Zeszyty Naukowe
Zbliżenia Cywilizacyjne

Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa we Włocławku

Zeszyty Naukowe
Zbliżenia Cywilizacyjne

Tom XV (2)/2019

Włocławek 2019

Rada naukowa
prof. dr hab. Antonina Magdalena Śniadecka-Kotarska (Uniwersytet Łódzki); prof. dr hab. Radosław Zenderski (UKSW w Warszawie); prof. dr hab. Tadeusz Srogosz (Akademia im. Jana Długosza w Częstochowie); prof. dr hab. Waldemar Paruch (UMCS w Lublinie); prof. dr hab. Marek Jakubowski (UMK w Toruniu); dr hab. Dariusz Góra-Szopiński (UKSW w Warszawie); dr Małgorzata Legiędź-Gałuszka (PWSZ we Włocławku); dr Magdalena Rekść (Uniwersytet Łódzki); dr Lucyna Chmielewska (Uniwersytet Łódzki); mgr Pilar Palmira Gil Cánovas (Uniwersytet Łódzki); dr M. Carmen Fonseca-Mora (University of Huelva, Spain); Andrei Glinskii, candidate of philosophical sciences (Moscow Region State University); prof. Antonio J. Sosa Alonso (University of La Laguna, Spain)

Kolegium redakcyjne
dr Monika Kamper-Kubańska – redaktor naczelny
dr Karolina Kaszlińska – z-ca redaktora naczelnego
dr Paweł Sobierajski – sekretarz redakcji
mgr Jacek Wojciechowski – sekretarz redakcji
dr Fabian Nalikowski – redaktor tematyczny
dr Ireneusz Koepke – redaktor tematyczny
dr Edmund Oberlan – redaktor językowy (j. polski)
mgr Piotr Gołembiewski, mgr Dorota Watkowska – redaktorzy językowi (j. angielski)

Lista recenzentów publikowana jest na stronie czasopisma:
wyd.edu.pl/index.php/zblizenia-cywilizacyjne-civilizations-rapprochements

Skład i łamanie tekstu
Paweł Sobierajski

Projekt okładki
Kamil Zgodziński

Czasopismo jest wydawane na zasadach licencji niewyłącznej Creative Commons

ISSN 1896-4087
Wersją pierwotną czasopisma jest wersja elektroniczna
© Copyright by Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa we Włocławku
Włocławek 2019

Redakcja czasopisma:
Zeszyty Naukowe Zbliżenia Cywilizacyjne
Instytut Humanistyczny
Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa we Włocławku
ul. Mechaników 3, 87-800 Włocławek
wyd.edu.pl/index.php/zblizenia-cywilizacyjne-civilizations-rapprochements

Wersja papierowa jest dostępna w druku na żądanie

Spis treści

Od redakcji 8

GLORIA ALVAREZ-BENITO, ANALI FERNANDEZ-CORBACHO, FRANCISCO HERRERO MACHANCOSES, MARIA DEL CARMEN FONSECA-MORA
Cognitive and language-based disabilities of children diagnosed with cancer (*Poznawcze i językowe zaburzenia u dzieci z rozpoznaniem raka*) 12

BEATA HAOR, JULITA SZAMBELAN, MONIKA PIETRZAK, ALEKSANDRA RYCHLEWSKA
Opieka pielęgniarska nad pacjentem z deficytami sprawności w czynnościach dnia codziennego w przebiegu twardziny układowej 38

KAROL KOSTRZEWA
Potrzeby społeczne związane z rozwojem społeczeństwa 52

EMILIA WIECZOREK
Rynek pracy z perspektywy osób niesłyszących i słabo słyszących 70

JOANNA KAPIAS
Kapitał społeczny osób niewidomych w wieku produkcyjnym a ich sytuacja na rynku pracy 86

KATARZYNA WALICZEK
Kobieta z zespołem Turnera na rynku pracy 120

KATARZYNA MACIEJEWSKA-MIESZKOWSKA [REC.]
A. Lutrzykowski, R. Musiałkiewicz, F. Nalikowski (red.), *Miasta przyszłości. W poszukiwaniu nowego paradygmatu zarzadzania i rozwoju*, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa we Włocławku, Włocławek 2017, ISBN 978-83-60607-78-7 138

Zeszyty Naukowe
Zbliżenia Cywilizacyjne XV (2)/2019

ISSN: 1896-4087
DOI: http://dx.doi.org/10.21784/ZC.2019.008

Od redakcji

Cywilizacja zaczyna się, gdy człowiek w dążeniu
do swoich celów może wykorzystać więcej wiedzy, niż sam zdobył,
i gdy przekracza granice swojej ignorancji
korzystając z wiedzy, której sam nie posiada
[Friedrich A. von Hayek]

Friedrich A. von Hayek definiując pojęcie cywilizacji zwrócił uwagę na konieczność wymiany myśli – konieczność wykształcenia w ludziach kompetencji korzystania z wiedzy Innych, ze świadomością własnej niewiedzy. Zadawanie pytań i szukanie odpowiedzi winno stać się początkiem każdego dialogu.

Pozostając wierni powyższej maksymie oddajemy do Państwa rąk kolejny numer kwartalnika „Zbliżenia Cywilizacyjne" żywiąc nadzieję, że stanie się on inspiracją do wymiany poglądów oraz pozwoli zainicjować merytoryczną dyskusję wokół poruszanych w nim problemów. W numerze nie zabrakło artykułów prowokujących do dyskusji oraz stawiania licznych pytań, które ze względu na swą doniosłość nie powinny pozostać bez odpowiedzi. Wśród nich dominują opracowania nawiązujące do tematu zdrowia oraz statusu osób niepełnosprawnych – kwestii niezwykle ważnych, w odniesieniu do których dyskurs powinien cały czas trwać, gdyż tylko w ten sposób możliwe będzie wypracowanie konstruktywnych wniosków na przyszłość. Opracowania naukowe dotyczące problematyki niepełnosprawności, które znalazły się tym numerze „Zbliżeń Cywilizacyjnych" stanowią pokłosie I Ogólnopolskiej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej pt. „Niepełnosprawni na rynku pracy – przeszkody, możliwości, marzenia", która w dniach 16–18 marca 2018 roku odbyła się Pensjonacie i Klubie Jeździeckim Michelin. Konferencja została zorganizowana z inicjatywy

Zrzeszenia Studentów Niepełnosprawnych PUZ we Włocławku i wzięli w niej udział przedstawiciele różnych dziedzin nauki, doktoranci, studenci i osoby związane ze środowiskiem osób niepełnosprawnych Polecamy te opracowania Państwa uwadze, gdyż nie tylko poruszono w nich kwestie rzadko podejmowane w piśmiennictwie, ale co niezwykle istotne, dzięki wysiłkom ich Autorów zostały one wzbogacone o liczne aspekty praktyczne znajdujące oparcie w przeprowadzonych badaniach. W tym względzie opracowania te można traktować jako ważny głos w dyskusji nad podnoszeniem jakości życia osób niepełnosprawnych.

Oddawany do rąk numer „Zbliżeń Cywilizacyjnych" rozpoczyna artykuł autorstwa naukowców z Hiszpanii – Glorii Alvarez-Benito, Anali Fernandez-Corbacho, Francisco Herrero Machancoses oraz Marii Del Carmen Fonseca-Mora pt. „Cognitive and language-based disabilities of children diagnosed with cancer" (*Poznawcze i językowe zaburzenia u dzieci z rozpoznaniem raka*). Autorzy opisują w nim sytuację dzieci zmagających się z chorobami nowotworowymi oraz problemami, jakie w życiu codziennym wywołują u nich te schorzenia. Autorzy uwzględniając wyniki przeprowadzonych badań wskazują, że pomimo tego, że w ostatnim czasie dostrzec można wzrost przeżywalności dzieci cierpiących na nowotwór, to choroba ta pozostawia po sobie ślady prowadząc do wielu zmian determinujących ich przyszłe życie.

W artykule pt. „Opieka pielęgniarska nad pacjentem z deficytami sprawności w czynnościach dnia codziennego w przebiegu twardziny układowej" jego Autorki Beata Haor, Julita Szambelan, Monika Pietrzak, Aleksandra Rychlewska poświęcają z kolei wiele miejsca charakterystyce twardziny układowej – przewlekłej i podstępnej chorobie, która może skutkować niewydolnością organizmu, a także prowadzić do niepełnosprawności. Autorki zwracają uwagę na trudności dnia codziennego, z którymi zmuszeni są zmagać się osoby cierpiące na tę chorobę, a także posiłkując się przeprowadzonymi badaniami przedstawiają jej główne skutki, do których należy m. in. spadek aktywności zawodowej, czy problemy w wypełnianiu ról społecznych.

Kolejnym opracowaniem naukowym jest artykuł pt. „Potencjał polskiego rynku pracy a sytuacja osób z niepełnosprawnością". Jego autor – Karol Kostrzewa – poddaje w nim analizie problem aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych W pracy dokonano również charakterystyki praw i obowiązków pracownika oraz pracodawcy w stosunku pracy, w którym jedną ze stron jest osoba niepełnosprawna, a także omówiony został problem zarządzania niepełnosprawnością. Zawarte w artykule rozważania wzbogacone zostały o badania poświęcone aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych.

Autorka następnego artykułu Emilia Wieczorek podjęła w nim problem o istotnej doniosłości praktycznej, którym jest sytuacja zawodowa osób zmagających się wadami słuchu („Rynek pracy z perspektywy osób niesłyszących i słabo słyszących"). Analizę tej materii Autorka rozpoczyna od przedstawienia definicji niepełnosprawności oraz dokonania klasyfikacji uszkodzeń słuchu, a następnie omawia wyniki badań dotyczących funkcjonowania osób niepełnosprawnych mających problemy ze słuchem na rynku pracy. Ważną częścią pracy jest analiza danych dotyczących sytuacji zawodowej osób z wadami słuchu oraz przyczyn braku ich aktywności zawodowej.

W opracowaniu naukowym pt. „Kapitał społeczny osób niewidomych w wieku produkcyjnym a ich sytuacja na rynku pracy" jego Autorka Joanna Kapias podjęła problem aktywności zawodowej osób ze znaczną niepełnosprawnością wzroku. Wykorzystując przeprowadzone badania Autorka dokonuje oceny kapitału społecznego osób niewidomych w wieku produkcyjnym oraz stara się określić relacje pomiędzy tym kapitałem, a sytuacją zawodową osób ze znaczną niepełnosprawnością wzroku.

W kolejnym artykule pt. „Kobieta z zespołem Turnera na rynku pracy" jego Autorka Katarzyna Waliczek opisuje sytuację kobiet zmagających się z chorobą Turnera, a także analizuje ich sytuację na rynku pracy. Autorka zwraca uwagę, że jakkolwiek codzienne funkcjonowanie kobiet cierpiących na chorobę Turnera może nie różnić się od życia wielu zdrowych kobiet, to jednak choroba ta wywołuje po-

ważne konsekwencje zdrowotne, które w istotny sposób determinują styl życia tych osób. Autorka dzieli się z Czytelnikami wynikami badań ankietowych, w których zwraca uwagę na skutki, jakie choroba Turnera wywołuje w środowisku pracy oraz przedstawia zalecenia, które Jej zdaniem mogą przyczynić się do poprawy sytuacji osób zmagających się z tą chorobą.

Opracowaniem naukowym, które wieńczy niniejszy numer „Zbliżeń Cywilizacyjnych", jest artykuł recenzyjny autorstwa Katarzyny Maciejewskiej-Mieszkowskiej poświęcony monografii naukowej „Miasta przyszłości. W poszukiwaniu nowego paradygmatu zarzadzania i rozwoju", wydanej pod redakcją Alfreda Lutrzykowskiego, Roberta Musiałkiewicza i Fabiana Nalikowskiego. Recenzowana książka jest owocem obrad konferencji naukowej dotyczącej rewitalizacji, która odbyła się w 2017 roku w Państwowej Uczelni Zawodowej we Włocławku. Dokonując recenzji tego opracowania Autorka poszukuje odpowiedzi na pytanie – jak autorzy artykułów postrzegają kwestię zarzadzania oraz rozwoju aglomeracji miejskich z perspektywy teorii i praktyki? Realizując ten cel Autorka przybliża treść poszczególnych artykułów oraz podejmuje próbę ich merytorycznej oceny.

Dziękujemy Autorom za trud włożony w przygotowanie opracowań, a Czytelnikom życzymy przyjemnej lektury. Zachęcamy również do publikowania na łamach kolejnych numerów Kwartalnika „Zbliżenia Cywilizacyjne".

Redakcja

Zeszyty Naukowe
Zbliżenia Cywilizacyjne XV (2)/2019

ISSN: 1896-4087
DOI: http://dx.doi.org/10.21784/ZC.2019.009

GLORIA ALVAREZ-BENITO
University of Seville, Spain
ANALI FERNANDEZ-CORBACHO
University of Huelva, Spain
FRANCISCO HERRERO MACHANCOSES
Universitat Jaume I de Castellón, Spain
MARIA DEL CARMEN FONSECA-MORA
University of Huelva, Spain

Cognitive and language-based disabilities of children diagnosed with cancer

Poznawcze i językowe zaburzenia u dzieci z rozpoznaniem raka

Abstract:
The survival rate of children suffering from cancer has increased, but collateral effects have been observed. A mixed-method was used to evaluate cancer children's language and cognitive abilities. Variables such as IQ and verbal comprehension, perceptual reasoning, working memory and processing speed were tested. Furthermore, a semi-guided 30-minute-long conversation on everyday matters was used for linguistic evaluation. Results confirm that language problems were present at phonological, lexical-semantic, structural or syntactic, pragmatic and non-verbal levels.
Keywords: childhood cancer, language disabilities, cognitive evaluation, discourse analysis, communication abilities, language use

Streszczenie:
Wskaźnik przeżywalności dzieci cierpiących na raka wzrósł, ale zaobserwowano efekty dodatkowe. Metoda mieszana została wykorzystana do oceny języka i zdolności poznawczych dzieci chorych na raka. Przetestowano zmienne, takie jak IQ i rozumienie werbalne, rozumowanie percepcyjne, pamięć roboczą i szybkość przetwarzania. Ponadto do oceny językowej użyto 30-minutowej, częściowo sterowanej rozmo-

wy na temat spraw codziennych. Wyniki potwierdzają, że problemy językowe były obecne na poziomach fonologicznych, leksykalno-semantycznych, strukturalnych lub syntaktycznych, pragmatycznych i niewerbalnych.
Słowa kluczowe: rak dziecięcy, zaburzenia językowe, ocena poznawcza, analiza dyskursu, zdolności komunikacyjne, użycie języka

Introduction

Child language disorders have frequently been studied related to autism, hearing loss or dyslexia[1] but not much has been said about the language problems children suffering from cancer encounter. This could be related to the fact that the survival rate of children diagnosed with a tumour has increased up to more than 70% in high-income countries in the last decades, but that school and social integration of these survivors has not yet been fully related to language and communication issues. Side effects have been mainly compromised to other effects of the tumour and the treatment that affect their life quality. In fact, social, emotional, behavioral, and neurocognitive domains have been explored. Thus, the experiences of cancer in children and adolescents have been described to confirm that effects were not only related to health[2]. The patients mentioned negative effects such as a sense of transient and permanent discomfort and a disruption of life or relationships. An analysis[3] of the cognitive and psychosocial functioning of preschool-aged children with cancer found significant risk of deficits in intellectual, adaptive, and preacademic functioning. The vulnerability of children with cancer to significant academic un-

[1] R. G. Schwartz, (ed.), *Handbook of child language disorders.* Routledge, New York 2017.

