

**Niewidzialność głuchoniewidzenia
w polskim systemie orzecznictwa i wsparcia.**

Analiza systemowa architektury rozwiązań publicznych.

Materiał o charakterze referencyjnym.

Autor:

Fundacja Transgresja

Fundacja Transgresja

Ul. Mikołaja Kopernika 14, 40-064 Katowice

<https://transgresja.org.pl/>

Katowice 2026 rok

Strona redakcyjna

Raport opracowany w ramach działalności statutowej Fundacji Transgresja.

Autor merytoryczny:

Krzysztof Wostal

Współpraca merytoryczna:

środowisko osób głuchoniewidomych oraz eksperci współpracujący z Fundacją
Transgresja

Charakter dokumentu:

Raport analityczny o charakterze referencyjnym

Zakres analizy:

Systemy publiczne funkcjonujące w Polsce, z odniesieniem do ram międzynarodowych
i europejskich

Raport powstał na początku 2026 roku na podstawie analizy obowiązujących rozwiązań systemowych, doświadczeń osób głuchoniewidomych oraz wieloletniej pracy eksperckiej autora, opartej również na jego własnym doświadczeniu głuchoniewidzenia.

Wstęp

Niniejszy raport stanowi analizę konstrukcyjną mechanizmów systemowych, które prowadzą do niewidzialności sytuacji osób głuchoniewidomych. Jego celem jest wskazanie warunków, które powinny zostać uwzględnione w procesie dalszych reform orzekania o niepełnosprawności i systemu wsparcia. Dokument przedstawia, w jaki sposób polski system orzecznictwa i wsparcia ujmuje obecnie głuchoniewidzenie jako sytuację funkcjonowania oraz jakie konsekwencje wynikają z przyjętego sposobu jego rozpoznawania.

Głuchoniewidzenie jest sytuacją funkcjonowania wynikającą z jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu. Nie stanowi prostej sumy dwóch odrębnych niepełnosprawności, lecz prowadzi do specyficznych konsekwencji w zakresie komunikacji, orientacji przestrzennej, dostępu do informacji oraz samodzielnego podejmowania ról społecznych. Charakter tych konsekwencji powoduje, że sposób rozpoznawania i opisywania głuchoniewidzenia ma bezpośredni wpływ na konstrukcję systemu wsparcia.

Analiza koncentruje się na konstrukcji kategorii orzecznich, narzędzi oceny funkcjonowania oraz praktykach instytucjonalnych, a także na konsekwencjach wynikających z braku jednoznacznego rozpoznania tej sytuacji.

W niniejszym opracowaniu pojęcie „niewidzialność” odnosi się do braku systemowego rozpoznania głuchoniewidzenia jako odrębnej sytuacji funkcjonowania, a nie do postaw czy intencji konkretnych osób lub instytucji. Raport nie stanowi oceny działań

pojedynczych urzędników ani środowisk, lecz próbę opisanie konstrukcji systemu i skutków wynikających z jego obecnego kształtu.

Dokument ma charakter analityczny i referencyjny. Nie jest artykułem naukowym ani projektem legislacyjnym, lecz materiałem porządkującym argumentację w kontekście trwających prac nad zmianami w systemie orzecznictwa i wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Analiza opiera się na przeglądzie obowiązujących rozwiązań oraz doświadczeń osób głuchoniewidomych.

Przyjęta perspektywa zakłada, że sposób definiowania i klasyfikowania głuchoniewidzenia ma bezpośrednie konsekwencje dla dostępu do wsparcia oraz zakresu uprawnień. Z tego względu raport skupia się na analizie logiki systemowej, a nie na opisie pojedynczych przypadków.

Rozdział 1. Kontekst

Głuchoniewidzenie jest zjawiskiem złożonym, które od wielu lat funkcjonuje w przestrzeni międzynarodowych badań, praktyk rehabilitacyjnych oraz polityk publicznych. W Polsce temat ten przez długi czas pozostawał jednak na marginesie debaty o niepełnosprawności, a jego obecność w systemach publicznych miała charakter rozproszony i niespójny.

W latach osiemdziesiątych XX wieku podejmowano w Polsce pierwsze zorganizowane działania środowiskowe na rzecz osób głuchoniewidomych, które prowadził Polski Związek Niewidomych, a następnie po powstaniu w 1991 roku kontynuowało

i rozszerzało Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym „TPG”. Jednocześnie dopiero w kolejnych dekadach zaczęto wyraźniej formułować postulat uznania głuchoniewidzenia jako odrębnej sytuacji funkcjonowania w wymiarze systemowym.

Szacuje się, że w Polsce żyje ponad siedem tysięcy osób głuchoniewidomych w różnym wieku, z jednoczesnym, poważnym uszkodzeniem zmysłów wzroku i słuchu.

Uszkodzenie to może mieć charakter wrodzony lub nabyty, może być konsekwencją wad genetycznych, chorób, urazów lub procesów starzenia się. Zaburzenia zmysłów mogą pojawić się jednocześnie lub w różnej kolejności, co ma zasadnicze znaczenie dla sposobu funkcjonowania danej osoby oraz dla jej potrzeb komunikacyjnych, edukacyjnych i rehabilitacyjnych. Szacunek ten ma charakter ekspercki i środowiskowy, ponieważ system publiczny nie prowadzi odrębnych statystyk dotyczących głuchoniewidzenia.

Choć liczebność tej grupy jest relatywnie niewielka w porównaniu z innymi kategoriami niepełnosprawności, jej sytuacja stanowi szczególnie wymagający test dla systemów publicznych, ponieważ ujawnia zdolność do integrowania złożonych i kumulujących się barier funkcjonowania. Opis tej populacji wymaga uwzględnienia jej wewnętrznego zróżnicowania. Opis ten ma charakter porządkujący i służy wyłącznie zobrazowaniu zróżnicowania sytuacji funkcjonowania osób głuchoniewidomych, a nie tworzeniu formalnej klasyfikacji. Można w nim wyróżnić osoby jednocześnie słabowidzące i niesłyszące, osoby słabosłyszące i niewidome, osoby słabowidzące i słabosłyszące oraz osoby całkowicie pozbawione wzroku i słuchu. Każda z tych sytuacji wiąże się z innymi barierami funkcjonalnymi, a w ich obrębie możliwe są dalsze zróżnicowania wynikające z momentu powstania ograniczeń, poziomu zachowanych resztek sensorycznych, dostępu do rehabilitacji oraz wsparcia środowiskowego.

Jednoczesne uszkodzenie wzroku i słuchu prowadzi do konsekwencji, których nie można wyjaśnić poprzez proste zsumowanie skutków każdej z tych niepełnosprawności osobno. Konsekwencje te wynikają nie tylko z samego ograniczenia sensorycznego, lecz także z niedostosowania środowiska społecznego i instytucjonalnego do sytuacji kumulacji barier.

W przypadku osób niewidomych możliwa jest częściowa kompensacja utraty wzroku poprzez słuch, natomiast osoby niesłyszące mogą wykorzystywać wzrok do orientacji i komunikacji. W głuchoniewidzeniu takie mechanizmy kompensacyjne nie działają lub działają w bardzo ograniczonym zakresie. Oznacza to, że w ujęciu funkcjonalnym głuchoniewidzenie stanowi jakościowo odmienną sytuację funkcjonowania, rodzącą dodatkowe trudności poznawcze, komunikacyjne i społeczne.

