

Piotr Wojda

SWPS Uniwersytet Humanistycznospołeczny
w Warszawie

pwojda@swps.edu.pl

ORCID: 0000-0003-4732-876X

Grzegorz Kozłowski

Polska Fundacja Osób Słabosłyszących
w Warszawie

grzegorz.kozlowski@pfos.org.pl

ORCID: 0000-0002-8832-7782

WSPIERANIE OSÓB GŁUCHONIEWIDOMYCH W KOMUNIKOWANIU SIĘ I PRZEWODNICTWIE W ŚWIETLE POLSKICH ROZWIĄZAŃ PRAWNYCH I NOWYCH PROPOZYCJI

DOI: <http://dx.doi.org/10.12775/RP.2021.011>

Zarys treści: Rozważania są poświęcone mało znanej w Polsce problematyce odnoszącej się do wspierania w komunikowaniu się i przewodnictwie osób głuchoniewidomych doświadczających jednoczesnej dysfunkcji słuchu i wzroku. Autorzy opierają się głównie na analizie i interpretacji aktów prawnych, m.in. Ustawy o języku migowym i innych środkach porozumiewania się z 2011 roku. Celem artykułu jest dokonanie rewizji trzech centralnych pojęć zawartych w ustawie: osoba głuchoniewidoma, sposoby komunikowania się osób głuchoniewidomych (SKOGN), tłumacz-przewodnik. Właściwe rozumienie, względnie redefinicja i realne ich wprowadzenie do obiegu prawnego mogą istotnie wpłynąć na prawne i społeczne funkcjonowanie osób głuchoniewidomych.

Słowa kluczowe: osoba głuchoniewidoma, dysfunkcja słuchu i wzroku, sposoby komunikowania się osób głuchoniewidomych, tłumacz-przewodnik osób głuchoniewidomych, prawo, ustawodawstwo

Wstęp

Z inicjatywy organizacji pozarządowych po wielu latach uchwalono wreszcie Ustawę z dnia 19 sierpnia 2011 r. o języku migowym i innych środkach komunikowania się (dalej: Ustawa o języku migowym). Stanowi ona jedyny dokument, będący pierwszą próbą nakreślenia ścieżki w zakresie prawnej regulacji wsparcia m.in. osób głuchoniewidomych (dalej również: osób uprawnionych – zgodnie z art. 2 ust. 1 pkt 1 ustawy). To moment przełomowy, wieńczący wieloletnie działania w zakresie wypracowywania i wdrażania rozwiązań służących wspieraniu tychże osób w Polsce w zakresie komunikowania się i przewodnictwa. Ustawa – choć została przyjęta – nie spełnia jednak do końca oczekiwań środowiska osób głuchoniewidomych, jak i osób z nimi związanych. Wywołuje tyle samo entuzjazmu, ile krytyki, wymaga bowiem licznych logiczno-merytorycznych korekt, istotnych dla dalszego usensownienia jej kształtu, np. w zakresie już istniejących w niej definicji. Decyzje legislacyjne nie uwzględniły zróżnicowanych potrzeb osób głuchoniewidomych, nie tylko ze względu na jednoczesne uszkodzenia narządów wzroku i słuchu, ale również kombinacje stopnia ich dysfunkcji.

Rozdział 5 Ustawy o języku migowym umożliwił powołanie tzw. Polskiej Rady Języka Migowego (dalej: PRJM) na pierwszą kadencję obejmującą lata obrotowe 2012–2016. Pracom PRJM przez cały okres tej kadencji przewodniczył prof. Bogdan Szczepankowski – ekspert do spraw osób głuchoniewidomych, wówczas wiceprzewodniczący Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym (dalej: TPG). Zadaniem PRJM jest m.in. „wskazywanie propozycji rozwiązań wpływających na funkcjonowanie osób uprawnionych, w tym związanych ze stosowaniem PJM, SJM i SKOĞN” (zob. rozdział 5 art. 19 ust. 3 pkt 4). Zapis okazał się bardzo wartościowy, ponieważ powołani członkowie PRJM pierwszej kadencji, zwłaszcza przedstawiciele środowisk osób głuchych i głuchoniewidomych, dostrzegli mankamenty merytoryczne w ustawie i toczyli na ten temat burzliwą dyskusję w celu dokonania zmian w jej zapisach, m.in. w sprawie osób głuchoniewidomych. Na koniec kadencji w 2016 roku został sporządzony *Raport z pierwszej kadencji Polskiej Rady Języka Migowego* (dalej: *Raport z pierwszej kadencji*), zawierający szereg rekomendacji, odnoszących się do różnych aktów prawnych powiązanych z ustawą, m.in. Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia

1 czerwca 2012 r. w sprawie rejestru tłumaczy PJM, SJM i SKOGN (dalej: Rozporządzenie w sprawie rejestru tłumaczy).

Celem artykułu jest próba podzielenia się uwagami dotyczącymi regulacji prawnej interesów osób głuchoniewidomych. Wydaje się, że skuteczność prawa zależy w dużej mierze od rozumienia centralnych pojęć, które prze-wijają się w tekście Ustawy o języku migowym w kontekście wspierania osób uprawnionych (zob. art. 1 pkt 2, a także rozdział 2 – Obsługa osób uprawnionych). Są to: **osoba głuchoniewidoma**, **SKOGN** (sposoby komunikowania się osób głuchoniewidomych) oraz **tłumacz-przewodnik**, a alternatywnie **tłumacz SKOGN**.

Status prawny wymienionych pojęć zostanie przeanalizowany w trojakim kontekście czasowym, mianowicie: 1) przed wprowadzeniem ustawy (*status quo ante* – stanu sprzed); 2) w świetle wprowadzonej ustawy (*status quo* – stanu obecnego); 3) a także możliwych rozwiązań na przyszłość (*status quo in spe* – spodziewanego stanu rzeczy). Inaczej mówiąc, chodzi o wyrażenie tego, co było, co jest, a przede wszystkim, co należałoby poprawić, aby na co dzień osobom głuchoniewidomym żyło się godziwie. Weryfikacja czy uzasadnianie brzmienia istniejących rozwiązań, jak również formułowanie propozycji redefiniujących w zakresie wprowadzonych do ustawy pojęć będą towarzyszyć niniejszym rozważaniom.

Ponadto zastosowane w tytule niniejszego artykułu wyrażenie **wspiera-nie** nawiązuje z jednej strony do szerszego kontekstu działań wobec osób z niepełnosprawnością, w którym chodzi o wyakcentowanie podmiotowego traktowania tych osób zgodnie z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych, uchwaloną w grudniu 2006 roku przez ONZ i ratyfikowaną przez Polskę we wrześniu 2012 roku. Z drugiej zaś strony, wyrażenie to odsłania dwa aspekty przywołanych wyżej pojęć. Pierwszy – **podmiotowy** i zarazem relacyjny, wskazujący na wsparcie udzielane osobie głuchoniewidomej przez osobę tłumacza-przewodnika. Drugi – **przedmiotowy**, odsyłający do sposobu komunikowania się, tu: SKOGN.

Autorom niniejszego artykułu towarzyszą osobiste doświadczenia i re-fleksja na temat środowisk, których dotyczy Ustawa o języku migowym, gdyż sami z nich się wywodzą. Dzielą się nimi również przy okazji prac Zespołu problemowego ds. certyfikacji tłumaczy i wykładowców PJM, SJM, SKOGN (czytaj: PJM – polski język migowy, SJM – system językowo-migowy) po-wołanego przez PRJM w dniu 17 września 2013 roku w wyniku przyjęcia

Uchwały nr 4/12013¹ (*Raport z pierwszej kadencji*). Niniejsze rozważania opierają się m.in. na analizie efektów prac tego zespołu w postaci opracowanych rekomendacji w sprawie osób głuchoniewidomych. Prace te były kontynuowane podczas drugiej kadencji (2017–2021), do której powołany został Grzegorz Kozłowski, a funkcję eksperta wspierającego z zewnątrz pełnił tym razem Piotr Wojda.

Istotnym celem, jaki autorzy sobie wyznaczają, jest trzymanie się przede wszystkim sfery *praxis*, określonej przez faktyczny i praktyczny stan rzeczy odnoszący się do osób głuchoniewidomych, co zobowiązuje do przyjęcia realnych i względnie kompleksowych rozwiązań w przedmiotowym zakresie. Z kolei złożoność podjętej tematyki powściąga autorów od obietnicy wyczerpującego jej omówienia, gdyż pytanie o *quo vadis?* w odniesieniu do wspierania osób głuchoniewidomych w komunikowaniu się i przewodnictwie pozostanie wciąż otwarte na nowe wyzwania i poszukiwania dla nich stosownych rozwiązań.

Aspekty szkoleń i egzaminowania na tłumacza-przewodnika, a także zasady uznawania certyfikatów i mechanizmów rejestracji tłumaczy-przewodników osób głuchoniewidomych wymagają odrębnych rozważań. Na omówienie tych tematów autorzy pozostawiają sobie miejsce w osobnym artykule.

