

# **POLSCY NIEPEŁNOSPRAWNI**

---



# **POLSCY NIEPEŁNOSPRAWNI**

---

**POMIĘDZY  
DEKLARACJAMI A REALIAMI**

---

pod redakcją  
Barbary Gąciarz,  
Seweryna Rudnickiego  
i Doroty Żuchowskiej-Skiby



WYDAWNICTWA AGH  
KRAKÓW 2015

Monografia Wydawnictw Akademii Górniczo-Hutniczej  
im. Stanisława Staszica w Krakowie

© Wydawnictwa AGH, Kraków 2015  
ISBN 978-83-7464-845-5

Redaktor Naczelny Wydawnictw AGH: *Jan Sas*

Komitet Naukowy Wydawnictw AGH:  
*Zbigniew Kąkol* (przewodniczący)  
*Marek Cała*  
*Borys Mikułowski*  
*Tadeusz Sawik*  
*Mariusz Ziółko*

Recenzenci: *prof. dr hab. Janina Filek*  
*prof. dr hab. Zofia Kawczyńska-Butrym*

Opieka redakcyjna: zespół Wydawnictw AGH

Projekt okładki i stron tytułowych: *Agata Wajer-Gądecka*

Skład komputerowy: Wydawnictwo JAK, [www.wydawnictwojak.pl](http://www.wydawnictwojak.pl)

---

Redakcja Wydawnictw AGH  
al. A. Mickiewicza 30, 30-059 Kraków  
tel. 12 617 32 28, tel./faks 12 636 40 38  
e-mail: [redakcja@wydawnictwoagh.pl](mailto:redakcja@wydawnictwoagh.pl)  
<http://www.wydawnictwa.agh.edu.pl>

---

## Spis treści

*Barbara Gąciarz, Seweryn Rudnicki, Dorota Żuchowska-Skiba*

Niepełnosprawność a instytucje:  
w kierunku inteligentnej polityki społecznej..... 7

*Ewa Giermanowska, Mariola Raclaw*

Poradnictwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych.  
Piękna i wspierająca idea a zaniedbana inwestycja  
w polityce społecznej..... 15

*Monika Struck-Peregończyk*

Czynniki kształtujące aktywność zawodową młodych osób niepełnosprawnych  
na przykładzie województwa podkarpackiego..... 43

*Magda Lejzerowicz*

Edukacja do (nie)pełnosprawności..... 63

*Katarzyna Piątek*

Szanse i zagrożenia w funkcjonowaniu kobiet z niepełnosprawnością.  
Studium socjologiczne ..... 85

*Beata Tobiasz-Adamczyk, Monika Brzyska, Piotr Brzyski, Mikołaj Głowacki*

Jakość życia w mukowiscydozie ..... 107

*Jakub Niedbalski*

Sport jako narzędzie w procesie poprawy poczucia jakości życia osoby niepełnosprawnej fizycznie .....	123
---	-----

*Maria Stojkow, Dorota Żuchowska-Skiba*

(Re)konstrukcja modelu społecznego – dyskursy o niepełnosprawności w internecie .....	141
---	-----

*Paweł Rozmus*

O niepełnosprawności... <i>nihil novi sub televisore?</i> Funkcje i zawartość programów telewizyjnych dotyczących osób niepełnosprawnych w Polsce. Analiza porównawcza oferty medialnej z lat 2009–2010 i 2014.....	155
---	-----

Noty o autorach .....	187
-----------------------	-----

Streszczenie.....	191
-------------------	-----

Synopsis.....	194
---------------	-----

Barbara Gąciarz  
Seweryn Rudnicki  
Dorota Żuchowska-Skiba

AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

## NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A INSTYTUCJE: W KIERUNKU INTELIGENTNEJ POLITYKI SPOŁECZNEJ

Niepełnosprawność jako problem społeczny wymaga nowego spojrzenia, oderwania się od schematów i stereotypów w myśleniu o niej i działaniu na rzecz osób niepełnosprawnych. Potwierdzeniem tego postulatu była ogólnopolska konferencja naukowa „Polscy Niepełnosprawni. Obywatele, konsumenci, pracownicy”, która odbyła się 8–9 maja 2014 roku na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie. Podczas konferencji zaprezentowane zostały wyniki trzyletniego projektu badawczego *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*<sup>1</sup>, które pozwoliły na sformułowanie kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce, pokazanie rezultatów realizowanej dotąd polityki społecznej wobec różnych ich kategorii oraz przedstawienie propozycji systemowych zmian polityki publicznej wobec niepełnosprawności. W czasie konferencji przedstawiono kilkadziesiąt referatów i komunikatów z badań, z których wyłonił się negatywny obraz sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce, ale także wskazano wiele nowych możliwości jej poprawy, uzyskania trwałej zmiany w położeniu społecznym i ekonomicznym osób niepełnosprawnych oraz – co bardzo ważne – w ich subiektywnie postrzeganym dobrostanie. Konferencja, w której uczestniczyło wiele osób niepełnosprawnych (badaczy z wielu ośrodków naukowych, studentów, aktywistów stowarzyszeń i fundacji), była sama w sobie wydarzeniem wychodzącym naprzeciw głoszonym postulatom zmian: integrowała wszystkich interesariuszy ważnych w kształtowaniu polityki publicznej wobec niepełnosprawności, była platformą otwartego dialogu

---

<sup>1</sup> Projekt zrealizowany w latach 2012–2014 przez zespoły badawcze Wydziału Humanistycznego AGH, Instytutu Socjologii UJ i Instytutu Stosowanych Nauk Społecznych UW. Projekt sfinansował PFRON.

pomiędzy różnymi środowiskami, w jej trakcie zadbano o zniesienie wszelkich barier komunikacyjnych, co umożliwiło wszystkim pełne uczestnictwo.

Niniejsza książka zawiera wybór przedstawionych w czasie konferencji referatów, których wspólnym mianownikiem była koncentracja na zagadnieniu jakości życia osób niepełnosprawnych. Stanowi wyraz generalnej konkluzji z debat toczonych w trakcie konferencji: jakość życia osób niepełnosprawnych w różnych wymiarach ich społecznego uczestnictwa jest najważniejszym kryterium oceniania sensowności i skuteczności polityki publicznej. To właśnie ta kategoria winna stać się osią przekształceń polityki społecznej.

Jakość życia osób niepełnosprawnych nie może być rozpatrywana w oderwaniu od polityki społecznej i sposobu działania instytucji, które ją realizują. Zarówno realia życia osób niepełnosprawnych, jak i diagnozy działania systemu ich instytucjonalnego wsparcia potwierdzają istnienie wielu uporczywych barier i wskazują na liczne dysfunkcje: brak kompleksowości, spójności i ciągłości oferowanego wsparcia, bariery informacyjne, biurokratyzację, niedostosowanie do potrzeb, nieprawidłowości w orzecznictwie czy problemy ze standardami statystyki publicznej (zob. Gąciarz, Kubicki i Rudnicki 2014; Gąciarz, Ostrowska i Pańków 2008; Waszkielewicz 2008; Wojtowicz-Pomierna 2010). Wszystkie wskazywane mankamenty odpowiadają za ciągle istniejącą lukę między deklaracjami a realiami polityki społecznej, w istotnym stopniu ograniczając skuteczność praktyczną i efektywność finansową dostępnego wsparcia. Analiza istotnych barier i dysfunkcji istniejącego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych oraz próba wskazania możliwych sposobów przeciwdziałania ograniczeniom stanowią główny motyw książki.

W tym kontekście pojawił się postulat „inteligentnej polityki społecznej”, obejmującej pełny cykl wypracowywania i wdrażania polityki publicznej: zarządzanie strategiczne, programowanie i planowanie finansowe działań, profesjonalizację służb społecznych, operacjonalizację działań w formie zdywersyfikowanych mikropolityk, dostosowanych do zróżnicowanych potrzeb, a także rzetelną ewaluację prowadzonych działań (Gąciarz 2014a). Celem ogólnym polityk spełniających te kryteria powinno być włączanie osób niepełnosprawnych do życia społeczeństwa jako pracowników, konsumentów, odbiorców i twórców kultury, członków społeczności lokalnych i obywateli. Taka inteligentna polityka powinna odzwierciedlać złożoność niepełnosprawności, w tym jej biopsychospołeczny i intersekcjonalny charakter. Nawet na poziomie medycznym niepełnosprawność obejmuje przecież zjawiska bardzo różniące się jakościowo i ilościowo (widoczne i niewidoczne, tymczasowe i długotrwałe, związane z cierpieniem lub nie, sprzężone lub pojedyncze), na które nakładają się czynniki psychologiczne i społeczne (cechy indywidualne, sposoby radzenia sobie, styl życia, nawyki, środowisko społeczne, czynniki kulturowe itd.) i które przenikają się z innymi wymiarami zróżnicowania (np. płcią, rasą, wiekiem) (WHO 2001, 2011). W koncepcji inteligentnej polityki społecznej mamy zatem do czynienia z postulatem polityki, która odzwierciedli złożoność niepełnosprawności, oferując wsparcie wielowymiarowe, elastyczne, dostosowane do złożoności i dynamiki zjawiska, jakim jest niepełnosprawność (zob. Rudnicki 2014).



W tym miejscu można jednak pójść krok dalej i zapytać, czy polityka społeczna, projektowana i realizowana według najlepszych nawet standardów, jest zdolna faktycznie spełnić te obietnice. Innymi słowy, czy polityka społeczna może być inteligentna, a zatem nie tylko skuteczna (skuteczność może przecież być osiągnięta nieproporcjonalnie dużymi nakładami) czy efektywna (tj. optymalizująca relację między użytymi zasobami a osiągniętymi efektami). Chodzi raczej o „zaszczyt” w niej mechanizmów wymuszających wielowymiarowość, adaptacyjność, elastyczność i zdolność samouczenia się, a utrudniających pojawianie się opisywanych już tyle razy patologii biurokracji. Mówimy zatem o przekroczeniu obecnych, nawet wysokich standardów, jakie wyznacza choćby „polityka oparta na dowodach” (*evidence-based policy*), której kontekstem powstania jest rozwój nowego zarządzania publicznego i ewaluacji polityk publicznych (Józefowski 2012), a która w tak wielu obszarach ciągle czeka na realizację. Chodzi również o wyjście poza niewypowiedziane, ale milcząco przyjmowane założenie, że możliwe jest opracowanie całościowego systemu oddziaływania na niepełnosprawność (lub jakąkolwiek inną sferę rzeczywistości), opartego na naukowym zrozumieniu tej sfery i w ślad za tym zaproponowanie działań interwencyjnych. Jak bowiem wskazują niektórzy badacze (Room 2011; White 2001), ta nowożytna w swych podwalinach nadzieja często zderza się z rzeczywistością, która jest daleka od warunków laboratoryjnych: pełna współzależności, nieliniarnych zmian, trudnych do uchwycenia ścieżek zależności, turbulencji, heterogeniczności, a w konsekwencji trudna do uchwycenia poznawczego i przewidzenia pełnych skutków jakiegokolwiek interwencji.

Wskazówki dotyczące założeń „inteligentnej” polityki mogą być rezultatem sięgnięcia do dyscyplin pozornie odległych, takich jak badania nad układami złożonymi, sztuczną inteligencją czy metodyki „myślenia projektowego” (*design thinking*). Inspiracje z nich płynące mogą skłaniać do wywołania zmian w regułach, według których systemy instytucjonalne są zorganizowane, i obejmować np.:

- uznanie złożonego i wielowymiarowego charakteru niepełnosprawności;
- bycie wrażliwym na małe zmiany i lokalne zjawiska, by je w odpowiednim momencie wychwycić i (jeśli są obiecujące) rozwinąć je w większej skali lub (jeśli są negatywne) przeciwdziałać im, nim się upowszechnią;
- odejście od przeregulowania i wdrażania rozwiązań według reguły *one size fits all* w stronę decentralizacji obejmującej tylko ogólne ramy działania i pozwalającej na tworzenie mikrorozwiązań na poziomie lokalnym;
- tworzenie interfejsów, które z punktu widzenia użytkowników upraszczają skomplikowany system instytucjonalny i które usprawniają także działania wewnątrz instytucji.

To oczywiście tylko przykłady metareguł ilustrujące, według jakich zasad „inteligentna” polityka społeczna mogłaby być zorganizowana. Na tym etapie refleksji nad

systemem instytucjonalnym, na jakim obecnie jesteśmy, tego rodzaju inspiracja może być interesującym punktem wyjścia.

Budowanie nowego modelu polityki społecznej wymaga spojrzenia na niepełnosprawność w wymiarze społecznym, co polega na odejściu od myślenia o deficytach w sprawności fizycznej, zmysłowej lub psychicznej, jako jednostkowym problemie immanentnie tkwiącym w osobie nim dotkniętej (Goodley 2011: 6–7). Podejście indywidualne powoduje koncentrację wyłącznie na usprawnianiu niepełnosprawnych ciał lub umysłów oraz substytucję uszkodzonych funkcji somatycznych, zmysłowych lub psychicznych dzięki specjalnym technologicznym rozwiązaniom i rehabilitacji, której celem jest jak najlepsze przystosowanie jednostki do udziału w życiu społecznym (Wóźniak 2008: 68–69). Wychodząc poza medyczny (zwany też indywidualnym) wymiar niepełnosprawności, w ujęciu społecznym zwraca się uwagę na ograniczenia i bariery tkwiące w samej organizacji społeczeństwa, które powodują marginalizację tej kategorii społecznej znacznie bardziej niż same fizyczne, psychiczne lub zmysłowe uszkodzenia lub braki, z jakimi zmagają się osoby niepełnosprawne (Oliver 1990). Takie podejście przenosi ciężar odpowiedzialności za wykluczenie osób niepełnosprawnych z poziomu jednostkowego na makrostrukturalny i wymaga od podmiotów realizujących politykę społeczną powiększenia listy celów działania o wyeliminowanie nieprzyjaznych im barier tkwiących w otoczeniu społecznym, instytucjonalnym i przestrzennym (Gąciarz 2014b).

Myślenie o niepełnosprawności w społecznym wymiarze zostało ugruntowane wraz z przyjęciem przez WHO trzysegmentowej definicji tego zjawiska, która oddziela poziom biologicznego uszkodzenia o charakterze fizycznym, zmysłowym i psychicznym od możliwości samodzielnego funkcjonowania osób niepełnosprawnych w życiu codziennym oraz od idących za tym ograniczeń w wypełnianiu ról społecznych i podejmowania aktywności takich samych jak osoby sprawne w podobnym wieku i o takim samym statusie społecznym (WHO 1980). Tym samym zakwestionowano jej postrzeganie wyłącznie w perspektywie medycznej. Mimo że uszkodzenie fizyczne, zmysłowe i psychiczne nadal było definiowane jako podstawa powodująca istnienie funkcjonalnego i społecznego poziomu niepełnosprawności, to ukazanie jej jako kompleksowego zjawiska, a nie jedynie problemu medycznego, wymusiło istotne zmiany w projektowaniu polityk społecznych wobec tej kategorii społecznej (por. Barnes i Mecer 2008: 22–23).

Współcześnie w Polsce można zauważyć następującą stopniowo poprawę położenia osób niepełnosprawnych. Antonina Ostrowska dostrzega szereg zmian o normalizującym charakterze w odniesieniu do postrzegania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie oraz wypełniania przez nich takich samych ról społecznych jak osoby sprawne (Ostrowska 2015: 282–283). Coraz powszechniejsza dziś jest postawa otwarta w stosunku do osób niepełnosprawnych, akceptująca integracyjny model życia. Nadal jednak istnieją bariery psychospołeczne, które utrudniają pełne włączenie tej kategorii społecznej. Przyczyny barier leżą w negatywnych stereotypach i uproszczonych wyobrażeniach na temat niepełnosprawności (por. Ostrowska 2015: 44–46). Szereg wskaźników demospołecznych

również pozwala dostrzec pozytywne przemiany w odniesieniu do pozycji społecznej tej kategorii. W ostatnich latach możemy obserwować podniesienie poziomu wykształcenia osób niepełnosprawnych we wszystkich kategoriach poza podstawowym (BAEL 2015). To stymuluje poziom aktywności edukacyjnej i zawodowej osób niepełnosprawnych i przekłada się na zwiększenie ich szans na znalezienie stałej pracy (por. Bartkowski 2014: 57–58). W konsekwencji pozwala to usamodzielnic się osobom niepełnosprawnym i wyjść z roli osoby zależnej od pomocy ze strony otoczenia. Te zmiany jednak nie obejmują całego środowiska osób niepełnosprawnych, co wskazuje na konieczność podejmowania dalszych działań nastawionych na takie modyfikowanie ich otoczenia społecznego, żeby mogły one w pełni uczestniczyć w społeczeństwie. Mimo że w ostatnich latach usunięto wiele ograniczeń architektonicznych, instytucjonalnych i prawnych, to nadal pozostaje wiele barier w sferze mentalnej i świadomościowej, które utrudniają faktyczną integrację (Ostrowska 2015: 12).

Skuteczne projektowanie polityki społecznej, która prowadzi do niwelowania barier, jakie napotykają w życiu codziennym osoby niepełnosprawne, nie jest możliwe bez ich uczestnictwa. Wymaga to aktywności tego środowiska ukierunkowanej na budowanie w jego ramach świadomości wspólnoty interesów oraz potrzeby wspólnej walki o poprawę swojego położenia w społeczeństwie, co może nastąpić w wyniku likwidowania ograniczeń i piętnowania przejawów dyskryminacji, jakiej doświadczają (Żuchowska i Stojkow 2014). W innym wypadku wszystkie powstające rozwiązania, projektowane z perspektywy osób sprawnych, mogą różnić się z faktycznymi potrzebami i oczekiwaniami tego środowiska (por. Gąciarz 2014a: 382). Takie podejście implikuje szereg zmian w samym traktowaniu tej kategorii społecznej, wymaga włączenia jej do dialogu obywatelskiego i społecznego, jako podmiotu zdolnego do samostanowienia o sobie, a nie traktowania jej wyłącznie jako problemu społecznego, który rozwiązujemy, obejmując osoby niepełnosprawne swoistym patronatem nastawionym na wspomaganie ekonomiczne i rehabilitacyjno-lecznicze. Dopiero takie definiowanie niepełnosprawności i jej przyczyn może skutkować pełnym włączeniem osób niepełnosprawnych do głównego nurtu społeczeństwa.

Problem postrzegania niepełnosprawności jako konsekwencji barier i ograniczeń istniejących w społeczeństwie jest poruszany w rozdziałach tworzących niniejszą pracę zbiorową. Ich autorzy wychodzą poza medyczne spojrzenie na deficyty fizyczne, psychiczne i zmysłowe jednostek, zwracając uwagę na makrosocjalne oraz kulturowe czynniki powodujące marginalizację tej kategorii społecznej. W powszechnym przekonaniu uczestników konferencji, która była zaczynem niniejszej publikacji, ten sposób myślenia o niepełnosprawności wyznacza szlak koniecznych zmian zarówno w studiach nad niepełnosprawnością w Polsce, jak i w praktyce społecznej.

Ewa Giermanowska i Mariola Raclaw w rozdziale *Poradnictwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych. Piękna i wspierająca idea a zaniedbana inwestycja w polityce społecznej* pytają o jakość usług poradnictwa zawodowego dla osób niepełnosprawnych, którego

słabości są w części odpowiedzialne za niską trafność ich wyborów edukacyjnych i zawodowych. Jednocześnie znaczenie poradnictwa rośnie w kontekście obecnych zmian na rynku pracy i wymogów ciągłego podnoszenia kwalifikacji.

Tekst autorstwa Moniki Struck-Peregończyk pt. *Czynniki kształtujące aktywność zawodową młodych osób niepełnosprawnych na przykładzie województwa podkarpackiego* stanowi kompleksową analizę czynników o charakterze społeczno-demograficznym, zdrowotnym, ekonomicznym oraz politycznym, które wpływają na aktywność zawodową młodych osób niepełnosprawnych. Przedstawione przez autorkę wyniki badań wskazują na złożoność przyczyn powodujących niski poziom aktywności zawodowej wśród tej kategorii społecznej.

W tekście Magdaleny Lejzerowicz zatytułowanym *Edukacja do (nie)pełnosprawności* pojawia się niezwykle istotne pytanie o realizowany dziś w Polsce model edukacji osób niepełnosprawnych na poziomie podstawowym i ponadpodstawowym. Autorka dokonując swoistej diagnozy obecnych form szkolnictwa oferowanego osobom niepełnosprawnym, dochodzi do wniosku, że nadal mają one charakter dyskryminujący tę kategorię i wciąż są bardziej nastawione na jej izolację niż włączanie do społeczeństwa. W związku z tym miast przełamywać, utrwalają istniejące nierówności. Tezy postawione w tym rozdziale, mimo że kontrowersyjne, są z pewnością warte uważnej refleksji.

Katarzyna Piątek w tekście *Szanse i zagrożenia w funkcjonowaniu kobiet z niepełnosprawnością. Studium socjologiczne* ukazuje niepełnosprawność z perspektywy dyskryminacji, jakiej doświadczają niepełnosprawne kobiety, które doznają podwójnego wykluczenia ze społeczeństwa. Z jednej strony podlegają mu ze względu na niepełnosprawność, a z drugiej ze względu na bycie kobietą i niemożność realizacji ról przypisanych płci oraz niewpisywanie się w obowiązujące wzory kobiecości. To ważny głos w refleksji nad niepełnosprawnością, która jest zróżnicowana nie tylko ze względu na charakter fizycznych ograniczeń, ale również ze względu na płeć.

Beata Tobiasz-Adamczyk, Monika Brzyska, Piotr Brzyski i Mikołaj Głowacki w rozdziale *Jakość życia w mukowiscydozie* ukazują problemy związane z tą chorobą, z którymi spotykają się osoby chore i ich rodziny. Autorzy nie ograniczają się jednak wyłącznie do opisanego życia z mukowiscydozą, ale wskazują na istniejące bariery w społeczeństwie wobec chorujących na nią osób, powodujące ich dyskryminację i wykluczanie z głównego nurtu społeczeństwa.

W tekście *Sport jako narzędzie w procesie poprawy poczucia jakości życia osoby niepełnosprawnej fizycznie* Jakub Niedbalski podejmuje temat aktywności sportowej osób niepełnosprawnych i przedstawia wstępne wyniki swoich, realizowanych w paradygmacie teorii ugruntowanej, badań nad rolą sportu w procesie poprawy ich jakości życia.

W rozdziale *(Re)konstrukcja modelu społecznego – dyskursy o niepełnosprawności w internecie* Dorota Żuchowska-Skiba i Maria Stojkow dokonują porównania dyskursów niepełnosprawności widocznych w zawartości profili na serwisach społecznościowych zakładanych – z jednej strony – przez instytucje publiczne i organizacje pozarządowe

działające na rzecz osób niepełnosprawnych, a z drugiej strony – przez nie same z ich własnej inicjatywy.

W tekście *O niepełnosprawności... nihil novi sub televisore? Funkcje oraz zawartość programów telewizyjnych dotyczących osób niepełnosprawnych w Polsce. Analiza porównawcza oferty medialnej z lat 2009/2010 i 2014* Paweł Rozmus podejmuje próbę ukazania w perspektywie funkcjonalnej znaczenia programów telewizyjnych poświęconych niepełnosprawności zarówno dla osób niepełnosprawnych, jak i dla całego społeczeństwa. Przeprowadzona analiza objęła zarówno zawartość, strukturę tych przekazów, jak i kontekst oraz częstotliwość nadawania tych programów. Pozwoliło to ukazać kreowany przez nie wizerunek osoby niepełnosprawnej oraz odpowiedzieć na pytanie, na ile takie programy mogą przyczynić się do lepszego poznawania i rozumienia problematyki niepełnosprawności przez społeczeństwo oraz aktywizowania samego środowiska osób niepełnosprawnych.

## Bibliografia

- Barnes, Colin i Geof Mecer. 2008. *Niepełnosprawność*. Warszawa: Sic!
- Bartkowski, Jerzy. 2014. *Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce*. W: B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.). *Polscy (Nie)pełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 45–104.
- Dane dotyczące wykształcenia osób niepełnosprawnych na podstawie BAEL. <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,123,edukacja> (dostęp: 03.10.2015).
- Gąciarz, Barbara. 2014a. *W kierunku nowego modelu polityki społecznej*. W: B. Gąciarz i S. Rudnicki (red.). *Polscy (Nie)pełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 377–391.
- Gąciarz, Barbara. 2014b. *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*. W: B. Gąciarz i S. Rudnicki (red.). *Polscy (Nie)pełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 17–43.
- Gąciarz, Barbara, Paweł Kubicki i Seweryn Rudnicki. 2014. *System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji*. W: B. Gąciarz i S. Rudnicki (red.). *Polscy (Nie)pełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 105–126.
- Gąciarz, Barbara, Antonina Ostrowska i Włodzimierz Pańków. 2008. *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach wiejskich. Uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii PAN.
- Goodley, Dan. 2011. *Disability studies. An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Józefowski, Bartosz. 2012. *Evidence-based policy – nowa koncepcja dotycząca starych problemów*. „Zarządzanie Publiczne” 1(19), s. 147–152.
- Oliver, Michael. 1990. *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*. London: Macmillan Press Ltd.
- Ostrowska, Antonina. 2015. *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii PAN.

- Room, Graham. 2011. *Complexity, Institutions and Public Policy: Agile Decision-making in a Turbulent World*. Cheltenham: Edward Elgar.
- Rudnicki, Seweryn. 2014. *Niepełnosprawność i złożoność*. „Studia Socjologiczne” 2 (213), s. 43–61.
- Waszkielewicz, Aleksander. 2008. *Dostęp do świadczeń w ramach funduszy strukturalnych*. W: *Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ*. Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.
- White, Leroy. 2001. *‘Effective Governance’ Through Complexity Thinking and Management Science*. „System Research and Behavioral Science” 18, s. 241–257.
- WHO. 1980. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. 2001. *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. 2011. *World Report on Disability*. Geneva: World Health Organization.
- Wojtowicz-Pomierna, Alicja. 2010. *Polityka państwa wobec osób niepełnosprawnych: dylematy systemowe*. W: A.I. Brzezińska, R. Kaczan i K. Smoczyńska (red.). *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar, s. 267–281.
- Woźniak, Zbigniew. 2008. *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polskiej polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS „Academica”.
- Żuchowska-Skiba, Dorota i Maria Stojkow. 2014. *W kierunku nowej tożsamości – osoby niepełnosprawne w drodze ku emancypacji*. „Studia Socjologiczne” 2 (213), s. 153–174.



Ewa Giermanowska  
Mariola Raclaw

Instytut Stosowanych Nauk Społecznych  
Uniwersytet Warszawski

## PORADNICTWO ZAWODOWE DLA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH. PIĘKNA I WSPIERAJĄCA IDEA A ZANIEDBANA INWESTYCJA W POLITYCE SPOŁECZNEJ

### ABSTRAKT

Liczne badania potwierdzają, że osoby niepełnosprawne w Polsce często dokonują nietrafnych wyborów edukacyjnych i zawodowych. Młodzi niepełnosprawni mają problemy z podejmowaniem kształcenia w szkołach, pozwalającego im zdobyć zawód odpowiadający ich możliwościom i zainteresowaniom; dotyczy to także kształcenia na uczelniach. Osoby, które utraciły sprawność w czasie pracy zawodowej, mają niewielkie szanse na reintegrację zawodową. Taki stan rzeczy jest m.in. konsekwencją braku lub utrudnionego dostępu do poradnictwa zawodowego dla osób niepełnosprawnych, a także jego niskiej jakości. W tekście zastanawiamy się nad założeniami i praktyką poradnictwa zawodowego, szukając odpowiedzi na pytania o miejsce usług doradczych w polityce społecznej i ich rolę w działaniach na rzecz aktywizacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych. Specyfika doradztwa zawodowego dla osób niepełnosprawnych jest uwarunkowana różnorodnością niepełnosprawności oraz sposobem traktowania jej w społeczeństwach współczesnych jako zjawiska biologiczno-medycznego i społecznego. Profesjonalne usługi doradcze pozwalają zwiększyć kapitał ludzki i stają się rzeczywistą inwestycją społeczną. W perspektywie idei uczenia się przez całe życie, uznanej za konieczną w erze globalizacji oraz dynamicznych zmian na lokalnych rynkach pracy, korzystanie z doradztwa zawodowego staje się „całozyciowym” procesem doskonalenia i dostosowywania do społecznych wyzwań, zmieniającym się w proces korzystania z doradztwa kariery. Zmiany technologiczne przekształcają usługi społeczne, często czyniąc je bardziej dostępnymi. Modyfikacja treści i form poradnictwa przyczynić się może do wzrostu znaczenia kariery w kształtowaniu ścieżek życiowych osób niepełnosprawnych, adekwatnych do ich potrzeb, oczekiwań i talentów.

SŁOWA KLUCZOWE: osoby niepełnosprawne, poradnictwo zawodowe, doradztwo kariery, polityka inwestycji społecznych

## PORADNICTWO ZAWODOWE I DORADZTWO KARIERY W PRZEBIEGU CAŁEGO ŻYCIA JEDNOSTKI

W artykule podejmujemy kwestię poradnictwa zawodowego w przebiegu całego życia jednostki, kierowanego do osób niepełnosprawnych od momentu ich wejścia w system szkolny aż po okres zatrudnienia. Poradnictwo zawodowe jest współcześnie koniecznym rozwiązaniem szczególnie dla osób, które ze względu na występujące deficyty sprawności częściej niż sprawne jednostki narażone są na wykluczenie z dostępu do głównych instytucji życia społecznego, a także z dostępu do rynku pracy. Poradnictwo zawodowe współtworzy sieć wsparcia w profesjonalnym otoczeniu człowieka, jest rodzajem pomocy udzielanej w celu mobilizowania sił, potencjałów i zasobów ludzi (Wesołowska 2011). Jako element sieci wsparcia służy zwiększeniu interakcji pomiędzy wspieranym a jego społecznym otoczeniem, ale też kształtuje owo otoczenie, aby było bardziej elastyczne i otwarte. W tym ujęciu może też być rozpatrywane jako działanie z obszaru społecznych inwestycji. Jednocześnie przeszkody w dostępie do usług doradztwa edukacyjnego i zawodowego, kierowanego do osób niepełnosprawnych (w wypadku dzieci i młodzieży – też do ich rodziców), utrudniają planowanie i zarządzanie własną karierą życiową oraz aktywizację społeczno-zawodową.

Eksperci rynku pracy podkreślają, że usługi w zakresie poradnictwa zawodowego na każdym etapie życia, w tym doradztwa wspierającego rozwój kariery, będą odgrywać coraz większą rolę w życiu zawodowym społeczeństw postindustrialnych. Zmiany na rynku pracy wywołane procesami rozwoju nowoczesnych technologii i przemieszczaniem się siły roboczej na skutek globalizacji, a także związane z wydłużaniem się okresu aktywności zawodowej, przyniosą konieczność stałego dostosowywania indywidualnych umiejętności i kompetencji do potrzeb rynku pracy. Coraz częściej występujące w trajektoriach życiowych jednostek okresy przejściowe między edukacją, pracą, bezrobociem czy innymi stanami nieaktywności zawodowej spowodują wzrost zapotrzebowania na usługi z zakresu poradnictwa zawodowego. Profesjonalnych i specjalistycznych usług będą wymagać osoby długotrwale bezrobotne, aktywizujący się zawodowo niepełnosprawni, osoby powracające po długiej przerwie w karierze zawodowej.

Oprócz pomocy skoncentrowanej na podejmowaniu bieżących decyzji edukacyjnych i zawodowych, wzrośnie zapotrzebowanie na usługi związane z rozwojem umiejętności zarządzania własnym rozwojem zawodowym, planowaniem kariery i umiejętności podejmowania pracy. Usługi wsparcia w procesie kształcenia, szkolenia, wielokrotnych wejść na rynek pracy i utrzymania się na nim stanowiąc będą dla polityki społecznej prawdziwe wyzwanie, a ich dostępność i jakość będą miały wpływ na procesy integracji społecznej i wyrównania szans na rynku pracy.



Jak postuluje Tomasz Sobierajski, w aspekcie uczenia się przez całe życie:

[...] w życiu każdego człowieka da się wyróżnić momenty, kiedy wsparcie doradcy będzie szczególnie potrzebne, ale możliwość skorzystania z systemu doradztwa zawodowego na każdym etapie życia, niezależnie od mniejszych i większych wahań na zawodowej i edukacyjnej drodze, nie może być przywilejem. Powinna mieć charakter profesjonalny i powszechny (Sobierajski 2014: 194).

Idei uczenia się przez całe życie (*lifelong learning*) odpowiada koncepcja doradztwa przez całe życie (*lifelong guidance*) (Sobierajski 2014: 195).

Poradnictwo zawodowe jako forma pomocy w wyborze drogi edukacyjnej i zawodowej „opiera się na dużej różnorodności działań praktycznych i niejednorodności pojęć” (Pisula 2009: 9). W Polsce pojęcia poradnictwa zawodowego i doradztwa zawodowego często są utożsamiane, traktowane jako synonimy. W literaturze fachowej podkreśla się, że występujące pewne różnice znaczeniowe między terminami mają głównie charakter teoretyczny i nie mają znaczenia w praktyce doradztwa zawodowego (Kukła 2012: 17). Niekiedy poradnictwo zawodowe jest traktowane jako kategoria nadrzędna w stosunku do doradztwa zawodowego. Wynika to stąd, że w praktyce poradni psychologiczno-pedagogicznych doradztwo zawodowe częściej ma związek z dokonywaniem jednorazowego wyboru zawodu przez uczniów, a poradnictwo zawodowe ujmowane jest jako proces długofalowy, obejmujący preorientację zawodową, orientację zawodową oraz doradztwo zawodowe (Kukła 2012: 17–18). Należy jednak podkreślić, że obecnie usługi poradnictwa zawodowego czy też doradztwa zawodowego dotyczą nie tylko uczniów, ale i osób dorosłych, mogą być świadczone w okresie edukacji szkolnej i w ciągu całego życia zawodowego.

Celem poradnictwa zawodowego, jak stwierdza Ray Lamb, jest udzielenie pomocy w osiągnięciu przez klienta najlepszego poziomu dostosowania zawodowego, uwzględniającego cele społeczne, ekonomiczne, a także zachęcanie go do podejmowania samodzielnych i przemyślanych decyzji zawodowych. Usługi doradcy zawodowego nie są ograniczone do szczególnej grupy wiekowej czy zawodowej, ale mogą być świadczone osobom reprezentującym różne typy pracowników: młodych i dorosłych wybierających lub zmieniających zawód, kobiet wchodzących lub powracających po dłuższej nieobecności na rynek pracy, osób bezrobotnych pozostających na zasiłku i powracających po dłuższym okresie bezrobocia, potrzebujących pomocy w zmianie kwalifikacji (Lamb 1998: 9–10).

Najmłodszą formą pomagania jest poradnictwo kariery, kładące nacisk na szersze postrzeganie kariery niż tylko w obszarze pracy i zawodu. Poradnictwo czy też doradztwo kariery nawiązuje do prac psychologów (m.in. Donalda E. Supera, Duane’a Browna i Lindy Brooks) wskazujących na związek kariery zawodowej z innymi rolami życiowymi

człowieka (rolą rodzica, współmałżonka, przyjaciela, obywatela itd.) (Pisula 2009: 12). Proponuje rozszerzenie usług doradczych o problemy uwzględniające szerokie ramy czasowe – związane nie tylko z okresem wyboru zawodu, ale także z okresami aktywności „przedzawodowej”, zawodowej, „pozazawodowej” (przerwami w wykonywaniu pracy) czy aktywnością na emeryturze. Ważne są także różne aspekty i zdarzenia wpływające na kształtowanie ścieżki kariery, bowiem doradztwo tego typu:

[...] nie koncentruje się tylko na rozwiązywaniu bieżących problemów edukacyjnych i zawodowych jednostki, ale uwzględnia inne obszary aktywności: życie rodzinne, rekreację i czas wolny, edukację całościową (doksztalcanie i przekwalifikowanie), problemy natury osobowościowej (otwartość, lęk, izolację, przywiązanie) (Pisula 2009:14).

Podobnie definiuje doradztwo zawodowe w rozumieniu doradztwa kariery na przestrzeni całego życia Tomasz Sobierajski (2013). Według niego opiera się ono na trzech elementach i obejmuje zarówno wspieranie decyzji w zakresie wyboru zawodu i kształcenia, jak i w rozwijaniu umiejętności zarządzania własną karierą przez całe zawodowe życie w sytuacji nieustającej społecznej, gospodarczej i politycznej zmiany oraz pomoc w przekwalifikowaniu się w bardziej efektywny sposób. Takie ujęcia podkreślają procesualny i ciągły charakter doradztwa jako usługi społecznej, przekształcającej incydentalny kontakt doradcy z klientem w możliwość korzystania z usługi doradczej w ciągu całego życia. Sięganie po usługę doradczą jest zawsze wolnym wyborem jednostki, jednak to po stronie władz publicznych leży obowiązek zapewnienia dostępności tego typu usług.

W tekście terminy „poradnictwa zawodowego” i „doradztwa zawodowego” będą traktowane jako synonimy (mimo zastrzeżeń wyrażonych w literaturze przedmiotu; por. Sobierajski 2014), a dla usług o charakterze interpersonalnym doradca–klient, polegających na towarzyszeniu jednostce w planowaniu i rozwoju kariery oraz uwzględniających szerokie i różnorodne jej uwarunkowania, będziemy używać terminu „doradztwo kariery”.

Do szerokiego rozumienia poradnictwa zawodowego i kariery nawiązują dokumenty międzynarodowe. W rezolucji Unii Europejskiej dotyczącej kształcenia ustawicznego poradnictwo zawodowe jest definiowane jako stały proces:

[...] który pozwala obywatelom, niezależnie od ich wieku i w każdym momencie ich życia, określić swoje umiejętności, kompetencje i zainteresowania, podejmować decyzje w zakresie kształcenia, szkolenia i zatrudnienia oraz kierować swoim życiem osobistym w trakcie kształcenia, szkolenia, pracy i w innych sytuacjach, w których możliwe jest nabycie lub wykorzystanie tych umiejętności i kompetencji (*Rezolucja Rady...* 2008).

Zalecenia odnoszące się do usług poradnictwa zawodowego dla państw członkowskich Unii Europejskiej kładą nacisk m.in. na rozwój kompleksowych usług poradnictwa zawodowego, dostępnych w przebiegu całego życia jednostki.

Obejmują następujące kwestie:

- 1) sprzyjanie zdobywaniu przez całe życie umiejętności kierowania własną karierą przez m.in. włączenie usług doradczych w zakres programów nauczania w szkołach i innych placówkach kształcenia i szkolenia zawodowego, wspieranie przygotowania nauczycieli i instruktorów, zachęcanie rodziców, organizacji społeczeństwa obywatelskiego i partnerów społecznych do zaangażowania się w tę dziedzinę, lepszy dostęp do informacji;
- 2) ułatwianie wszystkim obywatelom dostępu do usług poradnictwa, ze szczególnym naciskiem na ich dostępność i dostosowanie do potrzeb grup defaworyzowanych i osób specjalnej troski;
- 3) stworzenie systemu zapewnienia wysokiej jakości usług poradnictwa m.in. przez zagwarantowanie obiektywności informacji i doradztwa na temat kariery, opracowywanie sposobów prognozowania zawodów i kompetencji, które w przyszłości będą poszukiwane na rynku pracy; powiązanie informacji o ofertach szkolenia i rynku pracy z uwarunkowaniami lokalnymi, zwiększenie kompetencji personelu świadczącego usługi poradnictwa, stworzenie norm jakości usług poradnictwa i mierzenie skuteczności stosowanych metod i procedur;
- 4) zachęcenie do koordynacji i współpracy w rozwoju usług poradnictwa różnych podmiotów na szczeblu krajowym, regionalnym i lokalnym, co można osiągnąć m.in. przez opracowanie trwałych i skutecznych, krajowych i regionalnych mechanizmów koordynacji i współpracy, wspieranie polityki partnerskiej i tworzenie lokalnych sieci usług poradnictwa przez całe życie, zadbanie o wspólną kulturę jakości usług (*Rezolucja Rady...* 2008).

## PORADNICTWO ZAWODOWE DLA NIEPEŁNOSPRAWNYCH – ZAŁOŻENIA, KONCEPCJE, SPECYFIKA

Specyfika doradztwa zawodowego dla osób niepełnosprawnych jest uwarunkowana różnorodnością niepełnosprawności, traktowania jej w społeczeństwach współczesnych jako zjawiska biologiczno-medycznego i społecznego. Niepełnosprawność w sensie medycznym oznacza „długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudnić im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami” (*Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych...*, Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169, art. 1). Rehabilitacja medyczna i poprawianie indywidualnej sprawności psychofizycznej są niezbędne do lepszego funkcjonowania osoby niepełnosprawnej, nie jest to jednak warunek zapewniający jej integrację społeczną. Niepełnosprawność jako konstrukt społeczny łączy się ze strukturą społeczną i różnymi postaciami wykluczenia, wynikającymi z niższego statusu społeczno-ekonomicznego osób niepełnosprawnych:

Niepełnosprawność – niezależnie od jej biologiczno-społecznego wymiaru – jest określana jako kategoria statusu społeczno-ekonomicznego. Oznacza ona pozycję danej osoby wobec zasadniczych wymiarów funkcjonowania społeczeństwa oraz jej przynależność społeczną (Gąciarz 2014: 25).

Uznanie społecznego wymiaru niepełnosprawności zwróciło uwagę na zagadnienia wykluczenia i integracji społecznej, pozwoliło na szersze niż medyczne rozumienie terminu rehabilitacja:

Niepełnosprawność w praktyce oznacza różne postacie wykluczenia. Rehabilitacja oznacza włączanie, integrację danej osoby do życia społecznego (Gąciarz 2014: 26).

Kluczowym czynnikiem integracji społecznej jest niezależność ekonomiczna osób niepełnosprawnych i usuwanie barier uniemożliwiających im pełnienie samodzielnych lub wspomaganych ról zawodowych odpowiadających ich możliwościom i kwalifikacjom.

Usługi poradnictwa zawodowego są ważnym elementem procesu rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych, ponieważ rozpoczynają działania wspierające zatrudnienie osób niepełnosprawnych, a od ich dostępności i jakości może zależeć dalszy proces zatrudnienia. Rehabilitacja zawodowa jako forma pomocy w rozwiązaniu problemów zawodowych osób z ograniczeniami sprawności jest wymieniana w dokumentach międzynarodowych. W przyjętej w 1983 r. *Konwencji nr 159 Międzynarodowej Organizacji Pracy dotyczącej rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych* wskazano na rehabilitację zawodową jako na część ogólnego procesu rehabilitacji, podkreślając, że jej celem jest:

[...] umożliwienie osobie niepełnosprawnej uzyskania i utrzymania odpowiedniego zatrudnienia oraz awansu zawodowego, aby w ten sposób ułatwić jej włączenie się lub ponowne włączenie się do społeczeństwa (*Konwencja nr 159 MOP.. 1983, art. 1, ust. 2*).

Władze na szczeblu krajowym powinny podejmować działania na rzecz rozwoju rehabilitacji zawodowej i służb zatrudnienia osób niepełnosprawnych, tj.:

[...] podejmować środki w celu utworzenia i oceny działania służb poradnictwa zawodowego, szkolenia zawodowego, pośrednictwa pracy, zatrudnienia i innych podobnych służb, umożliwiających osobom niepełnosprawnym uzyskanie i utrzymanie zatrudnienia oraz awansu zawodowego (*Konwencja nr 159 MOP.. 1983, art. 7*).

Usługami wspomagającymi proces rehabilitacji zawodowej są:

- poradnictwo zawodowe,
- szkolenie zawodowe,
- pośrednictwo pracy,
- pomoc w przystosowaniu się do fizycznego i społecznego środowiska pracy, ułatwiająca utrzymanie zatrudnienia przez osobę z ograniczeniami sprawności.

Tak zdefiniowane usługi rehabilitacji zawodowej mają pomóc osobie niepełnosprawnej włączenie się w życie społeczności, czyli umożliwić jej integrację społeczną, lub ponowne włączenie się po nabyciu niepełnosprawności w okresie zatrudnienia i okresowym wyłączeniu się z niego, czyli jej reintegrację społeczną (Majewski 2011: 29).

Do tych definicji rehabilitacji zawodowej nawiązują polskie regulacje. Zgodnie z art. 8 *Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 1997, nr 123, poz. 776):

Rehabilitacja zawodowa ma na celu ułatwienie osobie niepełnosprawnej uzyskania i utrzymania odpowiedniego zatrudnienia i awansu zawodowego przez umożliwienie jej korzystania z poradnictwa zawodowego, szkolenia zawodowego i pośrednictwa pracy.

Ustawa przewiduje następujące działania:

- 1) dokonanie oceny zdolności do pracy (m.in. przez: przeprowadzenie badań lekarskich i psychologicznych, ustalenie kwalifikacji, doświadczeń zawodowych, uzdolnień i zainteresowań);
- 2) prowadzenie poradnictwa zawodowego (obejmującego ocenę zdolności do pracy oraz umożliwiającego wybór odpowiedniego zawodu i szkolenia);
- 3) przygotowanie zawodowe z uwzględnieniem perspektyw zatrudnienia;
- 4) dobór odpowiedniego miejsca pracy i jego wyposażenie;
- 5) określenie środków technicznych umożliwiających lub ułatwiających wykonywanie pracy (np. przedmiotów ortopedycznych, środków pomocniczych, sprzętu rehabilitacyjnego) (*Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r.... 1997*).

Poradnictwo zawodowe obejmujące ocenę zdolności do pracy i wybór odpowiedniego zawodu wyuczzonego w procesie kształcenia i szkolenia jest początkowym etapem procesu rehabilitacji zawodowej. Usługa ta jest bardzo ważna, ponieważ wpływa na dalszy proces zatrudnienia. Jak podkreśla Tadeusz Majewski, poradnictwo zawodowe:

[...] polega na udzielaniu pomocy osobie niepełnosprawnej w wyborze lub w ponownym wyborze (zmianie) odpowiedniego dla siebie zawodu, a więc odpowiedniej szkoły zawodowej, uczelni, kursu zawodowego. Pomoc na tym etapie jest bardzo ważna, gdyż podjęte decyzje zawodowe będą miały duże znaczenie dla prawidłowego przebiegu następnych etapów (Majewski 2011: 28)

Kolejnymi etapami są:

- przygotowanie do pracy zawodowej przez trafny wybór kierunków kształcenia i szkolenia umożliwiających opanowanie wiedzy teoretycznej, umiejętności praktycznych oraz zasad funkcjonowania i zachowania w sytuacjach zawodowych;
- pośrednictwo pracy i zatrudnienia na odpowiednio dobranym stanowisku pracy, dostosowanym do psychofizycznych możliwości i kwalifikacji zawodowych osoby niepełnosprawnej;
- pomoc w adaptacji społeczno-zawodowej w zakładzie pracy, dostosowanie się osoby niepełnosprawnej do wykonywania zadań zawodowych oraz do środowiska fizycznego i społecznego, zwłaszcza w początkowym okresie zatrudnienia (Majewski 2011: 29).

Kluczowym znaczeniem dla skuteczności usług poradnictwa zawodowego jest jego dostępność i profesjonalizacja kadry. Osoby niepełnosprawne są kategorią bardzo różnorodną ze względu na ograniczenia sprawności i związane z nimi potrzeby komunikacyjne i adaptacyjne w środowisku pracy. Stąd bardzo ważne jest przeszkolenie kadry do prowadzenia usług doradczych dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Jest to zadanie władz publicznych, wymienione m.in. w *Konwencji nr 159 MOP...*:

Każdy Członek będzie zmierzał do zapewnienia przeszkolenia i dostępności doradców oraz innego wykwalifikowanego personelu do spraw rehabilitacji zawodowej, odpowiedzialnych za poradnictwo zawodowe, szkolenie zawodowe, pośrednictwo pracy i zatrudnienie osób niepełnosprawnych (*Konwencja nr 159 MOP.. 1983, art. 9*).

W zaleceniach dotyczących usług poradnictwa zawodowego i pośrednictwa pracy wskazywane są specyficzne problemy i potrzeby zawodowe osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności i formułowane odrębne wskazówki w zakresie usług doradczych. Poradnik przygotowany dla pracowników urzędów pracy wyróżnia następujące kategorie osób: z uszkodzeniem kończyn dolnych, z uszkodzeniem kończyn górnych, z równoczesnym uszkodzeniem kończyn górnych i dolnych, z uszkodzeniem narządów wewnętrznych, niewidome, słabowidzące, niesłyszące, słabosłyszące, z lekką niepełnosprawnością intelektualną, z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, z zaburzeniami psychicznymi, cierpiące na padaczkę (Majewski 2011). Klasyfikacja ta nie obejmuje wszystkich możliwych dysfunkcji organizmu. Niejednoznaczną kategorią są osoby z niepełnosprawnością sprzężoną, jak również pracownicy z nabytą niepełnosprawnością w trakcie zatrudnienia, wymagający często nie tylko nauki nowego zawodu, ale i wsparcia psychologicznego, pozwalającego im dostosować się do nowej sytuacji społecznej i zawodowej. Niepełnosprawność klientów instytucji poradnictwa zawodowego wymusza od doradców zawodowych zdobycie nowych umiejętności, a od profesjonalizacji kadr doradczych zależą w dużym stopniu dalsze losy zawodowe osób niepełnosprawnych.

## DOSTĘPNOŚĆ I JAKOŚĆ PORADNICTWA ZAWODOWEGO W POLSCE

### Poradnictwo zawodowe w Polsce

Realizacja zadań z zakresu poradnictwa i informacji zawodowej w Polsce należy do resortów edukacji i pracy. W resorcie edukacji orientacja i poradnictwo zawodowe dla młodzieży uczącej się w systemie szkolnym realizowane jest w ramach specjalistycznych instytucji podlegających Ministerstwu Edukacji Narodowej – poradni psychologiczno-pedagogicznych. Doradcy zawodowi zatrudnieni są w szkołach. Na uczelniach zgodnie



z *Ustawą z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy* (Dz. U. 2004, nr 99, poz. 1001, jednolity tekst ustawy Dz. U. 2015, poz. 149) działają akademickie biura karier, będące jednostkami wspierającymi aktywizację zawodową studentów i absolwentów, prowadzonymi przez szkołę wyższą lub organizację studencką. Do ich zadań należy m.in. pomoc studentom i absolwentom w aktywnym poszukiwaniu pracy.

Za poradnictwo zawodowe oraz informację zawodową dla osób dorosłych oraz młodzieży bezrobotnej i zagrożonej wykluczeniem społecznym, na poziomie centralnym odpowiada Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej. Usługi z zakresu poradnictwa zawodowego na poziomie regionalnym są świadczone w wojewódzkich urzędach pracy w centrach informacji i planowania kariery zawodowej, a na poziomie lokalnym w powiatowych urzędach pracy. Usługi doradztwa zawodowego dla młodzieży są także realizowane przez wojewódzkie komendy Ochotniczych Hufców Pracy.

Usługi z zakresu poradnictwa zawodowego mogą także świadczyć podmioty prywatne – agencje zatrudnienia i organizacje pozarządowe, w ramach zadań zleconych przez publiczne służby zatrudnienia, inne jednostki samorządu terytorialnego lub w ramach własnej działalności statutowej.

Istniejący system usług poradnictwa zawodowego w Polsce skierowany jest do wszystkich grup wiekowych i zawodowych w systemie edukacji i na rynku pracy. Rozbudowana sieć instytucjonalna powinna być dostępna dla wszystkich potrzebujących wsparcia i oferować usługi wysokiej jakości, zwłaszcza osobom, które ich najbardziej potrzebują, czyli z grup defaworyzowanych na rynku pracy. Argumenty za jego rozwojem są wyraźnie artykułowane w literaturze przedmiotu:

Doradztwo zawodowe to piękna i niezwykle wspierająca idea. Jednak najważniejsze jest to, że jest to również działanie niezbędne, zapobiegające marginalizacji, a nawet wykluczeniu, frustracji, obniżające koszty społeczne, gospodarcze i polityczne, ale tylko wtedy, kiedy jest realizowane profesjonalnie z uwzględnieniem społecznej różnorodności (Sobierajski 2013: 25).

W dalszej części przedstawimy praktyczny wymiar poradnictwa zawodowego w Polsce, usług kierowanych do osób niepełnosprawnych. Zastanowimy się nad założeniami i praktyką poradnictwa zawodowego, szukając odpowiedzi na pytania o miejsce usług doradczych w polityce społecznej i rolę w działaniach na rzecz zwiększania zatrudnienia.

## **Poradnictwo edukacyjne i zawodowe dla uczniów szkół gimnazjalnych i ponadgimnazjalnych**

Prawo do edukacji osób niepełnosprawnych stanowi ważne narzędzie integracji społecznej, przyczynia się bowiem do lepszego poznania osób zdrowych i niepełnosprawnych, ułatwiając wzajemne zrozumienie i akceptację „odmienności”, co pozwala na pełne uczestnictwo osób z obniżoną sprawnością w życiu społecznym.

Prawo dostępu dziecka niepełnosprawnego do placówek edukacyjnych może powodować daleko idące konsekwencje dla przyszłości dziecka, ale także dla zdrowych członków społeczeństwa w oswajaniu się z „innością”. Możliwość dostępu i kształcenia dziecka niepełnosprawnego w szkolnym systemie integracyjnym może powodować zaakceptowanie „inności” i w konsekwencji spowodować integrację społeczną. Natomiast w szkolnym systemie segregacyjnym izolacja społeczna i „gettyzacja” „innych” prowadzi do wyobcowania i wykluczenia społecznego z uczestnictwa w głównym nurcie życia społeczeństwa (Mikołajczyk-Lerman 2013: 175).

Uczestnictwo w edukacji oznacza jednak nie tylko dostęp do nauczania, ale i wspomaganie procesu nauczania, w tym przez adekwatne usługi poradnictwa, oferowane dzieciom i ich rodzicom.

Prawo do edukacji osób niepełnosprawnych jest zapisane w dokumentach międzynarodowych i krajowych. Jak podają Wielisława Warzywoda-Kruszyńska oraz Natalia Holets, początki międzynarodowej współpracy na tym polu sięgają pierwszych lat XX wieku, zaś w 1923 r. w deklaracji genewskiej podkreślono równy dostęp każdego dziecka do pomocy, opieki, zabezpieczenia i wychowania (Warzywoda-Kruszyńska i Holets 2011). W kolejnych powojennych dekadach ideę tę propagowano, a w latach powojennych wzrastało zainteresowanie sprawami osób niepełnosprawnych. Dostęp do edukacji oraz poradnictwa edukacyjnego i zawodowego wyrażono w najważniejszych dokumentach międzynarodowych, w tym w: *Powszechnej deklaracji praw człowieka* (1948), *Konwencji o prawach dziecka* (1989), *Światowej deklaracji „Edukacja dla wszystkich”* (1990), *Standardowych zasadach wyrównywania szans osób niepełnosprawnych* (1993) czy deklaracji z Salamanki (1994).

Z powyższych dokumentów wylania się idea edukacji i szkoły przyjaznej dla wszystkich dzieci, a więc i tych o specjalnych potrzebach edukacyjnych, wynikających zarówno z niepełnosprawności fizycznej, psychicznej, intelektualnej i społecznej (Warzywoda-Kruszyńska i Holets 2011: 33).

W dokumentach międzynarodowych akcentuje się również potrzebę indywidualnego podejścia do uczniów, wynikającą z ich sytuacji życiowej i zdrowotnej, konieczność integracji przede wszystkim w systemie kształcenia masowego, zaś dodatkowo deklaracja z Salamanki stwierdza, że „otwartość szkół” przyczynia się do zmniejszenia dyskryminacji, poprawia skuteczność i efektywność całego systemu oświaty.

Polskie prawo, regulujące system oświaty (*Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty* oraz rozporządzenia), tworzy ustrój szkolny, w którym poszczególne formy kształcenia są kierowane do osób niepełnosprawnych. W procesie kształcenia dzieci niepełnosprawne mogą uczyć się do przedszkoli i szkół masowych, oddziałów szkolnych i przedszkolnych specjalnych, przedszkoli i szkół specjalnych. Ponadto realizacja nauczania przedszkolnego i szkolnego może odbywać się w trybie indywidualnym.



W procesie edukacji dzieci niepełnosprawnych ważne miejsce zajmuje poradnictwo edukacyjne i psychologiczne. Dzieci i ich rodzice mogą skorzystać ze wsparcia poradni psychologiczno-pedagogicznej. W tego typu poradniach, jak również w poradniach specjalistycznych, wydawane są orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego dzieci i młodzieży z zaburzeniami i odchyleniami rozwojowymi, o potrzebie indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży oraz opinie o potrzebie wspomagania rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole. Zasady udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej określa *Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 7 stycznia 2003 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach* (Dz. U. 2003, nr 11, poz. 114). Od 2009 r. niepubliczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w tym specjalistyczne, uzyskały prawo do organizowania zespołów wczesnego wspomagania rozwoju dziecka i prowadzenia wczesnego wspomagania rozwoju dziecka (*Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci*; Dz. U. 2009, nr 23, poz. 133 z późn. zm.).

Organizacja działań w szkole z zakresu doradztwa edukacyjno-zawodowego wynika wprost z ustawy o systemie oświaty (art. 1, art. 71). Cytowane wyżej rozporządzenie w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej nakłada obowiązek prowadzenia tego typu doradztwa w gimnazjach (od września 2011 r.) i w szkołach ponadgimnazjalnych (od września 2012 r.). W szkołach powinien być zorganizowany w sposób systematyczny i zaplanowany wewnątrzszkolny system doradztwa (WSD) oraz wprowadzone zajęcia związane z wyborem kierunku kształcenia. Szkoły zobligowano do ścisłej współpracy z poradniami psychologiczno-pedagogicznymi oraz innymi instytucjami świadczącymi poradnictwo i specjalistyczne wsparcie dla uczniów i rodziców w obszarze doradztwa edukacyjno-zawodowego. Za organizację doradztwa zawodowego odpowiada dyrektor szkoły, który planowanie i koordynowanie procesu poradnictwa może zlecić doradcy zawodowemu. Doradca odpowiedzialny jest za: diagnozę potrzeb uczniów, gromadzenie informacji o ofercie edukacyjno-zawodowej odpowiadającej danemu poziomowi kształcenia, prowadzenie zajęć dla uczniów przygotowujących ich do świadomego wyboru zawodu i planowania kariery, koordynację i planowanie doradztwa w szkole oraz współpracę z innymi nauczycielami w omawianym obszarze. Doradcy zawodowi powinni uczestniczyć w pracach zespołu powołanego ze względu na potrzeby dziecka z problemami psychologiczno-pedagogicznymi. Jeżeli w szkole nie ma doradcy zawodowego, dyrektor ma obowiązek wyznaczyć nauczyciela odpowiedzialnego za realizację doradztwa edukacyjno-zawodowego i jest to zazwyczaj pedagog, psycholog szkolny lub nauczyciel przedsiębiorczości.

Szczególnego znaczenia nabiera doradztwo w wyborze ścieżki edukacyjnej i zawodowej w wypadku uczniów niepełnosprawnych. Oprócz deficytów sprawności i zdrowia, biologicznie wykluczających uczniów z niektórych zawodów, u niepełnosprawnych dzieci i młodzieży często występują problemy emocjonalne i psychologiczne utrudniające

im wejście na rynek pracy, tj. obniżona samoocena, wyuczona bierność (wzmocniona nadopiekuńczymi postawami rodziców) czy tendencje do automarginalizacji. Praca z uczniami w szkołach ponadpodstawowych (teoretycznie ukierunkowujących kariery zawodowe młodych osób) polegać powinna nie tylko na rozpoznaniu predyspozycji zawodowych beneficjenta, ale również na pomocy w ewentualnym ustaleniu problemów zdrowotnych i związanych z deficytami sprawności. Często niektóre z nich ujawniają się w okresie dojrzewania, a inne nie są diagnozowane (zwłaszcza u dzieci ze środowisk defaworyzowanych) (por. Sołtyśńska 2010).

Tymczasem badacze tej problematyki wskazują na nierówny dostęp do edukacji dzieci i młodzieży niepełnosprawnej na wszystkich szczeblach kształcenia (Grzelak, Kubicki i Orłowska 2014). Grażyna Mikołajczyk-Lerman na podstawie badań rodziców i uczniów dzieci niepełnosprawnych w Łodzi w latach 2009–2010 wskazała bariery dyskryminacyjne w edukacji uczniów z deficytami sprawności, ograniczające ich perspektywy na przyszłość (Mikołajczak-Lerman 2013). Są to: trudności w dostępie do placówek integracyjnych, specyficzne problemy w szkole uczniów z niepełnosprawnościami i ograniczone możliwości kształcenia zawodowego. Autorka wykazała, że rodzice dzieci niepełnosprawnych, mający niski dochód, dwukrotnie częściej niż pozostali deklarowali, że dziecko nie będzie kontynuować nauki powyżej poziomu obowiązkowego. Mikołajczyk-Lerman (2013) przychyliła się do tezy, że największy wpływ na edukację uczniów niepełnosprawnych mają ich rodzice, którzy, wykorzystując posiadany kapitał ekonomiczny i społeczno-kulturowy, dążą do zaspokojenia potrzeb dzieci. Wyszukują dodatkowe możliwości rozwoju dziecka oraz dążą do pełnej realizacji przysługujących mu praw socjalnych. Badania Mikołajczyk-Lerman wykazały osamotnienie rodziców w dokonywaniu wyborów szkół i typu nauczania dzieci, brak oparcia w strukturach instytucjonalnych. Według autorki poprawy wymaga również kwestia współpracy szkół i poradni pedagogiczno-psychologicznych (wydawanie zaleceń do realizacji, które mogą zostać faktycznie wdrożone w danej placówce, większy udział szkoły w kształtowaniu opinii o dziecku, bardziej indywidualne podejście do dziecka), zwiększanie możliwości przygotowania ucznia niepełnosprawnego do wykonywania zawodu, rozbudowanie zakresu i różnorodności kształcenia zawodowego dla uczniów niepełnosprawnych, stworzenie systemu doradztwa i wspierania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, doskonalenie roli informacyjnej instytucji edukacyjnych i pomocowych, dysponujących wiedzą o ofercie pomocowej (Mikołajczyk-Lerman 2011).

Wycinkowe badania Mikołajczyk-Lerman wskazują, że poradnictwo edukacyjne i zawodowe na niższych szczeblach kształcenia praktycznie nie występuje, co skutkuje nietrafnymi decyzjami rodziców dotyczącymi losów edukacyjnych dzieci. Rodzice, którzy są odpowiedzialni za proces edukacji dzieci, nie dysponują informacjami o możliwych usługach w zakresie poradnictwa edukacyjnego i zawodowego. Obserwowane są także praktyki selekcyjne szkół dotyczące wyboru niepełnosprawnych uczniów. Jak podkreślają autorzy badania ścieżek edukacyjnych niepełnosprawnych dzieci, uczniów

i absolwentów „wiele szkół stosuje »castingi« na uczniów z niepełnosprawnościami, a relatywnie najczęściej selekcionują uczniów szkoły integracyjne” (Grzelak, Kubicki i Orłowska 2014: 145). Ten wstępny proces selekcji prowadzi do dopasowywania ucznia do szkoły, a nie szkoły do ucznia, co jest niezgodne z prawem oświatowym i wskazuje na problemy rodziców ze znalezieniem odpowiedniej szkoły dla niepełnosprawnego dziecka (Grzelak, Kubicki i Orłowska 2014: 145).

## Poradnictwo edukacyjne i zawodowe dla studentów

Od początku lat dziewięćdziesiątych XX wieku obserwuje się rosnący udział studentów niepełnosprawnych w ogólnej liczbie osób studiujących (por. GUS 2000; GUS 2014). Zwiększa się przy tym na uczelniach liczba kształcących się osób z orzeczeniami o niepełnosprawności w stopniu średnim i znacznym. Wzrost liczby studentów niepełnosprawnych był możliwy dzięki zmianie prawa o szkolnictwie wyższym, które zobligowało uczelnie do działań na rzecz dostosowania infrastruktury i programów kształcenia do potrzeb studentów niepełnosprawnych.

To na uczelniach ciąży [...] obowiązek umożliwienia dostępu do kształcenia każdemu, kto spełnia wymogi merytoryczne, niezależnie od swoich fizycznych i zdrowotnych ograniczeń (Sztobryn-Giercuskiewicz 2011: 99).

Publiczne szkoły wyższe otrzymują na te zadania specjalną dotację budżetową (od 2007 r.). Z jej środków m.in. są tworzone stanowiska pełnomocników rektora ds. osób niepełnosprawnych, a często i wydzielone biura do spraw osób niepełnosprawnych (BON). Instytucje te wspierają studentów w procesie kształcenia, ale stanowią także ciało doradcze władz uczelni i prowadzą wymianę doświadczeń z innymi krajami. Jednocześnie Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego nie sprecyzowało przedmiotu wydatkowania wspomnianej dotacji, co „sprowadziło możliwość wprowadzenia jakichkolwiek rozwiązań na uczelni do całkowitej uznaniowości i uzależnienia od dobrej woli władz. Nie jest to system dobry, a już na pewno nie trafia w potrzeby samych studentów niepełnosprawnych” (Grzelak, Kubicki i Orłowska 2014: 105). Niemniej jednak na wielu uczelniach prywatnych i publicznych działają pełnomocnicy lub biura ds. osób niepełnosprawnych. Ich zadaniem jest bieżąca obsługa i wsparcie studentów niepełnosprawnych oraz przewlekle chorych, wsparcie kadry dydaktycznej (w zakresie pracy ze studentem niepełnosprawnym), działania na rzecz dostosowywania infrastruktury uczelni do potrzeb osób niepełnosprawnych, organizacja pomocy naukowych dla osób z dysfunkcjami czy koordynacja transportu dla osób z niepełnosprawnością ruchu. Działalność tych organów nie jest jeszcze do tej pory objęta konsekwentną procedurą legislacyjną, co może powodować fragmentaryczność działań, ich uznaniowość, a także prowadzić do nadużyć, również ze strony beneficjentów. Nierzadko z usług biura korzysta

duża grupa studentów niebędących osobami niepełnosprawnymi i nieposiadających stosownego orzeczenia. Zwracają się po pomoc ze względu na subiektywne odczucia niedogodności sytuacji życiowej (w tym w roli studenta) (Zakrzewska-Manterys 2015). Prawdopodobnie liczba uczelnianych biur ds. osób niepełnosprawnych będzie rosła, gdyż szkoły wyższe, mające takie jednostki organizacyjne, zyskują dodatkowe punkty przy ocenie uczelni (Gorczycka i Kanasz 2014).

Nasze badania realizowane wśród niepełnosprawnych absolwentów uczelni wskazały na aktywną rolę szkół wyższych w wyrównywaniu dostępu do edukacji<sup>1</sup>. Polegała ona m.in. na udzielaniu niepełnosprawnym studentom stypendiów socjalnych i specjalnych. Ponadto uczelnie dopasowywały niekiedy sposób przekazu wiedzy do wymogów studentów niepełnosprawnych. Organizowano też transport, przydzielano miejsca zamieszkania w dostosowanych akademikach (głównie większe uczelnie). Natomiast biura ds. osób niepełnosprawnych (BON) relatywnie rzadko pojawiały się w wypowiedziach absolwentów. Często była to instytucja nieznaną osobom niepełnosprawnym, a informacje o niej i jej działalności nie były rozpowszechnione wśród studentów lub studenci po prostu nie korzystali z tej oferty. Trudności ze skorzystaniem z ofert biur ds. osób niepełnosprawnych lub innych organów uczelni mieli zwłaszcza studenci zaoczeni, którzy z kolei byli częstymi beneficjentami programów PFRON (refundacja czesnego).

Brak informacji o działaniach BON jest istotnym ustaleniem badawczym. Brak rozpowszechnionych informacji o ich zadaniach oznacza utrudniony dostęp młodzieży niepełnosprawnej nie tylko do ofert edukacyjnych, ale i tych doradczych. Tymczasem uczelniane biuro ds. osób niepełnosprawnych może być jednostką wsparcia młodych osób w kształceniu i planowaniu kariery w okresie studiowania, ale również po jego ustaniu: wraz np. z uczelnianym biurem karier i innymi instytucjami może wspomagać niepełnosprawnych absolwentów w poszukiwaniu pracy i zdobywaniu doświadczeń zawodowych. Tego typu działania dotyczą również osób dopiero planujących kształcenie akademickie. Oczywiście można znaleźć przykłady dobrych praktyk i ciekawych rozwiązań instytucjonalnych, wprowadzonych poza standardowymi działaniami BON. Przykładowo Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Warszawskiego w połowie pierwszej dekady XXI wieku realizowało partnerski projekt *Partnerstwo na rzecz rozwoju umiejętności*

---

<sup>1</sup> Więcej zob. wyniki modułu E. Giermanowska, A. Kumaniecka-Wiśniewska, M. Raclaw, E. Zakrzewska-Manterys, *Wejście na rynek pracy absolwentów szkół wyższych. Integracja społeczna i zawodowa, badań wykonanych w ramach projektu Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności kierowanego przez prof. Barbarę Gąciarz, realizowanego przez Wydział Humanistyczny Akademii Górniczo-Hutniczej z Krakowa w latach 2012–2014, finansowanego przez PFRON. Wywiady biograficzne zostały przeprowadzone z 60 absolwentami szkół wyższych z niepełnosprawnością ruchu, wzroku, słuchu i posiadających orzeczenie o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności (por. <http://polscyniepełnosprawni.agh.edu.pl/strona-glowna/modul-iv/>); zob. więcej w: Giermanowska, Kumaniecka-Wiśniewska, Raclaw i Zakrzewska-Manterys 2015.*

życiowych młodych intelektualnie sprawnych, ale ruchowo niepełnosprawnych MISARN, finansowany ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL. Jego celem nadrzędnym było wypracowanie kompleksowego, międzysektorowego systemu przeciwdziałania dyskryminacji młodych intelektualnie sprawnych, ale ruchowo niepełnosprawnych (kobiet i mężczyzn w wieku 18–24 lat) oraz wyrównanie ich szans startu w dorosłe życie osobiste, społeczne i zawodowe. W ramach działań realizowanych przez UW utworzono stanowisko specjalisty ds. doradztwa i planowania kariery osób niepełnosprawnych. Zadaniem osoby zatrudnionej na tym stanowisku było wdrożenie rozwiązań dotyczących wsparcia osób niepełnosprawnych w pokonywaniu barier społecznych. Oferowano pomoc osobom niepełnosprawnym w trudnych okresach przejścia: ze szkoły średniej na studia lub ze środowiska edukacyjnego na rynek pracy, polegającą na organizowaniu szkoleń, warsztatów i konsultacji. Ponadto w roku akademickim 2006/2007 uruchomiono na Wydziale Psychologii UW roczne podyplomowe studia: doradztwo i planowanie karier osób niepełnosprawnych. Ich celem było przygotowanie pilotażowej grupy doradców wspierających młode osoby niepełnosprawne, ze szczególnym uwzględnieniem młodzieży niepełnosprawnej ruchowo. Doradztwo skierowane było na planowanie i rozwój ich karier życiowych w tzw. okresach przejścia. W rezultacie zostało przeszkolonych dwudziestu doradców (*transition advisers*), którzy bezpośrednio po ukończeniu szkolenia mogli rozpocząć pracę z młodzieżą np. w biurach doradczych dla osób niepełnosprawnych, w szkołach, w fundacjach i organizacjach pozarządowych<sup>2</sup>. Natomiast BON Uniwersytetu Rzeszowskiego oferował studentom niepełnosprawnym kursy i warsztaty dotyczące m.in. treningów interpersonalnych, warsztaty umiejętności personalnych, jak również językowe, komputerowe czy z rachunkowości<sup>3</sup>. Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych AGH zorganizowało niepełnosprawnym studentom indywidualną pracę z osobistym trenerem (*coach*) oraz staże i praktyki<sup>4</sup>.

Studenci niepełnosprawni, ale także absolwenci i kandydaci na studia mogą na ogólnych zasadach korzystać z oferty akademickich biur karier (funkcjonujących na uczelniach pod różnymi nazwami). Ich działania skoncentrowane są na organizacji praktyk, staży, szkoleń, doradztwa personalnego i zawodowego, prowadzenie baz ofert pracy. Przykładowo Uniwersytet Łódzki powołał Akademickie Biuro Karier Zawodowych, gdzie jedną z głównych ofert jest „Akademia Kompetencji”. Jest to cykl bezpłatnych dla studentów warsztatów, prowadzonych przez przedstawicieli różnych firm i branż. Ich celem jest pomoc w nabywaniu kompetencji ułatwiających podjęcie aktywności zawodowej. W latach 2006–2014 przeszkolono ponad 9400 studentów i absolwentów, poproszono o szkolenia przedstawicieli ponad 370 firm<sup>5</sup>. Biuro Karier UW

<sup>2</sup> [http://www.bon.uw.edu.pl/equal\\_misarn.html](http://www.bon.uw.edu.pl/equal_misarn.html) (dostęp: 10.03.2015).