Mimo tego w świadomości społecznej, a często także w praktyce instytucjonalnej, głuchoniewidzenie bywa postrzegane w sposób uproszczony. Funkcjonują uproszczone wyobrażenia, zgodnie z którymi osoby głuchoniewidome są bierne, niesamodzielne i całkowicie zależne od opieki innych. Zdarza się również przekonanie, że głuchoniewidzenie automatycznie wiąże się z deficytami intelektualnymi. Wyobrażenia te nie uwzględniają faktycznego zróżnicowania tej grupy ani potencjału, jaki mogą posiadać osoby głuchoniewidome przy odpowiednim wsparciu.

Osoby głuchoniewidome mogą uczyć się, pracować zawodowo, tworzyć, uczestniczyć w życiu społecznym, rodzinnym i kulturalnym. Istnieją obszary aktywności i role społeczne, które są dla nich dostępne, o ile środowisko i system wsparcia zostały zaprojektowane w sposób adekwatny. Jednocześnie należy jasno wskazać, że w życiu osób głuchoniewidomych występują poważne ograniczenia, które bez wsparcia systemowego sprzyjają izolacji, wykluczeniu oraz obniżeniu jakości życia.

Rozwój cywilizacyjny niesie ze sobą zarówno nowe możliwości, jak i nowe zagrożenia. Postęp technologiczny, zmiany w sposobach komunikacji oraz rosnące tempo życia społecznego mogą ułatwiać funkcjonowanie osób głuchoniewidomych, lecz mogą także tworzyć bariery, jeśli rozwiązania projektowane są bez uwzględnienia ich potrzeb. Coraz większa liczba usług i urzędzeń opiera się na interfejsach wizualnych lub dźwiękowych, które nie są dostępne dla osób z jednoczesnym ograniczeniem obu zmysłów.

W tym kontekście szczególnego znaczenia nabiera sposób, w jaki systemy publiczne rozpoznają i opisują głuchoniewidzenie. Brak całościowego ujęcia tej sytuacji funkcjonowania sprzyja rozproszeniu odpowiedzialności, fragmentaryzacji wsparcia oraz niewidzialności potrzeb osób głuchoniewidomych w procesach decyzyjnych. Kontekst ten stanowi punkt wyjścia do dalszej analizy przedstawionej w kolejnych rozdziałach raportu.

Rozdział 2. Głuchoniewidzenie jako odrębna sytuacja funkcjonowania

Na poziomie międzynarodowym głuchoniewidzenie zostało jednoznacznie wyodrębnione jako szczególna sytuacja funkcjonowania wymagająca odrębnego rozpoznania. Zgromadzenie Ogólne ONZ przyjęło rezolucję ustanawiającą 27 czerwca Międzynarodowym Dniem Osób Głuchoniewidomych, co stanowi formalne potwierdzenie istnienia tej grupy jako odrębnego adresata polityk publicznych oraz działań państw członkowskich. W ujęciu systemowym oznacza to uznanie, że głuchoniewidzenie nie mieści się w prostych kategoriach pojedynczych niepełnosprawności sensorycznych i wymaga widzialności na poziomie planowania, monitorowania i oceny rozwiązań publicznych. Odwołanie to ma w raporcie charakter kontekstowy i służy pokazaniu, że problem niewidzialności głuchoniewidzenia został

dostrzeżony również na poziomie globalnym, niezależnie od rozwiązań przyjmowanych w poszczególnych państwach.

Warto odnotować, że także na poziomie europejskim głuchoniewidzenie zostało uznane za odrębną sytuację funkcjonowania wymagającą specyficznego podejścia. W 2004 roku Parlament Europejski w przyjętej deklaracji dotyczącej praw osób głuchoniewidomych zwrócił uwagę na złożony charakter tej sytuacji oraz na konieczność uwzględniania jej w politykach publicznych, systemach wsparcia i rozwiązaniach prawnych. Odwołanie to ma w raporcie charakter kontekstowy i pokazuje, że problem niewidzialności głuchoniewidzenia nie jest wyłącznie kwestią krajową, lecz był przedmiotem refleksji również na poziomie instytucji europejskich.

Głuchoniewidzenie w raporcie ujmowane jest jako odrębna sytuacja funkcjonowania człowieka, a nie jako prosta suma dwóch niepełnosprawności sensorycznych. Uznanie tej odrębności nie oznacza tworzenia hierarchii potrzeb pomiędzy grupami osób z niepełnosprawnościami, lecz zapewnienie adekwatności opisu w sytuacji kumulacji barier sensorycznych. Jednoczesne ograniczenie dostępu do informacji wzrokowych i słuchowych powoduje, że osoba głuchoniewidoma doświadcza świata w sposób zasadniczo odmienny niż osoby z pojedynczym uszkodzeniem jednego zmysłu. Odrębność ta dotyczy nie tylko zakresu barier, lecz także ich charakteru oraz wzajemnych powiązań.

W przypadku pojedynczej niepełnosprawności sensorycznej możliwe są mechanizmy kompensacyjne. Osoby niewidome w znacznym stopniu wykorzystują słuch do orientacji przestrzennej, komunikacji i pozyskiwania informacji, natomiast osoby niesłyszące opierają się na wzroku jako podstawowym kanale kontaktu z otoczeniem.

W głuchoniewidzeniu takie strategie kompensacyjne są ograniczone lub całkowicie

nieskuteczne. W ujęciu funkcjonalnym oznacza to, że trudności nie tylko się sumują, lecz także wzajemnie wzmacniają, prowadząc do jakościowo nowych barier funkcjonowania.

Odrębność głuchoniewidzenia ujawnia się szczególnie wyraźnie w obszarze komunikacji. Brak dostępu do bodźców wzrokowych i słuchowych wpływa na możliwości korzystania z języka mówionego, języka migowego, komunikacji niewerbalnej oraz przekazu pisanego. W wielu przypadkach niezbędne staje się stosowanie specyficznych form komunikacji dotykowej lub pośrednich, które wymagają odpowiedniego przygotowania otoczenia oraz kompetencji osób wspierających.

Równie istotnym obszarem jest orientacja i poruszanie się. Jednoczesne ograniczenie wzroku i słuchu wpływa na poczucie bezpieczeństwa, zdolność do samodzielnego przemieszczania się oraz korzystania z przestrzeni publicznej. Bariery te wynikają nie tylko z samej niepełnosprawności, lecz także z niedostosowania otoczenia oraz braku systemowych rozwiązań wspierających samodzielność osób głuchoniewidomych.

Doświadczenie głuchoniewidzenia jest silnie zróżnicowane i zależne od momentu powstania ograniczeń sensorycznych. Osoby, które urodziły się z głuchoniewidzeniem lub doświadczyły go przed rozwojem języka, funkcjonują inaczej niż osoby, u których ograniczenia pojawiły się w wieku dorosłym. Różnice te dotyczą sposobu komunikowania się, budowania relacji społecznych, postrzegania własnej tożsamości oraz oczekiwań wobec wsparcia.

