

Mateusz Rutkowski

Studia doktoranckie Wydziału Nauk Społecznych, Uniwersytet Gdański
Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Pomorska Jednostka Wojewódzka

Asystentura funkcjonalna tłumaczy-przewodników a jakość życia osób głuchoniewidomych – komunikat z badań¹

W artykule została przedstawiona funkcjonalna specyfika jednoczesnej niepełnosprawności wzroku i słuchu. Uszkodzenie dwóch kluczowych dla funkcjonowania zmysłów powoduje trudności we wszystkich sferach życia człowieka i jest barierą w realizacji jego potrzeb. Możliwością przezwyciężenia tej trudnej sytuacji jest upowszechnienie dostępu do usług tłumaczy-przewodników. Wyniki przeprowadzonych badań potwierdzają, że usługi asystenckie pozytywnie oddziałują na poziom funkcjonowania głuchoniewidomych, dzięki czemu jakość ich życia ulega poprawie. Celem poznawczym artykułu jest opis asystentury tłumaczy-przewodników oraz prezentacja wyników badań w zakresie oddziaływania tego rodzaju wsparcia na jakość życia głuchoniewidomych. Konkluzje mają także wymiar praktyczny, jakim jest podkreślenie znaczenia asystentury tłumaczy-przewodników dla funkcjonowania osób głuchoniewidomych oraz wskazanie na istotność uwzględnienia tej formy wsparcia w politykach społecznych dotyczących niepełnosprawności.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, głuchoniewidomi, asystentura funkcjonalna, tłumacz-przewodnik, jakość życia

Functional assist translator-guide and the quality of life of deafblind people – research report

The article presents the functional specificity of simultaneous sight and hearing disabilities. Damage to two key senses causes difficulties in all spheres of human life and is a barrier in meeting one's needs. An opportunity to overcome this difficult situation is to promote access to the services of guides-interpreters. The results of the conducted research confirm that assistance services have a positive impact on the level of functioning of deaf-blind people, thanks to which their quality of life improves. The cognitive goal of the article is to describe the assistantship of guides-interpreters and to present the results of research on the impact of this type of support on the quality of life of deafblind people. The conclusions also have a practical dimension, which is to emphasize the importance of assistant guides-interpreters for the functioning of deaf-blind peo-

¹ Poruszany w artykule problem był tematem mojego wystąpienia w ramach VII Studenckiej Konferencji Dzień Pedagogi Specjalnego „Tyflopädagogika – widzieć świat rękami” organizowanej 10 kwietnia 2019 r. w Gdańsku, przez Koło Naukowe Studentów Pedagogiki Specjalnej PORTA.

ple and to indicate the importance of including this form of support in social policies regarding disability.

Keywords: disability, deafblind, functional assist, translator-guide, quality of life

Wprowadzenie

Jakość życia Polaków postrzegana w sposób jednostkowy, w ostatnich latach ulega poprawie. Podkreślenie, że zmiana ta dotyczy postrzegania sytuacji własnej, w interesujący sposób przedstawia Janusz Czapiński w *Diagnozie społecznej*, nadając jednemu z podrozdziałów tytuł: *Plus dla Polaka, minus dla Polaków* (Czapiński 2015: 433). W gruncie rzeczy Polacy określają sytuację własnego gospodarstwa domowego, jako ulegającą poprawie, jednocześnie wskazując na brak zadowolenia z sytuacji w kraju. Problem wydaje się tkwić w neoliberalnym postrzeganiu sukcesu życiowego jako sukcesu jednostki, a nie szerszej, zbiorowości (grupy, społeczności lokalnej etc.). Czapiński (2011) przypuszcza, że przyczyną tejże sytuacji może być brak kapitału społecznego.

Nieco inaczej kształtuje się postrzeganie jakości życia u osób z niepełnosprawnością. Wyniki badania potrzeb osób niepełnosprawnych, przeprowadzonego na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, dostarczają na poziomie ogólnym dwóch ważnych informacji: grupa osób niepełnosprawnych jest różnorodna, a ich jakość życia, w różnych obszarach, nie jest dobra (PFRON, 18.05.2017: 5). Uśredniony wskaźnik jakości życia osób z niepełnosprawnością wynosi 38,5 pkt. na 100.

Wspólnymi determinantami jakości życia zarówno dla ogółu Polaków i osób z niepełnosprawnościami są wiek i poziom wykształcenia. Każdy z tych czynników oddziałuje w ten sam sposób: im wyższy poziom wykształcenia, tym lepsza ocena jakości życia; z wiekiem jakość życia ulega pogorszeniu.

W artykule opisuję znaczenie asystentury funkcjonalnej tłumaczy-przewodników dla rehabilitacji i aktywizacji osób głuchoniewidomych oraz dla podnoszenia jakości ich życia. Artykuł jest podzielony na trzy części.