Osoba głuchoniewidoma

O osobach głuchoniewidomych mówi się i pisze od dziesiątków lat (zob. m.in. Kozłowski 2017; Kozłowski, Książek 2017; Majnusz 2017; Zaorska 2017; Kowalik, Bańka 1998), ale ustawowe usankcjonowanie określenia „osoba głuchoniewidoma” pojawiło się wraz z wejściem w życie Ustawy o języku migowym. To za mało. Legislаторom wciąż kłopot sprawia całościowe zabezpieczenie prawnych interesów osób uprawnionych.

¹ Od 1 lipca 2014 roku zespołem tym kierował Piotr Wojda, który dostrzegł redukcyjne tendencje w ujmowaniu komunikacji osób uprawnionych, o których mowa w Ustawie o języku migowym. Z inicjatywy swojej i ks. Grzegorza Sokalskiego – duszpasterza osób głuchych i głuchoniewidomych – zaprosił do zespołu członków zewnętrznych PRJM, tj. przedstawicieli TPG, m.in. Grzegorza Kozłowskiego – ówczesnego jej przewodniczącego, osobę głuchoniewidomą, oraz Małgorzatę Książek. W wyniku intensywnych prac powstały pierwsze rekomendacje dotyczące osób głuchoniewidomych.

Kim są osoby głuchoniewidome? Wypada zacząć od dość oczywistego stwierdzenia, że trudno jest przecenić rolę i znaczenie sprawnie działającego wzroku oraz słuchu. Ocenia się, że wzrok dostarcza człowiekowi od 80 do 90% informacji z otaczającego go świata, słuch zaś od 8 do 10%. Już te liczby pokazują, ile traci człowiek, gdy zmysły – kluczowe z punktu widzenia komunikowania się czy pozyskiwania informacji – są całkowicie lub częściowo uszkodzone. Uszkodzenie narządu słuchu powoduje poważne utrudnienie w komunikowaniu się z innymi osobami za pomocą języka dźwiękowego, a także w dostępie do dóbr kultury opartych na tym języku, np. literatury. Gdy uszkodzenie dotyczy również wzroku, pojawia się problem z odbiorem obrazów otaczającej rzeczywistości, co wywołuje trudności w zakresie jej interpretacji, a w konsekwencji i przemieszczania się. Sytuację tę ratuje częściowo zjawisko tzw. kompensacji wzroku przez słuch lub odwrotnie – słuchu przez wzrok. Na przykład osoba niewidoma nierzadko świetnie radzi sobie w przestrzeni samodzielnie, poruszając się, ponieważ słuch dostarcza jej wielu cennych informacji, na które często w ogóle nie zwracają uwagi osoby prawidłowo widzące i słyszące. Gdy oba zmysły są uszkodzone, owa zdolność do kompensacji drastycznie spada albo w ogóle nie występuje. I tu właśnie ujawnia się podstawowy, funkcjonalny problem osób, które w Polsce przyjęło się nazywać głuchoniewidomymi (Kozłowski 2012: 177–179).

Z ewidencji prowadzonej przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym wynika, że w 2012 roku takich osób, do których udało się dotrzeć i które spełniają kryterium jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu, było około 2400. Stanowi to najprawdopodobniej 30–40% osób w ogóle zewidencjonowanych. Na podstawie danych statystycznych pochodzących z innych krajów, w których spisy prowadzone są systematycznie, szacuje się bowiem, że w Polsce może być znacznie więcej osób głuchoniewidomych, tj. około 7–8 tysięcy (Książek 2012: 16). Grzegorz Kozłowski (2017) podał, że jest ich ponad 2500 zarejestrowanych przy TPG, a szacunkowo w Polsce 5–7 tysięcy (*Głuchoniewidomi w Polsce 2016*: 4). Z pewnością tendencja jest wzrostowa, a szacowanie utrudnia rozproszenie przestrzenne.

Należy w tym miejscu również podkreślić, że terminem „osoba głuchoniewidoma” objęte są osoby, u których stwierdza się nie tyle łączne współwystępowanie dysfunkcji wzroku i słuchu, ile różny stopień kombinacji tych współwystępujących uszkodzeń sensorycznych, co pozwala na wyróżnienie wśród nich osób (za: Kozłowski 2012: 182):

- całkowicie głuchoniewidomych (od 3 do 6% populacji osób głuchoniewidomych),
- niewidomych, posiadających użyteczne zdolności słyszenia (ok. 20%),
- głuchych, które zachowały użyteczne zdolności widzenia (ok. 20%),
- posiadających użyteczne zdolności słyszenia i widzenia (ok. 50%).

Na ten podział nakłada się nadto moment oraz kolejność pogorszenia lub utraty wzroku i słuchu. Główna jednak granica podziału biegnie tu między osobami wywodzącymi się ze środowiska ludzi głuchych komunikujących się językiem migowym i ludźmi słabosłyszącymi porozumiewającymi się w naturalnym języku fonicznym w odmianie mówionej i pisanej. Ten dość zgrubny podział pokazuje – mimo wszystko – jak bardzo zróżnicowana jest społeczność głuchoniewidomych.

Jakie było zatem *status quo ante* określenia „osoba głuchoniewidoma” i na czym polegały dotyczące go przedustawowe próby definicyjne? Czy próby te odnalazły swoje odzwierciedlenie w rozwiązaniach legislacyjnych?

Otóż w latach 80. ubiegłego wieku Polski Związek Niewidomych podjął próbę pozaustawowego opisu tegoż dwuczęściowego sprzężenia, nazywając je niejako „sklejeniem” medycznych parametrów uszkodzenia wzroku (mierzonych ostrością wzroku i polem widzenia) i słuchu (mierzonych odbiorem dźwięków w dB oraz zakresem częstotliwości dźwięków mowy) (Kozłowski, Książek 2017: 28). Jak twierdzi jednak Kozłowski (2012: 179):

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

W roku 1991 TPG zaproponowało, żeby osoby z tego rodzaju sprzężeniem określać mianem „głuchoniewidomych”² – tak jak jest to zapisane w nazwie stowarzyszenia. Co więcej, TPG odeszło od jedynie medycznego

² Warto wspomnieć, że po raz pierwszy termin „osoba głuchoniewidoma” w dokumencie o randze państwowej, urzędowej pojawił się za sprawą Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), który odniósł go do adresatów i beneficjentów: 1) programu „Komputer dla Homera” oraz 2) projektu „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy – Weź sprawy w swoje ręce”, finansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego (EFS). Jednakże kryterium uznania beneficjenta za osobę uprawnioną do skorzystania ze wsparcia stanowią dwa orzeczenia, odrębne dla każdego z uszkodzeń zmysłu, tj. wzroku oraz słuchu (zob. Kozłowski, Książek 2017: 26). Wątek rozłączności orzeczeń zostanie poruszony w dalszej części artykułu.

podkreślenia bisensoryczności uszkodzenia, uwydatniając w nowej definicji jego aspekt funkcjonalny (zob. Kozłowski, Książek 2017: 29–30):

Osoba głuchoniewidoma to osoba, u której występuje jednocześnie uszkodzenie słuchu i uszkodzenie wzroku; sprzężenie ich powoduje, że napotyka ona specyficzne trudności w codziennym funkcjonowaniu, szczególnie w komunikowaniu się, dostępie do informacji i przemieszczaniu się. Współwystępowanie dysfunkcji obu tych zmysłów uniemożliwia lub ogranicza kompensowanie uszkodzenia jednego z nich przez drugi i powoduje, że skutki uszkodzenia słuchu i uszkodzenia wzroku wzajemnie się potęgują – nie są więc tym samym co suma ograniczeń wynikających z każdego z nich oddzielnie. Do optymalnego funkcjonowania osoba taka wymaga wsparcia ze strony otoczenia – poprzez odpowiednie usługi, przystosowanie środowiska zewnętrznego oraz udostępnienie sprzętu rehabilitacyjnego i adekwatnych technologii (*Statut TPG*, 2013, za: Kozłowski, Książek 2017: 36–37)³.

