This document was translated from English by machine and may contain mistakes. The English original is at https://www.novaracg.com/2026/10/08/the-sky-i-dont-see/.

The Sky I Don’t See

Heather Grizzle · October 8, 2026

Jestem DeafBlind, prowadzę samochód i wolę kontakt mailowy. Sektorowe RP, spektrum DeafBlind oraz AuDHD wyjaśniają, dlaczego żadne z tych faktów nie jest ze sobą sprzeczne.

Spis treści

1. Sufit
2. Co naprawdę zabiera sektorowa postać RP
3. Dlaczego mówię DeafBlind
4. Dlaczego jeżdżę bez problemu
5. Dlaczego wolę e-mail i dlaczego nie chodzi o DeafBlind
6. Dlaczego to pozostaje niewidoczne
7. O co proszę
8. Bibliografia

Jestem Deaf, posługuję się ASL, a rzadka postać retinitis pigmentosa usunęła górną część mojego pola widzenia. Nazywam siebie DeafBlind. Jednocześnie nawiązuję kontakt wzrokowy, czytam z twarzy, sama jeżdżę samochodem na spotkania i wolę kontakt mailowy. Oto dlaczego żaden z tych faktów nie przeczy pozostałym.

W SKRÓCIE

- Sektorowa postać RP zabrała wszystko powyżej mniej więcej poziomu oczu. Moja ostrość centralna wynosi około 20/30 w okularach, a środkowa i dolna część pola widzenia są czyste.
- DeafBlind describes a spectrum. What defines it is that two losses remove each other's backup, not how little a person can see.
- Minnesota's license test measures the horizontal field only. My loss sits in the one direction it never checks, and the road rarely needs.
- Moje upodobanie do e-maila wynika z tego, że jestem AuDHD, a nie z moich oczu czy uszu.

