

# Wyzwania i trudności w prowadzeniu badań z osobami głuchoniewidomymi

**Tomasz Kasprzak**   
Uniwersytet w Białymstoku

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.18.3.06>

**Słowa kluczowe:** głuchoślepotą, osoby głuchoniewidome, badania jakościowe, niepełnosprawność

**Abstrakt:** Głuchoślepotą jest do najpoważniejszych niepełnosprawności i powoduje istotne konsekwencje dla osoby nią dotkniętej – w jej rozwoju, porozumiewaniu się oraz poznawaniu siebie i otaczającej rzeczywistości. Artykuł poświęcony jest prezentacji doświadczeń z prowadzenia badań z udziałem osób głuchoniewidomych. Pokazano w nim, że badania jakościowe mogą odegrać istotną rolę w poznaniu świata społecznego osób głuchoniewidomych. Przedstawiono specyfikę sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej, a także wyjaśniono zastosowanie metod jakościowych w badaniu osób głuchoniewidomych. Dodatkowo wskazano na dotychczas przeprowadzone badania z osobami głuchoniewidomymi, a także uzasadniono wybór paradygmatu interpretatywnego. W opracowaniu omówiona została kwestia poszukiwania osób głuchoniewidomych do badań, uzasadniono również, dlaczego do tego typu badań została wykorzystana technika wywiadu rozumiejącego, zaproponowana przez Jeana-Claude’a Kaufmanna. Istotną kwestią było także wskazanie, w jaki sposób zapewnić osobom głuchoniewidomym odpowiednie warunki do jego przeprowadzenia.

## Tomasz Kasprzak

Dr, asystent naukowo-dydaktyczny w Zakładzie Pedagogiki Społecznej na Wydziale Nauk o Edukacji Uniwersytetu w Białymstoku. Główne obszary jego zainteresowań to socjologia niepełnosprawności i surdoflopedagogika.  
e-mail: t.kasprzak@uwb.edu.pl



© by the author, licensee University of Lodz, Poland  
This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license  
CC-BY-NC-ND 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

## Specyfika sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej – wprowadzenie

Głuchoślepotą<sup>1</sup> i wrodzona głuchoślepotą należą do niepełnosprawności sprzężonych poważnie zaburzących rozwój oraz funkcjonowanie osoby nimi dotkniętej. Mówiąc o głuchoślepotcie, mamy na uwadze przede wszystkim osoby całkowicie pozbawione zmysłu słuchu i wzroku lub osoby z minimalnymi resztkami tych zmysłów. Wbrew opinii, według której głuchoślepotą jest utożsamiania ze stanem całkowitej utraty zdolności widzenia i słyszenia, przeważająca liczba osób głuchoniewidomych posiada i wykorzystuje zmysły słuchu i wzroku (lub przynajmniej jeden z tych zmysłów) – najczęściej przy wsparciu specjalistycznych urządzeń, na przykład aparatów słuchowych, implantów ślimakowych, powiększalników elektronicznych itp., które pełnią funkcję protezy (Jakoniuk-Diallo 2020: 68).

Jednak na problem jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku należy spojrzeć szerzej i nie ograniczać się jedynie do osób z najcięższymi nieprawidłowościami w obrębie podstawowych narządów zmysłów (Majewski 1979). Osoby głuchoniewidome nie stanowią jednolitej grupy pod względem stopnia uszkodzeń, ich etiologii, czasu wystąpienia, prezentowanego poziomu funkcjonowania, a także dominującego i preferowanego sposobu porozumiewania się z otoczeniem. Są wśród nich osoby niesłyszące i niewidome, słabosłyszące i niewidzące, niesłyszące i słabowidzące oraz słabosłyszące i słabowidzące. Ponadto do tej grupy należy włączyć osoby z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku, z wrodzonym lub wczesnym nabytym uszkodzeniem słuchu i nabytym w późniejszym okresie życia uszkodzeniem wzroku, z wrodzonym lub wczesnym nabytym uszkodzeniem wzroku i nabytym w późniejszym okresie życia uszkodzeniem słuchu, z nabytym w późniejszym okresie życia uszkodzeniem słuchu i wzroku (Jakoniuk-Diallo 2020: 69). W wyniku połączenia obydwu typologii (stopień uszkodzenia zmysłów), a także momentu, w którym głuchoślepotą wystąpiła, uzyskać można aż szesnaście kombinacji. Zaproponowany podział nie odzwierciedla dostatecznie zróżnicowania populacji, gdyż w ramach jednej kombinacji spotyka się osoby głuchoniewidome funkcjonujące na różnych płaszczyznach lepiej bądź gorzej, na co wpływ ma wiele dodatkowych czynników, m.in. etiologia niepełnosprawności, współwystępujące wady i schorzenia, indywidualne cechy osobowościowe i status socjoekonomiczny konkretnej jednostki czy dostęp do sprzętu technicznego ułatwiającego odbieranie bodźców (Jakoniuk-Diallo 2020).

Poniżej przedstawiono ogólną charakterystykę zastosowanych metod badawczych, zwracając uwagę na trudności wynikające z prowadzenia badań odnoszących się do osób głuchoniewidomych. Celem artykułu jest opis własnych doświadczeń związanych z organizacją oraz realizacją badań naukowych obejmujących osoby głuchoniewidome. Specyfika badań nad głuchoślepotą rodzi trudności w organizacji i przebiegu działań badawczych oraz w interpretacji zgromadzonego materiału. Mogą one pojawić się na każdym z etapów projektu i dotyczyć zarówno osoby badanej, jak i badacza. Niniejsze opracowanie jest zbiorem refleksji na temat dylematów badawczych, jakich

---

1 W niniejszym artykule będę posługiwać się zamiennie terminami *głuchoślepotą* oraz *jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku*.

doświadczylem w związku z prowadzeniem badań z udziałem osób głucho niewidomych. Choć refleksje te dotyczą bardzo zróżnicowanej grupy, mogą być użyteczne zarówno dla prowadzących badania z udziałem osób z niepełnosprawnościami, jak i dla praktyków (m.in. surdopedagogów, tyflopédagogów) podejmujących pracę z osobami głucho niewidomymi. Układ tekstu odnosi się do chronologicznego procesu badawczego (wybór paradygmatu badawczego, poszukiwania badanych, gromadzenie danych).

