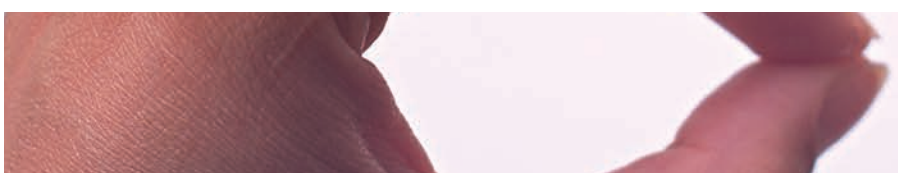




RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH



## **OSOBY GŁUCHE W POLSCE 2020 WYZWANIA I REKOMENDACJE**

**RAPORT KOMISJI EKSPERTÓW DS. OSÓB GŁUCHYCH**





RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

# **OSOBY GŁUCHE W POLSCE 2020 WYZWANIA I REKOMENDACJE**

**RAPORT KOMISJI EKSPERTÓW DS. OSÓB GŁUCHYCH**

Warszawa 2020

Osoby Głuche w Polsce 2020. Wyzwania i Rekomendacje.

Praca zbiorowa Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych

Redakcja merytoryczna: Barbara Imiołczyk

Redakcja językowa: Ewa Rydlewska

Wydawca:

Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich

Al. Solidarności 77, 00-090 Warszawa

[www.rpo.gov.pl](http://www.rpo.gov.pl)

Infolinia obywatelska: 800 676 676

ISBN 978-83-65029-50-8



Publikacja jest dostępna na licencji Creative Commons: Uznanie autorstwa

Na tych samych warunkach 3.0 Polska (CC BY-SA).

Oddano do składu w październiku 2020 r.

Oddano do druku w listopadzie 2020 r.

Nakład: 600 egz.

Publikacja dostępna w wersji elektronicznej na [www.rpo.gov.pl](http://www.rpo.gov.pl)

Także w Polskim Języku Migowym

Projekt, opracowanie DTP, korekta, druk i oprawa:

*Argrafpol* Agnieszka Blicharz-Krupińska

ul. Żmudzka 21/1a, 51-354 Wrocław

e-mail: [argrafpol@argrafpol.pl](mailto:argrafpol@argrafpol.pl); tel. +48 507 096 545

Wstęp .....	5
Komunikacja w przestrzeni publicznej. Dostęp do informacji .....	9
Standardy tłumaczeń PJM .....	12
Wsparcie społeczne i opieka zdrowotna.....	14
Gdy rodzi się dziecko z uszkodzonym słuchem .....	14
Głusi rodzice .....	16
Adopcja i rodzicielstwo zastępcze .....	18
Dostęp do opieki zdrowotnej .....	20
Problemy osób z implantami ślimakowymi.....	23
Opieka psychiatryczno-psychologiczna .....	25
Pomoc uzależnionym .....	27
Pomoc dla ofiar przemocy .....	28
KODA/CODA .....	30
Głusi w szkole .....	32
Kształcenie zawodowe głuchych .....	38
Głusi i słabosłyszący na uczelni .....	39
Praca zawodowa .....	42
System powiadamiania w sytuacji kryzysowej .....	45
Opracowania autorskie .....	47
<i>Małgorzata Czajkowska-Kisil, Grzegorz Galewski - Problemy edukacji dzieci i młodzieży     niesłyszących (w tym Głuchych) w Polsce. Krótki przegląd .....</i>	49
<i>Kajetana Maciejka-Roczan - Szkolnictwo zawodowe – problemy w aspekcie reformy     systemu edukacji .....</i>	55
<i>Małgorzata Mickiewicz, Anna Mikołajczyk - Głusi na uczelniach.....</i>	57
<i>Małgorzata Czajkowska-Kisil - Pomoc w uzależnieniach .....</i>	61
<i>Dominika Wiśniewska - Zdrowie psychiczne g/Głuchych Polaków a organizacja pomocy     psychiatryczno-psychologicznej .....</i>	63
<i>Aleksandra Włodarska vel Głowacka - Problem użytkowników implantów ślimakowych     z wymianą procesorów mowy .....</i>	69
<i>Anna Antos - System powiadamiania kryzysowego dla osób głuchych w Polsce.....</i>	75
<i>Małgorzata Czajkowska-Kisil - Sytuacja CODA/KODA.....</i>	77
<i>Dorota Podgórska-Jachnik - Głuchota a problemy rodzicielstwa zastępczego i adopcji.....</i>	79
<i>Małgorzata Piątkowska - Aktywizacja zawodowa osób g/Głuchych.....</i>	94
Skład Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych .....	101



Komisja Ekspertów ds. Osób Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich podjęła próbę podsumowania pracy z ostatnich pięciu lat działalności, w związku z końcem kadencji RPO. Opracowała materiał zawierający listę najważniejszych wyzwań dotyczących sytuacji osób głuchych w Polsce. Zaproponowała również rekomendacje działań koniecznych do pełnej realizacji praw osób głuchych.

W skład Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych wchodzi ekspertki i eksperci, którzy są osobami głuchymi/Głuchymi<sup>1</sup>, implantowanymi lub nie, posługujący się najczęściej polskim językiem migowym (PJM), oraz osoby słyszące, wychowane w rodzinach osób głuchych (ang. Children of Deaf Adults – CODA), znające PJM, a także osoby działające społecznie bądź naukowo na rzecz praw osób głuchych. Służą one Rzecznikowi Praw Obywatelskich swoją unikatową wiedzą wynikającą z doświadczenia głuchoty.

Komisja podjęła prace nad przygotowaniem raportu jesienią 2019 r. Pierwotna formuła przewidywała opracowanie jednolitego tekstu, z diagnozą, przedstawieniem wyzwań i rekomendacji oraz opisem interwencji RPO. Wiosną 2020 r. epidemia koronawirusa spowodowała ograniczenie zakresu wspólnych prac – raport został sprowadzony wyłącznie do prezentacji wyzwań i rekomendacji.

Aby nie zmarnować dorobku tych osób, które przygotowały częściowe opracowania, postanowiliśmy je dołączyć do raportu w formie autorskich aneksów.

Czytelnicy otrzymują zatem tekst, którego zawartość stanowią uzgodnione przez całą Komisję wyzwania i rekomendacje, oraz aneksy, które są opracowaniami autorskimi dotyczącymi wybranych tematów.

Opracowanie nie uwzględnia wszystkich obszarów mających wpływ na jakość życia osób głuchych. W bardzo wyraźny sposób odwołuje się do tych spraw i problemów, którymi Komisja zajmowała się w czasie kadencji i którym poświęciła szczególnie dużo uwagi.

Stan epidemii uwidoczniał luki i zaniedbania, co staraliśmy się pokazać w raporcie.

## Źródła dyskryminacji głuchych obywateli

Mimo podejmowanych działań na rzecz zmniejszenia dyskryminacji osób głuchych, nadal należą oni do najbardziej wykluczonych grup społecznych. Dotyczy to zwłaszcza osób, które posługują się wyłącznie lub przede wszystkim językiem migowym. Jest spora grupa głuchych znających słabo lub bardzo słabo język polski. To jednak nie powinno dyskryminować naszych głuchych współobywateli poprzez utrudnienie bądź uniemożliwienie im porozumienia się w sytuacjach korzystania z usług publicznych. Tymczasem prawie powszechną praktyką jest, że Głusi nie mogą skorzystać z usług tłumacza w licznych kontaktach – najczęściej z lekarzem, pracownikiem socjalnym, nauczycielką ich dziecka, policjantem, psychologiem lub psychiatrą. Nie korzystają z terapii uzależnień;

<sup>1</sup> Osoby posługujące się odrębnym od polszczyzny polskim językiem migowym i poczuwające się do przynależności do tej grupy nazywamy, zgodnie z ich wolą, Głuchymi.

w domach pomocy społecznej są skazani na wykluczenie komunikacyjne; nie mogą się porozumieć, jeśli w wyniku nieszczęśliwych zdarzeń trafią na szpitalny oddział ratunkowy. Przyjęcie ustawy o języku migowym i innych środkach komunikowania się z dnia 19 sierpnia 2011 r. spowodowało, że administracja publiczna dowiedziała się o obowiązku korzystania z tłumaczy w urzędach administracji publicznej. Uruchomiono na dużą skalę kilkumiesięczne kursy PJM lub – częściej – SJM (tj. systemu językowo-migowego) dla pracowników urzędów. Kursy te spełniły pozytywną rolę, ponieważ uwrażliwiły urzędników na potrzeby osób głuchych oraz uświadomiły im specyfikę języka migowego, jego odmienność od innych języków fonicznych, w tym języka polskiego. Czasami jednak decydenci mogli odnieść mylne wrażenie, że kursy przygotowały administrację do komunikacji z osobami głuchymi. Tymczasem poziom znajomości PJM osiągnięty w czasie rocznego kursu nie pozwoli urzędnikowi na pełne porozumienie z osobą głuchą. PJM jest językiem obcym, podobnie jak język angielski bądź niemiecki, i do zdobycia biegłości w porozumiewaniu się nim, tak jak wszystkimi językami obcymi, potrzebna jest wieloletnia nauka oraz stała praktyka, a do opanowania umiejętności tłumaczenia – kursy translatorskie. Tłumaczenie jest odrębnym zawodem, do którego nie wystarczy nawet biegła znajomość dwóch języków. To, co jest oczywiste w świecie słyszących, traci nagle swą oczywistość, gdy słyszący myślą, mówią bądź przygotowują rozwiązania dla głuchych.

Nierozumienie istoty głuchoty przez osoby słyszące stanowi źródło cierpienia i dyskryminacji osób głuchych, również tej, która wynika ze stanowionego prawa. Regulacje prawne oraz praktyka działania służb publicznych muszą zapewnić osobom głuchym prawo do nauki, studiowania, pracy, leczenia, poczucia bezpieczeństwa na równi ze słyszącymi. Stanowi tak Konstytucja RP oraz ratyfikowana przez Polskę Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych.

Źródłem problemów, które dotyczą Głuchych w codziennym życiu, jest – jak wyżej powiedziano – niezrozumienie przez słyszących specyfiki głuchoty. Słyszący na ogół uważają, że każda osoba głucha „jedynie” nie słyszy i (ewentualnie) nie mówi, ale zna język polski w piśmie i potrafi się nim sprawnie posługiwać. No bo przecież widzi... Słyszący nie pamiętają, w jaki sposób uczyli się języka ojczystego, czyli opanowywali go poprzez naśladowanie mowy w dzieciństwie. Nie wiedzą zatem, że osoba głucha nie uczy się języka polskiego w sposób naturalny. Że nawet jeśli nim włada, to nauka wymagała długiego procesu specjalnych zabiegów i rehabilitacji. Nie pojmują, że język polski jest dla wielu głuchych językiem obcym, drugim, którego się nauczyli, zaś ich pierwszym, naturalnym językiem był język migowy. Nie biorą też pod uwagę, że nawet jeśli głusi biegle mówią po polsku, mogą mieć kłopoty w komunikacji, kiedy znajdą się w jakichś szczególnych sytuacjach. Przykładowo, głusi – nawet jeśli korzystają z aparatów wspomagających słyszenie – nie rozumieją, co/o czym się mówi, gdy kilka osób mówi jednocześnie lub gdy w sali konferencyjnej, gdzie się znajdują, jest wiele osób, a akustyka jest kiepska. W takich sytuacjach konieczna jest pętla indukcyjna, tj. urządzenie, które pomaga lepiej odbierać przekaz, tłumiąc odgłosy tła. Głusi, którzy pomagają sobie czytaniem z ruchu warg, nie rozumieją osoby, gdy ta odwróci się od nich twarzą – np. do tablicy czy ekranu – bądź zasłoni usta ręką, lub gdy rozmowa toczy się w źle oświetlonym pomieszczeniu. Te wszystkie przeszkody wydają się banalne i można by sądzić, że ich usunięcie jest niezwykle proste. Wystarczy przecież wiedzieć, czego potrzebuje osoba głucha, aby móc się z nią lepiej rozumieć lub ułatwić jej życie. Tymczasem wiedza o świecie głuchych przedostaje się do świata



słyszających wąskim strumyczkiem. A ponieważ w skład władz publicznych wchodzi osoby słyszące, rzeczywistość, którą kształtują podejmowane przez nie decyzje, stawia przed głuchymi bariery często nie do pokonania. Tymi barierami i sposobami ich likwidowania zajmowała się Komisja Ekspertów ds. Osób Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich. Rolą Komisji było sygnalizowanie RPO potrzeb osób głuchych i barier, które stawia przed nimi świat słyszących.

## Wewnętrzne zróżnicowanie grupy osób głuchych

Mówiąc o osobach głuchych, mówimy o niezwykle zróżnicowanej wewnętrznie grupie, mającej bardzo zróżnicowane możliwości komunikacyjne i potrzeby. Wśród głuchych są osoby bardzo dobrze komunikujące się po polsku, wykształcone, o wysokich kompetencjach społecznych i wysokim statusie zawodowym. Są osoby znające język polski, które w komunikacji potrzebują wsparcia – w formie napisów w języku polskim lub tłumaczenia na PJM. Są tacy, którzy nie znają języka polskiego, a komunikują się biegle w polskim języku migowym i w innych językach migowych, np. angielskim. I są wreszcie ci, którzy nie znają żadnego języka. Specyficzne potrzeby mają słyszące dzieci głuchych rodziców – CODA/KODA. Każda z tych grup napotyka inne bariery i każda potrzebuje innego wsparcia w ich pokonywaniu.

**Wszystkie bariery dotyczą komunikacji, a wszystkie problemy głuchych we wszystkich obszarach życia osobistego, zawodowego, społecznego są skutkami barier komunikacyjnych.**

**Są głusi, którzy piszą o sobie dużą literą – Głusi, i uważają się nie za grupę osób z niepełnosprawnościami, ale za odrębną grupę językowo-kulturową – mającą własny język (polski język migowy) i własną kulturę.** Zabiegają o nadanie PJM prawnego statusu odrębnego języka oraz prawa do jego rozwijania, kultywowania i ochrony. Takie prawo daje im Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych oraz Konstytucja. Brak ustawowego uznania PJM za odrębny język jest w praktyce dnia codziennego źródłem wielu problemów.

## RPO – rzecznik równego traktowania

Jedną z największych trudności w walce RPO z dyskryminacją jest niezgłaszanie mu przez obywateli przypadków nierównego traktowania i dyskryminacji. Zjawisko to, powszechnie określane jako *underreporting*, dotyczy również sytuacji osób głuchych.

**To, że skargi nie są zgłaszane, nie oznacza, że dyskryminacja nie występuje.**

Oznacza natomiast niską świadomość przysługujących nam praw, brak umiejętności dopominania się o nie, brak wiary w sens podejmowania wysiłku, lęk przed negatywnymi konsekwencjami dochodzenia swoich praw – każdy z tych czynników z osobna bądź wszystkie jednocześnie, a przecież walka z dyskryminacją wymaga aktywnego dopominania się o równe prawa. Jedną z form jest zgłaszanie do RPO skarg, na podstawie których Rzecznik może podejmować działania –

sygnalizować nieprawidłowości władzom publicznym, występować o zmianę praktyki, przystępować do postępowania sądowego. Rzecznik może być sojusznikiem osób dyskryminowanych, pod warunkiem że fakt dyskryminacji zostanie zgłoszony. Do tego potrzebna jest aktywna postawa osób głuchych.

Aby dotrzeć do głuchych z wiedzą o tym, jak Rzecznik może im pomóc i jak się do niego zwracać z wnioskiem o pomoc, przygotowaliśmy warsztaty, które pozwalają głuchym nabyć umiejętności zgłoszenia skargi do RPO. Metoda prowadzenia warsztatów i materiały zostały przetestowane przez Komisję Ekspertów i weszły do stałej oferty edukacyjnej Biura RPO.

**Przełomem jednak okazała się dopiero epidemia koronawirusa. W powstałej sytuacji szczególnie ważną stała się sprawa dostępności informacji w PJM oraz w formie napisów w telewizyjnych programach informacyjnych i w czasie transmisji wystąpień władz publicznych.**

W czasie epidemii ujawnili się liderzy, którzy potrafili zachęcić środowisko osób głuchych do składania skarg do RPO, a także wystąpień i petycji do władz i instytucji publicznych. Głusi bardzo aktywnie zabiegali o to, by przekazywane informacje o sytuacji epidemicznej oraz o działaniach władz w czasie epidemii były dostępne również dla tych, którzy nie posługują się biegle językiem polskim. Nigdy wcześniej Rzecznik Praw Obywatelskich nie otrzymał od głuchych tyle wniosków o interwencje. Dotyczyły one przede wszystkim dostępności informacji przekazywanych w mediach przez organy władzy publicznej, w tym tłumaczeń transmisji konferencji prasowych na PJM oraz uzupełnienia ich napisami w języku polskim. Głusi domagali się również przyjęcia standardów pokazywania tłumacza PJM w telewizji. Rzecznik wspierał te interwencje poprzez swoje wystąpienia do premiera, ministrów oraz Krajowej Rady Radiofonii i Telewizji.

Opracowanie, które prezentujemy, zostało przygotowane z myślą o wszystkich instytucjach, organizacjach i osobach mających wpływ na jakość życia osób głuchych w Polsce. Liczymy na to, że nad przedstawionymi w nim wyzwaniem i rekomendacjami pochylą się ze szczególnym zainteresowaniem władze publiczne centralne i lokalne odpowiedzialne za stan spraw w naszym kraju, realizację konstytucyjnych praw i wolności. Mamy nadzieję, że opracowanie będzie wykorzystane w pracy kolejnego Rzecznika Praw Obywatelskich i w dalszych działaniach Biura RPO.

Wierzymy, że również organizacje społeczne, grupy lokalne i aktywni obywatele znajdą w opracowaniu Komisji inspirację do włączenia się w likwidację barier i czynienia naszej wspólnoty bardziej przyjazną głuchym.

Zadania, które wskazuje Komisja, są zadaniami dla państwa, zadaniami dla organizacji społecznych, ale także dla każdego z nas. Najpierw powinniśmy starać się zrozumieć i usłyszeć głuchych. A potem starać się wyjść im naprzeciw. Głusi sami sobie nie poradzą.

**Barbara Imiołczyk – współprzewodnicząca Komisji Ekspertów  
ds. Osób Głuchych przy RPO,  
dyrektorka Centrum Projektów Społecznych w Biurze RPO**

# Komunikacja w przestrzeni publicznej.

## Dostęp do informacji

Bariery, które utrudniają życie głuchym w świecie słyszących, dotyczą komunikacji. Są dla słyszących niewidoczne, niezrozumiałe i często przez nich lekceważone. Osoby porozumiewające się w polskim języku migowym, które domagają się uwzględnienia ich praw, są często odbierane jako agresywne i roszczeniowe.

**Głusi napotykać bariery komunikacyjne w życiu społecznym i zawodowym. Epidemia koronawirusa gwałtownie pogorszyła ich sytuację. Głusi nie otrzymywali, na równi ze słyszącymi obywatelami informacji o sytuacji epidemicznej, działaniach i zaleceniach władz publicznych.**

### ● Jak jest:

Mimo obowiązywania ustawy o języku migowym i innych sposobach komunikacji, w wielu instytucjach i urzędach państwowych Głusi nie mają dostępu do tłumaczy. Bariery komunikacyjne utrudniają im lub uniemożliwiają korzystanie z usług publicznych. Programy telewizyjne również nie uwzględniają ich potrzeb – bardzo rzadko są opatrzone napisami lub nadawane z tłumaczeniem na język migowy. Głusi nadal mają ograniczony dostęp do informacji publicznej.

Korzystne zmiany dla głuchych wprowadziła przyjęta 19 lipca 2019 r. ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami<sup>2</sup>. Ustawa zobowiązuje instytucje publiczne oraz te, które są finansowane ze środków publicznych przynajmniej w 50%, do likwidowania barier informacyjno-komunikacyjnych, które uniemożliwiają lub utrudniają „osobom ze szczególnymi potrzebami udział w różnych sferach życia na zasadzie równości z innymi osobami”. Wprowadza też obowiązek zapewnienia dostępności informacyjno-komunikacyjnej, co najmniej w zakresie określonym przez minimalne wymagania.

Te minimalne wymagania w zakresie dostępności dla głuchych oznaczają:

- obsługę z wykorzystaniem środków wspierających komunikowanie się (poczty elektronicznej, wiadomości tekstowych, w tym wiadomości SMS, MMS, komunikatorów internetowych, komunikacji audiowizualnej, w tym z wykorzystaniem komunikatorów internetowych, faksów, stron internetowych spełniających standardy dostępności dla osób z niepełnosprawnością) lub przez wykorzystanie zdalnego dostępu online do usługi tłumacza przez strony internetowe i aplikacje;
- instalację urządzeń lub innych środków technicznych do obsługi osób słabosłyszących, w szczególności pętli indukcyjnych, systemów FM (ang., *frequency modulation*) lub urządzeń opartych na innych technologiach, których celem jest wspomaganie słyszenia;

<sup>2</sup> Dz.U. 2019 poz. 1696, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20190001696/U/D20191696Lj.pdf>.

- zapewnienie na stronie internetowej instytucji informacji o zakresie działalności – w postaci elektronicznego pliku zawierającego tekst odczytywalny maszynowo oraz nagrania treści w polskim języku migowym;
- zapewnienie, na wniosek osoby głuchej, komunikacji z podmiotem publicznym w formie określonej we wniosku.

Każdy ma prawo poinformować podmiot publiczny o braku dostępności, a osoba głucha lub jej przedstawiciel prawny ma prawo wystąpić z wnioskiem o zapewnienie dostępności. Zapewnienie dostępności ma nastąpić bez zbędnej zwłoki.

W przypadku niezapewnienia dostępności można wnieść skargę do prezesa PFRON.

Rządowy Program Dostępność Plus, który został przyjęty w 2018 r., jest programem mającym na celu wsparcie działań na rzecz dostępności.

Od chwili ogłoszenia obecnego stanu epidemicznego głusi toczą intensywną walkę o prawo do informacji. Wystąpienia do premiera, ministra zdrowia, Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Krajowej Rady Radiofonii i Telewizji – wspierane przez Rzecznika Praw Obywatelskich – spowodowały, że więcej programów informacyjnych, konferencji prasowych i komunikatów jest tłumaczonych na polski język migowy (PJM) oraz opatrzonych napisami w języku polskim. Nadal jednak stacje telewizyjne i władze publiczne nie stosują standardów tłumaczenia w PJM, co powoduje, że nieraz słabo widać zarówno tłumacza/tłumaczkę (ich postaci są za małe), jak i napisy (zdarza się, że są zastonięte). Tak więc, głusi otrzymują tylko fragmentaryczne informacje. To nie sprzyja rozumieniu przez nich tego, co się dzieje, w tym podejmowanych przez władze decyzji i działań. To z kolei wpływa na pogłębiający się stan zagubienia i frustracji, nasila poczucie zagrożenia i zdecydowanie podnosi poziom lęku. Jest to tym groźniejsze, że głusi mają znacznie mniejszą niż słyszący możliwość korzystania ze wsparcia psychologicznego.

### ► Co jest do zrobienia:

**Dla ograniczenia dyskryminacji osób głuchych konieczne jest przekazywanie społeczeństwu i różnym grupom zawodowym wiedzy przygotowującej do spotkania z osobą głuchą.**

Przygotowanie do kontaktów związanych z obsługą klienta głuchego w ramach wykonywanej pracy powinno uwzględniać informacje o sposobach komunikowania się z osobami głuchymi oraz o dużym zróżnicowaniu ich potrzeb i możliwości komunikacyjnych. Pierwotna stereotypizacja głuchych wynika z braku wiedzy o nich, natomiast wtórna – z automatycznego przenoszenia częściowej wiedzy o potrzebach niektórych z tych osób na wszystkie inne. Tymczasem sytuacja głuchych korzystających z aparatów i implantów, posługujących się PJM, SJM, komunikacją oralną, wspieraną fonogestami, a także głuchych mówiących – jest zupełnie inna niż sytuacja osób pozbawionych tych środków i umiejętności. Należy się także liczyć z ewoluowaniem stylów funkcjonowania komunikacyjnego osób z uszkodzonym słuchem w miarę rozwoju technologii oraz wiedzy o możliwościach kompensacji ubytku słuchu. Już obecnie widoczne są różnice pokoleniowe, pogłębione w stosunku do naturalnych różnic pokoleniowych widocznych wśród osób słyszących właśnie o różnice w zakresie możliwości komunikacyjnych i ich skutków.

**Konieczne jest znoszenie barier komunikacyjnych stawianych głuchym przez świat słyszących. Bezwzględnie trzeba uznawać prawo głuchych do korzystania z takich sposobów komunikacji, jakie są najlepsze dla każdej osoby głuchej, trzeba pozostawiać głuchym wybór sposobu komunikacji.**

Należy stosować obowiązujące prawo oraz przyspieszyć wdrażanie ustawy o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. Potrzebna jest powszechna akcja informacyjna o potrzebach głuchych, ich języku i kulturze. Niezbędne jest szkolenie pracowników instytucji świadczących usługi publiczne oraz wprowadzenie obowiązku przeszkolenia każdej nowej osoby zatrudnianej w sektorze publicznym z praw i potrzeb osób głuchych.

Należy zaznaczyć, że w komunikacji z głuchymi różni się PJM i SJM. Polski język migowy (PJM) to naturalny język głuchych, który posiada własną gramatykę wizualno-przestrzenną odrębną od języka polskiego. Natomiast system językowo-migowy (SJM), inaczej: język migany, to sztuczny system porozumiewania się, będący połączeniem polskiego języka migowego i języka polskiego. Dla osoby posługującej się PJM tłumaczenie w SJM jest sporym problemem, a niestety w wielu urzędach jest to praktykowane z powodu niewiedzy.

Komisja zwraca szczególnie uwagę na:

- **formalne uznanie polskiego języka migowego za język mniejszości językowej Głuchych w Polsce.** Badania prowadzone w Pracowni Lingwistyki Migowej Uniwersytetu Warszawskiego dają podstawę do uznania polskiego języka migowego za język mniejszości. Nie tylko podniosły to rangę tego języka, lecz także – a może przede wszystkim – umożliwiło podjęcie kroków prawnych w celu wprowadzenia go oficjalnie do szkół dla niesłyszących oraz zrównało status PJM w szkole ze statusem innych języków mniejszości. Status prawny PJM ma także istotne znaczenie przy tworzeniu wymagań certyfikacyjnych dla tłumaczy;
- przyjęcie i powszechne stosowanie standardów tłumaczenia w PJM, opracowanych w Instytucie Lingwistyki Stosowanej Uniwersytetu Warszawskiego<sup>3</sup>;
- zapewnienie dostępu do tłumaczy PJM we wszystkich instytucjach, zgodnie z przepisami ustawy o języku migowym i innych sposobach komunikacji;
- umożliwienie zgłaszania instytucjom potrzeby skorzystania z tłumacza również w polskim języku migowym, a nie wyłącznie w języku polskim;
- stosowanie przepisów ustawy z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. Przyspieszenie stosowania przepisów tej ustawy w instytucjach ochrony zdrowia. Opracowanie, przetłumaczenie i wydanie podstawowych publikacji na temat różnic kulturowych między słyszącymi i głuchymi oraz ich szerokie upowszechnienie w instytucjach publicznych;
- włączenie osób głuchych do konsultowania strategii, programów oraz projektów usług publicznych. Słyszący nie są w stanie dostrzec specyficznych potrzeb głuchych i mogą tworzyć kolejne bariery – nie ze złej woli, lecz z niewiedzy. Konieczne jest zatem również tłumaczenie na PJM konsultowanych dokumentów.

<sup>3</sup> <https://avt.ils.uw.edu.pl/files/2020/03/Dostępność-pjm-wytyczne-na-czas-kryzysu.pdf>

# Standardy tłumaczeń PJM

Dla głuchych posługujących się polskim językiem migowym sprawą zasadniczą jest nie tylko dostępność tłumaczenia, lecz także jego jakość. Głuchy powinien mieć możliwość sprawdzenia, czy tłumacz ma odpowiednie przygotowanie.

## ● Jak jest:

Wojewodowie prowadzą rejestry tłumaczy. Wpisanie do rejestru nie jest gwarancją jakości tłumaczenia, nic nie mówi o doświadczeniu osoby tam zarejestrowanej. Żeby zostać zarejestrowanym, wystarczy wypełnić oświadczenie, podając, jakim środkiem komunikacji dana osoba się posługuje (PJM, SJM, SKOGN – sposób komunikowania się osób głuchoniewidomych) i na jakim poziomie: podstawowym, średniozaawansowanym lub zaawansowanym. Każdy, kto się zgłosi, jest automatycznie umieszczany na liście.

Obecnie brakuje standardów pracy tłumaczy polskiego języka migowego. Nie istnieją procedury pozwalające określić stopień biegłości językowej danej osoby (tj. ustalić, czy zna język migowy na poziomie A, B czy C). Takie standardy istnieją w Polsce dla innych języków mówionych, a także w wielu krajach dla języków migowych. Nic więc dziwnego, że świadczone usługi pozostawiają wiele do życzenia. Wykwalifikowanych tłumaczy PJM jest ciągle zbyt mało w stosunku do potrzeb.

## ▶ Co jest do zrobienia:

- Należy przyjąć standardy, które powinien spełniać tłumacz PJM, oraz wdrożyć system certyfikacji tłumaczy.
- Tłumaczem języka migowego powinna być osoba, która biegle włada językiem polskim i polskim językiem migowym oraz zna zasady systemu językowo-migowego. System językowo-migowy powinien występować tylko jako system wsparcia komunikacji.
- Potrzebne jest wyraźne rozróżnienie kwalifikacji i specjalizacja w poszczególnych środowiskach tłumaczenia np. tłumacza polskiego języka migowego i tłumacza sądowego (obecnie biegły). Powinno się powołać zawód tłumacza przysięgłego polskiego języka migowego. Inne kwalifikacje powinien posiadać tłumacz specjalizujący się w tłumaczeniu psychoterapii, tłumaczeniu akademickim a inne tłumacz przysięgły; powinny to być zatem odrębne kwalifikacje.
- Należy skierować środki z PFRON na prowadzenie wieloletniej nauki PJM zamiast na organizację jednorazowych kursów.

**Przy niedoborze specjalistów posługujących się PJM, warto rozważyć przygotowanie specjalistyczne tłumaczy języka migowego do współpracy ze specjalistami (jak również przygotowanie specjalistów do współpracy z tłumaczami).** Dotyczy to np. usług psychiatrów, psychologów, specjalistów z zakresu uzależnień itd. Takie rozwiązania są stosowane np. w USA w psychoterapii

osób głuchych, zwłaszcza zorientowanej kulturowo, i raczej nie należy oczekiwać, że liczba psychoterapeutów z dobrą znajomością języka migowego zwiększy się tam znacznie. Perspektywicznie także w Polsce łatwiej będzie poszerzyć przygotowanie tłumaczy o specjalistyczne kompetencje, niż liczyć na zainteresowanie specjalistów wieloletnią nauką języka migowego (mowa o zawodach, w przypadku których nie wystarczy podstawowy kurs PJM, bo potrzebna jest pełna, swobodna komunikacja w tym języku na każdy, także specjalistyczny temat). **Warto rozważyć listę zawodów i sprofilować specjalizacje tłumaczy języka migowego.** Taka specjalizacja to dodatkowe kompetencje zawodowe, przekładające się na dodatkowe gratyfikacje. Już teraz zapotrzebowanie na dobrych tłumaczy PJM jest w Polsce bardzo duże. Muszą istnieć zachęty finansowe do uczenia się tego języka oraz zdobywania kwalifikacji w kolejnych obszarach problemowych.

## Wsparcie społeczne i opieka zdrowotna

Jak pisze Dorota Podgórska-Jachnik w tekście zamieszczonym w aneksie do niniejszego opracowania, wśród problemów charakteryzujących sytuację określonych grup społecznych wskazuje się przede wszystkim te, którym rangę nadaje ich nasilenie:

„Argumentem za ich znaczeniem jest wielkość liczb, które padają w odpowiedzi na pytanie, jak wielu osób to dotyczy. Są jednak jeszcze inne rodzaje problemów – takie, które trudno potwierdzić nasilonymi statystykami (lub po prostu brakuje takich statystyk), ale których znaczenie wynika ze szczególnego charakteru zjawisk dotyczących właśnie tej grupy społecznej. Choć nie są to może problemy powszechne – a może właśnie dlatego, że nie są – trudno je rozwiązywać. Wiedza na ich temat jest niewielka, a zrozumienie wśród innych nikłe. To właśnie taki szczególny kontekst czyni je niezrozumiałymi. Czasem nie dotyczą innych grup społecznych lub znaczą w nich zupełnie coś innego. Jedną z grup społecznych, w której wiele problemów nabiera szczególnych znaczeń (...) są osoby głuche”.

## Gdy rodzi się dziecko z uszkodzonym słuchem

**Większość dzieci niesłyszących rodzi się w słyszących rodzinach, co powoduje trudność w spontanicznym nabywaniu mowy.**

Jeśli do 5. roku życia nie uda się wykształcić pełnej komunikacji – obojętnie w jakim języku: fonicznym czy migowym – dzieci, pomimo przeciętnego poziomu inteligencji, są narażone na trudności w rozwoju. W pełni rozwinięty system językowy jest warunkiem niezbędnym myślenia abstrakcyjnego. Dlatego bez rozwiniętego systemu językowego osobom niesłyszącym brakuje zdolności do abstrakcyjnego myślenia, uogólnienia, np. operowania pojęciem czasu.

### ● Jak jest:

- W Polsce nie istnieje system wsparcia rodziców, którym rodzi się dziecko głuche. Rodzice słyszący w chwili, gdy dowiadują się o uszkodzonym słuchu dziecka, są pozostawieni sami sobie. Sami muszą szukać informacji i samodzielnie radzić sobie z szokiem, którym jest dla nich wiadomość, na którą nie mogli się przygotować. Zespół ds. Osób Głuchych przy RPO opracował publikację pt. *System wsparcia rodziny dziecka głuchego w Polsce. Stan obecny i rekomendowane zmiany*<sup>4</sup>, w której pokazano, jak powinien być zbudowany model wsparcia rodzin dzieci głuchych od momentu narodzin dziecka.

<sup>4</sup> <https://www.rpo.gov.pl/content/nowa-publicacja-rpo-system-wsparcia-rodziny-dziecka-gluchego-w-polsce>.



- Problemem jest ciągle brak wczesnej informacji o głuchocie i perspektywach rozwojowych dzieci z uszkodzonym słuchem – obiektywnej, wolnej od nacisków, nienarzucającej żadnej opcji wychowania, edukacji i rehabilitacji, a umożliwiającej rodzicom dokonanie wyboru. Na te potrzeby próbuje odpowiedzieć projekt **Centrum informacji dla rodziców dzieci z uszkodzonym słuchem (CIRDUS)**, realizowany pod patronatem RPO przez Polski Związek Głuchych Oddział Łódzki<sup>5</sup>.
- Istnieje nierówność w systemie refundacji aparatów i implantów dla dzieci. Rodzice odczuwają to jako wymuszanie decyzji o implantach, które są bezpłatne, podczas gdy aparaty nie są w pełni refundowane, a koszty ponoszone przez rodzinę są wysokie. Nie każde jednak dziecko z uszkodzonym słuchem potrzebuje implantów. Powinno to być kwestią wyboru najlepszego sposobu kompensacji technicznej odpowiadającej indywidualnym potrzebom rozwojowym, a nie wymuszania decyzji środkami ekonomicznymi.
- Młodzi rodzice – w tym młoda matka w okresie okołoporodowym – potrzebują wsparcia informacyjnego, wychowawczego. Zarówno sytuacja, gdy rodzicom głuchym rodzi się dziecko głuche lub słyszące, jak i sytuacja, gdy rodzicom słyszącym rodzi się dziecko głuche, stanowi wyzwanie wychowawcze i wymaga wsparcia, którego dziś brak.

### ► Co jest do zrobienia:

**Należy przygotować i wdrożyć system wspierający rodziny z głuchymi dziećmi. Powinien on działać już w momencie informowania o wadzie słuchu nowo narodzonego dziecka, obejmować wsparcie rodziców w okresie przeżywania traumy oraz zapewniać wsparcie informacyjne, doradcze, wychowawcze – możliwie najwcześniej.**

Więź i relacje między dziećmi a rodzicami nawiązują się bardzo wczesnie, a ich rola w rozwoju jest ogromna. Pierwsze trudności i porażki mogą wzbudzać w młodych rodzicach lęk i budować dystans do dziecka, który potem trudno zredukować, co nie służy rozwojowi więzi i może być traumatyzującym początkiem dalszego wspólnego życia.

- Przydatna do opracowania takiego systemu wsparcia rodziny może być wspomniana wyżej publikacja pt. *Model wsparcia rodziny dziecka głuchego w Polsce...*, wskazane jest też korzystanie ze sprawdzonych doświadczeń zagranicznych.
- Warto wspomagać rozwój takich inicjatyw, jak projekt Centrum informacji dla rodziców dzieci z uszkodzonym słuchem (CIRDUS), wspierać i promować ten projekt, aby jak najwięcej rodzin mogło z niego skorzystać.
- Różne są potrzeby rozwojowe i komunikacyjne dzieci i zróżnicowane są ich potrzeby w zakresie dostępu do technologii wspomagających słyszenie. Należy zatem zapewnić jednakową dostępność i takie same zasady refundacji aparatów i implantów. Chodzi o to, by wybór najlepszego sposobu kompensacji technicznej opierał się na uwzględnieniu indywidualnych potrzeb rozwojowych, a nie był wymuszany względami wyłącznie ekonomicznymi.

<sup>5</sup> <https://cirdus.pl/>.

## Głusi rodzice

Głuchota nie wyklucza z założenia rodziny i posiadania dzieci, ale czasem może utrudniać pełnienie ról rodzicielskich, zwłaszcza w świecie pełnym barier. **Trudności, jakie napotykają głusi rodzice, nie mogą być argumentem przeciwko rodzicielstwu osób z niepełnosprawnością, lecz argumentem za udzielaniem im pomocy i za ich prawem do pomocy**<sup>6</sup>. Wsparcie głuchych rodziców i rodziców dzieci głuchych jest ważne dla wzmacniania relacji i roli wychowawczej rodziny i chroni przed zagrożeniami, w tym koniecznością ustanowienia pieczy zastępczej – adopcji czy rodzicielstwa zastępczego.