Istotne znaczenie ma również kolejność utraty zmysłów. Osoby, które najpierw straciły wzrok, a następnie słuch, mogą doświadczać innych trudności niż osoby, u których proces ten przebiegał odwrotnie. Każdy z tych wariantów może wpływać na strategię

radzenia sobie, dostępne zasoby oraz sposób adaptacji do zmieniających się warunków życia.

Z perspektywy systemowej kluczowe jest uznanie, że głuchoniewidzenie nie jest stanem statycznym. Funkcjonowanie osoby głuchoniewidomej może zmieniać się w czasie, w zależności od postępu chorób, procesów starzenia się, dostępności rehabilitacji, technologii wspomagających oraz wsparcia społecznego. Systemy publiczne opierające się na jednorazowym i uproszczonym opisie sytuacji funkcjonowania nie są w stanie uchwycić tej dynamiki.

Analiza pokazuje, że brak uznania głuchoniewidzenia jako odrębnej sytuacji funkcjonowania stanowi jeden z kluczowych czynników systemowej niewidzialności tej grupy. Nie chodzi przy tym o tworzenie nowych etykiet, lecz o zdolność systemów publicznych do rozpoznawania złożonych i kumulujących się barier funkcjonowania. W tym znaczeniu uznanie głuchoniewidzenia pełni rolę warunku porządkującego, bez którego kolejne elementy systemu wsparcia opierają się na niepełnym opisie sytuacji osoby. Brak takiego ujęcia sprzyja fragmentaryzacji rozwiązań, niespójności działań oraz niedostosowaniu wsparcia do rzeczywistych potrzeb osób głuchoniewidomych. Brak formalnego uznania głuchoniewidzenia nie jest problemem nazewnictwa, lecz skutkuje brakiem zintegrowanego mechanizmu oceny funkcjonowania, który pozwalałby uwzględnić łączny wpływ ograniczeń wzroku i słuchu w ramach jednej, spójnej procedury decyzyjnej.

W dyskusjach dotyczących systemu wsparcia pojawia się argument, że istniejące mechanizmy oceny funkcjonalnej pozwalają uwzględniać złożone potrzeby bez konieczności formalnego wyodrębnienia głuchoniewidzenia. Analiza systemowa wskazuje jednak, że możliwość teoretyczna nie jest równoznaczna z rozwiązaniem

systemowym. W sytuacji, gdy głuchoniewidzenie nie funkcjonuje jako spójna kategoria opisu, ocena potrzeb pozostaje zależna od interpretacji poszczególnych instytucji i narzędzi, a nie od jednolitego standardu. Brak takiego rozstrzygnięcia nie pozostawał bez skutków systemowych.

Rozdział 3. Mechanizmy niewidzialności głuchoniewidzenia

Niewidzialność głuchoniewidzenia w systemach publicznych nie jest wynikiem przypadku ani pojedynczych zaniedbań. Jest ona efektem określonych mechanizmów organizacyjnych, prawnych i proceduralnych, które sprawiają, że sytuacja osób głuchoniewidomych nie mieści się w dominujących ramach opisu i podejmowania decyzji. Mechanizmy te mają charakter systemowy i reprodukują się na kolejnych etapach planowania, orzekania oraz realizacji wsparcia.

Podstawowym mechanizmem niewidzialności jest sposób klasyfikowania niepełnosprawności. W dominujących rozwiązaniach systemowych niepełnosprawność opisywana jest poprzez pojedyncze kategorie odnoszące się do określonych deficytów funkcjonalnych. W takim ujęciu głuchoniewidzenie nie występuje jako odrębna kategoria, lecz zostaje rozbite na komponent wzrokowy i słuchowy. Każdy z nich funkcjonuje oddzielnie, w ramach własnych procedur, kryteriów i systemów wsparcia.

Rozbicie to powoduje, że żaden z elementów systemu nie obejmuje całości doświadczenia osoby głuchoniewidomej. Instytucje odpowiedzialne za wsparcie wzroku nie uwzględniają ograniczeń wynikających z jednoczesnej utraty słuchu, natomiast systemy adresujące potrzeby osób niesłyszących nie uwzględniają barier związanych

z ograniczeniem wzroku. W efekcie osoba głuchoniewidoma pozostaje poza pełnym zakresem rozpoznania któregokolwiek z tych systemów.

Drugim istotnym mechanizmem niewidzialności jest formalizacja opisu niepełnosprawności. Systemy publiczne opierają się na dokumentach, formularzach i procedurach wymagających jednoznacznych deklaracji i wyborów. W przypadku głuchoniewidzenia często oznacza to konieczność wskazania jednego dominującego rodzaju niepełnosprawności, nawet jeśli taki wybór nie odzwierciedla rzeczywistej sytuacji funkcjonowania osoby. W praktyce formalna jednoznaczność bywa traktowana jako ważniejsza niż adekwatność opisu.

Mechanizm ten jest szczególnie widoczny w systemach orzecznicych oraz w procedurach kwalifikowania do wsparcia. Osoba głuchoniewidoma może posiadać orzeczenie uwzględniające zarówno ograniczenia wzroku, jak i słuchu, jednak informacja ta nie jest wykorzystywana jako opis jednej, złożonej sytuacji funkcjonowania. Zamiast tego poszczególne elementy orzeczenia są wykorzystywane wybiórczo, w zależności od potrzeb danej procedury.

Kolejnym mechanizmem niewidzialności jest brak danych zbiorczych. Ponieważ głuchoniewidzenie nie funkcjonuje jako odrębna kategoria systemowa, nie są gromadzone spójne dane dotyczące liczby osób głuchoniewidomych, ich sytuacji społecznej, potrzeb ani efektów wsparcia. Brak takich danych w sposób istotny ogranicza możliwości planowania polityk publicznych, oceny skuteczności działań oraz podejmowania decyzji opartych na faktach.

Niewidzialność wzmacniana jest także przez fragmentaryzację odpowiedzialności instytucjonalnej. Sprawy dotyczące wzroku i słuchu rozdzielone są pomiędzy różne resorty, instytucje i programy. Brakuje jednego podmiotu odpowiedzialnego za całość sytuacji osób głuchoniewidomych. W rezultacie wsparcie ma charakter rozproszony, nieskoordynowany i często zależny od indywidualnej determinacji osoby lub jej otoczenia.

Istotnym elementem tego mechanizmu jest również sposób konstruowania projektów i programów realizowanych na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Nawet tam, gdzie głuchoniewidzenie wskazywane jest jako jedna z grup docelowych, nie zawsze idzie za tym rzeczywiste uwzględnienie specyfiki tej sytuacji funkcjonowania. Kryteria udziału, zakres działań oraz definicje eksperckości w części projektów oparte są na formalnych wymogach, które nie uwzględniają doświadczenia życia z głuchoniewidzeniem jako wartości merytorycznej.

