

Głuchoniewidomi w Polsce 2016

RAPORT TOWARZYSTWA POMOCY GŁUCHONIEWIDOMYM

TPG. Tu Przekraczamy Granice.



1. WSTĘP

Nie widzą i nie słyszą jednocześnie. Choć trudno to sobie wyobrazić, tacy ludzie też żyją w Polsce. To osoby głuchoniewidome. Większość osób dotkniętych głuchoślepotą, czyli współwystępującym uszkodzeniem wzroku i słuchu, ma zachowane resztki tych zmysłów, jednak ich życie i możliwości codziennego funkcjonowania mocno odbiegają od możliwości funkcjonowania osób pełnosprawnych lub też osób z pojedynczą niepełnosprawnością sensoryczną (z wadą wzroku lub wadą słuchu).

W Polsce wiedza na temat głuchoślepoty jest niewielka. Osoby głuchoniewidome nie istnieją także w polskim prawie. W orzeczeniu o niepełnosprawności mogą mieć wpisaną wadę wzroku i słuchu, ale jako dwa odrębne kody, co oznacza m.in. problemy ze zdobyciem specjalistycznego sprzętu rehabilitacyjnego. Niska świadomość społeczna dotycząca głuchoślepoty skutkuje trudnościami w czasie wizyt w urzędach, na poczcie czy u lekarza, a także podczas zwykłych kontaktów międzyludzkich.

Aby pomóc zrozumieć świat osób głuchoniewidomych, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (TPG) publikuje niniejszy raport „Głuchoniewidomi w Polsce 2016”.



2. DEFINICJA GŁUCHOŚLEPOTY

Pojęcia „głuchoślepoty” i „głuchoniewidomy” są jednoznaczne i często są błędnie interpretowane. Według przyjętej przez TPG definicji, osoba głuchoniewidoma to osoba, która wskutek współwystępującego, poważnego uszkodzenia wzroku i słuchu napotyka trudności odmienne niż te spowodowane wyłącznie uszkodzeniem wzroku lub słuchu, widoczne we wszystkich sferach funkcjonowania, zwłaszcza w komunikowaniu się, samodzielnym poruszaniu się i dostępie do informacji. Głuchoślepoty jest specyficzną niepełnosprawnością, polegającą na kombinacji uszkodzeń dwóch najważniejszych zmysłów człowieka: wzroku i słuchu. Niepełnosprawność ta ogranicza aktywność osób nią dotkniętych oraz ich uczestnictwo w życiu społecznym.

Osoby głuchoniewidome to bardzo zróżnicowana grupa. Można ją podzielić na kilka podgrup w zależności od stopnia uszkodzenia obu zmysłów oraz w zależności od czasu wystąpienia głuchoślepoty.

Biorąc pod uwagę stopień uszkodzenia wzroku i słuchu, wyróżnia się wśród osób głuchoniewidomych:

- osoby jednocześnie niesłyszące i niewidome;
- osoby niesłyszące i jednocześnie słabowidzące;
- osoby niewidome i jednocześnie słabosłyszące;
- osoby jednocześnie słabowidzące i słabosłyszące.



Biorąc pod uwagę czas, w którym wystąpiła głuchoślepotą, wyróżnia się:

- osoby z głuchoślepotą wrodzoną;
- osoby z głuchoślepotą nabytą.

3. NIECO STATYSTYKI

Według szacunków Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym, w Polsce żyje 5-7 tys. osób ze współwystępującym poważnym uszkodzeniem wzroku i słuchu. Podopiecznymi TPG jest około 2500 osób. Problem stanowi duże przestrzenne rozproszenie osób głuchoniewidomych (OGN): na poziomie powiatu żyje kilkanaście takich osób, na poziomie gminy – maksymalnie trzy.

Wśród osób głuchoniewidomych nieznacznie więcej jest mężczyzn niż kobiet. Mężczyźni stanowią około 60 procent tej populacji, kobiety – około 40 procent. Częstość występowania głuchoślepoty wzrasta wraz z wiekiem i najliczniejszą grupą wśród osób z jednoczesnym upośledzeniem wzroku i słuchu są osoby po 60. roku życia – seniorzy to około 70 procent wszystkich głuchoniewidomych w Polsce.

