

Andrey Tikhonov

Uniwersytet Wrocławski
e-mail: tikhandy@hotmail.com

JAKOŚĆ ŻYCIA OSÓB Z DYSFUNKCJĄ WZROKU

QUALITY OF LIFE OF VISUALLY IMPAIRED PERSONS

DOI: 10.15611/pn.2017.483.15

JEL Classification: I31, I180

Streszczenie: Osoby z dysfunkcją wzroku stanowią liczną i różnorodną grupę ludzi, którzy często są narażeni na bezpodstawne nierówne traktowanie i wykluczenie społeczne, polityczne i gospodarcze. W związku z tym jakość życia niewidomych i słabowidzących ma tendencję do bycia poniżej przeciętnej. Jakość życia to wielowymiarowe interdyscyplinarne pojęcie, które pozwala przeprowadzać badania uwzględniające różne aspekty funkcjonowania człowieka. Na jakość życia osoby z zaburzeniem wzroku wpływa wiele rozmaitych czynników. Kluczowymi wśród nich są rehabilitacja i kształcenie. Podnoszenie jakości życia osób z dysfunkcją wzroku wymaga ścisłej współpracy pomiędzy instytucjami państwowymi, pozarządowymi i prywatnymi oraz wielkiego wysiłku ze strony samych tych osób.

Słowa kluczowe: jakość życia, niepełnosprawność, dysfunkcje wzroku.

Summary: Persons with visual disability are a large and varied group of people that often face groundless unequal treatment and are excluded socially, politically and economically. Quality of life of blind and partially sighted persons has tendency to decrease. Quality of life is a multidimensional and interdisciplinary term which allows to conduct research that focuses on different aspects of human functioning. Quality of life of a person with visual impairment depends on various factors. The crucial ones are rehabilitation, school and higher education. Both close cooperation between state, nonprofit and private institutions and great efforts of persons with visual disability are required to increase quality of life.

Keywords: quality of life, disability, visual disabilities.

1. Wstęp

Pojęcie jakości życia charakteryzuje się wielowymiarowością i polisemią. „Pojęcia są narzędziami, za pomocą których myślimy, krytykujemy, sprzeczymy się, wyjaśniamy i analizujemy” [Heywood 2006, s. 23]. Pojęcie jakości życia niełatwo pod-

daje się definiowaniu, w zależności od kontekstu odwołuje się bowiem do różnych obszarów wiedzy. D. Wade, profesor wydziału klinicznej neurologii Uniwersytetu Oksfordzkiego, stwierdził: „wszyscy wiemy, czym jest jakość życia, ale nikt nie potrafi jej zdefiniować” [Wade 1996]. Za jednego z pionierów badań nad jakością życia uważa się Campbella [Campbell 1976, Campbell i in. 1976], który w 1971 r. zainicjował program badawczy w tym zakresie tematycznym. Celem programu był pomiar zadowolenia z życia dorosłych mieszkańców Stanów Zjednoczonych. Badania te wzbudziły większe zainteresowanie problematyką, jak również przekonały badaczy, że życie ludzkie powinno być postrzegane holistycznie. Bieg życia zależy nie tylko od biologicznych, psychicznych i społecznych właściwości człowieka, ale także od środowiska, w jakim ten człowiek funkcjonuje. Badania jakości życia prowadzi się, uwzględniając szerokie spektrum aspektów funkcjonowania jednostki ludzkiej: warunki ekonomiczne, społeczne, polityczne, medyczne, psychologiczne etc. W celu przeprowadzenia pomiaru jakości życia ocenie i analizie podlegają źródła dochodu, zatrudnienie, ogólny stan zdrowia, sprawność fizyczna, dostęp do instytucji opieki zdrowotnej, edukacji, kultury, szczęście rodzinne, poczucie przynależności społecznej oraz dobrostan czynnościowy i emocjonalny.

Jakość życia jest pojęciem interdyscyplinarnym, którym zajmują się badacze z zakresu medycyny, psychologii, socjologii, filozofii oraz ekonomii społecznej. Jedną z pierwszych definicji została sformułowana przez badaczy Dalkeya i Rourke’a. Według tej definicji na jakość życia składają się satysfakcja z życia i poczucie szczęścia [Dalkey, Rourke 1972]. Campbell z kolei wskazywał, że jakość życia ściśle wiąże się ze stopniem zaspokojenia potrzeb w określonych z góry dziedzinach życia: małżeństwo, życie rodzinne, zdrowie, sąsiedzi, znajomi, zajęcia domowe, praca zawodowa, życie w danym kraju, miejsce zamieszkania, czas wolny, warunki mieszkaniowe, wykształcenie i standard życia [Campbell 1976]. Późniejsze definicje jakości życia wykazują tendencję do szerszego traktowania tego terminu. Przykładem może służyć definicja George’a Torrance’a, kanadyjskiego profesora klinicznej epidemiologii i biostatystyki, według którego jakość życia jako szerokie pojęcie powinna ujmować wszystkie aspekty egzystencji jednostki [Torrance 1987]. Według World Health Organization jakość życia to „spostrzeganie przez osobę własnej sytuacji życiowej w kontekście uwarunkowań kulturowych, systemu wartości oraz w związku z jej celami, normami i zainteresowaniami” [World Health Organization 1993]. Uwzględniając tę definicję, w 1997 r. Saxena i Orley wyznaczyli czynniki, które bezpośrednio wpływają na jakość życia jednostki. Są to: zdrowie fizyczne, stan psychiczny, stopień niezależności, relacje z innymi ludźmi oraz środowisko, w jakim żyje dana osoba [Saxena, Orley 1997].