W efekcie głuchoniewidzenie bywa obecne w dokumentach programowych, lecz nie jest widoczne w realnych mechanizmach decyzyjnych. System rozpoznaje deklarację, ale nie rozpoznaje funkcjonowania. Rozpoznaje kategorię, ale nie uwzględnia relacji pomiędzy jej elementami.

Opisane mechanizmy prowadzą do sytuacji, w której niewidzialność głuchoniewidzenia staje się trwałą cechą systemów publicznych. Zrozumienie tych mechanizmów stanowi punkt wyjścia do analizy ich skutków oraz do dalszej refleksji nad warunkami, które muszą zostać spełnione, aby system mógł w sposób rzeczywisty rozpoznać i uwzględnić głuchoniewidzenie jako spójną sytuację funkcjonowania.

Rozdział 4. System orzecznicy jako źródło niewidzialności głuchoniewidzenia

System orzecznicy pełni istotną rolę w architekturze wsparcia osób z niepełnosprawnościami. To na etapie orzekania dokonywany jest formalny opis sytuacji danej osoby, który następnie staje się podstawą dostępu do świadczeń, usług, programów publicznych oraz innych form wsparcia. W przypadku osób głuchoniewidomych sposób funkcjonowania systemu orzecznicy w znaczący sposób przyczynia się do utrwalania ich niewidzialności.

W obowiązujących rozwiązaniach orzecznicy głuchoniewidzenie nie funkcjonuje jako odrębna kategoria formalna. Orzeczenia odnoszą się do poszczególnych rodzajów niepełnosprawności, w tym do uszkodzenia wzroku oraz uszkodzenia słuchu, traktowanych jako odrębne tytuły. Nawet jeśli w jednym orzeczeniu wskazane są oba te elementy, nie są one interpretowane jako opis jednej, złożonej sytuacji funkcjonowania, lecz jako współwystępowanie dwóch niezależnych deficytów.

Fakt, że osoby głuchoniewidome posiadają orzeczenia o niepełnosprawności obejmujące ograniczenia wzroku i słuchu, nie oznacza automatycznie systemowego rozpoznania ich sytuacji jako jednej, złożonej całości. Orzeczenie potwierdza występowanie określonych deficytów, lecz nie przekłada się na zintegrowany opis ich łącznego wpływu na codzienne funkcjonowanie. W konsekwencji osoba może formalnie znajdować się w systemie, a jednocześnie pozostawać poza jego całościowym rozpoznaniem funkcjonalnym.

Taki sposób opisu ma daleko idące konsekwencje. Orzeczenie nie pozwala na pełne oddanie realnych trudności wynikających z jednoczesnego ograniczenia obu zmysłów,

nie opisuje ich wzajemnych interakcji ani skutków funkcjonalnych. W efekcie dokument, który formalnie ma stanowić podstawę planowania wsparcia, nie zawiera kluczowych informacji o rzeczywistych potrzebach osoby głuchoniewidomej.

Problem ten pogłębia się na etapie wykorzystywania orzeczeń w innych systemach. Poszczególne instytucje, programy i procedury sięgają do orzeczeń wybiórczo, koncentrując się na jednym z tytułów niepełnosprawności, w zależności od własnych kryteriów. Osoba głuchoniewidoma może zostać zakwalifikowana jako osoba niewidoma w jednym systemie, a jako osoba niesłysząca w innym, przy czym informacja ta nie jest traktowana jako opis jednej, złożonej sytuacji funkcjonowania.

W praktyce oznacza to, że osoba głuchoniewidoma bywa stawiana w sytuacji konieczności dokonywania wyborów, które nie odpowiadają jej rzeczywistej sytuacji funkcjonowania. W niektórych procedurach pojawia się wymóg wskazania jednego dominującego rodzaju niepełnosprawności, co prowadzi do dalszego spłaszczenia opisu i utraty istotnych informacji. Tego rodzaju wybory nie wynikają z potrzeb osoby, lecz z ograniczeń konstrukcyjnych systemu.

Szczególnie istotne znaczenie ma to w kontekście nowych i rozwijanych rozwiązań orzecznich, w tym orzekania o potrzebie wsparcia. Choć ich deklarowanym celem jest odejście od czysto medycznego modelu na rzecz opisu funkcjonalnego, brak formalnego uznania głuchoniewidzenia powoduje, że mechanizmy fragmentaryzacji opisu są w wielu obszarach reprodukowane w nowej formie. Zmienia się język opisu, natomiast zasadnicze elementy logiki systemowej pozostają w wielu obszarach niezmienione.

Brak możliwości formalnego wskazania głuchoniewidzenia jako jednej, spójnej sytuacji funkcjonowania wpływa także na dostęp do usług i świadczeń. W systemach, w których zakres wsparcia uzależniony jest od rodzaju i stopnia niepełnosprawności, może to skutkować niedoszacowaniem potrzeb osób głuchoniewidomych, zwłaszcza w obszarach wymagających stałej, elastycznej i zintegrowanej asysty, takich jak komunikacja, orientacja czy załatwianie spraw urzędowych. Problem nie dotyczy rozszerzenia katalogu uprawnień, lecz adekwatności oceny w sytuacji, gdy potrzeby wynikają z łącznego oddziaływania kilku barier funkcjonalnych.

Należy podkreślić, że niewidzialność głuchoniewidzenia w systemie orzeczniczym nie jest wyłącznie problemem terminologicznym. Ma ona charakter strukturalny i wpływa na wszystkie kolejne etapy wsparcia. Orzeczenie staje się filtrem, przez który przechodzą decyzje finansowe, organizacyjne i programowe. Jeżeli filtr ten nie uwzględnia złożonej sytuacji funkcjonowania osób głuchoniewidomych, cały system wsparcia opiera się na niepełnym i zniekształconym obrazie.

Opisany mechanizm sprawia, że nawet rozwiązania projektowane w dobrej wierze mogą okazać się niewystarczające w praktyce. Bez zmiany sposobu orzekania niewidzialność tej grupy pozostaje istotnym ryzykiem systemowym, niezależnie od deklarowanych celów reform oraz intencji projektodawców.

Rozdział 5. Skutki niewidzialności głuchoniewidzenia w systemach wsparcia

Niewidzialność głuchoniewidzenia w systemach publicznych nie pozostaje zjawiskiem abstrakcyjnym ani wyłącznie formalnym. Przekłada się ona w praktyce na codzienne funkcjonowanie osób głuchoniewidomych oraz na realny zakres dostępnego im

wsparcia. Skutki te mają charakter systemowy i kumulują się na kolejnych etapach kontaktu z instytucjami publicznymi.

Jednym z najbardziej widocznych obszarów, w których ujawniają się konsekwencje niewidzialności głuchoniewidzenia, są usługi asystenckie. W wielu programach warunkiem dostępu do wsparcia jest posiadanie określonego rodzaju orzeczenia o niepełnosprawności. Brak formalnego rozpoznania głuchoniewidzenia sprawia, że osoba głuchoniewidoma nie ma możliwości jednoznacznego wskazania swojej sytuacji funkcjonowania, nawet jeśli faktycznie jej potrzeby w zakresie asysty są znacznie większe niż w przypadku pojedynczej niepełnosprawności sensorycznej.