[2] B. Novakovic et al., *Experiences of cancer in children and adolescents*, „Cancer nursing" 1996, no. 19 (1), s. 54–59.

[3] V. W. Willard et al., *Cognitive and Psychosocial Functioning of Preschool-Aged Children with Cancer*, „Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics" 2017, no. 38 (8), s. 638–645.

derachievement was also studied[4] by analysing their IQs, reading comprehension, mathematics, and spelling skills.

Other side effects of cancer have also been observed in very young and young children. In a review, the wide range of areas affected have been pointed out[5] – neurocognitive, social, emotional, physical and environmental. Among these collateral effects, neurocognitive impairments after brain cancer treatment have been mostly studied. In this vein, there is an analysis[6] of 29 studies that confirm negative neurocognitive effects on long-term survivors. Their meta-analysis directly points to negative sequelae in terms of children's intellectual functioning and attentiveness that imply difficulties in acquiring knowledge and abilities at the same rate as their classmates. The reasons for these late effects are not yet fully understood[7], but decrease in IQ tests has been related to white matter, to the damage of neural networks after surgery[8] or to white matter loss due to radiation[9].

Studies on effects of childhood cancer have also been approached from the perspective of trying to find remedial strategies to lower or even reverse those effects. For example, brain tumour survivors´ attentional and working memory deficits have been addressed[10]. In this study the researchers used a home-based computerized intervention

[4] J. S. Ott et al., *Childhood cancer and vulnerability for significant academic underachievement*, „Journal of learning disabilities" 1982, no. 15 (6), s. 363–365.

[5] S. Satariano, *The 'late effects' of paediatric brain tumours and the implications for education setting,* „Educational & Child Psychology" 2016, no. 33 (1), s. 20-23.

[6] M. A. de Ruiter et al., *Neurocognitive consequences of a paediatric brain tumour and its treatment: a meta-analysis*, „Developmental Medicine & Child Neurology" 2013, s. 415.

[7] M. D. Ris et al., *Measurement of neurodevelopmental changes in children treated with radiation for brain tumors: what is a true 'baseline?*, „The Clinical Neuropsychologist" 2017, no. 31 (2), s. 307-328.

[8] N. Scantlebury et al., *White matter and information processing speed following treatment with cranial-spinal radiation for pediatric brain tumor*, „Neuropsychology" 2016, no. 30 (4), s. 425.

[9] S. Bells et al., *Changes in white matter microstructure impact cognition by disrupting the ability of neural assemblies to synchronize*, „Journal of Neuroscience" 2017, no. 37 (34), s. 8227–8238.

[10] K. K. Hardy et al., *Working memory training in survivors of pediatric cancer: a randomized pilot study* „Psycho-Oncology" 2013, no. 22 (8), s. 1856–1865.

programme designed to improve users' visuo-spatial and auditory working memory skills. Although their study was not conclusive, children with higher cognitive abilities at baseline seemed to benefit more.

Brain tumour survivors' reading-related neural activation has also been examined[11]. In their functional magnetic resonance imaging (fMRI) study, five fMRI tasks such as Rapid Automatized Naming, Continuous Performance Test using faces and letters, orthographic and phonological processing of letter pairs, implicit word reading, and story reading were used. In addition, a measure of phonemic awareness, the pronunciation of unfamiliar non-words and the children's reading fluency, were also evaluated. According to their results, survivors scored lower in reading fluency, phonemic awareness and in the pronunciation of nonwords. As a general conclusion, this study confirmed that impaired reading may underlie brain tumour survivors´ academic failure and that remedial interventions can mitigate survivors' learning difficulties. Similarly, specific interventions with children diagnosed with cancer in school settings have been recommended[12].

Regarding the methodological approach, a study[13] added an interesting new perspective into the field of childhood cancer effects. In view of the evidence-based assumption that survivors' cognitive limitations may restrict their participation in questionnaire-based studies, the researchers proposed a mixed-method study (questionnaires plus interviews) to analyse their participants' quality of life. While the quantitative results showed that 95% of the survivors did not exhibit increased risk for depression, their qualitative results indicated that survivors were more concerned with social aspects than with func-

[11] P. Zou et al., *Functional MRI in medulloblastoma survivors supports prophylactic reading intervention during tumor treatment*, „Brain imaging and behavior" 2016, no. 10 (1), s. 258–271.

[12] G. Thompson, *Supporting Communication Disorders: A Handbook for Teachers and Teaching Assistants*. David Fulton Publishers, London 2013.

[13] M. E. Guun et al*., Quality of life and late-effects among childhood brain tumor survivors: a mixed method analysis,* „Psycho-Oncology" 2016, no. 25 (6), s. 677–683.

tionality for their quality of life. The authors of this study mentioned that „half of the survivors had needed long-lasting extra tutoring at school"[14] and that „survivors especially at risk for decreased quality of life are those suffering from insufficient supportive social network"[15].

This capacity of creating social networks is related to people's communication skills and these communication skills are highly language-dependent. Thus, the lack of communication skills may be due to language disorders. Language problems have been studied in children and young people with learning or language disabilities and with physical or mental disorders. Attention has also been paid to problems with speech mechanism due to head and neck cancer[16]. As regards children with brain tumours, studies usually focus on evaluating their cognitive, adaptive and social abilities, in spite of the importance of language problems observed in this population. Nonetheless, some studies have shown that radiotherapy and tumours in the right cerebellar hemisphere are associated with language disorders. Deficits in high-level language skills, such as the ability to interpret a respond to a conversation, have been identified in children with tumour in the right cerebellum[17]. In this vein, a focus on the narrative skills of children with brain cancer has been recommended[18].

Child language disorders have traditionally been analysed from morphosyntactic, semantic, lexical and pragmatic perspectives[19] but

[14] Ibidem, s. 681.

[15] Ibidem, s. 682.

[16] T. Bressmann, *Speech Disorders Related to Head and Neck Cancer Laryngectomy, Glossectomy, and Velopharyngeal and Maxillofacial Deficits*, [in:] J. S. Damico, N. Müller, M. J. Ball (Eds.), *The Handbook of Language and Speech Disorder*s. Blackwell, Oxford 2010, s. 497–522.

[17] K. Docking, B. Murdoch, R. Suppiah, *The impact of a cerebellar tumour on language function in childhood*, „Folia Phoniatrica et Logopaedica" 2007, no. 59 (4), s. 190–200.

[18] K. Docking, N. Munro, T. Marshall, L. Togher, *Narrative skills of children treated for brain tumours: The impact of tumour and treatment related variables on microstructure and macrostructure*, „Brain Injury" 2016, no. 30 (8), s. 1005–1018.

[19] R. G. Schwartz, (Ed.)., *Handbook of child language disorders*. Routledge, New York 2017.

these linguistic perspectives have not been sufficiently considered in analysing the discourse of children with brain tumours. This study seeks to identify the cognitive and language-based disabilities of children who have been diagnosed with cancer. Interested in exploring neurocognitive and linguistic characteristics of young cancer children, we used a mixed-method approach: a standardized neurocognitive test and a semi-structured interview. This study hypothesises that testing children's cognitive functions is not enough to identify their language and communication disabilities and that discourse analysis reveals linguistic aspects related to phonology, lexicon, syntax, pragmatics and even non-verbal communication that need to be considered. Identifying these language problems is of utmost importance for language experts to further develop appropriate recovery strategies and training programmes for school and social integration of children survivors.

1. Material and methods

1.1. Participants

The children who participated in this study were hospitalized in the pediatric cancer center of a large public hospital. All of those who had been diagnosed with a brain tumour were selected for the study; however, the sample size was finally reduced because of the following reasons:

- Some of the children were too young and not mature enough for a cognitive and linguistic evaluation;
- Some children were in extremely poor physical condition;
- Some children, who had been included, died during the study.

Finally, participants for this analysis were 12 Spanish children diagnosed with central nervous system (CNS) cancer (7 boys and 5 girls) between 6 and 14 years old at the time of assessment. Regarding age, no significant differences were observed based on intelligence quotient (IQ) and cognitive subscales scores between children

younger than 11 and 11 or older ($p_{Umw} > .05$). The same was found in relation to sex ($p_{Umw} > .05$). Parents and teachers confirmed that none of the children had shown language or learning problems prior to treatment. Besides, all children had finished the radiotherapy treatment, but one of them had still one round of chemotherapy to finish all treatments.

1.2. Procedure and research instruments

After approval from the parents, children were tested and interviewed. A mixed-method was used to evaluate children diagnosed having a tumour. On the one hand, WISC-IV was administered for cognitive evaluation after cancer diagnosis. Variables such as the child's IQ and the scores in the areas of verbal comprehension (VC), perceptual reasoning (PR), working memory (WM) and processing speed (PS) were tested. On the other hand, for linguistic and communication evaluation, a semi-guided 30-minute-long conversation on everyday matters was performed (see appendix I). The language expert asked children to describe their daily routines, their relationship with other children at school, the subjects they like most, their relationship with other family members, their hobbies, and the things or activities they do not like. The test and the interview were administered in two different days with a week between each of them. Regarding statistical analysis, in order to mitigate the impact of the small sample size on the results, Wilcoxon signed rank test with Bootstrapping, following the Monte Carlo simulation method based on 10000 samples, were carried out; as these analyses are designed to work with reduced sample sizes.

2. Results

2.1. Cognitive difficulties

Descriptive statistics for age, IQ, VC, PR, WM and PS are available in Table 1. Most cognitive scores were in the low average range and

consistently about 1 SD below the normative mean, with the exception of VC. Besides, in our sample, median score for PS differed 2 SD from the IQ normative mean (100) in WISC-IV. Wilcoxon signed rank test with Bootstrapping, following the Monte Carlo simulation method based on 10000 samples, were carried out to test the null hypothesis that the median of the variables is 100. Only significative differences in the PS variable (Md = 70, Sd = 21.62, p = .012, 99% IC = [.009, .014]) were found. Medium effect size was observed for all variables except for VC (r = .068), which had a very small effect size.

Table 1. WISC-IV Descriptive statistics and normative comparison

	Age at evaluation	**IQ**	**VC**	**PR**	**WM**	**PS**
$\bar{X}$	11.69	85.50	99.08	84.83	87.92	79.50
Md	12.46	89.50	103	94	94	70
Min	6.07	44	45	51	50	50
Max	15.74	121	134	112	110	117
Range	9.67	77	89	61	60	67
Sd	3.32	24.99	24.83	22.84	19.33	21.62
P		.075	.813	.091	.060	.016*
p (montecarlo)		.085	.830	.098	.063	.012
IL 99%		.077	.820	.090	.057	.009
SL 99%		.092	.840	.105	.069	.014
E.S. (r)		.513	.068	.488	.544	.694

Source: Own study on the basis of the data gathered from the participants

2.2. Language difficulties

Discourse analyses revealed that children diagnosed with CNS cancer present a variety of language difficulties associated both with reception and production levels. The language problems identified were present at different levels of analysis: phonological, lexical-

semantic, structural or syntactic, pragmatic and non-verbal. More concretely, 11 (91.7%) children of our sample exhibited problems in understanding structural ambiguity and 11 (91.7%) in understanding instructions with complex sentences; 10 (83.3%) showed impaired lexical access, while 8 (66.7%) had problems in understanding lexical ambiguity. Wrong use of language in context was observed in 6 (50%) children of our sample. Finally, 5 (41.7%) children exchanged consonants in words, 3 (25%) children inserted an intrusive consonant in some words, and 3 (25%) showed problems in articulating words.

In order to observe if sex and age factors could be influential variables, a Chi square test was used. Regarding the sex factor, a dependence relationship was observed with the category „understanding lexical ambiguity" ($\chi^2_{(1)}$ = 8.4, Cc = .642, p = .004, 95% IC [.007, .013]) while no relationship was found with the remaining language variables such as impaired lexical access, articulation, consonant exchanges, consonant insertions, understanding complex sentences and structural ambiguity, and use of language in context. No dependence relationship was found for age.

We have adopted two basic approximations to the language difficulties encountered: difficulties in language reception and difficulties in language production. The first one includes structural or syntactic and pragmatic dysfunctions. Language production problems are described according to phonological disorders, lexical and semantic, and morphological dysfunctions. The category „wrong use of language" was observed in the receptive and productive domains. Finally, nonverbal strategies used to compensate for impaired language proficiency were also analysed.

2.3. Language reception problems

The difficulty to understand complex syntactic structures is by far the most common dysfunction which has been found in this study, affecting 11 (91.7%) children. In general, children showed no problem decoding simple and compound sentences linked by coordinated

conjunctions. In contrast, subordination tended to be more difficult to understand, the main problem being that children had difficulty to identify the relationship between the main clause and the subordinated clause: temporal, causal, conditional, consequence, purpose, etc.

Apart from the problem associated with the type of sentences already mentioned, children also proved to have difficulty in understanding the meaning of sentences that did not conform to the canonical word order. Any alteration or rearrangement of the elements in the sentence structure implied an additional effort on the part of the child to understand the message. For example, a sentence with the structure OVS (object-verb-subject) was harder to be processed and understood than an SVO structure, which follows the canonical sentence order.

Structural ambiguity was also a source of complexity. In this type of constructions, the same string of words may have more than one parse, which means the sentence has, at least, two possible interpretations. When children were exposed to structural ambiguity, they generally had no problem with one of the interpretations but it was difficult for them (n = 11, 91,7%) to see the other possible reading(s):

(1) Los padres del niño y la niña vinieron a mi oficina.

[The parents of the boy and the girl came to my office]

When children were asked „who came to my office?" they answered „the parents of the boy and the girl" and when they were asked „how many people came to my office?", their answer was „two, the father and the mother". In this interpretation „of the boy and the girl" is postmodifying the head of the Noun Phrase „parents":

[The parents [of the boy and the girl]]

It was difficult for them to see another reading, even though they were told there were other possible interpretations. An explanation was necessary for them to understand that the answer for the second question could be three, the parents of the boy, on the one hand, and the girl, on the other hand. In this second interpretation, there is a

coordination of two Noun Phrases, „the parents" (postmodified by „of the boy") and „the girl":

[The parents [of the boy]] and [the girl]

Another interpretation could be that 4 people came to the office, namely the father and the mother of the boy, and the father and the mother of the girl[20].

[The parents [of the boy]] and [the parents [of the girl]]

Children also had problems to see the two readings of the following example:

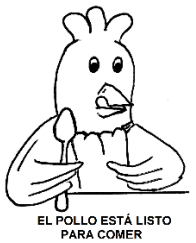
(2) El pollo está listo para comer.

[The chicken is ready to eat]

What they understood in example (2) was that „the chicken" was the object of the transitive verb „eat". It was not until they were shown the picture in (3) that they understood the chicken could also be the subject of the verb „eat", which in this case is used as a pseudo-intransitive verb, since the object is not expressed:

(3) The chicken is ready to eat.

Figure 1. The chicken is ready to eat



Source: Own work

Some difficulties regarding pragmatic issues were also found. In any interaction, much of the information communicated is implied

[20] There are even some additional interpretations depending on the referents of the noun „parents" (Both the father and the mother, or just the mother, or just the father of the boy and /or the girl).

rather that uttered. This means that the hearer must decode not only what is explicitly mentioned in the message but also what is implicit. In other words, the hearer has to „read between the lines". To make the right interpretation of the message, the hearer needs to understand the words expressed in the utterance (locution), but also the speaker's intentions (illocution), and the context where the message is uttered. The data revealed that 8 children in our study (66,7%) tended to use a type of literal decoding and, consequently they found it very difficult to understand implied, indirect or connotative meaning.