## Zastosowanie metod jakościowych w badaniach osób głucho niewidomych

W polskiej socjologii niepełnosprawności nie podjęto dotychczas badań empirycznych dotyczących funkcjonowania społecznego osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Należy stwierdzić, że w badaniach socjologicznych osoby głucho niewidome były niewidoczne i niesłyszalne (Kasprzak 2021), co wyraźnie można zauważyć w literaturze przedmiotu, która nie odnosi się w ogóle do tej grupy osób z niepełnosprawnością. Głuchoślepotą traktowana jest jako trudny przedmiot badań naukowych i bez wątplenia takim jest. Osoby nią dotknięte stanowią specyficzną oraz zróżnicowaną grupę – włączenie jej do badań wymaga otwartości, podejścia interpretatywnego oraz elastycznych metod badawczych (Zaorska 2014).

Dotychczasowe zainteresowania socjologów koncentrowały się przede wszystkim na badaniach postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnościami (Sokołowska, Ostrowska 1976; Ostrowska 1994; Ostrowska, Sikorska, Gąciarz 2001), problemach pracy osób z niepełnosprawnościami (Giermanowska 2007a; 2007b; 2016; Gąciarz, Giermanowska 2009; Giermanowska i in. 2015), sporcie osób z niepełnosprawnościami (Niedbalski 2017) czy rodzinach osób z niepełnosprawnościami (Kawczyńska-Butrym 1994; 1996). Należy zgodzić się z Beatą Szluz (2018), że w krótkim rozważaniu nie da się zaprezentować poglądów wszystkich socjologów, ich dokonań i wkładu w naukę. Badania nad niepełnosprawnością prowadzone są bowiem przez licznych badaczy w wielu ośrodkach naukowych w Polsce. Szczególne zainteresowanie osobami głucho niewidomymi przejawiają pedagodzy specjaliści – przywołać należy tu Marzennę Zaorską (2002; 2010) i jej dokonania skoncentrowane na edukacji, rehabilitacji oraz wczesnym wspomaganium dzieci z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku.

Badania obejmujące osoby głucho niewidome prowadzone są głównie przez zagranicznych badaczy. Charity Rowland i Philip Schweigert (1989) zainicjowali badania nad komunikacją dzieci głucho niewidomych. Wypełniły one lukę w zakresie kształtowania kompetencji komunikacyjnych osób ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną. Badania dotyczące edukacji głucho niewidomych uczniów w dużej mierze ukształtowane zostały przez Susan Bruce (2002; 2003). Sytuację głucho niewidomych uczniów analizowano także w kontekście partycypacji społecznej i edukacyjnej. Wymienić należy tu badania Silvii Correi-Torres (2008) oraz Ledy Kamenopoulou (2012), mające na celu określenie charakteru doświadczeń społecznych uczniów głucho niewidomych z ich pełnosprawnymi rówieśnikami. Należy przywołać także badania zrealizowane przez Jerry'ego Petroffa (2001), których celem

było dokładne zbadanie sytuacji życiowej 97 osób głuchoniewidomych w wieku 18–24 lata. Analizy pokazały, że młode osoby głuchoniewidome nie będą uczestniczyć w kształceniu policealnym, będą doświadczać długotrwałego bezrobocia i prawdopodobnie nie będą funkcjonować niezależnie.

Ważnym źródłem danych o sytuacji osób głuchoniewidomych są międzynarodowe raporty i projekty tworzone przez organizacje pozarządowe. W latach 2012–2014 zrealizowany został projekt finansowany przez Komisję Europejską w ramach programu „Uczenie się przez całe życie”. Jego wynikiem był raport pt. *Mapping Opportunities for Deafblind People Across Europe* (2014), przedstawiający przegląd usług społecznych ukierunkowanych na osoby głuchoniewidome w 27 państwach europejskich. Raport ten jest pierwszym tego typu dokumentem i koncentruje się na różnicach w podejściu do praw osób głuchoniewidomych, pomocy społecznej i rozwiązań legislacyjnych.

Prowadzenie badań dotyczących świata społecznego osób głuchoniewidomych jest ważne i potrzebne z kilku powodów. Po pierwsze, w polskim orzecznictwie głuchoślepotę nie jest uznawana za odrębną kategorię niepełnosprawności, państwo polskie nie dostrzega istnienia osób głuchoniewidomych, u których występuje unikalna sprzężona niepełnosprawność słuchowo-wzrokowa (Kozłowski, Książek 2017; Wojda, Kozłowski 2021). Brak kategorii głuchoślepoty w systemie orzekania o niepełnosprawności (a także likwidacja Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym, jedynej organizacji pozarządowej zrzeszającej osoby głuchoniewidome w Polsce) sprawia, że osoby nią dotknięte są ukryte/niewidoczne w społeczeństwie. Nieuwzględnienie głuchoślepoty w orzecznictwie o niepełnosprawności może przyczyniać się do zapominania o tej grupie osób z niepełnosprawnością. Rodzi to problemy (ponieważ przy ubieganiu się o dofinansowanie ze środków PFRON-u osoby głuchoniewidome mogą zostać pominięte) i zamyka drogę do bezpośrednich działań adresowanych tylko do tej grupy osób z niepełnosprawnością, które mogą wylegitymować się orzeczeniem o niepełnosprawności wydanym w ramach funkcjonującego systemu orzekania (Kozłowski, Książek 2017: 31; Kasprzak 2021: 158–159).