<sup>3</sup> [http://niepelnosprawni.univ.rzeszow.pl/index.php?option=com\\_content&view=section&id=19&Itemid=148](http://niepelnosprawni.univ.rzeszow.pl/index.php?option=com_content&view=section&id=19&Itemid=148) (dostęp: 10.03.2015).

<sup>4</sup> <http://www.bon.agh.edu.pl/index.php/projekty> (dostęp: 10.03.2015).

<sup>5</sup> <http://www.biurokarier.uni.lodz.pl/index.php/akademia> (dostęp: 10.03.2015).

realizuje m.in. projekt „Jobbing”. Został on zainicjowany przez pracowników biur karier warszawskich uczelni w 2007 r. Jego celem jest promowanie aktywnych postaw na rynku pracy oraz promocja akademickich biur kariery jako jednostek wspierających studentów w pierwszym etapie świadomego budowania kariery. Wydarzenie od początku organizowane jest w ścisłej współpracy z biurami karier kluczowych warszawskich uczelni. W ramach projektu oferuje się studentom i absolwentom indywidualne konsultacje z doradcami zawodowymi i coachami kariery z akademickich biur karier. Obecnie poszerzono zakres usług o doradztwo biznesowe oraz doradztwo dla cudzoziemców prowadzone w językach: angielskim, rosyjskim i ukraińskim. Natomiast Centrum Karier – Ośrodek Monitorowania Kariery Zawodowej Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie oferuje studentom szkolenia i konsultacje. Te ostatnie obejmują: poradnictwo zawodowe w języku polskim i angielskim (m.in. analizę kwalifikacji zawodowych pod względem wymagań rynku, przygotowanie do procedur rekrutacyjnych, pomoc w opracowaniu dokumentów aplikacyjnych, przygotowanie do rozmowy kwalifikacyjnej, zapoznanie kandydata z interesującą go branżą i metodami skutecznego poszukiwania pracy); konsultacje związane z wyborem kierunku i specjalności na podstawie badań rynku pracy oraz losów zawodowych absolwentów AGH; poradnictwo psychologiczne: pomoc w określeniu predyspozycji i priorytetów zawodowych oraz pomoc osobom przeżywającym trudności i kryzysy w rozwoju zawodowym. Ponadto Centrum Karier AGH oferuje studentom niepełnosprawnym specjalistyczne konsultacje i szkolenia<sup>6</sup>.

Wzrost liczby studiujących osób niepełnosprawnych wymusił na uczelniach działania dostosowawcze, związane z wprowadzeniem szeregu ułatwień dla tego typu studentów. Częściowo zadania te dofinansowywane są przez władze publiczne, ale część środków przeznaczają same uczelnie, które są zainteresowane naborem kandydatów z grupy do tej pory mniej aktywnej edukacyjnie. W najbliższych latach wzrastać będzie liczba studiujących niepełnosprawnych, a wraz z nimi pojawią się oczekiwania nie tylko realizacji pełnego dostępu do edukacji, ale również usług ułatwiających aktywność zawodową. Studenci niepełnosprawni staną się absolwentami konkurującymi na rynku o miejsca pracy. W tej chwili doradztwo zawodowe dla studentów niepełnosprawnych odbywa się dwutorowo w ramach działań biur ds. osób niepełnosprawnych (w tym ze względu na realizowane projekty) oraz akademickich biur karier. Jak widać na przykładzie AGH, oferta tego typu dla studentów niepełnosprawnych może być włączona w główny nurt zadań biura karier. Podobne rozwiązanie wprowadzono w Akademii Pedagogiki Specjalnej (APS) w Warszawie, gdzie w 2005 r. powstało Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych i Karier Zawodowych APS, łączące funkcje BON (osoby niepełnosprawne) i biura karier (oferty dla wszystkich studentów). Należy jednak podkreślić, że badania Ewy Gorczyckiej i Tatiany Kanasz ujawniły, że pomimo deklaracji pracowników Biura

---

<sup>6</sup> <http://www.ck.agh.edu.pl/poradnictwo.html> (dostęp: 10.03.2015).



o udzielaniu porad dotyczących karier i pośredniczeniu w ofertach pracy zarówno osobom niepełnosprawnym, jak i ich pełnosprawnym kolegom „[...] większość działań oraz projektów Biura jest skierowana wyłącznie dla niepełnosprawnych studentów” (Gorczycka i Kanasz 2014: 65). Sensownym rozwiązaniem wydaje się połączenie wysiłków tych dwóch omawianych instytucji (BON i BK), zazwyczaj separowanych, i tworzenie wspólnych rozwiązań i projektów. Wówczas na zasadzie synergii w pełni wykorzysta się potencjał organizacyjny uczelnianych struktur: informacje o bieżących potrzebach i oczekiwaniach studentów niepełnosprawnych (BON) posłużą do profilowania bardziej adekwatnych działań doradczych, w tym z zakresu planowania kariery (BK). Jednak przykład APS w Warszawie wskazuje, że należy monitorować działania instytucji, aby zachować równowagę przedsięwzięć kierowanych do różnych grup uczących się osób. W przeciwnym razie naruszona zostanie zasada równego traktowania studentów.

### **Poradnictwo zawodowe dla bezrobotnych i poszukujących pracy w publicznych urządach pracy**

W publicznych urządach pracy usługi poradnictwa zawodowego zaliczane są do podstawowych usług rynku pracy, nie mają jednak charakteru obligatoryjnego, a dobrowolny. Udzielane są zarówno osobom bezrobotnym, jak i poszukującym pracy, czyli osobom bez statusu bezrobotnego, przyznawanego na podstawie kryteriów ustawowych. Statusu bezrobotnego często nie otrzymują osoby niepełnosprawne, ze względu na pobieranie świadczeń rentowych. Usługi poradnictwa zawodowego polegają na różnych formach pomocy dotyczących wyboru odpowiedniego zawodu lub miejsca pracy, planowania rozwoju kariery zawodowej, przygotowywania do lepszego radzenia sobie w poszukiwaniu i podejmowaniu pracy.

Mogą one obejmować:

- udzielanie informacji o zawodach, rynku pracy, możliwościach szkolenia i kształcenia, umiejętnościach niezbędnych do aktywnego poszukiwania pracy i samozatrudnienia,
- udzielanie porad z wykorzystaniem standaryzowanych metod ułatwiających wybór zawodu, zmianę kwalifikacji, podjęcie lub zmianę pracy, w tym badanie kompetencji, zainteresowań i uzdolnień zawodowych,
- kierowanie na specjalistyczne badania psychologiczne i lekarskie umożliwiające wydawanie opinii o przydatności zawodowej do pracy i zawodu albo kierunku szkolenia,
- inicjowanie, organizowanie i prowadzenie grupowych porad zawodowych dla bezrobotnych i poszukujących pracy (*Ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r...*, Dz. U. 2004, nr 99, poz. 1001; jednolity tekst ustawy Dz. U. 2015, poz. 149, art. 38.1).

Warto podkreślić, że usługi doradztwa zawodowego mogą być także kierowane do pracodawców i polegają na udzielaniu im pomocy w doborze kandydatów do pracy.

Dostępność i jakość usług doradztwa zawodowego w publicznych urzędach pracy jest stale przedmiotem krytyki. Usługi te nie mają charakteru powszechnego i są dobrowolne, a niedobory kadrowe i brak profesjonalnie przygotowanych kadr ograniczają ich dostępność. Osoby niepełnosprawne sporadycznie korzystają z usług doradztwa zawodowego, a ograniczenia w ich świadczeniu często są determinowane możliwościami urzędów pracy (Kukulak-Dolata 2013: 41). Nieprzygotowanie publicznych służb zatrudnienia do obsługi ludzi młodych z ograniczeniami sprawności stwierdzono w badaniach Instytutu Spraw Publicznych w 2007 r. Z jednej strony pracownikom urzędów pracy brakowało wiedzy o osobach niepełnosprawnych na lokalnych rynkach pracy, z drugiej zaś specjalistycznego przygotowania do pracy z tą grupą bezrobotnych. Należy zwrócić też uwagę na organizację i sposób działania tych instytucji – brakuje odpowiednich specjalistów i baz informacyjnych. W większości urzędów niepełnosprawnymi zajmowali się pracownicy, dla których było to drugoplanowe i okazjonalne zajęcie (Bartkowski 2007). Braki kompetencyjne pracowników urzędów pracy i niedostosowana struktura organizacyjna powodowały, że osoby niepełnosprawne były traktowane przez urzędników jako tzw. trudni klienci. Towarzystwo temu stereotypowe postrzeganie niepełnosprawnych jako osób o niskich kwalifikacjach i kierowanie ich na chroniony rynek pracy. Przypadki oferowania pracy niewymagającej wyższych kwalifikacji w zakładach pracy chronionej osobom niepełnosprawnym z wyższym wykształceniem nie były wyjątkiem (Giermanowska 2007). Działania urzędów pracy nie skutkowały wyrównaniem braków edukacji szkolnej młodzieży, utrwały negatywne stereotypy o pracy osób niepełnosprawnych, co nie sprzyjało ich aktywizacji zawodowej.

W dalszym ciągu publiczne służby zatrudnienia nie są przygotowane do udzielania kompetentnego wsparcia osobom niepełnosprawnym. Autorzy raportu z 2014 r. nt. włączającego systemu edukacji stwierdzili:

Uczestnicy badania terenowego wyrażali opinie, że system wsparcia osób z niepełnosprawnością [OzN] w obszarze zatrudnienia jest mało efektywny na poziomie lokalnym. Dotyczy to zwłaszcza działań powiatowych urzędów pracy, które prowadzą ograniczone działania dotyczące propagowania zatrudnienia OzN, ponieważ OzN nie są wyłącznymi adresatami ani beneficjentami tych działań. Wiąże się z tym problem niewystarczającego przygotowania urzędników do wspierania OzN. Pracownicy PUP nie mają wiedzy, jak pracować z osobami z OzN (umiejętności miękkie i komunikacyjne), brakuje im znajomości potrzeb tych środowisk, jak i dostępnych możliwości pomocy. W związku z tym pracownicy PUP mają trudności z odpowiednim wsparciem pracodawcy oraz OzN. Zwracano uwagę również na problem niepełnego przepływu informacji dotyczących wsparcia i zatrudniania OzN pomiędzy poszczególnymi instytucjami, a także między organizacjami pozarządowymi a administracją (Makowska-Belta i in. 2014: 48–49).



W innym raporcie z badań zrealizowanych w 2013 r. wskazano, że mimo formalnie posiadanych kompetencji (np. wyższe wykształcenie, uczestnictwo w edukacji ustawicznej) pracownikom urzędów pracy brakowało wiedzy i doświadczenia niezbędnego w pracy z osobami niepełnosprawnymi (Kukulak-Dolata 2013: 71). Przedstawiciele powiatowych urzędów pracy wzbraniali się też przed szczególnym traktowaniem klientów niepełnosprawnych, argumentując to zasadą konieczności równego traktowania wszystkich bezrobotnych i poszukujących pracy (Kryńska i Pater 2013: 144). Usługi poradnictwa zawodowego dla klienta niepełnosprawnego, świadczone przez urzędy pracy, na ogół nie były kompleksowe i najczęściej miały charakter informacyjny: o sytuacji na lokalnym rynku pracy i dostępnych pracodawcach, przygotowaniu dokumentów aplikacyjnych i prowadzeniu rozmów kwalifikacyjnych, organizowanych przez urząd pracy (Kukulak-Dolata 2013: 43). Sporadycznie diagnozowano indywidualne predyspozycje, zainteresowania czy ustalano ścieżki rozwoju zawodowego. Większość doradców zawodowych nie była psychologami i nie miała uprawnień do samodzielnego przeprowadzania testów (wymagało to kierowania klientów do innych instytucji), w rezultacie większość niepełnosprawnych klientów urzędów pracy nie miała możliwości skorzystania z profesjonalnej, kompleksowej usługi doradczej (Kukulak-Dolata 2013: 43). Tymczasem wśród osób niepełnosprawnych zarówno absolwentów, jak i osób, które utraciły sprawność w trakcie zatrudnienia, istnieje duża grupa osób mających zaniżone aspiracje zawodowe i nieodpowiednie kwalifikacje, potrzebujących profesjonalnej diagnozy, odpowiedniego wsparcia i zaplanowania ścieżki rozwoju zawodowego.

Wyniki omówionych powyżej badań potwierdzają, że usługi pośrednictwa pracy, poradnictwa zawodowego i szkoleń w urzędach pracy nie są dostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych. Decydują o tym nie tylko braki kompetencyjne i kadrowe, ale także w dalszym ciągu niedostosowana infrastruktura wielu urzędów.

Nowymi działaniami mającymi na celu zwiększenie efektywności działania publicznych służb zatrudnienia, w tym radzenia sobie z tzw. trudnymi klientami, ma być nowa organizacja usług wsparcia w urzędach pracy polegająca na: opracowaniu przez pracownika urzędu (tzw. doradcę klienta) indywidualnego planu działań we współpracy z bezrobotnym i ustalenie dostosowanego do jego sytuacji profilu pomocy<sup>7</sup>.

Osobie bezrobotnej może zostać przypisany jeden z trzech profili pomocy.

- **Profil pomocy I** – urząd pracy może zastosować pośrednictwo pracy i pomóc w uzyskaniu oferty pracy, a także w uzasadnionych przypadkach poradnictwo zawodowe lub szkolenia, sfinansować koszty egzaminów, zwrócić koszty przejazdu, przekazać bezzwrotne środki na podjęcie działalności gospodarczej, świadczenie aktywizacyjne, pożyczkę na podjęcie działalności gospodarczej. Dla osób do 30. roku życia

---

<sup>7</sup> Zmiany wprowadzone *Ustawą z dnia 14 marca 2014 r. o zmianie ustawy o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy oraz niektórych innych ustaw* (Dz. U. 2014, poz. 598).

przewidziano nowe instrumenty rynku pracy. Są to: bon szkoleniowy, bon stażowy, bon zatrudnieniowy, bon na zasiedlenie.

- **Profil pomocy II** – urząd pracy może zastosować dowolne formy pomocy określone w ustawie, takie jak szkolenia, skierowanie do prac interwencyjnych lub robót publicznych itd., z wyłączeniem „Programu Aktywizacja i Integracja”.
- **Profil pomocy III** – urząd pracy może zastosować m.in. „Program Aktywizacja i Integracja”, działania aktywizacyjne zlecone przez urząd pracy (m.in. prywatnym agencjom zatrudnienia, organizacjom pozarządowym zajmującym się pośrednictwem pracy), skierowanie do zatrudnienia wspieranego u pracodawcy, programy specjalne, obejmujące instrumenty wymienione w ustawie uzupełnione dodatkowymi usługami, które mogą pomagać w trwałym powrocie na rynek pracy.

Osoby niepełnosprawne mogą uzyskać pomoc w ramach każdego z trzech profili. Zbyt krótki czas obowiązywania przepisów nie pozwala stwierdzić, czy wprowadzone zmiany organizacyjne wpłyną na dostępność i jakość poradnictwa zawodowego w urzędach pracy, czy też raczej przypiszą osoby niepełnosprawne do profilu III pomocy i spowodują kierowanie ich do podmiotów zewnętrznych w ramach „Programu Aktywizacja i Integracja”.

### **Poradnictwo zawodowe w organizacjach pozarządowych**

Organizacje trzeciego sektora mają znaczący udział w innowacyjnych działaniach aktywizacyjnych, skoncentrowanych na rozwijaniu różnych form wsparcia osób będących w potrzebie: bezrobotnych, niepełnosprawnych, uzależnionych, marginalizowanych. Wdrażane od połowy lat dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku liczne projekty rozwijały nowatorskie rozwiązania, które w wyniku upowszechnienia mogły wpływać na zmiany legislacyjne (Rymsza 2014). Rola organizacji pozarządowych jest widoczna w rozwoju usług w zakresie aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych, w szczególności tych kierowanych do osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności i związanych z wprowadzaniem ich na otwarty rynek pracy (Kryńska 2013).

Organizacje pozarządowe starały się wypełnić „lukę wsparcia”, jaka istniała w związku z ograniczoną dostępnością usług i niedostosowaniem publicznych służb zatrudnienia w zakresie aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych. Zapotrzebowanie na profesjonalnie świadczone usługi pośrednictwa pracy, poradnictwa zawodowego i szkoleń rosło między innymi wśród młodych niepełnosprawnych, absolwentów szkół, którzy starali się podjąć pracę. Młodzi ludzie szukali wsparcia w organizacjach pozarządowych, nie mniej ta pomoc nie rekompensowała braków wsparcia publicznego. Usługi organizacji trzeciego sektora dostępne były głównie w dużych ośrodkach miejskich (Bartkowski 2007; Giermanowska 2007). Obecnie według zasobów portalu bazy.ngo.pl w kraju działają 8733 podmioty pozarządowe wykazujące, że jednym z obszarów ich aktywności jest działalność na rzecz osób niepełnosprawnych, w tym 1426 organizacji podejmuje

działania na rzecz osób bezrobotnych i świadczy usługi na rynku pracy dla niepracujących niepełnosprawnych, 800 wykonuje usługi doradztwa zawodowego i poradnictwa dla niepracujących niepełnosprawnych<sup>8</sup>.

Organizacje pozarządowe działające na rzecz aktywizacji społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych są zróżnicowane organizacyjnie (fundacje, stowarzyszenia), różnią się wielkością, zasięgiem i skalą działania. Ich niewątpliwym wkładem w proces aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych jest zwrócenie szczególnej uwagi na diagnozę predyspozycji psychofizycznych i kwalifikacyjnych oraz indywidualne i elastyczne podejście do każdej osoby. W procesie tym rola poradnictwa zawodowego i planowania rozwoju kariery jest kluczowa. Z badań przedstawicieli agencji zatrudnienia wynika, że najważniejsze dla ich klientów były usługi dotyczące zindywidualizowanego poradnictwa zawodowego i pośrednictwa pracy:

Najwyżej oceniono przydatność form opartych na bezpośrednim kontakcie, takich jak doradztwo zawodowe i spotkania z psychologiem, spotkania indywidualne i grupowe, pomoc w sporządzaniu dokumentów aplikacyjnych, diagnoza i ocena predyspozycji i kompetencji zawodowych, zajęcia z autoprezentacji oraz przygotowywanie indywidualnych programów wsparcia i rozwój umiejętności osobistych (*Niepubliczne agencje...* 2013: 125).

Agencje zatrudnienia najczęściej oferowały właśnie takie formy pomocy klientom. Jak podkreślili autorzy wspomnianego raportu:

[...] osoby niepełnosprawne, które zgłaszają się do agencji zatrudnienia, nie wiedzą, jaka praca byłaby dla nich satysfakcjonująca, bądź mają błędne, negatywne wyobrażenie o swoich możliwościach. W pierwszej kolejności potrzebują wsparcia w zakresie kompetencji psychologicznych i społecznych (*Niepubliczne agencje...* 2013: 82).

Wdrażane przez organizacje pozarządowe innowacyjne rozwiązania w zakresie doradztwa zawodowego i planowania kariery doprowadziły do wypracowania rozwiązań modelowych, standardów świadczenia usług i ich upowszechnienia.

Fundacja Fuga Mundi z Lublina wypracowała tzw. modelową drogę, jaką przechodzi klient w agencji zatrudnienia od rejestracji do aktywizacji w postaci: podjęcia pracy, stażu, wolontariatu, działalności gospodarczej lub szkoleń i edukacji. Opracowała procedury, metody, standardy usług rynku pracy, uwzględniające specyficzne potrzeby i wymagania osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Przygotowanie indywidualnego planu działań odbywa się z udziałem doradcy zawodowego, psychologa i pośrednika pracy (Piasecki 2009). Fundacja SYNAPSIS opracowała z kolei model programu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z zespołem Aspergera i wysokofunkcjonujących osób z autyzmem. Program wsparcia został zaplanowany jako roczny cykl wszechstronnych działań

---

<sup>8</sup> <http://bazy.ngo.pl/> (dostęp: 14.03.2015).

obejmujących różne formy wsparcia: w dziedzinie funkcjonowania społecznego, szkoleń z zakresu IT i prac biurowych, staży u pracodawców oraz doradztwa zawodowego i poradnictwa prawnego. Celem jest przygotowanie uczestników programu do poszukiwania zatrudnienia na otwartym lub chronionym rynku pracy (Borys-Kierszniewska i in. 2012). Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU) jest pierwszą w Polsce agencją pośrednictwa pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, wprowadzającą światowe standardy zatrudnienia wspomagane i wykorzystującą doświadczenia międzynarodowych ekspertów. Prowadzi dziewięć placówek Centrum DZWONI, w których zatrudnia wyspecjalizowaną kadrę pracowników, tj. psychologów, doradców zawodowych i trenerów pracy, wspierających osoby niepełnosprawne w wyborze drogi zawodowej, w planowaniu kariery, poszukiwaniu miejsca pracy, aplikowaniu o pracę, a także w szkoleniu stanowiskowym oraz w utrzymaniu pracy<sup>9</sup>.

Przegląd doświadczeń i dobrych praktyk w zakresie aktywizacji zawodowej organizacji pozarządowych potwierdza rosnące zapotrzebowanie na tego typu usługi (Kryńska 2013; *Niepubliczne agencje...* 2013). Z doświadczeń organizacji pozarządowych wynika, że na rynku pracy brakuje wielospecjalistycznego, kompleksowego wsparcia w aktywizacji zawodowej, pośrednictwie pracy oraz utrzymaniu pracy dla osób niepełnosprawnych. Działalność tych organizacji przyczyniła się do całościowego spojrzenia na drogę zawodową osoby niepełnosprawnej od edukacji i wsparcia rodziny, odpowiednią diagnozę i rehabilitację, po zatrudnienie i wsparcie w jego utrzymaniu. Organizacje pozarządowe upowszechniły wiele cennych rozwiązań: model zatrudnienia wspomagane, stanowisko trenera pracy i asystenta osobistego, zatrudnienie w formie telepracy i formy zatrudnienia przejściowego, standardy usług doradczych dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Niekiedy realizowane projekty nie kończyły się sukcesem, na co m.in. wpływały czasowe ograniczenia projektów i brak stałego finansowania, nietrafna rekrutacja beneficjentów czy brak wyspecjalizowanej kadry. Wymienione bariery nie podważają jednak ich ogromnego znaczenia. Wskazują raczej na konieczność szukania rozwiązań trwale włączających organizacje trzeciego sektora w realizację zadań publicznych na rzecz aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych oraz słuszność wykorzystania ich cennych i unikalnych doświadczeń.

## **PORADNICTWO ZAWODOWE JAKO INWESTYCJA W POLITYCE SPOŁECZNEJ**

Osoby niepełnosprawne zbyt często dokonują nietrafnych wyborów edukacyjnych i zawodowych. Młodzi niepełnosprawni mają problemy z podejmowaniem kształcenia w szkołach, pozwalającego im zdobyć zawód odpowiadający ich możliwościom

---

<sup>9</sup> <http://www.centrumdzwoni.pl/> (dostęp: 10.03.2015).

i zainteresowaniom; dotyczy to także kształcenia na uczelniach. Osoby, które utraciły sprawność w czasie pracy zawodowej, mają niewielkie szanse na reintegrację zawodową. Przeszkodą jest nie tylko ograniczony dostęp do oferty edukacyjnej i profesjonalnych ośrodków rehabilitacji zawodowej, ale także brak odpowiedniej diagnozy i usług doradztwa zawodowego umożliwiającego planowanie kariery zawodowej w okresie edukacji i całego życia zawodowego. „Doradztwo zawodowe jako całozyciowy proces to w XXI w. rynkowa i społeczna konieczność” (Sobierajski 2014: 197). Problem ograniczonego dostępu do usług doradczych nie dotyczy tylko osób niepełnosprawnych, lecz ogółu społeczeństwa polskiego. Nasza koncentracja na osobach niepełnosprawnych wynika z potrzeb publikacji, ale formułowane przez nas wnioski odnosić można do różnych grup społecznych: absolwentów wchodzących na rynek pracy, kobiet po okresie dezaktywacji zawodowej, starszych pracowników po utracie pracy, chronicznie bezrobotnych oraz emerytów, którzy pragną podejmować i kontynuować aktywność zawodową.

Prawo do edukacji i prawo do pracy, nieuwzględniające możliwości, talentów i oczekiwań, jest prawem „pustym”, wyłącznie deklaratywnym, fasadowym. Działania reformatorskie w obszarze polityki dotyczącej osób niepełnosprawnych, których jesteśmy świadkiem na poziomie unijnym, krajowym i lokalnym, nie powinny zakończyć się wyłącznie na akceptacji zapisu, ale powinny objąć również przepisy i zasady ich wdrożenia. Wydaje nam się, że właśnie owa fasadowość polityki jest szczególnie widoczna, jeżeli uznamy, że edukacja i przygotowanie do pracy mają wymiar zarówno autoteliczny, jak i użyteczny – w perspektywie jednostki i zbiorowości.

Użyteczne społecznie działania nastawione na kształcenie osób niepełnosprawnych i ich aktywizację zawodową ukazuje koncepcja „inwestycji społecznych”, obecna współcześnie w polityce społecznej. Polityka społeczna oceniana jest w kontekście „wkładu” we wzrost i modernizację gospodarki. „Należy inwestować w szkoły, w nową politykę rynku pracy, nowe oferty w polityce zdrowotnej, zaniedbane dzielnice” (Evers 2010: 248). W stosunku do odbiorców działań chodzi nie tyle o lepsze zaopatrzenie beneficjentów programów, ile o większą ich zdolność do przejmowania odpowiedzialności za własny los. Służy temu m.in. (re)integracja z rynkiem pracy.

Polityka inwestycji społecznych jest obowiązującym kierunkiem zmian w UE. Anthony Giddens, jeden z pierwszych jej propagatorów, definiuje ją w perspektywie powszechnych inwestycji w ludzki kapitał (Giddens 2014). Według niego jest ona antidotum dla niewydolnego państwa opiekuńczego, zwłaszcza w niekorzystnych czasach kryzysu gospodarczego, który dotknął Europę w 2008 r. Tworzenie warunków do rozwoju kapitału ludzkiego i społecznego powinno być głównym celem zmodernizowanych systemów opieki, przekształcających problemy społeczne w „aspiracje, do których warto dążyć. Innymi słowy, chodzi o promowanie edukacji i zdobywania nowych umiejętności, dobrobytu, dokonywania świadomych wyborów życiowych, partycypacji społecznej i ekonomicznej oraz kultywowania zdrowych i satysfakcjonujących stylów życia” (Giddens 2014: 113).

Omawiane w rozdziale problemy doradztwa edukacyjnego i zawodowego kierowanego do osób niepełnosprawnych (w wypadku dzieci i młodzieży – też do ich rodziców) utrudniają planowanie i zarządzanie własną karierą życiową. Odnosi się to w szczególności do osób, które zdobyły wyższe wykształcenie, gdyż ich dłuższy tok nauki oznaczał często większe nakłady rodzin i podatników niż w wypadku pełnosprawnych studentów. Nietrafne wybory edukacyjne i zawodowe zwiększają prawdopodobieństwo trudności w funkcjonowaniu na rynku pracy i wzrost frustracji z tym związanych. Doradztwo zawodowe, wprowadzone u progu kariery edukacyjnej, może temu przeciwdziałać, jak również zwiększyć chęci członków rodzin do mobilizowania własnych krewnych do wysiłku.

Badania beneficjentów projektów aktywizacji zawodowej, realizowanych przez organizacje pozarządowe, wskazują, że często występuje problem z motywacją u uczestników oraz mają oni nieadekwatne do własnych możliwości oczekiwania zawodowe. Rodzice/opiekunowie osób niepełnosprawnych nierzadko wzmacniali ich bierność zawodową, obawiając się utraty świadczeń rentowych, miejsc w placówkach socjalnych czy z lęku o ich bezpieczeństwo (Kryńska 2013: 99–100). Również cytowane badania własne dotyczące sytuacji niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych wskazują na nieadekwatność niektórych wyborów młodych osób, powodowaną brakiem doradztwa. Tezę tę potwierdzają wyniki empiryczne innych projektów dotyczących niepełnosprawnych studentów.

Niekiedy wybór uczelni podyktowany jest chęcią zdobycia jakiegokolwiek wyższego wykształcenia, a nie planami związanymi z zatrudnieniem w danym zawodzie (Gorczycka i Kanasz 2014: 107). W przyszłości może to skutkować obniżoną motywacją do szukania pracy i mniejszymi szansami na jej podjęcie. Równoległe do rozwoju i udostępniania usług doradztwa w przebiegu życia, powinny być rozwijane działania na rzecz edukacji władz lokalnych, szkolnych, przedstawicieli instytucji pomocowych, nauczycieli i rodziców dzieci sprawnych w zakresie tolerancji i wiedzy na temat niepełnosprawności. Działania te pozwolą ograniczyć, a nawet wyeliminować praktyki dyskryminacyjne instytucji i osób. Praktyki te prowadzą zarówno do wykluczenia społecznego osób niepełnosprawnych, jak i do wprowadzania w instytucjach rozwiązań nadmiernie paternalistycznych wobec ludzi z obniżoną sprawnością, zniechęcających część z nich do korzystania z usług.

Stąd wskazujemy na konieczność przekucia „pięknej idei doradztwa” w rzeczywistą inwestycję społeczną. Postulat ten jest wzmacniany dziś wymogiem uczenia się przez całe życie, co wiąże się z koniecznością prowadzenia doradztwa osobom niepełnosprawnym jako procesu obecnego w całym ich życiu. Nie chodzi wyłącznie o wprowadzenie incydentalnych porad, dostępnych dla każdego – bez względu na zdrowie i sprawność (choć obecnie to byłby postęp), ale również o modyfikację treści i form usługi.

Czas, kiedy doradcy byli biernymi mentorami, intuicyjnie realizującymi swoje zadania, bezpowrotnie minął (Sobierajski 2014: 197).



Doradztwo, uwzględniające ideę uznania, różnorodność i koncepcje inwestycji społecznych, musi być doradztwem zakorzenionym w społeczności lokalnej (znajomość lokalnych struktur, problemów, zagrożeń i szans), ale jednocześnie otwartym na informacje zewnętrzne (dynamiczne zmiany na krajowych i lokalnych rynkach pracy). Nowe technologie, nowe sposoby prezentowania wiedzy i porządkowania informacji ułatwiają doradcom porzucenie biernej roli mentorów i aktywne „wyjście do ludzi” (określenie za: Sobierajski 2014), w tym do tych, którzy sami do doradcy dotrzeć nie mogą. Socjologowie wyrażają nadzieję, że „szok przyszłości”, czyli transformacja systemów opieki dzięki technologiom cyfrowym (Giddens 2014), przyczyni się do obniżenia kosztów usług społecznych, podnosząc ich wydajność i zasięg. Liczymy zatem, że tak będzie z doradztwem, które przestanie być przywilejem, a stanie się powszechnie dostępne.

## Bibliografia

- Bartkowski, Jerzy. 2007. *Działalność powiatowych urzędów pracy a aktywizacja zawodowa młodych osób niepełnosprawnych*. W: E. Giermanowska (red.). *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych, s. 119–159.
- Borys-Kierszniewska, Wioletta i in. 2012. *Model programu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z Zespołem Aspergera i wysokofunkcjonujących osób z autyzmem*. Warszawa: Fundacja SYNAPSIS.
- Evers, Adalbert. 2010. *Inwestycyjna i aktywizująca czy ekonomiczna i (nad)opiekunicza? Przyczynek do polemiki o nowej generacji polityk społecznych*. W: A. Evers i R.G. Heinze (red.). *Niemiecka polityka społeczna: ekonomizacja i przekraczanie barier* (tłum. J. Ratajczak-Tucholka). Warszawa: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP w Warszawie, s. 245–265.
- Gąciarz, Barbara. 2014. *Przemysleć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji*. „Studia Socjologiczne” 2(213) [numer temat. *Niepełnosprawność. Wyzwania teorii i praktyki*, red. nauk. B. Gąciarz], s. 15–42.
- Giddens, Anthony. 2014. *Europa. Burzliwy i potężny kontynent*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Giermanowska, Ewa. 2007. *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w opiniach pracowników powiatowych urzędów pracy*. W: E. Giermanowska (red.). *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych, s. 67–97.
- Giermanowska, Ewa, Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska, Mariola Raclaw i Elżbieta Zakrzewska-Manterys. 2015. *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Gorczycka, Ewa i Tatiana Kanasz. 2014. *Niepełnosprawni studenci Akademii Pedagogiki Specjalnej w opiniach własnych i środowiska akademickiego*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Grzelak, Paweł, Paweł Kubicki i Marta Orłowska. 2014. *Realizacja badania ścieżek edukacyjnych niepełnosprawnych dzieci, uczniów i absolwentów. Raport końcowy*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.
- GUS. 2000. *Szkoły wyższe i ich finanse w 1999 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.

- GUS. 2014. *Szkoły wyższe i ich finanse w 2013 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Kryńska, Elżbieta (red. nauk.). 2013. *Dobre praktyki aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością realizowane przez organizacje pozarządowe w Polsce.* Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych. <https://www.ipiss.com.pl/?projekt-badawczy=publikacje-8> (dostęp: 16.02.2015).
- Kryńska, Elżbieta i Pater Krzysztof (oprac.). 2013. *Projekt zatrudnienie osób niepełnosprawnych – perspektywy wzrostu. Raport syntetyczny.* Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych. <https://www.ipiss.com.pl/?projekt-badawczy=publikacje-8> (dostęp: 16.02.2015).
- Kukła, Daniel. 2012. *Raport dotyczący stanu doradztwa edukacyjno-zawodowego w Polsce i wybranych krajach Unii Europejskiej.* Warszawa: Krajowy Ośrodek Wspierania Edukacji Zawodowej i Ustawicznej.
- Kukulak, Iwona, Kryńska Elżbieta. 2013. *Determinanty aktywności zawodowej z perspektywy publicznych służb zatrudnienia – wyniki badań jakościowych*, red. nauk. E. Kryńska, Warszawa: IPiSS. <https://www.ipiss.com.pl/?projekt-badawczy=publikacje-8> (dostęp: 16.02.2015).
- Lamb, Ray. 1998. *Poradnictwo zawodowe w zarysie* (tłum. L. Ryniak). „Zeszyty informacyjno-metodyczne doradcy zawodowego”. Warszawa: Krajowy Urząd Pracy – Centrum Metodyczne Informacji i Poradnictwa Zawodowego
- Majewski, Tadeusz. 2011. *Poradnictwo zawodowe i pośrednictwo pracy dla osób niepełnosprawnych. Poradnik dla urzędów pracy.* Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.
- Makowska-Belta, Edyta, Dominika Milczarek, Agnieszka Morysińska, Marzena Sochańska-Kawiecka i Dorota Anna Zielińska 2014. *Włączający system edukacji i rynku pracy – rekomendacje dla polityki publicznej. Raport końcowy.* Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych. [https://wserp.ibe.edu.pl/wp-content/uploads/2014/02/IBE\\_Raport\\_koncowy.pdf](https://wserp.ibe.edu.pl/wp-content/uploads/2014/02/IBE_Raport_koncowy.pdf) (dostęp: 14.05.2015).
- Mikołajczyk-Lerman, Grażyna. 2011. *Uczeń niepełnosprawny – warunki życia i nauki w opinii rodziców dzieci niepełnosprawnych.* W: W. Warzywoda-Kruszyńska i G. Mikołajczyk-Lerman (red.). *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki.* Łódź: Wydawnictwo Biblioteka, s. 47–76.
- Mikołajczyk-Lerman, Grażyna. 2013. *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna.* Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Niepubliczne agencje zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Możliwości i dylematy rozwoju w sektorze pozarządowym.* 2013. Warszawa – Białystok: Fundacja Pomocy Matematykom i Informatykom Niepełnosprawnym Ruchowo.
- Piasecki, Marek. 2009. *Działalność Fundacji Fuga Mundi z Lublina na rzecz aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych.* „Trzeci Sektor” 16, s. 46–51.
- Pisula, Dorota. 2009. *Poradnictwo kariery przez całe życie.* Warszawa: Krajowy Ośrodek Wspierania Edukacji Zawodowej i Ustawicznej.
- Rymsza, Marek. 2014. *Aktywizacja w polskim trzecim sektorze.* W: A. Karwacki, T. Kaźmierczak i M. Rymsza. *Reintegracja. Aktywna polityka społeczna w praktyce.* Warszawa: Instytut Spraw Publicznych, s. 368–372.
- Sobierajski, Tomasz. 2013. *Doradztwo zawodowe. Uniwersalizm i konceptualizacja.* Warszawa: Instytut Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego.
- Sobierajski, Tomasz. 2014. *Doradztwo zawodowe w perspektywie uczenia się przez całe życie.* W: E. Giermanowska i J. Kotzian (red.). *Zapotrzebowanie rynku pracy na współczesne i ginące*



- zawody w perspektywie kształcenia młodzieży*. Warszawa: Ochotnicze Hufce Pracy. Komenda Główna, s. 191–206.
- Sołtysińska, Grażyna. 2010. *ABC doradcy zawodowego. Poradnictwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych. Materiały dla szkolnego doradcy zawodowego*. Warszawa: Krajowy Ośrodek Wspierania Edukacji Zawodowej i Ustawicznej.
- Sztobryn-Giercuskiewicz, Joanna. 2011. *Formy wsparcia osób niepełnosprawnych studiujących w łódzkich uczelniach wyższych*. W: W. Warzywoda-Kruszyńska i G. Mikołajczyk-Lerman (red.). *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*. Łódź: Wydawnictwo Biblioteka, s. 99–114.
- Warzywoda-Kruszyńska, Wielisława i Natalia Holets. 2011. *Prawne aspekty edukacji osób niepełnosprawnych*. W: W. Warzywoda-Kruszyńska i G. Mikołajczyk-Lerman (red.). *Uczeń i student niepełnosprawny – warunki życia i nauki*. Łódź: Wydawnictwo Biblioteka, s. 29–46.
- Wesołowska, Agata. 2011. *System doradztwa zawodowego jako sieć wsparcia w profesjonalnym otoczeniu człowieka*. „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica” 38, s. 223–233.
- Zakrzewska-Manterys, Elżbieta. 2015. *Sytuacja edukacyjna niepełnosprawnych studentów*. W: E. Giermanowska, A. Kumaniecka-Wiśniewska, M. Raclaw i E. Zakrzewska-Manterys. *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, s. 23–50.

## Dokumenty

- Rezolucja Rady i przedstawicieli państw członkowskich zebranych w Radzie z dnia 21 listopada 2008 r. w sprawie lepszego uwzględniania poradnictwa przez całe życie w strategiach uczenia się przez całe życie*. Dziennik Urzędowy Unii Europejskiej (2008/C 319/02).
- Konwencja nr 159 Międzynarodowej Organizacji Pracy dotycząca rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych przyjęta w Genewie dnia 20 czerwca 1983 r.* (Dz. U. 2005, nr 43, poz. 412).
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., ratyfikowana przez UE 23.12.2010, przez Prezydenta RP 6.09.2012* (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169).
- Ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy* (Dz. U. 2004, nr 99, poz. 1001; tekst jednolity ustawy Dz. U. 2015, poz. 149).
- Ustawa z dnia 14 marca 2014 r. o zmianie ustawy o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy oraz niektórych innych ustaw* (Dz. U. 2014, poz. 598).
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 1997, nr 123, poz. 776; tekst jednolity ustawy Dz. U. 2011, nr 127, poz. 721).
- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty* (Dz. U. 1991, nr 95, poz. 425).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 7 stycznia 2003 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach* (Dz. U. 2003 r., nr 11, poz. 114).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2003 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci* (Dz. U. 2003, nr 23, poz. 133 z późn. zm.).

## Strony internetowe

Akademickie Biuro Karier Zawodowych. <http://www.biurokarier.uni.lodz.pl> (dostęp: 10.03.2015).

Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych AGH. <http://www.bon.agh.edu.pl> (dostęp: 10.03.2015).

Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych URz. <http://niepelnosprawni.univ.rzeszow.pl> (dostęp: 10.03.2015).

Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych UW. <http://www.bon.uw.edu.pl> (dostęp: 10.03.2015).

Centrum Karier – Ośrodek Monitorowania Kariery AGH. <http://www.ck.agh.edu.pl> (dostęp: 10.03.2015).

Centrum DZWONI. <http://www.centrumdzwoni.pl/> (dostęp 10.03.2015).

### PROFESSIONAL CONSULTING FOR THE DISABLED PERSONS. A BEAUTIFUL AND SUPPORTIVE IDEA IN A LIGHT OF A NEGLECTED INVESTMENT IN SOCIAL POLICY

#### SUMMARY

Numerous studies confirm that disabled people in Poland often make wrong educational and career choices. Young people with disabilities face problems obtaining places in schools which would enable them to gain qualifications that suit their abilities and interests; this also applies to higher education institutions. Those who became disabled as working adults have very little chance of vocational reintegration. This state of affairs is a direct consequence of a limited access to, or a complete lack of, vocational counselling for people with disabilities and its low quality. In this article, we consider the assumptions and practices of vocational guidance, seeking answers to questions about the place of consulting services in social policy and their role in contributing to the vocational and social activation of people with disabilities. The specificity of vocational counselling for people with disabilities is determined by the diversity of disabilities and disability being understood, in contemporary societies, to be a social as well as a bio-medical phenomenon. Professional counselling services increase human capital and can be a real social investment. Given that lifelong learning is considered necessary in the era of globalisation and rapid changes in local labour markets, vocational counselling becomes a lifelong process of improvement and adaptation to social challenges, and is transformed into career counselling. Changes in technology are transforming social services, often making them more accessible. Modification of the content and forms of counselling can contribute to the growth of its importance in shaping the paths of life of people with disabilities, appropriate to their needs, expectations and talents.

KEYWORDS: disabled persons, vocational counselling, career counselling, social investment policy

Monika Struck-Peregończyk

Wyższa Szkoła Informatyki i Zarządzania z siedzibą w Rzeszowie

# CZYNNIKI KSZTAŁTUJĄCE AKTYWNOŚĆ ZAWODOWĄ MŁODYCH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH NA PRZYKŁADZIE WOJEWÓDZTWA PODKARPACKIEGO

## ABSTRAKT

W rozdziale poruszone zostały kwestie przyczyn niskiej aktywności zawodowej młodych osób niepełnosprawnych (wskaźnik zatrudnienia tej grupy osób jest dwukrotnie niższy niż w przypadku ogółu osób młodych). Celem tekstu jest wskazanie i analiza głównych czynników kształtujących poziom aktywności zawodowej młodych osób niepełnosprawnych. Rozdział omawia podstawowe dane statystyczne dotyczące populacji młodych osób niepełnosprawnych i ich aktywności zawodowej w Polsce oraz w województwie podkarpackim. Analiza czynników wpływających na poziom partycypacji młodych osób niepełnosprawnych w rynku pracy została oparta na wynikach przeprowadzonych przez autorkę badań dotyczących sytuacji tej grupy osób na rynku pracy w województwie podkarpackim. Badania miały charakter ilościowy (badania ankietowe z udziałem młodych osób niepełnosprawnych) i jakościowy (wywiady pogłębione z przedstawicielami instytucji publicznych, organizacji pozarządowych i pracodawców).

W tekście poddano analizie jest znaczenie i wpływ czynników, takich jak: potencjał lokalnego rynku pracy, czynniki społeczno-demograficzne i czynniki związane z niepełnosprawnością, poziom i rodzaj wykształcenia, postawy pracodawców, czynniki związane z tzw. pułapką świadczeniową oraz rola rodziny w podejmowaniu decyzji o aktywności zawodowej młodych niepełnosprawnych.

SŁOWA KLUCZOWE: młode osoby niepełnosprawne, aktywność zawodowa, województwo podkarpackie, bariery aktywności zawodowej

## WPROWADZENIE

Osoby niepełnosprawne stanowią kilkanaście procent polskiego społeczeństwa<sup>1</sup>, ich udział w rynku pracy jest jednak niewielki – w 2014 r. jedynie 27,4% osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym było aktywnych zawodowo<sup>2</sup>. W literaturze przedmiotu podkreśla się doniosłe znaczenie pracy w życiu osób niepełnosprawnych. Oprócz potrzeb ekonomicznych, praca zawodowa zaspokaja potrzeby pozaekonomiczne – szczególnie w wymiarze społecznym i psychicznym: potrzebę kontaktu z innymi ludźmi, samo-realizacji, rozwoju i potwierdzenia własnych możliwości, daje poczucie sprawstwa, bycia użytecznym dla swojej rodziny i społeczeństwa. Wykonywanie pracy zarobkowej zwiększa aspiracje życiowe, powoduje wzrost jakości życia oraz przeciwdziała izolacji i wykluczeniu społecznemu (Piocha i Nadolna 2009: 137–138; Poliwczyk 2007: 49; Rutkowska i Filipek 2008: 70–71). Jak stwierdzono w deklaracji madryckiej, zatrudnienie jest „kluczem do włączania społecznego”<sup>3</sup>. Podkreśla się, że uzyskanie i utrzymanie pracy przez osobę niepełnosprawną jest potwierdzeniem udanego zakończenia procesu rehabilitacji (Majewski 1995: 104).

Istnieje jednak wiele czynników, które mają wpływ na podjęcie aktywności zawodowej przez osoby niepełnosprawne. Część barier wynika z warunków otoczenia – trudna sytuacja na rynku pracy, skomplikowane zapisy regulacji prawnych, brak stabilności prawa, brak ofert pracy dla osób niepełnosprawnych, brak pomocy w poszukiwaniu pracy ze strony odpowiednich instytucji, bariery transportowe. Ważnym czynnikiem są też niechętnie postawy pracodawców i bariery wynikające z warunków środowiska pracy (konieczność przystosowania stanowisk pracy, występowanie barier funkcjonalnych, uprzedzenia współpracowników). Istotne są również czynniki wynikające z samej niepełnosprawności – jej rodzaj, stopień i moment nabycia, a także bariery wynikające z postaw i cech samych osób niepełnosprawnych – brak motywacji, niski poziom wykształcenia i przygotowania zawodowego, brak wiedzy o sposobach poszukiwania pracy i działalności instytucji wsparcia, niższa mobilność (Barczyński i Radecki 2008: 45–46; Brzezińska i Piotrowski 2008: 26; Brzezińska, Kaczan i Rycielski 2010: 40–42; Eurofound 2010: 34; Giermanowska 2009: 65–70; Rutkowska i Rakowska 2008: 30–35).

<sup>1</sup> Według wyników ostatniego narodowego spisu powszechnego (z 2011 r.) liczba osób niepełnosprawnych w Polsce stanowiła 12,2% ludności kraju. Z kolei według Europejskiego Ankietowego Badania Zdrowia pod koniec 2009 r. osoby niepełnosprawne stanowiły od 13,9% Polaków w wieku 15 lat i więcej (według kryterium NSP) aż do 21,5% według kryterium UE. Według danych BAEL w 2013 r. 10,7% ludności w wieku 15 lat i więcej miało prawne orzeczenie o niepełnosprawności. Ze względu na znaczne różnice metodologiczne i terminologiczne porównywanie tych danych jest dosyć trudne.

<sup>2</sup> Współczynnik aktywności zawodowej osób sprawnych wyniósł 72,1% – dane BAEL, źródło: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/> (dostęp: 5.03.2015).

<sup>3</sup> Deklaracja madrycka, Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych, Madryt, 20–24 marca 2002, źródło: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1878> (dostęp: 7.08.2009).

Podjęcie pracy jest szczególnie istotne w przypadku osób młodych – praca zawodowa, oprócz zapewnienia niezależności finansowej, buduje poczucie własnej wartości oraz jest elementem nabycia statusu osoby dorosłej. Aktywność zawodowa jest podstawą do podjęcia działań charakterystycznych dla osób dorosłych w innych sferach życia, tj. uniezależnienie się od rodziny, opuszczenie domu rodzinnego, założenie własnej rodziny (Piotrowski 2010: 11). Pierwsze doświadczenia zawodowe mają bardzo duży wpływ na późniejszą ścieżkę kariery zawodowej, zaś długotrwałe pozostawanie bez pracy po zakończeniu edukacji powoduje rozczarowanie i zniechęcenie, co może przerodzić się w ogólną niechęć do poszukiwania pracy i w konsekwencji – bierność zawodową.

Mimo że, jak wspomniano, podjęcie pracy zawodowej jest ważne zarówno dla osób niepełnosprawnych, jak i osób młodych, połączenie tych dwóch czynników – młodości i ograniczeń sprawności – powoduje, że młode osoby niepełnosprawne znajdują się w szczególnej sytuacji na rynku pracy. Ich młody wiek może stanowić problem na rynku pracy, gdzie liczy się doświadczenie zawodowe i umiejętności, z powodu niepełnosprawności mogą zaś być narażeni na różne formy pośredniej i bezpośredniej dyskryminacji (Eurofound 2010).

Celem rozdziału jest wskazanie i analiza głównych czynników kształtujących poziom aktywności zawodowej młodych osób niepełnosprawnych. Wyniki opisywanych w tekście badań odnoszą się do sytuacji w województwie podkarpackim, ale większość obserwacji i uwag można odnieść do sytuacji w całej Polsce.

## MŁODE OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE W POLSCE I WOJEWÓDZTWIE PODKARPACKIM W ŚWIELE DANYCH NARODOWEGO SPISU POWSZECHNEGO<sup>4</sup>

Według Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2011 w Polsce żyło 220 915 osób niepełnosprawnych<sup>5</sup> w wieku 18–29 lat. Osoby te stanowiły 4,7% ogółu osób niepełnosprawnych oraz 3,1% ogółu osób młodych (18–29 lat) w kraju. Większość (78,1%) osób niepełnosprawnych w wieku 18–29 lat w Polsce to osoby niepełnosprawne

<sup>4</sup> Narodowy spis powszechny ludności i mieszkań to jedyne źródło informacji statystycznej na temat populacji młodych osób niepełnosprawnych na poziomie województw – badania sondażowe, takie jak np. BAEL, nie są reprezentatywne na poziomie regionalnym. Dane pochodzące z NSP nie są jednak do końca miarodajne (patrz: Słany 2014: 44–62). Ponadto dane dotyczące aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych w wieku 18–29 nie są dostępne w oficjalnych publikacjach GUS, zostały przygotowane na specjalne zamówienie autorki.

<sup>5</sup> Według definicji zastosowanej w NSP 2011, osoba niepełnosprawna to osoba, która ma odpowiednie orzeczenie wydane przez organ do tego uprawniony, lub osoba, która takiego orzeczenia nie ma, lecz odczuwa ograniczenie sprawności w wykonywaniu czynności podstawowych dla swojego wieku (zabawa, nauka), zob. GUS 2012: 34.

prawnie, czyli mające odpowiednie, aktualne orzeczenie wydane przez organ do tego uprawniony<sup>6</sup>. W województwie podkarpackim mieszkało 13 119 osób niepełnosprawnych w wieku 18–29 lat. Liczba ta stanowiła 5,9% osób niepełnosprawnych w wieku 18–29 lat w kraju oraz 3,2% ogółu osób w wieku 18–29 lat w województwie. Dla blisko połowy (43,5%) osób w omawianej populacji głównym źródłem utrzymania były źródła niezarobkowe – renta inwalidzka, renta socjalna, renta rodzinna, zasiłek dla bezrobotnych, świadczenia z pomocy społecznej. Dość duża grupa (30,5%) młodych osób niepełnosprawnych była na utrzymaniu innych osób, jedynie dla 22,3% głównym źródłem utrzymania były dochody z pracy. Dane ogólnopolskie nie różniły się znacznie od danych dla województwa podkarpackiego – tam nieznacznie większy (o 1 punkt procentowy) był udział młodych osób niepełnosprawnych utrzymujących się z pracy, nieco mniejszy (o 0,9 punktu procentowego) – pozostających na utrzymaniu innych osób.

Poziom aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych jest w Polsce znacznie niższy niż poziom aktywności zawodowej osób sprawnych. Nie inaczej jest w przypadku młodych osób niepełnosprawnych – poziom ich aktywności zawodowej w 2011 r. wynosił 38,1% i był o 40% niższy niż poziom aktywności zawodowej ogółu osób w wieku 18–29 lat w Polsce (63,2%). W województwie podkarpackim współczynnik aktywności zawodowej młodych osób niepełnosprawnych był o 2 punkty procentowe wyższy niż dla ogółu młodych niepełnosprawnych Polaków. Wskaźnik zatrudnienia młodych osób niepełnosprawnych wynosił 25,4% (w województwie podkarpackim 26%) i był dwukrotnie niższy niż w przypadku ogółu osób młodych w Polsce (por. tab. 1).

**Tabela 1**

Aktywność ekonomiczna osób w wieku 18–29 lat (w %)

Wskaźniki	Polska		Województwo podkarpackie – osoby niepełnosprawne
	ogółem	osoby niepełnosprawne	
Współczynnik aktywności zawodowej	63,2	38,1	40,1
Wskaźnik zatrudnienia	50,1	25,4	26,0
Stopa bezrobocia	20,8	33,2	35,4

Źródło: NSP 2011, GUS 2011, obliczenia własne

Jeśli chodzi o województwo podkarpackie, osoby utrzymujące się z pracy wykonywały przeważnie (75,5%) pracę najemną<sup>7</sup> (w tym zdecydowana większość to pełnozatrudnieni).

<sup>6</sup> GUS 2013a: 24.

<sup>7</sup> Pracownik najemny to, według metodologii użytej w NSP, osoba zatrudniona na podstawie stosunku pracy w przedsiębiorstwie publicznym lub u pracodawcy prywatnego; do tej kategorii zaliczono również osoby wykonujące pracę na podstawie umowy zlecenia lub umowy o dzieło, osoby

Co ósma młoda osoba niepełnosprawna pracowała na własny rachunek<sup>8</sup> (przeważnie była to działalność jednoosobowa), zaś 11,3% młodych osób niepełnosprawnych to pomagający członkowie rodzin<sup>9</sup>. To ponad dwukrotnie więcej niż w przypadku ogółu młodych osób niepełnosprawnych w Polsce (5%), co może wynikać z większego udziału osób pracujących w rolnictwie.

## METODOLOGIA PRZEPROWADZONYCH BADAŃ

Jak wynika z przedstawionej wyżej analizy danych statystycznych, większość młodych osób niepełnosprawnych na Podkarpaciu pozostaje poza rynkiem pracy (59,9% jest biernych zawodowo, 74% nie pracuje). Trudna sytuacja młodych osób niepełnosprawnych na rynku pracy stała się inspiracją do podjęcia badań mających na celu rozpoznanie sytuacji młodych osób niepełnosprawnych na rynku pracy w województwie podkarpackim oraz identyfikację czynników indywidualnych, środowiskowych i systemowych, warunkujących z jednej strony dostęp do pracy, charakter zatrudnienia i warunki pracy, z drugiej zaś kreujących ryzyko i bariery w procesie aktywnego uczestnictwa tej kategorii osób w rynku pracy. Aby umożliwić pogłębioną analizę omawianego problemu, zdecydowano się na przeprowadzenie badań w dwóch grupach respondentów: młodych osób niepełnosprawnych i ekspertów w dziedzinie aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie podkarpackim. Badania miały charakter ilościowy i jakościowy. Badania ilościowe przeprowadzone zostały w grupie 259 młodych osób niepełnosprawnych o zróżnicowanym statusie na rynku pracy, mieszkających na terenie województwa podkarpackiego<sup>10</sup>. Z uwagi na różny status badanych na rynku pracy przygotowano dwa rodzaje kwestionariusza ankiety: jeden skierowany do osób pracujących, drugi skierowany do osób niepracujących (część pytań była wspólna).

---

wykonujące pracę nakładczą, a także uczniów, zatrudnionych na podstawie umowy o naukę zawodu lub przyuczenia do pracy, jeżeli otrzymywali wynagrodzenie. Do pracujących zaliczono także osoby zatrudnione w rodzinnym gospodarstwie rolnym bądź rodzinnej działalności gospodarczej i jednocześnie otrzymujące za wykonywaną pracę ustalony zarobek lub dochód (niekoniecznie w formie pieniężnej) – zob. GUS 2012: 38.

<sup>8</sup> Do grupy osób pracujących na własny rachunek zaliczono właścicieli, współwłaścicieli i dzierżawców indywidualnych gospodarstw rolnych pracujących w tych gospodarstwach, członków rolniczych spółdzielni produkcyjnych, agentów we wszystkich systemach agencji, osoby prowadzące własną działalność gospodarczą poza rolnictwem (zarejestrowaną lub niezarejestrowaną), osoby, którym narzucono zarejestrowanie własnej działalności jako 1-osobowy – zob. GUS 2013a: 39.

<sup>9</sup> Pomagający członkowie rodzin to osoby, które bez umownego – ustalonego wcześniej – wynagrodzenia pomagały w prowadzeniu rodzinnej działalności gospodarczej, w tym również w prowadzeniu gospodarstwa rolnego, i wykonywały tę pracę w badanym tygodniu – zob. GUS 2013a: 39.

<sup>10</sup> Były to osoby aktywne lub bierne zawodowo, nieuczące się w systemie dziennym. Z badania wyłączono osoby o umiarkowanej i znacznej niepełnosprawności intelektualnej, nie zrezygnowano jednak zupełnie z badania ich sytuacji na rynku pracy – kwestie te zostały ujęte w badaniu jakościowym.



W ramach badań jakościowych przeprowadzono 24 indywidualne wywiady pogłębione z ekspertami w dziedzinie aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie podkarpackim (w gronie tym znaleźli się przedstawiciele instytucji publicznych, organizacji pozarządowych oraz pracodawcy). Wywiady miały charakter częściowo ustrukturyzowany, scenariusz wywiadu obejmował kwestie, takie jak: ocena potencjału regionalnego/lokalnego rynku pracy z perspektywy szans na zatrudnienie młodych osób niepełnosprawnych, ocena potencjału zawodowego młodych osób niepełnosprawnych, problemy i przeszkody, które napotykają młode osoby niepełnosprawne na rynku pracy, ocena działań organizacji i instytucji wspierających aktywność zawodową młodych osób niepełnosprawnych.

Na podstawie analizy wyników badań ilościowych i jakościowych wyróżniono czynniki w największym stopniu wpływające na poziom aktywności młodych osób niepełnosprawnych w województwie podkarpackim. Były to:

- potencjał lokalnego rynku pracy,
- czynniki społeczno-demograficzne oraz czynniki związane z niepełnosprawnością,
- poziom i rodzaj wykształcenia,
- postawy pracodawców,
- czynniki związane z tzw. pułapką świadczeniową,
- rola rodziny w podejmowaniu decyzji o aktywności zawodowej młodych niepełnosprawnych.

Znaczenie i wpływ poszczególnych czynników na poziom aktywności zawodowej młodych osób niepełnosprawnych zostaną zaprezentowane w dalszej części rozdziału.

## POTENCJAŁ LOKALNEGO RYNKU PRACY

Dla młodych osób niepełnosprawnych poszukujących zatrudnienia i stabilizacji zawodowej decydujące znaczenie mają oferty lokalnego rynku pracy; niepełnosprawność ogranicza bowiem zarówno podejmowanie pracy z dala od miejsca zamieszkania, jak też w innych województwach czy za granicą (Bartkowski, Giermanowska, Kumaniecka-Wiśniewska i Zakrzewska-Manterys 2007: 169). Sytuacja na lokalnych rynkach pracy jest więc istotnym czynnikiem determinującym sukces w zdobyciu zatrudnienia.

Jeśli chodzi o województwo podkarpackie, sytuacja na rynku pracy daleka jest od ideału. Jest to typ regionu peryferyjnego<sup>11</sup>, o czym świadczą wskaźniki dotyczące infrastruktury, gospodarki oraz poziomu życia mieszkańców. Peryferyjność dotyczy

---

<sup>11</sup> Za regiony peryferyjne w Polsce uznaje się obszar obejmujący pięć województw Polski wschodniej: lubelskie, podkarpackie, podlaskie, świętokrzyskie oraz warmińsko-mazurskie (patrz: Leszczewska 2010: 215–225).

także rynku pracy – większość wskaźników go charakteryzujących ma wartość niższą niż średnia krajowa (oprócz stopy bezrobocia, która należy do najwyższych w kraju). Podkarpacki rynek pracy, charakteryzujący się wysokim udziałem rolnictwa i podlegającym restrukturyzacji przemysłem, dostarcza miejsca pracy, które w większości są gorzej płatne, mniej stabilne i dające mniejszą szansę awansu (Wiaławender 2008: 385–398). Nie stwarza on także wielu szans na zatrudnienie dla osób młodych – ponad połowę (51,6%) zarejestrowanych bezrobotnych stanowiły osoby poniżej 34. roku życia<sup>12</sup>.

Jak wskazują wyniki przeprowadzonych badań ilościowych, ponad połowa (56,7%) młodych osób niepełnosprawnych deklarujących poszukiwanie pracy stwierdziła, że jednym z powodów braku pracy jest trudna sytuacja na rynku pracy w ich miejscu zamieszkania<sup>13</sup>. Duże znaczenie sytuacji na rynku pracy podkreślali także respondenci badań jakościowych. Sytuację określali jako trudną, a za typowe cechy podkarpackiego rynku pracy uznali małą liczbę ofert pracy, a także niską atrakcyjność dostępnych ofert, zarówno jeśli chodzi o charakter pracy, jak i o zarobki. Problemy ze znalezieniem pracy mają także osoby pełnosprawne, co stawia osoby z niepełnosprawnością w gorszym położeniu:

*Pracodawcy przede wszystkim pytają o ludzi zdrowych i jak nie ma pracy dla człowieka zdrowego, to nie ma jej dla niepełnosprawnego<sup>14</sup>.*

Typowa praca oferowana osobom niepełnosprawnym (sprzątanie, dozór) nie odpowiada aspiracjom i kwalifikacjom większości młodych osób niepełnosprawnych – jest to grupa o wyższym poziomie wykształcenia i aspiracji zawodowych niż starsze osoby niepełnosprawne.

## CZYNNIKI SPOŁECZNO-DEMOGRAFICZNE I CZYNNIKI ZWIĄZANE Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Czynniki społeczno-demograficzne (płeć, wiek, miejsce zamieszkania, poziom wykształcenia itp.), podobnie jak cechy związane z niepełnosprawnością (stopień, rodzaj, wiek nabycia niepełnosprawności), należą do kluczowych czynników warunkujących aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Wskazują na to zarówno dane statystyczne, jak i badania prowadzone na ten temat w Polsce w minionych latach (Brzezińska i Piotrowski 2008: 35–44), potwierdzają to także wyniki badań opisywanych w niniejszym rozdziale.

Uwzględniając kryterium płci, charakterystyczną cechą aktywności zawodowej Polaków, nie tylko tych z niepełnosprawnościami, jest fakt, iż kobiety są zazwyczaj częściej biernie zawodowo niż niepełnosprawni mężczyźni, rzadziej też podejmują pracę.

<sup>12</sup> Urząd Statystyczny w Rzeszowie 2014.

<sup>13</sup> Była to najczęściej wybierana odpowiedź.

<sup>14</sup> W9, pracownik wojewódzkiego urzędu pracy, doradca zawodowy w wojewódzkim zespole ds. orzekania o niepełnosprawności.

W badanej grupie współczynnik zatrudnienia kobiet był niższy o prawie 7 punktów procentowych od współczynnika zatrudnienia mężczyzn (30,1%) i wynosił 23,6%. Zwraca uwagę znacznie wyższy udział osób bezrobotnych w grupie kobiet (42,3% w stosunku do 29,4% wśród mężczyzn).

Jeśli chodzi o wiek, wszyscy respondenci należeli do grupy osób młodych, można jednak zauważyć, że odsetek osób pracujących zwiększa się istotnie po przekroczeniu 21. roku życia. W grupie osób w wieku 18–20 lat pracowało tylko 17,6% osób, wśród osób w wieku 21–29 lat średnio 28,5%. Ponad połowa respondentów w wieku 18–20 lat była bierna zawodowo – głównie z powodu udziału w kursach lub szkoleniach albo chęci dalszego zdobywania wykształcenia<sup>15</sup>.

Istotnym czynnikiem decydującym o aktywności zawodowej jest miejsce zamieszkania. Mimo że zależność ta jest zazwyczaj wprost proporcjonalna – im większa miejscowość, tym większy wskaźnik zatrudnienia<sup>16</sup> – w przypadku badanej grupy najwyższy wskaźnik zatrudnienia odnotowano wśród mieszkańców małych miast (do 10 tys. mieszkańców)<sup>17</sup>.

Na poziom aktywności zawodowej wpływają istotnie także czynniki związane z niepełnosprawnością: rodzaj, stopień niepełnosprawności, moment jej nabycia oraz wynikające z niej problemy z funkcjonowaniem. Stopień niepełnosprawności w dużym stopniu różnicował aktywność badanych na rynku pracy. Wśród osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności aktywnych zawodowo było tylko 25,7%, wśród ankietowanych z lekkim stopniem – 81,4%. Podobnie wyglądała sytuacja, jeśli chodzi o zatrudnienie: pracowało 32,2% osób z lekkim, 25,8% z umiarkowanym i 20% ze znacznym stopniem niepełnosprawności (por. tab. 2).

**Tabela 2**

Stopień niepełnosprawności a status na rynku pracy

Stopień niepełnosprawności	Pracujący		Bezrobotni		Bierni zawodowo		Ogółem	
	częstość	procent	częstość	procent	częstość	procent	częstość	procent
Lekki	19	32,8	28	48,3	11	19	58	100
Umiarkowany	41	25,5	60	37,3	60	37,3	161	100
Znaczny	7	20	2	5,7	26	74,3	35	100
Ogółem	67	26,4	90	35,4	97	38,2	254	100

Źródło: badania własne, N = 254

<sup>15</sup> Z badania wykluczono osoby uczące się w trybie dziennym.

<sup>16</sup> Zob. GUS 2013b.

<sup>17</sup> Brak jednak informacji, czy osoby te pracowały w miejscu zamieszkania.

Istotną barierą w podjęciu pracy przez młode osoby niepełnosprawne są ograniczenia wynikające z niepełnosprawności. Z analizy zależności pomiędzy aktywnością zawodową a odczuwaniem problemów z wykonywaniem codziennych czynności spowodowanych niepełnosprawnością wynika, że aktywnych zawodowo było 60% osób nieodczuwających ograniczeń wynikających z niepełnosprawności i 40% osób odczuwających poważne problemy. Są osoby, których stan zdrowia w poważny sposób ogranicza lub nawet uniemożliwia podjęcie zatrudnienia – dla nich najważniejszą potrzebą jest rehabilitacja społeczna i zawodowa. W związku z poważnymi ograniczeniami zdrowotnymi zatrudnienie niektórych młodych osób niepełnosprawnych może być bardzo problematyczne, choć jest możliwe – wymagałoby jednak znacznego wsparcia lub dużej elastyczności pracodawcy. Warto przy tym zwrócić uwagę na to, że 30,8% ankietowanych deklarujących, że nie odczuwa żadnych problemów w codziennym funkcjonowaniu, było biernych zawodowo, tak więc można przypuszczać, iż przyczyny ich bierności zawodowej nie były związane z niepełnosprawnością.

Moment nabycia niepełnosprawności to kolejny czynnik wpływający na sytuację jednostki na rynku pracy. Zazwyczaj wyższym poziomem bierności zawodowej charakteryzują się osoby z niepełnosprawnością wrodzoną (Brzezińska i in. 2008: 143). Badania prowadzone w województwie podkarpackim na grupie 600 osób z orzeczeniem o niepełnosprawności w wieku aktywności zawodowej wskazały, że najrzadziej pracują osoby, których niepełnosprawność wystąpiła przed osiągnięciem wieku aktywności zawodowej (Kutyło, Stronkowski, Wolińska i Zub 2009: 57). Z opisywanych w niniejszym rozdziale badań wynika, że w przypadku młodych osób niepełnosprawnych różnice w tym obszarze nie są tak duże – u wszystkich niepełnosprawność rozwinęła się w dość młodym wieku. Nieco więcej ankietowanych z nabytą niepełnosprawnością niż respondentów z wrodzoną niepełnosprawnością było aktywnych zawodowo (odpowiednio 68,6% i 57,4%). Jeśli chodzi o osoby pracujące, różnice są minimalne – pracowało 27,1% osób z nabytą niepełnosprawnością i 26,5% osób z niepełnosprawnością wrodzoną.

Uczestnicy badań jakościowych zwrócili uwagę na istotne znaczenie jeszcze jednego czynnika wpływającego na szanse młodych osób niepełnosprawnych na zatrudnienie – jest nim rodzaj niepełnosprawności, każdy generuje bowiem inne problemy związane z podjęciem pracy. Zdaniem respondentów rodzaje niepełnosprawności, które w największym stopniu utrudniają zatrudnienie, to choroby psychiczne, niepełnosprawność intelektualna i epilepsja, a także zaburzenia słuchu.

## POZIOM WYKSZTAŁCENIA I DOSTOSOWANIE JEGO PROFILU DO POTRZEB LOKALNEGO RYNKU PRACY

Poziom wykształcenia osób niepełnosprawnych jest niższy niż osób sprawnych, różnice te widoczne są także w populacji osób młodych. Według danych z ostatniego narodowego

spisu powszechnego 10,1% osób niepełnosprawnych w wieku 18–29 lat mieszkających w województwie podkarpackim miało wykształcenie wyższe, 36,1% – średnie i policealne, 18,4% – zasadnicze zawodowe, zaś 35,4% – gimnazjalne i niższe<sup>18</sup>. Młodzi niepełnosprawni są lepiej wykształceni w stosunku do starszych niepełnosprawnych, lecz w stosunku do młodych osób sprawnych ich poziom wykształcenia jest nadal znacznie niższy<sup>19</sup>.

Tak jak w przypadku ogółu osób w wieku produkcyjnym, poziom wykształcenia wpływa na status młodych osób niepełnosprawnych na rynku pracy – zazwyczaj im wyższe wykształcenie, tym większe szanse na rynku pracy<sup>20</sup>.

**Tabela 3**

Wykształcenie respondentów a status na rynku pracy

Poziom wykształcenia	Pracujący		Bezrobotni		Bierni zawodowo		Ogółem	
	częstość	procent	częstość	procent	częstość	procent	częstość	procent
Gimnazjalne i niższe	9	17,6	15	29,4	27	52,9	51	100
Zawodowe	12	27,3	12	27,3	20	45,5	44	100
Średnie	36	32,1	42	37,5	34	30,4	112	100
Wyższe	13	26,5	23	46,9	13	26,5	49	100
Ogółem	70	27,3	92	35,9	94	36,7	256	100

Źródło: badania własne, N = 256

Z przeprowadzonych badań wynika, że prawidłowość tę można dostrzec również w przypadku młodych osób niepełnosprawnych biernych zawodowo – ponad połowa z nich ma wykształcenie gimnazjalne i niższe. Niepokoić może jednak fakt, że wśród

<sup>18</sup> NSP, obliczenia własne.

<sup>19</sup> W 2011 r. 23% ogółu osób w wieku 18–29 lat mieszkających w województwie podkarpackim miało wykształcenie wyższe, 48,4% – średnie i policealne, 12,2% – zasadnicze zawodowe, a jedynie 16,3% gimnazjalne i niższe – NSP 2011, obliczenia własne.

<sup>20</sup> Jak wynika z badań prowadzonych na grupie 500 osób niepełnosprawnych w wieku 18–29 lat z całej Polski, wśród osób z wykształceniem wyższym pracowało 62,7%, a z podstawowym – 8% (Giermanowska 2007: 83). Jak jednak wynika z badań wpływu i kierunku wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych prowadzonego na zlecenie PFRON przez Pentor Research International, sam poziom wykształcenia nie jest jedynym i decydującym czynnikiem aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych. Co więcej, korzyści wynikające ze zdobycia wykształcenia są dla osób niepełnosprawnych mniejsze niż dla ogółu Polaków. Poziom wykształcenia zależy w dużej mierze od tych samych czynników co aktywność zawodowa – może być więc też tak, że osoby zdobywające wyższe wykształcenie są „wyposażone” w zestaw cech, który ułatwia im podjęcie aktywności na rynku pracy. Zob. Pentor Research International 2009: 28.

ankietowanych z wykształceniem wyższym aż 46,9% to osoby bezrobotne. Co więcej, największy odsetek osób pracujących znajduje się nie wśród respondentów z wykształceniem wyższym (26,5%), lecz wśród osób z wykształceniem średnim (32,1%) oraz zawodowym (27,3%). Może to sugerować, że to nie poziom wykształcenia jest czynnikiem decydującym o znalezieniu zatrudnienia w regionie, a raczej umiejętność wykonywania konkretnego zawodu lub otwartość na zmianę kwalifikacji. Posiadanie wyuczonego zawodu zwiększa możliwości zatrudnienia – osoby mające wyuczony zawód częściej podejmowały pracę (31,6%) niż te z wykształceniem ogólnym (20,8%). Ankietaowani niemający wyuczonego zawodu byli także o wiele częściej bierni zawodowo (49,1%) niż osoby posiadające wyuczony zawód (29,6%) (por. tab. 3).