### ● Jak jest:

- Sieć wsparcia dla głuchych rodziców praktycznie nie istnieje. Na wsparcie głusi rodzice mogą liczyć w szkołach specjalnych, bo tam mogą znaleźć specjalistów, doświadczonych pedagogów specjalnych i surdopedagogów.
- Ośrodki Pomocy Społecznej nie są przygotowane do wspierania rodzin osób głuchych. Pracownicy socjalni i asystenci rodziny nie są przygotowywani do pracy z osobami głuchymi, do rozpoznawania ich problemów i oferowania właściwej formy wsparcia.
- Szkoły, w tym szkoły specjalne, generalnie chwalą współpracę z asystentami rodziny. Jednak na przeszkodzie ich pełnemu wykorzystaniu na potrzeby rodzin głuchych stoi – oprócz braku kompetencji w PJM – brak stałości zatrudnienia asystentów. Zostało to już dostrzeżone jako problem przez Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Praktyka zatrudniania asystentów na podstawie dorocznych programów świadczy o niepewnym statusie tego ważnego rozwiązania.
- Ośrodki wsparcia dziennego dla dzieci i młodzieży, mimo iż zakładają ich specjalizację w kierunku niepełnosprawności, nie są przystosowane do udzielania faktycznego wsparcia dzieciom głuchym. O tym, jak głęboki jest brak zrozumienia problemu, świadczy raport NIK (2016), który wskazuje na brak przystosowań architektonicznych, ale nie bada i nie dostrzega problemu, jakim jest brak oferty wychowawczej uwzględniającej potrzeby integracji. W całym raporcie, poza kwestią przystosowań architektonicznych nie porusza się innych zagadnień związanych z niepełnosprawnością.

<sup>6</sup> Mówi o tym Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych w art. 32, zatytułowanym *Poszanowanie domu i rodziny*.

## ► Co jest do zrobienia:

**Wsparcie rodziny głuchej musi uwzględniać specyfikę kulturową Głuchych i kompetencje językowe członków rodziny. Wszystkie instytucje świadczące usługi publiczne, w tym pomocy społecznej i edukacji, powinny być przygotowane do współpracy z rodzinami głuchymi i do ich wspierania.**

- W opiece nad dzieckiem, ale i w sprawach wychowawczych wspierającą rolę może odegrać żłobek, przedszkole lub szkoła – o ile ich pracownicy znają problematykę niepełnosprawności, w tym głuchoty, i o ile placówka dysponuje specjalistami, którzy mogą dodatkowo pomóc rodzicom. Szkoły specjalne mogą być ośrodkami informującymi, doradczymi i kształcącymi pracowników innych instytucji. Zostałyby wtedy wykorzystany ich potencjał oraz doświadczenie pedagogów specjalnych i surdopedagogów zatrudnianych w szkołach specjalnych.
- Należy rozwijać sieć rodzin wspierających, zwłaszcza poprzez włączanie do niej innych rodzin osób głuchych. Ta forma wsparcia jest jeszcze słabo rozwinięta. Warto zabiegać o to, by stała się rozwiązaniem o znaczeniu systemowym.
- Rekomendacja dotycząca utworzenia zespołów doradczych dla rodziców głuchych i rodziców dziecka głuchego, w których będą pracować głusi terapeuci, została zawarta już w raporcie wydanym przez Biuro RPO w 2014 r.<sup>7</sup>. Niestety, niewiele się zmieniło przez ostatnie lata – rekomendację można utrzymać w niezmiennym brzmieniu.
- Osobami, które systemowo mogą wspierać rodziny z niepełnosprawnością słuchową, mogą być asystenci rodziny, pod warunkiem dodatkowego specjalistycznego przeszkolenia w tym zakresie, w tym przygotowania do komunikacji w języku migowym. Asystent rodziny głuchej mógłby ją wspierać w wielu ważnych kwestiach i sytuacjach, w tym w kontaktach z różnymi instytucjami, w dokonywaniu ważnych życiowych wyborów niewymagających wsparcia innych specjalistów, w dostępie do świadczeń pomocy społecznej, w rozwiązywaniu problemów socjalnych, ale także w zdobywaniu wiedzy o różnych metodach rehabilitacji, o problemach wychowawczych i metodach ich rozwiązywania, w wychowaniu językowym dzieci (zapewnieniu warunków do kontaktu z osobami słyszącymi, dziećmi słyszącymi głuchych rodziców – KODA, a także dziećmi niesłyszącymi w edukacji dwujęzycznej). Wreszcie – mógłby wspierać rodziców głuchych w bezpośrednich kontaktach ze szkołą. W początkowym okresie pracy asystent rodziny mógłby być wspierany przez tłumacza PJM.

<sup>7</sup> M. Świdziński (red.), *Sytuacja osób głuchych w Polsce. Raport zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich*, <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/sytuacja-osob-gluchych-w-polsce-raport-zespołu-ds-gluchych-przy-rzeczniku-praw-obywatelskich>.

# Adopcja i rodzicielstwo zastępcze

Gdy w grę wchodzi adopcja lub rodzicielstwo zastępcze, sytuacja dziecka głuchego jest szczególnie trudna. Ze względu na uszkodzenie słuchu może ono mieć mniejsze szanse na adopcję, a ponadto sytuacja ta wymaga innego niż w przypadku dziecka słyszącego spojrzenia na potencjalnych rodziców zastępczych.

- Głuchota kandydatów na rodziców adopcyjnych nie musi być barierą, może być atutem. Wybór głuchych rodziców może ułatwić dobry rozwój językowy, emocjonalny i poznawczy dzięki dostępowi do PJM oraz wykorzystaniu własnych doświadczeń wzrastania w warunkach głuchoty i uczestnictwa w kulturze Głuchych. Nie zawsze wiedzą o tym ośrodki preadopcyjne i adopcyjne. Może to być też ważnym argumentem za wyborem rodziny zagranicznej dla dziecka głuchego. Sama sprawność słuchowa nigdy nie może być jednak jedynym kryterium pozytywnym lub negatywnym.
- Ośrodki adopcyjne powinny informować osoby słyszące o specyfice wychowania dziecka głuchego, wskazać źródła wiedzy, umożliwić kontakt z innymi rodzinami adopcyjnymi lub zastępczymi dzieci głuchych oraz z organizacjami specjalizującymi się w działaniach na rzecz środowiska osób głuchych. Najlepiej zaś zapewnić kontakt z samymi osobami głuchymi, które często pracują w tych organizacjach – np. jako menedżerowie czy pedagodzy. Głuche osoby dorosłe mogą udzielać wsparcia i jednocześnie być najlepszym przykładem tego, jak mogą funkcjonować w życiu dorosłym osoby niesłyszące. Także te, dla których pierwszym i podstawowym językiem jest język migowy. W tych organizacjach można też skończyć choćby podstawowy kurs języka migowego, co wydaje się warunkiem koniecznym dla kogoś, kto chciałaby zostać rodzicem niesłyszącego dziecka.
- W przypadku rozważania możliwości adopcji/ustanowienia rodziny zastępczej dla dziecka głuchego przez osoby słyszące, konieczne jest uzupełnienie standardowego szkolenia o dodatkową wiedzę dotyczącą głuchoty, jej aspektów społeczno-kulturowych, a także ukończenie kursu języka migowego – przynajmniej na poziomie podstawowym.
- Szkolenia dla przyszłych rodziców nie dają wiedzy niezbędnej do wychowania dziecka głuchego. Wysoko oceniane szkolenia PRIDE dla kandydatów na rodziców zastępczych obejmują co prawda kwestie niepełnosprawności dziecka, jednak tematów i problemów związanych z różnymi rodzajami niepełnosprawności jest tak wiele, że problemy głuchoty nie są tam przedstawione w wystarczającym zakresie.

Na konferencji „Głuchota a problemy adopcji i rodzicielstwa zastępczego”<sup>8</sup> przygotowanej przy udziale Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych, która odbyła się w Biurze RPO 8 listopada 2017 r., sformułowano między innymi następujące wnioski:

<sup>8</sup> <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/gluchota-problemy-adopcji-i-rodzicielstwa-zastepczego-konferencja-w-biurze-rpo>.

- Skala adopcji dzieci z uszkodzonym słuchem bądź umieszczania ich w rodzinach zastępczych nie jest rozpoznana (brak statystyk), ale problem jest ważny i wiedzę o nim należy przekazywać we wszystkich ośrodkach adopcyjnych.
- Bardzo ważne okazały się doświadczenia osobiste rodziców i nauczycieli współpracujących z rodzinami zastępczymi, w których występuje głuchota. W przypadku braku wiedzy o tym, czym jest głuchota – nie tylko jako problem medyczny, lecz także jako zjawisko społeczno-kulturowe – może dojść do dyskryminacji rodziców lub podjęcia niesłusnych decyzji.
- Ważne jest szeroko rozumiane wsparcie dla rodzin oraz udostępnianie informacji o systemie obejmującym:
  - 1) wsparcie dla rodziny, zapobiegające rozpadowi więzi;
  - 2) działania preadopcyjne lub poprzedzające ustanowienie rodziny zastępczej;
  - 3) działania adopcyjne/ustanawiające rodziny zastępcze;
  - 4) działania wspierające rodziny adopcyjne i zastępcze, w których są dzieci lub rodzice głusi (także pozyskiwanie rodzin wspierających, znających problematykę głuchoty, sympatyzujących z kulturą Głuchych);
  - 5) działania na rzecz powrotu dzieci do rodzin.
- Problemem szczegółowym, uderzającym w rodziny zastępcze dzieci kształconych w szkołach specjalnych, jest „wyrzucenie” tych dzieci z pieczy zastępczej w wieku 24 lat. Choć w przypadku kontynuacji nauki młody człowiek mógłby pozostawać w rodzinie zastępczej, a rodzina mogłaby uzyskiwać z tego tytułu przewidziane ustawowo wsparcie finansowe do ukończenia przez niego 25 lat (np. do momentu ukończenia studiów), to naukę w szkole specjalnej może kontynuować jedynie do 24. roku życia. Często nie ma więc możliwości dokończenia nauki. Wydaje się to niesprawiedliwe, zwłaszcza w sytuacji częstego w przypadku dzieci głuchych opóźnienia edukacyjnego, związanego z opóźnieniem startu szkolnego, wędrownkami w poszukiwaniu odpowiedniej szkoły etc. To zderzenie prawa oświatowego z prawem pieczy zastępczej należy wyeliminować.

# Dostęp do opieki zdrowotnej

**Głusi mają utrudniony lub uniemożliwiony dostęp do usług ochrony zdrowia świadczonych z pieniędzy publicznych. Powodem jest niezajomość potrzeb i możliwości komunikowania się głuchych obywateli oraz nieprzygotowanie instytucji ochrony zdrowia i ich pracowników do kontaktu z głuchymi pacjentami.**

Do Komisji Ekspertów wpływają od lat świadectwa głuchych, którym nie zapewniono usługi, również tych, których potraktowano lekceważąco lub nawet agresywnie. Trudno jest udokumentować wiele takich zdarzeń. A nawet gdy jest to możliwe, bardzo trudno jest skłonić głuchych do wniesienia skargi, która umożliwiłaby RPO dochodzenie ich praw. Głusi obawiają się, że wniosek do RPO lub skierowanie sprawy do sądu nie tylko nie poprawi ich sytuacji, lecz także narazi na szykany ze strony instytucji, na którą wniosą skargę.

Nowelizacja ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta<sup>9</sup> wprowadzona ustawą o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami wprowadza ustawowy obowiązek zapewnienia informacji pacjentom ze szczególnymi potrzebami, w tym głuchym. Poprawi to zdecydowanie sytuację głuchych pacjentów, o ile ustawa będzie przestrzegana. Obowiązek ten wejdzie w życie 6 września 2021 r.

## ● Jak jest:

**Głusi są dyskryminowani w dostępie do ochrony zdrowia. Dotyczy to przede wszystkim tych, którzy słabo lub w ogóle nie komunikują się w języku polskim.**

- Placówki ochrony zdrowia nie są przygotowane do kontaktów z głuchym pacjentem nieznającym języka polskiego. Personel nie zna problemów i potrzeb głuchych. Wiele osób jest przekonanych, że wszyscy głusi czytają z ruchu warg i że mogą pisać lub czytać po polsku. Występuje dotkliwy brak wiedzy o kulturze Głuchych i odmienności pewnych form ich bycia czy zachowania (inne sposoby nawiązywania i kończenia dialogu, zmniejszony dystans fizyczny), co prowadzi do nieporozumień i sprawia, że głusi są odbierani jako osoby przekraczające granice, a często także agresywne.
- Na głuchych zrzuca się obowiązek zapewnienia tłumacza PJM w czasie wizyty. Zdarzają się przypadki występowania dzieci osób głuchych w roli tłumacza.
- Nie ma standardów komunikowania się z głuchym pacjentem. Niektórzy domagają się od głuchego, który nie pisze – komunikacji na piśmie. Inni odmawiają prośbie głuchego, który chce się komunikować na piśmie, uznając to za fanaberię i stratę czasu.
- Głuchy pacjent to pacjent niewygodny – wymaga innego podejścia, zaangażowania, wsparcia w postaci tłumacza PJM, poświęcenia mu większej ilości czasu.

<sup>9</sup> Dz.U. 2019 poz. 1127, 1128, 1590 i 1655.

- Złe postępowanie się pismem w języku polskim bywa przez lekarzy diagnozowane jako niepełnosprawność intelektualna lub zaburzenie neurologiczne.
- Brak przygotowania służb ratunkowych do kontaktów z głuchymi może prowadzić do postępowania, które szkodzi głuchemu i naraża go na dodatkową traumę.
- W czasie epidemii przejście wielu placówek na telefoniczne świadczenie usług jest dodatkowym utrudnieniem dla głuchych. Nie wszystkie placówki umożliwiają głuchym kontakt mailowy lub za pomocą SMS-ów.

### ▶ Co jest do zrobienia:

Wszystkie usługi ochrony zdrowia świadczone ze środków publicznych muszą być dostępne dla głuchych.

**Głuchy ma mieć możliwość wyboru sposobu komunikowania się, a rolą placówki świadczącej usługi jest zapewnienie mu takiej możliwości.**

#### Należy:

- upowszechnić we wszystkich placówkach ochrony zdrowia informacje o **wideoinfolinii Koronawirus-w-Polsce- infolinia-dla-osob-Gluchych, która umożliwia skorzystanie z wideotłumacza w PJM** (<https://www.gov.pl/web/zdrowie/wideoinfolinia-dla-osob-nieslyszacych>). Początkowo działała przez całą dobę 7 dni w tygodniu. Obecnie działa od godz.7:00 do 23:00. Finansowanie wideoinfolinii zapewnia PFRON do końca 2020 r. **To gotowe narzędzie, które umożliwia porozumiewanie się z głuchym i może ułatwić pracę wszystkim służbom publicznym, w tym placówkom ochrony zdrowia i służbom ratownictwa medycznego;**
- przyspieszyć prace nad wejściem w życie rozwiązań ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta wprowadzonych ustawą o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami, które zobowiązują wszystkie podmioty świadczące usługi ze środków publicznych do zapewnienia właściwej informacji również osobom głuchym;
- opracować i wdrożyć standardy postępowania z głuchymi pacjentami w placówkach ochrony zdrowia;
- udostępnić wszystkim pracownikom (białemu personelowi, pracownikom administracji i obsługi) podstawowe informacje o problemach, potrzebach i różnych sposobach komunikowania się z głuchymi, zwracając uwagę na specyfikę nawiązywania kontaktu przez głuchych;
- wprowadzić treści dotyczące języka i kultury głuchych do programów kształcenia wszystkich zawodów medycznych na wszystkich uczelniach;
- wprowadzić obowiązkowy standard szkolenia dotyczącego komunikacji z głuchymi dla wszystkich nowo zatrudnianych pracowników placówek ochrony zdrowia;
- kompetentnie i życzliwie wspierać (zapewniając dostęp językowy: PJM lub inny sposób komunikacji) matki głuche w przebiegu ciąży, w przygotowaniu do porodu i w jego trakcie oraz w opiece nad dzieckiem. Kobiętę głuchą należy nie tylko przygotować do porodu pod

względem medycznym, lecz także zapoznać z realiami organizacyjnymi placówki, by maksymalnie zmniejszyć jej poczucie niepewności czy obniżyć poziom lęku. Informowanie głuchej kobiety rodzącej w warunkach sali porodowej może być bardzo trudne (zwłaszcza gdy personel ma na twarzach maseczki zakrywające usta), a zapewnienie obecności tłumacza jest najczęściej niemożliwe (czasem może to być ojciec dziecka lub ktoś inny z rodziny, znający PJM. Aby ta osoba mogła być pomocna przy porodzie, musi być wcześniej przeszkolona, a zasady jej uczestnictwa muszą być ustalone z personelem medycznym. W tej sytuacji konieczne wydaje się przygotowanie choć niektórych położnych oraz lekarzy położników (a docelowo wszystkich) w zakresie podstawowych terminów w PJM.



# Problemy osób z implantami ślimakowymi

Wszczepianie implantów ślimakowych (w Polsce od 1992 r.) radykalnie zmieniło możliwości terapii osób z zaburzeniami słuchu. **W 2002 r. rozpoczął się – dzięki Fundacji Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy – Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków. Program daje możliwość postawienia wczesnej diagnozy.** Rodzice dzieci z uszkodzonym słuchem mogą podjąć jak najwcześniej działania zmierzające do zniwelowania lub złagodzenia skutków zaburzeń słuchu. Jeśli decydują się na implantowanie, dziecko zwykle otrzymuje implant ślimakowy około pierwszego roku życia. Po zaimplantowaniu dziecko jest poddane bardzo intensywnemu procesowi rehabilitacji słuchu i mowy. Większość implantowanych dzieci nie zna języka migowego.

## ● Jak jest:

Aby implant działał prawidłowo, niezbędna jest okresowa, z reguły wykonywana co pięć lat, wymiana jego części zewnętrznej – procesora dźwięku. **Problemem osób używających implantów jest długi czas oczekiwania na wymianę procesora dźwięku** – kilka do nawet kilkunastu lat. Kolejki oczekujących wciąż się wydłużają.

Pacjenci używają procesorów przez 7–11 lat lub dłużej. Wydajność starzejących się procesorów drastycznie spada. Pogorszenie jakości sygnału docierającego do pacjenta pogarsza jego funkcjonowanie: gorzej słyszy, mniej rozumie, gorzej się uczy, ma trudności w pracy, wycofuje się z życia zawodowego i społecznego.

## Bez procesora implant jest całkowicie bezużyteczny. Pacjent po prostu nie słyszy.

- Wyłączenie się procesora mowy dla dziecka oznacza bardzo poważne problemy. Wszystko, co wcześniej zostało wypracowane w procesie rehabilitacji i nauki, nagle przestaje mieć znaczenie. U młodzieży i osób dorosłych występują poważne zaburzenia komunikacji, które utrudniają lub uniemożliwiają funkcjonowanie. Przedłużające się **oczekiwanie na wymianę procesorów dźwięku u małych dzieci hamuje rozwój, dla młodzieży oznacza poważne ograniczenie szans rozwoju.**
- Mimo trwających od 2015 r., intensywnych działań użytkowników implantów ślimakowych, ich rodzin oraz organizacji społecznych, w tym apeli do władz w tej sprawie – nie skraca się okres oczekiwania na wymianę procesora mowy; kolejki oczekujących stale się wydłużają.
- Ministerstwo Zdrowia nie opracowało standardów dotyczących zasad i częstotliwości wymiany procesorów.
- Doświadczenia związane z pandemią 2020 r. pokazały, że zdalna nauka w szkołach i na uczelniach oraz praca wykonywana zdalnie, uczestnictwo w życiu społecznym online (konferencje i spotkania online na żywo) wymagają od osób niesłyszących maksimum wysiłku słuchowego i najlepszego sprzętu wspomagającego słuch. Kiedy procesor dobrze nie działa,

osoby te są wykluczone z nauki w szkołach, praca staje się dla nich trudna, a ryzyko utraty zarobków coraz większe.

### ▶ Co jest do zrobienia:

**Konieczne jest zapewnienie niezakłóconej dostępności świadczenia medycznego, jakim jest okresowa wymiana procesorów mowy, będących niezbędnym elementem implantu słuchowego.**

- W petycji, która obecnie jest dostępna na stronie internetowej Stowarzyszenia „Słyszeć bez granic” i Facebooku, użytkownicy implantów ślimakowych i ich rodziny, świadomi praw obywatelskich, kategorycznie domagają się zmiany tej dramatycznej sytuacji.
- Organizacje pacjenckie proponują zmianę finansowania poprzez wyłączenie procedur związanych z wymianą procesorów z ryczału, podobnie jak postąpiono w przypadku endoprotez i operacji zaćmy. Pozwoliłoby to na skuteczną opiekę nad pacjentami korzystającymi z implantów, a zarazem niemarnowanie kapitału finansowego, ludzkiego i społecznego zaangażowanego wcześniej w implantację, rehabilitację, edukację, integrację i przygotowanie do samodzielnego życia osób implantowanych.
- Niezbędne jest opracowanie przez Ministerstwo Zdrowia standardów dotyczących zasad i częstotliwości wymiany procesorów mowy oraz wszczepów implantów ślimakowych.
- Konieczne jest włączenie organizacji reprezentujących użytkowników implantów i ich rodziny do dialogu oraz ścisłej współpracy w zakresie przygotowania standardów i planowania zmian systemu.

# Opieka psychiatryczno-psychologiczna

Głusi nie mają zapewnionej opieki psychologicznej, psychoterapeutycznej, psychiatrycznej – ze względu na nieprzygotowanie do pracy z nimi. Sytuacja Głuchych w porównaniu z osobami słyszącymi jest zdecydowanie gorsza.

## ● Jak jest:

Opisując stan opieki psychiatryczno-psychologicznej osób głuchych, można wskazać prawie wyłącznie na braki i zaniedbania.

- W Polsce nie monitoruje się zdrowia psychicznego osób głuchych, tak jak ma to miejsce w populacji ogólnej. Nie ma standardów opieki medycznej nad głuchymi chorującymi psychicznie. Nie wymienia się doświadczeń w zakresie diagnozy i leczenia. W badaniach naukowych nie porusza się problematyki zdrowia psychicznego głuchych. Problematyka zdrowia psychicznego osób głuchych (profilaktyka, prewencja, terapia) nie istnieje w przestrzeni publicznej.
- W toku edukacji specjalistów nie rozwija się podstawowego warsztatu pracy z osobami z wadami słuchu. Brakuje materiałów dla psychologów na temat dostosowania programów profilaktyki i psychoedukacji do potrzeb osób głuchych.
- Do wyjątków należą przypadki prowadzenia psychoterapii w polskim języku migowym.
- W Polsce nie ma szpitala psychiatrycznego dostosowanego do potrzeb osób głuchych. Nie ma ani jednej placówki zajmującej się problemami zdrowia psychicznego osób głuchych. Brak jednostek służby zdrowia przeszkolonych i przygotowanych do opieki nad głuchym pacjentem w kryzysie psychicznym. W toku edukacji lekarze nie mają wykładów na temat funkcjonowania psychicznego osób głuchych.
- **Tymczasem standardowe procedury medyczne zastosowane wobec osób głuchych dają zupełnie inne efekty niż w przypadku osób słyszących.** Założenie pasów bezpieczeństwa odbiera osobie głuchej możliwość komunikowania się. Zdjęcie pasów powoduje nadaktywność gestów, bo pacjent wyraża zablokowane emocje, co jest traktowane jako zachowanie agresywne. Podanie silnych leków psychotropowych zmienia sprawność motoryczną, utrudnia komunikowanie się (zarówno czytanie z ust, jak i komunikację w PJM).
- Agramatyczne posługiwanie się pismem w języku polskim wpływa na złą diagnozę – jest uznane za skutek zaburzenia neurologicznego lub niepełnosprawności intelektualnej. Zachowania typowe dla kultury Głuchych są traktowane jako objawy kliniczne.
- Wobec głuchych pacjentów na oddziale psychiatrycznym nie są podejmowane oddziaływania terapeutyczne z powodu bariery komunikacyjnej. Pacjenci są wykluczeni ze świadomej aktywności na oddziale, ale nie są z niej zwalniani (udział w spotkaniach społeczności). Nie są informowani przez lekarzy, jakie leki są im podawane i w jakim celu.

- Z powodu bariery komunikacyjnej głusi pacjenci nie mają możliwości zwrócenia się do Rzecznika Praw Pacjenta. Nie mają też możliwości porozmawiania z innymi chorymi, dlatego nie dowiadują się od nich o zasadach obowiązujących na oddziale. Przeżywają podwójną traumę: związaną z samą chorobą i z wykluczeniem na oddziale.
- Lekarze z jednej strony chcą, by członkowie rodziny podejmowali się roli tłumaczy w kontakcie z pacjentem, z drugiej strony obawiają się tłumaczy PJM na oddziale psychiatrycznym.
- Brakuje środowiskowych form wsparcia dla osób głuchych chorujących psychicznie.
- Nie ma organizacji pozarządowych zabiegających o prawa osób głuchych chorujących psychicznie.
- RPO jest jedynym urzędem stojącym na straży podstawowych praw osób głuchych chorujących psychicznie, czuwającym nad przestrzeganiem tych praw.

### ▶ Co jest do zrobienia:

**Osobom głuchym chorującym psychicznie należy zapewnić opiekę terapeutyczną jak najbliższej miejsca zamieszkania.**

- Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia powinny monitorować usługi świadczone na rzecz osób głuchych.
- Należy wprowadzić standard opieki nad głuchymi chorującymi psychicznie.
- Obowiązkowo trzeba zapewnić obecność tłumacza dla osób, które tego wymagają, jeśli nie jest możliwe zapewnienie tłumaczenia online. Osoba głucha musi mieć możliwość zaakceptowania osoby tłumacza lub poproszenia o zmianę tłumacza.
- Niezbędne jest przygotowanie personelu medycznego – psychologów, psychoterapeutów, lekarzy – w zakresie problematyki zdrowia psychicznego osób głuchych.
- Trzeba upowszechniać i propagować wiedzę o potrzebach osób głuchych w systemie służby zdrowia.
- Należy przetłumaczyć podstawową literaturę fachową z tej dziedziny, aby była szerzej dostępna.

## • Jak jest:

Obecnie nie ma oferty dostępnej dla osób głuchych posługujących się polskim językiem migowym, które chciałyby skorzystać z terapii uzależnień.

- Brakuje terapeutów znających biegle język migowy.
- Uczestnictwo w zajęciach terapeutycznych wymaga anonimowości, którą trudno jest zapewnić, ponieważ głusi uczestnicy są z tego samego środowiska. Nie daje im to pełnego komfortu terapii.
- Osoby CODA, które biegle znają język migowy i środowisko osób niesłyszących, chcąc pracować jako asystenci terapeuty lub terapeuci, musiałyby mieć ukończone magisterskie studia pedagogiczne bądź psychologiczne. Tylko takie osoby mogą zostać przyjęte na roczny kurs przygotowujący do pracy terapeuty. Niestety, w środowisku CODA nie znaleziono osób, które byłyby chętne do podjęcia takiej pracy i zarazem posiadałyby wymagane kwalifikacje.
- Znane są tylko jednostkowe przypadki prowadzenia terapii z udziałem tłumacza PJM.

## ▶ Co jest do zrobienia:

- W związku z ogromnymi potrzebami środowiska w zakresie pomocy uzależnionym i licznymi próbami wsparcia tych potrzeb, które jednak nie odniosły spodziewanego skutku, **proponujemy stworzenie odpowiednio przeszkolonej grupy tłumaczy, którzy byliby przygotowani do wspierania osób głuchych podczas terapii.** Istnienie stałej grupy tłumaczy może dać gwarancję odpowiednich kompetencji do udzielania wsparcia niesłyszącym, stworzyć warunki niezbędnej intymności i zaufania do sprawdzonych osób. Tłumacz, który świadczy usługę na rzecz osoby głuchej musi zostać przez nią zaakceptowany.

# Pomoc dla ofiar przemocy

W ramach Funduszu Pomocy Osobom Pokrzywdzonym oraz Pomocy Postpenitencjarnej (od 2017 r. używa się też nazwy Fundusz Sprawiedliwości) funkcjonuje w Polsce sieć ośrodków pomocy (co najmniej jeden ośrodek w każdym województwie).

**Osoby głuche są ofiarami przemocy równie często, jak słyszący. A jednak nie zgłaszają wniosków o pomoc. Prawdopodobnie albo nie wiedzą, że jest to możliwe, albo nie wiedzą, jak to zrobić.**

## ● Jak jest:

W ramach Funduszu możliwe jest uzyskanie nie tylko nieodpłatnej pomocy prawnej i psychologicznej, lecz także różnego rodzaju wsparcia, w tym finansowego. Obejmuje ono m.in. świadczenia medyczne, bony żywnościowe, dopłaty do czynszu, czasowe zakwaterowanie itd. **Ośrodki mają możliwość zapewnienia również pomocy tłumacza języka migowego lub tłumacza-przewodnika w celu udzielenia pomocy prawnej.**

Formy wsparcia dla osób pokrzywdzonych przestępstwem i członków ich rodzin to, między innymi:

- 1) organizowanie i finansowanie pomocy prawnej, w tym alternatywnych metod rozwiązywania konfliktów;
- 2) organizowanie i finansowanie pomocy tłumacza w celu udzielenia pomocy prawnej osobie, która nie posługuje się w wystarczającym stopniu językiem polskim, do czasu wszczęcia postępowania przygotowawczego;
- 3) pokrywanie kosztów związanych z psychoterapią lub pomocą psychologiczną, w tym organizowanie i finansowanie pomocy przez osobę pierwszego kontaktu;
- 4) pokrywanie kosztów związanych z kształceniem w szkołach publicznych, w tym w ramach indywidualnego nauczania, a także w przypadku nauki poza szkołą;
- 5) pokrywanie kosztów czasowego zakwaterowania lub udzielania schronienia;
- 6) finansowanie okresowych dopłat, m.in. do kosztów czynszu, opłat za energię ciepłą, elektryczną, gaz, wodę, opał;
- 7) usługa dostosowania mieszkania lub domu do potrzeb osoby pokrzywdzonej, w przypadku gdy utrata sprawności fizycznej nastąpiła w wyniku przestępstwa;
- 8) pokrywanie kosztów żywności lub bonów żywnościowych;
- 9) pokrywanie kosztów zakupu odzieży, bielizny, obuwia, środków czystości i higieny osobistej.

## ▶ Co jest do zrobienia:

**Konieczna jest akcja skutecznego docierania do osób głuchych z informacją o możliwościach uzyskania pomocy przez osoby pokrzywdzone i ich rodziny.**

Institucje pomocy społecznej i ochrony zdrowia powinny upowszechniać informacje o tym, czym jest przemoc domowa i gdzie głuchy może szukać pomocy, oraz wspierać osoby pokrzywdzone w uzyskaniu pomocy. Może to być również stałe zadanie organizacji społecznych, zwłaszcza tych działających na rzecz głuchych.

# KODA/CODA

Wiedza na temat specyfiki KODA i CODA<sup>10</sup> nie wychodzi w Polsce poza wąski krąg specjalistów, a przecież jest niezbędna w codziennej praktyce – do prawidłowego traktowania dziecka KODA w przedszkolu i szkole oraz w wielu instytucjach świadczących usługi na rzecz głuchych, z którymi KODA mają kontakt. **Dzieci KODA to dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych, podobnie jak inne dzieci dwukulturowe i dwujęzyczne, jednak do tej pory w Polsce nie zostały za takie uznane.** Oznacza to także, że w większości nie uzyskują koniecznego wsparcia na terenie szkoły, czy ze strony specjalistycznych placówek.

Dla dzieci KODA często szkoła jest środowiskiem odmiennym językowo i kulturowo od środowiska rodzinnego. Adaptacja w szkole jest więc dla nich wielokrotnie trudniejsza niż dla dzieci rodziców słyszących. Oprócz dostosowania się do wymagań szkolnych, dzieci te muszą zaadaptować się do norm innej kultury, a nierzadko zmierzyć się z dyskryminacją ze strony rówieśników.

W rodzinie KODA podejmują role, do których dzieci nie są przygotowane – bywają tłumaczami, opiekunami, przewodnikami własnych rodziców. Negatywne konsekwencje przeciążenia w domu oraz braku wsparcia w szkole CODA ponoszą w dorosłym życiu.

## ● Jak jest:

- Dzieci KODA nie otrzymują właściwego wsparcia pedagogicznego i psychologicznego w szkole w procesie edukacji i wychowania.
- Bardzo często dzieci KODA są kierowane przez psychologów do placówek specjalnych. Powodem takiej sytuacji jest błędna diagnoza i nierozpoznanie ich dwujęzyczności.
- Mimo zakazu prawnego nadal zdarzają się przypadki pełnienia przez dzieci roli tłumaczy dla swoich rodziców lub innych bliskich dorosłych.
- Głusi rodzice nie mają często pełnej wiedzy o szkolnej rzeczywistości swojego dziecka; nie mają też właściwego kontaktu ze szkołą.
- Dzięki aktywności m.in. Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych przy RPO udało się zapoczątkować działania na rzecz upowszechnienia tej problematyki (konferencja, broszury informacyjne *CODA inność nierozpoznana...* przesłane do MEN i udostępnione kuratoriom).

## ▶ Co jest do zrobienia:

Bardzo istotny jest problem wsparcia dzieci KODA w domu i w szkole. **Konieczne jest dotarcie do wszystkich szkół w Polsce z informacją, na czym polegają szczególne potrzeby dzieci KODA, w tym potrzeby edukacyjne i potrzeba wsparcia. Do wykorzystania jest broszura przygotowana**

<sup>10</sup> KODA (z ang., Kids/Kid of Deaf Adults) – to słyszące dzieci niesłyszących rodziców do 17. roku życia.

CODA (z ang., Children/Child of Deaf Adults) – to słyszące dorosłe już dzieci niesłyszących rodziców.



**i wydana przez RPO CODA inność nie rozpoznana. Słyszące dzieci – niesłyszący rodzice. Pakiet informacyjny dla szkół i poradni<sup>11</sup>**

- Konieczne jest również przekazywanie informacji o KODA i ich potrzebach oraz o problemach i potrzebach ich rodzin do:
  - ośrodków pomocy społecznej,
  - poradni psychologiczno-pedagogicznych,
  - służb medycznych, w tym lekarzy pediatrów,
  - wyższych uczelni kształcących na kierunkach pedagogicznych, psychologicznych i medycznych.
- Należy przygotować programy szkoleniowe dla nauczycieli.

Głusi rodzice mają takie same prawa, jak rodzice słyszący, do uczestniczenia w życiu szkoły. Aby im to umożliwić i wręcz do tego zachęcić, **należy upowszechnić informację o obowiązkach szkół wobec głuchych rodziców; informacja ta powinna dotrzeć do szkół, jednostek prowadzących i nadzorujących szkoły.** Organy prowadzące powinny ułatwić szkołom zatrudnianie tłumacza PJM lub wideotłumacza i ograniczyć sytuacje, kiedy placówki oświatowe unikają korzystania z komunikacji z rodzicami za pośrednictwem tłumacza.

---

<sup>11</sup> [https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/CODA\\_innosc\\_nierozpoznana\\_calosc\\_0.pdf](https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/CODA_innosc_nierozpoznana_calosc_0.pdf)

# Głusi w szkole

Rodzice mają prawo wyboru ścieżki edukacyjnej dziecka, takiej, jaka będzie dla niego najlepsza, uwzględnij jego predyspozycje i potrzeby.

Rodzice mają wybór między edukacją włączającą – nauką dziecka w szkole ogólnodostępnej, szkołą integracyjną lub z klasami integracyjnymi i szkołą specjalną. Powinni otrzymać wszystkie informacje niezbędne do podjęcia decyzji najlepszej z punktu widzenia dobra dziecka.

## ● Jak jest:

- **Stopniowo upowszechnia się korzystanie ze szkół ogólnodostępnych przez dzieci głuche.** Wymaga to bardzo dobrego przygotowania całego środowiska szkolnego – personelu szkoły, dzieci i ich rodziców – do przyjęcia dziecka niesłyszącego. Wymaga także wsparcia nauczycieli i rodziców w procesie edukacji i wychowania. Tymczasem w szkołach brakuje logopedów, bardzo ważnych specjalistów, potrzebnych szczególnie dzieciom z problemami słuchu.
- **Wady systemu edukacji, które dają o sobie znać w szkolnictwie powszechnym, przynoszą jeszcze większe szkody szkolnictwu specjalnemu dla niesłyszących.** Dzieje się tak prawdopodobnie dlatego, że szkoła specjalna w życiu dziecka i młodego człowieka słabosłyszącego lub niesłyszącego odgrywa większą rolę. Młody człowiek słabosłyszący lub niesłyszący, mieszkający w internacie, w większym stopniu niż jego słyszący rówieśnik czerpie wiedzę o świecie ze swojego środowiska szkolnego.
- **Poważnym problemem** w edukacji szkolnej niesłyszących **są podstawy programowe – sztywne i zbyt obszerne**, gdyż proces dydaktyczny w przypadku uczniów niesłyszących zajmuje znacznie więcej czasu ze względu na trudności w komunikacji. Obowiązujące przepisy nie dają żadnej możliwości elastycznego podejścia do ich realizacji. Nauczyciel jest zobowiązany zrealizować całą podstawę programową z każdym uczniem, co jest niemożliwe, mamy tu więc do czynienia z fikcją. Nazwa „podstawa programowa” jest w istocie myląca: to nie jest „podstawa”, lecz program, poza który, z uczniem przeciętnym, nie sposób wyjść z braku czasu. Jaskrawym przykładem absurdalności sztywnych podstaw programowych jest fakt, że przedmiot „muzyka” jest taki sam dla głuchych i dla słyszących. Nawet laik wie, że głuchy powinien inaczej, w sposób dostosowany do jego indywidualnych możliwości, uczyć się muzyki (np. poprzez nacisk na rytmikę, taniec, grę na instrumentach perkusyjnych).
- **Utrudnieniem w szkołach dla niesłyszących, podobnie jak i w innych szkołach, jest wszechobecna biurokracja.** Najbardziej czasochłonne jest – konieczne w obowiązującym stanie prawnym – sporządzanie co pół roku tzw. indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego (IPET) dla każdego ucznia, wraz z tzw. diagnozami z każdego przedmiotu.