Ignorowanie jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku w analizach i badaniach naukowych prowadzi do przyjmowania założenia o nieistotności problemów doświadczanych przez osoby nimi dotknięte. Dotychczasowe badania naukowe pokazują, że oprócz problemów wspólnych osobom z niepełnosprawnościami występują również te, które dotyczą wyłącznie osób głuchoniewidomych (m.in. problemy z dostępem do usług tłumacza-przewodnika czy wyjątkowo utrudniona komunikacja). Osoby głuchoniewidome trudno zauważyć od razu, szczególnie w przypadku, gdy dominującą niepełnosprawnością jest uszkodzenie słuchu i osoba nie musi poruszać się za pomocą białej laski.

Po drugie, analizując obszerną literaturę przedmiotu na temat sytuacji osób z niepełnosprawnością w Polsce po 1990 roku, przemian paradygmatu publicznego wsparcia, a także w obszarze pomocy społecznej, można zauważyć – na co wskazuje Dobronega Głębocka (2019) – podstawową słabość polskiej pracy socjalnej. Badaczka wskazuje, że „[...] brakuje koncepcji pracy socjalnej wobec konsekwencji zjawiska niepełnosprawności w różnych kontekstach społecznych (rynek, rodzina, zdrowie, edukacja, przestrzeń obywatelska) oraz trudności w stworzeniu spójnej koncepcji pomocy i opieki nad

osobami niepełnosprawnymi, ich rodzinami i opiekunami w środowisku zamieszkania” (Głębocka 2019: 310). Próby stworzenia takiej koncepcji użytecznej w pracy socjalnej były i nadal są podejmowane, natomiast w kontekście osób głuchoniewidomych są one nadal niewidoczne/ukryte w szerszych kategoriach klientów pomocy społecznej. Dotychczas nie opracowano modelu pracy socjalnej bezpośrednio ukierunkowanej na osoby z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Praca socjalna skierowana do nich wynika przede wszystkim ze specyficznego punktu widzenia, w którym głuchoślepotą nadal jest ukryta/niewidoczna, zaznaczana przy okazji pedagogicznych opisów niepełnosprawności wielorakich, wielozakresowych, wielobjawowych czy sprzężonych, rzadziej w opisach osób uwikłanych w rolę klientów pomocy społecznej (Kasprzak 2021).

W swoich badaniach pragnęłam pokazać, że wiedza o społecznym świecie osób głuchoniewidomych może przyczynić się do odpowiedniego wsparcia tej bardzo specyficznej kategorii osób z niepełnosprawnością. Gibson Burrell i Gereth Morgan (1979) podkreślają, że wszyscy badacze przystępujący do badań stają przed trudnym wyborem dotyczącym natury świata społecznego i sposobu, w jakim można go badać. Rozpoczynając badania, musiałem wybrać paradygmat badawczy, w którym będę je prowadzić. Każdy paradygmat badawczy stwarza możliwość spojrzenia na specyfikę niepełnosprawności z innego punktu widzenia. Dla badaczy modernistycznych (pozytywistycznych) rzeczywistość i badania społeczne są neutralne w stosunku do przekonań osób prowadzących badania. Do owej rzeczywistości społecznej można podejść tylko przez wykorzystanie metod, które zapobiegają subiektywności jej pojmowania i rozumienia przez jednostkę (są to przeważnie metody ilościowe) (Babbie 2004; Giddens 2009; Czyżewski 2013; Cuprjak 2016).

Badania ilościowe pozwalają określić szacunkową liczbę osób głuchoniewidomych, etiologię głuchoślepoty, liczbę osób głuchoniewidomych, którym udzielono pomocy, a także świadczenia, z jakich skorzystano i ich koszt. Natomiast nie pozwalają na poznanie opinii osób głuchoniewidomych, m.in. o jakości usług społecznych, ich efektywności czy też o tym, w jakim stopniu faktycznie przyczyniają się one do zniesienia istniejących barier. Badania te pozwalają jedynie w ograniczonym stopniu określić faktyczną diagnozę potrzeb i możliwości środowiska osób głuchoniewidomych. Jako badacz pragnę poznać subiektywne doświadczenia osób głuchoniewidomych, ich cechy indywidualne, tak bardzo różniące się ze względu na rodzaj i stopień jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku, zrezygnowałam więc z wyboru paradygmatu pozytywistycznego. Takie podejście do badanych pociąga za sobą wybór orientacji teoretyczno-metodologicznej zakorzenionej w paradygmacie interpretatywnym.

Osoba głuchoniewidoma (podobnie jak osoba pełnosprawna) nie funkcjonuje w świecie społecznym jako danym, zastanym oraz gotowym. Pomimo swojej niepełnosprawności tworzy, buduje i konstruuje własny świat. Konstruowanie świata społecznego przez osobę głuchoniewidomą odbywa się przede wszystkim za pośrednictwem interpretacji i działania. Wykorzystując założenia paradygmatu interpretatywnego, zamierzam poznać rzeczywistość społeczną z punktu widzenia tworzących ją podmiotów. Nie biorę pod uwagę metafizycznego świata w sobie, świata jako samoistnego, ontologicznie obiektywnego bytu – jak ma to miejsce w przypadku paradygmatu pozytywistycznego.