Część pierwsza stanowi wprowadzenie w problematykę głuchosłepoty w Polsce. Opisuję w niej specyfikę tego rodzaju niepełnosprawności, funkcjonowanie osób głuchoniewidomych, a także wskazuję trudności w tym obszarze. W części drugiej przybliżam specyfikę pracy tłumacza-przewodnika; poczynając od etapu pierwszego – szkolenia, kończąc na opisie udzielanego wsparcia i jego znaczenia dla funkcjonowania głuchoniewidomych. W ostatniej części dokonuję analizy i interpretacji wyników badań przeprowadzonych w ramach realizowanego w 2017 roku przez Pomorską Jednostkę Wojewódzką Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym projektu regionalnego pn. *Rozwój usług asystenckich przez tłumaczy-przewodników skuteczną formą wsparcia w procesie aktywizacji osób głuchonie-*

widomych II dofinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych przekazanych przez Miasto Gdańsk. Główną osią problemową tej części jest wskazanie istotności wsparcia asystenckiego tłumaczy-przewodników, jako szansy na włączenie społeczne, aktywny udział w życiu oraz poprawę jakości życia głuchoniewidomych.

Celem poznawczym artykułu jest opis asystentury tłumaczy-przewodników oraz prezentacja wyników badań w zakresie oddziaływania tego rodzaju wsparcia na jakość życia głuchoniewidomych. Konkluzje mają także wymiar praktyczny, jakim jest podkreślenie znaczenia asystentury tłumaczy-przewodników dla funkcjonowania osób głuchoniewidomych oraz wskazanie na istotność uwzględnienia tej formy wsparcia w politykach społecznych dotyczących niepełnosprawności.

Głuchoniewidomi w Polsce – specyfika niepełnosprawności

Głuchoślepotą jest specyficznym rodzajem sprzężonej niepełnosprawności, będącym wynikiem jednoczesnego występowania choroby wzroku i słuchu, która powoduje ograniczenia w wykonywaniu czynności życia codziennego, ze szczególnym uwzględnieniem trudności w przemieszczaniu się, komunikowaniu się z otoczeniem oraz dostępie do informacji (Kozłowski 2011: 9). Szczególnej uwagi wymaga fakt, że za głuchoniewidomego uznaje się także osobę z jednoczesnym ubytkiem słuchu w jednym uchu i wzroku w jednym oku.

Owa specyficzność niepełnosprawności wynika z uszkodzenia dwóch najważniejszych zmysłów – wzroku i słuchu, które u osoby pełnosprawnej dostarczają odpowiednio 80 i 10 procent informacji o świecie (TPG, 2016). Co istotne, głuchoniewidomi nie mają możliwości, aby braki te rekompensować, tak jak dzieje się to w przypadku uszkodzenia tylko jednego z dwóch wymienionych zmysłów. W rezultacie głuchoślepotą powoduje zniekształcenie sposobu odbierania informacji lub uniemożliwia ich odbiór.

Marzenna Zaorska, pisząc o kwestiach terminologicznych związanych z określaniem głuchoślepoty, omawia pojęcia używane do opisu współwystępowania różnego rodzaju niepełnosprawności. Określeniami tymi są: niepełnosprawność złożona, wielozakresowa, wieloraka, sprzężona, współobecna i wielobjawowa (Zaorska 2017). Specyfikę głuchoślepoty najtrafniej oddaje użyte przeze mnie określenie niepełnosprawność sprzężona. Jak pisze wspomniana autorka, określenie to wskazuje na współobecność co najmniej dwóch uszkodzeń fizycznych przyczyniających się do innego jakościowo rodzaju niepełnosprawności niż elementy składowe (tamże).

Przyjęte stanowisko zdają się potwierdzać wnioski Grzegorza Kozłowskiego piszącego, że połączenie niepełnosprawności wzroku i słuchu daje zupełnie nowy rodzaj niepełnosprawności, który nie może być traktowany *stricte* matematycznie (2012: 179). Posługuje się metaforą łączenia farb, gdzie połączenie dwóch kolorów daje trzeci, zupełnie inny. Praca z osobami z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu wymaga więc specyficznego, silnie zindywidualizowanego podejścia, wynikającego z różnych sytuacji życiowych i potrzeb, w tym rehabilitacyjnych, osób głuchoniewidomych.

Zindywidualizowanie potrzeb osób z tego rodzaju niepełnosprawnością najlepiej obrazuje złożoność wewnętrzna tej grupy, która kształtuje się następująco:

- osoby całkowicie pozbawione słuchu i wzroku – ok. 3–6%,
- osoby niewidome – słabosłyszące (inaczej: niewidomi, którzy zachowali użyteczne zdolności słyszenia) – ok. 20%,
- osoby niesłyszące – słabowidzące (inaczej: niesłyszący, którzy zachowali użyteczne zdolności widzenia) – ok. 20%,
- osoby słabosłyszące – słabowidzące (inaczej: osoby, które zachowały użyteczne zdolności widzenia i słyszenia) – ok. 50% (Bartosiewicz-Nizołek 2012: 7).

Podkreślić należy, że powyższa klasyfikacja oddaje tylko częściowo, to jak bardzo złożona jest grupa osób głuchoniewidomych. Wśród każdej z wymienionych grup występują kolejne, liczne różnice, wynikające z uszkodzeń poszczególnych zmysłów oraz ich znaczenia dla funkcjonowania jednostki.