Problem stanowi niewielka aktywność zawodowa osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu, będących w wieku produkcyjnym. Według szacunków TPG, zawodowo pracuje jedynie około 15 procent głuchoniewidomych kobiet i około 20 procent głuchoniewidomych mężczyzn. Reszta tej grupy przebywa na rencie lub na status osoby bezrobotnej. Większość głuchoniewidomych (około 60 procent) ma wykształcenie gimnazjalne.



4. PRZYCZYNY GŁUCHOŚLEPOTY

Powody współwystępującego uszkodzenia wzroku i słuchu są bardzo zróżnicowane. Zdarza się, że etiologii głuchoślepoty nie udaje się ustalić. Analizując przyczyny głuchoślepoty, najczęściej dzieli się je na przyczyny głuchoślepoty wrodzonej i przyczyny głuchoślepoty nabytej.

Do najczęstszych przyczyn głuchoślepoty wrodzonej należą:

- zespoły wad genetycznych (dziedziczne lub nie, np. zespół CHARGE, zespół Alstroma, zespół Downa);
- czynniki działające na płód podczas ciąży (np. choroby matki, takie jak cytomegalia, różyczka, toksoplazmowa, a także alkoholizm);
- wcześniactwo i niska masa urodzeniowa;
- czynniki okołoporodowe (np. komplikacje podczas porodu, niedotlenienie);
- choroby ogólnoustrojowe przebyte wkrótce po urodzeniu (takie jak zapalenie mózgu, zapalenie opon mózgowych).

Paradoksem postępu współczesnej medycyny jest wzrastająca liczba dzieci dotkniętych wrodzoną głuchoślepotą. Dzieci, które kiedyś nie miały szans na przeżycie (np. noworodki z poważnymi wadami wrodzonymi), dziś często są ratowane i dorastają z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu, a niekiedy także z wieloma innymi współwystępującymi poważnymi schorzeniami.

Przyczyny głuchoślepoty nabytej dzielą się na: czynniki powodujące uszkodzenie wzroku i słuchu o tej samej etiologii oraz czynniki powodujące niezależne od siebie uszkodzenie obu zmysłów. U tej samej osoby mogą



wystąpić niezależnie od siebie i w różnym czasie różne przyczyny uszkodzenia wzroku i uszkodzenia słuchu.

Do najczęstszych przyczyn nabytego upośledzenia wzroku i słuchu o tej samej etiologii należą:

- zespół Ushera, czyli mutacja w jednym genie objawiająca się postępującymi wadami słuchu i wzroku. Co ważne, uszkodzenia tych zmysłów manifestują się w różnym czasie, a tempo zmian jest różne u różnych osób. Zespół Ushera występuje aż u 50 procent osób głuchoniewidomych, jest zatem wiodącą przyczyną głuchoślepoty. Zespół Ushera jest dziedziczony w sposób recesywny, co oznacza, że do jego ujawnienia się konieczne jest odziedziczenie dwóch kopii nieprawidłowego genu – po jednej od każdego rodzica. Osoby posiadające jedną nieprawidłową i jedną prawidłową kopię genu są nosicielami tej wady – same nie chorują, ale mogą przekazać ją następnym pokoleniom. Zespół Ushera jest dziedziczony niezależnie od płci;
- fizjologiczne, starcze zmiany degeneracyjne w obrębie słuchu i wzroku.

Do najczęstszych przyczyn upośledzenia wzroku należą:

- dziedziczenie określonych genów (czynniki genetyczne odpowiadają m.in. za dziedziczną zaćmę, jaskrę, zanik nerwu wzrokowego, barwnikowe zwyrodnienie siatkówki, wysoką krótkowzroczność);
- czynniki działające na płód podczas ciąży (np. choroby matki, takie jak toksoplazmoza, różyczka, kiła);
- wcześniactwo i niska masa urodzeniowa;



- czynniki okołoporodowe (np. komplikacje podczas porodu, niedotlenienie);
- pojawiające się w ciągu życia choroby oczu (m.in. jaskra, zaćma, zwyrodnienia siatkówki, zwyrodnienie plamki związane z wiekiem – AMD);
- choroby ogólnoustrojowe prowadzące do uszkodzenia wzroku (cukrzyca, zapalenie mózgu i opon rdzeniowo-mózgowych, nowotwory mózgu);
- urazy oczu.

