

Uznanie głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność w Polsce

Argumenty systemowe i postulaty zmian

Dokument przygotowany z inicjatywy Fundacji Transgresja jako stanowisko skonsultowane z osobami głuchoniewidomymi, ekspertami praktykami oraz organizacjami osób głuchoniewidomych i organizacjami działającymi na ich rzecz

Katowice, czerwiec 2026r.

1. Wprowadzenie

Głuchoniewidzenie powinno zostać uznane w Polsce za odrębną niepełnosprawność. Nie jest to postulat symboliczny ani próba wprowadzenia kolejnej nazwy do systemu. Jest to warunek rzetelnego orzekania, gromadzenia danych, planowania usług publicznych, tworzenia dostępności oraz podmiotowego traktowania osób głuchoniewidomych.

Dokument został przygotowany z inicjatywy Fundacji Transgresja. Jego celem jest zebranie argumentów systemowych, prawnych, społecznych i praktycznych przemawiających za uznaniem głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność w Polsce.

Obecnie realizowany jest projekt „Przebudowa modelu orzekania o niepełnosprawności”. Liderem projektu jest Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, a partnerami są Fundacja Aktywnej Rehabilitacji oraz Polskie Towarzystwo Zdrowia Publicznego. Jeżeli nowy model orzekania ma odpowiadać na indywidualne potrzeby osób z niepełnosprawnościami, uwzględniać funkcjonowanie człowieka i być zgodny ze standardami Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, to bezwzględnie powinno zostać w nim ujęte głuchoniewidzenie.

Postulujemy zatem wpisanie głuchoniewidzenia w przygotowywaną reformę systemu orzecznictwa. Właśnie teraz, gdy projektowane są nowe narzędzia, formularze, procedury, systemy informatyczne, kryteria oceny i założenia organizacyjne, należy uwzględnić głuchoniewidzenie jako odrębną niepełnosprawność. Odłożenie tego na bliżej nieokreśloną przyszłość może sprawić, że osoby głuchoniewidome nadal będą pozostawały poza systemem orzekania oraz poza rozwiązaniami wsparcia projektowanymi dla osób z niepełnosprawnościami.

Niniejszy dokument to kontynuacja wieloletniego postulatu środowiska osób głuchoniewidomych w Polsce. Przez lata osoby głuchoniewidome, ich organizacje, tłumacze-przewodnicy, eksperci praktycy oraz osoby związane z działaniami na rzecz tej grupy wskazywały, że głuchoniewidzenie nie mieści się w prostym podziale na niepełnosprawność wzroku i niepełnosprawność słuchu. Szczególną rolę w budowaniu wiedzy, praktyki wsparcia i orzecznictwa odegrało Towarzystwo Pomocy

Głuchoniewidomym, które przez lata było najważniejszą organizacją działającą kompleksowo na rzecz osób głuchoniewidomych w Polsce.

Postulat uznania głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność był obecny w działaniach rzeczniczych, debacie publicznej i wcześniejszych próbach zmian systemowych. Nie doprowadził jednak do trwałego i jednoznacznego rozwiązania. Dlatego obecne stanowisko nie jest nowym żądaniem jednej organizacji, lecz powrotem do sprawy, która od lat pozostaje nierozstrzygnięta mimo konsekwentnego podnoszenia jej przez środowisko osób głuchoniewidomych.

Sprawa nie dotyczy braku wiedzy o głuchoniewidzeniu. Polskie prawo, programy publiczne i usługi w wybranych obszarach dostrzegały szczególne potrzeby osób głuchoniewidomych, między innymi w komunikowaniu się, szkoleniach, dostępie do technologii, organizacji wsparcia oraz wspieraniu wejścia na otwarty rynek pracy. Problem polega na tym, że rozpoznanie to pozostaje fragmentaryczne i nie zostało konsekwentnie przełożone na system orzekania, dane publiczne i planowanie polityki społecznej.

Głuchoniewidzenie nie jest sumą dwóch niepełnosprawności. Osoba niewidoma lub słabowidząca może w wielu sytuacjach kompensować brak lub ograniczenie wzroku słuchem. Osoba Głucha, niesłysząca lub słabosłysząca może w wielu sytuacjach kompensować brak lub ograniczenie słuchu wzrokiem. Osoba głuchoniewidoma ma ograniczony dostęp do obu tych zmysłów jednocześnie. To wpływa na komunikowanie się, przemieszczanie się i orientację przestrzenną, dostęp do informacji, bezpieczeństwo, samodzielność, edukację, pracę, relacje społeczne i uczestnictwo w życiu publicznym.

Dlatego samo wskazanie w orzeczeniu symbolu dotyczącego wzroku i symbolu dotyczącego słuchu nie wystarcza. Dwa symbole mogą opisać dwa obszary medyczne, ale nie opisują ich łącznego wpływu na funkcjonowanie człowieka. Nie pokazują, jak osoba głuchoniewidoma komunikuje się z otoczeniem, czy może samodzielnie odebrać informację, czy może bezpiecznie poruszać się w przestrzeni publicznej, czy potrzebuje tłumacza-przewodnika, SKOGN, asystencji, technologii wspierających lub innych form indywidualnie dobranego wsparcia.

Po kilkunastu latach od instytucjonalnego podnoszenia tej sprawy dalsze odkładanie decyzji nie może być uznane za neutralne działanie administracji publicznej. Oznacza

ono utrzymywanie stanu, w którym osoby głuchoniewidome pozostają niewidzialne w orzecznictwie, danych publicznych, planowaniu usług i debacie o polityce społecznej.

Szczególnie istotne jest to obecnie, gdy prowadzone są prace nad przebudową systemu orzekania o niepełnosprawności, a jednocześnie rozwijane są publiczne programy i usługi odnoszące się także do osób głuchoniewidomych. Nie można tworzyć rozwiązań dla osób głuchoniewidomych, a jednocześnie nie rozpoznawać głuchoniewidzenia jako odrębnej sytuacji funkcjonalnej w systemie orzekania.

Celem niniejszego stanowiska jest więc nie tylko uzasadnienie potrzeby odrębnego uznania głuchoniewidzenia. Celem jest także wezwanie do zmiany sposobu myślenia o osobach głuchoniewidomych w polityce publicznej. Nie wystarczy mówić o osobach głuchoniewidomych. Nie wystarczy projektować usługi dla osób głuchoniewidomych. Konieczne jest tworzenie rozwiązań z ich realnym udziałem oraz z uznaniem, że głuchoniewidzenie jest odrębną niepełnosprawnością, wymagającą własnego miejsca w systemie prawa, orzecznictwa, danych i wsparcia.

2. Głuchoniewidzenie jako odrębna sytuacja funkcjonalna

Głuchoniewidzenie należy rozumieć jako odrębną sytuację funkcjonalną, a nie jako mechaniczne połączenie dwóch rozpoznań medycznych. Jednoczesne ograniczenie wzroku i słuchu wpływa na sposób, w jaki człowiek odbiera świat, komunikuje się, porusza, uzyskuje informacje, buduje relacje i korzysta z usług publicznych.

Wzrok i słuch są podstawowymi zmysłami dystansowymi. Pozwalają odbierać informacje z otoczenia bez bezpośredniego kontaktu fizycznego z przedmiotem, osobą lub źródłem informacji. Dzięki nim człowiek może orientować się w przestrzeni, rozpoznawać zagrożenia, odbierać komunikaty, obserwować zachowania innych osób, reagować na zmiany w otoczeniu i uczestniczyć w życiu społecznym.

Gdy ograniczony jest jeden z tych zmysłów, drugi może częściowo przejąć funkcję kompensacyjną. Osoba niewidoma lub słabowidząca może w wielu sytuacjach korzystać ze słuchu, aby rozpoznać przestrzeń, odebrać komunikat głosowy, zlokalizować źródło dźwięku lub zorientować się w ruchu osób i pojazdów. Osoba Głucha, niesłysząca lub słabosłysząca może w wielu sytuacjach korzystać ze wzroku, aby odczytać tekst, język migowy, mimikę, gesty, napisy, sygnały świetlne lub informacje wizualne.

W głuchoniewidzeniu mechanizm kompensacji zostaje istotnie ograniczony. Osoba głuchoniewidoma ma ograniczony dostęp do obu tych zmysłów jednocześnie. To powoduje, że informacje docierające z otoczenia mogą być niepełne, fragmentaryczne, opóźnione lub niedostępne. Wiele sytuacji, które dla innych osób są oczywiste, wymaga dodatkowej organizacji, wsparcia, technologii, tłumaczenia, przewodnictwa lub indywidualnie dobranej metody komunikacji.