2.4. Language production problems

Five (41.7%) of the assessed children exchanged consonants of words (commonly known as spoonerism), either in presence or in absence. The exchange showed up within the word itself (**marandina* instead of *mandarina*) or it might involve the consonants in subsequent or close words, generally in the first syllable (**porro folar* instead of *forro polar*):

(4) Hace mucho frío. Me voy a poner el porro folar.

[It is very cold. I am wearing my fleece]

This exchange, as noticed, took place at the syntagmatic level (in presence), since the letters exchanged were explicitly present in the words of the utterance. However, this consonant exchange also occurred in absence or at the paradigmatic level (*pote* instead of *bote*, *potas* instead of *botas*), consonants which were not clearly present in the sentence chain:

(5) Me ayudas a abrir el pote?

[Can you help me to open the jar?]

The exchange in presence turned out to be more frequent than the exchange in absence (70% of the cases). Regarding exchange in absence, it is worthwhile to mention that the consonants involved in the exchange were close in articulation, mainly bilabials (p, b, m). In fact, bilabial consonants posed articulation problems for 3 (25%)

children. Another 3 (25%) children inserted an intrusive consonant in a word (known as epenthesis) as an influence from the preceding or subsequent word (*blota de plástico* for *bota de plástico*), being the most typical inserted consonant letter „l". Sometimes the syllables in a word were reorganised („*hubo*" instead of „*buho*" [owl]). In some cases, the new syllable arrangement tried to shape and sound like the preceding word: „*que te has colao, calabao*" instead of „*que te has colao, bacalao*").

The lexical level was one of the most severely affected. 10 children (83.3%) had difficulties in lexical access, in finding the correct words, mainly nouns (anomic aphasia) and verbs. The problem affected only their verbal behaviour while the nonverbal production remained generally intact. So, many children made use of compensation strategies [21]such as hand gestures that corresponded to the object for which they could not find the name. Some cases of anomic aphasia were tough to diagnose because patients tended to replace the word they could not access with other semantically related terms. Thus, children tended to use general words like hyperonyms („*árbol*" [tree], „*animal*" [animal], „*fruta*" [fruit]) when they could not remember the hyponym, a type of the general word specified by the hyperonym („*encina*" [holm oak], „*canguro*" [kangaroo], „*níspero*" [loquat]).

Sometimes, children paraphrased when they needed to substitute a word they could not access. In these cases, a holonym, a term denoting the whole, preceded by a determiner plus „parte de" [part of], when the child could not remember the meronym. In most of these examples, the structure „determiner + part of + holonym" was followed by a modifying clause to specify meaning:

(6) Mmmm … una parte del castillo que es alta y sirve para vigilar.

[Mmmm … a part of the castle which is high and is used to watch]

Co-hyponyms were also a solution for the word the child could not recall: „*whisky*" [whisky] instead of „*champán*" [champagne], „*can-*

[21] T. Y. Hsiao, R. L. Oxford, *Comparing theories of language learning strategies: A confirmatory factor analysis,* „The Modern Language Journal" 2002.

guro" [kangaroo] for „*gorila*" [gorilla], „*manzana*" [apple] instead of „*pera*" [pear], or even „*farola*" [streetlight] for „*lámpara*" [lamp] etc.

Closely related to children's difficulties in accessing the correct words were the morphological changes observed in their utterances. Word derivation becomes an interesting indicator as children's use of prefixes and suffixes is quite peculiar. When children were asked to give an antonym of a word, they habitually created new words by using inappropriate prefixes, infixes or suffixes. For instance, they said *improtegido* (disprotected) instead of *desprotegido* (unprotected), or pescador (fisherman) instead of pescadero (fishmonger) or *panadera* (baker) instead of *panera* (bread basket). Another interesting morphological change was that children blended two different words such as for example *estampida* (stampede) and *zambullida* (dive) and produced *estambullida* (stampive).

2.5. Wrong use of language in context

As stated above, in order to communicate with others, speakers need to master purely linguistic as well as pragmatic aspects by displaying appropriate receptive and productive skills. We have seen that children diagnosed with CNS cancer not only have difficulties in understanding and using their language correctly but also show trouble when exposed to ambiguous use of the language. Similarly, being fluent in a language does not only mean to know the vocabulary and the rules of the grammar to combine those words into grammatical or correct sentences, but also to know how to use the language in context. The fact that a sentence is grammatical does not mean it is appropriate in every context, and 6 (50%) children used well-formed sentences or expressions in the wrong context or situation, behaviour which is certainly related to their comprehension problems but also to lack of pragmatic competence. As a matter of fact, many of the examples recorded are related to Grice's Maxims[22]. Sometimes, chil-

[22] H. P. Grice, *Logic and conversation,* [in:] P. Cole, J. Morgan (Eds.), *Syntax and Semantics: Vol 3, speech acts.* Academic Press, New York 1975.

dren gave more information than required; while in other cases, their answer did not contain enough information (Maxim of Quantity). The Maxim of Relevance was often broken, too. When they were asked a question using a word we were sure they did not know children preferred to answer anything -in many cases not related to the question, instead of recognising that they did not understand. For example, when talking about sports, they were asked if there was disagreement (*disparidad de opiniones)* among their family members regarding the best football team. Because of their age, most of the children do not know the word *disparidad*. However, they avoided using that word and answered mentioning anything related to football.

They also showed problems related to politeness strategies[23]. Children were very direct in the way they spoke, so their utterances, although grammatically correct, sounded somehow impolite. For example, they tended to overuse imperatives, also when talking to older people; it seems they were not paying attention or simply were not conscious of how social relations are constructed. Unlike other type of errors (phonological, lexical, morphological), pragmatic misuses are not only considered linguistically incorrect but they are perceived as a social problem that hinder children's social acceptance and integration.

2.6. Nonverbal strategies

Their impaired command of the language is somehow counteracted with the use of nonverbal compensatory strategies. In fact, children showed a high use of hand gestures, as it has been mentioned at the beginning of this section. Three main types of gestures were found to be more frequently used: emblems, illustrators and adaptors, which are very different in nature and also differ in function[24].

[23] P. Brown, S. C. Levinson, *Politeness: Some universals in language usage*. Cambridge University Press, Cambridge 1987.

[24] P. Ekman, W. V. Friesen, *The repertoire of nonverbal behavior: Categories, origins, usage, and coding*, [in:] A. Kendon (Ed.), *Nonverbal communication, interaction, and gesture*. Mouton Publishers, Den Haag 1981.

Emblems are body gestures which can be translated into words and which are consciously and purposely performed. They can co-occur in synchrony with words with the same meaning or they can be used in isolation without the support of words. Children tried to compensate their lack of fluency with emblems, but also with illustrators. For example, one of the girls tried to describe a limousine although she was incapable of saying the word, but she tried to draw with her hand the long shape of this type of car long before she produced the word *Swarovski*.

Illustrators are signals that complement verbal messages, generally hand gestures and head and body movements. Apart from being used to complete, complement or modify a verbal message, they are said to increase the ability to remember. Most children with language problems felt very nervous when they had to interact with other people. This may be the reason why they used so many adaptors, that is to say, gestures, generally performed unconsciously, that satisfy personal needs and release the body tension but they do not provide meaning related to the verbal message. Some children touched their ear lobe or their nose, others covered their mouth or rubbed their forehead, or even coughed to feel more comfortable.

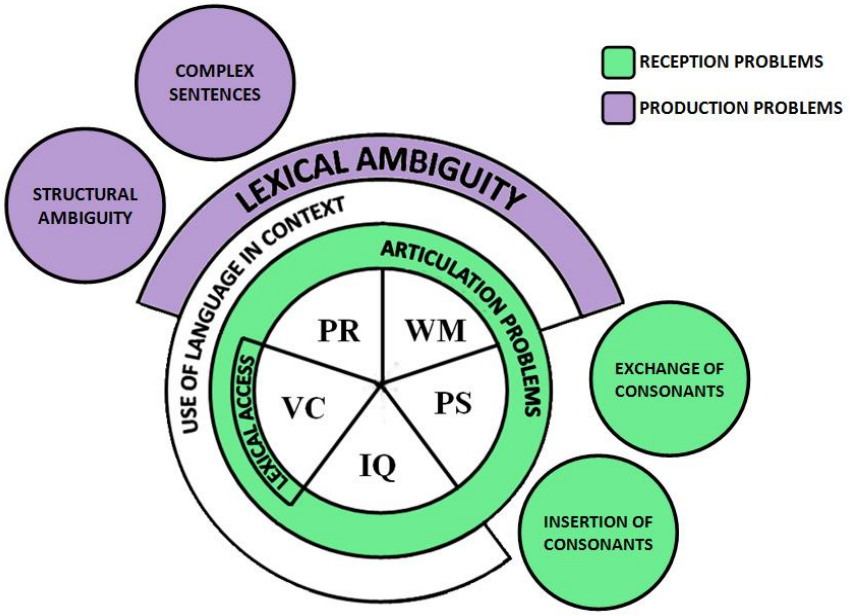
Another finding regarding nonverbal communication had to do with eye-contact. Children with more severe language problems avoided eye-contact what constituted a barrier for communication and, in consequence, for socializing. Not keeping visual contact is an obstacle to regulate the flow of communication, as it does not allow the speaker to express emotions. Additionally, it makes it very difficult to monitor feedback which probably impedes interpersonal relationships.

2.7. Contrast of cognitive variables based on language-based disabilities

Finally, the relationship between children's language-based disabilities and their cognitive abilities was analysed. In order to study

the significant differences between dichotomous variables based on qualitative variables, a nonparametric Mann-Whitney U test with Boostraping following the Monte Carlo simulation technique based on 10000 samples were carried out. These categorical variables have been created from the measures of language-based difficulties, pointing out the children who have difficulties in these different areas (e.g. lexical access, articulation, consonant exchange, etc.).

Figure 2. Cognitive statistically-significant differences concerning language-based difficulties.



Note: IQ – Intelligence Quotient; VC – Verbal Comprehension; PR – Perceptual Reasoning; WM – Working Memory; PS – Processing Speed.
Source: Own work

Regarding the relation between the WISC scores and the language-based difficulties, statistically significant differences have been found

in VC in children with impaired lexical access (U_{MW} = .50, p = .004, p_{Mc} = .045, 99% IC [.039, .050]).

Difficulties in understanding lexical ambiguity is related to differences in PR (U_{MW} = 4.00, p = .041, p_{Mc} = .044, 99% IC [.039, .049]) and WM (U_{MW} = 3.50, p = .033, p_{Mc} = .028, 99% IC [.023, .032]). The children with articulation problems show statistically significant differences in all cognitive variables (IQ: U_{MW} = .000, p = .013, p_{Mc} = ,008, 99% IC [.006, .011]; VC: U_{MW} = .000, p = .012, p_{Mc} = ,008, 99% IC [.006, .011]; PR: U_{MW} = .000, p = .012, p_{Mc} = ,008, 99% IC [.006, .011]; WM: U_{MW} = .000, p = .012, p_{Mc} = ,009, 99% IC [.006, .011]; PS: U_{MW} = 3,000, p = .048, p_{Mc} = ,066, 99% IC [.060, .073]). Likewise, data about the wrong use of language in context show statistically significant differences with all WISC scores except PS (IQ: U_{MW} = 1.000, p = .006, p_{Mc} = ,006, 99% IC [.004, .007]; VC: U_{MW} = 4.000, p = .024, p_{Mc} = ,024, 99% IC [.020, .028]; PR: U_{MW} = .000, p = .004, p_{Mc} = ,002, 99% IC [.001, .004]; WM: U_{MW} = 5.000, p = .037, p_{Mc} = ,038, 99% IC [.033, .042]; PS: U_{MW} = 7,000, p = .072, p_{Mc} = ,085, 99% IC [.078, .092]). There are no significant differences in the cognitive variables regarding the problems children show with consonant exchange and consonant insertion, and also with children's difficulties to understand structural ambiguity and complex sentences.

3. Discussion and conclusion

Cancer survivors have been described as especially at risk for decreased quality of life due to a lack of supportive social network. Social networks, in turn, can be enhanced through the use of appropriate communication skills. Previous studies have extensively explored the side-effects of pediatric cancer on neurocognitive variables but language-dependent discourse abilities have not been sufficiently explored. This study contributes to the understanding of how discourse analysis offers interesting data needed to uncover language and communication problems which are not usually detected in a cognitive evaluation.

Language-based disabilities found in this study clearly point to problems in social interaction skills: children's lack of eye contact, their unnecessary use of imperatives without adjusting their speech to the age of their interlocutor, their difficulties in lexical access, the excessive directness that could be understood as lack of politeness, or simply the fact of not recognising that they do have problems in understanding but going on talking on anything related to the topic mentioned are indicators of their communication disabilities.

Regarding cognitive variables, when age and sex were considered, no statistically-significant differences were found among the participants in this study. That is, children's performance in the cognitive tests did not depend on their age or sex. Generally speaking, most cognitive scores for the participants are consistently 1SD below the mean, except for PS which is 2SD below the normative mean. Their low scores in cognitive abilities, mainly in processing speed, evidence a possible slower rate of achievement, as already confirmed in previous studies[25].

In addition, a close relationship between cognitive abilities and language-based difficulties is observed. As regards language reception difficulties, children with problems to understand lexical ambiguity got lower scores in PR and WM. Those that used wrong expressions because they did not understand the context or because they were not aware of their inappropriacy show low scores in cognitive scores such as PR, WM, VC and IQ. Thus, the relation between cognitive difficulties and the ability to use the language in the correct context appears to be out of question. Furthermore, their main difficulties are probably not only related to understanding language structure but to their ability to establish relationships between what has been heard, the expected reaction, how to express it and the best moment to do it. It is, doubtlessly, a complex process involving many factors that imposes a cognitive burden on these children. However, the difficulty to understand complex syntactic structures may generate many problems, for exam-

[25] M. D. Ris et al. *Measurement of developmental changes*…, op. cit.

ple, in exams (as described by some children in the interview). Children can sometimes be unable to answer an exam question because they do not understand what they have to do or what they are being asked, even though they have studied for the exam and they know the answer. This obviously would affect the child's self-esteem and academic performance.

As far as language production is concerned, there is one category which also shows a close relationship with all cognitive measures: problems with articulation -connected to letter sound processing. The children in this study have difficulties in articulating labial consonants with a near place of articulation; this fact makes them rival consonants, hindering the proper election and production. The multiple relations between articulation and cognitive abilities reveal that this is a language activity which requires a great cognitive effort. In fact, articulating words is the last step in a long process that needs the effort and concentration of the speaker. Firstly, the speaker has to formulate the semantic information of what he wants to say, then, he has to select the adequate words and activate the phonological information of those words; finally, he uses his motor system to articulate the sounds[26]. In our study, it seems that the children have managed to overcome all the stages, but problems arise in the last one; probably, because they were already making a big effort.

As regards the difficulties in lexical access observed in this study, they are connected with children's VC abilities. It seems an expected relation as the VC items measure the vocabulary knowledge the speaker needs in order to choose and retrieve the words needed.

The only cognitive factor not significantly related to language-based problems is PS, which only shows a moderate relation with articulation problems. This fact does not necessarily imply that PS is not related to linguistic problems. Unlike this, being the PS mean in our sample 2SD under the norm, it seems that most of them show

[26] X. Zhang, A. Samuel, *Is speech recognition automatic? Lexical competition, but not initial lexical access, requires cognitive resources*, „Journal of Memory and Language" 2018, s. 32.

cognitive problems related to processing information. This is consistent with previous research[27]. Moreover, it has been shown that the loss of IQ points (mainly working memory and processing speed) is associated with a lower rate of learning, which subsequently affects children's academic performance. In our study, a direct relation between PS and language use has not been found, this may be due to the fact that PS has a mediating effect in the language performance, as it has been shown in studies of adult survivors of childhood brain tumour[28].