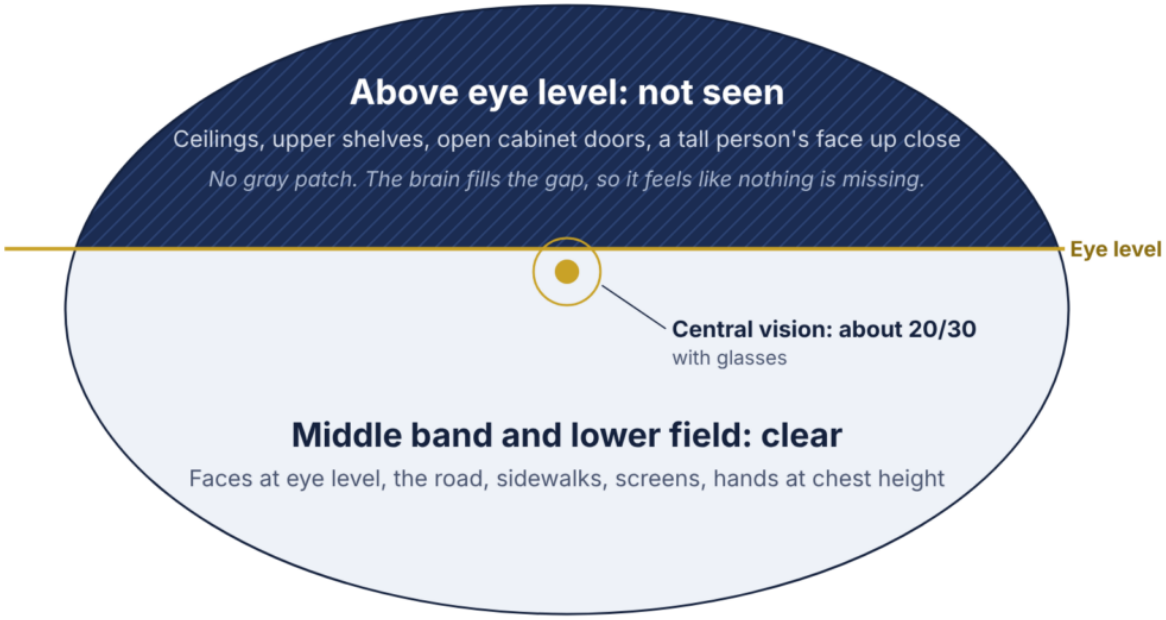
Sufit

Drzwiczki szafki dopadają mnie za każdym razem. Ktoś w kuchni zostawia je otwarte, odwracam się od zlewu, a ich róg trafia w moje czoło, zanim zdążę się zorientować, że tam są. To nie jest niezdarność i nie jest to roztargnienie. Drzwiczki po prostu znajdowały się powyżej linii, na której kończy się mój świat. Niskie gałęzie na ścieżce spacerowej, krawędź uniesionej klapy bagażnika, szyld wiszący pod sufitem sklepu, dłoń machająca do mnie powyżej wysokości ramion: to wszystko znajduje się w fragmencie nieba, którego nie widzę. Przez większość życia poruszałam się po świecie z odciętym górnym fragmentem, a prawie nikt wokół mnie nigdy tego nie zauważył.

To właśnie jest dziwne w mojej niepełnosprawności. Jestem Deaf, posługuję się ASL i mam postać retinitis pigmentosa, która zabrała górną część mojego pola widzenia. Nazywam siebie DeafBlind. Kiedy to mówię, ludzie patrzą na mnie tak, jak patrzyliby na kogoś, kto właśnie oznajmił, że jest pilotem, stojąc w kolejce w urzędzie komunikacji. Nawiązuję kontakt wzrokowy. Czytam ich twarze. Sama jeżdżę na spotkania. Odpowiadam na e-maile szybciej niż większość znanych mi słyszących osób. Nic w sposobie, w jaki poruszam się po pomieszczeniu, nie sugeruje niewidomej, więc to słowo brzmi jak przesada, albo, co gorsza, jak roszczenie sobie jakiejś korzyści. Ten esej jest moją próbą wyjaśnienia, co się naprawdę dzieje, ponieważ przepaść między tym, co ludzie widzą, a tym, co ja przeżywam, jest na tyle szeroka, że zmęczyło mnie wpadanie w nią.

Co naprawdę zabiera sektorowa postać RP

Retinitis pigmentosa is a family of inherited conditions in which the light-sensing cells of the retina slowly die off. Most people who have heard of it picture the classic version: the field closes in from the edges until a person is looking through a straw. Mine is a rarer variant called sector RP, in which the damage stays confined to one or two quadrants of the retina instead of spreading around the whole ring. In most people with sector RP, and in me, the damaged quadrants are in the lower half of the retina. Because the eye's lens flips the image, damage at the bottom of the retina erases the top of the visual field. Clinical reviews describe exactly this pattern: degeneration along the inferior retina, matching defects in the superior field, and slow progression over years [1].



Moje pole widzenia, w przybliżeniu. Wszystko powyżej poziomu oczu zniknęło; środek i dolne pole działają.

W praktyce wygląda to tak. Moje widzenie centralne, ta ostra część, której używa się do czytania i rozpoznawania twarzy, wynosi około 20/30 w okularach, co jest lepsze niż u wielu osób, które nigdy nie uznałyby się za niepełnosprawne. Środkowy pas mojego pola widzenia oraz dolna połowa są czyste. To, co zniknęło, to wszystko powyżej

mniej więcej poziomu oczu. Kiedy patrzę prosto przed siebie, nie ma sufitu, nie ma górnej krawędzi framugi drzwi, nie ma górnej półki, nie ma twarzy wysokiej osoby stojącej blisko. Nie ma też szarej plamy w miejscu, gdzie powinny się one znajdować. Mózg nie pokazuje ci dziury; wygładza ją, więc brakująca część nie wydaje się brakować. Wydaje się być niczym. Dlatego drzwiczki szafki za każdym razem mnie zaskakują. Nie doświadczam martwego pola, które mogłabym ominąć. Doświadczam świata, który wygląda na kompletny, ale zdarza się w nim obecność rzeczy, których nie widzę, dopóki we mnie nie uderzą.