Dlatego głuchoniewidzenie nie może być sprowadzane do prostego stwierdzenia, że dana osoba ma problem ze wzrokiem i problem ze słuchem. Istotą głuchoniewidzenia jest ich łączne oddziaływanie. To właśnie połączenie ograniczenia wzroku i słuchu tworzy szczególne trudności w komunikowaniu się, dostępie do informacji, orientacji przestrzennej, poruszaniu się, bezpieczeństwie i uczestnictwie społecznym.

W praktyce oznacza to, że osoba głuchoniewidoma może nie skorzystać skutecznie ani z rozwiązań przygotowanych wyłącznie dla osób niewidomych, ani z rozwiązań przygotowanych wyłącznie dla osób Głuchych, niesłyszących lub słabosłyszących. Komunikat głosowy może być niedostępny z powodu ograniczenia słuchu. Informacja wizualna może być niedostępna z powodu ograniczenia wzroku. Napis, ekran, piktogram, komunikat przez megafon, sygnał alarmowy, informacja na tablicy, instrukcja przekazana w standardowej formie lub rozmowa w urzędzie mogą wymagać zupełnie innego sposobu przekazania.

Głuchoniewidzenie wpływa także na samodzielność i poczucie bezpieczeństwa. Osoba głuchoniewidoma może mieć trudność z rozpoznaniem kierunku ruchu pojazdu, odnalezieniem właściwego wejścia, zauważeniem zmiany organizacji przestrzeni, usłyszeniem ostrzeżenia, odczytaniem informacji na ekranie, zrozumieniem komunikatu w hałasie, rozpoznaniem osoby mówiącej lub zorientowaniem się, że w otoczeniu dzieje się coś istotnego.

W takich sytuacjach nie wystarcza ogólna dostępność rozumiana jako osobne rozwiązania dla wzroku i osobne rozwiązania dla słuchu. Potrzebne jest projektowanie informacji i usług z uwzględnieniem sytuacji, w której oba podstawowe zmysły są ograniczone. W zależności od osoby może to oznaczać komunikację dotykową, alfabet Lorma, język migowy, pisanie na dłoni, alfabet Braille'a, powiększony tekst, materiały dostępne cyfrowo, urządzenia wspomagające słyszenie, aparaty słuchowe, systemy

implantów słuchowych, pętle indukcyjne, tłumacza-przewodnika, SKOGN, asystencję, opis otoczenia, wsparcie w orientacji przestrzennej lub połączenie kilku metod.

Głuchoniewidzenie jest zróżnicowane. Nie dotyczy wyłącznie osób jednocześnie całkowicie niewidomych i całkowicie niesłyszących. Może obejmować osoby jednocześnie niewidome i słabosłyszące, słabowidzące i niesłyszące, słabowidzące i słabosłyszące, osoby z postępującym pogarszaniem się jednego zmysłu przy współistniejącym ograniczeniu drugiego oraz osoby, u których łączne ograniczenie obu zmysłów istotnie wpływa na codzienne funkcjonowanie. Dlatego definicja głuchoniewidzenia nie może być oparta wyłącznie na skrajnych parametrach medycznych.

Odrębność głuchoniewidzenia nie wynika więc z potrzeby tworzenia nowej etykiety. Wynika z realnego sposobu funkcjonowania człowieka. Jeżeli system orzekania, wsparcia i danych publicznych nie rozpoznaje tej odrębności, nie jest w stanie prawidłowo ocenić potrzeb osoby głuchoniewidomej ani zaplanować adekwatnych usług.

Uznanie głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność powinno być zatem traktowane jako konsekwencja rzeczywistości funkcjonalnej, a nie jako postulat środowiskowy oderwany od praktyki. To codzienne doświadczenie osób głuchoniewidomych pokazuje, że obecne kategorie są niewystarczające. System, który nie rozpoznaje głuchoniewidzenia, nie widzi jednego z kluczowych źródeł barier, z jakimi mierzą się osoby głuchoniewidome.

3. Wieloletni postulat środowiska osób głuchoniewidomych

Postulat uznania głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność nie jest nowy. Nie jest też doraźną inicjatywą jednej organizacji ani reakcją na pojedynczy problem. Jest jednym z najważniejszych i najdłużej podnoszonych postulatów środowiska osób głuchoniewidomych w Polsce.

Szczególą rolę w formułowaniu i podtrzymywaniu tego postulatu odegrało Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym. TPG przez lata rozwijało w Polsce praktykę wsparcia osób głuchoniewidomych, tłumaczy-przewodników, komunikacji dotykowej, SKOGN oraz działań rzeczniczych. Dzięki tym działaniom temat odrębnego uznania głuchoniewidzenia był podejmowany przez Rzecznika Praw Obywatelskich, komisje

parlamentarne oraz administrację odpowiedzialną za sprawy osób z niepełnosprawnościami.

Już w 2010 roku Rzecznik Praw Obywatelskich podjął sprawę prawnego uznania głuchoślepoty, jak wówczas określano głuchoniewidzenie, za oddzielny rodzaj niepełnosprawności. W tym samym okresie sprawa była przedmiotem prac sejmowych, w tym dezyderatu dotyczącego uznania w polskim systemie orzecznictwa odrębnej niepełnosprawności dotyczącej osób głuchoniewidomych. W 2011 roku pojawiały się również informacje o przygotowywaniu projektu rozporządzenia, które miało wprowadzić nową kategorię niepełnosprawności.

Fakty te mają zasadnicze znaczenie. Pokazują, że państwo polskie znało problem od wielu lat. Pokazują również, że postulat środowiska osób głuchoniewidomych nie był postulatem marginalnym, niejasnym ani nieprzygotowanym. Był formułowany, uzasadniany i przedstawiany instytucjom publicznym. Mimo to nie doprowadził do trwałego rozwiązania.

Brak skutecznego wdrożenia nie oznacza, że problem zniknął. Oznacza, że sprawa została nierozstrzygnięta. Osoby głuchoniewidome nadal pozostają bez odrębnego rozpoznania w systemie orzekania. Nadal brakuje spójnych danych publicznych. Nadal brakuje jasnych wytycznych dla zespołów orzekających. Nadal istnieje ryzyko, że potrzeby osoby głuchoniewidomej zostaną ocenione przez pryzmat jednej dominującej niepełnosprawności, a nie przez łączne oddziaływanie ograniczenia wzroku i słuchu.

Znaczenie tego wątku wykracza poza samą historię działań środowiskowych. Dotyczy także standardu wynikającego z Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami. Konwencja zobowiązuje państwo do ścisłych konsultacji i aktywnego włączania osób z niepełnosprawnościami, za pośrednictwem reprezentujących je organizacji, w proces tworzenia i wdrażania prawa oraz polityk dotyczących osób z niepełnosprawnościami.

W odniesieniu do głuchoniewidzenia oznacza to, że udział osób głuchoniewidomych nie może być traktowany jako element dodatkowy, grzecznościowy albo fakultatywny. Jest warunkiem rzetelności procesu. Rozwiązania dotyczące orzecznictwa, komunikacji, SKOGN, tłumaczy-przewodników, usług publicznych i systemu wsparcia powinny być

tworzone z realnym udziałem osób głuchoniewidomych oraz organizacji, które reprezentują ich doświadczenie.

Nie wystarczy więc powołanie ekspertów, nawet posiadających doświadczenie zawodowe w pracy z osobami głuchoniewidomymi. Wiedza specjalistyczna jest potrzebna, ale nie zastępuje samorzecznictwa i udziału środowiska. Jeżeli państwo tworzy rozwiązania dotyczące osób głuchoniewidomych bez ich aktywnego udziału, to nie realizuje w pełni standardu wynikającego z Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami.

Wieloletni charakter tego postulatu powinien być traktowany jako argument za pilnym działaniem, a nie jako powód do dalszego odkładania sprawy. Skoro problem był znany, podnoszony i omawiany już wiele lat temu, obecne prace nad reformą systemu orzekania nie powinny ponownie pomijać głuchoniewidzenia ani środowiska osób głuchoniewidomych. Uznanie głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność byłoby nie tylko odpowiedzią na aktualne potrzeby osób głuchoniewidomych. Byłoby także odpowiedzią na wieloletni postulat środowiska, które konsekwentnie domagało się tego, aby państwo przestało widzieć osoby głuchoniewidome wyłącznie przez fragmenty ich doświadczenia.

4. Dlaczego obecny system orzekania nie wystarcza

Jednym z najczęściej powtarzanych argumentów przeciwko odrębnemu uznaniu głuchoniewidzenia może być twierdzenie, że obecny system orzekania pozwala już wskazać zarówno ograniczenie wzroku, jak i ograniczenie słuchu. Taka odpowiedź jest formalnie częściowo prawdziwa, ale merytorycznie niewystarczająca.

