mającymi na celu rozwijanie ich porozumiewania się. Stąd też mają większe szanse przyswoić pewne umiejętności w tym zakresie. Należy jednak pamiętać, że dzieci w tej grupie posługiwały się najczęściej jedynie pojedynczymi wyrazami, co znacznie ogranicza możliwości komunikacji.

Dodatkowo należy podkreślić, że wśród 20 dzieci z całej badanej grupy wykorzystujących (w różnym stopniu) mowę dźwiękową jako środek komunikacji, z reguły nie była ona jedyną, stosowaną przez nie formą porozumiewania się. Ponad 3/4 z nich (16 dzieci) obok mowy ustnej, wykorzystywało też inne sposoby porozumiewania się. Jedynie dla 4 dzieci mowa ustna była jedynym sposobem komunikowania się (dzieci te posługiwały się całymi zdaniami).

Wyniki badań własnych w omawianym obszarze różnią się częściowo od rezultatów badań przeprowadzonych przez M. Zaorską (2002a). Autorka wykazała, że zarówno w całej badanej przez nią populacji, jak i w grupie dzieci w wieku od 4. do 6. roku życia oraz w grupie dzieci starszych – od 7. do 18. roku życia – w porozumiewaniu się z otoczeniem, dominującym sposobem komunikowania się była mowa dźwiękowa. Możliwe, że różnice w zakresie umiejętności posługiwania się mową foniczną stwierdzone w badaniach własnych i w doniesieniach innych autorów są spowodowane faktem, że obecnie coraz więcej jest dzieci, u których występują dodatkowe zaburzenia, co negatywnie wpływa na możliwości w zakresie komunikowania się.

Nie ulega wątpliwości, że umiejętności w zakresie komunikowania się są niezwykle istotne dla rozwoju dziecka. Wyniki badań własnych wskazują na poważne utrudnienia w tym obszarze w badanej grupie dzieci głuchoniewidomych.

Odnosnie do czasu podjęcia oddziaływań rehabilitacyjnych okazało się, że wobec zdecydowanej większości dzieci głuchoniewidomych (84%), działania te zostały podjęte do ukończenia 3. roku życia. Podobne wyniki uzyskała w swoich badaniach M. Zaorska (2002a, 2002b). Jest to korzystne zjawisko, gdyż – jak wcześniej zaznaczono – najlepsze efekty rehabilitacji są osiągnięte właśnie w tym okresie (Cytowska 2008; por. Cieszyńska, Korendo 2008). Wczesnemu objęciu dziecka rehabilitacją i wspieraniu jego rozwoju sprzyjają obecne rozwiązania legislacyjne funkcjonujące w naszym kraju.

Przedstawione badania dostarczyły istotnych informacji na temat wybranych aspektów sytuacji rozwojowej w badanej grupie dzieci głuchoniewidomych, wskazując jednocześnie na pewne zróżnicowanie w jej obrębie. Ukazana w toku ich prezentacji, złożona sytuacja rozwojowa badanej grupy dzieci (w szczególności związana z występowaniem u zdecydowanej większości głuchoślepoty wrodzonej, obecnością u przeważającej liczby dzieci głuchoniewidomych dodatkowych zaburzeń oraz z wyraźnymi ograniczeniami w obszarze porozumiewania się) uwidoczniała jednocześnie poważne wyzwania jakie stoją przed ich rodzicami w związku z wychowaniem i rehabilitacją dziecka.

Bibliografia

- Bieńkowska-Robak K. (2011), *Problemy i uwarunkowania kształcenia uczniów z uszkodzonym słuchem w placówkach integracyjnych i ogólnodostępnych* [w:] *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej*, J. Głodkowska (red.), Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Brown D. (2003), *Educational and behavioral implications of missing balance sense in CHARGE Syndrome*, „reSources”, vol. 10, nr 5.
- Brown D., Simmons V., Methvin J. (1985), *Oregoński Program Rehabilitacji dla dzieci niewidomych i niedowidzących do lat 6*, Polski Związek Niewidomych, Warszawa.