Akcent położony na wtórne konsekwencje dysfunkcji, tj. **ograniczenie w funkcjonowaniu** polegające na trudnościach w komunikowaniu się, poruszaniu i dostępie do informacji, otwiera dylemat nazywania takich osób. Otóż to, w jaki sposób określamy daną niepełnosprawność, nie jest bez znaczenia. „Głuchoślepy” czy „głuchoniewidomy”? Oba wyrażenia są odmienne semantycznie, co warunkuje również sposób ich użycia. Pierwsze wiąże się z terminem „głuchoślepotą”, który wskazuje na pewien stan, z jakim mierzy się na co dzień osoba ze sprzężoną niepełnosprawnością. Po prostu taka głuchoto-ślepotą! Określanie jednak kogoś jako osobę nie tylko z głuchotą, ale i ślepotą wzbudza poczucie wewnętrznego sprzeciwu ze względu na pejoratywne konotacje obu członów wyrażenia. Otóż „ślepotą” znaczy w medycynie tyle, co ‘niewidzenie’, ale potocznie funkcjonuje jako wyrażenie

³ Definicję funkcjonalną TPG przyjęło w swym Statucie i rozbudowywało ją nieustannie (zob. m.in. Statut z roku 2009, 2011 i wreszcie 2013) za NUD, tj. Nordyckim Centrum Kształcenia Personelu do Pracy z Głuchoniewidomymi (Nordic Staff Training Centre for Deafblind Services), które od wielu lat proponuje definicje wzorcowe, przejmowane później przez inne kraje. Definicja TPG koresponduje z Deklaracją praw osób głuchoniewidomych, przyjętą przez Parlament Europejski w 2004 roku, a także Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z 2006 roku, ratyfikowaną przez Polskę 6 września 2012 roku przez prezydenta RP Bronisława Komorowskiego.

obraźliwe, np. gdy mówimy o kimś, kto nie zważa, nie zwraca uwagi na otoczenie czy okoliczności. Czy lepiej więc może mówić „niewidomość”, aby złagodzić wydźwięk sensu wyrażenia „ślepotą”? Nie mniejsze dylematy rodzi wyrażenie „głuchy”. Znaczenie etymologiczne to „głupi, niezważający na głos ludzki” (zob. Brückner 1985: 145) lub też „taki, który nie chce słuchać, [...] w XVI w. ‘opętany, upośledzony umysłowo; tknięty szalem religijnym’” (Boryś 2005: 165). Zatem pewnie należałoby unikać określeń typu „osoba głuchoślepa” czy wręcz „głuchoślepy”. Czy osoba głucha może być przy okazji „ślepa jak kura”?

Podsumowując ten wątek, należy zauważyć, że środowisko osób głuchoniewidomych i specjaliści przywykli do określania opisywanego zjawiska mianem „głuchoślepoty”, twierdząc, że uzus semiotyczny wyparł jego pejoratywny wydźwięk. Chcąc być jednak konsekwentnym, należałoby użyć raczej określenia „głuchoślepy” zamiast od lat utartego „głuchoniewidomy”, które – z kolei – suponuje zastąpienie „głuchoślepoty” „głuchoniewidomością” (zob. Siemianowska-Bloch, Dworzańska, Majder-Schulz, Borowicz-Lech 2017), ale środowisko nie akceptuje tego rodzaju słowotwórczych zabiegów.

Istnieje jeszcze inna przeszkoda, tym razem natury formalnoprawnej. Otóż ani Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, ani nawiązujące do niej Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (dalej: Rozporządzenie w sprawie orzekania) nie zabezpieczają i nie regulują w stopniu wyczerpującym interesów osób głuchoniewidomych. Z paragrafu 32 Rozporządzenia w sprawie orzekania wynika, że kwalifikacja osób do poszczególnych stopni niepełnosprawności: lekkiego, umiarkowanego czy znacznego, opiera się na kryterium **medycznym**, wskazującym zakres naruszenia sprawności organizmu, i **rozłącznym**, traktującym każdy rodzaj dysfunkcji jako odrębną niepełnosprawność. Osoby głuchoniewidome tym samym po prostu nie mieszczą się w obowiązującym w Polsce systemie orzekania o niepełnosprawności i jej stopniu. TPG, dostrzegając ten problem, w latach 2010 i 2011 czyniło starania zmierzające do rozszerzenia w orzecznictwie polskim palety rodzajów niepełnosprawności przez wprowadzenie jeszcze jednego kodu: 13-G (trzynasta kategoria niepełnosprawności z oznaczeniem G – od „głuchoślepotą”). Pomimo poparcia udzielonego przez Rzecznika Praw Obywatelskich przedsięwzięcie to skończyło się fiaskiem (zob. więcej: Kozłowski, Książek 2017: 32–36). Skutek tego jest

taki, że osoby głuchoniewidome w sprzyjających okolicznościach wciąż otrzymują dwa odrębne orzeczenia ze względu na słuch i wzrok. Istniejący system orzecznictwa jest mało adekwatny i nieprzydatny do właściwej oceny zdolności i możliwości funkcjonowania człowieka głuchoniewidomego w różnych obszarach życia społecznego.

W świetle dotychczasowych rozważań nasuwa się pytanie o wpływ Ustawy o języku migowym na zarysowaną powyżej sytuację osób głuchoniewidomych. Jakie jest *status quo* (obecny stan rzeczy) rozwiązań prawnych w odniesieniu do terminu „osoba głuchoniewidoma” w związku z wprowadzoną ustawą?

Przypomnijmy, że niekorzystna sytuacja prawna osób głuchoniewidomych jeszcze przed wprowadzeniem Ustawy o języku migowym została dostrzeżona przez Sejmową Komisję Polityki Społecznej, która wystosowała do ministra pracy i polityki społecznej (dalej: MPiPS) dezyderat nr 8 z dnia 4 sierpnia 2010 r. w sprawie uznania w polskim systemie orzecznictwa odrębnej niepełnosprawności dotyczącej osób głuchoniewidomych. Ówczesny minister w odpowiedzi napisał, że: „głuchoniewidome są osoby, które nie widzą i nie słyszą w niemal 100%”, przez co naraził się na sprzeciw władz TPG, które tak oto wyraziły swoje stanowisko:

Uszkodzenie obu zmysłów w 95% – to już dla resortu pracy za mało, żeby być głuchoniewidomym. Tymczasem już przy 50% uszkodzeniu obu zmysłów nie da się korzystać z udogodnień dla osób tylko głuchych albo tylko niewidomych, bo bazują one na kompensowaniu słuchu – wzrokiem i odwrotnie (zob. Stanowisko TPG z dnia 1.02.2011).

Ta trudna do utrzymania propozycja resortu została odrzucona przez środowisko jako skrajnie medyczna i nieprzystająca do rzeczywistości. TPG już od dawna przecież uwzględniało aspekty funkcjonalne w definiowaniu osoby głuchoniewidomej.

Prace nad Ustawą o języku migowym podjęto w 2008 roku. Z ramienia TPG uczestniczył w nich Grzegorz Kozłowski. W roku 2011 ustawa została przyjęta przez Sejm i weszła do porządku prawnego w naszym kraju, co dla osób głuchoniewidomych stanowiło punkt zwrotny i nadzieję na poprawę ich sytuacji egzystencjalnej poprzez podniesienie standardu funkcjonowania na różnych polach życia społecznego.

Należy podkreślić, że w polskim ustawodawstwie właśnie w Ustawie o języku migowym po raz pierwszy użyto określenia „osoba głuchoniewidoma” – wszak ukute go już w latach 90. ubiegłego wieku. W szczególności termin ten pojawia się w art. 1 pkt 3 ustawy w kontekście dofinansowania kosztów kształcenia w zakresie sposobów komunikowania się osób głuchoniewidomych, a także w art. 3 pkt 4, określającym rozumienie tego, czym jest SKOGN. W zasadzie termin ten nie pojawia się już więcej w dalszych częściach ustawy w pełnej nazwie, a jedynie w przywołanym akronimie, którego litery G i N odsyłają do każdego z dwóch członów wyrażenia „głuchoniewidomy”. Termin ten nie jest również w żadnym miejscu ustawy wprost zdefiniowany i choć pojawia się we wspomnianym art. 3 pkt 4 w postaci noty o „łącznym występowaniu dysfunkcji narządu wzroku i słuchu”, to fragment ten jest wiązany bardziej z aspektem zaspokajania potrzeby osoby uprawnionej w zakresie przekazu komunikatu w ramach SKOGN. Aspekt podmiotowości jest tu zawoalowany.

Choć Ustawa o języku migowym wprowadziła pewne rozwiązania wspierające osoby głuchoniewidome, to nie były one takie, jakich oczekiwałoby środowisko osób głuchoniewidomych. Legislatorzy nie wysłuchali do końca głosu środowiska, wprowadzając to, co uznali za stosowne. Pojawiły się więc zapisy niejasne i niepełne, wymagające korekt. Ich kształt był przedmiotem nieustannych dyskusji w ramach PRJM zarówno pierwszej, jak i drugiej kadencji. Już na początku pierwszej kadencji PRJM wśród niektórych jej członków-specjalistów rodziły się pierwsze pytania o merytoryczną i praktyczną wartość zapisów, dotyczących osób uprawnionych, m.in. pojęć będących tu przedmiotem analiz: osoba głuchoniewidoma, SKOGN czy tłumacz-przewodnik. Otóż Ustawa o języku migowym albo ich nie definiuje, albo czyni to w sposób niewystarczająco precyzyjny.