Do najczęstszych przyczyn upośledzenia słuchu należą:

- dziedziczenie określonych genów (głuchota dziedziczna);
- czynniki działające na płód podczas ciąży (np. toksyny, ostre infekcje wirusowe u matki i zażywane przez nią leki);
- wcześniactwo i niska masa urodzeniowa;
- czynniki okołoporodowe (np. niedotlenienie, przedłużająca się żółtaczką noworodkowa, konflikt serologiczny);
- pojawiające się w ciągu życia choroby uszu (np. nawracające zapalenia uszu, nowotwory uszu);
- choroby ogólnoustrojowe prowadzące do uszkodzenia słuchu (np. zapalenie opon rdzeniowo-mózgowych i mózgu, nowotwory mózgu, choroby neurologiczne);
- stosowanie leków ototoksycznych;
- urazy akustyczne uszu (powstałe wskutek działania hałasu);



- urazy głowy.

5. OBJAWY I KONSEKWENCJE GŁUCHOŚLEPOTY

U osoby pełnosprawnej wzrok dostarcza około 80 procent, a słuch około 10 procent informacji o świecie. Informacje te zapewniają poczucie kontroli nad otoczeniem, bezpieczeństwa i psychicznego komfortu. Współwystępujące upośledzenie wzroku i słuchu istotnie ogranicza ilość odbieranych informacji. Co istotne, osoba głuchoniewidoma nie ma możliwości rekompensowania braku informacji dostarczanych przez jeden zmysł informacjami dostarczonymi przez drugi zmysł, tak jak to się dzieje w przypadku osób niewidomych (które wspomagają się informacjami z nieuszkodzonego narządu słuchu) lub niesłyszących (które wspomagają się informacjami z nieuszkodzonego narządu wzroku). W przypadku osoby głuchoniewidomej oba rodzaje informacji (i wzrokowa, i słuchowa) są zubożone, zniekształcone lub wręcz niedostępne. Dlatego głuchoślepotą jest odrębnym, specyficznym rodzajem niepełnosprawności, a nie tylko sumą uszkodzenia słuchu i wzroku.

Najbardziej drastyczne konsekwencje głuchoślepoty występują u dzieci dotkniętych wrodzonym, współwystępującym uszkodzeniem wzroku i słuchu. Rozwój tych dzieci jest niezwykle utrudniony, dlatego tak ważne jest jak najwcześniejsze zdiagnozowanie głuchoślepoty, a następnie rozpoczęcie specjalistycznej rehabilitacji, wdrożenie metod wspomagania rozwoju oraz zaopatrzenie dziecka w dopasowany do jego potrzeb sprzęt, taki jak: okulary, aparaty lub implanty słuchowe.



Pod względem psychologicznym najtrudniejsza jest utrata słuchu i wzroku równocześnie bądź w krótkim odstępie czasu. Osoby, które od urodzenia funkcjonowały jako osoby słyszące i widzące, przeżywają w takiej sytuacji szok i czują się odcięte od świata.

Głuchoślepotę 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, nieznanymi miejscach) oraz komunikacja z innymi ludźmi. Jednoczesne uszkodzenie wzroku i słuchu ogranicza również dostęp do informacji – słabo osiągalny jest przekaz płynący z książek, prasy, radia czy telewizji.

6. GŁUCHONIEWIDOMI SUPERBOHATEROWIE

Wśród głuchoniewidomych nie brakuje osób, które pomimo jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu realizują się na różnych polach, czerpią z życia garściami i imponują hartem ducha. Samodzielność tych osób zależy jednak nie tylko od nich samych. To, że mogą spełniać swoje marzenia o zwykłym życiu, jest w dużej mierze zasługą ich otoczenia – rodziny, przyjaciół, organizacji i instytucji zajmujących się wspieraniem osób z niepełnosprawnościami.