Szczególnie problem ten obrazuje historyczny kontekst definiowania głuchoślepoty, który był ściśle określony za pomocą parametrów medycznych. Dla przykładu, Polski Związek Niewidomych w latach 90. XX wieku określał osobę głuchoniewidomą jako taką, której: „ostrość w lepszym oku, po korekcji, jest nie większa niż 1/10 (2/200) i/lub pole widzenia jest nie większe niż 30 stopni, a uszkodzenie słuchu umożliwia odbiór dźwięków równych 40 dB bądź silniejszych, w zakresie częstotliwości dźwięków mowy, tj. od 500 do 4000 herców” (PZN, 1991). Szczegółowo kwestię tę omawiają Grzegorz Kozłowski i Małgorzata Książek (2017).

Kluczowy w definiowaniu głuchoślepoty jest aspekt funkcjonalnych następstw uszkodzeń zmysłu wzroku i słuchu (Kozłowski 2012: 179). Współcześnie, podejście medyczne wciąż znajduje swoje odzwierciedlenie m.in. w orzecznictwie o niepełnosprawności. Problemem w tym obszarze jest wygłaszany od wielu lat przez środowiska wspierające osoby głuchoniewidome, w tym przez organizację pionierską w tym obszarze naszego kraju – Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (TPG) postulat dostosowania orzecznictwa o niepełnosprawności, w ten sposób, aby głuchoślepotę orzekać jako odrębny jej rodzaj (Kasprzak 2019: 173). Obecnie orzeka się niepełnosprawność dominującą, a w nielicznych przypadkach ze względu na wzrok i słuch, jako dwa osobne oznaczenia. Z prawnego punktu widzenia osoby głuchoniewidome w Polsce nie istnieją, co powoduje trudności

m.in. w uzyskaniu specjalistycznego wsparcia. Problem dotyczy także samego orzeczenia, które może obejmować jedynie dwa dominujące rodzaje niepełnosprawności, co – jak pokażą dalsze rozważania – często jest niewystarczające.

Istotnym problemem wiążącym się z brakiem orzecznictwa o głuchoślepcie jest brak rzetelnych danych statystycznych, które określiłyby skalę zjawiska w kraju. Najaktualniejsze dane pochodzą z ewidencji Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym, opartych na pracy Pełnomocników Jednostek Wojewódzkich i ich współpracowników, którzy docierają do głuchoniewidomych i udzielają im niezbędnego poradnictwa i wsparcia. Szacuje się, że podopieczni TPG stanowią około 30–40% ogółu osób głuchoniewidomych w Polsce (Kozłowski 2011: 11).

Raport *Głuchoniewidomi w Polsce* podaje, że w kraju żyje około 5–7 tys. osób głuchoniewidomych, z czego podopiecznymi TPG jest około 2500 osób, co na poszczególnych poziomach kształtuje się następująco: powiat – kilkanaście osób, gmina – maksymalnie trzy osoby (TPG, 2016). Istotnym problemem jest więc kwestia rozproszenia przestrzennego.

Wśród podopiecznych Towarzystwa 60% stanowią mężczyźni, a 40% kobiety. Najliczniejszą grupę wiekową stanowią osoby po 60. roku życia, bo aż 70% głuchoniewidomych w Polsce. Warto wskazać, że problemem jest niewielka aktywność zawodowa głuchoniewidomych będących w wieku produkcyjnym – aktywnych jest około 15% kobiet i 20% mężczyzn. Jedną z przesłanek niewielkiej aktywności zawodowej może być posiadane wykształcenie – około 60% głuchoniewidomych zakończyło swoją edukację na poziomie gimnazjum. Pozostałe osoby nieaktywne zawodowo przebywają na rencie lub są zarejestrowane w powiatowych urzędach pracy (tamże).

Ważnym problemem jest więc kwestia zatrudnienia głuchoniewidomych. Potwierdzają go wnioski płynące z realizacji pilotażowego projektu „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy II – Weź sprawy w swoje ręce”, którego celem była ich aktywizacja społeczno-zawodowa. Jedną z barier tejże aktywizacji było (i wciąż jest) stereotypowe postrzeganie (jako wymagających stałej opieki i kontroli oraz niesamodzielnych) zarówno przez najbliższych, jak i potencjalnych pracodawców i współpracowników (Bartosiewicz-Niziołek 2012: 9).

Obok kwestii zawodowych, trudności osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu przejawiają się w niemal każdej sferze ich życia. Marzenna Zaorska wymienia następujące trudności: utrudniony dostęp do kultury, do instytucji społecznych, trudności w relacjach międzyludzkich, związkach przyjacielskich, małżeńskich i rodzinnych (Zaorska 2014: 35). Trudności tych jest zdecydowanie więcej, a wśród nich m.in.: utrudniony lub brak dostępu do informacji, brak dostosowania przekazu do potrzeb osób głuchoniewidomych, brak możliwości realizacji podstawowych potrzeb życiowych; w tym zaopatrzenia w żywność, środki rehabilitacji, poszerzania i podtrzymywania kontaktów z ludźmi, niemożność

załatwienia spraw urzędowych, odbycia wizyt u lekarzy czy brak empatii, wyrozumiałości i nieczułość na ich potrzeby ze strony społeczeństwa (zarówno w kontaktach w przestrzeni miejskiej, jak i instytucjach – urzędach czy przychodniach).

