

Grzegorz Kozłowski

Głuchoślepotą – głos praktyka i osoby doświadczonej niepełnosprawności¹

Niepełnosprawność nr 7, 177-184

2012

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Grzegorz Kozłowski

Głuchoślepotą – głos praktyka i osoby doświadczonej niepełnosprawnością

Zacznijmy od tego, że...

Z badań naukowych wynika, że człowiek za pomocą wzroku odbiera od 80 do 90% informacji z otaczającego go świata, a od 8 do 10% informacji dociera do niego dzięki sprawnie funkcjonującemu słuchowi. Niesłuchanie ważne jest to, że wzrok i słuch rejestrują informacje z większej odległości (w sposób szczególnie dotyczy to wzroku) i że informacje pozyskiwane przez oba te kanały niejednokrotnie uzupełniają się wzajemnie, dając człowiekowi dość pełny obraz otaczającej go rzeczywistości. Nie bez znaczenia jest również to, że bodźce rejestrowane przez sprawny słuch i wzrok przyjmowane są niejako mimowolnie, bezwiednie. Co to wszystko oznacza w praktyce?

Dzięki wzrokowi jesteśmy w stanie zorientować się w otaczającej nas przestrzeni i ocenić odległości oraz to, czy otaczające nas obiekty są statyczne, czy poruszają się. Sprawny wzrok oznacza również, że mamy dostęp do informacji prezentowanej w formie wizualnej, w odniesieniu do dzieci – oznacza to również dostęp do informacji wizualnych przekazywanych w toku procesu kształcenia. Na wzroku bazujemy wykonując wiele czynności życiowych, czy to związanych z samoobsługą, czy pracą zawodową.

A słuch? To dzięki niemu możemy rozumieć drugiego człowieka oraz rejestrować różne zjawiska, będące poza „zasięgiem wzroku”, np. to, co dzieje się za nami lub za ścianą.

Warto podkreślić, iż sprawny wzrok i słuch mają dla człowieka znaczenie nie tylko praktyczne. Umożliwiają również zaspokajanie potrzeb wyższego rzędu, np. obcowanie z dziełami sztuki wizualnej czy dźwiękowej.

Gdy mamy do czynienia z uszkodzeniem wzroku, jesteśmy odcięci od informacji prezentowanych w formie wizualnej. W przypadku całkowitego jego braku w ogóle nie jesteśmy w stanie zorientować się w przestrzeni. Jeżeli wzrok jest uszkodzony częściowo mamy do czynienia z różnego rodzaju ograniczeniem pozy-

skiwania wspomnianych informacji. Gdy słuch nadal jest sprawny, te niedostatki informacyjne są niwelowane do pewnego stopnia przez informacje pozyskiwane drogą słuchową. Mamy tu do czynienia z tzw. kompensacją wzroku za pomocą słuchu. Przykładowo, człowiek, który nie widzi, zauważa i odpowiednio interpretuje wiele zjawisk dźwiękowych, które są niezauważane (są ignorowane) przez osobę normalnie widzącą.

Z analogicznym zjawiskiem kompensacji mamy do czynienia w przypadku uszkodzenia słuchu. Osoby niesłyszące lub słabo słyszające dostrzegają i odpowiednio interpretują znacznie więcej zjawisk wzrokowych niż osoby normalnie słyszające. Przykładem może tu być tzw. „odczytywanie mowy z ust” – osoba niesłysząca jest w stanie rozpoznać poszczególne głoski i słowa na podstawie układu oraz ruchu warg i układu twarzy swojego rozmówcy. Informacje przekazywane zazwyczaj drogą dźwiękową mogą być niejednokrotnie przekształcone na formę przekazu wizualnego – tekstowego lub za pomocą obrazu.

Specyfika głuchoślepoty

W przypadku głuchoślepoty nie możemy mówić o możliwości wzajemnej kompensacji zmysłów wzroku i słuchu, ponieważ, zarówno wzrok, jak i słuch są uszkodzone. W przypadku, gdy uszkodzenie nie jest duże, zjawisko kompensacji może występować w pewnym, ograniczonym zakresie, gdy jest poważne – trudno mówić o efektywnej kompensacji w zakresie tych dwóch zmysłów; wyraźnie rośnie rola pozostałych zmysłów – zwłaszcza dotyku.