Przyjęcie paradygmatu interpretatywnego pozwoliło mi zrozumieć jak głuchoślepotą organizuje świat społeczny badanych, jakie są sposoby radzenia sobie z tą jakże złożoną niepełnosprawnością w codziennym życiu. Umożliwiło mi zbudowanie partnerskiej, niehierarchicznej relacji, przy zachowaniu przez głuchoniewidomych rozmówców dużego zakresu autonomii. Mogłem pozostać w świecie osób głuchoniewidomych, a jednocześnie rozwijać analityczne perspektywy ich zrozumienia, wykraczające poza potoczne wyobrażenia o rzeczywistości społecznej, zgodnie z którymi większość osób żyje i doświadcza życia. Bezpośredni kontakt z osobami głuchoniewidomymi daje możliwość odkrycia doświadczeń, które za pomocą innych metod, zwłaszcza ilościowych, byłyby praktycznie nieosiągalne.

### **„Przeprowadzenie negocjacji z odźwiernymi” – poszukiwanie osób głuchoniewidomych do badań**

Decydując się na badanie świata społecznego osób głuchoniewidomych, byłem świadomy (i nadal jestem) metodologicznych trudności. Rozpoczynając swoje badania, skupiłem się przede wszystkim na dotarciu do tych osób. Moim pierwszym krokiem było wysłanie wiadomości e-mail z informacją o prowadzeniu badań do każdej jednostki wojewódzkiej Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym (TPG). Na moje ogłoszenie odpowiedziało kilka z nich, m.in.: wielkopolska, pomorska oraz dolnośląska.

W procesie poszukiwania badaczowi mogą pomóc znajomi czy osoby związane z interesującym go środowiskiem społecznym. Badacz może skorzystać z powszechnie dostępnych informacji (np. umieszczonych w social mediach) na temat potencjalnych rozmówców, a także może udać się do instytucji związanych z interesującą go grupą (choć w momencie przeprowadzania przeze mnie badań jednostki wojewódzkie TPG znajdowały się w stanie likwidacji i często nie miały już własnego oddziału).

Trudności w dotarciu do osób głuchoniewidomych zostały zminimalizowane także poprzez „przeprowadzenie negocjacji z odźwiernymi”, a więc osobami, które ułatwiają wejście w badane środowisko, rekomendując projekt czy osobę badacza i/lub wskazując pierwszych rozmówców (Raclaw 2018). W przypadku moich badań skuteczne okazało się nawiązanie kontaktu z osobami, które współpracują z osobami głuchoniewidomymi. Niezwykle pomocne były działania Grzegorza Kozłowskiego (wieloletniego prezesa TPG) – zachęcił on inne osoby głuchoniewidome do udziału w badaniach. Największe wsparcie otrzymałem od wielkopolskiej jednostki wojewódzkiej TPG – szczególnie od Jacka Kowalskiego (pełnomocnika i koordynatora wolontariatu), który nagłośnił moje badania w środowisku osób głuchoniewidomych w Wielkopolsce. Było to dla mnie bardzo cenne, ponieważ zaczęły się do mnie zgłaszać pierwsze osoby głuchoniewidome chętne do uczestnictwa w badaniach. Moim następnym krokiem było nagłośnienie badań i zamieszczenie stosownego ogłoszenia na portalu społecznościowym Facebook (grupa Głuchoniewidomi z całej Polski). Dzięki tym działaniom kilka osób głuchoniewidomych wyraziło chęć udziału w moich badaniach.

Natomiast sam proces umawiania się na wywiady odzwierciedlał specyfikę funkcjonowania społecznego osób głuchoniewidomych. Potencjalni uczestnicy badań zostali poinformowani o ich przedmiocie i ogólnym charakterze (Babbie 2007: 50). Po poznaniu przedmiotu i celu badań kilka osób nie zdecydowało się na wzięcie w nich udziału. Zdarzały się jednak przypadki, kiedy osoby głuchoniewidome – ze względu na brak asystenta osoby z niepełnosprawnością czy tłumacza-przewodnika – nie były w stanie wziąć udziału w badaniu. Z drugiej strony zidentyfikowałem wśród osób głuchoniewidomych zjawisko „przeciążenia badaniami”, gdyż są one nieustannie indagowane przez profesjonalistów i amatorów. Skutkuje to niechęcią osób z niepełnosprawnością (w tym także osób głuchoniewidomych) do brania udziału w kolejnych projektach (Raclaw 2018: 166). Potencjalni rozmówcy wprost wyrażali niechęć w stosunku do badań oraz wskazywali, że wielokrotnie uczestniczyli w takich, które ostatecznie nic nie zmieniły w ich życiu, a także ogólnej sytuacji osób głuchoniewidomych.

## Wywiad rozumiejący w poznaniu świata społecznego osób głuchoniewidomych

Badania empiryczne prowadzone były od lutego 2019 roku do marca 2020 roku. Zrealizowałem 24 wywiady z osobami głuchoniewidomymi. Dobór próby miał charakter celowy, a podstawowym kryterium było identyfikowanie się przez kogoś jako osoba głuchoniewidoma. Uzupełnieniem procesu gromadzenia danych było przeprowadzenie wywiadów wśród trzech ekspertów pracujących z osobami głuchoniewidomymi.

Wykorzystałem technikę wywiadu rozumiejącego, zaproponowaną przez Jeana-Claude’a Kaufmanna (2010), ponieważ wydała mi się najlepszym sposobem na poznanie świata społecznego osób głuchoniewidomych. Siatka pytań w ramach wywiadu rozumiejącego jest narzędziem bardzo elastycznym. Opracowane pytania stanowią niejako przewodnik, mający skłonić badane osoby do wypowiedzania się na dany temat (Kaufmann 2010: 68–69).