Podsumowaniem trudności, o których mowa, czynię słowa wspomnianego już raportu *Głuchoniewidomi w Polsce*:

„Głuchoślepotą wywiera negatywny wpływ na każdy rodzaj aktywności człowieka: wykonywanie czynności dnia codziennego, aktywność zawodową, uczestnictwo w życiu społecznym. Największe trudności sprawia orientacja i poruszanie się w przestrzeni (zwłaszcza w nowych, nieznanach miejscach) oraz komunikacja z innymi ludźmi. (...) ogranicza również dostęp do informacji – słabo osiągalny jest przekaz płynący z książek, prasy, radia czy telewizji” (2016).

Podsumowując, problemy osób głuchoniewidomych wynikać mogą z czterech głównych obszarów: niepełnosprawności, wieku, ograniczonej mobilności oraz wadliwego systemu prawnego, organizacyjnego oraz związanych z dystrybucją zasobów finansowych.

Trudności te można jednak przewyciężać dzięki podnoszeniu świadomości społeczeństwa na temat niepełnosprawności, w tym o głuchoślepotę, wspieranie aktywności społecznej i zawodowej osób głuchoniewidomych oraz umożliwienie korzystania ze wsparcia asystenckiego tłumacza-przewodnika. Te trzy elementy mogą w znaczący sposób ponieść jakość życia osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu.

Tłumacz-przewodnik – osoba wspierająca funkcjonowanie społeczne osoby głuchoniewidomej

Wsparcie osoby głuchoniewidomej ze względu na jej specyficzne potrzeby wymaga, aby przewodnik posiadał odpowiednią wiedzę i umiejętności z zakresu pracy z osobą, z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu. W Polsce rolę taką pełnią tłumacze-przewodnicy (TP) przeszkoleni przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym. Urzędowe określenie stosowane dla tego rodzaju wsparcia i umiejętności to SKOGN – system komunikacji osób głuchoniewidomych.

Zgodnie ze *Standardami Szkoleń i Egzaminów Tłumaczy-Przewodników Osób Głuchoniewidomych*, tłumacz – przewodnik to:

„forma wspomagania osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku, które na skutek uszkodzenia dwóch najważniejszych dla człowieka zmysłów potrzebują wsparcia w przemieszczaniu się i komunikowaniu z otoczeniem” (tamże: 29).

Szkolenie tłumaczy-przewodników obejmuje zajęcia teoretyczne i praktyczne, które zazwyczaj przyjmują formę weekendowego zjazdu. Przyszli asystenci

nabywają wiedzę teoretyczną z zakresu następstw funkcjonalnych uszkodzenia wzroku i słuchu, możliwości wsparcia osób głuchoniewidomych oraz współpracy z nimi (Kubarewicz 2012: 134–135).

Według wspomnianej autorki istotnym elementem szkolenia jest symulacja głuchoślepoty. Nie stroniąc od stopniowania – tę część szkolenia uważam za najistotniejszą, dostarczającą wiedzy praktycznej opartej na własnym doświadczeniu bycia głuchoniewidomym. Takie swoje zdanie opieram na własnych odczuciach, wynikających zarówno z uczestniczenia w omawianym szkoleniu, jak i bycia aktywnym (zawodowo) tłumaczem-przewodnikiem. Dwa walory, które wymagają podkreślenia, to brak możliwości przygotowania się do symulacji przez przyszłych asystentów oraz możliwość sprawdzenia się w obu rolach – zarówno głuchoniewidomego, prowadzonego przez przyszłego przewodnika, i odwrotnie. Końcowym etapem szkolenia jest egzamin, który odbywa się po przepracowaniu minimum 30 godzin praktyki asystenckiej w jednostce wojewódzkiej (tamże: 137).

Istotę i konieczność oferowania wsparcia asystenckiego najlepiej oddaje jego zakres:

- bezpieczne prowadzenie głuchoniewidomego, w tym z wykorzystaniem środków transportu, wykorzystaniem specjalnych zasad i technik poruszania się z przewodnikiem;
- komunikacja z osobą głuchoniewidomą, do czego niezbędna jest znajomość alternatywnych metod komunikacji;
- dostarczanie istotnych informacji na temat otoczenia, opis otoczenia oraz osób znajdujących się w nim;
- uprzedzenie o wszelkich nagłych zmianach sytuacji w otoczeniu i ewentualnych zagrożeniach;
- pomoc w postępowaniu ewakuacyjnym ze szczególną dbałością o bezpieczeństwo osoby głuchoniewidomej;
- pomoc w porozumiewaniu z innymi, dbałość o formę, preferencje, jasność przekazu oraz o to, że osoba głuchoniewidoma właściwie zrozumiała skierowane do niej informacje;
- dbałość o sposób przekazywania informacji osobie głuchoniewidomej: o to, aby adresat zwracał się bezpośrednio do odbiorcy, uwzględniał w wypowiedzi czas na przekazanie informacji oraz upewnienie, że została właściwie zrozumiana (*Standardy...*: 8–29).

Tłumacz-przewodnik świadczy więc, jak wskazuje nazwa profesji, usługi tłumaczące i przewodzące. Spoczywa na nim odpowiedzialność za umożliwienie komunikacji z otoczeniem oraz jakość przekazu. Przewodzi osobie głuchoniewidomej w sytuacjach życia codziennego – zakupach, wizytach w urzędach, przychodniach, realizowaniu życia kulturalnego i kontaktów międzyludzkich czy pod-

czas wyjazdów i turnusów rehabilitacyjnych. Przewodzenie może odnosić się także do pośredniczenia między głuchoniewidomym a otoczeniem (światem), bowiem świat jawi się mu w taki sposób, w jaki zostanie przedstawiony przez tłumacza-przewodnika.