Znaczenie profilu wykształcenia podkreślali także uczestnicy badań jakościowych, wskazując na kilka problemów dotyczących poziomu wykształcenia i umiejętności zawodowych młodych osób niepełnosprawnych. Po pierwsze, kwalifikacje młodych osób niepełnosprawnych były często oceniane przez respondentów jako za niskie lub niewystarczające. Z drugiej strony, respondenci zwracali uwagę na fakt, że wykształcenie wyższe nie gwarantuje zdobycia zatrudnienia. Nierzadko zdarza się wręcz, że związane z nim większe oczekiwania stają się przeszkodą w znalezieniu pracy – absolwenci wyższych uczelni nie są skłonni do podjęcia pracy poniżej kwalifikacji:

*Wbrew pozorom czasem lepiej radzą sobie na rynku pracy osoby gorzej wykształcone, które zakończyły kierunki związane z gastronomią czy z handlem i nie mają wysokiego wykształcenia<sup>21</sup>.*

Czynnikiem rozstrzygającym pod względem szans na zatrudnienie jest jednak nie tyle poziom wykształcenia, co jego kierunek, profil zawodowy i ostatecznie zdobyty zawód. Dużym problemem są – co podkreślali zgodnie eksperci – nierynkowe zawody osób niepełnosprawnych, bez względu na poziom ich wykształcenia. Podobnie jak w przypadku ogólnodostępnej oferty edukacyjnej, oferta szkolnictwa specjalnego często nie jest skorelowana z potrzebami lokalnego rynku pracy<sup>22</sup>, zdarza się również, że kierunek kształcenia nie jest odpowiednio dobrany do możliwości i ograniczeń zdrowotnych młodych osób niepełnosprawnych. Znaczenie odpowiedniego rodzaju wykształcenia potwierdziły także wyniki badań ilościowych – prawie połowa (49%) respondentów zapytana o czynniki, które ich zdaniem decydują o znalezieniu pracy, wskazała na rodzaj wykształcenia lub zawodu<sup>23</sup>.

<sup>21</sup> W14, pracownik organizacji pozarządowej, trener pracy w projekcie mającym na celu aktywizację zawodową osób niepełnosprawnych.

<sup>22</sup> Prawie wszystkie zawody uczone w specjalnych szkołach zawodowych w województwie podkarpackim w 2013 r. to zawody nadwyżkowe – w analizie wykorzystano wskaźnik obliczony dla pierwszego półrocza 2012 roku – Wojewódzki Urząd Pracy w Rzeszowie 2012.

<sup>23</sup> Na pierwszym miejscu znalazły się jednak posiadane znajomości (wskazało je 61,8% ankietowanych, był to element wskazywany najczęściej przez osoby bezrobotne). Na wysoki poziom wykształcenia wskazało 30,5% badanych (respondenci mogli wybrać więcej niż jedną odpowiedź).

## POSTAWY PRACODAWCÓW

Trudna sytuacja młodych osób niepełnosprawnych na rynku pracy jest pogłębianą przez postawy pracodawców. Według uczestników badań jakościowych można je ogólnie określić jako obawę, a nawet lęk. Pracodawcy szczególnie obawiają się mniejszej wydajności i samodzielności niepełnosprawnych pracowników, a także zwiększonej absencji chorobowej oraz nadmiernego wykorzystywania dodatkowych uprawnień związanych z posiadaniem orzeczenia o niepełnosprawności. Takie postawy często wynikają z niewiedzy, zakorzenionych stereotypów, które dotyczą w szczególności osób z niektórymi typami niepełnosprawności, np. niepełnosprawnych intelektualnie czy chorujących psychicznie.

Głównym argumentem, który może przełamać obawy pracodawców, są zachęty finansowe – pracodawcy interesują się zatrudnianiem osób niepełnosprawnych przede wszystkim wtedy, kiedy proponowane rozwiązania są korzystniejsze niż w przypadku zatrudnienia osób sprawnych:

*[...] ich interesuje tak naprawdę system obsługi dofinansowań. No bo to jest bezpośrednia korzyść<sup>24</sup>.*

Czasem jednak i ten czynnik nie stanowi dostatecznej zachęty – często osłabiają go zawile i niejasne regulacje prawne. Są również pracodawcy, którzy uważają, że ewentualne problemy, jakie mieliby z tytułu zatrudnienia osoby niepełnosprawnej, byłyby większe niż potencjalne zyski:

*[...] nie chcą tych pieniędzy i nie chcą tych problemów<sup>25</sup>.*

*[...] dla pracodawcy ekonomia się liczy, więc dużym argumentem jest kwestia dofinansowania do wynagrodzenia. Ale jednak czasem strach jest większy niż nawet ta możliwość uzyskania dofinansowania<sup>26</sup>.*

Niektóre firmy do tego stopnia są skupione na finansowych korzyściach związanych z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych, że pracownicy przestają się dla nich liczyć – ważny jest tylko ewentualny zysk, jaki mogą zdobyć, zatrudniając danego pracownika:

*[...] niektórzy to wykorzystują, bo zależy im tylko na pieniądzach uzyskanych z dofinansowania do wynagrodzenia, chcieliby osoby „pełnosprawne” [czyli mimo orzeczonej niepełnosprawności niemające ograniczonej sprawności – przyp. aut.], które mają orzeczenie konkretne i konkretne schorzenia<sup>27</sup>.*

<sup>24</sup> W3, przedstawiciel jednej z organizacji pracodawców osób niepełnosprawnych.

<sup>25</sup> W4, kierownik zakładu aktywności zawodowej.

<sup>26</sup> W14, pracownik organizacji pozarządowej, trener pracy w projekcie mającym na celu aktywizację zawodową osób niepełnosprawnych.

<sup>27</sup> W17, przedstawiciel organizacji pozarządowej działającej na rzecz osób niepełnosprawnych.



Świadomi niechęci pracodawców do zatrudniania młodych osób niepełnosprawnych byli także respondenci badań ilościowych – 25% badanych deklarujących poszukiwanie pracy za powód braku znalezienia zatrudnienia uznała fakt niechęci pracodawców do zatrudniania osób niepełnosprawnych, 35% badanych uważało, iż pracodawcy wolą zatrudniać osoby starsze, z doświadczeniem.

## PUŁAPKA ŚWIADCZENIOWA

Jedną z przyczyn niepodejmowania przez młode osoby niepełnosprawne zatrudnienia jest tzw. pułapka świadczeniowa – obawa o utratę pobieranych świadczeń. W przypadku osób niepełnosprawnych najczęściej chodzi o świadczenia rentowe<sup>28</sup>, choć mogą to być także np. świadczenia z pomocy społecznej. Dla wielu z nich świadczenia, w przeciwieństwie do pracy, jawią się jako pewny i stały dochód, stąd też wolą je pobierać (nawet jeśli są niskie), niż podjąć pracę<sup>29</sup>. Zazwyczaj jest to spowodowane brakiem poczucia bezpieczeństwa związanego z utrzymaniem zatrudnienia lub małą motywacją finansową – przewidywane zarobki nie są dużo wyższe niż otrzymywane świadczenia.

Opisywane badania potwierdzają obecność tego dylematu wśród młodych niepełnosprawnych mieszkańców Podkarpacia. Dla prawie 30% osób niepracujących i nieposzukujących pracy (N = 63) ważnym czynnikiem zniechęcającym do podjęcia pracy była obawa przed utratą renty albo innych świadczeń społecznych.

Znaczenie wpływu tego czynnika na decyzje dotyczące podejmowania aktywności zawodowej podkreślali także uczestnicy badań jakościowych. Według nich, przyczynia się do tego ogólna sytuacja na rynku pracy – renta jest traktowana jako stały i pewny – choć niski – dochód, czego nie można powiedzieć o pracy:

*Renta to jest coś, co jest dane, i już mamy co miesiąc, nie musimy nic robić. A z pracą jest tak, że dużo jest pracy byle jakiej, że pracuje się dwa miesiące, pół roku i potem pracodawca zwalnia, bierze kogoś innego. Praca jest ciągle czymś takim ulotnym. Bardziej pewna jest renta z punktu widzenia osób niepełnosprawnych<sup>30</sup>.*

Obecnie, po zmianach, które weszły w życie 1 stycznia 2012 r., problem dotyczący zawieszania renty socjalnej nie jest już zbyt częsty – prawo do renty socjalnej zawiesz

<sup>28</sup> Według danych Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2002 84,4% osób niepełnosprawnych utrzymywało się z niezarobkowych źródeł. Dane z Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2011 pokazują, że nastąpił spadek liczby osób korzystających z niezarobkowych źródeł utrzymania do 77,2%. Jednak procent ten nadal jest bardzo wysoki.

<sup>29</sup> Jest to problem dostrzegany nie tylko w Polsce, ale też w innych krajach europejskich – por. Eichhorst i in. 2010: 19, 51–52.

<sup>30</sup> W14, pracownik organizacji pozarządowej, trener pracy w projekcie mającym na celu aktywizację zawodową osób niepełnosprawnych.

się, jeżeli zostały osiągnięte przychody w łącznej kwocie wyższej niż 70% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (przed 2012 r. – 30%)<sup>31</sup>. Obawy dotyczą natomiast problemu odebrania renty przez ZUS – zagrożone czują się osoby, które mają orzeczenie wydane na czas określony. Ten wątek pojawił się w wypowiedziach wielu respondentów, niektórzy podawali przykłady odbierania renty młodym osobom, które zdecydowały się podjąć zatrudnienie:

*Są takie przypadki i osoby niepełnosprawne nam mówią otwarcie, że przy komisji są zadawane pytania, czy była aktywizowana, i jeżeli była, to jest odpowiedź, że sobie poradziła, czyli po prostu jest weryfikacja tego, co w międzyczasie robili. Dlatego się boją<sup>32</sup>.*

Decyzję o odebraniu renty tłumaczy się brakiem uzasadnienia do jej pobierania (osoba pracując, wykazała bowiem, że nie jest niezdolna do pracy).

Obawy związane z możliwością utraty renty przez młode osoby niepełnosprawne ma również rodzina, nauczyciele, opiekunowie. Czasem strach przed utratą renty sprawia, że młode osoby niepełnosprawne boją się nawet zarejestrować w PUP jako osoby poszukujące pracy. Tak tę sytuację podsumował jeden z respondentów:

*Dopóki organy ds. orzekania będą „karać” za to, że ktoś chce próbować swoich sił, ma ambicje, to niewiele zrobimy<sup>33</sup>.*

Respondenci podkreślali jednak, że obawy związane z utratą renty czy innych świadczeń w przypadku osób młodszych są rzadsze niż u osób starszych:

*Tutaj częściej się zdarza niż w tej starszej wiekowo grupie, że jednak wybrałyby pracę<sup>34</sup>.*

Według badanych, młode osoby niepełnosprawne są bardziej chętne do podjęcia pracy i częściej skłonne do „zaryzykowania” utraty świadczeń.

## ROLA RODZINY

W przypadku młodych osób niepełnosprawnych bardzo ważną rolę w podejmowaniu przez nich decyzji życiowych pełni najbliższa rodzina<sup>35</sup>. Ogólnie osoby w wieku 18–29 lat są zazwyczaj traktowane jako dorosłe, trzeba jednak pamiętać, że start życiowy osób niepełnosprawnych jest często opóźniony m.in. ze względu na wydłużenie czasu edukacji

<sup>31</sup> Ustawa z dnia 30 sierpnia 2011 r. o zmianie ustawy o rencie socjalnej (Dz. U. 2011, nr 224, poz. 1338).

<sup>32</sup> W21, przedstawiciel powiatowego urzędu pracy.

<sup>33</sup> W22, kierownik środowiskowego domu samopomocy, doradca zawodowy.

<sup>34</sup> W14, pracownik organizacji pozarządowej, trener pracy w projekcie mającym na celu aktywizację zawodową osób niepełnosprawnych.

<sup>35</sup> Jak wynika z badań prowadzonych na grupie 500 osób niepełnosprawnych w wieku 18–29 lat z całej Polski, tylko 20,2% badanych podejmuje najważniejsze decyzje życiowe samodzielnie. Pozostali konsultują je z najbliższą rodziną (Kumanięcka-Wiśniewska i Zakrzewska-Manterys 2007: 106–108).

spowodowane problemami zdrowotnymi. Rola najbliższej rodziny jest o tyle istotna, że większość młodych niepełnosprawnych to osoby stanu wolnego mieszkające z rodzicami<sup>36</sup> (prawie połowa pozostawała na utrzymaniu rodziny). Należy podkreślić, że odpowiednie wsparcie ze strony rodziny często zwiększa szanse młodych osób niepełnosprawnych na samodzielne życie związane z uzyskaniem wykształcenia pozwalającego na znalezienie pracy na otwartym rynku bardziej niż jakakolwiek pomoc ze strony instytucji publicznych (Gąciarz, Ostrowska i Pańków 2008: 49–50, 85).

Ciekawym – a zarazem zaskakującym na dalsze analizy – rezultatem badań była rozbieżność w ocenie motywującej lub demotywującej roli rodziny pomiędzy badanymi młodymi osobami niepełnosprawnymi i ekspertami. Jeśli chodzi o osoby pracujące i poszukujące pracy (N = 190), zdecydowana większość badanych oceniała rolę swojej rodziny jako wspierającą ich chęć do pracy. Jedynie trzy osoby stwierdziły, że ich rodzina nie chce lub nie chciała, by podjęli pracę. Istnieje także grupa respondentów, która określiła reakcję swojej rodziny jako obojętną (13,7%). Natomiast jeśli chodzi o ankietowanych niepracujących i nieposzukujących pracy (N = 63), dla prawie co dziesiątej osoby (9,4%) z tej grupy powodem braku poszukiwania pracy było negatywne nastawienie rodziny.

Z kolei respondenci badań jakościowych uznali wprawdzie rolę rodziny w aktywizacji zawodowej niepełnosprawnej młodzieży za bardzo ważną, czasami wręcz kluczową, o wiele częściej jednak oceniali wpływ rodziny jako negatywny, głównie z powodu nadopiekuńczości i zniechęcania młodych osób niepełnosprawnych do podjęcia zatrudnienia. Nadopiekuńczość przejawia się najczęściej w utwierdzaniu dziecka w przekonaniu, że jest „chore” i nie da sobie rady w pracy. Tak określił to jeden z respondentów:

*Rodzic trzyma ten parasol ochronny nad tą osobą niepełnosprawną<sup>37</sup>.*

Zdarza się również, że próby podjęcia pracy czy stażu przez młode osoby niepełnosprawne spotykają się z otwartym sprzeciwem rodziców.

Zniechęcanie do podjęcia pracy nie jest jednak motywowane tylko nadopiekuńczością i obawami rodziców o to, jak ich dziecko poradzi sobie w pracy. Zdarza się także – o czym świadczą wypowiedzi dużej części uczestników badań jakościowych – że takie nastawienie rodziców jest motywowane czynnikami finansowymi. Jak to określił jeden z respondentów:

*[...] za tym orzeczeniem idą jakieś konkretne pieniądze<sup>38</sup>.*

<sup>36</sup> W przypadku badanych, 83,7% to osoby stanu wolnego, z których większość (86,6%) mieszkała z rodzicami.

<sup>37</sup> W7, pracownik wojewódzkiego urzędu pracy, doradca zawodowy w powiatowym zespole ds. niepełnosprawności.

<sup>38</sup> W9, pracownik wojewódzkiego urzędu pracy, doradca zawodowy w wojewódzkim zespole ds. orzekania o niepełnosprawności.

Może to być renta, czy różnego rodzaju zasiłki. W przypadku trudnej sytuacji finansowej jest to bardzo ważne źródło dochodów dla całej rodziny, czasem wręcz „sposób na życie”.

Sytuacja taka została określona przez badanych jako „żerowanie na niepełnosprawności swoich dzieci”<sup>39</sup>. Takim rodzinom zależy, by młoda osoba niepełnosprawna nie podjęła pracy, nie usamodzielniała się, bo wtedy rodzina mogłaby stracić źródło utrzymania:

*[...] tam nie ma myślenia o dobru dziecka, więc tam oni się nie zastanawiają, co to dziecko w przyszłości będzie robić, tylko jeżeli jest możliwość wzięcia pieniędzy na dziecko z opieki społecznej [...] trzymamy to dziecko przy sobie, żeby broń Boże tam gdzieś się nie usamodzielniało*<sup>40</sup>.

Są także rodzice, którzy nie akceptują niepełnosprawności swojego dziecka i usiłują za wszelką cenę sprawić, by żyło ono tak jak jego pełnosprawni rówieśnicy, nie zwracając uwagi na realne potrzeby dziecka, jego zainteresowania i możliwości:

*Są też rodzice, którzy chyba sami nie widzą tej niepełnosprawności, nie akceptują swojego dziecka i to było chyba najtrudniejsze*<sup>41</sup>.

Jest to dość duży problem szczególnie w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną – rodzice, stawiając dziecku wymagania, którym nie będzie mogło sprostać, doprowadzają do jego frustracji i poczucia niższej wartości.

## ZAKOŃCZENIE

Z przeprowadzonych badań wynika, że szanse młodych osób na zatrudnienie są ograniczone przez liczne bariery zarówno o charakterze strukturalnym (trudna sytuacja na rynku pracy, niedostatki systemu edukacji i poradnictwa zawodowego, istnienie pułapki świadczeniowej), środowiskowym (niechętnie postawy pracodawców, ograniczający wpływ najbliższej rodziny), jak i indywidualnym (ograniczenia wynikające ze stanu zdrowia i rodzaju niepełnosprawności, bierność zawodowa, niski poziom i nieodpowiedni rodzaj wykształcenia i przygotowania zawodowego). Zaprezentowane w tekście badania wskazują na duże znaczenie czynników społeczno-demograficznych, szczególnie charakteru i stopnia niepełnosprawności, poziomu i rodzaju wykształcenia oraz wielkości miejsca zamieszkania. Trudna sytuacja młodych osób niepełnosprawnych na rynku pracy jest pogłębianą przez obawy, a nawet niechęć pracodawców. Dużym problemem jest także niedopasowanie oferty szkół (szczególnie zawodowych szkół specjalnych) do

<sup>39</sup> W1, pracownik urzędu wojewódzkiego; W15, doradca ds. osób niepełnosprawnych w powiatowym centrum pomocy rodzinie.

<sup>40</sup> W15, doradca ds. osób niepełnosprawnych w powiatowym centrum pomocy rodzinie.

<sup>41</sup> W12, pracownik organizacji pozarządowej działającej na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną.

potrzeb lokalnego rynku pracy. Wciąż istotną barierą osłabiającą poszukiwanie pracy jest tzw. pułapka świadczeniowa, która pokazuje, że w wielu przypadkach działania na rzecz podjęcia pracy lub jej podjęcie – nawet na krótki czas – są ryzykowne, ponieważ mogą spowodować utratę renty lub innych świadczeń społecznych. Istotnym czynnikiem jest także rola najbliższej rodziny i jej nastawienie do podjęcia pracy przez młodego niepełnosprawnego członka rodziny.

Opisywane czynniki mają charakter wielowymiarowy, część z nich warunkowana jest rozwiązaniami na poziomie regionalnym, część wynika z rozwiązań wprowadzonych na poziomie krajowym. Podkreślenia wymaga fakt, że w Polsce brakuje spójnego systemu aktywizacji zawodowej młodych osób niepełnosprawnych – młode osoby niepełnosprawne rzadko postrzegane są jako grupa wymagająca szczególnych form wsparcia – stosowane instrumenty skierowane są zazwyczaj albo do ogółu osób niepełnosprawnych, albo do ogółu osób bezrobotnych. Ponadto, do rzadkości należą sytuacje, w których działania aktywizacyjne poprzedzone są rzetelną analizą potrzeb osób niepełnosprawnych. Wszystko to sprawia, że aktywność ekonomiczna młodych niepełnosprawnych wydaje się w niewielkim stopniu zależeć od działań instytucji rynku pracy, samorządów lokalnych czy innych podmiotów lokalnych, deklarujących działania wspierające proces aktywizacji zawodowej niepełnosprawnych.

Wśród młodych osób niepełnosprawnych są takie, które mają poważne problemy zdrowotne i potrzebowałyby szczególnego wsparcia w podjęciu zatrudnienia lub nie mogłyby podjąć go wcale. Jest jednak również duża grupa osób, które mogłyby podjąć pracę, a mimo to pozostają bierne zawodowo. Osoby te (niepracujący i nieposzukujący pracy stanowili ok. 33% badanych) przed podjęciem pracy powstrzymywały przede wszystkim obawy o utratę renty, przeświadczenie o braku możliwości znalezienia odpowiedniej pracy, negatywne nastawienie rodziny, niewiedza dotycząca rynku pracy i metod jej poszukiwania. Do tych osób w szczególności powinny zostać skierowane programy aktywizacyjne, szczególnie że poziom wiedzy niepełnosprawnej młodzieży o swoich prawach na rynku pracy i możliwościach otrzymania wsparcia jest na bardzo niskim poziomie<sup>42</sup>.

## Bibliografia

- Barczyński, Andrzej i Piotr Radecki. 2008. *Identyfikacja przyczyn niskiej aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych. Raport z badań*. Warszawa: KIG-R.
- Bartkowski, Jerzy, Ewa Giermanowska, Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska i Ewa Zakrzewska-Manterys. 2007. *Wnioski i rekomendacje*. W: E. Giermanowska (red.). *Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych, s. 163–174.

---

<sup>42</sup> Wśród badanych młodych niepełnosprawnych mieszkańców Podkarpacia zdecydowana większość (77,6%) nie знаła przepisów prawnych dotyczących praw osób niepełnosprawnych, zaś 68,7% nie znało instytucji wspierających młode osoby niepełnosprawne na rynku pracy.

- Brzezińska, Anna Izabela i Konrad Piotrowski. 2008. *Aktywność zawodowa osób z ograniczeniem sprawności – wyznaczniki społeczno-demograficzne i osobowościowe*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS „Academica”.
- Brzezińska, Anna Izabela, Radosław Kaczan i Piotr Rycielski. 2010. *Model czynników warunkujących niepodejmowanie pracy przez osoby z ograniczeniami sprawności*. „Polityka Społeczna”, 1, [numer spec. *Diagnoza potrzeb i podstawy interwencji społecznych na rzecz osób z ograniczeniami sprawności*], s. 40–42.
- Brzezińska, Anna Izabela, Radosław Kaczan, Konrad Piotrowski, Kamil Sijko, Piotr Rycielski i Dorota Wiszejko-Wierzbicka. 2008. *Uwarunkowania aktywności zawodowej osób z ograniczeniami sprawności: czynniki społeczno-demograficzne*. „Nauka” 1, s. 129–150.
- Eichhorst, Werner, Michael J. Kendzia, Jonathan Benjamin Knudsen, Mette Okkels Hansen, Barbara Vandeweghe, Ingrid Vanhoren, Eva Rückerti Bernd Schulte. 2010. *The mobility and integration of people with disabilities into the labour market*. IZA research report no. 29, Bonn: IZA.
- Eurofound. 2010. *Active inclusion of young people with disabilities or health problems. Background paper*. [http://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef\\_files/pubdocs/2010/13/en/1/EF1013EN.pdf](http://www.eurofound.europa.eu/sites/default/files/ef_files/pubdocs/2010/13/en/1/EF1013EN.pdf) (dostęp: 30.06.2015).
- Gąciarz, Barbara, Antonina Ostrowska i Włodzimierz Pańków. 2008. *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach wiejskich – uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń*. Warszawa: Instytut Filologii i Socjologii PAN.
- Giermanowska, Ewa. 2007. *Znaczenie pracy w życiu młodzieży niepełnosprawnej*. W: E. Giermanowska (red.). *Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych, s. 81–109.
- Giermanowska, Ewa. 2009. *Postrzeganie niepełnosprawnych pracowników i uwarunkowania ich zatrudnienia a zarządzanie personelem w organizacjach*. W: B. Gąciarz i E. Giermanowska (red.). *Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenia pracodawców*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych, s. 63–100.
- GUS. 2012. *Raport z wyników. Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS.2013a. *Ludność i gospodarstwa domowe. Stan i struktura społeczno-ekonomiczna. Część I. Ludność*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS.2013b. *Aktywność ekonomiczna ludności Polski. I kwartał 2013 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Kumaniecka-Wiśniewska, Agnieszka i Ewa Zakrzewska-Manterys. 2007. *Rola rodziny i przyjaciół w życiu społecznym młodych osób niepełnosprawnych*. W: E. Giermanowska (red.). *Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych, s. 29–56.
- Kutyło, Łukasz, Piotr Stronkowski, Irena Wolińska i Małgorzata Zub. 2009. *Bariery i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie podkarpackim. Raport z badań*. Warszawa: WYG International.



- Leszczewska, Krystyna. 2010. *Aktywność ekonomiczna regionów peryferyjnych*. „Nierówności Społeczne a Wzrost Gospodarczy” 17, s. 215–225.
- Majewski, Tadeusz. 1995. *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*. Warszawa: CBRON.
- Pentor Research International. 2009. *Badania wpływu i kierunku wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych*. [https://www.pfron.org.pl/ftp/dokumenty/Badania\\_i\\_analizy/Raport\\_CZESC\\_1z6\\_final.pdf](https://www.pfron.org.pl/ftp/dokumenty/Badania_i_analizy/Raport_CZESC_1z6_final.pdf) (dostęp: 15.03.2015).
- Piocha, Stanisław i Emilia Nadolna. 2009. *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych jako forma rehabilitacji zawodowej*. „Zeszyty Naukowe PK IEiZ” 13, Koszalin, s. 127–140.
- Piotrowski, Konrad. 2010. *Wkraczanie w dorosłość. Tożsamość i poczucie dorosłości młodych osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Poliwczak, Iwona. 2007. *Wyrównywanie szans osób niepełnosprawnych na rynku pracy*. Warszawa: KIG-R.
- Rutkowska, Elżbieta i Dorota Filipek. 2008. *Praca zawodowa osób niepełnosprawnych jako element rehabilitacji kompleksowej*. W: M. Piasecki i J. Śliwak (red.). *Wybrane zagadnienia z aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych*. Lublin: Norbertinum, s. 69–78.
- Rutkowska, Elżbieta i Justyna Rakowska. 2008. *Bariery w aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością*. W: M. Piasecki i J. Śliwak (red.). *Wybrane zagadnienia z aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych*. Lublin: Norbertinum, s. 27–36.
- Slany, Krystyna. 2014. *Osoby niepełnosprawne w świetle Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 r. – wybrane aspekty*. „Niepełnosprawność” 2(11), s. 44–62.
- Urząd Statystyczny w Rzeszowie. 2014. *Rocznik statystyczny województwa podkarpackiego 2014*. Rzeszów: Urząd Statystyczny.
- Ustawa z dnia 30 sierpnia 2011 r. o zmianie ustawy o rencie socjalnej* (Dz. U. 2011 r., nr 224, poz. 1338).
- Walawender, Paweł. 2008. *Specyficzne cechy rynku pracy na Podkarpaciu*. W: M. Malikowski (red.). *Spółczesność Podkarpacia w badaniach rzeszowskiego ośrodka socjologicznego*. Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, s. 385–398.
- Wojewódzki Urząd Pracy w Rzeszowie. 2012. *Ranking zawodów deficytowych i nadwyżkowych w województwie podkarpackim w I półroczu 2012 roku*. Rzeszów: Wojewódzki Urząd Pracy.

## FACTORS WHICH SHAPE THE PROFESSIONAL ACTIVITY OF YOUNG DISABLED PERSONS ON THE EXAMPLE OF THE PODKARPACIE PROVINCE

### SUMMARY

The article raises the issue of the low labour market participation of young disabled people (the employment rate for this group is half than the case of young people in general). Its aim is to identify and analyse the main factors influencing the level of economic activity of young disabled people. The article contains an analysis of the basic



statistical data on the population of young disabled people and their economic activity in Poland and the Podkarpacie region. The discussion of the factors affecting the level of labour market participation of young disabled people was based on the results of the research conducted by the author, which focused on the situation of this group in the labour market in the Podkarpacie region. The research was quantitative (surveys with young people with disabilities) and qualitative (in-depth interviews with representatives of public institutions, NGOs and employers). The article discusses the importance and influence of factors such as: the potential of the local labour market, socio-demographic factors and factors related to disability, the level and type of education, attitudes of employers, factors associated with the so-called 'benefit trap' and the role of the family in making decisions about labour market participation of young disabled people.

**KEYWORDS:** young disabled people, labour market participation, Podkarpacie region, barriers to labour market participation

Magda Lejzerowicz

Wyższa Szkoła Rehabilitacji w Warszawie

## EDUKACJA DO (NIE)PEŁNOSPRAWNOŚCI

### ABSTRAKT

W prezentowanym tekście autorka podejmuje próbę przekroczenia typowego myślenia o edukacji osób z niepełnosprawnością. Celem rozdziału jest wykazanie, że system edukacji w obecnym kształcie nie jest odpowiedzią na potrzeby osób z niepełnosprawnością. Kontekst teoretyczny rozdziału stanowią głównie koncepcje wykluczenia i stygmatyzacji (Goffman 2005), pedagogiki krytycznej (Potulicka i Rutkowiak 2010), integracji, włączania oraz kształcenia specjalnego, a także medyczny i społeczny model niepełnosprawności. Autorka stawia tezę, że obecny system edukacji jest edukacją do niepełnosprawności, edukacją, która pogłębia czy też utrwała niepełnosprawność, przygotowuje do roli osoby z niepełnosprawnością w społeczeństwie.

Na podstawie analizy danych zastanych (GUS, PENTOR, CBOS) i opracowań (Sudar-Malukiewicz 2001; Dudzińska 2012) można stwierdzić, że włączanie i integracja w polskiej szkole są nieobecne. Aktualnie nadal bardziej powszechna w stosunku do osób z niepełnosprawnością jest izolacja, dyskryminacja niż integracja czy włączanie. Wykazano również, że dostęp do edukacji osób z niepełnosprawnością jest ciągle kwestią problematyczną i nadal jest to jedna z istotniejszych barier społecznych. Autorka proponuje oparcie edukacji na fenomenie różnorodności niepełnosprawności, uczynienie z niego centrum myślenia o edukacji. Wykorzystanie doświadczeń osób niepełnosprawnych i ich opinii musi stanowić punkt wyjścia do zmian, możliwość rekonstrukcji czy też nawet rekonceptualizacji kształcenia.

SŁOWA KLUCZOWE: edukacja, niepełnosprawność, tożsamość, integracja, włączanie

### WPROWADZENIE

Rozdział porusza problem edukacji osób z niepełnosprawnością, która nierozzerwalnie łączy się z kwestią partycypacji społecznej osób z niepełnosprawnością. Uzasadnieniem podjęcia tematu są istotne słabości funkcjonowania polskiego systemu oświaty w zakresie edukacji osób z niepełnosprawnością. Podstawowym problemem jest edukacja, która

nie jest edukacją do partycypacji społecznej, nie jest edukacją do spełniania się w każdej roli społecznej, a edukacją do niepełnosprawności. W działaniach podejmowanych w polityce społecznej czy edukacyjnej problem ten pozostaje niezauważony.

Osoba z niepełnosprawnością najpierw w rodzinie jest wychowywana do niepełnosprawności, potem w systemie oświaty jest klasyfikowana czy to do szkoły specjalnej czy integracyjnej, w efekcie kierowana na margines. Będąc w tym marginalnym nurcie kształcenia, pozbawiana jest możliwości funkcjonowania w naturalnym środowisku społecznym, współpracy w typowej, „normalnej” grupie, nie nabywa kompetencji społecznych. W izolacji od głównego nurtu kształcenia uczy się, że nie warto mieć aspiracji i ambicji, że nic nie da walka o swoje, że pozostanie niezrozumiana, konsekwentnie uczy się bierności i roszczeniowości.

Po ukończeniu określonego kierunku kształcenia zawodowego czy technicznego bądź studiów wyższych ich absolwent, mimo chęci i posiadanego wykształcenia, nie znajduje pracy. Innym problemem jest to, że bardzo często ścieżka edukacyjna osób z niepełnosprawnością zatrzymuje się na poziomie szkoły gimnazjalnej czy nawet podstawowej. Często nie ma oferty dla osób z niepełnosprawnością, szczególnie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Udział procentowy osób z niepełnosprawnością w kolejnych etapach kształcenia maleje w porównaniu z udziałem osób bez niepełnosprawności, co potwierdzają dane GUS. W 2011 roku wykształcenie zawodowe miało 30,1% osób niepełnosprawnych, w całej populacji odsetek ten wynosił 24,1%. Udział procentowy osób niepełnosprawnych z wykształceniem gimnazjalnym, podstawowym, niepełnym podstawowym i bez wykształcenia był wyższy i wynosił 34,6%, w całej populacji było to 22,6% (GUS 2012a). Największy rozdzwitek widać na poziomie wykształcenia wyższego, w 2011 roku legitymowało się nim 7,1% osób niepełnosprawnych podczas gdy osób sprawnych z wyższym wykształceniem było 19% (GUS 2012b). Można zaobserwować stopniowy wzrost udziału osób niepełnosprawnych w edukacji wyższej, w 2013 roku wykształcenie wyższe posiadało 7,7% osób niepełnosprawnych i 20,6% osób sprawnych (GUS 2014b). Wzrost udziału na tym poziomie kształcenia dotyczy jednak, co trzeba podkreślić, całej populacji, a nie tylko osób niepełnosprawnych.

Kontekst teoretyczny rozdziału stanowią głównie koncepcje wykluczenia i stygmatyzacji (Goffman 2005), pedagogiki krytycznej (Potulicka i Rutkowiak 2010), kształcenia specjalnego (Dykcik 2003), integracji (Hulek 1997; Szumski 2006) oraz koncepcja włączania (Firkowska-Mankiewicz 2004; Kowalik 2007a, 2007b), a także medyczny i społeczny model niepełnosprawności.

Tekst oparto na analizie danych zastanych i opracowań – dotychczas opracowanych raportów oraz statystyk publicznych:

- danych GUS – *Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2010/2011* (GUS 2012a) oraz *Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2013/2014* (GUS 2014a),
- danych GUS – *Szkoły wyższe i ich finanse w 2011 r.* (GUS 2012b) oraz *Szkoły wyższe i ich finanse w 2013 r.* (GUS 2014b),

- CBOS 2007 – *Postawy wobec osób niepełnosprawnych. Komunikat z badań*,
- PENTOR 2009 – *Badanie wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność osób niepełnosprawnych*,
- Sudar-Malukiewicz 2001 – *Nauczyciele szkół specjalnych i masowych wobec procesu integracji społecznej osób upośledzonych umysłowo*,
- Dudzińska 2012 – *Uczniowie niepełnosprawni w Polsce według danych Systemu Informacji Oświatowej 2010*.

Dokonano także analizy wybranych aktów prawnych istotnych dla edukacji osób z niepełnosprawnością w Polsce.

Celem rozdziału jest wykazanie, że edukacja, szczególnie na poziomie szkoły podstawowej i ponadpodstawowej, nie odpowiada potrzebom osób z niepełnosprawnością. Odwołując się do wyżej wymienionych koncepcji teoretycznych, podjęto próbę odpowiedzi na następujące pytania badawcze.

- Czy edukacja osób z niepełnosprawnością na poziomie podstawowym i ponadpodstawowym przygotowuje do wykonywania różnorodnych ról społecznych?
- Jak jest postrzegana integracja w szkole przez osoby sprawne i osoby z niepełnosprawnością?
- Jakie są doświadczenia rodziców osób niepełnosprawnych i nauczycieli związane z edukacją w szkołach specjalnych?
- Czy istnieją dobre praktyki i programy włączania w szkole ogólnodostępnej?
- Czy dostęp do edukacji osób z niepełnosprawnością w Polsce jest ograniczony?
- Jakie zmiany powinny zostać wprowadzone, by zwiększyć udział w edukacji osób z niepełnosprawnością?

Główna hipoteza artykułu to: system edukacji, szczególnie na poziomie podstawowym i ponadpodstawowym, jest edukacją do niepełnosprawności, edukacją, która pogłębia czy też utrwała niepełnosprawność, przygotowuje do roli osoby z niepełnosprawnością w społeczeństwie.

W tekście postawiono hipotezy szczegółowe:

- włączanie i integracja w polskiej szkole są nieobecne,
- postawy w stosunku do osób z niepełnosprawnością to izolacja i dyskryminacja,
- osoby z niepełnosprawnością ciągle mają utrudniony dostęp do edukacji i nadal jest to jedna z istotniejszych barier społecznych,
- zmiany w systemie edukacji są konieczne, istotne jest opracowanie szczegółowych opisów kształcenia ucznia z określonymi niepełnosprawnościami we wszystkich możliwych typach szkół; powinny być one opracowane przez osoby niepełnosprawne lub przy znacznym ich współudziale.

Przeprowadzone w tekście analizy odwołują się do ujęcia przedmiotowego i podmiotowego niepełnosprawności. Na przedmiotowym podejściu do niepełnosprawności opiera się model medyczny podejścia do niepełnosprawności, natomiast w modelu społecznym jako podstawę przyjmuje się podmiotowość.

Model medyczny wyrósł z filozofii Oświecenia na początku XVIII w. Zakładał, że jednostki niepełnosprawne są nienormalne, odpychające i niezdolne do prowadzenia samodzielnego życia, natomiast muszą być nadzorowane przez lekarzy i traktowane jako trudne przypadki medyczne, a nie jako pełnowartościowi ludzie. Osiemnastowieczny darwinizm społeczny dążył do wykluczenia tych ludzi ze społeczeństwa, uznając, że są to osoby niepotrzebne i niepożądane (Dykcik 2003: 19)<sup>1</sup>.

W modelu medycznym niepełnosprawność jest cechą negatywną. Niepełnosprawność jest definiowana jako choroba, deficyt pewnych funkcji, niespełnianie norm. Usuwanym problemom związanych z byciem osobą niepełnosprawną zajmują się specjaliści: lekarz, nauczyciel, pracownik socjalny. Prowadzą działania medyczne bądź opiekuńcze na rzecz osoby z niepełnosprawnością. Osoba niepełnosprawna dla specjalisty jest kolejnym przypadkiem medycznym, jej potrzeby psychospołeczne, podobnie jak i innych pacjentów, nie są brane pod uwagę. Bardzo często decyzje są podejmowane przez lekarza czy zespół terapeutyczny bez konsultacji z osobą poddawaną rehabilitacji czy w ogóle wzięcia pod uwagę jej zdania. Osoba ta jest traktowana jak przedmiot działań, a nie podmiot. Sprawczość w podejściu medycznym sytuowana jest poza osobą niepełnosprawną. Konsekwencją przedmiotowego traktowania osoby z niepełnosprawnością jest zanik własnej inicjatywy, niedecydowanie o własnym losie, wyuczona bezradność, roszczeniowość w stosunku do innych ludzi, społeczeństwa, państwa.

W edukacji osób niepełnosprawnych wyróżnia się dwie podstawowe tendencje: separacyjną i integracyjną oraz związane z nimi modele kształcenia: specjalne, integracyjne, włączające. W systemie edukacji w Polsce tendencja separacyjna uwidoczniła się szczególnie w utworzeniu szkół specjalnych czy specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych, kształceniu osób z niepełnosprawnością w specjalnie ku temu stworzonych warunkach. Kształcenie separacyjne skierowane było i jest przede wszystkim do dzieci z dysfunkcjami, które w znacznym stopniu utrudniają bądź wręcz uniemożliwiają kształcenie w szkołach powszechnych. W szkołach tych jest realizowany program nauczania przystosowany do specjalnych potrzeb osób niepełnosprawnych, zatrudnieni są nauczyciele z odpowiednimi kwalifikacjami. Istotą edukacji specjalnej jest indywidualne traktowanie ucznia w procesie nauczania. Nacisk kładziony jest na poznanie środowiska rodzinnego, psychicznych i somatycznych ograniczeń. Pozwala to na dostosowanie form

---

<sup>1</sup> Dykcik wyróżnia jeszcze cztery modele postrzegania istoty niepełnosprawności przez społeczeństwo: model moralny, model charytatywnej opieki i filantropijnej pomocy, społeczny oraz duchowy (Dykcik 2003: 18–20).

i metod pracy do możliwości intelektualnych ucznia, a tym samym zwiększa prawdopodobieństwo osiągnięcia przez niego sukcesu.

Cechami wyróżniającymi szkołę specjalną są:

- podmiot oddziaływań – uczeń wymagający specjalnej realizacji potrzeb edukacyjnych,
- zachodzące procesy – oprócz wychowania i kształcenia także rehabilitacja (rewalidacja), resocjalizacja oraz mająca coraz większe znaczenie opieka,
- lepsze warunki kształcenia – mniej liczne klasy, bogate wyposażenie w środki dydaktyczne,
- specjalne metody pracy oraz specjalistycznie przygotowana kadra pedagogiczna (Grzyb 2013: 21).

Kolejny model realizowany w szkolnictwie polskim związany jest z ideą integracji. Integracja według Aleksandra Hulka wyraża się w:

[...] takim wzajemnym stosunku pełnosprawnych i niepełnosprawnych, w którym respektowane są te same prawa [...], i w których stwarzane są dla obu grup identyczne warunki maksymalnego, wszechstronnego rozwoju. Integracja pozwala więc być osobie niepełnosprawnej sobą wśród innych. Integracja w takim znaczeniu może mieć zastosowanie do wszystkich sfer życia jednostki niepełnosprawnej – życia rodzinnego, kształcenia ogólnego i zawodowego, pracy, czasu wolnego, aktywności społecznej i politycznej itp. [Integracja przejawia się w] dążeniu do stworzenia tym osobom możliwości pełnego lub częściowego włączenia się do normalnego życia, dostępu do wszystkich instytucji i usług, z których korzystają pełnosprawni (Hulek 1997: 492–493).

Grzegorz Szumski opisuje pojęcie „integracji” jako „złączenie dwóch obszarów rzeczywistości, które dotąd funkcjonowały względnie niezależnie” (Szumski 2006: 4).

W modelu integracji można wyróżnić dwa rodzaje: integrację całkowitą i częściową. Integracja całkowita (pełna) zakłada istnienie jednego, wspólnego dla osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych środowiska. Integracja częściowa dotyczy określonych środowisk, w których współuczestniczą osoby z mniejszym stopniem niepełnosprawności. Możemy tu wskazać: edukację, zakłady pracy, środowiska lokalne (Tomkiewicz-Bętkowska i Krzysztoń 2007: 36).

Integracja w edukacji może być realizowana na różne sposoby. Pewne ich propozycje podaje Anna Firkowska-Mankiewicz:

[...] umieszczenie dzieci niepełnosprawnych w zwykłej szkole (ale np. na różną liczbę dni czy godzin lekcyjnych, czy też w klasie specjalnej) – zapewniając tzw. integrację przestrzenną; umieszczenie dzieci o specjalnych potrzebach w zwykłej klasie ze sprawnymi rówieśnikami (bez wsparcia lub zapewnienie specjalnej pomocy); umieszczenie dzieci sprawnych w klasach dla dzieci niepełnosprawnych (tzw. *reverse mainstreaming*) (Firkowska-Mankiewicz 2004: 20–21).

Inną koncepcją dotyczącą edukacji i życia społecznego jest włączanie. Edukacja włączająca to uczęszczanie do przedszkoli i szkół ogólnodostępnych razem ze sprawnymi rówieśnikami. Włączanie w tym kontekście oznacza wspólne nauczanie dzieci z orzeczeniem o specjalnych potrzebach edukacyjnych i dzieci bez orzeczenia. Istotny jest fakt włączenia określonej osoby czy osób przez członków grupy. Wtedy możliwe jest rzeczywiste włączenie. Włączenie nie może być narzucone z zewnątrz, np. przez wychowawcę, opiekuna czy inną osobę (Chodkowska 2002: 24).

Podstawą edukacji włączającej jest społeczny model niepełnosprawności. To nie dziecko musi dostosować się do szkoły, a odwrotnie – to szkoła i system musi dostosować się do dziecka, musi realizować indywidualne potrzeby dzieci – i sprawnych, i niepełnosprawnych. Włączanie opiera się na przekonaniu o elastyczności wymagań, o różnorodności, różnych możliwościach i potrzebach. Nauczyciele powinni być przygotowani do wspierania uczniów w zależności od ich zróżnicowanych potrzeb, uzdolnień i tempa rozwoju (Firkowska-Mankiewicz 2008: 228).

## MODEL EDUKACJI W POLSCE

W Polsce aktualny model edukacji oparty jest na segregacji. Osoby z orzeczeniem o potrzebie wczesnego wspomaganie czy specjalnych potrzebach edukacyjnych<sup>2</sup>, a takie orzeczenia mają w większości dzieci z niepełnosprawnością, mogą wybierać z trzech typów szkół. Wybór ten bardzo często jest determinowany typem niepełnosprawności bądź okazuje się, że takiego wyboru po prostu nie ma<sup>3</sup>. W Polsce istnieją trzy typy szkół: ogólnodostępne, integracyjne i specjalne. Segregacyjność jest utrwalana przez ten podział, ograniczony jest wybór szkoły i typu kształcenia. Na utrwalanie segregacyjności wpływają również problemy związane z funkcjonowaniem tych trzech typów placówek w systemie edukacji.

Idee, które leżą u podstaw tych trzech typów szkół i modeli kształcenia, różnią się zasadniczo, ponieważ pochodzą z różnych etapów rozwoju edukacji w naszym kraju. Kształcenie osób niepełnosprawnych próbowano rozwiązywać w ramach obowiązującego systemu edukacji. Próbowano dostosować je do obecnych w danym czasie ram systemowych. Istotne było i jest dostosowanie kształcenia do różnorodnych potrzeb

---

<sup>2</sup> Specjalne potrzeby edukacyjne obejmują sprawdzone zasady rzetelnego nauczania, z których mogą korzystać wszystkie dzieci. Zakładają one, że różnice między ludźmi są czymś naturalnym, a nauczanie musi być odpowiednio dostosowane do potrzeb dziecka, a dziecko nie musi dostosowywać się do założonego tempa i charakteru procesu uczenia się. Szkoły zorientowane na dziecko są platformą kształcenia społeczeństwa zorientowanego na człowieka, które szanuje zarówno różnice, jak i godność każdej osoby. Zob. *Deklaracja z Salamanki...* 1994.

<sup>3</sup> W wielu sytuacjach w okolicy jest dostępny jedynie jeden rodzaj szkoły, najczęściej szkoła ogólnodostępna, i tam rodzice decydują się wysłać dziecko np. z zespołem Downa, gdzie nie ma możliwości dostosowania programu dla niej/niego.



edukacyjnych osób korzystających z systemu edukacji, osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, tzw. orzeczonych. Konsekwencją tych działań jest system edukacji, w którym nie są realizowane potrzeby żadnego z podmiotów działających. Podmioty edukacji: uczniowie, rodzice, nauczyciele zostali sprowadzeni do roli przedmiotowej, do narzędzi systemu, stali się środkiem do osiągnięcia „nadrzędnego” celu, jakim jest realizacja programu. Hana Cervinkova proponuje alternatywę dla tego systemu, proces nauczania i uczenia się, w którym wszystkie podmioty biorą aktywny udział. Edukacja jest tutaj rozumiana jako „*praxis* – krytyczna refleksja o świecie i działanie na rzecz jego zmiany. [...] W tym przypadku możemy próbować mówić o humanizującym nauczaniu poprzez edukację ku krytycznej świadomości i działaniu” (Cervinkova 2013: 234).

Ze względu na cel rozdziału, jakim jest analiza modelu edukacji w Polsce, jako pierwsze zostanie omówione najbardziej rozpowszechnione obecnie kształcenie integracyjne, kolejno analizie poddane zostaną: model kształcenia włączającego, zyskującego na znaczeniu w systemie oświaty, kształcenie specjalne – najbardziej współcześnie krytykowane i niedoceniane.

## KSZTAŁCENIE INTEGRACYJNE

Szkoły, przedszkola i oddziały integracyjne zostały wprowadzone do polskiego systemu oświaty w latach dziewięćdziesiątych XX w. Analiza danych z Systemu Informacji Oświatowej przeprowadzona w 2010 roku przez Agnieszkę Dudzińską wykazała, że największą część niepełnosprawnych dzieci (47%) skupiają oddziały integracyjne w przedszkolach. Na kolejnych poziomach edukacji odsetek uczniów objętych tą formą kształcenia stopniowo maleje (szkoły podstawowe – 24%, gimnazja – 15%, szkoły ponadgimnazjalne – 6%) (Dudzińska 2012: 16). W oddziałach integracyjnych kształcą się ponad połowa uczniów z zaburzeniami psychicznymi (55% tej grupy niepełnosprawności), autyzmem (53%) i zaburzeniami zachowania (52%), nieco mniejszy procentowo udział stanowi grupa uczniów z niepełnosprawnością ruchową (48% tej grupy), słabosłyszących (30%), słabowidzących (29%) i niewidomych (25%) (Dudzińska 2012: 17). Kształcenie integracyjne ma zarówno zwolenników, jak i przeciwników. Jednak obie strony podkreślają, że okres przedszkolny to dobry czas na integrację, różnice rozwojowe w tym wieku nie przeszkadzają w funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych w grupie rówieśniczej. Natomiast integracja, zdaniem tak rodziców, jak i nauczycieli, staje się problematyczna w pierwszych klasach szkoły podstawowej i dalszych etapach kształcenia.

Kształcenie integracyjne powinno być rozpatrywane ze względu na potrzeby konkretnej osoby z niepełnosprawnością. Do takiego wniosku doprowadziły autorkę rozmowy z osobami z niepełnosprawnością, ich rodzicami i opiekunami podczas pracy nad książką *Osoby z niepełnosprawnością a instytucje pomocowe* (Lejzerowicz i Książkiewicz 2012: 299–359) oraz raport przygotowany przez Instytut Badawczy Pentor na zlecenie PFRON

w 2009 roku pt. *Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych* (Pentor 2009). Wyniki tego raportu dowodzą, że każdy problem wymaga indywidualnych rozwiązań, ponieważ każda osoba z określonym rodzajem niepełnosprawności jest indywidualnością, jest wyjątkowa. Klasa integracyjna, w której jednocześnie uczą się dzieci z orzeczeniami i dzieci bez orzeczeń, jest klasą trudną do prowadzenia, mimo teoretycznego przygotowania nauczycieli. Nauczanie zazwyczaj odbywa się tak, że dzieci tzw. nieintegracyjne uczą się z nauczycielem prowadzącym, głównym, a dzieci integracyjne oddzielnie z nauczycielem wspomagającym. Tworzy się klasę w klasie, boks dla innych, uczniowie niepełnosprawni są cały czas w swoim kręgu, funkcjonują na specjalnych warunkach, mają małą szansę na osiągnięcie sukcesu szkolnego (Gajda 2008: 26).

W praktyce w polskiej szkole funkcjonuje jedynie integracja przestrzenno-czasowa. Teresa Żółkowska zadaje pytanie, czy rzeczywistym dobrem dziecka z niepełnosprawnością, szczególnie z niepełnosprawnością intelektualną, jest przebywanie z rówieśnikami w normie intelektualnej (przy braku kompetencji integracyjnych), czy przebywanie wśród dzieci z niepełnosprawnością i możliwość sukcesów „wśród swoich” (Żółkowska 2008: 20)? Bilans zysków jest ujemny, każda inność jest zwykle piętnowana. Osoby z niepełnosprawnością stają się coraz bardziej samotne w klasie integracyjnej, konsekwencje będą widoczne w przyszłości, w relacjach, jakie będą mieli ze „swoimi” i „obcymi”. Klasa integracyjna „wrywa” osoby ze środowiska „swoich”, nie dając nic w zamian, po integracji osoby niepełnosprawne są „obce” zarówno wśród sprawnych, jak i niepełnosprawnych. Jest to cena, jaką muszą zapłacić za dążenie do normalności, nigdzie nie czują się u siebie. Są to konsekwencje, o których rzadko się wspomina, a których na pewno nie wspominają rzecznicy integracji.

Klasa integracyjna to dwie klasy w jednej, relacji pomiędzy jedną grupą uczniów a drugą w zasadzie nie ma, o relacjach opartych na wzajemnej akceptacji oraz współpracy w ogóle nie można mówić. Wzajemna akceptacja i współpraca zachodzi jedynie pomiędzy osobami z niepełnosprawnością a personelem pomocniczym w szkole, czyli np. kucharkami, woźnymi, dozorcą czy ogrodnikiem. Nieintegracyjni nie chcą mieć integracyjnych kolegów i koleżanek. Integracyjni są inni, nie biegają szybko, nie śmieją się z tych samych żartów, nie dokuczają integracyjnym, a dodatkowo „pani prosi, żeby im pomagać”. Asia czy Kasia, Staś czy Jaś nie chcą być opiekunami, nie chcą też być kolegami czy koleżankami, a już na pewno nie chcą być przyjaciółmi. To bardzo pesymistyczny obrazek, niestety prawdziwy i nic nie zapowiada zmiany sytuacji.

Szkola integracyjna jako miejsce kształcenia osób z niepełnosprawnością „wygrywa” z kształceniem włączającym i specjalnym. W powszechnym odbiorze społecznym klasa integracyjna stwarza lepsze warunki do rozwoju osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi niż klasa ogólnodostępna czy klasa specjalna. Jednakże przyglądając się bliżej temu typowi edukacji, szczególnych plusów nie znajdziemy. Bardzo często zdarza się, że rodzice dzieci bez orzeczeń nie chcą, aby ich dzieci chodziły do tego rodzaju

placówek. Swój wybór tłumaczą tym, że w klasie jest za niski poziom (Ostrowska 2015: 202), że dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi zbyt angażują uwagę nauczyciela, że nauczyciel nie poświęci czasu ich dziecku, tylko dziecku niepełnosprawnemu, że nie chcą, aby ich dzieci stykały się z niepełnosprawnością. Zdarza się, że rodzice nie mając żadnych doświadczeń z klasą integracyjną, posyłają swoje pierwsze dziecko do szkoły, mimo że sami nie uczestniczyli w takim rodzaju kształcenia, z góry zakładają, że zespół integracyjny nie zaspokoi potrzeb ich dziecka. Chcą, żeby chodziło do klasy bez „integracyjnych”.

## EDUKACJA WŁĄCZAJĄCA W POLSKIEJ SZKOLE

Raport *Uczniowie niepełnosprawni w Polsce 2010 według danych Systemu Informacji Oświatowej 2010* dowodzi, że włączania w polskich szkołach ogólnodostępnych w zasadzie nie ma. W dwóch trzecich placówek edukacyjnych nie ma ani jednego ucznia z niepełnosprawnością, większość uczniów z niepełnosprawnością uczęszcza do szkół specjalnych (Dudzińska 2012: 18–20). „Włączanie” jest obecne na wsi w negatywnym sensie, jeśli jest szkoła ogólnodostępna, to tam „upycha się” wszystkie dzieci, bez specjalistycznego wsparcia, często bez jakiegokolwiek wsparcia. W szkołach podstawowych w 2010 r. 34% uczniów z niepełnosprawnością kształciło się w oddziałach ogólnodostępnych, 24% w oddziałach integracyjnych i 42% w oddziałach specjalnych (Dudzińska 2012: 43).

Jedni edukację włączającą krytykują, inni opowiadają się tylko za takim typem kształcenia. Środowiska krytykujące reformę edukacji dla osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi nie są przeciwko zmianom proponowanym przez reformę, jednakże ich przedstawiciele twierdzą, że zmiany muszą być dobrze przygotowane, nie można ich wprowadzać bez programów pilotażowych i bez konsultacji społecznych. Spełnienie warunków materialnych to nie wszystko, istotne jest wypełnienie warunków merytorycznych: przygotowanie nauczycieli, pedagogów, psychologów, personelu pomocniczego. *Rozporządzenie Ministerstwa Edukacji Narodowej...* (2010) dotyczące dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi reguluje jedynie ramy tego nauczania, brakuje w nim uszczegółowienia wielu kwestii związanych z edukacją uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkołach ogólnodostępnych, a także doprecyzowania, jak ten system wsparcia powinien funkcjonować<sup>4</sup>. W ocenie autorki najbardziej istotna jest

---

<sup>4</sup> W rozporządzeniu wprowadzono zmiany, a tekst jednolity ogłoszono w *Obwieszczeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 grudnia 2013 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych* (Dz. U. 2014, poz. 414), <http://isip.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20140000414> (dostęp: 3.03.2015).

inna kwestia, a mianowicie gotowość na włączenie wszystkich zainteresowanych stron: rodziców i dzieci, tych z orzeczeniami i bez orzeczeń. Segregacja edukacyjna odciska piętno na dalszym życiu osób z niepełnosprawnością, jednakże „włączanie” na obecnych warunkach może napiętnować równie mocno (Stanisławski 2010: 22).

Edukacja włączająca, czyli kształcenie „razem”, to cel zarówno wielu rodziców, nauczycieli, jak i polityki edukacyjnej w Polsce. Ministerstwo Edukacji Narodowej w 2014 r. przygotowało specjalne materiały dla dyrektorów przedszkoli i szkół, kadry pedagogicznej i rodziców dotyczące edukacji włączającej uczniów niepełnosprawnych<sup>5</sup>. Jednakże odzwierciedlają one jedynie stan prawny, natomiast nie określają, jak taką edukację włączającą realizować w praktyce. Stąd tak częste krytyczne nastawienie do wspólnego nauczania dzieci sprawnych i niesprawnych. Mimo istniejących zapisów prawnych nauczyciel nadal nie wie, jak pracować z uczniem niepełnosprawnym. Nie uruchomiono szkoleń dla nauczycieli, zmiana programu studiów pedagogicznych jest w zasadzie powierzchowna – wprowadzono w zasadzie jedynie przedmiot: praca z uczniem ze SPE; przekazywane w jego ramach treści, jak i sposób prowadzenia pozostawiają wiele do życzenia. Przeciwnicy edukacji włączającej w obecnym kształcie wskazują na brak przygotowania nauczycieli do pracy z osobami z różnymi rodzajami niepełnosprawności, strach przed „nowym”, niechęć do wykonywania dodatkowych obowiązków, warunki finansowe i lokalowe szkół, a przede wszystkim podejście nauczycieli do pracy z osobami ze znacznym stopniem niepełnosprawności (Sudar-Malukiewicz 2001: 204).

Edukacja włączająca mimo istniejącego stanu prawnego nie spełnia standardów edukacji dla osób niepełnosprawnych. Osoby z głębokim upośledzeniem umysłowym czy dużymi problemami w zachowaniu nie znajdują dla siebie miejsca w szkole ogólnodostępnej, tym bardziej że wsparcie, na które mogą liczyć, jest jedynie wsparciem deklarowanym, a nie rzeczywistym. Taki typ kształcenia może być korzystny dla uczniów z niepełnosprawnością ruchową czy sensoryczną, jeśli szkoła jest w stanie udzielić wsparcia. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną różnią się w znacznym stopniu poziomem rozwoju intelektualnego od rówieśników, brak im w tej sytuacji możliwości bycia partnerami, występują ogromne problemy z akceptacją i tolerancją.

„Wrzucenie” do szkoły ogólnodostępnej ucznia z niepełnosprawnością bez przygotowania środowiska, czyli klasy i nauczyciela, bez wsparcia psychologicznego i pedagogicznego, nie jest niczym nowym w polskim systemie oświaty. W taki sposób w szkołach

---

<sup>5</sup> MEN, *Edukacja włączająca uczniów niepełnosprawnych. Materiały adresowane do dyrektorów przedszkoli i szkół, kadry pedagogicznej, rodziców oraz organów prowadzących przedszkola i szkoły ogólnodostępne*, oprac. Departament Zwiększania Szans Edukacyjnych Ministerstwa Edukacji Narodowej we współpracy z Ośrodkiem Rozwoju Edukacji, Krajowym Ośrodkiem Wspierania Edukacji Zawodowej i Ustawicznej, Instytutem Badań Edukacyjnych oraz Olimpiadami Specjalnymi, Warszawa 2014, [http://men.gov.pl/wp-content/uploads/2014/07/edukacja\\_wlaczajaca\\_uczniow\\_niepelnosprawnych1.pdf](http://men.gov.pl/wp-content/uploads/2014/07/edukacja_wlaczajaca_uczniow_niepelnosprawnych1.pdf) (dostęp: 3.03.2015).

ogólnodostępnych od lat funkcjonują dzieci na wsiach czy w małych miastach, gdzie taka szkoła jest jedyną w okolicy. Przykładów dobrych praktyk raczej tam nie znajdziemy. Włączanie i integracja są tam nieobecne. Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnym jest w takiej klasie „niewidzialny”, wypiera się ze świadomości jego obecność. W wielu przypadkach edukacja takiej osoby kończy się na szkole podstawowej. Sytuacja jest trudna przede wszystkim dla dziecka, ale też dla jego rodziców. Włączanie w główny nurt edukacji właśnie tak obecnie się odbywa. Nie zostało zrobione nic, aby zmienić warunki włączania. Takie „włączanie” jest aktualnie promowane w polskiej edukacji. Założenia idei włączania są szczytne, jednakże w polskich szkołach praktyka całkowicie od nich odbiega. Włączanie jest narzucane tak uczniom, jak i nauczycielom.

## SZKOŁA SPECJALNA

Oddziały specjalne skupiają 31% niepełnosprawnych przedszkolaków. Najwyższy procent w tej grupie – 53% stanowią dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi, następnie dzieci niewidome – 46%, kolejno dzieci słabowidzące – 36%, z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym – 35% oraz niesłyszące – 34% (Dudzińska 2012: 16, 42). Dodatkowo dane wskazują, że około 50% uczniów z niepełnosprawnością w miastach kształci się w szkołach specjalnych, na wsiach ten odsetek wynosi 17% (Dudzińska 2012: 18–20). W roku szkolnym 2010/2011 liczba szkół specjalnych podstawowych w miastach wyniosła 634 (81%), a na wsiach 146 (19,%) (GUS 2012a: 93), liczba szkół w 2013 roku wyniosła odpowiednio 612 (80,5%) i 148 (19,5%) (GUS 2014a, Tabl. III 17). Szkoła specjalna jest instytucją zajmującą się opieką, wychowaniem, kształceniem, rehabilitacją, resocjalizacją dzieci, młodzieży i osób dorosłych niepełnosprawnych z zaburzonym zachowaniem. Specyfiką szkoły specjalnej jest maksymalne dostosowanie placówki do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Stąd w pewnym okresie, żeby ułatwić pracę, zatrudniano w jednym miejscu specjalistów z określonej dziedziny i przyjmowano dzieci z określonymi dysfunkcjami. Szkoły specjalne często są profilowane, tzn. dostosowane do kształcenia uczniów z konkretnym typem niepełnosprawności, i przyjmują takich właśnie uczniów. To właśnie ze względu na typ niepełnosprawności tworzą i nadal tworzy się specjalistyczne placówki:

- dla dzieci z upośledzeniem umysłowym (w obrębie tego typu istnieje jeszcze podział ze względu na stopień niepełnosprawności),
- dla dzieci z wadą słuchu (niesłyszących i słabosłyszących),
- dla dzieci z wadą wzroku (niewidzących i słabowidzących),
- dla dzieci przewlekle chorych, niepełnosprawnych ruchowo (najczęściej są to placówki przy sanatoriach i szpitalach),

- dla dzieci z zaburzonym zachowaniem, nieprzystosowanych społecznie (placówki te znajdują się w zakładach zamkniętych dla osób nieprzystosowanych społecznie)<sup>6</sup>.

W szkole specjalnej praca nauczyciela skupia się na:

- pomocy jednostce w jej rozwoju poprzez rewalidację, której celem jest wyrównanie braków i łagodzenie deficytów rozwojowych,
- ujawnianiu mocnych stron jednostki oraz jej możliwości rozwojowych,
- stwarzaniu odpowiednich warunków w środowiskach, w których osoby funkcjonują (rodzina, szkoła, grupa rówieśnicza).

Nauczyciele pracujący w szkołach specjalnych podkreślają, że to właśnie tu uczeń z niepełnosprawnością intelektualną może osiągnąć sukces. Przy czym wskazują zarówno na mocne, jak i słabe strony kształcenia specjalnego. Jako przykład można przytoczyć wypowiedź nauczycielki z Forum Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym:

*Jestem nauczycielem w szkole specjalnej i raczej mam negatywny stosunek do integracji. Pracowałam również w przedszkolu integracyjnym i szczerze mówiąc, w owej placówce osoby tam pracujące są głównie nastawione na edukację dzieci w normie intelektualnej. Dzieci z zaburzeniami, różnymi stanami psychicznymi są „spychane na dalszy plan” i nie uczestniczą w pełni w realizowanych zajęciach. Idea integracji też niekoniecznie jest realizowana, gdyż dzieci w normie intelektualnej odsuwają się od dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. Szkoła specjalna daje szansę na zaistnienie w grupie, poczucie osobistego sukcesu. Nauczyciele w szkołach specjalnych są nastawieni na specyficzne potrzeby dzieci i realizują program dostosowany do umiejętności ucznia. Tak więc moim zdaniem, więcej pozytywów ma szkoła specjalna aniżeli ogólnodostępna – integracyjna<sup>7</sup>.*

Część rodziców dzieci z niepełnosprawnością nie ocenia tego typu kształcenia pozytywnie, gdyż w ich ocenie dziecko w przedszkolu czy szkole specjalnej nie nauczy się wiele, ponieważ tam są dzieci „gorsze” od niej/niego, dzieci z większymi problemami. Boją się, że dziecko nie będzie miało się od kogo uczyć, kogo naśladować, nie będzie „pięło się do normalności”.

## INDYWIDUALIZACJA W PROCESIE NAUCZANIA

Brak możliwości dostosowania kształcenia do indywidualnych potrzeb uczniów rodzi wiele problemów, uniemożliwia też realizację podstawowego prawa do nauki zawartego

<sup>6</sup> Obwieszczenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 grudnia 2013 r... 2013.

<sup>7</sup> Forum Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, <http://psouu.org.pl/forum/topic5-szkola-specjalna-czy-integracja.html> (dostęp: 1.03.2015).



w art. 70 Konstytucji RP<sup>8</sup>. Oferta kształcenia dla osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi powinna zostać poszerzona, a w szerokim rozumieniu zindywidualizowana.

Indywidualizacja to:

[...] uwzględnienie w systemie dydaktyczno-wychowawczym różnic indywidualnych między uczniami i stosowanie takich zabiegów pedagogicznych, które (przy uwzględnieniu owych różnic) sprzyjają maksymalnemu rozwojowi osobowości uczących się (Lewowicki 1997: 138–139).

Natomiast nauczanie zindywidualizowane to:

[...] edukacja nastawiona na każde dziecko. Edukacja ta w swoich założeniach opiera się na dwóch konstytutywnych elementach: diagnozie potencjału i potrzeb dziecka oraz na optymalnym dostosowaniu opieki i wsparcia (Lorek i Sośniak 2010).

Warto zadać jednak pytanie: czy uniwersalne rozwiązania znajdują zastosowanie w praktyce i czy są odpowiedzią na potrzeby osób z niepełnosprawnością? Sama koncepcja indywidualizacji kształcenia ma wiele zalet, jednakże nie może być jedynym proponowanym rozwiązaniem. Dodatkowo bardzo często praktyka edukacyjna odbiega w znacznym stopniu od założeń. Takie błędy zostały popełnione przy realizacji programu „Indywidualizacja procesu nauczania i wychowania uczniów klas I–III dla szkół podstawowych”. Analiza programu potwierdziła, że był to kolejny pretekst do pozyskania i wykorzystania funduszy unijnych. Mimo nazwy tego programu, dzieci z indywidualnymi potrzebami edukacyjnymi nie znajdowały dla siebie rozwiązań, zdarzało się, że w taki czy inny sposób były „wypychane” z określonej szkoły. Proponowane rozwiązania są rozwiązaniami dobrymi z punktu widzenia szkoły czy nauczyciela, nie ucznia. Pedagodzy podkreślają, że do problemu trzeba podchodzić indywidualnie, trzeba znaleźć miejsce odpowiednie dla dziecka, a nie odwrotnie. To założenia teoretyczne, w praktyce polskiego systemu szkolnego rzeczywista indywidualizacja w procesie kształcenia w zasadzie nie występuje.

## OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – ZALEŻNOŚĆ I BRAK AUTONOMII

Bardzo trudno być osobą autonomiczną, będąc osobą niepełnosprawną. Wpływ na to ma nie tylko charakter niepełnosprawności, ale też, a może przede wszystkim, osobowość

---

<sup>8</sup> Art. 70 Konstytucji RP: „Każdy ma prawo do nauki. Nauka do 18. roku życia jest obowiązkowa. Sposób wykonywania obowiązku szkolnego określa ustawa”, <http://www.sejm.gov.pl/prawo/konst/polski/2.htm> (dostęp: 2.03.2015).



człowieka. Można być osobą sprawną, a jednak całkowicie zależną od innych. Autonomia, jak pisze Dykcik, to:

[...] nabyta, wyuczona akceptacja siebie, oznacza wartość, potrzebę, prawo i przywilej jednostki do budowania niepowtarzalnego kształtu własnej osoby i osobistej wersji swojego życia (Dykcik 2003: 365).

Autonomia to niezależność od kogoś lub czegoś, to samostanowienie, możliwość decydowania o sobie, o własnych działaniach i własnym losie.

Autonomia i niezależność osób z niepełnosprawnością jest bardzo często ograniczana w procesie socjalizacji. Bycia osobą samodzielną i niezależną nie można się nauczyć w ośrodkach opiekuńczych czy pod ochronnym parasolem nadopiekuńczej rodziny, w izolacji od codziennych spraw i problemów (Kwiatkowska 2003). Długotrwała czy też trwająca całe życie opieka osób trzecich uzależnia, a niekiedy nawet ubezwłasnowolnia osoby niepełnosprawne. Mechanizm uzależnienia może działać np. już od chwili urodzenia i wtedy trudno mówić o uniezależnieniu się osoby, o samostanowieniu, samodzielnym podejmowaniu decyzji, autonomii. Dziecko jest wychowywane zwykle w taki sposób, żeby mogło dorosnąć do samodzielności i uniezależnić się od rodziców. W sytuacji, gdy jest niepełnosprawne, jest wychowywane w stałej zależności od rodziców czy opiekunów, jest wychowywane do niepełnosprawności. To opiekunowie wiedzą lepiej, czego potrzebuje i kiedy, co jest dla niego dobre, a co nie. Trudno wtedy mówić o wychowywaniu do samodzielności i samostanowienia, do bycia autonomicznym. Jest to proces i cech tych nie posiadzie się jednorazowo, po zdobyciu wiedzy o nich. Samostanowienia, a co za tym idzie – autonomicznego życia, trzeba się nauczyć. Będąc ciągle zależnymi, osoby z niepełnosprawnością nie uczą się tego. Trudno się potem dziwić, że żyją w zależności – nie potrafią inaczej, nie potrafią być czynnymi podmiotami działań podejmowanych na ich rzecz, nie mówiąc już o byciu czynnym podmiotem podejmującym działania samemu. Na problem ten zwraca uwagę Teresa Żółkowska w pracy *Podmiotowość osoby niepełnosprawnej intelektualnie w teorii i praktyce* (Żółkowska 2006).

Nadmierna opieka ze strony instytucji bardzo często prowadzi do uzależnienia fizycznego i psychicznego od poglądów na świat innych ludzi, ich wizji opieki czy wizji niepełnosprawności. Konsekwencją jest sytuacja, w której inni podejmują decyzje za osoby niepełnosprawne, zamiast wspomagać funkcjonowanie tych osób, do czego ich działania powinny zmierzać. Brak możliwości decydowania o sprawach dotyczących własnej osoby wpływa negatywnie, powoduje ograniczenia w rozwoju człowieka – staje się wtedy przedmiotem działań, a nie ich podmiotem (Korzon 2005: 6–7). Na źródła historyczne kultury uzależnienia zwraca uwagę Barbara Gąciarz w artykule *Przemysłość niepełnosprawność na nowo* (Gąciarz 2014: 22). To instytucje definiują to, co jest niepełnosprawnym potrzebne i w jaki sposób te potrzeby mają być zaspokojone. Takie podejście dominowało w przeszłości i nadal jest powszechne.