Being aware of cognitive difficulties, there seems still a need to unravel language disabilities of children diagnosed with cancer. Through an interview it is possible to identify language-based problems which seriously affect children's academic performance and social well-being. In this way, discourse analysis provides key information for developing further remedial work with this population in order to diminish their communication and learning problems.

Finally, regarding the size of the sample, we would like to point out the special conditions of this population due to their delicate situation. Moreover, recent studies on brain cancer indicate low incidence rate both in men and women over 15 years, a male ratio of 7,9 (per 100,000) and 6,9 in women[29], being cancer incidence rates usually lower in children. In fact, to our knowledge, there are no studies on the incidence rate in this population. These circumstances hinder data collection from larger sample sizes. Consequently, similar studies are needed to gain deeper knowledge of the language difficulties children with brain tumours suffer.

[27] M. D. Ris et al., *Measurement of neurodevelopmental changes*…, op. cit.; M. A. de Ruiter et al., *Neurocongnitive consequences*…, op. cit.

[28] K. M. Smith, T. Z. King, R. Jayakar, & R. D. Morris, *Reading skill in adult survivors of childhood brain tumor: A theory-based neurocognitive model,* „Neuropsychology" 2014.

[29] A. Miranda-Filho et al., *Cancers of the brain and CNS: global patterns and trends in incidence*, „Neuro-Oncology" 2017.

Ethical approval:

All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committee and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards.

Conflict of Interest:

The authors declare that they have no conflict of interest.

References:

Bells S., Lefebvre J., Prescott S. A., Dockstader C., Bouffet E., Skocic J., Laughlin S., Mabbott D. J., *Changes in white matter microstructure impact cognition by disrupting the ability of neural assemblies to synchronize*, „Journal of Neuroscience" 2017, no. 37 (34).

Bressmann T., *Speech Disorders Related to Head and Neck Cancer Laryngectomy, Glossectomy, and Velopharyngeal and Maxillofacial Deficits*, [in:] J. S. Damico, N. Müller, M. J. Ball (Eds.), *The Handbook of Language and Speech Disorder*s, Blackwell, Oxford 2010.

Brown P., Levinson S. C., *Politeness: Some universals in language usage* (Studies in interactional sociolinguistics, 4). Cambridge University Press, Cambridge 1987.

De Ruiter M. A., Van Mourik R., Schouten-Van Meeteren A. Y., Grootenhuis M. A., Oosterlaan J., *Neurocognitive consequences of a paediatric brain tumour and its treatment: a meta-analysis*. „Developmental Medicine & Child Neurology" 2013, no. 55 (5).

Docking K., Munro N., Marshall T., Togher L., *Narrative skills of children treated for brain tumours: The impact of tumour and treatment related variables on microstructure and macrostructure,* „Brain Injury" 2016, no. 30 (8).

Docking K., Murdoch B., Suppiah R., *The impact of a cerebellar tumour on language function in childhood,* „Folia Phoniatrica et Logopaedica" 2007, no. 59 (4).

Ekman P., Friesen W. V., The repertoire of nonverbal behavior: Categories, origins, usage, and coding, [in:] A. Kendon (Ed.), *Nonverbal communication, interaction, and gesture,* Mouton Publishers, Den Haag 1981.

Miranda-Filho A., Piñeros M., Soerjomataram I., Deltour I., Bray F., *Cancers of the brain and CNS: global patterns and trends in incidence*, „Neuro-Oncology*"* 2017, no. 19 (2).

Grice H. P., *Logic and conversation*, [in:] P. Cole, J. Morgan (Eds.), *Syntax and Semantics: Vol 3, speech acts,* Academic Press, New York 1975.

Gunn M. E., Mört S., Arola M., Taskinen M., Riikonen P., Möttönen M., Lähteenmäki P. M., *Quality of life and late-effects among childhood brain tumor survivors: a mixed method analysis,* „Psycho-Oncology" 2016, no. 25 (6).

Hardy K. K., Willard V. W., Allen T. M., Bonner M. J., *Working memory training in survivors of pediatric cancer: a randomized pilot study*, „Psycho-Oncology" 2013, no. 22 (8).

Hsiao T. Y., Oxford R. L., *Comparing theories of language learning strategies: A confirmatory factor analysis*, „The Modern Language Journal" 2002, no. 86 (3).

Novakovic B., Fears T. R., Wexler L. H., McClure L. L., Wilson D. L., McCalla J. L., Tucker M. A., *Experiences of cancer in children and adolescents*, „Cancer nursing" 1996, no. 19 (1).

Ott J. S., Webb T. E., Anderson C. A., Kastelic J. E., Krill Jr C. E., *Childhood cancer and vulnerability for significant academic underachievement,* „Journal of learning disabilities" 1982, no. 15 (6).

Ris M. D., Grosch M., Fletcher J. M., Metah P., Kahalley L. S., *Measurement of neurodevelopmental changes in children treated with radiation for brain tumors: what is a true 'baseline?'*, „The Clinical Neuropsychologist" 2017, no. 31 (2).

Satariano S., *The 'late effects' of paediatric brain tumours and the implications for education settings,* „Educational & Child Psychology" 2016, no. 33 (1).

Scantlebury N., Bouffet E., Laughlin S., Strother D., McConnell D., Hukin J., Fryer C., Laperriere N., Montour-Proulx I., KeeneD., Fleming A., Jabado N., Liu F., Riggs L., Law N., Mabbott D. J., *White matter and information processing speed following treatment with cranial-spinal radiation for pediatric brain tumor*, „Neuropsychology" 2016, no. 30 (4).

Schwartz R. G. (Ed.)., *Handbook of child language disorders*. Routledge, New York 2017.

Smith K. M., King T. Z., Jayakar R., Morris R. D., *Reading skill in adult survivors of childhood brain tumor: A theory-based neurocognitive model,* „Neuropsychology" 2014, no. 28 (3).

Thompson G., *Supporting Communication Disorders: A Handbook for Teachers and Teaching Assistants*. David Fulton Publishers, London 2013.

Willard V. W., Cox L. E., Russell K. M., Kenney A., Jurbergs N., Molnar Jr A. E., Harman J. L., *Cognitive and Psychosocial Functioning of Preschool-Aged Children with Cancer*, „Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics" 2017, no. 38 (8).

Zhang X., Samuel A., *Is speech recognition automatic? Lexical competition, but not initial lexical access, requires cognitive resources*, „Journal of Memory and Language" 2018, no. 100.

Zou P., Conklin H. M., Scoggins M. A., Li Y., Li X., Jones M. M., Palmer S. L., Gajjar A., Ogg R. J., *Functional MRI in medulloblastoma survivors supports prophylactic reading intervention during tumor treatment*, „Brain imaging and behavior" 2016, no. 10 (1).

Appendix 1.

Protocol for the Semi-structured interview

Personal data

- What's your name?
- How old are you?
- When were you born?
- How many members are there in your family? How do you get on with your parents, your brothers, your sisters?
- How long ago did you finish your treatment?
- Please, tell me, what happened to you?
- Have you noticed any changes after treatment? (physical changes, feelings, ways of relating to others?)
- Let's change the topic. Which is the happiest moment of your life, that you can remember?
- What has been the best thing that has recently happened to you? (for instance, last week?)

Friends

- Do you have many friends?
- How many? What are their names?
- Are they your classmates? Your parents' friends' sons or daughters?
- What do you normally do together?
- Who is your best friend?
- Do you do what your friends propose or do you decide what you're going to do?

At school

- How do you do at school?
- What about your teachers?
- What is your favorite subject? Why?
- Which subject do you like the least? Why?
- Do you have a lot of homework?
- Do you find your homework difficult to do?
- How do you feel when something is wrong or when you fail?
- Do you have any help with your homework? Who helps you? How many times per week?
- What do you normally do at school?

Now, let's talk about things you would like to do in the future...

- What job would you like to have?
- Do you think you can achieve it? Why?
- Why do you like this job?
- Do you need any help to get this desire for the future?

Memories

- What did you do last weekend? Did you get up early? Have you been with your friends? What did you eat? What have you done? Where have you been?
- What did you do last Christmas day?
- Do you take any medicine? Do you normally remember the medicine you need to take or does any family member remind you of it?

Desires

- What is the greatest dream of your life?

Sports

- Do you like sports? Do you play any sport?
- When you're with your family, uncles, grandparents, friends, do they disagree on which football team is the best?

Zeszyty Naukowe
Zbliżenia Cywilizacyjne XV (2)/2019

ISSN: 1896-4087
DOI: http://dx.doi.org/10.21784/ZC.2019.010

BEATA HAOR, JULITA SZAMBELAN, MONIKA PIETRZAK,
ALEKSANDRA RYCHLEWSKA
Państwowa Uczelnia Zawodowa we Włocławku

Opieka pielęgniarska nad pacjentem z deficytami sprawności w czynnościach dnia codziennego w przebiegu twardziny układowej

Nursing care for a patient with functional deficits in everyday activities in the course of systemic sclerosis

Streszczenie:
Twardzina układowa (SSc – *systemic sclerosis*) to choroba przewlekła i postępująca. Prowadzi do niewydolności wielonarządowej, niepełnosprawności chorych, a tym samym obniżenia jakości ich życia. Zwykle rozpoczyna się ona pomiędzy 30 a 50 rokiem życia, co utrudnia pełnienie ról społecznych i aktywność zawodową, szczególnie gdy choroba jest zaawansowana.
Celem pracy jest przedstawienie deficytów sprawności funkcjonalnej pacjentki w przebiegu twardziny układowej. Opis przypadku odnosi się do 68-letniej pacjentki z rozpoznaną postacią uogólnioną twardziny układowej. Chora wykazuje deficyty samoopieki i samopielęgnacji oraz trudności w poruszaniu się wynikające z dolegliwości bólowych. Unika kontaktów z najbliższymi, co jest spowodowane jej niską samooceną wynikającą z poczucia bezradności w przebiegu choroby. Pielęgniarka podstawowej opieki zdrowotnej we współpracy z pacjentką oraz jej rodziną opracowuje plan opieki zmierzający do poprawy samoopieki i wydolności opiekuńczej rodziny.
Słowa kluczowe: niepełnosprawność, twardzina układowa, opieka pielęgniarska

Abstract:
Systemic sclerosis (SSc) is a chronic and progressive disease. It leads to multi-organ failure, patient disability and thus a decrease in their quality of life. It usually starts at the age of 30-50, which makes it difficult to perform social roles and professional activity, especially when the disease is advanced. The aim of the study is to present deficits in the functional efficiency of the patient in the course of systemic sclerosis. Case study includes a 68-year-old woman with a recognized form of systemic sclerosis. We can observe self-care deficits, as well as difficulties in movement resulting from pain. The patient avoids contact with her relatives, which is due to her low self-esteem resulting from the feeling of helplessness in the course of the disease. The nurse of the primary care in cooperation with the patient and her family develops a care plan aimed at improving the self-care and care efficiency of the family.
Keywords: disability, systemic sclerosis, nursing care

Wprowadzenie

W ostatnich dziesięcioleciach na świecie obserwuje się wzrost długości ludzkiego życia[1]. Powyższa sytuacja demograficzna wiąże się z rosnącym zapotrzebowaniem na usługi socjalne oraz opiekę medyczną wobec osób starszych, których sytuację biopsychospołeczną determinuje wielochorobowość czy też niepełnosprawność[2].

Pomimo rozwiniętych form opieki instytucjonalnej adresowanych do seniorów i osób niepełnosprawnych opieka rodziny jest tą najbardziej oczekiwaną[3]. Dokonujące się na przestrzeni ostatnich lat zmiany w postrzeganiu systemów wartości oraz rodziny w sposób „zindywidualizowany" sprawiły, że poczucie odpowiedzialności dzieci czy wnuków za opiekę nad osobami starszymi zmniejsza się, a postrze-

[1] A. Gutowska, *(Nie)pełnosprawna starość – przyczyny, uwarunkowania, wsparcie,* „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej" 2015; nr 8, s. 9–33.

[2] D. Postrożny, R. Żuralska, M. Mziray, *Oczekiwania seniorów wobec osób sprawujących nad nimi opiekę w warunkach domowych,* [w:] E. Majchrzak-Kłokocka, A. Woźniak (red.). *Organizacja i zarządzanie wyzwaniem dla pielęgniarek i położnych w nowoczesnej Europie-część II*, Łódź-Olsztyn 2014, nr XV (12), t. II; s. 59–67.

[3] A. Gutowska, (*Nie)pełnosprawna starość…*, op. cit., s. 9–33.

ganie seniorów jako obciążenie osłabia solidarność i więzi rodzinne[4]. Rozwiązaniem tej sytuacji jest wzmacnianie w rodzinie poczucia odpowiedzialności za pełnienie funkcji opiekuńczych oraz działania na rzecz rozwoju opieki instytucjonalnej i wspierania grup społecznych, a także organizacji pozarządowych w aktywności dotyczącej osób starszych, niepełnosprawnych[5].

Jakość życia osób niepełnosprawnych, a także ich rodzin jest przedmiotem licznych badań[6]. Za ludzi niepełnosprawnych według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO – *World Health Organization*) uważa się osoby[7], które w wyniku wrodzonego czy też nabytego upośledzenia sprawności fizycznej i/lub psychicznej nie są całkowicie bądź częściowo zdolne zapewnić sobie możliwości samodzielnego życia w wymiarze indywidualnym oraz społecznym[8]. Takie ograniczenia przyjmuje się na trzech poziomach[9]: jednostkowym, biologicznym i fizycznym. Dwa ostatnie to najczęściej przyjmowane kryteria ograniczeń osób niepełnosprawnych[10].

Według Rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 13 lipca 2003 roku w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności i zmian w jego treści w 2017 r. (Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecz-

[4] L. Ścisło, G. Puto, A. Ptak, E. Walewska, A. Czupryna, *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania osób niepełnosprawnych ruchowo,* „Hygeia Public Health" 2014, nr 49 (3); s. 596–601.

[5] A. Błachnio, *Starość w rodzinie. Opieka nad seniorem wyzwaniem dla dorosłego dziecka czy państwa?* „Wychowanie w Rodzinie" 2016; nr XIII (1), s. 441–453.

[6] P. Borowiecki, *Jakość życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w perspektywie zewnętrznej i wewnętrznej – przegląd wybranych badań.* „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania." 2016, nr III (20), s. 81–91.

[7] D. Milko, M. Milko, *Niepełnosprawność w kontekście rehabilitacji,* [w:] Z. Wrzosek, J. Bolanowski (red.). *Podstawy rehabilitacji dla studentów medycyny,* Warszawa 2011, s. 7.

[8] A. Wilmowska-Pietruszyńska, D. Bilski, *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania,* 2013, II (7), s. 5–20.

[9] D. Milko, M. Milko, *Niepełnosprawność…,* op. cit., s. 7.

[10] P. Wolski, *Niepełnosprawność ruchowa. Między diagnozą a działaniem.* Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2013, s. 5–10.

nej z dnia 31 lipca 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności) określono dwanaście typów niepełnosprawności[11]:

- 01-U – upośledzenie umysłowe;
- 02-P – choroby psychiczne;
- 03-L – zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu;
- 04-O – choroby narządu wzroku;
- 05-R – upośledzenie narządu ruchu;
- 06-E – epilepsja;
- 07-S – choroby układu oddechowego i krążenia;
- 08-T – choroby układu pokarmowego;
- 09-M – choroby układu moczowo-płciowego;
- 10-N – choroby neurologiczne;
- 11-I – inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego;
- 12-C – całościowe zaburzenia rozwojowe[12].