Potrzeba ponownego opracowania pojęć zawartych w ustawie lub powołania do życia zupełnie nowych zapisów celem poprawy *status quo in spe* osób głuchoniewidomych wymogła konieczność usystematyzowania niektórych pojęć zawartych w art. 2 Ustawy o języku migowym. W ramach prac pierwszej kadencji zaproponowano zmianę ustawowej definicji osób uprawnionych jako „osób doświadczających trwale lub okresowo trudności w komunikowaniu się” (art. 2 ust. 1 pkt 1) na taką, w której osoba uprawniona to „osoba z uszkodzonym narządem słuchu lub występującymi jednocześnie uszkodzeniami narządu słuchu i wzroku mającymi wpływ na zdolność tej

osoby do komunikowania się”⁴. Definicja – choć w swoim ogólnym sformułowaniu podkreśla zarówno aspekt **medyczny**, w tym sprzężenie dwóch dysfunkcji zmysłu, jak i **funkcjonalny** odnoszący się do komunikowania – nie odwołuje się jednak wprost do pojęcia osoby głuchoniewidomej.

Warto więc, nawiązując do powyższej refleksji, rozbudować art. 2 ustawy w miejscu, gdzie mowa o osobie uprawnionej, wyliczając i definiując pojęcia osoby głuchej oraz osoby głuchoniewidomej. Idąc dalej, w świetle niniejszych rozważań można by zaproponować następującą opisową definicję pojęcia osoby głuchoniewidomej:

„osoba głuchoniewidoma” to osoba doświadczająca specyficznych trudności w codziennym funkcjonowaniu z powodu współwystępujących i zarazem różnych kombinacji stopnia uszkodzeń narządów słuchu i wzroku, a także ograniczenia lub braku możliwości kompensacji jednego z tych zmysłów przez drugi, co skutkuje koniecznością zapewnienia jej kompleksowego wsparcia w ramach: a) dostępności informacyjno-komunikacyjnej poprzez wprowadzenie usługi tłumacza-przewodnika osób głuchoniewidomych w zakresie SKOGN, tj. sposobów transliteracyjnych lub/i migowych oraz przewodnictwa, a także b) dostępności architektonicznej i cyfrowej poprzez wprowadzenie stosownych rozwiązań do środowiska zewnętrznego, w tym technologicznych.

Zarówno w Ustawie o języku migowym, jak i w innych aktach prawnych, brakuje bezpośredniego przywołania i jednoczesnego zdefiniowania pojęcia osoby głuchoniewidomej. Również w żadnej z dotychczasowych kadencji PRJM nie opracowano w tym zakresie rekomendacji, co skłoniło autorów artykułu do uzupełnienia tej luki i sformułowania powyższej propozycji.

SKOGN

O sposobach komunikowania się osób głuchoniewidomych czy pozyskiwania przez nie informacji pojawiło się już wiele publikacji (zob. Jakoniuk-Diallo 2020; Kozłowski, Książek 2017; Majnusz 2017; Szczepankowski 2012, 2008;

⁴ Zapis ten pochodzi z rekomendacji prac pierwszej kadencji PRJM zawartych w Załączniku do Uchwały nr 1/2016 Polskiej Rady Języka Migowego z dnia 14 stycznia 2016 r. (*Raport z pierwszej kadencji*).

Benisz-Stępień 2009; Zaorska 2008). To niewątpliwie bardzo bogata i zarazem niejednorodna paleta sposobów, z której osoba głuchoniewidoma musi sobie wybrać coś dla siebie. To zabieg osobniczy. Tak więc np. znaki języka migowego lub litery alfabetu palcowego mogą być odbierane wzrokowo. Trzeba jednak zadbać o dobry kontrast, tj. odpowiednie oświetlenie i tło, a także dobrać optymalną odległość. Znaki i litery mogą też być odbierane dotykowo, tj. za pomocą alfabetu Lorma, pisma Braille'a czy liter alfabetu palcowego. Specyficzną formą komunikacji jest tzw. odczytywanie mowy z ruchu ust. Można również podejmować wspomaganie odbioru mowy dźwiękowej przy użyciu fonogestów⁵. Mowa foniczna może być także odbierana na drodze słuchowej, o ile zostaną zapewnione odpowiednie warunki akustyczne i zastosowany różnego typu sprzęt wspomagający, np. aparaty słuchowe, implanty słuchowe, pętle indukcyjne czy systemy FM. Dekodowanie mowy fonicznej może przebiegać w drodze zastosowania różnych metod transkrypcji mowy na tekst – automatycznie lub ręcznie. Ponadto elementem komunikacji szeroko pojmowanej jest również przemieszczanie się osoby głuchoniewidomej w przestrzeni – samodzielnie bądź z pomocą tzw. przewodnika, będącego jednocześnie tłumaczem.

Przedstawione powyżej rozumienie pojęcia sposobu komunikowania się osób głuchoniewidomych było powszechne do czasu pojawienia się Ustawy o języku migowym. Otóż z tejże nazwy złożonej wywodzi się ukuty przez legislatorów skrót SKOGN. To oni w zasadzie wprowadzili go do ustawy. To akronim niespotykany dotąd nigdy i nigdzie na świecie! Wszędzie teraz mówi się o SKOGN.

Próba uchwycenia w Ustawie o języku migowym tego, czym jest SKOGN – a przy okazji, czym jest pośrednictwo czy wręcz „przewodnictwo” i tłumaczenie w komunikacji z osobą głuchoniewidomą poprzez wprowadzenie terminu SKOGN – zawiera uchybienia merytoryczne. W ustawie SKOGN definiuje się w sposób następujący (zob. art. 3 pkt 4):

[...] Ilekroć w ustawie jest mowa o: [...] 4) sposobach komunikowania się osób głuchoniewidomych (SKOGN) – należy przez to rozumieć podstawowy środek komunikowania się osób uprawnionych, w którym sposób

⁵ Po raz pierwszy możliwość dołączenia fonogestów do palety sposobów komunikowania się osób głuchoniewidomych została wskazana przez Piotra Wojdę podczas pierwszej kadencji PRJM. Zaowocowało to opracowaniem rekomendacji w tym zakresie.

przekazu komunikatu jest dostosowany do potrzeb wynikających z łącznego występowania dysfunkcji narządu wzroku i słuchu; [...].

Powyższy zapis ma pewne mankamenty. Otóż użycie nazwy złożonej „sposoby komunikowania się osób głuchoniewidomych” stoi w sprzeczności z ujęciem ich jako „środka komunikowania się osób uprawnionych”. Sprzeczność ta polega na użyciu liczby mnogiej w związku ze „sposobami komunikowania się” i pojedynczej w odniesieniu do SKOGN jako „środka komunikowania się”. SKOGN sam w sobie stanowi bardzo rozbudowaną paletę sposobów komunikowania się, które nie mogą być sprowadzone do jednego „środka”, obejmującego wszystko. Tym samym pojawia się również dylemat semantyczny w związku z zamiennym stosowaniem wyrażen „sposób” i „środek”. Choć są one wobec siebie synonimiczne, z dużą ostrożnością należałoby traktować je jako wzajemne substytuty, ponieważ zakres treściowy tego, czym jest SKOGN, jest dość obszerny. Można domniemywać, że legislatorzy, wprowadzając taki zapis, dali upust niekorzystnym konsekwencjom. Wszak akt prawny jest również źródłem wiedzy dla każdego obywatela kraju, a upowszechnianie nieścisłości i prawne ich legitymizowanie powoduje zamęt w kolejnych krokach.

Niestety, podczas prac legislacyjnych nie udało się znaleźć jednego słowa na określenie tych wszystkich sposobów komunikowania się osób głuchoniewidomych. Takiego słowa po prostu nie ma. Legislatorzy zaś rozpaczliwie bronili się przed całościowym ujęciem interesów osób głuchoniewidomych w ustawie, ponieważ Ustawa o języku migowym miała dotyczyć wyłącznie komunikacji i tłumaczenia rozumianego przez pryzmat języka migowego. Wyrażono więc zgodę na ten dziwoląg, jakim jest „SKOGN”. Ten z trudem przełknięty kompromis zawarto tylko po to, aby osoby głuchoniewidome, choć z nazwy, mogły zaistnieć w ustawie.

Sposób rozumienia SKOGN w Ustawie o języku migowym jest okrojony, ponieważ – jak już wyżej podkreślono – sposobów komunikowania się jest wiele. Ponadto w ustawie nie ma żadnej noty dotyczącej „przewodnictwa”. W żadnym miejscu nie podaje się również definicji tego terminu. Wypływają z tego konsekwencje dla samego rozumienia tego, czym jest w ogóle SKOGN i czy można o nim mówić bez **aspektu przewodnictwa**. Absolutnie nie można! Działania prowadzone później na forum PRJM już w trakcie pierwszej kadencji zmierzały do tego, aby uzupełnić SKOGN o jakże istotny oraz niezbędny aspekt przewodnictwa. Udało się opracować

szereg rekomendacji w tej sprawie, a prace kontynuowane były w czasie drugiej kadencji.

Jakie zatem zmiany do Ustawy o języku migowym należałoby zarekomendować w zakresie SKOGN, aby w przyszłości sytuacja osób głuchoniewidomych uległa poprawie? To pytanie o *status quo in spe*.