Obowiązujący system posługuje się symbolami przyczyn niepełnosprawności. Wśród nich znajdują się między innymi symbole odnoszące się do chorób narządu wzroku oraz do zaburzeń głosu, mowy i chorób słuchu. Jak już wspomniano wcześniej, możliwość wskazania tych obszarów nie oznacza jednak, że system rozpoznaje głuchoniewidzenie jako odrębną sytuację funkcjonalną. Istotne jest bowiem łączne występowanie ograniczenia wzroku i słuchu oraz jego wpływ na codzienne funkcjonowanie człowieka.

Osoba głuchoniewidoma nie doświadcza osobno „problemu wzrokowego” i osobno „problemu słuchowego”, które można ocenić niezależnie i zsumować. Doświadcza

sytuacji, w której ograniczenie jednego zmysłu utrudnia albo uniemożliwia kompensowanie ograniczenia drugiego. To tworzy nową jakość funkcjonowania, której nie da się właściwie opisać przez samo zestawienie dwóch symboli.

Mechaniczne wskazanie dwóch symboli nie uruchamia jeszcze właściwych pytań o funkcjonowanie osoby głuchoniewidomej. Nie pokazuje, jak osoba komunikuje się z otoczeniem, w jaki sposób odbiera informacje, czy może bezpiecznie poruszać się w przestrzeni, czy rozumie komunikaty w sytuacjach stresu, czy może samodzielnie korzystać z usług publicznych oraz jakiego rodzaju wsparcia potrzebuje.

W praktyce obecny system może prowadzić do sytuacji, w której osoba głuchoniewidoma zostaje rozpoznana przede wszystkim jako osoba niewidoma albo przede wszystkim jako osoba niesłysząca. Drugi obszar może zostać potraktowany jako dodatkowy, uzupełniający albo mniej istotny. Tymczasem w głuchoniewidzeniu nie ma jednej dominującej niepełnosprawności, która wyjaśnia całość sytuacji. Istotą jest sprzężenie ograniczenia wzroku i słuchu.

Brak odrębnego rozpoznania głuchoniewidzenia utrudnia także właściwe formułowanie wskazań w orzeczeniu. Jeżeli system nie nazywa głuchoniewidzenia, trudniej jest konsekwentnie wskazywać potrzebę tłumacza-przewodnika, SKOGN, komunikacji dotykowej, technologii wspierających, asystencji, wsparcia w orientacji przestrzennej, dostosowania form informacji oraz innych rozwiązań wynikających z połączenia ograniczenia wzroku i słuchu.

Problem dotyczy również danych publicznych. Jeżeli głuchoniewidzenie nie jest odrębnie identyfikowane w systemie, państwo nie wie, ile osób głuchoniewidomych żyje w Polsce, w jakim są wieku, jakie mają potrzeby, gdzie mieszkają, z jakich usług korzystają, jakie bariery napotykają i jakie formy wsparcia są najbardziej potrzebne. Brak danych nie oznacza braku grupy. Oznacza brak narzędzia, które pozwoliłoby tę grupę rzetelnie opisać.

To prowadzi do błędnego koła. Skoro system nie identyfikuje osób głuchoniewidomych, nie powstają pełne dane. Skoro nie ma pełnych danych, łatwo twierdzić, że grupa jest mała, rozproszona albo trudna do uchwycenia. Skoro grupa jest traktowana jako trudna do uchwycenia, jej potrzeby są odkładane albo rozwiązywane fragmentarycznie. W ten sposób brak rozpoznania sam siebie utrwała.

Dlatego ewentualne powoływanie się na niewielką liczebność albo niską widoczność osób głuchoniewidomych nie może być traktowane jako argument przeciwko odrębnemu rozpoznaniu głuchoniewidzenia. Jeżeli system nie tworzy narzędzi identyfikowania tej grupy, nie zapewnia pełnych danych i nie buduje dostępnych kanałów kontaktu, to sam przyczynia się do jej niewidzialności. Skutków tej niewidzialności nie można następnie wykorzystywać jako uzasadnienia dla dalszego braku decyzji.

Brak odrębnej kategorii wpływa również na projektowanie usług publicznych. Instytucje mogą uznać, że skoro istnieją rozwiązania dla osób niewidomych oraz rozwiązania dla osób Głuchych, niesłyszących i słabosłyszących, to potrzeby osób głuchoniewidomych zostały już uwzględnione. W praktyce często tak nie jest. Osoba głuchoniewidoma może nie skorzystać ani z rozwiązania wyłącznie wizualnego, ani z rozwiązania wyłącznie dźwiękowego. Potrzebuje sposobu przekazania informacji i organizacji wsparcia odpowiadających łącznemu ograniczeniu obu zmysłów.

Brak odrębnego rozpoznania powoduje także rozmycie odpowiedzialności instytucjonalnej. Jeżeli osoba głuchoniewidoma formalnie znika między kategorią wzroku i kategorią słuchu, łatwiej przerzucać odpowiedzialność między systemami, programami, usługami i instytucjami. Każda z nich może uznać, że częściowo odpowiada za jakiś fragment potrzeb, ale żadna nie musi zobaczyć całości.

Nie chodzi o to, aby zastąpić indywidualną ocenę potrzeb prostą etykietą. Przeciwnie, uznanie głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność powinno służyć lepszej indywidualnej ocenie. Nazwanie głuchoniewidzenia nie zamyka diagnozy funkcjonalnej. Otwiera ją, ponieważ pozwala zespołowi orzekającemu zadać właściwe pytania o komunikację, informację, mobilność, bezpieczeństwo, asystencję, technologie i przewodnictwo.

Obecny system wymaga więc nie tylko możliwości wpisania dwóch symboli, ale odrębnego rozpoznania głuchoniewidzenia jako całościowej sytuacji funkcjonalnej. Bez tego orzecznictwo pozostaje fragmentaryczne, dane publiczne pozostają niepełne, a usługi wsparcia mogą być projektowane bez pełnego zrozumienia rzeczywistych potrzeb osób głuchoniewidomych.

5. SKOGN, programy PFRON i konsekwencja systemowa

W polskim porządku prawnym istnieje już ważny punkt odniesienia dla uznania szczególnej sytuacji osób głuchoniewidomych. Jest nim ustawa o języku migowym i innych środkach komunikowania się, która wprowadziła do obiegu prawnego SKOGN, czyli sposoby komunikowania się osób głuchoniewidomych.

To rozwiązanie nie rozwiązało problemu uznania głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność. Nie taka była funkcja tej ustawy. Ma jednak istotne znaczenie systemowe, ponieważ pokazuje, że polskie prawo na poziomie ustawowym już dostrzegło szczególną sytuację komunikacyjną osób głuchoniewidomych.

SKOGN nie jest zwykłym wariantem języka migowego ani prostym dodatkiem do komunikacji osób Głuchych i niesłyszących. Odnosi się do sposobów komunikowania się osób, u których potrzeby komunikacyjne wynikają z łącznego występowania ograniczenia wzroku i słuchu. Już sam fakt wprowadzenia tego pojęcia do prawa pokazuje, że ustawodawca dostrzegł sytuację inną niż wyłącznie niepełnosprawność słuchu albo wyłącznie niepełnosprawność wzroku.

Nie można traktować SKOGN jako wyjątku technicznego, oderwanego od szerszego problemu. SKOGN jest potwierdzeniem, że głuchoniewidzenie rodzi szczególne potrzeby komunikacyjne. Jeżeli prawo uznaje skutki tej sytuacji w obszarze komunikowania się, powinno konsekwentnie uznać także samą sytuację w systemie orzekania.

Podobny wniosek wynika z praktyki programów finansowanych ze środków PFRON, dotyczących sprzętu elektronicznego, oprogramowania, szkoleń, rynku pracy i organizacji wsparcia. Już w programie „Komputer dla Homera” osoby głuchoniewidome były wskazywane jako odrębna grupa adresatów wsparcia. Obecnie podobną logikę widać w programie „Aktywny samorząd”, w którym osoby głuchoniewidome są traktowane odrębnie w zakresie wsparcia szkoleniowego. W latach 2009-2012 realizowany był ze środków publicznych projekt służący wypracowaniu narzędzi wspieranego wejścia na rynek pracy osób głuchoniewidomych. Obecnie funkcjonuje również projekt Centrum Komunikacji, koordynowany przez Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych.

Oznacza to, że system finansowania publicznego od lat potrafi dostrzegać szczególne potrzeby osób głuchoniewidomych w zakresie komunikacji, przemieszczania się, dostępu do sprzętu, technologii, oprogramowania, szkoleń i rynku pracy. Tym bardziej niespójne jest to, że system orzekania nadal nie rozpoznaje głuchoniewidzenia jako odrębnej sytuacji funkcjonalnej.

Ma to istotne znaczenie systemowe. Jeżeli w programach publicznych przewiduje się wyższe limity albo szersze wsparcie szkoleniowe dla osób głuchoniewidomych, to oznacza, że państwo w praktyce dostrzega, iż korzystanie z technologii, komunikowanie się, uczenie się obsługi sprzętu i uzyskiwanie dostępu do informacji może wymagać u osób głuchoniewidomych więcej czasu, bardziej indywidualnego podejścia i specjalistycznego wsparcia.