Upośledzenie narządu ruchu dotyczy deficytów funkcji układu kostnego, stawowego, mięśniowego, naczyniowego oraz nerwowego[13]. Dysfunkcja tylko jednego z tych układów może znacząco wpływać na sprawność funkcjonowania organizmu; powoduje ograniczenia, utrudnienia, a często nawet uniemożliwia wypełnianie ról społecznych oraz wykonywanie życiowych zadań[14].

Twardzina układowa (ang. SSc – *systemic sclerosis*) to choroba przewlekła i postępująca. Prowadzi do niewydolności wielonarządo-

[11] Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. 2017 poz. 1541).

[12] Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 31 lipca 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności

[13] A. Wilmowska-Pietruszyńska, D. Bilski, *Międzynarodowa Klasyfikacja…,* op. cit., s. 5–20.

[14] L. Ścisło, G. Puto, A. Ptak, E. Walewska, A. Czupryna, *Psychospołeczne aspekty…,* op. cit., s. 596–601.

wej, niepełnosprawności chorych, a tym samym obniżenia jakości ich życia. Dotyczy skóry, tkanki podskórnej, mięśni, układu kostno-stawowego i narządów wewnętrznych[15].

Twardzinę układową znamionuje:

- postępujące włóknienie skóry oraz narządów wewnętrznych, co w konsekwencji prowadzi do ich niewydolności[16];
- zaburzenia morfologii oraz funkcji naczyń krwionośnych, a także nieprawidłowości ze strony układu immunologicznego[17].

Na twardzinę układową kobiety chorują 3-4 razy częściej niż mężczyźni; zwykle rozpoczyna się ona pomiędzy 30 a 50 rokiem życia[18].

Wyróżnia się kilka postaci klinicznych twardziny układowej, jednak najczęściej występujące to:

- Postać ograniczona (ISSc – *limited systemic sclerosis*) – ma przewlekły przebieg, często długo bywa niezauważona. Zmiany na skórze dotyczą twarzy oraz dystalnych części kończyn dolnych i górnych. Przez wiele lat twardnienie skóry pozostaje na stałym, umiarkowanym poziomie. Nie występuje zależność pomiędzy zajęciem narządów wewnętrznych a stopniem stwardnienia skóry. Najczęściej dotyczy ona przewodu pokarmowego, szczególnie przełyku, kolejno następuje choroba śródmiąższowa płuc, rzadziej zajęcie serca. W porównaniu do postaci uogólnionej częściej pojawia się tętnicze nadciśnienie płucne i pierwotnie marskość żółciowa wątroby[19].

[15] D. Krasowska, L. Rudnicka, A. Dańczak-Pazdrowska et al.: *Twardzina układowa - rekomendacje diagnostyczno-terapeutyczne Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego.* Część I: diagnostyka i monitorowanie. „Przegląd Dermatologiczny" 2017, nr 104, s. 484.

[16] J. Musiał, A. Szczeklik, *Układowe choroby tkanki łącznej – kolagenozy,* [w:] F. Kokot (red.). *Choroby wewnętrzne*, Warszawa 2014, s. 933–935.

[17] S. Sierakowski, M. Sierakowska, *Twardzina układowa,* [w:] I. Zimmermann-Górska (red.) *Reumatologia kliniczna,* Warszawa 2008, s. 603–623.

[18] M. Błaszczyk-Kostanecka *Choroby tkanki łącznej,* [w:] M. Błaszczyk-Kostanecka, H. Wolska (red.). *Dermatologia w praktyce*, Warszawa 2009, s. 203–208.

[19] S. Sierakowski, M. Sierakowska, *Twardzina układowa,* [w:] P. Gajewski (red.), *Interna Szczeklika. Podręcznik chorób wewnętrznych,* Kraków 2014, s. 901–906.

- Postać uogólniona (dSSc – *diffuse systemic sclerosis*) – przebieg jest najczęściej cięższy i gwałtowniejszy niż w postaci ograniczonej[20]. Zmiany skórne są równomiernie rozlane; zajmują twarz, bliższe części kończyn i tułów. Stwardnienie skóry zazwyczaj szybko postępuje, a wraz z nim zajęcie narządów wewnętrznych, tj. płuc, kolejno przewodu pokarmowego, serca i nerek[21].

Do zmian narządowych oraz objawów klinicznych twardziny układowej (tabela 1), w pierwszej kolejności należy zaliczyć objaw Raynauda, który może pojawić się na wiele lat przed wystąpieniem choroby[22]. Występuje on u wszystkich chorych z postacią ograniczoną (lSSc) i u mniej niż 90% pacjentów z postacią uogólnioną (dSSc). Wiąże się z napadowym skurczem tętnic w obrębie rąk, rzadko stóp pod wpływem emocji, zimna. Objaw Raynauda charakteryzuje się występującymi po sobie trzema fazami:

- zblednięcia,
- zasinienia,
- czynnego przekrwienia[23].

Tabela 1. Objawy kliniczne oraz zmiany narządowe w przebiegu twardziny układowej

	Zmiany narządowe i objawy kliniczne
Zmiany skórne	▪ występują trzy fazy, następujące po sobie: obrzęk, stwardnienie, zanik, ▪ palce rąk – pogrubienie, ograniczone zginanie, częściowy przykurcz, ▪ ból związany z łatwo powstającymi uszkodzeniami skóry i trudno gojącymi się owrzodzeniami, ▪ zanik opuszek palców, paznokci,

[20] S. Sierakowski, M. Sierakowska, *Twardzina układowa,* [w:] I. Zimmermann-Górska (red.), *Postępy reumatologii klinicznej,* Warszawa 2014, s. 189-212.
[21] S. Sierakowski, M. Sierakowska, *Twardzina układowa*…, op. cit., s. 603–623.
[22] Ibidem, s. 901–906.
[23] Ibidem, s. 189–212.

	▪ złogi wapnia występujące najczęściej w stawach łokciowych i kolanowych, ▪ twarz maskowata z napiętą skórą, ▪ zanik czerwieni ust z promienistym bruzdowaniem wokół, niemożność szerokiego otwarcia ust, ▪ ścieńczenie nosa, ▪ teleangiektazje (pajączki naczyniowe), szczególnie na skórze twarzy (ale również w błonach śluzowych), ▪ zwapnienia (najczęściej w skórze palców rąk oraz wyprostnych powierzchni stawów łokciowych i kolanowych).
Zmiany w układzie ruchu	▪ ból stawów o zmiennej lokalizacji, ▪ sztywność poranna w obrębie palców rąk, nadgarstków, łokci i kolan, ▪ krótkotrwałe obrzęki stawów, ograniczenie ruchomości wskutek stwardnienia skóry, ▪ tarcie przy ruchach spowodowane zmianami w ścięgnach oraz ból, osłabienie i zmniejszenie siły mięśniowej, ▪ przykurcze stawowe.
Zmiany w układzie pokarmowym	▪ zanik brodawek językowych z upośledzeniem smaku, ▪ pogrubienie błony śluzowej, ▪ zapalenie dziąseł (utrata zębów), ▪ objawy choroby refluksowej przełyku, ▪ później dysfagia – zaburzenia połykania, ▪ wzdęcie i ból brzucha z naprzemienną biegunką i zaparciem w zaawansowanym stadium choroby, ▪ zespół złego wchłaniania na skutek rozrostu bakteryjnego, ▪ objawy pierwotnej marskości żółciowej wątroby (u <10%).

Zmiany w układzie oddechowym	▪ objaw choroby śródmiąższowej płuc – duszność (początkowo wysiłkowa, w zaawansowanym stadium także spoczynkowa), ▪ przewlekły suchy kaszel, ▪ trzeszczenia u podstawy płuc, ▪ przyspieszony oddech, ▪ ból związany z fazą oddychania, ▪ tętnicze nadciśnienie płucne.
Zmiany w sercu	▪ włóknienia układu bodźcoprzewodzącego, ▪ zaburzenia rytmu i przewodzenia pod postacią tachyarytmii, rzadziej bradyarytmii, ▪ tętnicze nadciśnienie płucne, ▪ ból dławicowy, ▪ postępujące objawy przedmiotowe niewydolności prawokomorowej i nadciśnienia płucnego, ▪ objawy dysfunkcji lewej komory, częściej rozkurczowej, ▪ objawy choroby niedokrwiennej serca (w przebiegu zmian w mikrokrążeniu), ▪ ostre zapalenie osierdzia, płyn w worku osierdziowym, zaciskające zapalenie osierdzia, tamponada osierdzia, ▪ zapalenie mięśnia sercowego (rzadziej).
Zmiany w nerkach	**Twardzinowy przełom nerkowy objawia się:** ▪ szybko narastającym nadciśnieniem tętniczym (niekiedy silny ból głowy, zaburzenia widzenia, drgawki, ostra niewydolność lewokomorowa), ▪ cechami niewydolności nerek z nadciśnieniem tętniczym (obrzęki, tachykardia, skąpomocz).

Źródło: S. Sierakowski, M. Sierakowska, *Twardzina układowa…*, op. cit., s. 189–212; s. 603–623, s. 901–906.

Rynek pracy a pacjent z twardziną układową

Osoby niepełnosprawne są jedną z najbardziej wykluczonych grup na rynku pracy. Należy pamiętać, że aktywność zawodowa jest jednym

z najlepszych sposobów na wyjście z izolacji społecznej, nierzadko również pauperyzacji. Wpływa także na ogólną poprawę jakości życia zarówno osób młodych, jak i ludzi w starszym wieku. Osoby niepełnosprawne szukają zatrudnienia z uwagi na dążenie do poprawy warunków swojego życia z powodu niskich dochodów[24]. Możliwości podjęcia zatrudnienia przez osoby z twardziną układową są ograniczone, szczególnie gdy choroba jest zaawansowana.

Cel pracy

Celem pracy jest przedstawienie deficytów sprawności funkcjonalnej pacjentki w przebiegu twardziny układowej.

Opis przypadku

Pacjentka N. P. lat 68 z rozpoznaniem uogólnionej postaci twardziny układowej. Diagnozę ustalono w kwietniu 2003 roku. Pacjentka jest wdową, mieszka wraz z córką i jej rodziną w domu jednorodzinnym; warunki mieszkaniowe dobre. W przeprowadzonym wywiadzie stwierdzono objaw Raynauda, który wystąpił na kilka miesięcy przed pierwszą hosptalizacją. Pacjentka przebywa w środowisku domowym, wykazuje deficyt sprawności w zaspokojeniu podstawowych potrzeb życiowych. W przebiegu choroby występują u chorej uogólnione, szybko postępujące twardnienia skóry. Sklerodaktylia zlokalizowana jest dystalnie od stawów śródręczno-paliczkowych; występują zapalenia stawów z przykurczami. Dodatkowo u pacjentki mają miejsce zaburzenia połykania, zaburzenia rytmu serca oraz niedomykalność zastawki mitralnej i trójdzielnej III stopnia. Chora wykazuje obniżony nastrój, prezentuje niską samoocenę z powodu bezradności wobec postępującej choroby, izoluje się od kontaktów społecznych.

[24] D. Becker-Pestka, *Aktywizacja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych – problemy i wyzwania.* Colloquium Wydziału Nauk Humanistycznych i Społecznych 2012, nr 4 (8), s. 29–50.

Pacjentka pozostaje od 2010 roku pod stałym nadzorem pielęgniarki podstawowej opieki zdrowotnej. W chwili obecnej głównymi problemami kobiety są:

- deficyt samoopieki i samopielęgnacji,
- trudności w poruszaniu się wynikające z dolegliwości bólowych,
- unikanie kontaktów z najbliższymi spowodowane niską samooceną wynikającą z poczucia bezradności.

Na potrzeby dostosowania odpowiednich środków realizacji i interwencji do planu opieki dokonano oceny potrzeb pacjentki w zakresie samoopieki i samopielęgnacji za pomocą skali Barthel.

Skala Barthel to popularne narzędzie, które służy ocenie sprawności chorego. Dzięki jej zastosowaniu można zweryfikować aktualne potrzeby pacjenta w zakresie samoopieki i samopielęgnacji. Ocenie podlega: spożywanie posiłków, przechodzenie z łóżka na wózek i odwrotnie, utrzymanie higieny osobistej, korzystanie z WC, mycie/kąpiel całego ciała, przejście 50 m, chodzenie po schodach, jazda na wózku, ubieranie się i rozbieranie, kontrola zwieraczy odbytu i moczu. Pacjent ma do wyboru trzy warianty odpowiedzi: nie potrafi, potrafi z pomocą oraz potrafi samodzielnie wykonać określoną czynność dnia codziennego. W zależności od udzielonej odpowiedzi za każdą czynność może otrzymać 0, 5 lub 10 punktów. Maksymalnie może uzyskać 100 punktów. Pacjent, który otrzyma 85-100 pkt., jest osobą w pełni samodzielną; 20-85 pkt. świadczy o tym, iż wymaga pomocy drugiej osoby w czynnościach dnia codziennego; 0-20 pkt. wskazuje na całkowity deficyt w samoopiecei samopielęgnacji. Ocenę pacjenta z zastosowaniem skali Barthel przeprowadza pielęgniarka[25].

Pacjentka z uogólnioną postacią twardziny układowej po przeprowadzonej ocenie wg skali Barthel uzyskała 60 pkt. Wynik wskazuje, iż pacjentka wymaga pomocy drugiej osoby w zaspokojeniu czynności dnia codziennego. W planie opieki pielęgniarskiej realizowanym wo-

[25] A. Skalska, *Kompleksowa ocena geriatryczna,* [w:] T. Grodzicki, J. Kocemba, A. Skalska (red), *Geriatria z elementami gerontologii ogólnej,* Gdańsk 2007, s. 68–75.

bec chorej z uwzględnieniem wyniku skali Barthel należy przewidzieć realizację następujących interwencji:

- pacjentka z powodu postępującej choroby wymaga pomocy w czynnościach dnia codziennego, np. podczas przygotowywania posiłków, mycia się, ubierania – pielęgniarka powinna przygotować opiekunów rodzinnych do wspierania chorej w ww. czynnościach oraz mobilizować pacjentkę do udziału (w miarę możliwości) w ich realizacji;
- w porozumieniu z pacjentką i rodziną pielęgniarka dokonuje systematycznej oceny sprawności funkcjonalnej chorej;
- plan opieki nad chorą podlega weryfikacji stosownie do jej możliwości w zakresie samoopieki.

Proces edukacji rodziny w zakresie uzupełnienia deficytów sprawności funkcjonalnej pacjentki i zagwarantowania jej bezpieczeństwa obejmuje:

- naukę wspierania chorej podczas ubierania się – zakładanie bluzki czy koszuli nocnej zaczynając od ręki mniej sprawnej;
- zachęcenie rodziny do zapewnienia pacjentce bezpieczeństwa podczas kąpieli – wyposażenie łazienki w udogodnienia (tj. uchwyty, schodki, krzesełka), które znacznie ułatwiają kąpiel, ułatwiają pacjentce podnoszenie się;
- wykonywanie toalety całego ciała chorej pod prysznicem wyposażonym w uchwyty i krzesełko przeznaczone do kąpieli w pozycji siedzącej;
- zachęcenie rodziny do zakupu maty antypoślizgowej do łazienki;
- pacjentka wymaga pomocy rodziny w przygotowywaniu posiłków, gdyż rozwijająca się choroba uniemożliwia stopniowo poruszanie palcami dłoni i ogranicza mobilność w stawach;
- zaproponowanie rodzinie i chorej zakupu wyposażenia kuchennego ułatwiającego spożywanie posiłków, tj. sztućców z szerokimi uchwytami;

- ze względu na zaburzenia połykania występujące u pacjentki niezbędna jest wnikliwa obserwacja chorej przez rodzinę podczas spożywania posiłków ze względu na ryzyko np. zachłystowego zapalenia płuc;
- posiłki powinny mieć konsystencję płynną lub półpłynną, co zmniejsza ryzyko powikłań występującej dysfagii;
- zaleca się przyjmowanie pokarmów w małych ilościach, powoli, bez pośpiechu[26].