Już prace podczas pierwszej kadencji PRJM pozwoliły zredefiniować zawartą w ustawie dość skąpą definicję SKOGN (zob. art. 3 pkt 4), a także zaproponować włączenie do ustawy brakującej w niej palety sposobów komunikowania się osób głuchoniewidomych.

Kluczowym terminem nazywającym całą paletę sposobów komunikowania się osób głuchoniewidomych pozostał SKOGN, ale rekomendacje z pierwszej kadencji wprowadziły już sporo zmian. Otóż w Załączniku do Uchwały nr 5/2015 Polskiej Rady Języka Migowego z dnia 15 października 2015 r. ws. „rekomendacji w zakresie definicji SKOGN i tłumacza-przewodnika OGN” (*Raport z pierwszej kadencji*) pojawia się nowa propozycja definicji SKOGN. Brzmi ona następująco:

Przez SKOGN należy rozumieć sposoby komunikowania się, stosowane przez osoby głuchoniewidome i/lub w komunikowaniu się z nimi, obejmujące przekaz komunikatów wspierających te osoby w poruszaniu się i orientacji przestrzennej, jak również transliteracyjne i migowe sposoby porozumiewania się, w których sposób przekazu komunikatu jest dostosowany do potrzeb wynikających z łącznego występowania dysfunkcji narządu słuchu i wzroku oraz okoliczności, w których przebiega proces komunikacji.

Kolejny zapis zawarty we wspomnianym wyżej Załączniku wyjaśnia, że:

W ramach SKOGN wyszczególnia się następujące sposoby komunikowania się:

- Sposoby przewodnictwa – tzn. sposoby przekazu komunikatów wspierających osoby głuchoniewidome w poruszaniu się i orientacji przestrzennej.
- Sposoby migowe, tzn. język migowy (polski język migowy – PJM i system językowo-migowy – SJM) odbierany za pomocą posiadanych możliwości widzenia oraz za pomocą dotyku.
- Sposoby transliteracyjne:

- Alfabet palcowy odbierany za pomocą dotyku oraz posiadanych możliwości widzenia,
- Alfabet Lorma i inne alfabety przekazywane za pomocą dotyku,
- Techniki kreślenia liter na dłoni,
- Techniki komunikowania się oparte na wykorzystaniu pisma, w tym zapisu treści komunikatów dokonywanych w czasie rzeczywistym i udostępnionych za pośrednictwem alfabetu Braille’a, alfabetu Moona, druku oraz wyświetlanych w sposób uwzględniający możliwości osoby uprawnionej.
- Inne techniki komunikowania się uwzględniające posiadane możliwości wzrokowo-słuchowe, a także wykorzystujące urządzenia wspomagające słyszenie.

Jest to bardzo istotne rozróżnienie, gdyż akcentuje **trychotomiczny podział** sposobów komunikowania się osób głuchoniewidomych. To nowa propozycja w stosunku do tej, którą można wyczytać z Ustawy o języku migowym. Jej nowatorstwo polega zwłaszcza na podkreśleniu komponentu **przewodnictwa**, jak i podziału sposobów komunikowania się na **transliteracyjne** i **migowe**.

Ponadto owocem prac pierwszej kadencji PRJM było sformułowanie rekomendacji dotyczących włączenia do ustawy dwóch definicji: „mowy uzupełnianej fonogestami” oraz „transliteratora fonogestowego”. Obie znalazły się w Załączniku do Uchwały nr 1/2016 Polskiej Rady Języka Migowego z dnia 14 stycznia 2016 r. (*Raport z pierwszej kadencji*)⁶, przy czym pierwsza z nich stanowi sposób komunikowania się osób z uszkodzeniami słuchu. Brzmi ona następująco:

Mowa uzupełniana fonogestami to sposób komunikowania się osób słyszących z osobami uprawnionymi oraz osób uprawnionych między sobą w polskim języku dźwiękowym z zastosowaniem specjalnych ruchów

⁶ Obie definicje powstały w wyniku bardzo intensywnych konsultacji Piotra Wojdy – przewodniczącego Zespołu problemowego ds. Certyfikacji przy PRJM w okresie pierwszej kadencji – z Panią prof. Kazimierą Krakowiak (KUL Jana Pawła II) – twórczynią metody fonogestów (więcej: Krakowiak 2012: 314–319), językoznawczo opracowanej na podstawie znanej na świecie metody Cued Speech i zastosowanej w polskiej praktyce surdopedagogicznej jako narzędzie kształtowania polskiego języka dźwiękowego u dzieci i młodzieży z uszkodzeniami słuchu.

dłoni i układów palców (fonogestów) zsynchronizowanych z wyraźnym mówieniem i wspomagających rozumienie wypowiedzi ustnych dzięki wizualizacji fonicznego ciągu mowy. Jest używana do ułatwiania odbioru i rozumienia wypowiedzi (wizualizacji fonogestowej) przez osoby wchodzące w bezpośrednie interakcje komunikacyjne (mówców i rozmówców) oraz przez tzw. transliteratorów fonogestowych, których funkcja polega na przekazywaniu wypowiedzi innych mówców. W edukacji jest stosowana jako metoda wychowania językowego osób z uszkodzonym narządem słuchu.

Należy podkreślić, że w Polsce istnieje realna grupa osób głuchych posługująca się nie tylko polskim językiem migowym, ale także korzystająca z „mowy uzupełnianej fonogestami” jako narzędzia porozumiewania się językowego (zob. Krakowiak 2012; Szczepankowski 2017). Jednakże możliwość nabycia dysfunkcji wzroku może wywołać potrzebę korzystania z dotykowych modyfikacji obu wspomnianych wyżej sposobów porozumiewania się. W przypadku fonogestów mogłoby to polegać na położeniu dłoni osoby głuchoniewidomej na dłoń osoby fonogestującej – nadawcy komunikatu. W wyniku stałego styku obu dłoni językowe kodowanie polegałoby na przemieszczaniu się ręki osoby nadającej w obrębie pięciu możliwych jej lokalizacji i zmianie jej układów palców spośród ośmiu możliwych. Odbiorca przekazu w tym samym czasie semantycznie dekoduje przekaz, śledząc gesty i wyczuwając zmianę ich miejsca położenia i układ palców.

Wola kompleksowego ujęcia potrzeb osób uprawnionych sprawiła, że działania dotyczące włączenia „mowy uzupełnianej fonogestami” do palety sposobów transliteracyjnych SKOGN – podjęte pod koniec pierwszej kadencji PRJM – były kontynuowane w ramach prac drugiej kadencji. Zaowocowało to przyjęciem rekomendacji w tej sprawie zawartych w Załączniku nr 2 do Uchwały nr 1/2019 PRJM z dnia 28 marca 2019 r.

Jednakże zestaw SKOGN wzbogacony o jeszcze jeden sposób nie rozwiązuje kwestii ich typologizowania, powstają bowiem nowe, osobnicze sposoby przełamywania barier w porozumiewaniu się, np. polegające na łączeniu fonogestowania jedną ręką z odczytywaniem mowy dźwiękowej drugą ręką – zgodnie z metodą Tadoma (zob. Baber 2007: 9–10), tj. poprzez wyczuwanie jej na wargach, policzkach czy szyi w wyniku ruchów mięśni i wibracji. Tak ważne jest więc, aby tworzone przepisy prawa nie wykluczały osób głuchoniewidomych z ustawowego wsparcia z powodu rozwiązań

niemieszczących się w danym momencie w palecie znanych i uznawanych sposobów komunikowania się czy rozwiązań technologicznych. Istnieje tym samym konieczność otwartego spojrzenia na potrzeby osób uprawnionych i uwzględnienia ich prawa do wyboru i włączenia do ustawy preferowanego i najskuteczniejszego „środka komunikowania się”, nawet jeśli wcześniej nie był on prawnie zabezpieczony. Drugi człon nazwy Ustawy o języku migowym i innych środkach komunikowania się, występujący po spójniku „i”, podkreśla taką otwartość.

Tłumacz-przewodnik SKOGN

Eksplicytnie ujęcie tego, kim jest osoba głuchoniewidoma i jak się komunikuje, skłania do podjęcia jeszcze jednego wątku, którym jest porozumiewanie się osób głuchoniewidomych z udziałem tzw. **tłumaczy-przewodników SKOGN**. Choć pojawiają się prace na ten temat (zob. Rutkowski 2019; Szczepankowski 2008, 2012; Wostal 2017; Kozłowski 2012; Książek 2012; Kubarewicz 2012), zagadnienie to jest chyba wciąż najtrudniejsze i najslabiej opracowane.