Nauczyciele szkoły specjalnej muszą co pół roku przygotować kilkadziesiąt dokumentów, które mają opisywać całkowicie odmienne podejście do każdego z kilkadziesiątu uczniów. To szkodliwa fikcja. O ile sama idea IPET-u jest sensowna, to wymóg, aby był sporządzany dla każdego ucznia i w każdych warunkach – już nie. Przygotowanie IPET-u dla ucznia niesłyszącego ma sens, gdy uczy się w oddziale ogólnodostępnym lub integracyjnym, w którym albo jest jedyną osobą o specjalnych potrzebach edukacyjnych, albo jest jedną z kilku takich osób, nierzadko o zupełnie różnych potrzebach, w klasie, w której większość stanowią uczniowie bez dysfunkcji. W takim przypadku opracowanie dokumentu jest zasadne i sensowne. Zupełnie inaczej jest w oddziale specjalnym złożonym wyłącznie z uczniów niesłyszących, tym bardziej gdy taki oddział znajduje się w szkole specjalnej dla niesłyszących.

- **Integracja uczniów słabosłyszących i niesłyszących.** O integracji uczniów niesłyszących można mówić w przypadku nauczania włączającego lub oddziałów integracyjnych. Ale nawet wówczas należy pamiętać, że uczeń niesłyszący ma do czynienia z barierą fizyczną utrudniającą komunikację, a nie tylko z barierą mentalną. Integracja takiego ucznia jest więc nie tylko problemem wychowawczym (kwestią akceptacji i tolerancji), lecz także kwestią fizycznej możliwości nawiązywania relacji z rówieśnikami. Natomiast w szkołach specjalnych integracja jest fikcją. Szczególnie niewłaściwe wydaje się łączenie w jednej szkole specjalnej uczniów niesłyszących z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną. Z jednej strony, obniża to – i tak niskie – poczucie własnej wartości uczniów niesłyszących. Z drugiej zaś strony, pokonanie bariery komunikacyjnej dzielącej te dwie grupy uczniów najczęściej jest niezwykle trudne, a nieraz wręcz niemożliwe.
- Formalny **status polskiego języka migowego (PJM)** w szkole specjalnej. Język ten jest językiem osób głuchych i jest stosowany w komunikacji z większością dzieci w szkołach dla niesłyszących. Do szkół tych trafiają często dzieci i młodzież bez znajomości języka migowego (dzieci słyszących rodziców), którego uczą się dopiero w szkole od swoich głuchych rówieśników w drodze naturalnej akwizycji – i sami stają się Głuchymi.

W zaledwie kilku szkołach w Polsce polski język migowy jest językiem wykładowym. Do tej pory **PJM nie ma rangi przedmiotu nauczania** – jak inne języki: polski czy angielski.

Nie ma oficjalnych programów nauki PJM. W niektórych szkołach są prowadzone lekcje języka migowego w ramach rewalidacji, ale rewalidacja nie podlega ocenianiu formalnemu i w związku z tym nie ma ocen z języka migowego na świadectwie. Nie istnieją też żadne wymagania egzaminacyjne. Na ten rodzaj dyskryminacji językowej zwróciła uwagę już w 2006 r. grupa ekspertów Wydziału Polityki Językowej Rady Europy w Strasburgu, która weryfikowała w Polsce raport o stanie edukacji językowej.

W tym miejscu należy zwrócić uwagę na działalność Pracowni Lingwistyki Migowej, placówki naukowej istniejącej przy Wydziale Polonistyki Uniwersytetu Warszawskiego, która zajmuje się badaniami nad polskim językiem migowym i ma już w tej dziedzinie spore osiągnięcia. Badania prowadzone w PLM dają podstawę do uznania polskiego języka migowego za język mniejszości.

- Warto zaznaczyć, że nie ma wymogu znajomości języka migowego przez pracowników szkoły.
- W obecnej sytuacji **podstawowym problemem dzieci i młodzieży niesłyszących jest słaba znajomość języka polskiego.** Liczba godzin języka polskiego w szkole dla niesłyszących jest

taka sama jak w szkole ogólnodostępnej, co przy konieczności realizacji podstawy programowej uniemożliwia wyrównywanie deficytów językowych w polszczyźnie.

- **Kwalifikacje personelu pedagogicznego** w szkołach dla niesłyszących w obecnej chwili nie zawsze odpowiadają rzeczywistym potrzebom uczniów. Nauczycielami są na ogół pedagodzy specjaliści po podyplomowych studiach przedmiotowych, część z nich słabo zna PJM. Zawodu uczą albo pedagodzy specjaliści po kursach i studiach podyplomowych, albo fachowcy w danej dziedzinie, ale nieznający PJM (nawet jeśli długo pracują w szkole dla niesłyszących). Niekiedy kształcenie zawodowe jest organizowane poza szkołą specjalną i z udziałem personelu zewnętrznego wspieranego przez pedagogów specjalnych w roli opiekunów uczniów i tłumaczy. Nie są to rozwiązania optymalne. Nie ma też obecnie żadnych przepisów, które wymagałyby od nauczycieli szkół specjalnych dla niesłyszących znajomości polskiego języka migowego i kultury Głuchych, co w istotny sposób obniża jakość pracy z uczniami i przekłada się na słabe wyniki nauczania i wychowania. Nauczyciele i wychowawcy nie potrafią swobodnie porozumiewać się z głuchymi wychowankami. Ten sam problem dotyczy psychologów i pedagogów szkolnych.
- **W szkołach dla niesłyszących pracują tylko nieliczne osoby głuche.** Wyjątkiem są dwie szkoły warszawskie: Instytut Głuchoniemych i Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Głuchych przy ul. Łuckiej. W obu tych szkołach nauczyciele niesłyszący (w większości Głusi) stanowią około 20% kadry nauczycielskiej i uczą ważnych przedmiotów (m.in. języka polskiego i matematyki). Procentowy udział jest tu ważny: socjologowie twierdzą, że dana grupa uzyskuje wpływ na decyzje dopiero wtedy, gdy zaczyna stanowić właśnie około 20% ogółu. W innych szkołach zatrudniony bywa jeden nauczyciel niesłyszący, czasem jest ich dwóch lub trzech; przeważnie pracują oni jako wychowawcy internatu, a nie jako nauczyciele przedmiotowi. Wydaje się, że zawód nauczyciela jest przed niesłyszącymi raczej zamknięty.
- **System egzaminów zewnętrznych.** Egzaminy są dostosowane do potrzeb uczniów słabosłyszących i niesłyszących. Kierunek przyjęty przez Centralną Komisję Egzaminacyjną nie budzi zastrzeżeń. Natomiast brakuje szerszego uwzględnienia grupy uczniów słabosłyszących i niesłyszących w sprawozdaniach CKE i OKE, podawane dane są daleko niewystarczające.
- **Sieć szkół ponadpodstawowych dla niesłyszących** jest niedostosowana do rzeczywistych potrzeb. Wybór szkoły specjalnej jest ograniczony. Rodzice mogą wysłać dziecko do każdej wybranej szkoły powszechnej. Natomiast chcąc wysłać dziecko do szkoły specjalnej poza miejscem swojego zamieszkania, trzeba mieć skierowanie od starosty.
- **Zdalne nauczanie.** Znaczna część niesłyszących uczennic i uczniów nie ma komputerów umożliwiających im edukację zdalną. Mają oni również kłopoty z dostępem do Internetu. Z tym problemem borykają się – w wielu miejscach Polski – także słyszący uczniowie i uczennice, nauczycielki i nauczyciele. Epidemia koronawirusa z całą ostrością ujawniła występującą w Polsce nierówność w dostępie do edukacji, choć prawo do edukacji jest konstytucyjnym prawem każdej i każdego. Nauczyciele nie są przygotowani do prowadzenia zdalnego nauczania, nowa sytuacja wymaga nabycia przez nich specyficznych umiejętności, które nie były wcześniej kształtowane, a które są konieczne przy kontakcie z uczniami online.

- Niebezpiecznym zjawiskiem jest ograniczony kontakt głuchych rodziców ze szkołą. Głusi rodzice często nie mają dostępu do informacji o ich dzieciach i nie są zaangażowani w realizowany przez szkołę proces edukacyjny, wychowawczy, terapeutyczny. Ich rola w przebiegu nauki szkolnej dziecka jest marginalizowana i sprowadzona do kwestii formalno-prawnych (podpisy, podania, zaświadczenia itp.). Przyczyną tego stanu rzeczy jest niezapewnienie właściwej komunikacji między rodzicami i szkołą.

### ▶ Co jest do zrobienia:

- **Należy zwiększyć autonomię dyrektora szkoły i nauczycieli** w zakresie ramowych planów nauczania, podstaw programowych oraz IPET-ów, włącznie z formalną możliwością niezrealizowania niektórych treści podstawy programowej i/lub doboru tematów dostosowanego do potrzeb ucznia. Postulujemy hierarchizację treści zawartych w podstawach, aby nauczyciel mógł zrealizować, jeśli istnieje taka konieczność, wskazane przez władze absolutne podstawy. Nauczyciel powinien mieć też możliwość oficjalnego stwierdzenia, że pewnych treści, które są zawarte w podstawie, z danym uczniem nie zrealizował z uzasadnionych powodów.
- Generalnie, **nauczyciele i dyrektor szkoły powinni mieć większą swobodę w planowaniu procesu dydaktyczno-wychowawczego**: stosownie do rzeczywistych potrzeb uczniów, naturalnie przy współdziałaniu rodziców, a w przypadku starszej młodzieży – także samych wychowanków.
- **Dokumentacja IPET powinna być tworzona tylko w sytuacji rzeczywistej potrzeby**. W szkole specjalnej należałoby rozpocząć od szkolnego programu edukacyjno-terapeutycznego, następnie, ale tylko jeśli rzeczywiście istnieje taka konieczność, można tworzyć programy dla wymagających takiego dokumentu oddziałów (przykładowo, program edukacyjno-terapeutyczny dla kl. 1a), a wreszcie, ale znów tylko w zasadnych przypadkach, dla poszczególnych uczniów. Czyli klasyczne IPET-y mieliby tylko ci, którzy naprawdę ich potrzebują. Pozwoliłoby to na zredukowanie ilości dokumentacji, która miałaby szanse ilustrować rzeczywiste zróżnicowanie potrzeb edukacyjnych i, co za tym idzie, procesu dydaktyczno-wychowawczego w danym oddziale i szkole. Powinna też istnieć możliwość przedłużania ważności opracowanych dokumentów na kolejne semestry nauki, jeśli dokumenty te są aktualne i nie wymagają zmian. Decyzje w tych sprawach powinien podejmować dyrektor szkoły.
- **Należy zachować możliwość edukacji w różnych formach** (edukacja włączająca, oddział integracyjny, oddział specjalny). Wybór formy edukacji powinien odpowiadać możliwościom ucznia. Edukacja dwujęzyczna (w języku polskim i PJM) powinna być jedną z równoprawnych opcji.
- **Uwzględniając rozwój edukacji włączającej, należy zadbać nie tylko o edukację na miarę potrzeb dzieci niesłyszących, w tym edukację dwujęzyczną, lecz także o zapewnienie pełnego dostępu głuchych rodziców do informacji o ich dzieciach i o ich zaangażowanie w świadome i szanowane przez szkołę wybory i decyzje edukacyjne, wychowawcze, terapeutyczne.**

- **Podniesienie polskiego języka migowego do rangi przedmiotu nauczania jest niezbędnym warunkiem rozwoju edukacji dwujęzycznej Głuchych w Polsce.** W sposób naturalny wiązałyby się to z wprowadzeniem wymagań w zakresie znajomości PJM wobec nauczycieli i innych osób pracujących w placówkach kształcących osoby głuche.
- **Konieczne jest stopniowe zwiększanie liczby niesłyszących nauczycieli w szkołach dla niesłyszących.** To ważne, aby wychowankowie oraz rodzice mogli zobaczyć w niesłyszących nauczycielach siebie, swoje dzieci, jako dorosłych. Obecność kompetentnych nauczycieli niesłyszących, uczących ważnych przedmiotów, wpływa na podwyższenie poczucia własnej wartości u wychowanków; nauczycielom niesłyszącym (w tym głuchym) łatwiej jest też zrozumieć niektóre problemy, które mogą być trudne do pojęcia dla nauczyciela słyszącego, niemającego doświadczeń osobistych związanych z wadą słuchu. Jeżeli zakładamy, że osoby niesłyszące mogą zdobyć wykształcenie, tworzymy dla nich licea czy technika, umożliwiamy im studia wyższe, to jest rzeczą oczywistą, że część tych osób będzie chciała wybrać zawód nauczyciela i pracować z uczniami niesłyszącymi. Oczywiście w przypadku nauczycieli niesłyszących sama, nawet biegła, znajomość polskiego języka migowego nie stanowi wystarczających kwalifikacji w zawodzie. Jest rzeczą jasną, że konieczne jest solidne wykształcenie, jakiego wymaga się od ogółu nauczycieli. Osoby niesłyszące spełniające te warunki istnieją. Być może, dziesięć czy piętnaście lat temu było ich mniej, ale obecnie z pewnością można zatrudnić nauczycieli niesłyszących spełniających kryteria.
- **Postulujemy stworzenie przepisów prawa oświatowego, które będą nakładały na osoby pracujące w placówkach specjalnych dla niesłyszących obowiązek znajomości PJM** na poziomie B2, przejściowo choćby na poziomie B1, a także będą obliwowały do stałego podnoszenia kwalifikacji w tej dziedzinie. Postulat znajomości PJM na tym poziomie wiąże się z koniecznością dodatkowej edukacji językowej dla nauczycieli. Jest ona konieczna, ponieważ prowadzone do tej pory szkolenia (60 godzin PJM lub kursy tzw. systemu językowo-migowego) nie umożliwiają pełnej komunikacji z uczniem. Nauczyciele po takich kursach mogą do pewnego stopnia przekazywać niektóre treści na lekcji, ale nie są w stanie zrozumieć, co uczeń do nich mówi, jakie zadaje pytania. Obecnie na rynku pracy jest wielu dobrych lektorów PJM i organizacja stosownych szkoleń nie powinna sprawiać większych problemów. Oczywiście, wymagając takiego wysiłku od pedagogów pracujących z dziećmi i młodzieżą niesłyszącymi, należy oficjalnie uznać, że prowadzą oni zajęcia w języku dla nich obcym, co wiązałyby się ze stosowną gratyfikacją pieniężną (analogicznie do dodatków za prowadzenie zajęć np. po angielsku w oddziałach dwujęzycznych). Podsumowując, postulujemy, aby w szkołach dla niesłyszących wymagano od nauczycieli przedmiotów solidnego przygotowania kierunkowego, od nauczycieli zawodu – solidnej wiedzy i umiejętności z zakresu nauczanej dziedziny (zawodu), zaś od ogółu personelu pedagogicznego – znajomości PJM na poziomie co najmniej B1, a docelowo – co najmniej B2.
- Należy rozważyć stworzenie takiej formy instytucjonalnej, w której możliwe byłoby łączenie w jednej placówce oddziałów specjalnych dla niesłyszących z oddziałami ogólnodostępnymi. Szkoła taka mogłaby na przykład proponować uczniom z oddziałów ogólnodostępnych naukę polskiego języka migowego jako przedmiotu fakultatywnego.

- Należy znieść wymóg skierowania do szkoły specjalnej.
- Postulujemy zastąpienie godzin rewalidacji godzinami „języka polskiego dla niesłyszących”/ „języka polskiego dodatkowego”, i podniesienie statusu takich zajęć do rangi przedmiotu nauczania, prowadzonego przez osoby o odpowiednich kwalifikacjach (glottodydaktyka, nauczanie języka polskiego jako obcego). Uwagi te można w pewnym stopniu odnieść także do zajęć rewalidacyjnych w edukacji włączającej lub w oddziałach integracyjnych.
- Należy stworzyć zachęty do przekształcania specjalnego ośrodka szkolno-wychowawczego w zespół szkół z oddziałami specjalnymi – takie rozwiązanie instytucjonalne mogłoby ułatwić integrację. Obecnie przekształcenie oznacza stratę finansową dla nauczycieli i dla szkoły. Szkoły i nauczyciele stają przed dylematem: integracja i niższe zarobki czy brak integracji i wyższe zarobki.
- **Edukacja zdalna. Wyrównanie szans edukacyjnych** to wyzwanie dla władz publicznych – centralnych i samorządowych. Konieczne jest podjęcie wielu działań, mających na celu m.in. zapewnienie powszechnego dostępu do sprzętu i Internetu, zarówno uczniom i uczniom, jak i nauczycielkom i nauczycielom. Konieczne jest również oferowanie nauczycielom wsparcia w przygotowaniu do prowadzenia zdalnego nauczania; nowa sytuacja wymaga od nich specyficznych umiejętności, które nie były wcześniej kształtowane, a które są konieczne przy kontakcie z uczniami online.
- System egzaminów zewnętrznych.
  - Centralna Komisja Egzaminacyjna powinna szerzej analizować i podawać w sprawozdaniach wyniki osiągnięte przez uczniów niesłyszących i słabosłyszących, aby można było oceniać skuteczność edukacji uczniów z problemami słuchu.
  - Postulujemy dalsze ograniczanie dostosowania egzaminów do kwestii wynikających ściśle z wady słuchu (egzaminów dostosowanych, a nie po prostu łatwiejsze).
  - Należy rozważyć przeprowadzanie egzaminów w polskim języku migowym; chodzi przede wszystkim o egzaminów zawodowe na poziomie szkoły branżowej I stopnia – do tych egzaminów przystępuje wielu uczniów mających istotne braki w polszczyźnie.

# Kształcenie zawodowe głuchych

## ● Jak jest:

**System kształcenia zawodowego niesłyszących w żaden sposób nie odpowiada ani ich preferencjom i zdolnościom, ani rynkowi pracy.** Oznacza to brak prawa Głuchych do wyboru kierunku kształcenia zawodowego oraz ich mniejsze szanse na rynku pracy.

- Największą barierą w kształceniu zawodowym jest bariera językowa/komunikacyjna, ponieważ nauczyciele zawodu nie znają w odpowiednim stopniu PJM, natomiast uczniowie nie znają w wystarczającym stopniu języka polskiego.
- Uczniowie niesłyszący nie mają zapewnionego fachowego wsparcia w formie asystenta będącego tłumaczem polskiego języka migowego w sytuacjach, gdy zajęcia edukacyjne prowadzone są przez osoby bez znajomości PJM, w tym również praktyk u pracodawcy. Takie wsparcie jest niezbędne także w procesie zatrudnienia, przynajmniej w początkowym okresie adaptacji do nowego miejsca pracy i nowego otoczenia.
- Arkusze egzaminacyjne do branżowych egzaminów zawodowych I i II stopnia oraz egzaminu maturalnego nie są dostosowane do możliwości językowych uczniów niesłyszących.
- Barierą są egzaminy pisemne – brak odpowiedniego zasobu słownictwa, niezrozumienie pytań i odpowiedzi. Zatem nieznaną część absolwentów szkół zawodowych legitymuje się certyfikatem, większość natomiast tylko zaświadczeniem o ukończeniu szkoły. To wpływa na mniejsze szanse zatrudnienia oraz eliminuje możliwość dalszego kształcenia.

## ▶ Co mamy do zrobienia:

- Należy uwzględnić i wdrożyć rekomendacje z programu „4 kroki”, badającego dysfunkcje szkolnictwa zawodowego oraz wskazującego kierunki zmian. Mimo sfinansowania tego programu ze środków publicznych, MEN nie wyciągnęło z tego badania żadnych wniosków, a rekomendacje nie zostały wdrożone.
- Należy intensywnie rozszerzać słownictwo PJM odnoszące się do poszczególnych zawodów.
- Należy dążyć do uproszczenia języka polskiego dla wszystkich uczniów – nie tylko dla głuchych. Przykładowo, słowo „adekwatny” można z powodzeniem zastąpić słowem „odpowiedni”, a słowo „optymalny” – słowem „najlepszy”. Pozwoli to także kształtować i rozwijać PJM oraz pomagać uczniom, nauczycielom i tłumaczom.
- Należy rozważyć danie wyboru uczniom poprzez tworzenie klas zawodowych dla osób głuchych w szkołach zawodowych powszechnych, a nie wyłącznie w szkołach dla głuchych.



# Głusi i słabosłyszący na uczelni

Prawo do nauki jest jednym z fundamentalnych praw człowieka, którego realizacja umożliwia rozwój osobisty oraz pozwala na osiągnięcie samodzielności i niezależności, a także pełny udział we wszystkich sferach życia.

## • Jak jest:

### Uczelnie mają ustawowy obowiązek zapewnienia potrzebnego wsparcia osobom głuchym.

Niektóre uczelnie wkładają dużo wysiłku w poznanie potrzeb głuchych pracowników, doktorantów i studentów. Są i takie, które nie przykładają do tego obowiązku odpowiedniej wagi.

Jak wynika z raportu Rzecznika Praw Obywatelskich opublikowanego w 2015 r.<sup>12</sup>, studenci z niepełnosprawnościami spotykają się z barierami nie tylko architektonicznymi i komunikacyjnymi, lecz również wynikającymi z mentalności niektórych pracowników uczelni czy innych studentów. Bariery te – w skrajnych przypadkach – uniemożliwiają rozpoczęcie lub kontynuowanie nauki na uczelni wyższej. Najpoważniejszym problemem jest wykluczenie osób z niepełnosprawnościami z grona potencjalnych studentów niektórych uczelni wyższych, niekiedy w formie konkretnych przepisów regulaminów studiów bądź rozstrzygnięć komisji weryfikujących sprawność kandydatów lub studentów.

W opinii Rzecznika ewentualne ograniczenia w dostępie do edukacji akademickiej muszą się opierać na obiektywnych i racjonalnych przesłankach oraz odnosić się do poszczególnych osób, nie zaś do wszystkich osób z niepełnosprawnością.

Badania ankietowe Małgorzaty Mickiewicz, członkini Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych przy RPO, osoby głuchej, pracownicy Biura ds. Osób Niepełnosprawnych (BON) Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego<sup>13</sup>, wskazały, że:

- Osoby głuche i słabosłyszące nadal mają trudności w dostępie do informacji o formach wsparcia, którymi dysponuje uczelnia. Ponadto, uczelnie nie konsultują z nimi swoich działań mających na celu usuwanie barier w dostępie do edukacji wyższej.
- Pracownicy BON nie mają dostatecznej wiedzy o Głuchych i ich potrzebach w procesie edukacji.
- W celu zapewnienia właściwej realizacji procesu dydaktycznego należy prowadzić obserwację (monitoring) sytuacji studentów głuchych i słabosłyszących w trakcie studiów, szczególnie pod kątem dostosowania wymagań edukacyjnych i środków dydaktycznych oraz egzaminowania głuchych studentów.

<sup>12</sup> Dostępność edukacji akademickiej dla osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia, <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/zasada-rownego-traktowania-prawo-i-praktyka-nr-16-dostepnosc-edukacji-akademickiej>

<sup>13</sup> Ankieta nt. „Głusi i słabosłyszący na uczelni wyższej” przeprowadzona w roku akademickim 2018/2019. Pełny raport z ankiety dostępny: <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/glusi-na-uczelniach-posiedzenie-komisji-ekspertow-RPO>.

- Poważną barierę dla Głuchych, którzy nie znają bardzo dobrze języka polskiego pisanego, stanowi wymóg przygotowania pisemnej pracy dyplomowej (licencjackiej lub magisterskiej). Większość egzaminów na studiach ma charakter testowy lub polega na opracowaniu problemu badawczego, opartego na analizie przypadku. Taka forma zaliczenia przedmiotów nie sprawia trudności Głuchemu. Natomiast przygotowanie pisemnej pracy dyplomowej jest często barierą nie do pokonania. Jeśli student nie złoży pracy i nie zda egzaminu, to nie uzyska wyższego wykształcenia, co jest odbierane jako całkowita porażka. Obawa przed trudnościami wynikającymi z niewystarczająco biegłej znajomości języka polskiego w piśmie może być przyczyną niechęci osób głuchych i słabosłyszących do podejmowania studiów wyższych.

### ► Co mamy do zrobienia:

**Korzystne będzie upowszechnienie w ramach KRASP (Konferencji Rektorów Akademickich Szkół Polskich) sprawdzonych rozwiązań, które sprzyjają studiowaniu głuchych studentów i ułatwiają pracę naukowo-dydaktyczną głuchym pracownikom:**

- Lektorat języka polskiego jako języka obcego powinien być dobrą praktyką we wspieraniu głuchych studentów.
- Zapewnienie w trakcie zajęć akademickich jednocześnie tłumaczenia z i na PJM oraz asystenta robiącego notatki (student migający obserwuje tłumacza i nie ma możliwości sporządzania notatek).
- Zapewnienie wsparcia tłumaczy i asystentów w trakcie korzystania z pozostałej oferty akademickiej takiej jak studia podyplomowe, dodatkowe kursy, biura karier, koła naukowe, czy inkubatory przedsiębiorczości, a także wydarzenia organizowane przez uczelnie.
- Redakcja językowa prac pisemnych studentów głuchych powinna być traktowana jako instrument wspierania głuchych studentów i pracowników uczelni i powinna być finansowana ze środków uczelnianego Biura ds. Osób Niepełnosprawnych.
- Szkolenia dotyczące specjalnych potrzeb osób z niepełnosprawnościami, w tym głuchych, powinny być obowiązkowe dla wszystkich nowo zatrudnianych pracowników uczelni. Wobec już pracujących pozostaje stosowanie zachęt (np. punkty za uczestnictwo w szkoleniach, przyznawanie tytułu wydziału przyjaznego osobom z niepełnosprawnościami tym jednostkom, gdzie pracownicy się szkolą itp.). Cykliczne szkolenia dla wszystkich pracowników uczelni powinny się przyczynić do mniej stereotypowego pojmowania niepełnosprawności. Pracownicy naukowci prowadzący głuchych studentów powinni otrzymywać dodatkową gratyfikację, gdyż muszą w to wkładać wielokrotnie więcej wysiłku niż w prowadzenie studentów słyszących.
- Wskazane jest zebranie literatury dotyczącej osób z niepełnosprawnościami, która może być przydatna dla pracowników uczelni (można polecić np. „Krakowski Semestralnik Studentów Niepełnosprawnych”) i zamieszczenie jej w jednym miejscu, np. na stronie KRASP.
- We wszystkich nowych budynkach muszą być pętle indukcyjne.

- Uczelnie powinny zwiększać zainteresowanie głuchych i słabosłyszących uczniów szkół średnich ofertą studiów oraz informować ich o wsparciu, które uczelnie oferują głuchym studentom.
- Należy zatrudniać w BON osoby głuche; ich doświadczenie jest bezcenne w likwidowaniu barier na uczelniach.
- Wskazane jest w kolejnych latach cykliczne przeprowadzanie ankiet na uczelniach dla zbadania kierunków zmian w obszarze wsparcia osób z niepełnosprawnością, w tym głuchych.
- Warto organizować ogólnopolskie spotkania pracowników BON na temat problemów i potrzeb oraz poszukiwania alternatywnych metod wspierania studentów głuchych i słabosłyszących w edukacji wyższej.
- Należy rozważyć alternatywę dla pisemnej pracy dyplomowej, którą mógłby być egzamin w formie testów lub praca dyplomowa przygotowana w polskim języku migowym, o badawczym charakterze, z dołączonym do pracy tłumaczeniem na język polski (tłumaczenie sporządzone na koszt uczelni). Trzeba zadbać o upowszechnienie tego zalecenia wśród władz uczelni, a także w środowisku akademickim Głuchych.

# Praca zawodowa

**Dla osób głuchych praca odgrywa rolę rehabilitacji społecznej, umożliwia samodzielność i niezależne życie, kształtuje osobowość, uczy funkcjonowania w społeczeństwie i daje możliwość samorealizacji.**

## ● Jak jest:

**Głuchota w Polsce utrudnia zatrudnienie, a nawet uniemożliwia wykonywanie wielu zawodów.** Są zawody niedostępne w Polsce dla osób głuchych, które wykonują one z powodzeniem w innych krajach. Dzieje się tak z powodu stereotypowego podejścia do osób głuchych, nieprzygotowania pracodawców do ich zatrudniania oraz nieznamomości sposobów zapewnienia im bezpiecznego wykonywania wielu prac.

Głusi mający znaczne kłopoty w komunikowaniu się ze słyszącymi często są wykluczeni społecznie, ich aktywizacja zawodowa wymaga specjalnych działań, z którymi trudno dotrzeć do osób wykluczonych.

**Istnieje wiele programów wspierania zatrudnienia osób głuchych, finansowanych zarówno z krajowych, jak i unijnych funduszy.**

Skuteczność instytucji publicznych we wspieraniu aktywizacji zawodowej osób głuchych jest niska, dlatego w lukę tę wchodzi organizacje pozarządowe, które stały się partnerami w wypełnianiu zobowiązań instytucji do tego powołanych. Niemniej i liczba tych organizacji, i zakres udzielanego wsparcia jest wciąż niewystarczający, bowiem pomoc nie dociera do wielu osób, zwłaszcza tych biernych nie tylko zawodowo, lecz także społecznie.

Nadal zbyt wielu lekarzy wydaje orzeczenia ograniczające możliwość wykonywania pracy lub zabraniające pracy na niektórych stanowiskach, nieadekwatnie do warunków pracy, które nie stanowią zagrożenia ani nie mogą być żadnym przeciwskazaniem do zatrudnienia. Zdarza się, że osoby głuche, by pracować i zarabiać, muszą szukać zatrudnienia za granicą – nie dlatego, że w Polsce pracy dla nich nie ma, ale dlatego, że w Polsce są uznane za niezdolne do wykonywania tej samej pracy, którą z powodzeniem wykonują poza granicami kraju.

- Ośrodki szkolno-wychowawcze nie przygotowują do samodzielności, w tym do podjęcia pracy. Z doświadczenia trenerów pracy wynika, że edukują głuchych od podstaw. Muszą im wyjaśniać, czym jest praca, jakie są realia rynku pracy i poszczególnych zawodów, jakie są wymagania wobec pracowników, jakie osoba głucha ma prawa i przywileje, a jakie obowiązki i z czego one wynikają (przepisy kodeksu pracy, regulamin zakładu pracy itd.), oraz jakie są prawa i obowiązki pracodawcy.

- Doradztwo zawodowe dla głuchych nie działa bądź jest na bardzo niskim poziomie. Dlatego osobom głuchym komunikującym się w PJM niezmiernie trudno jest odnaleźć się na otwartym rynku pracy. To bezwzględnie musi się zmienić.
- Zatrudnianie w jednym miejscu wielu głuchych powoduje, że koordynator grupy pełni wtedy dodatkową rolę – doradcy osobistego czy powiernika głuchych pracowników. Jest to nadmiernie obciążające dla koordynatora.
- Z powodu epidemii koronawirusa głusi są zagrożeni utratą pracy na równi ze słyszącymi lub nawet bardziej niż oni. Niedostępne w PJM komunikaty powodują, że w bardzo ograniczonym zakresie dociera do głuchych informacja o możliwości skorzystania z rządowego programu wsparcia.

### ► Co mamy do zrobienia:

Aby ułatwić pracę oraz integrację w środowisku pracy osobie, która porozumiewa się w języku polskim, trzeba po prostu zapytać, jakie ma potrzeby i co może jej ułatwić komunikację, a potem należy jej potrzeby uwzględnić.

Aby ułatwić zatrudnienie osób głuchych porozumiewających się w PJM, należy podjąć wiele działań. Jedne dotyczą samej osoby głuchej, inne jej otoczenia, a w szczególności środowiska pracy (pracodawca, współpracownicy), przy zapewnieniu systemowego wsparcia ze strony państwa.

Zmiany muszą dotyczyć również etapu edukacji, w którym powinna kształtować się samodzielność oraz umiejętności życiowe, niezbędne do rozwijania zdolności adaptacyjnych, pozytywnych zachowań w społeczeństwie i środowisku pracy. Ułatwi to skuteczne radzenie sobie z wymaganiami i wyzwaniami życia, w tym życia zawodowego.

Na etapie edukacji powinno się kształtować poczucie własnej wartości i sprawczości, posiadania mocnych stron, które stanowią podstawę rozwoju osobistego i zawodowego. Ważne, aby aktywność zawodowa nie kończyła się na podjęciu jakiegokolwiek pracy, ale stanowiła ważną część życia, sprawiając radość z rozwijania kariery zawodowej. Należy zmierzać do tego, aby stereotyp głuchego pracownika jako osoby z niskim wykształceniem i wykonującej proste zawody odchodził w przeszłość.

### Ważne jest:

- przygotowanie Głuchych do zatrudnienia, przekazanie wiedzy o prawach, obowiązkach pracowników i pracodawców oraz przepisach, które je kształtują. Bardzo ważne są szkolenia z etyki zawodowej, gdyż pozwalają zrozumieć, na czym polega dbałość o stanowisko pracy, jakie są zasady współżycia społecznego w środowisku pracy, relacje między pracodawcą a pracownikiem oraz innymi członkami zespołu;
- organizowanie szkoleń dla lekarzy medycyny pracy na temat możliwości zatrudniania osób głuchych mimo orzeczenia o niepełnosprawności; obalanie fałszywych przekonań o nieprzydatności tych osób do wykonywania jakiegokolwiek pracy, wyrażających się w używaniu w orzeczeniach o niepełnosprawności takich określeń, jak „żadna praca” i „całkowita niezdolność do pracy”;

- zapewnienie pracodawcom informacji, szkoleń i doradztwa o specyfice i rodzajach niepełnosprawności. Wyjaśnianie, czym jest język migowy, dlaczego istotna jest dobra komunikacja z głuchym pracownikiem i jak ją zapewnić. Informowanie o zasadach *savoir-vivre*'u wobec głuchych. Dobrze, jeśli pracodawca zdecyduje się na naukę podstaw języka migowego lub choćby podstawowych znaków;
- przygotowanie przyjaznego miejsca pracy, z naciskiem na specyficzną komunikację i współpracę – ustalenie osoby do kontaktu ze strony pracodawcy odpowiedzialnej za współpracę z trenerem pracy, tłumaczem PJM i głuchym pracownikiem;
- wsparcie w zakresie finansowania tłumaczy języka migowego dla pracodawców;
- stworzenie różnych instrumentów rynku pracy zachęcających do aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami, np. niezmnieszenie lub nieodbieranie renty za podjęcie pracy, bowiem takie podejście może być traktowane jako kara za aktywność zawodową;
- stworzenie ogólnopolskiej sieci doradców zawodowych dla osób głuchych.

W zatrudnianiu głuchego pracownika komunikującego się w PJM istotna jest rola trenera pracy, który zapewnia:

- wsparcie w przygotowaniu aplikacji w odpowiedzi na ofertę pracodawcy;
- wsparcie podczas rozmowy kwalifikacyjnej;
- pomoc przy podjęciu zatrudnienia (sprawy formalne, badania i szkolenie BHP);
- wprowadzenie do pracy: pomoc w przystosowaniu stanowiska pracy, szkolenie stanowiskowe, w tym określenie obowiązków i odpowiedzialności, zapoznanie z regulaminem pracy;
- monitoring zatrudnienia – wszechstronne wsparcie w wykonywaniu obowiązków zawodowych oraz kontaktach ze współpracownikami;
- szkolenia wewnętrzne, rozwiązywanie problemów i konfliktów, mediacje itd.;
- wizyty patronażowe cyklicznie aż do osiągnięcia samodzielności.

Wszystkie działania na każdym etapie w relacji między osobą głuchą a pracodawcami, współpracownikami, lekarzem medycyny pracy itd. muszą się odbywać przy zapewnieniu obecności tłumacza języka migowego.

W czasie epidemii szczególnie ważne jest upowszechnianie w polskim języku migowym informacji o wsparciu, z którego można skorzystać w sytuacji utraty pracy, konieczności zawieszenia bądź likwidacji działalności gospodarczej.

# System powiadamiania w sytuacji kryzysowej

Systemy powiadamiania kryzysowego nadal nie uwzględniają potrzeb głuchych obywateli.

**Sukcesem jest uruchomienie w styczniu 2020 r. aplikacji mobilnej Alarm112.** Zawiera ona wybór podstawowych piktogramów: ratownictwo medyczne, policja, straż pożarna oraz telefon alarmowy 112. Wymaga rejestracji i podania danych osobowych, nie ma możliwości przyjęcia zgłoszenia przez wideorozmowę. Aplikację Alarm112 trudno znaleźć osobie potrzebującej, która nie jest blisko związana ze środowiskiem głuchych. Wiedza o aplikacji na razie słabo dociera do tych, którzy mogliby z niej korzystać.

## ● Jak jest:

- Epidemia koronawirusa wykazała, że władze centralne oraz większość instytucji publicznych nie były przygotowane do zapewnienia głuchemu obywatelowi dostępnej informacji. Wielokrotne apele środowiska głuchych, petycje oraz indywidualne prośby do prezydenta, premiera i ministrów, a także do mediów, o obecność tłumacza języka migowego, zapewnienie napisów w telewizyjnych serwisach informacyjnych i podczas konferencji prasowych najwyższych władz państwowych – dawały mizerny efekt. Lekceważąca postawa władz i mediów skutkowałą utratą zaufania osób głuchych, ich frustracją, poczuciem łamania praw obywatelskich oraz przekonaniem o byciu gorszym, mniej ważnym obywatelem.
- Służby publiczne nie są przygotowane do komunikacji z osobami głuchymi. Nie mają podstawowej wiedzy o potrzebach głuchych i ich możliwościach porozumiewania się ze słyszącymi. Pracownicy służb są bezradni w kontakcie z głuchymi. Swoim postępowaniem mogą nie tylko nie pomóc, ale wręcz zaszkodzić głuchemu – odmawiając mu świadczenia medycznego lub – w ekstremalnych sytuacjach – skuwając mu ręce kajdankami.
- **Obowiązek noszenia maseczek w przestrzeni publicznej w czasie epidemii koronawirusa, który może być co najwyżej kłopotliwy dla słyszących, dla głuchych jest dodatkowym ograniczeniem w komunikowaniu się.** Uniemożliwia czytanie z ruchu warg tym głuchym, dla których jest to istotny sposób rozumienia informacji przekazywanych w języku polskim. W czasie powszechnego obowiązku noszenia maseczek ważna jest szczególna wrażliwość służb porządkowych na potrzeby głuchych. Wszyscy funkcjonariusze straży miejskiej i policji muszą znać różne sposoby porozumiewania się głuchych i pozwolić im wybrać taki sposób komunikacji, który jest dla nich najdogodniejszy (na piśmie, poprzez aplikację z tłumaczem PJM lub aplikację zmieniającą mowę na tekst, która jest dostępna dla języka polskiego w ograniczonym zakresie).
- **Dobłą praktyką jest uruchomienie od początku kwietnia wideoinfolinii dla głuchych** czynnej przez 7 dni w tygodniu. W momencie pisania niniejszego raportu działanie infolinii jest dostępne w godzinach 7:00-23:00. Umożliwia ona porozumiewanie się głuchym i może

ułatwić pracę wszystkim służbom publicznym, w tym placówkom ochrony zdrowia, służbom ratownictwa medycznego, o ile informacja o wideoinfolinii będzie powszechnie dostępna.