## KARIERA EDUKACYJNA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Analiza danych zastanych pochodzących z badań GUS wskazuje, że liczba osób z niepełnosprawnością w systemie edukacji maleje wraz z poziomem wykształcenia. W roku szkolnym 2010/2011 w szkołach podstawowych kształciło się 60,7 tys. osób z niepełnosprawnością, w gimnazjach 53,4 tys., w szkołach ponadgimnazjalnych 35 tys. (GUS 2012a). Podobnie sytuacja wyglądała w roku szkolnym 2013/2014 – w szkołach podstawowych uczyło się 59,9 tys. uczniów niepełnosprawnych, w gimnazjach – 48,3 tys., w szkołach ponadgimnazjalnych 21,2 tys. (GUS 2014a). Odwrotna zależność występuje w procentowym udziale osób z niepełnosprawnością w oddziałach specjalnych. W szkołach podstawowych w oddziałach specjalnych kształciło się 42% osób z niepełnosprawnością, w gimnazjach 57% osób, a w szkołach ponadgimnazjalnych 82% (Dudzińska 2012: 43–45)<sup>9</sup>.

Według danych GUS w 2011 roku wykształcenie zawodowe miało 30,1% osób niepełnosprawnych, natomiast w roku 2013 wykształcenie zasadnicze zawodowe miało 31,7% osób niepełnosprawnych. Dla porównania osoby sprawne z wykształceniem zasadniczym zawodowym w 2011 roku stanowiły 24,1% populacji, a w roku 2013 – 24,6%<sup>10</sup>.

Osoby z niepełnosprawnością częściej niż osoby sprawne wybierają wykształcenie zawodowe. Nie byłoby w tym nic zaskakującego, gdyby rzeczywiście wybór był podyktowany zainteresowaniami czy też zapotrzebowaniem rynku pracy na konkretne zawody. Wybór szkoły przez osoby z niepełnosprawnością niestety nie jest tym podyktowany, wiąże się przede wszystkim z dostępnością konkretnej oferty edukacyjnej. Osoba z niepełnosprawnością nie wybiera konkretnego zawodu i ścieżki kształcenia ze względu na zainteresowania, ale z powodu dostępności. Jeśli placówka edukacyjna jest w obszarze, do którego może dojechać, ma udogodnienia dla osób niedosłyszących, niedowidzących czy z innymi specjalnymi potrzebami, to na nią często się decyduje. Bardzo często są to placówki, które zostały utworzone około 30–40 lat temu i tak jak w przeszłości kształcą w zakresie tkactwa, ceramiki, krawiectwa, gastronomii, pomocy biurowej, hotelowej itp.

## WNIOSKI

Analiza danych zastanych (GUS, PENTOR, CBOS) oraz opracowań (Sudar-Malukiewicz 2001; Dudzińska 2012) potwierdziła istnienie braków i słabości w funkcjonowaniu polskiego systemu edukacji ocenianego z perspektywy osób niepełnosprawnych i ich potrzeb. Można stwierdzić, że włączanie i integracja w polskiej szkole są nieobecne.

<sup>9</sup> Dane dotyczą roku szkolnego 2010/2011.

<sup>10</sup> Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Edukacja, <http://www.niepelnospawni.gov.pl/niepelnospawnosc-w-liczbach-edukacja/> (dostęp: 5.03.2015).

W stosunku do osób z niepełnosprawnością nadal bardziej powszechna jest izolacja, dyskryminacja niż integracja czy włączanie.

Wykazano, że system edukacji w Polsce oferujący trzy modele kształcenia osób z niepełnosprawnością nie spełnia (mimo różnorodności czy pozornej różnorodności) potrzeb osób poszukujących odpowiedniego wykształcenia dla siebie czy swoich bliższych. System edukacji jest edukacją do niepełnosprawności, edukacją, która pogłębia czy też utrwała niepełnosprawność, przygotowuje do roli osoby z niepełnosprawnością w społeczeństwie.

Wykazano, że dostęp do edukacji osób z niepełnosprawnością jest ciągle kwestią problematyczną. Kształcąc się w określonym typie szkoły, osoba z niepełnosprawnością zdobywa dostępne wykształcenie, a nie takie, które spełniałoby jej oczekiwania i aspiracje. To, do czego zostanie doskonale przygotowana w trakcie procesu kształcenia, to rola osoby z niepełnosprawnością. Piętno niepełnosprawności pozostanie z nią na całe życie. Od wychowania w rodzinie poprzez system edukacji, który na każdym kroku będzie piętnował ją jako gorszą, poprzez rynek pracy, na którym nie znajdzie zatrudnienia, „bo do niczego się nie nadaje”, do systemu pomocy społecznej, kiedy rodzice się zestarzeją bądź umrą. Zmiany w systemie edukacji są konieczne, istotne jest opracowanie szczegółowych opisów kształcenia ucznia z określonymi niepełnosprawnościami we wszystkich możliwych typach szkół. Powinny być one opracowane przez osoby niepełnosprawne lub przy znacznym ich współudziale.

(Nie)obecność osób z niepełnosprawnością w sferze publicznej jest ciągle aktualnym problemem. Większość społeczeństwa, tzw. sprawna, nie jest gotowa na obecność osób z niepełnosprawnością. W świecie, gdzie ludzie są uprzedmiotawiani, a relacje międzyludzkie instrumentalizowane, w świecie, w którym dominują koncepcje neoliberalne, wkraczające w obszar polityki społecznej czy edukacji, ta potrzeba obecności staje się problematyczna (por. Potulicka i Rutkowiak 2010, s. 7–12). Pogląd, że obecność osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, w sferze publicznej daje możliwość poznania, jak również uczy, jak żyć razem z osobami niepełnosprawnymi, jest w wielu kręgach, a szczególnie w obszarze polityki społecznej, powszechny i oczywisty. Jednakże jest to błędne przekonanie, sama obecność niewiele zmienia. Tym bardziej że aktualnie ani grupa społeczna nie jest gotowa – bez odpowiedniego przygotowania i wsparcia – na obecność osób z niepełnosprawnością, ani osoby z niepełnosprawnością – również bez wsparcia – nie mają szans na społeczne funkcjonowanie.

Osoby z niepełnosprawnością są dyskryminowane w systemie edukacji, ich potrzeby nie są realizowane. Oferta edukacyjna dla tej grupy jest bardzo ograniczona, możliwości „kariery” dla osoby z niepełnosprawnością nie istnieją. Różnorodność kształcenia, szeroka oferta edukacyjna, umożliwiłaby dopasowanie sytuacji edukacyjnej do potrzeb konkretnej osoby. Jednoznaczne kryteria klasyfikujące osoby z określonymi problemami do tego, a nie innego typu kształcenia nie zdają egzaminu, nie sprawdzają się w rzeczywistości. Bardzo często jest tak, że szkoły specjalne są przeznaczone tylko

dla dzieci z konkretnymi deficytami, a z innymi deficytami kieruje się osoby do szkoły integracyjnej, a szkoły ogólnodostępne są jeszcze dla innych uczniów. Każdy człowiek jest inny i przy podobnej niepełnosprawności może mieć inne potrzeby, może być dla niego odpowiedni inny typ szkoły i kształcenia.

## ZALECENIA

Bardzo ważnym dla edukacji i integracji społecznej z perspektywy osób niepełnosprawnych dokumentem jest *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych...* podpisana w 2012 roku przez Bronisława Komorowskiego.

Art. 24 ust. 4 *Konwencji* stanowi:

Państwa-Strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do edukacji. W celu realizacji tego prawa bez dyskryminacji i na zasadach równych szans Państwa-Strony zapewnią włączający system kształcenia umożliwiający integrację na wszystkich poziomach edukacji i w kształceniu ustawicznym [...].

Aby wesprzeć realizację tego prawa, Państwa-Strony podejmą odpowiednie środki w celu zatrudniania nauczycieli, w tym nauczycieli niepełnosprawnych, którzy mają kwalifikacje w zakresie używania języka migowego i/lub alfabetu Braille'a, oraz w celu szkolenia specjalistów i personelu pracujących na wszystkich szczeblach edukacji. Takie szkolenie będzie obejmować wiedzę na temat problemów niepełnosprawności i korzystanie ze wspomagających (augmentatywnych) i alternatywnych sposobów, środków i form komunikacji, technik i materiałów edukacyjnych, w celu wspierania osób niepełnosprawnych.

Państwa-Strony zapewnią, że osoby niepełnosprawne będą miały dostęp do powszechnego szkolnictwa wyższego, szkolenia zawodowego, kształcenia dorosłych i kształcenia ustawicznego, bez dyskryminacji i na zasadzie równości z innymi osobami. W tym celu Państwa-Strony zapewnią, że zapewnione będą racjonalne usprawnienia dla osób niepełnosprawnych (*Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych...* 2006: 13)<sup>11</sup>.

Krytyczna analiza systemu edukacji dla osób z niepełnosprawnością w Polsce wskazuje, że poprawa dostępu do edukacji, dostosowanie jej do potrzeb osób niepełnosprawnych, jak i poprawa jakości kształcenia nie jest możliwa bez zmiany myślenia o edukacji, jej celach oraz zmiany systemu czy też odejścia od systemu.

---

<sup>11</sup> Por. *Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.* (Dz. U. 2012, poz. 882), <http://www.isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20120000882> (dostęp: 1.03.2015); *Oświadczenie rządowe z dnia 25 września 2012 r. w sprawie mocy obowiązującej Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.* (Dz. U. 2012, poz. 1170), [www.abc.com.pl/du-akt/-/akt/dz-u-2012-1170](http://www.abc.com.pl/du-akt/-/akt/dz-u-2012-1170) (dostęp: 1.03.2015).; *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.* (Dz. U. 2012, poz. 1169), <http://www.isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20120001169> (dostęp: 1.03.2015).

Zmiany świadomościowe, merytoryczne, organizacyjne i materialne w każdym obszarze dotyczącym edukacji, jak i dotyczące wszystkich aktorów działających w systemie edukacji, są konieczne, żeby włączanie osób z niepełnosprawnością w główny nurt edukacji w Polsce było możliwe. Należy dostosować edukację do potrzeb osób z niepełnosprawnością, a nie potrzeby osób z niepełnosprawnością do dostępnej edukacji. Działania te nie mogą być podejmowane autorytarnie przez tzw. większość społeczeństwa. Nowe możliwości muszą być inicjowane przez środowiska osób niepełnosprawnych, uzgadnianie i konsultowanie nie może zastąpić działań osób niepełnosprawnych.

Autorka popiera oparcie edukacji na fenomenie różnorodności niepełnosprawności, uczynienie z niego centrum myślenia o edukacji. Wykorzystanie doświadczeń osób niepełnosprawnych i ich opinii może stanowić punkt wyjścia do zmian, umożliwić rekonstrukcję czy też wręcz rekonceptualizację kształcenia. Zapytajmy osoby niesłyszące i z niedosłuchem, czego oczekują od edukacji i czego potrzebują, żeby się uczyć na każdym etapie nauczania. Zapytajmy osoby z niepełnosprawnością ruchową, z niepełnosprawnością intelektualną, z zespołami genetycznymi. Traktujmy osoby z niepełnosprawnością jako indywidualności, a nie homogeniczną grupę, potrzeby i sytuacja osób z niepełnosprawnością są bardzo różne. Może warto na tej różnorodności oprzeć system edukacji?

## Bibliografia

- Abramowska, Barbara. 2005. *Osoby niepełnosprawne w mediach i odbiorze społecznym*. W: D. Gozajewska (red.). *Spółczesność równych szans. Tendencje i kierunki zmian*. Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, s. 191–198.
- Brzezińska, Anna. 2006. *Dzieciństwo i dorastanie: korzenie tożsamości osobistej i społecznej*. W: A. Brzezińska, A. Hulewska i J. Słomska (red.). *Edukacja regionalna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 47–77.
- CBOS. 2007. *Postawy wobec osób niepełnosprawnych. Komunikat z badań*. Warszawa: Centrum Badania Opinii Społecznej. [http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2007/K\\_169\\_07.PDF](http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2007/K_169_07.PDF) (dostęp: 1.03.2015).
- Cervinkova, Hana. 2013. *Nauczanie do zmiany społecznej. Uczestniczące badania w działaniu ludzi młodych i zaangażowane badania etnograficzne: studium przypadku*. W: B. Gołębiak i H. Kwiatkowska (red.). *Nauczyciele. Programowe (nie)przygotowanie*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, s. 233–248.
- Chodkowska, Maria. 2002. *Wielowymiarowość procesu integracji w edukacji i życiu społecznym*. W: M. Chodkowska (red.). *Wielowymiarowość integracji w teorii i praktyce edukacyjnej*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 23–33.
- Chodkowska, Maria, Stanisława Byra, Zdzisław Kazanowski, Danuta Osik-Chudowolska, Monika Parchomiuk i Beata Szabała. 2010. *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

- Cogswell, Betty E. 1977. *Self-socialization: Readjustment of paraplegics in the community*. W: J. Stubbins (ed.). *Social and psychological aspects of disability*. Baltimore: University Park Press, s. 123–130.
- Deklaracja z Salamanki oraz wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych przyjęte przez światową konferencję dotyczącą specjalnych potrzeb edukacyjnych: dostęp i jakość. Salamanka, Hiszpania 7–10 czerwca 1994 r., UNESCO 1994. <http://www.cie.gov.pl/HLP/files.nsf/a50f2d318bc65d9dc1256e7a003922ed/e379060f76e05f2fc1256e99004acf0b?OpenDocument> (dostęp: 1.03.2015).
- Dudzińska, Agnieszka (red.). 2012. *Uczniowie niepełnosprawni w Polsce 2010 według danych Systemu Informacji Oświatowej 2010*. Warszawa: Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Ukrytymi Niepełnosprawnościami im. Hansa Aspergera „Nie-Grzeczne Dzieci”. [http://www.wszystkojasne.waw.pl/sites/default/files/uczniowie\\_niepelnosprawni\\_w\\_polsce\\_-\\_dane\\_sio\\_za\\_2010\\_r.pdf](http://www.wszystkojasne.waw.pl/sites/default/files/uczniowie_niepelnosprawni_w_polsce_-_dane_sio_za_2010_r.pdf) (dostęp: 1.03.2015).
- Dykciak, Władysław (red.). 2003. *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wydawnictwo Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu.
- Firkowska-Mankiewicz, Anna. 2004. *Edukacja włączająca – wyzwaniem dla polskiej szkoły*. „Szkoła Specjalna” 1(223), s. 19–26.
- Forum Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. <http://psouu.org.pl/forum/topic5-szkola-specjalna-czy-integracja.html> (dostęp: 1.03.2015).
- Gajda, Magdalena. 2008. *Dwugłos w sprawie edukacji*. „Integracja” 5(92). <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/27040> (dostęp: 1.03.2015).
- Gąciarz, Barbara. 2014. *Przemysleć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej*. „Studia Socjologiczne” 2(213), s. 15–42.
- Goffman, Erving. 2005. *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości* (tłum. A. Dzierżyńska i J. Tokarska-Bakir). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Grzyb, Barbara. 2013. *Uwarunkowania związane z przeniesieniem uczniów niepełnosprawnych ze szkół integracyjnych do specjalnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- GUS. 2012a. *Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2010/2011*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny. [http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/e\\_oswiata\\_i\\_wychowanie\\_2010-2011.pdf](http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/e_oswiata_i_wychowanie_2010-2011.pdf) (dostęp: 1.03.2015).
- GUS. 2012b. *Szkoły wyższe i ich finanse w 2011 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny. <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/edukacja/edukacja/szkoły-wyzsze-i-ich-finanse-w-2011-r-,2,8.html> (dostęp: 1.03.2015).
- GUS. 2014a. *Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2013/2014*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny. <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/edukacja/edukacja/oswiata-i-wychowanie-w-roku-szkolnym-20132014,1,8.html> (dostęp: 3.03.2015).
- GUS. 2014b. *Szkoły wyższe i ich finanse w 2013 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny. [http://stat.gov.pl/download/.../szkoły\\_wyzsze\\_i\\_ich\\_finanse\\_w\\_2013\\_r.pdf](http://stat.gov.pl/download/.../szkoły_wyzsze_i_ich_finanse_w_2013_r.pdf) (dostęp: 3.03.2015).
- Hulek, Aleksander (red.). 1997. *Integracyjny system kształcenia i wychowania*. W: A. Hulek. *Pedagogika rewalidacyjna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 482–493.
- Jachimczak, Beata. 2011. *Spoleczno-edukacyjne uwarunkowania startu zawodowego młodych osób niepełnosprawnych. Studium empiryczne z regionu łódzkiego*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.



- Kirenko, Janusz. 2007. *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Kohl, S.J. 1984. *Psychosocial stressors in coping with disability*. W: D.W. Krueger and L.B. Collins (eds). *Rehabilitation psychology*. Rockville MD: Aspen, s. 133–148.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej. <http://www.sejm.gov.pl/prawo/konst/polski/2.htm> (dostęp: 1.03.2015).
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169) <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20120001169> (dostęp: 1.03.2015).
- Korzon, Aniela. 2005. *Poczucie tożsamości osób niesłyszących*. [http://www.monografie.pl/glowna-vspol/monografie\\_2005/artykuly/akorzon.pdf](http://www.monografie.pl/glowna-vspol/monografie_2005/artykuly/akorzon.pdf) (dostęp: 1.03.2015).
- Kowalik, Stanisław. 2007a. *Bariery utrudniające włączanie osób niepełnosprawnych w życie społeczne. Próba sformułowania nowego podejścia teoretycznego*. „Nauka” 3, s. 49–69.
- Kowalik, Stanisław. 2007b. *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Kowalik, Stanisław. 2008. *Zagubieni w sobie – zagubieni w świecie. Podmiotowe źródła utrudnionej obecności w życiu społecznym osób niepełnosprawnych*. W: M. Jaworska-Witkowska i A. Rzeckońska (red.). *Przeszukiwanie humanistyki. Od inspiracji do inicjacji*. Toruń: Wydawnictwo A. Marszałek, s. 110–119.
- Krueger, David W. 1984. *Psychological rehabilitation of physical trauma and disability*. W: D.W. Krueger and L.B. Collins (eds). *Rehabilitation psychology*. Rockville MD: Aspen, s. 278–289.
- Kwiatkowska, Małgorzata. 2003. *Kim chciałbyś zostać?* W: M. Piszczyk (red.). *Aktywizacja zawodowa uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym i umiarkowanym*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej.
- Larkowa, Helena. 1987. *Człowiek niepełnosprawny*. Warszawa: PWN.
- Lejzerowicz, Magda i Izabela Książkiewicz. 2012. *Osoba z niepełnosprawnością a instytucje pomocowe*. Wrocław: Gaskor.
- Lewowicki, Tadeusz. 1997. *Indywidualizacja kształcenia. Dydaktyka różnicowa*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Lorek, Maria i Katarzyna Sośniak. 2010. *Ja i my. Program nauczania wraz z indywidualizacją procesu kształcenia i wychowania uczniów klas I–III*. Katowice: Wydawnictwo „Elementarz”.
- Łukowski, Wojciech. 2008. *Wizerunek aktywności zawodowej osób z ograniczeniem sprawności. Perspektywa biograficzna*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS „Academica”.
- Obwieszczenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 grudnia 2013 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach (Dz. U. 2014, poz. 392).
- Ostrowska, Antonina. 2003. *Kompetencje społeczne niepełnosprawnych – bariery dorosłości*. W: K. Rzedzicka i A. Kobyłańska (red.). *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 51–60.



- Ostrowska, Antonina. 1994. *Niepełnosprawni w społeczeństwie*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii PAN.
- Ostrowska, Antonina. 2015. *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii PAN.
- PENTOR. 2009. *Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Raport końcowy*. Część 1 z 6. [http://www.pfron.org.pl/ftp/dokumenty/Badania\\_i\\_analzy/Raport\\_CZESC\\_1z6\\_final.pdf](http://www.pfron.org.pl/ftp/dokumenty/Badania_i_analzy/Raport_CZESC_1z6_final.pdf) (dostęp: 1.03.2015).
- Piotrowski, Konrad. 2010. *Wkraczanie w dorosłość. Tożsamość i poczucie dorosłości młodych osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Potulicka, Eugenia i Joanna Rutkowiak. 2010. *Neoliberalne uwikłania edukacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz. U. 2010, nr 228, poz. 1490). <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20102281490> (dostęp: 3.03.2015).
- Sierpowska, Iwona i Anna Kogut. 2010. *Status osoby niepełnosprawnej w polskim systemie prawa*. Wrocław: Wydawnictwo Gaskor.
- Stanisławski, Piotr. 2010. *Specjalna reforma edukacji*. „Integracja. Magazyn dla Osób z Niepełnosprawnością, Ich Rodzin i Przyjaciół” 4, s. 22–23.
- Sudar-Malukiewicz, Jolanta. 2001. *Nauczyciele szkół specjalnych i masowych wobec procesu integracji społecznej osób upośledzonych umysłowo*. W: G. Dryżałowska (red.). *Paradygmaty i przeobrażenia edukacji specjalnej w świetle dorobku profesora Aleksandra Hulka*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie ŻAK.
- Szumski, Grzegorz. 2006. *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych. Szanse i granice zmiany edukacyjnej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Tomkiewicz-Bętkowska, Aleksandra i Alicja Krzysztoń. 2007. *ABC pedagoga specjalnego*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Wolski, Paweł. 2010. *Utrata sprawności. Radzenie sobie z niepełnosprawnością nabytą a aktywizacja zawodowa*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Żółkowska, Teresa. 2008. *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie. Koncepcje a rzeczywistość*. W: I. Ramik-Mażewska i G. Leśniewska (red.). *Aktywizacja społeczno-zawodowa osób niepełnosprawnych ruchowo. Poczucie jakości życia niepełnosprawnych*. Szczecin: „Pedagogium” Wydawnictwo Oddziału Regionalnego Towarzystwa Wiedzy Powszechnej, s. 12–25.
- Żółkowska, Teresa. 2006. *Podmiotowość osoby niepełnosprawnej intelektualnie w teorii i praktyce*. W: C. Kosakowski, A. Krause i S. Przybyliński (red.). *Dyskursy pedagogiki specjalnej 5: Pomędzy teorią a praktyką*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, s. 249–261.

## EDUCATION FOR (DIS)ABILITY

## SUMMARY

In the presented paper, the author attempts to challenge typical thinking about the education system adapted to the needs of people with disabilities. The aim of this article is to prove that the education system in its present form is not the answer to the needs of people with disabilities. The theoretical context of the article mainly constitute the concepts of exclusion and stigmatization (Goffman, 2005), critical pedagogy (Potulicka and Rutkowiak 2010), integration, inclusion and special education, and the medical and social model of disability.

The author argues that the current system of education is education for disability, education, which deepens or preserves disability, preparing for the role of people with disabilities in society.

Based on the analysis of existing data (GUS, PENTOR, CBOS) and studies (Sudar-Malukiewicz 2001; Dudzińska 2012), it can be concluded that the inclusion and integration of the Polish school are absent. Isolation and discrimination are currently still more common for persons with disabilities than integration or inclusion. It was also shown that access to education for people with disabilities is still problematic and it is still one of the most restrictive social barriers.

The author recommends education to be based on the phenomenon of diversity of disability, this phenomenon can be the center of thinking about education, using the experiences of disabled people and their opinions must be a starting point for change, the possibility of reconstruction, or even the reconceptualization of education.

KEYWORDS: education, disability, identity, integration, inclusion

## SZANSE I ZAGROŻENIA W FUNKCJONOWANIU KOBIET Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ. STUDIUM SOCJOLOGICZNE

### ABSTRAKT

Zdefiniowanie terminu „niepełnosprawność” jest kwestią bardzo złożoną i powinno uwzględniać zmiany związane z pojmowaniem takich terminów, jak zdrowie i choroba. Zwłaszcza w tej części definicji zdrowia, która na równi z pełnią samopoczucia fizycznego i umysłowego stawia samopoczucie społeczne.

Opierając się na badaniach własnych pt. *Psychospołeczne uwarunkowania adaptacji i integracji kobiet z orzeczoną niepełnosprawnością w społeczności lokalnej*, przeprowadzonych w podregionie bielskim, autorka stara się zarysować szanse i zagrożenia, jakie napotykać w codziennym funkcjonowaniu kobiety z niepełnosprawnością fizyczną w stopniu umiarkowanym i znacznym. Analiza prowadzona jest w czterech głównych obszarach aktywności kobiet obejmujących: życie osobiste, rodzinne, zawodowe oraz funkcjonowanie w społeczności lokalnej.

Kobiety niepełnosprawne to grupa szczególnie narażona na społeczne restrykcje, z alienacją włącznie. Mamy tu do czynienia z podwójnym wykluczeniem: wykluczeniem dysfunkcyjnego elementu społeczności lokalnej (przyczyny: lęk przed chorobą, negatywne emocje i reakcje innych, wywołane na przykład deformacją lub dysfunkcją ciała, problem z komunikacją, presja konieczności pomocy, wyższe koszty utrzymania i inne) oraz wykluczeniem kobiety (przyczyny: niezdolność do pełnienia tradycyjnych, przypisanych społecznie ról, nieatrakcyjność [subiektywna lub obiektywna], nieadekwatność wobec wzorców kobiecości itp.).

Eksploatacja wyróżnionych obszarów wydaje się istotna dla wyznaczania kierunków polityki społecznej dotyczących osób z niepełnosprawnością zarówno na poziomie lokalnym, jak i centralnym.

SŁOWA KLUCZOWE: kobiety z niepełnosprawnością, szanse, zagrożenia, funkcjonowanie w społeczności lokalnej

## WPROWADZENIE

Problem niepełnosprawności staje się obecnie jedną z najistotniejszych społecznych kwestii (Kostanjsek, Good, Madden, Üstün i in. 2013). Zgodnie z Narodowym Spisem Powszechnym Ludności i Mieszkań 2002 ponad 14% ludności kraju to osoby niepełnosprawne, spis z 2011 wskazuje, że 12% populacji Polaków to osoby z niepełnosprawnością, co i tak nie odzwierciedla całkowicie skali zjawiska<sup>1</sup>. Równocześnie, co istotne w podejmowanych rozważaniach, to właśnie kobiety stanowią ponad połowę osób niepełnosprawnych w Polsce.

Kobiety z niepełnosprawnością to grupa szczególnie narażona na społeczne restrykcje, z alienacją włącznie<sup>2</sup>. Mamy tu do czynienia z podwójnym wykluczeniem.

1. Wykluczenie z pełni uczestnictwa w życiu społeczności lokalnej, w tym przypadku kluczową determinantą jest niepełna sprawność, a przyczyny tego stanu to między innymi: lęk przed chorobą, stereotypy i uprzedzenia, negatywne emocje i reakcje innych, wywołane na przykład deformacją lub dysfunkcją ciała, problem z komunikacją, wyższe koszty utrzymania, a w niektórych przypadkach konieczność zapewnienia pomocy, ograniczenia aktywności na rynku pracy, bierność społeczna i inne. I chociaż utrudnienia te mogą napotykać zarówno niepełnosprawni mężczyźni, jak i kobiety, to jednak według badań i analiz niepełnosprawność w przypadku kobiet stanowi czynnik zdecydowanie bardziej dyskryminujący, w porównaniu z mężczyznami z niepełną sprawnością (por. Ostrowska 2015: 178–186).

2. Wykluczenie kobiety, w tym przypadku kluczową determinantą jest płeć, a przyczyny tego stanu to między innymi: niezdolność lub ograniczenia w odgrywaniu tradycyjnych, przypisanych społecznie ról, niska samoocena, nieatrakcyjność (subiektywna lub obiektywna), nieadekwatność wobec wzorców kobiecości, oczekiwania społeczne wobec kobiet itp. (por. Piątek 2009a: 54; Banks 2008: 184–190; Nowak 2012: 127–188; Ostrowska 2015: 178–186; Piątek 2015a: 175).

Pierwszy rodzaj ryzyka wykluczenia odnosi się głównie do aktywności w sferze zawodowej oraz w społeczności lokalnej, drugi do funkcjonowania kobiet w sferze osobistej i rodzinnej. Oczywiście, wszystkie te sfery są ze sobą powiązane, oddziałując

---

<sup>1</sup> W trakcie spisu powszechnego w 2002 roku ustalono, że liczba osób niepełnosprawnych w Polsce wynosiła 5456,7 tys., co stanowiło 14,3% ogółu ludności kraju, w tym ponad połowa to kobiety (2888,5). Według narodowego spisu powszechnego w 2011 roku liczba osób niepełnosprawnych ogółem wyniosła około 4,7 mln (dokładnie 4697,5 tys.). Tym samym liczba osób niepełnosprawnych w Polsce stanowiła 12,2% ludności kraju. Udział mężczyzn wśród osób niepełnosprawnych wyniósł 46,1%, a kobiet – 53,9%. Odsetki te jednak mogą być zaniżone ze względu na występujące niedoszacowania danych (stat.gov.pl).

<sup>2</sup> Na temat zagrożenia wykluczeniem społecznym oraz specyfiki sytuacji kobiet z niepełnosprawnością piszą między innymi: Chodkowska 1993; Nowak 2012; Gruntowski i Mirek 2013; Ciaputa, Król i Warat 2014: 275–334.

wzajemnie na siebie i w konsekwencji wpływając całościowo na funkcjonowanie kobiet z niepełnosprawnością (zob. rys. 1), stąd zagadnienie niepełnosprawności kobiet należy analizować, uwzględniając jego wieloaspektowość.



**Rys. 1.** Kluczowe sfery aktywności kobiet z niepełnosprawnością

Źródło: opracowanie własne

Jak zauważa Pierre Bourdieu: „Kobiety wykluczone z uniwersum spraw, które się liczą (publicznych oraz ekonomii), były bardzo długo przypisane uniwersum domowym oraz działaniom towarzyszącym biologicznemu oraz społecznemu odtworzeniu linii” (Bourdieu 2004: 115). Tymczasem niepełna sprawność może wykluczać kobiety również z tego obszaru aktywności lub znacznie ograniczać możliwość realizacji ról społecznych związanych ze sferą domową, co rzutuje bez wątpienia na postrzeganie siebie i własnych możliwości oraz społeczny odbiór. Analiza sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami wymaga odmiennej aparatury badawczej i szczególnego podejścia, gdyż mamy tu do czynienia z nakładaniem się wielu czynników wykluczających i stygmatyzujących (por. Piątek 2015; Ciaputa, Król i Warat 2014; Nowak 2012; Piątek 2012; Chodkowska 1993).

Problem niepełnosprawności kobiet jest o tyle specyficzny, że obowiązujące wzorce i standardy kobiecości nakładają na kobiety niejako „obowiązek atrakcyjności”

(por. Jakubowska 2009; De Klerk i Ampousah 2003; Bourdieu 2004; Kaschak 2001; Bartky 1990). Tymczasem niepełnosprawność, zwłaszcza ta wiążąca się z wyraźnymi, widocznymi defektami fizycznymi, powoduje, że niemożliwe jest spełnienie przez kobietę pożądanego standardów. Pojawia się dysonans, problemy tożsamościowe. Nie sprzyja to również autowaloryzacji, w związku z czym kobieta niepełnosprawna może mieć poczucie nieadekwatności i alienacji.

Niepełnosprawność wiąże się również z niemożnością realizowania wszystkich dotychczasowych ról, rzutując tym samym na funkcjonowanie społeczne kobiety, zakres jej uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym, relacje z otoczeniem. To wpływa bezpośrednio na obraz siebie, budowany na podstawie relacji z innymi ludźmi i ich stosunku do osoby niepełnosprawnej.

Konflikty ról i tożsamości, w jakie popadają kobiety z niepełnosprawnością, mają kilka postaci. Klasyczny już konflikt rodzina–praca spychany jest na drugi plan przez konflikt pomiędzy rolą żona–matka a rolą osoby niepełnosprawnej (Marszałek, za: Nowak 2012: 157–158). Tak czy inaczej, kobieta niepełnosprawna staje wobec sprzecznych oczekiwań i standardów, którym nie sposób sprostać. W świetle tego, warto zastanowić się nad tym, jakie bariery i zagrożenia napotykają kobiety z niepełnosprawnością oraz co sprzyja ich adaptacji i integracji ze środowiskiem? Odpowiedź na to pytanie jest o tyle istotna, iż może ona stanowić punkt wyjścia i przyczynek do konstruowania programów w zakresie polityki społecznej, ukierunkowywać działania integracyjne oraz uwrażliwić na kwestie kobiece, a równocześnie wskazywać obszary, w których należy podjąć stosowne inicjatywy zmierzające do eliminacji stereotypów i uprzedzeń na temat funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, w tym zwłaszcza kobiet.

Głównym celem rozdziału jest zarysowanie w usystematyzowanej formie szans i zagrożeń, jakie napotykają kobiety z niepełnosprawnością fizyczną w czterech głównych obszarach aktywności obejmujących: życie osobiste, rodzinne, zawodowe oraz funkcjonowanie w społeczności lokalnej.

## RYS TEORETYCZNO-METODOLOGICZNY

Empiryczną podstawą rozważań są przeprowadzone przez autorkę badania pt. *Psychospołeczne uwarunkowania adaptacji i integracji kobiet z orzeczoną niepełnosprawnością w społeczności lokalnej*, realizowane w ramach grantu wewnętrznego Akademii Techniczno-Humanistycznej w Bielsku-Białej (nr 13/I/GW/08).

Pierwsza część badań, prowadzonych metodą sondażu diagnostycznego z zastosowaniem kwestionariusza ankiety, realizowana była od 2009 do 2013 roku w podregionie bielskim (obejmującym powiaty cieszyński, żywiecki, bielski i miasto Bielsko-Biała). Łącznie w badaniach ankietowych uczestniczyło 600 kobiet z niepełnosprawnością fizyczną. Eksploracje głównie nakierowane były na kobiety

z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności fizycznej (kody: 05-R, 07-S, 08-T, 09-M, 10-N, 11-I), w wieku od 18 do 65 roku życia, które wyraziły zgodę na wypełnienie ankiety. W pozyskaniu respondentek pomagały ulokowane na terenie podregionu bielskiego Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności, organizacje i stowarzyszenia, zakłady pracy chronionej i inne podmioty działające na rzecz osób niepełnosprawnych.

Dodatkowo w latach 2011–2014 przeprowadzane zostały wywiady pogłębione z kobietami z niepełnosprawnością (30 wywiadów), respondentki rekrutowały się spośród kobiet, które wyraziły w badaniu ankietowym zgodę na ponowne spotkanie i udzielenie wywiadu.

Za osobę niepełnosprawną uznane zostały jednostki, które zgodnie z art. 2 pkt 10 *Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* były trwale lub okresowo niezdolne do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującego niezdolność do pracy (Dz.U. z 2011 r., nr 127, poz. 721).

Do kategorii osób niepełnosprawnych fizycznie zaliczone zostały osoby z uszkodzonym narządem ruchu (niepełnosprawność motoryczna) oraz osoby z przewlekłymi schorzeniami narządów wewnętrznych, mające aktualne orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu umiarkowanym i znacznym, zgodnie z ustawową definicją.

W myśl art. 4.1 *Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* (Dz.U. z 2011 r., nr 127, poz. 721):

do znacznego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagającą, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji.

2. Do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagającą czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych [...].

4. Niezdolność do samodzielnej egzystencji oznacza naruszenie sprawności organizmu w stopniu uniemożliwiającym zaspokajanie bez pomocy innych osób podstawowych potrzeb życiowych, za które uważa się przede wszystkim samoobsługę, poruszanie się i komunikację.

W badaniu pominięto kobiety z niepełnosprawnością sensoryczną oraz psychiczną ze względu na specyfikę ograniczeń funkcjonalnych oraz kobiety z lekkim stopniem niepełnosprawności, w związku z tym, iż w przypadku tych osób przy odpowiedniej kompensacji możliwe jest funkcjonowanie bez istotnych ograniczeń w środowisku społecznym oraz nie jest konieczna pomoc i opieka w realizacji ról społecznych.

Głównym celem eksploracji autorki było określenie determinant adaptacji i integracji kobiet z niepełnosprawnością fizyczną w społeczności. Szczegółowe pytania badawcze obejmowały następujące zagadnienia: Jakie czynniki determinują proces adaptacji do



roli osoby niepełnosprawnej? Jak realizowane są role społeczne kobiety z niepełnosprawnością i czy pod wpływem niepełnosprawności następuje ich redefinicja? Jakie czynniki natury społecznej, kulturowej i psychologicznej ułatwiają, a jakie utrudniają adaptację? W jakim stopniu kobiety z niepełnosprawnością integrują się z osobami pełnosprawnymi? Jak kobiety z niepełnosprawnością funkcjonują w następujących obszarach: życie osobiste, rodzinne, zawodowe oraz w społeczności lokalnej? Jakie zmiany dokonały się w sferze życia osobistego, rodzinnego, zawodowego, aktywności w społeczności lokalnej po wystąpieniu niepełnosprawności? W którym obszarze życia nastąpiła najbardziej radykalna zmiana po wystąpieniu niepełnosprawności? Jaki obraz siebie mają kobiety niepełnosprawne? Jaka jest relacja pomiędzy kobiecością a niepełnosprawnością? Jakie wyobrażenia mają kobiety na temat tego, co myślą o nich inni (jaźń odzwierciedlona)? Jakie są doświadczenia kobiet niepełnosprawnych, ich losy, plany na przyszłość, zadowolenie z życia?

Jak wskazano powyżej, wśród pytań badawczych znalazły się między innymi te, które dotyczyły zmian, jakie dokonały się u kobiet w sferze życia osobistego, rodzinnego, zawodowego i aktywności społecznej, w związku z niepełnosprawnością. Umożliwiło to określenie szans i zagrożeń, jakie napotykają w codziennym funkcjonowaniu kobiety z niepełnosprawnością fizyczną w stopniu umiarkowanym i znacznym, co poddane zostanie analizie w dalszej części rozdziału.

Wśród respondentek dominowały kobiety z nabytą niepełnosprawnością fizyczną (uszkodzenia narządu ruchu oraz przewlekłe schorzenia narządów wewnętrznych – 80% badanych), ich właśnie będą dotyczyły dalsze rozważania. Przeważająca część badanych w tej kategorii posiadała orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, znajdowała się w średnim przedziale wiekowym i zamieszkiwała wieś.

### Definiowanie niepełnosprawności – kilka słów o trudnościach terminologicznych

Zdefiniowanie terminu „niepełnosprawność” jest kwestią bardzo złożoną, dlatego mówiąc o rozumieniu tego pojęcia, powinniśmy uwzględnić zmiany związane z pojmowaniem takich terminów, jak zdrowie i choroba. Zwłaszcza w tej części definicji zdrowia, która na równi z pełnią samopoczucia fizycznego i umysłowego stawia samopoczucie społeczne i funkcjonalność jednostki w środowisku. W badaniu uwzględniono dwójakiego rodzaju kryteria definiowania niepełnosprawności, a mianowicie: biologiczne (medyczne) – odnoszące się do uszkodzenia narządów i ich czynności, powodujących naruszenie lub obniżenie sprawności ich funkcjonowania oraz całego organizmu z uwagi na to, że wszystkie czynności są wzajemnie uwarunkowane i skoordynowane; oraz społeczne – wskazujące na konsekwencje tego uszkodzenia i obniżenia sprawności w różnych sferach życia oraz na relacje danej osoby ze środowiskiem, w którym żyje i działa (por. Tobiasz-Adamczyk 2000; Barański i Piątkowski 2002).

Niepełnosprawność współcześnie staje się pojęciem definiowanym społecznie. Konsekwencje niepełnosprawności związane z ograniczeniami w funkcjonowaniu jednostki, podlegają w dużej mierze oczekiwaniom i wymaganiom, jakie stawia jej środowisko społeczne. Zależą więc od „społecznej sytuacji osoby niepełnosprawnej, jej sytuacji rodzinnej, indywidualnej biografii, relacji z innymi ludźmi” (Tobiasz-Adamczyk 2000: 202).

Definiując pojęcie osoby z niepełnosprawnością przyjmuje się, że „jest to osoba o naruszonej sprawności psychofizycznej, powodującej ograniczenie funkcjonalne sprawności lub aktywności życiowej w stopniu utrudniającym pełnienie właściwych dla niej ról społecznych” (Kawczyńska-Butrym 1996: 16).

Światowa Organizacja Zdrowia ujmuje niepełnosprawność w trzech zakresach: niesprawności, niepełnosprawności oraz ograniczenia w spełnianiu ról społecznych. Niesprawność (*impairment*) rozumiana jest jako każda utrata sprawności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, psychofizycznym lub anatomicznym. Niepełnosprawność (*disability*) to każde ograniczenie bądź niemożność (wynikające z niesprawności) prowadzenia aktywnego życia w sposób lub w zakresie uznawanym za typowe dla człowieka. Ograniczenia w pełnieniu ról społecznych (*restrictions*) opisywane są jako przeszkody wynikające z niesprawności lub niepełnosprawności, zawężające lub uniemożliwiające pełną realizację roli społecznej odpowiadającej wiekowi, płci oraz zgodnej ze społecznymi i kulturowymi uwarunkowaniami (*Definicja...* 2015).

Brak jednej, spójnej definicji niepełnosprawności wynika również ze zmian w sposobie ujmowania tego zagadnienia. Obecnie obserwujemy odejście od modeli medycznych czy indywidualistycznych w kierunku modeli społecznych. „Nowy sposób rozumienia niepełnosprawności wykształcił się w opozycji do modelu medycznego, który koncentruje się na uszkodzeniu organizmu, a nie na potencjale, który tkwi w jednostce, nawet jeśli posiada ona znaczny stopień niepełnosprawności. Obecnie obserwuje się tendencje do przechodzenia z modelu »braku« do modelu »społecznego«” (Bieleń i Dobrowolski 2012: 7).

Charakteryzując wspomniane modele, należy zwrócić uwagę na kluczowe różnice pomiędzy nimi, związane z definiowaniem niepełnosprawności i osoby z niepełną sprawnością. Zarówno medyczny, jak i indywidualistyczny model niepełnosprawności utożsamia niepełnosprawność z chorobą, która jest traktowana jako osobista tragedia jednostki. Zgodnie z nimi niepełną sprawność postrzega się jako problem na poziomie jednostkowym (psychosomatycznym) i sprowadzana jest do indywidualnego ograniczenia sprawności lub innych „defektów”. Problemy osób niepełnosprawnych definiowane są jako bezpośrednie konsekwencje uszkodzenia narządów organizmu, spowodowane wadą wrodzoną, chorobą lub urazem. Doprowadza to do ograniczeń w funkcjonowaniu indywidualnym i społecznym jednostki, a jedyną pomoc stanowią lekarze i terapeuci. Społeczny model niepełnosprawności z kolei koncentruje się na utracie lub ograniczeniu możliwości brania udziału w normalnym życiu społeczności

z powodu różnorodnego typu barier, począwszy od fizycznych, poprzez społeczne, aż do prawnych. Mówimy tu o upośledzającym społeczeństwie, dominacji i opresji. W konsekwencji przyjmuje się, że niepełnosprawność powstaje na skutek doświadczanych przez osoby nią dotknięte ograniczeń, które pojawiają się w wielu obszarach życia społecznego (Kirienko 2007: 44–47).

W przeszłości polityka wobec osób z niepełnosprawnością opierała się właśnie na „koncepcji niepełnosprawności, uznanej za problem indywidualny, z którym radzenie sobie polega na leczeniu, rehabilitacji medycznej i dostosowaniu się do wymagań otoczenia każdego niepełnosprawnego osobno. Rolą społeczeństwa, szczególnie instytucji publicznych, miało być w tej sytuacji zaopatrzenie osób niepełnosprawnych w środki finansowe i materialne zapewniające przeżycie, a także organizowanie instytucji zajmujących się opieką nad osobami niezdolnymi do samodzielnego życia” (Gąciarz 2014: 17). Pomimo że polityka ta w tym czasie zapewne była oparta na dobrych intencjach, prawdopodobnie eskalowała ona problem marginalizacji i wykluczenia, dzieląc społeczeństwo na pełno- i niepełnosprawnych, „normalnych” i „innych”.

Stopniowe upowszechnianie się modelu społecznego w Polsce, będące konsekwencją realizowanej sukcesywnie od lat 90. ubiegłego wieku polityki społecznej państwa oraz działań podejmowanych przez środowiska osób z niepełnosprawnością, skutkuje także zmianą w sposobie definiowania osób niepełnosprawnych. Obecnie odchodzi się od utożsamiania jednostki z niepełną sprawnością, wskazując na fakt, iż pewne ograniczenia w funkcjonowaniu osoby nie mogą rzutować na całościowy jej odbiór. Dysfunkcja w jednym obszarze nie może się równać dysfunkcjonalności jednostki jako takiej. W konsekwencji coraz częściej używa się określenia: osoba z niepełnosprawnością lub osoba z niepełnosprawnościami, a nie osoba niepełnosprawna, co pozwala oddzielić sfery, w których występują ograniczenia, od pozostałych obszarów, w których jednostka jest w pełni sprawna i funkcjonalna. Co więcej, odczuwanie niepełnej sprawności oraz bariery w tym zakresie powiązane są z zakresem funkcjonowania społeczeństwa. „Niepełnosprawność nie jest zatem immanentną cechą jednostki, która z racji uszkodzeń lub wad fizycznych czy psychicznych nie jest w stanie funkcjonować we właściwy sposób w społeczeństwie. Jest właściwością sposobu zorganizowania społeczeństwa, które odpowiada na fakt istnienia ludzi z ograniczeniami fizycznymi lub psychicznymi w sposób, który nie stwarza im warunków zapewniających możliwość uczestnictwa w różnego rodzaju aktywnościach społecznych” (Gąciarz 2014: 19).

### **Szanse i zagrożenia w funkcjonowaniu kobiet z niepełnosprawnością w świetle badań własnych**

Analiza zostanie przeprowadzona w czterech głównych obszarach aktywności obejmujących: życie osobiste, rodzinne, zawodowe oraz funkcjonowanie w społeczności lokalnej, eksplorowanych pod kątem szans i zagrożeń, jakie napotykają na swojej drodze kobiety

z niepełnosprawnością. Obszary te wzajemnie się przenikają i wpływają łącznie na mechanizmy adaptacyjne i integracyjne przekładające się na funkcjonowanie kobiet z niepełną sprawnością. Eksploracja wyróżnionych obszarów wydaje się istotna z punktu widzenia wyznaczania kierunków polityki społecznej dotyczących osób z niepełnosprawnością, zarówno na poziomie lokalnym, jak i centralnym.

Szansę rozumiane będą jako wszystkie te czynniki i uwarunkowania wewnętrzne oraz zewnętrzne, które w pozytywny sposób wpływają na funkcjonowanie kobiet, na ich adaptację do niepełnej sprawności, na podejmowane aktywności i motywacje do działania, a w konsekwencji na utrzymanie lub podniesienie własnej samooceny.

Zagrożenia definiowane będą jako te czynniki i uwarunkowania wewnętrzne i zewnętrzne, które negatywnie wpływają na funkcjonowanie kobiet, na ich adaptację do niepełnej sprawności, na podejmowane aktywności i motywacje do działania, a w konsekwencji na utrzymanie lub podniesienie własnej samooceny.

Zestawienie przykładowych (z pewnością niewyczerpujących zagadnienia) szans i zagrożeń opracowane zostało na podstawie analizy wypowiedzi respondentek zarówno w badaniach ankietowych, jak i wywiadach, pogrupowano je w kategorie, przyjmując za kryterium częstość występowania.

Z przeprowadzonych przez autorkę badań wynika, że jednym z istotnych aspektów związanych z niepełnosprawnością jest jej wpływ na samoocenę, obraz i postrzeganie siebie w relacji z innymi. Doświadczenia i doznania kobiet z niepełnosprawnością, dotyczące obrazu własnego ciała, reakcji społecznych na zmiany w wyglądzie i adaptacji do nich, uwypuklają znaczenie, jakie współcześnie przypisuje się wyglądowi zewnętrznemu. Respondentki wyraźnie wskazywały trudności z akceptacją własnej cielesności po wystąpieniu niepełnosprawności (zob. Piątek 2012a: 167). Kobiety te musiały uporać się nie tylko ze stygmatem, jaki niejednokrotnie wiąże się z ograniczoną sprawnością, ale też konieczne było dokonanie redefinicji takich pojęć jak kobiecość i atrakcyjność (zob. Piątek 2009b: 53–60).

*Pyta pani, czy akceptuję siebie..., ja nie... nienawidzę siebie i tego, jak wyglądam. Kto tego nie przeżył, nie zrozumie (kobieta z porażeniem mięśnia twarzowego, lat 25).*

*Unikam patrzenia w lustro. Czasem zapominam o tym, jak wyglądam [...] jak popatrzę na siebie, od razu mam dość (kobieta chorująca na łuszczycę, lat 28).*

*Faceci to wzrokowcy. Ufam mojemu mężowi, ale to tylko facet, a ja nie czuję się już atrakcyjna (kobieta po mastektomii, lat 37).*

*Akceptuję siebie, jaki mam wybór? Jest, jak jest (kobieta po mastektomii, z nowotworem jajnika, lat 49).*

Wiele badanych kobiet wskazywało, że starają się ukryć konsekwencje swojej niepełnosprawności nawet przed najbliższymi. W przypadku niepełnosprawności nabytej

odwoływanie się do okresu przed jej wystąpieniem mogło utrudniać i spowalniać przebieg adaptacji. Z drugiej jednak strony, jeśli w tym czasie kobiecie udało się zbudować pozytywny obraz siebie, sprzyjało to przystosowaniu (por. Piątek 2015a: 183).

Niestety stereotypy na temat kobiet z niepełnosprawnościami przedstawiające je jako nie tylko bierne, zależne i słabe, ale również niezdolne do odgrywania społecznie akceptowanych ról, istotnie wpływają na ich poczucie wartości i podmiotowości, a w konsekwencji pogodzenie i adaptację. Ponadto postrzeganie kobiet niepełnosprawnych jako mniej atrakcyjnych i asekualnych, „warunkowane powiązaniem w społecznej wyobraźni kobiecości z dbałością o ciało, tak aby uzyskać społeczną akceptację” (Ciaputa, Król, Migalska i Warat 2014: 204) znacząco wpływa na przystosowanie do niepełnosprawności.

Sam proces adaptacji do niepełnosprawności w przypadku badanych kobiet przebiegał zwykle powoli. Po uzyskaniu informacji o chorobie, której konsekwencją jest nierzadko trwała lub czasowa niepełnosprawność – często pojawiały się niedowierzanie, bunt, rozpacz, w kolejnych etapach albo podejmowane były działania w kierunku leczenia i rehabilitacji, albo wycofanie się i minimalizacja działań leczniczych, w związku z utratą wiary w powodzenie tych zabiegów, lub spadek chęci do działania, ostatecznie część kobiet zaakceptowała w jakimś stopniu stan faktyczny, a część pozostała na etapie rezygnacji, wycofania lub rozpacz. Nawet u kobiet, które deklarowały pogodzenie się z niepełnosprawnością, w wypowiedziach przebijał żal, wiara, że może jeszcze problem zniknie, i szereg innych emocji i stanów sugerujących ciągłą wewnętrzną walkę, jaką muszą toczyć ze sobą osoby w konfrontacji z niepełnosprawnością.

*Lekarz powiedział, że jest szansa, iż przetoka jest czasowa. Wciąż mam nadzieję, że wszystko wróci do stanu sprzed wypadku (kobieta ze stomią, lat 23).*

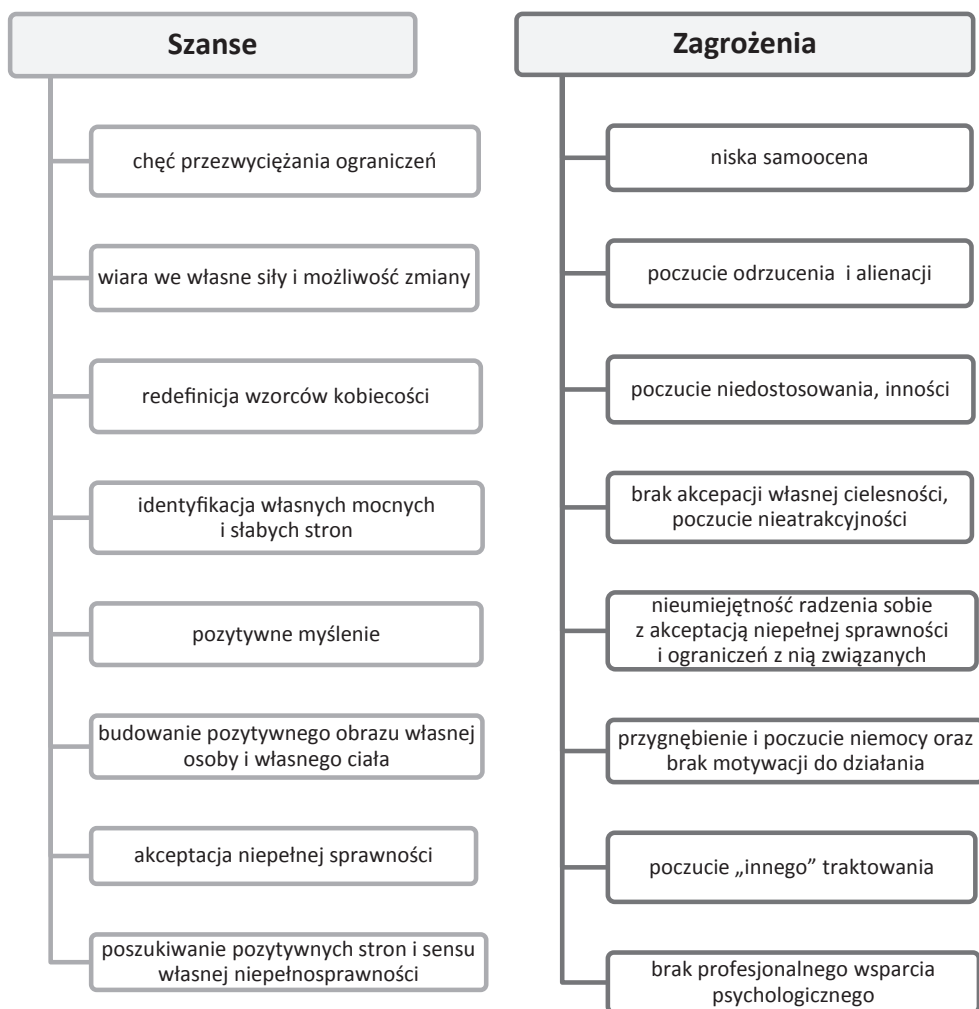
*Najgorszy był dzień, kiedy usłyszałam, że mam raka. Byłam w takim szoku, że dzisiaj niewiele pamiętam z tego, co ze mną się działo, poza tym, że straszliwie się bałam (kobieta chora na nowotwór piersi, lat 56).*

W części wypowiedzi badanych pojawiały się próby znalezienia pozytywnych stron niepełnosprawności, kobiety wskazywały na liczne przymioty, które nie zniknęły tylko dlatego, że straciły pierś, miały stomię czy poruszały się o kulach lub na wózku inwalidzkim. Pozytywne myślenie oraz akceptacja niepełnosprawności częściej akcentowane były przez kobiety, których niepełnosprawność nie była widoczna, dzięki na przykład odpowiedniemu oprotezowaniu. Chociaż sama wiedza o tym, że jak to określały niektóre z kobiet, są „niekompletne”, blokowała ich spontaniczne wchodzenie w różnorodne relacje społeczne i sprawiała, iż wciąż gdzieś w tyle głowy pojawiały się myśli na temat własnych ograniczeń.

Wśród negatywnych aspektów niepełnosprawności przebijały się tęsknoty za przeszłością, wcześniejszym życiem – przed choroby. W wielu wypowiedziach akcentowane

było poczucie niemocy, inności, utraty bezpowrotnie tego, co było ważne, a wcześniej niedoceniane. Duża część kobiet wskazywała także na brak nie tylko profesjonalnego wsparcia, ale również wsparcia bliskich, którzy nie rozumieci odczuć respondentek, ich obaw i rozterek.

Najczęściej wskazywane w badaniach szanse i zagrożenia w funkcjonowaniu kobiet z niepełnosprawnością w sferze osobistej przedstawione zostały na rysunku 2.



**Rys. 2.** Szanse i zagrożenia w funkcjonowaniu kobiet z niepełnosprawnością w sferze osobistej

Źródło: opracowanie własne

W procesie adaptacji do niepełnosprawności znaczenie miał także zakres wsparcia rodziny, partnera, przyjaciół. Badania ujawniły, że kobiety, które pozostawały w związkach przez co najmniej kilka lat i oceniały je jako satysfakcjonujące, łatwiej odnajdywały się w nowej sytuacji po wystąpieniu niepełnosprawności, szybciej też stabilizowały się ich relacje z partnerem. Dzięki temu sprawniej przebiegała reorganizacja życia rodzinnego i nowy podział obowiązków domowych (zob. Piątek 2012b: 163–169).

Badane kobiety, które pozostawały w związku i żyły w funkcjonalnej rodzinie, wskazywały dość często, iż to właśnie najbliższa rodzina służyła im pomocą przy organizacji życia domowego, ale też na przykład wyjazdów czy wizyt u lekarza, i w ogóle całego procesu leczenia i rehabilitacji. Najbliżsi zaspokajali ich potrzeby związane z opieką, pielęgnacją, prowadzeniem gospodarstwa domowego. Dodatkowo posiadanie dziecka/dzieci wpływało mobilizująco na większość kobiet. Te, które były matkami, częściej i chętniej podejmowały leczenie i rehabilitację niż respondentki, które nie miały potomstwa.

*Mój mąż jest bardzo czuły i delikatny, cały czas mówi mi, że jestem piękna. Wiem, że nie jest dla niego to łatwe, ale mam poczucie, że w pełni mnie zaakceptował, pomimo wszystko (kobieta po mastektomii, lat 37).*

*Nie chcę o tym mówić, nie ma o czym. Jestem w trakcie rozwodu i myślę, że to zadecydowało też o rozejściu się. Powiedział mi, że jest za młody, żeby się ze mną męczyć (kobieta ze stwardnieniem rozsianym, lat 43).*

Najefektywniejsze w momentach kryzysowych okazały się rodziny o wysokim poziomie spójności i wytrzymałości, jak też o wysokim poziomie więzi i elastyczności, czyli takie, których siłą jest zdolność do zmiany, ale równocześnie poczucie wewnętrznej jedności, solidarności ze wszystkimi członkami i wzajemne zaufanie. Takie rodziny potrafią zmobilizować wszystkie siły w celu przezwyciężenia trudności.

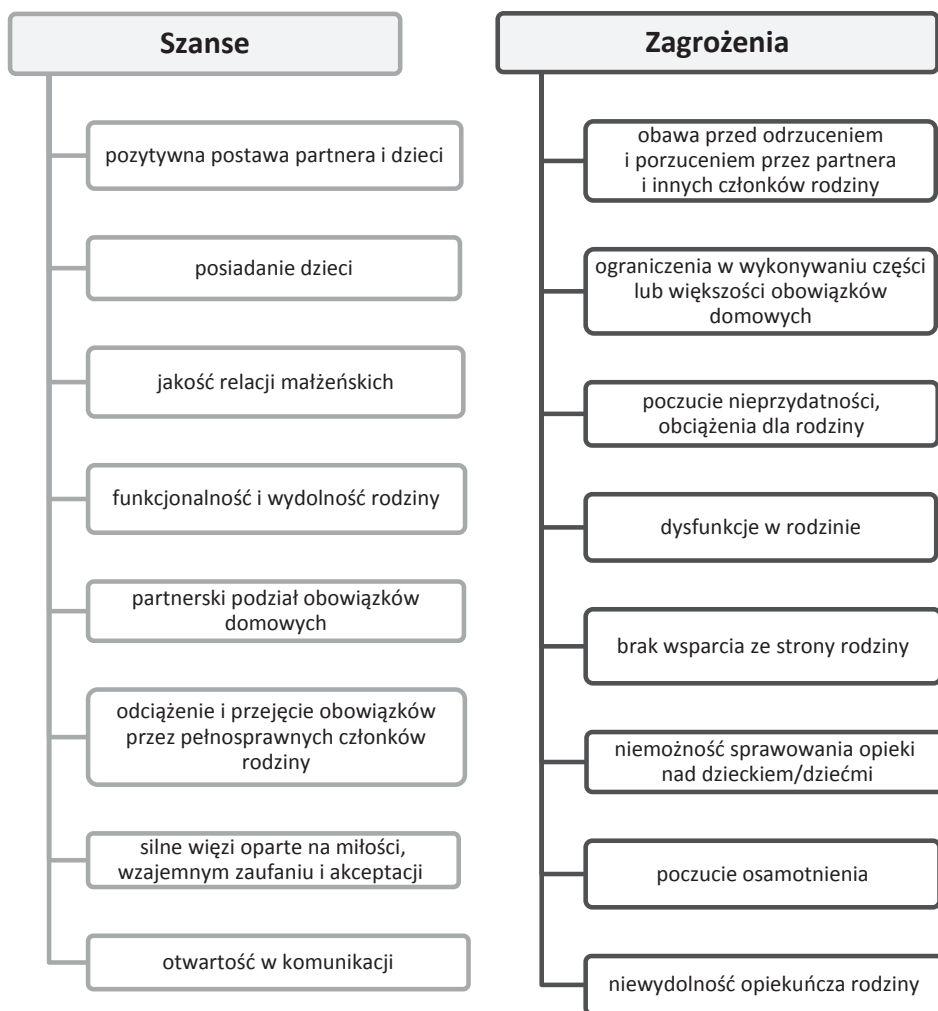
Respondentki żyjące samotnie lub w rodzinach, które nie wspomagały ich w wystarczającym stopniu, częściej wspominały o dotkliwości swojego położenia i konieczności szukania wsparcia i pomocy w różnych pozarodzinnych instytucjach. Kobiety te również częściej niż pozostałe wskazywały na potrzeby rozwoju infrastruktury pomocowej na rzecz osób niepełnosprawnych i znaczenie różnego rodzaju grup wsparcia.

Podsumowując, należy podkreślić, że zwykle, jeśli rodzina funkcjonuje w prawidłowy sposób, osoba niepełnosprawna zyskuje poczucie bezpieczeństwa, co sprzyja akceptacji własnego stanu zdrowia czy niepełnosprawności, tworzy także atmosferę ułatwiającą powrót do „normalnego życia”. Często to postawy poszczególnych członków rodziny warunkują przebieg i skuteczność rehabilitacji, a nade wszystko wpływają na stopień akceptacji niepełnej sprawności u dotkniętego nią członka rodziny. Oczywiście, nierzadkie są też przypadki, gdy rodzina w związku z różnymi ograniczeniami (na przykład słabe więzi, zaburzenia komunikacji, brak kompetencji koniecznych do sprawowania



opieki nad osobą chorą, wiek czy stan zdrowotny członków rodziny) nie jest w stanie skutecznie wspierać osoby niepełnosprawnej (Piątek 2015b).

Najczęściej wskazywane w badaniach szanse i zagrożenia w funkcjonowaniu kobiet z niepełnosprawnością w sferze rodzinnej przedstawione zostały na rysunku 3.



**Rys. 3.** Szanse i zagrożenia w funkcjonowaniu kobiet z niepełnosprawnością w sferze rodzinnej

Źródło: opracowanie własne

Równie ważnym, jak wcześniej wymienione, czynnikiem wpływającym na przebieg adaptacji i integracji kobiet z niepełnosprawnością była aktywność zawodowa. W większości przypadków kobiety pracujące wskazywały na terapeutyczny wymiar pracy. Często jednak kontynuacja zatrudnienia po wystąpieniu niepełnosprawności wiązała się z koniecznością przekwalifikowania, zmiany miejsca zatrudnienia lub dostosowania stanowiska do potrzeb osoby niepełnosprawnej.

Istotę pracy, w kontekście funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, akcentowała również, analizując pamiętniki kobiet niepełnosprawnych, Maria Chodkowska (1993), która zauważyła:

nawet jeśli wspominają (kobiety – przyp. autorki) o problemach zdrowotnych utrudniających realizację roli zawodowej zgodnie z oczekiwaniami, podkreślają równocześnie zdecydowaną przewagę korzyści osiąganych z jej pełnienia, w tym także i terapeutycznych. Jeszcze bardziej widoczne jest biopozytywne znaczenie wartości wiążących się z pracą w wypowiedziach tych uczestniczek konkursu (pamiętnikarskiego – przyp. autorki), które w ostatnim czasie musiały przejść na rentę ze względu na trudności ekonomiczne zakładów [...], gdzie nierzadko w pierwszej kolejności rozwiązywano umowy właśnie z pracownikami niepełnosprawnymi (Chodkowska 1993: 119).

*Bardzo chciałabym wrócić do pracy, jak to się wyjaśni wszystko [...] (kobieta z endoprotezą biodra i cieżnią nadgarstka, lat 52).*

*Praca jest ważna – bardzo ważna. Staram się robić wszystko to, co inni. Nawet jak później muszę to odchorować, to co z tego (kobieta ze stomią, lat 49).*

*Praca w zakładach chronionych to ściema, ma być dla osób niepełnosprawnych stanowisko, a pracujemy tak, że zdrowy by nie dał rady (kobieta z miastenią, lat 44).*

W niektórych przypadkach niepełnosprawność doprowadziła do utraty pracy i długotrwałego bezrobocia, w innych – w obawie przed utratą pracy lub przewidywaną niechęcią pracodawców do zatrudniania osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy – respondentki nie ujawniały swojej niepełnosprawności i nie przedkładały orzeczenia. Okazało się, że zakłady pracy chronionej oraz zakłady aktywności zawodowej w podregionie bielskim nie zaspokajają w pełni potrzeb związanych z zatrudnieniem osób z niepełnosprawnością. Respondentki wskazywały, iż oferowana im praca, nawet na stanowiskach chronionych, była często ponad ich siły i możliwości, co stanowiło niestety wtórne wzmocnienie poczucia bycia nieprzydatną i „do niczego”. W części wypowiedzi pracujących respondentek pojawiły się również przykłady negatywnych postaw ze strony współpracowników. Mogą one być uwarunkowane dwiema podstawowymi

grupami czynników. „Pierwsze mają charakter społeczno-kulturowy, tworzą je wszelkie przesady, stereotypy i lęki wiążące się z brakiem tolerancji wobec inności. Druga grupa czynników jest konsekwencją zależności i praw ekonomicznych rządzących rynkiem pracy” (Chodkowska 1993: 73).

Ujawnianie negatywnych postaw wobec niepełnosprawnych pracowników i współpracowników, w formie bezpośredniej lub częściowej zakamuflowanej, związane jest z różnymi motywami. Może wynikać, po pierwsze, z traktowania pracownika niepełnosprawnego jako konkurencyjnego dla innych, gdyż jego zatrudnienie wiąże się często z profitami dla pracodawcy, po drugie – z uprzedzeń i stereotypów na temat sprawności i efektywności tych osób, a także, po trzecie, może być konsekwencją samych oporów i lęków pracownika z niepełnosprawnością.

System rehabilitacji zawodowej oraz zatrudnienia osób niepełnosprawnych w Polsce wymaga wciąż korekt i u efektywnienia, w czym ogromną rolę mogą odegrać coraz lepiej wykształcone młode osoby z niepełnosprawnością, które powinny uczestniczyć w kształtowaniu i wdrażaniu nowej polityki zatrudnienia, choć zapewne nie dokona się to bez przeszkód (zob. Giermanowska 2014; Giermanowska, Kumaniecka-Wiśniewska, Raclaw i Zakrzewska-Manterys 2014).

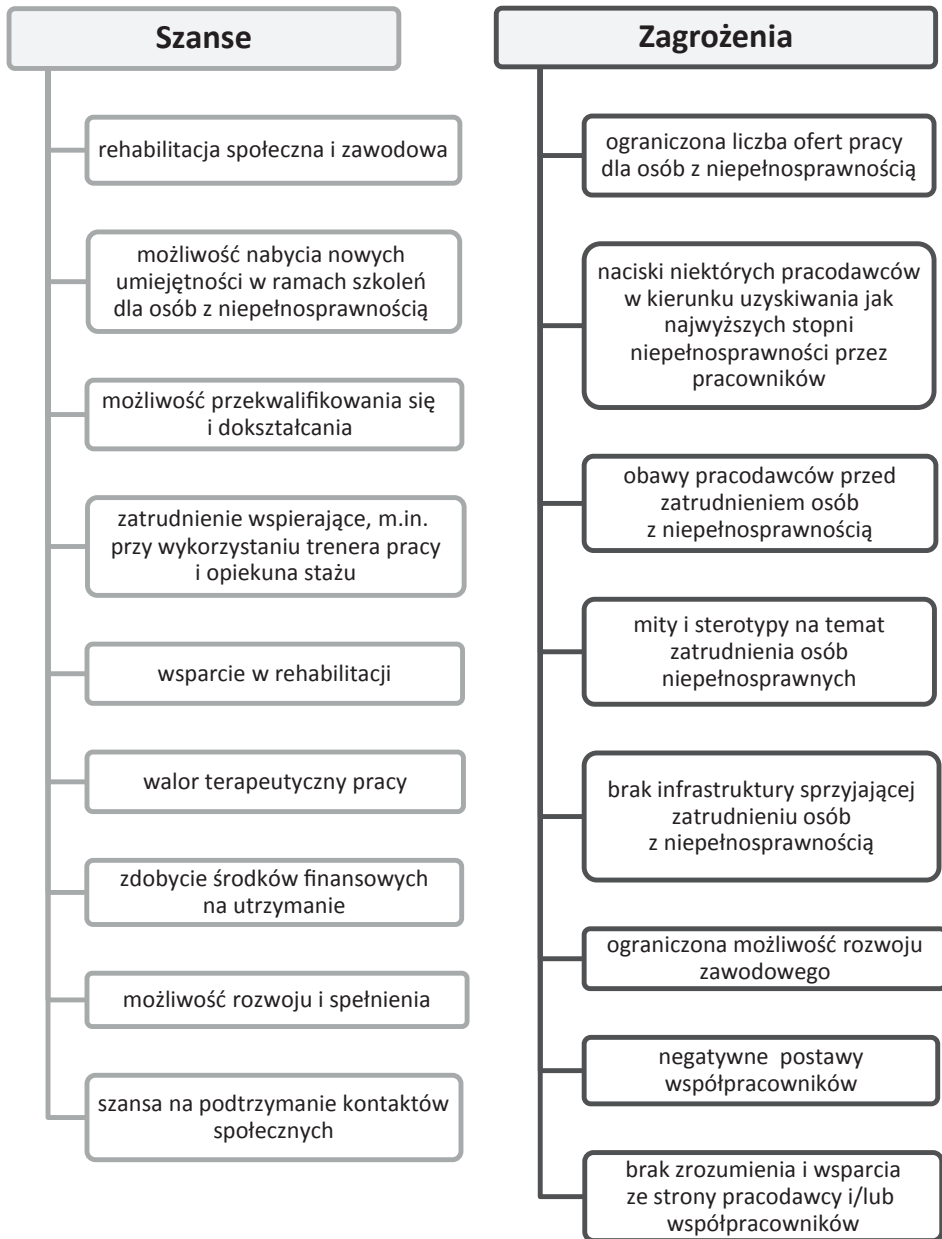
Najczęściej wskazywane w badaniach autorki szanse i zagrożenia funkcjonowania kobiet z niepełnosprawnością w sferze zawodowej przedstawione zostały na rysunku 4.

W świetle badań najmniej korzystnie rysuje się aktywność kobiet w społeczności lokalnej. Jediną grupą wyróżniającą się w badaniu były kobiety po mastektomii zrzeszone w Stowarzyszeniu Amazonek. Zaobserwowano też, iż zdecydowanie bardziej czynnie funkcjonowały w społeczności mieszkanki miasta niż wsi. Wynikało to z większych możliwości, jakie daje miasto, ale również gotowości jego mieszkanek do angażowania się w tego typu działalność.

Mieszkanki wsi wyrażały też mniejszą chęć uczestnictwa w zorganizowanych formach aktywności. Jeśli już, to działały w różnego typu grupach, głównie przykościelnych, w swoich parafiach, był to jednak niewielki procent badanych.

W wypowiedziach respondentek dotyczących ich ograniczonego uczestnictwa w życiu społeczności często pojawiał się wątek związany z obawami przed odrzuceniem, negatywnymi czy też niepożądanymi reakcjami otoczenia, niewygodnymi i niezręcznymi w kontaktach pytaniami, co zapewne blokowało gotowość większego zaangażowania się. Dodatkowym utrudnieniem wskazywanym przez kobiety były bariery architektoniczne i transportowe oraz finansowe.