Kwestię tego rodzaju wsparcia w sposób systematyczny i w pewnym sensie „systemowy” poruszył w 1984 roku Polski Związek Niewidomych (dalej: PZN). Oczywiście przesłanką dla podjęcia działań przez PZN stał się fakt, że osoby głuchoniewidome nie są w stanie funkcjonować w szeroko rozumianej przestrzeni społecznej bez wsparcia drugiego człowieka, pełniącego jednocześnie funkcję: a) **przewodnika** – gdy pomaga orientować się w przestrzeni, poruszać się po niej, a także docierać w konkretne miejsca w sposób bezpieczny; b) **tłumacza** – gdy pośredniczy w komunikacji z ludźmi, którzy nie wiedzą, jak się porozumiewać z osobą głuchoniewidomą. Zwykle rolę tę pełnią najbliżsi: współmałżonkowie, rodzice, dzieci czy znajomi. Szybko jednak się okazuje, że tego rodzaju wsparcie nierzadko jest albo niemożliwe z powodu wykonywanej pracy, albo niewystarczające ze względu na brak niezbędnej wiedzy i umiejętności. W roku 1991 rolę lidera przejęło TPG, kontynuując i rozwijając zapoczątkowane przez PZN działania. Stając się jedyną wówczas i wyspecjalizowaną organizacją, wypracowywało i wdrażało do stosowania różne formy wsparcia osób głuchoniewidomych w porozumiewaniu się, zarówno na poziomie centralnym, jak i lokalnym. Wreszcie przedstawiciele PZN, a potem TPG, zaczęli

iść jeszcze dalej w swych zamierzeniach. Chcąc podnieść jakość wsparcia osób głuchoniewidomych, brali udział w różnych międzynarodowych konferencjach, spotkaniach czy imprezach, aby dowiedzieć się i szybko przekonać, jak skutecznie i efektywnie mogą działać, pracować i w ogóle funkcjonować w przestrzeni społecznej osoby głuchoniewidome, gdy wspiera je odpowiednio wyszkolony i dobrze wynagradzany specjalista w osobie tłumacza-przewodnika.

Trzeba przyznać, że wszelkie wsparcie osób głuchoniewidomych w przewodnictwie i porozumiewaniu się w fazie przedustawowej nie miało żadnego, jasno wyrażonego zakotwiczenia w ustawodawstwie. Raczej z inicjatywy organizacji pozarządowych, służących z potrzeby i konieczności tym osobom, upowszechniana była wiedza o nich i zasady udzielania im wsparcia. Również z inicjatywy organizacji pozarządowych w Ustawie o języku migowym pojawił się wreszcie długo wyczekiwany i prawnie usankcjonowany **tłumacz SKOGN** – co prawda zredukowany do roli wyłącznie tłumacza udzielającego wsparcia osobom głuchoniewidomym jedynie w aspekcie komunikowania się. To poważna wada ustawy, pomija się w niej bowiem ogromną rolę, jaką odgrywa **przewodnictwo** – polegające na wspieraniu osób uprawnionych w przemieszczaniu się.

Przypomnijmy, że w ustawie istnieją terminy: „tłumacz-przewodnik” (art. 10 pkt 1, art. 18 pkt 1) lub „tłumacz SKOGN” (art. 11 pkt 1, art. 17 pkt 1). Również w akcie wykonawczym do ustawy – Rozporządzeniu w sprawie rejestru tłumaczy – konsekwentnie pojawia się termin „tłumacz SKOGN”. Choć pojęcie przewodnictwa mieści się w nazwie tłumacz-przewodnik w jej drugim członie, to nie zostaje ono ani wyraźnie zdefiniowane, ani konsekwentnie ujęte w ustawie, a już z pewnością nie znajduje swojego miejsca w przepisach wykonawczych. Praktycznie wątek przewodnictwa nie ma żadnego umocowania w prawie, a pojawiający się tu i ówdzie człon „przewodnik” w nazwie tłumacz-przewodnik jest sam w sobie jałowy. Tym samym rola tłumacza SKOGN statycyzuje się, tj. ogranicza się jedynie do działania stacjonarnego, wyłącznie na obszarze instytucji. W efekcie osoba głuchoniewidoma, chcąc załatwić sprawę w urzędzie, musiałaby najpierw zostać do niego przyprowadzona przez przewodnika, aby dalej tłumacz SKOGN mógł udzielić jej na miejscu wsparcia. Natomiast drogę powrotną znowu musiałaby odbyć, korzystając ze wsparcia przewodnika. Przewodnictwo zatem dynamizuje wspomnianą wyżej „statyczną” funkcję tłumacza, wprowadzając dodatkowo aspekt „dynamiczny” do pełnionej przez niego roli.

Wskazane wyżej ograniczenia nie dewaluują całkowicie sensu wprowadzonego do ustawy pojęcia tłumacza SKOGN – przełomowego i będącego wszak pierwszym „krokiem milowym”, uchylającym furtkę do bardziej systemowego wspierania osób głuchoniewidomych. To punkt odniesienia do dalszego zabiegania o usankcjonowanie tłumacza-przewodnika „w pełnym wymiarze”. Nie zmienia to jednak faktu, że oba akty ustawodawczo nie legalizują przewodnictwa. Całość cechuje niekonsekwencja i chaos terminologiczny.

Jak zatem poradzić sobie z istniejącym w ustawie chochlikiem, który nie spełnia oczekiwań środowiska osób głuchoniewidomych? Jaki byłby pożądaný stan rzeczy (*status quo in spe*)?

Aby udzielić wsparcia osobie głuchoniewidomej, potrzebna jest wiedza i umiejętności organizacyjne, techniczne czy informatyczne pozwalające na eliminowanie tzw. **deficytów informacyjnych**, doświadczanych w sytuacjach nie tylko statycznych (typowa komunikacja, odczytywanie informacji itp.), ale i dynamicznych, np. w trakcie przemieszczania się w przestrzeni. Te drugie mogą być nawet bardziej brzemienne w skutkach, stwarzają bowiem zagrożenie utraty zdrowia bądź nawet życia. Osoba głuchoniewidoma nie jest w stanie zauważyć różnych elementów przestrzeni. Właśnie w tych dynamicznych sytuacjach szczególnie potrzebna jest osoba, która owe deficyty informacyjne uzupełni, zasygnalizuje w ustalony sposób ich występowanie, np. informując, że napotykamy schody biegnące w dół, tablicę informacyjną lub gałąź znajdującą się na wysokości głowy, twarzy. Ważne jest więc udzielanie wsparcia przez odpowiednio przygotowanych, wyszkolonych specjalistów, np. asystentów osobistych, a w szczególności tłumaczy-przewodników, którzy zgodnie ze sztuką dostosują warunki komunikacji do sytuacji oraz potrzeb i możliwości konkretnej osoby lub małych, maksymalnie dwu-, trzyosobowych grup osób o podobnym sposobie i poziomie funkcjonowania wzrokowego, słuchowego i komunikacyjnego.

Zarysowana powyżej krótka charakterystyka funkcji osoby wspierającej osobę głuchoniewidomą w procesie komunikowania się została ledwie ujęta w formie terminu „tłumacz-przewodnik” w Ustawie o języku migowym. W wyniku prac pierwszej kadencji PRJM wypracowano szereg dalszych zaleceń uzupełniających ustalenia terminologiczne zawarte w ustawie. Dotyczyły one definicji tłumacza-przewodnika OGN (dalej również: TPOGN – tłumacz-przewodnik osoby głuchoniewidomej) w zakresie SKOGN, w tym rejestrowego i przysięgłego.

W szczególności znamiennej propozycją nowelizacyjną do Ustawy o języku migowym jest uzupełnienie terminu „tłumacz-przewodnik” o komponent „osoba głuchoniewidoma” – w skrócie OGN (dalej: tłumacz-przewodnik OGN). Komponent „przewodnictwa” podkreśla wagę tej umiejętności w pracy osoby wspierającej osobę głuchoniewidomą. Z rekomendowanej definicji pochodzącej z Załącznika do Uchwały nr 5/2015 Polskiej Rady Języka Migowego z dnia 15 października 2015 r. ws. „rekomendacji w zakresie definicji SKOGN i tłumacza-przewodnika OGN” (*Raport z pierwszej kadencji*) można wyczytać, że:

Tłumacz-przewodnik OGN to osoba wspierająca osoby głuchoniewidome z wykorzystaniem **SKOGN**, a w szczególności z wykorzystaniem sposobów komunikowania się wspomagających osoby głuchoniewidome (OGN) w bezpiecznym poruszaniu się i orientacji przestrzennej oraz migowych i/ lub transliteracyjnych sposobów przekazu informacji.

Powyższą definicję zarekomendowano również dla osób, które pełniłyby funkcję **tłumacza-przewodnika OGN** w zakresie tłumacza **przysięgłego**. Zostało to wyrażone w rekomendacjach zawartych w Załączniku do Uchwały nr 7/2015 Polskiej Rady Języka Migowego z dnia 3 grudnia 2015 r. ws. „rekomendacji dotyczących stworzenia zawodu, tłumacza-przewodnika OGN przysięgłego w zakresie SKOGN” (*Raport z pierwszej kadencji*) przez dodanie do nazwy wyrażenia „przysięgły”. To asumpt dla legislatorów do podjęcia dalszych kroków służących regulacji kwestii wsparcia osób głuchoniewidomych wszędzie tam, gdzie potrzebny jest tłumacz-przewodnik przysięgły. Uzyskanie uprawnień w zakresie tłumacza przysięgłego do tej pory w żaden sposób nie zostało określone. Choć obszerność zagadnienia nie pozwala na jego omówienie w tym artykule, to można już teraz wskazać, że pożądanym byłby taki tryb zdobywania kwalifikacji jak w przypadku tłumaczy fonicznych przysięgłych, którzy całą procedurę zdobywania kwalifikacji przechodzą w Ministerstwie Sprawiedliwości.