W praktyce mechanizm ten prowadzi do sytuacji, w których osoba głuchoniewidoma, posiadająca orzeczenie wskazujące np. dominujące ograniczenie słuchu, nie jest kwalifikowana do wsparcia adresowanego do osób niewidomych, mimo że w codziennym funkcjonowaniu doświadcza również istotnych ograniczeń wzroku. Analogiczne problemy pojawiają się w przypadku odwrotnej kwalifikacji, gdy formalny tytuł niepełnosprawności nie odzwierciedla złożonej sytuacji funkcjonowania osoby.

Taki wymóg może skutkować zaniżeniem zakresu przyznawanego wsparcia, ponieważ potrzeby wynikające z jednoczesnego ograniczenia obu zmysłów nie są traktowane jako całość. W konsekwencji przyznana liczba godzin asysty lub zakres usług nie odpowiada rzeczywistym potrzebom osoby.

Istotnym elementem wpływającym na dostęp osób głuchoniewidomych do asystencji osobistej jest sposób funkcjonowania systemu orzekania o potrzebie wsparcia. Choć rozwiązanie to miało na celu odejście od wyłącznie medycznego podejścia i uwzględnienie poziomu rzeczywistych potrzeb, w praktyce procedura orzecznicza opiera się na schematach, które nie są dostosowane do złożonej sytuacji głuchoniewidzenia.

Brak uznania głuchoniewidzenia jako odrębnej sytuacji funkcjonowania powoduje, że osoby głuchoniewidome są oceniane w oparciu o kryteria przeznaczone dla pojedynczych niepełnosprawności wzroku lub słuchu, co prowadzi do pomijania jednoczesnego wpływu barier w komunikacji, dostępie do informacji i orientacji przestrzennej. W efekcie orzeczenie nie oddaje rzeczywistego poziomu wsparcia, jakiego wymaga osoba głuchoniewidoma w codziennym funkcjonowaniu.

Dodatkowym problemem jest konstrukcja narzędzi stosowanych w procesie orzekania. W praktyce stosowania narzędzi oceny dominują kryteria odnoszące się do sprawności fizycznej, poruszania się oraz samodzielnego wykonywania podstawowych czynności. Tymczasem w przypadku głuchoniewidzenia kluczowe znaczenie mają bariery w komunikowaniu się, odbiorze informacji, orientacji w przestrzeni oraz korzystaniu z otoczenia, które rzadko są wprost uwzględniane w ocenie. Zakres pytań dotyczących komunikacji nie oddaje w pełni specyfiki głuchoniewidzenia ani potrzeby korzystania z pomocy tłumacza-przewodnika czy technologii wspomagających, co skutkuje niedoszacowaniem rzeczywistych potrzeb. W konsekwencji osoby głuchoniewidome mogą formalnie nie spełniać kryteriów dostępu do asystencji osobistej, mimo że ich sytuacja funkcjonowania w oczywisty sposób uzasadnia potrzebę stałego lub intensywnego wsparcia.

Mechanizm ten pokazuje, że nawet rozwiązania projektowane jako bardziej funkcjonalne i elastyczne mogą reprodukcować wcześniejsze schematy niewidzialności, jeśli nie uwzględniają głuchoniewidzenia jako odrębnej i złożonej sytuacji wymagającej specyficznego podejścia. W praktyce oznacza to przeniesienie na jednostkę ciężaru kompensowania ograniczeń, które w innych przypadkach są rozpoznawane i uwzględniane systemowo. Mechanizm ten ma znaczenie wykraczające poza sytuację osób głuchoniewidomych, ponieważ ujawnia ogólną trudność systemu w reagowaniu na sytuacje, które nie mieszczą się w prostych, jednowymiarowych kategoriach opisu. Osoby głuchoniewidome funkcjonują w systemach publicznych kosztem znacznie

większego wysiłku organizacyjnego, czasowego i poznawczego, który pozostaje niewidoczny w procedurach i kryteriach wsparcia. W tym sensie brak uznania głuchoniewidzenia nie prowadzi do wykluczenia z systemu, lecz do systematycznego przerzucania jego ograniczeń na osoby, których sytuacja nie mieści się w obowiązujących kategoriach opisu.

Analiza mechanizmów funkcjonowania systemu wsparcia wskazuje również na utrwaloną asymetrię w sposobie wykorzystywania wiedzy eksperckiej dotyczącej głuchoniewidzenia. Nawet w obszarach, w których system podejmuje działania deklaratorywnie uwzględniające sytuację osób głuchoniewidomych, rolę ekspertów i doradców pełnią najczęściej osoby nieposiadające doświadczenia tej sytuacji funkcjonowania. Wiedza wynikająca z bezpośredniego doświadczenia głuchoniewidzenia pozostaje w praktyce marginalizowana lub zastępowana wiedzą pośrednią, opartą na obserwacji i interpretacji. Prowadzi to do projektowania rozwiązań, które formalnie odnoszą się do głuchoniewidzenia, lecz nie przekładają się na adekwatne zmiany w dostępności usług, form wsparcia ani procedur, czego przykładem są rozbieżności pomiędzy deklarowanym uwzględnianiem głuchoniewidzenia a realnymi skutkami takich deklaracji w poszczególnych programach.

Szczególnie istotne znaczenie ma to w kontekście planowanych i rozwijanych rozwiązań systemowych. Jeżeli nowe regulacje będą opierały się na dotychczasowej logice orzeczniczej, ryzyko niewidzialności głuchoniewidzenia może zostać przeniesione do kolejnych elementów systemu wsparcia. Przykład ten ma charakter analityczny i służy zobrazowaniu potencjalnych ryzyk systemowych, niezależnie od ostatecznego kształtu regulacji.

Skutki niewidzialności widoczne są również w systemach świadczeń finansowych oraz w programach aktywizacyjnych. Kryteria kwalifikacji często odwołują się do pojedynczych kategorii niepełnosprawności lub do wskaźników, które nie uwzględniają złożonych barier funkcjonowania osób głuchoniewidomych. Może to prowadzić do sytuacji, w której wsparcie ma charakter fragmentaryczny, a jego poszczególne elementy nie tworzą spójnego systemu odpowiadającego rzeczywistym potrzebom.

Niewidzialność głuchoniewidzenia wpływa także na sposób projektowania usług publicznych. Brak formalnego uznania tej sytuacji funkcjonowania powoduje, że w wielu przypadkach rozwiązania tworzone są z myślą o osobach z pojedynczymi ograniczeniami sensorycznymi. W efekcie osoby głuchoniewidome napotykają bariery w dostępie do informacji, komunikacji z instytucjami, korzystania z przestrzeni publicznej oraz realizacji podstawowych spraw życiowych.

Konsekwencją tego stanu rzeczy jest przesunięcie odpowiedzialności za koordynację wsparcia na same osoby głuchoniewidome lub ich najbliższe otoczenie. Wymaga to znacznych zasobów, wiedzy oraz determinacji, a jednocześnie prowadzi do pogłębiania nierówności pomiędzy osobami, które takie zasoby posiadają, a tymi, które ich nie mają.