- Sytuacja związana z epidemią koronawirusa sprawiła, że środowiska osób głuchych stanęły w obronie swoich praw. Zaczęto pisać do premiera, ministrów, Rzecznika Praw Obywatelskich, Krajowej Rady Radiofonii i Telewizji. Do RPO w tym czasie wpłynęło bardzo dużo skarg zarówno od organizacji, jak i osób prywatnych. Świadczy to o tym, że Głusi zaczęli uznawać swoje prawa i upominać się o ich respektowanie. Zwracali się także do komitetów wyborczych oraz mediów publicznych, domagając się tłumaczenia na PJM debat kandydatów na prezydenta.

### ▶ Co jest do zrobienia:

- Należy stale szkolić służby publiczne w zakresie potrzeb komunikacyjnych osób głuchych i różnych sposobów porozumiewania się z nimi osób słyszących.
- Trzeba zadbać o to, by osoby głuche miały dostęp do wszystkich komunikatów w sytuacjach zagrażających życiu lub zdrowiu.
- Należy promować i upowszechniać w środowisku Głuchych i służb publicznych wykorzystywanie wideoinfolinii „Koronawirus – infolinia dla głuchych”. Należy zapewnić wideoinfolinii stabilne finansowanie ze środków publicznych.
- Ważne jest promowanie wśród osób głuchych przygotowanej z myślą o nich aplikacji Alarm112.



**Opracowania autorskie**



# Problemy edukacji dzieci i młodzieży niesłyszących (w tym Głuchych) w Polsce.

## Krótki przegląd

Małgorzata Czajkowska-Kisil  
Instytut Głuchoniemych w Warszawie

Grzegorz Galewski  
Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Głuchych w Warszawie

Według danych GUS, w Polsce w roku szkolnym 2018/2019 było 10 940 uczniów słabosłyszących i niesłyszących. Dane te nie obejmują uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną (nie wiadomo, którzy z nich są słabosłyszący/niesłyszący) ani dzieci w przedszkolach (brak danych). Jednocześnie GUS podaje, że w roku szkolnym 2018/2019 w szkołach różnego typu uczyło się 4 904 101 dzieci i młodzieży. Oznaczałoby to, że uczniowie słabosłyszący i niesłyszący stanowili ok. 0,2%. Potwierdzają to dane płynące z systemu egzaminów zewnętrznych: w tym samym roku szkolnym 2018/2019 do egzaminów gimnazjalnego i ósmoklasisty przystąpiło ogółem 706 279 uczniów, a 2344 z nich było dziećmi słabosłyszącymi i niesłyszącymi (ok. 0,3% ogółu zdających). Można więc ostrożnie przyjąć, że uczniów słabosłyszących i niesłyszących jest w Polsce ok. 10–15 tys., tj. ok. 0,2–0,3% wszystkich uczniów. Oczywiście większość z nich to osoby słabosłyszące, czyli takie, które mimo wady słuchu mają dostęp do polszczyzny mówionej. Uczniowie niesłyszący, czyli tacy, dla których bariera fizyczna w dostępie do polszczyzny ze słuchu jest trudna lub niemożliwa do pokonania, stanowią na pewno mniejszość (wg GUS – ok. 1700 osób, jednak liczba ta jest zapewne zaniżona).

Istnienie grupy osób niesłyszących, dzieci i dorosłych, i naturalne dla istoty ludzkiej dążenie do komunikowania się spowodowało około 200 lat temu (wtedy pojawiają się większe skupiska osób niesłyszących, między innymi szkoły) powstanie polskiego języka migowego, odrębnego od polszczyzny. Obecnie językiem tym posługuje się według różnych szacunków ok. 30–50 tys. osób w Polsce, w tym dzieci. Osoby poczuwające się do przynależności do tej grupy nazywamy, zgodnie z ich wolą, Głuchymi. Dlatego można powiedzieć, że w szkołach w Polsce uczą się dzieci słabosłyszące i niesłyszące, w tym Głusi. Można założyć, że ok. 90% uczniów uczących się w szkołach specjalnych dla niesłyszących to Głusi – z danych GUS wynika, że jest ich ok. 1500, ale ta liczba także budzi nasze wątpliwości (sądzymy, że tych dzieci jest jednak więcej – może część z nich

zakwalifikowano jako uczniów ze sprzężeniami i nie wykazano w rubryce „słabostyszający i niesłyszający w szkołach specjalnych”<sup>14</sup>.

W niniejszym materiale opisujemy te problemy edukacji dzieci słabostyszających i niesłyszających (w tym Głuchych), których nie da się rozwiązać w sposób oddolny, gdyż wymagają zmian w prawie. Skupimy się też bardziej na problemach uczniów niesłyszających – ich edukacja jest zadaniem o wiele trudniejszym niż edukacja słabostyszających.

W obecnej chwili najpoważniejszym problemem w edukacji szkolnej niesłyszających są podstawy programowe: zbyt obszerne, wzięwszy pod uwagę, że proces dydaktyczny w przypadku uczniów niesłyszających zajmuje znacznie więcej czasu ze względu na trudności w komunikacji. Obowiązujące przepisy nie dopuszczają elastycznego podejścia do realizacji podstaw programowych, nauczyciel jest zobowiązany zrealizować całą podstawę programową z każdym uczniem, co jest niemożliwe, a więc prowadzi do fikcji. Postulujemy hierarchizację treści zawartych w podstawach, aby nauczyciel mógł zrealizować, jeśli istnieje taka konieczność, wskazane przez władze absolutne podstawy (w tej chwili nazwa „podstawa programowa” jest w istocie myląca: to nie jest „podstawa”, tylko po prostu program, poza który, z uczniem przeciętnym, nie sposób wyjść z braku czasu). Nauczyciel powinien mieć też możliwość oficjalnego stwierdzenia, że pewnych treści opisanych w podstawie z danym uczniem nie zrealizował z uzasadnionych powodów. Generalnie, nauczyciele i dyrektor szkoły powinni mieć większą swobodę w planowaniu procesu dydaktyczno-wychowawczego: stosownie do rzeczywistych potrzeb uczniów, naturalnie przy współudziale rodziców, a w przypadku starszej młodzieży – także samych wychowanków. W szczególnych przypadkach (dotyczy to np. przedmiotu „muzyka” w szkole podstawowej) nauczyciel powinien mieć możliwość stworzenia autorskiego programu nauczania, luźno opartego na zapisach podstawy programowej. Sytuacje takie powinny być oczywiście wyjątkowe i zapewne powinny podlegać nadzorowi (zatwierdzeniu) przez właściwe władze. Jesteśmy natomiast przeciwni tworzeniu odrębnych podstaw programowych dla niesłyszających. Wcześniejsze doświadczenia (z odrębnymi tzw. standardami egzaminacyjnymi) wykazały, że nie jest to dobre rozwiązanie – powodowało, że poziom wymagań obniżano bardziej, niż to było konieczne, co podtrzymywało fikcję: wyniki oceniania formalnego (zarówno wewnątrzszkolnego, jak i egzaminów zewnętrznych) nie odzwierciedlały rzeczywistej wiedzy i umiejętności uczniów w odniesieniu do wiedzy i umiejętności uczniów bez dysfunkcji. To nie było *dostosowanie*, ale *ułatwianie*.

Znacznym utrudnieniem, występującym zresztą w całym szkolnictwie, nie tylko w szkołach specjalnych, jest biurokracja. Najbardziej czasochłonna jest, w obowiązującym stanie prawnym, konieczność sporządzania co pół roku tzw. indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego (IPET) dla każdego ucznia, wraz z tzw. diagnozami z każdego przedmiotu. O ile sama idea takiego dokumentu jest sensowna, to wymóg, aby był sporządzany dla każdego ucznia i w każdych warun-

---

<sup>14</sup> Źródła danych liczbowych GUS: <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/edukacja/edukacja/oswiata-i-wychowanie-w-roku-szkolnym-20182019,1,14.html> [dostęp: 3.06.2020].

Źródła danych liczbowych CKE: [https://cke.gov.pl/images/\\_KOMUNIKATY/Sprawozdanie\\_egzamin%20gimnazjalny%202019.pdf.pdf](https://cke.gov.pl/images/_KOMUNIKATY/Sprawozdanie_egzamin%20gimnazjalny%202019.pdf.pdf) [oraz] [https://cke.gov.pl/images/\\_EGZAMIN\\_OSMOKLASISTY/Informacje\\_o\\_wynikach/2019/sprawozdania/egzamin%20osmoklasisty\\_j%C4%99zyk%20polski\\_sprawozdanie%202019.pdf](https://cke.gov.pl/images/_EGZAMIN_OSMOKLASISTY/Informacje_o_wynikach/2019/sprawozdania/egzamin%20osmoklasisty_j%C4%99zyk%20polski_sprawozdanie%202019.pdf) [dostęp: 3.06.2020].

kach – już nie. Przygotowanie IPET-u dla ucznia niesłyszącego ma sens, gdy uczy się w oddziale ogólnodostępnym lub integracyjnym, w którym jest albo jedyną osobą o specjalnych potrzebach edukacyjnych, albo jedną z kilku takich osób, nierzadko mających zupełnie różne potrzeby, w klasie, w której większość stanowią uczniowie bez dysfunkcji. W takim przypadku opracowanie dokumentu jest zasadne i sensowne. Zupełnie inaczej jest w oddziale specjalnym złożonym wyłącznie z uczniów niesłyszących, tym bardziej gdy taki oddział znajduje się w szkole specjalnej dla niesłyszących. W takim oddziale uczą się osoby o podobnych potrzebach, a formy i sposoby dostosowania procesu dydaktyczno-wychowawczego są podobne i często dają się zdefiniować na poziomie całej szkoły lub oddziału. Można w tym przypadku mówić o zindywidualizowaniu, ale porównywalnym z tym, jakie istnieje w zwykłym oddziale każdej szkoły ogólnodostępnej. Obowiązujący przepis powoduje, że każdy nauczyciel szkoły specjalnej musi co pół roku przygotować kilkadziesiąt dokumentów, które mają opisywać całkowicie odmienne podejście do każdego z kilkudziesięciu uczniów. To szkodliwa fikcja. Nie znaczy to, że IPET-y są w oddziałach specjalnych niepotrzebne: są przecież uczniowie wymagający bardzo indywidualnego potraktowania, odmiennego niż inni uczniowie danego oddziału (np. uczniowie z niepełnosprawnością sprzężoną). Generalnie, dokumentacja tego typu powinna być tworzona tylko w sytuacji rzeczywistej potrzeby. Należałoby rozpocząć od opracowania szkolnego programu edukacyjno-terapeutycznego, następnie, ale tylko jeśli istnieje rzeczywiste taka konieczność, można by tworzyć programy dla wymagających takiego dokumentu oddziałów (np. program edukacyjno-terapeutyczny dla kl.1a), a wreszcie, ale znów tylko w zasadnych przypadkach, dla poszczególnych uczniów (czyli klasyczne IPET-y miałby tylko ci, którzy ich naprawdę potrzebują). Pozwoliłoby to na zredukowanie ilości dokumentacji, która w tych warunkach mogłaby ilustrować rzeczywiste zróżnicowanie potrzeb edukacyjnych i, co za tym idzie, procesu dydaktyczno-wychowawczego w danym oddziale i w szkole. Powinna też istnieć możliwość przedłużania ważności opracowanych dokumentów na kolejne semestry nauki, jeśli dokumenty te są aktualne i nie wymagają zmian. Decyzje w tych sprawach powinien podejmować dyrektor szkoły.

Kolejnym zagadnieniem jest integracja. O integracji uczniów niesłyszących można mówić w przypadku nauczania włączającego lub oddziałów integracyjnych, ale nawet wówczas należy pamiętać, że uczeń niesłyszący ma do czynienia z barierą fizyczną utrudniającą komunikację, a nie tylko z barierą mentalną. Integracja takiego ucznia jest więc nie tylko problemem wychowawczym (kwestią akceptacji i tolerancji), lecz także kwestią fizycznej możliwości nawiązywania relacji z rówieśnikami. Natomiast w szkołach specjalnych integracja jest fikcyjna. Szczególnie niewłaściwe wydaje się łączenie w jednej szkole specjalnej uczniów niesłyszących z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną. Z jednej strony, obniża to – i tak niskie – poczucie własnej wartości uczniów niesłyszących, z drugiej zaś strony, pokonanie bariery komunikacyjnej dzielącej te dwie grupy uczniów jest co najmniej trudne, a często wręcz niemożliwe. Rozwiązaniem mogłaby być taka forma instytucjonalna, w której możliwe byłoby łączenie w jednej placówce oddziałów specjalnych dla niesłyszących z oddziałami ogólnodostępnymi. Szkoła taka mogłaby na przykład proponować uczniom z oddziałów ogólnodostępnych naukę polskiego języka migowego jako przedmiotu fakultatywnego. Z pewnością na takim rozwiązaniu zyskaliby uczniowie niesłyszący. Uczniowie słyszący mogliby zdobyć unikalne umiejętności, poszerzyć horyzonty, zaś to, czy wynieśliby z takiej szkoły również solidne wykształcenie, zależałoby od kwalifikacji pracującej w placówce kadry nauczyciel-

skiej. Jednakże w obecnym stanie prawnym szkoła specjalna, która chciałaby takiej integracji, straciłaby na finansowaniu, straciłoby też finansowo pracujący tam nauczyciele. Nic więc dziwnego, że takie inicjatywy pozostają wyłącznie w sferze zamierzeń.

Innym problemem jest formalny status polskiego języka migowego (PJM) w szkole specjalnej. Język ten jest językiem osób głuchych i jest stosowany w komunikacji z większością dzieci w szkołach dla niesłyszących. Do szkół tych trafiają często dzieci i młodzież nieznający języka migowego (dzieci słyszających rodziców), którego uczą się dopiero w szkole od swoich głuchych rówieśników w drodze naturalnej akwizycji – i sami stają się Głuchymi. Jednak w zaledwie kilku szkołach w Polsce polski język migowy jest językiem wykładowym. Do tej pory nie ma on statusu przedmiotu nauczania – jak inne języki: polski czy angielski. Nie ma oficjalnych programów ani wymogu znajomości języka migowego przez pracowników szkoły. W niektórych szkołach są prowadzone lekcje języka migowego w ramach rewalidacji, ale rewalidacja nie podlega ocenianiu formalnemu i w związku z tym nie ma ocen z języka migowego na świadectwie. Nie istnieją też żadne wymagania egzaminacyjne. Na taki rodzaj dyskryminacji językowej zwróciła uwagę grupa ekspertów Wydziału Polityki Językowej Rady Europy w Strasburgu, która w 2006 r. weryfikowała w Polsce raport o stanie edukacji językowej. Podniesienie polskiego języka migowego do rangi przedmiotu nauczania jest niezbędnym warunkiem rozwoju edukacji dwujęzycznej Głuchych w Polsce. W sposób naturalny wiązałoby się to z wprowadzeniem wymogu znajomości PJM wobec nauczycieli i innych osób pracujących w placówkach kształcących osoby głuche. W tym miejscu należy zwrócić uwagę na działalność Pracowni Lingwistyki Migowej, placówki naukowej istniejącej przy Wydziale Polonistyki Uniwersytetu Warszawskiego, która zajmuje się badaniami nad polskim językiem migowym i ma już w tej dziedzinie spore osiągnięcia. Badania prowadzone w PLM dają podstawę do uznania polskiego języka migowego za język mniejszości. Uznanie języka migowego za język mniejszości językowej Głuchych w Polsce podniosłoby rangę tego języka i umożliwiło podjęcie kroków prawnych w celu wprowadzenia go oficjalnie do szkół dla niesłyszących, a także zrównało status PJM w szkole ze statusem innych języków mniejszości. Status prawny PJM ma także znaczenie przy tworzeniu wymagań certyfikacyjnych dla tłumaczy.

W szkołach specjalnych odbywają się zajęcia tzw. rewalidacji: mają one status zajęć niejako dodatkowych, które często przez dzieci i młodzież są traktowane jako zajęcia nieobowiązkowe, na których można robić cokolwiek. Godziny rewalidacji to zazwyczaj godziny do dyspozycji dyrektora, który ma prawo zagospodarować je według własnego uznania. Często są to godziny wyrównawcze dla słabszych uczniów, godziny nauki języka migowego lub dodatkowe godziny nauki języków obcych. W obecnej sytuacji podstawowym problemem dzieci i młodzieży niesłyszących jest słaba znajomość języka polskiego. Liczba godzin języka polskiego w szkole dla niesłyszących jest taka sama jak w szkole ogólnodostępnej, co przy konieczności realizacji podstawy programowej uniemożliwia wyrównywanie deficytów językowych w polszczyźnie. Dlatego postulujemy zastąpienie godzin rewalidacji godzinami „języka polskiego dla niesłyszących”, „języka polskiego dodatkowego”, i nadanie tym zajęciom statusu przedmiotu nauczania, prowadzonego przez osoby o odpowiednich kwalifikacjach (glottodydaktyka, nauczanie języka polskiego jako obcego). Uwagi te można w pewnym stopniu odnieść także do zajęć rewalidacyjnych w edukacji włączającej lub w oddziałach integracyjnych.

W każdej szkole dobór kadry nauczycielskiej jest kwestią kluczową. Tymczasem kwalifikacje personelu pedagogicznego w szkołach dla niesłyszących nie zawsze odpowiadają rzeczywistym potrzebom uczniów. Nauczycielami są na ogół pedagodzy specjaliści po podyplomowych studiach przedmiotowych, część z nich słabo zna PJM. Zawodu uczą albo pedagodzy specjaliści po kursach i studiach podyplomowych, albo fachowcy w danej dziedzinie, ale nieznający PJM (nawet jeśli długo pracują w szkole dla niesłyszących). Niekiedy kształcenie zawodowe jest organizowane poza szkołą specjalną i z udziałem personelu zewnętrznego wspieranego przez pedagogów specjalnych w roli opiekunów uczniów i tłumaczy. Rozwiązania te nie zawsze można uznać za optymalne. Nie ma też obecnie przepisów, które wymagałyby od nauczycieli szkół specjalnych dla niesłyszących znajomości polskiego języka migowego i kultury Głuchych, co w istotny sposób obniża jakość pracy z dziećmi i przekłada się na słabe wyniki nauczania i wychowania. Nauczyciele i wychowawcy nie potrafią swobodnie porozumiewać się z głuchymi wychowanekami. Ten sam problem dotyczy psychologów i pedagogów szkolnych. Dlatego postulujemy stworzenie przepisów prawa oświatowego, które będą nakładały na osoby pracujące w placówkach specjalnych dla niesłyszących obowiązek znajomości PJM na poziomie B2, a przejściowo choćby na poziomie B1, a także będą obliżowały do stałego podnoszenia kwalifikacji w tej dziedzinie. Postulat znajomości PJM na tym poziomie wiąże się z koniecznością dodatkowej edukacji językowej dla nauczycieli. Jest ona konieczna, ponieważ szkolenia prowadzone do tej pory (60 godzin PJM lub kursy tzw. systemu językowo-migowego) nie umożliwiają pełnej komunikacji z uczniem. Nauczyciele po takich kursach mogą do pewnego stopnia przekazywać niektóre treści na lekcji, ale nie są w stanie zrozumieć, co uczeń do nich mówi, jakie zadaje pytania. Obecnie jest wielu dobrych lektorów PJM i organizacja stosownych szkoleń nie powinna sprawiać większych problemów. Oczywiście, wymagając takiego wysiłku od pedagogów pracujących z dziećmi i młodzieżą niesłyszącą, należy oficjalnie uznać, że prowadzą oni zajęcia w języku dla nich obcym, co wiązałoby się ze stosowną gratyfikacją pieniężną (analogicznie do dodatków za prowadzenie zajęć np. po angielsku w oddziałach dwujęzycznych). Podsumowując, postulujemy, aby w szkołach dla niesłyszących wymagano od nauczycieli przedmiotowców solidnego przygotowania kierunkowego, od nauczycieli zawodu – solidnej wiedzy i umiejętności z zakresu nauczanej dziedziny (zawodu), zaś od ogółu personelu pedagogicznego – znajomości PJM na poziomie co najmniej B1, a docelowo – co najmniej B2.

W szkole dla niesłyszących powinni też pracować nauczyciele niesłyszący, w tym Głusi, między innymi po to, aby wychowanekowie, a także rodzice, mogli zobaczyć w niesłyszących nauczycielach siebie, swoje dzieci, jako dorosłych. Obecność kompetentnych nauczycieli niesłyszących, uczących ważnych przedmiotów, wpływa na podwyższenie poczucia własnej wartości u wychowaneków; nauczycielom niesłyszącym (w tym Głuchym) łatwiej jest też zrozumieć niektóre problemy, które mogą być trudne do zrozumienia dla nauczyciela słyszącego – z tego oczywistego powodu, że nie ma on doświadczeń osobistych związanych z wadą słuchu. Jeżeli zakładamy, że osoby niesłyszące mogą zdobyć wykształcenie, jeżeli tworzymy dla nich licea czy technika, umożliwiamy im studia wyższe, to możemy też przyjąć, iż część tych osób będzie chciała wybrać zawód nauczyciela i pracować z dziećmi i młodzieżą niesłyszącymi. Tymczasem wydaje się, że zawód ten jest przed nimi raczej zamknięty. Wyjątkiem są dwie szkoły warszawskie: Instytut Głuchoniemych i Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Głuchych przy ul. Łuckiej. W obu tych szkołach nauczyciele niesły-

szący (w większości Głusi) stanowią około 20% kadry nauczycielskiej i uczą ważnych przedmiotów (m.in. języka polskiego i matematyki). Procentowy udział jest tu istotny: socjologowie twierdzą, że dana grupa uzyskuje wpływ na decyzje dopiero wtedy, gdy zaczyna stanowić właśnie około 20% ogółu. W innych szkołach, według naszej wiedzy, zatrudniony bywa jeden nauczyciel niesłyszący, czasem jest ich dwóch lub trzech; pracują przeważnie jako wychowawcy internatu, a nie jako nauczyciele przedmiotowi. Oczywiście, w przypadku nauczycieli głuchych sama, nawet biegła, znajomość polskiego języka migowego nie stanowi wystarczającej podstawy do wykonywania zawodu i nie może zastąpić innych kwalifikacji; rzecz jasna, konieczne jest solidne wykształcenie, jakiego wymaga się od ogółu nauczycieli, w tym oczywiście znajomość polszczyzny. Istnieją osoby niesłyszące, w tym Głuche, które spełniają te warunki. Być może, dziesięć czy piętnaście lat temu było ich mniej, ale obecnie z pewnością można zatrudnić nauczycieli niesłyszących spełniających wspomniane kryteria.

Ostatnią istotną kwestią jest system egzaminów zewnętrznych. Egzaminy są dostosowane do potrzeb uczniów słabosłyszących i niesłyszących, postulujemy jednak dalsze ograniczenie dostosowania do kwestii wynikających ściśle z wady słuchu (mają to być egzaminy dostosowane, a nie po prostu łatwiejsze). Generalnie kierunek przyjęty parę lat temu przez CKE nie budzi naszych zastrzeżeń. Natomiast brakuje nam szerszego uwzględnienia grupy uczniów słabosłyszących i niesłyszących w sprawozdaniach CKE i OKE, podawane dane są daleko niewystarczające, aby mogły w istotny sposób wspomóc planowanie procesu edukacyjnego w szkołach. Inną kwestią z tego zakresu jest uporządkowanie sprawy przeprowadzania egzaminów w polskim języku migowym; chodzi tu przede wszystkim o egzaminy zawodowe na poziomie szkoły branżowej i stopnia (do tych egzaminów przystępuje wielu zdających mających istotne braki w polszczyźnie). Próby takie były przez CKE podejmowane, ale obecnie zostały zaniechane. Nie przesądzamy, czy takie dostosowanie może być wprowadzone i na jakich zasadach, ale rozstrzygnięcie tej kwestii wydaje się potrzebne.



# Szkolnictwo zawodowe – problemy w aspekcie reformy systemu edukacji

Kajetana Maciejka-Roczan

Polski Związek Głuchych

Od 1 września 2017 r. Ministerstwo Edukacji Narodowej realizuje reformę szkolnictwa zawodowego w miejsce dotychczasowych szkół zawodowych wprowadzono szkoły branżowe.

Zmiany dotyczą przede wszystkim programów nauczania, ale też m.in. sposobu realizacji praktycznej nauki zawodu w rzeczywistym środowisku pracy, a więc w przedsiębiorstwie współpracującym ze szkołą. Zmiany uwzględniają także większy stopień zaangażowania pracodawców w proces kształcenia i egzaminowania oraz inwestowania w rozwój bazy techniczno-dydaktycznej szkół kształcących przyszłych pracowników.

Koncepcja nowej branżowej szkoły zakłada, że wiedza i umiejętności zawodowe w takim samym stopniu jak kształcenie ogólne powinny dać możliwość uzyskania wykształcenia na poziomie średnim, a w dalszej kolejności również wyższym.

Absolwenci liceum ogólnokształcącego, technikum i branżowej szkoły II stopnia będą mogli otrzymać takie samo świadectwo dojrzałości.

Zatem uczeń po branżowej szkole II stopnia i zdaniu egzaminu końcowego – będzie mógł ubiegać się o miejsce na wybranym kierunku studiów wyższych.

Nie ma jeszcze konkretnych danych liczbowych, na podstawie których można byłoby w tym momencie ocenić wprowadzone zmiany i wyciągnąć wnioski. Niemniej jednak pewne założenia reformy budzą zaniepokojenie, jeżeli chodzi o uczniów z niepełnosprawnością słuchu.

Problemy uczniów niesłyszących – czy to głuchych, czy słabosłyszących – zazwyczaj rozpatrywane są bardzo ogólnie, łącznie z problemami uczniów z innymi niepełnosprawnościami. Zapomina się o tym, że podstawową i najważniejszą przesłanką odróżniającą głuchotę od innych niepełnosprawności jest **brak lub niedostateczna komunikacja z otoczeniem**.

Szkoły zawodowe wybierają przede wszystkim uczniowie niesłyszący o słabej znajomości języka polskiego, porozumiewający się głównie za pomocą polskiego języka migowego.

Mogą oni liczyć na to, że w szkołach zawodowych specjalnych przynajmniej część nauczycieli potrafi przekazać im wiedzę za pomocą języka migowego.

Zgodnie z tendencją idącą w kierunku wprowadzania edukacji włączającej, część tych uczniów trafi do szkół ogólnych, razem z uczniami słyszącymi, np. z tego powodu, że nie odpowiadają im zawody nauczane w szkołach specjalnych. Wspaniale, że mają taką możliwość i prawo wyboru swojej indywidualnej ścieżki kształcenia zawodowego. Ale tu pojawia się pytanie, czy w takiej sytuacji jest im zapewnione wsparcie w postaci asystenta będącego tłumaczem języka migowego.

Można w to wątpić, gdyż brakuje tłumaczy języka migowego znających znaki migowe dotyczące specjalistycznego słownictwa technicznego danego zawodu.

Zatem w reformie systemu edukacji zawodowej najważniejsze problemy może nastręczać:

- brak prawa do swobodnego wyboru kierunku kształcenia zawodowego w związku z ograniczoną ofertą branżowych szkół specjalnych dla uczniów z niepełnosprawnością słuchu;
- niezapewnienie uczniowi niesłyszącemu fachowego wsparcia w postaci asystenta będącego tłumaczem polskiego języka migowego w czasie całego procesu edukacji, w tym również praktyk u pracodawcy i później – w czasie zatrudnienia, przynajmniej w początkowym okresie adaptacji do nowego miejsca pracy i nowego otoczenia;
- brak dostosowania arkuszy egzaminacyjnych do możliwości językowych uczniów niesłyszących w trakcie branżowych egzaminów zawodowych I i II stopnia, a także egzaminu maturalnego.

Aby uzyskać świadectwo dojrzałości, absolwenci branżowej szkoły II stopnia będą zobowiązani zdać egzamin maturalny. Podobnie jak w przypadku absolwentów liceów ogólnokształcących i techników – z trzech przedmiotów obowiązkowych (języka polskiego, matematyki i języka obcego). Ponadto, uczeń po branżowej szkole II stopnia w miejsce egzaminu z przedmiotu dodatkowego przystąpi do egzaminów potwierdzających kwalifikacje w danym zawodzie.

Warunkiem zdania egzaminów potwierdzających kwalifikacje w zawodzie będzie otrzymanie z każdej części pisemnej egzaminu co najmniej 50% możliwych do uzyskania punktów, zaś z każdej części praktycznej – co najmniej 75% punktów.

Te wymagania są bardzo ostre dla uczniów niesłyszących słabo znających język polski. Mogą oni mieć trudności w zrozumieniu poleceń do zadań egzaminacyjnych. Użyte sformułowania powinny być dostosowane do możliwości językowych uczniów z niepełnosprawnością słuchu.

Wydłużenie czasu egzaminu nie poprawi nic w tym względzie.

# Głusi na uczelniach

**Małgorzata Mickiewicz**

Biuro Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego

**Anna Mikołajczyk**

Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich

## **Regulacje prawne dotyczące studentów o specjalnych potrzebach oraz udzielanego im wsparcia**

Prawo do nauki jest jednym z fundamentalnych praw człowieka, którego realizacja umożliwia rozwój osobisty oraz pozwala na osiągnięcie samodzielności i niezależności, a także pełny udział we wszystkich sferach życia. Konstytucja RP z 2 kwietnia 1997 r. gwarantuje każdemu prawo do nauki oraz zobowiązuje władze publiczne do zapewnienia obywatelom powszechnego i równego dostępu do wykształcenia (art. 70 Konstytucji). Ratyfikując Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych<sup>15</sup>, Polska uznała prawo osób z niepełnosprawnościami do edukacji oraz zobowiązała się zapewnić im włączający system kształcenia umożliwiający integrację na wszystkich poziomach edukacji. Zgodnie z art. 24 ust. 5 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, Polska ma obowiązek zapewnić osobom niepełnosprawnym dostęp do powszechnego szkolnictwa wyższego, szkolenia zawodowego, kształcenia dorosłych i możliwości uczenia się przez całe życie, bez dyskryminacji i na zasadzie równości z innymi osobami. W tym celu państwo musi zapewnić racjonalne usprawnienia dla osób niepełnosprawnych. Niezapewnienie racjonalnych usprawnień stanowi, w rozumieniu Konwencji, jedną z form dyskryminacji.

W celu wzmocnienia gwarancji edukacji bez dyskryminacji i na zasadzie równych szans, odpowiednie przepisy wprowadzono w ustawie – Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce<sup>16</sup>. Stwarzanie osobom z niepełnosprawnościami warunków do pełnego udziału w procesie przyjmowania na uczelnię w celu odbywania kształcenia, w kształceniu i prowadzeniu działalności naukowej czyniono jednym z podstawowych zadań uczelni<sup>17</sup>. Student z niepełnosprawnością może się ubiegać o stypendium dla osób niepełnosprawnych<sup>18</sup>. Każda uczelnia musi też posiadać fundusze wsparcia osób z niepełnosprawnością<sup>19</sup>. Ponadto rektor ma obowiązek uwzględnić potrzeby osób z niepełnosprawnościami przy organizowaniu i wyposażaniu stanowisk pracy i miejsc kształcenia<sup>20</sup>.

<sup>15</sup> Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012 poz. 1169).

<sup>16</sup> Ustawa z dnia 20 lipca 2018 r. – Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz.U. 2020 poz. 85, z późn. zm.).

<sup>17</sup> Tamże, art. 11 ust. 1 pkt 6.

<sup>18</sup> Tamże, art. 89 ustawy.

<sup>19</sup> Tamże, art. 409 ust. 1 pkt 2.

<sup>20</sup> § 6 pkt 3 rozporządzenia Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 30 października 2018 r. w sprawie sposobu zapewnienia w uczelni bezpiecznych i higienicznych warunków pracy i kształcenia (Dz.U. 2018 poz. 2090).

W 2015 r. Rzecznik Praw Obywatelskich opublikował raport z badań społecznych pn. „Dostępność edukacji akademickiej dla osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia”<sup>21</sup>, przygotowany w związku z pełnioną przez Rzecznika rolą niezależnego organu do spraw popierania, ochrony i monitorowania wdrażania w Polsce Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Badania przeprowadzone na zlecenie Rzecznika wskazują, że studenci z niepełnosprawnościami spotykają się z barierami nie tylko architektonicznymi i komunikacyjnymi, lecz także wynikającymi z mentalności niektórych pracowników uczelni czy innych studentów. Bariery te – w skrajnych przypadkach – uniemożliwiają rozpoczęcie lub kontynuowanie nauki na uczelni wyższej. Najpoważniejszym problemem jest wykluczenie osób z niepełnosprawnościami z grona potencjalnych studentów niektórych uczelni wyższych, niekiedy w formie konkretnych przepisów regulaminów studiów bądź rozstrzygnięć komisji weryfikujących sprawność kandydatów lub studentów. W ocenie Rzecznika ewentualne ograniczenia w dostępie do edukacji akademickiej muszą się opierać na obiektywnych i racjonalnych przesłankach oraz odnosić się do poszczególnych osób, nie zaś do wszystkich osób z niepełnosprawnością.

### **Realizacja praw osób głuchych na uczelniach w praktyce**

W roku akademickim 2018/2019 przeprowadziłam ankietę w szkołach wyższych nt. „Głusi i słabosłyszący na uczelni”. Celem było zdobycie informacji o sposobie realizacji przez szkoły wyższe prawa zapewniającego osobom z niepełnosprawnościami, w szczególności osobom głuchym, wsparcia, które likwiduje bariery w dostępie do edukacji<sup>22</sup>.

Wyniki ankiety wskazują, że:

- Po pierwsze, Głusi i słabosłyszący nadal mają trudności w dostępie do informacji o formach wsparcia, którymi dysponuje uczelnia. Ponadto, uczelnia nie konsultuje swoich działań w zakresie usuwania barier w dostępie do edukacji wyższej z Głuchymi i słabosłyszącymi.
- Po drugie, pracownicy Biur ds. Osób Niepełnosprawnych (BON) nie mają dostatecznej wiedzy o Głuchych i ich potrzebach w procesie edukacji. W związku z tym, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie planuje zorganizowanie ogólnopolskiego spotkania pracowników BON. Jego celem jest podjęcie dyskusji nt. problemów i potrzeb głuchych studentów oraz poszukiwanie alternatywnych metod wspierania Głuchych i słabosłyszących w edukacji wyższej.
- Po trzecie, w celu zapewnienia właściwej realizacji procesu dydaktycznego konieczna jest obserwacja (monitoring) sytuacji studentów głuchych i słabosłyszących w trakcie studiów, szczególnie pod kątem dostosowania wymagań edukacyjnych i środków dydaktycznych do potrzeb i możliwości głuchych studentów oraz pod kątem ich egzaminowania.
- Po czwarte, wymóg przygotowania pisemnej pracy dyplomowej (licencjackiej lub magisterskiej) stanowi poważną barierę dla Głuchych, którzy nie znają dobrze języka polskiego pisanego. Alternatywą dla pisemnej pracy dyplomowej mógłby być egzamin w formie testów lub praca dyplomowa przygotowana w polskim języku migowym, o badawczym charakterze, z dołączonym do niej tłumaczeniem na język polski (sporządzonym na koszt uczelni). Więk-

<sup>21</sup> Tekst raportu dostępny: [https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/BIULETYN\\_RZECZNIKA\\_PRAW\\_OBYWATELSKICH\\_2015\\_nr\\_5.pdf](https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/BIULETYN_RZECZNIKA_PRAW_OBYWATELSKICH_2015_nr_5.pdf).

<sup>22</sup> Pełny raport z ankiety dostępny: <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/glusi-na-uczelniach-posiedzenie-komisji-ekspertow-RPO>.

szość egzaminów na studiach ma charakter testowy lub polega na opracowaniu problemu badawczego, opartego na analizie przypadku, i taka forma zaliczenia przedmiotów nie sprawia trudności Głuchemu. Natomiast przygotowanie pisemnej pracy dyplomowej jest często barierą nie do pokonania. Jeśli student nie złoży pracy i nie zda egzaminu, to nie uzyska wyższego wykształcenia. Cała dotychczasowa jego edukacja idzie na marne i kończy się porażką, co może w istotny sposób wpłynąć na samoocenę. Być może z tego powodu, w obawie przed trudnościami związanymi ze słabą znajomością pisanego języka polskiego, osoby głuche/słabosłyszące nie chcą podejmować studiów wyższych. Należy więc w pierwszej kolejności zadbać o właściwe upowszechnienie tych zaleceń wśród władz uczelni, a także w środowisku akademickim Głuchych.

Aby ocenić kierunki zmian w obszarze wspierania osób z niepełnosprawnościami, w tym osób głuchych, ważne byłoby przeprowadzanie ankiety cyklicznie w kolejnych latach.

Uczelnie są jednostkami autonomicznymi. Zatem to od władz każdej uczelni zależy obecnie i będzie zależeć w przyszłości zakres wsparcia osób głuchych na uczelniach, zarówno studentek i studentów, jak i doktorantów oraz pracowników uczelni. Niektóre szkoły wyższe wypracowały dobre praktyki w tym zakresie. Należy te praktyki upowszechniać, a przede wszystkim przekonywać władze poszczególnych uczelni, że takie działania wyrównujące szanse Głuchych są niezbędne. Do dobrych praktyk uczelni należy zaliczyć konsultowanie zakresu i formy wsparcia z głuchymi i słabosłyszącymi studentami, ponieważ, po pierwsze, znają swoją niepełnosprawność, co sprawia, że są w stanie najlepiej określić, jaki rodzaj pomocy lub usługi będzie skuteczny, a po drugie, najlepiej rozpoznają bariery utrudniające im dostęp do edukacji wyższej. Warto podkreślić, że każda uczelnia powinna korzystać z osiągnięć technologicznych usuwających bariery, jakie Głusi napotykają w dostępie do edukacji wyższej. Ponadto, powszechną praktyką są szkolenia kadry dydaktycznej i pracowników dziekanatów, których celem jest podniesienie wiedzy o potrzebach Głuchych i metodach komunikacji z nimi, ponieważ w komunikacji tkwi największy problem. Trudno jest od pracowników naukowych wymagać znajomości PJM, ale można od nich wymagać znajomości metod dydaktycznych, odpowiednich dla Głuchych i słabosłyszących. Nie można także zapominać o stworzeniu oferty edukacyjnej przeznaczonej dla Głuchych i słabosłyszących, która z jednej strony uwzględni ich zdolności i umiejętności, a także potrzeby (nauczanie w PJM), zaś z drugiej strony – będzie współgrała z rynkiem pracy. Konieczne jest zatem zwiększenie wiedzy władz uczelni i całego środowiska akademickiego o specyfice funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, w tym osób głuchych, o języku i kulturze Głuchych, ich potrzebach oraz barierach, które słyszący tworzą Głuchym w korzystaniu przez nich z prawa do edukacji.