*Ludzie gapią się na mnie, jak nie patrzę, a jak tylko podniosę wzrok, to udają, że nie widzą mojej twarzy. Widzę litość, a ja jej nie chcę. Pewnie zastanawiają się, jak znajdę męża (kobieta z porażeniem mięśnia twarzowego, lat 25).*



**Rys. 4.** Szanse i zagrożenia w funkcjonowaniu kobiet z niepełnosprawnością w sferze zawodowej

Źródło: opracowanie własne

*U nas ciągle osoby niepełnosprawne to dziwolągi, które powinny siedzieć w domu. Zresztą jak mam z niego wyjść, skoro wszędzie są przeszkody* (kobieta po urazie kręgosłupa, poruszająca się na wózku, lat 56).

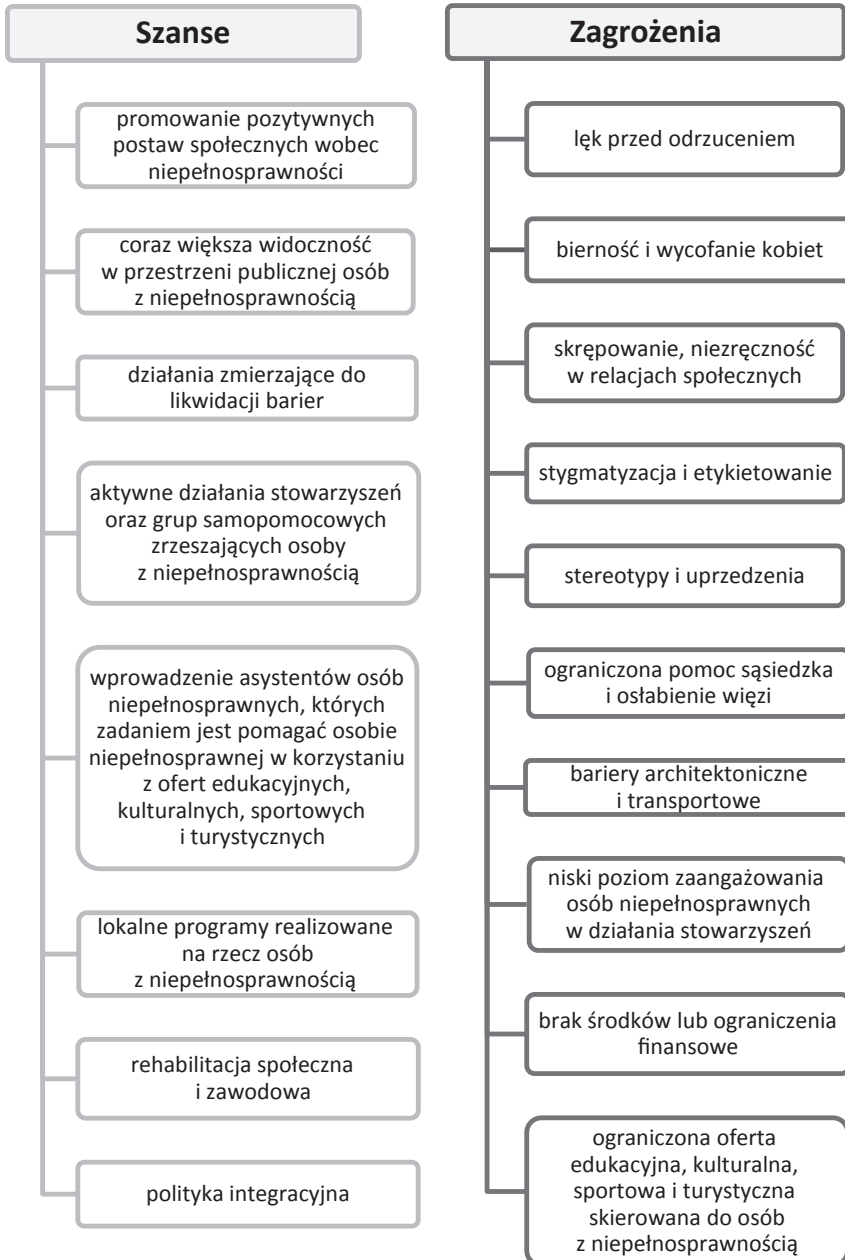
W kontekście niepełnej sprawności szczególnie istotny staje się aspekt wsparcia społecznego. Działa ono zwykle dwiema drogami. Pierwszą z nich jest integracja. Poczucie uczestnictwa w społecznym systemie pozwala lepiej określić własną tożsamość, przyswoić sobie system norm i oczekiwań związanych z zajmowanym w nim miejscem, opanowywać i zachowywać ciągłość funkcjonujących w nim zespołów znaczeń. Druga droga to rzeczywiście zachodzące w ramach społecznych powiązań interakcje (Popiołek 1996: 31–33).

Pomimo że organizacje pozarządowe wykazują się dużą aktywnością i są postrzegane zwykle pozytywnie przez korzystających z ich wsparcia beneficjentów oraz współpracujące z nimi jednostki samorządu terytorialnego (Rozmus: 148–149), w badanych przypadkach zaangażowanie kobiet w ich działalność można ocenić jako przeciętne. Kobiety niepełnosprawne są w zasadzie „niewidoczne” w swojej społeczności i tylko wyjątkowo zaangażowane jednostki zaznaczają w niej swoją obecność.

Kobiety wskazują jednak w swoich wypowiedziach na potrzebę wyjścia z domu i zaistnienia w środowisku, co może dawać nadzieję na to, iż właśnie promocja działań wspierających i integracyjnych sprawi, że zwiększy się udział kobiet z niepełnosprawnością w życiu społeczności. Zwłaszcza że w ramach działań organizacji pozarządowych tworzą się liczne grupy wsparcia i grupy samopomocowe, których podstawowymi priorytetami jest wzajemne dodawanie sobie odwagi przez członków grupy w celu przezwyciężenia bezradności, poczucia wstydu i wyjątkowości swojej sytuacji, odkrywanie na nowo wartości i poszanowania własnej osoby, dostarczanie motywacji i energii do działań mających na celu rozwiązanie problemu, adaptację do zaistniałej sytuacji, integrację i przezwyciężenie poczucia osamotnienia. Zrozumienie tego, że przez pomoc innym kobiety mogą pomóc sobie, może zmobilizować je do większej aktywności i włączenia się w nurt życia ich społeczności, co w konsekwencji pomoże zaspokoić potrzebę kontaktów społecznych, akceptacji i zrozumienia ze strony innych ludzi.

Najczęściej wskazywane w badaniach szanse i zagrożenia w funkcjonowaniu kobiet z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej przedstawione zostały na rysunku 5.

Jak wykazały badania podjęte przez autorkę, w każdym z omówionych obszarów istnieje szereg zagrożeń utrudniających adaptację i integrację społeczną osób z niepełnosprawnością. Dlatego tak ważna jest koncentracja na tych aspektach, które zwiększają możliwości rehabilitacji, rozwoju i podniesienia jakości życia kobiet z niepełnosprawnością.



**Rys. 5.** Szanse i zagrożenia w funkcjonowaniu kobiet z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej

Źródło: opracowanie własne

## PODSUMOWANIE

Sytuacja osób z niepełnosprawnością w Polsce, a zwłaszcza niepełnosprawnych kobiet, jest bardzo złożona. Z jednej strony mierzyć muszą się one z wciąż funkcjonującymi w społeczeństwie uprzedzeniami, barierami i ograniczeniami, z drugiej strony – z własnymi obawami i blokadami. Bez przełamania strachu o własne życie i bezpieczeństwo niemożliwe jest formułowanie dalekosiężnych planów na przyszłość. Pomocne w tym mogłoby być stworzenie jeszcze bardziej spójnego systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami. Nie będzie to możliwe bez wspólnych działań instytucji publicznych, organizacji pozarządowych i nade wszystko samych osób z niepełnosprawnością. Badane kobiety w odpowiedzi na pytanie o plany na najbliższą przyszłość, zamierzenia i marzenia powtarzały słowa: „wyleczyć się, być niezależną od innych”, „wyzdrowieć”, „być zdrową”, „moim celem jest pokonać raka”, „nie chorować”, „pomagać córce”, „być zdrową, kochać i żyć!”, „pracować”, co wskazuje na ich gotowość do zmierzenia się z problemem i na determinację w działaniu.

Zaprezentowane w rozdziale treści oczywiście nie wyczerpują tematu, stanowią tylko punkt wyjścia do dyskusji na temat funkcjonowania kobiet z niepełnosprawnością w społeczeństwie. Konieczna jest kontynuacja badań w tym zakresie oraz praktyczne ich wykorzystanie w działaniu zarówno instytucji pomocowych, jak i środowisk skupiających osoby z niepełnosprawnością. W podejmowanych przedsięwzięciach i nade wszystko w samym myśleniu o sytuacji osób z niepełnosprawnością nie można zapominać o biopsychospołecznym podejściu, które uzmysławia nam, że jakość życia każdego z nas zależy od splotu uwarunkowań i czynników o naturze biologicznej, psychologicznej i społecznej. Pominięcie któregośkolwiek z aspektów skazuje podejmowane działania na niepowodzenie, a w przypadku utraty sprawności w „jakimkolwiek zakresie staje się to szczególnie ważne.

## Bibliografia

- Banks, Martha E. 2008. *Women with Disabilities: Cultural competence in rehabilitation psychology*. „Disability and Rehabilitation” 25(19): 184–190.
- Barański, Jarosław i Włodzimierz Piątkowski (red.). 2002. *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław: Oficyna Wydawnicza Atut.
- Bartky, Sandra. 1990. *Femininity and Domination. Studies in the Phenomenology of Oppression*. New York – London: Routledge.
- Bieleń, Agata i Wojciech Dobrowolski. 2012. *Raport na temat interaktywnych modeli niepełnosprawności i możliwości ich adaptacji w warunkach polskich*. Wrocław: Dobre Kadry – Centrum Badawczo-Szkoleniowe Sp. z o.o. [http://www.glusiwpracy.dobrekadry.pl/dokumenty/Raport-interaktywne\\_model.pdf](http://www.glusiwpracy.dobrekadry.pl/dokumenty/Raport-interaktywne_model.pdf) (dostęp: 29.06.2015).



- Bourdieu, Pierre. 2004. *Męska dominacja* (tłum. L. Kopciewicz). Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Ciaputa, Ewelina, Agnieszka Król, Aleksandra Migalska i Marta Warat. 2014. *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu*. „Studia Socjologiczne” 2(213): 203–224.
- Ciaputa, Ewelina, Agnieszka Król i Marta Warat. 2014. *Genderowy wymiar niepełnosprawności. Sytuacja kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu*. W: B. Gąciarz i S. Rudnicki (red.). *Polscy (Nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 275–334.
- Chodkowska, Maria. 1993. *Kobieta niepełnosprawna. Socjopedagogiczne problemy postaw*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Definicja niepełnosprawności*. 2015. [www.unic.un.org.pl/niepelnospewnosc/definicja.php](http://www.unic.un.org.pl/niepelnospewnosc/definicja.php) (dostęp: 10.02.2015).
- De Klerk Helena i Lucy Ampousah. 2003. *The physically disabled woman's experience of self*. „Disability and Rehabilitation” 25(19): 1132–1139.
- Gąciarz, Barbara. 2014. *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*. W: B. Gąciarz i S. Rudnicki (red.). *Polscy (Nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 17–43.
- Giermanowska, Ewa. 2014. *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki i uwarunkowania zmian*. W: B. Gąciarz i S. Rudnicki (red.). *Polscy (Nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 157–186.
- Giermanowska, Ewa, Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska, Mariola Raclaw i Elżbieta Zakrzewska-Manterys. 2014. *Niedokończona emancypacja – niepełnosprawni absolwenci szkół wyższych na rynku pracy*. W: B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.). *Polscy (Nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 187–217.
- Gruntowski, Mateusz i Magdalena Mirek. 2013. *Kobiety z niepełnosprawnością na rynku pracy – sytuacja społeczna i zawodowa*. Warszawa: Fundacja Aktywizacja.
- Jakubowska, Honorata. 2009. *Socjologia ciała*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Kaschak, Ellyn. 2001. *Nowa psychologia kobiety. Podejście feministyczne* (tłum. J. Węgrodzka). Gdańsk: GWP.
- Kawczyńska-Butrym, Zofia. 1996. *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo Interart.
- Kirienko, Janusz. 2007. *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kostanjsek, Nenad, Anne Good, Rosamond H. Madden, Bedirhan Üstün, Somnath Chatterji, Colin D. Mathers i Alana Officer. 2013. *Counting disability: global and national estimation*. „Disability and Rehabilitation” 35(13): 1065–1069.
- Nowak, Anna. 2012. *Zagrożenie wykluczeniem społecznym kobiet niepełnosprawnych*. Katowice: Wydawnictwo UŚ.
- Ostrowska, Antonina. 2015. *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Piątek, Katarzyna. 2009a. *Kilka uwag o trudnościach badawczych problemu niepełnosprawności – na przykładzie kobiet z niepełnosprawnością fizyczną*. W: A. Bąk i Ł. Kubisz-Muła (red.). *Metody, techniki i praktyka badań społecznych*. Bielsko-Biała: Wydawnictwo ATH, s. 217–226.

- Piątek, Katarzyna. 2009b. „Kobiecość utracona? Mity i stereotypy na temat kobiet z niepełnosprawnością. Przypadek kobiet po mastektomii. W: K. Piątek, A. Barabas (red.), *Mity współczesne. Socjologiczna analiza rzeczywistości kulturowej*. Bielsko-Biała: Wydawnictwo ATH, s. 49–61.
- Piątek, Katarzyna. 2012a. *Ciało nadzorowane. Strategie kontroli ciała podejmowane przez kobiety z niepełnosprawnością fizyczną*. W: E. Banaszak, P. Czajkowski i R. Florkowski (red.), *Fenomeny kontroli ciała*. Warszawa: Wydawnictwo DIFIN, s. 166–185.
- Piątek, Katarzyna. 2012b. *Jakość relacji małżeńskich w związkach kobiet z niepełną sprawnością fizyczną*. W: J. Baniak (red.), *Między nakazem a wyborem. Moralne dylematy małżeństw i rodzin w Polsce*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos, s. 157–170.
- Piątek, Katarzyna. 2015a. *Cielesny stygmat. Akceptacja własnej cielesności u starszych kobiet z niepełnosprawnością fizyczną*. W: M. Synowiec-Piłat, B. Kwiatkowska i K. Borysławski (red.), *Inkluzja czy ekskluzja? Człowiek stary w społeczeństwie*. Wrocław: Wrocławskie Wydawnictwo Naukowe, s. 171–188.
- Piątek, Katarzyna. 2015b. *Rodzina jako źródło wsparcia w doświadczeniu kobiet z niepełnosprawnością*. W: W. Muszyński (red.), *Rodzina jako wartość: wzory – modele – redefinicje*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, s. 459–469.
- Popiołek, Katarzyna. 1996. *Wsparcie społeczne – zarys problematyki*. W: K. Popiołek (red.), *Psychologia pomocy. Wybrane zagadnienia*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, s. 30–45.
- Rozmus, Paweł. 2014. *Co hamuje, a co przyspiesza aktywizującą i integrującą politykę społeczną?* W: B. Gąciarz i S. Rudnicki (red.), *Polscy (Nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 127–156.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*, tekst jednolity. Dz.U. z 2011 r., nr 127, poz. 721 z późn. zm.

## CHANCES AND THREATS IN THE FUNCTIONING OF DISABLED WOMEN. A SOCIOLOGICAL STUDY

### SUMMARY

Defining the term of “disability” is a complex question, so when talking about how this concept is understood we should consider the changes related to the understanding of terms such as health and illness, especially in the definition of health which places one’s physical and mental wellbeing on an equal footing.

Based on her research “Psychosocial determinants of adaptation and integration of women with recognized disabilities in local community” carried out in the Bielsko subregion, the researcher tries to define the opportunities and potential risks faced by women with moderate and severe physical disabilities. The analysis is carried out within the four main areas of women’s activities, such as: their personal, family, professional life and their functioning in the local community.

Disabled women are the group particularly exposed to social restrictions, including alienation. They have to face double exclusion: exclusion of dysfunctional element of the local community (causes: fear of disease, negative emotions of others caused by

deformation or dysfunction of body, problems with communication, pressure related to the need of being helped, higher costs of living and other problems) and the exclusion of a woman (causes: lack of ability to perform roles which are traditionally assigned to a woman, lack of attractiveness / subjective or objective/ inadequacy toward the model of a woman etc.).

The exploration of the above mentioned areas seems to be crucial in terms of setting new directions in social policy concerning people with disabilities both on local and central level.

**KEYWORDS:** women with disabilities, opportunities, risks, threats, functioning in local communities

Beata Tobiasz-Adamczyk  
Monika Brzyska  
Piotr Brzyski

Zakład Socjologii Medycyny, Katedra Epidemiologii i Medycyny Zapobiegawczej UJ CM

Mikołaj Głowacki

Katedra Gastroenterologii, Hepatologii i Chorób Zakaźnych UJ CM

## JAKOŚĆ ŻYCIA W MUKOWISCYDOZIE

### ABSTRAKT

Spoleczne konsekwencje mukowiscydozy, choroby genetycznej, na którą cierpi w Polsce niewiele ponad 1500 osób, z czego jedynie około 100 osiąga wiek 30 lat i więcej, rzadko są badane z perspektywy socjologii medycyny. Charakter choroby wymaga dużych wysiłków przystosowania się do życia w reżimie wyznaczonym z jednej strony objawami, z drugiej leczeniem nie tylko od samego chorego, ale także od opiekunów (zwykle rodziców lub jednego z nich), dużych wydatków na niezbędne leki, odżywki, zakup sprzętu i materiałów gwarantujących właściwą rehabilitację i higienę dróg oddechowych. Równocześnie mała wiedza o tej chorobie w społeczeństwie niesie za sobą brak zrozumienia dla chorujących na nią, mylną interpretację objawów chorobowych (głównie kaszlu), niejednokrotnie dyskryminację i wykluczenie społeczne, prowadząc do izolacji społecznej i poczucia inności, co może wywoływać u samych chorujących niską samoocenę i słabe poczucie własnej wartości.

Przedstawiane badanie mieści się w nurcie koncentrującym się na „życiu z chorobą”, na określeniu jakości życia osób chorujących na mukowiscydozę w różnych momentach życia. Badanie za pomocą samozwrotnego kwestionariusza przeprowadzono w grupie 201 osób związanych z Fundacją Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę „Matio”: 103 rodziców chorych dzieci w wieku 5–13 lat, 55 nastolatków oraz 43 osoby dorosłe. Społeczny odbiór chorych według badanych wynikał z częstego kaszlu oraz obrazu ciała związanego z niską wagą, wyróżniającego chorego od innych, a także faktu, że w przypadku około 50% badanych konsekwencje choroby ograniczały chorym udział w życiu społecznym. Towarzyszący chorobie kaszel był przyczyną unikania kontaktów z chorymi na mukowiscydozę w różnych sytuacjach społecznych, co dowodzi, że objawy choroby niewłaściwie interpretowane są podstawą zrywania interakcji społecznych,

stygmatyzacji i wykluczenia. Poczucie stygmatyzacji i izolacji społecznej było częstsze u nastolatków i osób dorosłych, a jakość życia w wielu wymiarach – niżej oceniana. W każdej z grup wiekowych poczuciu stygmatyzacji, izolacji i wykluczenia społecznego towarzyszyła niższa ocena jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia.

SŁOWA KLUCZOWE: mukowiscydoza, jakość życia, stygmatyzacja, izolacja społeczna

## WPROWADZENIE

Choroba rzadka o charakterze genetycznym, jaką jest mukowiscydoza, budzi nadal wiele pytań i nierozwiązanych dylematów, stanowiąc nowy przedmiot zainteresowań socjologii medycyny. Celem pojawiających się nielicznych badań socjomedycznych jest próba wyjaśnienia złożoności i społecznego wymiaru tej choroby z perspektywy socjologicznej.

W ujęciu medycznym mukowiscydoza należy do najczęstszych spośród wszystkich chorób rzadkich o charakterze ogólnoustrojowym i wielonarządowym, a około 5% osób rasy białej jest nosicielami zmutowanego genu odpowiedzialnego za jej wystąpienie. Mukowiscydoza odnotowywana jest częściej w populacjach krajów europejskich, na przykład ocenia się, że w Wielkiej Brytanii na 2415 urodzeń rodzi się jedno dziecko z mukowiscydozą; podobną częstość występowania mukowiscydozy potwierdza się w USA w grupie etnicznej pochodzenia kaukaskiego (1 przypadek choroby na 2521 urodzeń), natomiast choroba ta rzadziej dotyka Brazylijczyków (1 przypadek choroby na 6902). Wśród cech typowych dla tej choroby wymienia się uciążliwe objawy zatokowo-oskrzelowo-płucne, manifestowane przede wszystkim uporczywym kaszlem, a także problemy gastroenterologiczne (np. biegunki), niedowagę, nasilone zmiany wielonarządowe. Mukowiscydoza ujawnia się w większości przypadków we wczesnym dzieciństwie (do 2. roku życia), ale zdarza się, że objawy pojawiają się dopiero w wieku szkolnym (Głowacki i Mach 2013).

Mukowiscydoza została opisana po raz pierwszy w 1938 roku przez Andersona i w tym czasie 70% chorujących na nią dzieci nie dożywało swoich pierwszych urodzin. Obecnie dzięki lepszemu rozpoznaniu specyfiki tej choroby i nowym formom postępowania terapeutycznego szacuje się, że dzieci z mukowiscydozą urodzone w latach 90. XX wieku mają szansę dożycia czterdziestki. Jakkolwiek w ciągu ostatnich 40 lat przeciętny wiek, jakiego dożywają chorzy z mukowiscydozą, znacznie się wydłużył (Fogarty, Hubbard i Britton 2000; Cohen-Cyberknoh, Shoseyov i Kerem 2011), to jednak ryzyko zgonu chorych dzieci w okresie dzieciństwa nadal pozostaje wysokie. W krajach, gdzie korzysta się z wielu dostępnych metod leczenia mukowiscydozy, dorośli stanowią około 40% populacji chorych. W Polsce żyje obecnie około 1500 osób chorujących na tę chorobę, z czego wieku dorosłego dożywa tylko około 1/3 chorych, a jedynie około stu osób osiąga wiek 30 lat lub więcej (Mazurek 2012: 21). Terapia wymaga ścisłego stosowania się do zaleceń lekarskich i przestrzegania reżimu leczenia, polegającego

na konieczności wykonywania czasochłonnych zabiegów rehabilitacji oddechowej (inhalacje, drenaż), przyjmowania enzymów trzustkowych, dbania o wysokoenergetyczną dietę. Choroba wiąże się nie tylko z koniecznością poddania się długotrwałemu leczeniu głównie z powodu infekcji, wymagających niejednokrotnie hospitalizacji, ale także z ustawiczną walką o odpowiednią masę ciała. W zaawansowanych stadiach zabiegiem ratującym życie jest przeszczep płuc; również nie bez znaczenia są operacje polegające na przeszczepieniu wątroby. Pomimo że wraz z wydłużaniem się długości życia chorujących na mukowiscydozę, wzrasta odsetek osób dorosłych, to większość badań socjologicznych koncentruje się jednak na jakości życia dzieci, adolescentów i ich rodzicach lub opiekunach (Lowton 2002).

Beattie i Lewis-Jones (2006) wskazali, że przewlekłe choroby pojawiające się w dzieciństwie mogą w znaczący sposób wpływać nie tylko na wygląd zewnętrzny dzieci i warunki rozwoju, ale przede wszystkim mogą wiązać się z obniżoną aktywnością, bólem, koniecznością podporządkowania się leczeniu, czasami bardzo nieprzyjemnym procedurom medycznym, i pociągają za sobą ryzyko niemożliwości uczęszczania do szkoły.

Odwołując się do koncepcji jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia, zwykle w badaniach podejmuje się próbę określenia wpływu choroby na życie z perspektywy chorego dziecka lub jego rodziców/opiekunów. Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia jest określana jako subiektywna percepcja konsekwencji zmian w stanie zdrowia (zarówno choroby, jak i leczenia); ocena ta bierze pod uwagę funkcjonowanie dziecka lub adolescenta w wymiarze zdrowia fizycznego, psychologicznego i społecznego oraz well-beingu (dobrostanu). Bada się ocenę różnych wymiarów codziennego funkcjonowania dziecka w porównaniu z jego oczekiwaniami. Zwraca się uwagę na wiele czynników społecznych determinujących te oceny dokonywane przez chore dziecko – nie tylko na zależność od rodzaju choroby, ale także wyraźną zależność od klasy społecznej, wieku, płci, grupy etnicznej, poziomu edukacji, napięć związanych z występującymi symptomami. Znaczącą rolę przypisuje się funkcjonowaniu grupy rodzinnej, z perspektywy jej stylu życia, a także dotychczasowych doświadczeń rodziny z tego typu chorobą (Beattie i Lewis-Jones 2006).

Osoby chorujące na mukowiscydozę muszą ustawicznie pokonywać stres i ograniczenia związane z objawami chorobowymi, poddawaniem się codziennemu reżimowi leczenia, stawianiem czoła niepewnej przyszłości i nieokreślonym bliżej prognozom dotyczącym przeżycia, co pogłębia frustrację. Chorzy są rozdarci pomiędzy groźbą pogorszenia stanu zdrowia na skutek zaostrzenia choroby a nadzieją na wyleczenie, jakie niosą za sobą nowe terapie, a przede wszystkim kończące się sukcesem przeszczepu płuc (Goldbeck, Schmitz, Henrich i Herschbach 2003).

Badania dowodzą także, że chore płci żeńskiej mają gorsze prognozy niż chorzy płci męskiej, co potwierdzają dane dotyczące szans życia z tą chorobą – statystyki przeżycia mówią, że w przypadku dziewcząt mediana współczynnika umieralności do 20 roku życia jest o cztery lata niższa niż chłopców; w następnych latach życia umieralność wśród kobiet

i mężczyźni jest porównywalna. Badania pokazują także odmienne sposoby reagowania na objawy chorobowe przez dziewczęta i chłopców. Chore dziewczęta przejawiają więcej objawów chorobowych, silniejszy ból i bardziej subiektywne lub emocjonalne symptomy, co wynika z podejścia do choroby.

Analiza różnych wymiarów jakości życia chorujących osób dorosłych wskazuje, że większość z nich nie jest zdolna do pracy. Kobiety są bardziej niż mężczyźni zadowolone ze swojego ciała, bo zgodnie z kulturowymi oczekiwaniami szczupłe ciało jest czymś pozytywnym. Natomiast niezadowolenie z obrazu ciała prezentowane przez mężczyzn wiąże się z faktem, że męskie ciało powinno emanować siłą i być masywniejsze, a nie z niedowagą, jak w przypadku chorych na mukowiscydozę. Ogólna jakość życia jest gorsza w ocenie kobiet niż mężczyzn, co z jednej strony jest uwarunkowane obiektywnymi wyznacznikami choroby, z drugiej – subiektywnym podejściem do choroby, a przede wszystkim odmiennym sposobem radzenia sobie z objawami, poczuciem kontroli nad życiem, samooceną, poczuciem własnej wartości, przejawianym optymizmem lub pesymizmem oraz oddziaływaniem wsparcia społecznego (Gee, Abbott, Conway, Etherington i Webb 2003).

Leczenie chorych na mukowiscydozę ma olbrzymi wpływ na ich rodziny, co wiąże się z codziennym procesem opieki, towarzyszeniem chorym w trakcie częstych hospitalizacji i pobyków w przychodniach. Wiele rodzin doświadcza trudności natury psychologicznej, społecznej i finansowej, wynikających z opieki nad dzieckiem z mukowiscydozą; wiele rodzin uskarża się na brak zrozumienia przez personel medyczny problemów, z jakimi muszą się zmierzyć rodziny pełniące funkcję opiekunów. Oczekują pełnej informacji o chorobie dziecka, o przebiegu samej choroby, przekazywania informacji innym profesjonalistom medycznym opiekującym się dzieckiem w różnych sytuacjach, jak również osobom mającym codzienny kontakt z chorym dzieckiem, włączenia rodziców w proces podejmowania decyzji terapeutycznych, a także praktycznych wskazówek, jak radzić sobie z objawami i jak dbać o dziecko (Coyne 1997).

Badania nad rodzinami dzieci chorych na mukowiscydozę jednoznacznie ukazują, że rodzinni opiekunowie doświadczają codziennie stresów, wynikających m.in. z braku kompetencji do zapewnienia profesjonalnej opieki w środowisku domowym, szczególnie w okresach zaostrzenia choroby. Zdarzają się jednak badania wskazujące na przypadki nadopiekuńczości rodziców wobec chorych dzieci, która w znaczący sposób wpływa na rozwój dziecka (Hullmann, Wolfe-Christensen, Ryan, Fedele i in. 2010). Nadopiekuńczość rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę jest wyższa niż przejawiana przez rodziców dzieci chorych na cukrzycę, raka czy astmę. Również rodzice dzieci chorych na mukowiscydozę i astmę w wyższym stopniu postrzegają nie tylko podatność dziecka na zachorowanie, ale także niemożność przewidzenia rozwoju choroby w przyszłości, co wiąże się z potwierdzanym przez rodziców poczuciem braku kontroli nad chorobą dziecka (w porównaniu z rodzicami dzieci z cukrzycą lub chorobą nowotworową). Poziom stresu odczuwanego przez rodziców opiekujących się chorym dzieckiem przenosi



się na stres odczuwany przez same chore dzieci (Hullmann, Wolfe-Christensen, Ryan, Fedele i in. 2010).

Doniesienia dotyczące jakości życia dorosłych osób chorujących na mukowiscydozę wskazują na wiele negatywnych konsekwencji tej choroby w odniesieniu do stanu psychicznego, psychospołecznego i funkcjonalnego, jakkolwiek uzyskane dane nie są zgodne co do stopnia depresji i innych zaburzeń zdrowia psychicznego (np. 42% cierpiących na depresję). Pfeffer, Pfeffer i Hodson (2003) wskazują, że osoby dorosłe z mukowiscydozą mają problemy w nawiązaniu relacji społecznych (zarówno platonicznych, jak i nieplatonicznych), co prowadzi do ich poczucia osamotnienia i izolacji społecznej oraz nieprzystosowania społecznego. Wielu chorych z mukowiscydozą boi się opuścić dom rodzinny lub poruszać się po otwartej przestrzeni, dlatego większość, szczególnie mężczyzn, mieszka z rodzicami. Chorzy ci są również narażeni na ryzyko bezrobocia. Specyfika choroby powoduje, że plany związane z prokreacją zwykle są ograniczone (obawa przed dziedziczeniem choroby przez potomstwo, obawa przed brakiem szansy towarzyszenia w dorastaniu dziecka), a choroba ma znaczący wpływ na życie seksualne chorych.

Oczekiwanie na przeszczep, „bycie na liście oczekujących” lub „niezakwalifikowanie do przeszczepu” to wydarzenia w życiu chorych na mukowiscydozę dodatkowo stwarzające wiele stresujących sytuacji (Pfeffer, Pfeffer i Hodson 2003).

Okazuje się, że mając do czynienia z osobami cierpiącymi na chorobę rzadką, a szczególnie o dziecku z taką diagnozą, większość otoczenia nie słyszała o niej lub ma niewielką wiedzę, zwykle uproszczoną lub wręcz fałszywą. Jeśli choroba jest rzadka, to na ogół w naszym codziennym życiu nie spotykamy ludzi nią dotkniętych i nieczęsto słyszymy o tym, jak żyje się w ramach wyznaczonych objawami oraz na czym polega trudność zmagania się z ich konsekwencjami. „Rzadkość” choroby oznacza ryzyko pojawienia się nie tylko emocjonalnych, negatywnych reakcji wobec chorującego – od wyrażania jawnego współczucia do próby unikania kontaktu z chorującym z obawy przed „zarażeniem się”. Negatywne reakcje mogą przybierać postać działań zmierzających do wykluczenia z „przestrzeni publicznej” chorującego jako budzącego lęk (przed nieznanym), zagrażającego innym lub burzącego obraz poczucia zdrowia i szczęścia w każdym wieku, a szczególnie w okresie dzieciństwa (Drotar, Doershuk, Stern, Boat i in. 1981; Pfeffer, Pfeffer i Hodson 2003).

Na przykładzie przeżywania takiego doświadczenia, jakim jest mukowiscydoza dziecka, adolescenta lub osoby dorosłej, można z powodzeniem prześledzić różne jej ujęcia z perspektywy socjologii choroby i niepełnosprawności. Chory na mukowiscydozę może doświadczać różnego rodzaju stygmatyzacji, zgodnie z klasyczną koncepcją E. Goffmana, w wyniku postrzegania chorującego jako osoby odbiegającej niejednokrotnie swym wyglądem lub zachowaniem od rówieśników (Goffman 2003, 2011); można snuć rozważania nad wejściem w rolę wyznaczoną chorobą, zgodnie z koncepcją choroby jako specyficznej roli społecznej T. Parsonsa (1951), można rozważać znaczenie przypisywane mukowiscydozie wyznaczające interakcje symboliczne, zgodnie z rozważaniami

M. Burego (1982, 1991); traktowania choroby jako „doświadczenia” (Charmaz 1983) lub jako „przeżycia” (Giddens 2012), czy też w odniesieniu do czasu, jaki jest dany chorującym dzieciom lub dorosłym z racji tej choroby (Ostrowska 2008). Podstawą stygmatyzacji może być przede wszystkim niepewność przyszłości.

Głównym pytaniem jest ocena jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia chorujących na mukowiscydozę, a w szczególności konfrontacja ocen stanu klinicznego w rozwoju choroby z subiektywną oceną codziennego życia z perspektywy chorującego. W przypadku dzieci ocena jakości ich życia jest zwykle przedstawiana na podstawie doświadczenia rodziców, zaangażowanych w codzienną opiekę i walkę z występującymi objawami (Havermans, Vreys, Proesmans i De Boeck 2006); starsze dzieci mogą samodzielnie dzielić się takimi ocenami, podobnie jak adolescenti i osoby dorosłe.

Charakter choroby wymaga dużych wysiłków przystosowania się do życia w reżimie wyznaczonym z jednej strony objawami, z drugiej leczeniem nie tylko od samego chorego, ale także od opiekunów (zwykle rodziców lub jednego z rodziców), dużych wydatków na niezbędne leki, odżywki, zakup sprzętu i materiałów gwarantujących właściwą rehabilitację i higienę dróg oddechowych (Lowton 2002; Szyndler, Towns, van Asperen i McKay 2005). Równocześnie mała wiedza o tej chorobie w społeczeństwie niesie za sobą brak zrozumienia dla chorujących na nią, mylną interpretację objawów chorobowych (głównie kaszlu), niejednokrotnie dyskryminację i wykluczenie społeczne, prowadząc do izolacji społecznej i poczucia inności, co może wywoływać u chorujących niską samoocenę. Przy słabych rokowaniach dotyczących przyszłości mogą pojawić się postawy fatalistyczne, brak nadziei na lepszą przyszłość, niepewność co do jej przebiegu.

Stygmatyzacja występuje bez względu na wiek, zmieniają się tylko grupy naznaczające chorujących uwarunkowane środowiskowo: dla dzieci jest to środowisko szkoły i grupy rówieśniczej (uczniów, ale także grupy zabawowej), w przypadku osób dorosłych jest to środowisko pracy i krąg towarzyski.

Obawa przed stygmatyzacją wiąże się z ryzykiem przyjmowania maski, pod którą chorujący, a także ich opiekunowie (rodzice) starają się ukrywać fakt chorowania dla ochrony przed negatywnymi reakcjami otoczenia.

W literaturze przedmiotu należy wskazać dwa nurty rozważań socjomedycznych: z jednej strony próbę określenia konsekwencji społecznych choroby dla chorującego, z drugiej – ocenę konsekwencji i psychospołecznych kosztów, jakie ponosi opiekun (zwykle matka) z racji sprawowania opieki, ale także konieczności udzielania codziennego wsparcia nie tylko instrumentalnego, ale i w równym stopniu emocjonalnego chorującej najbliższej osobie – dziecku, starszemu dziecku; tym bardziej że tej opiece towarzyszy lęk o przyszłość, świadomość, że mimo wysiłków dziecko nie dożyje wieku dorosłego (Wong i Heriot 2008; Tobiasz-Adamczyk 2013: 198).

Nowym nurtem, który pojawia się w literaturze, jest wskazywanie działań ze strony tworzących się ruchów społecznościowych na rzecz pomocy rodzinom z dziećmi chorującymi na mukowiscydozę lub organizowanie grup wsparcia. Przykładem takiego

stowarzyszenia na rzecz rodzin opiekujących się dziećmi chorymi na mukowiscydozę jest Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę „Matio”, a organizowane akcje typu Tydzień Mukowiscydozy czy inne aktywności mają za zadanie obok rzeczywistej pomocy, wsparcia i poradnictwa, jak rozwiązać problemy nurtujące opiekunów, również „oswajanie społeczeństwa” z tą chorobą.

Przedstawiane badanie mieści się w nurcie koncentrującym się na „życiu z chorobą”, na określeniu jakości życia osób chorujących na mukowiscydozę w różnych momentach życia (rys. 1).



**Rys. 1.** Proces wpływu choroby na jakość życia

Celem prezentowanego badania była ocena różnych wymiarów jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia oraz codziennego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę w zależności od wieku chorujących. Podstawą badania była weryfikacja hipotezy, że przynależność do różnych grup wiekowych w odmienny sposób wpływa na różne wymiary jakości życia uwarunkowanej mukowiscydozą.

## BADANA POPULACJA I ZASTOSOWANA METODA

Badanie przeprowadzono w objętej opieką przez Fundację Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę „Matio” grupie adolescentów i osób dorosłych oraz rodziców małych dzieci z tą chorobą. Narzędzie badawcze stanowił samozwrotny kwestionariusz ankiety, zawierający autorskie pytania dotyczące wpływu choroby na wybrane aspekty codziennego życia oraz polskojęzyczną wersję „Kwestionariusza jakości życia” (CFQ-R) przeznaczonego dla dzieci i dorosłych chorych na mukowiscydozę i ich rodziców (Henry, Aussage, Grosskopf i Goehrs 2003; Sands i Borawska-Kowalczyk 2009).

Autorska część kwestionariusza zawierała pytania dotyczące różnych aspektów funkcjonowania osoby chorej, zarówno medycznych (stosowane leczenie, zabiegi rehabilitacyjne i inhalacje, konsultacje lekarskie, zabiegi diagnostyczne, hospitalizacje, ewentualne powikłania), jak i społecznych konsekwencji choroby (poczucie izolacji i stygmatyzacji wynikające z objawów choroby, w szczególności uporczywego kaszlu).

„Kwestionariusz jakości życia” został oryginalnie opracowany w czterech wersjach: dla dorosłych i nastolatków (osób powyżej 14 roku życia), dla rodziców dzieci chorych, oraz dla dzieci w wieku szkolnym (młodszych w wieku 6–11 lat i starszych w wieku 12–13 lat). Narzędzie to, zawierające pytania, na które badani odpowiadają w 4-stopniowej skali Likerta, pozwala ocenić następujące wymiary jakości życia:

- 1) funkcjonowanie fizyczne,
- 2) witalność,
- 3) stan emocjonalny,
- 4) funkcjonowanie społeczne (oceniane u nastolatków i dorosłych),
- 5) role społeczne (u nastolatków i dorosłych),
- 6) funkcjonowanie w szkole (oceniane u dzieci),
- 7) obraz (wygląd) ciała,
- 8) postrzeganie zdrowia,
- 9) ograniczenia związane z leczeniem,
- 10) zachowania związane z jedzeniem,
- 11) funkcjonowanie układu pokarmowego,
- 12) funkcjonowanie układu oddechowego,
- 13) przybieranie na wadze (masa ciała).

W odniesieniu do każdego z ocenianych wymiarów jakości życia otrzymane wyniki mogą przybierać wartość od 0 do 100 punktów, gdzie wyższy wynik oznacza lepszą (wyżej ocenianą) jakość życia. Na potrzeby niniejszego badania użyto „Kwestionariusza jakości życia” w wersji dla dorosłych i nastolatków oraz w wersji dla rodziców dzieci chorych i przyjęto, że wynik 50 punktów i więcej oznacza wysoką ocenę jakości życia.

Na wysłane kwestionariusze odpowiedziało w sumie 201 osób, w przeważającej mierze kobiety: 103 rodziców chorych dzieci w wieku szkolnym (95% respondentów w tej grupie stanowiły matki), 55 nastolatków w wieku 14–17 lat (54% z nich to dziewczęta) oraz 43 osoby dorosłe (67% to kobiety).

## SPOŁECZNY ODBIÓR CHORYCH I WPŁYW CHOROBY NA ICH CODZIENNE FUNKCJONOWANIE

Społeczny odbiór chorych w opinii badanych wynika przede wszystkim z towarzyszącego chorobie częstego kaszlu, wyróżniającego chorego od innych, i ma związek z faktem, że około połowy dzieci i nastolatków oraz 44% dorosłych przez co najmniej miesiąc w skali roku musiało ze względu na stan zdrowia pozostawać w domu przez dłuższy

czas (przede wszystkim z powodu infekcji). Co drugie dziecko i nastolatek uskarżali się na katar przez co najmniej kilkadziesiąt dni w roku, dokuczający w okresach, kiedy nie występowało zaostrzenie objawów infekcyjnych; w grupie osób dorosłych podobne objawy zgłaszało 35% badanych. Kaszel pojawiający się co najmniej kilkanaście razy w ciągu dnia występował istotnie częściej u osób dorosłych niż u nastolatków (56% vs 22% wskazań).

Odsetek hospitalizowanych z powodu infekcji dróg oddechowych w ciągu roku był najniższy w grupie dzieci (37%), wzrastał do 49% u badanych nastolatków i aż do 60% w grupie osób dorosłych (różnice istotne statystycznie pomiędzy wyodrębnionymi grupami). Chorzy na mukowiscydozę byli też często hospitalizowani z innych powodów: pobyt w ciągu ostatnich 12 miesięcy w szpitalu niezwiązany z infekcjami dróg oddechowych odnotowano u co czwartego dziecka, u 35% nastolatków i u 30% dorosłych.

W odczuciu ponad połowy dorosłych z mukowiscydozą występujący u nich kaszel był powodem, dla którego ludzie odsuwali się od nich lub unikali kontaktu. Istotnie rzadziej fakt, że z powodu kaszlu rówieśnicy nie chcą przebywać w otoczeniu osoby chorej, grać lub bawić się z nią, zgłaszały nastolatki (24% wskazań) i rodzice dzieci chorych (19%). Unikanie kontaktów z chorymi na mukowiscydozę przez postronne osoby w różnych sytuacjach społecznych dowodzi, że objawy choroby niewłaściwie interpretowane okazywały się podstawą zrywania interakcji społecznych, stygmatyzacji i wykluczenia. Badania pokazały, że z jednej strony rodzice dzieci zdrowych zakazują kontaktu z „kaszlącym dzieckiem”, obawiając się zarażenia chorobą, z drugiej zaś – rodzice dzieci chorych świadomie ograniczają kontakty z innymi dziećmi, szczególnie w okresie zwiększonego ryzyka infekcji. Równocześnie 13% rodziców dzieci z mukowiscydozą, 22% chorych nastolatków i 30% dorosłych przyznało, że z powodu towarzyszącego chorobie kaszlu chorzy na mukowiscydozę są narażeni na wyśmiewanie lub przezwiska ze strony osób z otoczenia (tab. 1).

**Tabela 1**

Konsekwencje choroby zgłaszane przez badanych

Konsekwencje choroby	Dzieci [%]	Nastolatki [%]	Dorośli [%]
Konieczność dłuższego pozostawania w domu (> 30 dni na rok)	51	49	44
Katar (kilkadziesiąt dni w roku)	52	49	35
Częsty kaszel (kilkanaście razy dziennie lub częściej)*	–	22	56
Hospitalizacje w ostatnim roku z powodu infekcji dróg oddechowych*	37	49	60

Tabela 1 cd.

Konsekwencje choroby	Dzieci [%]	Nastolatki [%]	Dorośli [%]
Hospitalizacje w ostatnim roku z innych powodów	24	35	30
Unikanie kontaktów z chorym*	19	24	56
Wyśmiewanie przez otoczenie	13	22	30

\* Różnice istotne statystycznie ( $p < 0,05$ )

## JAKOŚĆ ŻYCIA OSÓB Z MUKOWISCYDOZĄ

Ogólna ocena jakości życia chorych na mukowiscydozę uczestniczących w badaniu okazała się dość dobra – w każdej z porównywanych grup odsetek oceniających wysoko jakość swojego życia w poszczególnych wymiarach przekroczył połowę badanych. O ile w takich wymiarach jakości życia, jak stan emocjonalny, funkcjonowanie społeczne oraz role społeczne (a w przypadku dzieci – funkcjonowanie w szkole) oraz w ocenie funkcjonowania układu pokarmowego odsetek respondentów oceniających wysoko dany wymiar jakości życia utrzymywał się w trzech badanych grupach na zbliżonym poziomie, o tyle w przypadku pozostałych wymiarów dają się jednak zauważyć różnice w ocenach dzieci, nastolatków i osób dorosłych. Dotyczy to w szczególności funkcjonowania fizycznego, witalności i funkcjonowania układu oddechowego, w odniesieniu do których stwierdzono istotne statystycznie różnice pomiędzy trzema grupami badanych – w każdym z tych wymiarów odsetek oceniających wysoko jakość swojego życia był istotnie mniejszy w starszych grupach wiekowych: zdecydowana większość rodziców dobrze oceniała możliwości swojego chorego dziecka w zakresie tolerowania wysiłku fizycznego i wysoko oceniała jego funkcjonowanie fizyczne (90% wskazań), u nastolatków odsetek ten był niższy (81%), a w grupie dorosłych tylko 62% badanych wysoko oceniało swoje funkcjonowanie fizyczne. Blisko 80% rodziców dzieci wysoko oceniało ich witalność; pozytywne oceny witalności zgłaszało 70% nastolatków i tylko 58% dorosłych. Podobnie odsetek respondentów wysoko oceniających funkcjonowanie układu oddechowego (rzadziej doświadczających trudności w oddychaniu, świszczącego oddechu, budzenia się w nocy z powodu kaszlu, uczucia zatkania dróg oddechowych, kaszlu itp.) mała istotnie od 88% w grupie dzieci do 69% osób dorosłych.

Odsetek respondentów, którzy dość wysoko oceniali swój stan zdrowia, również mała wraz z wiekiem badanych, choć tu różnice pomiędzy grupami nie były istotne statystycznie. Nie stwierdzono istotnych różnic, jeśli chodzi o przybieranie na wadze oraz zachowania związane z jedzeniem (postawy wobec jedzenia, zmuszanie się do jedzenia czy trudności z jedzeniem), choć odsetek osób pozytywnie oceniających ten

wymiar jakości życia był wyższy w starszych grupach wiekowych. Pytania o to, czy stosowanie się do wymogów leczenia sprawia choremu trudność, zajmuje dużo czasu lub utrudnia codzienne funkcjonowanie, składały się na wymiar nazwany „ograniczenia związane z leczeniem”. Jedynie w opinii rodziców 35% dzieci, 55% nastolatków i 70% badanych dorosłych ograniczenia związane z leczeniem nie były dotkliwe (różnice istotne statystycznie) (tab. 2).

**Tabela 2**

Jakość życia osób z mukowiscydozą

Wymiar jakości życia	Dzieci [%]	Nastolatki [%]	Dorośli [%]
Funkcjonowanie fizyczne*	90	81	62
Witalność*	78	69	58
Stan emocjonalny	83	77	81
Funkcjonowanie społeczne	–	75	76
Role społeczne	–	85	82
Funkcjonowanie w szkole	72	–	–
Obraz ciała	75	66	69
Postrzeżenie zdrowia	71	68	61
Ograniczenia związane z jedzeniem*	35	55	70
Zachowania związane z jedzeniem	73	81	90
Funkcjonowanie układu pokarmowego	81	85	81
Funkcjonowanie układu oddechowego*	88	84	69
Przybieranie na wadze (masa ciała)	58	63	67

\* Różnice istotne statystycznie ( $p < 0,05$ ). W kolumnach podano odsetki osób oceniających wysoko jakość swojego życia

## IZOLACJA SPOŁECZNA A JAKOŚĆ ŻYCIA

Izolacja społeczna, którą odczuwali badani w związku z objawami mukowiscydozy, miała wpływ na wiele wymiarów ich jakości życia. Jakość życia chorych na mukowiscydozę (bez względu na wiek) była niższa wśród tych osób, które miały poczucie izolacji społecznej, choć w odniesieniu do niektórych wymiarów jakości życia różnice te nie były istotne statystycznie. W przypadku funkcjonowania fizycznego, jak również funkcjonowania społecznego (w szkole w przypadku dzieci), w każdej z grup wiekowych



istotnie mniejszy odsetek osób z poczuciem izolacji społecznej wysoko oceniał swoją jakość życia w tym wymiarze, podczas gdy w odniesieniu do witalności istotne różnice można zaobserwować jedynie u dzieci. Istotnie mniejszy odsetek nastolatków zgłaszających poczucie izolacji społecznej wysoko oceniał swoje zdrowie oraz przyznawał, że nie przybiera na wadze, podczas gdy wśród osób dorosłych i dzieci istotnie mniejszy odsetek osób potwierdzających poczucie izolacji społecznej oceniał pozytywnie funkcjonowanie układu oddechowego (tab. 3).

**Tabela 3**

Poczucie izolacji społecznej a jakość życia

Wymiar jakości życia	Dzieci [%]		Nastolatki [%]		Dorośli [%]	
	Poczucie izolacji społecznej					
	Nie	Tak	Nie	Tak	Nie	Tak
Funkcjonowanie fizyczne	94*	70*	90**	54**	78***	46***
Witalność	82*	60*	74	58	67	55
Funkcjonowanie społeczne	–	–	87**	27**	94***	61***
Funkcjonowanie w szkole	77*	50*	–	–	–	–
Postrzeganie zdrowia	73	60	80**	31**	72	52
Funkcjonowanie układu oddechowego	92*	70*	87	75	94***	48***
Przybieranie na wadze	60	50	72**	31**	71	65

\* Różnice istotne statystycznie ( $p < 0,05$ ) pomiędzy dziećmi z poczuciem izolacji społecznej a dziećmi nieodczuwającymi wyizolowania

\*\* Różnice istotne statystycznie ( $p < 0,05$ ) pomiędzy nastolatkami z poczuciem izolacji społecznej a nastolatkami nie odczuwającymi wyizolowania

\*\*\* Różnice istotne statystycznie ( $p < 0,05$ ) pomiędzy dorosłymi z poczuciem izolacji społecznej a dorosłymi nieodczuwającymi wyizolowania

W kolumnach podano odsetki osób oceniających wysoko jakość swojego życia

Podobnie, poczucie bycia stygmatyzowanym przez osoby z otoczenia chorych z mukowiscydozą miało związek z jakością ich życia, a na przyczynę tej stygmatyzacji wskazywano głównie towarzyszący chorobie uporczywy kaszel. W trzech porównywanych grupach wiekowych jakość życia badanych osób z mukowiscydozą była niższa wśród chorych potwierdzających poczucie stygmatyzacji, choć w przypadku niektórych wymiarów jakości życia różnice te nie były istotne statystycznie. W każdej z grup wiekowych poczuciu stygmatyzacji towarzyszyła niska ocena funkcjonowania fizycznego, a w przypadku witalności ta relacja była istotna statystycznie tylko u dorosłych. Nastolatki,

którzy odbierali siebie jako osoby stygmatyzowane, gorzej oceniali swój stan emocjonalny i funkcjonowanie społeczne niż ich rówieśnicy bez poczucia stygmatyzacji. Podobną zależność zaobserwowano w przypadku dokonanej przez rodziców dzieci szkolnych oceny funkcjonowania dziecka w szkole, a w grupie dorosłych w odniesieniu do pełnionych ról społecznych. Rodzice, którzy przyznawali, że ze względu na objawy choroby rówieśnicy ich dziecka śmieją się z niego lub kierują pod jego adresem wyzwiska, gorzej oceniali obraz ciała oraz funkcjonowanie układu oddechowego chorego dziecka. Sposób postrzegania stanu zdrowia miał istotne znaczenie tylko dla chorych nastolatków, wśród których gorsze oceny stanu zdrowia pozostawały w relacji z poczuciem stygmatyzacji. Równocześnie zarówno wśród nastolatków, jak i osób dorosłych, badani potwierdzający poczucie stygmatyzacji oceniali niżej jakość swojego życia w kontekście ograniczeń związanych z leczeniem (tab. 4).

**Tabela 4**  
Poczucie stygmatyzacji a jakość życia

Wymiar jakości życia	Dzieci [%]		Nastolatki [%]		Dorośli [%]	
	Poczucie stygmatyzacji					
	Nie	Tak	Nie	Tak	Nie	Tak
Funkcjonowanie fizyczne	96*	57*	90**	50**	72***	36***
Witalność	82	57	76	46	69***	27***
Stan emocjonalny	84	71	86**	46**	79	83
Funkcjonowanie społeczne	–	–	83**	40**	83	58
Role społeczne	–	–	86	83	92***	62***
Funkcjonowanie w szkole	77*	43*	–	–	–	–
Obraz ciała	81*	36*	72	42	73	58
Postrzeżenie zdrowia	73	50	78**	33**	70	39
Ograniczenia związane z leczeniem	38	21	63**	25**	80***	42***
Funkcjonowanie układu oddechowego	91*	64*	86	80	76	54

\* Różnice istotne statystycznie ( $p < 0,05$ ) pomiędzy dziećmi z poczuciem bycia stygmatyzowanym a dziećmi nieodczuwającymi stygmatyzacji

\*\* Różnice istotne statystycznie ( $p < 0,05$ ) pomiędzy nastolatkami z poczuciem bycia stygmatyzowanym a nastolatkami nieodczuwającymi stygmatyzacji

\*\*\* Różnice istotne statystycznie ( $p < 0,05$ ) pomiędzy dorosłymi z poczuciem bycia stygmatyzowanym a dorosłymi nieodczuwającymi stygmatyzacji

W kolumnach podano odsetki osób oceniających wysoko jakość swojego życia

Nieuleczalna choroba, jaką jest mukowiscydoza, ma znaczące konsekwencje dla osób chorych, ograniczając im udział w życiu społecznym; choroba ta pociąga za sobą konieczność pozostawania w domu, wymaga częstych hospitalizacji i utrudnia zwykle codzienne funkcjonowanie. Co gorsza, uporczywy kaszel i hospitalizacje częściej dotyczą osoby ze starszych grup wiekowych. Unikanie kontaktów przez rówieśników chorego i inne osoby z jego otoczenia nieświadome faktu, że kaszel czy katar są objawem choroby genetycznej oraz negatywne reakcje społeczne (wyśmiewanie się lub przezywanie) powodują niejednokrotnie, że chorzy czują się wyizolowani ze społeczeństwa lub wręcz stygmatyzowani. Poczucie stygmatyzacji i izolacji społecznej jest częstsze w starszych grupach wiekowych.

Nasilające się wraz z upływem czasu objawy choroby i związane z nimi konsekwencje powodują, że z wiekiem obniża się jakość życia chorych na mukowiscydozę. Prezentowane badanie potwierdza, że jakość życia osób chorych na mukowiscydozę jest w wielu wymiarach niżej oceniana w starszych grupach wiekowych. Poczuciu stygmatyzacji, izolacji i wykluczenia społecznego chorych towarzyszy niższa ocena jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia.

Życie z mukowiscydozą przeczy pewnym koncepcjom przytaczanym w przypadku badań nad jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia, na przykład powstałej w 1999 roku teorii *response shift* zakładającej, że w sytuacji choroby przewlekłej osoba chora uczy się żyć z tą chorobą dzięki zmodyfikowaniu dotychczasowych priorytetów, systemu wartości, a nawet codziennych aktywności. „Czas trwania choroby”, postrzegany w innych chorobach przewlekłych jako „łagodzący” konsekwencje zmian w stanie zdrowia dzięki przystosowaniu się do nich, w przypadku mukowiscydozy nie jest czynnikiem chroniącym przed negatywną oceną jakości przez osoby dorosłe, które przeszły swoje dzieciństwo i okres adolescencji w ramach wyznaczonych tą chorobą.

## Bibliografia

- Beattie, Paula E. i Sue M. Lewis-Jones. 2006. *A Comparative Study of Impairment of Quality of Life in Children with Skin Disease and Children with Other Chronic Childhood Diseases*. „British Journal of Dermatology” 155(1): 145–151.
- Bury, Michael. 1982. *Chronic illness as biographical disruption*. „Sociology of Health & Illness” 4(2): 167–182.
- Bury, Michael. 1991. *The sociology of chronic illness: A review of research and prospects*. „Sociology of Health & Illness” 13(4): 451–468.
- Charmaz, Kathy. 1983. *Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill*. „Sociology of Health & Illness” 5(2): 168–195.
- Cohen-Cymerberknoh, Malena, David Shoseyov i Eitan Kerem. 2011. *Managing Cystic Fibrosis: Strategies that Increase Life Expectancy and Improve Quality of Life*. „American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine” 183(11): 1463–1471.
- Coyne, Imelda T. 1997. *Chronic Illness: The Importance of Support for Families Caring for a Child with Cystic Fibrosis*. „Journal of Clinical Nursing” 6(2): 121–129.

- Drotar, Dennis, Carl F. Doershuk, Robert C. Stern, Thomas F. Boat, William Boyer i Leroy Matthews. 1981. *Psychosocial Functioning of Children with Cystic Fibrosis*. „Pediatrics” 67(3): 338–343.
- Fogarty, Andrew, Richard Hubbard i John Britton. 2000. *International comparison of median age at death from cystic fibrosis*. „CHEST Journal” 117(6): 1656–1660.
- Gee, Louise, Janice Abbott, Steven P. Conway, Christine Etherington i A. Kevin Webb. 2003. *Quality of Life in Cystic Fibrosis: The Impact of Gender, General Health Perceptions and Disease Severity*. „Journal of Cystic Fibrosis” 2(4): 206–213.
- Giddens, Anthony. 2012. *Socjologia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Głowacki, Mikołaj i Tomasz Mach. 2013. *Problemy gastroenterologiczne w mukowiscydozie u dorosłych*. „Gastroenterologia Polska” 20(1): 15–19.
- Goffman, Ervin. 2005. *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Goffman, Ervin. 2011. *Instytucje totalne. O pacjentach szpitali psychiatrycznych i mieszkańcach innych instytucji totalnych*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Goldbeck, Lutz, Tim G. Schmitz, Gerhard Henrich i Peter Herschbach. 2003. *Questions on Life Satisfaction for Adolescents and Adults with Cystic Fibrosis. Development of a Disease-Specific Questionnaire*. „CHEST Journal” 123(1): 42–48.
- Havermans, Trudy, Myriam Vreys, Marijke Proesmans i Christiane De Boeck. 2006. *Assessment of Agreement between Parents and Children on health-related Quality of Life in Children with Cystic Fibrosis*. „Child: Care, Health and Development” 32(1): 1–7.
- Henry, Bernadette, Pierre Aussage, Cecile Grosskopf i Jean-Marie Goehrs. 2003. *Development of the cystic fibrosis questionnaire (CFQ) for assessing quality of life in pediatric and adult patients*. „Quality of Life Research” 12(1): 63–76.
- Hullmann, Stephanie E., Courtney Wolfe-Christensen, Jamie L. Ryan, David A. Fedele, Philip L. Rambo, John M. Chaney i Larry L. Mullins. 2010. *Parental Overprotection, Perceived Child Vulnerability, and Parenting Stress: A Cross-Illness Comparison*. „Journal of Clinical Psychology in Medical Settings” 17(4): 357–365.
- Lowton, Karen. 2002. *Parents and Partners: Lay Carers' Perceptions of their Role in the Treatment and Care of Adults with Cystic Fibrosis*. „Journal of Advanced Nursing” 39(2): 174–181.
- Mazurek, Henryk (red.). 2012. *Mukowiscydoza*. Warszawa: Medical Tribune Polska.
- Ostrowska, Antonina. 2008. *Rozprawa z czasem w chorobie przewlekłej*. W: W. Piątkowski, Płonka-Syroka, Bożena (red.). *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*. Wrocław: Oficyna Wydawnicza Arboretum.
- Parsons, Talcott. 1951. *Social Structure and Dynamic Process. The case of modern medical practice*. W: *The Social System*. London: Routledge Glencoe III Free Press, s. 429–479.
- Pfeffer, Paul E., Jacqueline M. Pfeffer i Margaret E. Hodson. 2003. *The Psychosocial and Psychiatric Side of Cystic Fibrosis in Adolescents and Adults*. „Journal of Cystic Fibrosis” 2(2): 61–68.
- Sands, Dorota i Urszula Borawska-Kowalczyk. 2009. *Polska adaptacja kwestionariusza jakości życia przeznaczonego dla dzieci i dorosłych chorych na mukowiscydozę oraz ich rodziców (CFQ-R)*. „Pediatria Polska” 84(2): 165–172.
- Szyndler, Janina E., Susan J. Towns, Peter P. van Asperen i Karen O. McKay. 2005. *Psychological and Family Functioning and Quality of Life in Adolescents with Cystic Fibrosis*. „Journal of Cystic Fibrosis” 4(2): 135–144.

- Tobiasz-Adamczyk, Beata. 2013. *Wyzwania dla rodzin związane z opieką nad chorym lub starszym bliskim*. W: K. Slany (red.). *Zagadnienia małżeństwa i rodzin w perspektywie feministyczno-genderowej*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Wong, Michelle i Sandra Heriot. 2008. *Parents of Children with Cystic Fibrosis: How they Hope, Cope and Despair*. „Child: Care, Health and Development” 34(3): 344–354.

## QUALITY OF LIFE WITH CYSTIC FIBROSIS

### SUMMARY

The social consequences of cystic fibrosis are rarely analysed from the perspective of medical sociology. In Poland approximately 1500 people suffer from this genetic disease, and only about 100 of them are people aged 30 years and over. The disease requires a lot of effort to cope with its symptoms as well as with the treatment regimen. They concern the patient itself and their caregivers in the event the patients are children. The treatment also demands high expenses for the necessary medications, dietary supplements, aids for proper rehabilitation and respiratory tract hygiene. Insufficient knowledge about cystic fibrosis in the society implies a lack of understanding for people suffering from the disease, inappropriate interpretation of the symptoms (mainly cough), frequent discrimination and social exclusion leading to social isolation and a feeling of being an out-sider, which may result in low self-esteem of people suffering from cystic fibrosis. The presented study concentrates on “living with the illness” and on the assessment of the quality of life of patients with cystic fibrosis at different stages of life. The study was conducted using a self-administered structured questionnaire in the sample of 98 patients (55 adolescents and 43 adult persons) and 103 parents of children with cystic fibrosis. The questionnaires were distributed with the help of the “Matio” Foundation. The social perception of people with cystic fibrosis, according to respondents, resulted from frequent episodes of cough, body image, a feeling of being thin and the fact that in about 50% of respondents, the consequences of the disease restricted their social participation. The cough was a reason to avoid contact with cystic fibrosis patients in different social circumstances, which proves that an incorrect interpretation of disease symptoms leads to a break up in social interactions, stigmatisation and social exclusion. The feeling of social isolation and of being stigmatized was more often observed in adult patients, and their quality of life in some dimensions was lower. In each age group the feeling of stigmatisation, isolation and exclusion was accompanied by lower assessment of the health-related quality of life.

KEYWORDS: cystic fibrosis, quality of life, stigmatization, social isolation

Jakub Niedbalski

Uniwersytet Łódzki

## SPORT JAKO NARZĘDZIE W PROCESIE POPRAWY POCZUCIA JAKOŚCI ŻYCIA OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ FIZYCZNIE

### ABSTRAKT

Sport stanowi jedną z aktywności człowieka, która swoją popularność zawdzięcza możliwości utrzymania sprawności fizycznej i zdrowia. Jest to działalność, która pozwala także na zaspokajanie potrzeb psychicznych jednostki oraz tych związanych z jej społecznym funkcjonowaniem. Te aspekty uprawiania sportu mają szczególne znaczenie w przypadku osób niepełnosprawnych. Dzieje się tak, gdyż uprawianie sportu przez osobę niepełnosprawną prowadzi do jej fizycznego wzmocnienia, redukuje negatywne emocje oraz wspomaga proces rozwoju więzi społecznych. W ten sposób sport może wpływać na postrzeganie siebie i własnej sytuacji życiowej osoby niepełnosprawnej. Przekłada się to na charakter relacji z innymi ludźmi, także w pozostałych, pozasportowych aspektach życia jednostki.

Celem rozdziału jest wskazanie roli sportu w procesie poprawy poczucia jakości życia osoby niepełnosprawnej fizycznie. W badaniach wykorzystane zostały dane jakościowe zdobyte za pomocą techniki pogłębionego wywiadu swobodnego oraz obserwacji jawnej przeprowadzone wśród osób niepełnosprawnych uprawiających sport. Analizę i interpretację materiału badawczego prowadzono zgodnie z zasadami metodologii teorii ugruntowanej.

SŁOWA KLUCZOWE: niepełnosprawność fizyczna, jakość życia, aktywność fizyczna, sport

### SYTUACJA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W POLSCE

Osoby niepełnosprawne, chociaż stanowią znaczny odsetek naszego społeczeństwa, w dalszym ciągu traktowane są jako obywatele drugiej kategorii. Jak pisze Joanna Kossewska (2003: 2), osoby niepełnosprawne nadal są postrzegane jako odmienne od sprawnej części społeczeństwa. W dalszym ciągu też dominuje wizerunek osoby

niepełnosprawnej jako niesamodzielnej, bezbronnej, niepotrafiącej zadbać o siebie i własne interesy, a więc wizerunek osoby „innej” (Rozmus 2014: 127).

Z tego względu osoby z niepełnosprawnością poza problemami zdrowotnymi zwykle borykają się z ograniczeniami w funkcjonowaniu na płaszczyźnie społecznej, zawodowej i ekonomicznej (Kryńska 2013: 12). Szczególnie negatywnie odczuwane są przez nie bariery utrudniające pełnienie określonych ról społecznych, a także uczestnictwo w różnych formach życia społecznego (Magnuszewska-Otulak 2010). Ma to ujemny wpływ na zachowanie tych osób wobec siebie i wobec otoczenia. Utrudnia przystosowanie się i akceptowanie własnej niepełnosprawności, zniechęca do podejmowania wysiłku, a czasami rodzi poczucie pogardy dla samego siebie i swojej niepełnosprawności (Minczakiewicz 1996).

Potwierdzają to liczne badania, które dowodzą, że niepełnosprawni mają niższe poczucie satysfakcji i zadowolenia z życia niż osoby sprawne<sup>1</sup>. Niepełnosprawni rzadziej oczekują poprawy swojej sytuacji życiowej, częściej zaś jej pogorszenia lub stagnacji (Bartkowski 2014: 78). Co więcej, niepełnosprawni w porównaniu z osobami sprawnymi zdecydowanie częściej oceniają swoje życie jako pod wieloma względami gorsze (Bartkowski 2014: 80).

Jak podaje Jerzy Bartkowski (2014: 81), sfera, w której różnice pomiędzy osobami sprawnymi i niepełnosprawnymi są największe, to zdrowie. Niezależnie od tego, czy dotyczy to ogólnej oceny stanu zdrowia, samopoczucia psychicznego czy konkretnych symptomów i stanów chorobowych, osoby niepełnosprawne oceniają je zdecydowanie źle. Potwierdzają to badania stanu zdrowia ludności Polski przeprowadzone w 2009 roku (GUS), w których większość spośród niepełnosprawnych respondentów oceniła swój stan zdrowia jako zły i bardzo zły. Podobne niezadowolenie ze stanu zdrowia wśród przedstawicieli tej grupy wskazało badanie przeprowadzone w ramach serii Diagnoza Społeczna z 2009 r. W jego wyniku stwierdzono, że znaczące niezadowolenie ze swojego stanu zdrowia wyraziło 54,8% badanych niepełnosprawnych, natomiast na przeciwnym biegunie uplasowały się osoby pełnosprawne, wśród których zadowolenie ze swego stanu zdrowia deklarowało 75% (podobne zdanie miało zaledwie 25% osób niepełnosprawnych) (Bartkowski 2014: 80). Niepełnosprawni także częściej wskazywali na dokuczliwe dolegliwości fizyczne (89,7% wobec 57,4% wśród sprawnych) (GUS 2011). O wiele częściej niż osoby sprawne uznawali także, że problemy ze zdrowiem utrudniały im wykonywanie codziennych zajęć (83,8% wobec 50,8% wśród osób sprawnych) (Rada

---

<sup>1</sup> Taka diagnoza sytuacji osób niepełnosprawnych rysuje się między innymi po zakończeniu projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”, który był realizowany w latach 2012–2013 pod kierunkiem Barbary Gąciarz przez zespół badawczy socjologów z Wydziału Humanistycznego Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie oraz Uniwersytetu Jagiellońskiego i Uniwersytetu Warszawskiego.



Monitoringu Społecznego 2013). Podobny wynik dały badania Diagnozy Społecznej z 2009 r. oraz z 2011 r. (Bartkowski 2014: 81).

Również w odniesieniu do pozostałych aspektów życia osoby niepełnosprawne odczuwają negatywne skutki swoich dysfunkcji. I podobnie jak miało to miejsce w ocenie zdrowia, także w przypadku możliwości samorealizacji czy pełnienia określonych ról społecznych, osoby niepełnosprawne mają poczucie niskiego zadowolenia z życia. Pojęciem, które ma obejmować takie obszary jak stan zdrowia, ale także społeczne funkcjonowanie jednostki czy stopień zaspokojenia jej potrzeb jest „jakość życia”. W literaturze przedmiotu oraz w międzynarodowych dokumentach WHO podkreśla się, że może być ona oceniana między innymi w kategoriach „braku trudności, obciążeń i przykrych objawów, bilansu emocjonalnego, pozytywnego stosunku do życia czy woli życia” (WHO 2006). Światowa Organizacja Zdrowia określa jakość życia jako „sposób spostrzegania przez jednostkę jej pozycji w życiu w kontekście kultury i systemu wartości w powiązaniu z własnymi celami, oczekiwaniami i standardami” (WHO 2006).

Jednocześnie czyni się starania zmierzające do poprawy odczuwanego poziomu jakości życia osób niepełnosprawnych, w czym istotną rolę odgrywają różnego rodzaju programy i działania instytucji państwowych oraz organizacji pozarządowych (por. Gąciarz, Kubicki i Rudnicki 2014: 105 i n.). Ich celem jest wzmocnienie czynnej postawy życiowej, a także zwiększenie samodzielności oraz niezależności osób niepełnosprawnych. Jednym z aspektów takich działań jest wspieranie funkcji rehabilitacyjnej aktywności fizycznej osób niepełnosprawnych, która rozwijana i kontynuowana jest w różnych formach uprawiania sportu (Nigel i Smith 2009). Zaspokojona może być w ten sposób potrzeba samorealizacji jednostki, jak również jej społecznej akceptacji (Woods 2006: 59). Dzieje się tak, bowiem sport służy integracji osób niepełnosprawnych ze społecznością ludzi zdrowych, a także przyspiesza powrót do zdrowia zarówno fizycznego, jak i psychicznego jednostki (Femniak 2006: 65). Z tego względu w literaturze przedmiotu podkreśla się, że sportowe formy rehabilitacji należą do fundamentalnych w przygotowywaniu osób niepełnosprawnych do jak najpełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym, zawodowym i rodzinnym (Molik, Morgulec-Adamowicz i Kosmol 2008: 8). Na tej podstawie ugruntowuje się przekonanie, że sport pomaga w przezwyciężaniu lęków, osamotnienia i kompleksów (Morris 1991; Olszewski, Parys i Trojańska 2012). Sport jako jedna z podstawowych form aktywności fizycznej służy zaspokajaniu potrzeb jednostki niezbędnych w procesie jej prawidłowego rozwoju fizycznego, społecznego i psychicznego (Grzeszczyk 2008: 81).