Skutki niewidzialności głuchoniewidzenia nie ograniczają się do sfery materialnej. Mają one również wymiar psychologiczny i społeczny. Brak adekwatnego wsparcia, konieczność ciągłego tłumaczenia swojej sytuacji oraz doświadczenie bycia niewidocznym dla systemu mogą wpływać na poczucie bezpieczeństwa, sprawczości i zaufania do instytucji publicznych.

Opisane konsekwencje pokazują, że niewidzialność głuchoniewidzenia nie jest problemem marginalnym ani drugorzędym. Jest to zjawisko, które realnie wpływa na jakość życia osób głuchoniewidomych oraz na skuteczność systemów wsparcia. Zrozumienie tych skutków stanowi istotny element dalszej analizy systemowej, prowadzącej do refleksji nad warunkami, które muszą zostać spełnione, aby system mógł w sposób rzeczywisty rozpoznać i uwzględnić głuchoniewidzenie.

Rozdział 6. Trwające reformy a ryzyko utrwalenia niewidzialności

Od wielu lat w Polsce prowadzone są prace nad zmianami systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami, w szczególności w obszarze orzecznictwa. Proces ten ma charakter długotrwały, wieloetapowy i niejednorodny. Z jednej strony pojawiają się zapowiedzi całościowych reform, z drugiej w praktyce funkcjonują rozwiązania przejściowe, a równoległe do istniejących mechanizmów wprowadzane są kolejne elementy systemu. W efekcie system nie zawsze ulega uproszczeniu, a jego struktura stopniowo się rozbudowuje.

Historia działań podejmowanych na rzecz uznania głuchoniewidzenia pokazuje, że problem ten nie był nieznanym instytucjom publicznym ani marginalny. Próby wprowadzenia odrębnego rozpoznania głuchoniewidzenia pojawiały się wielokrotnie, zarówno w debacie eksperckiej, jak i w dialogu z administracją publiczną. Dotyczyły one m.in. potrzeby całościowego opisu sytuacji funkcjonowania osób głuchoniewidomych, odrębności ich potrzeb oraz ograniczeń wynikających z jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu. Pomimo tych działań nie doprowadziły one do trwałych i jednoznacznych rozwiązań systemowych.

Istotne jest przy tym, że brak uznania głuchoniewidzenia nie wynikał z jednoznacznie sformułowanej i publicznie uzasadnionej decyzji opartej na analizie merytorycznej ani

z efektu rozstrzygnięcia, które wskazywałyoby na świadome odrzucenie tego rozwiązania. W dostępnych publicznie dokumentach i przekazach instytucjonalnych brak jest stanowisk, które uzasadniałyby rezygnację z uznania głuchoniewidzenia jako odrębnej sytuacji funkcjonowania. W praktyce oznacza to, że w dokumentach tych nie przedstawiono jednoznacznego uzasadnienia rezygnacji z uznania głuchoniewidzenia jako odrębnej sytuacji funkcjonowania, a mechanizmy instytucjonalne doprowadziły do jej niepodjęcia bez formalnego rozstrzygnięcia. Zaniechanie to nie było neutralne. Utrwaliło ono stan, w którym głuchoniewidzenie pozostaje poza jednoznacznym opisem systemowym, a odpowiedzialność za sytuację osób głuchoniewidomych ulega rozproszeniu pomiędzy różne obszary polityk publicznych. Brak formalnego rozstrzygnięcia nie oznacza braku skutków systemowych. W praktyce utrzymanie dotychczasowej konstrukcji opisu funkcjonowania prowadzi do dalszego reprodukcji mechanizmów niewidzialności, niezależnie od intencji reform.

Charakterystyczne dla dotychczasowych działań było także to, że koncentrowały się one na doraźnych rozwiązaniach, projektach czasowych lub deklaracjach o charakterze ogólnym, bez przełożenia na trwałe mechanizmy prawne i organizacyjne. W efekcie głuchoniewidzenie nie zostało włączone w sposób spójny do systemów orzekania, planowania wsparcia ani projektowania usług, a jego rozpoznanie zależało od interpretacji poszczególnych instytucji lub programów.

Brak jednoznacznego uznania głuchoniewidzenia jako odrębnej sytuacji funkcjonowania miał również konsekwencje dla kolejnych reform i inicjatyw systemowych. Nowe rozwiązania były projektowane w oparciu o istniejące kategorie niepełnosprawności, co sprzyjało reprodukcji wcześniejszych ograniczeń i pomijaniu złożonych sytuacji, które nie mieszczą się w prostych ramach klasyfikacyjnych. W ten sposób mechanizmy niewidzialności były przenoszone do kolejnych obszarów systemu, mimo deklarowanej potrzeby jego usprawniania.

Doświadczenia te pokazują, że brak uznania głuchoniewidzenia nie wynikał z braku wiedzy ani braku sygnałów płynących ze środowiska osób głuchoniewidomych i ekspertów. Był on konsekwencją utrwalonego sposobu funkcjonowania systemu, w którym odkładano rozstrzygnięcia wymagające zmiany logiki opisu, odpowiedzialności i planowania wsparcia. W tym sensie historia prób uznania głuchoniewidzenia jest historią wielokrotnego sygnalizowania problemu oraz równie konsekwentnego odkładania decyzji, których podjęcie wiązałoby się z koniecznością przebudowy istniejących rozwiązań.

Rozdział 7. Warunki systemowej widzialności głuchoniewidzenia

Warunkiem systemowego przełamania niewidzialności głuchoniewidzenia jest jego ujmowanie jako spójnej i odrębnej sytuacji funkcjonowania. Oznacza to odejście od postrzegania głuchoniewidzenia jako sumy dwóch niezależnych deficytów sensorycznych oraz przyjęcie perspektywy, w której kluczowe znaczenie mają wzajemne zależności pomiędzy ograniczeniami wzroku i słuchu oraz ich łączny wpływ na codzienne funkcjonowanie osoby. Bez takiego ujęcia analiza systemowa pozostaje fragmentaryczna i nie oddaje rzeczywistej złożoności tej sytuacji.

Systemowa widzialność głuchoniewidzenia wiąże się ze zmianą sposobu jego opisu. Opis ten nie może ograniczać się do statycznego wskazania rodzaju i stopnia niepełnosprawności, lecz powinien uwzględniać funkcjonowanie osoby w różnych obszarach życia oraz zmienność tej sytuacji w czasie. Szczególne znaczenie ma tu uwzględnienie momentu powstania głuchoniewidzenia, kolejności utraty zmysłów oraz dostępnych strategii kompensacyjnych i form wsparcia, które wpływają na realne możliwości samodzielnego funkcjonowania.

Istotnym elementem systemowej widzialności jest spójność pomiędzy poszczególnymi elementami systemu wsparcia. Problem opisany w niniejszej analizie nie sprowadza się wyłącznie do jakości stosowania obowiązujących przepisów, lecz dotyczy samej logiki konstrukcji systemu, w której brak zintegrowanej kategorii opisu skutkuje rozdzielnym traktowaniem wzroku i słuchu na poziomie oceny i decyzji. W takiej sytuacji nawet prawidłowe stosowanie istniejących procedur nie eliminuje fragmentaryzacji, ponieważ jest ona wpisana w strukturę narzędzi decyzyjnych. Rozpoznanie głuchoniewidzenia na etapie orzecznictwa ma przełożenie na sposób planowania usług, świadczeń i programów publicznych. Jeżeli poszczególne obszary systemu posługują się odmiennymi definicjami i kryteriami, widzialność głuchoniewidzenia pozostaje fragmentaryczna i zależna od kontekstu instytucjonalnego, w którym dana osoba aktualnie funkcjonuje.