Nie jest więc spójne, aby system finansowania publicznego dostrzegał szczególne potrzeby osób głuchoniewidomych w wybranych programach, a system orzekania nadal nie rozpoznawał głuchoniewidzenia jako odrębnej sytuacji funkcjonalnej. Skoro państwo potrafi różnicować wsparcie szkoleniowe ze względu na głuchoniewidzenie, powinno konsekwentnie rozpoznać głuchoniewidzenie także w systemie orzekania, danych publicznych i planowaniu usług.

6. Reforma systemu orzekania jako powód do działania teraz, a nie do odkładania sprawy

Jednym z możliwych argumentów administracji publicznej może być stwierdzenie, że sprawa uznania głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność powinna poczekać na kompleksową reformę systemu orzekania o niepełnosprawności. Taka odpowiedź nie może zostać uznana za wystarczającą.

Prace nad zmianą systemu orzekania są w Polsce zapowiadane, prowadzone i ponawiane od wielu lat. Już w 2017 roku powołano Międzyresortowy Zespół do spraw Opracowania Systemu Orzekania o Niepełnosprawności oraz Niezdolności do Pracy. Zadaniem tego zespołu było między innymi dokonanie analizy funkcjonowania systemu orzekania oraz przygotowanie założeń jego zmian. W kolejnych latach pojawiały się następne zapowiedzi, prace, projekty i deklaracje dotyczące przebudowy systemu. Nie

obejmowały one jednak niestety zagadnienia łącznego występowania uszkodzenia słuchu i wzroku w aspekcie funkcjonalnym.

Obecnie realizowany jest projekt „Przebudowa modelu orzekania o niepełnosprawności”. To doskonała okazja do wypełnienia tej luki. Liderem projektu jest Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, a partnerami są Fundacja Aktywnej Rehabilitacji oraz Polskie Towarzystwo Zdrowia Publicznego. Jeżeli nowy model orzekania ma odpowiadać na indywidualne potrzeby osób z niepełnosprawnościami, uwzględniać funkcjonowanie człowieka i być zgodny ze standardami Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, to bezwzględnie powinno zostać w nim ujęte głuchoniewidzenie.

Postulujemy zatem wpisanie głuchoniewidzenia w przygotowywaną reformę systemu orzecznictwa. Właśnie teraz, gdy projektowane są nowe narzędzia, formularze, procedury, systemy informatyczne, kryteria oceny i założenia organizacyjne, należy uwzględnić głuchoniewidzenie jako odrębną niepełnosprawność.

Jeżeli temat zostanie pominięty na etapie projektowania nowego modelu orzekania, późniejsze włączenie do niego głuchoniewidzenia będzie znacznie trudniejsze. Nowy system może na kolejne lata utrwalić dotychczasowy błąd: „widzieć wzrok i słuch osobno, ale nie widzieć głuchoniewidzenia jako całościowej sytuacji funkcjonalnej”.

Reforma systemu orzekania powinna więc uwzględnić głuchoniewidzenie w założeniach obecnie projektowanego modelu i zapewnić, aby nowe formularze i narzędzia oceny uwzględniały łączny wpływ ograniczenia wzroku i słuchu na komunikację, dostęp do informacji, orientację przestrzenną, mobilność, bezpieczeństwo i samodzielność. Aby system informatyczny umożliwiał identyfikowanie osób głuchoniewidomych w danych publicznych. Aby zespoły orzekające otrzymały wytyczne dotyczące głuchoniewidzenia. Aby osoby głuchoniewidome i organizacje reprezentujące ich doświadczenie zostały włączone w prace nad nowym modelem orzecznictwa.

Reforma systemu orzekania nie może być dla osób głuchoniewidomych kolejnym okresem oczekiwania. Powinna być momentem decyzji. Skoro państwo po raz kolejny podejmuje prace nad zmianą modelu orzekania, powinno jednoznacznie wskazać, w jaki sposób zamierza uwzględnić głuchoniewidzenie.

7. Kontekst międzynarodowy i funkcjonalne podejście do głuchoniewidzenia

Postulat uznania głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność w Polsce nie jest postulatem odosobnionym. Wpisuje się w wieloletni kierunek międzynarodowy, w którym głuchoniewidzenie jest rozumiane jako szczególna sytuacja funkcjonalna, wymagająca odrębnego rozpoznania, dostosowanych usług i udziału osób głuchoniewidomych w projektowaniu rozwiązań.

Szczególne znaczenie mają doświadczenia krajów nordyckich. Od wielu lat rozwijane jest tam funkcjonalne rozumienie głuchoniewidzenia, oparte na założeniu, że jednocześnie ograniczenie wzroku i słuchu powoduje trudność we wzajemnym kompensowaniu się tych zmysłów. W takim ujęciu głuchoniewidzenie nie jest traktowane jako prosta suma dwóch niepełnosprawności, lecz jako odrębna niepełnosprawność wpływająca na komunikację, dostęp do informacji, orientację przestrzenną, mobilność, bezpieczeństwo i uczestnictwo społeczne.

Na poziomie europejskim głuchoniewidzenie także było przedmiotem działań rzeczniczych i politycznych. W 2004 roku Parlament Europejski przyjął deklarację dotyczącą praw osób głuchoniewidomych. Jej znaczenie polegało między innymi na wskazaniu, że głuchoniewidzenie jest odrębną niepełnosprawnością oraz że osoby głuchoniewidome potrzebują rozwiązań odpowiadających ich sytuacji. Deklaracja ta nie zastępuje prawa krajowego, ale pozostaje ważnym punktem odniesienia w europejskiej debacie o głuchoniewidzeniu.

Nie wszystkie państwa przyjęły taki sam model prawny. Nie o kopiowanie jednego rozwiązania chodzi w polskiej debacie. Istotne jest to, że w wielu miejscach uznano potrzebę odrębnego myślenia o głuchoniewidzeniu. Oznacza to, że Polska nie musi zaczynać od zera. Może korzystać z dorobku międzynarodowego, dostosowując go do własnego systemu prawnego, orzeczniczego i instytucjonalnego.

W 2025 roku Zgromadzenie Ogólne ONZ ustanowiło dzień 27 czerwca Międzynarodowym Dniem Głuchoniewidomych. Ma to znaczenie nie tylko symboliczne. Wpisuje głuchoniewidzenie w globalną debatę o prawach osób z niepełnosprawnościami, dostępie do informacji, komunikacji, niezależnym życiu i uczestnictwie społecznym. Jest

to również wyraźny sygnał, że sytuacja osób głuchoniewidomych wymaga widoczności w politykach publicznych państw.

W tym samym roku w Szkocji ogłoszono formalną definicję głuchoniewidzenia. Przykład Szkocji jest ważny nie dlatego, że Polska powinna automatycznie powtórzyć szkockie rozwiązanie, lecz dlatego, że pokazuje aktualny kierunek zmian: od traktowania głuchoniewidzenia jako dodatku do niepełnosprawności wzroku albo słuchu, do odrębnego opisywania tej sytuacji funkcjonalnej w polityce publicznej.

Szczególne znaczenie dla dalszych prac ma również rozwój ICF Core Sets for Deafblindness, czyli zestawów kategorii opartych na Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. ICF nie opisuje niepełnosprawności wyłącznie jako cechy medycznej osoby. Pozwala opisywać funkcjonowanie człowieka w relacji do aktywności, uczestnictwa i czynników środowiskowych. Takie podejście jest szczególnie ważne w przypadku głuchoniewidzenia, ponieważ istotą problemu nie jest samo stwierdzenie ograniczenia wzroku i słuchu, ale ich łączny wpływ na codzienne życie.

W ramach prac nad ICF Core Sets for Deafblindness opracowano kilka poziomów opisu funkcjonowania osób głuchoniewidomych: zestaw kompleksowy, zestaw pośredni oraz zestaw skrócony. Zestaw kompleksowy obejmuje szerokie spektrum kategorii dotyczących funkcjonowania osób głuchoniewidomych. Zestaw skrócony koncentruje się natomiast na najważniejszych elementach funkcjonowania i ograniczeń, które należy brać pod uwagę w praktycznej ocenie sytuacji osoby głuchoniewidomej.

Ma to istotne znaczenie dla polskiej debaty o orzecznictwie. Pokazuje bowiem, że głuchoniewidzenie można opisywać w sposób funkcjonalny, konkretny i uporządkowany. Nie chodzi o ogólne hasło, że należy patrzeć na funkcjonowanie osoby. Chodzi o możliwość wskazania konkretnych obszarów, takich jak komunikacja, mobilność, dostęp do informacji, orientacja, czynności dnia codziennego, uczestnictwo społeczne, technologie, wsparcie osobiste i bariery środowiskowe.