Dlaczego mówię DeafBlind

Chcę tu być precyzyjna, ponieważ precyzja jest sednem całego argumentu. Najściślejsza prawna definicja głuchoniewidomości w Stanach Zjednoczonych, zapisana w Helen Keller National Center Act, opiera się na liczbach: ostrość centralna 20/200 lub mniej, albo pole widzenia nie szersze niż 20 stopni, albo postępująca utrata zmierzająca w kierunku jednego z tych progów [2]. Moje liczby są daleko od tego i nie zamierzam udawać inaczej. Gdyby DeafBlind oznaczało wyłącznie osoby spełniające tę federalną granicę kwalifikującą, nie używałabym tego słowa.

> Słysząca osoba z niewielką utratą pola widzenia traci górną część framugi drzwi. Ja tracę górną część mojego języka.
>
> Heather M. Grizzle

But that is not what the word means to the people who live it. DeafBlind is a spectrum, and the large majority of people on it have some usable vision, some usable hearing, or both. The DeafBlind community has long made a point that the numbers miss: deafblindness is not deafness plus blindness. It is what happens when the two losses remove each other's backup. A hearing person with my exact eyes would hear the cabinet door creak open. A Deaf person with perfect eyes would see it. I get neither channel for that slice of the world. Every piece of information that reaches me comes through vision, and part of my vision is missing.

Kto wyłapuje to, co dzieje się powyżej poziomu oczu

Moment	Słysząca osoba z moimi oczami	Osoba Deaf z pełnym wzrokiem	Ja
Drzwiczki szafki otwierają się nade mną	Słyszy skrzypienie	Widzi to	Żadne z dwojga
Ktoś woła lub macha ze schodów	Słyszy ich	Widzi machanie	Żadne z dwojga
Dłonie unoszą się powyżej poziomu oczu podczas rozmowy w języku migowym	Nie dotyczy	Widzi każdy znak	Traci część zdania

Źródło: Własne doświadczenie autorki

Kwestia języka czyni to jeszcze wyraźniejszym. ASL jest językiem wizualnym, a jego przestrzeń migowa rozciąga się od czubka głowy do talii. Długa lista znaków jest wykonywana przy czole i skroni. Kiedy wysoka osoba miga do mnie z bliska, górna część jej przestrzeni migowej może wpaść w część pola, której nie mam, a ja odtwarzam słowa z kontekstu i dolnej połowy układu dłoni. Kiedy grupa miga w pomieszczeniu, tracę dłonie, które się unoszą.

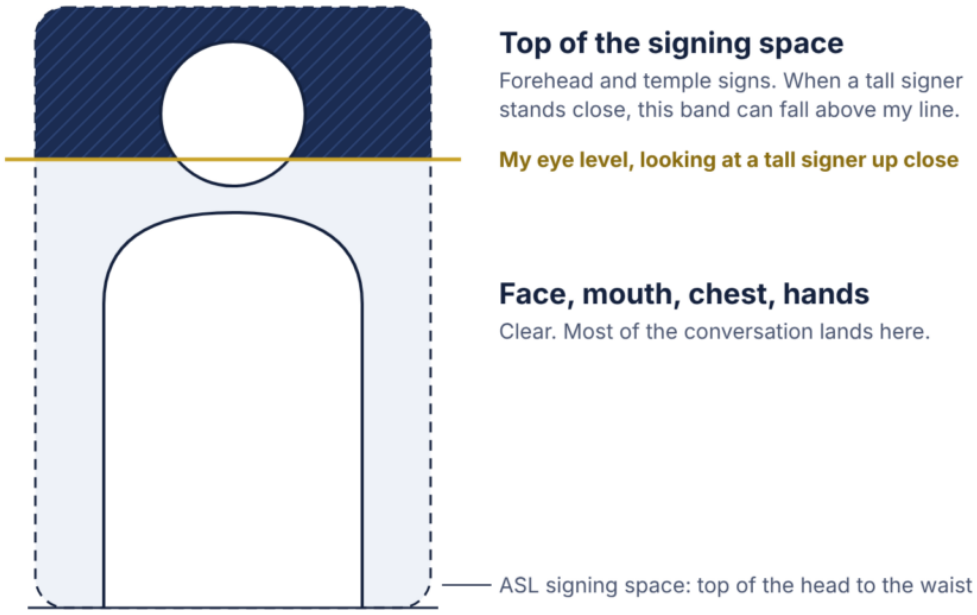


Illustration. How much is lost depends on the signer's height and distance.