Kolejnym istotnym aspektem jest kwestia odpowiedzialności instytucjonalnej. Systemowa widzialność głuchoniewidzenia wiąże się z istnieniem mechanizmów odpowiedzialności obejmujących całość sytuacji osób głuchoniewidomych, a nie jedynie wybrane jej elementy. Obecna fragmentaryzacja sprawia, że odpowiedzialność za poszczególne obszary wsparcia rozdzielona jest pomiędzy różne podmioty, co utrudnia koordynację działań oraz prowadzi do niespójności decyzji podejmowanych na różnych poziomach systemu.

Uznanie głuchoniewidzenia jako odrębnej sytuacji funkcjonowania nie musi oznaczać tworzenia odrębnego, równoległego systemu wsparcia ani generowania nowych, odrębnych struktur instytucjonalnych. W ujęciu analitycznym chodzi przede wszystkim o zmianę sposobu opisu i interpretacji sytuacji funkcjonowania w ramach istniejących mechanizmów. Kluczowe znaczenie ma spójność kryteriów oraz integracja oceny potrzeb, a nie rozbudowa katalogu świadczeń czy instytucji.

Jednym z elementów wpływających na systemową widzialność jest udział osób głuchoniewidomych w procesach projektowania, wdrażania i oceny rozwiązań. Doświadczenie życia z głuchoniewidzeniem stanowi istotne źródło wiedzy o funkcjonowaniu systemów publicznych w praktyce. Brak takiej perspektywy sprzyja powielaniu rozwiązań opartych na założeniach, które nie zawsze odpowiadają rzeczywistym potrzebom i barierom doświadczanym przez tę grupę.

Widzialność głuchoniewidzenia nie oznacza konieczności tworzenia odrębnych rozwiązań w każdym obszarze polityk publicznych. W ujęciu analitycznym wiąże się ona ze zdolnością systemu do rozpoznawania sytuacji wymagających zintegrowanego podejścia oraz do elastycznego stosowania kryteriów, narzędzi i procedur. Oznacza to gotowość do modyfikowania istniejących rozwiązań w odpowiedzi na złożone sytuacje funkcjonowania, zamiast ich upraszczania do pojedynczych kategorii. Jednak uznanie głuchoniewidzenia stanowi warunek konieczny, lecz niewystarczający bez zmian w narzędziach oceny i praktyce ich stosowania.

Spełnienie powyższych warunków wiąże się z decyzjami podejmowanymi na poziomie systemowym. Nie są to działania, które mogą zostać zrealizowane wyłącznie poprzez dobre praktyki pojedynczych instytucji lub projekty o ograniczonym zasięgu. Bez zmiany architektury systemu wsparcia widzialność głuchoniewidzenia pozostaje w dużej mierze zależna od jednostkowych inicjatyw, a nie od trwałych i spójnych mechanizmów systemowych. Bez wprowadzenia zintegrowanego sposobu oceny sytuacji funkcjonowania, który uwzględnia łączny wpływ ograniczeń wzroku i słuchu, nawet najbardziej rozbudowane reformy proceduralne mogą nie przynieść oczekiwanej zmiany w realnym dostępie do wsparcia.

Rozdział 8. Międzynarodowe ramy opisu głuchoniewidzenia. ICF jako punkt odniesienia

Na poziomie międzynarodowym głuchoniewidzenie bywa ujmowane w sposób całościowy, z uwzględnieniem jego złożonego charakteru oraz wpływu na funkcjonowanie człowieka w różnych obszarach życia. Jednym z narzędzi umożliwiających takie ujęcie jest Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, opracowana przez Światową Organizację Zdrowia. Ramy ICF poszerzają opis niepełnosprawności poza perspektywę wyłącznie medyczną, koncentrując się na relacji pomiędzy stanem zdrowia, funkcjonowaniem jednostki oraz czynnikami środowiskowymi i osobistymi.

ICF umożliwia bardziej wielowymiarowy opis funkcjonowania człowieka. Uwzględnia ona struktury i funkcje ciała, aktywności i uczestnictwo oraz czynniki kontekstowe, które mogą pełnić rolę barier lub czynników ułatwiających. Takie podejście pozwala na opis nie tylko samego ograniczenia sensorycznego, lecz także jego konsekwencji w codziennym życiu, relacjach społecznych, edukacji, pracy oraz korzystaniu z usług publicznych.

W odpowiedzi na potrzebę lepszego opisu głuchoniewidzenia w ramach ICF opracowano międzynarodowy zestaw bazowy ICF dla głuchoniewidzenia, funkcjonujący jako narzędzie badawcze i analityczne. Zestaw ten powstał w oparciu o szeroko zakrojone badania, obejmujące przegląd literatury, wywiady jakościowe z osobami żyjącymi z głuchoniewidzeniem i ich bliskimi, badania ankietowe wśród ekspertów oraz wielośrodковую ocenę kliniczną. Proces ten miał charakter międzynarodowy i badawczy, uwzględniający dane z różnych regionów świata.

Rezultatem tych prac jest kompleksowy zestaw kategorii opisujących najbardziej istotne skutki funkcjonalne głuchoniewidzenia. Obejmuje on zarówno obszary związane z funkcjami i strukturami ciała, jak i aktywnościami, uczestnictwem oraz czynnikami środowiskowymi. Zestaw ten stanowi punkt odniesienia dla dalszej walidacji oraz analiz prowadzonych w praktyce badawczej i klinicznej.

Istotnym elementem podejścia ICF jest uznanie, że głuchoniewidzenie nie jest stanem jednorodnym ani statycznym. Doświadczenia osób głuchoniewidomych są silnie zróżnicowane i zależne od momentu powstania ograniczeń, ich przebiegu oraz kontekstu społecznego i kulturowego. ICF umożliwia uwzględnianie tych różnic poprzez elastyczny system kwalifikatorów oraz możliwość dostosowania opisu do konkretnej sytuacji funkcjonowania.

Z perspektywy systemowej szczególne znaczenie ma to, że ramy ICF umożliwiają integrację różnych obszarów opisu funkcjonowania. Zamiast rozbijania sytuacji osoby na odrębne kategorie możliwe jest tworzenie spójnego obrazu funkcjonowania, który może stanowić podstawę do analiz porównawczych oraz refleksji nad koordynacją wsparcia. Porównanie tego podejścia z dominującymi rozwiązaniami krajowymi pokazuje, że niewidzialność głuchoniewidzenia nie wynika z braku narzędzi opisu, lecz z przyjętych rozwiązań systemowych.