Aby zwiększyć tę wiedzę, można by wprowadzić obowiązkowe szkolenia dla wszystkich nowo zatrudnianych pracowników uczelni. Takie rozwiązanie zamierza wprowadzić Uniwersytet Jagielloński. Wobec już pracujących skuteczne mogą być różne formy zachęty.

Nie wszystkie szkoły wyższe podejmowały działania na rzecz zapewnienia Głuchym i słabosłyszącym lektoratu języka polskiego. Ze względu na bariery w komunikacji, osoby głuche potrzebują przede wszystkim wsparcia w posługiwaniu się językiem polskim. Szczególnie ważna jest możliwość korzystania z lektoratu języka polskiego – jako języka obcego. Dobrym przykładem jest Uniwersytet Warszawski, w którym dzięki staraniom Małgorzaty Talipskiej przy wsparciu prof. Marka Świdzińskiego powstał precedens, dzięki któremu każdy Głuchy student może wybrać język polski, jako język obcy

i uzyskać Certyfikat Szkoły Języków Obcych Uniwersytetu Warszawskiego. Taki certyfikat jest równoważny z certyfikatami innych języków obcych i umożliwia zaliczenie języka obcego zgodnie programem studiów. Zajęcia są prowadzone indywidualnie, a ich koszty pokrywa Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych (BON). Nie wszędzie utworzono lektoraty języka polskiego dla głuchych i słabosłyszących studentów na polskich uczelniach. Na UW każdy student może również wybrać lektorat z polskiego języka migowego – jako języka obcego. Jest to możliwe dzięki wykształceniu lektorów PJM w ramach prowadzonych przez 15 lat studiów podyplomowych z PJM. W tym czasie wypromowano około 300 absolwentów z całej Polski. Barierą w zatrudnianiu lektorów i tłumaczy PJM może być wynagrodzenie oferowane przez uczelnie, które nie jest konkurencyjne. Zdarza się, że świetne specjalistki/ świetni specjaliści rezygnują z pracy na uczelni. Barierą we wprowadzaniu lektoratów z języka polskiego i PJM mogą być również związane z tym koszty.

Dyskusja w gronie Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych przy RPO dotycząca wsparcia Głuchych na uczelniach pozwoliła na sformułowanie następujących postulatów:

1. Lektorat z języka polskiego jako języka obcego powinien być dobrą praktyką we wspieraniu głuchych studentów.
2. Redakcja językowa prac pisemnych studentów głuchych powinna być traktowana jako instrument wspierania głuchych studentów i pracowników uczelni i powinna być finansowana ze środków BON.
3. Szkolenia dotyczące specyfiki różnych niepełnosprawności, w tym głuchoty, powinny być obowiązkowe dla wszystkich nowo zatrudnianych pracowników uczelni. Wobec już pracujących pozostaje stosowanie zachęt (np. punkty za uczestnictwo w szkoleniach, przyznawanie tytułu wydziału przyjaznego osobom z niepełnosprawnościami tym jednostkom, gdzie pracownicy się szkolą itp.).
4. Pracownicy naukowci prowadzący głuchych studentów powinni otrzymywać dodatkową gratyfikację, gdyż muszą w to wkładać wielokrotnie więcej wysiłku niż w prowadzenie studentów słyszących.
5. Wskazane byłoby zebranie literatury dotyczącej osób z niepełnosprawnościami, która może być przydatna dla pracowników uczelni (można polecić np. „Krakowski Semestralnik Studentów Niepełnosprawnych”) i zamieszczenie jej w jednym miejscu, np. na stronie KRASP (Konferencja Rektorów Akademickich Szkół Polskich).
6. We wszystkich nowych budynkach muszą być pętle indukcyjne.
7. Uczelnie powinny dążyć do zwiększenia zainteresowania głuchych i słabosłyszących uczniów szkół ponadgimnazjalnych swoją ofertą wsparcia, dydaktyczną oraz kształcenia.

Aby poznać zainteresowania absolwentów szkół dalszym kształceniem na uczelni, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski przeprowadził badania ankietowe wśród głuchych i słabosłyszących uczniów szkół ponadpodstawowych. Badania te pozwoliły ustalić:

- a) jakimi kierunkami studiów zainteresowane są osoby głuche i słabosłyszące,
- b) jakich form wsparcia oczekują uczniowie szkół średnich,
- c) jakich dostosowań technicznych potrzebują, aby podjąć studia wyższe.

Ustalenia te pozwolą w przyszłości sformułować ofertę kształcenia przeznaczoną dla osób głuchych i słabosłyszących.

# Pomoc w uzależnieniach

Małgorzata Czajkowska-Kisil

Instytut Głuchoniemych w Warszawie

Problem uzależnienia od alkoholu osób głuchych był już wstępnie prezentowany w poprzedniej edycji raportu RPO z 2014 r.<sup>23</sup> Znalazła się tam informacja, że kwestia pomocy osobom uzależnionym była podejmowana wielokrotnie przez Polski Związek Głuchych.

Jako główne przyczyny uzależnień osób głuchych przedstawia się wykluczenie społeczne i trudności materialne wynikające z problemów w znalezieniu stałej pracy. Jednak przyczyn tych jest więcej. Są to chociażby problemy osób głuchych w rodzinie, o których raczej się nie wspomina, ponieważ nie zrobiono do tej pory rzetelnych badań o związku uzależnienia od zaburzonych relacji osoby głuchej w rodzinie.

Pomoc terapeutyczna osobom niesłyszącym jest deklarowana w różnych aktach prawnych, takich jak Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych czy Konstytucja RP (art. 68 i 69). Polski Związek Głuchych od dawna podejmuje próby prowadzenia terapii antyalkoholowej wśród swoich członków. Terapię utrudnia brak terapeutów znających biegle język migowy. Ponadto uczestnikami zajęć terapeutycznych, które dla zapewnienia poczucia bezpieczeństwa wymagają jednak pewnej anonimowości, są osoby z tego samego środowiska, co nie daje im pełnego komfortu podczas terapii.

Aby poprawić tę sytuację, PZG we współpracy z Państwową Agencją Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA) przeprowadził (w 2007 r.) projekt, którego celem było przeszkolenie dość dużej grupy terapeutów uzależnień w zakresie komunikacji w języku migowym. Kurs języka migowego obejmował poziom A1 i A2. Działania te nie przyniosły jednak spodziewanych rezultatów, ponieważ terapeuci tylko sporadycznie prowadzili terapię z osobami głuchymi, co nie gwarantowało utrwalania umiejętności posługiwania się językiem migowym. Poza tym, znajomość języka migowego na poziomie A2 jest niewystarczająca do pełnej komunikacji z osobą niesłyszącą.

Kolejny projekt PZG i PARPA był realizowany w latach 2012–2013. Ten projekt zakładał przeprowadzenie szkolenia dla głuchych terapeutów, którzy po zakończeniu rocznego szkolenia mieli prowadzić indywidualne spotkania z głuchymi osobami uzależnionymi w istniejących już w Warszawie punktach pomocy terapeutycznej. Te działania też nie przyniosły spodziewanych efektów. Przede wszystkim dlatego, że zbyt słaba była informacja na temat spotkań w środowisku głuchych, poza tym umówienie się na spotkania utrudniał ograniczony zakres godzin pracy terapeutów oraz konieczność uzgadniania godzin z działającymi już ośrodkami; można powiedzieć, że czas terapii

<sup>23</sup> M. Świdziński (red.), *Sytuacja osób głuchych w Polsce. Raport zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich*, <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/sytuacja-osob-gluchych-w-polsce-raport-zespołu-ds-gluchych-przy-rzeczniku-praw-obywatelskich>.

osób niesłyszących był dopasowany do grafików prowadzonej terapii osób słyszących, co wprowadzało istotne ograniczenia czasowe dla głuchych terapeutów. Innym powodem trudności był lekceważący lub poufaty stosunek samych osób głuchych do głuchych terapeutów, przejawiający się na przykład w próbach zmiany przez pacjentów tematu rozmowy czy zapraszania na kawę głuchej terapeutki.

Następna próba znalezienia rozwiązania polegała na propozycji ze strony PARPA zatrudnienia osób CODA, które biegle znają język migowy i środowisko osób niesłyszących. Po odbyciu rocznego szkolenia osoby takie pracowałyby jako asystenci terapeuty, a następnie jako samodzielni terapeuci. Podjęcie się tego zadania przez osoby CODA wymagało jednak ukończenia magisterskich studiów pedagogicznych bądź psychologicznych. Niestety, w środowisku CODA nie znaleziono osób, które byłyby chętne do podjęcia takiej pracy i zarazem posiadałyby wymagane kwalifikacje.

W 2017 r. podjęto próbę udziału osoby niesłyszącej w terapii stacjonarnej w szpitalu. Była to terapia grupowa. Osoba niesłysząca uczestniczyła w terapii z osobami słyszącymi, a obecny był przy tym tłumacz PJM. Efekt terapii był zadowalający. Ośrodek terapeutyczny wyraził chęć dalszej współpracy z tłumaczami.

W związku z ogromnymi potrzebami środowiska osób niesłyszących w zakresie pomocy uzależnionym i licznymi próbami wsparcia tych potrzeb, które jednak nie odniosły spodziewanego skutku, zasadne wydaje się stworzenie odpowiednio przeszkolonej grupy tłumaczy, którzy byłiby przygotowani do wspierania osób głuchych podczas terapii. Istnienie stałej grupy tłumaczy może dać gwarancję dobrego przygotowania do wsparcia osoby niesłyszącej, stworzyć warunki niezbędnej intymności i zaufania do sprawdzonych osób.



# Zdrowie psychiczne g/Głuchych Polaków a organizacja pomocy psychiatryczno- psychologicznej

Dominika Wiśniewska

Instytut Psychologii Akademii Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej

Zapotrzebowanie na pomoc dla osób borykających się z problemami ze zdrowiem psychicznym można przewidywać na podstawie danych statystycznych. Dla populacji osób słyszących robione są takie zestawienia i projekty kompleksowego wspierania zdrowia psychicznego (por. Wciórka i in., 2006).

Trudno podać dokładne dane na temat liczby g/Głuchych Polaków<sup>24</sup>, tj. osób ze znacznym lub głębokim niedosłuchem, posługujących się polskim językiem migowym (PJM). Polski Związek Głuchych liczbę niesłyszących (tj. dotkniętych uszkodzeniem słuchu w stopniu znacznym i głębokim) szacuje na około 50 tys. (Szczepankowski, Koncewicz, 2005), inne źródła podają, że jest ich 100 tys. (Świdziński, 2014). Nie wszyscy zgadzają się z tymi danymi, prawdopodobnie są zaniżone. Nie wiemy, ile osób posługujących się PJM cierpi na zaburzenia psychiczne. Takie dane gromadzą inne państwa, np. Wielka Brytania, gdzie żyje 9 mln osób niesłyszących lub niedosłyszących, w tym 50–75 tys. osób głuchych posługujących się brytyjskim językiem migowym (British Sign Language, BSL) (Royal National Institute for Deaf People, 2003). W Polsce brak instytucji, która prowadziłaby praktykę kliniczną związaną z diagnozą i terapią osób g/Głuchych, realizowała projekty naukowe i dostarczała rzetelnej wiedzy z zakresu dobrych praktyk. W Wielkiej Brytanii założono National Deaf Mental Health Service (Birmingham) – instytucję zapewniającą badania multidyscyplinarne, leczenie szpitalne i opiekę dzienną dla osób g/Głuchych, w wieku od 18 do 65 lat. Prowadzone jest też leczenie ambulatoryjne (Baines, Patterson, Austen, 2010). Z powodu braku polskich danych statystycznych, opisanych doświadczeń klinicznych można się posługiwać tylko doniesieniami z innych krajów.

## Rozpowszechnienie zaburzeń psychicznych wśród osób g/Głuchych

Brak jednego ze zmysłów nie powoduje takich następstw neurobiologicznych, by predysponować do chorób psychicznych. Prawdopodobnie moderatorami są tutaj: kompetencje komunikacyjne i znajomość języka, ilość i jakość kontaktów społecznych, zmniejszone rozumienie wydarzeń i procesów społecznych ze względu na ograniczony dostęp do środków masowego przekazu.

<sup>24</sup> Autorka stosuje pisownię g/Głuchy, określając w ten sposób szeroką grupę społeczną zarówno osób ze znacznym i głębokim niedosłuchem posługujących się polskim językiem migowym i identyfikujących się z kulturą Głuchych, jak i osób nieidentyfikujących się z kulturą Głuchych.

Powszechnie uważa się, że osoby g/Głuche są bardziej narażone na choroby psychiczne (Hindley i in., 1994; Vernon, Daigle-King, 1999). Biorąc pod uwagę niekorzystne warunki do rozwoju, utrudniony proces pokonywania kryzysów rozwojowych, trudności komunikacyjne, należy przewidywać, że odsetek osób z zaburzeniami osobowości będzie w przypadku zbiorowości niesłyszących wyższy niż w całej populacji. Osoby g/Głuche prezentują te same objawy schizofrenii, co pacjenci słyszący. Oprócz efektu stępienia, zgłaszane objawy obejmują wizualne i słuchowe halucynacje (Atkinson, 2006; DuFeu, McKenna, 1999).

Halucynacje wzrokowe lub somatyczne są częściej obserwowane u pacjentów g/Głuchych chorujących na schizofrenię, tj. w około 50% przypadków, w porównaniu z pacjentami słyszącymi: odpowiednio ok. 15% lub 5%. Wbrew oczekiwaniom, halucynacje słuchowe, z których niektóre są werbalne, występują u pacjentów niesłyszących chorujących na schizofrenię (DuFeu, McKenna 1999). Głuche osoby zgłaszają, że widzą obraz głosu, mogą w rzeczywistości doświadczać percepcji wizualnej śladów głosowych. Zgodnie z hipotezą subwokalistyczną (Frith i Done, 1988, za: DuFeu, McKenna, 1999), postrzeganie głosów może być wynikiem nierozpoznania własnych subwokalnych myśli – zamiast tego osoby g/Głuche postrzegają je jako zewnętrzne zjawisko.

W raporcie NHS Health Advisory Service (1998) stwierdzono u osób g/Głuchych wyższą częstość występowania zaburzeń emocjonalnych, zaburzeń adaptacyjnych i behawioralnych. Osoby te są bardziej skłonne do nadużywania alkoholu i narkotyków (Davidson i in., 2004). Badano także występowanie depresji i potwierdzono znacznie wyższy odsetek niż w populacji ogólnej (Saito i in., 2010).

Epidemiologia współwystępowania chorób psychicznych u osób głuchych wskazuje na wyższe ryzyko psychoz u osób, które przeszły prenatalnie różyczkę, zaś w zespole Ushera ryzyko wystąpienia psychoz jest kilkunastokrotnie wyższe (Brown i in., 2000).

Wiedza na temat rozpowszechnienia zaburzeń psychicznych wśród osób głuchych wymaga całej czasy zgłębiania. W literaturze przedmiotu przedstawiane są problemy metodologiczne wynikające zwłaszcza z faktu, że wielu g/Głuchych jest diagnozowanych przez słyszących specjalistów, którzy nie znają języka migowego ani specyfiki funkcjonowania tej grupy społecznej. Dane często pochodzą z placówek ogólnodostępnych i zawierają braki. Dodatkowo ważny aspekt opisują McClelland i in. (2001). Otóż, w Wielkiej Brytanii dorośli g/Głusi z łagodnymi i ciężkimi postaciami problemów zdrowia psychicznego nigdy nie zostali skierowani do odpowiednich placówek świadczących usługi medyczne. Dane, którymi dysponujemy, mogą być znacznie zaniżone w stosunku do rzeczywistości.

### **Problemy diagnostyczne i terapeutyczne**

W zakresie zdrowia psychicznego dorosłych osób g/Głuchych, badacze sugerują, że warto znać specyfikę kultury g/Głuchych, którą tworzą trzy charakterystyczne elementy: wizualne doświadczenie świata, przynależność do uciskanej mniejszości, używanie języka migowego (Meadow-Orlans, Erting, 2000). Taki sposób funkcjonowania może powodować nadinterpretację niektórych form zachowań g/Głuchych (urojenia prześladowcze ze strony słyszących, impulsywność/agresja z powodu komunikacji w PJM, skoncentrowanie na aspektach wizualnych jako źródło psychopatologii). Ponadto, zębne skutki może dać pewien brak wiedzy specjalisty, który dokonuje np. oceny pacjenta głuchego na potrzeby procesu sądowego, a konkretnie nieznaną typowego

dla społeczności g/Głuchej zachowania, tj. „przytakiwania”. Badany g/Głuchy nie przyznaje się, że nie rozumie pytań, kiwa twierdząco głową, by w swoim mniemaniu dobrze wypaść, a w rzeczywistości działa na swoją szkodę (Vernon i in., 2001).

Praca z osobami mającymi trudności w słyszeniu wymaga od specjalisty wiedzy z zakresu kształtowania kompetencji komunikacyjnych w tej grupie, a także umiejętności nawiązania relacji z osobami, które nie posiadają pełnych kompetencji w żadnym języku.

Większość dzieci niesłyszących rodzi się w słyszących rodzinach, co powoduje trudności w spontanicznym nabywaniu mowy. Jeśli do 5. roku życia nie uda się wykształcić pełnej komunikacji – obojętnie, w jakim języku: fonicznym czy migowym – dzieci, pomimo przeciętnego poziomu inteligencji, są narażone na trudności w rozwoju. W pełni rozwinięty system językowy jest warunkiem niezbędnym myślenia abstrakcyjnego; bez rozwiniętego systemu językowego osobom niesłyszącym brakuje zdolności do tego typu myślenia, uogólnienia lub operowania pojęciami czasu (por. Sacks, 1998). Tacy g/Głusi pacjenci oddziałów psychiatrycznych mają ogromne deficyty w zakresie wiedzy, nazywania i identyfikowania własnych doświadczeń. W ich przypadku potrzebni są klinicyści ze znajomością języka migowego oraz kultury osób g/Głuchych. Tylko tacy pracownicy mogą uprzystępniać osobom g/Głuchym pojęcia i wiedzę ogólną posiadaną przez pacjentów słyszących.

Złudzeniem jest myślenie, że w kontakcie z pacjentem g/Głuchym z powodzeniem można stosować tekst pisany. Badania prowadzone w Stanach Zjednoczonych wykazały, że przeciętna osoba g/Głucha czyta tekst w języku angielskim na poziomie czwartej klasy szkoły podstawowej. Badani pacjenci Centrum Zdrowia Psychicznego dla Osób Niesłyszących czytali teksty w języku angielskim na poziomie pierwszej klasy szkoły podstawowej. Pisanie do takich pacjentów słów specjalistycznych, takich jak „złudzenie” czy „halucynacja”, nie ma sensu (Vernon, Miller, 2001). Rozważano również kontakt diagnostyczny i terapeutyczny z pomocą tłumacza. Sama ich obecność modyfikuje interakcje, może też wpływać na atmosferę spotkania (Wądołowska, 2014). „Z perspektywy osoby Głuchej zostaje zaburzona podstawowa zasada kontaktu «twarzą w twarz». Psycholog mówi do tłumacza, patrząc na niego, a nie na klienta” (Wiśniewska, 2019, s. 245). Można postawić pytanie, czy osoby g/Głuche nie powinny mieć dostępu do usług medycznych w języku, którym się posługują. Oczywiście, dla systemu opieki zdrowotnej znajomość PJM przez pracowników jest tańszym rozwiązaniem niż zatrudnianie tłumaczy. Warto nadmienić, że w Stanach Zjednoczonych, w toku sądowych procesów, sądy przyznawały osobom g/Głuchym prawo do usług medycznych w amerykańskim języku migowym bez pośrednictwa tłumacza. Związane to było zwłaszcza z leczeniem zamkniętym, gdzie osoby chore miały w bardzo ograniczonym czasie dostęp do tłumacza (Haskins, 2004). Podobne problemy można zaobserwować w Polsce. Autorka niniejszego tekstu miała możliwość tłumaczenia w ramach terapii pacjenta uzależnionego, który przebywał na leczeniu zamkniętym. Pacjent był jedyną osobą g/Głuchą na oddziale, poza sesjami terapeutycznymi, które odbywały się z tłumaczeniem, nie mógł swobodnie porozumiewać się z innymi. Terapia przebiegała w sposób typowy, dostosowany do potrzeb osób słyszących, a to powodowało liczne dysonanse u pacjenta. Trudność stanowiło również finansowanie usług tłumacza – żadna instytucja państwowa nie mogła przyznać środków na taką usługę.

Szczególny problem diagnostyczno-terapeutyczny istnieje w przypadku osób g/Głuchych ze spektrum autyzmu. Często nie otrzymują one właściwej diagnozy lub diagnoza stawiana jest błędnie. W dorosłości mają problemy z utrzymaniem relacji z innymi osobami g/Głuchymi, często nie mogą zachować miejsca pracy z powodu nierozumienia ukrytych reguł społecznych, swojej sztywności poznawczej i braku umiejętności przyjmowania perspektywy drugiej strony. Osoby ze spektrum autyzmu były w literaturze opisywane jako osoby o prymitywnej osobowości, niedojrzałe (za: Haskins, 2004). Obecnie nadal trudno wskazać ośrodek specjalizujący się w diagnozie dzieci/młodzieży/osób dorosłych g/Głuchych ze spektrum autyzmu. Z powodu braku diagnozy osoby te nie otrzymują właściwego wsparcia.

### **Institucje odpowiedzialne za świadczenie usług w zakresie zdrowia psychicznego dla osób Głuchych**

W Polsce nie ma szpitala psychiatrycznego przeznaczonego ściśle na potrzeby osób d/Głuchych. Nie ma ani jednej placówki zajmującej się problemami zdrowia psychicznego osób g/Głuchych. Na świecie ich powstawanie wymuszają procesy sądowe osób g/Głuchych pozbawionych właściwej opieki psychiatrycznej i psychologicznej (powstawanie szpitali w poszczególnych stanach na terenie Stanów Zjednoczonych – zob. Haskins, 2004). W Wielkiej Brytanii są trzy jednostki świadczące usługi w zakresie zdrowia psychiatrycznego. Większość podopiecznych najpierw leczono w placówkach ogólnodostępnych, z niewielkim skutkiem. Kluczem do efektywnej pomocy była komunikacja w języku migowym, znajomość kultury osób g/Głuchych i specyfiki ich doświadczeń życiowych (Haskins, 2004).

Praktyka innych krajów pokazuje potrzebę spersonalizowania diagnostyki i leczenia osób g/Głuchych ze szczególnym poszanowaniem dla kultury osób g/Głuchych. Ważne jest tworzenie społeczności, która może dzięki wspólnemu kodowi komunikacyjnemu aktywnie brać udział w procesie leczenia własnego i innych.

Osoby g/Głuche, dla których pierwszym lub jedynym językiem jest PJM, bez względu na rodzaj trudności psychicznej, jakiej doświadczają (zaburzenia behawioralne, uzależnienie, niepełnosprawność intelektualna), potrzebują pomocy w polskim języku migowym. Tylko dzięki takiej formie wyrazu mogą opisać siebie i swój stan.

Odłąbną kwestią jest opuszczenie szpitala i opieka ambulatoryjna, środowiskowa, socjalna itp. Dane pokazują, że hospitalizacje osób g/Głuchych są przedłużane, ponieważ wcześniejsze błędne rozpoznania, niewłaściwe leczenie doprowadziły do pogorszenia stanu pacjenta, a poza oddziałem pacjenci nie mogą otrzymać dalszej wspierającej opieki (Griggs, 2004).

Niezbędna jest też wiedza lekarzy psychiatrów o wpływie przepisywanych leków na funkcje motoryczne i poznawcze. Leki mogą powodować pozapiramidowe działania niepożądane, nadmierne uspokojenie, co może utrudniać komunikację osobom g/Głuchym. Wpływają na wzrokową czujność, funkcje motoryczne i koordynację (umiejętności potrzebne do efektywnego migania, czytania mowy z ust, mówienia i pisanie) (Sleeboom-van Raaij, 1997).

Praktyka stosowana w ośrodkach zagranicznych może być dobrym wzorem do naśladowania. Trzeba tylko stworzyć warunki formalne, finansowe, osobowe do jej wdrożenia.

## **Bibliografia:**

- Atkinson, J.R. (2006). The Perceptual Characteristics of Voice-Hallucinations in Deaf People: Insights into the Nature of Subvocal Thought and Sensory Feedback Loops. *SCHIZOPHRENIA BULLETIN*, 32(4), 701–708.
- Baines, D., Patterson, N., Austen, S. (2010). An Investigation Into the Length of Hospital Stay for Deaf Mental Health Service Users. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15(2), 179–184.
- Brown, A.S., Cohen, P., Greenwald, S., Susser, E. (2000). Nonaffective Psychosis After Prenatal Exposure to Rubella. *American Journal of Psychiatry*, 157(3), 438–443.
- Davidson, B., Miller, H., Kenneth, S. (2004). Substance use disorders and developing substance use services for Deaf people. W: S. Austen, S. Crocker (Eds.), *Deafness in Mind: Working Psychologically with Deaf People across the Lifespan* (pp. 252–269). London: Whurr Publishers.
- DuFeu, M., McKenna, P.J. (1999). Prelingually profoundly deaf schizophrenic patients who hear voices: a phenomenological analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 99(6), 453–459.
- Griggs, M. (2004). Deaf wellness explored. W: S. Austen, S. Crocker (Eds.), *Deafness in Mind: Working Psychologically with Deaf People across the Lifespan* (pp. 119–126). London: Whurr Publishers.
- Haskins, B.G. (2004). Serving Deaf Adult Psychiatric Inpatients. *Psychiatric Services*, 55(4), 439–441.
- Hindley, P., Hill, P., McGuigan, S., Kitson, N. (1994). Psychiatric disorder in deaf and hearing impaired children & young people: a prevalence study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(5), 917–934.
- McClelland, R., Chisholm, D., Powell, S. (2001). Mental health and deafness: An investigation of current residential services and service users throughout the UK. *Journal of Mental Health*, 10(6), 627–636.
- Meadow-Orlans, K., Erting, C. (2000). Deaf people in society. W: P. Hindley, N. Kitson (Eds.), *Mental Health and Deafness* (pp. 3–24). London: Whurr Publishers.
- NHS Health Advisory Service (1998). *Forging new channels: commissioning and delivering mental health services for people who are deaf*. Beaconsfield: British Society for Mental Health and Deafness.
- Royal National Institute for Deaf People (2003). *Facts and figures on deafness and tinnitus*. London: Royal National Institute for Deaf People.
- Sacks, O. (1989). *Seeing Voices: a Journey Into the World of the Deaf*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Saito, H., Nishiwaki, Y., Michikawa, T., Kikuchi, Y., Mizutari, K., Takebayashi, T., Ogawa, K. (2010). Hearing Handicap Predicts the Development of Depressive Symptoms After 3 Years in Older Community-Dwelling Japanese. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(1), 93–97.
- Sleeboom-van Raaij, I. (1991). Issues of importance to be considered in setting up new mental health services for the deaf. W: *Proceedings of the Second International Congress of the European Society for Mental Health and Deafness* (pp. 139–143). Namur, La Bastide.
- Szczepankowski, B., Koncewicz, D. (2005). *Język migowy w terapii*. Łódź: Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi i Edukacyjna Grupa Projektowa.

- Świdziński, M. (red.) (2014). *Sytuacja osób głuchych w Polsce. Raport zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich*.
- Vernon, M., Daigle-King, B.V. (1999). Historical overview of inpatient care of mental patients who are deaf. *American Annals of the Deaf*, 144(1), 51–61.
- Vernon, M., Miller, K. (2001). Linguistic incompetence to stand trial: a unique condition in some deaf defendants. *Journal of Interpretation*, Millennial Edition, 99–120.
- Vernon, M., Raifman, L.J., Greenbert, S.F., Monteiro, B. (2001). Forensic pretrial police interviews of deaf suspects avoiding legal pitfalls. *Journal of Law and Psychiatry*, 24(1), 43–59.
- Wądołowska, M. (2014). *Praca z tłumaczem w terapii i diagnozie psychologicznej. Specyfika pracy oraz zalecenia dla psychologów i terapeutów pracujących z tłumaczami na rzecz osób obcojęzycznych*. Warszawa: Stowarzyszenie Centrum Inicjatyw Międzykulturowych.
- Wciórka, J., Boguszewska, L., Brodniak, W., Czabała, Cz., Jarema, M., Langiewicz, W., Prot, K., Pużyński, S., Słupczyńska, E. (2006). *Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego (projekt)*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Wiśniewska, D. (2019). Psychologiczne i etyczne konteksty diagnozy słyszących dzieci niesłyszących rodziców. *Psychologia Wychowawcza*, 57(15), 242–251.

# Problem użytkowników implantów ślimakowych z wymianą procesorów mowy

Aleksandra Włodarska vel Głowacka

Polska Fundacja Pomocy Dzieciom Niedosłyszącym -ECHO-

Pojawienie się implantów ślimakowych zrewolucjonizowało możliwości terapii osób z zaburzeniami słuchu. Wszczepy są w Polsce wykonywane od 1992 r. Metoda ta jest stosowana u dzieci niesłyszących od urodzenia oraz u tych, które utraciły słuch później. Osoby dorosłe, u których doszło do gwałtownego pogorszenia lub utraty słuchu na skutek choroby bądź wypadku, również mogą być użytkownikami implantów słuchowych. Operacji są poddawane osoby z głębokim niedostuchem zmysłowo-nerwowym. Pacjent zyskuje nie słuch fizjologiczny, ale słuch zbliżony do niego jakościowo. Większość tych osób nie zna języka migowego.

Implant ślimakowy składa się z dwóch części: części wewnętrznej, wszczepianej operacyjnie pod skórę, i części zewnętrznej, czyli procesora mowy, przetwarzającego sygnały akustyczne w sygnały elektryczne przekazywane do nerwu słuchowego, który podaje sygnały do mózgu, a ten interpretuje je jako dźwięki. W ostatnich latach zaleca się obustronne stosowanie implantów ślimakowych zarówno u dzieci, jak i u dorosłych, u których zdiagnozowano znaczny lub głęboki niedosłuch odbiorczy<sup>25</sup>.

W implantacji specjalizuje się już wiele polskich klinik i ośrodków oraz grono wybitnych specjalistów (w Kajetanach, Warszawie, Poznaniu, Białymstoku, Bydgoszczy, Gdańsku, Katowicach, Lublinie, Łodzi czy Szczecinie).

Problem, z którym zmagają się od dłuższego czasu użytkownicy implantów słuchowych, dotyczy procesorów dźwięku (inna nazwa: procesor mowy), czyli urządzeń stanowiących zewnętrzną część elementu implantu słuchowego. O ile sam implant (elektroda w ślimaku ucha) wszczepiany jest raz, to procesor dźwięku, narażony na wpływ czynników zewnętrznych, ulega naturalnemu zużyciu i konieczna jest jego wymiana. Ten moment następuje z reguły po 5 latach – wówczas procesor jest poddawany ocenie technicznej i kwalifikowany do wymiany. Według szacunków prof. Henryka Skarżyńskiego, Konsultanta Krajowego w dziedzinie Otorynolaryngologii, przedstawionych jesienią 2018 r. parlamentarzystom i przedstawicielom administracji państwowej, problem dotyczył wtedy około 4000 pacjentów czekających na wymianę procesora.

Każdego tygodnia dokonuje się nowych wszczepów implantów i liczba osób potrzebujących wymiany procesora rośnie. Niestety, czas oczekiwania na wymianę procesora dźwięku to dziś od kilku do nawet kilkunastu lat. Kolejki oczekujących wciąż się wydłużają. Standardem jest, że

<sup>25</sup> *Implanty słuchowe dla dzieci. Poradnik dla rodziców* [https://s3.medel.com/pdf/24631PL\\_r1\\_0-parentGuide-QuartBR-WEB.pdf](https://s3.medel.com/pdf/24631PL_r1_0-parentGuide-QuartBR-WEB.pdf)

pacjenci używają procesorów 7–11 lat lub dłużej. Wydajność procesorów z czasem drastycznie spada. Pogorszenie jakości sygnału docierającego do pacjenta skutkuje pogorszeniem jego funkcjonowania na co dzień: gorzej słyszy, mniej rozumie, wycofuje się z życia zawodowego i społecznego. Bez procesora implant jest całkowicie bezużyteczny. Pacjent po prostu nie słyszy.

Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków rozpoczął się w 2002 r. dzięki Fundacji Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy. Współorganizatorem i koordynatorem medycznym programu jest prof. Witold Szyfter – przewodniczący poznańskiego oddziału Polskiego Towarzystwa Otolaryngologów Chirurków Głowy i Szyi, kierownik Kliniki Otolaryngologii i Onkologii Laryngologicznej Katedry Otolaryngologii, Chirurgii Głowy i Szyi oraz Onkologii Laryngologicznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu. Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków daje możliwość postawienia wczesnej diagnozy. Rodzice dzieci z uszkodzonym słuchem mogą podjąć jak najwcześniej działania zmierzające do zniwelowania lub złagodzenia skutków zaburzeń słuchu. Dziecko zwykle otrzymuje implant ślimakowy około pierwszego roku życia. Wczesne implantowanie umożliwia dziecku dostęp do świata dźwięków i rozwój percepcji słuchowej. Najważniejszy – i wymagający szczególnej uwagi – okres rozwoju funkcji słuchowych to pierwsze 2 lata życia dziecka. Po zaimplantowaniu dziecko jest poddane bardzo intensywnemu procesowi rehabilitacji słuchu i mowy. Jego mózg – gotowy do rozwoju języka – wreszcie otrzymuje bodźce słuchowe. Dziecko ma szansę na prawidłowy rozwój słuchu i mowy.

Wyłączenie się procesora mowy oznacza dla dziecka bardzo poważne problemy. Przypada to zwykle na okres przedszkolny, niezwykle ważny dla rozwoju słuchu fonemowego (mownego) i komunikacji słownej. Pozbawione możliwości słuchania dziecko nie może się kontaktować z rówieśnikami, nie wystuchuje poleceń słownych, nie słyszy dźwięków dalszego i bliższego otoczenia. Jego funkcjonowanie staje się mało bezpieczne, brak odbioru dźwięków powoduje, że nie słyszy nadjeżdżającego samochodu, nie potrafi przewidzieć wydarzeń, które za chwilę się mogą rozegrać – nie słysząc pukania do drzwi, nie wie, że ktoś się za chwilę pojawi w środku, nie słysząc wołania, nie może być poinformowane o niebezpieczeństwie. Jest zaskakiwane różnymi wydarzeniami, staje się nieatrakcyjnym partnerem w procesie komunikowania się. To wszystko powoduje stan napięcia, brak poczucia bezpieczeństwa, niechęć do przebywania wśród rówieśników, brak motywacji do nauki i zabawy. Wszystko, co wcześniej zostało wypracowane, nagle przestaje mieć znaczenie.

Brak możliwości słyszenia w tym wrażliwym okresie życia spowoduje w przyszłości trudności szkolne. Młodzież i osoby dorosłe pozbawione procesora mowy i możliwości słyszenia przeżywają traumę. Nie mogą dalej uczęszczać do wybranych szkół i realizować swoich marzeń. Występują u nich poważne zaburzenia komunikacji, które utrudniają lub uniemożliwiają wykonywanie zadań związanych z powierzoną pracą, z życiem społecznym i rodzinnym. Dlatego przedłużające się oczekiwanie na wymianę procesorów mowy stanowi dla osób niesłyszących poważne zagrożenie. Ujemnie wpływa na jakość ich życia zawodowego i rodzinnego oraz jakość ich relacji społecznych, a u małych dzieci hamuje rozwój.

Od 2015 r. użytkownicy implantów ślimakowych i ich rodziny (w tym główny inicjator – Stowarzyszenie „Słyszeć bez granic”, a także inne organizacje, między innymi Polska Fundacja Pomocy



Dzieciom Niedosłyszącym -ECHO-, Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu w Krośnie) rozpoczęli działania zmierzające do przedstawienia instytucjom rządowym i osobom mającym wpływ na ustawodawstwo problemu wydłużających się kolejek do wymiany procesorów mowy. Pierwsza petycja została podpisana przez 3500 osób i skierowana do 115 instytucji, m.in. Prezydenta RP, Prezesa Rady Ministrów, Ministra Zdrowia, Ministra Finansów<sup>26</sup>. W odpowiedzi na petycję odbyło się spotkanie przedstawicieli organizacji pacjentów z politykami i przedstawicielami administracji publicznej – w siedzibie Narodowego Funduszu Zdrowia. Postulat usprawnienia wymiany procesorów i zlikwidowania kolejek oczekujących na wymianę spotkał się z pełnym zrozumieniem, jednak zabrakło konkretnych reakcji (rozwiązania problemu).

Pod koniec 2016 r. Stowarzyszenie „Słyszeć bez granic” wraz z innymi organizacjami rozpoczęło akcję społeczną „Nie róbmy im PSTRYK” (w hasle tym chodzi o to, by użytkowników implantów nie wyłączać z normalnego życia). Do Ministerstwa Zdrowia i NFZ trafiły osobiste listy pacjentów informujących o problemach z wymianą procesorów. Wszyscy posłowie otrzymali broszury informacyjne i prośby o interwencję. Problemem zainteresowali się parlamentarzyści wszystkich partii. Wpłynęło 47 interpelacji i 6 zapytań poselskich, podpisanych przez 73 posłów. Niestety, Ministerstwo Zdrowia odpowiedziało na interpelacje w większości tymi samymi ogólnikami.

W ramach współpracy środowiska pacjentów z profesjonalnym środowiskiem medycznym odbył się cykl spotkań poświęconych problemom z wymianą procesorów. Przedstawiciele Stowarzyszenia „Słyszeć bez granic” spotkali się z szefami najważniejszych klinik zajmujących się implantacją. Celem spotkań było przekazanie informacji o oczekiwaniach pacjentów, a także uzyskanie od osób zarządzających placówką informacji o aktualnych potrzebach pacjentów danej kliniki. Spotkania odbyły się w szpitalach w: Kajetanach, Poznaniu, Katowicach, Lublinie, Białymstoku i Bydgoszczy. Postulaty pacjentów spotkały się ze zrozumieniem, jednak szefowie klinik podkreślali, że nie są w stanie wpłynąć na zmniejszenie kolejek bez dodatkowego wsparcia finansowego NFZ. W grudniu 2017 r. przedstawiciele Stowarzyszenia spotkali się z dyrektorami dwóch oddziałów regionalnych NFZ – mazowieckiego i wielkopolskiego. Są to oddziały, na których terenie mieszczą się kliniki z największą grupą osób oczekujących na wymianę procesora (placówka w Kajetanach, Centralny Szpital Kliniczny przy ul. Banacha w Warszawie, Szpital Kliniczny im. Heliodora Świąćckiego w Poznaniu). Urzędnicy mazowieckiego NFZ potwierdzili, że wiedzą o problemie kolejek (wcześniej Ministerstwo Zdrowia twierdziło, że do NFZ i MZ nie docierają sygnały o kolejkach). Zapewniali też, że w pierwszym kwartale 2018 r. NFZ przeanalizuje działanie nowego systemu i wyliczy nowe wartości ryczałtów.