Warto wspomnieć, że usługi świadczone przez tłumaczy-przewodników mają charakter różnorodny i nieprzewidywalny w kwestii zarówno zadania, jak i miejsca oraz czasu realizacji usługi.

Agnieszka Kubarewicz w 2012 roku pisała, że w Polsce jest przeszkolonych ponad 300 tłumaczy-przewodników (2012: 134). Istotnych informacji o liczbie osób posiadających uprawnienia z zakresu SKOGN dostarcza analiza rejestrów tłumaczy PJM (Polskiego Języka Migowego), SJM (Systemu Językowo-Migowego) i SKOGN. Na mocy art. 15 ustawy z dnia 19 sierpnia 2011 roku o języku migowym i innych środkach komunikowania się, ich prowadzenie jest obowiązkiem wojewodów. Lista SKOGN jest jedynym źródłem informacji zarówno dla ustawodawcy, urzędów czy społeczeństwa, mówiącym o skali zapotrzebowania na usługi w tym zakresie i możliwość ich realizacji. Obecnie (stan na 16 lipca 2019 r.) w wojewódzkich rejestrach PJM, SJM i SKOGN jest 488 osób. Wśród nich 103 osoby posiadają uprawnienia do pracy z osobami głuchoniewidomymi w charakterze asystenta (SKOGN)². Rozbieżność pomiędzy opisywanymi danymi wynika z dobrowolności wpisu do rejestru osób posiadających uprawnienia do pośredniczenia w komunikacji osób z niepełnosprawnością.

Dokonana analiza pokazuje, jak ważną rolę pełni asystentura tłumacza-przewodnika dla możliwości uczestniczenia w życiu osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu. Jego obecność jest *condicio sine qua non* prawidłowego funkcjonowania osób głuchoniewidomych, bowiem stwarza szansę na realizację potrzeb zarówno tych elementarnych, jak i wyższego rzędu. Jak pisała Małgorzata Benisz-Stępień:

„Dzięki zaangażowaniu i poświęceniu tłumacza-przewodnika głuchoniewidomy może uzyskać najlepszą z możliwych więzi z otoczeniem i stać się integralną jego częścią” (2009: 28).

Słowa te, jak mantra, znajdują swoje odzwierciedlenie w kolejnej części artykułu, gdzie zostaną poparte wnioskami z przeprowadzonych badań.

² Dane te wywodzą się z przeprowadzonej przeze mnie analizy rejestrów tłumaczy PJM, SJM i SKOGN wszystkich województw.

Asystentura funkcjonalna tłumaczy-przewodników – w świetle badań własnych

Badania, których będą dotyczyły analizy zawarte w tej części artykułu, zostały przeprowadzone wśród beneficjentów projektu pn. Rozwój usług asystencyjnych przez tłumaczy-przewodników skuteczną formą wsparcia w procesie aktywizacji osób głuchoniewidomych II, realizowanego w terminie 1.06-31.12.2018 r. przez Pomorską Jednostkę Wojewódzką Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym.

W ramach projektu głuchoniewidomi mieszkańcy miasta Gdańska (gmina miasta Gdańska) korzystali ze wsparcia asystenckiego tłumaczy-przewodników według swoich potrzeb. W projekcie wzięło udział 12 osób ze sprzężonym uszkodzeniem wzroku i słuchu, którzy otrzymali łącznie 510 godzin wsparcia. Próba badawcza może wydawać się niewielka, warto jednak pamiętać o skali występowania jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu w Polsce. Dla przypomnienia – średnio w jednej gminie mieszkają maksymalnie trzy takie osoby (TPG, 2016). Liczba osób objętych badaniem przewyższa średnią czterokrotnie.

Postawiony problem badawczy przyjął następujące brzmienie: w jakim zakresie udostępnienie usługi asystentury funkcjonalnej przez tłumaczy-przewodników oddziałuje na jakość życia osób głuchoniewidomych? Podejmowane czynności badawcze realizowały dwa cele: poznawczy i praktyczny. Pierwszy to, zgodnie z postawionym problemem badawczym, dostrzeżenie i ocena zmiany dokonującej się w życiu osób głuchoniewidomych w konsekwencji poszerzenia ich możliwości uczestniczenia w życiu, dzięki wsparciu tłumaczy-przewodników. Cel praktyczny przyjął formę ewaluacji działań projektowych.

Badania zostały przeprowadzone na podstawie skróconej wersji ankiety oceniającej jakość życia Światowej Organizacji Zdrowia – WHOQOL – BREF (World Health Organization Quality of Life), którą na grunt Polski zaadaptowała Laura Wołowicka wraz z zespołem badawczym (Wołowicka, Jaracz 2001). Ankieta, a właściwie - ze względu na specyfikę niepełnosprawności – wywiad kwestionariuszowy został przeprowadzony dwukrotnie – „na wejściu” i „na wyjściu”. Pierwsza ankieta była wypełniania przed udzieleniem pierwszego wsparcia w projekcie, druga – na jego zakończenie, tak aby można było pozostawić pole na unormowanie doświadczeń (przede wszystkim emocjonalnych) związanych z otrzymanym wsparciem, a także by możliwa była ocena długofalowego oddziaływania i jego znaczenia w dłuższej perspektywie. Zebrane dane zostały przeanalizowane według klucza przynależnego do wykorzystanego narzędzia badawczego. Wyniki ankiet „na wejściu” i „na wyjściu” zostały ze sobą zestawione w celu ocenienia potencjalnie dokonanej zmiany.