Głównym celem niniejszego artykułu jest próba udzielenia odpowiedzi na następujące pytania. Dlaczego pomiar jakości życia gra ważną rolę w poszukiwaniu rozwiązań problemów osób z dysfunkcją wzroku? Jakie są kluczowe czynniki wpływające na jakość życia tej grupy i jak można wpłynąć na jej poprawę?

Według Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, przyjętej przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 r., do grupy niepełnosprawnych zalicza się te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub sensoryczną. Te dysfunkcje mogą, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełne i skuteczne uczestnictwo w życiu społecznym, na zasadach równości z innymi osobami. Wyniki badań przeprowadzonych przez World Health Organization wskazują, iż w skali światowej osoby niepełnosprawne stanowią jedną z najbardziej zmarginalizowanych grup pod względem możliwości zatrudniania lub uczestnictwa w życiu społecznym. Osoby niepełnosprawne są nierzadko narażone na dyskryminację, wykluczenie społeczne, gospodarcze i polityczne.

Ludzie z zaburzeniami zmysłu wzroku nie stanowią wyjątku i w życiu codziennym zmagają się z wyżej wymienionymi niedoskonałościami społeczeństwa. Trudności samodzielnego funkcjonowania osób dotkniętych chorobami narządu wzroku wynikają z tego, że świat jest skonstruowany przez osoby widzące, a uczestnictwo w różnych działaniach wymaga posiadania dobrze funkcjonującego wzroku. To dotyczy całokształtu graficznych metod tworzenia, analizy i przekazywania informacji, sposobu budowania infrastruktury i przestrzeni miast, sposobu projektowania urządzeń technicznych, sposobu świadczenia usług przez instytucje państwowe, prywatne i pozarządowe etc. Ponadto 80% informacji dociera do nas poprzez wzrok; szybkość przetwarzania informacji wzrokowych jest około 16 tysięcy razy większa niż innych; 2-3 sekundy wystarczą do przyswojenia sensu obrazka, natomiast w tym samym czasie przeczytać można zaledwie 3 do 5 słów [Wiszniewski 1994].

Zdefiniowanie zjawiska słabowzroczności jest zadaniem nietrywialnym. Istnieją klasyfikacje opierające się na kryteriach funkcjonalnych lub medycznych. Według Pauliny Skiby, tyflop pedagoga Instytutu Tyflogicznego Polskiego Związku Niewidomych, za osobę niewidomą uznaje się osobę dotkniętą całkowitym brakiem wzroku (brak poczucia światła); osoby słabowidzące posiadają pewne możliwości wzrokowe, ale ich poziom widzenia nawet przy użyciu najlepszej dostępnej korekcji soczewkowej uniemożliwia wykonywanie codziennych czynności; do grupy osób ociemniałych zalicza się osoby, które straciły wzrok najwcześniej po 5 roku życia, czyli w wieku, kiedy człowiek ma już pamięć obrazów wzrokowych. Grupa osób z dysfunkcją wzroku jest dość zróżnicowana pod względem przyczyn całkowitej bądź częściowej utraty wzroku, wymaganej rehabilitacji i technicznych środków koniecznych dla przezwyciężenia niepełnosprawności. Osoba całkowicie niewidoma (*total blind*) i osoba słabowidząca (*partially sighted*) nie mogą być traktowane jednakowo, jeżeli chodzi o niezbędne techniczne środki rehabilitacji, zajęcia z zakresu czynności życia codziennego oraz umiejętności orientacji przestrzennej (*independent living skills*), pomoc psychologiczną, poradnictwo w sprawie zatrudniania etc. Okulary dostosowane przez specjalistę do potrzeb osoby słabowidzącej mogą w znacznym stopniu ułatwić życie i pozwalają pomyślnie pełnić role społeczne. W przypadku osoby całkowicie niewidomej wszechstronne włączenie (*inclusion*)

w różne sfery życia wymaga coraz większego wysiłku, rehabilitacji, wiedzy, umiejętności i motywacji.

Dyskryminacja wobec osób z dysfunkcją wzroku przejawia się w bezpodstawnym nieuzasadnionym nierównym traktowaniu tych osób. Wykluczenie społeczne, ekonomiczne i polityczne bezpośrednio wpływa na jakość życia. W socjologii jakość życia odzwierciedla sposób i stopień zaspokojenia różnych potrzeb człowieka [Tobiasz-Adamczyk 1996; Albrecht, Fitzpatrick 1994]. Osoby borykające się z wykluczeniem nie mogą cieszyć się wysokim poziomem zaspokojenia swoich potrzeb i czasami pokornie godzą się na stale pogarszające się ogólne warunki życia, wcale nie mając nadziei na podwyższenie standardu życia.