Nie oznacza to, że polski system powinien mechanicznie przenosić każdy kod ICF do orzecznictwa. Oznacza natomiast, że istnieje międzynarodowy dorobek, który może pomóc w rzetelnym opisanu głuchoniewidzenia jako odrębnej sytuacji funkcjonalnej.

Pominięcie tego dorobku w pracach nad reformą systemu orzekania byłoby trudne do uzasadnienia.

Odwołanie do ICF nie powinno więc pozostać ogólną deklaracją. Jeżeli państwo wskazuje, że nowy model orzekania ma być oparty na funkcjonowaniu i indywidualnych potrzebach, powinno wykorzystać dorobek dotyczący głuchoniewidzenia. W przeciwnym razie istnieje ryzyko, że funkcjonalne podejście pozostanie hasłem, a nie narzędziem rzeczywistej zmiany dla osób głuchoniewidomych.

Kontekst międzynarodowy prowadzi więc do jednoznacznego wniosku. Uznanie głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność nie jest postulatem nadmiernym, lokalnym ani oderwanym od współczesnych standardów. Jest zgodne z kierunkiem rozwijanym w krajach nordyckich, obecnym w działaniach europejskich, widocznym w decyzjach ONZ, zilustrowanym przykładem Szkocji i wspieranym przez funkcjonalne podejście ICF.

8. Definicja głuchoniewidzenia powinna być jednoznaczna i funkcjonalna

Uznanie głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność wymaga definicji. Definicja ta powinna być jednoznaczna, aby mogła być stosowana w systemie orzekania, danych publicznych i planowaniu wsparcia. Jednocześnie nie może być zbyt wąska, ponieważ głuchoniewidzenie obejmuje różne sytuacje jednoczesnego ograniczenia wzroku i słuchu.

Najpoważniejszym błędem byłoby ograniczenie definicji wyłącznie do osób jednocześnie całkowicie niewidomych i całkowicie niesłyszących. Taka definicja byłaby niezgodna z rzeczywistością funkcjonowania wielu osób głuchoniewidomych. Wykluczałaby osoby niewidome i słabosłyszące, słabowidzące i niesłyszące, słabowidzące i słabosłyszące, osoby z postępującym pogarszaniem się jednego zmysłu przy współistniejącym ograniczeniu drugiego oraz osoby, u których ograniczenia obu zmysłów nie są całkowite, ale ich łączne oddziaływanie istotnie wpływa na codzienne funkcjonowanie.

Definicja nie powinna być jednak także zbyt szeroka. Nie każde jednoczesne pogorszenie wzroku i słuchu powinno automatycznie prowadzić do rozpoznania

głuchoniewidzenia. Kluczowe jest to, czy łączne ograniczenie obu zmysłów powoduje szczególne trudności w komunikowaniu się, dostępie do informacji, orientacji przestrzennej, poruszaniu się, samodzielności, bezpieczeństwie lub uczestnictwie społecznym.

Dlatego definicja głuchoniewidzenia powinna łączyć trzy elementy: jednoczesne ograniczenie wzroku i słuchu, trwały lub długotrwały charakter tego ograniczenia oraz jego funkcjonalne skutki. Sam opis medyczny nie wystarczy, ponieważ nie pokazuje, jak dana osoba funkcjonuje w rzeczywistych sytuacjach. Sama ogólna ocena funkcjonowania również nie wystarczy, jeżeli nie wskazuje, że trudności wynikają właśnie z łącznego ograniczenia wzroku i słuchu.

Parametry medyczne mogą być ważnym punktem wyjścia, ale nie powinny być jedyną podstawą rozpoznania głuchoniewidzenia. Odrębność tej niepełnosprawności ujawnia się przede wszystkim w funkcjonowaniu: w sposobie komunikowania się, odbierania informacji, orientowania się w przestrzeni, poruszania się, korzystania z usług, uczenia się, pracy, relacji społecznych i poczucia bezpieczeństwa.

Proponowany kierunek definicji jest następujący:

Głuchoniewidzenie to jednoczesne występowanie trwałego lub długotrwałego ograniczenia wzroku i słuchu, którego łączne oddziaływanie powoduje istotne trudności w komunikowaniu się, dostępie do informacji, orientacji przestrzennej, poruszaniu się, samodzielnym funkcjonowaniu, bezpieczeństwie lub uczestnictwie społecznym, wymagające indywidualnie dobranych form komunikacji, wsparcia, technologii, asystencji lub przewodnictwa.

Taka definicja ma kilka istotnych cech.

Po pierwsze, wskazuje na jednoczesne ograniczenie wzroku i słuchu. Dzięki temu odróżnia głuchoniewidzenie od sytuacji, w której występuje tylko jedna niepełnosprawność sensoryczna.

Po drugie, nie wymaga całkowitej utraty wzroku i słuchu. Pozwala objąć osoby z różnymi kombinacjami ograniczeń sensorycznych, jeżeli ich łączne oddziaływanie istotnie wpływa na funkcjonowanie.

Po trzecie, odwołuje się do trwałego lub długotrwałego charakteru ograniczeń. Dzięki temu definicja nie obejmuje przejściowych, krótkotrwałych trudności, które nie tworzą trwałej sytuacji funkcjonalnej.

Po czwarte, akcentuje łączne oddziaływanie obu ograniczeń. To najważniejszy element definicji. Głuchoniewidzenie nie jest sumą dwóch diagnoz, lecz sytuacją, w której ograniczenie wzroku i ograniczenie słuchu wzajemnie wpływają na funkcjonowanie człowieka.

Po piąte, wskazuje konkretne obszary życia: komunikowanie się, dostęp do informacji, orientację przestrzenną, poruszanie się, samodzielne funkcjonowanie, bezpieczeństwo i uczestnictwo społeczne. Są to obszary, w których głuchoniewidzenie najczęściej ujawnia swoją odrębność.

Po szóste, definicja wiąże rozpoznanie głuchoniewidzenia z potrzebą indywidualnie dobranego wsparcia. Nie każda osoba głuchoniewidoma będzie korzystać z tych samych metod. Jedna osoba może potrzebować alfabetu Lorma, inna powiększonego tekstu i aparatu słuchowego, inna tłumacza-przewodnika, inna technologii wspierających, inna wsparcia związanego z implantem słuchowym, a jeszcze inna kilku form jednocześnie.

Tak rozumiana definicja może być wykorzystana w systemie orzekania, ale nie powinna zastępować indywidualnej oceny funkcjonalnej. Powinna wskazywać, kiedy należy uruchomić szczególną uwagę na łączne skutki ograniczenia wzroku i słuchu. Następnie system powinien ocenić, jakie konkretne formy wsparcia są potrzebne danej osobie.

Definicja powinna być dopracowana z udziałem osób głuchoniewidomych, ekspertów praktyków, organizacji środowiskowych oraz osób zajmujących się orzecznictwem, komunikacją, technologiami wspierającymi i orientacją przestrzenną. Nie może zostać przygotowana wyłącznie administracyjnie ani wyłącznie medycznie. Musi uwzględniać rzeczywiste funkcjonowanie osób głuchoniewidomych.

Jednocześnie należy wyraźnie wskazać, że definicja nie może stać się narzędziem zawężania dostępu do wsparcia. W przeszłości jedną z obaw środowiska osób głuchoniewidomych było ryzyko przyjęcia tak wąskiego rozumienia głuchoniewidzenia, że

wiele osób realnie doświadczających skutków jednoczesnego ograniczenia wzroku i słuchu zostałyby poza systemem. Tego błędu nie wolno powtórzyć.

9. Dlaczego dalsze odkładanie decyzji nie znajduje uzasadnienia

Podsumowując dotychczasową argumentację, należy wskazać, że dalsze odkładanie decyzji w sprawie uznania głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność nie znajduje uzasadnienia. Wcześniejsze rozdziały pokazują, że problem jest znany od lat, był konsekwentnie podnoszony przez środowisko osób głuchoniewidomych, ma podstawy w doświadczeniu krajowym i międzynarodowym, a jego dalsze pomijanie utrwała niewidzialność osób głuchoniewidomych w orzecznictwie, danych publicznych i systemie wsparcia.

Nie wystarczy wskazać, że obecny system pozwala wpisać symbol dotyczący wzroku i symbol dotyczący słuchu. Dwa symbole mogą opisać dwa obszary medyczne, ale nie opisują łącznego wpływu ograniczenia wzroku i słuchu na funkcjonowanie osoby. W głuchoniewidzeniu kluczowe jest właśnie to połączenie, a nie każdy zmysł rozpatrywany osobno.