Zwróciliśmy się również o pomoc do Polskiego Towarzystwa Otorynolaryngologów Chirurgów Głowy i Szyi (PTORL ChGiSz). To najbardziej prestiżowa organizacja specjalistów tej branży w Polsce. Naszym celem było uzyskanie dodatkowego wsparcia i dodatkowych argumentów w rozmowach z Ministerstwem Zdrowia i Narodowym Funduszem Zdrowia.

W drugiej połowie 2017 r. rozpoczęły się intensywne, wspólne działania organizacji pacjentów. Współpracę podjęło siedem stowarzyszeń i fundacji działających na terenie całego kraju: Polska Fundacja Pomocy Dzieciom Niedosłyszącym -ECHO-, Polska Fundacja Osób Słabosłyszą-

<sup>26</sup> <https://slyszecbezgranic.pl/projekty/nie-robmy-im-pstryk/>.

cych, Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu „Usłyszeć świat”, Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu „ORaToR”, Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu w Krośnie, „SUITA” Stowarzyszenie Mówiących Osób Niedosłyszących i Użytkowników Implantów Słuchowych oraz inicjator akcji – Stowarzyszenie „Słyszeć bez granic”. Wspólne działania rozpoczęły się od wystosowania w styczniu 2018 r. listu otwartego do Ministra Zdrowia, z protestem przeciwko lekceważeniu obaw pacjentów i bezczynności instytucji publicznych. Kopie listu trafiły również do marszałków Sejmu i Senatu, Prezydenta RP, Prezesa Rady Ministrów, Rzecznika Praw Pacjentów i Rzecznika Praw Obywatelskich, a także posłów na Sejm.

4 lipca 2018 r. odbyło się spotkanie przedstawicieli środowiska pacjentów z ministrem zdrowia Łukaszem Szumowskim oraz dyrektorem Departamentu Zdrowia Publicznego i Rodziny Ministerstwa Zdrowia Justyną Mieszalską. Niestety, nie przyniosło ono żadnego rezultatu.

W 2018 r. Stowarzyszenie „Słyszeć bez granic” powołało Biuro Interwencji, którego celem jest udzielanie pacjentom wsparcia w kontaktach z instytucjami publicznymi. Biuro obsługuje sprawy pacjentów wszystkich klinik, zarówno dzieci, jak i osób dorosłych.

Problem coraz trudniejszej sytuacji zaimplantowanych pacjentów przedstawił 12 września 2018 r. parlamentarzystom prof. dr hab. nauk med. Henryk Skarżyński – Konsultant Krajowy w dziedzinie Otorinolaryngologii, dyrektor Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu, twórca Światowego Centrum Słuchu w Kajetanach. Poinformowano o zaistniałej sytuacji członków Parlamentarnego Zespołu ds. Organizacji Ochrony Zdrowia, w którego posiedzeniu również uczestniczyliśmy. We wnioskach z posiedzenia kierowanych do prezesa NFZ postulowano między innymi dokonanie interwencyjnego zakupu procesorów mowy dla osób oczekujących w długich kolejkach.

W październiku 2018 r. ukazała się ekspercka opinia sporządzona na wniosek Ministra Zdrowia przez Radę Przejrzystości działającą przy Prezesie Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (opinia nr 261/2018 z dnia 1 października 2018). Wnioski zawarte w opinii w całości potwierdzają wcześniejszą diagnozę systemu, przedstawianą od lat przez środowisko pacjentów i lekarzy – brak standardów, brak wytycznych krajowych, brak kryteriów kwalifikacji. Wszystko to wpływa na obniżanie jakości leczenia, a w skrajnych przypadkach powoduje jego przerwanie. Wystąpiliśmy do Ministra Zdrowia o przedstawienie konkretnych zamierzeń i planów zmiany aktualnych uregulowań, tak aby były one zgodne z wnioskami zawartymi w opinii.

5 lutego 2019 r. kwestia wymiany procesorów mowy została postawiona przez Aleksandrę Włodarską vel Głowacką w Sejmie na posiedzeniu Komisji Polityki Społecznej i Rodziny, podkomisji ds. osób niepełnosprawnych, i poparta odpowiednim pismem. Nie uzyskaliśmy odpowiedzi.

25–27 kwietnia 2019 r. na 12. Międzynarodowe Sympozjum EURO-CIU pod Honorowym Patronatem RPO, zorganizowane we Wrocławiu przez Stowarzyszenie „Słyszeć bez granic”, przyjechało ponad 200 osób z 24 krajów Europy. Mówiliśmy między innymi o wyzwaniach, jakie stoją przed krajami Europy w systemie opieki zdrowotnej nad osobami z implantami słuchowymi, poruszając temat kolejek do wymiany procesorów.

W kwietniu 2019 r. środowisko pacjentów skierowało kolejny list otwarty do Ministra Zdrowia, w którym domagało się zarówno przekazania dodatkowych środków finansowych pozwalających na zniwelowanie ogromnych kolejek, jak i zaktualizowania i unormowania standardów związanych

z opieką nad osobami leczonymi za pomocą implantów. Organizacje zapewniały o swojej gotowości do podjęcia dyskusji.

W piśmie z 13 czerwca 2019 r. z Ministerstwa Zdrowia (SZZR.7100.30.2019TK) czytamy to, co zostało przedstawione we wcześniejszych pismach, np. piśmie z 2018 r. (ASG.4081.39.2018.DS):

„finansowanie procedur medycznych związanych z wszczepieniem implantów ślimakowych, jak również procesorów mowy odbywa się w ramach ryczałtu szpitalnego. Powyższe oznacza, że w chwili obecnej o wykonaniu określonych procedur decyduje ordynator oddziału szpitalnego w oparciu o *środki finansowe przyznane przez Dyrektora szpitala na realizację świadczeń* w tym oddziale (...)”<sup>27</sup>. Oznacza to również, że obecny system finansowania świadczeń nie daje możliwości celowego skierowania środków na konkretne świadczenie opieki medycznej. W piśmie przekazano także informację, że Ministerstwo Zdrowia podejmie w najbliższym czasie prace nad opracowaniem standardów dotyczących zasad i częstotliwości wymiany procesorów. Na konieczność opracowania takich standardów wskazała Rada Przejrzystości przy Prezesie AOTMiT we wspomnianej wyżej opinii.

W piśmie z 18 października 2019 r. zwrócono się do Ministerstwa Zdrowia o udzielenie informacji, jak przebiegają prace nad określaniem standardów dotyczących zasad i częstotliwości wymiany procesorów dźwięku.

W odpowiedzi, w piśmie z dnia 3 stycznia 2020 r. (ASG 4082.190.2019.GK) Ministerstwo Zdrowia poinformowało, że rozpoczęto „(...) prace nad analizą zmian warunków realizacji świadczenia gwarantowanego leczenia szpitalnego w zakresie wszczepienia lub wymiany protezy ślimaka lub wszczepienia albo wymiany wielokanałowej protezy ślimaka”<sup>28</sup>.

Niestety, żadne z tych wieloletnich działań nie przyniosło poprawy sytuacji. Każdy nowy wszczep implantu to nowa osoba, która za 5 lat będzie potrzebowała wymiany procesora mowy. W dalszym ciągu są ogromne kolejki, które należałoby natychmiast rozładować, a równocześnie pracować nad tworzeniem odpowiednich standardów.

W obecnej chwili, kiedy na całym świecie na skutek pandemii COVID-19 wywołanej przez koronawirusa SARS-CoV-2 wstrzymanych jest wiele rozpoczętych działań, a walka z wirusem pochłania ogromne środki finansowe, szczególnie w służbie zdrowia, należy przypuszczać, że nieuregulowane kwestie dotyczące finansowania wszczepów implantów ślimakowych i wymiany procesorów dźwięku pogorszą sytuację użytkowników i wydłużą kolejki. Zdalna nauka (np. za pomocą Skype’a i innych narzędzi) odbywająca się obecnie w szkołach i na uczelniach oraz praca (konferencje i spotkania online) wymagają od osób niesłyszących maksimum wysiłku słuchowego i najlepszego sprzętu wspomagającego słuch. W sytuacji, kiedy procesor dobrze nie działa, osoby te są wykluczone z możliwości pobierania nauki szkolnej, praca staje się dla nich niezwykle trudna, a ryzyko utraty zarobków coraz większe.

W petycji, która obecnie jest dostępna na stronie internetowej Stowarzyszenia „Słyszeć bez granic” i Facebooku<sup>29</sup>, użytkownicy implantów ślimakowych i ich rodziny, świadomi praw obywa-

<sup>27</sup> <https://slyszecbezgranic.pl/wp-content/uploads/2020/03/od-MZ-13.06.2019.pdf>.

<sup>28</sup> <https://slyszecbezgranic.pl/wp-content/uploads/2020/03/od-MZ-do-RPD-31.07.2019.pdf>.

<sup>29</sup> [https://www.petycjeonline.com/wymiana\\_procesorow#form](https://www.petycjeonline.com/wymiana_procesorow#form). Materiały własne PFPDN-ECHO; <https://slyszecbezgranic.pl/>.

telskich, kategorycznie domagają się podjęcia konkretnych kroków w celu rozwiązania tej dramatycznej sytuacji. Domagają się oni niezakłóconej dostępności świadczenia medycznego, jakim jest okresowa wymiana procesorów mowy, będących niezbędnym elementem implantu słuchowego. Petycję podpisało dotąd 13 300 osób.

Organizacje działające na rzecz rozwiązania tego problemu uważają, że najskuteczniejszą metodą porządkującą kwestie finansowania byłoby wyłączenie procedur związanych z implantacją (operacje, wymiany procesorów) z tzw. ryczałtu. Taką metodę zastosowano przy endoprotezach czy leczeniu zaćmy. Wyłączenie z ryczałtu pozwoliłoby na skuteczną opiekę nad pacjentami korzystającymi z implantu i niemarnowanie wcześniejszego wysiłku finansowego (środki publiczne) i ludzkiego (zaangażowanie personelu medycznego i rehabilitantów, nauczycieli, członków rodzin) poniesionego na rehabilitację. Dobrym rozwiązaniem byłoby również oznaczenie środków na wymianę procesorów. Organizacje oczekują na włączenie środowiska pacjentów do dialogu w wyżej wymienionej sprawie oraz ścisłej współpracy w zakresie planowanych zmian.

# System powiadamiania kryzysowego dla osób głuchych w Polsce

Anna Antos

Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Głuchych w Warszawie

W Polsce kompetencje w zakresie zarządzania kryzysowego są ustalone zgodnie z zasadniczym podziałem terytorialnym, a obowiązki i zadania osób odpowiedzialnych określa ustawa o zarządzaniu kryzysowym. Określone kompetencje są przypisane kolejno: premierowi, wojewodzie, staroście/ prezydentowi miasta, burmistrzowi i wójtowi. Całością kieruje Rządowy Zespół Zarządzania Kryzysowego pod przewodnictwem premiera. Analiza dostępności poszczególnych instytucji wykazała, że w sytuacji kryzysowej nadal nie działa w pełni informacja dla Głuchych. Kontrola została przeprowadzona w okresie marzec-maj 2020 r.

Rządowe Centrum Bezpieczeństwa na swojej witrynie [rcb.gov.pl](http://rcb.gov.pl) w zakładce „Deklaracja dostępności” zawarło informację, że witryna jest tylko częściowo zgodna z ustawą z 4 kwietnia 2019 r. o dostępności cyfrowych stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych, co oznacza, że filmy prezentowane na tej stronie nie mają napisów dla osób głuchych, a także nie ma możliwości skorzystania z usług tłumacza języka migowego na miejscu i online. Warto dodać, że witryna jest dostosowana do potrzeb osób słabowidzących.

Na witrynie Obrony Cywilnej Kraju ([ock.gov.pl](http://ock.gov.pl)), kolejnej instytucji odpowiedzialnej za bezpieczeństwo obywateli, brak informacji dla osób głuchych oraz możliwości kontaktu mailowego, udostępniony jest tylko kontakt telefoniczny. Strona jest dostosowana do potrzeb osób słabowidzących.

Centrum Zarządzania Kryzysowego również nie zapewniło dostępności głuchemu obywatelowi. Na stronie [czk.pl](http://czk.pl) są podane wszystkie numery alarmowe pogotowia danej dziedziny, ale osoby głuche nie mają możliwości skorzystania z tego, nie przewidziano bowiem opcji zgłoszeń mailowych lub SMS-owych. Na witrynie brakuje jakiegokolwiek informacji o tym, jak osoba głucha może zareagować w sytuacji kryzysowej i gdzie ma szukać pomocy.

Z Komendą Stołeczną Policji można się skontaktować SMS/MMS-owo oraz za pomocą zakładki „Pomoc tłumacza języka migowego”, która znajduje się na stronie internetowej KSP, oczywiście w godzinach pracy, tj. 8.00–18.00. SMS-owy kontakt z komendami dzielnicowymi nie działa.

Na stronie sztabu kryzysowego Mazowieckiego Urzędu Wojewódzkiego w Warszawie też brakuje informacji dla głuchych mieszkańców Mazowsza, ale w korespondencji mailowej podano dane kontaktowe dostępne dla osób głuchych: numer telefonu, pod który można wysłać SMS: 723-997-289 oraz adres mailowy: [kryzys@mazowieckie.pl](mailto:kryzys@mazowieckie.pl), który działa całodobowo. Kontakt mailowy z dyżurnym z Wojewódzkiego Centrum Zarządzania Kryzysowego w Warszawie był bardzo szybki, odpowiedź uzyskano po kilku minutach oczekiwania.

Pogotowia: gazowe oraz wodno-kanalizacyjne również nie są przygotowane na obsługę głuchych mieszkańców Warszawy. Na stronie internetowej Polskiej Spółki Gazownictwa oraz oddziału warszawskiego spółki nie ma danych kontaktowych dla osób głuchych. Z kolei witryna Miejskiego Przedsiębiorstwa Wodociągów i Kanalizacji zawiera usługę skorzystania z tłumacza języka migowego na miejscu i online, ale tylko w godzinach pracy, czyli od 8.00 do 16.00. W pozostałych godzinach, zdaniem spółki, osoby głuche nie są narażone na awarie wodociągowe i/lub kanalizacyjne.

Jeśli chodzi o dostęp do aplikacji mobilnych, to osoby głuche i słabosłyszące mają możliwość skorzystania z nich, pod warunkiem że o nich wiedzą. Z przeprowadzonej analizy wynika, że wiedzę tę mają osoby głuche związane ze swoim środowiskiem. Osoby z wadą słuchu funkcjonujące poza środowiskiem Głuchych raczej nie mają informacji o tych aplikacjach. Dotyczy to również tracących słuch seniorów.

W styczniu 2020 r. Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Administracji uruchomiło aplikację mobilną Alarm112 dostępną dla smartfonów. Aplikacja wysyła zgłoszenia alarmowe do Centrum Powiadomienia Ratunkowego i jest dostępna dla tych wszystkich, którzy nie mogą wykonać połączenia głosowego, w tym dla osób głuchych i słabosłyszących. Zawiera wybór podstawowych piktogramów: ratownictwo medyczne, policja, straż pożarna oraz telefon alarmowy 112. Wymaga rejestracji i podania danych osobowych, nie ma możliwości przyjęcia zgłoszenia przez wideorozmowę. Aplikacja Alarm112 jest trudna do znalezienia przez osobę potrzebującą, która nie jest blisko związana ze środowiskiem Głuchych. Na stronie Polskiego Związku Głuchych brakuje linku lub podstawowej informacji o niej. Wskazane jest, aby była w widgetach lub na stronie głównej, po to by można było ją szybko odnaleźć.

Aplikacja „Regionalny System Ostrzegania” (RSO) działa jednokierunkowo, to znaczy przekazuje obywatelowi informacje o zagrożeniu, ale nie ma możliwości przyjmowania zgłoszenia.

Z kolei aplikacja „Deaf Help” działająca na terenie województwa warmińsko-mazurskiego jest przeznaczona dla osób głuchych i ma dobre recenzje. Osoba zgłaszająca może wybrać którąś spośród 18 kategorii zdarzeń. Zgłoszenia są przekazywane do Centrum Powiadomienia Ratunkowego w Olsztynie. Aplikacja wymaga rejestracji i podpisania formularza zgłoszeniowego oraz wysłania go na adres związku zrzeszającego Głuchych lub do urzędu wojewódzkiego w celu weryfikacji danych. Dopiero po potwierdzeniu prawdziwości danych osobowych użytkownik otrzymuje kod dostępu do aplikacji i może ją aktywować.

Epidemia koronawirusa wykazała, że władze państwowe nie są przygotowane do zagwarantowania głuchym obywatelom naszego kraju dostępności informacji. Wielokrotne apele środowiska Głuchych, petycje oraz indywidualne prośby do prezydenta, premiera i ministrów, a także do mediów, o obecność tłumacza języka migowego oraz zapewnienie napisów w telewizji w serwisach informacyjnych i podczas konferencji prasowych najwyższych władz państwowych – dawały mizerny efekt. Lekceważąca postawa władz i mediów skutkowałą utratą zaufania osób głuchych, ich frustracją, poczuciem łamania praw obywatelskich.

# Sytuacja CODA/KODA

**Małgorzata Czajkowska-Kisil**

Instytut Głuchoniemych w Warszawie

Stowarzyszenie CODA Polska, Słyszące Dzieci – Niesłyszący Rodzice

Sytuacja dzieci KODA została wyczerpująco opisana w raporcie RPO z 2014 r.<sup>30</sup>. Od tego czasu niewiele się w tej sytuacji zmieniło.

Nadal dzieci KODA są wykorzystywane jako tłumacze, mimo szerokiej akcji promującej korzystanie z tłumaczy online. Stowarzyszenie CODA Polska zaproponowało usługę tłumacza na zebraniach szkolnych z rodzicami, jednak niektóre placówki nie chcą opłacać tej usługi – zarówno tłumacza obecnego na zebraniu, jak i tłumacza online. Podajemy tu przykład jednego z warszawskich liceów, do którego głucha matka zwróciła się o opłacenie usługi tłumacza na zebraniach szkolnych. Dyrekcja szkoły zaproponowała osobisty udział rodziców w zebraniach bez udziału tłumacza lub udział dziecka KODA jako tłumacza. Po interwencji Stowarzyszenia dyrekcja szkoły zobowiązała się do opłacenia tłumacza, który będzie wspierał rodziców na zebraniu. W samej Warszawie jest wiele placówek, które odmawiają opłacenia usługi tłumacza dla głuchych rodziców, powołując się na interpretację przepisów przez prawników urzędu dzielnicy (gminy).

Podobny problem dotyczy ośrodków pomocy społecznej (OPS), których pracownicy kierowani do kontaktu z rodzinami Głuchych nie widzą potrzeby udziału tłumacza w takim spotkaniu. Mamy też pozytywne przykłady, kiedy pracownicy OPS po wizycie w rodzinie KODA szukają kontaktu ze Stowarzyszeniem CODA Polska lub innymi organizacjami w celu uzyskania pomocy w komunikacji z rodziną. Tych dobrych przykładów jest niestety ciągle mało. Zdarzają się OPS-y, gdzie pomoc jest prowadzona wzorowo, ale tylko do czasu. Przykładowo, po zmianie kierownictwa w OPS Góra Kalwaria sytuacja uległa drastycznej zmianie. Zwolniono asystenta rodziny, a wraz z nim tłumacza. W efekcie siedmioosobowa rodzina pozostała bez wsparcia. Sytuacja ta została opisana i skierowana do Biura Rzecznika Praw Obywatelskich.

W latach 2014–2019 przeprowadzono kilka szkoleń i konferencji dla pracowników oświaty, między innymi konferencję zorganizowaną przez Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich. Nadal jednak stan wiedzy kadry pedagogicznej i psychologicznej w placówkach oświatowych jest niewystarczający. Bardzo często dzieci KODA są kierowane przez psychologów do placówek specjalnych. Powodem takiej sytuacji jest błędna diagnoza i nierozpoznanie dwujęzyczności dzieci KODA. Bardzo niewielu psychologów zna problematykę KODA i potrafi się komunikować z głuchymi rodzicami. Aby poszerzyć zakres informacji, Stowarzyszenie CODA Polska we współpracy z Biurem Rzecznika Praw Obywatelskich podjęło w 2019 r. akcję informacyjną na temat sytuacji dzieci KODA.

<sup>30</sup> M. Świdziński (red.), *Sytuacja osób głuchych w Polsce. Raport zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich*, <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/sytuacja-osob-gluchych-w-polsce-raport-zespołu-ds-gluchych-przy-rzeczniku-praw-obywatelskich>.

Doświadczenia interwencji w Stowarzyszeniu CODA Polska pokazują też, że nauczyciele nie wiedzą, jakie są warunki życia dzieci KODA i jakie trudności napotykają głusi rodzice.



# Głuchota a problemy rodzicielstwa zastępczego i adopcji

Dorota Podgórska-Jachnik

Katedra Badań Edukacyjnych, Uniwersytet Łódzki

## Wprowadzenie

Wśród problemów charakteryzujących sytuację określonych grup społecznych wskazuje się przede wszystkim te, którym rangę nadaje ich nasilenie. Argumentem za ich znaczeniem jest wielkość liczb, które padają w odpowiedzi na pytanie, jak wielu osób to dotyczy. Są jednak jeszcze inne rodzaje problemów – takie, jakie trudno potwierdzić nasilonymi statystykami (lub po prostu brakuje takich statystyk), ale których znaczenie wynika ze szczególnego charakteru zjawisk dotyczących właśnie tej grupy społecznej. Choć nie są to może problemy powszechne – a może właśnie dlatego, że nie są – trudno je rozwiązywać. Wiedza na ich temat jest niewielka, a zrozumienie wśród innych nikłe. To właśnie taki szczególny kontekst czyni je niezrozumiałymi. Czasem nie dotyczą innych grup społecznych lub znaczą w nich zupełnie coś innego. Jedną z grup społecznych, w której wiele problemów nabiera szczególnych znaczeń – także tytułowe rodzicielstwo zastępcze i adopcja – są osoby głuche. „Społeczność i/lub kultura głuchoniemych znacznie różni się od jej słyszących odpowiedników w każdej kulturze języka mówionego na świecie” (Deaf Adoption, 2020). Zatem z takim splotem specyficznych problemów społecznych szczególnej społeczności osób głuchych zaznajamia niniejszy tekst.

O rodzicielstwie zastępczym i adopcji w kontekście głuchoty mówi się rzadko, ale mimo stosunkowo niewielkiej skali jest to problem trudny i ważny. Niełatwo pisać o nim, gdyż praktycznie poza naprawdę nielicznymi publikacjami dotyczącymi kompensacji rodzicielstwa w przypadku niepełnosprawności (Bartnikowska, Ćwirynkało, 2013; Błeszyński, 2010a i 2010b), brakuje polskiej literatury naukowej poświęconej tej tematyce. Co do skali zjawiska, to należy zaznaczyć, że nie ma odpowiednich statystyk. Można zatem bazować na indywidualnych relacjach dotyczących pieczy zastępczej wobec głuchych dzieci i/lub podejmowanej przez głuchych rodziców<sup>31</sup>, jak również na doświadczeniach płynących z innych krajów. O tym, że problem istnieje, można się także upewnić w jeszcze skromnej, ale już istniejącej literaturze obcojęzycznej (Goodstein, 2012; Mauldin, 2016; Rarus, Harris, 2014), na stronach internetowych zagranicznych agencji adopcyjnych (<https://www.rainbowkids.com/>) oraz na międzynarodowych konferencjach – także tych poświęconych społeczności i Kulturze Głuchych (np. na wielkiej światowej konferencji Deaf Way II na Uniwersytecie

<sup>31</sup> Kilka takich relacji, a także opisów perspektywy wybranych instytucji, które wspierają adopcję i pieczę zastępczą, jest dostępnych na stronie RPO w materiałach filmowych z konferencji nt. „Głuchota a problemy adopcji i rodzicielstwa zastępczego”, która odbyła się 8 listopada 2017 r. (relacja z konferencji dostępna: <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/gluchota-problemy-adopcji-i-rodzicielstwa-zastepczego-konferencja-w-biurze-rpo>).

Gallaudeta w Waszyngtonie, 2002). **W Polsce po raz pierwszy podjęto ten temat na konferencji w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich, która odbyła się 8 listopada 2017 r.**

### **Adopcja i rodzicielstwo zastępcze jako formy tworzenia dziecka kompensacyjnego środowiska rodzinnego**

Adopcja i rodzicielstwo zastępcze są dwiema formami sprawowania opieki i wychowania dziecka innych rodziców, tj. rodziców biologicznych, przy czym adopcja (przysposobienie) jest związane z uznaniem dziecka za własne, a więc z formalnym włączaniem go do rodziny, podczas gdy rodzina zastępcza pozostaje czasową (choć często wieloletnią) formą pomocy dziecku i jego rodzinie biologicznej. Rodzice adopcyjni uzyskują pełne prawa rodzicielskie, tak jak rodzice biologiczni (Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy, Dz.U. 1964 nr 9 poz. 59, z późn. zm.), nie otrzymują jednak od państwa dodatkowej pomocy (poza świadczeniami, które może uzyskać każda rodzina) na koszty związane z opieką nad dzieckiem i jego wychowaniem, a także nie podlegają szczególnej kontroli instytucjonalnej w związku z wykonywaniem tych zadań. Rodzina zastępcza – podlega. Rodziny zastępcze stanowią część systemu pieczy zastępczej, obejmującej zarówno formy instytucjonalne, jak i formy rodzinne (Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, Dz.U. 2011 nr 149 poz. 887). Wśród tych drugich występują rodzinne domy dziecka, rodziny spokrewnione, niezawodowe i zawodowe – specjalistyczne, przewidziane m.in. dla dzieci z niepełnosprawnościami (większość dzieci głuchych w pieczy zastępczej trafia do rodzin spokrewnionych lub specjalistycznych). Tak więc rodziny adopcyjne i zastępcze różnią się wieloma szczegółami, głównie wspomnianymi prawami rodzicielskimi, wsparciem finansowym i kontrolą instytucjonalną, w tym tekście jednak ważniejsze są podobieństwa niż różnice. Rodziny adopcyjne i zastępcze będą tu traktowane jako mikrośrodowiska, które – zarówno jedne, jak i drugie – podejmują trud optymalizacji warunków społecznych życia dzieci głuchych i kompensacji w ich życiu jednocześnie dwóch czynników zagrożenia ich rozwoju: uszkodzenia słuchu i zaburzonej więzi z rodzicami. Obie formy wymagają też dość złożonych i czasochłonnych procedur wstępnych, obejmujących przygotowanie do przyszłych ról. Jeśli w całym kontekście pojawia się głuchota – powinna ona także być brana pod uwagę w owym procesie przygotowania.

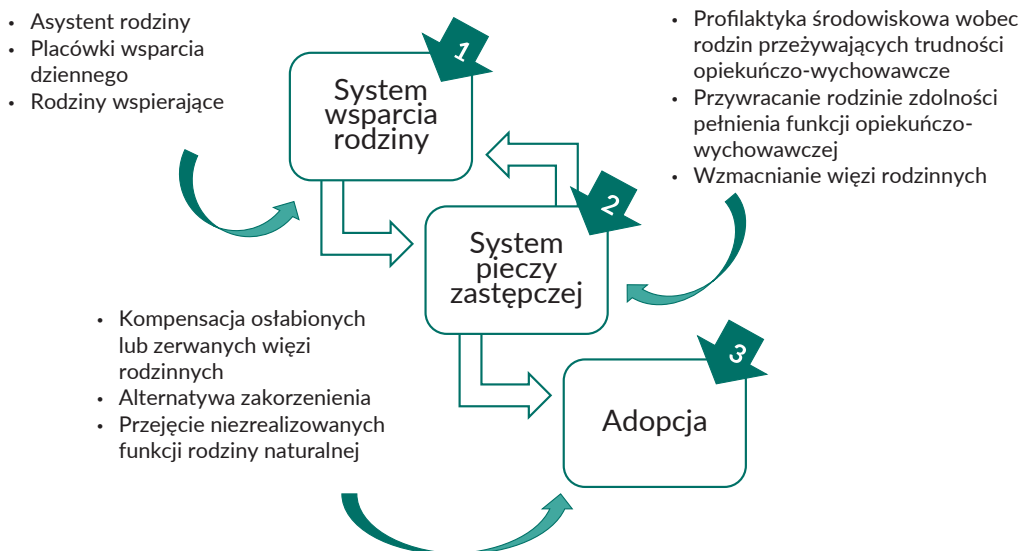
### **Obszary wsparcia dziecka i rodziny w systemie wsparcia i kompensacji więzi rodzinnych**

Głuchotę, o której mowa w tytule niniejszego tekstu, można i należy rozpatrywać przede wszystkim w odniesieniu do:

- dziecka z uszkodzonym słuchem, gdy potrzebuje rodziców zastępczych (adopcyjnych);
- rodziców słyszących, gdy decydują się na adopcję dziecka z uszkodzonym słuchem;
- rodziców z uszkodzonym słuchem, gdy decydują się na adopcję:
  - o dziecka słyszącego,
  - o dziecka z uszkodzonym słuchem,

ale także:

- rodziny biologicznej, w której są rodzice lub dziecko z uszkodzonym słuchem – by nie musiało dojść do poszukiwania kompensacyjnych form opieki (rys. 1).



Rysunek 1. Trzy kluczowe obszary wsparcia (zaznaczone strzałkami) osób głuchych w kontekście adopcji i pieczy zastępczej. Źródło: opracowanie własne.

Choć niniejszy tekst jest poświęcony rodzicielstwu zastępczemu i adopcyjnemu, to ostatni z wymienionych punktów (i pierwszy ze wskazanych na wykresie obszarów) wydaje się równie ważny, a nawet najważniejszy. Zwłaszcza piecza zastępcza powinna być traktowana jako system elastycznych interwencji pomocowych, w których najważniejsze jest dobro dziecka i ochrona więzi z rodziną biologiczną. **Dlatego oprócz wymienionych form opieki system uwzględnia także działania na rzecz pozostania dziecka w rodzinie, a także jego powrotu do niej, gdy tylko pojawią się trwałe możliwości ponownego w niej zakotwiczenia.**

Zatem zanim przejdziemy do bliższego omówienia problemów związanych z głuchotą w drugim i trzecim obszarze, dodajmy tylko, że tak naprawdę **najważniejsza i wynikająca wprost z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych jest kwestia wsparcia rodziny osób z niepełnosprawnością.** Niepełnosprawność – w tym słuchowa – nie wyklucza z założenia rodziny i posiadania dzieci, ale czasem może być umiarkowaną przeszkodą w skutecznym i samodzielnym funkcjonowaniu w roli rodzica. Oczywiście, jedni rodzice w takich sytuacjach radzą sobie lepiej, inni gorzej, jednak prewencyjnie przewiduje się systemowe możliwości wsparcia rodziców z niepełnosprawnością. Artykuł 23 Konwencji, zatytułowany *Poszanowanie domu i rodziny*, głosi m.in.:

- Państwa Strony zagwarantują prawa i obowiązki osób niepełnosprawnych w zakresie opieki nad dziećmi, kurateli, powiernictwa, adopcji lub podobnych instytucji, jeśli takie instytucje przewiduje ustawodawstwo krajowe; we wszystkich przypadkach nadrzędne będzie dobro dziecka. Państwa Strony zapewnią osobom niepełnosprawnym odpowiednią pomoc w wykonywaniu obowiązków związanych z wychowywaniem dzieci.

3. Państwa Strony zapewnią dzieciom niepełnosprawnym jednakowe prawa do życia w rodzinie. Mając na uwadze realizację tych praw i w celu zapobiegania ukrywaniu, porzuceniu, zaniedbywaniu i segregacji dzieci niepełnosprawnych, Państwa Strony dostarczać będą odpowiednio wcześnie i wszechstronne informacje, oferować pomoc i usługi dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom.
4. Państwa Strony zapewnią, że dziecko nie będzie odłączane od rodziców bez ich zgody, z wyjątkiem sytuacji, kiedy właściwe władze, podlegające kontroli sądowej, postanowią, zgodnie z obowiązującym prawem i procedurami, że takie odłączenie jest konieczne ze względu na najlepszy interes dziecka. *W żadnym przypadku nie można odłączać dziecka od rodziców z powodu jego niepełnosprawności lub niepełnosprawności jednego lub obojga rodziców*” (Dz.U. z dnia 25 października 2012 r. poz. 1169).

Konwencja przewiduje zatem, że **niepełnosprawność może utrudniać pełnienie ról rodzicielskich, co jednak nie jest argumentem przeciwko rodzicielstwu osób z niepełnosprawnością, ale argumentem za potrzebą pomocy i prawem do pomocy**. Rodzajów wsparcia może być wiele (Podgórska-Jachnik, 2014) – tu zostaną jedynie zasygnalizowane. W opiece nad dzieckiem, ale i w sprawach wychowawczych wspierającą rolę może odegrać żłobek, przedszkole lub szkoła – o ile ich pracownicy znają problematykę niepełnosprawności, w tym głuchoty, i o ile placówka dysponuje specjalistami, którzy mogą dodatkowo pomóc rodzicom. Niestety, na to, jak dotąd, bardziej można liczyć w placówkach specjalnych, bo ogólnodostępne, realizujące edukację włączającą, rzadko zatrudniają doświadczonych pedagogów specjalnych, a tym bardziej surdopedagogów.

W systemie pomocy społecznej wsparcia rodzinie – oprócz wsparcia materialnego, najczęściej w formie zasiłków – mogą udzielić pracownicy socjalni i asystenci rodziny (stosunkowo młody zawód pomocowy), ośrodki wsparcia dziennego dla dzieci i młodzieży oraz rodziny wspierające. Z punktu widzenia potrzeb głuchych rodzin znaczenie tych form jest jednak bardzo ograniczone, jeśli nie uwzględniają one ich specyfiki kulturowej i językowej. Tymczasem o asystentach rodziny znających język migowy i świat Głuchych można mówić jedynie jak o incydentalnych przypadkach czy eksperymentach. Szkoły, w tym specjalne, generalnie chwalą współpracę z asystentami rodziny (wynika to z doświadczeń współpracy pedagoga szkolnego Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego dla dzieci niesłyszących w Łodzi oraz z opinii o współpracy międzyinstytucjonalnej w sesjach fokusowych projektu Kooperacje 3D), jednak na przeszkodzie ich pełnemu wykorzystaniu na potrzeby rodzin głuchych stoi – oprócz braku kompetencji w PJM – brak stałości zatrudnienia asystentów (co zostało już dostrzeżone jako problem przez Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej – zob. *Program asystent rodziny i koordynator rodzinnej pieczy zastępczej na rok 2019*; program na rok 2020 musiał się zmierzyć z innymi wyzwaniami, związanymi z epidemią COVID-19, jednak już sama praktyka zatrudniania asystentów na podstawie dorocznych programów pokazuje niepewność tego ważnego rozwiązania, mimo priorytetowego traktowania spraw rodziny w polityce społecznej).

Ośrodki wsparcia dziennego dla dzieci i młodzieży, mimo iż zakłada się ich specjalizację w kierunku niepełnosprawności, nie są przystosowane do faktycznego wsparcia dla dzieci głuchych – i w ogóle niepełnosprawnych. Raport NIK (2016) wskazuje na brak przystosowań architektonicznych, ale tak naprawdę znacznie poważniejszy problem stanowi praktyczny brak oferty wychowawczej uwzględniającej potrzeby inkluzji. W całym raporcie, poza kwestią owych przystosowań

architektonicznych, zupełnie nie wspomina się o innych zagadnieniach związanych z niepełnosprawnością. Rodziny wspierające mogłyby być świetnym wsparciem dla rodziców głuchych lub wychowujących głuche dziecko, zwłaszcza gdyby były to inne rodziny osób głuchych. Ta znakomita koncepcyjnie forma wsparcia jest jednak jeszcze słabo rozwinięta, np. z badań Regionalnego Obserwatorium Integracji Społecznej w Łodzi wynika, że w całym województwie jest tylko 11 rodzin wspierających, jedynie w trzech powiatach (RCPS, 2018). Tym bardziej nie słyhać o rodzinach wspierających mających doświadczenie we wspieraniu rodzin głuchych (choć nie można wykluczyć, że są takie). Na pewno nie można tego uznać za rozwiązanie o znaczeniu systemowym.

Ogólnie zawodzi też powszechne myślenie o dostępności informacyjnej we wszystkich sprawach ważnych dla rodziny dziecka z niepełnosprawnością, co jest bardzo odczuwane przez głuchych rodziców. Najlepszym przykładem jest zupełne zignorowanie treści wniosków zgłaszanych w trakcie konsultacji społecznych dotyczących tak ważnego dla rodzin dzieci niepełnosprawnych programu, jak rządowy program „Za życiem”. Zgłaszający uwagi do programu Krzysztof Kotyniewicz bardzo konkretnie wyraził potrzeby osób niesłyszących, w tym ciężarnych, głuchych matek. Napisał m.in.: „Dokument jest niedostępny dla osób głuchych – brak tłumaczenia w języku migowym głównego dokumentu, tzn. programu. Z uwagi na wagę dokumentu powinien być dostępny dla różnych grup osób, w tym osób z niepełnosprawnością słuchu, nie posługujących się językiem polskim na poziomie biegłym” (Kotyniewicz, b.r.). Sformułował także uwagi szczegółowe, zwracając uwagę m.in. na: „(...) zapewnienie głuchym kobietom w ciąży usług w polskim języku migowym; specyficzne potrzeby komunikacyjne osób głuchych: objęcie wsparciem dzieci głuchych słyszących rodziców od najwcześniejszych dni życia dziecka w zakresie nauki języka migowego (...)” (tamże). Autor materiału uważa, że asystenci rodzin, w których choć jeden z członków jest niesłyszący, powinni biegle posługiwać się językiem migowym, widzi też potrzebę zatrudnienia w każdym ośrodku koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczym specjalisty ds. osób głuchych – lektora języka migowego.