Barnes i Mercer dowodzą, że od wieków osoby niepełnosprawne były postrzegane wyłącznie jako przedmioty terapii medycznej, których życie zależy od pracy specjalistów opieki społecznej [Barnes, Mercer 2008]. W nienormalności lub odmienności w postaci niepełnosprawności upatrywana była osobista tragedia jednostki. Uprzedzenia i nierówność doprowadzały do zupełnego pozbawienia jakiegokolwiek podmiotowości oraz odbioru osób z niepełnosprawnością jako zbędnego ciężaru, który spoczywa na barkach społeczeństwa. Krytyka „pełnosprawnego” społeczeństwa po raz pierwszy została podjęta przez Związek Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji (UPIAS) w Wielkiej Brytanii. Manifest Związku zawierał fundamentalne stwierdzenie, że to społeczeństwo upośledza ludzi niepełnosprawnych [UPIAS 1976]. W ten sposób zwrócono uwagę na wpływ barier społecznych i środowiskowych. Podejście to pozwala na zbudowanie „modelu barier społecznych” czy też „społecznego modelu” niepełnosprawności [Finkelstein 1993]. „W modelu społecznym nie chodzi o to, by pokazać, że każda dysfunkcja naszego organizmu może być zrekompensowana użyciem jakiegoś urządzenia lub dobrym projektowaniem, tak by każdy mógł pracować osiem godzin dziennie, a wieczorami grać w badminton. Jest to raczej sposób na pokazanie, że każdy – nawet jeśli nie może się poruszać, ma zaburzone funkcje sensoryczne i jutro umrze – ma prawo do życia na pewnym poziomie i do szacunku” [Barnes 2008, s. 21].

W skali międzynarodowej model społeczny przyczynił się do kluczowych zmian dotyczących polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych. Zmiany zaszły nie tylko w centralnych i lokalnych ośrodkach przebiegu procesu decyzyjnego i w instytucjach egzekutywy, ale również w samym społeczeństwie. Osoby poruszające się na wózkach, osoby szukające drogi za pomocą białej laski, osoby słyszące dźwięki tego świata za pomocą aparatów słuchowych czy osoby mające niepełnosprawność intelektualną nie są już postrzegane wyłącznie jako „przedmiot terapii medycznej”, który „tworzy obraz złożony z wielu przypisywanych mu cech, takich jak: słabość, bezradność, zależność, regresywność, nienormalność wyglądu i deprecjacja wszystkich sposobów funkcjonowania fizycznego i umysłowego” [Zola 1993, s. 168]. Zmienił się wizerunek osób niepełnosprawnych przedstawiony w środkach masowego przekazu. Osoby te są bohaterami filmów i programów, np. wybitny uczoney S. Hawking, a nawet pojawiły się w reklamie [Różański 2017]. Powstały liczne organizacje poza-

rządowe działające na rzecz osób niepełnosprawnych, zarządzane przez samych interesariuszy. Organizacje i sojusze organizacji wystąpiły w roli „lobbystów”, stojąc na straży interesów opisywanej grupy.

W Polsce strona legislacyjna wygląda wzorowo. Następujące akty prawne: Konstytucja RP z 2 kwietnia 1997 r., Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 27 sierpnia 1997 r. oraz ratyfikowana 7 września 2012 r. Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnością mają na celu gwarantowanie niepełnosprawnym wysokiej jakości życia. Jednakże rzeczywistość nie wygląda tak, jak zakładali pomysłodawcy tych aktów prawnych. Wszystkie problemy osób z dysfunkcją wzroku rejestrowane w skali światowej są zauważane również w Polsce. W celu długotrwałego i stabilnego polepszenia sytuacji nie wystarczy uchwalanie ustaw w zgodzie z międzynarodowymi standardami. Nie można również kształtować opinii o całym środowisku tylko na podstawie historii ludzi, którzy, mimo ciężkiego uszkodzenia zmysłu wzroku, osiągnęli sukces. Niewidoczni są bowiem ci, którzy pomimo wybitnych predyspozycji nie osiągnęli sukcesu z winy barier stwarzanych przez niepełnosprawność. Analiza zaistniałej sytuacji wymaga interdyscyplinarnego podejścia i ścisłej współpracy specjalistów z różnych dziedzin, mających odmienne punkty widzenia. Badania w zakresie jakości życia osób z dysfunkcją wzroku mogą być punktem wyjścia dla takiej współpracy, która będzie owocowała podniesieniem poziomu rehabilitacji, kształcenia i zatrudniania osób niewidomych i słabowidzących. W tworzeniu warunków dla wymiany opinii i dyskusji badania te są istotne, gdyż mogą i powinny uwzględniać aspekt fizyczny, psychologiczny, społeczny oraz zawodowy życia jednostki. Badania jakości życia dają możliwość spojrzenia na dysfunkcję wzroku jako zjawisko wielowymiarowe i postrzegania go przez pryzmat pluralizmu podejść i rozwiązań problemów.