Podsumowanie

Pielęgniarka podstawowej opieki zdrowotnej sprawująca opiekę na pacjentką w przebiegu twardziny układowej oraz jej rodziną:

- gromadzi dane o podopiecznej w ramach wywiadu chorobowego, środowiskowego oraz rodzinnego; pozyskuje niezbędne informacje na temat stanu jej zdrowia i relacji rodzinnych i społecznych;
- analizuje wyniki badania fizykalnego pacjentki wskazujące na rozwój choroby;
- ocenia warunki mieszkaniowe pod kątem potrzeb osoby niesprawnej funkcjonalnie;
- w porozumieniu z pacjentką i jej rodziną ustala plan opieki zmierzający do przygotowania podopiecznej i jej bliskich do samoopieki oraz sprawowania opieki nieprofesjonalnej;
- prowadzi edukację chorej i jej opiekunów w zakresie monitorowania przebiegu choroby, leczenia i usprawniania;
- systematycznie ocenia postęp deficytów sprawności funkcjonalnej z wykorzystaniem dostępnych skal;

[26] M. Sierakowska, T. Radzik, *Opieka pielęgniarska nad osobami z chorobami reumatycznymi,* [w:] D. Talarska, D. Zozulińska-Ziółkowska (red.), *Pielęgniarstwo internistyczne,* Warszawa 2017, s. 358–363.

– wskazuje metody radzenia sobie z sytuacją trudną, stresem; informuje chorą oraz jej rodzinę o grupach wsparcia, stowarzyszeniach dla osób chorych przewlekle, dotkniętych niepełnosprawnością[27].

Bibliografia:

Becker-Pestka D., *Aktywizacja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych – problemy i wyzwania*, „Colloquium Wydziału Nauk Humanistycznych i Społecznych" 2012, nr 4 (8).

Błachnio A., *Starość w rodzinie. Opieka nad seniorem wyzwaniem dla dorosłego dziecka czy państwa?* „Wychowanie w Rodzinie" 2016; XIII (1).

Błaszczyk-Kostanecka M. *Choroby tkanki łącznej,* [w:] M. Błaszczyk-Kostanecka, H. Wolska (red.). *Dermatologia w praktyce*, Warszawa 2009.

Borowiecki P., *Jakość życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w perspektywie zewnętrznej i wewnętrznej – przegląd wybranych badań.* „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania" 2016, III (20).

Gutowska A. *(Nie)pełnosprawna starość – przyczyny, uwarunkowania, wsparcie*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej – Uniwersytet Łódzki" 2015, nr 8.

Kawczyńska-Butrym Z., Czapka E. A., *Rodzinna czy instytucjonalna przestrzeń opieki nad populacją seniorów – kontekst procesów migracyjnych*, „Annales I – Philosophy and Sociology" 2015, nr XL (2).

Krasowska D, Rudnicka L., Dańczak-Pazdrowska A. et al., *Twardzina układowa – rekomendacje diagnostyczno-terapeutyczne Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego. Część I: diagnostyka i monitorowanie*, „Przegląd Dermatologiczny" 2017, nr 104.

Milko D., Milko M. *Niepełnosprawność w kontekście rehabilitacji.* [w:] Z. Wrzosek, J. Bolanowski (red.). *Podstawy rehabilitacji dla studentów medycyny.* Wyd. PZWL. Warszawa 2011.

Musiał J., Szczeklik A. *Układowe choroby tkanki łącznej – kolagenozy,* [w:] F. Kokot (red.). *Choroby wewnętrzne.* Wyd. PZWL, Warszawa 2014.

[27] M. Schroeder, F. Affara, *Pielęgniarka rodzinna.* M. Kisilowska (tłum.). „Międzynarodowa Rada Pielęgniarek" 2001, s. 10–22.

Postrożny D., Żuralska R., Mziray M., *Oczekiwania seniorów wobec osób sprawujących nad nimi opiekę w warunkach domowych,* [w:] E. Majchrzak-Kłokocka, A. Woźniak (red.), *Organizacja i zarządzanie wyzwaniem dla pielęgniarek i położnych w nowoczesnej Europie*, Wydawnictwo SAN, Łódź-Olsztyn 2014, nr XV (12), t. II.

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

Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 31 lipca 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. 2017 poz. 1541).

Schroeder M., Affara F., *Pielęgniarka rodzinna*, M. Kisilowska (tłum.), Międzynarodowa Rada Pielęgniarek 2001, http://www.ptp.na1.pl/pliki/pdf/ICN_Piel_rodzinna_2009.pdf.

Sierakowska M., Radzik T. *Opieka pielęgniarska nad osobami z chorobami reumatycznymi,* [w:] D. Talarska, D. Zozulińska-Ziółkowska (red.), *Pielęgniarstwo internistyczne,* Wyd. PZWL. Warszawa 2017.

Sierakowski S., Sierakowska M., *Twardzina układowa,* [w:] P. Gajewski (red.), *Interna Szczeklika. Podręcznik chorób wewnętrznych. Wyd.* Medycyna Praktyczna, Kraków 2014.

Sierakowski S., Sierakowska M., *Twardzina układowa,* [w:] I. Zimmermann-Górska (red.), *Postępy reumatologii klinicznej*, Wyd. PZWL, Warszawa 2014.

Sierakowski S., Sierakowska M., *Twardzina układowa,* [w:] I. Zimmermann-Górska I. (red.). *Reumatologia kliniczna.* Wyd. PZWL, Warszawa 2008.

Skalska A., *Kompleksowa ocena geriatryczna,* [w:] T. Grodzicki, J. Kocemba, A. Skalska (red.), *Geriatria z elementami gerontologii ogólnej.* Wyd. VIA MEDICA, Gdańsk 2007.

Ścisło L., Puto G., Ptak A., Walewska E., Czupryna A., *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania osób niepełnosprawnych ruchowo,* „Hygeia Public Health" 2014, 49 (3).

Wilmowska-Pietruszyńska A., Bilski D., *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania" 2013, nr II (7).

Wolski P. *Niepełnosprawność ruchowa. Między diagnozą a działaniem,* Wyd. Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich. Warszawa 2013.

Zeszyty Naukowe
Zbliżenia Cywilizacyjne XV (2)/2019

ISSN: 1896-4087
DOI: http://dx.doi.org/10.21784/ZC.2019.011

KAROL KOSTRZEWA
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Potencjał polskiego rynku pracy a sytuacja osób z niepełnosprawnością

The potential of the Polish labor market and the situation of people with disabilities

Streszczenie:
Artykuł ma na celu ukazać sytuację osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy w Polsce. W pracy zostaną przytoczone kluczowe definicje odnoszące się do tej grupy społecznej oraz zostanie poruszony problem zarządzania niepełnosprawnością w miejscu pracy. Ponadto zostaną przedstawione dane dotyczące aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością oraz prawa i obowiązki obu stron wynikające ze stosunku pracy.
Słowa kluczowe: rynek pracy, ekonomia społeczna, osoby z niepełnosprawnością, aktywność zawodowa, dyskryminacja

Abstract:
The aim of the article is to show the situation of disabled individuals on the Polish labor market. Within the framework of the paper, key definitions relating to said social group, as well as the issue of the management of disabled people in a workplace are touched upon. In the article, data relating to professional activity of disabled individuals and both rights and liabilities of all parties involved in employment are provided.
Keywords: labour market, social economy, disabled people, professional activity, discrimination

Wprowadzenie

Niepełnosprawność towarzyszyła ludzkości od dawna, a miejsce osób chorych i z niepełnosprawnościami w społeczeństwie wyznaczał człowiek pełnosprawny. Działalność prowadzona na rzecz osób niepełnosprawnych miała w przeszłości raczej charakter doraźny i wiązała się z ratownictwem i opieką.

Nowe szanse i realne możliwości poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnościami pojawiły się w momencie, kiedy 1 maja 2004 roku Polska została członkiem Unii Europejskiej. Impulsem do napisania poniższej pracy była chęć ukazania obecnej sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce oraz pokazanie, jak wskaźniki aktywności zawodowej omawianej grupy społecznej w Polsce plasują się na tle Unii Europejskiej oraz Stanów Zjednoczonych. W Polsce sytuacja osób z niepełnosprawnościami systematycznie od wielu lat niewątpliwie się poprawia. Świadczą o tym dane statystyczne odnośnie aktywności zawodowej i w aspekcie rehabilitacji społecznej. Wpływ na taki stan rzeczy ma wzrastająca świadomość i wrażliwość społeczna oraz procesy globalizacji i postępu w rozwoju technologii.

1. Niepełnosprawność a prawo

W Polsce termin „niepełnosprawność" używany jest w odniesieniu do wszystkich rodzajów niepełnosprawności[1]. Jest to określenie bardzo ogólne i używane również zamiennie dla określeń takich, jak: upośledzenie, kalectwo, inwalidztwo, defekt fizyczny lub psychiczny. Artykuł 1. Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 1997 roku mówi, iż „osoba niepełnosprawna" to osoba, której „stan faktyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypeł-

[1] I. Złotopolska, E. Wapiennik, *Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa 2005, s. 31.

nienie ról społecznych, a w szczególności zdolności do wykonywania pracy zawodowej”[2].

Kolejnym aktem prawnym odnoszącym się do polskiej rzeczywistości, w którym zdefiniowano termin „osoby niepełnosprawnej” jest Karta Praw Osób Niepełnosprawnych. Zgodnie z § 1 tego dokumentu są to „osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi, mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji”[3]. Od 2 grudnia 2005 roku zaczęła obowiązywać w Polsce Konwencja Nr 159 Międzynarodowej Organizacji Pracy dotycząca rehabilitacji i zatrudniania osób niepełnosprawnych[4]. Innymi dokumentami czy też aktami prawnymi, które odnoszą się do sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce, są Narodowy Program Zdrowia, Rządowy Program Działań na Rzecz Osób Niepełnosprawnych, a także ustawy o:

- pomocy społecznej z 1990 roku[5],
- zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych z 1991 roku, powołująca do życia Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, urząd Pełnomocnika do Spraw Osób Niepełnosprawnych[6],
- ochronie zdrowia psychicznego z 1994 roku[7].

[2] Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełno-sprawnych (Dz. U. z 1997 r., Nr 123, poz. 776 z późn. zm.).

[3] Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 roku Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, (Dz. U. z 1997 r., Nr 50 poz. 475 z późn. zm.).

[4] Internetowy portal osób niepełnosprawnych, www.prawo.ipon.pl/index2.php ?id=9&idp=38, [dostęp: 18-02-2018].

[5] Ustawa Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 29 listopada 1990 r. o pomocy społeczne (Dz. U. z 1990 r., Nr 87, poz. 06).

[6] Ustawa Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 9 maja 1991 roku o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 1991 r., Nr 46, poz. 201).

[7] Ustawa Rady Ministrów dnia 19 sierpnia 1994 roku o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. z 1994 r., Nr 11, poz. 535).

Obecnie w polskim systemie prawa problem niepełnosprawności poruszany jest w następujących przepisach:

- Konstytucja RP,
- Karta Praw Niepełnosprawnych,
- Ustawa z 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

W Polsce orzecznictwo o niepełnosprawności, które przyznaje status osoby niepełnosprawnej, jest podstawą do wyodrębnienia i określenia osób niepełnosprawnych w rzeczywistości społecznej i systemie prawnym. Od 1 września 1997 r. system orzekania o niepełnosprawności podzielono na dwa systemy. Jednym z nich jest *orzekanie dla celów ubezpieczeniowych* (rentowych)[8]. System ten realizowany jest poprzez ZUS, a orzeczenia wydawane są przez lekarza orzecznika ZUS. Innym organem orzekającym o stopniu niepełnosprawności są Powiatowe Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności.

Artykuł 3 Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych ustala trzy stopnie niepełnosprawności:

A) znaczny, do którego zalicza się osobę: niezdolną do podjęcia zatrudnienia, zdolną do wykonywania zatrudnienia w zakładzie pracy chronionej albo w zakładzie aktywizacji zawodowej, wymagającą niezbędnej w celu pełnienia ról społecznych stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji;

B) umiarkowany, do którego zalicza się osobę o naruszonej sprawności organizmu, zdolną do wykonywania zatrudnienia na stanowisku pracy przystosowanym odpowiednio do potrzeb i możliwości wynikających z niepełnosprawności, wymagającą w celu pełnienia ról społecznych częściowej lub okresowej pomocy innej osoby w związku z ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji;

[8] Impel, www.impel.com.pl/niepelnosprawni.php?id=9, [dostęp: 20-02-2018].

C) lekki, do którego zalicza się osobę o naruszonej sprawności organizmu zdolną do wykonywania zatrudnienia, nie wymagającą pomocy innej osoby w celu pełnienia ról społecznych[9].

2. Niepełnosprawność a rynek pracy

Aktywność osób z niepełnosprawnością na rynku pracy w Polsce jest monitorowana przez szereg instytucji, takich jak Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, wojewódzkie czy też powiatowe urzędy pracy, jak również Główny Urząd Statystyczny. We współczesnych społeczeństwach możemy wyróżnić trzy podstawowe sektory, które działają autonomicznie, a jednocześnie uzupełniają się nawzajem w zakresie prowadzonej przez nie działalności. III sektor to nazwa stosowana wobec ogółu organizacji pozarządowych. Tak więc obok instytucji państwa oraz podmiotów for-profit nastawionych na zysk (biznes, sektor prywatny – drugiego sektora) istnieją organizacje, które ani nie są nastawione na zysk (non-profit), ani nie stanowią elementu struktury państwa – są zatem trzecim sektorem[10]. Trzeci sektor to wszystkie formy działań społecznych mieszczące się pomiędzy państwem a rynkiem[11].

Tabela 1. Charakterystyka poszczególnych sektorów tworzących gospodarkę Polski

Sektor publiczny	Instytucje, jednostki organizacyjne, które podlegają władzom państwowym. Finansowane z podatków obywateli. Celem jest realizowanie potrzeb państwa i jego obywateli zgodnie z obowiązującym prawem.

[9] Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 1997 r., Nr 123, poz. 776 z późn. zm.).

[10] M. Gumkowska, J. Herbst, R. Skiba, J. Wygnański, *Elementarz III sektora*, Stowarzyszenie Klon/Jawor, Warszawa 2005, s. 11.

[11] http://fakty.ngo.pl/trzeci-sektor [dostęp: 20-03-2018].