Nie wystarczy odwołać się do trwającej reformy systemu orzekania. Reforma nie powinna być powodem do odroczenia sprawy, lecz okazją do jej rozwiązania. Jeżeli projektowany jest nowy model, głuchoniewidzenie powinno zostać uwzględnione od początku, w definicjach, formularzach, narzędziach oceny funkcjonalnej, systemach informatycznych, danych publicznych i wytycznych dla zespołów orzekających.

Nie wystarczy powołać się na brak danych albo niewielką liczebność grupy. Brak danych wynika między innymi z tego, że osoby głuchoniewidome nie są odrębnie identyfikowane w systemie. Państwo nie może najpierw nie tworzyć narzędzi do rozpoznania tej grupy, a następnie powoływać się na brak danych jako uzasadnienie dalszej bezczynności.

Nie wystarczy powołać się na to, że w wybranych przepisach, usługach lub programach publicznych pojawia się głuchoniewidzenie. Przeciwnie, ustawa o języku migowym, SKOBN, programy PFRON oraz Centrum Komunikacji pokazują, że państwo w różnych obszarach dostrzega szczególne potrzeby osób głuchoniewidomych. Tym

bardziej niespójne jest to, że głuchoniewidzenie nadal nie ma odrębnego miejsca w systemie orzekania, danych publicznych i planowania wsparcia.

Nie wystarczy powołać specjalistów. Wiedza specjalistyczna jest potrzebna, ale nie może zastępować udziału osób głuchoniewidomych. Jednocześnie brak licznej grupy aktywnych samorzeczników nie może być używany jako argument za dalszym odkładaniem uznania głuchoniewidzenia. Państwo powinno stworzyć dostępne warunki udziału, a nie wykorzystywać skutki wcześniejszego braku wsparcia jako powód dalszego pomijania tej grupy.

10. Postulaty i oczekiwane działania w ramach projektu reformy orzekania

Postulaty przedstawione poniżej powinny zostać rozpatrzone przede wszystkim w ramach aktualnie realizowanego projektu przebudowy modelu orzekania o niepełnosprawności. Nie chodzi o tworzenie osobnej, równoległej ścieżki, która mogłaby rozminąć się z reformą. Chodzi o wpisanie głuchoniewidzenia do harmonogramu, produktów, narzędzi, formularzy, systemów informatycznych, wytycznych i konsultacji prowadzonych w ramach tego projektu.

Postulat 1. Uznanie głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność

Postulujemy jednoznaczne uznanie głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność w polskim systemie orzekania. Nie postulujemy wyłącznie dodania kolejnej nazwy. Postulujemy rozpoznanie sytuacji, w której łączne ograniczenie wzroku i słuchu tworzy odrębną jakość funkcjonowania, wymagającą właściwych narzędzi oceny i planowania wsparcia.

Postulat 2. Wpisanie głuchoniewidzenia do projektu przebudowy modelu orzekania

Postulujemy wskazanie, w którym miejscu aktualnie realizowanego projektu „Przebudowa modelu orzekania o niepełnosprawności” zostanie uwzględnione głuchoniewidzenie. Informacja ta powinna obejmować co najmniej: etap prac, odpowiedzialny podmiot lub zespół, sposób konsultacji, planowane produkty oraz sposób powiązania tego tematu z narzędziami oceny funkcjonalnej.

Postulat 3. Funkcjonalna definicja głuchoniewidzenia

Postulujemy przygotowanie funkcjonalnej definicji głuchoniewidzenia, wychodzącej z dorobku środowiska osób głuchoniewidomych, wcześniejszych definicji stosowanych w Polsce, doświadczeń TPG, podejścia nordyckiego oraz ICF Core Sets for Deafblindness. Definicja powinna być na tyle precyzyjna, aby mogła być stosowana w systemie orzekania, ale nie może zostać zawężona wyłącznie do osób jednocześnie całkowicie niewidomych i całkowicie niesłyszących.

Postulat 4. Udział osób głuchoniewidomych i ekspertów praktyków

Postulujemy powołanie roboczej formy konsultacji z udziałem osób głuchoniewidomych, organizacji reprezentujących ich doświadczenie, ekspertów praktyków, osób znających SKOBN, tłumaczy-przewodników, specjalistów technologii wspierających i osób zajmujących się orzecznictwem. Udział osób głuchoniewidomych musi być dostępny komunikacyjnie i organizacyjnie.

Postulat 5. Dostosowanie formularzy, narzędzi i systemów informatycznych

Postulujemy, aby nowe formularze, procedury, systemy informatyczne i narzędzia oceny funkcjonalnej umożliwiały rozpoznanie głuchoniewidzenia oraz ocenę łącznego wpływu ograniczenia wzroku i słuchu na komunikację, dostęp do informacji, orientację przestrzenną, mobilność, bezpieczeństwo, samodzielność i uczestnictwo społeczne.

Postulat 6. Dane publiczne

Postulujemy stworzenie możliwości identyfikowania głuchoniewidzenia w danych publicznych z poszanowaniem prywatności i ochrony danych osobowych. Bez takich danych państwo nie będzie mogło odpowiedzialnie planować usług, finansowania, kadr, technologii, asystencji, przewodnictwa ani dostępności informacji.

Postulat 7. Wytyczne dla zespołów orzekających

Postulujemy przygotowanie ogólnopolskich wytycznych dla zespołów orzekających dotyczących rozpoznawania głuchoniewidzenia i oceny potrzeb osób głuchoniewidomych. Wytyczne powinny jasno wskazywać, że głuchoniewidzenie nie jest mechanicznym połączeniem dwóch symboli dotyczących wzroku i słuchu.

Postulat 8. Uporządkowanie istniejących rozwiązań publicznych

Postulujemy przegląd obowiązujących przepisów, programów i usług publicznych, w których pojawia się głuchoniewidzenie lub szczególne potrzeby osób głuchoniewidomych. Przegląd ten powinien objąć między innymi ustawę o języku migowym i innych środkach komunikowania się, SKOGN, programy PFRON, Centrum Komunikacji oraz rozwiązania dotyczące technologii, komunikacji, przewodnictwa i rynku pracy.

Postulat 9. Wykorzystanie dorobku międzynarodowego

Postulujemy wykorzystanie dorobku międzynarodowego, w tym definicji funkcjonalnych, doświadczeń krajów nordyckich, rozwiązań europejskich, przykładu Szkocji oraz ICF Core Sets for Deafblindness. Nie chodzi o mechaniczne przenoszenie obcych rozwiązań, ale o wykorzystanie dorobku, który może pomóc w rzetelnym opisaniu głuchoniewidzenia jako odrębnej sytuacji funkcjonalnej.

Postulat 10. Harmonogram i odpowiedzialność instytucjonalna

Postulujemy wskazanie, w jaki sposób głuchoniewidzenie zostanie wpisane w harmonogram projektu przebudowy modelu orzekania. Harmonogram powinien wskazywać etapy prac, odpowiedzialne podmioty, sposób konsultacji, sposób przygotowania definicji, sposób opracowania wytycznych, dostosowania formularzy i systemów informatycznych oraz plan gromadzenia danych. Nie chodzi o narzucanie sztywnych terminów bez znajomości wewnętrznego harmonogramu projektu, ale o uzyskanie jednoznacznej informacji, gdzie i kiedy temat głuchoniewidzenia zostanie uwzględniony.

Oczekujemy pisemnej, konkretnej informacji o sposobie uwzględnienia głuchoniewidzenia w projekcie przebudowy modelu orzekania oraz o planowanych działaniach w tym zakresie. Odpowiedź nie powinna ograniczać się do ogólnego zapewnienia, że temat zostanie przeanalizowany.

11. Zakończenie. Od rozpoznania problemu do decyzji systemowej

Głuchoniewidzenie wymaga odrębnego rozpoznania w polskim systemie. Nie dlatego, że potrzebna jest kolejna kategoria administracyjna, lecz dlatego, że obecne kategorie nie opisują rzeczywistej sytuacji osób głuchoniewidomych.

Osoba głuchoniewidoma nie funkcjonuje jak osoba wyłącznie niewidoma czy słabowidząca ani jak osoba wyłącznie Głucha, niesłysząca lub słabosłysząca. Jednoczesne ograniczenie wzroku i słuchu tworzy odrębną sytuację funkcjonalną. Wpływa na komunikowanie się, dostęp do informacji, orientację przestrzenną, poruszanie się, bezpieczeństwo, samodzielność, edukację, pracę, korzystanie z usług publicznych i uczestnictwo społeczne.

Dlatego samo wskazanie dwóch symboli w orzeczeniu nie wystarcza. Dwa symbole mogą opisać dwa obszary medyczne, ale nie opisują ich łącznego wpływu na codzienne życie człowieka. Właśnie ten łączny wpływ jest istotą głuchoniewidzenia.