Ankieta składa się z 26 pytań zamkniętych, z odpowiedziami w skali 1–5 (bardzo niezadowolony – bardzo zadowolony, wcale – w pełni/ w bardzo dużym stopniu/ bardzo dobrze/ bardzo źle – bardzo dobrze), w której badani określali swoje odczucia z ostatnich czterech tygodni, w poszczególnych sferach życia i funkcjonowania. Badanie obejmuje cztery dziedziny funkcjonowania: somatyczną, psychologiczną, społeczną i środowiskową (tamże). W dziedzinie somatycznej znajdują się pytania dotyczące ogólnego stanu zdrowia, zapotrzebowania na usługi medyczne, snu i wydolności, w tym w życiu zawodowym. Druga – psychologiczna obejmuje poczucie radości i sensu życia, zadowolenie z siebie i swojego wyglądu oraz odczuwania negatywnych emocji. Sfera społeczna to m.in. relacje z ludźmi, wsparcie przyjaciół oraz życie intymne. Ostatnia dziedzina – środowiskowa – dotyczy poczucia bezpieczeństwa, sfery finansowej, dostępu do informacji i usług opieki medycznej, warunków mieszkaniowych oraz możliwości samorealizacji.

Wyniki pierwszych ankiet („na wejściu”) pozwoliły wyodrębnić najlepiej i najgorzej ocenianą dziedzinę życia. Najwyższe wartości przyjęła sfera psychologiczna, co może oznaczać zadowolenie z siebie oraz optymistyczny stosunek do świata i życia - niekoniecznie ludzi. Najgorzej oceniona została dziedzina społeczna, co może dowodzić o niesatysfakcjonujących relacjach z innymi oraz braku poczucia wsparcia społecznego.

Wstępna ocena zdaje się być zbieżna z przedstawioną we wcześniejszych częściach artykułu specyfiką omawianej niepełnosprawności. Z jednej strony głuchoniewidomi są osobami o pozytywnym uosobieniu, z drugiej zaś do prawidłowego funkcjonowania w życiu niezbędne jest im wsparcie, w tym asystenckie, a jego brak, co uwidacznia się w niskiej ocenie dziedziny społecznej, negatywnie oddziałuje między innymi na relacje z ludźmi.

Wnioski te potwierdza analiza wyników ankiet przeprowadzonych na zakończenie projektu. Najwyższe zmiany ilościowe (ilościowe w skali wynikowej, jakościowe w życiu), dokonały się w dziedzinie środowiskowej - ocena poprawiła się o średnio 2 punkty. Dzięki udostępnieniu wsparcia tłumacza-przewodnika głuchoniewidomi uzyskali dostęp do informacji i usług, które umożliwiły im poszerzenie zakresu samorealizacji, która przekłada się na ich poczucie bezpieczeństwa. Najmniejsze zmiany względem wyników pierwszego badania dotyczą dziedziny somatycznej. Taki wynik wiąże się ze sferą zdrowotną beneficjentów projektu – współwystępowanie jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu to często jedynie część z ich problemów zdrowotnych. Pozostałe to między innymi: nadciśnienie i choroby układu krążenia, choroby serca, cukrzyca, zwyrodnienia stawów czy zaburzenia równowagi. Jednocześnie należy podkreślić, że pogarszający się stan zdrowia jest elementem naturalnie wpisanym w przebieg ludzkiego życia. Wsparcie asystenta funkcjonalnego nie ma wpływu na choroby współtowa-

rzyszące, może jedynie wspierać w szeroko rozumianym kontakcie z instytucjami medycznymi (tzn. poprzez działanie przewodzące i tłumaczenie).

W wyniku udostępnienia wsparcia asystenckiego tłumaczy-przewodników 83% uczestników projektu deklaruje poprawę życia w obszarze społecznym, 67% – ogólną poprawę jakości życia, a średnia jakość życia oceniana jest na 4,08. Tak wysokie wskaźniki rezultatu podejmowanych działań potwierdzają, że udostępnienie usługi asystentury funkcjonalnej tłumaczy-przewodników ma znaczenie dla poprawy jakości życia i funkcjonowania osób głuchoniewidomych.

Dzięki asystentowi, osoby z jednoczesnym uszkodzeniem dwóch najważniejszych zmysłów mają możliwość uczestniczenia w życiu, w tym co najważniejsze, społecznym. Dzięki temu wzrasta ich poczucie sprawczości oraz zakres samodzielnego funkcjonowania, bowiem dzięki wsparciu asystenta, wielokrotnie udaje się przekroczyć granice, bardzo często głęboko zakorzenione w świadomości odbiorców wsparcia. Ten rodzaj wsparcia jest niezbędny dla realizacji potrzeb życiowych zarówno podstawowych, jak i wyższych, w tym podtrzymywania dotychczasowych znajomości i nawiązywania nowych kontaktów.