O ile więc osoba całkowicie niewidoma porusza się samodzielnie w terenie dzięki temu, że jest w stanie identyfikować oraz lokalizować docierające do niej przeróżne sygnały dźwiękowe, to osoba, która nie widzi i ma dodatkowo nawet stosunkowo niewielki ubytek słuchu (np. na poziomie 20 Db) nie odbiera wszystkich istotnych sygnałów. Dodatkowo, jeśli mamy do czynienia z asymetrycznym uszkodzeniem słuchu (różnica ubytku słuchu w lewym i prawym uchu rzędu ok. 15 dB lub więcej), następuje zaburzenie w określeniu kierunku, z którego dociera sygnał. Im większa asymetria, tym trudniej zlokalizować kierunek źródła dźwięku. Im większy ubytek słuchu, tym później jest zauważany np. dźwięk nadjeżdżającego samochodu. Ponadto, hałas, nieodpowiednia akustyka – wszystko to znacząco obniża komfort słyszenia i znacznie je pogarsza, nawet przy niedużych ubytkach słuchu (w szczególności dotkliwy sposób odnosi się to do obniżenia poziomu zrozumienia mowy).

Analogicznie: osoba niesłysząca, lecz dobrze widząca, może zupełnie skutecznie komunikować się z drugim człowiekiem „odczytując mowę z ust” lub obserwując znaki języka migowego. Jednak już stosunkowo nieduże uszkodzenie wzroku (nawet na poziomie np. 0,5 normalnej ostrości wzroku) może powodo-

wać bardzo poważne zaburzenie w odbiorze tych ważnych, w procesie porozumiewania się i jednocześnie bardzo subtelnych sygnałów wzrokowych, zwłaszcza w mniej korzystnym oświetleniu, kontraście etc.

Brak lub poważne ograniczenie zjawiska kompensacji jest tym, co w znaczący sposób odróżnia na niekorzyść sytuację osoby głuchoniewidomej w stosunku do osoby „tylko” niewidomej lub słabo widzącej albo „tylko” niesłyszącej lub słabo słyszącej i uzasadnia traktowanie głuchoślepoty, jako odrębnej niepełnosprawności.

Połączenie tych dwóch niepełnosprawności daje w rezultacie nową jakość niepełnosprawności, jak połączenie koloru żółtego i niebieskiego powoduje powstanie nowej, zielonej barwy.

Definicja osoby głuchoniewidomej

Jednoczesne, sprzężone uszkodzenie słuchu i wzroku powoduje więc, że głuchoślepotą nie może być traktowana i opisywana jako proste złożenie uszkodzenia słuchu i wzroku. Oznacza to w szczególności, że zupełnie niewystarczające jest stosowanie parametrów medycznych określających ubytek wzroku i słuchu do opisanie sytuacji osoby głuchoniewidomej.

Z jednej strony wskaźniki medyczne muszą być „ustawione wyżej”, tj. mniejsze ubytki predestynują do kwalifikowania danej osoby do grona głuchoniewidomych.

Nie ignorując roli wskaźników medycznych, przy określaniu, kogo można zaliczać do grona głuchoniewidomych, w definicji zdecydowany akcent musi być położony na aspekt funkcjonalny.

Mając to na uwadze, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym stosuje następującą definicję:

Głuchoślepotą to jednoczesne występowanie choroby słuchu i choroby narządu wzroku, których sprzężenie powoduje ograniczenia w wykonywaniu czynności życiowych, w szczególności w przemieszczaniu się, dostępie do informacji i w komunikowaniu się z otoczeniem, w tym wrodzonych lub nabytych wad narządu wzroku powodujących ograniczenie jego sprawności, prowadzących do obniżenia ostrości wzroku przynajmniej w jednym oku lub ograniczenia pola widzenia, występujących jednocześnie z upośledzeniem słuchu przynajmniej w jednym uchu, w zależności od stopnia uszkodzenia zmysłu słuchu i zmysłu wzroku oraz możliwości kompensacyjnych.

Taki sposób definiowania głuchoślepoty wynika z doświadczeń i obserwacji zebranych przez polskich specjalistów, pracujących z osobami z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Jest także w pełni zgodne z podejściem stosowanym w krajach, w których działania na rzecz osób głuchoniewidomych mają jeszcze dłuższą tradycję, a osiągnięty poziom usług i wsparcia na rzecz tych ludzi jest znacznie wyższy niż w Polsce.