Przestrzeń migowa ASL rozciąga się od czubka głowy do talii. Przy wysokiej osobie migającej z bliska górny pas może wypaść poza moje pole widzenia.

Słysząca osoba z niewielką utratą pola widzenia traci górną część framugi drzwi. Ja tracę górną część mojego języka. Dlatego mówię DeafBlind. To nie jest twierdzenie o tym, jak wiele nie widzę. To jest uczciwy opis tego, co się dzieje, gdy jedyny zmysł, na którym opiera się mój świat, ma wycięty fragment.

Dlaczego jeżdżę bez problemu

The question I get most, sometimes asked out loud and more often asked with a look, is how a DeafBlind woman has a driver's license. The answer is that driving happens almost entirely in the part of the world I can see. The road, the lane lines, the car ahead, the pedestrian stepping off a curb, the mirrors, the dashboard: all of it sits in the horizontal band and the lower field, which are clear for me. Minnesota's licensing rule reflects this. To hold an unrestricted license, a driver needs 20/40 acuity and a field of at least 105 degrees measured across the horizontal diameter [3]. There is no vertical field standard at all.

LICZBY, KTÓRE MAJĄ ZNACZENIE NA DRODZE

20/30
Moja ostrość centralna w okularach

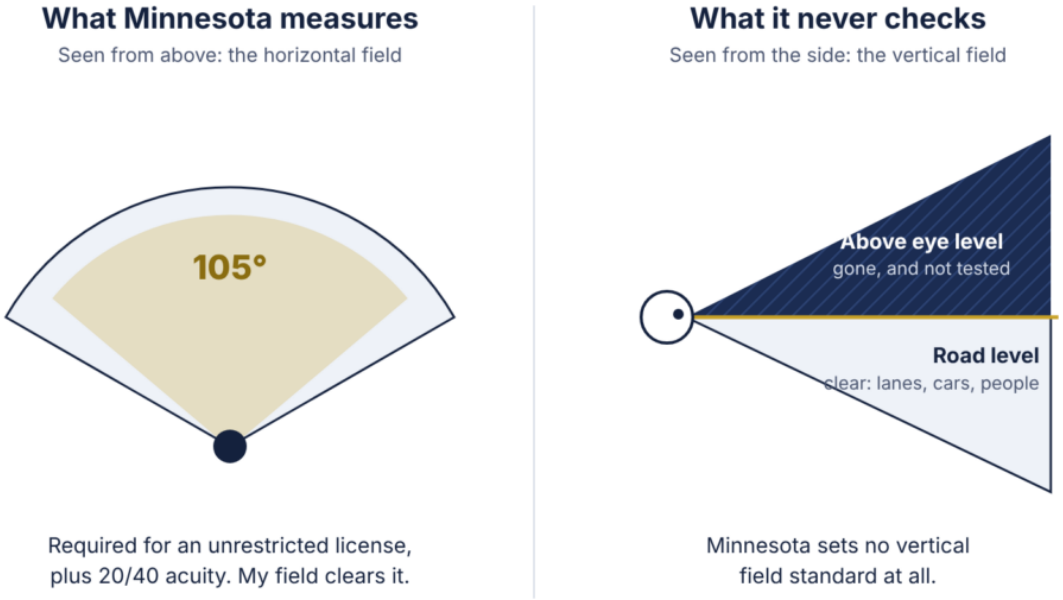
20/40
Próg Minnesoty dla prawa jazdy bez ograniczeń

105°
Pole poziome wymagane przez stan

0
Normy pola pionowego w przepisie

Źródło: Minn. R. 7410.2400; moje własne badania wzroku

Spełniam normę, którą stan faktycznie stosuje, i to z zapasem, ponieważ mój ubytek znajduje się w jedynym kierunku, którego test nie mierzy, a droga rzadko o to pyta.



Minnesota bada, jak szeroko widzisz, a nie jak wysoko. Mój ubytek znajduje się w kierunku, którego przepis nigdy nie sprawdza.