Prezentujemy kilku głuchoniewidomych superbohaterów:



Kaja Dobranowska

Jeździ na nartach, startuje w zawodach, jest członkiem klubu sportowego. Choć jest głuchoniewidoma, trenuje nieprzerwanie od dzieciństwa. Ma też wiele innych pasji, między innymi interesuje ją florystyka.

Wszystko zaczęło się, gdy miała 9 lat. Jej starszy brat, Dominik, namówił ją na pierwszą jazdę na nartach. Potem było już „z górki”, dziewczynka została zapisana przez mamę do klubu i od ponad 15 lat uprawia swój ulubiony sport. Kilka razy brała udział w narciarskich Mistrzostwach Polskich Niepełnosprawnych (startując w slalomie specjalnym, slalomie gigancie oraz w kombinacji), raz stała na podium. Kaja zjeżdża wraz z przewodnikiem, który jest odpowiedzialny za to, aby razem dojechali na metę.

Kaja to prawdziwa pasjonatka sportów. Oprócz jazdy na nartach, zdobywa górskie szczyty, jeździ konno i na rolkach. Jednym z jej największych marzeń jest udział w paraolimpiadzie w Korei Południowej w 2018 roku. Kaja poważnie myśli też o przyszłości i chciałaby pracować. Dlatego kończy policealne studium florystyki w Krakowie.

Mariola Maćkowiak

Trzykrotna mistrzyni w bowlingu oraz trzecia w kraju w grze w kręgle. „Bowling i kręgle to dwie różne dyscypliny – wyjaśnia Mariola. – W bowlingu rzucamy do 10 kręgli ustawionych w trójkąt, a w kręglach jest to 9 pinów ustawionych w kwadrat. Kolejna różnica to dobijanie. W bowlingu po pierwszym rzucie można rzucić ponownie i starać się przewrócić te z pinów, które stoją po po-



przednim rzucie. W kręglach – nie”. Niewidomi zawodnicy rzucają z pomocą asystenta, który podaje kulę i informuje, które piny udało się przewrócić.

Mariola, jako osoba zupełnie niewidoma, początkowo trenowała strzelectwo niewidomych. Zawodnicy tej dyscypliny korzystają ze specjalnej broni laserowej i strzelają do elektronicznej tarczy. Trafienie konkretnego pola sygnalizowane jest dźwiękiem. Kiedy jednak postępująca choroba zaczęła zabierać jej słuch, Mariola postanowiła zmienić dyscyplinę. Zdecydowała się na bowling i kręgle, obecnie trenuje w klubie KSN Łuczniczka w Bydgoszczy.

Michał Majchrzak

Startuje w międzynarodowych maratonach, jeździ na rowerze, pływa, zdobywa góry. Od dziecka ma niedosłuch i nosi dwa aparaty słuchowe. Do tego dochodzi ślepotą zmierzchowa oraz zwyrodnienie barwnikowe siatkówki, które stopniowo ogranicza mu wzrok. Ostatecznie u Michała zdiagnozowano zespół Ushera.

Sam przyznaje, że w dzieciństwie nie lubił żadnej aktywności fizycznej. Fascynacja sportem zaczęła się, paradoksalnie, od bardzo złej wiadomości, czyli diagnozy zespołu Ushera. Dla chłopca był to cios, ale też impuls do działania. I choć wcześniej wręcz nie cierpiał biegania, zdecydował się właśnie na uprawianie tej dyscypliny sportu. Do dzisiaj przebiegł ponad 15 tysięcy kilometrów i wystartował w ponad 100 zawodach, od biegów górskich i przełajowych aż po sztafetę. Szczególnie wrażenie robi jego start w Biegu Rzeźnika – do pokonania jest prawie 80 kilometrów trasy w Bieszczadach. To zawody dla najtwardszych sportowców, podczas których niejeden pełnosprawny zawodnik nie daje rady z wycieńczenia i rezygnuje z biegu.