Sektor prywatny	Obejmuje te podmioty gospodarcze które są niezależne pod względem finansowym od państwa lub udział skarbu państwa nie przekracza 50%. Celem działalności jest z jednej strony maksymalizacja zysku, a z drugiej wzrost wartości firmy.
Sektor obywatelski	Skupia szereg podmiotów, których celem nie jest maksymalizacja zysku, ~~a~~ lecz zaspokajanie potrzeb lokalnych społeczności. Dlatego często organizacje funkcjonujące w obrębie tego sektora nazywane są organizacjami non-profit lub organizacjami poza rządowymi, gdyż działają one obok sektora publicznego, często go wspierając i uzupełniając.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie raportu „Trzeci sektor"

Obecnie aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnościami w Polsce plasuje się na poziomie dwudziestu kilku procent. Szacunki WHO i ONZ mówią o około 650 milionach osób z niepełnosprawnością na świecie. Aktywność zawodowa tych osób w Europie wynosi ok. 40%, w USA niemal 50%, w Polsce jedynie 20% (najgorszy współczynnik w Europie)[12]. Chcąc przedstawić pełną sytuację odnośnie aktywności tej grupy społecznej, warto zwrócić uwagę na statystyki dotyczące bezrobocia. Zgodnie z Badaniem Aktywności Ekonomicznej Ludności Polski (BAEL) sytuacja osób z niepełnosprawnością na rynku pracy z roku na rok się poprawia. Współczynnik aktywności zawodowej w roku 2010 wynosił zaledwie 16,9% natomiast w trzecim kwartale 2017 roku wzrósł do 18,1%.

[12] *Transforming Disability into Ability*, OECD Report, 2003, s. 35.

Tabela 2. Aktywność ekonomiczna osób z niepełnosprawnością w wieku 16 lat i w wieku powyżej 16 lat

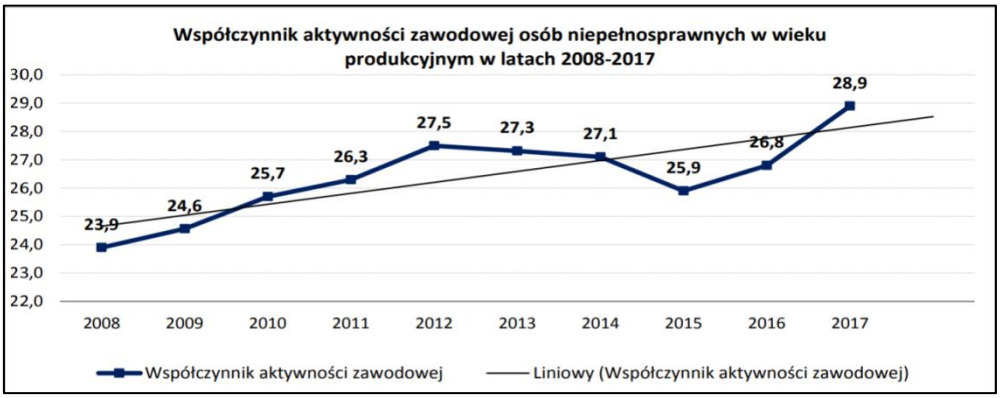
Wyszczególnienie	Aktywni zawodowo (ogółem w tys.)	Razem	W tym pracujący	Współczynnik aktywności zawodowej (%)	Wskaźnik zatrudnienia (%)
III kwartał 2010					
OGÓŁEM	**3374**	**571**	**498**	**16,9**	**14,8**
Dolnośląskie	285	35	29	12,3	10,2
Kujawsko-pomorskie	194	31	28	16,0	14,4
Lubelskie	256	46	44	18,0	17,2
Lubuskie	145	34	29	23,4	20,0
Łódzkie	238	50	44	21,0	18,5
Małopolskie	349	42	40	12,0	11,5
Mazowieckie	337	54	46	16,0	13,6
Opolskie	69	12	10	17,4	14,5
Podkarpackie	186	46	43	24,7	23,1
Podlaskie	103	15	13	14,6	12,6
Pomorskie	164	25	23	15,2	14,0
Śląskie	293	50	39	17,1	13,3
Świętokrzyskie	126	28	25	22,2	19,8
Warmińsko-mazurskie	143	18	16	12,6	11,2
Wielkopolskie	346	68	57	19,7	16,5
Zachodniopomorskie	140	16	12	11,4	8,6
III kwartał 2017					
OGÓŁEM	**3088**	**558**	**516**	**18,1**	**16,7**
Dolnośląskie	231	41	37	17,7	16,0
Kujawsko-pomorskie	197	37	35	18,8	17,8
Lubelskie	201	31	30	15,4	14,9
Lubuskie	126	27	26	21,4	20,6
Łódzkie	220	43	41	19,5	18,6
Małopolskie	287	43	41	15,0	14,3
Mazowieckie	339	52	46	15,3	13,6
Opolskie	55	9	9	16,4	16,4

Podkarpackie	141	32	29	22,7	20,6
Podlaskie	84	11	10	13,1	11,9
Pomorskie	191	48	44	25,1	23,0
Śląskie	305	55	47	18,0	15,4
Świętokrzyskie	119	25	23	21,0	19,3
Warmińsko-mazurskie	142	26	24	18,3	16,9
Wielkopolskie	298	55	53	18,5	17,8
Zachodniopomorskie	151	23	22	15,2	14,6

Źródło: Aktywność Ekonomiczna Ludności Polski (GUS BAEL), http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,81,bael

Analizując dostępne dane z ostatnich dziesięciu lat, można zauważyć poprawę wszystkich wskaźników odnoszących się do aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami.

Wykres 1. Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnościami w wieku produkcyjnym w latach 2008–2017.



Źródło: Raport „Osoby niepełnosprawne na rynku pracy w Polsce 2018".

Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności (BEAL) wskazują, że po okresowej stabilizacji wartości wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym, oscylującej w granicach 22–23% na przestrzeni lat 2013–2015, w roku 2016 nastąpił jego

gwałtowny wzrost do dotychczas nienotowanego poziomu – 23,7%[13]. Między rokiem 2008 a 2017 współczynnik aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym wzrósł o 5 pkt proc., wskaźnik zatrudnienia o 5,5 pkt proc., a stopa bezrobocia spadła o 3,8 pkt proc[14]. Mimo iż sytuacja zawodowa tej grupy społecznej z roku na rok się poprawia, to daleko nam do krajów zachodniej Europy. Szukając przyczyn tak niskiej aktywności osób z niepełnosprawnościami w Polsce na tle innych krajów europejskich, warto zwrócić uwagę przede wszystkim na przepisy prawa w Polsce, które mówią iż pracodawca zatrudniający co najmniej 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy jest zobowiązany dokonywać miesięcznych wpłat na PFRON w wysokości kwoty stanowiącej iloczyn 40,65% przeciętnego wynagrodzenia i liczby pracowników odpowiadającej różnicy między zatrudnieniem zapewniającym osiągnięcie wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wysokości 6% a rzeczywistym zatrudnieniem osób niepełnosprawnych (art. 21 ust. 1 ustawy z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych – Dz. U 2011 r. nr 127, poz. 721 ze zm. – zwanej dalej ustawą o rehabilitacji).

Niezależnie od obszaru czy też sektora, w którym osoba z niepełnosprawnością chciałaby podjąć pracę oraz niezależnie od wielkości, czy też formy prawnej przedsiębiorstwa w związku z posiadaniem orzeczenia o niepełnosprawności zarówno pracownik, jak i jego pracodawca powinni mieć świadomość praw i obowiązków obu stron stosunku pracy (Tabela 3). Obowiązkiem pracodawcy jest przede wszystkim przestrzegać i akceptować prawa pracownika z niepełnosprawnością.

[13] http://www.niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=80&print=1 [dostęp: 4-04-2018].

[14] Raport: Osoby Niepełnosprawne na rynku pracy w Polsce 2018.

Tabela 3. Obowiązki pracodawcy zatrudniającego osoby niepełnosprawne w Polsce

Obowiązki pracodawcy	Opis
Stworzenie stanowiska pracy	Ustawa nakłada na pracodawcę dodatkowe obowiązki związane z zatrudnianiem osoby, która w wypadku przy pracy lub w skutek choroby zawodowej utraciła zdolność do pracy na dotychczasowym stanowisku. Pracodawca wówczas obowiązany jest zorganizować lub wydzielić odpowiednie stanowisko pracy z podstawowym zapleczem socjalnym, nie później niż w okresie trzech miesięcy od daty zgłoszenia przez tę osobę gotowości przystąpienia do pracy.
Czas pracy	Dla osoby niepełnosprawnej zaliczonej do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności czas pracy nie może przekraczać 7 godzin na dobę i 35 godzin tygodniowo. Osoba niepełnosprawna nie może być zatrudniona w porze nocnej i w godzinach nadliczbowych. Przepisów tych nie stosuje się do osób zatrudnionych przy pilnowaniu oraz gdy na wniosek osoby zatrudnionej lekarz przeprowadzający badania profilaktyczne pracowników lub w razie jego braku lekarz sprawujący opiekę nad tą osobą wyrazi na to zgodę.
Dodatkowa przerwa	Osoba niepełnosprawna ma prawo do dodatkowej przerwy w pracy, na gimnastykę usprawniającą lub wypoczynek. Czas przerwy wynosi 15 minut i jest wliczany do czasu pracy. Jeżeli dobowy wymiar czasu pracy pracownika wynosi co najmniej 6 godzin, pracownik ma prawo do przerwy w pracy trwającej co najmniej 15 minut, wliczanej do czasu pracy.
Dodatkowy urlop wypoczynkowy	Osobie zaliczonej do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności przysługuje dodatkowy urlop wypoczynkowy w wymiarze 10 dni roboczych w roku kalendarzowym. Prawa do pierwszego urlopu dodatkowego osoba ta nabywa po przepracowaniu jednego roku po dniu zaliczenia jej do jednego z tych stopni niepełnosprawności.

Zwolnienie od pracy z zachowaniem prawa do wynagrodzenia	Prawo to posiada osoba o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności: - w wymiarze do 21 dni roboczych w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym, nie częściej niż raz w roku; - w celu wykonania badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych lub usprawniających, a także w celu uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy, jeżeli czynności te nie mogą być wykonane poza godzinami pracy.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie przepisów: Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz. U. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.

Pracodawcom, którzy decydują się na zatrudnienie pracownika z niepełnosprawnością, przysługuje szereg przywilejów ekonomicznych (Tabela 4).

Tabela 4. Przywileje ekonomiczne przysługujące pracodawcy z tytułu zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami

Przywileje ekonomiczne pracodawcy	**Opis**
Dofinansowanie wynagrodzeń pracowników niepełnosprawnych	Wysokość dofinansowania jest ściśle powiązana ze stopniem i rodzajem niepełnosprawności. Może wynieść od 450 zł do nawet 2400 zł. Nigdy jednak nie może przekroczyć kwoty 75% realnie poniesionych kosztów.
Dofinansowanie składek na ubezpieczenie społeczne	Dofinansowanie do wynagrodzenia pracownika z niepełnosprawnością obejmuje także koszty ponoszone tylko przez pracodawcę, w tym także koszty części składek płaconych przez pracodawcę na rzecz pracownika.

Zwrot dodatkowych kosztów wynikających z zatrudnienia osób niepełnosprawnych	W przypadku konieczności poniesienia dodatkowych kosztów w związku z zatrudnieniem pracownika niepełnosprawnego pracodawca ma możliwość wystąpienia do Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych o zwrot poniesionych kosztów.
Refundacja kosztów szkolenia zatrudnionych osób niepełnosprawnych	W przypadku konieczności dodatkowego przeszkolenia pracownika z niepełnosprawnością pracodawca może wystąpić o zwrot poniesionych kosztów.
Zwrot kosztów zatrudnienia asystenta pomagającego pracownikowi niepełnosprawnemu	W przypadku, gdy pracownik wymaga stałego wsparcia osób trzecich w wykonywaniu obowiązków wynikających ze stosunku pracy, istnieje możliwość, aby pracodawca zatrudnił dodatkowego asystenta, który będzie pomagał pracownikowi wdrożyć się w obowiązki.
Obniżenie i/ lub zwolnienie z obowiązkowych miesięcznych wpłat na Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.	Przywilej ten dotyczy tych pracodawców, którzy zgodnie z ustawą mają obowiązek zatrudniać osoby z niepełnosprawnością, aby osiągnąć wskaźnik 6%.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie przepisów: Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz. U. Nr 123, poz. 776 z późn. zm., Ustawa z dnia 26 czerwca 1974 roku – Kodeks Pracy, Dz. U. 1998, nr 21, poz. 94 z późn. zm. oraz Rozporządzeniu Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 30 grudnia 2003 r. w sprawie dofinansowania do wynagrodzeń pracowników niepełnosprawnych, Dz. U. Nr 232, poz. 2330.

3. Zarządzanie niepełnosprawnością w dzisiejszych organizacjach

Na polskim rynku pracy funkcjonują równolegle tak zwane zakłady pracy chronionej, którym przez wiele lat przysługiwały duże przywileje ekonomiczne z tytułu zatrudniania osób z niepełnosprawnościami oraz firmy działające na otwartym rynku pracy. Pojęcie otwartego rynku pracy nigdzie nie zostało zdefiniowane, można jednak uznać, że

są to wszystkie firmy, które nie uzyskały statusu zakładu pracy chronionej. Jak wynika z danych podawanych przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, od 2010 roku coraz więcej osób z niepełnosprawnością nie chce pracować w zakładach pracy chronionej i szuka swoich szans na otwartym rynku pracy, który oferuje znacznie większą liczbę stanowisk, przeważnie wyższe wynagrodzenia oraz możliwość awansu. Omawiając kwestie zarządzania niepełnosprawnością w miejscu pracy, warto na to zjawisko spojrzeć z szerszego punktu widzenia, a mianowicie z punktu widzenia zarządzania różnorodnością. Pojęcie „różnorodność" rozumiane jest jako całe spektrum aspektów, ~~w~~ pod względem których ludzie różnią się od siebie ~~i~~ lub są podobni. Są to zarówno cechy widoczne, jak: płeć, wiek, rasa, jak i niewidoczne: orientacja seksualna, umiejętności, wykształcenie, doświadczenie zawodowe itd. Powyższe różnice obecne są w każdym miejscu pracy, mimo iż nie wszystkie z nich są postrzegane jako istotne, zarówno przez pracodawców, jak i pracowników[15].

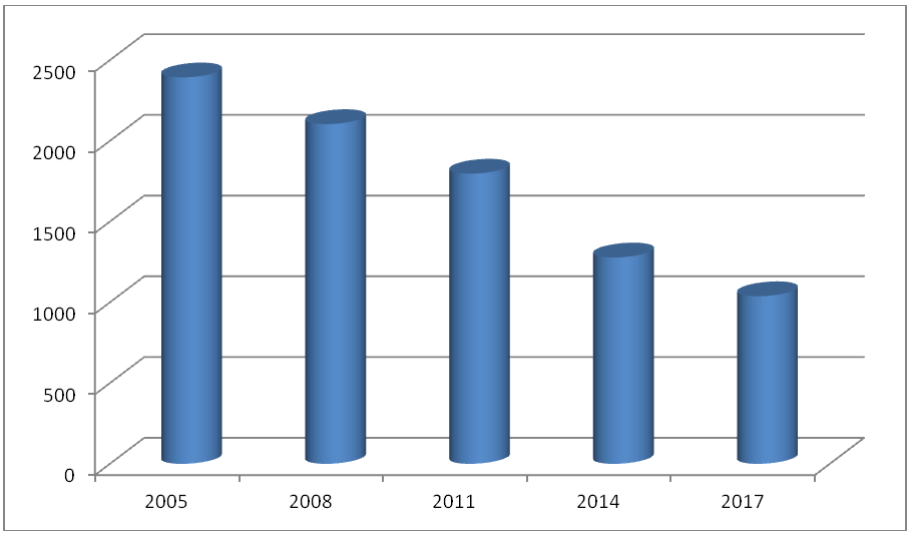
Firma Mckinsey opublikowala raport „Diversity Matters"[16], w którym stwierdzono, że budowanie różnorodnych zespołów pracowniczych, różnorodnych w sensie cech osobowości, pod względem płci czy choćby wieku, w znaczącym stopniu oddziałuje pozytywnie na wyniki finansowe osiągane przez firmę. Rozważając kwestie zarządzania różnorodnością w organizacji (i w domyśle kwestie polityki równego traktowania pracowników w firmie), warto wspomnieć o istnieniu europejskiej i krajowej Karty Różnorodności (*Diversity Charter*)[14]. Patrząc na problematykę różnorodności z globalnego punktu widzenia, można dostrzec strategię zarządzania różnorodnością już w trakcie procesu rekrutacyjnego. Niestety nadal w tym procesie pomijane są osoby starsze i niepełnosprawne. Problemem również jest fakt, że polityka zatrudniania osób z niepełnosprawnością jest rzadko moni-

[15] W. Walczak, Zarządzanie różnorodnością jako podstawa budowania potencjału kapitału ludzkiego organizacji, „E-mentor" 2011, nr 3(40).