The overhead parts of driving are the parts I have learned to handle on purpose. A traffic light or an overhead highway sign sits near the horizon when it is far away, which is exactly when I need to read it, so I read early. As I pull close to a stop line I lift my chin rather than trusting that the signal is still where I last saw it. None of that is heroic adaptation. It is the same kind of habit every driver builds around their own car's blind spots. The irony is that driving is one of the places where my disability matters least, and it is the single fact most likely to convince people I do not have one.

Dlaczego wolę e-mail i dlaczego nie chodzi o DeafBlind

Osoby, które wiedzą, że jestem DeafBlind i że wolę e-mail, mają tendencję do łączenia tych dwóch faktów. To tworzy spójną historię: nie widzi dobrze, nie słyszy, więc oczywiście pisze. Ta historia jest błędna i wolę ją sprostować, niż pozwolić, by się utrwaliła, ponieważ jest niesprawiedliwa wobec obu spraw, które myli. Potrafię porozumiewać się migowo podczas rozmowy wideo. Potrafię odczytać twarz na ekranie wideotelefonu; osoba znajduje się wyśrodkowana przede mną, na wysokości oczu, dokładnie w tej części mojego pola widzenia, która działa. Moje preferowanie e-maila nie ma prawie nic wspólnego z moimi oczami czy uszami. Wynika z tego, że jestem AuDHD, czyli jednocześnie autystyczna i z ADHD.

Live conversation asks for many things at once. I have to take in the language, track the other person's face and intent, hold my own thoughts in working memory while they keep moving, decide what matters, and answer in real time without the pause that would let me answer well. For my brain, that is not one task; it is five tasks running in parallel, and the cost shows up later as exhaustion and as answers I wish I had given differently. Writing removes the clock. I can read the whole message, let it settle, think it through properly, and send something precise. Many of my best hours of work arrive in deep, focused stretches, and asynchronous exchange lets me meet people inside those stretches instead of being pulled out of them by a call that lands at the wrong moment. Email is not me avoiding people. It is the setting in which I show up as my most competent and most generous self.

> **DWA STANY, DWA WYJAŚNIENIA**
>
> If I let people believe email is a DeafBlind accommodation, someone eventually watches me sign fluently on a video call and concludes I was exaggerating all along. Each condition deserves its own true explanation, and each is easier to believe when it is not being asked to carry the other's weight.

Dlaczego to pozostaje niewidoczne

Wszystkie trzy moje stany są domyślnie niewidoczne i wzajemnie się ukrywają. Głuchota nie ujawnia się, dopóki nie zacznę posługiwać się językiem migowym. Mój ubytek wzroku nie ujawnia się wcale, ponieważ te elementy, na które ludzie zwracają uwagę — kontakt wzrokowy, czytanie, poruszanie się po chodniku — są tymi, które działają. Autyzm i ADHD objawiają się głównie jako preferencje przypominające cechy osobowości: nawyk e-mailowy, bezpośredniość, potrzeba zrozumienia planu, zanim będę mogła działać. Zestawione razem sprawiają, że większość ludzi odbiera mnie jako sprawną Głuchą kobietę o silnych poglądach i nieco dziwnym stosunku do drzwiczek szafek. Ten odbiór nie jest całkowicie błędny. Brakuje mu tylko warstwy, która wyjaśnia, dlaczego robię to, co robię.

Większość z nas chodzi, prowadzi samochód,

Koszt bycia źle odczytywaną nie jest dramatyczny, co po części sprawia, że trudno o nim mówić. Nikt nie oferuje dostosowań dla niepełnosprawności, której nie widzi, więc albo

pracuje i odpowiada na e-maile, mając przy tym po cichu brakujący fragment swojego świata.