Michał bierze także udział w wyprawach rowerowych. Na tandemie wraz z przewodnikiem objechał całą Polskę. Na tradycyjnym rowerze przemierzał austriackie Alpy oraz włoskie Apeniny. W chwilach między treningami pochłania książki - podkreśla, że bez nich nie mógłby żyć.

Piotr Zaborowicz

Głuchoniewidomy dziennikarz radiowy z Bydgoszczy przygotowuje dla radia IN program pod nazwą „Sport w perspektywie”. Audycje Piotra zawierają podsumowanie najciekawszych wydarzeń sportowych z danego tygodnia oraz zapowiedzi wydarzeń następnego tygodnia. Odnalezienie się w światku dziennikarskim nie było łatwe. Niewidomy dziennikarz na trybunach prasowych to przecież rzadkość. Jak przyznaje, niezastąpiona jest pomoc mamy, która chodzi z nim na większość meczy.

Piotr musi radzić sobie zarówno z uszkodzeniem wzroku, jak i słuchu. Przyczyną utraty widzenia w prawym oku było wcześniactwo, w lewym – zbyt duże ciśnienie w gałce ocznej. Problemy ze słuchem są następstwem przebytej infekcji – silny kaszel spowodował uszkodzenie trąbki Eustachiusza.

Krystyna Łagowska

Jako dziecko składała wyrazy w wesołe rymowanki. Z czasem rymująca dziewczynka wyrosła na poetkę. Miłości do poezji nie była w stanie powstrzymać ani utrata słuchu, ani wzroku.



Pani Krystyna ma 93 lata, a w swoim dorobku 15 tomików poezji (z ponad 400 wierszami), 16. jest w przygotowaniu. Bardzo długo pisała do szuflady, publikować zaczęła dopiero po skończeniu 80 lat. Już wtedy zaczęła tracić wzrok, teraz zupełnie nie widzi i bardzo źle słyszy. Mimo że jest niewidoma, pisze samodzielnie w zeszycie. Stara się, aby pismo było jak najwyraźniejsze, bo potem ktoś znajomy przepisuje tekst do komputera i wysyła do wydawnictwa. Od niedawna pani Krystyna korzysta także z dyktafonu, na który nagrywa swoje wiersze.

Należy do Stowarzyszenia Autorów Polskich oraz do Polskiego Związku Niewidomych. Jest bohaterką filmu dokumentalnego „Niewidzialne” w reżyserii Zofii Pręgowskiej. Obraz ten został nagrodzony na krajowych i międzynarodowych konkursach filmowych, m.in. na „Grand-Off” (konkurs na najlepsze niezależne filmy świata w Warszawie) i na KIN (Międzynarodowy Festiwal Filmów Kobiecych w Erywaniu). W 2015 roku pani Krystyna została laureatką mazowieckiego etapu konkursu Lady D im. Krystyny Bochenek w kategorii „Kultura i sztuka”.

O Towarzystwie Pomocy Głuchoniewidomym

Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (TPG) jest jedyną organizacją w Polsce specjalizującą się w kompleksowym wspieraniu osób z jednoczesnym poważnym uszkodzeniem wzroku i słuchu. Posiada status organizacji pożytku publicznego. W tym roku świętuje 25-lecie istnienia (powstało w 1991 roku). W 2006 roku na forum ONZ zostało uhonorowane międzynarodową nagrodą im. F.D. Roosevelta, przyznawaną za szczególne osiągnięcia w dziedzinie pomocy osobom z niepełnosprawnościami.



Misją TPG jest jak najpełniejsze zaspokajanie potrzeb osób głuchoniewidomych w zakresie edukacji, aktywizacji społeczno-zawodowej i rehabilitacji. Organizacja prowadzi także ogólnokrajowe i regionalne projekty kampanie, których celem jest zwrócenie uwagi społeczeństwa i decydentów na problem głuchślepoty i na dotknięte nią osoby.

* Raport opracowano na podstawie danych własnych Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym oraz publikacji „Małymi krokami do wielkich celów”