Celem wywiadu było zdobycie informacji na podstawie rozmów z osobami o różnym stopniu jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku, dających podstawę do rekonstrukcji sekwencji zdarzeń składających się na poszczególne etapy biografii osoby głuchoniewidomej. Wywiady były przeprowadzane przeze mnie i dotyczyły życia osoby głuchoniewidomej i jej rodziny – od okresu niemowlęcego, przez moment pojawienia się głuchoślepoty (wrodzonej lub nabytej), aż do chwili przeprowadzenia wywiadu. Zdecydowana większość wywiadów została nagrana za pomocą dyktafonu, a następnie transkrybowana (trzy wywiady zostały nagrane kamerą, gdyż osoby głuchoniewidome posługiwały się dotykowym alfabetem Lorma). Niezmiernie istotnym warunkiem było zapewnienie osobom głuchoniewidomym odpowiednich warunków do przeprowadzenia wywiadu. W gestii badacza leży bowiem poszukiwanie różnych udogodnień w nawiązywaniu kontaktu i podtrzymywaniu rozmowy. Musiałem brać pod uwagę rodzaj uszkodzenia (słuchu bądź wzroku) dominujący u osoby głuchoniewidomej, a także to, który sposób komunikacji jest przez daną osobę preferowany.

Ważną kwestią był język prowadzenia wywiadu. Oczywiście było dla mnie dostosowanie go do możliwości poznawczych głuchoniewidomych badanych. Niestety, nie ma żadnego przewodnika, który praktycznie wspomógłby badacza prowadzącego badania z osobami głuchoniewidomymi. Większość badanych osób posługiwała się mową werbalną, kilka językiem migowym, a także alfabetem Lorma – czyli systemem punktów, linii i znaków dotykowych umieszczanych na dłoni. Najistotniejszą z licznych zalet tej ostatniej metody jest jej uniwersalność. Osoby głuchoniewidome traktują alfabet Lorma jako jedyną naturalną formę porozumiewania się – bez względu na środowisko, z jakiego pochodzą i język, jakim się na co dzień posługują. Metoda ta jest odpowiednia i dostępna dla każdego, kto potrafi formułować komunikaty za pomocą któregośkolwiek alfabetu: łacińskiego, brajla czy też daktylografii (Benisz 2006; Celmer-Domańska 2008; Kasprzak 2019; Jakoniuk-Diallo 2020).

Wywiady prowadziłem najczęściej w jednostkach wojewódzkich TPG (we Wrocławiu i Poznaniu) oraz w miejscach publicznych (niezałoczonych i cichych kawiarniach), rzadziej w domu uczestnika badań. Projektując badania, zdecydowałem się na dopuszczenie obecności tłumacza języka migowego w trakcie wywiadu. Tłumaczem jest osoba trzecia, która może zakłócić przekaz i strukturę narracji (m.in. poprzez zniekształcenia wynikające ze stopnia znajomości języka przez tłumacza i osobę badaną – Raclaw 2018). Tłumacze języka migowego zobowiązali się do dochowania tajemnicy rozmowy (odwołując się do etyki zawodu tłumacza). Chciałbym podkreślić, że obecność tłumacza języka migowego nie była problemem dla żadnej osoby głuchoniewidomej, wręcz przeciwnie – badani czuli się bezpiecznie, gdyż dobrze znali tłumacza języka migowego (każdy związany był ze środowiskiem TPG). Uzyskane narracje w żaden sposób nie były opinią tłumacza czy częściowo opinią badanego i tłumacza. Rozmówcy byli świadomi, że bez tłumacza nie będą mogli podzielić się swoją narracją. Zadawane pytania były formułowane prostym, komunikatywnym językiem, przy zachowaniu wolniejszego tempa wypowiedzi. Zrealizowałem sześć wywiadów z udziałem tłumacza języka migowego. Jego obecność odnotowywano w notatkach badawczych, a same wypowiedzi rozmówców były analizowane i interpretowane ze szczególną ostrożnością.

Alfabet Lorma jest mi dobrze znany. Po raz pierwszy zetknąłem się z nim, będąc na warsztatach prowadzonych przez osoby głuchoniewidome w Republice Czeskiej (uczestniczyłem także w cyklicznych warsztatach z języka migowego i alfabetu Lorma). W prowadzonych badaniach alfabet ten stanowił częściej uzupełnienie wypowiedzi ustnej osoby głuchoniewidomej niż główną metodę. Warto podkreślić jest fakt, że około dwudziestu osób nie mogło wziąć udziału w badaniu ze względu na ograniczone umiejętności porozumiewania się. Oddanie przewodniej roli uczestnikom badań wpłynęło na strukturę wywiadu podzielonego na dwie części: narracyjną, w której osoby głuchoniewidome opowiadały własną historię, a także część, w której zadano pytania pogłębiające wątki poruszane przez głuchoniewidomych (pytałem o poszczególne obszary problemowe, nieomówione wcześniej). Głuchoniewidomi występowali w roli teoretyków własnej historii, dokładnie wyjaśniali wszystko, co spowodowało określone sytuacje w ich biografii.

W toku rozmowy punkty odniesienia stworzone przez pierwsze odpowiedzi informatora bardzo szybko budowały ramy wywiadu. Podczas wywiadu osoby głuchoniewidome konstruowały własny, jedyny, niepowtarzalny świat społeczny, odwołując się do własnych przeżyć i doświadczeń. Były



bardzo zaangażowane w przeprowadzany wywiad, częstokroć pytały, czy odpowiadają na temat. Oczywiście zdarzało się, że badani przytaczali szersze dygresje, wówczas nakierowywałem je na właściwy temat. Sytuacja wywiadu była dla badanych szczególna, co niejednokrotnie narratorzy wyrażali wprost, ale także ukazywali poprzez silne reakcje emocjonalne – płakali, przerywali wypowiedź, zawieszali głos, nie kończąc rozpoczętego wątku, mówili o znacznym stopniu skomplikowania problemów osób głuchoniewidomych.