Polskie państwo nie zaczyna tej sprawy od zera. Postulat uznania głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność był podnoszony przez środowisko osób głuchoniewidomych od wielu lat. Był obecny w działaniach rzeczniczych, w debacie publicznej, w wystąpieniach instytucjonalnych i we wcześniejszych próbach zmian systemowych. Mimo to nie doprowadził do trwałego i jednoznacznego rozwiązania.

Nie można uznać, że sprawa pozostaje nierozpoznana. Przeciwnie, problem był już opisany. Istnieje dorobek środowiska osób głuchoniewidomych, doświadczenie dawnych i obecnych organizacji, argumenty wynikające z praktyki, raporty, rozwiązania dotyczące SKOGN, programy publiczne dostrzegające szczególne potrzeby tej grupy, publiczne usługi komunikacyjne, kontekst międzynarodowy oraz rozwijane podejście funkcjonalne oparte na ICF. Brakuje nie wiedzy o problemie, lecz decyzji systemowej.

Szczególnie niepokojące byłoby pominięcie głuchoniewidzenia w trwających pracach nad przebudową systemu orzekania. Jeżeli nowy system ma być rzeczywiście oparty na funkcjonowaniu, indywidualnych potrzebach i standardach Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, to głuchoniewidzenie powinno zostać w nim uwzględnione od początku. Finansowanie reformy nie może zastąpić odpowiedzi na

pytanie, czy i w jaki sposób głuchoniewidzenie zostało wpisane w jej założenia, harmonogram, narzędzia i konsultacje.

Uznanie głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność powinno być pierwszym krokiem do uporządkowania systemu. Musi jednak prowadzić do dalszych działań: przygotowania funkcjonalnej definicji, wytycznych dla zespołów orzekających, dostosowania formularzy i systemów informatycznych, gromadzenia danych, przeglądu istniejących programów i usług oraz zapewnienia realnego udziału osób głuchoniewidomych w pracach nad rozwiązaniami.

Nie jest to postulat przywileju. Jest to postulat rzetelnego rozpoznania sytuacji osób, których potrzeby od lat są rozbijane między różne kategorie systemu. Państwo, które nie potrafi nazwać głuchoniewidzenia, nie jest w stanie odpowiedzialnie planować wsparcia dla osób głuchoniewidomych.

Dlatego konieczne jest przejście od rozpoznania problemu do decyzji systemowej. Po latach wystąpień, postulatów, analiz, pilotaży i zapowiedzi nie wystarczy zadeklarować dalszego zainteresowania tematem. Konieczne jest wskazanie konkretnego miejsca głuchoniewidzenia w systemie orzekania, danych publicznych i wsparcia.

Wzywamy do uznania głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność w Polsce oraz do zapewnienia osobom głuchoniewidomym realnego udziału w pracach nad rozwiązaniami, które bezpośrednio ich dotyczą.

To nie jest sprawa wyłącznie terminologiczna. To sprawa widoczności w systemie, rzetelnego orzekania, odpowiedzialnej polityki publicznej i podmiotowego traktowania osób głuchoniewidomych.

12. Źródła i dokumenty odniesienia

Niniejsze stanowisko opiera się na doświadczeniu osób głuchoniewidomych, dorobku środowiska, wcześniejszych działaniach instytucjonalnych, obowiązujących aktach prawnych, programach publicznych oraz międzynarodowych dokumentach i definicjach dotyczących głuchoniewidzenia.

Poniższy wykaz nie ma charakteru akademickiej bibliografii. Jego celem jest wskazanie najważniejszych źródeł i dokumentów odniesienia, które potwierdzają główne

tezy niniejszego stanowiska oraz powinny zostać uwzględnione w dalszych pracach nad uznaniem głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność w Polsce.

1. Akty prawne i dokumenty krajowe

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 roku, Dz.U. 2012 poz. 1169.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: Konwencja stanowi podstawowy dokument prawny dotyczący praw osób z niepełnosprawnościami. Szczególne znaczenie ma art. 4 ust. 3, który zobowiązuje państwa do ścisłych konsultacji i aktywnego włączania osób z niepełnosprawnościami, za pośrednictwem reprezentujących je organizacji, w proces tworzenia i wdrażania prawa oraz polityk dotyczących osób z niepełnosprawnościami.

Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 roku o języku migowym i innych środkach komunikowania się, Dz.U. 2011 nr 209 poz. 1243, tekst jednolity: Dz.U. 2023 poz. 20.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: ustawa wprowadza do polskiego porządku prawnego SKOIGN, czyli sposoby komunikowania się osób głuchoniewidomych. Pokazuje to, że polskie prawo już dostrzegło szczególną sytuację komunikacyjną osób głuchoniewidomych, choć nie rozwiązało problemu ich odrębnego rozpoznania w systemie orzekania.

Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 roku w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, Dz.U. 2003 nr 139 poz. 1328.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: rozporządzenie określa symbole przyczyn niepełnosprawności, w tym 03-L, zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu, oraz 04-O, choroby narządu wzroku. Obecny system symboli pozwala wskazać ograniczenie wzroku i ograniczenie słuchu, ale nie tworzy odrębnego rozpoznania głuchoniewidzenia jako całościowej sytuacji funkcjonalnej.

2. Wcześniejsze działania instytucjonalne w Polsce

Wystąpienie Rzecznika Praw Obywatelskich z 2010 roku do Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie prawnego uznania głuchoślepoty za oddzielny rodzaj niepełnosprawności.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: wystąpienie RPO potwierdza, że problem braku odrębnego rozpoznania głuchoniewidzenia był znany instytucjom publicznym już wiele lat temu. Pokazuje również, że obecny postulat nie jest nowym żądaniem, lecz kontynuacją sprawy nierozwiązanej systemowo.

Dezyderat nr 8 Komisji Polityki Społecznej i Rodziny Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 4 sierpnia 2010 roku w sprawie uznania w polskim systemie orzecznictwa odrębnej niepełnosprawności dotyczącej osób głuchoniewidomych.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: dezyderat potwierdza, że sprawa odrębnego uznania głuchoniewidzenia była przedmiotem formalnych prac parlamentarnych. Jest to ważny argument przeciwko traktowaniu obecnego stanowiska jako nowej lub nieprzygotowanej inicjatywy.

Biuletyny i materiały sejmowe dotyczące odpowiedzi Ministra Pracy i Polityki Społecznej na dezyderat nr 8 w sprawie uznania odrębnej niepełnosprawności dotyczącej osób głuchoniewidomych.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: materiały te pokazują, że problem był przedmiotem wymiany między parlamentem i administracją rządową. Wskazują także, że mimo podjęcia sprawy w oficjalnym trybie nie doszło do trwałego rozwiązania systemowego.

Informacje z 2011 roku dotyczące przygotowania projektu rozporządzenia w sprawie nowej kategorii niepełnosprawności, głuchoślepoty.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: informacje te pokazują, że rozważano już konkretne rozwiązania dotyczące wyodrębnienia głuchoniewidzenia w systemie orzeczniczym. Brak wdrożenia tych rozwiązań potwierdza, że sprawa została nierozstrzygnięta, a nie zamknięta.

3. Dorobek środowiska osób głuchoniewidomych w Polsce

Działania Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym na rzecz osób głuchoniewidomych.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym przez wiele lat odgrywało kluczową rolę w budowaniu wiedzy, praktyki wsparcia,

rzecznictwa, usług tłumaczy-przewodników, komunikacji dotykowej i rozpoznawania potrzeb osób głuchoniewidomych w Polsce.

Stanowiska i materiały Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym dotyczące definicji głuchoślepoty, uznania głuchoniewidzenia w systemie orzekania oraz odpowiedzi administracji publicznej na postulaty środowiska.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: materiały te pokazują, że środowisko osób głuchoniewidomych konsekwentnie podnosiło potrzebę odrębnego rozpoznania głuchoniewidzenia i sprzeciwiało się zbyt wąskiemu, wyłącznie medycznemu rozumieniu tej niepełnosprawności.

Grzegorz Kozłowski, „Głuchoślepotą. Głos praktyka i osoby dotkniętej głuchoślepotą”, Niepełnosprawność, nr 7, 2012.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: tekst przedstawia głuchoniewidzenie z perspektywy praktyka i osoby bezpośrednio dotkniętej głuchoślepotą. Jest ważnym polskim źródłem pokazującym funkcjonalny charakter tej niepełnosprawności oraz ograniczoną możliwość kompensowania jednego zmysłu drugim.

Grzegorz Kozłowski, „Wspieranie osób głuchoniewidomych w komunikowaniu się i przewodnictwie w świetle polskich rozwiązań prawnych i nowych propozycji”, 2021.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: publikacja omawia kwestie komunikowania się osób głuchoniewidomych, przewodnictwa, SKOGN, tłumaczy-przewodników oraz polskich rozwiązań prawnych. Jest szczególnie ważna dla argumentacji dotyczącej komunikacji i wsparcia osób głuchoniewidomych.