Konkluzje

Dokonane analizy pokazują, jak istotną rolę w procesie rehabilitacji społecznej i zawodowej osób głuchoniewidomych odgrywa wsparcie środowiskowe, ze wsparciem asystenckim na czele. Obecność tłumaczy-przewodników jest jedyną szansą na uczestnictwo osób z tego rodzaju sprzężoną niepełnosprawnością w życiu społecznym oraz podnoszenia jakości ich życia.

Asystentura tłumaczy-przewodników nie tylko podnosi jakość życia osób głuchoniewidomych w aspekcie ilościowym (jak potwierdzają przeprowadzone przeze mnie badania), ale przede wszystkim w ujęciu jakościowym, które stoi za wspomnianymi liczbami. Zmiany na poziomie ogólnym dotyczą wzrostu częstotliwości wychodzenia poza dom i teren znany. Pod tym hasłem kryją się takie aktywności, jak: wyjście do teatru i kina, wyjazdy integracyjne – biwakowe i kajakowe, wizyty w urzędzie, banku, przychodniach, wsparcie podczas zabiegów rehabilitacyjnych, pomoc w robieniu zakupów, towarzyszenie podczas podróży i spacerów czy pomoc w wypełnianiu dokumentów i czytanie korespondencji.

Wsparcie asystenckie było niezbędne w wielu trudnych sytuacjach życiowych i rodzinnych osób głuchoniewidomych. W czasie trwania projektu tłumacze-przewodnicy wspierali beneficjentów w załatwianiu spraw pogrzebowych, uczestniczeniu w pogrzebach i nabożeństwach, odwiedzinach w szpitalu.

Dokonująca się poprzez udostępnienie usług tłumaczy-przewodników zmiana w życiu osób głuchoniewidomych ma charakter przede wszystkim jakości-

wy. Bez takiego wsparcia wymienione aktywności nie byłyby możliwe do zrealizowania. Chcąc określić zmiany w sposób ilościowy, można wskazać je tylko w jeden zerowyjedynekowy sposób, zgodnie z opisanymi zmianami jakościowymi: bez wsparcia asystenckiego, osoby głuchoniewidome nie są w stanie samodzielnie zrealizować wymienionych wcześniej zadań.

Wyjątkowe znaczenie dla wspomnianego podnoszenia jakości życia osób głuchoniewidomych ma podejmowanie działań mających na celu wzrost świadomości społecznej w zakresie funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, w tym wzroku i słuchu. Okazją do nabywania tejże wiedzy jest uczestniczenie w nieodpłatnych warsztatach przybliżających specyfikę głuchoślepoty, prowadzonych w Polsce przez organizacje pozarządowe. Moje doświadczenia wynikające z prowadzenia takich warsztatów jednoznacznie wskazują, że jest to najlepszy sposób rozmawiania i edukowania o tego rodzaju niepełnosprawności sprzężonej.

Cele działalności na rzecz osób głuchoniewidomych w Polsce pozostają takie same na przestrzeni wielu lat (w latach wcześniejszych były celem aktywności podejmowanych przez Partnerstwa dla osób głuchoniewidomych): wypracowanie systemowych form pomocy, zwrócenie uwagi społecznej na problem głuchoślepoty oraz dotarcie do osób głuchoniewidomych, które nie są objęte pomocą specjalistyczną i mają utrudniony do niej dostęp (Zaorska 2009: 4).

Znaczenie wsparcia dla aktywności głuchoniewidomych i meritum artykułu oddają słowa Grzegorza Kozłowskiego, opisujące jego doświadczenia we współpracy w tym obszarze: „(...), 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” (Kozłowski, Książek 2016: 169).

Wyjątkową rolę do odegrania mamy wszyscy, jako społeczeństwo, bowiem w niektórych sytuacjach każdy z nas może wesprzeć osobę z niepełnosprawnością w codziennym funkcjonowaniu. Wymaga to jednak od nas wrażliwości, empatii, a często, przede wszystkim zauważenia obecności takich osób w naszym otoczeniu. Jak pisał Robert McChesney: „Jak mówi Chomsky – jeśli zachowujesz się tak, jakby zmiana na lepsze nie była możliwa, gwarantujesz, że zmiana taka nie nadejdzie” (McChesney 2000: 13).

Warto nadmienić, że w wielu przypadkach wsparcie osób głuchoniewidomych nie musi wymagać udziału specjalisty. Często pomoc udzielana jest środowiskowo, przez rodzinę, sąsiadów czy znajomych. Wymaga to cierpliwości i ukierunkowania na porozumienie się z osobą z niepełnosprawnością wzroku i słuchu.

Podstawą wspierania głuchoniewidomych przez osoby pełnosprawne jest pytanie o to czy i w jaki sposób można pomóc. Ważne jest, aby pytanie to było kierowane bezpośrednio do osoby z niepełnosprawnością, a nie do jego rodziny czy innych osób sprawujących opiekę. Pomoc może dotyczyć czynności dnia co-

dziennego, tj. wsparcia podczas zakupów, wizyty na poczcie, przeczytaniu korespondencji czy książki. Ogromne znaczenie ma także sama obecność, chwila rozmowy, bowiem osoby głuchoniewidome zazwyczaj pozostają zamknięte we własnym domu i pozbawione kontaktu z otoczeniem. Cennym wsparciem jest także przekazanie informacji do lokalnych organizacji pozarządowych o funkcjonowaniu osoby głuchoniewidomej w naszym otoczeniu.