- Cieszyńska J., Korendo M. (2008), *Wczesna interwencja terapeutyczna*, Wydawnictwo Edukacyjne, Kraków.
- Cytowska B. (2008), *Idea wczesnej interwencji i wspomaganie rozwoju małego dziecka* [w:] *Wczesne interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, B. Cytowska, B. Winczura (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Eckert U. (2003), *Pedagogika niesłyszących i niedosłyszących – surdopedagogika* [w:] *Pedagogika specjalna*, W. Dykcik (red.), Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Gleason D. (2008), *Early interactions with children who are deaf-blind*, Monmouth, OR: NCDB, DB-LINK, National Information Clearinghouse on Children Who Are Deaf-Blind.
- Helse Sør-Øst (2010), *The Norwegian Resoure System for Persons with Deafblindness*, Arktykk AS, Mysen.
- Killoran J. (2007), *The national deaf-blind child count: 1998-2005 in review*, OR: National Technical Assistance Consortium (NTAC), Monmouth.
- Kozłowski G. (2011), *20 lat Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym*, Dłonie i Słowo, Numer Jubileuszowy.
- Książek M. (2003), *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia, rozwijanie umiejętności komunikowania się. Wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Książek M. (2009), *Wszystko co powinieneś wiedzieć o głuchoślepcie* [w:] *Małymi krokami do wielkich celów*, M. Białek (red.), Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Książek M., Paradowska E. (2012), *Edukacja włączająca w kontekście dzieci głuchoniewidomych – założenia a rzeczywistość*, „Niepełnosprawność. Tyflosurdopedagogiczne konteksty edukacji i rehabilitacji”, nr 7.
- Majewski T. (1983), *Psychologia niewidomych i niedowidzących*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Majewski T. (1995), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Polski Związek Niewidomych, Warszawa.
- Majewski T. (1997), *Poradnik metodyczny dla nauczycieli pracujących z dziećmi z uszkodzonym wzrokiem w systemie integracyjnym*, MEN, Warszawa.
- Majewski T. (2001), *Dzieci z uszkodzonym wzrokiem i ich edukacja* [w:] *Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomymi i słabowidzącymi*, S. Jakubowski (red.), MEN, Warszawa.
- Majewski T. (2003), *Pedagogika dzieci głuchoniewidomych* [w:] *Pedagogika specjalna*, W. Dykcik (red.), Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Malloy P., Killoran J. (2007), *Children who are deaf-blind*, „Practice Perspectives – Highlighting Information on Deaf-Blindness”, no. 2.
- McInnes J.M., Treffry J.A. (1977), *The deaf-blind child* [w:] *Visual Impairment in Children and Adolescents*, J.E. Jan, R.E. Freeman, E.P. Scott, G. Stratton, Grune and Stratton, New York–San Francisco–London.
- Müller E. (2006), *Deaf-blind child counts: issues and challenges*, „In Forum”, Alexandria, VA: Project Forum at NASDSE.
- Noszarzewska S. (2002), *Opieka, kształcenie i wychowanie dzieci i dorosłych z równoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku w Polsce* [w:] *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*, Cz. Kosakowski, M. Zaorska (red.), Wydawnictwo UWM, Olsztyn.

- Paradowska, E. (2011), *Praca z dzieckiem głuchoniewidomym [w:] Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej*, J. Głodkowska (red.), Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Poff L. (2007), *Indiana Deafblind Services Project 2007 Child Count*, „Deafblind Focus”, vol. 18, no. 2.
- Rodbroe I., Janssen M. (2006), *Communication and congenital deafblindness Congenital deafblindness and the core principles of intervention*, VCDBF/Viataal, Sint Michielsgestel, The Netherlands.
- Sense (2008), *Factsheet 15: The changing deafblind population*, SENSE Information Services, London.
- Szczepankowski B. (1999), *Niestyszący – Głusi – Głuchoniemi. Wyrównywanie szans*, WSiP, Warszawa.
- Szuchnik J., Kurkowska E., Pankowska A., Senderski A., Kurkowski Z.M. (2005), *Program pracy z dziećmi z wadą słuchu w ramach wczesnego wspomagania rozwoju dziecka (0–6 lat). Poradnik dla nauczycieli i terapeutów*, MENiS, Warszawa.
- Wiśniewska J. (2011), *Dziecko głuchoniewidome – i co dalej*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Zaorska M. (2000), *Epidemiologia głuchosłepoty w Polsce – grupa wiekowa do 14 roku życia*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Zaorska M. (2002a), *Głuchoniewidomi w Polsce, specjalna pomoc, edukacja i rehabilitacja*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Zaorska M. (2002b), *Epidemiologia głuchosłepoty w Polsce [w:] Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*, Cz. Kosakowski, M. Zaorska (red.), Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Zaorska M. (2002c), *Epidemiologia głuchosłepoty w Polsce. Grupa wiekowa 14–18 lat, raport z badań*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Zaorska M. (2002d), *Zjawisko głuchosłepoty – koncepcje, stan badań*, „Auxilium Sociale. Wsparcie Społeczne”, nr 3/4.
- Zaorska M. (2007), *Edukacja osób głuchoniewidomych – rzeczywistości praktyki pedagogicznej (refleksje krytyczne) [w:] Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, T. Żółkowska (red.), t. 2, Print Group, Szczecin.
- Zaorska M. (2009), *Osoba głuchoniewidoma w Polsce - istota niepełnosprawności, specyfika funkcjonowania, specjalna pomoc, edukacja, rehabilitacja, wsparcie społeczne*, Wydawnictwo Print, Pruszków.
- Zaorska M. (2010), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji*, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń.
- Zaorska M. (2013), *Dlaczego dziecko ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną oraz sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną (nie) może być autystyczne? [w:] Kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej*, K. Ćwirynkało, Cz. Kosakowski, Żywanowska A. (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.