Publikacje PFRON dotyczące wsparcia osób głuchoniewidomych na rynku pracy.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: materiały te pokazują, że brak odrębnego rozpoznania głuchoniewidzenia utrudnia identyfikowanie osób głuchoniewidomych w systemie oraz planowanie adekwatnych form wsparcia.

Raport Fundacji Transgresja „Niewidzialność głuchoniewidzenia w polskim systemie orzecznictwa i wsparcia. Analiza systemowa architektury rozwiązań publicznych”.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: raport stanowi bezpośredni punkt wyjścia dla obecnego dokumentu. Wskazuje, że głuchoniewidzenie pozostaje w polskim systemie niewidzialne, ponieważ jest rozbijane pomiędzy kategorie dotyczące wzroku i słuchu.

4. Programy i działania publiczne dotyczące osób głuchoniewidomych

Program PFRON „Komputer dla Homera”.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: materiały dotyczące programu „Komputer dla Homera” pokazują, że osoby głuchoniewidome były wskazywane jako odrębna grupa adresatów wsparcia w obszarze sprzętu komputerowego, oprogramowania i urządzeń wspierających. Jest to ważny historyczny punkt odniesienia, ponieważ pokazuje, że szczególne potrzeby osób głuchoniewidomych były dostrzegane w programach publicznych już przed obecną debatą o reformie systemu orzekania.

Program PFRON „Aktywny samorząd”, w szczególności Moduł I, Obszar B, dotyczący likwidacji barier w dostępie do uczestniczenia w społeczeństwie informacyjnym, wraz z aktualnymi kierunkami działań i warunkami programu określającymi wsparcie szkoleniowe dla osób głuchoniewidomych.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: aktualne zasady programu przewidują odrębne wsparcie szkoleniowe dla osób głuchoniewidomych. Pokazuje to, że system finansowania publicznego potrafi dostrzegać szczególne potrzeby tej grupy, choć system orzekania nadal nie rozpoznaje głuchoniewidzenia jako odrębnej sytuacji funkcjonalnej.

Projekt „Przebudowa modelu orzekania o niepełnosprawności”, realizowany w ramach Funduszy Europejskich dla Rozwoju Społecznego 2021-2027 przez Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych jako lidera, przy udziale partnerów, w tym Fundacji Aktywnej Rehabilitacji oraz Polskiego Towarzystwa Zdrowia Publicznego.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: projekt ma kluczowe znaczenie dla obecnego etapu działań, ponieważ tworzy możliwość uwzględnienia głuchoniewidzenia w nowym modelu orzekania od początku. Pominięcie tego tematu na etapie projektowania reformy mogłoby utrwalić dotychczasowy problem na kolejne lata.

Centrum Komunikacji dla Osób z Niepełnosprawnościami oraz Regionalne Centra Komunikacji.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: projekt obejmuje usługi wspierające komunikację osób z niepełnosprawnościami, w tym także obszary istotne dla osób głuchoniewidomych, takie jak SKOGN i tłumacze-przewodnicy. Pokazuje to niespójność systemową: państwo tworzy usługi odnoszące się do osób głuchoniewidomych, ale nadal nie rozpoznaje głuchoniewidzenia jako odrębnej niepełnosprawności w systemie orzekania.

5. Dokumenty i odniesienia europejskie

Parlament Europejski, Written Declaration 1/2004 on the rights of deafblind people, przyjęta 1 kwietnia 2004 roku.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: deklaracja wskazała, że osoby głuchoniewidome powinny korzystać z praw przysługujących obywatelom Unii Europejskiej oraz że państwa powinny uznać szczególne potrzeby tej grupy. Jest to jeden z najważniejszych europejskich punktów odniesienia dla uznania głuchoniewidzenia jako odrębnej niepełnosprawności.

European Deafblind Network, materiały dotyczące Written Declaration 1/2004 oraz europejskiego rzecznictwa na rzecz osób głuchoniewidomych.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: materiały te pokazują, że uznanie głuchoniewidzenia za odrębną niepełnosprawność było wynikiem działań rzeczniczych osób głuchoniewidomych, rodzin i specjalistów w Europie. Wzmacnia to tezę, że polski postulat wpisuje się w szerszy europejski kierunek działań.

European Disability Forum, informacje dotyczące zakończenia prac nad ICF Core Sets for Deafblindness.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: materiały te pokazują, że prace nad funkcjonalnym opisem głuchoniewidzenia są częścią międzynarodowego dorobku naukowego i rzeczniczego, a nie wyłącznie lokalnym postulatem jednej organizacji.

6. Definicje i rozwiązania międzynarodowe

Nordic Welfare Centre, „The Nordic definition of deafblindness”.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: definicja nordycka wskazuje, że głuchoniewidzenie jest połączonym ograniczeniem wzroku i słuchu o takim nasileniu, że

utrudnione jest wzajemne kompensowanie się uszkodzonych zmysłów. W konsekwencji głuchoniewidzenie jest traktowane jako odrębna niepełnosprawność. Jest to jeden z najważniejszych punktów odniesienia dla funkcjonalnego rozumienia głuchoniewidzenia.

Scottish Government, formalna definicja głuchoniewidzenia ogłoszona w Szkocji 27 czerwca 2025 roku.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: przykład Szkocji pokazuje aktualny kierunek zmian w polityce publicznej. Nie chodzi o automatyczne przenoszenie szkockiego rozwiązania do Polski, ale o wskazanie, że odrębne definiowanie i opisywanie głuchoniewidzenia jest współczesnym i realnym kierunkiem działania państwa.

United Nations General Assembly, Resolution A/RES/79/294, International Day of Deafblindness, 2025.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: rezolucja ustanawia 27 czerwca Międzynarodowym Dniem Głuchoniewidomych. Ma to znaczenie symboliczne i polityczne, ponieważ wzmacnia globalną widoczność osób głuchoniewidomych oraz wskazuje, że sytuacja tej grupy wymaga uwagi państw i instytucji publicznych.

World Federation of the Deafblind, materiały dotyczące Międzynarodowego Dnia Głuchoniewidomych oraz praw osób głuchoniewidomych.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: materiały te pokazują głos międzynarodowego środowiska osób głuchoniewidomych oraz znaczenie samorzecznictwa w działaniach dotyczących tej grupy.

7. ICF i funkcjonalne podejście do głuchoniewidzenia

Światowa Organizacja Zdrowia, International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF, 2001.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: ICF pozwala opisywać niepełnosprawność nie tylko przez diagnozę medyczną, ale także przez funkcjonowanie, aktywność, uczestnictwo i czynniki środowiskowe. Takie podejście jest szczególnie ważne w przypadku głuchoniewidzenia, ponieważ kluczowe znaczenie ma łączny wpływ ograniczenia wzroku i słuchu na codzienne funkcjonowanie osoby.

Wittich, W. i Dumassais, S., „The WHO ICF comprehensive Core Set for deafblindness: a narrative overview of the development process”, *British Journal of Visual Impairment*, 2025.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: publikacja opisuje proces opracowania kompleksowego zestawu ICF dla głuchoniewidzenia oraz wskazuje na potrzebę funkcjonalnego opisywania tej niepełnosprawności.

Wittich, W., Dumassais, S., Jaiswal, A., Ogedengbe, T. O., López, R. i Granberg, S., „The WHO ICF Core Set for Deafblindness: The brief core set”, *Open Science Framework*, 2025.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: zestaw skrócony koncentruje się na najważniejszych elementach funkcjonowania i ograniczeń, które należy brać pod uwagę w praktycznej ocenie sytuacji osoby głuchoniewidomej.

Wittich, W., Dumassais, S., Jaiswal, A., Ogedengbe, T. O., López, R. i Granberg, S., „The WHO ICF Core Set for Deafblindness: The comprehensive core set”, *Open Science Framework*, 2025.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: zestaw kompleksowy obejmuje szerokie spektrum kategorii dotyczących funkcjonowania osób głuchoniewidomych i może być istotnym punktem odniesienia dla polityki publicznej, planowania usług i rozwiązań systemowych.

Wittich, W., Dumassais, S., Jaiswal, A., Ogedengbe, T. O., López, R. i Granberg, S., „The WHO ICF Core Set for Deafblindness: The intermediate core set”, *Open Science Framework*, 2025.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: zestaw pośredni stanowi narzędzie pomiędzy zestawem kompleksowym a skróconym i może wspierać praktyczne zastosowanie funkcjonalnego podejścia do głuchoniewidzenia.

ICF Core Sets, informacje ogólne o roli zestawów ICF.

Znaczenie dla niniejszego stanowiska: materiały dotyczące ICF Core Sets pokazują, że zestawy te służą opisowi funkcjonowania w sposób uporządkowany i mogą być wykorzystywane w praktyce klinicznej, badawczej oraz systemowej.