Heather M. Grizzle

proszę i ryzykuję, że zabrzmię, jakbym coś wyolbrzymiała, albo nie proszę i po cichu ponoszę koszt. Nieustannie skanuję wzrokiem, przechylając głowę, by sprawdzić przestrzeń nade mną, a to ciche, nieustające czuwanie męczy pod koniec dnia. Przegapiam machnięcie ręką kogoś po drugiej stronie pomieszczenia i wypadam na osobę chłodną. Kolega pokazuje mi coś w języku migowym ze stopnia wyżej, a ja tracę połowę tego, co powiedział, i muszę zdecydować, czy zapytać ponownie, czy zgadywać. Siniaki na czole są odczytywane jako niezdarność. Każda z tych rzeczy z osobna jest drobna. Razem składają się na codzienność życia z niepełnosprawnością, która nie wygląda jak obraz, jaki ludzie w sobie noszą.

A ludzie naprawdę noszą w sobie taki obraz. Wspomnij o DeafBlind, a większość umysłów od razu przechodzi do Helen Keller: całkowita cisza, całkowita ciemność, dłoń na dłoni. Niektóre osoby DeafBlind żyją blisko tego obrazu i ich życie zasługuje na to, by być rozumiane na własnych warunkach. Większość z nas tak nie żyje, a ten jeden obraz zagłusza wszystkich innych na spektrum, w tym wielu z nas, którzy chodzą, prowadzą samochód, pracują i odpowiadają na e-maile, mając po cichu brakujący fragment swojego świata.

O co proszę

Nie proszę nikogo, by widział to, co ja widzę. To niemożliwe, a ja sama tego w pełni nie dostrzegam, ponieważ mój mózg zaklepuje tę lukę. Proszę o coś prostszego: gdy ktoś mówi ci, jak działa jego ciało, przyjmij ten opis jako informację, a nie jako twierdzenie, które trzeba zweryfikować na podstawie tego, jak dana osoba wygląda. Jeśli mówię, że jestem DeafBlind, mówię ci, że góra świata jest dla mnie niewiarygodna i że nie mam dźwięku, na którym mogłabym się oprzeć. Jeśli mówię, że wolę e-mail, mówię ci, jak mój umysł pracuje najlepiej. Żadne z tych stwierdzeń nie jest prośbą o współczucie i żadne nie zostaje obalone przez fakt, że potrafię dojechać samochodem do twojego biura.

JEŚLI PRACUJESZ LUB POROZUMIEWASZ SIĘ ZE MNĄ MIGOWO

☐ Trzymaj dłonie i twarz na wysokości moich oczu i nie bierz do siebie, jeśli przegapię coś, co wydarzyło się powyżej.

☐ Wejdź w moje pole widzenia, zamiast machać nade mną.

☐ Napisz do mnie, gdy chcesz poznać moje najlepsze przemyślenia, i daj mi czas na odpowiedź.

A jeśli spotkasz osobę, której niepełnosprawność nie pasuje do obrazu, jaki masz w głowie, rozważ, że to właśnie ten obraz może być niepełny. Mój z pewnością taki był, zanim nauczyłam się uwzględniać część nieba, której nie widzę.

Bibliografia

1. Coussa, R. G., Basali, D., Maeda, A., DeBenedictis, M., & Traboulsi, E. I. (2019). Sector retinitis pigmentosa: Report of ten cases and a review of the literature. Molecular Vision, 25, 869–889. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6937219/
2. Helen Keller National Center Act, 29 U.S.C. § 1905(2) (definition of "individual who is deaf-blind"). https://www.law.cornell.edu/uscode/text/29/1905
3. Minnesota Rules, part 7410.2400, Vision. https://www.law.cornell.edu/regulations/minnesota/Minn-R-7410-2400

TIPS

Know something about a sign language AI system that the public should know? Send it to tips@novaracg.com. Every tip is read by me and kept confidential. If you work in the UK, writing to us is not by itself a protected disclosure under the Public Interest Disclosure Act 1998, so before you share employer information, check your options with Protect (protect-advice.org.uk), the free whistleblowing advice line.

SUPPORT NCG

NCG does this work without vendor money, so our findings stay ours. If it has been useful to you, you can support NCG's independent work here. NCG is a for-profit company, not a charity. Contributions are not tax-deductible and buy no service or influence.

Jak cytować

Grizzle, H. M. (2026, October 8). The Sky I Don’t See. Novara Consulting Group. https://www.nova-racg.com/pl/2026/10/08/the-sky-i-dont-see/