Wreszcie Załącznik nr 2 do Uchwały nr 1/2019 PRJM z dnia 28 marca 2019 r. podtrzymuje wszystkie wyżej przyjęte definicje z pierwszej kadencji, m.in. definicję terminu „transliterator fonogestowy”:

Transliterator fonogestowy to osoba posiadająca umiejętność mówienia uzupełnianego fonogestami (wizualizacji fonogestowej) i wspierająca osoby

uprawnione w komunikowaniu się z osobami słyszącymi w dźwiękowym języku polskim.

Tym samym tłumacz-przewodnik OGN (również przysięgły) w zakresie SKOGN, posiadając wiedzę i umiejętności w zakresie posługiwania się mową dźwiękową uzupełnianą fonogestami, mógłby pełnić funkcję transliteratora fonogestowego wspierającego w porozumiewaniu się również osoby głuchoniewidome, co wpisywałoby się w nurt otwartego myślenia o wspieraniu osób uprawnionych. Transliterator fonogestowy mógłby także uzyskiwać kwalifikacje w zakresie pełnienia funkcji przysięgłego w sposób taki, jaki został wyżej przewidziany dla tłumaczy-przewodników OGN przysięgłych.

Podsumowanie

Przypomnijmy, że rozważania podjęte w niniejszym artykule skupiają się głównie na trzech pojęciach: osoba głuchoniewidoma, sposoby komunikowania się osób głuchoniewidomych, tj. SKOGN, tłumacz-przewodnik OGN w zakresie SKOGN, również przysięgły. Wszak chodzi o spójne ich nazywanie i opisywanie. Od rewizji dotychczasowego ich rozumienia i w miarę konieczności przeformułowania istniejących pojęć i ich definicji zależy właściwe postrzeganie potrzeb osób głuchoniewidomych, a dalej stosowne i zindywidualizowane ich wspieranie w zakresie rehabilitacji czy edukacji, jak i w ogóle w życiu społecznym.

Obecny system prawny swą **niespójnością semantyczną pojęć i ich wadliwym sposobem definiowania, a także rozproszeniem przyjętych już zapisów w różnych aktach prawnych** uderza wprost w interesy osób głuchoniewidomych. Istnieje więc potrzeba uporządkowania i ujednoczenia tych przepisów we wszystkich tych aktach prawnych, a także dodanie ich w miejscach, gdzie jest to konieczne. W ramach tak rozumianego całościowego podejścia uzasadnione wydaje się zatem przyjęcie następującej strategii polegającej na:

1. wprowadzeniu zalecanych w niniejszym artykule uzupełnień czy zmian ujednoczających w zakresie powyżej rekomendowanych pojęć: osoba głuchoniewidoma, SKOGN i tłumacz-przewodnik OGN w zakresie SKOGN, poprzez zawarcie wszystkich zmian w jednym istniejącym już akcie prawnym – Ustawie o języku migowym;

2. odniesieniu wprowadzonych zmian w Ustawie o języku migowym do innych aktów istniejących już w obiegu, m.in. wykonawczych, jak i tych, które wymagałyby utworzenia.

Ten drugi krok pozwoliłby na eksplicytnie ujęcie w tej ustawie pojęcia tłumacza-przewodnika OGN w zakresie SKOGN, również przysięgłego, co nie tylko wyeksponowałoby i wzmocniło jego status, ale także umożliwiłoby dookreślenie wszystkich zasad jego funkcjonowania w innych aktach prawnych, m.in. poprzez:

- a) dodanie stosownego rozdziału w przedmiotowym zakresie do Ustawy z dnia 25 listopada 2004 r. o zawodzie tłumacza przysięgłego (dalej: Ustawa o zawodzie tłumacza przysięgłego), co pozwoliłoby na kompleksowe uregulowanie w jednym i tym samym akcie prawnym statusu tłumacza-przewodnika OGN w zakresie SKOGN w sposób taki, w jaki reguluje się zawód tłumacza przysięgłego w zakresie języka fonicznego. Alternatywnym rozwiązaniem i z pewnością najlepszym byłoby wprowadzenie zmiany w art. 1 pkt 2 Ustawy o zawodzie tłumacza przysięgłego, polegającej na zawarciu w niej tylko niezbędnych regulacji dotyczących statusu tłumacza-przewodnika OGN, a także wskazaniu, że wszystkie pozostałe kwestie zostały uregulowane w odrębnym rozporządzeniu do Ustawy o zawodzie tłumacza przysięgłego, co miałyby zapewnić pełną czytelność i przejrzystość przepisów prawa;
- b) zawarcie zapisów w Rozporządzeniu w sprawie rejestru tłumaczy, o którym mowa w art. 15 Ustawy o języku migowym.

Wprowadzenie któregoś z rozwiązań przedstawionych w punkcie a) byłoby milowym krokiem ku profesjonalizacji zawodu tłumacza-przewodnika OGN, również w zakresie pełnienia przez niego funkcji tłumacza przysięgłego. Są one tu zdecydowanie polecane. Natomiast rozwiązanie b) miałyby na celu wykorzystanie istniejącego rozporządzenia, które już w nazwie zawiera komponent sugerujący jedynie rejestrację tłumaczy, w tym tłumaczy-przewodników, podczas gdy celem jest przecież całościowa regulacja prawna, dotycząca nie tylko tzw. tłumaczy rejestrowych, ale również tłumaczy-przewodników przysięgłych. Oba powyższe szczegółowe rozwiązania: a) i b), zachęcają do dalszych pogłębionych rozważań i uwzględnienia w aktach prawnych kolejnych rozstrzygnięć, które wiążą się:

- a) ze szczegółowymi zasadami przyznawania uprawnień tłumacza-przewodnika OGN w zakresie SKOGN, np. po przebytych szkoleniu i po-

myślnym zdaniu egzaminu, oraz kwestią okresowego potwierdzania tych kwalifikacji;

- b) z zasadami poświadczania urzędowego kwalifikacji i związanymi z tym mechanizmami rejestracji tychże tłumaczy-przewodników, co stanowi temat szczegółowych analiz i związanych z nimi interpretacji prawnych, jak i konsekwencji wdrożeniowych. Jest to dość obszerne zagadnienie, które przekracza cel i ramy rozważań w niniejszym artykule, poświęconych kwestiom absolutnie prymarnym. Stąd autorzy pozostawiają sobie pole do przedstawienia zaznaczonych wątków w odrębnym opracowaniu.

Nie sposób przejść obojętnie obok ostatnich wyzwań pandemicznych. Trwająca wciąż pandemia spotęgowała konieczność wykorzystywania nowoczesnych technologii informatycznych i komunikacyjnych. Wszyscy doświadczamy ogromnego wzrostu znaczenia tzw. komunikacji zdalnej. To dużo więcej niż komunikacja z użyciem telefonu. Wiele instytucji oferuje obsługę zdalną, nie tylko z wykorzystaniem np. poczty e-mail czy innych komunikatorów tekstowych. Coraz popularniejsze i skuteczniejsze stają się kontakty wideo czy komunikowanie się grupowe przez Internet z wykorzystaniem zarówno mowy, jak i obrazu. To wielkie wyzwanie dla osób głuchoniewidomych, które – szczególnie w okresie ograniczeń spowodowanych epidemią COVID-19 – wymusza konieczność udzielania zdalnego wsparcia komunikacyjnego. W związku z tym upowszechnia się jeszcze jedna, wcześniej nieznana forma tłumaczenia, m.in. z wykorzystaniem wyraźnej mowy czy zdalnej transkrypcji mowy na tekst. Pojawia się więc potrzeba zaimplementowania czy też ujęcia w regulacjach prawnych czegoś w rodzaju „zdalnego tłumacza SKOGN” czy też „zdalnego asystenta osobistego”.

Podsumowując, zaakcentowane w niniejszym artykule myślenie „ku przyszłości” i poszukiwanie optymalnych form wsparcia osób głuchoniewidomych wpisuje się w kontekst „Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030”. Choć zmierza ona do podkreślania potencjału osoby głuchoniewidomej, a nie jej deficytów, to należy przypomnieć, że podobne założenia zawiera już Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z 2006 roku. Wiele spraw wymaga jeszcze nieustannego namysłu i działań uspołniających, aby podejmowanie kolejnych kroków legislacyjnych nie musiało znowu kończyć się poprawkami.