O znaczeniu sportu dla ogólnego dobrostanu osób niepełnosprawnych fizycznie świadczyć może wzrastająca liczba krajowych i międzynarodowych aktów normatywnych odnoszących się do ochrony zdrowia oraz poprawy kondycji psychofizycznej tej kategorii obywateli. Wymienić tutaj można chociażby *Europejską Kartę Sportu dla Wszystkich: Osoby Niepełnosprawne* z 1986 roku, czy *Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych*

ratyfikowaną przez Unię Europejską w roku 2010, a przez Polskę w 2012 roku, a także szereg dokumentów wydanych przez ministra sportu i turystyki (m.in. Rozporządzeniem Ministra Sportu i Turystyki z dnia 23 sierpnia 2010 r. w sprawie dofinansowania zadań ze środków Funduszu Rozwoju Kultury Fizycznej). Wdrażanie wymienionych dokumentów, jak również działania ze strony odpowiednich władz, sprzyjać mają upowszechnianiu kultury fizycznej i sportu wśród osób niepełnosprawnych, a tym samym poprawie jakości ich życia.

Niewątpliwie przyczyniło się to do rozwoju i rozpowszechnienia różnych form aktywności fizycznej wśród osób niepełnosprawnych. Przy czym w dalszym ciągu Polska na tle innych, zwłaszcza krajów rozwiniętych wypada w tym zakresie dość przeciętnie. Dla przykładu w naszym kraju w latach 2011 i 2012 w zajęciach sportowych lub rekreacyjnych uczestniczyło 25,8% niepełnosprawnych, podczas gdy osób pełnosprawnych było 45,9%. Tymczasem dla przykładu w Australii proporcje te wynosiły odpowiednio 54,6% i 70,2%. Również w sporcie wyczynowym osób niepełnosprawnych Polska w ostatnich latach przeżywa okres stagnacji, bowiem liczba zawodników biorących udział w tak prestiżowych wydarzeniach jak paraolimpiady od lat utrzymuje się na podobnym poziomie (a nawet odnotowuje się spadki w porównaniu ze szczytowym udziałem Polaków w paraolimpiadach w Sydney – 114 osób czy Nagano – 126 uczestników, w Londynie wzięło udział – 100 Polaków, a w Soczi zaledwie 8).

Biorąc pod uwagę powyższe, w niniejszym opracowaniu problematyką badań uczyniłem kwestie aktywności fizycznej i uprawiania sportu jako działalności jednostki niepełnosprawnej dającej jej możliwość podniesienia jakości swojego życia. Główne pytanie, na jakie próbuję udzielić odpowiedzi, dotyczy wpływu sportu na poprawę jakości życia tej kategorii badanych? Ponieważ interesuje mnie postrzeganie własnej sytuacji życiowej z punktu widzenia osób niepełnosprawnych, stąd stan jakości życia będzie dla mnie oznaczał jego subiektywne poczucie z podmiotowej perspektywy przedstawicieli badanego środowiska (Ostrowska, Sikorska i Gąciarz 2001: 17).

## TEORETYCZNE I METODOLOGICZNE PODSTAWY PROWADZONYCH BADAŃ

W celu analizy wpływu aktywności sportowej na jakość życia człowieka niepełnosprawnego, odwołuję się do perspektywy konstruktywizmu społecznego oraz teorii symbolicznego interakcjonizmu. Zgodnie z nimi świat społeczny i nasza rzeczywistość są konstrukcjami wytwarzanymi w umysłach jednostek i uzgadnianymi w toku interakcji (Blumer 1975: 74). Badacze zorientowani jakościowo definiują je szerzej bądź wężiej, ale zawsze zachowując rdzeń odnoszący się do kwestii postulowania przez te nurty tego, że „[...] świata społecznego nie można rozumieć w kategoriach prostych, przyczynowych związków czy analizować poprzez stosowanie wobec zdarzeń społecznych praw

uniwersalnych”. Dzieje się tak, bowiem „ludzkie działania są oparte na społecznych znaczeniach, takich jak: intencje, motywy, przekonania, zasady i wartości” (Hammersley i Atkinson 2000: 17).

Jak pisze Ewa Piotrowska (2008: 147), „społeczni konstruktywiści uznają, że cała wiedza jest wytwarzana. Nie odwołują się do bliżej nieokreślonej, [...] absolutyzowanej, transcendentnej rzeczywistości i dlatego tak istotna dla nich jest konstrukcja wiedzy”. Podstawowym założeniem społecznego konstruktywizmu jest to, że świat zawsze postrzegany jest w sposób subiektywny. Jednostka jest twórcza, a rzeczywistość jako intersubiektywny wytwór uczestników jest dynamiczna i zmienna, a także niemożliwa do przewidzenia ze względu na symboliczny charakter postrzegania świata i symboliczny charakter interakcji (Konecki 2000; Hernik 2007: 6). Otoczenie jest natomiast źródłem możliwości, a nie bezwzględnych determinant, wyznaczających ogólne trendy rozwoju jednostki.

Barbara Gąciarz (2014a: 28), odnosząc się do sytuacji osób niepełnosprawnych, pisze, że według przedstawicieli społecznego konstrukcjonizmu istota problemu w tej materii tkwi w dominujących postawach społecznych ludzi zdrowych, które charakteryzują się wrogością, odrzuceniem, a także niechęcią. I jak dalej pisze wspomniana autorka „decyduje o tym stan umysłu większości społeczeństwa, utrwalony w przekazach kultury i usankcjonowany przekonaniem aksjologicznymi [...]. Separacja osób niepełnosprawnych od pełnego udziału w życiu społecznym jest mechanizmem tworzonym ze względu na subiektywne – indywidualne i zbiorowe – przekonania większości społeczeństwa” (Gąciarz 2014a: 28).

To zatem, jak jednostka będzie postrzegać siebie i otoczenie, zależy przede wszystkim od budowanego w jej umyśle obrazu własnego „ja”. Obraz ten będzie zaś silnie uzależniony od tego, kto stanowi najbliższe otoczenie jednostki oraz jakie są relacje pomiędzy innymi ludźmi a daną jednostką. W tym kontekście uprawianie sportu stanowi jedną z dróg, które mogą prowadzić do poszukiwania nowych sposobów charakteryzowania i definiowania siebie (Melchior 1990: 181; Golczyńska-Grondas 2014: 152). W ten sposób osoba niepełnosprawna dokonuje rekonstrukcji autoidentyfikacji. Jednostka doświadcza tego, jak kolejne wydarzenia przyczyniają się do stopniowego rekonstruowania jej życia, prowadząc w konsekwencji do przyjęcia przez nią innej od dotychczasowej optyki własnej sytuacji życiowej.

W związku z tym w analizie materiałów empirycznych odwołuję się do takich pojęć, jak: tożsamość, jaźń, grupa odniesienia, znaczący inny czy przyjmowanie roli (*role-taking*), które wpisują się w szersze ramy paradygmatu interpretatywnego i z tego względu znajdują odzwierciedlenie w koncepcjach teoretycznych symbolicznego interakcjonizmu oraz konstruktywizmu społecznego, do których odnoszę się w dalszej części niniejszego tekstu.

W analizie materiału skoncentrowano się na wskazanych zagadnieniach, pomijając jednocześnie inne, poboczne wątki, które ujawniły się podczas opracowywania danych.

Materiał badawczy wykorzystany w niniejszym opracowaniu stanowią osobiste doświadczenia osób niepełnosprawnych, aktywnych fizycznie i uprawiających różne formy sportu. Z przedstawicielami tej kategorii osób niepełnosprawnych przeprowadzone zostały wywiady swobodne mało ukierunkowane oraz wywiady narracyjne<sup>2</sup>. Stosując triangulację danych, w badaniach wykorzystano także zapisy z obserwacji poczynionych podczas spotkań i imprez sportowych, treningów oraz konsultacji<sup>3</sup>.

Badania, które posłużyły do napisania niniejszego tekstu, stanowią część większego projektu dotyczącego sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych podejmujących aktywność sportową, realizowanego przez autora rozdziału.

W chwili opracowywania niniejszego tekstu materiały empiryczne stanowiły odpowiednio: 45 wywiadów pogłębionych i 15 zapisów obserwacji (stan na 31 grudnia 2014 r.). Analiza materiału badawczego prowadzona była zgodnie z zasadami metodologii teorii ugruntowanej (zob. Glaser i Strauss 1967; Glaser 1978; Strauss i Corbin 1990; Konecki 2000; Charmaz 2006; Gorzko 2008). Dobór kolejnych przypadków miał charakter teoretyczny (*theoretical sampling*) i opierał się na metodzie ciągłego porównywania (*constant comparative method*). Wspieraniem w analizie danych było specjalistyczne oprogramowanie komputerowe CAQDAS (*Computer Assisted/Aided Qualitative Data Analysis Software*). Praca na poziomie analityczno-koncepcyjnym została wykonana z zastosowaniem programu NVivo 9, który wspomógł proces porządkowania i sortowania danych oraz tworzenia kategorii, a także budowania hipotez i konstruowania diagramu integrującego (Niedbalski 2014; Niedbalski i Ślęzak 2012: 141).

## SPORT A POCZUCIE JAKOŚCI ŻYCIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH – ANALIZA MECHANIZMÓW BADANEGO ZJAWISKA

Uczestnictwo w różnych formach aktywności sportowej ma dla osób niepełnosprawnych znaczenie wielowymiarowe, odnosi się bowiem do sfery zdrowia, psychiki, a także stosunków społecznych. Z tego względu wzrost subiektywnego poziomu jakości życia osób niepełnosprawnych uwidacznia się w kilku obszarach, w których zachodzą określone mechanizmy odpowiedzialne za zmianę sposobu postrzegania siebie oraz swojej sytuacji życiowej. Są to: sfera fizyczna, sfera psychiczna oraz sfera interakcji (społeczna). Odzwierciedlają one złożoność samego zjawiska niepełnosprawności, które jak pisze Seweryn Rudnicki (2014: 50), ma charakter biopsychospołeczny i składa się z kontekstu

---

<sup>2</sup> Ze względu na nieustrukturyzowany charakter wykorzystanych technik badawczych, a także z uwagi na szerszy zakres prowadzonych badań, wykraczający poza opisane w niniejszym tekście zagadnienia, podejmowane w nich wątki były zróżnicowane, koncentrując się jednak wokół zasadniczego problemu badawczego, jakim była rola aktywności fizycznej i uprawiania sportu przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną.

<sup>3</sup> Projekt jest współfinansowany przez dziekana Wydziału Ekonomiczno-Socjologicznego UŁ.

sytuacyjnego, instytucjonalnego, jak i społeczno-kulturowego. Również Barbara Gąciarz (2014b: 21) podkreśla, że niepełnosprawność to zjawisko złożone i wieloszczeblowe, a „skala wyzwania rośnie wraz ze złożonością formy aktywności, którą chcielibyśmy uczynić dostępną dla osób niepełnosprawnych”.

W ten sposób zjawisko niepełnosprawności łączy się z wielością relacji i oddziaływań, w jakie uwikłany jest każdy jego przypadek, a także nieliniową dynamiką zarówno samych dysfunkcji, jak i reakcji dotkniętej nimi osoby (Rudnicki 2014: 50–51). Z tego względu każda z wymienionych sfer stanowi element procesu redefiniowania siebie jako osoby niepełnosprawnej uprawiającej sport, co w konsekwencji prowadzi do przemian na poziomie jaźni i tożsamości jednostki. Ponieważ wszystkie z wymienionych sfer są wspólnie odpowiedzialne za kształtowanie się poczucia jakości życia jednostki, dlatego nie będą one prezentowane rozdzielnie, ale pokazane w taki sposób, aby podkreślić ich holistyczny charakter i wzajemne przenikanie się.

Osoba niepełnosprawna, która podejmuje działania związane z aktywnością sportową, przede wszystkim koncentruje się na swoim „ja” cielesnym. Oznacza to, że w pierwszej kolejności w centrum jej uwagi znajduje się ciało, które jak pisze Katarzyna Kowal (2012: 164), jest „elementem naszej tożsamości, obiektem własności oraz miejscem kontroli społecznej”. Osoba niepełnosprawna będzie więc szczególnie wyczulona na wszelkie zmiany własnego organizmu, jakie stają się jej udziałem pod wpływem uprawiania sportu. Sfera cielesna łączy się bowiem w tym przypadku z rosnącymi możliwościami fizycznymi jednostki, a także stopniową poprawą kondycji jej organizmu. Dotyczy to przede wszystkim umiejętności i zdolności osoby niepełnosprawnej, które dzięki aktywności sportowej można w znaczący sposób poprawić. Aktywność sportowa wprawdzie nie zlikwiduje uszczerbku na zdrowiu, ale dzięki niej możliwe staje się wzmocnienie tych obszarów ciała, które mogą do pewnego stopnia przejąć rolę sfer dysfunkcyjnych. W ten sposób poprawia się ogólny stan całego organizmu, a dzięki regularnym ćwiczeniom osoba niepełnosprawna ma większą koordynację ruchową i lepiej panuje nad własnym ciałem. Często jednostka może osiągnąć taki poziom sprawności, który daje jej dużą autonomię i swobodę, a w konsekwencji zdecydowanie zmniejsza jej zależność od innych osób. W ten sposób osoba niepełnosprawna zdobywa poczucie większej kontroli nad własnym życiem, co przekłada się na jej poczucie jakości własnego życia.

*Długo jakoś nie mogłem się zebrać, żeby coś sensownego ze sobą zrobić. No nie było łatwo. Tak naprawdę, to trochę przypadek sprawił, że tutaj trafiłem. I tak początkowo to bez przekonania tutaj chodziłem. Ale jak zacząłem na własnej skórze odczuwać, że poprawia się moja kondycja, że mogę więcej niż do tej pory, to mnie utwierdziło w przekonaniu, że to fajna sprawa. I tak to jest do dzisiaj (wywiad 13).*

Jak wynika z przeprowadzonych badań, osoba niepełnosprawna dzięki uprawianiu sportu i obserwacji przemian swojego ciała zyskuje poczucie tego, że jest w stanie przełamywać kolejne bariery. Przy czym nie chodzi tu wyłącznie o przeszkody fizyczne, które

w wyniku zwiększającej się sprawności organizmu okazują się możliwe do pokonania, ale przede wszystkim o bariery psychiczne, mające źródło w określonym sposobie myślenia o sobie, własnych możliwościach i społecznych kompetencjach. Dysfunkcja ciała może bowiem rzutować na całość autodefinicji jednostki, odnosząc się do różnych ról i kontekstów społecznych, takich jak chociażby rodzina czy praca. Przede wszystkim jednak może powodować problemy związane z zaniżonym poczuciem własnej wartości. Dzieje się tak, gdyż człowiek cierpiący z powodu ułomności fizycznych ciała, „jest przede wszystkim swoim ciałem. Postrzega i definiuje siebie nade wszystko w kategoriach cielesnych” (Kowal 2012: 170). Niekompletne ciało badanych narusza – przez swoją niepełnosprawność – obowiązujące normy społeczno-kulturowe dotyczące cielesności. Właśnie dlatego ciało osób niepełnosprawnych jawi się dla nich samych jako piętno (Goffman 2005). Naznaczone niepełnosprawnością ciało pozostaje dla badanych piętnem przede wszystkim w tych relacjach społecznych, w których staje się ono powodem dyskryminacji (Kowal 2012: 172). W ten sposób ciało niepełnosprawne naznacza jednostkę jako „inną”, odmienną od reszty społeczeństwa, a więc niemieszczącą się w przyjętych kanonach „normalności”. Jest to tym bardziej zrozumiałe, gdy weźmie się pod uwagę fakt, że współczesna kultura, epatując ciałem zadbanym, akcentuje przede wszystkim jego wartości hedonistyczne oraz estetyczne (Cynarski 2011: 199–201). Anthony Giddens twierdzi, że „kult ciała jest powszechnym wymiarem współczesnego stylu życia, a planowanie życia z punktu widzenia ciała [...] może być normalną częścią posttradycyjnego układu społecznego” (2002: 242–243). Skoro więc zostaliśmy sprowadzeni do naszych ciał, priorytetem dla współczesnego człowieka jest to, jak wygląda, jak się porusza i jaki jest fizycznie (Kowal 2012: 162).

To sprawia, że człowiek niepełnosprawny ma często problemy z akceptacją własnego ciała, czuje się mniej atrakcyjny, towarzyszy mu zaniżone poczucie własnej wartości, izolacja od społeczeństwa, z którym jednak chce się identyfikować. Ciągłe skupianie się na negatywnych aspektach własnego ciała może nie tylko wpływać na izolację człowieka niepełnosprawnego, ale również kierować całą jego uwagę na różnego rodzaju przykre doznania. Potęguje to poczucie cierpienia, bywa też przyczyną lęku, a w skrajnych przypadkach depresji.

Jednym ze sposobów walki z tego rodzaju sytuacjami i negatywnymi doświadczeniami jest zaangażowanie osoby niepełnosprawnej w uprawianie sportu. Prowadzone badania dowodzą, że sport wpływa na zmianę sposobu postrzegania samej niepełnosprawności. Dzięki obserwacji zmian własnego ciała i rosnących zdolności swojego organizmu, ale także przemian, jakie dokonują w życiu osoby niepełnosprawnej za sprawą uprawiania sportu (dotyczących między innymi wzrostu pewności siebie czy poczucia większego sprawstwa i niezależności od innych) wzmocnieniu ulega psychika jednostki. Pozytywne doświadczenia, związane z uprawianiem sportu przez osobę z niepełnosprawnością fizyczną, wpływają na wzmocnienie jej wiary w rosnące zdolności do działania i skutecznego posługiwania się własnym ciałem. W ten sposób dochodzi do zmian w sposobie



konstruowania definicji siebie, co między innymi oznacza przeniesienie akcentów z poczucia „bycia” osobą niepełnosprawną (ze wszystkimi tego negatywnymi konsekwencjami) na postrzeganie siebie jako pełnowartościowego podmiotu (Koper i Nadolska 2012: 53). To z kolei powoduje, że „odblokowują” się kolejne bariery psychiczne, które w nie mniejszym stopniu niż ograniczenia fizyczne, obciążały jednostkę, uniemożliwiając jej podejmowanie innych aktywności życiowych. W konsekwencji pozwala to zbudować pozytywną samoocenę i poczucie psychofizycznej integracji. Dobrze ów proces obrazuje poniższy cytat:

*Przez długi czas myślałem o sobie jak o jakimś życiowym nieudaczniku, który nie dość, że nic nie zrobił, to stracił to, co miał, czyli moje zdrowie. Sporo czasu mi zajęło to, że jednak nie wszystko stracone i że nawet teraz, chociaż jestem na wózku, stać mnie na całkiem sporo, że mogę coś jeszcze w tym życiu zrobić, że to nie koniec mojej wędrówki (wywiad 20).*

Uprawianie sportu poza poprawą stanu zdrowia, ogólnej kondycji organizmu i sprawności motorycznej, a także zmian w sferze psychicznej jednostki, wpływa na charakter interakcji z otoczeniem. Jest to związane ze specyfiką sportu i warunkami zaangażowania się w niego. Osoby, które chcą uprawiać sport, często stają się członkami instytucji propagujących i wspierających niepełnosprawnych w tego rodzaju aktywności. Mogą to być związki sportowe działające w sferze publicznej, ale również organizacje non profit, które w zakresie swoich obowiązków mają prowadzenie tego rodzaju działalności.

W większości badanych przypadków osoby niepełnosprawne, które rozpoczęły przygodę ze sportem, wcześniej samodzielnie poszukiwały wsparcia dla swoich zainteresowań i w efekcie trafiały do określonych instytucji bądź też zostały do nich skierowane przez inne podmioty lub osoby trzecie. Jednak bez względu na to, w jakich okolicznościach się to odbywało, zawsze towarzyszyła temu zmiana statusu związana z nabywaniem członkostwa w grupie. Dotyczyło ono stopniowego przyjmowania określonej perspektywy poznawczej i wspólnej dla członków grupy definicji sytuacji.

Osoba niepełnosprawna, stając się członkiem takiej grupy, zyskiwała punkt odniesienia ukierunkowujący jej działania i zachowania, a także umożliwiający dokonywanie reinterpretacji informacji pochodzących z otoczenia, co z kolei przekładało się na sposób definiowania siebie i swojej sytuacji życiowej. Proces ten był regulowany, a jego przebieg negocjowany w ramach sieci interakcji rozwijających się w grupie.

*Dopiero tutaj poczułem, że można żyć normalnie i że nie ma takich przeszkód, których nie udałoby się pokonać. Ludzie, którzy są tutaj, są naprawdę niesamowici i to oni tworzą niepowtarzalną atmosferę takiego wzajemnego zrozumienia. Inaczej wtedy się funkcjonuje [...] lepiej po prostu (wywiad 15).*

Jednostka dzięki uczestnictwu w grupie miała możliwość dokonywania reinterpretacji rzeczywistości w ramach interakcji z jej członkami i równoległe prowadzenia dyskusji



z samą sobą. Dzięki owym interakcjom i swoistym autonarracjom możliwe było stopniowe rekonstruowanie obrazu siebie oraz swojego miejsca w społeczeństwie.

W tym kontekście warto przywołać słowa Stanisława Ossowskiego (1966: 156), według którego zbiór ludzi staje się grupą społeczną wyłącznie wówczas, gdy posiada on świadomość łączności społecznej i gdy objawia się ona w zachowaniach poszczególnych jej członków. To pomiędzy nimi dochodzi do konsolidacji wokół wspólnej aktywności fizycznej, która *de facto* odróżnia grupę od innych zbiorowości. Podstawą takich działań w przypadku osób niepełnosprawnych jest między innymi chęć poprawy własnej kondycji fizycznej, ale także możliwość nawiązania i podtrzymania relacji interpersonalnych z innymi ludźmi.

*Teraz czuję, że mogę coś więcej, że jestem potrzebny i że to, co robię ma jakieś znaczenie. Doceniają mnie tutaj, a ja staram się robić to, co robię jak najlepiej. Zresztą lubię to. I powiem Ci, że odkąd tutaj jestem, to w ogóle jakoś tak więcej wśród ludzi bywam i takich obaw jak kiedyś już nie mam (wywiad 8).*

Osoba niepełnosprawna uczestnicząca w zinstytucjonalizowanych formach zorganizowanej aktywności sportowej stopniowo staje się częścią grupy, co ma związek z jej adaptacją do zasad tam panujących, a także internalizacją określonych, obowiązujących w niej wartości. W ten sposób grupa staje się układem porównawczym, wobec którego jednostka formułuje swoje sądy i oceny. Innymi słowy, grupa taka staje się punktem odniesienia, dostarczając miar i kryteriów pozwalających określić swoją pozycję społeczną. To zaś stanowi podstawę kształtowania się samooceny jednostki (Kuhn 1972: 175; Ziolkowski 1981: 77). Osoba niepełnosprawna uprawiająca sport porównuje swoje położenie społeczne z położeniem innych członków grupy, a efektem tego jest wzrastające identyfikowanie się z pozostałymi osobami niepełnosprawnymi. Jednocześnie wzrostowi znaczenia grupy towarzyszy proces stopniowego przyjmowania roli jej członka (*role-taking*) opisany przez George'a Meada (1934). Z perspektywy osoby niepełnosprawnej oznacza to jej włączenie w strukturę i procesy społeczne zachodzące w grupie zorganizowanej właśnie wokół aktywności sportowej (Scheff 1994: 4).

W tym kontekście grupa staje się środowiskiem wsparcia wzmacniającym jednostkę, gdyż gromadzi ludzi o podobnych problemach, ale jest także polem wymiany i dzielenia się z innymi problemami dnia codziennego. Pozwala ona również na odizolowanie się od negatywnych doświadczeń i na skoncentrowanie się na innej aktywności (Niedbalski 2015). Osoby niepełnosprawne zyskują więc możliwość współuczestniczenia w grupach, w których skupieni są inni niepełnosprawni, a to ułatwia im otwarcie się na nowe kontakty. W ten sposób sport może sprzyjać temu, że osoba niepełnosprawna swoją „witalność” przekłada na inne sfery życia. Tym samym sport może być pomostem pomiędzy aktywnością fizyczną a innymi rodzajami działań osoby niepełnosprawnej. Oznacza to, że sport dla jednostki może stanowić źródło inspiracji, ale też kreowania wewnętrznej siły do aktywności na innych polach jej życia.

*Kiedys po prostu bałem się zwyczajnie, że nie dam rady z wieloma sprawami. Nie czułem się na siłach, bo myślałem, że jestem za słaby [...] no i chyba byłem słaby, ale psychicznie, bo odkąd przykładam się do sportu, to także inaczej funkcjonuję na co dzień, znacznie mniej boję się nowych wyzwań i kolejnych zadań (wywiad 21)*

Dzieje się tak przynajmniej z dwóch powodów. Po pierwsze, osoba niepełnosprawna dostrzega pozytywne skutki aktywności fizycznej wpływające na jej stan zdrowia i rosnącą sprawność fizyczną. Po drugie, zaczyna funkcjonować w nowej grupie, która stopniowo może stać się dla niej grupą odniesienia (Merton 1982: 335–384). Jednocześnie wśród jej członków uzyskuje wsparcie i zrozumienie swoich problemów. Tym samym osoba niepełnosprawna zaczyna stopniowo odbudowywać poczucie własnej wartości i wiary we własne siły, co w konsekwencji niejednokrotnie przekłada się na inne obszary jej życiowej aktywności (np. w pracy czy w rodzinie).

*Dla mnie to, co robię, to samo w sobie jest ważne. A dodatkowo czuję się lepiej, jak widzę, że mam wokół siebie inne osoby, które tak jak ja dobrze się bawią i tworzą zgraną paczkę. Już tak się dobrze znamy, że znamy się prawie od podszewki, a jednocześnie wiem, że to, co tutaj powiem, to jest tylko między nami. Także mi się to bardzo podoba i mi się wydaje, że innym też się podoba taka sytuacja. Czujemy się ze sobą dobrze i o to chyba chodzi. Bo inaczej, to bym tutaj pewnie tak nie przychodził (wywiad 5).*

Stawanie się członkiem grupy, możliwość samorealizacji i samospelnienia, a także zaspokojenia potrzeb, powodują, że dochodzi do sytuacji, w której osoba niepełnosprawna uprawiająca sport w zorganizowanej grupie zaczyna odczuwać coraz większą potrzebę współuczestniczenia w jej działaniach. Z tego powodu rośnie w niej poczucie przynależności do danego środowiska, które staje się znaczące dla jednostki. Jednocześnie powtarzająca się interakcja z tymi samymi aktorami społecznymi, w takiej samej sytuacji może skutkować zrekonstruowaniem tożsamości zarówno własnej, jak i partnera interakcji (Boksański 1989). Na tej podstawie tworzy się wyobrażenie jednostki dotyczące zarówno jej samej, jak i innych osób. Wyobrażenia te powstają w różnych sytuacjach, ale dzięki interakcjom z określonymi „innymi” ulegają krystalizacji (Turner 2005). Prowadzi to do stopniowego wytworzenia się zrekonstruowanej „konceptji siebie” wpływającej bezpośrednio na subiektywne poczucie jakości życia jednostki (Niedbalski 2015).

Ponieważ, jak twierdzi Seweryn Rudnicki (2014: 52), jakość życia osób niepełnosprawnych zależy w istotnej mierze od posiadania w otoczeniu zasobów społecznych, stąd ważne miejsce w tym procesie zajmować musi także rodzina osoby niepełnosprawnej. Podkreśla to również Jerzy Bartkowski (2014: 55), który pisze, że życie w rodzinie powinno stanowić ważne źródło satysfakcji życiowej osób niepełnosprawnych. Z drugiej strony, nie brakuje w życiu codziennym przypadków, które świadczą o negatywnej roli rodziny w rozwoju jednostki. Tym samym rodzina może zarówno wzmacniać, jak i osłabiać wpływ aktywności sportowej na kształtowanie się poczucia „ja” niepełnosprawnego.

Należy bowiem pamiętać, że ważnym miejscem, w którym dochodzi do ukształtowania się własnego wizerunku i koncepcji siebie, jest właśnie rodzina. I to rodzina odgrywała istotną rolę w procesie rekonstruowania tożsamości jednostki. Przy czym rola ta – zgodnie z wynikami przeprowadzonych badań – miała zróżnicowany charakter, który można rozpatrywać na kontinuum odzwierciedlającym stopień wsparcia dla sportowych zainteresowań jej niepełnosprawnego członka. W związku z tym na jednym krańcu sytuował się zupełny brak takiego wsparcia, a nierzadko nawet zniechęcanie danej osoby do aktywności. Za takim działaniem często stała niska świadomość członków rodziny co do specyfiki niepełnosprawności i potrzeb osób nią dotkniętych. Często towarzyszyła temu trudna sytuacja materialna, a także różnego rodzaju zjawiska patologiczne, które dotyczyły rodziny, między innymi alkoholizm opiekunów. Zdarzało się również, że rodzina wstydziła się osoby niepełnosprawnej, ukrywała ją przed innymi i unikała kontaktu z otoczeniem. Dotyczyło to zwłaszcza środowisk, w których niepełnosprawność kojarzona była ze swego rodzaju karą czy grzechem, czyli tam gdzie szczególnie żywe były stereotypy na temat osób niepełnosprawnych i gdzie panowała atmosfera opresji połączona ze społecznym ostracyzmem „innych”, wyróżniających się z otoczenia, a więc także niepełnosprawnych.

*Ja mieszkam w takim miejscu, gdzie ludzie w stosunku do takich jak ja, do niepełnosprawnych to raczej mają nie najlepszy stosunek. W ogóle to jak tak rozmawiamy, to Ci powiem, że ja to nie miałam raczej dobrych warunków, bo w rodzinie to różnie bywało, tata pił, a mama robiła, co mogła, ale też miała problemy ze zdrowiem (wywiad 4).*

Na drugim krańcu kontinuum znajdowało się natomiast działanie bliskich (przeważnie rodziny) osoby niepełnosprawnej, charakteryzujące się stawianiem na pierwszym miejscu dobra tych osób, a nierzadko także przedkładaniem ich potrzeb nad potrzeby innych członków rodziny. Pozytywnym tego aspektem dla osoby niepełnosprawnej było okazywanie przez bliskich radości z poprawy jej kondycji. Wzmacniało to dodatkowo osobę niepełnosprawną, utwierdzając ją w przekonaniu co do słuszności swojego postępowania i zaangażowania w podjętą działalność sportową, ale także pobudzało do kolejnych wyzwań i dodawało sił w przezwyciężaniu innych życiowych trudności.

*Bardzo mi pomogła mama, która dużo dla mnie poświęciła. Była gotowa opuścić miejsce zamieszkania, zmienić pracę i wyjechać do innego miasta. Od samego początku była dla mnie wsparciem i nie traciła wiary we mnie. To bardzo dużo mi dało i pomogło uporać się z różnymi przeciwnościami. To właśnie ona wciągnęła mnie w taniec i pomogła mi rozwinąć skrzydła (wywiad 11).*

Źródłem pozytywnych emocji związanych z uprawianiem sportu była więc nie tylko radość wyrażana przez członków rodziny, ale także przez inne osoby, które potrafiły docenić wysiłek niepełnosprawnego i jego zaangażowanie. I chociaż w naszym kraju aktywność fizyczna osób niepełnosprawnych nadal jest mało popularna i jak dotąd nie doczekała

się należytego jej uznania, to i w tej materii zachodzą pewne, choć powolne zmiany. Dlatego rosnące zainteresowanie osób niepełnosprawnych sportem sprzyja budowaniu poczucia własnej wartości, a nawet społecznego prestiżu (Sahaj 2013: 101, 114–115).

Wyróżnione na podstawie wygenerowanych kategorii analitycznych sfery: fizyczna, psychiczna oraz społecznego uczestnictwa, stanowią swoistą triadę powiązanych ze sobą aspektów normalizowania egzystencji człowieka niepełnosprawnego. Sprzęgnięcie tych trzech wymiarów ujawnia się między innymi w poprawie zdolności fizycznych człowieka niepełnosprawnego, wzmacnianiu w nim przekonania co do własnych możliwości, a zarazem umiejętności odnalezienia się w rozmaitych kontekstach społecznych. I na odwrót: chęć uczestnictwa w życiu społecznym i czerpanie z tego przyjemności wzmagają potrzebę samodzielności i uniezależnienia się od innych, w czym istotną rolę odgrywa jej kondycja psychofizyczna, którą można poprawić dzięki uprawianiu sportu (Niedbalski 2015).

## WNIOSKI

Omówione wyżej zagadnienia pokazują proces rekonstrukcji wyobrażenia o sobie osoby niepełnosprawnej, który dokonuje się za sprawą podejmowania przez nią szeroko rozumianej aktywności sportowej. Biorąc pod uwagę poczynione analizy dotyczące uprawiania sportu, można stwierdzić, że aktywność fizyczna osób niepełnosprawnych ma istotny wpływ na jakość życia tej kategorii członków naszego społeczeństwa. Dzieje się tak, bowiem sport to coś więcej niż działalność zmierzająca do poprawy kondycji i sprawności organizmu. Uprawianie sportu pozwala przededefiniować nie tylko postrzeganie siebie w sposób subiektywny, ale także dokonać rekonstrukcji jaźni społecznej, czyli „przebrać” wizję siebie w oczach innych ludzi (por. Charmaz 1983).

W wielu przypadkach uprawianie sportu wzmacnia w osobie niepełnosprawnej przekonanie, że jest ona w stanie usamodzielnic się, uniezależnić i zdobyć zaufanie do samej siebie. Sport sprzyja bowiem pozytywnemu myśleniu o sobie i własnych możliwościach. Jego uprawianie rozwija poczucie własnej wartości, wzmacnia poczucie sprawstwa i umiejętności kierowania własnym życiem w sposób niezależny od innych ludzi (DePauw i Gavron 2005).

Innymi słowy, człowiek niepełnosprawny pod wpływem zaangażowania w działalność sportową zmienia swój ogląd rzeczywistości. Przemianie ulega jego sposób myślenia o sobie. W tym kontekście sport może odgrywać rolę szczególną, stając się ostoją dla rodzącej się wiary we własne siły. A przebywanie wśród osób o podobnych przypadłościach, które pomimo posiadanych dysfunkcji ciała uprawiają sport i w aktywny sposób korzystają z życia, może prowadzić do wzmacniania w jednostce przekonania co do zachowania jej podmiotowości w różnych, także pozasportowych kontekstach. Takie zaktywizowanie i wzrost zaradności ma zatem istotny wpływ na poczucie jakości życia osoby niepełnosprawnej (por. Bishop 2005).

Przy czym możliwości, jakie niesie ze sobą aktywność fizyczna osób niepełnosprawnych, będą wykorzystane tylko w sytuacji zaistnienia odpowiednich warunków i rozwiązań systemowych. Dlatego ważna wydaje się zmiana w zakresie sposobu dystrybucji zasobów przeznaczanych na wsparcie dla osób niepełnosprawnych oraz instytucji realizujących zadania związane z ich społecznym aktywizowaniem. Ponadto konieczna jest strategia związana z propagowaniem uprawiania sportu i edukacją w tym zakresie, która uświadomiłaby osobom niepełnosprawnym oraz ich bliskim (zwłaszcza rodzicom i opiekunom małoletnich) możliwości stymulowania rozwoju osób niepełnosprawnych za pomocą tej aktywności. Co więcej, mogłoby to także spowodować stopniową emancypację osób niepełnosprawnych tworzących sieć wsparcia, w ramach której każda z nich może szukać pomocy, a ta, którą otrzymuje, wydaje się dobrze dostosowana do jej indywidualnych potrzeb (por. Stojkow i Żuchowska 2014: 164).

Niewątpliwie też należy lepiej wykorzystać potencjał niepełnosprawnych sportowców w budowaniu pozytywnego wizerunku całego środowiska osób niepełnosprawnych oraz w oddziaływaniu na świadomość społeczną. Powinno to prowadzić do zmiany nastawień społecznych wobec samego zjawiska niepełnosprawności. Jest to tym bardziej ważne, że obecny wizerunek tej kategorii osób nierzadko jest przeszkodą w budowaniu ich nowej tożsamości. Dlatego zmiana wizerunku osób niepełnosprawnych powinna opierać się na promowaniu ich aktywności i koncentracji na ich sukcesach. W ten sposób można starać się przełamywać stereotypy, a także zmieniać sposób, w jaki prowadzony jest publiczny dyskurs dotyczący osób niepełnosprawnych. Prezentowanie zaś ludzi niepełnosprawnych jako nieroszczeniowych i nienastawionych wyłącznie na korzystanie z pomocy socjalnej, a zarazem pokazywanie pozytywnych przykładów ich działania oraz realizowanych przez nich pasji, z pewnością wzmacnia procesy integracji i demarginalizacji. Jak piszą Maria Stojkow i Dorota Żuchowska (2014: 168–169): „w obliczu wielu przemian i stopniowej emancypacji środowiska osób niepełnosprawnych potrzebna jest redefinicja obowiązującego wizerunku, związanego z przekształceniami ról społecznych – potrzebna jest nowa wizja promocji osób niepełnosprawnych, obejmująca przede wszystkim ukazywanie osób atrakcyjnych”, a sport wydaje się bardzo dobrym narzędziem do osiągnięcia tego celu.

W tym kontekście sport może działać niejako dwukierunkowo, bowiem z jednej strony, dzięki pokazywaniu ludzi niepełnosprawnych w innych niż stereotypowo przypisane im role, może zmieniać społeczny wizerunek człowieka niepełnosprawnego (Morris 1991), z drugiej strony może wpływać na zmianę definicji swojej sytuacji życiowej osoby niepełnosprawnej, przede wszystkim zaś postrzegania siebie jako pełnoprawnego członka danej społeczności (por. Somers 1994).

Przy czym nie należy zapominać, że obraz ponadprzeciętnie aktywnego niepełnosprawnego musi być w odpowiedni sposób prezentowany i rozpowszechniany (w czym istotny udział mają media), aby mógł faktycznie wspomagać proces zmiany ich społecznego wizerunku. Zdarza się bowiem, o czym wspomina Paweł Rozmus (2012: 115), że

w reportażach emitowanych w środkach masowego przekazu pojawia się sporo obrazów pokazujących osoby uprawiające sport, które zaakceptowały i „pokonały” swoją niepełnosprawność, co jednak w sposób nie do końca zamierzony może utwierdzać wizerunek „superkaleki”. Dlatego dodatkowo należy pokazywać (między innymi w kampaniach społecznych i mediach), że „znacząca część niepełnosprawnych to ludzie żyjący jak każdy, czyli uczący się i pracujący, w miarę swoich możliwości” (Rozmus 2012: 107). Pokazywanie niepełnosprawnych zdobywców medali, choć niewątpliwie jest potrzebne, gdyż działa jako motywator do podejmowania wyzwań i pokonywania własnych słabości, powinno jednak stanowić dopełnienie szerokiego oraz zróżnicowanego wewnętrznie obrazu ludzi niepełnosprawnych, którzy na co dzień żyją wśród nas.

## Bibliografia

- Bartkowski, Jerzy. 2014. *Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce*. W: B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.). *Polscy (Nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH.
- Bishop, Malachy. 2005. *Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and acquired disability. A conceptual and theoretical synthesis*. „The Journal of Rehabilitation” 71(2): 5–14.
- Blumer, Herbert. 1975. *Implikacje socjologiczne myśli George’a Herberta Meada*. W: W. Derczyński, A. Jasińska-Kania i J. Szacki (red.). *Elementy teorii socjologicznej. Materiały do dziejów współczesnej socjologii zachodniej*. Warszawa: PWN, s. 70–84.
- Bokszański, Zbigniew. 1989. *Tożsamość, interakcja, grupa. Tożsamość jednostki w perspektywie teorii socjologicznej*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Charmaz, Kathy. 2006. *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. London – New Delhi: Sage Publications.
- Charmaz, Kathy. 2009. *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Warszawa: PWN.
- Charmaz, Kathy. 1983. *Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*. „Sociology of Health & Illness” 5: 168–195.
- Cynarski, Wojciech. 2011. *Samoidentyfikacja przez cielesność w dzisiejszej kulturze fizycznej*. W: Z. Dziubiński i M. Lenartowicz (red.). *Kultura fizyczna a kultura masowa*. Warszawa: AWF w Warszawie, Salezjańska Organizacja Sportowa RP, s. 199–201.
- DePauw, Karen P. i Susan J. Gavron. 2005. *Disability and Sport*. New York: Human Kinetics Publishers.
- Femniak, Joanna. 2006. *Paraolimpiady w świetle antropologii filozoficznej*. W: Jerzy Nowocien (red.), *Społeczno-edukacyjne oblicza olimpizmu. Ruch olimpijski i niepełnosprawni sportowcy*, t. 1. Warszawa: AWF w Warszawie, Polska Akademia Olimpijska, s. 65–70.
- Gąciarz, Barbara. 2014a. *Przemysłu niepełnosprawności na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej*. „Studia Socjologiczne” 2(213): 15–42.
- Gąciarz, Barbara. 2014b. *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*. W: B. Gąciarz i S. Rudnicki (red.). *Polscy (Nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 17–43.



- Gąciarz, Barbara, Paweł Kubicki i Seweryn Rudnicki. 2014. *System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji*. W: B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.). *Polscy (Nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 105–126.
- Giddens, Anthony. 2002. *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności* (tłum. A. Szulżycka). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Glaser, Barney. 1978. *Theoretical Sensitivity*. San Francisco: The Sociology Press.
- Glaser, Barney i Anselm Strauss. 1967. *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Glaser, Barney i Anselm Strauss. 2009. *Odkrywanie teorii ugruntowanej* (tłum. M. Gorzko). Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Goffman, Erving. 2005. *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości* (tłum. A. Dzierżyński i J. Tokarska-Bakir). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Golczyńska-Grondas, Agnieszka. 2014. *Wychowało nas państwo. Rzecz o tożsamości wychowanków placówek opiekuńczo-wychowawczych*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Gorzko, Marek. 2008. *Procedury i emergencja. O metodologii klasycznych odmian teorii ugruntowanej*. Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Grzeszczyk, Sławomir. 2008. *Sport i turystyka w rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. W: J. Rotmund (red.). *Wybrane aspekty pracy z niepełnosprawnymi*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 81–88.
- GUS. 2011. *Stan zdrowia ludności Polski w 2009 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Hammersley, Martyn i Paul, Atkinson. 2000. *Metody badań terenowych*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Hernik, Kamila. 2007. *Doświadczenie konwersji przez studentów Wydziału Aktorskiego Akademii Teatralnej w Warszawie*. „Przegląd Socjologii Jakościowej” III(3): 1–122. [http://www.qualitativesociologyreview.org/PL/volume5\\_pl.php](http://www.qualitativesociologyreview.org/PL/volume5_pl.php) (dostęp: 10.06.2014).
- Konecki, Krzysztof. 2000. *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Koper, Magdalena i Anna Nadolska. 2012. *Możliwości kształtowania Ja cielesnego osób niepełnosprawnych poprzez ich uczestnictwo w sporcie dostosowanym*. W: S. Kowalik (red.). *Kultura fizyczna dla osób niepełnosprawnych*. Poznań: AWF w Poznaniu.
- Kossewska, Joanna. 2003. *Spoleczeństwo wobec osób niepełnosprawnych – postawy i ich determinanty*. „Studia Psychologica I (Annales Academiae Paedagogicae Cracoviensis)” 14: 1–11.
- Kowal, Katarzyna. 2012. *Doświadczenie własnej cielesności przez biorców kończyny – socjologiczne studium zrekonstruowanego ciała*. „Przegląd Socjologii Jakościowej” 8(2): 152–199. <http://www.przegladsocjologiiijakosciowej.org> (dostęp: 10.06.2014).
- Kryńska, Elżbieta (red.). 2013. *Analiza sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce i Unii Europejskiej, Raport przygotowany w ramach projektu: Zatrudnienie osób niepełnosprawnych – perspektywy wzrostu*. Warszawa: IPiSS.
- Kuhn, Manfred. 1972. *The Reference Group Reconsidered*. W: J.G. Manis i B.N. Meltzer (red.). *Symbolic Interactionism: A Reader In Social Psychology*. Boston: Allyn and Bacon, Inc., s. 171–184.



- Magnuszewska-Otulak, Grażyna. 2010. *Wykluczenie osób niepełnosprawnych*. W: R. Szarfenberg, C. Żołędowski i M. Theiss (red.). *Ubóstwo i wykluczenie społeczne, perspektywa poznawcza*. Warszawa: Dom Wydawniczy Elipsa, s. 256–267.
- Mead, George H. 1934. *Mind, Self and Society*. Indianapolis: Bobbs-Merrill.
- Melchior, Małgorzata. 1990. *Spoleczna tożsamość jednostki (w świetle wywiadów z Polakami żydowskiego pochodzenia urodzonymi w latach 1944–1955)*. Warszawa: Uniwersytet Warszawski ISNS.
- Merton, Robert. 2002. *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*. Warszawa: PWN.
- Minczakiewicz, Elżbieta. 1996. *Postawy nauczycieli i uczniów szkół powszechnych wobec dzieci niepełnosprawnych umysłowo*. W: W. Dykik (red.). *Spoleczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: Eruditus.
- Molik, Bartosz, Natalia Morgulec-Adamowicz i Andrzej Kosmol. 2008. *Zespołowe gry sportowe osób niepełnosprawnych. Koszykówka na wózkach i rugby na wózkach*. Warszawa: AWF w Warszawie.
- Morris, Jenny. 1991. *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. London: Woman's Press.
- Nadolska, Anna i Magdalena Koper. 2012. *Możliwości kształtowania Ja cielesnego osób niepełnosprawnych poprzez ich uczestnictwo w sporcie dostosowanym*. W: Stanisław Kowalik (red.). *Kultura fizyczna dla osób niepełnosprawnych*. Poznań: AWF w Poznaniu.
- Niedbalski, Jakub. 2015. *Psychospoleczna rehabilitacja osób niepełnosprawnych fizycznie uprawiających sport z perspektywy socjologii interakcji*. W: *Konteksty rehabilitacji* (w druku).
- Niedbalski, Jakub. 2014. *Komputerowe wspomaganie analizy danych jakościowych. Zastosowanie oprogramowania NVivo i Atlas.ti w projektach badawczych opartych na metodologii teorii ugruntowanej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Niedbalski, Jakub i Izabela Słęczak. 2012. *Analiza danych jakościowych przy użyciu programu NVivo a zastosowanie procedur metodologii teorii ugruntowanej*. „Przegląd Socjologii Jakościowej” 8(1): 126–165. [www.przegladsocjologiijakosciowej.org](http://www.przegladsocjologiijakosciowej.org) (dostęp: 20.11.2013).
- Nigel, Thomas i Andy Smith. 2009. *Disability, Sport and Society*. London: Routledge.
- Olszewski, Sławomir, Katarzyna Parys i Małgorzata Trojańska. 2012. *Przestrzenie życia osób z niepełnosprawnościami*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Ossowski, Stanisław. 1966. *O osobliwościach nauk społecznych*. W: tenże, *Dzieła*, t. 4: *O nauce*. Warszawa: PWN.
- Ostrowska, Antonina, Joanna Sikorska i Barbara Gąciarz. 2001. *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Piotrowska, Ewa. 2008. *Spoleczny konstruktywizm a matematyka*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Rada Monitoringu Społecznego. 2013. *Diagnoza społeczna: zintegrowana baza danych. Dane z lat 2009, 2011, 2013*. <http://www.diagnoza.com/> (dostęp: 15.03.2014).
- Rozmus, Paweł. 2014. *Co hamuje, a co przyspiesza aktywizującą i integrującą politykę społeczną? Źródła sukcesów i niepowodzeń instytucji wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce*. W: B. Gąciarz, S. Rozmus (red.). *Polscy (Nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH.
- Rozmus, Paweł. 2012. *Odmienność odbita w ekranach. Konstruowanie obrazu niepełnosprawności poprzez kampanie społeczne i telewizję*. „Palimpsest” 2: 103–118.

- Rudnicki, Seweryn. 2014. *Niepełnosprawność i złożoność*. „Studia Socjologiczne” 2(213): 43–61.
- Sahaj, Tomasz. 2013. *Niepełnosprawni i niepełnosprawność w mediach*. Warszawa: IRSS.
- Scheff, Thomas. 1994. *Microsociology: discourse, emotion and social structure*. Chicago, London: The University of Chicago Press.
- Somers, Margaret R. 1994. *The narrative construction of identity: a relational and network approach*. „Theory and Society” 23: 605–649.
- Stojkow, Maria i Dorota Żuchowska. 2014. *W kierunku nowej tożsamości – osoby niepełnosprawne w drodze ku emancypacji*. „Studia Socjologiczne” 2(213): 153–174.
- Strauss, Anselm i Juliet Corbin. 1990. *Basics of Qualitative Research*. London – New Delhi: Sage.
- Turner, Jonathan H. 2005. *Struktura teorii socjologicznej*. Warszawa: PWN.
- WHO. 2006. *Constitution of the World Health Organization*. [www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_en.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf).
- Woods, Ron B. 2006. *Social Issues in Sport*. New York: Human Kinetics Publishers.
- Ziółkowski, Marek. 1981. *Znaczenie, interakcji, grupa*. Warszawa: PWN.

## SPORT AS A TOOL OF IMPROVING THE FEELING OF LIFE QUALITY OF A PERSON WITH PHYSICAL DISABILITY

### SUMMARY

Sport constitutes one of the human activities, which owes its popularity to the possibility of maintaining physical fitness and health, as well as the integration of its participants and fulfillment of self-realization and self-acceptance needs. These aspects of practicing sport remain especially significant in the case of disabled persons. Practicing sport by a disabled individual leads to their mental strengthening, reduces negative emotions and interconnected stresses, and supports the process of social bonds development. Sport may influence the manner of perceiving oneself and one's own life situation by a disabled person. It is reflected in relationships with other people in the remaining, non-sport aspects of an individual's life.

The chapter aims at pointing out sport's role as a tool of social rehabilitation and enhancement of the life quality of a physically disabled person. Qualitative data are used in the research, collected through an in-depth interview and observations, conducted among the disabled who play sports. The analysis and interpretation of the research material was performed in accordance with procedures of the grounded theory.

KEYWORDS: physical disability, quality of life, physical activity, sport

Maria Stojkow  
Dorota Żuchowska-Skiba

AGH Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

## (RE)KONSTRUKCJA MODELU SPOŁECZNEGO – DYSKURSY O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI W INTERNECIE

### ABSTRAKT

Zmieniające się we współczesnej Polsce definiowanie niepełnosprawności oraz odchodzenie od postrzegania jej w kategoriach medycznych związanych z leczeniem, usprawnianiem jednostek i ich rehabilitacją oraz zaopatrywaniem w urządzenia i instrumenty umożliwiające lepsze funkcjonowanie w społeczeństwie, w kierunku widzenia przyczyn wykluczenia tej kategorii w barierach tkwiących w organizacji społeczeństwa, wywołuje potrzebę spojrzenia na zmiany zachodzące w modelowym definiowaniu niepełnosprawności w środowisku osób z niepełnosprawnością oraz instytucji działających na ich rzecz. Zasadniczym celem artykułu będzie ukazanie treści, jakie pojawiają się na profilach tworzonych przez osoby niepełnosprawne i instytucje adresowane do środowiska osób z niepełnosprawnością. Pozwoli to odtworzyć modelowe postrzeganie niepełnosprawności budowane przez tę kategorię społeczną w przestrzeni wspólnot internetowych i zrekonstruować dyskursy dotyczące niepełnosprawności istniejące dziś w przestrzeni publicznej.

SŁOWA KLUCZE: model medyczny, model funkcjonalny, model społeczno-polityczny, dyskurs, obrazy niepełnosprawności

### WSTĘP: MODELOWE POSTRZEGANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

W dzisiejszych społeczeństwach należących do kręgu cywilizacji europejskiej dominują trzy modelowe podejścia do definiowania niepełnosprawności: medyczny (indywidualny), funkcjonalny (interakcyjny) oraz społeczny (socjopolityczny) (Wiliński 2010: 17).

Pierwszy z nich ukształtowany został pod wpływem spojrzenia na niepełnosprawność w wymiarze biologiczno-medycznym. W takiej perspektywie niepełnosprawność jest postrzegana jako problem jednostkowy (psychosomatyczny) i sprowadza się do indywidualnego ograniczenia sprawności fizycznej, zmysłowej lub psychicznej (Barnes i Mecer 2008: 9). W związku z tym osoby niepełnosprawne – ze względu na ich ograniczenia – traktowane są jako niezdolne do podejmowania takich samych aktywności jak ludzie sprawni. Muszą w zamian za zwolnienie z obowiązku ich realizowania pogodzić się z przypisaną przez społeczeństwo pozycją osoby zależnej od ludzi sprawnych i skupić się na wypełnianiu wszelkich zaleceń medycznych w celu odzyskania sprawności dającej możliwość pełnego uczestnictwa w życiu społecznym (Parsons 2009: 329–330). Skutkowało to postrzeganiem niepełnosprawności jako osobistej tragedii. Osoby niepełnosprawne uznawano za doświadczone nieszczęściem, swoiste ofiary, które muszą zmagać się z cierpieniem i nie są zdolne do niezależnego, samodzielnego życia (French i Swain 2012: 17). Pozostają więc poza głównym nurtem społeczeństw, w którym nie mogły uczestniczyć ze względu na ograniczenia fizyczne, zmysłowe lub psychiczne (Olivier i Barnes 1998: 66).

Aktywność środowisk osób z niepełnosprawnością w Wielkiej Brytanii w drugiej połowie XX wieku spowodowała zmianę modelu definiowania niepełnosprawności. Dzięki działalności Związku Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji (UPIAS) na poziomie definicyjnym nastąpiło rozdzielenie uszkodzenia<sup>1</sup> fizycznego, zmysłowego lub psychicznego od niepełnosprawności rozumianej tu jako ograniczenie aktywności spowodowane organizacją społeczeństwa, która jest opresyjna dla osób z niepełnosprawnością i powoduje ich wykluczenie (UPIAS 1976: 3–4). Zwrócono uwagę na społeczne aspekty, które są istotniejsze w tym ujęciu od fizycznego wymiaru niepełnosprawności, jednak silnie wpływają na położenie osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie. Krytyka pełnosprawnego społeczeństwa przedstawiona przez UPIAS przyczyniła się do wypracowania podejścia funkcjonalnego do definiowania niepełnosprawności. Sformułowana przez WHO (Światową Organizację Zdrowia) definicja niepełnosprawności, oparta na biologicznym podłożu niepełnosprawności rozumianym jako upośledzenie funkcji fizycznych, psychicznych i fizjologicznych organizmu (uszkodzenie lub upośledzenie fizyczne), koncentrowała się na funkcjonalnych ograniczeniach w wykonywaniu codziennych czynności (niepełnosprawność funkcjonalna) oraz nadbudowanych na nich następstwach społecznych (upośledzenie społeczne). Oznaczające tu mniej uprzywilejowaną lub korzystną sytuację danej osoby, która uniemożliwia jej wypełnianie ról związanych z wiekiem, płcią i sytuacją społeczno-kulturalną (WHO 1980: 29). Takie postrzeganie niepełnosprawności w dalszym ciągu na pozycji uprzywilejowanej stawiało medycynę, jednak dostrzeżenie w jej ramach społecznych aspektów niepełnosprawności pozwoliło

<sup>1</sup> Angielski termin *impairment* będzie tłumaczony tu jako upośledzenie lub uszkodzenie narządów lub organów w wymiarze medycznym.

na powstanie nowego funkcjonalnego modelu definiowania niepełnosprawności. Ma on charakter relacyjny wiążący potencjał tkwiący w jednostce z możliwościami jej włączenia do pełnego udziału w społeczeństwie. W tym celu zakłada podejmowanie złożonych działań wspomagających jednostkę, zawierających zarówno leczenie, jak i proces adaptacji do środowiska oraz usamodzielnienie osoby niepełnosprawnej dzięki zabiegom medycznym oraz technologiom i narzędziom wspomagającym, które pozwalają zniwelować lub ograniczyć zależność osób z niepełnosprawnością i umożliwić im pełne uczestnictwo w życiu społecznym (Woźniak 2008: 69). W tym ujęciu osoby niepełnosprawne nie są zwolnione z oczekiwań społecznych związanych z wypełnianiem przez nich odpowiednich ról i odpowiedzialności za siebie. Jednak muszą być one dostosowane do ograniczeń tkwiących w jednostce (Barnes i Olivier 1993: 3). Ostatecznym celem rehabilitacji jest zapewnienie osobie niepełnosprawnej odpowiedniej jakości życia i wzrostu samodzielności oraz umożliwienie jej w jak największym stopniu uczestniczenie w życiu społecznym (Ostrowska 2009: 153).

W trzecim modelu niepełnosprawność jest postrzegana jako rezultat dyskryminujących relacji pomiędzy osobami z trwałymi uszkodzeniami a sprawnym społeczeństwem (Finkelstein 1980: 47). Na bazie takiego podejścia rozwinął się społeczno-polityczny model niepełnosprawności, który zerwał z widzeniem niepełnosprawności w perspektywie medycznej jako dysfunkcji fizycznej, zmysłowej lub psychicznej tkwiącej w jednostce. W tym ujęciu niepełnosprawność była konstruowana społecznie, stanowiła rezultat takiej organizacji społeczeństwa, która uniemożliwia funkcjonowanie w nim na równych prawach osób z niepełnosprawnością (Olivier 1990: 22). W tej perspektywie przyczynę wykluczenia osób z niepełnosprawnością upatrywano nie w jednostkowych dysfunkcjach, a w tkwiących w społeczeństwie uprzedzeniach wobec osób z niepełnosprawnością oraz w barierach strukturalnych i społecznych (Oliver 1996: 41–42). W rezultacie w tym modelu nastąpiło przeniesienie odpowiedzialności za wykluczenie tej kategorii z pełnego udziału w życiu społecznym z poziomu jednostkowego na społeczny. Nie zanegowano w jego ramach całkowicie możliwości indywidualnej rehabilitacji, interwencji medycznych czy dostosowanej edukacji, jednak wyraźnie przesunięto akcent z ograniczeń fizycznych i funkcjonalnych na problemy związane z marginalizacją osób z niepełnosprawnością z powodów istniejących barier środowiskowych (Barnes 2012: 23) i kulturowego wzoru normalności (Siebers 2006: 174).

Zdaniem Michela Foucaulta (2000: 126) podziały społeczne uwzględniające normalność jako punkt odniesienia stanowią również podstawę władzy, która uwzględnia je, dokonując kwalifikacji jednostek i ich hierarchizacji w społeczeństwie. W centrum jej kontroli pozostaje ludzkie życie. Nie zwraca się ona więc wyłącznie do człowieka-ciała, lecz do człowieka jako istoty żywej w sensie biologicznym (Foucault 2010: 240). W takiej perspektywie ciało nabiera istotnego znaczenia dla pozycji przypisywanych poszczególnym jednostkom w społeczeństwie. Ma ono być podatne i w wyniku manipulacji, szkolenia, urabiania stawać się coraz sprawniejsze i silniejsze (Foucault 1993: 164).

Zdaniem Lennarda Davisa właśnie w tym realizują się społeczne procesy marginalizacji tej kategorii (Davis 1995: 24). Dystans pomiędzy normalnością a niepełnosprawnością, standardy, które pewne ciała i umysły określają jako nienormalne i gorsze pod względem wyglądu i funkcjonowania stanowią we współczesnych społeczeństwach czynniki wykluczające osoby niepełnosprawne na równi z barierami strukturalnymi i fizycznymi ograniczającymi aktywność tej zbiorowości (Barnes i Mecer 2008: 40–41).

W takim ujęciu model społeczny, zdaniem Barbary Gąciarz (2014: 26), stanowi remedium na niepełnosprawność, nie ogranicza się bowiem do usprawniania i leczenia osób z niepełnosprawnością ani do wspomaganiania ich sprawności dzięki pomocy różnych urzędów, co jest konieczne, ale nie zapewnia włączenia osób niepełnosprawnych do społeczeństwa. Pełna integracja jest możliwa tylko wtedy, gdy w obrębie społeczeństwa zostaną dokonane modyfikacje, które pozwolą osobom niepełnosprawnym na pełne w nim uczestnictwo.

Zasadniczym celem tego rozdziału będzie ukazanie dyskursów o niepełnosprawności obecnych w internecie, w ramach profili tworzonych na portalach społecznościowych zarówno przez osoby niepełnosprawne, jak i działające na ich rzecz instytucje. Pozwoli to na zdefiniowanie czynników, które są postrzegane jako opresyjne dla tej kategorii w perspektywie osobistego doświadczania niepełnosprawności, a także w wymiarze społecznym przez narzucone wzory normalności i sprawności. Dzięki temu zrekonstruowane zostaną modelowe sposoby postrzegania niepełnosprawności obecne w samym środowisku oraz realizowane na profilach organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnością. Umożliwi to odpowiedź na pytanie, jakie podejście do niepełnosprawności mają instytucje pomagające osobom niepełnosprawnym, a jakie jest konstruowane przez samo środowisko osób z niepełnosprawnością.

## DYSKURSY O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI NA PROFILACH INTERNETOWYCH

Analizie treści poddano 29 profili na ogólnodostępnych portalach społecznościowych. Profile zakwalifikowane do badania istniały przynajmniej rok i były regularnie, chociażby raz w tygodniu, uzupełniane o nowe wpisy. Na potrzeby analizy zdecydowano się badane profile zaklasyfikować do dwóch kategorii, wyróżnionych ze względu na charakter ich twórców. Wydzielono w ten sposób profile instytucjonalne – tworzone dla osób z niepełnosprawnością przez NGO, samorząd oraz na potrzeby programów i kampanii (badaniu poddano 15 takich profili) oraz środowiskowe – prowadzone przez osoby niepełnosprawne, niezależnie od tego czy mają one charakter instytucjonalny, czy społecznościowy. Taki dobór próby miał zapewnić odtworzenie treści, które są wprowadzane do przestrzeni publicznej przez osoby niepełnosprawne w ramach oddolnie tworzonych wspólnot o charakterze wirtualnym oraz przez instytucje zajmujące się



kwestiami związanymi z tym środowiskiem. Dzięki temu chciano zobaczyć, czy istnieje różnica pomiędzy obrazami niepełnosprawności budowanymi w ramach profili na portalach internetowych, które mają charakter społeczności, a tymi, które są tworzone na profilach instytucji działających na ich rzecz.

Badaniu poddano 1504 wpisy w ramach profili, jako jednostkę analizy przyjęto pojedynczy wpis na profilu. Skupiono się na kwestiach dotyczących: zdrowia (opisów schorzeń, leków, sprzętu specjalistycznego i rehabilitacji), relacji społecznych (przejawów dyskryminacji, postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością, braku dostępu do realizowania swoich ról płciowych i obowiązków obywatelskich), ograniczeń w przestrzeni publicznej (utrudnienia w dostępie do edukacji, pracy, urzędów, służby zdrowia, aktywności pozazawodowej (instytucji kulturalnych i sportowych) oraz barier w otoczeniu fizycznym i przestrzeni wirtualnej.

Aby zrealizować założony cel badania, zdecydowano się na rozdzielenie w ramach analizy, kwestii związanych z barierami o charakterze społecznym oraz publicznym od treści związanych z medycznym ujmowaniem niepełnosprawności przez pryzmat usprawniania ciała i z dostarczaniem urządzeń wspomagających niezależność osób z niepełnosprawnością. Dzięki temu chciano odtworzyć dwa modele przyczyn marginalizacji osób z niepełnosprawnością. Pierwszy wyrastający z modelu społecznego skoncentrowany będzie na społeczno-politycznych aspektach wykluczenia osób z niepełnosprawnością i dyskryminującym dla tej kategorii powszechnie obowiązującym kulturowym wzorem normalności. Drugi opiera się na medyczno-rehabilitacyjnym wymiarze niepełnosprawności i potrzebie wsparcia osób z niepełnosprawnością przez profesjonalne służby medyczne i społeczne w celu uzyskania przez nie możliwej do osiągnięcia sprawności dzięki interwencjom medycznym oraz rehabilitacji.

Aby odtworzyć dyskursy z portali społecznościowych, zdecydowano się posłużyć w pierwszej kolejności frekwencyjną analizą treści. Na tej podstawie zrekonstruowano, jak duże znaczenie środowisko to oraz instytucje działające na jego rzecz przypisują rehabilitacji oraz aspektom medycznym niepełnosprawności, a jakie barierom istniejącym w społeczeństwie. Następnie badania pogłębiono za pomocą krytycznej analizy dyskursu. Pozwala ona bowiem odtworzyć procesy reprodukcji i kwestionowania dominujących ideologii i leżących u ich podstaw wartości i norm (van Dijk 2003: 353). Dzięki temu chciano zrekonstruować modelowe sposoby definiowania i postrzegania niepełnosprawności na analizowanych profilach.

## OBRAZ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI NA BADANYCH PROFILACH

Analizując rozkład treści na profilach, można zauważyć, że treści dotyczące uszkodzenia lub upośledzenia ciała w wymiarze medycznym pojawiały się w 20,1% wpisów, tak więc niemal co piąta wypowiedź dotyczyła bezpośrednio kwestii szeroko pojętego zdrowia



i wiązała niepełnosprawność z uszkodzeniem fizycznym, zmysłowym lub psychicznym. Najczęściej pojawiały się one na profilach o środowiskowym charakterze tworzonych przez osoby niepełnosprawne (12,1%). Rzadziej były obecne na profilach instytucji działających na rzecz tego środowiska (8,8%). Wskazuje to, że myślenie o niepełnosprawności wśród tej kategorii w znacznej mierze koncentruje się na postrzeganiu i definiowaniu siebie w wymiarze niepełnosprawności rozumianej medycznie. Wrażenie to potęguje fakt, że w ramach tych profili najczęściej pojawił się opis schorzenia (12,8%). Wpisy osób pojawiających się po raz pierwszy na profilu rozpoczynały krótkie dwu-, trzydzielnioinformacje o sobie, zawierające typ niepełnosprawności i opis jej stopnia; dopiero obok tych treści umieszczane były inne, związane z pozycją społeczną jednostek lub wypełnianymi przez nie rolami społecznymi. Opisano więc zarówno wymiar fizyczny uszkodzenia narządów lub organów, jak i społeczny – określający miejsce zajmowane w społeczeństwie. Pozwala to dostrzec przywiązanie samych badanych do określania siebie w kategoriach, które związane są z ich ograniczeniami w zakresie funkcjonowania jakiegoś narządu. Wskazuje to na zakorzenienie w tym środowisku postrzegania siebie przez pryzmat definicji niepełnosprawności istniejących w klasycznym modelu medycznym, jak i do funkcjonalnego klasyfikowania niepełnosprawności.

Analiza treści badanych profili wskazuje na to, że perspektywa indywidualna w odniesieniu do opisu własnej niepełnosprawności na poziomie jednostkowym jest często obecna na profilach tworzonych przez osoby niepełnosprawne. Zazwyczaj bowiem opisy schorzeń na analizowanych portalach wynikały z własnych doświadczeń związanych z chorobą lub dysfunkcjami, z którymi zmagają się osoby niepełnosprawne (63,1% wątków). Wydaje się, że wykluczenie z dyskursów dotyczących niepełnosprawności doświadczenia jej z perspektywy medycznej (jako uszkodzenia) jest niemożliwe. Stanowią one bowiem integralną definicję samych siebie, budowaną przez osoby niepełnosprawne, które opierając się na nich, konstruują swoją tożsamość, rozumianą tu jako refleksyjny projekt „ja”, polegający na utrzymywaniu spójnych, chociaż wciąż na bieżąco weryfikowanych narracji biograficznych (Giddens 2008: 9).

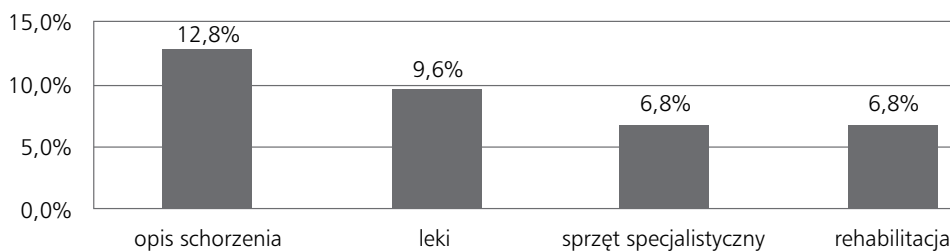
Częstotliwość tych wpisów pozwala wysnuć wniosek, że odgrywają one też istotną rolę w powstawaniu w ramach profili wspólnot wirtualnych, które łączą osoby znajdujące się w podobnym położeniu i zmagające się z podobnymi problemami. Zdecydowanie jest to zjawisko niesprzyjające rozwijaniu modelu społecznego, który zakłada integrację środowiska osób z niepełnosprawnością i powstanie w ramach zbiorowości zdolnej nadać niepełnosprawności wymiar polityczny i podjąć walkę o zmianę swojej pozycji społecznej (por. Watson 2004: 102–103).

26,9% wątków stanowiących opis schorzenia lub niepełnosprawności w wymiarze medycznym pojawiło się też na profilach podmiotów instytucjonalnych; najczęściej stanowiły one pole do przedstawienia oferty pomocowej dla osób mających określone schorzenia lub uszkodzenia fizyczne, zmysłowe, umysłowe. Opis schorzenia w takim ujęciu też miał charakter dezintegrujący dla tego środowiska, adresowany był bowiem

do osób z poszczególnymi kategoriami niepełnosprawności. Utrwalał on też wymiar biologiczno-medyczny niepełnosprawności, opierając się na ofercie, która dzięki zastosowaniu procedur medycznych i zabiegów chirurgicznych mogła wpłynąć na położenie osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie. Kwestie leków i sposobów leczenia pojawiły się w 9,6% wpisów na wszystkich profilach. Na profilach środowiskowych stanowiły one 80,6% wątków. Wskazuje to na potrzebę podjęcia przez osoby niepełnosprawne pracy nad własnym ciałem i poddania go reżimowi usprawniania i leczenia, aby poprawić sprawność i „zbliżyć się do normalności”.

Na profilach instytucjonalnych w wątkach dotyczących leczenia była natomiast poruszana kwestia usuwania barier w dostępie do leków i leczenia. Pojawiały się tu informacje o lekach refundowanych, możliwościach sfinansowania dodatkowych świadczeń medycznych z Narodowego Funduszu Zdrowia oraz możliwościach dofinansowania w tym zakresie przez instytucje pomagające tej kategorii społecznej.

Temat sprzętu specjalistycznego pojawił się, podobnie jak rehabilitacji, w 6,8% analizowanych wątków. W większości analizowanych wątków kwestie udogodnień i rozwiązań technicznych pozwalających podnieść jakość życia osób niepełnosprawnych były poruszane na profilach społecznościowych (62,1% wpisów). Wypowiedzi te wpisywały się w funkcjonalny model niepełnosprawności, nastawione były bowiem na likwidowanie barier dzięki rozwiązaniom technicznym i sprzętowym ułatwiającym samodzielne funkcjonowanie w społeczeństwie. Na profilach instytucji działającej na rzecz tego środowiska wątki dotyczące sprzętu specjalistycznego również były zorientowane na niwelowanie ograniczeń w dostępie do edukacji, pracy, aktywności pozazawodowej, ukazywały bowiem istniejące rozwiązania technologiczne oraz możliwości uzyskania do nich dostępu.



Rys. 1. Wątki dotyczące kwestii medycznych\*

\* Dane na wykresie nie sumują się do 20,8% ze względu na wielowątkowy charakter wpisów na analizowanych profilach ( $N = 1504$ )

Wątek rehabilitacji pojawił się w 59,9% wpisów na profilach tworzonych przez osoby niepełnosprawne, co pogłębia wrażenie, że są one nastawione na usprawnianie swoich ciał, by móc w pełni uczestniczyć w życiu społecznym. Na profilach tworzonych przez instytucje działające na rzecz tego środowiska ukazywana była ona w formie ofert z zakresu rehabilitacji. Wpisywały się tym samym w dyskurs normalizujący (medyczo-rehabilitacyjny) nastawiony na usprawnienie osób z niepełnosprawnością, co umożliwiłoby ich pełne włączenie do społeczeństwa. Taki sam charakter miały wątki dotyczące rehabilitacji obecne na profilach tworzonych przez osoby niepełnosprawne. Tu również dominowały treści związane z możliwościami, jakie daje rehabilitacja w odzyskaniu sprawności na poziomie społecznie uznawanym za normalny.

Wątek dotyczący barier w przestrzeni fizycznej i wirtualnej pojawił się w 10% wpisów na analizowanych profilach. 7,2% wątków dotyczyło barier architektonicznych, 16,7% wpisów – porad odnośnie do produktów specjalistycznych dla osób z niepełnosprawnością, 1,1% wpisów – ograniczeń w internecie. Najczęściej, bo w 54% wątek ten pojawił się na profilach tworzonych przez instytucje działające na rzecz tego środowiska. Nieco rzadziej był on obecny na profilach tworzonych przez osoby niepełnosprawne (46% wpisów). Zagadnienie barier w internecie pojawiło się najczęściej na profilach tworzonych przez instytucje działające na rzecz osób z niepełnosprawnością (98,8% wątków). Treści te dotyczyły możliwości oferowanych w ramach działalności tych instytucji, które mogły zniwelować istniejące bariery w przestrzeni wirtualnej i zwiększyć jej dostępność dla tego środowiska.