Najlepsze pytanie, jak podkreśla Kaufmann (2010), nie pochodzi z uprzednio przygotowanej siatki, należy je odszukać, odwołując się do tego, co przed chwilą powiedział badany. W trakcie wywiadu nie interweniowałem w opowiadaną historię, dbałem jedynie o podtrzymanie narracji i okazywanie zainteresowania tym, czego słuchałem. Przeprowadzenie wywiadu wymagało sporej wrażliwości, umiejętności nawiązania odpowiedniego kontaktu z badanym. Mowa tu o spotkaniu z osobą głuchoniewidomą, od której chciałem uzyskać jak najwięcej informacji o jej życiu prywatnym, często intymnych szczegółów, a to już może rodzić pewien dyskomfort badacza, wynikający z poczucia dużej asymetrii – kiedy to badacz jest bogatszy o informację, badany zaś uboższy o swoją prywatność (Całek 2020: 152).

Przy formułowaniu i zadawaniu pytań pamiętałem, aby unikać sformułowań prowokujących do udzielania powierzchownych odpowiedzi. Zadawałem pytania otwarte, skłaniające do szerokich odpowiedzi, a także okazywałem zainteresowanie, byłem empatyczny oraz cierpliwy. Zawsze pozostawiałem chwilę na zastanowienie, przemyślenie swojej wypowiedzi. Wskazywałem, że nie ma jednej poprawnej odpowiedzi. Długie opowiadanie o własnym życiu jest trudne i wymaga wysiłku, a więc aby być na to gotowym, badany musi być silnie zmotywowany faktem, że jego narracja o świecie społecznym jest powierzana osobie czującej i rozumiejącej (Lofland i in. 2009). Najdłuższy z wywiadów trwał blisko cztery godziny, natomiast zdecydowana większość godzinę. Z moich doświadczeń wynika, że osoby głuchoniewidome traktowały mnie nie tylko jako badacza, naukowca, lecz także jako powiernika, osobę, której można zaufać, zwierzyć się ze spraw osobistych. Może to wynikać z osamotnienia osób głuchoniewidomych.

Dodatkowo moim podstawowym zobowiązaniem w stosunku do głuchoniewidomych badanych było zagwarantowanie anonimowości przez „zapewnienie poufności” – obietnica, że prawdziwe imiona i nazwiska, nazwy miejscowości, a także inne tego typu informacje nie zostaną użyte w opracowaniu badań albo będą zastąpione pseudonimami, innymi określeniami. Konieczność zapewnienia osobie głuchoniewidomej anonimowości wynika nie tylko ze względów etycznych, ale i metodologicznych, gdyż brak poczucia komfortu u badanego może skutkować brakiem szczerości, nieujawnieniem wszystkich aspektów narracji. Oczywiście poufność, podobnie jak dochowanie tajemnicy, jest stopniowalna. W badaniach opartych na wywiadach rozumiejących osoby mogą rozpoznawać fragmenty swoich wypowiedzi lub odnajdywać się w opisach, chociaż wydaje się mało prawdopodobne, że identyfikują w nich kogoś innego. Zdaję sobie sprawę, że nie wyeliminuje się przypuszczeń oraz domysłów na temat zakamuflowanych tożsamości jednostki (Lofland i in. 2009).

Wywiad rozumiejący pozwolił mi na uzyskanie od osób głuchoniewidomych opowieści wielowątkowych i wieloetapowych, dotyczących całego ich życia. Efektem tego było zbudowanie portretów biograficznych. Rolą wywiadu rozumiejącego było zrozumienie biografii, wnikięcie w skomplikowaną tkankę zindywidualizowanych, kontekstowych uwarunkowań. Przeprowadzone badania nie miały na celu jedynie „dodania osób głuchoniewidomych” do istniejących już analiz, ale przede wszystkim poszukiwały metod, które pozwolą oddać ich indywidualne doświadczenia, ukazać dotychczas ignorowane wymiary życia społecznego. Ważne było także przedstawienie mechanizmów odpowiadających za uczynienie osób głuchoniewidomych niewidocznymi i niesłyszalnymi (Kowalska i in. 2014: 236; Kasprzak 2021).

## Podsumowanie

Badania naukowe z udziałem osób głuchoniewidomych mają skonkretyzowany, zindywidualizowany oraz definiowany istotą niepełnosprawności charakter. Wyzwalają konieczność zmierzenia się z określonymi trudnościami i ograniczeniami, poszukiwania sposobów ich pokonywania, a także alternatyw. Wpływają na gromadzenie własnego doświadczenia badawczego, doskonalenie warsztatu naukowego, ale także na postrzeganie potrzeb osób stanowiących podmiot podjętych badań. Organizacja, a także realizacja badań dotyczących osób głuchoniewidomych wymagają od badacza uwzględnienia specyfiki ich funkcjonowania, m.in. zapewnienia usług tłumacza języka migowego czy dostosowania metod porozumiewania się (Zaorska 2014: 101). Wymienione w niniejszym artykule trudności nie powinny stanowić przesłanki do rezygnacji z realizacji badań obejmujących osoby z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Powinny być raczej stymulatorem do poszukiwania nowatorskich rozwiązań metodologicznych, dostosowanych do indywidualnych potrzeb osób głuchoniewidomych.