Literatura

- Baber S., 2007, Cued Speech: Not Just for the Deaf Anymore, „Senior Honors Theses & Projects. 128”, <https://commons.emich.edu/honors/128> (dostęp: 13.12.2021).
- Benisz-Stępień M., 2009, Punkt porozumiewania się, czyli o komunikowaniu się z osobą głuchoniewidomą, [w:] *Małymi krokami do wielkich celów. W świecie osób głuchoniewidomych*, M. Białek (red.), Warszawa, s. 23–36.
- Boryś W., 2005, *Słownik etymologiczny języka polskiego*, Kraków.
- Brückner A., 1985, *Słownik etymologiczny języka polskiego*, Warszawa.
- Jakoniuk-Diallo A., 2020, Formy komunikacji wykorzystywane w porozumiewaniu się osób głuchoniewidomych, „*Studia Edukacyjne*”, 57, s. 67–75, <https://doi.org/10.14746/se.2020.57.5> (dostęp: 13.12.2021).
- Kowalik S., Bańka A. (red.), 1998, *Perspektywy rehabilitacji osób głuchoniewidomych*, Poznań.
- Kozłowski G., 2012, Głuchoślepotą – głos praktyka i osoby doświadczonej niepełnosprawnością, „*Niepełnosprawność*”, 7, s. 177–184.
- Kozłowski G., 2017, Głuchoślepotą „w pigułce”, [w:] *Ktokolwiek widział, ktokolwiek słyszał. Kompendium wiedzy o głuchoślepoty*, B. Szczepankowski, G. Kozłowski, A. Majnusz, K. Wostał, M. Nowak (red.), Warszawa, s. 8–15.
- Kozłowski G., Książek M., 2017, Kim jest osoba głuchoniewidoma – sposoby definiowania w Polsce, [w:] *Świat osób głuchoniewidomych – wyzwania współczesności*, E. Domagała-Zyśk, M. Książek, G. Wiącek (red.), Lublin, s. 25–38.
- Krakowiak K., 2012, *Dar języka. Podręcznik metodyki wychowania językowego dzieci i młodzieży z uszkodzeniami narządu słuchu*, Lublin.
- Książek M., 2009, Wszystko, co powinieneś wiedzieć o głuchoślepoty, [w:] *Małymi krokami do wielkich celów. W świecie osób głuchoniewidomych*, M. Białek (red.), Warszawa, s. 7–22.
- Książek M., 2012, Niepełnosprawność wzrokowa i wzrokowo-słuchowa jako przesłanki dyskryminacji, Warszawa.
- Kubarewicz A., 2012, Tłumacz – przewodnik jako forma pracy asystenta osobistego osoby głuchoniewidomej, „*Niepełnosprawność*”, 7, s. 133–140.
- Majnusz A., 2017, Porozumiewanie się głuchoniewidomych, [w:] *Ktokolwiek widział, ktokolwiek słyszał. Kompendium wiedzy o głuchoślepoty*, B. Szczepankowski, G. Kozłowski, A. Majnusz, K. Wostał, M. Nowak (red.), Warszawa, s. 16–29.
- Rutkowski M., 2019, Asystentura funkcjonalna tłumaczy-przewodników a jakość życia osób głuchoniewidomych – komunikat z badań, „*Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*”, 35, s. 56–69, <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.19.031.12274> (dostęp: 13.12.2021).
- Siemianowska-Bloch A., Dworżańska K., Majder-Schulz K., Borowicz-Lech L., 2017, *Komunikacja osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu*, <https://>

- dawid.pre.forumlogopedy.e-firma.pl/arttykul/komunikacja-osob-z-jednoczesnym-uszkodzeniem-wzroku-i-sluchu (dostęp: 13.12.2021).
- Szczepankowski B., 2008, Projekt adaptacji polskiego alfabetu palcowego dla potrzeb osób głuchoniewidomych, [w:] *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych*, M. Zaorska (red.), Toruń, s. 77–88.
- Szczepankowski B., 2012, Alternatywne i wspomagające metody komunikacji, [w:] *Wprowadzenie do neurologopedii*, A. Obrębowski (red.), Poznań, s. 349–362.
- Szczepankowski B., 2017, Znaki ręczno-ustne Jana Siostrzyńskiego jako początek komunikacji wspomagającej na ziemiach polskich, [w:] *Spółczesność włączająca a komunikacja*, J.J. Błeszyński, D. Baczała (red.), Toruń, s. 105–120.
- Wostal K., 2017, Osoba głuchoniewidoma w przestrzeni publicznej, [w:] *Ktokolwiek widział, ktokolwiek słyszał. Kompedium wiedzy o głuchoślepcie*, B. Szczepankowski, G. Kozłowski, A. Majnusz, K. Wostal, M. Nowak (red.), Warszawa, s. 48–56.
- Zaorska M. (red.), 2008, *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych*, Toruń.
- Zaorska M., 2017, Stan równoczesnego nie(do)słyszania i nie(do)widzenia jako niepełnosprawność złożona, sprzężona, wielozakresowa, wieloraka, współobecna i wieloobjawowa, [w:] E. Domagała-Zyśk, M. Książek, G. Wiącek (red.), *Świat osób głuchoniewidomych – wyzwania współczesności*, Lublin, s. 13–24.

Akty prawne

- Ustawa z dnia 25 listopada 2004 r. o zawodzie tłumacza przysięgłego, <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20042732702> (dostęp: 13.12.2021).
- Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 r. o języku migowym i innych środkach komunikowania się, <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20112091243> (dostęp: 13.12.2021).
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 czerwca 2012 r. w sprawie rejestru tłumaczy polskiego języka migowego, systemu językowo-migowego i sposobu komunikowania się osób głuchoniewidomych, <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20120000652> (dostęp: 13.12.2021).
- Ustawa z dnia 28 czerwca 2012 r. o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz niektórych innych ustaw, <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20120000986> (dostęp: 13.12.2021).
- Ustawa z dnia 19 lipca 2016 r. o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz niektórych innych ustaw, <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20160001336> (dostęp: 13.12.2021).

Uchwała nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030, <https://www.monitorpolski.gov.pl/MP/rok/2021/pozycja/218> (dostęp: 13.12.2021).

Stanowiska

Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, *Stanowisko Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym wobec odpowiedzi Ministra Pracy i Polityki Społecznej na dezyderat Komisji Polityki Społecznej i Rodziny dotyczący uznania głuchosłepoty za niepełnosprawność*, 1.02.2011, Warszawa.

Polska Rada Języka Migowego, Załącznik nr 2 do Uchwały nr 1/2019 Polskiej Rady Języka Migowego z dnia 28 marca 2019 r. w sprawie rekomendacji zmian w przepisach dotyczących określenia zakresu egzaminów przeprowadzanych przez Centralną Komisję Egzaminacyjną w ramach certyfikacji tłumaczy polskiego języka migowego, tłumaczy-przewodników osób głuchoniewidomych oraz transliteratorów fonogestowych.

Raporty

Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, *Głuchoniewidomi w Polsce 2016. Raport Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym*, Warszawa.

Polska Rada Języka Migowego, *Raport z pierwszej kadencji Polskiej Rady Języka Migowego*, <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/container/polska-rada-jezyka-migowego/Raport%20PRJM%20kadencja%202012-2016.pdf> (dostęp: 13.12.2021).

Supporting deaf-blind people in communication and guidance in the light of Polish legal solutions and new proposals

Summary

This article discusses a little-known in Poland issue related to supporting deaf-blind persons with concomitant hearing and visual impairments in communication and guidance. The reflections refer to current legal solutions. The authors verify and confirm them or propose new recommendations for the future. They do not cut themselves off from the past, recalling major events in the history of supporting deaf-blind people.

The starting point for the discussion is the *Sign Language and Other Means of Communication Act 2011* (hereinafter referred to as *Act 2011*) which is of groundbreaking importance for deaf-blind people and whose provisions pertain to this target community. Related to a larger or smaller extent to *Act 2011*, other legal acts are also confronted with this law. Important sources of reflection include the results of the

work of the *Polish Sign Language Council* pursued during its first and second term of office, especially the *Report* submitted by the members serving the former one.

The considerations undertaken in the article are aimed at revising the three central concepts contained in *Act 2011*: deaf-blind person, modes of communication of the deaf-blind people, and the guide-interpreter. The authors are convinced that if they are properly understood and defined in *Act 2011*, the legal and, consequently, social interests of deaf-blind people will be duly safeguarded. Hence, where necessary, the authors redefine them, emphasising the importance of guidance in supporting deaf-blind people or the existence of new modes of communication. In the article, they also underline the significance of new technological solutions. All this does not escape the authors' attention, as they themselves come from the communities that *Act 2011* would legally support.

These several remarks on supporting deaf-blind people may significantly and very positively influence the level of the functioning of deaf-blind people if they are noticed and taken into account in the envisaged amendment to *Act 2011* as well as other legal acts.

Keywords: deaf-blind person, hearing and vision dysfunction, modes of communication of the deaf-blind people, deaf-blind guide-interpreter, law, legislation