Odpowiedź Ministerstwa zamieszczona na jego stronie internetowej ma dziwny charakter. W odpowiedzi przedstawiono bowiem... raport z konsultacji publicznych w sprawie projektu ustawy o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz niektórych innych ustaw. Jest to 9 stron tekstu dotyczącego głównie kwestii warsztatów terapii zajęciowej (WTZ) i zatrudnienia osób z niepełnosprawnością, zaś co do innych uwag (zatem i tych przedstawionych wyżej), odpowiedziano, że pozostałe uwagi zgłoszone do projektu ustawy w ramach konsultacji publicznych nie zostały uwzględnione w raporcie konsultacji, ponieważ wykraczały poza zakres przedmiotowy ustawy ([http://zazyciem.mrpips.gov.pl/user/files/Raport-z-konsultacji\\_BON.pdf](http://zazyciem.mrpips.gov.pl/user/files/Raport-z-konsultacji_BON.pdf)). Wydaje się, że uwagi Kotyniewicza są jak najbardziej zasadne, tylko nie dotyczą... zmiany ustawy o rehabilitacji.

Przy okazji wskazywania na nieskuteczność pewnych działań, mimo ich racjonalnego uzasadnienia, warto przypomnieć, że **już w poprzednim raporcie o sytuacji osób głuchych w Polsce zwrócono uwagę na brak systemu opieki nad rodziną dziecka niepełnosprawnego i rekomendowano „utworzenie zespołów doradczych dla rodziców dziecka głuchego, w których będą pracować głusi terapeuci”** (Czajkowska-Kisil, Siepkowska, Sak, 2014, s. 14–15, 21). Niestety, niewiele się zmieniło przez ostatnie lata – rekomendację można utrzymać w niezmiennym brzmieniu.

Należy dodać, że **wsparcia wymaga także ustanowiona już rodzina adopcyjna lub zastępcza, w której wychowuje się dziecko z niepełnosprawnością. Właściwie na każdym etapie jego rozwoju mogą się pojawiać pewne wyzwania, wymagające z powodu niepełnosprawności dziecka działań doradczych i pomocowych**, np. w związku z wyborem szkoły, zawodu, problemami wychowawczymi okresu dojrzewania. Nie chodzi tu tylko o trudności wynikające z samych ograniczeń funkcjonalnych dziecka, lecz także z nieprzewidywanych luk lub niedopasowań w istniejących rozwiązaniach systemowych. Nie zawsze można je przewidzieć. Przykładem jest np. zderzenie się prawa oświatowego z prawem dotyczącym dzieci rodzin zastępczych, które – według opinii osób doświadczających tego problemu – „wyrzuca” uczące się w szkołach specjalnych osoby w wieku 24 lat z systemu pieczy zastępczej. Choć w przypadku kontynuacji nauki młody człowiek mógłby pozostawać w rodzinie zastępczej, a rodzina uzyskiwać z tego tytułu przewidziane ustawowo wsparcie finansowe do ukończenia przez niego 25. roku życia (np. do momentu ukończenia studiów), to naukę w szkole specjalnej może kontynuować jedynie do 24. roku życia. Często nie ma więc możliwości dokończenia nauki, co wydaje się niesprawiedliwe, w sytuacji częstego w przypadku dzieci głuchych opóźnienia edukacyjnego, związanego z opóźnieniem startu szkolnego, wędrówkami w poszukiwaniu odpowiedniej szkoły (Podgórska-Jachnik, 2013) czy nawet z przewidzianą prawem możliwością wydłużenia każdego etapu edukacyjnego. Do tego dochodzą problemy z zachowaniem ciągłości kształcenia, gdy decyzje o uruchomieniu określonych kierunków kształcenia w szkołach policealnych zapadają dopiero we wrześniu, często bez możliwości znalezienia już w tym czasie alternatywy. Wszystko to powoduje utrudnienia w kształtowaniu ścieżki edukacyjnej, wydłuża czas nauki, co w sytuacji rodziny zastępczej oznacza groźbę niezamieszkania się w limicie 24 lat, przedwczesnego rozwiązania pieczy zastępczej i utraty świadczeń dla rodziny. Takich problemów związanych z nakładaniem się różnych rozwiązań prawnych może być więcej, choć ze względu na skalę zjawiska nie zawsze łatwo je ujawnić.

### **Głuchota jako bariera w adopcji i rodzicielstwie zastępczym**

Głuchota dziecka może być barierą w znalezieniu rodziców adopcyjnych, ale także – w przypadku nieznamości problemów rozwojowych oraz specyfiki świata Głuchych przez kandydatów na rodziców – atrybutem bardzo mylącym. Pozorna niewidoczność głuchoty może stawiać ją dość nisko w ich wyobrażeniach o „ciężkości” niepełnosprawności dziecka, mylnie zacierając wpływ tego, że „dziecko tylko nie słyszy” na całe funkcjonowanie rodziny. Tymczasem postępowanie z dzieckiem głuchym wymaga dużej wyobraźni, zdolności do podjęcia dodatkowego wysiłku, a przede wszystkim otwartego stosunku do nowych form komunikacji oraz kontaktu z zupełnie inną kulturą. Niektórzy rodzice decydują się wprowadzić na oralistyczne wychowanie dziecka głuchego „do świata słyszących”, ograniczając kwestie kompensacji głuchoty do medycznego aspektu aparowania lub implantacji i rehabilitacji słuchu, jednak liczne badania dowiodły, że nie jest to ścieżka dla każdego, zaś historia uczy, że niepozostawianie możliwości wyboru innych rozwiązań, w tym komunikacji manualnej, bywa krótkowzroczne, a nawet okrutne. Czasy, gdy zabraniano używania języka migowego w wychowaniu i edukacji osób głuchych (od lat 80. XIX do lat 80. XX wieku), okrzyknięto „stuleciem hańby”. Nie może się to powtórzyć we współczesnym świecie.

**Nieprzygotowanie do roli rodzica dziecka głuchego może być źródłem zagrożenia jego rozwoju oraz przyczyną poważnych rozczarowań nowych rodziców, czego należy unikać.** Bardzo dobrze oddaje tę prawdę swoiste ostrzeżenie zamieszczone na jednym z amerykańskich portali, Signs for Hope, poświęconym wspieraniu adopcji dzieci głuchych oraz dzieci żyjących w ubóstwie: „Jeśli myślisz, że Bóg «wzywa» cię do adopcji głuchoniemego dziecka, a masz głuchotę w niewielkim stopniu lub wcale, i nie znasz nikogo, kto mieszka w Świecie Głuchych... STOP! Wróć do swojego małżonka i dajcie sobie więcej czasu, koniecznego, aby upewnić się w tym «powołaniu», zanim zrobicie następny krok” (Lloyd, 2017; tłum. własne).

Autorka tych słów w trafny sposób ukazuje konieczność powściągnięcia pozornie empatycznego odruchu litości, który bez racjonalnego ugruntowania w wiedzy o głuchocie, jak i po prostu bez rzetelnego przygotowania do roli opiekuna, wychowawcy i nauczyciela dziecka głuchego może prowadzić do katastrofy w postaci niepowodzenia adopcyjnego. Ograniczona wiedza rodziców adopcyjnych lub zastępczych o głuchocie i jej skutkach rozwojowych nie sprzyja zaspokojeniu potrzeb rozwojowych i komunikacyjnych dziecka. Kandydaci na rodziców, szczególnie słyszący, rzadko znają język migowy czy inne metody komunikacji z osobami głuchymi i niechętnie widzą konieczność dodatkowego obciążenia związanego z ich uczeniem się. Nie znają, a wobec tego mają też nieokreślony stosunek do różnych metod komunikacji, choć jako rodzice powinni dokonywać świadomych wyborów w toku edukacji dziecka, obejmujących także wybór sposobu komunikowania się. Do tego dochodzi nieokreślony stosunek rodziców do Kultury Głuchych i brak doświadczeń w kontaktach z tą kulturą. Pojawiają się tu dwa ważne zagadnienia: po pierwsze, jak uświadomić w odpowiednim czasie rodziców, że taka wiedza jest konieczna, po drugie, jak ich wspomóc w jej uzyskaniu.

Tymczasem trudno powiedzieć i trudno nawet sobie wyobrazić, by szkolenia dla przyszłych rodziców dały taką wiedzę, jaka byłaby tu naprawdę niezbędna. Wprawdzie program najpopularniejszego w Polsce i wysoko ocenianego szkolenia PRIDE dla kandydatów na rodziców zastępczych dotyka także kwestii niepełnosprawności dziecka i przewiduje osobny moduł specjalistyczny „Dziecko z niepełnosprawnością w zawodowej rodzinie zastępczej – opieka i wychowanie” (zob. *Program PRIDE*, b.rw.), jednak zagadnień rozwojowych i wychowawczych jest tak wiele, a różnicowanie problemów związanych z różnymi rodzajami niepełnosprawności jest tak duże, że trudno oczekiwać, iż problemy głuchoty będą tu przedstawione w wystarczającym zakresie. Zresztą nie tylko problemy głuchoty. Współpracująca z kilkudziesięcioma agencjami adopcyjnymi organizacja Rainbow Kids (Adoption & Kids Welfare Advocacy) na swojej stronie internetowej prowadzi m.in. zakładkę Special Needs (SN), prezentującą podstawowe informacje o poszczególnych niepełnosprawnościach w kontekście adopcji i problemów wychowania dzieci, liczne studia przypadków – historie adopcji, pozwalające zapoznać się z fenomenem odtwarzania rodziny dla chorego lub niepełnosprawnego dziecka. Zakładka otwiera drogę do zapoznania się z konkretnymi dziećmi z SN do adopcji (poprzez odpowiednie formularze i skierowanie do konkretnych agencji krajowych). W przypadku dzieci z przewlekłą chorobą lub niepełnosprawnością są to głównie kraje uboższe, rozwijające się, a przedstawiane historie adopcji i zadomowienia dzieci w nowych rodzinach także bazują na przykładach z tamtych krajów – być może po to, by ułatwić kandydatom na rodziców decyzję o adopcji dziecka z innego kraju. Aktualnie

na stronie Rainbow Kids znajdują się np. historie adopcji głuchych dzieci z Chin, Indii czy Gruzji ([www.rainbowkids.com](http://www.rainbowkids.com)).

Do adopcji zagranicznych trafiają częściej dzieci, których szanse na adopcję krajową są mniejsze. Wśród czynników utrudniających adopcję Jacek Błeszyński wymienia: płeć, wiek, stan zdrowia dziecka oraz posiadanie rodzeństwa. Autor pisze: „Osoby zgłaszające się do ośrodków opiekuńczo-adopcyjnych przychodzą z ukształtowanym obrazem dziecka, jakie chcieliby adoptować (zdrowe, ładne, najczęściej dziewczynkę itp.). Nie biorą pod uwagę możliwości przyjęcia dziecka odbiegającego od tego wzorca, będącego idealistycznym przeniesieniem własnych pragnień, jak również oczekiwań otoczenia (...). Do głównych mankamentów związanych z poszukiwaniem rodziny adopcyjnej, należy zaliczyć rodzaj, głębokość i nasilenie chorób i zaburzeń w rozwoju dziecka, które są często głównym determinantem funkcji przysposobienia (...). Również niepełnosprawność rodzeństwa jest czynnikiem ograniczającym równoczesne przysposobienie zarówno dziecka zdrowego, jak i niepełnosprawnego” (Błeszyński, 2010b, s. 3, 4 i 5). Niepełnosprawność słuchowa wydaje się więc również takim czynnikiem ograniczającym, przy jednej ważnej różnicy: jest to niepełnosprawność, której najczęściej nie widać, co akurat tutaj działa na korzyść dziecka, gdyż wygląd dziecka też jest istotny dla rodziców rozważających adopcję (Błeszyński, 2010 b).

Jak pokazują doświadczenia, niepełnosprawność dziecka wcale nie znajduje się na czele kryteriów, które uwzględniają rodzice adopcyjni. Okazuje się, że w pierwszej kolejności bierze się pod uwagę płeć i wiek dziecka, w drugiej – podejmuje się decyzję o tym, czy adoptować jedno dziecko czy rodzeństwo, a dopiero w trzeciej – rozważa się narodowość i specjalne potrzeby edukacyjne (SPE) / niepełnosprawność ([www.rainbowkids.com](http://www.rainbowkids.com)). Szkoda, bo wiedza na ten temat może być ważniejsza w wychowaniu niż uwarunkowania w postaci wieku lub płci dziecka. By pokazać zarówno skalę działań adopcyjnych na rzecz dzieci ze specjalnymi potrzebami, jak i skalę zróżnicowania tych potrzeb, warto posłużyć się kilkoma przemawiającymi do wyobraźni faktami:

- Rainbow Kids posiada aktualnie kontakty w sprawie 3218 dzieci niepełnosprawnych z różnych krajów na świecie i prezentuje 1587 historii dotychczasowych adopcji takich dzieci;
- wśród dzieci o specjalnych potrzebach wyszczególniono wśród aktualnie oczekujących na adopcję m.in. dzieci: z chorobami krwi, zaburzeniami chromosomalnymi, z wrodzonymi wadami serca, ze zniekształceniami twarzoczaszki, różnymi zaburzeniami rozwojowymi (w tym autyzmem, FAS – tj. alkoholowym zespołem płodowym, opóźnieniami mowy), z zaburzeniami układu pokarmowego, z zaburzeniami neurologicznymi, problemami ortopedycznymi (w tym dzieci poruszające się na wózkach inwalidzkich), z chorobami skórnymi, z zaburzeniami urogenitalnymi, z zaburzeniami widzenia i słuchu;
- wśród oczekujących na adopcję jest 687 dzieci z uszkodzeniami słuchu (co nie jest najliczniejszą kategorią – w porównaniu z blisko 5 tys. dzieci z zaburzeniami rozwojowymi czy ponad 4 tys. z chorobami neurologicznymi; dzieci z zaburzeniami widzenia jest także prawie trzy razy więcej niż z zaburzeniami słuchu); wśród oczekujących jest obecnie 68 dzieci głuchych, 72 słabosłyszących oraz 16 z wadami rozwojowymi ucha (*microtia, atresia*) (<https://www.rainbowkids.com/special-needs/hearing/deaf>).

Tak szeroko zakrojone przedsięwzięcie wydaje się wzorcowe, lecz zakres informacji o każdej z wymienionych kategorii chorób czy niepełnosprawności nadal pozostaje skąpy. Niektóre strony



zawierają linki do innych materiałów. w przypadku głuchoty – wielki zawód. Podane są zdawkowo główne przyczyny głuchoty oraz możliwości jej „leczenia”, a właściwie wyjaśnienie, że utraty słuchu najczęściej nie można wyleczyć, ale pośrednio odzyskanie pewnych zdolności słuchowych jest czasem możliwe przy użyciu aparatów słuchowych lub implantów ślimakowych. Zachętą dla potencjalnych rodziców – jakże sprzeczną z zacytowanym wcześniej ostrzeżeniem Becky Lloyd – jest zapewnienie, że: „Dzieci z uszkodzonym słuchem, adoptowane we wczesnym wieku, zwykle bardzo dobrze się przystosowują. Wiele starszych adoptowanych również odkrywa, że ich świat otwiera się po wejściu do rodziny adopcyjnej. Wbrew powszechnemu przekonaniu, dzieci z ubytkiem słuchu nie są trudne do umieszczenia w rodzinach, a wiele niesłyszących singli i par, a także osoby słabosłyszące adoptuje te specjalne dzieci” (<https://www.rainbowkids.com/special-needs/hearing/deaf>, tłum. własne).

W związku z wyzwaniem, jakie stoją przed rodzicami adopcyjnymi dzieci głuchych, autorzy tekstu kierują do nich następujące informacje:

- mowa u tych dzieci może się rozwijać wolniej z powodu trudności w naśladowaniu słów innych osób, które pomogą im nauczyć się mówić. Większość dzieci z niepełnosprawnością słuchu można nauczyć mówić;
- dzieci mogą używać języka migowego w bardzo młodym wieku, aby móc światu komunikować swoje potrzeby i pragnienia (<https://www.rainbowkids.com/special-needs/hearing/deaf>, tłum. własne).

W opisie tym widoczne są i duże uproszczenia, i jednak ukryte, choć nieopisane odniesienia społeczno-kulturowe (informacja, że rodzicami adopcyjnymi zostają osoby głuche i słabosłyszące), i całkiem fałszywa z punktu widzenia współczesnej wiedzy perspektywa oralistyczna, pokazująca język migowy jedynie w funkcji pomocniczej – i to jeszcze ograniczonej czasowo do wczesnego dzieciństwa. Na stronie Rainbow Kids brak dalszych linków informacyjnych, choć są wspomniane już cenne opisy historii adopcji dzieci głuchych. Z opisów tych widać, że powierzchowność informacji o głuchocie przekazywanych kandydatom na rodziców adopcyjnych czy zastępczych, to nie tylko polski problem. Trafnie zatem Lloyd zauważa: **„Agencje adopcyjne czasami wykonują świetną robotę, przygotowując rodziny do przyjęcia kultury, w której rodzą się ich wkrótce adoptowani syn lub córka, ale rzadko agencje adopcyjne zwracają taką samą uwagę na Kulturę Głuchych. Większość nie ma pojęcia o Kulturze Głuchych i głuchocie”** (Lloyd, 2017).

Polskie prawo stanowi, że do adopcji zagranicznej są kierowane jedynie te dzieci, dla których nie znaleziono rodziców w Polsce. Dane dotyczące skali tych adopcji są niespójne. Z raportu NIK wynika, że w latach 2015–2017 (I połowa) przeprowadzono 305 takich postępowań, w wyniku których zostało adoptowanych 448 dzieci (ponad 24% dzieci posiadało orzeczenie o niepełnosprawności). Dane Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej cytowane przez Radio Maryja mówią, że było ich o około połowę więcej: redakcja powołuje się na statystyki Ministerstwa, według których w 2015 r. przeprowadzono 279 tzw. adopcji zagranicznych (w tym 137 dzieci z niepełnosprawnością), w 2016 r. – 286 (105 dzieci z niepełnosprawnością), a w 2017 r. – 137 (45 dzieci z niepełnosprawnością); dane dotyczące liczby adopcji ogółem są zgodne ze statystykami GUS (2016, 2017, 2018), jednak brak w nich informacji o niepełnosprawności dziecka. Z danych uzyskanych przez RPO, w odpowiedzi na wspólne zapytanie Rzecznika Praw Dziecka i Rzecznika Praw Obywatelskich, wystosowane w tej sprawie do Ministra RPiPS wynika, że w 2015 r. było ich 326, a w 2016

- 217, czyli w ciągu tych dwóch lat łącznie 543. Danych za 2017 r. nie podano, brak też informacji o liczbie adoptowanych dzieci z niepełnosprawnością (odpowieź minister RPiPS Elżbiety Rafalskiej z dnia 9 czerwca 2017 r., pismo: DSR.I.8305.113.2017.MK/KN). Nie wnikając w przyczyny tak dużych rozbieżności, można przyjąć, że co czwarte / co piąte polskie dziecko trafiające do adopcji międzynarodowej jest niepełnosprawne, choć proporcja ta może być zaniżona, przez wliczanie do statystyk jedynie dzieci z formalnym orzeczeniem o niepełnosprawności. W przytoczonym piśmie z Ministerstwa RPiPS opisano szczegółowo aktualne procedury adopcyjne, prowadzone obecnie przez jedynie dwa ośrodki w Polsce – Diecezjalny Ośrodek Adopcyjny w Sosnowcu i Katolicki Ośrodek Adopcyjny w Warszawie, pod nadzorem formalno-prawnym Ministerstwa (każdą sprawę weryfikuje i rozstrzyga dyrektor departamentu upoważnionego przez ministra właściwego ds. rodziny). Do odpowiedzi załączono wytyczne, z których wynika m.in. wyraźne zalecenie do „ograniczania adopcji z przemieszczeniem dzieci poza granice Polski (...) do przypadków szczególnych, zwłaszcza dotyczących łączenia rodzeństw, adopcji wewnątrzrodziny czy adopcji przez obywateli polskich mieszkających poza granicami kraju” (tamże).

Efekty ograniczania adopcji zagranicznych są już widoczne w przytoczonych statystykach za lata 2015–2017. Choć ograniczanie to wynika z przekonania o możliwościach zapewnienia polskim dzieciom opieki adopcyjnej w kraju, zwłaszcza przy intensyfikacji polityki prorodzinnej w ogóle, w tym wsparcia dla rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością, trudno jednoznacznie ocenić przedstawiony spadek liczby adopcji zagranicznych takich dzieci. Częściowo może faktycznie skompensowano ich potrzeby, znajdując dla nich rodzinę w Polsce, częściowo może ograniczono ich życiowe szanse. Konieczna jest tu jednak duża elastyczność i kierowanie się dobrem dziecka, które w każdym przypadku może oznaczać co innego. Bardzo znaczące są tu refleksje pracownicy jednej z placówek najbardziej doświadczonych w adopcjach zagranicznych – Katolickiego Ośrodka Adopcyjnego w Warszawie: „Gdy zaczynałam pracę z adopcją zagraniczną w 1998, uważałam: «polskie dzieci dla Polaków». Do dziś chciałabym, aby tak było. W Polsce nie potrafiłam jednak znaleźć chętnych np.: dla upośledzonego dwunastolatka. Znaleźli się za to chętni za granicą (...). Mieszka we Francji. Mimo głuchoty, wady wzroku i porażenia mózgowego, z pomocą aparatu słuchowego nauczył się mówić, a nawet pracuje, reperując z ojcem samochody. Gdyby trafił do polskiego Domu Pomocy Społecznej, nie jestem pewna, czy w ogóle jeszcze by był” (Pietryga, 2018).

Jak już wspomniałam, trudno oczekiwać od instytucji koordynujących proces umieszczania dziecka w rodzinach kompensujących brak rodziny biologicznej, zapewnienia kandydatom na rodziców pełnej i wszechstronnej edukacji specjalnej, jednak **konieczne jest uświadomienie specyfiki wychowania dziecka głuchego i przynajmniej wskazanie źródeł, a jeszcze lepiej możliwości kontaktu z innymi rodzinami adopcyjnymi lub zastępczymi takich dzieci i/lub z organizacjami specjalizującymi się w działaniach na rzecz środowiska osób głuchych, najlepiej zaś z samymi osobami głuchymi**, które często w nich pracują jako menedżerowie społeczni, pedagodzy i in. Mogą one jednocześnie udzielać wsparcia i być najlepszym przykładem tego, jak potrafią funkcjonować w życiu dorosłym osoby niesłyszące. Także te, dla których pierwszym i podstawowym językiem jest język migowy. W tych organizacjach można też szukać możliwości zrealizowania choćby podstawowego kursu języka migowego, co wydaje się warunkiem koniecznym dla kogoś, kto chciałby zostać rodzicem niesłyszącego dziecka.

Z przytaczanych wyżej fragmentów ze stron zagranicznych organizacji wspierających adopcję wynika, że nie ma przeszkód w dopuszczeniu do procedur adopcyjnych czy ustanowienia rodzicielstwa zastępczego w przypadku kandydatów na rodziców z niepełnosprawnością, w tym osób głuchych i słabosłyszących. W praktyce jednak nie we wszystkich krajach jest to możliwe. W Polsce nie ma przepisów prawnych zabraniających wprost adopcji w przypadku niepełnosprawności kandydatów na rodziców adopcyjnych, choć muszą oni spełnić szereg warunków umożliwiających im wychowanie dziecka, w tym podlegają ocenie medycznej. Jednym z warunków jest „stan zdrowia pozwalający na zajęcie się dzieckiem”. Osoby niepełnosprawne w znacznym lub głębokim stopniu, same wymagające wsparcia, nie mają zatem szans na przyjęcie dziecka. Same potrzebują pomocy. **Teoretycznie nie ma jednak prawnych przeciwwskazań, by adopcji dokonali osoby z niepełnosprawnością zdolne do samoobsługi w czynnościach dnia codziennego.** Osoby z uszkodzonym słuchem wręcz mogą się w tej samodzielności wyróżniać, jeśli wyłączymy z oceny czynność komunikowania się, a co za tym idzie także załatwiania różnych spraw, np. urzędowych. Zdolność radzenia sobie w takich sytuacjach będzie już różna, ale będzie także pochodną istniejących barier społecznych. Jedną z takich barier jest bariera niezrozumienia, nieżyczliwości urzędników. Niestety, czasem są to także urzędnicy i specjaliści, od których zależą decyzje w procesie adopcyjnym. W praktyce zatem różnie bywa z uzyskaniem zgody na bycie rodzicem adopcyjnym w warunkach niepełnosprawności, a przynajmniej jest to bardzo uciążliwe. Potwierdzają to osoby z niepełnosprawnością, które przeszły przez proces selekcji, określając to jako „adopcyjną drogę przez mękę”: „Przejście przez procedury adopcyjne w Polsce tak przez osoby zdrowe, jak i niepełnosprawne nie jest doświadczeniem łatwym ani przyjemnym (...). Aby odpowiedzieć na dziesiątki trudnych, a często i bardzo bolesnych pytań, trzeba być człowiekiem bardzo odpornym psychicznie. Osoby niepełnosprawne mają dwakroć cięższe zadanie – muszą udowodnić, że ich stan zdrowia pozwala na sprawne zajmowanie się dzieckiem”<sup>32</sup>.

**Biorąc pod uwagę i rozumiejąc, że za trudami procedury adopcyjnej stoi ostatecznie dobro dziecka, chciałabym podkreślić, że tekstem tym nie opowiadam się za tym, by cokolwiek w tej procedurze upraszczać czy ułatwiać z powodu niepełnosprawności dziecka. Chodzi tylko o to, by niepełnosprawność, w tym głuchota, nie stały się niezastępowanymi czynnikami dyskredytującymi rodziców.** By niezrozumienie Kultury Głuchych nie wywoływało niesprawiedliwych interpretacji słów i zachowań, ocenianych w kategoriach przydatności lub nieprzydatności do roli rodzicielskiej. By wreszcie uszkodzenie słuchu było brane pod uwagę nie tylko jako potencjalna bariera, ale także jako atut – w przypadku adopcji głuchego czy słabosłyszącego dziecka. Oczywiście, ocen tych nie można dokonywać w oderwaniu od pozostałych predyspozycji i cech kandydatów. Najbardziej szkodliwa może być stereotypowa jednostronność. Poza atutem znajomości środków komunikacji głuchych oraz osobistych doświadczeń w funkcjonowaniu osoby z uszkodzonym słuchem, każdy dysponuje indywidualną mieszanką właściwości, które mogą być korzystne lub niekorzystne w podejmowanej roli. **Właściwy proces doboru to taki, który zakłada, że i wśród słyszących, i wśród niesłyszących są zarówno dobrzy, jak i gorsi kandydaci, i że jest możliwe, by to odróżnić przed podjęciem decyzji. Przez analogię możemy to powiedzieć także o rodzicach zastępczych i o procedurze ich doboru.**

<sup>32</sup> [http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/11716?print\\_doc\\_id=9064](http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/11716?print_doc_id=9064).

## **Problem adopcji i rodzicielstwa zastępczego dotyczący osób z uszkodzonym słuchem jako kwestia ich praw**

Procesy adopcji i rodzicielstwa zastępczego w odniesieniu do rodziców i/lub dziecka głuchego mogą stanowić problem zarówno społeczny, jak i prawny. Należy spojrzeć na niego z kilku perspektyw prawnych: praw człowieka, praw dziecka i praw osób z niepełnosprawnością.

Jeśli chodzi o prawa człowieka (Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, 1948), należy w omawianym kontekście wymienić przede wszystkim prawa osobiste:

- do dobrego życia i do szczęścia – bo warunkiem tego w przypadku dziecka jest rodzina i bezpieczeństwo, które ona daje;
- do głoszenia swoich poglądów i opinii – bo do tego potrzebne jest wychowanie dziecka głuchego w języku, a nawet w dwu językach (polskim i w języku migowym), co w sytuacji braku rodziców czy sytuacji odrzucenia może być trudne; poza tym, by głosić swoje poglądy i opinie, trzeba mieć odwagę i związane z nią poczucie własnej wartości; przywracanie dziecku rodziców – to także wysyłanie do niego komunikatu: „jesteś tego warte”, a więc budowanie poczucia jego wartości;
- czasem także prawo do życia – bo adopcja lub rodzicielstwo zastępcze może być najbardziej humanitarną i pożądaną alternatywą dla aborcji w przypadku zdiagnozowanych zagrożeń genetycznych.

Prawa dziecka (Konwencja o prawach dziecka, 1989), w tym prawa osobiste, to z kolei prawa umożliwiające rozwój, czyli:

- określone już prawo do życia oraz do wyrażania własnych poglądów, ale także:
- prawo do wychowania w rodzinie,
- prawo do tożsamości – które w przypadku dzieci lub rodziców głuchych oznacza również prawo do tożsamości społeczno-kulturowej Głuchych („Głuchych” pisanych wielką literą, co oznacza identyfikację z kulturą zbudowaną wokół języka migowego),
- w końcu sformułowane *explicite* prawo do rozwoju – którego niepodważalną podstawą i warunkami są akceptacja, miłość i bezpieczeństwo, jakie może dać dziecku wyłącznie rodzina, choćby zrekonstruowana: adopcyjna lub zastępcza.

Prawa osób z niepełnosprawnością (Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, 2006) można określić jako szczególny przypadek formalnego potwierdzenia praw człowieka i praw dziecka, ale dotyczą one specyficznej sytuacji ich zagrożenia z powodu doświadczania niepełnosprawności. Do wymienionych wyżej aspektów prawnych należy więc w szczególności przywołać te wybrane zasady, na których opiera się Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, mianowicie zasady:

- poszanowania przyrodzonej godności i autonomii osoby,
- niedyskryminacji,
- pełnego udziału w społeczeństwie i integracji społecznej,
- poszanowania odmienności i akceptacji osób niepełnosprawnych, będących częścią ludzkiej różnorodności oraz ludzkości,
- równości szans,

- poszanowania rozwijających się zdolności niepełnosprawnych dzieci oraz poszanowania ich prawa do zachowania tożsamości.

Te wszystkie przesłanki powodują, że mówiąc o głuchocie w kontekście problemów adopcji i rodzicielstwa zastępczego, uwzględniamy także szeroki kontekst prawny. To również powód, dla którego Rzecznik Praw Obywatelskich zajął się tym problemem i zorganizował konferencję poświęconą temu tematowi.

## Podsumowanie

Wsparcie rodziców dzieci głuchych i/lub rodziców głuchych jest ważnym wyzwaniem w zakresie wzmacniania relacji i roli wychowawczej rodziny, co zapobiega również problemowi konieczności ustanowienia pieczy zastępczej – adopcji czy rodzicielstwa zastępczego. Mimo iż głuchota nie czyni danej osoby niezdolną do pełnienia roli rodzica, to jednak w przypadku, gdy trudności związane z wychowaniem przerosną ją, sytuacja dziecka głuchego jest szczególnie trudna. **Ze względu na uszkodzenie słuchu może mieć ono mniejsze szanse na adopcję, a dodatkowo sytuacja ta wymaga innego spojrzenia na potencjalnych rodziców zastępczych dla dziecka. Głuchota nie musi być tu barierą, lecz atutem, a wybór głuchych rodziców może zapewnić dobry rozwój językowy, emocjonalny i poznawczy dzięki dostępowi do PJM oraz wykorzystaniu własnych doświadczeń z wstania w warunkach głuchoty i uczestnictwa w Kulturze Głuchych (osób głuchych identyfikujących się z językiem migowym i powstałą wokół niego kulturą).** Nie zawsze wiedzą o tym ośrodki preadopcyjne i adopcyjne. Problem dotyczy także specjalnego rozpoznania warunków adopcji zagranicznej głuchych dzieci. **Choć są to problemy niewystępujące w bardzo dużej skali, to jednak w każdym przypadku dobra ocena sytuacji zwiększa szanse na normalny rozwój dziecka, każda niewłaściwa jest źródłem potencjalnych trudności rozwojowych. Trzeba zatem wspierać pierwotną rodzinę dziecka głuchego, by ograniczyć ryzyko zerwania więzi, w razie problemów wspierać powrót dziecka do rodziny, a w przypadku działań adopcyjnych uwzględnić powyższe, mało znane kwestie.**

Na konferencji nt. „Głuchota a problemy adopcji i rodzicielstwa zastępczego”<sup>33</sup>, przygotowanej przy udziale Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, która odbyła się w Biurze RPO 8 listopada 2017 r., podjęto wiele tematów szczegółowych, a rodzice zastępczy – głusi i słyszący – dali świadectwo roli tych problemów w ich trudnym rodzicielstwie. Sformułowano następujące wnioski poseminaryjne, częściowo znajdujące odzwierciedlenie w niniejszym tekście, częściowo wynikające z innych wystąpień:

- Spotkanie potwierdziło zainteresowanie tematem, choć nie wszyscy zainteresowani zdawali sobie sprawę z rozległości problemów. Ważny jest szerszy kontekst adopcji związany z niepełnosprawnością, dotyczący nie tylko osób głuchych.
- Skala adopcji dzieci z uszkodzonym słuchem /rodzicielstwa zastępczego nie jest rozpoznana (brak statystyk), ale problem jest ważny i wiedza o nim konieczna we wszystkich ośrodkach adopcyjnych.
- Otrzymaliśmy pozytywne informacje zwrotne w czasie i po konferencji od podmiotów zajmujących się adopcją, gdyż nie zdawano sobie sprawy z problemu.

<sup>33</sup> <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/gluchota-problemy-adopcji-i-rodzicielstwa-zastepczego-konferencja-w-biurze-rpo>.

- W przypadku rozważania możliwości adopcji/rodziny zastępczej dla dziecka głuchego, konieczne jest uzupełnienie standardowego szkolenia, nawet z modułem specjalistycznym dotyczącym niepełnosprawności, o dodatkową wiedzę na temat głuchoty, jej aspektów społeczno-kulturowych, a najlepiej – także podstawowy kurs języka migowego.
- Bardzo ważne okazały się doświadczenia osobiste rodziców i nauczycieli współpracujących z rodzinami zastępczymi, w których występuje głuchota. Gdy brak wiedzy o tym, czym jest głuchota, nie tylko jako problem medyczny, lecz także zjawisko społeczno-kulturowe, może dojść do dyskryminacji rodziców lub podjęcia niesłusznych decyzji o wyborze rodziny.
- Z punktu widzenia kulturowego i komunikacyjnego głuchota rodziców może być traktowana jako atut, a nie tylko potencjalna przeszkoda w funkcjonowaniu w roli rodzica dziecka z uszkodzonym słuchem. Rodzice głusi mogą być najlepszym środowiskiem komunikacyjnym, także ze względu na posiadane doświadczenia życia w stanie uszkodzenia słuchu. Może to być też ważnym argumentem za wyborem rodziny zagranicznej dla dziecka głuchego. Sama sprawność słuchowa nigdy nie może być jednak jedynym kryterium pozytywnym lub negatywnym.
- Ważne jest bardzo szeroko rozumiane wsparcie dla rodzin oraz informacje o systemie obejmującym:
  - 1) wsparcie dla rodziny zapobiegające rozpadowi więzi,
  - 2) działania preadopcyjne lub poprzedzające ustanowienie rodziny zastępczej,
  - 3) działania adopcyjne/ustanawiające rodziny zastępcze,
  - 4) działania wspierające rodziny adopcyjne i zastępcze, w których są dzieci lub rodzice głusi (także pozyskiwanie rodzin wspierających, znających problematykę głuchoty, sympatyzujących z Kulturą Głuchych),
  - 5) działania na rzecz powrotu dzieci do rodzin.

## Bibliografia

- Bartnikowska, U., Ćwirynkało, K. (2013). *Rodziny adopcyjne i zastępcze dziecka z niepełnosprawnością*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Błeszyński, J.J. (2010a). *Kluczowe zagadnienia przysposobienia i funkcjonowania rodzin adopcyjnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Błeszyński, J.J. (2010b). Miejsce dziecka niepełnosprawnego w procedurze adopcyjnej i pozainstytucjonalnych, rodzinnych formach opieki. *Seminare*, t. 27, s. 183–189.
- Deaf Adoption (2020), portal internetowy Signs for Hope, <https://signsforhope.org/deaf-adoption-101/>.
- Goodstein, H. (2012). *Deaf Couples and Adoption*. Washington, DC: Gallaudet University Press.
- GUS (2016). *Pomoc społeczna i opieka nad dzieckiem i rodziną w 2015 roku*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS (2017). *Pomoc społeczna i opieka nad dzieckiem i rodziną w 2016 roku*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS (2018). *Pomoc społeczna i opieka nad dzieckiem i rodziną w 2017 roku*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.

- Konwencja o prawach dziecka*, ONZ, 1989 (Dz.U. 1991 nr 120 poz. 526).
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*, ONZ, 2006 (Dz.U. z dnia 25 października 2012 r., poz. 1169).
- Kotyniewicz, K. (b.r.). *Program „Za życiem”. Propozycja*. Konsultacje MRPiPS.
- Lloyd, B. (2017). *So You Want to Adopt a Deaf Child? Overview... Part 1*, <https://signsforhope.org/so-you-want-to-adopt-a-deaf-child-overview/>.
- Mauldin, L. (2016). *Made to Hear*. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.
- MRPiPS: *Liczba adopcji zagranicznych spadła o połowę*, 25 czerwca 2018, Radio Maryja, <https://www.radiomaryja.pl/informacje/mrpips-liczba-adopcji-zagranicznych-spadla-o-polowe/>.
- NIK (2016). *Funkcjonowanie placówek wsparcia dziennego dla dzieci. Informacja o wynikach kontroli*. Warszawa: Najwyższa Izba Kontroli, Departament Pracy, Spraw Społecznych i Rodziny, <https://www.nik.gov.pl/najnowsze-informacje-o-wynikach-kontroli/funkcjonowanie-placowek-wsparcia-dziennego-dla-dzieci.html>.
- NIK (2018). *Adopcja po polsku. NIK o wykonywaniu zadań przez ośrodki adopcyjne*, <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/adopcja-po-polsku.html>.
- Odpowiedź z dnia 9 czerwca 2017 Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Elżbiety Rafalskiej w sprawie adopcji zagranicznej*, pismo: DSR.I.8305.113.2017.MK/KN, kierowane do Rzecznika Praw Obywatelskich Adama Bodnara i Rzecznika Praw Dziecka Marka Michalaka.
- Pietryga, E. (2018). Rozmowa z Zofią Dłutek, dyrektor Katolickiego Ośrodka Adopcyjnego w Warszawie. *Tygodnik TVP*, nr 34, <https://tygodnik.tvp.pl/37851748/taka-dobroczynosc-modna-jest-w-show-biznesie-ludzie-chca-dzieci-malych-zdrowych-i-dobrze-rokujacych>.
- Podgórska-Jachnik, D. (2013). *Głusi. Emancypacje*. Łódź: Wyd. Naukowe WSP w Łodzi.
- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka (1948). Rezolucja Zgromadzenia Ogólnego ONZ uchwalona 10 grudnia 1948 r. w Paryżu.
- Program asystent rodziny i koordynator pieczy zastępczej na rok 2019*, MRPiPS, Warszawa.
- Program PRIDE* (bd.), Towarzystwo Nasz Dom, <http://towarzystwonaszdom.pl/pride-program/>.
- Raport z konsultacji publicznych projektu ustawy o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz niektórych innych ustaw, [http://zacyciem.mrpips.gov.pl/user/files/Raport-z-konsultacji\\_BON.pdf](http://zacyciem.mrpips.gov.pl/user/files/Raport-z-konsultacji_BON.pdf).
- Rarus, B., Harris, G. (2014). *Finding Zoe: a Deaf Woman's Story of Identity, Love, and Adoption*. Dallas, TX: BenBella Books.
- RCPS (2018). *Dostępność usług społecznych świadczonych w formie zdeinstytucjonalizowanej w województwie łódzkim*. Łódź: Regionalne Obserwatorium Integracji Społecznej w Łodzi.
- Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz.U. 1964 nr 9 poz. 59).
- Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz.U. 2011 nr 149 poz. 887).