Jak wspomniano, wyróżnia się wiele czynników wpływających na jakość życia. W przypadku osób z dysfunkcją wzroku lista ta się rozszerza. Takie czynniki jak posiadanie albo brak umiejętności samodzielnego poruszania się, obsługi komputera albo wykonywania czynności życia codziennego w domu grają kluczową rolę. Nie bagatelizując wszystkich innych aspektów, skupimy się na rehabilitacji i kształceniu.

2. Rehabilitacja

Rehabilitacja (przywracanie zdrowia albo przywracanie sprawności) jest medyczno-społecznym procesem, który ma na celu przywrócenie utraconych funkcji. Na rehabilitację osób niewidomych i słabowidzących składają się działania organizacyjne, lecznicze, psychologiczne, techniczne, szkoleniowe, edukacyjne i społeczne zmierzające do osiągnięcia, przy aktywnym uczestnictwie tych osób, możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej [statut Polskiego Związku Niewidomych]. Rewalidacja to proces dynamiczny, który zależy nie tylko od specjalistów, lecz również od chęci i dążeń jednostki. Rehabilitacja jest czymś w rodzaju uczenia się przez całe życie, ponieważ rozwój nauki, technologii

i medycyny z upływem czasu oferują nowe rozwiązania, a zmieniające się warunki życia wymagają nowych umiejętności. Czynności codzienne (sprząatanie, pranie, gotowanie, dbanie o wygląd), orientacja przestrzenna oraz bezpieczne i samodzielne poruszanie się z białą laską czy za pomocą środków technicznych i aplikacji mobilnych, obsługa komputera i korzystanie z Internetu, umiejętności komunikacyjne, skuteczna autoprezentacja, kreowanie wizerunku, zarządzanie czasem, stawianie celów i wybór odpowiednich taktyk – to wszystko leży w zakresie szeroko rozumianej rehabilitacji.

Celem działalności różnych instytucji państwowych, pozarządowych, charytatywnych i fundacji jest stworzenie takich warunków, by osoba z dysfunkcją wzroku wykształciła mechanizmy kompensacyjne, które zastąpiłyby utracone funkcje organizmu. Organizacje pozarządowe odgrywają znaczącą rolę w tym procesie. Tendencja zakładania stowarzyszeń i zarządzania nimi przez osoby z niepełnosprawnością zaznaczyła się w latach 70. ubiegłego wieku. W celu zniesienia barier, przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu i zawodowemu oraz niesienia wszechstronnej pomocy wyłoniły się ogólnokrajowe i mniejsze organizacje. Misje takich organizacji można ująć, przytaczając cytat: „wzywamy społeczeństwo, by zwróciło na nas uwagę, by posłuchało tego, co mamy do powiedzenia, by uznało nas za swoją integralną część. Nie chcemy, by traktowano nas, albo kogokolwiek innego, jak obywateli drugiej kategorii oraz usuwano nas z oczu i umysłów” [Hunt 1966, s. 158]. Trudno przecenić znaczenie instytucji non-profit służących celom społecznym. „Wzrost liczby, zasięgu władzy i wpływów organizacji pozarządowych jest jednym z najważniejszych wydarzeń społecznych w ostatnich 20 latach” [Yaziji, Doh 2011, s. 44]. Autorzy badający zjawisko niepełnosprawności wskazują, że „zaangażowanie stowarzyszeń pomogło zmienić priorytety w funkcjonowaniu rehabilitacji, przejść od projektów krótkoterminowych i o małym zasięgu, działających w oparciu o medyczny model niepełnosprawności, do zakrojonych na szeroką skalę, długoterminowych strategii” [Barnes, Mercer 2008, s. 173].

Działania rehabilitacyjne mają na celu również polepszenie stanu zdrowia i aktywizację. Zgodnie z definicją WHO zdrowie traktuje się nie tylko jako brak choroby czy ułomności, ale dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny [WHO Constitution 1946]. Osoby z dysfunkcją wzroku często są narażone na dodatkowe dolegliwości, cierpią na otyłość, zmagają się ze sztywnością mięśni, mają choroby układu krążenia. Brak umiejętności poruszania się z białą laską i nieprzystosowane otoczenie sprawia, że osoba taka zostaje w domu. Z drugiej strony „instytucjonalna dyskryminacja osób niepełnosprawnych nigdzie nie jest tak widoczna, jak w zagospodarowaniu otoczenia” [Barnes 1991]. „Nieprzystosowane otoczenie, działając jak efekt domina, wpływa na wiele dziedzin życia, determinując czas i miejsce pracy, typ i położenie domu czy możliwość wypoczynku. To z kolei ogranicza możliwość zarabiania i robienia zakupów; ponadto konieczność załatwienia różnych spraw często wymaga wyższych nakładów finansowych i czasowych” [Barnes, Mercer 2008, s. 62]. Bierny albo mało aktywny styl życia, ograniczone samodzielne poruszanie