Bibliografia

- Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy*, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, 18 maja 2017 r.
- Bartosiewicz-Niziołek M. (2012), *Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy – podręcznik dobrych praktyk*, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.
- Benisz-Stepień M. (2009), *Punkt porozumienia, czyli o komunikowaniu się z osobą głuchoniewidomą* [w:] M. Białek (red.), *Małymi krokami do wielkich celów. W świecie osób głuchoniewidomych*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Czapiński J. (2011), *Miękkie kapitały a dobrobyt materialny: wyzwania dla Polski* [w:] J. Czarnota-Bojarska, I. Zinserling (red.), *W kręgu psychologii społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Czapiński J. (2015), *Jakość życia w Polsce – wygrani i przegrani. Diagnoza Społeczna 2015, Warunki i Jakość Życia Polaków – Raport*, Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa.
- Głuchoniewidomi w Polsce 2016*, Raport Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym.
- Kasprzak T. (2019), *Problematyka głuchoślepoty w przestrzeni współczesnej pedagogiki specjalnej w Polsce i Republice Czeskiej* [w:] *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, nr 33, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Kozłowski G. (2011), *Głuchoślepotą problemem społecznym* [w:] *Osoby głuchoniewidome i praca. Szansa na nową jakość życia*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Kozłowski G. (2012), *Głuchoślepotą – głos praktyka i osoby doświadczającej niepełnosprawności* [w:] *Niepełnosprawność Półrocznik Naukowy: Tyflopedagogiczne konteksty edukacji i rehabilitacji*, nr 7, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Kozłowski G. (2011), *Zacznijmy od tego, że...* [w:] *Osoby głuchoniewidome i praca. Szansa na nową jakość życia*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Kozłowski G., Książek M. (2017), *Kim jest osoba głuchoniewidoma – sposoby definiowania w Polsce* [w:] E. Domagała-Zyśk, M. Książek, G. Wiącek (red.), *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, Wydawnictwo Episteme, Lublin.
- Kozłowski G., Książek M. (2016), *Zmiana środowiska społecznego oraz nowe technologie szansą na normalizację życia osoby głuchoniewidomej. Doświadczenia własne* [w:] *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, nr 21, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Kubarewicz A. (2012), *Tłumacz – przewodnik jako forma pracy asystenta osobistego osoby głuchoniewidomej* [w:] *Niepełnosprawność Półrocznik Naukowy: Tyflopedagogiczne konteksty edukacji i rehabilitacji*, nr 7, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- McChesney R. (2000), *Przedmowa* [w:] N. Chomsky, *Zysk ponad ludzi: neoliberalizm a ład globalny*, przekł. M. Zuber, Wydawnictwo Dolnośląskie, Wrocław.

- Polski Związek Niewidomych, Zarząd Główny (1991), *Głuchoniewidomi w Polsce. The Deaf-Blind in Poland*, Ulotka. Maszynopis, Warszawa.
- Standardy Szkoleń Tłumaczy–Przewodników Osób Głuchoniewidomych, wersja 0.8, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, materiał niepublikowany.
- Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 roku o języku migowym i innych środkach komunikowania się, tekst jedn.: Dz. U. z 2017 r., poz. 1824 z późn. zm.
- Wołowicka L., Jaracz K. (2001), *Polska wersja WHOQOL – WHOQOL 100 i WHOQOL Bref* [w:] Wołowicka L. (red.), *Jakość życia w naukach medycznych*, Akademia Medyczna, Poznań.
- Wyciągi z rejestrów tłumaczy polskiego języka migowego, systemu językowo-migowego i sposobu komunikowania się osób głuchoniewidomych, województw: wielkopolskiego, pomorskiego, opolskiego, zachodniopomorskiego, warmińsko-mazurskiego, podlaskiego, mazowieckiego, kujawsko-pomorskiego, lubuskiego, dolnośląskiego, łódzkiego, świętokrzyskiego, śląskiego, lubelskiego, podkarpackiego i małopolskiego [dostęp: 16.07.2019].
- Zaorska M. (2017), *Stan równoczesnego nie(do)słyszenia i nie(do)widzenia jako niepełnosprawność złożona, sprzężona, wielozakresowa, wieloraka, współobecna i wieloobjawowa* [w:] E. Domagała-Zysk, M. Książek, G. Wiącek (red.), *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, Wydawnictwo Episteme, Lublin.
- Zaorska M. (2014), *Problemy życiowe młodych osób dorosłych głuchoniewidomych o niskim poziomie funkcjonowania w perspektywie rzeczywistości, oczekiwań, deklaracji pomocowych* [w:] *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, t. 19, nr 2, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Cieszyn.
- Zaorska M. (2009), *Osoba głuchoniewidoma w Polsce – istota niepełnosprawności, specyfika funkcjonowania, specjalna pomoc, edukacja, rehabilitacja, wsparcie społeczne*, Fundacja Wspólna Droga, Warszawa.