# Aktywizacja zawodowa osób g/Głuchych

Małgorzata Piątkowska

Polska Fundacja Pomocy Dzieciom Niedosłyszącym -ECHO-

Prawo do pracy zapewnia każdemu obywatelowi naszego kraju Konstytucja RP, a Kodeks pracy reguluje warunki świadczenia pracy. W **Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych** ratyfikowanej przez Polskę 6 września 2012 r., w artykule 27, zatytułowanym *Praca i zatrudnienie*, określono, że uznaje się „prawo osób niepełnosprawnych do pracy, na zasadzie równości z innymi osobami; obejmuje to prawo do możliwości zarabiania na życie poprzez pracę swobodnie wybraną lub przyjętą na rynku pracy oraz w otwartym, integracyjnym i dostępnym dla osób niepełnosprawnych środowisku pracy (...)”, a także przyjmuje się zobowiązanie państwa w zakresie ochrony osób z niepełnosprawnościami i wspierania realizacji prawa do pracy. Konwencja zmienia podejście do niepełnosprawności. Wskazuje na przejście z medycznego modelu niepełnosprawności na model oparty na prawach człowieka. Postrzeganie niepełnosprawności jako cechy człowieka, a nie deficytu, pozwala na skupienie się na jego możliwościach. Takie podejście daje perspektywę rozwoju społecznego i zawodowego. Zmniejsza ryzyko wykluczenia społecznego.

Dla osób g/Głuchych praca ma charakter rehabilitacji społecznej, bowiem umożliwia rozwijanie samodzielności i niezależności, kształtuje osobowość, uczy funkcjonowania w społeczeństwie i daje możliwość samorealizacji. O tym, jak praca jest ważna dla osób g/Głuchych, świadczą różne programy wspierania zatrudnienia, finansowane zarówno z krajowych, jak i unijnych funduszy.

Niestety, należy stwierdzić, że skuteczność instytucji administracji publicznej w zakresie wspierania aktywizacji zawodowej osób g/Głuchych jest niska, dlatego lukę tę wypełniają organizacje pozarządowe, które stały się partnerami w wypełnianiu zobowiązań instytucji do tego powołanych. Niemniej i liczba tych organizacji, i zakres wsparcia są wciąż niewystarczające, bowiem nie dociera ono do wielu osób, zwłaszcza tych biernych nie tylko zawodowo, lecz także społecznie. Oznacza to, że trudno jest dotrzeć z pomocą do osób, które nie wyrażają zainteresowania jakąkolwiek aktywnością, a więc aktywizacja zawodowa nie jest przez nie w ogóle brana pod uwagę. Jest wiele czynników, które na to wpływają, a także argumentów, których osoby te używają, przyjmując bierną postawę. Wiele osób prezentuje postawę roszczeniową, uznając, że niepełnosprawność daje im prawo do otrzymywania wsparcia finansowego i socjalnego ze strony państwa, i nie dostrzega wartości, jaką jest praca i samodzielność ekonomiczna. Czasem wynika to także z obaw, że nie podołają oczekiwaniom rynku pracy, czy z lęku o utratę renty. Niekiedy będąc na utrzymaniu rodziny, uznają to za normalną rzecz i nie chcą dostrzec faktu, że są dużym ciężarem dla bliskich, co wywołuje konflikty i niesie za sobą wiele negatywnych społecznych skutków. Wielokrotnie kierują się też niską samooceną. Wydaje im się, że lepsza praca jest tylko dla słyszących. Faktem jest, że przez wiele lat system utrzymywał ich w takim przekonaniu.



Instrumenty zatrudnieniowe dostępne w urzędach pracy nie były dość skuteczne, a wręcz często zniechęcały zarówno osobę g/Głuchą, jak i pracodawcę, a będą nadal nieskuteczne, jeśli nie położy się nacisku na pokonanie barier w komunikowaniu się. Osoba podejmująca się wsparcia osoby g/Głuchej powinna mieć odpowiednie przygotowanie i znać zasady komunikowania się ze swoim podopiecznym. Powinna znać język migowy lub zapewnić tłumacza. Nie może komunikować się według własnego uznania, np. pisać na kartce po polsku, który jest dla osoby g/Głuchej językiem obcym. Zazwyczaj osoby g/Głuche nie znają języka polskiego, uczą się go jak języka obcego i nie zawsze są w stanie opanować go w takim stopniu, aby móc się swobodnie porozumiewać. Z powodu dużych trudności w rozumieniu tekstu w języku polskim, osoby te mają problemy z wypełnianiem formularzy, pisaniem pism i potrzebują pomocy innych osób.

A zatem osoba g/Głucha zgłaszająca się do urzędu pracy, agencji pracy czy organizacji pozarządowej wspierającej w zakresie aktywizacji zawodowej powinna w pierwszej kolejności mieć zapewnioną możliwość komunikowania się w sposób dla niej zrozumiały. Oznacza to np. zapewnienie tłumacza języka migowego lub przydzielenie trenera pracy, doradcy czy innego specjalisty znającego język migowy.

Należy też pamiętać o tym, że rozróżnia się PJM i SJM. Polski język migowy (PJM) to naturalny język Głuchych, odrębny od języka polskiego. Posiada własną gramatykę wizualno-przestrzenną. Natomiast system językowo-migowy (SJM), inaczej język migany, to sztuczny system porozumiewania się, będący połączeniem polskiego języka migowego i języka polskiego. To ważna kwestia, bowiem dla osoby posługującej się PJM przydzielenie doradcy znającego jedynie SJM jest sporym problemem, a niestety w wielu urzędach jest to praktykowane. Wyobraźmy sobie słyszącego Czecha, który podczas wycieczki do Indii zostaje okradziony i zgłasza się na policję, a funkcjonariusze przyprowadzają tłumacza języka rosyjskiego, bo wiedzą, że przecież jest to też język słowiański, więc uważają, że tłumacz ten porozumie się z Czechem. To historia zaczerpnięta z filmowej komedii, lecz niestety takie postępowanie jest koszmarem codziennego życia osób g/Głuchych.

Praca jest ważnym elementem życia człowieka. Zaskakuje zatem informacja, przedstawiana na różnych konferencjach i spotkaniach, że aż 80% osób g/Głuchych w Polsce nie pracuje. Zastanawiająca jest przyczyna tak wielkiej skali bierności zawodowej osób g/Głuchych.

Z doświadczeń Polskiej Fundacji Pomocy Dzieciom Niedosłyszącym -ECHO- wynika, że niezwykle ważne jest wsparcie dziecka głuchego już od samego początku oraz postawienie na dwujęzyczność i umożliwienie pełnego rozwoju. Niezbędna jest dostępność rehabilitacji oraz edukacja bez ograniczeń, co oznacza m.in. dostarczanie tych samych treści edukacyjnych, co osobom słyszącym, aby zapewnić równy start w przyszłości. Konieczne jest zapewnienie przekazu w sposób zrozumiały dla głuchego ucznia, a zatem nauczyciele w szkołach specjalnych dla dzieci głuchych powinni znać doskonale PJM, co w chwili obecnej nie jest przestrzegane we wszystkich placówkach tego typu w naszym kraju.

Edukacja dwujęzyczna pozwoli nie tylko na zdobycie wiedzy, lecz także na poznanie języka polskiego, którym porozumiewa się otoczenie, co sprawi, że w przyszłości osoba g/Głucha będzie miała szansę odnaleźć się w świecie osób słyszących. Edukacja dwujęzyczna znajduje coraz więcej orędowników, przy czym należy podkreślić, że polski język migowy powinien być pierwszym językiem głuchego ucznia, a język narodowy, czyli język polski, językiem drugim, przede wszystkim

kim w formie tekstu opierającego się na języku naturalnym, tj. PJM. Rozwój języka fonicznego jest sprawą drugorzędną i zależną od indywidualnych predyspozycji osoby głuchej.

Osoba g/Głucha kończąca edukację na poziomie średnim ma możliwość przystąpienia do matury, która otwiera drogę do kształcenia na wyższych uczelniach. Wszystko to jest o tyle ważne, że daje możliwość zdobycia wykształcenia i rozwoju zawodowego zgodnego z własnymi preferencjami i osiągnięcia najwyższego poziomu kariery zawodowej. Niestety zdawalność matury wśród osób g/Głuchych jest bardzo niska. Egzamin maturalny nie jest dla nich łatwy z powodu trudnych pojęć i słownictwa. Skoro dla osoby g/Głuchej język polski to język obcy, to oznacza, że cała matura jest z języka obcego. Abiturient, zamiast skupić się na przekazaniu wiedzy, którą posiada, traci dużo czasu na rozpracowanie terminów pojawiających się na przedmiotowych egzaminach. Przeżywa dodatkowy stres i ma poczucie porażki na starcie w dorosłość. To doświadczenie stygmatyzuje go, kładzie się cieniem na jego dalszym życiu. Żyje w przekonaniu, że istnieją rzeczy dla niego nieosiągalne.

Podobnie jest z egzaminami zawodowymi. Wprawdzie osoby g/Głuche całkiem nieźle radzą sobie z praktyczną częścią egzaminu, niemniej jednak mają ogromne trudności z częścią teoretyczną z powodu trudnego, specjalistycznego słownictwa. W żadnej szkole w Polsce PJM nie jest językiem wykładowym ani obowiązkowym przedmiotem nauczania. Nie ma też standardów wymagań w stosunku do nauczycieli. To powoduje, że głuchy uczeń nie może rozwijać swojego języka w szkole i musi zdobywać wiedzę w języku obcym.

Obserwuje się niski poziom poradnictwa zawodowego dla g/Głuchych. Osoby g/Głuche otrzymują oferty kształcenia zawodowego, które jest dostępne w specjalnych szkołach zawodowych. Lista zawodów wykładana w tych szkołach jest mocno ograniczona, a często nie odpowiada potrzebom rynku pracy. Absolwenci tych szkół mają duże trudności w znalezieniu zatrudnienia zgodnego z wykształceniem. O przyczynach niskiego poziomu kształcenia g/Głuchych mówiono niejednokrotnie, wymieniając m.in. brak kwalifikacji nauczycieli i znajomości PJM, a także niewłaściwą metodykę kształcenia.

Przygotowanie człowieka do dorosłości, do aktywności zawodowej należy rozpocząć od wychowania stawiającego na wszechstronne poznawanie świata, zaszczepiające chęć uczenia się i rozwoju. Takie podejście może sprawić, że dorosły już człowiek będzie otwarty na nowe możliwości. Nie będzie narzekał na swoją sytuację i uważał, że inni mają lepiej. Nie poczuje zniechęcenia w momencie trudnego startu zawodowego. Dostrzeże, że każda praca to kolejny etap rozwoju zawodowego, że w każdej kolejnej pracy nauczy się czegoś, co przyda się w przyszłości.

Znajomość swoich mocnych stron, samoświadomość pozwolą na określenie celu i osiągnięcie go.

Nie każdy ma sprzyjające środowisko, w którym dorasta. Nie zawsze najbliższe otoczenie potrafi mądrze wspierać. Czasem dopiero w dorosłym życiu człowiek może wziąć życie w swoje ręce, ale jak ma to zrobić, gdy nie rozumie otaczającego świata. Nie zna prawideł życia społecznego, a tym bardziej zasad współżycia w środowisku pracy. Nie pojmuje, czym są obowiązki pracownicze i jakie są jego prawa. Wykazuje często postawę roszczeniową, nie wiedząc, jak bardzo to działa przeciw niemu, a kończy się często niepowodzeniem.

Nasuwa się pytanie, kto może w tej sytuacji pomóc. W tym momencie osoba g/Głucha potrzebuje mentora – osoby, której zaufa, a która będzie ją wspierać i pozwoli podejmować samodzielnie decyzje ze świadomością wszelkich konsekwencji. Wymaga to wielkiej pracy nad sobą, bowiem często trzeba zacząć od podstaw, od zrozumienia siebie i otoczenia, otworzenia się na poznawanie zasad współżycia społecznego i przestrzeganie ich. Jakże trudna to droga i jak wiele może nieść ze sobą porażek – ale i sukcesów.

Wieloletnie doświadczenie Fundacji -ECHO- potwierdza dużą skuteczność zatrudnienia wspomagane, które opiera się na indywidualnym podejściu trenera pracy do podopiecznego poprzez intensyfikację działań związanych z poszukiwaniem zatrudnienia i jego utrzymania. Trener pracy to kluczowa osoba na nowej ścieżce życia osoby g/Głuchej. Mądrość wsparcia polega na tym, żeby przede wszystkim pokazać wszystkie możliwe aspekty poszczególnych kroków i podjętych decyzji, pozwolić na podjęcie tych decyzji przez podopiecznego i z czasem wycofywać się, by osoba g/Głucha poczuła się silna, niezależna i miała poczucie sprawczości.

Trener pracy jest zaangażowany także w rozwiązywanie problemów osoby g/Głuchej, a zatem nie skupia się jedynie na samym zatrudnieniu, ale wspomaga w eliminowaniu różnych przeszkód stojących na drodze do osiągnięcia sukcesu zawodowego. Wiąże się to z włączeniem innych specjalistów, którzy mogą pomóc w rozwiązaniu innych życiowych problemów, będących barierą w procesie aktywizacji zawodowej.

Zatrudnienie wspomagane jest w szczególności przeznaczone dla osób g/Głuchych, które mają trudności w znalezieniu i utrzymaniu pracy, nie mają żadnego doświadczenia zawodowego albo doświadczyły wielu nieudanych prób zatrudnienia lub nie były w stanie utrzymać zatrudnienia. Nabierają poczucia, że praca, a tym bardziej kariera zawodowa są poza ich zasięgiem, co z biegiem lat pogłębia się – i w efekcie powstaje wyuczony syndrom bezradności. Osoby g/Głuche często nie są w stanie bez odpowiedniego wsparcia podjąć pracy, bo nie zostały przygotowane do roli pracownika. Nie mają podstawowej wiedzy o formach zatrudnienia, o prawach i obowiązkach pracowniczych, nie wiedzą, jak należy poszukiwać pracy, nie potrafią określić, jakie mają kwalifikacje i na jakie stanowiska mogą aplikować.

Z kolei pracodawcy nie deklarują chęci zatrudnienia osób g/Głuchych, a problemy w komunikowaniu się, wskazywane jako główny czynnik, często stanowią barierę nie do pokonania. Problemy w komunikowaniu się stawiają osoby g/Głuche na przegranej pozycji w ocenie ich pracy; dochodzi do ich dyskryminowania, np. poprzez pomijanie przy podnoszeniu kwalifikacji w ramach szkoleń dla pracowników, a także awansach, wykorzystuje się też niezajomość prawa pracy. Wiele osób g/Głuchych bez wsparcia trenera pracy nie ma szans na podjęcie i utrzymanie zatrudnienia.

Niezwykle ważną kwestią jest wspieranie tak długo, jak długo to jest potrzebne, i zapewnienie możliwości powrotu do systemu wsparcia, gdy tylko pojawi się taka konieczność, także w przypadku zagrożenia utratą pracy; chodzi o to, by udzielanie wsparcia nie było oferowane wyłącznie osobom bez zatrudnienia.

Pracodawcy zatrudniający osoby g/Głuche sygnalizują trudności w komunikowaniu się i problemy związane z zapewnieniem tłumacza (koszty, kwestie organizacyjne itd.). Niemniej są pracodawcy otwarci na zatrudnienie osób g/Głuchych. Dobrą praktyką jest wtedy wsparcie pracodawcy przez trenera pracy, który pomaga w przygotowaniu stanowiska pracy i zapewnieniu bezpieczeństwa

stwa w miejscu pracy, określeniu zadań, we wdrażaniu do wykonywania obowiązków wyznaczonych przez pracodawcę. Niezwykle ważny jest też monitoring zatrudnienia i czuwanie nad procesami zachodzącymi w relacjach między g/Głuchym pracownikiem a pracodawcą i współpracownikami. Potem należy powoli wycofywać wsparcie i pozwolić na w pełni samodzielne funkcjonowanie w środowisku pracy.

Pracodawcy zgłaszają potrzeby w zakresie audytu i dopasowania stanowiska pracy, pomocy przy organizowaniu szkoleń dla g/Głuchego pracownika (szkolenie stanowiskowe, BHP) oraz zapewnienia tłumacza języka migowego, także podczas spotkań z zespołem. Istnieje też potrzeba prowadzenia szkoleń dla pracodawcy i jego zespołu, m.in. w zakresie komunikowania się z osobą g/Głuchą, a także zainteresowanie organizowaniem kursu z polskiego języka migowego dla pracowników. Pracodawcy traktują to jako działanie na rzecz rozwoju firmy i stawiają na umiejętności obsługi klienta g/Głuchego przez zespół (np. w bankach).

Ważnym zadaniem trenera pracy jest przekonanie pracodawcy o tym, że warto zatrudnić osobę g/Głuchą posiadającą odpowiednie kwalifikacje. Jego rolą jest także obalenie stereotypów dotyczących osób g/Głuchych, odejście od patrzenia na deficyty i dostrzeżenie ich umiejętności i zdolności, a także wskazanie możliwości i korzyści z rekompensowania kosztów zatrudnienia.

Zatrudnienie wspomagane w Fundacji -ECHO- jest realizowane według standardów Europejskiej Unii Zatrudnienia Wspomagane (European Union of Supported Employment, EUSE). W roli trenerów pracy doskonale sprawdzają się osoby z wykształceniem pedagogicznym i psychologicznym oraz osoby CODA, które komunikują się w PJM lub korzystają z pomocy tłumaczy. Wyniki badań wskazują, że zatrudnienie wspomagane jest bardziej efektywne w umieszczaniu osób z niepełnosprawnościami na otwartym rynku pracy niż inne formy rehabilitacji zawodowej (Burns i in., 2007; Wehman, 2013).

W Polsce początkowo uważano, że zatrudnienie wspomagane powinno być kierowane do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z czasem dostrzeżono potrzebę i dużą skuteczność tej metody w przypadku innych niepełnosprawności. Jesteśmy obecnie w okresie przygotowywania zmian legislacyjnych w tym zakresie. Konieczne jest dokończenie prac nad ustawą o zatrudnieniu wspomaganym i zapewnienie stałości finansowania tej metody pracy.

Niepełnosprawność nie musi być przeszkodą w rozwoju zawodowym. Ważne, aby osoby g/Głuche były otwarte na własny rozwój, a otoczenie było otwarte na ich obecność we wszystkich sferach życia społecznego i zawodowego.

Światło dzienne ujrzał raport polskiego instytutu forecastingowego Infuture Hatalaska Foresight Institute pt. Praca: scenariusze przyszłości. Czytamy w nim, że gdy znikają jedne zawody, pojawiają się inne: „Jeszcze kilkanaście lat temu media społecznościowe nie istniały (Facebook powstał dopiero w 2004 roku), a dziś na świecie mamy 2,3 mld ich aktywnych użytkowników i całe rzesze ludzi pracujących jako specjaliści właśnie w tej dziedzinie. Szacuje się, że 65% dzieci urodzonych po 2007 roku będzie pracowało w zawodach, które jeszcze nie istnieją”.

Z wielu opracowań wyłania się obraz zawodów przyszłości – wraz z rozwojem technologii automatyzacja będzie likwidowała nie tyle konkretne zawody, ile niektóre zadania, w których obrębie są wykonywane. Najważniejsza zatem, będzie umiejętność dostosowania się do zmian i chęć do nauki. Na te zmiany muszą być otwarte także osoby g/Głuche i trzeba je do tego przygotować.

## Wnioski i rekomendacje

1. Zapewnienie nauczania dwujęzycznego w szkołach specjalnych, gdzie podstawowym językiem wykładowym powinien być polski język migowy (PJM).
2. Przygotowanie zawodowe nauczycieli do pracy z g/Głuchym uczniem, wsparcie nauczycieli oraz współpraca z rodzicami.
3. Zapewnienie kształcenia ustawicznego dla dorosłych osób g/Głuchych w celu uzupełnienia wykształcenia, podniesienia kwalifikacji czy też przekwalifikowania, z uwzględnieniem potrzeb rynku pracy, adekwatności kształcenia do popytu na konkretnego pracownika.
4. Zapewnienie wsparcia w przygotowaniu do wejścia na rynek pracy – doradztwo zawodowe uczniów g/Głuchych na wszystkich szczeblach edukacji, adekwatne do predyspozycji i zainteresowań ucznia, pomoc w profilowaniu kierunku kształcenia i wyboru zawodu bez ograniczenia wyłącznie do tych zawodów, które są dostępne w szkołach specjalnych.
5. Rozszerzanie i dostosowywanie oferty szkół specjalnych do aktualnych potrzeb rynku pracy.
6. Zwiększenie wsparcia na rzecz aktywizacji zawodowej osób g/Głuchych za pomocą zatrudnienia wspomaganego (przygotowanie do wejścia na rynek pracy, utrzymanie pracy i rozwój kariery zawodowej).
7. Włączenie zatrudnienia wspomaganego do systemu wspierania zatrudnienia osób g/Głuchych przy pełnym włączeniu osoby g/Głuchej w proces decyzyjny dotyczący jej aktywności zawodowej.
8. Zapewnienie ciągłości wsparcia w ramach zatrudnienia wspomaganego.
9. Obowiązkowe szkolenia dla lekarzy medycyny pracy oceniających zdolność osoby g/Głuchej do wykonywania pracy na danym stanowisku.
10. Przegląd dostępnych instrumentów wspierania zatrudnienia osób g/Głuchych oraz modyfikacja i uzupełnienie lub stworzenie nowych, adekwatnych do potrzeb rynku pracy.
11. Stworzenie instrumentów gospodarczych wspierających pracodawców zatrudniających osoby g/Głuche (np. sfinansowanie tłumacza).
12. Wpieranie przy tworzeniu środowiska pracy przyjaznego osobom g/Głuchym (m.in. budowanie dobrych relacji z pracodawcami, organizowanie szkoleń dla pracodawców, pracowników w zakresie komunikowania się z osobami g/Głuchymi, delegowania zadań, rozliczania pracy).
13. Zwiększenie udziału osób g/Głuchych zatrudnionych w administracji publicznej.
14. Zwiększenie dostępu do informacji (zasoby łatwo dostępne i treści zrozumiałe dla osób g/Głuchych) – dotyczy to wszystkich kanałów komunikacji, m.in. telewizji, Internetu.
15. Zapewnienie swobodnego komunikowania się osób g/Głuchych– w tym m.in. utworzenie systemu certyfikacji tłumaczy języka migowego, kodeksu etycznego tłumaczy, a także łatwy dostęp do usług tłumacza. Prawne konsekwencje nieprzestrzegania tych zasad przede wszystkim przez administrację publiczną oraz wszystkie placówki ochrony zdrowia (także prywatne).
16. Umożliwienie korzystania z tłumaczy w różnych życiowych sytuacjach bez konieczności składania skomplikowanych wniosków i załączania każdorazowo dokumentów medycznych (powinno wystarczyć orzeczenie z oznaczeniem O3-L lub dokument równoważny).

Bezwzględnie powinno się zabronić urzędniczej uznaniowości, urzędnik nie może arbitralnie decydować o tym, czy przyznać tłumacza.

17. Organizacja asystencji dla osób g/Głuchych w celu wspomagania w różnych życiowych sytuacjach, takich jak załatwianie spraw urzędowych, udział w wywiadówce szkolnej, wizyta u lekarza specjalisty – pomoc w tym zakresie pozwoli na skuteczne rozwiązywanie problemów i załatwianie spraw, co przełoży się na zwiększone zaangażowanie w pracę zawodową i rozwój kariery.
18. Rozwój i dostępność nowych technologii wspomagających te procesy, z zastrzeżeniem, że nie powinny one w pełni zastąpić kontaktu z żywym człowiekiem, ale mogą być źródłem czerpania wiedzy i alternatywą w szczególnych przypadkach.
19. Konieczność dostosowania narzędzi wyszukiwania ofert miejsc pracy do potrzeb osób g/Głuchych – w tym w szczególności narzędzi internetowych (oferty w PJM, napisy).

# Skład Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych

**dr Małgorzata Czajkowska-Kisil** – współprzewodnicząca Komisji. Surdopedagog, nauczycielka w Instytucie Głuchoniemych w Warszawie, lingwista migowy. CODA. Inicjatorka badań nad opisem gramatycznym i słownikowym PJM (od 1994). Ekspertka w dziedzinie edukacji Głuchych. Twórczyni pierwszego w historii lektoratu uniwersyteckiego PJM. Współzałożycielka Instytutu Polskiego Języka Migowego. Członkini zespołu badawczego Pracowni Lingwistyki Migowej UW. Współautorka Korpusowego słownika PJM. Tłumacz i lektor PJM. Ukończona rozprawa doktorska na temat opisu gramatycznego PJM. Prezeska Stowarzyszenia CODA POLSKA słyszące Dzieci – Niesłyszający Rodzice, członkini Polskiej Rady Języka Migowego przy Ministerstwie Rodziny Pracy i Polityki Społecznej.

**Barbara Imiołczyk** – współprzewodnicząca Komisji. Ma doświadczenie samorządowe i poselskie (była posłanką w latach 1993-2001). Od 2011 w Biurze RPO; kieruje Centrum Projektów Społecznych i współtworzy narzędzia zmian inne niż prawo. Współtwórczyni i realizatorka wielu działań na rzecz praw osób starszych, osób z niepełnosprawnościami, osób z doświadczeniem kryzysu psychicznego.

**Anna Antos** – niesłyszająca surdopedagog, dyplomowana nauczycielka-bibliotekarka w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Głuchych w Warszawie, ekspertka do spraw awansu zawodowego nauczycieli z listy Ministerstwa Edukacji Narodowej oraz biegła sądowa w zakresie odczytywania mowy z ust.

**Anna Butkiewicz** – głucha od urodzenia. Absolwentka Inżynierii Środowiska na uczelni Akademii Górniczo-Hutniczej im. Stanisława Staszica w Krakowie. Od 2006 r. pracuje w Biurze ds. Osób Niepełnosprawnych AGH w Krakowie jako konsultantka ds. studentów niesłyszających. Od wielu lat prowadzi kursy Polskiego Języka Migowego. Współpracuje z Pracownią Lingwistyki Migowej przy Uniwersytecie Warszawskim jako tłumaczka do adaptacji podręczników szkolnych dla potrzeb uczniów głuchych. Czynnie angażuje się w działalność w organizacjach pozarządowych na rzecz osób Głuchych, jest członkinią Rady Krakowskiej Fundacji Rozwoju Edukacji Niesłyszających im. Marka Mazurka „Między Uszami” oraz Polskiego Związku Głuchych Oddziału Małopolskiego.

**Marcin Daszkiewicz** – głuchy od urodzenia. Działacz na rzecz kampanii Polskiego Języka Migowego oraz Kultury Głuchych. Prezes Fundacji Promocji Kultury Głuchych „KOKON”. Absolwent studiów podyplomowych PJM. Obecnie pracuje, jako lektor Polskiego Języka Migowego na Uniwersytecie Warszawskim. Członek Pracowni Lingwistyki Migowej.

**Grzegorz Galewski** – niesłyszący, a od ponad dwudziestu pięciu lat - Głuchy z wyboru. Absolwent Wydziału Polonistyki Uniwersytetu Warszawskiego, od 1994 pracuje w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Głuchych w Warszawie, początkowo jako wychowawca w internacie, a następnie jako nauczyciel języka polskiego.

**Bartosz Gołędzinowski** – założyciel i prezes Stowarzyszenia „SUITA” - reprezentuje interesy osób mówiących niesłyszących i niedosłyszących posługujących się systemami implantów słuchowych i korzystających z aparatów słuchowych. Z wykształcenia i zainteresowania architekt wnętrz. Od 10 lat wolontariusz Fundacji Zwierzaki w Potrzebie. Niesłyszący od urodzenia, od 24 lat korzystający z systemu implantu ślimakowego, na co dzień porozumiewający się językiem polskim.

**Sylvia Górka** – starsza specjalistka w Centrum Projektów Społecznych Biura Rzecznika Praw Obywatelskich. Współpracowała z zespołem od 2013 r. organizując jego prace. Powołana przez RPO na sekretarza Komisji.

**Piotr Kowalski** – koordynator wideotłumacz.pl w Oddziale Łódzkim Polskiego Związku Głuchych. Członek Komisji Ekspertów ds. Osób z Niepełnosprawnościami przy Rzeczniku Praw Obywatelskich. Członek Zarządu Spółdzielni Socjalnej FADO i prezes Fundacji Rozwoju Edukacji Głuchych.

**Joanna Łacheta** – doktorantka na Wydziale Polonistyki UW, niesłysząca od urodzenia, od 20 lat pracownik Instytutu Głuchoniemych (szkoły podstawowej). Pełni funkcję wiceprezesa w Fundacji Promocji Kultury Głuchych KOKON, lektorka Polskiego Języka Migowego, członkini Pracowni Lingwistyki Migowej (PLM) na Uniwersytecie Warszawskim. Organizatorka wielu konferencji i imprez kulturalno-artystycznych.

**Kajetana Maciejka-Roczan** – absolwentka Wydziału Biologii Uniwersytetu Warszawskiego. Po ukończeniu studiów pracowała naukowo w Państwowym Zakładzie Higieny w Warszawie. Później jako wychowawczyni i nauczycielka biologii, chemii i przystosowania do życia w rodzinie w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Głuchych w Warszawie. Pracuje społecznie w Polskim Związku Głuchych od 1971 r. Wcześniej była przewodniczącą Klubu Niesłyszących Studentów i Absolwentów Wyższych Uczelni „Fabulinus”, sekretarzem Warszawskiego Klubu Sportowego „WARS”, wiceprezeską Zarządu Koła Terenowego w Warszawie i prezeską Oddziału Mazowieckiego. w latach 2010-2016 była prezeską Zarządu Głównego PZG. Obecnie pełni funkcję wiceprezesa Zarządu Głównego. W latach 2005-2009 była członkinią Zarządu Europejskiej Unii Głuchych.

**Małgorzata Mickiewicz** – osoba Głucha pochodząca z rodziny Głuchej, ukończyła studia na Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie. Pracuje obecnie w Biurze ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, na stanowisku referent ds. kształcenia osób Głuchych i słabosłyszących. Od wielu lat jako lektorka Polskiego Języka Migowego prowadzi kursy PJM na Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie oraz w ramach działań organizacji pozarządowych. Uczestniczka wizyt studyjnych (m.in. na Uniwersytecie Gallaudeta, Trinity



College Dublin), konferencji, jako uczestniczka oraz prelegentka. Czynn timer angażuje się w działalność organizacji pozarządowych na rzecz osób Głuchych, popularyzując kulturę Głuchych oraz Polski Język Migowy.

**Anna Mikołajczyk** – adwokatka, absolwentka Wydziału Prawa i Administracji Uniwersytetu im. Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie, naczelniczka Wydziału Prawa Antydyskryminacyjnego w Zespole do spraw Równego Traktowania w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich. Członkini Izby Adwokackiej w Warszawie.

**Małgorzata Piątkowska** – pedagog, absolwentka Uniwersytetu Warszawskiego. Osoba niedosłysząca. Matka dwójki dzieci, w tym niedosłyszącej córki. Posiada wieloletnie doświadczenie (od 1993r.) i wszechstronne kompetencje związane z wdrażaniem i stosowaniem najnowszych technologii informacyjno-informatycznych w wielu środowiskach, głównie w NGO, zwłaszcza dla osób z niepełnosprawnościami. Trenerka szkoleń komputerowych stacjonarnych oraz w systemie blended-learning. Od 1995 roku ekspertka, koordynatorka projektów związanych z aktywizacją społeczną i zawodową osób z niepełnosprawnościami. Współzałożycielka (1995) i Wiceprezeska Zarządu Polskiej Fundacji Pomocy Dzieciom Niedosłyszącym -ECHO-. Przewodnicząca Zarządu sekcji „eZdrowie-życie bez barier” działającej przy Polskim Towarzystwie Informatycznym, którego jest członkinią od 2001 r.

**dr hab. Dorota Podgórska-Jachnik, prof. UŁ, prof. UKW** - surdopedagog, psycholog, logopeda. Wieloletnia uczelniana rzeczniczka studentów z niepełnosprawnością, współzałożycielka Stowarzyszenia Przyjaciół Osób Niestyszających i Słabostyszających „Tacy Sami”. Ekspertka ds. niepełnosprawności Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi. Autorka książek: *Przekaz pantomimiczny w komunikacji z dzieckiem niestyszającym* (2004), *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych* (2009, red.), *Ruch na rzecz lepszej przyszłości osób niepełnosprawnych* (2010, red.), *Głusi. Emancypacje* (2013), *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami* (2014) i in.

**Marek Śmietana** – nauczyciel akademicki Uniwersytetu Warszawskiego, prowadzi zajęcia z polskiego języka migowego i zajmuje się koordynacją lektoratów PJM na kierunku Filologia polskiego języka migowego. Absolwent Wydziału Dziennikarstwa, Informacji i Bibliologii Uniwersytetu Warszawskiego, stypendysta rektora dla najlepszych studentów UW i Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego za wybitne osiągnięcia naukowe., wieloletni działacz w środowisku Głuchych, organizator imprez kulturalnych (m.in. Miss Deaf Poland 2013, Deaf Talent 2014, konferencji Głusi Mają Głos V). Związany od kilku lat z Instytutem Spraw Głuchych oraz Pracownią Lingwistyki Migowej UW jako tłumacz, konsultant itd. Zainteresowania: Kultura Głuchych, lingwistyka migowa, polityka.

**Małgorzata Talipska** - polityk społeczny, absolwentka Ośrodka Szkolno-Wychowawczego dla Głuchych w Warszawie przy ul. Łuckiej oraz Uniwersytetu Warszawskiego (Instytut Polityki Społecznej, Instytut Profilaktyki Społecznej i Resocjalizacji). Doktorantka oraz wykładowca akademicki w Katedrze Językoznawstwa Ogólnego Wschodnioazjatyckiego Porównawczego i Bałtystyki UW.

Związana od wielu lat z Pracownią Lingwistyki Migowej UW. Pracowała przy kilku projektach badawczych, także międzynarodowych, m.in. przy tworzeniu korpusu polskiego języka migowego oraz przy adaptacji podręczników szkolnych dla potrzeb uczniów głuchych. Współpracowała z zagranicznymi ośrodkami naukowymi: Berlin, Hamburg, Praga. Stypendystka m.in. Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego dla najwybitniejszych studentów. Założycielka Instytutu Spraw Głuchych. Członkini polskich i zagranicznych stowarzyszeń naukowych. Członkini wielu gremiów doradczych m.in. Przewodnicząca Polskiej Rady Języka Migowego przy Ministerstwie Rodziny Pracy i Polityki Społecznej.

**dr Dominika Wiśniewska** – Osoba niedosłysząca, doktor nauk humanistycznych, psycholog, psychoterapeutka, specjalistka wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju, wykładowczyni akademicka, adiunkt w Instytucie Psychologii Stosowanej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej. Pracę doktorską: *Poczucie koherencji a jakość życia osób z implantami ślimakowymi* obroniła na Wydziale Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego. Jest autorką kilku artykułów naukowych poświęconych problematyce osób głuchych. Prowadzi psychoterapię dorosłych osób głuchych. Jest współautorką programów zajęć psychodukacyjnych dla dzieci z wadą słuchu w wieku szkolnym, warsztatów dla rodziców dzieci, warsztatów dla nauczycieli pracujących z dziećmi z wadami słuchu w szkołach masowych.

**Aleksandra Włodarska vel Głowacka** – matka niesłyszącego syna Damiana. Prezeska zarządu, współzałożycielka i fundatorka Polskiej Fundacji Pomocy Dzieciom Niedosłyszącym-ECHO (od 1995 r.). Z wykształcenia psycholog, terapeutka TSR. Od 1989 r. zaangażowana w działalność na rzecz dzieci, młodzieży i osób dorosłych z wadą słuchu. Współpracuje z innymi podmiotami wspierającymi osoby z niepełnosprawnościami oraz związanymi z zakresem polityki społecznej. Sekretarz Generalny Polskiego Komitetu Audiofonologii. Członkini Polskiego Stowarzyszenia Protetyków Słuchu. Działa w strukturach zarządzania Koalicji na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością. Zainteresowania dotyczące osób niesłyszących, Głuchych, słabosłyszących od momentu ich urodzenia do dorosłości oraz wpływu rodziny, środowiska i dalszego otoczenia na ich jakość życia.

Komisja Ekspertów ds. Osób Głuchych działająca przy Rzeczniku Praw Obywatelskich na zakończenie VII kadencji RPO, podjęła próbę podsumowania swojej pracy w ostatnich 5 latach. Opisała sytuację osób głuchych w Polsce, a w rekomendacjach wskazała konieczne do podjęcia działania.

Raport powstał z nadzieją, że wypełni choć w części brak wiedzy o osobach głuchych – jednej z najmniej znanych, a co za tym idzie najbardziej narażonych na dyskryminację społeczności w Polsce.

Liczymy, że ze szczególnym zainteresowaniem przeczytają go przedstawiciele władz publicznych – centralnych i lokalnych – odpowiedzialni za stan spraw w naszym kraju, realizację konstytucyjnych praw i wolności.

Mamy nadzieję, że ta publikacja, spotka się z przychylnym odbiorem także wśród organizacji społecznych i każdej osoby, której nie są obojętne prawa człowieka.

ISBN 978-83-65029-50-8