Najwięcej wpisów zaklasyfikowanych do tej kategorii stanowiły wątki dotyczące sprzętu i produktów podnoszących jakość życia osób z niepełnosprawnością. Były one w 67,5% umieszczone na profilach instytucji i dotyczyły zwłaszcza kwestii związanych z możliwościami refundowania urządzeń specjalistycznych oraz prezentowaniem nowości w tej dziedzinie. Nastawione były one więc na prezentowanie treści w perspektywie likwidacji barier, które wykluczają tę kategorię z pełnego udziału w życiu społecznym. Podobny charakter miało 32,5% wpisów umieszczonych na profilach osób z niepełnosprawnością. Pojawiające się tam treści dotyczyły możliwości wykorzystania specjalistycznych urządzeń i produktów w dostosowywaniu najbliższego otoczenia do własnych potrzeb oraz ułatwień w realizowaniu ich ról rodzicielskich, zawodowych i edukacyjnych oraz pokonywaniu barier w prowadzeniu aktywności pozazawodowej.

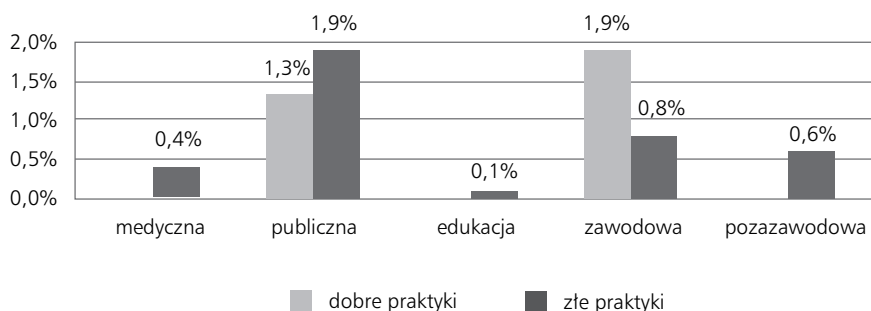
Można zauważyć, że treści dotyczące barier architektonicznych i dostępności przestrzeni wirtualnej na analizowanych profilach pojawiły się stosunkowo rzadko. Jednak o ich znaczeniu dla środowiska osób z niepełnosprawnością świadczy fakt, że na profilach tworzonych przez te osoby, mimo że nie pojawiały się wypowiedzi bezpośrednio związane z istnieniem barier w przestrzeni publicznej, to ponad 32,6% wpisów popularyzowało akcje, kampanie i projekty społeczne, działalność polityków i podmiotów publicznych oraz organizacji pozarządowych, które miały na celu wyrównywanie szans

osób z niepełnosprawnością i niwelowanie barier. Na analizowanych profilach nie wymieniono inicjatyw podejmowanych samodzielnie przez osoby niepełnosprawne, jednak należy zauważyć, że angażowały się one w realizację projektów podejmowanych przez instytucje działające na ich rzecz i nagłaśniali je na swoich profilach.

Pozwala to dostrzec, że podmioty instytucjonalne działające na rzecz tego środowiska w znacznej mierze skupiają się na usuwaniu barier w otoczeniu fizycznym i wirtualnym dzięki programom, kampaniom oraz akcjom nastawionym na niwelowanie ograniczeń w dostępie do niego. Tym samym wpisują się w dyskurs wyrastający z modelu społecznego, widzącego w organizacji przestrzeni istotny czynnik wykluczenia. Podobny charakter mają treści publikowane na profilach osób z niepełnosprawnością.

Wpisy o dobrych i złych praktykach pojawiły się na 2,2% profili instytucji działających na rzecz tego środowiska, a 2,8% w wątkach publikowanych przez osoby niepełnosprawne. Ze względu na treść wpisywały się one w tematykę związaną z większością wpisów miały formę cytatu z artykułu oraz linku do raportów i statystyk związanych z barierami społecznymi. Ukazujących poziom niedostosowania otoczenia społecznego do specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością oraz rankingów przyjaznych dla nich miejsc i pracodawców. Nastawione więc były na nagłaśnianie i piętnowanie wszelkich przejawów dyskryminacji osób z niepełnosprawnością w przestrzeni publicznej.

Najczęściej przedstawiały one negatywne, wykluczające praktyki ograniczające dostępność do przestrzeni publicznej. Taki charakter miała połowa wpisów dotyczących barier architektonicznych. Źle oceniano dostosowania PKP i transportu miejskiego oraz lokali wyborczych. Natomiast pojawiły się informacje o dobrych praktykach związanych z usuwaniem barier w miejscach użyteczności publicznej, zwłaszcza muzeach, urzędach i szpitalach. Na profilach tworzonych przez osoby niepełnosprawne pozytywnie oceniano także działania gmin nastawione na niwelowanie barier w otoczeniu.



**Rys. 2.** Dobre i złe praktyki w przestrzeni publicznej\*

\* Wpisy nie sumują się do 5% ze względu na wielowątkowy charakter wpisów umieszczanych na profilach ( $N = 1504$ )

W wątkach medycznych pojawiło się 0,4% złych praktyk, związanych z listą leków refundowanych. W sferze edukacji w treści pojawiła się tylko jedna zła praktyka związana z niedostosowaniem szkoły średniej o technicznym profilu do potrzeb osób z niepełnosprawnością.

W odniesieniu do treści związanych z pracą zawodową dobre praktyki były związane z kwestiami dofinansowania i dostosowania miejsc pracy. Stanowiły też opisy zakładów i firm przyjaznych osobom niepełnosprawnym. Jako negatywne praktyki ukazywano działania o charakterze korupcyjnym. Przedstawiano tu pracodawców, którzy zwalniali pracowników niepełnosprawnych, gdy nie przysługiwało im już dofinansowanie.

Złe praktyki pojawiły się również w sferze społecznej i ukazywały niedostateczne dostosowanie stadionów i obiektów sportowych oraz części obiektów o charakterze kulturalnym, zwłaszcza kin. Wskazuje to na istnienie zarówno w środowisku osób z niepełnosprawnością, jak i wśród podmiotów działających na ich rzecz nastawienia na likwidowanie barier i usuwanie ograniczeń, wpisującego się w model społecznego definiowania niepełnosprawności. Relacje osób sprawnych z niepełnosprawnymi na analizowanych profilach pojawiły się w 16,8% wątków. Treści te najczęściej pojawiły się na profilach tworzonych przez osoby niepełnosprawne (63,9%) oraz profilach działających na ich rzecz instytucji (36,4% wpisów). Na profilach społecznościowych dominowały pozytywne obrazy takich relacji, przede wszystkim dlatego, że były one oparte na wspólnych zainteresowaniach lub spędzaniu razem czasu wolnego, co integrowało osoby sprawne i niepełnosprawne. Podobny charakter miały wpisy na profilach tworzonych przez instytucje, dotyczące głównie spotkań osób niepełnosprawnych i ich rodzin oraz przyjaciół przy okazji wydarzeń okolicznościowych różnego rodzaju, np. andrzejek, Dnia Matki, Dnia Dziecka itp. Inny charakter miały prośby o pomoc i wsparcie (7,6% wpisów). Na profilach tworzonych przez osoby niepełnosprawne wpisy stanowiły 34,4% wszystkich wątków, a 65,6% próśb o wsparcie pojawiło się na profilach instytucji. Osoby niepełnosprawne za pośrednictwem swoich profili starały się pozyskać wsparcie zarówno dla siebie, jak i dla innych (np. umieszczając linki do stron z prośbami o pomoc). Dzięki temu prośby te mogły pozyskać szerszy krąg odbiorców, co pozwalało na zwiększenie prawdopodobieństwa uzyskania dzięki temu pomocy. Świadczy to o gotowości środowiska osób z niepełnosprawnością do aktywnego poszukiwania wsparcia. Jednocześnie jednak buduje obraz osób z niepełnosprawnością jako zależnych od społeczeństwa, potrzebujących ustawicznej pomocy, bez której nie są w stanie samodzielnie funkcjonować. Pogłębiał to wrażenie podobny charakter treści mieszczących się w tej kategorii, publikowanych na stronach instytucji działających na rzecz tego środowiska. Wskazuje to na słabą pozycję ekonomiczną tej kategorii społecznej i utrwała związek pomiędzy niepełnosprawnością a ubóstwem. W takim ujęciu stanowi barierę uniemożliwiającą pełne jej uczestnictwo w życiu społecznym i redefinicję przypisaną pozycję w społeczeństwie. W treściach profili tworzonych zarówno przez podmioty indywidualne, jak i osoby niepełnosprawne nie pojawiły się wątki dotyczące

walki z tą barierą. Wydaje się, że niektórzy niepełnosprawni nadal przyjmują postawy zależne, godząc się ze swoją sytuacją i możliwość poprawienia jakości swojego życia widząc tylko w działaniach charytatywnych.

Dyskryminacja w relacjach społecznych pojawiła się w 8,3% wpisów. 31,2% treści w tej kategorii umieszczone było na profilach tworzonych przez organizacje pomagające osobom niepełnosprawnym. Wątki te dotyczyły praktyk dyskryminacyjnych w urzędach i instytucjach o charakterze edukacyjnym oraz na rynku pracy. Na profilach osób z niepełnosprawnością najczęściej pojawiały się opisy jednostkowych doświadczeń w zetknięciu z dyskryminacyjnymi praktykami. Jednak były tu też obecne treści dotyczące istnienia stereotypowego obrazu osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie jako „innych”, powielanego i utrwalanego przez media, co prowadzi do ich wykluczenia.

Doświadczenie dyskryminacji ze strony społeczeństwa pojawiało się w analizowanych treściach niemal tak często, jak odczuwanie ograniczeń wynikających z dysfunkcji fizycznych, psychicznych i zmysłowych. Tylko w przypadkach, gdy relacje pomiędzy osobami sprawnymi i niepełnosprawnymi miały bliski charakter, nie pojawiały się negatywne odczucia.

## WNIOSKI

W tematach poruszanych na profilach tworzonych przez osoby niepełnosprawne dominują treści dotyczące prozy życia i zmagania się z codziennymi problemami. Można więc powiedzieć, że profile te stanowią przestrzeń wirtualną, gdzie kształtuje się nowy typ społeczności osób z niepełnosprawnością i gdzie mogą one podzielić się swoimi problemami i poszukać ich rozwiązań, pomagając sobie wzajemnie i udzielając sobie wsparcia pozainstytucjonalnego. Dominują kwestie o charakterze osobistym, wyrastające z codziennego doświadczania niepełnosprawności (Stojkow i Żuchowska-Skiba 2014: 48), zdecydowanie rzadziej poruszane są zagadnienia bezpośrednio odnoszące się do kwestii wykluczenia. Na profilach instytucji natomiast przeważały treści dotyczące rehabilitacji i leczenia niepełnosprawności.

Na podstawie przeprowadzonej analizy można zauważyć, że zarówno z profili tworzonych przez instytucje, jak i osoby niepełnosprawne nie wyłania się jeden spójny dyskurs, raczej można wyróżnić trzy rodzaje dyskursów. Pierwszy ma charakter społeczno-polityczny i skoncentrowany jest na usuwaniu barier strukturalnych i społecznych. Drugi oparty jest na rehabilitacyjno-medycznych czynnikach jako źródle wykluczenia osób z niepełnosprawnością. Polega on na takim usprawnieniu ciała, aby jak najmniej odbiegało od narzuconej normy. Trzeci ma osobisty wymiar i dotyczy codziennego doświadczania niepełnosprawności. Kształtowany jest on w zależności od poprzednich dyskursów, które go wciąż modyfikują. Stanowi on podstawę kształtowania się tożsamości osób z niepełnosprawnością, która, jak wskazuje przeprowadzona analiza,



we współczesnym polskim społeczeństwie stanowi wynik istnienia barier społecznych zarówno strukturalnych, jak i ekonomicznych, a także doznań płynących z ich ciał, które też mają opresyjny charakter dla tej kategorii. Wynika to z faktu, że zarówno profile społecznościowe, jak i te tworzone przez instytucje nastawione są z jednej strony na niwelowanie barier społecznych i przestrzennych, a z drugiej dążą do normalizacji osób z niepełnosprawnością. Dzięki wykorzystaniu wszystkich możliwych zdobyczy współczesnej medycyny można poprawić sprawność niepełnosprawnych ciał i uczynić ich wygląd normalnym.

Mimo że doświadczanie niepełnosprawności opiera się na podobnych elementach, to nie stanowi ono czynnika integrującego środowisko osób z niepełnosprawnością. Możemy zaobserwować istnienie w przestrzeni wirtualnej wspólnot o samopomocowym charakterze łączących ludzi z podobnymi typami niepełnosprawności, którzy dzielą się zarówno informacjami, jak i doświadczeniami. Podział ten jest dodatkowo pogłębiany przez wyspecjalizowaną pomoc adresowaną do osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności przez podmioty instytucjonalne. Dopiero w przestrzeni dyskursu wyrastającego z modelu społecznego środowisko to wypowiada się jednym głosem. Wydaje się więc, że dyskursy o charakterze biologiczno-medycznym utrwalają fragmentaryzację środowiska osób z niepełnosprawnością, a społeczno-polityczne integrują je. Może to skutkować większą widocznością w przestrzeni publicznej inicjatyw nastawionych na likwidowanie barier społecznych i strukturalnych oraz wskazywać na większy wpływ dyskursu wyrastającego z modelu społecznego na pozycję tej kategorii w społeczeństwie.

## Bibliografia

- Barnes, Colin. 1996. *Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in Western Society*. W: L. Barton (red.). *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*. London: Longman, s. 43–60.
- Barnes, Colin. 2012. *The Social Model of Disability: Valuable or Irrelevant?* W: N. Watson, A. Roulstone i C. Thomas (red.). *The Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge, s. 12–29.
- Barnes, Colin i Michael Oliver. 1993. *Disability: A social Phenomenon Ignored by Sociologist*. <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Barnes-soc-phenomenon.pdf> (dostęp: 17.12.2014).
- Davis, Lennard K. 1995. *Enforcing Normalcy. Disability, Deafness and the Body*. New York: Verso.
- Barnes, Colin i Geof Mecer. 2008. *Niepełnosprawność* (tłum. P. Morawski). Warszawa: Wydawnictwo *Sic!*.
- Finkelstein, Vic. 1980. *Attitudes and disabled People*. London: Lamport Gilbert Printers Ltd.
- Foucault, Michel. 1993. *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia* (tłum. T. Komendant). Warszawa: Aletheia.
- Foucault, Michel. 2000. *Historia seksualności* (tłum. B. Banasiak, T. Komendant i K. Matuszewski). Warszawa: Czytelnik.



- Foucault, Michel. 2010. *Bezpieczeństwo, terytorium, populacja. Wykłady z Collège de France 1977–1978* (tłum. M. Herer). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- French, Sally i John Swain. 2012. *Working with disabled people in policy and practice*. New York: Palgrave Macmillan.
- Gąciarz, Barbara. 2014. *Przemysleć niepełnosprawność na nowo*. „Studia Socjologiczne” 2(213): 15–42.
- Giddens, Anthony. 2008. *Nowoczesność i tożsamość*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Oliver, Michael. 1990. *The Politics of Disablement*. London: Palgrave Macmillan.
- Oliver, Michael. 1996. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Palgrave Macmillan.
- Oliver, Michael i Collin Barnes. 1998. *Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion*. London: Longman.
- Ostrowska, Antonina. 2009. *Niepełnosprawność, rehabilitacja i integracja społeczna osób niepełnosprawnych*. W: A. Ostrowska (red.). *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*. Warszawa: Wydawnictwo IFIS.
- Parsons, Talcott. 2009. *System społeczny*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Siebers, Tobin. 2006. *Disability in Theory. From Social Constructionism to the New Realism of the Body*. W: L. Davis (red.). *The Disability. Studies Reader*. New York: Routledge.
- Stojkow, Maria i Dorota Żuchowska-Skiba. 2014. *Od porad medycznych ku prozie życia – czyli przemiany dyskursu osób z niepełnosprawnościami w Internecie*. „Niepełnosprawność. Zagadnienia, problemy, rozwiązania” III(12): 40–55.
- UPIAS. 1976. *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- Van Dijk, Teun A. 2003. *Critical discourse analysis. The handbook of discourse analysis*. <https://www.google.pl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=0CCkQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.discourses.org%2FOldArticles%2FCritical%2520discourse%2520analysis.pdf&ei=EMA8VdS6LsnraISjgeAB&usq=AFQjCNFdL9yFSXoMQqBPxHBBRY2Vz0EP5A&sig2=Pm15DPgtW9yGDRhOWd14rA&bvm=bv.91665533,d.d2s> (dostęp: 09.04.2015).
- Watson, Nick. 2004. *The Dialectics of Disability: a social model for the 21st Century?* W: B. Colin i G. Mercer (red.). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press, s. 101–117.
- WHO. 1980. [http://whqlibdoc.who.int/publications/1980/9241541261\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/1980/9241541261_eng.pdf) (dostęp: 09.04.2015).
- Wiliński, Mateusz. 2010. *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*. W: A. Brzezińska, R. Kaczan i K. Smoczyńska (red.). *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar, s. 15–59.
- Woźniak, Zbigniew. 2008. *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica.

(RE)CONSTRUCTION OF A SOCIAL MODEL –  
THE DISCOURSE ON DISABILITY ON THE INTERNET

SUMMARY

In today's changing Poland, defining disability is rejecting its perception in medical terms and approaching it in terms of causes of exclusion of this category laying within the barriers inherent in the organization of the society. It causes a need to take a closer look at the changes taking place in this environment, and institutions addressed to people with disabilities which activity is addressed.

The main aim of this chapter is to make a comparison of the disability discourses visible in the content of social media profiles run by – on the one hand – public institutions and non-governmental organisations operating in the name of disabled persons, and on the other hand – by the disabled persons on their own account. This will restore the perception of the disability model built by the social category in the online communities and reconstruct the discourse on disability existing today in the public space.

KEYWORDS: medical model, functional model, the model of socio-political discourse, images of disability

Paweł Rozmus

O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI...  
*NIHIL NOVI SUB TELEVISORE?*  
FUNKCJE I ZAWARTOŚĆ  
PROGRAMÓW TELEWIZYJNYCH DOTYCZĄCYCH  
OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W POLSCE.  
ANALIZA PORÓWNAWCZA OFERTY MEDIALNEJ  
Z LAT 2009–2010 I 2014

ABSTRAKT

W rozdziale poruszono zagadnienie funkcji, jakie mogą spełniać programy telewizyjne dotyczące tematyki niepełnosprawności (zarówno dla widzów z niepełnosprawnościami, jak i pozostałych odbiorców), emitowane w Polsce w okresie mniej więcej pięciu ubiegłych lat. Analizę nakierowano także na zawartość oraz strukturę takich propozycji oraz kontekst i częstotliwość ich obecności w ramówce danej stacji. Prowadzono ją przede wszystkim pod kątem tego, jaki wizerunek osoby niepełnosprawnej te produkcje kreują, w jakim stopniu mogą przyczynić się do lepszego rozumienia problematyki przez masowego odbiorcę oraz czy mają potencjał, by wzbudzić jego zainteresowanie i zatrzymać uwagę. Analizy zakończone w 2010 roku (program „W-sersi” TVP1, „Potrzebni” TVP Info) uzupełniono bieżącym materiałem obejmującym tę tematykę z roku 2014 („Zielone Drzwi” TVN – uwzględniono także odcinki z lat wcześniejszych, „Misja Integracja” oraz „Bez Barier” TVP Regionalna), aby skontrolować, czy w związku z sukcesywnie zmieniającą się w czasie sytuacją oraz pozycją społeczną osób z niepełnosprawnościami, zmianie ulega również ich wizerunek medialny i sposób jego prezentacji. Ramę teoretyczną tekstu stanowią głównie koncepcje funkcjonalistyczne odnoszone do mediów jako elementu życia społecznego (szczególnie w ujęciu D. McQuaila) oraz elementy krytycznej analizy dyskursu. Natomiast baza metodologiczna zrealizowanych badań to metoda analizy treści i zawartości.

SŁOWA KLUCZOWE: niepełnosprawność, media masowe, wizerunek medialny niepełnosprawności, funkcje mediów, stereotypy, medialny dyskurs o niepełnosprawności, analiza treści i zawartości

## WPROWADZENIE

W 2010 roku w ramach przygotowywanej pracy magisterskiej przeanalizowałem ofertę polskich środków masowego przekazu (ze szczególnym uwzględnieniem telewizji jako medium o najszerszym oddziaływaniu na społeczeństwo) kierowaną do osób z niepełnosprawnościami i odnoszących się do zjawiska niepełnosprawności. Analizując zawartość i treści tego rodzaju audycji i programów, poszukiwałem odpowiedzi na pytanie, jaki obraz niepełnosprawności one prezentują oraz jaką mogą pełnić funkcję dla swoich odbiorców. Dodatkowo wsparłem się ankietą internetową w środowisku osób niepełnosprawnych, która miała posłużyć do sprawdzenia, czy istnieje zainteresowanie tego rodzaju audycjami oraz czy jest sens tworzenia hermetycznej oferty programowej i jak jest ona oceniana.

W ramach poniższego rozdziału chciałbym natomiast zestawić uzyskane wówczas wyniki z analizą zawartości programów o tej tematyce, które były emitowane w roku 2014 (przeprowadzoną na podstawie tego samego klucza kategoryzacyjnego). Taka synteza ma na celu zweryfikowanie, czy i w jakim stopniu zmienia się kształt medialnego dyskursu o niepełnosprawności (sposób budowania narracji oraz wynikające z niego funkcje tego typu przekazów) w dłuższym czasie. Rozważania tego typu wydają się o tyle uzasadnione, że w dobie globalnej wioski i przyspieszonego obiegu informacji media stanowią istotne narzędzie kształtowania masowej opinii publicznej. Jednocześnie w Polsce zwłaszcza w ostatnich latach widoczna jest zmiana podejścia do niepełnosprawności i wzrost jej doniosłości w debacie publicznej czy w ramach realizowanej polityki społecznej. Takie przesunięcie akcentów wymuszone zostało niewątpliwie rosnącą oddolnie aktywnością osób niepełnosprawnych oraz działających na ich rzecz organizacji pozarządowych, a także częściowo przez obowiązujące w naszym kraju dokumenty międzynarodowe (ratyfikowana w 2012 r. *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych ONZ*, a także *Plan działań Rady Europy wobec osób niepełnosprawnych 2006–2015* czy *Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020*), które podkreślają konieczność przeciwdziałania stereotypom i prowadzenia akcji świadomościowych wpływających na poprawę postrzegania tej kategorii społecznej. Tym ciekawsze wydaje się dążenie do uchwycenia zmian wizerunku osób niepełnosprawnych w mediach masowych oraz tego, jakie to może mieć konsekwencje i spełniać funkcje dla ich odbiorców.

## KONTEKST SPOŁECZNY I TEORETYCZNY

Niewątpliwie znaczącą rolę w stymulowaniu i gromadzeniu mentalnych przeobrażeń oraz dekonstrukcji i zarazem rekonstrukcji stereotypów odgrywają media masowe, a zwłaszcza telewizja (Golka 2008: 173–180). Przekształcenie informacji do określonego formatu zawsze bowiem powoduje jej uogólnienie, natomiast częste powtarzanie danego

komunikatu (i tym samym kontakt odbiorcy z nim) powoduje uczenie się go, swego rodzaju „wdrukowywanie do społecznej świadomości” i przyjmowanie za powszechnie obowiązujący. Niezmiennie od lat Polacy statystycznie spędzają przed ekranem około czterech do nawet pięciu godzin na dobę i potwierdzają to zarówno badania realizowane przez TNS OBOP (do 2011 r. TVP zamawiała statystyki widowni w tej firmie), jak i badania telemetryczne firmy AGB Nielsen (obsługującej wszystkie stacje komercyjne, a od kilku lat także telewizję publiczną). Według najświeższych danych przeciętny Polak (w wieku 4+) w tygodniu od 17 do 23 listopada 2014 roku oglądał telewizję przez 4 godziny i 43 minuty dziennie, a w miesiącu letnim (przykładowy tydzień 14–20 lipca 2014 r.) było to 3 godziny 34 minuty na dobę (AGB Nielsen 2014).

Telewizor obecnie pozostaje włączony zarówno podczas samotnie spędzanych wieczorów, wspólnych obiadów rodzinnych czy odwiedzin znajomych. „Wśród osób starszych, samotnych, które nie mają dobrych kontaktów z otoczeniem, telewizor jawi się jako członek rodziny. Serial obecny non stop w domu zastępuje prawdziwe życie” – twierdzi Bogusława Mazurkiewicz, psycholog i psychoterapeuta, specjalista leczenia uzależnień z Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie (za: Rybak 2009). Chociaż rośnie grupa odbiorców, dla których rozpisany na godziny program telewizyjny przestaje być atrakcyjny, a podstawowe źródło informacji stanowi internet, gdzie szybciej mogą znaleźć dokładnie to, czego potrzebują, i skorzystać z przekazu w dogodnym dla siebie czasie, to nadal z różnych względów pozostają oni w mniejszości (ograniczony dostęp do sieci, brak umiejętności, np. związany z wiekiem itp.). Ludziom biedniejszym i gorzej wykształconym telewizja daje szansę na szybką podróż do świata, którego nie mieli okazji „dotknąć” w rzeczywistości. Wszystko odbywa się bez kosztów (bo podróż jest wirtualna) i w dodatku nie jest skomplikowane, prawie nie wymaga wysiłku intelektualnego – wystarczy włączyć, patrzeć i słuchać (Kowalewska 2004: 183–196). Dodatkowo stacje telewizyjne, wprowadzając na szeroką skalę platformy hybrydowe (w USA i Europie Zachodniej około dekadę wcześniej, a w Polsce zwłaszcza w ostatnich latach), starają się doprowadzić raczej do sprzęgnięcia telewizji z internetem, zapobiegając wyparciui medium „starego” przez „nowe” (zob. Bogunia-Borowska 2012).

Według danych z raportu *Zaufanie do TVP i ocena propozycji programowych* 74% badanych deklaruje, że TVP1 oraz TVP2 są wiarygodne (odpowiedzi „raczej ufam” i „ufam całkowicie”), Polsat i TVN w ten sposób ocenia po 70% osób, a TVP Info oraz TVN24 i Polsat News odpowiednio: 62, 60 i 50% badanych. Najniższym poziomem wiarygodności według badania cechuje się TV Trwam (25%), jednak wskaźnik ten rośnie systematycznie od kwietnia 2009 roku (TNS Polska 2013: 50–51). Około 4/5 ankietowanych stwierdziło, że cztery największe stacje (TVP 1, TVP 2, Polsat, TVN) rzetelnie informują o wydarzeniach w kraju i na świecie – wskazania odpowiednio 83, 82 i po 80% (TNS Polska 2013: 31).

Natomiast w badaniu *Zaufanie społeczne* z marca 2012 roku 44% respondentów deklarowało zaufanie do telewizji, wynik był znacznie niższy od tego uzyskanego przez

różnego typu organizacje charytatywne i społeczne (poziom 70–80%), a kształtował się mniej więcej na poziomie zaufania do sądów, urzędników administracji publicznej (po 45%) oraz rządu – 39% (CBOS 2012: 12–13). Z kolei według raportu *Ocena wiarygodności programów informacyjnych i publicystycznych* z listopada 2012 roku w odniesieniu do wszystkich wymienionych stacji na skali, gdzie 1 oznaczało: „są niewiarygodne, nie zasługują na zaufanie”, a 5: „są wiarygodne, zasługują na zaufanie”, dominowało wskazanie około 3,6, tylko Telewizja Trwam uzyskała niższy wynik – 2,49. Ocena uzależniona była od miejsca zamieszkania i wykształcenia respondentów; lepiej wykształceni mieszkańcy większych miast wykazywali się większym krytycyzmem (CBOS 2012a: 1–2).

Wcześniej (w kwietniu 2008 r.) wobec Telewizji Polskiej zaufanie zadeklarowało 70% badanych, kolejne miejsca wśród mediów zajęły stacja TVN (66%) oraz Polsat (65%). Większość ankietowanych potwierdziła również, że przynajmniej kilka razy w tygodniu czerpie wiadomości o kraju i o świecie z telewizji: 76% z TVP1, 66% z TVN, a 57% z Polsatu. Co ciekawsze, od około 60% do 70% respondentów uznało, że trzy wymienione stacje prezentują zgodny z rzeczywistością i obiektywny obraz świata (TNS OBOP 2008). Według *European Trusted Brands 2009* Polacy zdecydowanie bardziej ufają dziennikarzom niż obywatele pozostałych państw Unii Europejskiej (41% Polaków odpowiedziało twierdząco na pytanie o takie zaufanie, a średnia w UE to 27%). W porównaniu z sytuacją sprzed pięciu lat w Polsce wzrosła ufność zarówno wobec prasy, jak i telewizji (odpowiednio o 11% i 12%), najwięcej natomiast „zyskał” internet (wzrost o 19%) (*European Trusted Brands 2009*). Z kolei w odniesieniu do Edelman Trust Barometer, ogólnoswiatowego badania zaufania do firm i ich wiarygodności przeprowadzonego w 20 krajach na świecie (w formie 30-minutowego wywiadu telefonicznego), w związku ze światowym kryzysem finansowym w 2008 roku nieco spadło zaufanie do tradycyjnych źródeł informacji w Polsce. Najwięcej straciła prasa – spadek o 25% w ciągu roku. Zmniejszyło się także zaufanie do serwisów telewizyjnych (o 14%) i radiowych (o 10%). Jednak należy pamiętać, że agencja Edelman koncentruje się na diagnozowaniu sytuacji w biznesie (Edelman 2009: 12–14).

John Fiske w swoich stwierdzeniach zwraca uwagę na to, że: „telewizja wbrew pozorom, nie tyle reprezentuje (re-reprezentuje) fragment rzeczywistości, ile go stwarza czy konstruuje. Rzeczywistość nie istnieje w obiektywności empiryzmu, jest jedynie wytworem dyskursu. Zatem telewizja, produkując medialną rzeczywistość, reprodukuje zamiast rzeczywistości obiektywnej – kapitalizm, choćby ideologicznie, a nie materialnie” (Fiske 1997: 166). W tym kontekście szczególnie istotna staje się kategoria dyskursu i krytycznej jego analizy, gdyż, jak zwracają uwagę Nelson Phillips i Cynthia Hardy, „rzeczywistość społeczna jest czyniona realną poprzez dyskurs, stąd też interakcje społeczne nie mogą być w pełni zrozumiane bez odniesienia do dyskursów, które nadają im znaczenie” (za: Jabłońska 2013: 51). Problem stanowi jedynie niejasność pojęcia „dyskursu” i trudność jego precyzyjnego dodefiniowania (czy to tekst pisany, czy wypowiedź ustna, rozmowa). Jednocześnie w tym tekście przychyliłam się do rozumienia dyskursu jako wypowiedzi



zarówno ustnej, jak i pisemnej, a także multimedialnej (wizualna forma zapośredniczona przez media) na określony temat (np. niepełnosprawności), która staje się elementem konstruowania i następnie reprodukcji rzeczywistości społecznej. W dobie powszechnej komunikacji przez media masowe, a także istniejących szerokich możliwości interaktywnego wyrażania opinii (i ewentualnej polemiki) zarówno przez nadawców i odbiorców, takie rozszerzone rozumienie wydaje się uprawnione (Duszak 1998; van Dijk 1993, 2001).

Przystępując do systematycznej analizy roli mediów w społeczeństwie, także w kontekście niepełnosprawności, warto odnieść się również do teorii paradygmatu funkcjonalistycznego, według którego każdy element „tkanki społecznej” spełnia określone (mniej lub bardziej doniosłe) funkcje, co dotyczy również mediów, uznawanych za jedną z instytucji społecznych. Zgodnie z rozumowaniem klasyków, takich jak: Emil Durkheim czy August Comte, a nawet Talcott Parsons i później Robert Merton, wszystkie te instytucje powinny współpracować ze sobą tak, aby zaspokajać określone potrzeby, w konsekwencji utrzymując pożądany stan społecznej równowagi oraz konsensusu moralnego. To właśnie podzielenie wspólnych wartości skutkuje utrzymaniem stabilności systemu społecznego, która dla funkcjonalistów stanowi zupełnie podstawowy i niemalże jedyny cel (Giddens 2005: 40, 41, 721). Połączenie perspektyw tego, jaki obraz niepełnosprawności mogą tworzyć na przykład programy telewizyjne lub inne przekazy medialne z próbą odpowiedzi na pytanie, jaką funkcję mogą one spełniać dla swoich odbiorców oraz dla kategorii, którą opisują, pozwoli zaprezentować kształt dyskursu medialnego na ten temat oraz wynikające z tego konsekwencje społeczne.

Problematyczna w tej koncepcji jest jednak również niemożliwość podania jednoznacznej definicji zasadniczego w tym kontekście terminu samej funkcji. Część badaczy utożsamia funkcję z całokształtem działania, inni jego kierunkiem, rezultatem lub wreszcie sposobem działania. Na przykład Walery Pisarek w 1976 roku w artykule *O pojęciu funkcji w prasoznawstwie* opublikowanym w „Przekazach i Opiniach” nr 4 zdefiniował ją jako „działanie (lub przeznaczenie do działania) danego elementu w układzie, do którego ów element należy”. Natomiast Zbigniew Oniszczyk w 1988 roku w „Zeszytach Prasoznawczych” nr 2 napisał, że funkcje mediów to rezultaty stosowanych sposobów działania. Dodatkowo wyróżnił jeszcze rolę mediów (ogólny wkład w funkcjonowanie społeczeństwa) oraz zadania mediów (działania wynikające z przyjętego celu). Pojęciowe komplikacje Oniszczyka dobrze wydają się rozjaśniać po raz kolejny słowa Macieja Mrozowskiego: „Jak więc z tego wynika, kategoria funkcje mediów ma charakter pośredni i dotyczy działań podejmowanych z jakiegoś powodu lub w jakimś celu i przynoszących jakieś rezultaty, choć niekoniecznie zbieżne z celami, wpływające natomiast na rolę mediów w społeczeństwie” (Mrozowski 2001: 111).

Za Ireną Tetełowską kategorie funkcji można jeszcze odnieść osobno do nadawcy, przekazu oraz odbiorcy. Wówczas należałoby wyróżnić: funkcje zamierzone (takie efekty chce osiągnąć nadawca i stosownie do nich organizuje swoją działalność), funkcje nadane



(polegające na takim doborze organizacji przekazu – pod względem treści, formy i sposobu ekspozycji – aby możliwie najefektywniej służył on realizacji założonych zadań) oraz funkcje pełnione (rzeczywiste oddziaływanie przekazu, jego efekt może być zbieżny lub nie z oczekiwaniem nadawcy). Mimo zarysowanych słabości uważam, że dla uporządkowania analiz i opisu oferty medialnej kierowanej do specyficznej grupy docelowej socjologiczny wątek funkcjonalny jest bardzo użyteczny. Brak literalnej definicji funkcji nie stanowi aż tak poważnego problemu, ponieważ szerokie skojarzenie z działaniem czy oddziaływaniem mediów i wynikającymi z tego efektami dla konkretnej zbiorowości jest tutaj wystarczające.

Pozostaje tylko pytanie, do jakiego rodzaju typologii odnieść się w analizach empirycznych? Oczywiście, jak łatwo się domyślić, znając specyfikę nauk społecznych, nie występuje jedno tego rodzaju bezwzględnie obowiązujące zestawienie, a powstało ich znowu kilka. Harold D. Lasswell pod koniec lat czterdziestych XX wieku pierwszy wyróżnił trzy zasadnicze funkcje komunikowania w społeczeństwie: **nadzór nad otoczeniem** (obserwacja zmian, zwłaszcza tych stwarzających zagrożenie i informowanie o nich), **koordynacja elementów systemu społecznego** (dostarczanie wzorów skoordynowanego działania, korelowanie różnych form aktywności społecznej, podtrzymywanie wzorów organizacji społecznej) oraz **transmisja kultury** (przekazywanie dziedzictwa przodków: dorobku i wzorów zachowań kolejnym generacjom).

W 1959 roku Charles R. Wright dodał do tego czwartą funkcję **rozrywki** (w zakresie dostarczania relaksu, obniżania napięcia psychicznego, co prowadzi do łatwiejszego radzenia sobie z indywidualnymi problemami i minimalizuje zagrożenie rozpadu społeczeństwa). Trzem wymienionym wcześniej nadał natomiast inne nazwy (odpowiednio: informacyjna, interpretacyjna i socjalizacyjna).

Niemal równocześnie z Lasswellem (w 1948 r.) zestawienie funkcji komunikowania zaproponowali Paul Lazarsfeld i Robert K. Merton, ujmowali je jednak ze względu na następstwa działania mediów. Wyróżnili: **nadawanie statusu** (skupianie uwagi i nadawanie rangi ważności kwestiom publicznym, ludziom lub organizacjom czy ruchom społecznym, pojawienie się kogoś w mediach legitymizuje jego status), **wzmacnianie norm społecznych** (publiczne piętnowanie norm wymusza na jednostkach zajęcie wobec nich konkretnego stanowiska, media zmniejszają rozbieżność między moralnością prywatną a publiczną), **narkotyzująca dysfunkcja** (immersyjność mediów, uzależnienie od nich, prowadzące do utraty kontaktu z rzeczywistością). Inni badacze wyróżniają jeszcze funkcję **ekonomiczną** (dążenie do zysku, ale także stymulowanie rynkowego popytu na reklamowane produkty). Czasem pojawia się również funkcja edukacyjna, kulturalna czy perswazyjna, jednak są to inne nazwy tych wcześniej wymienionych (Mrozowski 2001: 113–115 oraz Goban-Klas 1999: 123–125).

Najsensowniejsze w tym miejscu wydaje się podążenie za czołowym przedstawicielem nurtu funkcjonalistycznego wśród badaczy komunikowania masowego – Denisa

McQuaila. To właśnie on na podstawie syntezy wcześniejszych dokonań badawczych na tym polu, a także w wyniku własnych dociekań opracował obecnie najnowszy i jeden z najbardziej znanych oraz jednocześnie najczęściej cytowanych zbiorów funkcji spełnianych przez współczesne media masowe (McQuail 2007: 110–113). Po pierwsze, można za nim wyróżnić szereg funkcji związanych z informacją: dostarczanie informacji o wydarzeniach w społeczeństwie i na świecie, wskazywanie stosunków władzy (w tym także ocena i kontrola osób ją sprawujących), wspomaganie innowacji, adaptacji i postępu (przez rozpowszechnianie prototypowych rozwiązań).

Po drugie, kilka związanych z korelowaniem jednostek funkcjonujących razem w społeczeństwie, budowanie wspólnej tożsamości społeczeństwa w ogólności lub mniejszych grup przez: wyjaśnianie, interpretowanie i komentowanie znaczenia wydarzeń i informacji (konstrukcja wspólnego obrazu świata i układu odniesienia), zapewnienie wsparcia uznanym autorytetom i normom (jeden z mechanizmów kontroli społecznej), socjalizację (nauczanie pożądanых zachowań i postaw, szczególnie popularne obecnie, na etapie rozwoju rynku programów dla dzieci), koordynacja odrębnych działań, budowanie konsensusu, ustalanie hierarchii ważności i sygnalizowanie względnego statusu.

Media mają dbać również o zachowanie ciągłości społecznej: wyrażając kulturę dominującą i uznając subkultury czy pojawiające się zmiany kulturowe, formowanie i podtrzymywanie wspólnoty wartości. Jeszcze ważniejsza wydaje się rozrywka, do której głównie współczesne media służą, czyli: dostarczanie okazji do zabawy, odmiany i środków odprężenia, redukcja nagromadzonego napięcia społecznego (pewnego rodzaju masowy wentyl bezpieczeństwa). Jako ostatnie McQuail wyróżnia funkcje zgrupowane pod hasłem mobilizacja, co oznacza kampanie w imię celów społecznych w sferze polityki, wojny, rozwoju gospodarczego, pracy i niekiedy religii. Właśnie McQuailowska narracja stała się teoretyczną podbudową moich analiz, zarówno w roku 2010, jak w odniesieniu do bieżącej oferty medialnej.

Osoby z niepełnosprawnościami stanowią liczną potencjalną publiczność do zagospodarowania na medialnym rynku, zwłaszcza że spora część tej grupy (np. osoby starsze bądź schorowane) większość swojego czasu spędza w domu, co wpływa na wzrost ich korzystania z mass mediów. Jednak z drugiej strony widownia ta jest w pewnym stopniu heterogeniczna (różne potrzeby powiązane *stricte* z rodzajem niepełnosprawności, odmienne cechy demograficzno-społeczne), a z powodu globalnie niskich dochodów mało interesuje reklamodawców, więc tym samym nie jest atrakcyjna dla samych nadawców i ze względów czysto ekonomicznych treści jej dotyczące spychane są na margines. W odniesieniu do niepełnosprawności widoczna jest co prawda pewna instytucjonalna rola mediów (poruszających te tematy w ramach edukacyjnej „misji publicznej”). Jednak moim zdaniem ma to charakter bardziej fasadowy, niż jest rzeczywistym celem, co zresztą będę weryfikował na etapie dalszych empirycznych analiz.

## METODOLOGIA BADAŃ

Zastosowano jakościową analizę treści z elementami ilościowej analizy zawartości i krytycznej analizy dyskursu. Jak podkreślają Renate Mayntz, Kurt Holm i Peter Hubner, analiza treści to technika badawcza, „która w sposób zobiektywizowany i systematyczny ustala i opisuje cechy językowe tekstów po to, aby na tej podstawie wnioskować o niejęzykowych własnościach ludzi i agregatów społecznych” (Mayntz, Holm i Hubner 1985: 192). Początki metody dotyczyły analiz tekstów literackich, prasowych i badania przekazów religijnych, później znalazła ona zastosowanie w odniesieniu do treści propagandowych pojawiających się w obu wojnach światowych i hitlerowskich Niemczech oraz w systemie komunistycznym. Obecnie jest powszechnie i z powodzeniem stosowana do analizy wszelkiego typu przekazów medialnych, również wizualnych (zdjęć lub filmów).

Za ojca klasycznej definicji tego podejścia badawczego uznaje się powszechnie Bernarda Berelsona. Socjolog ten zawarł ją w opublikowanej w 1952 roku książce pt. *Content Analysis in Communication Research*, pisząc, że jest to: technika badawcza służąca do obiektywnego, systematycznego i ilościowego opisu jawnej zawartości komunikatów. Dodatkowo zwrócił uwagę na cztery elementy przekazu. Po pierwsze, obiektywność (precyzyjne kategorie analizy, aby różni badacze, stosując je do tego samego zespołu treści, byli w stanie otrzymać takie same wyniki). Chociaż w praktyce budowa stosowanego klucza kategoryzacyjnego opiera się na kryterium intersubiektywnej zgodności z przyjętym celem badań, a podstawowym celem jest, po pierwsze, jednoznaczność i logiczny podział kategorii, a także wyczerpanie problemu i objęcie całego materiału badawczego (Pisarek 1983: 103). Po drugie, systematyczność (wylimitowanie analizy cząstkowej i stroniczej), po trzecie, aspekt kwantytatywny (ilościowa częstotliwość występowania oraz jawną treść wypowiedzi: syntaktyczne – związane ze strukturą wypowiedzi, i semantyczne – dotyczące znaczenia, elementy przekazu). Wybrane jednostki analizy opracowuje się pod kątem przyjętych kategorii i wskaźników, oblicza się dane, a z tego wnioskuje o samej treści (jej oddziaływaniu), charakterystyce autora, lub zakładanych przez nadawcę cechach odbiorców (Pamuła 1996: 34–37).

Wielu teoretyków zauważa jednak, że analiza czysto ilościowa nie jest wystarczająca w odniesieniu do większości problemów badawczych, ponieważ świat społeczny jest na tyle złożony, że trzeba poszukiwać znaczeń ukrytych, na co nie pozwala wymiar wyłącznie liczbowy. Według zwolenników uzupełnienia tradycyjnej analizy o wpływy jakościowe, od sztywnych kwantyfikowanych kategorii istotniejsze jest poszukiwanie ukrytych relacji (tzw. „drugie dno” albo „czytanie między wierszami) w tekście (lub innego rodzaju komunikacie), przeciwieństw, które powinno się rozpatrywać w szerszym kontekście. Jak pisze McQuail w odniesieniu do analizy jakościowej: „Rzeczywistość społeczna składa się z licznych, mniej lub bardziej odrębnych światów znaczeń i każdy z nich wymaga oddzielnej analizy [...]. Ponadto, jak widzieliśmy, treści medialne są zorganizowane na podstawie więcej niż jednego kodu, języka lub systemu znaków. Wszystko

to uniemożliwia, a wręcz sprowadza do absurdu, myślenie o stworzeniu jakiegokolwiek systemu kategoryzacji odniesień, w którym dany element znaczyłby precyzyjnie to samo, w »rzeczywistości« i w treści, dla widowni i dla analityka mediów» (McQuail 2007: 360–361; Goban-Klas 1997).

W samodzielnie skonstruowanym kluczu kategoryzacyjnym w wymiarze jakościowym skoncentrowano się na takich elementach, jak: w jakich godzinach emitowany jest program, kto go prowadzi (osoby znane lub nie) i w jakim stopniu program jest atrakcyjny dla widza zarówno pod kątem oprawy graficzno-dźwiękowej, dynamiki montażu oraz prowadzenia, jak i poruszanych tematów (czy są ciekawe i przydatne), a także czy zapraszani są goście (i jacy). Próbowano też uchwycić, w jakim stopniu program może wzbudzać postawę litości wobec niepełnosprawnych i utwierdzać ich stereotypowy wizerunek. W tym celu analizuje ton głosu i sposób wypowiedzania się prowadzących oraz gości, a także szerszy kontekst prezentowania informacji (skupianie się na wątkach sensacyjnych itp.). Z ilościowego punktu widzenia zwracam uwagę na czas trwania programu i poszczególnych jego części, to, przez ile minut realizuje się każda z funkcji mediów wyodrębnionych przez McQuaila (dokładnie zostały omówione w części teoretycznej), a także przez ile czasu w odcinku mówią goście, a ile prowadzący.

## OPIS MATERIAŁU WYSELEKJONOWANEGO DO ANALIZY

W celu przeprowadzenia analiz empirycznych wybrano w sumie pięć programów telewizyjnych dotyczących niepełnosprawności, w tym dwa emitowane na przełomie 2009 i 2010 roku („W-skersi”, „Potrzebni”) oraz trzy emitowane w roku 2014 („Misja Integracja”, „Bez Barrier” „Zielone Drzwi”; ostatni program emitowany był również w latach 2008–2010). Wykorzystany materiał badawczy stanowiło około 10% liczby odcinków dostępnych do obejrzenia na stronach internetowych programów. Najmniejszą jednostką analizy stanowiła minuta przeanalizowanego odcinka wymienionych programów.

## WYNIKI ANALIZY

### PROGRAM „W-SKERSI”

Analizie poddano cztery z 35 odcinków (1, 10, 25, 34) wyemitowanych na przełomie 2008/2009 (obecnie dostępne w materiałach wideo na stronie [www.itvp.pl](http://www.itvp.pl)). Program pojawiał się jednak na antenie telewizyjnej od roku 2003 (przez półtora roku), następnie powrócił w marcu 2008, ponownie zdjęty po półtora roku. Początkowo emitowany na TVP1 raz w miesiącu na przemian z „Telerankiem”, potem dwa razy w miesiącu we wtorek około 13.40, później w czwartek co tydzień o 11.40, trwał około 15 minut.

Od razu widać, że pora emisji jest jednym ze słabszych elementów, ponieważ nie są to godziny wysokiej oglądalności. Dodatkowo, choć w założeniu program kierowano do młodych osób niepełnosprawnych w wieku 12–18 lat, to była to godzina nieadekwatna do zwyczajów grupy docelowej, bo przecież w tym czasie młodzież zazwyczaj jest w szkole, więc trudno uznać porę emisji za ustaloną odpowiednio i spójnie z założeniami. „W-skersi” na początku nie mieli stałej struktury. Jednak pojawiały się tam pewne cykliczne elementy. Do programu nie zapraszano gości, natomiast dominowały formy felietonowe (80–90% całości programu), wprowadzane zapowiedziami prezenterkami. W dwóch lub trzech w programie, średnio 5-minutowych (trwających czasem od 4 do 7 minut) reportażach prezentowano sylwetki „aktywnych niepełnosprawnych” (sportowców, utalentowanych artystów lub społeczników), z czasem pojawił się kolejny element – „w-skersi w pracy”, gdzie można było zobaczyć dzień z życia pracujących osób z różnymi niepełnosprawnościami (wraz z opiniami ich pracodawców). Pokazywano także fundacje i organizacje działające na rzecz niepełnosprawnych (m.in. Fundację Aktywnej Rehabilitacji, Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych, czy Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Młodzieży z Porażeniem Okołoporodowym „Ostoja”) oraz inne miejsca im przyjazne (publiczne instytucje czy miasta). Reportaże konstruowane były według przyjętej formuły zgodnej ze sztuką dziennikarską, mianowicie dana historia (osoby lub instytucji) „jest opowiadana” słowami kilku osób, których dana sprawa dotyczy, czyli są to: osoby niepełnosprawne, ich rodziny, czasem szefowie określonych instytucji.

W kilku odcinkach pojawił się również informator „co, gdzie, kiedy”, w którym raportowano o różnych wydarzeniach i imprezach o charakterze integracyjnym (co wielokrotnie podkreślano: nie tylko dla niepełnosprawnych), zachęcając do wybrania się na nie. W słowach prowadzących często przewijało się także, iż jest to program „specjalnie dla niepełnosprawnych”, a pojawiają się w nim „porady i ciekawostki pozwalające lepiej funkcjonować w codziennym życiu”. Natomiast podczas jednego z programów (odcinek 25) prowadzący powiedział: „W każdym odcinku »W-skersów« pokazujemy wam ludzkie historie, ale także szukamy dla Was praktycznych rozwiązań”. Przykładowe tematy publikowanych reportaży to: przygotowania sportowców do Igrzysk Paraolimpijskich w Pekinie, historie krakowskiej artystki Joanny Pawlik (zajmującej się sztuką wideo-art), która jako dziecko straciła nogę, a także niewidomego profesora ASP w Warszawie Andrzeja Dłużniewskiego czy jeżdżącego na wózku dietetyka z Wrocławia, pracującego w firmie cateringowej Łukasza Siermieża. Była mowa także o wielu projektach i przedsięwzięciach wspomnianych wcześniej fundacji (np. szkolenia, jak dostosowywać mieszkania dla potrzeb osób na wózkach inwalidzkich, lub obozy adaptujące do życia na wózku, np. dla kobiet, organizowane przez FAR). Program realizowano we Wrocławiu, więc większość materiałów pochodziła właśnie z Dolnego Śląska, chociaż problemy pokazywane były także w kontekście ogólnokrajowym (jeden

odcinek o turystyce niepełnosprawnych nagrano np. w Krakowie), a niepełnosprawnych bohaterów poszukiwano w całym kraju.

Spoglądając na całokształt, należy docenić wyraźnie pozytywny przekaz oraz atrakcyjnie dobrane do grupy docelowej (czyli młodzieży) środki wyrazu. Użyto bowiem dynamicznej muzyki, wielu ujęć połączonych żywym montażem, z wykorzystaniem różnych perspektyw „spojrzenia kamery”. Obrazy w reportażach również są dynamiczne, widać bohaterów w plenerze i w trakcie typowych czynności codziennych, czasem z uśmiechem na twarzy lub w kontaktach z innymi osobami (współpracownikami lub rodziną), a także uśmiechnięte dzieci rehabilitowane poprzez zabawę i nowatorskimi metodami (np. w sali doświadczania światła lub podczas rozluźniającej kynoterapii z wykorzystaniem psów).

Programu nie realizowano w studiu telewizyjnym, a zazwyczaj na zewnątrz (np. w Ogrodzie Japońskim we Wrocławiu) albo w nietypowych i interesująco wyglądających w kadrze wnętrzach (jak kino, muzeum czy lunapark). Wiele treści uzupełniających (dane adresowe organizacji i dodatkowe informacje o bohaterach felietonów) pojawia się na mało wyszukanych, ale kolorowych grafikach ekranowych. Takie wstawki widz mógł zobaczyć na ekranie średnio dwa razy na minutę (od 16 do 28 razy w odcinku). Graficzny motyw dominujący stanowiła animacja (otwierająca i kończąca odcinek oraz rozdzielająca od siebie poszczególne materiały wideo), na której widać charakterystyczne logo programu oraz: spacerującego niewidomego, osobę na wózku grającą w kosza i biegnącego posiadacza protezy. To pojawiająca się wielokrotnie dynamiczna sekwencja, utrzymana w ciepłej kolorystyce.

Gospodarzami są ludzie młodzi: Bartłomiej Skrzyński (dziennikarz poruszający się na wózku, jego niepełnosprawność dodatkowo wydaje się uwiarygodniać, a także zarazem uatrakcyjniać przekaz, ponieważ na pewno lepiej rozumie on potrzeby i zainteresowania tej grupy) i towarzysząca mu kobieta (najpierw była to scenarzystka Maura Ładosz, później na pewien czas zastąpiona przez prezenterkę programu „Kawa czy Herbata” Olę Rosiak – obecnie jedną z prezenterek kanału TVP Info). Często zmieniają oni ustawienie przed kamerą, a Bartłomiej czasem pokazywany jest także bez wózka (siedzący w fotelu, na pomoście, ławce czy na huśtawce). Operatorzy kamer stosują głównie plan szeroki (na początku ujęcia) na przemian z planem bliskim, co przykuwa uwagę oglądającego, dając również wrażenie utrzymywania kontaktu wzrokowego z widzem (tak zwana współobecność w domu oglądającego).

Jeśli chodzi o sam sposób prezentowania niepełnosprawności, prowadzący konsekwentnie unikają stygmatyzującego języka (przynajmniej w pierwszych odcinkach serii), używając słowa „w-skiers” (czytaj: wuskers) zamiast niepełnosprawny, podkreślają też często, że istotna jest aktywność, działanie i wychodzenie z domu, a ich propozycje kierowane są właśnie do wszystkich aktywnych bez względu na stan zdrowia. Jak mówi Maura Ładosz w 1. odcinku z roku 2008: „To program dla tych, którzy nie lubią



bezczylnie siedzieć w domu, tylko chcą żyć pełną piersią i realizować swoje marzenia”. Natomiast na koniec dodaje: „Zbliża się weekend! Nie siedźcie w domu! Wyjdźcie, spędźcie aktywnie czas, bawcie się”. Pozytywnie należy ocenić również różnorodność poruszanych tematów i użyteczność pojawiających się informacji. Przedstawiają one niepełnosprawnych w różnorodnych kontekstach, naświetlając im szerokie możliwości działania. Jeśli chodzi o poziom interaktywności, zawsze na koniec odcinka zachęcano widzów do kontaktu (najpierw listownego, potem przez e-mail i stronę internetową) oraz informowania o lokalnych imprezach i wydarzeniach dotyczących niepełnosprawnych.

Używany język wydaje się również dobrze dobrany do adresatów oraz żywy/nieformalny, pojawia się w nim nieco kolokwializmów i potocznego języka młodzieżowego. Choć daje się zauważyć przygotowanie według zaplanowanego scenariusza, gospodarze starają się stworzyć przed kamerą klimat swobody i przyjemnej atmosfery (w zasadzie im się to udaje). Dwójce prezenterów w trakcie zapowiadania kolejnych materiałów często zdarza się używać epitetów budujących napięcie w rodzaju: „absolutny hit”, „spotkanie z wyjątkową osobą”, „coś specjalnego”. Stosowane wprowadzenia zdradzają pewne cechy nowoczesnego infoteintmentu, gdzie krótka opowieść lub nagłówkowe zdanie (czasem oparte na niedopowiedzeniu lub metaforze) ma zaintrygować i zatrzymać widza na kolejne kilka minut przy odborniku. Jako przykład zacytuję wprowadzenie Bartłomieja Skrzyńskiego do materiału o wspomnianej już Joannie Pawlik (z odcinka 25): „Asia jest artystką. Od małego jej pasją był taniec, ale w wieku 10 lat miała wypadek i straciła nogę. To wydarzenie nie podcięło jej artystycznych skrzydeł”. W tym materiale zastosowano jeszcze jeden interesujący zabieg techniczny, ponieważ opowieść bohaterki została częściowo zilustrowana obrazkami z jej artystycznych filmów.

McQuailowskie funkcje mediów trudno jednoznacznie wyodrębnić (zwłaszcza w kwantyfikowalnym wymiarze ilościowym), ponieważ tak jak wynika z wcześniejszych rozważań tego teoretyka funkcje te przenikają się i łączą ze sobą. Taką samą prawidłowość daje się zauważyć w odniesieniu do omawianego tutaj programu telewizyjnego. Jednak na podstawie obserwacji jakościowych elementów zawartości można stwierdzić, że w tym kwadransie przekazu wideo dominuje mobilizowanie widzów do aktywnego życia. W przygotowanych materiałach pojawia się mnóstwo przykładów osób z różnymi niepełnosprawnościami, które się samorealizują w bardzo różnych sferach (podkreślany jest dynamizm i pozytywny kontekst). Nie sposób oprzeć się wrażeniu, że przede wszystkim chodzi o wywołanie u oglądającego poczucia, że mimo trudności i przeszkód warto próbować wyjść z domu i do pewnego stopnia „oswajać niepełnosprawność” (akceptując samego siebie, a także uświadamiając innych).

W tym kontekście pośrednio uwidacznia się także korelowanie, polegające na interpretowaniu świata z punktu widzenia osób z niepełnosprawnością, a także ustalaniu ich wyższego statusu w hierarchii społecznej (jako aktywnego i samodzielnego podmiotu). W pewnym sensie socjalizowane są nowe postawy (aktywnego trybu życia, otwartości,



akceptacji i zrozumienia względem niepełnosprawności), a także ustalana jest pewna wspólnota wartości wokół tych kwestii, czasem na przekór dyskryminującej kulturze dominującej (budowanie takiego konsensusu McQuail definiuje jako ciągłość).

Istotny aspekt teorii funkcjonalistycznej, który przejawia się w tym materiale empirycznym, to również wymiar *stricte* informacyjny. Gdyby dokonać gradacji, na pewno silnie łączy się on z mobilizacją i zajmuje po niej drugie miejsce w zestawie funkcji, jakie spełnia program. Sami niepełnosprawni mogą dowiedzieć się o istniejących możliwościach leczenia, rehabilitacji lub pomocy i szansach, z których mogliby ewentualnie korzystać. Felietony, o których tutaj mowa, dostarczają również ogółowi społeczeństwa wiedzę o różnych rodzajach niepełnosprawności, ich przejawach oraz wynikających z tego specyficznych potrzebach. Natomiast te informacyjne treści mogą stanowić impuls do zmiany stereotypowych przekonań i wynikających z nich zachowań. I właśnie na tych dwóch płaszczyznach mobilizacja i informacja nierozzerwalnie łączy się z korelacją i pewnym wymiarem podtrzymywania ciągłości.

## PROGRAM „POTRZEBNI”

Program „Potrzebni” był emitowany na antenie TVP Info co tydzień w soboty o godzinie 19.30 od października 2009 do lutego 2010 roku (powtórki również co tydzień: w niedzielę o 11.00). Do próby wybrano trzy odcinki (z 22 wyemitowanych): z 2 października oraz 28 listopada 2009 roku i z 13 lutego 2010 roku. Na wstępie chciałbym zauważyć, że raczej trudno jednoznacznie sprecyzować grupę docelową tego projektu. Można jednak przypuszczać, że chciano trafić do dorosłych osób w średnim wieku, być może głównie rodziców osób niepełnosprawnych. Poruszane tematy oscylowały wokół problematycznych kwestii związanych z edukacją oraz wychowaniem i samodzielnym funkcjonowaniem niepełnosprawnego.

Poruszone sprawy to na przykład protest rodziców przeciwko obniżeniu kwoty dochodu, od której przysługuje zasiłek pielęgnacyjny na dziecko niepełnosprawne, a także przedstawienie Środowiskowych Domów Samopomocy i dyskusja o projekcie ustawy wymuszającym odpłatność za korzystanie z nich czy wreszcie mało znana choroba Huntingtona (inaczej: płasawica lub taniec św. Wita). Pokazano również Mateusza Sztangierta spod krakowskiej Stróży, który mimo dystrofii mięśniowej skończył studia, pracuje, a także pasjonuje się muzyką, oraz Sybillę Fusiarz z Opola, która stworzyła pismo „Bariery w Świecie Osób Niepełnosprawnych”. Jak w pierwszym odcinku podsumowali gospodarze: aktorka Anna Dymna oraz ksiądz Tadeusz Isakowicz-Zaleski: „Jest to program o osobach niepełnosprawnych, ale nie tylko o nich. Jest to program dla nas wszystkich i o nas wszystkich”. Realizowano go w krakowskim ośrodku, więc bohaterowie reportaży pochodzili głównie z Małopolski (choć nie tylko), ale dostarczane informacje pochodziły z kraju.

Każdy odcinek trwał około 24 minut i składał się z kilku cyklicznych elementów. Po pierwsze, był to **reportaż informacyjny** (około 5–6 minut); następnie **dyskusja** z ekspertami o problemie przedstawionym wcześniej w reportażu (6–7 minut); potem felieton *Pasja życia, życie z pasją*, w którym prezentowano „wybitnych”, aktywnych niepełnosprawnych (3–5 minut), następnie informacje kierowane do osób niepełnosprawnych, ilustrowane krótkimi (30 sekund do 1 minuty) felietonami (część informacyjna trwała w całości około 4–5 minut). Informowano o różnych integracyjnych wydarzeniach w całej Polsce albo pokazywano konkretne instytucje: fundacje, kluby sportowe, zakłady pracy, wspierające osoby z niepełnosprawnościami. Na koniec prowadzący program w podziękowaniu za obecność wręczali gościom prezenty, którymi były prace artystyczne nadsyłane do redakcji ze świetlic terapeutycznych oraz warsztatów terapii zajęciowej w całej Polsce.

Warto podkreślić bardzo atrakcyjną godzinę emisji, mieszczącą się w ramach opisywanego już tzw. *prime time*, co zresztą stanowi prawdziwy ewenement w odniesieniu do tego rodzaju tematyki. Możliwość docierania do szerszego grona widzów zwiększały jeszcze niedzielne powtórki. Dodatkowo, jako prowadzących zaangażowano osoby znane w środowisku niepełnosprawnych, a prezenterką w informacjach została uwiarygodniająca przekaz (młoda i atrakcyjna) dziennikarka poruszająca się na wózku Angelika Chrapkiewicz-Gądek, która sama prowadzi aktywny tryb życia i jest dość znana w Krakowie (pracuje bowiem w jednej z miejscowych fundacji organizującej obozy nurkowe dla osób niepełnosprawnych). Ciepłe barwy w studio umacniały pozytywny przekaz i przyjemne skojarzenia. W pierwszym odcinku było to połączenie zieleni, bieli, niebieskiego i fioleto, później zmienione na jeszcze weselszą kombinację: żółć, jasny brąz, zieleń (w efekcie powstał złoto-miodowy kolor). Na rzecz elementów podnoszących atrakcyjność należy zaliczyć na pewno obecność gości w studiu (lekarzy, szefów organizacji zajmujących się pomocą osobom niepełnosprawnym lub rodziców i opiekunów). Interakcja rozmowy zawsze ożywiała całość przekazu, a przy okazji widz miał możliwość zobaczenia osób, które ewentualnie mogą jakoś mu pomóc.

Jednak z drugiej strony program realizowany był w całości w studio (oprócz reportaży i felietonów), z wykorzystaniem planu bliskiego (na twarze osób) lub szerokiego (na całe studio), czasem przeplatany planem średnim (postacie widoczne od pasa w górę, w tym przypadku siedzące). Chociaż operatorzy kamer względnie często zmieniali ustawienie kamery (w ramach kombinacji trzech wspomnianych planów) goście siedzieli w programie od początku do końca, nikt nie wchodził do studia „na oczach” kamer. Prowadzący również przez większość odcinka zajmowali pozycję siedzącą, jedynie na początku witali widzów, stojąc. To wszystko sprawiało, że program w całości był mało dynamiczny. Kamera często zatrzymywała się na zamysłonych twarzach osób słuchających wypowiedzi innego gościa. Przez większość jednego odcinka mieliśmy do czynienia z formą, która w potocznym żargonie branży telewizyjnej nazywa się czasami „gadającymi głowami”.

Dźwięki pojawiały się jedynie na początku oraz końcu programu, a także z grafiką z logo programu, która oddzielała poszczególne jego części jako przerywnik. Muzyka w reportażach również pojawiała się raczej rzadko. Dominujący element graficzny to biała plansza, na której pojawiają się nagłówki z artykułów prasowych, takich jak: *Czują się niepotrzebni*, *Uwięziony we własnym domu*, *Progi i bariery*, *Mistrz świata*, *Czy naprawdę jesteśmy niepotrzebni*, *Przez Polskę na wózku*. Jednak zamiast zdjęć w artykule widać ujęcia wideo z Januszem Świtajem niemogącym opuścić swego łóżka lub osobą na wózku, która z pomocą próbuje sforsować schody, pojawia się też mężczyzna jadący na wózku w maratonie. Po czym pojawiał się wyraz „Niepotrzebni!”, w którym skreślona zostaje partykuła „nie”. Na podstawie tego motywu powstał również wspomniany przerywnik, który pojawiał się 2–3 razy na odcinek. Oprócz tego na grafikach umieszczano nazwiska zapraszanych gości lub kontakt (adres, telefon czynny godzinę po emisji oraz e-mail) do redakcji (do którego prowadzący zachęcają na zakończenie programu) albo do prezentowanych organizacji. W kilku odcinkach pojawił się również tekstowy komentarz do diskutowanego akurat problemu, jednak miało to charakter raczej okazjonalny niż przyjętej praktyki. Podsumowując, w jednym odcinku pojawiało się około 15 lub 16 grafik, co daje średnio jedną grafikę na mniej więcej dwie minuty audycji. W prawie o połowę krótszych „W-skwersach” elementów takich było niespełna dwa razy więcej. Sposób realizacji reportażu nie różni się raczej od typowych produkcji telewizyjnych. Bohaterowie pokazywani są podczas codziennych czynności, wypowiada się zawsze kilka zainteresowanych danym problemem stron.

Znacząca część wypowiedzi pojawiających się w odcinkach programu pozostaje w sentymentalnym klimacie gry na emocjach widza. Także w zapowiedziach materiałów pojawia się sporo sformułowań o tym, że ludzi często spotykają nieszczęścia albo że nie potrafią oni być szczęśliwi, nie potrafią docenić tego, co mają, ale bohater X czy Y jest wyjątkowy, „bo się nie załamuje, tylko żyje”. Często krytykowane są również decyzje polityków dotyczące zmian w prawie związanym z niepełnosprawnymi („politycy tego nie rozumieją, nie wychodzą do niepełnosprawnych”), jednocześnie nie zauważyłem, aby poproszono o komentarz i wyjaśnienia stronę, która wydała określoną niekorzystną decyzję, będącą przedmiotem dyskusji. Sprowadza się to do narzekania przed kamerami działaczy społecznych (jakimi są zarówno sami prowadzący, jak i większość zapraszanych przez nich gości) oraz rodziców. W początkowych odcinkach prowadzący pozwalali sobie na częste uwagi i dłuższe komentarze, czasem przerywając nawet wypowiedzi gościom, a w trakcie dyskusji mówiąc mniej więcej tyle samo czasu co oni. Dopiero później proporcja ta odwróciła się na korzyść gości. Taki sposób prowadzenia dyskusji raczej nie przynosi konkretnych efektów, a co gorsza, może wręcz utrwalać roszczeniowy wizerunek osób związanych ze środowiskiem niepełnosprawnych.

Analiza „Potrzebnych” pod kątem McQuailowskich funkcji wygląda podobnie jak w przypadku „W-skwersów”, chociaż da się zauważyć pewne różnice. W programie TVP Info przede wszystkim wydaje się ujawniać również mobilizowanie, jednak tutaj

jest ono bardziej kierowane do ludzi sprawnych, aby próbowali rozumieć osoby z niepełnosprawnością i poznając ich pewne specyficzne potrzeby, byli gotowi nie tylko do akceptacji, ale być może również do reakcji i pomocy. Na przykład, w jednym z programów przedstawiono sytuację niepełnosprawnej dziewczyny, która mieszka w małej miejscowości i nie ma zbyt wielu znajomych. Reportaż został wtedy podsumowany apelem Anny Dymnej skłaniającym, aby zainteresować się, kto mieszka wokół nas i jak można mu pomóc, bo „przecież czasem wystarczy tak niewiele”. Równie ważna obok mobilizacji, w niektórych odcinkach ujawniająca się wyraźniej, jest korelacja. Bowiem przedstawiane przypadki i poruszane tematy mają uświadamiać widzom specyfikę tego środowiska, więc autorzy programu starają się pośrednio socjalizować widzów, pokazując problem być może im nieznanymi (wyjaśniają i interpretują rzeczywistość) oraz ucząc odpowiednich reakcji i zachowania wobec niego. Oczywiście skuteczność dotarcia z przekazem i w konsekwencji skuteczność tego nauczania pozostaje pod znakiem zapytania, zwłaszcza w kontekście zauważonych niespójności i słabych punktów całości przekazu. Natomiast poprzez ostatni blok programu realizuje się oczywiście funkcja informacyjna, chociaż niektórym felietonom, które pojawiają się w „Informacjach” przypisać można również walor mobilizujący (np. felieton o telepracy współfinansowanej przez PFRON czy relacja z konkursu „Lodolamacze” – nagród dla najlepszego pracodawcy zatrudniającego osoby niepełnosprawne).

#### PROGRAM „ZIELONE DRZWI”

Program „Zielone Drzwi” prywatnej stacji TVN jest o tyle ciekawy, że stanowi jeden z nielicznych przykładów zainteresowania się kwestiami niepełnosprawności przez telewizję komercyjną. Zasadniczo nie różni się od innych propozycji dotyczących tej tematyki, jednak niewątpliwie cechuje się wysoką rozpoznawalnością i ma kilka specyficznych cech, dzięki którym zasługuje na uwagę. Do próby badawczej wybrano cztery odcinki z lat 2008–2010 oraz cztery z roku 2014. Program związany jest silnie z działalnością fundacji TVN „Nie jesteś sam” założonej w 2001 roku, która zbiera pieniądze (głównie poprzez akcje nakłaniające do wysyłania płatnych SMS-ów), aby z tych środków wspierać szpitale oraz osoby prywatnie potrzebujące pomocy (chore, niepełnosprawne itp.).

Na początku swojej obecności na antenie ten program telewizyjny pojawiał się w niedzielę około godziny 14.00. Natomiast od 2007 roku został włączony do porannego bloku „Dzień Dobry TVN”, w ramach którego pojawia się („na żywo”) co wtorek około godziny 10.30–10.40 i trwa niecałe 10 minut. Wobec dużej popularności „DD TVN” (o czym niewątpliwie świadczy fakt, że telewizja publiczna również zrealizowała pomysł „telewizji śniadaniowej” po jego pojawieniu się) i relatywnie wysokich wskaźników oglądalności (około 15–20% udziału w rynku według statystyk portalu Wirtualnemedi.pl), ta zmiana wydaje się dla „Zielonych Drzwi” korzystna. Można bowiem zaryzykować tezę,

że w ramach pasma porannego są one częściej oglądane niż w weekend, kiedy widzowie zwłaszcza w okresie letnim wolą wypoczynek na świeżym powietrzu od oglądania telewizji. „Zielone Drzwi” prowadzi dziennikarka radiowa i telewizyjna Anna Maruszczyńska, od lat związana z grupą TVN, która wcześniej pojawiała się na antenie tej samej telewizji w programie „Wybacz mi”, natomiast obecnie jest również gospodynią programów w TVN Style.