Międzynarodowe doświadczenia związane z opracowaniem zestawów bazowych ICF dla głuchoniewidzenia wskazują, że możliwe jest tworzenie narzędzi oddających rzeczywiste potrzeby tej grupy. Stanowią one istotny punkt odniesienia dla analiz krajowych,

zwłaszcza w kontekście trwających reform i poszukiwania bardziej adekwatnych modeli opisu sytuacji funkcjonowania.

Możliwość całościowego ujmowania głuchoniewidzenia w ramach Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania pokazuje, że niewidzialność tej sytuacji w systemach publicznych nie jest problemem braku narzędzi ani wiedzy eksperckiej. Jest ona konsekwencją wyborów projektowych, które uprzywilejowują uproszczone kategorie opisu kosztem analizy złożonych sytuacji funkcjonowania.

W Polsce ICF nie funkcjonuje jako realny, operacyjny standard w systemie orzecznictwem. Istnieją odwołania do ICF w debatach, dokumentach programowych, materiałach koncepcyjnych. Natomiast w praktyce orzecznictwem nie jest to wiążące narzędzie decyzyjne. W konsekwencji potencjał integracyjny ICF pozostaje niewykorzystany, a logika oceny nadal opiera się przede wszystkim na rozdzielnych kategoriach medycznych.

Rozdział 9. Wnioski i znaczenie systemowe

Przeprowadzona analiza pokazuje, że sposób ujmowania głuchoniewidzenia determinuje konstrukcję całego systemu wsparcia, wpływając na zakres gromadzonych informacji, logikę podejmowania decyzji oraz realny dostęp do usług i świadczeń. Brak uznania głuchoniewidzenia jako jednej, spójnej sytuacji funkcjonowania prowadzi do rozbijania jej na komponent wzrokowy i słuchowy, co skutkuje utratą perspektywy całościowej oraz fragmentaryzacją wsparcia. Mechanizm ten utrzymuje się również w rozwiązaniach deklarujących odejście od modelu czysto medycznego, jeżeli nie towarzyszy im zmiana podstawowych założeń dotyczących opisu funkcjonowania.

Analiza systemu orzeczniczego oraz jego powiązań z innymi elementami wsparcia wskazuje, że dokumenty formalne nie oddają w pełni złożoności sytuacji osób głuchoniewidomych. Orzeczenie, stanowiące punkt wyjścia do planowania pomocy, pełni w praktyce funkcję filtra ograniczającego widzialność tej grupy w kolejnych procedurach. W konsekwencji istnieje ryzyko niedoszacowania potrzeb w obszarach wymagających złożonego i skoordynowanego wsparcia.

Skutki niewidzialności nie mają wyłącznie charakteru formalnego. Przekładają się one na sposób projektowania usług publicznych, dostęp do świadczeń oraz realne możliwości samodzielnego funkcjonowania. Fragmentaryzacja rozwiązań oraz brak koordynacji sprawiają, że ciężar łączenia poszczególnych elementów systemu spoczywa w praktyce na samych osobach głuchoniewidomych lub ich najbliższym otoczeniu.

Szczególne znaczenie nabiera kontekst trwających reform systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Jeżeli nowe rozwiązania będą projektowane w oparciu o dotychczasową logikę klasyfikacyjną, istnieje ryzyko przeniesienia mechanizmów niewidzialności do kolejnych obszarów systemu. Sama zmiana języka opisu lub wprowadzenie dodatkowych procedur nie prowadzi automatycznie do zmiany logiki systemowej, jeżeli nie towarzyszy jej uznanie głuchoniewidzenia jako spójnej sytuacji funkcjonowania.

Istotnym elementem analizy jest również znaczenie perspektywy osób głuchoniewidomych w procesach projektowych i decyzyjnych. Doświadczenie życia z głuchoniewidzeniem stanowi ważne źródło wiedzy o funkcjonowaniu systemów

publicznych w praktyce. Pomijanie tej perspektywy sprzyja utrwalaniu uproszczonych założeń oraz rozwiązań niedostosowanych do rzeczywistych barier.

Międzynarodowe ramy opisu funkcjonowania, w szczególności podejście oparte na Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, pokazują, że możliwe jest całościowe i wielowymiarowe ujmowanie złożonych sytuacji funkcjonowania. Oznacza to, że niewidzialność głuchoniewidzenia w systemach publicznych nie wynika z braku narzędzi ani wiedzy, lecz z przyjętych rozwiązań projektowych i organizacyjnych.

Znaczenie systemowe głuchoniewidzenia polega na tym, że stanowi ono szczególny test zdolności systemów publicznych do reagowania na sytuacje złożone i niestandardowe. Znaczenie tej sytuacji nie wynika z liczebności grupy osób głuchoniewidomych, lecz z poziomu złożoności barier, które ujawniają zdolność systemu do integrowania różnorodnych potrzeb w ramach jednej spójnej konstrukcji. Sposób, w jaki system radzi sobie z głuchoniewidzeniem, ujawnia jego ograniczenia, ale jednocześnie wskazuje kierunek możliwych zmian prowadzących do bardziej spójnego i adekwatnego projektowania wsparcia. Głuchoniewidzenie w niniejszej analizie nie jest traktowane jako przypadek szczególny, lecz jako sytuacja ujawniająca zdolność systemu do rozpoznawania i integrowania złożonych barier funkcjonowania. Przeprowadzona analiza prowadzi do wniosku, że w odniesieniu do osób głuchoniewidomych obecna konstrukcja systemu wsparcia nie realizuje w sposób adekwatny celu, jakim jest proporcjonalne i zintegrowane dostosowanie do rzeczywistych barier funkcjonowania. Nieskuteczność ta nie wynika z braku instrumentów prawnych jako takich, lecz z fragmentarycznej logiki ich stosowania. System, który nie potrafi zintegrować opisu złożonej sytuacji sensorycznej, ujawnia ograniczenia swojej konstrukcji. Trwające oraz planowane reformy systemu wsparcia stwarzają realną możliwość skorygowania opisanych mechanizmów, pod warunkiem że integracja sytuacji złożonych zostanie uwzględniona na poziomie konstrukcji narzędzi oceny i decyzji.

Zakończenie

Przedstawiona analiza pokazuje, że utrzymywanie obecnego sposobu ujmowania głuchoniewidzenia prowadzi do utrwalania negatywnych skutków systemowych. Brak jednoznacznego i spójnego rozpoznania tej sytuacji funkcjonowania prowadzi do rozproszenia odpowiedzialności, fragmentaryzacji wsparcia oraz niedoszacowania rzeczywistych potrzeb.

Uznanie głuchoniewidzenia jako odrębnej sytuacji funkcjonowania nie jest wyłącznie kwestią terminologiczną, lecz stanowi warunek budowy spójnych rozwiązań instytucjonalnych. Dotyczy to zarówno konstrukcji kategorii orzecznich, jak i projektowania narzędzi oceny funkcjonowania oraz organizacji systemu wsparcia. W tym sensie dalsze funkcjonowanie systemu bez takiego rozpoznania prowadzi do utrwalania opisanych w raporcie skutków. Uznanie głuchoniewidzenia stanowi warunek konieczny integracji systemu, lecz samo w sobie nie zastępuje zmian w narzędziach oceny i praktyce ich stosowania.