Chęć poznania doświadczeń osób głuchoniewidomych narzuciła konieczność wybrania paradygmatu badawczego, który umożliwi zbudowanie niehierarchicznej oraz partnerskiej relacji. Dlatego też podjęte przeze mnie badania osadzone zostały w nurcie badań interpretatywnych. Zamiar przeprowadzenia takiego rodzaju badań był nieprzypadkowy. Jestem świadomy, że świat społeczny osób głuchoniewidomych jest przez nie same konstruowany i nie istnieje niezależnie od nich. Każda osoba głuchoniewidoma ma swoją historię, inną przyczynę jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku, a także inne doświadczenia. Wybierając paradygmat interpretatywny, podkreślam rolę osobistych doświadczeń osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku w tworzeniu rzetelnego i trafnego obrazu niepełnosprawności. Zobowiązany jestem do dotarcia do świata znaczeń osób badanych (ich subiektywnej percepcji rzeczywistości), co odbywa się zawsze w procesie interpretacji zebranych danych (Niedbalski 2020).

Warunek uprawomocnienia w badaniach społecznych niewidocznych i niesłyszalnych dotąd osób głuchoniewidomych, wynikający z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, stawia badaczy przed koniecznością poszukiwania nowych strategii prowadzenia badań. Aby badania naukowe

mogły dostarczać istotnych podstaw do optymalnego organizowania przestrzeni dla osób głuchoniewidomych, powinny postrzegać je jako grupę oraz identyfikować i definiować ich potrzeby i możliwości wynikające z istoty samej niepełnosprawności sprzężonej (Wołowicz 2018). Wyrażam głęboką nadzieję, że artykuł będzie inspiracją dla badaczy chcących podejmować badania z udziałem osób głuchoniewidomych i stosować przy tym paradygmat interpretacyjny.

## Bibliografia

Babbie Earl (2004) *Badania społeczne w praktyce*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Benisz Małgorzata (2006) *Komunikacja przez dotyk – głuchoniewidomi* [w:] Jacek J. Bleszyński, red., *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 285–306.

Bruce Susan M. (2002) *Impact of a communication intervention model on teachers practice with children who are congenitally deafblind*. „Journal of Visual Impairment and Blindness”, no. 96, s. 154–168.

Bruce Susan M. (2003) *The importance of shared communication forms*. „Journal of Visual Impairment and Blindness”, no. 97, s. 106–109.

Burrell Gibson, Morgan Gareth (1979) *Sociological Paradigms and Organisational Analysis. Elements of the Sociology of Corporate Life*. Burlington: Ashgate Publishing Company.

Całek Grzegorz (2020) *Wybrane problemy i dylematy etyczne w badaniach z udziałem rodziców dzieci z zespołem Aspergera*. „Przełęcz Socjologiczny”, nr 69, s. 151–167 (<https://doi.org/10.26485/PS/2020/69.3/7>).

Celmer-Domańska Joanna (2008) *Metoda Lorma* [w:] Marzenna Zaorska, red., *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, s. 162–170.

Correa-Torres Silvia (2008) *Nature of the social experiences of students with deaf-blindness who are educated in inclusive settings*. „Journal of Impairment and Blindness”, no. 102, s. 273–280.

Cuprjak Magdalena (2016) *Paradygmaty w perspektywie zmian społecznych. Zarys problematyki*. „Rocznik Andragogiczny”, nr 23, s. 251–265 (<https://doi.org/10.12775/RA.2016.013>).

Czyżewski Marek (2013) *Socjologia interpretacyjna i metoda biograficzna: przemiana funkcji, antyesencjalistyczne wątpliwości oraz sprawa krytyki*. „Przełęcz Socjologii Jakościowej”, t. 9, nr 4, s. 14–27.

Gąciarz Barbara, Giermanowska Ewa (2009) *Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinia i doświadczenia pracodawców*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.

Giddens Anthony (2009) *Nowe zasady metody socjologicznej*. Kraków: Zakład Wydawniczy „Nomos”.

Giermanowska Ewa (2016) *Kulturowe uwarunkowania zatrudnienia osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy*. „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania”, nr IV(21), s. 81–96.

Giermanowska Ewa, Kumaniecka-Wiśniewska Agnieszka, Raclaw Mariola, Zakrzewska-Manterys Elżbieta (2015) *Niedokończona emancypacja. Wyjście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

Giermanowska Ewa (red.) (2007a) *Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.

Giermanowska Ewa (red.) (2007b) *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.

Głębocka Dobroniega (2019) *Problemy niepełnosprawności i reakcje z obszaru pracy socjalnej* [w:] Krzysztof Frysztacki, red., *Praca socjalna. 30 wykładów*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 309–333.

Jakoniuk-Diallo Anna (2020) *Formy komunikacji wykorzystywane w porozumiewaniu się osób głuchoniewidomych*. „Studia Edukacyjne”, nr 57, s. 76–75 (<https://doi.org/10.14746/se.2020.57.5>).

Kamenopoulou Leda (2012) *A study on the inclusion of deafblind young people in mainstream schools: key findings and implications for research and practice*. „British Journal of Special Education”, no. 39, s. 137–145.

Kasprzak Tomasz (2019) *Problematyka głuchoślepoty w przestrzeni współczesnej pedagogiki specjalnej w Polsce i Republice Czeskiej*. „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 33, s. 170–181 (<https://doi.org/10.4467/25439561.NP.19.012.10487>).

Kasprzak Tomasz (2021) *Głuchoniewidomi jako (nie)widoczna i (nie)styszalna grupa osób z niepełnosprawnością – komunikat z badań*. „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 42, s. 146–167.

Kaufmann Jean-Claude (2010) *Wywiad rozumiejący*. Warszawa: Oficyna Naukowa.

Kawczyńska-Butrym Zofia (1994) *Rodziny osób niepełnosprawnych. Raport z badań*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.