Potwierdzeniem tego niech będzie definicja wypracowana przez Nordic Staff Training Centre for Deafblind Services (NUD, 2006) – Skandynawskie Centrum Kształcenia Personelu do Pracy z Osobami Głuchoniewidomymi:

Głuchosłepota to specyficzny rodzaj niepełnosprawności, stanowiącej kombinację uszkodzeń dwóch najważniejszych zmysłów człowieka: słuchu i wzroku, co ogranicza aktywność osoby nią dotkniętej i jej pełne uczestnictwo w społeczeństwie w takim stopniu, że wymaga ona dla optymalnego funkcjonowania, wsparcia ze strony otoczenia, w postaci odpowiednich usług oraz przystosowania środowiska zewnętrznego i/lub udostępnienia odpowiednich technologii (Książek 2009).

Sytuacja osób głuchoniewidomych w Polsce

Europejska Deklaracja Praw Osób głuchoniewidomych, przyjęta przez Parlament Europejski 12 kwietnia 2004 roku, wzywa władze państw Unii m.in. do prawnego uznania głuchosłepoty, jako odrębnej niepełnosprawności i do zagwarantowania ludziom głuchoniewidomym równego dostępu do edukacji, kultury, pracy, do zapewnienia im specjalistycznych form wsparcia, takich jak na przykład usługi świadczone przez wykwalifikowanych tłumaczy-przewodników.

Podobną problematykę podejmuje Europejska Strategia Niepełnosprawności na lata 2011–2020, podpisana 15 listopada 2010 roku.

Są państwa, w których zalecenia zawarte w wymienionych dokumentach są już w znacznej mierze rzeczywistością, w których głuchosłepota jest uznana za odrębną niepełnosprawność, a usługi tłumaczy-przewodników są zagwarantowane przez państwo i realizowane przez instytucje rządowe lub samorządowe. Realizowane jest również prawo do korzystania z niezbędnego sprzętu rehabilitacyjnego.

Z drugiej strony są państwa, w których jest jeszcze wiele do zrobienia w tej dziedzinie. Należy do nich i Polska, choć dzięki działaniom podejmowanym między innymi przez TPG, osoby głuchoniewidome mogą do pewnego stopnia korzystać z pomocy tłumaczy-przewodników. Mogą również ubiegać się o przyznanie dofinansowania na zakup sprzętu rehabilitacyjnego. Odbywa się to jednak przeważnie na zasadzie dobrej woli dysponentów środków finansowych, ponieważ nie istnieje kompleksowy, dostosowany do potrzeb i zagwarantowany przez państwo, system wsparcia. Stąd też, od kilku lat TPG zabiega o uznanie głuchosłepoty za odrębną niepełnosprawność, co znalazłoby wyraz w systemie orzekania o niepełnosprawności i jej stopniu, wpływając na poprawę tego stanu rzeczy.

W wyniku naszych bardzo intensywnych zabiegów podejmowanych w latach 2010/2011 udało się pozyskać zgodę na wprowadzenie odrębnego kodu dla głuchosłepoty, jednak proponowane przez stronę rządową zawężone jej rozumienie, oparte na niemal prostym i automatycznym łączeniu przyjętych w Polsce

parametrów uszkodzenia słuchu oraz parametrów uszkodzenia wzroku traktowanych odrębnie – jest dla TPG i specjalistów pracujących z osobami głuchoniewidomymi nie do przyjęcia.

Głuchoślepotą problemem społecznym

Gdy opisujemy jakieś zjawisko społeczne, interesuje nas nie tylko istota zjawiska, lecz także jego skala. Nie dysponujemy zweryfikowanymi danymi, obejmującymi wszystkich głuchoniewidomych w naszym kraju (podobna sytuacja jest zresztą w wielu innych krajach europejskich, również w tych, w których system usług jest dużo lepiej rozwinięty). TPG posiada ewidencje, obejmującą osoby, do których udało się nam dotrzeć i które uznaliśmy za głuchoniewidome, kierując się przyjętymi przez siebie kryteriami.