się, brak możliwości dotarcia do placówek medycznych i rehabilitacyjnych powodują choroby i złe samopoczucie. Jak wskazują Barnes i Mercer, osoby takie, zmagając się z codziennymi trudnościami, nie mają ani zasobów czasowych, ani finansowych na odpoczynek i rozrywkę. Zamiast zakupu karnetu na siłownię albo basen preferują spędzenie wolnej chwili w domu. Brak aktywności fizycznej powoduje pogarszanie stanu zdrowia i fizycznego, i psychicznego. Proces wykształcania sprawności fizycznej zajął ewolucji setki tysięcy lat, jest nam ona zatem w jakiejś formie niezbędna.

Osoby niewidome i słabowidzące potrzebują wsparcia psychologicznego. Szczególnie dotyczy to osób, które nagle tracą wzrok. Wydaje się wtedy, że życie jest pozbawione sensu i pomyślnie samodzielne funkcjonowanie jest niemożliwe. Takie przekonania opierają się na totalnej niewiedzy oraz głęboko zakorzenionych uprzedzeniach, tkwiących w społeczeństwie, według których osoba niewidoma nie ma szans na samodzielność, zatrudnienie, utrzymanie rodziny, rozwój osobisty i szczęście. W rzeczywistości słabowidzący albo całkowicie niewidomy, mający pewność siebie, umiejący sformułować własne cele i krytycznie myślący, jest w stanie przezwyciężyć niepełnosprawność i sprawnie zarządzać swoim życiem. Zdrowie psychiczne zakłada również zdrowie emocjonalne, które obejmuje zdolność do rozpoznawania uczuć i wyrażania ich w odpowiedni sposób, umiejętność radzenia sobie ze stresem, napięciami, depresją oraz lękami. Subiektywne poczucie jakości życia osób z chronicznymi chorobami powodującymi znaczne ograniczenia w funkcjonowaniu w życiu codziennym bywa wyższe aniżeli osób w pełni zdrowych. To pokazuje, w jakim stopniu zdrowie psychiczne jest ważne dla osób niewidomych i słabowidzących.

Istnieje potrzeba permanentnej rehabilitacji osób z dysfunkcją wzroku. Po pierwsze, w 2004 r. 1 820 300 Polaków było niepełnosprawnych z powodu uszkodzeń i chorób narządu wzroku we wszystkich grupach wiekowych [GUS, *Stan zdrowia ludności Polski w 2004 r.*]. W 2014 r. co drugi dorosły mieszkaniec Polski używał okularów czy szkieł kontaktowych, bo źle widział z bliska lub daleka. Pomimo korzystania z tych urządzeń pomocniczych co czwarta dorosła osoba miała problemy z widzeniem [GUS, *Stan zdrowia ludności Polski w 2004 r.*]. Rozwój techniki i masowe korzystanie z urządzeń bombardują człowieka wizualną informacją. Nieustanne używanie gadżetów elektronicznych negatywnie wpływa na funkcjonowanie narządu wzroku. Obniżenie ostrości wzroku, zaburzenia widzenia, częściowa albo całkowita utrata wzroku są konsekwencjami postępu technicznego. Odnotowano, że choroby oczu atakują coraz młodszych ludzi. Zaćma, jaskra, odwarstwienie siatkówki, zwyrodnienie plamki żółtej nie są już właściwe wyłącznie osobom starszym. Z drugiej strony rozwojowi techniki i gadżetom elektronicznym zawdzięczamy możliwość korzystania przez osoby z dysfunkcją wzroku z komputerów czy smartfonów. Nic nie niszczy narządów tak (do zaniku włącznie), jak ich nieużywanie. Jednakże nadużywanie w jednolity sposób również powoduje ich dysfunkcje. Ponadto wielu ludzi traci wzrok nagle na skutek wypadków. Osoby nie-

widome, słabowidzące i ociemniałe potrzebują wszechstronnej rehabilitacji, którą ma za zadanie oferować państwo i organizacje pozarządowe. Po drugie, starzenie się ludności zwiększa liczbę pacjentów w poradniach okulistycznych. Lekarze mogą diagnozować, prognozować, wystawiać recepty. Jednakże odnalezienie się w nowej rzeczywistości nie powinno się do tego ograniczać. Po trzecie, państwo nie oferuje żadnego stale sfinansowanego programu rehabilitacji osób z zaburzeniami wzroku. Jak uważa M. Pacholec, dyrektor Instytutu Tyflologicznego Polskiego Związku Niewidomych, w Polsce nie ma instytucjonalnego systemu pomocy ludziom niewidomym i tracącym wzrok. Popyt na usługi organizacji działających na rzecz osób z dysfunkcją wzroku będzie wzrastał. Tworzenie sprzyjających warunków do rozwoju stowarzyszeń i ułatwienie przez władze zdobywania środków finansowych są niezbędne dla dobra całego społeczeństwa, gdyż zmniejszają straty społeczne będące wynikiem niewykorzystanego potencjału.