Kawczyńska-Butrym Zofia (1996) *Niepełnosprawność. Specyfika pomocy społecznej*. Seria „Biblioteka Pracownika Socjalnego”. Warszawa: Interart.

Kowalska Beata, Król Agnieszka, Migalska Aleksandra, Warat Marta (2014) *Studia nad niepełnosprawnością a wyobrażenia socjologiczne*. „Studia Socjologiczne”, nr 2(213), s. 225–250.

Kozłowski Grzegorz, Książek Małgorzata (2017) *Kim jest osoba głuchoniewidoma – sposoby definiowania w Polsce* [w:] Ewa Domagała-Zysk, Grzegorz Wiącek, Małgorzata Książek, red., *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*. Lublin: Wydawnictwo „Episteme”, s. 25–40.

Lofland John, Snow David A., Anderson Leon, Lofland Lyn H. (2009) *Analiza układów społecznych. Przewodnik po badaniach jakościowych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Majewski Tadeusz (1979) *Zagadnienia rehabilitacyjne głuchoniewidomych*. Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.

*Mapping opportunities for deafblind people across Europe. Government and voluntary sector responses to the growing issue of deafblindness in Europe* (2014) ([http://deafblindindicators.eu/wp-content/uploads/2016/05/1\\_1Final-report-Mapping-opportunities\\_0315.pdf](http://deafblindindicators.eu/wp-content/uploads/2016/05/1_1Final-report-Mapping-opportunities_0315.pdf)) [dostęp: 2.08.2021].

Niedbalski Jakub (2017) *Wymiary, konteksty i wzory karier. Proces stawania się sportowcem przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną – analiza społecznych mechanizmów (re)konstruowania tożsamości*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Niedbalski Jakub (2020) *Zastosowanie metod jakościowych w badaniach osób z niepełnosprawnością – przykład etnografii opartej na procedurach metodologii teorii ugruntowanej* [w:] Grzegorz Całek, Jakub Niedbalski, Dorota Żuchowska-Skiba, red., *Jak badać*

zjawisko niepełnosprawności. Szanse i zagrożenia założeń teoretycznych i metodologicznych studiów nad niepełnosprawnością. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 111–128.

Ostrowska Antonina (1994) *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Postawy społeczeństwa polskiego wobec ludzi niepełnosprawnych (raport z badań)*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.

Ostrowska Antonina, Sikorska Joanna, Gąciarz Barbara (2001) *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.

Petroff Jerry G. (2001) *National Transition Follow-Up Study of Youth Identified as Deafblind: Parent Perspectives*. Monmouth: NTAC Briefing Paper.

Raław Mariola (2018) *Sprawni badacz wśród niepełnosprawnych badaczy. Wybrane etyczne i polityczne ograniczenia procesu gromadzenia i upowszechniania danych*. „Societas/Communitas”, nr 26, s. 161–180.

Rowland Charity, Schweiget Philip (1989) *Tangible Symbols: Symbolic Communication for individuals with Multisensory Impairments*. „Augmentative and Alternative Communication”, no. 5, s. 226–234.

Sokołowska Magdalena, Ostrowska Antonina (1976) *Socjologia kalectwa i rehabilitacji: wybrane problemy*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.

Szluz Beata (2018) „Dokąd zmierzamy” – badania nad niepełnosprawnością w ujęciu interdyscyplinarnym. „Societas/Communitas”, nr 26(2), s. 23–26.

Wojda Piotr, Kozłowski Grzegorz (2021) *Wspieranie osób głuchoniewidomych w komunikowaniu się i przewodnictwie w świetle polskich rozwiązań prawnych i nowych propozycji*. „Rocznik Przekładoznawczy”, nr 16, s. 229–255 (<https://doi.org/10.12775/RP.2021.011>).

Wołowicz Agnieszka (2018) *Badania partycypacyjne jako odpowiedź na założenia społecznego modelu niepełnosprawności?* „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura”, nr 10(1), s. 165–177 (<https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.13>).

Zaorska Marzenna (2002) *Głuchoniewidomi w Polsce – specjalna pomoc, edukacja, rehabilitacja*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

Zaorska Marzenna (2010) *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji (rozwój i stan obecny)*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.

Zaorska Marzenna (2014) *Organizacja oraz realizacja badań naukowych osób dorosłych z niepełnosprawnością sprzężoną (na przykładzie osób głuchoniewidomych) za granicą – możliwości i ograniczenia*. „Przegląd Badań Edukacyjnych”, nr 18, s. 91–102 (<https://doi.org/10.12775/PBE.2014.007>).

## Cytowanie

Tomasz Kasprzak (2022) *Wyzwania i trudności w prowadzeniu badań z osobami głuchoniewidomymi*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 18, nr 3, s. 106–119 (<https://doi.org/10.18778/1733-8069.18.3.06>).

## Challenges and Difficulties in Conducting Research with Deaf-Blind Persons

**Abstract:** Deafblindness is one of the most serious disabilities occurring in humans and has significant consequences for the affected person, namely in their development, in getting to know themselves and the surrounding reality, and in communication. The article is devoted to the presentation of experiences gained from conducting research with the participation of deaf-blind people. It shows that qualitative research can play an important role in understanding the social world of deaf-blind people. The specificity of the coupled sensory disability is presented. The article also explains the use of qualitative methods in the examination of deaf-blind people. Additionally, the research conducted so far with deaf-blind persons is overviewed, and the choice of the interpretative paradigm is justified. The issue of searching for deaf-blind people for examination is discussed, too. It is also substantiated why the understanding interview technique proposed by Jean-Claude Kaufmann was used for this type of research. An important issue was also to indicate how deaf-blind persons were provided with appropriate conditions for the implementation of the research in question.

**Keywords:** deafblindness, deaf-blind persons, qualitative research, disability