W chwili obecnej (jesień 2011) znajduje się w niej około 2400 osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Daje to średnio około 150 osób głuchoniewidomych na województwo i około 6–7 osób głuchoniewidomych na powiat.

Dodatkowo, bazując na danych statystycznych z innych krajów, szacujemy, że w Polsce jest znacznie więcej głuchoniewidomych niż liczy nasza ewidencja. TPG dotarło do zaledwie 30–40% z nich.

Dlaczego „nie widać” osób głuchoniewidomych

Podstawową trudnością jest brak w polskim orzecznictwie o niepełnosprawności kategorii głuchoślepoty. Ten fakt pociąga za sobą problemy z uzyskaniem informacji o osobach głuchoniewidomych i trudności z ich ewidencją.

Osoby z jednoczesnym, nawet poważnym, uszkodzeniem wzroku i słuchu otrzymują przeważnie orzeczenie o stopniu niepełnosprawności ze względu na jedną niepełnosprawność – słuch albo wzrok. Jedynie niektórzy otrzymują dwa osobne orzeczenia, tzn. mają wpisywane dwa kody niepełnosprawności. W rezultacie, poszukując osób głuchoniewidomych wśród podopiecznych różnych organizacji i instytucji, mamy problem z „wyłapaniem” naszych potencjalnych beneficjentów. Warunkiem jest odnotowanie przez daną instytucję informacji o dodatkowych niepełnosprawnościach lub chorobach.

Kolejnym utrudnieniem jest brak oficjalnych, jednoznacznych i obowiązujących kryteriów medycznych i funkcjonalnych, pozwalających określić, kto jest osobą głuchoniewidomą. TPG jest jedyną organizacją, która dla własnych potrzeb i na bazie zgromadzonych doświadczeń oraz zagranicznych materiałów, stworzyła takie kryteria i stosuje je w praktyce. Niestety te kryteria funkcjonują wyłącznie w działaniach TPG i instytucjach współpracujących. Lekarzom ogólnym, jak i specjalnym nie rzadko brakuje danych o parametrach określających głuchoślepotę, brakuje również wiedzy (czy choćby intuicji) na temat funkcjonal-

nych następstw jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku. Dotyczy to również lekarzy i specjalistów zasiadających w komisjach ds. orzekania o niepełnosprawności i jej stopniu.

Przyczyną utrudniającą zidentyfikowanie oraz policzenie osób głuchoniewidomych jest też fakt, iż są one mało mobilne i „ukryte” w społeczeństwie, przez co trudniej do nich dotrzeć. (Jak wspomniano wcześniej – na terenie powiatu można spotkać 6–7, maksymalnie kilkanaście osób głuchoniewidomych – ilustruje to jedno z ważniejszych utrudnień w świadczeniu wsparcia dla głuchoniewidomych: ich ogromne rozproszenie).

Do takiego stanu rzeczy przyczyniają się także mała świadomość społeczna i niewielka wiedza na temat głuchoślepoty, a także brak informacji o tym, że jest instytucja, która wspiera takie osoby – Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.

Wyjątkowe różnicowanie grupy

Pewną trudność w identyfikowaniu i liczeniu osób głuchoniewidomych stanowić mogą same terminy „głuchoniewidomy” czy „głuchoślepotą”. Nie zawsze bowiem osoba głuchoniewidoma jest całkowicie pozbawiona wzroku i słuchu, jak zdają się sugerować oba terminy.

W rzeczywistości termin ten obejmuje znacznie szerszą grupę ludzi.

W chwili obecnej wyróżniamy następujące kategorie wśród osób głuchoniewidomych:

- osoby całkowicie głuchoniewidome – jest ich od 3 do 6% w populacji wszystkich głuchoniewidomych,
- osoby niewidome, które zachowały użyteczne zdolności słyszenia – szacuje się, że stanowią ok. 20% populacji głuchoniewidomych,
- osoby niesłyszące, które zachowały użyteczne zdolności widzenia (ok. 20%),
- osoby, które zachowały zarówno użyteczne zdolności słyszenia i widzenia (ok. 50%).