3. Edukacja

Funkcjonowanie współczesnego społeczeństwa informacyjnego jest nierozdzielnie związane z rozbudowanym i wielopoziomowym systemem kształcenia. System ten musi być przystosowany do osób z dysfunkcją wzroku. Posiadanie odpowiedniego poziomu wykształcenia szerzej otwiera ciężkie drzwi do rynku pracy. Te osoby zazwyczaj nie są w stanie wykonywać zawodów o charakterze fizycznym, które w większym stopniu polegają na korzystaniu ze zmysłu wzroku. Dobrze wykształcony fachowiec z dysfunkcją wzroku ma więcej szans na pełnienie obowiązków na stanowiskach wymagających wysiłku intelektualnego. „Wraz przejściem do społeczeństwa informacyjnego wysoko ceni się dobrze wykształconych i wyspecjalizowanych pracowników” [Castells 1996]. Dane jednoznacznie wskazują, że istnieje bezpośrednie powiązanie poziomu wykształcenia z aktywnością zawodową; im wyższy poziom wykształcenia osób niepełnosprawnych, tym wyższy współczynnik ich aktywności zawodowej oraz wskaźnik zatrudnienia. Wśród osób niepełnosprawnych w wieku 16 lat i więcej aktywnych zawodowo było: z wyższym wykształceniem – 26,9% w 2008 r. i 32,8% w 2012 r., z wykształceniem co najmniej średnim – 21,0% w 2008 r. i 23,6% w 2012 r., z wykształceniem zasadniczym zawodowym – 19,6% w 2008 r. i 21,1% w 2012 r., z wykształceniem gimnazjalnym i niższym – 8,2% w 2008 r. i 7,1% w 2012 r. (Na podstawie danych BAEL GUS. Dane za rok 2008 – na podstawie NSP 2002, dane za rok 2012 – na podstawie NSP 2011).

System edukacji powinien w taki sposób wychowywać dzieci i młodzież z niepełnosprawnością, by miały one możliwość ekonomicznej niezależności przez wykonywanie właściwej pracy i pełnienie obowiązków jako uczestnicy życia gospodarczego. Praca to nie tylko źródło wolności pod względem finansowym, to również samorealizacja i odpowiedni status społeczny. Osoby niepełnosprawne są w sposób szczególnie niedostatecznie reprezentowane na stanowiskach kierowniczych i w zawodach, w których zarobki są wyższe i w których istnieje gwarancja stałego

zatrudnienia i możliwości awansu. Duża nadreprezentacja niepełnosprawnych występuje z kolei w pracach kiepsko płatnych i tam, gdzie nie ma gwarancji stałego zatrudnienia [Roulstone 1998]. Najbardziej dotkliwym skutkiem wykluczenia osób niepełnosprawnych z płatnego rynku pracy jest doświadczane przez nich ubóstwo i coraz większa zależność w sferze materialnej od świadczeń opieki społecznej lub instytucji charytatywnych; podobnie jest we wszystkich krajach Zachodu [Berthoud i in. 1993; Chouinard 1997]. Zapobieganiu takim zjawiskom ma służyć kształcenie. W celu wyzwalania potencjału osób dotkniętych chorobami wzroku i tworzenia warunków dla ich zatrudniania należy poszukiwać nowych rozwiązań w systemie edukacji. „Zależy to od właściwych metod i zdolności uczenia się i nauczania oraz, co nie bez znaczenia, odpowiednich możliwości i wsparcia finansowego” [Armstrong, Barton 1999].

Według rozporządzenia Ministerstwa Edukacji Narodowej z dnia 12 lutego 2001 r.: „W orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego określa się zalecaną formę kształcenia specjalnego: w szkole ogólnodostępnej, w szkole integracyjnej, szkole specjalnej lub oddziałach specjalnych albo w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym”. Zarówno ośrodki szkolno-wychowawcze, jak i szkoły włączające (*inclusive*) muszą kłaść nacisk na jakość kształcenia. „Często uczniowie mają zmniejszony program zajęć i obowiązują ich niższe wymagania ze strony nauczycieli i reszty personelu” [Armstrong, Barton 1999]. To powoduje dużo niższe osiągnięcia w nauce dzieci z wadami wzroku niż ich pełnosprawnych rówieśników. Nie mając wysokich osiągnięć w nauce szkolnej, młody człowiek z dysfunkcją wzroku nie może rozpocząć studiów wyższych. Tylko 15% niepełnosprawnych dzieci uczestniczących w specjalnych programach edukacyjnych kontynuuje naukę na poziomie wyższym [Kaye 1997]. „W rezultacie w wieku produkcyjnym niepełnosprawni mają prawdopodobnie dwukrotnie mniejsze szanse na uzyskanie kwalifikacji zawodowych niż przeciętny pełnosprawny” [Christie, Mensah-Coker 1999, s. 89].