Jeśli chodzi o strukturę, to program składa się z krótkiego (około 2,5–3-minutowego) reportażu wprowadzającego, w którym zazwyczaj pokazana jest osoba o wyjątkowych cechach lub uprawiająca jakiś specyficzny zawód (malarz, sportowiec, mistrz gier komputerowych, muzyk, kosmetyczka) i jednocześnie z niepełnosprawnością o charakterze wrodzonym lub nabytym na przykład w wyniku wypadku. Niekiedy reportaż dotyczy innych wątków związanych z leczeniem i medycyną. Następnie toczy się dyskusja, trwająca około 4–7 minut: czasem zapraszani są bohaterowie pokazanego reportażu, inni niepełnosprawni lub eksperci czy przedstawiciele organizacji wspierających. Rozmowa stanowi bezpośredni komentarz do pokazanego materiału lub jest z nim związana. Na przykład, kiedy w materiale wideo widać było historię licealisty walczącego z nowotworem, w studiu gościł Jacek Gugulski, prezes Stowarzyszenia Chorych na Przewlekłą Białaczkę Szpikową oraz Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych (odcinek z 30 marca 2010 r.).

Z kolei w odcinku z 8 czerwca 2010 roku bohaterem reportażu był zwycięzca berlińskiego turnieju w grę komputerową Tekken, który nie ma wszystkich palców u rąk. Natomiast w studio „na żywo” gościł fryzjer, stylistka i projektant mody, który ma sprawną tylko jedną rękę (był on również gościem jednego z wydań opisywanego wyżej programu „W-skiersi”). W niektórych odcinkach, w krótkim felietonie na koniec (od 1,5 do 2 minut) czasem prezentowany jest również wybrany podopieczny fundacji TVN i zmiany jego sytuacji życiowej w ciągu kilku lat. W przeanalizowanych odcinkach z 2014 roku na koniec nieregularnie pojawiały się krótkie 20-sekundowe spoty z podopiecznymi fundacji lub sławnymi osobami zachęcającymi do wysyłania SMS-ów ją wspierających. Kolejność wymienionych elementów programu jest zmienna, niekiedy odcinek zaczyna się od reportażu, a czasem od dyskusji, którą później uzupełnia materiał wideo.

Struktura programu nie uległa zmianie również w 2014 roku, a przykładowe poruszane tematy to: rozmowa o salonach urody świadczących usługi na rzecz osób z niepełnosprawnościami, w ramach projektu realizowanego przez jedną z organizacji w Tychach (14 stycznia 2014), prezentacja kabaretów, w których osoby z niepełnosprawnością z niej żartują, oraz rozmowa z psychologiem o oswojeniu tematu przez śmiech (6 maja 2014), przedstawienie pierwszego w Polsce zespołu dziecięcych cheerleaderek z Trójmiasta poruszających się na wózkach (28 października 2014), dyskusja na temat porzucania chorych dzieci w szpitalach (2 grudnia 2014). Jak widać, poruszane wątki są bardzo różnorodne, dotyczą konkretnych osób lub organizacji albo organizowanych

akcji charytatywnych, czy innych projektów. Czasem poruszany jest bardziej ogólny problem społeczny. Na stronie internetowej programu zamieszczono dokładnie taką charakterystykę jego zawartości:

Wypełniają go reportaże o podopiecznych fundacji oraz o ludziach, którzy potrafią pomóc sobie sami. Do rozmowy w studiu natomiast zapraszamy ludzi, którzy są w stanie spojrzeć dalej niż czubek własnego nosa, którzy nie żyją tylko dla siebie. Nasz priorytet: Promocja dobrych ludzi. „Zielone Drzwi” to program, który pokazuje dużo ludzkiego cierpienia. Ale cierpienie po prostu jest w naszym świecie i nie ma sensu zamykać na nie oczu. Autorom programu bardzo zależy na tym, by dostarczać dowodów na to, że im człowiek bardziej przyciśnięty przez los, tym wspanialsze rzeczy robi. Choroba to nie tylko destrukcja. Cierpienie hartuje i wewnętrznie doskonali. Człowiek wybrnie z każdej opresji, nie da się złamać najgorszej chorobie pod warunkiem, że nie zostanie z tym sam (zielonedrzwi.onet.pl).

Jeśli chodzi o oprawę graficzną i atrakcyjność wizualną, w czołówce pojawia się grafika z rozkwitającym drzewem oraz otwierającymi się drzwiami w przyjemnych i optymistycznych żółto-zielonych kolorach. W roku 2014 czołówkę programu zmieniono na zielony pejzaż z błękitnym niebem, widać w nim lecącego (wśród śpiewu ptaków) motyla, który następnie przekształca się w zielone logo fundacji TVN. Komentarze tekstowe na ekranie pojawiają się (ciągle przez cały program) na takiej oprawie graficznej, jaka jest wykorzystywana w całym bloku „Dzień Dobry TVN”. Jednak oprócz wizytówek zapraszanych gości pokazuje się również pisany komentarz do rozmowy lub zawartości aktualnie emitowanych felietonów. Zawsze ma on formę chwytliwych sentencji, zazwyczaj w formie pytań, takich jak przykładowe: „Niepełnosprawni nieakceptowani przez swój wygląd?” albo „Jak spełniać marzenia mimo niepełnosprawności?”. Wykorzystanie dynamicznie zmieniającego się tekstu, równoległe z obrazem jest zresztą dość charakterystyczne dla wielu programów TVN, który bazuje na amerykańskich wzorcach wywodzących się ze zjawiska infotainment, czyli prezentowania informacji jak rozrywkę.

Niewątpliwie „aktywne napisy” są jednym z elementów ciekawie urozmaicających przekaz i przykuwających uwagę widza. Krótko można wspomnieć tutaj koncepcję oralności wtórnej Waltera Jacksona Onga. Zgodnie z nią społeczności, które już zinternalizowały pismo nie są w stanie porzucić go całkowicie (bowiem pismo przekształca świadomość), jednak wracają ponownie do pozytywnego waloryzowania oralności (Ong 1992). Z taką sytuacją mamy do czynienia obecnie, kiedy przekaz audiowizualny zdecydowanie dominuje nad pisany. Telewizja staje się „formą współczesnej literatury i doradcą w świecie kultury” (Godzic 2000: 72). Jednocześnie tekst zyskuje nieco nowe znaczenie i pewną doniosłą rolę, jako uzupełnienie i nieodłączny komentarz do obrazu, wzmagający jego perswazyjność (Pisarek 2002: 257–274). Pokazuje to również przykład „Zielonych Drzwi”.



Odnosnie do sposobu montażu i realizowania reportażu widać w nich dynamiczne oraz często zmieniające się ujęcia, czasami wynikające z zastosowania nietypowego ustawienia kamery lub połączenia różnych perspektyw, pokazywanych równocześnie na podzielonym ekranie. Rozmowy przedstawiane są z wykorzystaniem klasycznej kombinacji planu bliskiego, średniego i szerokiego, ujęcia studia zmieniają się kilka razy na minutę. Nastrój przedstawiony w każdym materiale wideo podkreśla dodatkowo odpowiednio dobrane tło muzyczne (energiczna muzyka, gdy na ekranie widać kogoś aktywnego i samodzielnego, natomiast bardziej stonowana w przypadku pokazywania cierpienia czy choroby). Sposób prowadzenia rozmów przez Annę Maruszczyk jest również dość żywiołowy, charakteryzuje się widocznym zaangażowaniem (gestykulacją), raczej nieformalnym językiem i swobodnym stylem bycia. Do komentowania różnych kwestii związanych z tematami programu często zapraszane są także osoby znane (związane ze stacją TVN), które jednocześnie włączają się w różnego rodzaju akcje charytatywne, a sama ich obecność przed kamerami niewątpliwie podnosi atrakcyjność odcinka. Na przykład 25 listopada 2008 roku, gdy głównym gościem była Wiola Sawicz, tancerka flamenco (chorująca na zespół Turnera), w studiu pojawił się również jej idol Stefano Terrazzino, znany szerszej publiczności z rozrywkowego programu TVN pt. „Taniec z Gwiazdami”. Natomiast do kolejnego wydania z 9 grudnia 2008 roku o niepełnosprawnych kierowcach zaproszono jednego z najlepszych polskich rajdowców Kajetana Kajetanowicza wraz z jego pilotem Maciejem Wiślawskim, a w odcinku z 2 grudnia 2014 roku pojawił się prof. Zbigniew Książyk, kierownik Kliniki Pediatrii Centrum Zdrowia Dziecka.

W każdym odcinku eksponowane są wyjątkowe osiągnięcia i otrzymywane nagrody (czasem nawet z przesadą, w podtekście akcentowane jest, że udało się coś zdobyć mimo niepełnosprawności). W rezultacie mamy do czynienia z opisywaniem tych zagadnień ze zdziwieniem, a czasem wręcz sztucznym podziwem. Te elementy przekazu dodatkowo wzmacnia sentymentalizm języka i związany z nim współczujący ton. Niewątpliwie ma to na celu wyraźne oddziaływanie na emocje widzów czy wręcz wzbudzanie w nich litości skłaniającej do działania, czyli aktu „SMS-owej darowizny”. Ponownie przywołam tutaj wydanie z 25 listopada 2008 roku, w którym Anna Maruszczyk, rozmawiając z Wiolą Sawicz o tym, w jakich warunkach trenuje, czy ma odpowiedni strój do flamenco, w pewnym momencie pyta wprost: „Nie stać Cię? Nie masz pieniędzy?”, i niejako wymusza na swoim gościu potwierdzenie trudnej sytuacji finansowej. Można to uznać za do pewnego stopnia upokarzające. Natomiast w programie wielokrotnie zwraca się uwagę na tego rodzaju kłopoty osób chorych oraz z niepełnosprawnościami, z drugiej strony pokazując, że fundacja TVN oraz inne zaprzyjaźnione (czasem reprezentowane przez zaproszonych gości albo wymienione w reportażach emitowanych w programie) do pewnego stopnia je rozwiązują. Na dowód tego we wspomnianym odcinku przed kamerami Wioli wręczony został prezent od fundacji – wymarzona sukienka do tańca. Emocjonalny wydźwięk „Zielonych



Drzwi” ściśle wynika z funkcji, jakie w założeniu program ten ma spełniać. Zdecydowanie wysuwa się na pierwszy plan mobilizowanie widzów do postawy filantropijnej.

W trakcie każdego odcinka wielokrotnie pojawia się logo fundacji TVN „Nie jesteś sam” oraz numer telefonu 7126, pod który można wysyłać płatne wiadomości tekstowe na jej rzecz. W marcu i kwietniu, w okresie rozliczeń z fiskusem, prowadząca również często przypominała o możliwości wpłacania 1% podatku dla tej właśnie organizacji. Natomiast w studiu w trakcie dyskusji o filantropii kilkakrotnie gościli najwięksi donatorzy z nią związani. Cel mobilizacyjny ujawnia się również w nieregularnie emitowanych krótkich felietonach o podopiecznych fundacji, którzy z sukcesem (w domyśle: dzięki otrzymanemu wsparciu) pokonują różne życiowe trudności. Dodatkowo na koniec całego bloku zawsze pojawia się spot (z całej serii wyprodukowanej przez TVN i emitowanej w ciągu dnia na antenie) z udziałem chorych dzieci oraz gwiazd stacji zachęcających do ofiarności (zgodnie z hasłem przewodnim akcji, które można streścić słowami: „to tylko jeden SMS, a tak wiele może”).

Oczywiście do pewnego stopnia ujawnia się tutaj również (zgodnie z McQuailowską typologią) informowanie oraz korelowanie. Zwłaszcza w przeanalizowanych odcinkach z roku 2014 (choć oczywiście nie tylko) ujawnia się tłumaczenie rzeczywistości związanej z osobami niepełnosprawnymi i do pewnego stopnia przeciwdziałanie stereotypom dotyczącym niepełnosprawności przez prezentowanie tych osób w trakcie różnego typu aktywności i w różnych sytuacjach, w których obecne są także osoby pełnosprawne. Na przykład w odcinku dotyczącym grupy cheerleaderek na wózkach instruktorka prowadząca zajęcia mówi: „One mają takie same marzenia jak każda dziewczynka w ich wieku”.

Jednak cała konstrukcja programu i jego funkcje odnoszą się bardziej do widzów sprawnych niż niepełnosprawnych i wiążą się z informowaniem o niepełnosprawności, przedstawianiem różnych organizacji z tego środowiska i interpretowaniem jej różnych kontekstów, tak by ludzie łatwiej mogli to rozumieć i chcieli pomóc. Przekazywana informacja wydaje się narzędziem do pogłębiania zrozumienia i motywowania do pomocy. Oto jeden z takich apeli, którym Anna Maruszczyńska rozpoczęła program z 23 lutego 2010 roku (stanowiący jednocześnie zapowiedź wyemitowanego materiału dotyczącego depresji): „Może warto rozejrzeć się wokół siebie. Może jest ktoś taki, kto cierpi jawnie lub w ukryciu. Warto pomóc takiemu człowiekowi. Pomaganie innym to może być przyjemność, to może być czasem ekscytująca przygoda”.

O skierowaniu programu raczej do sprawnych niż do niepełnosprawnych widzów świadczy przekornie również fakt, że w kilku odcinkach z roku 2008 w prawym dolnym rogu ekranu pojawiała się tłumaczka języka migowego. Co dość zaskakujące, był to jeden z nielicznych programów o niepełnosprawności dostępny dla osób niesłyszących, takie tłumaczenie nie występowało w żadnym z analizowanych przeze mnie wcześniej programów. Niestety obecnie nie ma go również w „Zielonych Drzwiach”, więc widać, że miało to wymiar raczej tylko symboliczny. Ciekawą inicjatywą zgodną z zasadami trafiania do ludzi pełnosprawnych był również krótki felieton (trwający około 1,5 minuty) emitowany

na zakończenie w kilku odcinkach w 2009 roku, w którym znajdowały się porady, jak właściwie zachować się wobec osoby niepełnosprawnej w sytuacjach codziennych, takich jak na przykład zakupy. Felieton składał się z krótkich scenek, które zachowanie jest właściwe, a które nie, w jakich okolicznościach (np. podanie niedostępnego towaru, niekorzystanie z wózka na zakupy przystosowanego dla osób z niepełnosprawnością czy przepuszczenie w kolejce). Sytuacje odegrane były nieco sztucznie, ale sam pomysł wydaje się interesujący i do pewnego stopnia spełnia podkreślaną przeze mnie funkcję edukacji społecznej oraz utrwalania norm. Z poradnika jednak z czasem zrezygnowano.

## PROGRAM „MISJA: INTEGRACJA”

Program ten nadawany jest w TVP Regionalnej od 15 czerwca 2014 roku, następnie co tydzień w niedzielę (a od września dwa odcinki w sobotę i niedzielę) około godziny 9.00 oraz powtarzany we wtorki (około 8.30). Trwa nieco ponad 11 minut. Powstaje we współpracy Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji z telewizją, a jego prowadzący to doskonale znany w środowisku Piotr Pawłowski – prezes stowarzyszenia oraz redaktor naczelny magazynu „Integracja” i związanego z nim portalu internetowego. Wspomniana audycja telewizyjna stanowi kontynuację propozycji programowych dotyczących niepełnosprawności, przygotowanych przez osoby związane z tą organizacją pozarządową i prowadzonych przez Pawłowskiego (poruszającego się na wózku inwalidzkim).

Od siedemnastu lat pod różnymi tytułami ukazywały się one (z przerwami) na lokalnych antenach TVP, zazwyczaj w weekendy o bardzo wczesnej porze (około godziny 6.50), a także przez jakiś czas na komercyjnym kanale Polsat News (dostępnym na platformach satelitarnych i w sieciach kablowych). Porę emisji tej najnowszej produkcji należy uznać za stosunkowo korzystną ze względu na dotarcie do szerokiego grona odbiorców, choć grupa adresatów nie wydaje się jasno określona. Można domniemywać, że ma to być audycja zarówno dla osób sprawnych, jak i niepełnosprawnych, bez względu na wiek. Choć należy podkreślić, że zadbano o tłumaczenie na język migowy.

Do analizy na potrzeby tego tekstu wybrano cztery odcinki najnowszego z tych programów (z 15 czerwca; 20 września; 26 października; 6 grudnia 2014). Każdy z odcinków ma temat przewodni. W przeanalizowanych przeze mnie pojawiały się wątki, takie jak: poszukiwanie pracy i bariery związane z funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnościami, dostępność internetu dla różnych rodzajów niepełnosprawności, zawód dziennikarza jako przykładowe zajęcie dla osoby niepełnosprawnej oraz relacja z gali wręczenia nagrody Człowiek bez Barrier 2014. Zasadniczą część programu stanowi zawsze rozmowa Piotra Pawłowskiego z zaproszonym gościem na poruszany w odcinku temat (byli to np. pełnomocnik rządu ds. osób niepełnosprawnych Jarosław Duda, minister administracji i cyfryzacji – wówczas Rafał Trzaskowski, czy dziennikarz „Wiadomości” poruszający się na wózku Marcin Szewczak). Kilkuminutowe fragmenty rozmowy (trwające od 1 do 3 minut) przeplatane są fragmentami reportażu lub krótkimi

felietonami (1–3 minuty) związanymi z tematem odcinka. Pojawia się na przykład poszukująca pracy kobieta z niepełnosprawnością (pokazana przy przeglądaniu ogłoszeń, spotkaniu z doradcą zawodowym w siedzibie stowarzyszenia itp.) lub rozmowy z innymi gośćmi (np. innymi niepełnosprawnymi dziennikarzami). Poszczególne części programu oddzielane są od siebie grafiką z logo programu pojawiającą się na mniej więcej 10 sekund. Jako przerywniki w rozmowie wykorzystywane są także spoty z różnych kampanii społecznych zrealizowanych przez stowarzyszenie (np. „Sprawni w pracy”, „Dostępność Polska 2014”).

Odnosnie do wizualnej atrakcyjności produkcji można powiedzieć, że nie odznacza się on niczym szczególnym w tym zakresie. Czołówka to układające się na białym tle z pomarańczowych i niebieskich kostek logo programu (z podkładem muzycznym); na bazie czołówki stworzono też krótsze przerywniki rozdzielające poszczególne elementy programu. Na początku następuje przywitanie prowadzącego i pojawia się kilkunastosekundowy skrót z informacjami, co znajdzie się w danym odcinku. Rozmowa zajmująca większość programu (około 60–70% czasu) odbywa się w przestronnym, ale stosunkowo pustym wnętrzu. Wśród białych ścian (na jednej z nich wyrzeźbiony jest napis „integracja”) i białych elementów scenografii, z kontrastującą ciemniejszą podłogą, stoi stolik na wodę dla prowadzącego i gościa oraz dwa wózki inwalidzkie, ponieważ nawet osoby sprawne są proszone, aby na jednym z nich usiąść, by wczuć się w sytuację osób poruszających się w ten sposób na co dzień.

Ustawienie kamery to stosowany na przemian plan szeroki pokazujący gościa i prowadzącego (stojących w półobrocie w stosunku do kamery) albo plany bliskie (zbliżenia na tułów i twarz jednej z osób). Niekiedy w trakcie rozmowy wykorzystywane są także „przebitki” pokazujące gościa w trakcie pracy lub swoich zajęć albo inny materiał filmowy nawiązujący do tematu rozmowy (np. fragmenty filmu *Miasto bez barier*). Oprócz graficznych przerywników, o których pisałem wyżej, program jest stosunkowo ubogi w tego rodzaju elementy. W każdym odcinku pojawia się średnio pięć–sześć belek graficznych, na których zaprezentowane są wizytówki gości albo opisy dotyczące pochodzenia materiału pojawiającego się na ekranie. W tym średnio dwa razy w trakcie odcinka na tych samych belkach pojawia się także informacja zachęcająca do mailowego kontaktu z redakcją programu. Natomiast odcinek (wydarzeniu poświęcono w sumie dwa wydania z 6 oraz 7 grudnia) dotyczący gali „Człowiek bez Barier” został w całości nagrany poza studiem, czyli w Zamku Królewskim, gdzie impreza się odbywała. Reportaże i felietony montowane są w sposób klasyczny, nie ma w nich nadzwyczajnej dynamiki, wykorzystywane są także podkłady muzyczne.

Język i sposób mówienia o niepełnosprawności jest neutralny, raczej bez nadmiernej emocjonalności (najczęściej stosowane określenie „osoby z niepełnosprawnością” lub pierwszoosobowa perspektywa prowadzącego, na przykład: „Co zrobić, żebyśmy mogli...”). Choć prowadzący czasem podkreśla wyjątkowość osób przedstawianych w reportażach, a w treści programu niekiedy pojawiają się komunikaty potwierdzające

dyskryminację tej grupy lub obcość tego tematu w społeczeństwie. W pierwszym odcinku Piotr Pawłowski mówi: „Często niepełnosprawności też nie rozumiemy, dlatego będę państwa przewodnikiem w tym obszarze”, natomiast na przykład opinię o tym, że osoby niepełnosprawne nie są szanowane i doceniane na rynku pracy wygłasza bohaterka reportażu. W rozmowach są głównie poruszane problemy, jakie mogą napotykać osoby z niepełnosprawnościami oraz na sposoby ich rozwiązywania lub kierunki, w jakich osoby niepełnosprawne mogłyby się rozwijać (goście niekiedy pytani są – w obszarze, którym się zajmują – o radę dla osób z niepełnosprawnością).

W tym sensie jego zawartość może stanowić źródło konkretnej wiedzy dla jego odbiorców na przykład o tym, gdzie można szukać pracy i wsparcia albo jakie rozwiązania prawne zostały w ostatnim czasie wprowadzone (np. rozporządzenie o dostępności stron internetowych oraz jego konsekwencje zarówno dla odbiorców oraz posiadaczy stron) i w jakim stopniu są one rzeczywiście wdrażane. Zaproszeni goście są różnorodni i ciekawi, a proporcje między wypowiedziami ich oraz prowadzącego – zrównoważone. Jednocześnie ujęcie tematu wydaje się nieco schematyczne (problemy wynikające z niepełnosprawności to brak pracy, bariery architektoniczne i komunikacyjne oraz istniejący w społeczeństwie lęk przed niepełnosprawnością, a odpowiedź na nie to głównie potrzeba zmiany mentalności oraz aktywności samych niepełnosprawnych).

Odpowiedzi udzielane przez gości bywają powierzchowne i mało konkretne, zapewne ze względu na złożoność problemu niepełnosprawności w stosunku do krótkiego czasu trwania odcinka oraz brak możliwości konfrontowania wygłaszanych opinii (w wyniku obecności jednego gościa w odcinku). Na przykład na pytanie o możliwe i potrzebne zmiany dotyczące osób niepełnosprawnych Jarosław Duda odpowiada ogólnikowo: „To złożony temat, nie do rozwiązania w kilku zdaniach”.

Jeżeli chodzi o funkcje, jakie ten program może spełniać (według typologii, na której opieram się w tekście), tak jak w przypadku opisywanych wcześniej produkcji, zdecydowanie dominujące wydaje się tutaj informowanie, czyli poszerzanie wiedzy o specyficznym zagadnieniu, jakim jest niepełnosprawność, adresowane zarówno dla osób stykających się z nią jedynie przez ten program, jak i do samych osób niepełnosprawnych – w zakresie tego, co mogą zrobić na przykład w kwestii znalezienia pracy lub ubiegania się o własne prawa (pojawiają się konkretne informacje, z których odbiorca może skorzystać). Wiodące jest tutaj również korelowanie, czyli tłumaczenie odbiorcom rzeczywistości, na przykład przez pokazywanie, że niepełnosprawność nie wyklucza z rynku pracy, a pełna dostępność strony internetowej jest istotniejsza od jej walorów estetycznych. Wiąże się to także, choć w mniejszym stopniu z budowaniem ciągłości (w zakresie tworzenia wspólnoty wartości, podkreślania, że ważna jest akceptacja i integracja różnych grup społecznych, ze szczególnym uwzględnieniem osób z niepełnosprawnościami). Posłużę się tutaj cytatem z wypowiedzi dziennikarza Wojciecha Urbana, która pojawia się w jednym z reportaży (odcinek z 26 października 2014 r.): „Chciałbym bardzo mocno, żebyśmy nie musieli mówić o nagrodach dla osób niepełnosprawnych, nagrodach dla dziennikarzy

niepełnosprawnych, o dziennikarzach niepełnosprawnych, żebyśmy mogli za jakiś czas się spotkać i porozmawiać po prostu o dziennikarstwie, bez różnicowania na to, czy ktoś z nas jest sprawny, czy nie”.

Do pewnego stopnia równolegle program realizuje mobilizowanie do aktywności niepełnosprawnych przez określony dobór tematów (np. pokazywanie nagrodzonych w plebiscycie „Człowiek bez Barrier” i podkreślanie, że do przełamania barier potrzebna jest determinacja samych osób niepełnosprawnych, którzy są w stanie sami pokonać ograniczenia – odcinek z 6 grudnia 2014 r.) oraz sposób ich prezentacji. Świadczy o tym przykładowy cytat z rozmowy z Marcinem Szewczakiem:

- Co musiało zdarzyć się wcześniej, żebyś był w miejscu, w którym jesteś obecnie?
- Musiało pojawić się marzenie [...]. Osoby niepełnosprawne, moim zdaniem, nie powinny się zupełnie krygować [...]. Trzeba otworzyć na to swoją głowę, że można pomimo oczywistych czasem trudności się realizować w różnych zawodach.

Z drugiej strony częściowo obecna jest także mobilizacja do okazania wsparcia niepełnosprawnym, do czego zachęca prowadzący (odcinek z 15 czerwca 2014 r.): „Bogusia jest szalenie rezolutną dziewczyną, mam nadzieję, że znajdzie pracę, a jeżeli nie, to może Państwo jej pomóc?”.

## PROGRAM „BEZ BARIER”

Audycja telewizyjna „Bez Barrier” przygotowywana jest przez szczeciński ośrodek TVP i nadawana na kanale TVP Regionalna w piątki o godzinie 16.30, dwa razy w miesiącu na przemian z programem dotyczącym tej samej tematyki „Otwórz oczy” (pochodzącym z ośrodka TVP Warszawa) oraz produkcją „Senioriada” adresowaną do osób starszych. Wszystkie wymienione programy emitowano w TVP Regionalnej od września 2013 do końca maja 2014 roku, potem zniknęły one z anteny (z nieznanymi autorowi tekstu powodów); kolejne odcinki nie są również dostępne na stronach internetowych stacji.

Program „Bez Barrier” trwał nieco ponad 22 minuty i był prowadzony wspólnie przez dziennikarkę Joannę Kałużną-Reimer zajmującą się od kilku lat w Szczecinie tematyką społeczną oraz związaną z niepełnosprawnością i Piotra Kacalskiego, sportowca i aktywistę poruszającego się na wózku. Porę emisji niewątpliwie należy uznać za atrakcyjną i korzystną, zwłaszcza w porównaniu z tym, jakie miejsce w ramówkach zajmowały tego typu programy kilka lat wcześniej. Na poprawę dostępności audycji wpłynęło także jej tłumaczenie na język migowy. Zaangażowany duet prowadzących też należy ocenić pozytywnie pod kątem uwiarygodnienia przekazu (z jednej strony osoba z niepełnosprawnością – mężczyzna, a z drugiej – dobrze znająca tę problematykę kobieta).

Analizie poddano trzy losowo wybrane odcinki programu (wyemitowane w dniach: 10 stycznia, 14 lutego i 14 marca 2014 r.). Jeżeli chodzi o zawartość programu, składał

on się zazwyczaj z dwóch dłuższych reportaży (o konkretnym rodzaju niepełnosprawności lub nietypowej chorobie, jakiejś kwestii społecznej związanej z niepełnosprawnością, 5–7 minut każdy), oraz cyklu „Postaw się na naszym miejscu” (o tym, jak reagować, pomagać i o potrzebach osób z wybranym rodzajem niepełnosprawności: „jak pomagać, żeby nie zaszkodzić, jak się zwracać, żeby nie urazić”, trwającego 2–5 minut zależnie od odcinka) i dwóch lub trzech krótszych felietonów o charakterze bardziej informacyjnym, z czego jeden stanowiły „Bieżące informacje” dla osób z niepełnosprawnością, drugi dotyczył zazwyczaj prezentacji wybranej dyscypliny sportu, którą mogą uprawiać osoby niepełnosprawne (prezentacja zasad, omówienie, kto może ją uprawiać, wypowiedzi zawodników o tym, co jest w niej interesującego), a na końcu odcinka umieszczano krótki kurs języka migowego dotyczący słów związanych z tematem odcinka. Każdy z felietonów trwał od 1 do 3 minut.

Czas trwania poszczególnych części oraz kolejność ich występowania różniły się nieznacznie w każdym z przeanalizowanych odcinków. W pierwszym z nich najpierw pojawił się reportaż o chorobie Parkinsona i działającym w Kielcach stowarzyszeniu na rzecz chorych (około 5 minut), następnie w ramach cyklu „Postaw się na naszym miejscu” (tym razem trwającego około 5 minut) prowadzący, poruszający się na wózku, chciał odbyć podróż koleją i prezentował jej etapy od przejścia na peron, dostania się do pociągu, dotarcia w nim do toalety oraz powrotu na peron. Później był minutowy blok z bieżącymi informacjami i trwający około 6,5 minuty reportaż o matce z niepełnosprawnością ruchową oraz około 2,5-minutowa prezentacja dyscypliny dla osób niewidomych nazywanej „piłka z dzwoneczkiem” i na koniec słownik migowy związany z podróżowaniem, w tym przypadku szczególnie ciekawe jest to, że do nauki zapraszane są przypadkowe osoby (reagujące na to entuzjastycznie), znajdujące się akurat w miejscu, gdzie nagrywany jest program.

Kolejny odcinek, który znalazł się w badanej próbie, ukazał się na antenie w Święto Zakochanych, więc temat przewodni stanowiło partnerstwo osób z niepełnosprawnościami. Jednak najpierw pojawił się około 6,5-minutowy reportaż dotyczący choroby rzadkiej (zespołu Leigha), następnie około 1,5 minuty informacji bieżących oraz około 3 minuty cyklu „Postaw się na naszym miejscu” (w jaki sposób pomóc osobie niewidomej), później około 7-minutowy reportaż pod hasłem „Niepełnosprawny szuka miłości”, w którym pojawiła się osoba samotna poruszająca się na wózku oraz mężczyzna na wózku mający pełnosprawną żonę. Po reportażu pojawiła się około 1,5-minutowa rozmowa prowadzącej z psychoterapeutką na temat problemów z zawieraniem związków przez osoby z niepełnosprawnościami. Odcinek zamykała nauka migowych słów i zwrotów dotyczących uczuć i chodzenia na randki.

W ostatnim z przeanalizowanych materiałów również temat odcinka w pewnym sensie wyznaczył kalendarz, a dokładniej Światowy Dzień Osób z Zespołem Downa. W trwającym nieco ponad siedem minut reportażu przedstawiono historię trójki małych dzieci z zespołem Downa oraz ich rehabilitacji. Natomiast w części „Postaw się na naszym miejscu” Piotr Kacalski rozmawiał o tym, jak mówić o osobach niepełnosprawnych intelektualnie.



Była to trwająca około 2,5 minuty rozmowa z prezes szczecińskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Upośledzonych Umysłowo oraz dwójką podopiecznych związanego ze stowarzyszeniem Zakładu Aktywności Zawodowej. Następnie pojawił się ponad 6-minutowy reportaż o chorym na stwardnienie zanikowe boczne (SLA) założycielu stowarzyszenia cierpiących na tę chorobę, 2-minutowy słownik języka migowego o tematyce sportowej oraz na koniec reportaż o strzelectwie sportowym osób z niepełnosprawnością (trwający około 3 minut).

Jeżeli chodzi o wizualną atrakcyjność projektu, kolorystyka utrzymana jest w odcieniach niebieskiego i fioletu, natomiast czołówka programu to zbiór animacji i piktogramów (w takiej właśnie kolorystyce) przedstawiających różne niepełnosprawności (np. osoba na wózku, niewidoma, o kulach) na tle innych ludzi z dynamiczną muzyką w tle i pojawiającym się na koniec logo programu (które stanowi także krótszy przerywnik między kolejnymi częściami audycji). Inne elementy graficzne poza wizytówkami osób akurat mówiących właściwie nie są wykorzystywane. Jednak większą dynamikę w programie i ciekawszy wygląd uzyskano przez to, że zapowiedzi poszczególnych jego elementów są nagrywane nie w studio, ale na zewnątrz albo w pomieszczeniach związanych z prezentowanym później materiałem.

Kamera ustawiona jest zazwyczaj prostopadle do prowadzących, ale jej przechodzenie ze stojącej kobiety na siedzącego na wózku mężczyznę lub w odwrotnym kierunku dodatkowo dynamizuje obraz. Materiały reporterskie zmontowane są bez gwałtownych cięć, ale często z wykorzystaniem podkładu muzycznego. Program rozpoczyna przywitanie gospodarzy zapowiadających tematykę odcinka, co zostaje rozwinięte następującym potem krótkim materiałem filmowym, później prezentowane materiały poprzedzone są przerywnikiem graficznym oraz krótkim i dość dynamicznym wprowadzeniem przez prowadzących (mówiących na przemian), na przykład:

21 marca obchodzony jest Światowy Dzień Osób z Zespołem Downa, osób, którym natura dała dodatkowy chromosom, a co za tym idzie – niepełnosprawność. Ten dodatkowy chromosom decyduje o całym życiu, wpływa na wygląd i na rozwój i nie ma na to cudownego leku, potrzebna jest za to systematyczna rehabilitacja.

Prowadzący starają się używać nienacechowanego (choć mającego krytyków) zwrotu „osoby z niepełnosprawnością” lub ewentualnie pojawiają się zwroty „niepełnosprawni” i „niepełnosprawność”. Jednak należy zauważyć, że prowadzący mówią raczej niewiele (językiem raczej rzeczowym i oficjalnym), a pojawiające się w programie reportaże są skonstruowane w ten sposób, że są opowiedziane głosem bohaterów, którzy pokazywani są podczas różnych codziennych czynności (praca, rehabilitacja, uprawianie sportu, gotowanie, opieka nad dziećmi), bez dodatkowego komentarza, co stwarza wrażenie naturalności i pozwala uniknąć nadmiernego patosu. Jedynie samo przyjęcie konwencji pokazywania różnego rodzaju schorzeń w każdym odcinku i opisywanie ich

źródeł oraz konsekwencji może w pewnym stopniu nadawać im niekorzystną aurę ciekawostki, mimo że sposób prezentacji tematu ma charakter informacyjny, prowadzony jest rzeczowym językiem, bez nadmiernego rozbudzania sensacji. Jeden z materiałów prowadzący zapowiada słowami: „Jak się rehabilitować, odżywiać, jak żyć, by choroba Parkinsona przebiegała wolniej? Tego wszystkiego trzeba się nauczyć, by potem było łatwiej”, i dodaje: „Postaw się na naszym miejscu i... pojedź koleją, zanim wsiądziemy do pociągu – praktyczne wskazówki”.

Jeżeli chodzi o funkcje możliwe do wyodrębnienia, to ten przekaz medialny dubluje te opisane w przypadku audycji wyżej analizowanych (bardzo podobnych w treści i w formie). Na pierwszy plan wysuwa się tutaj zdecydowanie informowanie niepełnosprawnych o możliwościach, z jakich mogą korzystać, a pozostałych odbiorców o różnych schorzeniach i ich konsekwencjach, a także dostarczanie specyficznej wiedzy o tym, jak powinni się zachować i jak mogą pomóc albo jak mogą się komunikować (choćby przez podstawy języka migowego). Z dostarczaną wiedzą wiąże się również korelowanie i budowanie ciągłości, które akurat w przypadku tego programu polega na dostarczaniu pozytywnych przykładów, że aktywne życie z niepełnosprawnością i realizowanie różnego typu ról społecznych jest w pełni możliwe.

W mniej bezpośredni sposób realizuje się również funkcja mobilizowania do aktywności innych niepełnosprawnych, na zasadzie analogii: skoro bohater reportażu może funkcjonować na co dzień i podejmować różnego typu aktywności, to pomimo niepełnosprawności podobnie może postąpić osoba oglądająca program. Doskonałym przykładem jest cytat z reportażu o matce z niepełnosprawnością:

Walczę ze stereotypem, że osoba niepełnosprawna nie dba o siebie, nie ma własnego życia, nie ma rodziny, nie ma potrzeb, nie udziela się społecznie, towarzysko i to chcę najbardziej pokazywać [...]. Dbam o siebie, bo mam męża, muszę dla niego dobrze wyglądać i sama się tak lepiej czuję.

Z kolei w rozmowie z psychoterapeutą (w odcinku „walentynkowym”) wyraźnie widoczny jest walor terapeutyczny i poprawiający samoocenę osób z niepełnosprawnością:

Każdy zasługuje na miłość i każdy ma do niej prawo, ale myślę, że grupa niepełnosprawnych często może o tym zapominać lub tracić w to wiarę. [...] Osoba niepełnosprawna może być partnerem niesamowitym [...], który w pełni angażuje się w związek. [...] Niepełnosprawność dla jednych może być przeszkodą, a dla drugich szansą. Warto spojrzeć na tę specyficzną sytuację jako na kolejną szansę w życiu.

Pokazany wcześniej reportaż o dwóch osobach (kobiecie i mężczyźnie), z których jedna zwraca uwagę, że choć nie jest łatwo zawrzeć związek, to należy wychodzić do ludzi i próbować, a druga opowiada o szczęśliwym małżeństwie – tworzy identyczną narrację, a wypowiedź eksperta dodatkowo wzmacnia ten pozytywny przekaz.

## ZAKOŃCZENIE

Z analizy materiału empirycznego wynika, że pomimo zauważalnej z roku na rok pozytywnej zmiany postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnościami (CBOS 2007; Antosz 2012) oraz poprawy ich sytuacji społeczno-ekonomicznej (potwierdzają to zarówno realizowane badania społeczne i opinia pochodząca ze środowisk osób niepełnosprawnych), schemat ich obecności w przestrzeni medialnej pozostaje zasadniczo niezmienny. Mimo realizacji tego typu produkcji przez różne środowiska (w tym także z organizacji pozarządowych), odległe od siebie terytorialnie, a czasem nawet programowo stacje telewizyjne, z dużym prawdopodobieństwem można przewidywać kształt scenariusza nowych programów dotyczących tematyki niepełnosprawności na podstawie tego, co było obecne w telewizji kilka lat wcześniej.

Trzon każdego odcinka stanowią konkretne informacje o miejscach, gdzie można ubiegać się o różnego typu wsparcie, oprócz tego nie może zabraknąć omówienia nietypowych schorzeń i historii bohaterów nimi dotkniętych, a także przykładów aktywnych niepełnosprawnych, odgrywających wiele ról społecznych, zasadniczo nie zwracając uwagi na trudności wynikające z niepełnosprawności. Tematy stale obecne w odcinkach tego typu audycji telewizyjnych (i nie tylko) to: niepełnosprawni na rynku pracy, jako członkowie rodzin i partnerzy oraz (niemal jako obowiązkowy element) działacze społeczni, a z drugiej strony pokazywanie barier fizycznych (głównie architektonicznych) i mentalnych (czyli krzywdzących stereotypów) utrudniających funkcjonowanie tej kategorii społecznej. Dodatkowo jednym z podstawowych narzędzi rehabilitacji i włączenia społecznego osób niepełnosprawnych jest najczęściej uprawianie sportu oraz rekomendowana konieczność większej aktywności samych niepełnosprawnych.

Można oczywiście bronić takiej formy omówionych przekazów medialnych, przytaczając fakty świadczące o utrzymywaniu się określonego kształtu rzeczywistości społecznej, w ramach którego mimo podejmowanych działań i zachodzących zmian zasadnicze problemy osób z niepełnosprawnościami pozostają od lat takie same. Taka konstatacja powinna stanowić niemal automatycznie źródło pogłębionej refleksji na temat kształtu systemu wspierania tej kategorii społecznej oraz skuteczności (czy raczej niesztuczności) wdrażanych od lat mechanizmów polityki społecznej w tym zakresie. Jednak w tym tekście nie to stanowi główny przedmiot refleksji, więc nie będę tego wątku rozwijał.

Mimo dostrzeżonych i udowodnionych w trakcie analizy walorów edukacyjno-informacyjnych tego typu programów telewizyjnych w zakresie poprawy świadomości społecznej, dostarczenia konkretnej wiedzy oraz wpływu na zmianę postaw wobec niepełnosprawności (mobilizowania do tej zmiany zarówno środowiska osób niepełnosprawnych, jak i szerszego grona widzów) zastanawiające jest, na ile forma tych przekazów pozwala stwierdzić, że pełnione przez nie funkcje są rzeczywiste, a nie tylko domniemane. Co prawda, w stosunku do oferty medialnej sprzed siedmiu, ośmiu lat tego rodzaju produkcji jest rzeczywiście więcej i mają one znacznie mniej zmarginalizowane

pory emisji, co podnosi szansę na ich szersze oddziaływanie na zróżnicowanego odbiorcę. Jednocześnie niezmienny się od lat i bardzo schematyczny sposób prezentacji tej tematyki negatywnie wpływa na możliwość zainteresowania widzów tym tematem, a z tego wynika pośrednio niewielki potencjalny wpływ na ich sposób myślenia o niepełnosprawności. Niestety brak konkretnych danych o udziale procentowym widowni telewizyjnej w oglądaniu takich audycji, ale krótkotrwałość utrzymywania się ich w ramówce wielu stacji świadczy raczej o ich nierentowności i braku zainteresowania nimi wśród widzów.

W tym kontekście potrzebna wydaje się całkowita zmiana modelu prezentowania niepełnosprawności w mediach, bowiem obecnie obowiązujący dyskurs medialnej narracji o niepełnosprawności bardziej podtrzymuje, niż zmienia (często krzywdzące lub przynajmniej mocno uproszczone) asocjacje z pojęciem niepełnosprawność. Niepełnosprawny to zazwyczaj totalnie nadzwyczajny superbohater albo osoba w pełni lub prawie całkowicie zależna od otoczenia, potrzebująca pomocy i współczucia. Natomiast, jak pokazują również analizy psychologiczne, prezentacja jakiegoś tematu lub zjawiska jako skrajności nie wpływa sprzyjająco na redukcję negatywnych stereotypów. Nawet jeżeli wydźwięk tej informacji jest pozytywny, to dla odbiorców często dana sytuacja nie jest powszechna, a więc uznają przekaz za nie do końca wiarygodny. Paradoksalnie może to doprowadzić do utrwalania albo zastąpienia jednych krzywdzących opinii innymi. Warto zastanowić się nad odejściem od mówienia o tej tematyce w audycjach poświęconych tylko niepełnosprawności na korzyść włączania tych wątków do głównego obiegu medialnego przy okazji prezentowania innych tematów, z którymi niepełnosprawność może się wiązać.

Wprowadzenie innego rozkładu akcentów do programu poświęconego wyłącznie niepełnosprawności może okazać się o tyle trudne, że nawet jeśli zastosuje się ładniejszą oprawę graficzną, zdynamizuje montaż i sposób prowadzenia, to koncentracja tylko na tego rodzaju treściach niejako z definicji będzie przypisywać im aurę niezbyt pożądaną w tym kontekście wyjątkowości (w sensie: odmienności budzącej niezdrową ciekawość) i w pewnym stopniu odrębności od tego, co jest związane ze „środowiskiem sprawnych”. Jedynym w miarę łatwo osiągalnym sposobem na zwiększenie obecności (i idącej za tym większej docieralności do widzów) tematów związanych z niepełnosprawnością jest paradoksalnie rezygnacja z audycji przeznaczonych „specjalnie dla niepełnosprawnych”. Dopiero częstsze i świadome włączanie tych treści do programów określanych jako kierowane do widza ogólnego pozwoli poczynić krok w kierunku znormalizowania postrzegania osób z niepełnosprawnościami.

Na przykład, dołączenie relacji z zawodów osób niepełnosprawnych do codziennego serwisu sportowego i przedstawienie tego wydarzenia nie jako formy rehabilitacji, a klasycznej rywalizacji sportowej, rzecz jasna, poza poszerzeniem grona odbiorców, utrwalaloby znacznie bardziej pozytywny i jednocześnie obiektywny wizerunek osoby niepełnosprawnej niż jakikolwiek program poświęcony niepełnosprawności. Informacje tego rodzaju podawane okazjonalnie w sąsiedztwie innych niezwiązanych z niepełnosprawnością niwelowałyby również zjawisko przesytu czy znudzenia widza, które

może nastąpić, jeśli przez kilkanaście minut przekaz jest skoncentrowany na jednym temacie. Pojawienie się tematów dotyczących niepełnosprawności na zasadzie wtrąceń i uzupełnień głównego wątku programów „ogólnych” nie powinno wyraźnie wpływać na liczbę i typ widzów. W programie na przykład dla ludzi młodych (lub jakkolwiek inaczej pogrupowanych ze względu na cechy demograficzno-społeczne) bez szkody dla programów można umieścić wątek dotyczący osób niepełnosprawnych.

Prawdopodobnie dzięki takim zabiegom odmiennosc do pewnego stopnia zawsze wynikająca z niepełnosprawności mogłaby przestać być traktowana jako coś odrębnego od sprawności. Włączenie tego rodzaju komunikatów do programów codziennych powinno skutkować spowszednieniem tej tematyki i zdjęciem odium specyficzności, przy jednoczesnym zilustrowaniu pewnych szczególnych potrzeb osób niepełnosprawnych. Jak widać, opracowanie spójnego i wolnego od krzywdzących uproszczeń przekazu dotyczącego osób niepełnosprawnych (jak również innych grup dyskryminowanych) wymaga jasnej koncepcji i przemyślanych posunięć, zwłaszcza gdy chcemy do tego wykorzystać media masowe, które trafiają do skrajnie różnorodnego i zarazem bardzo szerokiego grona odbiorców. Jednocześnie mam nadzieję, że przeprowadzenie za kilka lat podobnej analizy porównawczej do opisanej w tym tekście pozwoli pokazać przeformułowanie modelu obecności osób niepełnosprawnych w mediach i jej realne przełożenie na zmianę postrzegania i poprawę położenia tej kategorii społecznej.

## Bibliografia

- Antosz, Patrycja. 2012. *Równe traktowanie standardem dobrego rządzenia. Raport z badań sondażowych*. [http://www.siecrownosci.gov.pl/gfx/siecrownosci/userfiles/\\_public/raporty/rowne\\_traktowanie\\_raport\\_z\\_badan\\_ilosciowych.pdf](http://www.siecrownosci.gov.pl/gfx/siecrownosci/userfiles/_public/raporty/rowne_traktowanie_raport_z_badan_ilosciowych.pdf) (dostęp: 02.12.14).
- AGB Nielsen, 2014. *Raport oglądalności telewizji w Polsce*. [www.press.pl/raporty/telewizja/](http://www.press.pl/raporty/telewizja/) (dostęp: 02.12.2014).
- Bogunia-Borowska, Małgorzata. 2012. *Fenomen telewizji. Interpretacje socjologiczne i kulturowe*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- CBOS. 2007. *Postawy wobec osób niepełnosprawnych (komunikat z badań)*. Warszawa: CBOS. [http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2007/K\\_169\\_07.PDF](http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2007/K_169_07.PDF) (dostęp: 26.10.2014).
- CBOS. 2012. *Zaufanie społeczne*. Warszawa. [http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K\\_033\\_12.PDF](http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K_033_12.PDF) (dostęp: 20.11.2014).
- CBOS. 2012a. *Ocena wiarygodności programów informacyjnych i publicystycznych*. Warszawa. [http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K\\_150\\_12.PDF](http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K_150_12.PDF) (dostęp: 20.11.2014).
- Czarnecki, Paweł. 2008. *Etyka mediów*. Warszawa: Centrum Doradztwa i Informacji „Difin”.
- van Dijk, Teun. 1993. *Principles of critical discourse analysis*. „Discourse & Society” 4(2), s. 249–283.
- van Dijk, Teun. 2001. *Dyskurs jako struktura i proces* (tłum. G. Grochowski). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Duszak, Anna. 1998. *Tekst, dyskurs, komunikacja międzykulturowa*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Edelman. 2009. *Edelman Trust Barometer*. [http://www.edelman.pl/trust/ogolnoswiatowy\\_kryzys\\_zaufania/](http://www.edelman.pl/trust/ogolnoswiatowy_kryzys_zaufania/) (dostęp: 25.11.2014).
- European Trusted Brands. 2009. *Raport z badań: Zaufanie do mediów*. <http://informacje.sensors.pl/pr/120075/polacy-bardziej-ufaja-mediom-niz-pozostali-europejczycy-wyniki-badania-european-trusted-brands-2009> (dostęp: 15.11.2014).
- Fiske, John. 1997. *Postmodernizm i telewizja*. W: A. Gwóźdź (red.). *Pejzaże audiowizualne. Telewizja, wideo, komputer*. Kraków: TAIWPN Universitas, s. 165–183.
- Giddens, Anthony. 2005. *Socjologia* (tłum. A. Szulżycka). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Goban-Klas, Tomasz. 1997. Analiza zawartości przekazów masowych. W: *Badania empiryczne w socjologii*. T. 2. Tyczyn: Wyższa Szkoła Społeczno-Gospodarcza, s. 294–320.
- Goban-Klas, Tomasz. 1999. *Media i komunikowanie masowe. Teorie i analizy prasy, radia, telewizji i Internetu*. Warszawa – Kraków: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Goban-Klas, Tomasz. 2005. *Cywilizacja medialna: geneza, ewolucja, eksplozja*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Godzic, Wiesław. 2000. *Telewizja. Ziemia jałowa czy pieszczota dla oczu?* W: Z. Bauer, E. Chudziński (red.). *Dziennikarstwo i świat mediów*, Kraków: TAIWPN Universitas, s. 71–82.
- Godzic, Wiesław. 2005. *Szybciej, głośniejszy, krócej*. „Polityka. Niezbędnik Inteligenta” 25(2509), s. 31–34.
- Golka, Marian. 2008. *Bariery w komunikowaniu i społeczeństwo (dez)informacyjne*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Jabłońska, Barbara. 2013. *Krytyczna analiza dyskursu w świetle założeń socjologii fenomenologicznej (dylematy teoretyczno-metodologiczne)*. „Przegląd Socjologii Jakościowej” IX(1), s. 48–61.
- Kowalewska, Anna. 2004. *Uczestnictwo Polaków w kulturze*. W: A. Szpociński (red.). *Różnorodność procesów zmian. Transformacja niejedno ma imię*. Warszawa: ISP PAN, s. 179–204.
- McQuail, Denis. 2007. *Teoria komunikowania masowego* (tłum. M. Bucholc i A. Szulżycka). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Mrozowski, Maciej. 2001. *Media masowe. Władza, rozrywka, biznes*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza ASPRA-JR.
- Mayntz, Renate, Kurt Holm i Peter Hubner. 1985. *Wprowadzenie do metod socjologii empirycznej* (tłum. W. Lipnik). Warszawa: PWN.
- Ong, Walter J. 1992. *Oralność i piśmienność. Słowo poddane technologii* (tłum. J. Japola). Lublin: Redakcja Wydawnictw Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Pamuła, Stanisław. 1996. *Metoda analizy zawartości prasy i jej zastosowanie w wybranych tygodnikach*. Częstochowa: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej.
- Pięta, Agnieszka. 2002. *Rola mediów w kształtowaniu postaw wobec niepełnosprawności*. W: L. Frąckiewicz (red.). *Postawy wobec niepełnosprawności*. Katowice: Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej.
- Pisarek, Walery. 1983. *Analiza zawartości prasy*. Kraków: Ośrodek Badań Prasoznawczych.
- Pisarek, Walery. 2002. *Nowa retoryka dziennikarska*. Kraków: TAIWPN Universitas.



- Rybak, Agnieszka. 2009. *Szklana niepogoda*. „Rzeczpospolita” 10.01.2009. <http://www.rp.pl/artukul/246131.html> (dostęp: 11.11.2014).
- TNS Polska. 2008. *Opinie Polaków na temat misji telewizji publicznej*. [www.tnsglobal.pl/archiwumraportow/2008](http://www.tnsglobal.pl/archiwumraportow/2008) (dostęp: 13.11.2014).
- TNS Polska. 2013. *Zaufanie do TVP i ocena propozycji programowych. Raport dla TVP S.A.* Warszawa. <http://s.tvp.pl/repository/attachment/2/d/e/2de95be19506f1e7056e983fd-948fb5a1393496103121.pdf> (dostęp: 10.12.2014).

ON DISABILITY... *NIHIL NOVI SUB TELEVISORE?* FUNCTIONS AND CONTENT  
OF TV PROGRAMMES ON DISABLED PERSONS IN POLAND.  
A COMPARATIVE ANALYSIS OF THE MEDIA OFFER  
FROM 2009/2010 AND 2014

SUMMARY

The article is focused on the analysis of functions for disabled and non-disabled viewers alike potentially fulfilled by TV programmes concerning disability in Poland for about the last five years. In the chapter, the content and structure of such programmes and the frequency of their broadcast by Polish TV channels was presented. The main aim was to present the image of disabled persons, which these productions are able to create. Secondly, the author would like to ascertain to what extent this can contribute to a better understanding of the disability issues by a mass audience, and whether such TV programmes have the potential to arouse the interest and keep the attention of spectators. Analyses completed in 2010 were supplemented with current material from 2014 covering this subject. That purposive sampling was used to inspect, whether progressive changes in the social status of people with disabilities have any influence on their media image. The theoretical framework of the text is principally based on functional concepts, which defined the media as social institutions (especially by D. McQuail), it also contains elements of critical discourse analysis, while the methodological basis of the research is founded on the content analysis.

KEYWORDS: media image of disability, media functions, disability media discourse, content analysis, critical discourse analysis

## NOTY O AUTORACH

Monika Brzyska – mgr, pracownik naukowy Zakładu Socjologii Medycyny Katedry Epidemiologii i Medycyny Zapobiegawczej UJ CM. Zajmuje się przede wszystkim problematyką jakości życia osób starszych oraz przewlekle chorych, przemocy wobec osób starszych oraz korzystania ze świadczeń pomocy społecznej i opieki zdrowotnej. Obecnie prowadzi badania nad opiekunami rodzinnymi osób niepełnosprawnych. Autorka i współautorka ponad 50 publikacji i doniesień zjazdowych.

Piotr Brzyski – dr nauk medycznych, statystyk, były pracownik Zakładu Socjologii Medycyny Katedry Epidemiologii i Medycyny Zapobiegawczej UJ CM, odpowiedzialny za analizy statystyczne. Autor i współautor około 160 publikacji i doniesień zjazdowych.

Barbara Gąciarz – dr hab. profesor nadzw., socjolog i ekonomista, profesor na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie oraz w Instytucie Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk w Warszawie. Kieruje Katedrą Socjologii Gospodarki i Komunikacji Społecznej Wydziału Humanistycznego AGH, jest również dziekanem tego Wydziału. Specjalizuje się w socjologii ekonomicznej oraz socjologii instytucji, koncentrując się przede wszystkim na procesach instytucjonalizacji i funkcjonowania administracji publicznej na szczeblu lokalnym oraz regionalnym, a także na polityce wspierania i integracji osób niepełnosprawnych w Polsce. Jest autorką, współautorką i redaktorką wielu książek i artykułów. Kierowała dotąd wieloma projektami badawczymi z zakresu badania samorządności oraz wymiaru instytucjonalnego i społecznego niepełnosprawności. Kierowniczką projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*.

Ewa Giermanowska – socjolog, wykładowca w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Główne obszary badawcze to: socjologia pracy

i socjologia ekonomiczna, socjologiczne aspekty funkcjonowania rynku pracy, kształtowania się stosunków pracy i polityki zatrudnienia. Znaczące miejsce w dorobku naukowym zajmuje problematyka zatrudnienia młodzieży i osób niepełnosprawnych, rozpatrywana z perspektywy zmian instytucjonalnych oraz wyłaniających się nowych modeli pracy i zatrudnienia.

Mikołaj Głowacki – dr nauk medycznych, asystent w Katedrze Gastroenterologii, Hepatologii i Chorób Zakaźnych Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie, lekarz zajmujący się chorymi na mukowiscydozę. Autor i współautor 45 publikacji i doniesień zjazdowych w czasopismach polskich i zagranicznych.

Magda Lejzerowicz – dr, studia w zakresie filozofii na Uniwersytecie Wrocławskim; doktorat na Uniwersytecie Wrocławskim dotyczący fenomenologicznych podstaw nauk społecznych (*Człowiek w świecie sensów. Filozoficzne podstawy fenomenologicznej socjologii Alfreda Schutza*, Płock 2003); obecnie adiunkt w Wyższej Szkole Rehabilitacji w Warszawie. Zajmuje się etycznymi i społecznymi aspektami rehabilitacji osób z niepełnosprawnością oraz koncepcjami stygmatyzacji i wykluczenia społecznego. Współpracuje z Zespołem Socjologii i Antropologii Kultury IFiS PAN. Jest kierownikiem projektu badawczego *Samoocena i integracja tożsamości a niepełnosprawność*. Współautorka książki: *Osoba z niepełnosprawnością a instytucje pomocowe* (2012).

Jakub Niedbalski – dr, socjolog, adiunkt w Katedrze Socjologii Organizacji i Zarządzania Instytutu Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego. Specjalizuje się w komputerowej analizie danych jakościowych, metodach badań jakościowych, zagadnieniach socjologii niepełnosprawności i socjologii sportu. Prowadzi badania poświęcone aktywizacji i społecznej rehabilitacji osób z niepełnosprawnością. Autor książek: *Życie i pracować w domu pomocy społecznej. Socjologiczne studium interakcji personelu z upośledzonymi umysłowo podopiecznymi* (Wydawnictwo UŁ, Łódź 2013), *Odkrywanie CAQDAS. Wybrane bezpłatne programy komputerowe wspomagające analizę danych jakościowych* (Wydawnictwo UŁ, Łódź 2013) oraz *Komputerowe wspomaganie analizy danych jakościowych. Zastosowanie oprogramowania NVivo i Atlas.ti w projektach badawczych opartych na metodologii teorii ugruntowanej* (Wydawnictwo UŁ, Łódź 2014).

Katarzyna Piątek – dr, adiunkt w Katedrze Nauk Ekonomicznych i Społecznych Akademii Techniczno-Humanistycznej w Bielsku-Białej, członek Powiatowego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności w Żywcu. Socjolog i pracownik socjalny, doktor nauk humanistycznych w zakresie socjologii. Organizatorka i współorganizatorka ogólnopolskich i międzynarodowych konferencji naukowych. Autorka wielu prac i artykułów naukowych. Realizatorka projektów badawczych w zakresie socjologii i pracy socjalnej. Konsultantka i ewaluatorka licznych projektów z obszaru polityki społecznej.

Mariola Raclaw – dr, socjolog, adiunkt w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Współpracowała z Instytutem Spraw Publicznych w Warszawie, gdzie kierowała i uczestniczyła w badaniach z zakresu polityki społecznej (w tym: decentralizacji polityki społecznej i lokalnej polityki społecznej, pomocy społecznej, opieki zastępczej, osób starszych, młodzieży). Główne obszary badawcze to: socjologia ludności, lokalna polityka społeczna, system pomocy społecznej.

Paweł Rozmus – mgr, doktorant w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego, kierownik badań w modułach projektu badawczego *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności* realizowanego na Wydziale Humanistycznym AGH (<http://polscy.niepełnosprawni.agh.edu.pl>), członek zespołu badawczego i ekspert w projekcie *Równe traktowanie standardem dobrego rządzenia* (obszar: niepełnosprawność) realizowanego przez Uniwersytet Jagielloński i Szkołę Główną Handlową. W latach 2008–2010 zaangażowany w prace zespołu badawczego realizującego badania pt. *Warunki życia i aktywność społeczna studentów niepełnosprawnych AGH. Postawy pracowników i studentów AGH wobec osób niepełnosprawnych*. Autor publikacji z zakresu socjologii niepełnosprawności, dotyczących wizerunku i postrzegania osób z niepełnosprawnościami oraz oddziaływania instytucji publicznych i organizacji pozarządowych na systemowe wspieranie tej kategorii społecznej. Współpracował z mediami regionalnymi, studentkami oraz uczelnianymi (m.in. „Radio17”, „Biuletyn AGH”, „Kronika” TVP Kraków, „Krakowski Semestralnik Studentów Niepełnosprawnych”). Główne zainteresowania naukowe: oddziaływanie mediów masowych oraz nowych mediów na społeczeństwo, zagadnienia polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnościami oraz społeczny odbiór osób niepełnosprawnych.

Seweryn Rudnicki – dr, adiunkt na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie, socjolog i psycholog, badacz i analityk. Interesuje się zastosowaniem wiedzy z zakresu nauk społecznych do tworzenia rozwiązań poprawiających jakość życia.

Maria Stojkow – dr, adiunkt na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie, absolwentka socjologii, dziennikarstwa oraz studiów bliskowschodnich na Uniwersytecie Jagiellońskim. Interesuje się socjologią nowych mediów oraz nowymi formami aktywności w społeczeństwie informacyjnym. Drugą jej pasją naukową jest kultura arabska.

Monika Struck-Peregończyk – dr, adiunkt w Katedrze Nauk Społecznych Wyższej Szkoły Informatyki i Zarządzania z siedzibą w Rzeszowie. Pracę doktorską pt. *Młodzież niepełnosprawna na podkarpackim rynku pracy* obroniła na Wydziale Dziennikarstwa

i Nauk Politycznych Uniwersytetu Warszawskiego. Jej zainteresowania naukowe koncentrują się wokół polityki społecznej, ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji osób niepełnosprawnych, ich aktywności zawodowej i szans edukacyjnych.

Beata Tobiasz-Adamczyk – prof. dr hab., socjolog medycyny, Kierownik Katedry Epidemiologii i Medycyny Zapobiegawczej i Kierownik Zakładu Socjologii Medycyny UJ CM. Specjalizuje się w badaniach nad różnymi aspektami jakości życia osób starszych, społecznymi uwarunkowaniami różnych form przemocy wobec osób starszych, a także zachowaniami w chorobie. Autorka ponad trzystu prac i artykułów z zakresu socjologii medycyny.

Dorota Żuchowska-Skiba – dr, adiunkt na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie. Zainteresowania naukowe łączą analizę mediów masowych, zwłaszcza nowych mediów, z perspektywą działań zbiorowych podejmowanych w rzeczywistości społecznej i wirtualnej. Szczególną uwagę koncentruje na nowych ruchach społecznych powstających w internecie i nowych formach aktywności społecznej, publicznej i obywatelskiej w dobie społeczeństwa sieci.

## STRESZCZENIE

Książka *Polscy (Nie)pełnosprawni. Pomiedzy deklaracjami a realiami* jest pokłosiem konferencji „Polscy Niepełnosprawni. Obywatele, konsumenci, pracownicy”, która odbyła się w dniach 8–9 maja 2014 roku na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie i była podsumowaniem projektu badawczego *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności* (realizowanego w latach 2012–2014 przez zespoły badawcze Wydziału Humanistycznego AGH, Instytutu Socjologii UJ i Instytutu Stosowanych Nauk Społecznych UW, a sfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych). W trakcie tego wydarzenia, w którym uczestniczyło również wielu badaczy spoza zespołu projektowego, a także liczne grono ekspertów i aktywistów, przedstawiono kompleksową diagnozę sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce, pokazano rezultaty realizowanej dotąd polityki społecznej wobec niepełnosprawności oraz sformułowano propozycje jej systemowych zmian. Niniejsza publikacja jest zbiorem tekstów opracowanych na podstawie wybranych referatów wygłoszonych w trakcie tej konferencji, a ściśle nawiązuje również do wcześniejszej publikacji *Polscy (Nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej* pod redakcją Barbary Gąciarz i Seweryna Rudnickiego.

Wspólne dla tekstów ujętych w tym zbiorze wydaje się przekonanie, że jakość życia osób z niepełnosprawnością w różnych wymiarach ich społecznego uczestnictwa jest najważniejszym kryterium oceniania sensowności i skuteczności polityki społecznej i dlatego właśnie ta kategoria powinna stać się osią przekształceń polityki społecznej. Analiza istotnych aspektów luki między deklaracjami a realiami polityki społecznej, w znacznym stopniu ograniczających skuteczność praktyczną i efektywność finansową dostępnego wsparcia, stanowi główny motyw niniejszej książki. Co ważne, podwaliny dla tego podejścia tworzą nie tylko paradygmaty nowego zarządzania publicznego (*new public management*) i dobrego rządzenia (*good governance*), ale przede wszystkim



społeczny model niepełnosprawności. Wyjście poza medyczny (zwany też indywidualnym) wymiar niepełnosprawności w stronę ujęcia społecznego jest zmianą perspektywy zwracającą uwagę na ograniczenia i bariery tkwiące w samej organizacji społeczeństwa, które powodują wykluczenie znacznie większe niż fizyczne, psychiczne lub zmysłowe uszkodzenia lub braki. Takie podejście w naturalny sposób przenosi ciężar odpowiedzialności zmianę obecnej sytuacji z poziomu jednostkowego na makrostrukturalny i wymaga od podmiotów realizujących politykę społeczną rozszerzenia celów działania.

Powyższe założenia znajdują odzwierciedlenie w rozdziałach zebranych w tej publikacji. Ewa Giermanowska i Mariola Raclaw w tekście *Poradnictwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych. Piękna i wspierająca idea a zaniedbana inwestycja w polityce społecznej* pytają o miejsce usług poradnictwa zawodowego dla osób z niepełnosprawnością, którego słabości są w istotnej części odpowiedzialne za niską trafność ich wyborów edukacyjnych i zawodowych. Tekst Moniki Struck-Peregończyk *Czynniki kształtujące aktywność zawodową młodych osób niepełnosprawnych na przykładzie województwa podkarpackiego* jest rzetelną analizą czynników o charakterze społeczno-demograficznym, zdrowotnym, ekonomicznym oraz politycznym, które wpływają na aktywność zawodową młodych osób niepełnosprawnych. Magda Lajzerowicz w tekście zatytułowanym *Edukacja do (nie)pełnosprawności* dokonuje diagnozy obecnego systemu szkolnictwa przeznaczonego dla osób z niepełnosprawnością i dochodzi do wniosku, że nadal ma on charakter dyskryminujący i wciąż jest bardziej nastawiony na izolację niż integrację osób z niepełnosprawnością. Katarzyna Piątek w tekście *Szanse i zagrożenia w funkcjonowaniu kobiet z niepełnosprawnością. Studium socjologiczne* ukazuje niepełnosprawność z perspektywy dyskryminacji, jakiej doświadczają niepełnosprawne kobiety, które doznają podwójnego wykluczenia (ze względu na niepełnosprawność i na płeć). W rozdziale *Jakość życia w mukowiscydozie* Beata Tobiasz-Adamczyk, Monika Brzyska, Piotr Brzyski i Mikołaj Głowacki opisują zarówno trudności życia z mukowiscydozą, jak i wskazują na istniejące mechanizmy dyskryminacji dotkniętych tą chorobą osób. W tekście *Sport jako narzędzie w procesie poprawy poczucia jakości życia osoby z niepełnosprawnością fizyczną* Jakub Niedbalski podejmuje temat aktywności sportowej osób niepełnosprawnych i przedstawia wstępne wyniki swoich, realizowanych w paradygmacie teorii ugruntowanej, badań nad rolą sportu w procesie poprawy jakości ich życia. W rozdziale *(Re)konstrukcja modelu społecznego – dyskursy o niepełnosprawności w internecie* Dorota Żuchowska-Skiba i Maria Stojkow dokonują porównania dyskursów niepełnosprawności widocznych w zawartości profili na serwisach społecznościowych prowadzonych – z jednej strony – przez instytucje publiczne i organizacje pozarządowe działające na rzecz osób niepełnosprawnych, a z drugiej strony – przez osoby niepełnosprawne z ich własnej inicjatywy. W tekście *O niepełnosprawności... nihil novi sub televisore? Funkcje oraz zawartość programów telewizyjnych dotyczących osób niepełnosprawnych w Polsce.*

*Analiza porównawcza oferty medialnej z lat 2009/2010 i 2014* Paweł Rozmus podejmuje się ukazania znaczenia programów telewizyjnych poświęconych niepełnosprawności przez analizę wizerunku osoby niepełnosprawnej, jaki kreują te programy, oraz próbę odpowiedzi na pytanie, w jakim stopniu mogą one faktycznie przyczynić się do lepszego poznawania i rozumienia problematyki niepełnosprawności przez społeczeństwo oraz aktywizowania samego środowiska osób z niepełnosprawnością.

## SYNOPSIS

The book *Polscy (Nie)pełnosprawni. Pomiędzy deklaracjami a realiami* [The Polish (Dis)abled. Between Declarations and Reality] is an aftermath of the conference entitled The Polish Disabled. Citizens, consumers, workers, which took place on 8–9 May 2014 at the Human Sciences Department of the AGH University of Science and Technology in Krakow, and was a summary of a research project entitled “From a Comprehensive Diagnosis of the Situation of the Disabled Persons in Poland toward a New Model of Social Policy Towards Disability” (carried out in the years 2012–2014 by research teams of the Human Sciences Department of the AGH University of Science and Technology, the Institute of Sociology of the Jagiellonian University and the Institute of Applied Social Sciences of the University of Warsaw, financed from the resources of the National Disabled Persons Rehabilitation Fund). During this event, in which many researchers outside the project team participated together with a large gathering of experts and activists participated, a comprehensive diagnosis of the situation of the disabled persons in Poland was presented, the results of the social policy activities towards disabilities was depicted and the proposals of systemic changes were formulated. This publications constitutes a collections of texts formulated on the basis of selected papers presented during this conference, which make a strict connection to a previous publication entitled *Polscy (Nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej* [The Polish (Dis)abled. From a Comprehensive Diagnosis to a New Social Policy Model] edited by Barbara Gąciarz and Seweryn Rudnicki.

What seems to be a common denominator for chapters encompassed in this collection is the conviction that the quality of life of the disabled persons in many dimensions of their social participation is the most crucial criterion of assessing the sensibility and effectiveness of the social policy, which is why this category should stand as an axis of transformations for the social policy. The analysis of significant aspects of a loophole

between declarations and the reality of social policy, largely limit the practical and financial effectiveness of available support, which permeates the entire book as its main motif. What is important, the grounds for such an approach lie not only in the paradigms of new public management and good governance, but above all, the social model of disability. Going beyond the medical (also called individual) level of disability towards the social grasp is a change of perspective which draws attention to the limitations and barriers present in the very organisation of the society, which trigger the exclusion to a much larger extent than the purely physical, psychological or sensual damage or defects the disabled persons must face. Such an approach naturally diverts the burden of responsibility for the change of the current situation from a singular level to a macro-structural surface, and requires the subjects that implement the social policy to enhance their aims of activity.

The aforementioned assumptions found their reflections in the chapters gathered in this publication. In their text *Professional Consulting for the Disabled Persons. A Beautiful and Supportive Idea in Light of a Neglected Investment in Social Policy*, Ewa Giermanowska and Mariola Raclaw ask the question of the place of professional consulting services for disabled persons, the weaknesses of which are to a large extent responsible for the low correctness of their educational and professional choices. The chapter written by Monika Struck-Peregończyk, *Factors which Shape the Professional Activity of Young Disabled Persons on the Example of the Podkarpackie Province* is a comprehensive analysis of demographic and social, health, economic and political factors which influence the professional activity of young disabled persons. In the text entitled Magdalena Lejzerowicz, *Education for (Dis)ability*, performs a diagnosis of the current education system addressed to persons with a disability, with a conclusion that it is still of a discriminating nature, and aims at isolating rather than integrating disabled persons. In her text entitled *Chances and Threats in the Functioning of Disabled Women. A Sociological Study*, Katarzyna Piątek, depicts disability from the perspective of discrimination, the disabled women must face, suffering from double exclusion (due to their disability and sex). In the chapter *Quality of Life with Cystic Fibrosis*, Beata Tobiasz-Adamczyk, Monika Brzyska, Piotr Brzyski and Mikołaj Głowacki describe both the difficulties of living with cystic fibrosis, as well as indicating the existing mechanisms of discriminations of persons suffering from this disease. In the text *Sport as a tool of improving the feeling of life quality of a person with physical disability*, Jakub Niedbalski tackles the issue of sports activities of disabled persons and presents the initial results of his research on the role of sport in the process of improving their quality of life, implemented in the grounded theory paradigm. In the chapter *(Re)construction of a Social Model – The Discourse on Disability on the Internet*, Dorota Żuchowska-Skiba and Maria Stojkow make a comparison of the disability discourses visible in the content of social media profiles run by – on the one hand – public institutions and non-governmental organisations operating in the name of disabled persons, and on the other hand – by the disabled persons on their

own account. In the text entitled *On Disability... Nihil Novi Sub Televisore? Functions and Content of TV Programmes on Disabled Persons in Poland. A Comparative Analysis of the Media Offer from 2009/2010 and 2014*, Paweł Rozmus undertakes to reveal the importance of TV programmes dedicated to disability through an analysis of an image of disabled persons that these programmes create, as well as to answer the question of the extent to which they can contribute to a better learning and understanding of the issue of disability by the society, and activating the environment of persons with disabilities.