Innym kryterium różnicującym populację głuchoniewidomych jest moment oraz kolejność wystąpienia uszkodzenia wzroku i słuchu:

- najmniej liczna jest grupa ludzi głuchoniewidomych od urodzenia albo od bardzo wczesnego dzieciństwa,
- spotykamy osoby, które urodziły się niesłyszące, a w późniejszym okresie pojawiło się u nich uszkodzenie wzroku lub odwrotnie – urodziły się niewidome, a w późniejszym okresie nastąpiło uszkodzenie słuchu,
- bardzo liczną grupę stanowią osoby, u których zarówno uszkodzenie wzroku jak i słuchu wystąpiło w młodości lub po ukończeniu 60. roku życia.

Obserwuje się, że w populacji głuchoniewidomych dominują osoby starsze, powyżej 60. roku życia. Stosunkowo niewielka jest grupa dzieci i młodzieży do 18. roku życia – jest ich ok. 10%, zaś osoby w tzw. wieku aktywności zawodowej stanowią ok. 30% populacji głuchoniewidomych.

Podane powyżej podziały osób głuchoniewidomych ze względu na stan wzroku i słuchu oraz ze względu na moment wystąpienia uszkodzenia, nakładają się na siebie, tworząc kolejne kombinacje.

Z powyższymi podziałami wiąże się zróżnicowanie funkcjonalne osób głuchoniewidomych, w tym to, w jaki sposób się komunikują; zależy to bowiem od środowiska, z jakiego się wywodzą i w jakim żyją. Mniej więcej równoliczne są grupy głuchoniewidomych, którzy komunikują się używając mowy – naturalnego języka ojczystego – oraz osoby komunikujące się za pomocą języka migowego. Do pierwszej grupy należą najczęściej osoby, które zdały opanować mowę zanim pojawiły się problemy ze słuchem, ci drudzy – to osoby niesłyszące od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, u których w okresie późniejszym pojawiły się także problemy ze wzrokiem.

Zjawisko głuchoślepoty nie ma żadnego związku z płcią – jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku w równym stopniu dotyka zarówno kobiety, jak i mężczyzn. I, jak pokazują obserwacje, ogromne zróżnicowanie wśród głuchoniewidomych nie jest specyfiką jakiegokolwiek kraju. Pod każdą szerokością i długością geograficzną jest podobnie.

Najważniejsze kwestie

Powszechnym jest mniemanie, że problemy i ograniczenia, które są udziałem osób głuchoniewidomych, tkwią w nich samych i wynikają z dysfunkcji ich zmysłów. To tylko część prawdy. W równym stopniu jest to efekt niewłaściwej postawy otoczenia wynikającej z niewiedzy, braku świadomości, rzadziej ze złej woli. To, że osoby głuchoniewidome nie mogą funkcjonować na miarę przysługujących im praw i możliwości, spowodowane jest również wadliwym systemem prawnym, wadliwą dystrybucją zasobów finansowych i organizacyjnych państwa na różnych poziomach jego działania, co przekłada się bezpośrednio na stan i prężność usług dla osób głuchoniewidomych oraz dostęp do nowoczesnego sprzętu, ułatwiającego funkcjonowanie POMIMO jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu.

Gdy bariery zostaną przełamane, osoba głuchoniewidoma otrzyma niezbędne wsparcie w postaci sprzętu rehabilitacyjnego, pomocy odpowiednio przygotowanego do pracy tłumacza-przewodnika, gdy przejdzie niezbędne szkolenia i od-

działywania motywacyjne, okazuje się, że nawet poważne uszkodzenie obu tak istotnych zmysłów nie musi być przekleństwem ich życia, nie musi przekreślać aktywności społecznej, zawodowej, rodzinnej.

Dlatego tak ważne jest kreowanie właściwego systemu prawnego, który nie pomija tej specyficznej, nielicznej i dychotomicznej niepełnosprawności, jaką jest głuchoślepotą.

Bibliografia

Książek M. (2009), *Wszystko, co powinieneś wiedzieć o głuchoślepotcie*, [w:] *Małymi krokami do wielkich celów. W świecie osób głuchoniewidomych*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa

Deaf-blindness – the voice of a practician and a person with a disability (Summary)

The author defines a phenomenon of deaf-blindness pointing out either its multiple character or consequences. He also describes the situation of a deaf-blind person, emphasizing a serious limitation connected with the possibility of compensation of senses. The article takes into consideration the diversity of the group of deaf-blinds, as well as points out the range of the phenomenon of deaf-blindness in Poland.