Kluczowe znaczenie mają zajęcia o charakterze rehabilitacyjnym. Podjęcie studiów wyższych jest zadaniem nie do wykonania, jeżeli uczeń nie posługuje się komputerem, nie posiada umiejętności korzystania z programów udźwiękawiających oraz powiększających, nie umie korzystać z Internetu. Osoba niewidoma albo słabowidząca nie może włączyć komputera i zacząć pracować. Taka osoba potrzebuje specjalnej wiedzy i doświadczenia. W szwedzkich szkołach włączających dziecko z dysfunkcją wzroku od pierwszej klasy ma swój laptop i zajęcia z tyfłoinformatyki (z gr. *typhlos* – niewidomy). Czytanie tekstów drukowanych i w wersji elektronicznej, pisanie i poszukiwanie informacji są możliwe również za pomocą innych urządzeń (telefonów komórkowych, tabletów, specjalnych gadżetów zaprojektowanych dla niewidomych i słabowidzących). Drukowanie tekstów i grafiki w wersji brajlowskiej staje się możliwe za pomocą drukarek brajlowskich. Z kolei linijka (monitor) brajlowska, podłączona do komputera, przekazuje informację użytkownikowi w formie symboli alfabetu Braille’a. Trudno przecenić doniosłość umiejętności korzystania z tych urządzeń.

Wszystkie ośrodki szkolno-wychowawcze prowadzą zajęcia z orientacji przestrzennej. Ale przybywając w szkole, uczeń znajduje się tylko w kompleksie budynków, co nie wymaga od niego codziennego przechodzenia przez ruchliwe ulice, docierania na przystanek, korzystania ze środków komunikacji miejskiej. Po ukończeniu szkoły uczeń pozostaje niesamodzielny w swoim mieście albo wiosce. Krytykując szkoły specjalne, autorzy wskazują m.in., iż „pozbawianie niepełnosprawnych dzieci rodziny, rówieśników i lokalnej wspólnoty ma daleko idące skutki negatywne” [Morris 1997]. Po powrocie do swoich miejscowości absolwenci szkół specjalnych nie są w stanie znaleźć pracy m.in. dlatego, że nie mają sieci kontaktów w tym środowisku. W Magdeburgu (Niemcy) ten problem rozwiązano poprzez zakwaterowanie uczniów w różnych dzielnicach miasta. Uczniowie docierają codziennie do ośrodka, ćwicząc swoje umiejętności.

Dobrym przykładem wszechstronnego wsparcia studenta z niepełnosprawnością służy Resource Center for Persons with Disabilities of Michigan State University w East Lansing w Stanach Zjednoczonych. W centrum zatrudnieni są pracownicy, którzy mają odpowiednie kompetencje, by okazać wsparcie osobom z różnymi niepełnosprawnościami. Wśród nich pełni swoje obowiązki instruktor orientacji przestrzennej. Rozpoczynając studia, niewidomy albo słabowidzący student nie ma w głowie mapy ani kampusu, ani nowego miasta. Instruktor pomaga przybyszowi odnaleźć się w nowym otoczeniu i zapamiętać główne trasy (akademik, budynki uniwersytetu, sklepy, bank). Instruktor pomaga studentowi zapoznać się z kuchnią, stołówką, pralnią akademika. Ponadto specjalista ten jest odpowiedzialny za zaopatrzenie w podręczniki w odpowiedniej formie. W Stanach Zjednoczonych istnieje zasada, na podstawie której student z dysfunkcją wzroku ma prawo otrzymać elektroniczne wersje książek, które są potrzebne do nauki. Centrum kontaktuje się z wydawnictwem, które wysyła taką wersję. Pracownik może także rozkleić książkę w celu przygotowania elektronicznej wersji. Tak więc student otrzymuje wersję, która nie zawiera błędów i łatwo nadaje się do otworzenia na różnych urządzeniach. Inny pracownik zajmuje się adaptacyjnymi technologiami. Fachowiec zna się zarówno na urządzeniach udźwiękawiających, jak i powiększających. Uwzględniając indywidualne potrzeby, może dobrać najlepiej przystosowane programy, urządzenia i sposoby korzystania z nich. Centrum wsparcia aktywnie włącza w swoją działalność wolontariuszy. Jako przewodnicy służą oni pomocą w tych przypadkach, kiedy niewidomy albo słabowidzący student nie jest w stanie samodzielnie dostać się do różnych miejsc albo dokonać jakichś czynności. Takie kompleksowe wsparcie tworzy warunki, dzięki którym student może samodzielnie studiować i osiągać wysokie wyniki.

4. Podsumowanie

Jakość życia to złożone pojęcie stosowane w różnych naukach. Przy prowadzeniu badań jakości życia bierze się pod uwagę szerokie spektrum aspektów funkcjonowania człowieka. Jako pojęcie interdyscyplinarne jakość życia budzi wielkie zainte-

resowanie wśród naukowców, ponieważ badania w tym zakresie umożliwiają stosowanie holistycznego podejścia do życia jednostki. Niepełnosprawność wynikająca z dysfunkcji wzroku kryje w sobie poważne i potężne zagrożenie jakości życia. Za pomocą różnych środków można wpłynąć na poprawę jakości życia osób z dysfunkcją wzroku, wykształcając mechanizmy kompensacyjne, które w części zastępują utracone funkcje organizmu. Zagrożeniami jakości życia tych osób są niedoskonałości systemów rehabilitacji i edukacji. Przejawia się to w niewystarczającej liczbie specjalistów, w niewystarczającym wsparciu psychologicznym i technicznym, w ograniczonym dostępie do studiów wyższych, w niskim poziomie zatrudnienia oraz wynagrodzeń.

Literatura

- Albrecht G.L., Fitzpatrick R., 1994, *A social perspective on health related quality of life research*, [w:] Albrecht G.L., Fitzpatrick R. [red.], *Advances in Medical Sociology, Quality of Life in Health Care*, Jai Press Ltd, London, s. 1-21.
- Armstrong E., Barton L., 1999, *Human Rights and Education*, Open University Press, Buckingham.
- Barnes C., 1991, *Disabled People in Britain and Discrimination*, Hurst and Co., British Council of Organizations of Disabled People, London.
- Barnes C., Mercer G., 2008, *Niepełnosprawność*, tłum. P. Morawski, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Berthoud R. i in., 1993, *The Economic Problems of Disabled People*, Policy Studies Institute, London.
- Campbell A., 1976, *Subjective measures of well-being*, *American Psychologist*, nr 31, s. 117-124.
- Campbell A., Converse P.E., Rogers W.L., 1976, *The Quality of American Life: Perception, Evaluation, and Satisfaction*, Rasele Sage Foundation, New York.
- Castells M., 1996, *The Information Age: Economy, Society and Culture*, t. 1: *The Rise of the Network Society*, Blackwell Publishers, Malden.
- Chouinard V., 1997, *Making Space for Disabling Differences: Challenging Ableist Geographies, Environment and Planning D*, *Society and Space*, nr 15(4), s. 379-387.
- Christie I., Mensah-Coker G., 1999, *An Inclusive Future? Disability, Social Change and Opportunities for Greater Inclusion by 2010*, Demos, London.
- Dalkey N.C., Rourke D.L., 1972, *The Delphi Procedure and Rating Quality of Life Factors*, University of California Press, California.
- Finkelstein V., 1993, *Disability: a social challenge or an administrative responsibility?*, [w:] Swain J., Finkelstein V., French S., Oliver M. [red.], *Disabling Barriers – Enabling Environments*, Sage Open University, London, s. 34-43.
- Gleeson B.J., 1999, *Geographies of Disability*, Routledge, London.
- Heywood A., 2006, *Politologia*, tłum. B. Maliszewska, M. Masojć, N. Orłowska, D. Stasiak, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Hunt P., 1966, *A critical condition*, [w:] Hunt P. [red.], *Stigma: The Experience of Disability*, Geoffrey Chapman, London, s. 145-159.
- Kaye H.S., 1997, *Education of Children with Disabilities*, Disability Statistics abstract 19, Disability Statistics Center, University of California, San Francisco.
- Marks D., 2000, *Secure base? Disabling design*, [w:] McKie L., Watson N. [red.], *Organising Bodies: Policy, Institutions and Work*, Macmillan, Basingstoke, s. 42-53.
- Morris J., 1997, *Gone Missing? Disabled Children Living Away from Their Families*, *Disability and Society*, nr 12(2), s. 241-258.

- Roulstone A., 1998, *Enabling Technology: Disabled People, Work and New Technology*, Open University Press, Buckingham.
- Rózański M., 2017, *Imprezowicz na wózku w reklamie piwa*, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/538943;jsessionid=234C4B243547A512E2BCD9AB00A5B379> (dostęp: 10.05.2017).
- Saxena S., Orley J., 1997, *Quality of life assesement. The World Health Organization perspective*, *European Psychiatry*, nr 12 (supp. 3), s. 263-266.
- Tobiasz-Adamczyk B., 1996, *Jakość życia w naukach społecznych i medycynie*, *Sztuka Leczenia*, nr 2, s. 33-40.
- Torrance G.W., 1987, *Utility approach to measuring health-related quality of life*, *Journal of Chronic Diseases*, nr 40, s. 6-11.
- UPIAS, 1976, *Fundamental Principles of Disability*, Union of the Physically Impaired Against Segregation, London.
- Wade D., 1996, *Measurement in Neurologic Rehabilitation*, t. 7, Oxford University Press Inc, New York.
- WHO Constitution, 1946, WHO, Geneva.
- Wiszniewski A., 1994, *Jak przekonująco mówić i przemawiać*, PWN, Wrocław.
- World Health Organization, 1993, *Report of WHOQOL Focus Group Work*, Geneva.
- Yaziji M., Doh J., 2011, *Organizacje pozarządowe a korporacje*, tłum. M. Morel, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Zola I.K., 1993, *Self Identity and the Naming Question: Reflections on the Language of Disability*, *Social Science and Medicine*, nr 36, s. 167-173.