[16] V. Hunt, D. Layton, S.Prince, *Diversity Matters*, McKinsey&Company 2015; Raport dostępny na stronie internetowej: www.assets.mckinsey.com/~/media/857F440109AA4D13A54D9C496D86ED58.ashx [dostęp: 20-02-2018].

torowana. Szkolenie pracowników i monitorowanie działań są niezwykle ważne dla skutecznego zarządzania niepełnosprawnością[17].

Wykres 2. Liczba zakładów pracy chronionej w latach 2005–2017.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Pierwsze w Polsce zakłady pracy chronionej powstały w latach 90-tych, tuż przed zmianami ustrojowymi. Idea ich założenia była niewątpliwie słuszna, aczkolwiek cele gospodarcze i rynek szybko zweryfikowały społeczną ideę i zasadność istnienia takich zakładów. Cały wachlarz zwolnień i ulg podatkowych przyznany zakładom okazał się bardzo korzystny dla prywatnej przedsiębiorczości, która chętnie sięgnęła po status zakładu pracy chronionej nie po to, aby pomagać osobom z niepełnosprawnościami, ale tylko po to, aby być konkurencyjnym. W pierwszym okresie funkcjonowania tych przedsiębiorstw obowiązkom związanym z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych

[17] M. Pancewicz, J. Kotzian, *Zarządzanie niepełnosprawnością w Polsce i państwach UE. Jak duże i małe przedsiębiorstwa zarządzają niepełnosprawnością i jakie odnoszą z tego tytułu korzyści?* „Zarządzanie Zasobami Ludzkimi" 2014, nr 6, s. 160.

towarzyszyły bardzo korzystne rozwiązania ułatwiające rozpoczęcie i prowadzenie działalności gospodarczej w warunkach rynkowych.

Dane zawarte na Wykresie 2. wskazują na fakt, że zakładów pracy chronionej w Polsce z roku na rok jest coraz mniej, co może świadczyć o tym, iż proces zarządzania niepełnosprawnością w miejscu pracy w tych zakładach nie jest wdrażany lub jest mało efektywny.

Proces zarządzania zasobami ludzkimi w odniesieniu do pracowników z niepełnosprawnościami powinien obejmować więcej elementów. Podstawowymi elementami są kluczowe etapy kariery pracownika (zatrudnienie, szkolenie, awans), natomiast dodatkowym elementem jest szeroko rozumiana infrastruktura firmy. Istotny jest ponadto profil działalności danego przedsiębiorstwa, ponieważ inne przepisy prawa będą stosowane w przypadku zakładów produkcyjnych, a inne w przypadku firm usługowych. W zależności od profilu działalności mogą być również wymagane odmienne kompetencje i umiejętności. Ponadto kluczową kwestią jest dostosowanie pomieszczeń i stanowisk pracy, które powinny być odpowiednie do rodzaju i stopnia niepełnosprawności danego pracownika. Innym z kluczowych elementów jest komunikacja wewnątrz organizacji, komunikacja dwukierunkowa między kierownictwem firmy a pracownikami. Ważne jest bowiem, aby pozostali pracownicy w firmie byli świadomi, iż w ich organizacji są ludzie o ograniczonych zdolnościach i możliwościach, ale ~~są~~ zatrudniani na tych samych „zasadach". Z kolei mniejsze firmy mogą charakteryzować się większą otwartością na zatrudnianie osób z niepełnosprawnością, jednak ich zasady w tej kwestii nie są skodyfikowane, ustrukturyzowane, ponieważ nie ma odpowiednich procedur, polityki, wytycznych. Zgoła inaczej polityka zarządzania zasobami ludzkimi wygląda w małych firmach, gdzie jest ona w znacznym stopniu określona regulacjami prawa pracy.

Podsumowanie

Mimo iż sytuacja osób z niepełnosprawnościami na przestrzeni ostatnich lat nieznacznie się poprawiła, to jednak w dalszym ciągu odstaje od średniej europejskiej. Nadal w Polsce aktywnych zawodowo jest niecałe 30% osób niepełnosprawnych. Szukając przyczyn takiego stanu rzeczy, warto zwrócić uwagę na stereotypowe myślenie pracodawców o problemach związanych z zatrudnieniem pracownika posiadającego orzeczenie o niepełnosprawności. Ponadto polskie przepisy nie motywują odpowiednio pracodawców do tego, aby zatrudniać osoby z niepełnosprawnością. Do takiej sytuacji przyczyniają się niestety także same osoby niepełnosprawne, które często w obawie przed utratą świadczeń (renta socjalna) nie podejmują pracy. Alternatywą dla tej grupy społecznej wydaje się być dynamicznie rozwijający się sektor ekonomii społecznej i coraz liczniej powstające spółdzielnie socjalne. Często w tego typu spółdzielniach miejsce znajdują osoby z niepełnosprawnościami lub są ich założycielami. Dzięki licznym ulgom i zwolnieniom podatkowym osoby te mogą konkurować na otwartym rynku z innymi firmami, a przy okazji realizować misję społeczną, która dla tych podmiotów jest ważniejsza niż maksymalizacja zysku.

Podsumowując problematykę zarządzania niepełnosprawnością w miejscu pracy, należy stwierdzić, iż każda firma, niezależnie od tego, jaki sektor reprezentuje, z jakiej branży pochodzi, decydując się na zatrudnienie pracownika z niepełnosprawnościami, chcąc czy nie chcąc, świadomie lub nie, zarządza tą niepełnosprawnością w swoim miejscu pracy. Wynika to z faktu, że podejmując decyzje o zatrudnieniu, każde przedsiębiorstwo analizuje nie tylko kompetencje i kwalifikacje danej osoby, ale także sprawdza, czy infrastruktura w firmie pozwala na zatrudnienie tej osoby czy też nie, czy dana osoba odnajdzie się w tej firmie, jak zostanie odebrana przez pozostałych pracowników. Pytanie, jakie należy postawić, powinno odnosić się do motywacji pracodawców odnośnie zatrudniania osób z niepełnosprawnością. Czy chodzi o kompetencje i kwalifikacje, wiedzę i umiejętności, wize-

runek firmy, kulturę organizacyjną, społeczną odpowiedzialność biznesu, czy jednak o aspekty finansowe związane z obowiązkiem zatrudniania osób z niepełnosprawnością przez większe podmioty gospodarcze i co za tym idzie, refundację wynagrodzenia lub zwolnienie z obowiązkowych wpłat na Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Bibliografia:

Gumkowska M., Herbst J., Skiba R., Wygnański J., *Elementarz III sektora*, Stowarzyszenie Klon/Jawor, Warszawa 2005.

Co to jest trzeci sektor, http://fakty.ngo.pl/trzeci-sektor [dostęp: 20-03-2018].

Rynek pracy, Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, http://www.niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=80&print=1 [dostęp: 04-04-2018].

Hunt V., Layton D., Prince S., *Diversity Matters*, McKinsey&Company 2015; https://assets.mckinsey.com/~/media/857F440109AA4D13A54D9C496D86ED58.ashx [dostęp: 20-02-2018].

Pancewicz M., Kotzian J., *Zarządzanie niepełnosprawnością w Polsce i państwach UE. Jak duże i małe przedsiębiorstwa zarządzają niepełnosprawnością i jakie odnoszą z tego tytułu korzyści?*, „Zarządzanie Zasobami Ludzkimi" 2014, nr 6.

Transforming Disability into Ability, OECD Report; https://www.oecd.org/els/emp/transformingdisabilityintoability.htm.

Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 roku Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, Dz. U. Nr 50 poz. 475 z późn. zm.

Ustawa Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 29 listopada 1990 r. o pomocy społeczne, Dz. U. Nr 87, poz. 506.

Ustawa Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 9 maja 1991 roku o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych, Dz. U. Nr 46, poz. 201.

Ustawa Rady Ministrów dnia 19 sierpnia 1994 roku o ochronie zdrowia psychicznego, Dz. U. Nr 11, poz. 535.

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełno-sprawnych, Dz. U. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.

Walczak W., Zarządzanie różnorodnością jako podstawa budowania potencjału kapitału ludzkiego organizacji, „E-mentor" 2011, nr 3 (40).

Złotopolska, E. Wapiennik, *Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną,* Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa 2005.

Zeszyty Naukowe
Zbliżenia Cywilizacyjne XV (2)/2019

ISSN: 1896-4087
DOI: http://dx.doi.org/10.21784/ZC.2019.012

EMILIA WIECZOREK
Uniwersytet Adama Mickiewicza w Poznaniu

Rynek pracy z perspektywy osób niesłyszących i słabo słyszących

The labour market from the perspective of deaf and hard of hearing people

Streszczenie:
Sytuacja zawodowa osób z wadą słuchu jest tematem niechętnie podejmowanym w literaturze przedmiotu. Bez wątpienia ma na to wpływ hermetyczny styl życia opisywanej grupy. Artykuł składa się z części teoretycznej przygotowanej w oparciu o literaturę przedmiotu. Przedstawiono w niej definicję niepełnosprawności oraz klasyfikację uszkodzenia słuchu. Ponadto dokonano analizy badań dotyczących specyfiki funkcjonowania osób z wadą słuchu na rynku pracy. Drugą część publikacji stanowi opracowanie i analiza badań własnych. W badaniach wzięło udział 40 respondentów. Badania miały na celu poznanie sytuacji zawodowej osób z wadą narządu słuchu oraz przyczyn braku aktywności zawodowej. Całość kończą wnioski sformułowane na podstawie zgromadzonych informacji z literatury przedmiotu oraz wyników badań własnych.
Słowa kluczowe: niepełnosprawność, głusi, słabo słyszący, rynek pracy, aktywizacja zawodowa, narząd słuchu, bezrobocie, aktywność zawodowa

Abstract:
The professional situation of people with hearing impairment is a topic that is not readily undertaken in the literature of the subject. Undoubtedly, the hermetic lifestyle of the described group has an impact on it. The article consists of the theoretical part prepared on the basis of the literature on the subject. It presents the definition of disability and the classification of hearing impairment. In addition, research on the specificity of the functioning of people with hearing impairments in the labor market is analyzed. The second part of the publication is the development and analysis of the

author`s own research. 40 respondents took part in it. The research was aimed at understanding the occupational situation of people with hearing impariment and the reasons for inactivity. The conclusions are formulated based on the collected information from the subject literature and the results of the author`s own research.
Keywords: disability, deaf, hard of hearing, labor market, employment support, hearing organ, unemployment, professional activity

Wprowadzenie

Aktualny rynek pracy to środowisko, które charakteryzuje się znaczną dynamiką. Wymaga ciągłego rozwijania kompetencji i dostosowywania się jednostki do różnorodnych wymagań. Nie ulega wątpliwości, że funkcjonowanie w takich warunkach niejednokrotnie powoduje stres i trudności. Agencje pracy przedstawiają szereg ofert dla pracowników z niepełnosprawnościami, jednak dane liczbowe obrazujące współczynnik aktywności zawodowej wskazują na znaczną dysproporcję pomiędzy osobami pełnosprawnymi a osobami z niepełnosprawnością. Szczegółowa analiza danych zostanie zaprezentowana w dalszej części niniejszej publikacji.

Jak zatem kształtuje się tranzycja osób z niepełnosprawnością narządu słuchu ze szkoły na współczesny rynek pracy? Jakie są aktualne przyczyny braku aktywności zawodowej? Jakie działania podejmują osoby z niepełnosprawnościami dla poprawy aktualnego stanu? Należy mieć świadomość, że oferowana na terenie kraju edukacja jest obecnie przystosowana dla osób z wielorakimi niepełnosprawnościami. Polskie uczelnie, uwrażliwione na potrzeby jednostki z niepełnosprawnościami, zapewniają szereg udogodnień, których nadrzędną rolą jest wyrównywanie braków płynących z niepełnosprawności. Zatem to dopiero etap tranzycji okazuje się sytuacją problemową i zupełnie nowym wyzwaniem. Dynamiczny rozwój współczesnego rynku pracy powoduje konieczność dostosowania się do zmian technologicznych, organizacyjnych, finansowych. Wynika z tego stała potrzeba kształcenia. Zatem pracownik powinien nie tyle znać poszczególne zagadnienia, ile posiadać kompetencje o charakterze zawodowym, oso-

bowościowym i społecznym, które pozwolą na rozbudowywanie umiejętności[1]. Zadanie to nie jest łatwe dla osób z dysfunkcją słuchu. Kluczowym powodem jest brak specjalistycznego wsparcia, które zapewnione było na każdym wcześniejszym poziomie edukacji.

Osoby z wadą słuchu – niepełnosprawność

Literatura przedmiotu bogata jest w różnorodne definicje niepełnosprawności. Chcąc jednak wskazać na definicję najbardziej ogólną, którą odnieść można do wszystkich rodzajów niepełnosprawności, warto zwrócić uwagę na tę zaproponowaną w *Ustawie o rehabilitacji zdrowotnej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych* z dnia 27 sierpnia 1997 roku. Osoba z niepełnosprawnością na jej gruncie jawi się jako jednostka, której stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy powoduje znaczne ograniczenia w funkcjonowaniu. W ustawie mowa o ograniczeniach wypełniania przez jednostkę ról społecznych. Ze szczególnym uwzględnieniem wskazano w ustawie na stałe lub czasowe uniemożliwienie wykonywania pracy zawodowej[2]. Na podstawie wskazanej definicji osoba z wadą słuchu posiada pewne ograniczenia w wykonywaniu pracy zawodowej. Rozwijająca się jednak technologia i zwiększający się obszar zadaniowy na rynku pracy pozwalają mieć nadzieję, że jednostka taka ma szanse na podjęcie aktywności zawodowej.

Mówiąc o osobach z wadą słuchu, warto dokonać stosownej klasyfikacji. Powszechnie stosowana w zakresie medycyny klasyfikacja głębokości i zakresu ubytku słuchu kształtuje się następująco:

1. Niedosłuch stopnia lekkiego

Niedosłuch określany mianem lekkiego rozpoczyna się od 21 i dochodzi do 40 dB. Charakterystyczne dla jego wystąpienia jest nieiden-

[1] E. Domagała-Zyśk, *Postrzeganie pracy przez osoby niesłyszące i słabo słyszące*, Lublin 2015, s. 78.

[2] Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 roku (Dz.U. 2011 r., Nr 127, poz. 721 z późn. zm.).

tyfikowanie wszystkich elementów mowy. Wpływ na płynność rozumienia mowy mają dźwięki z otoczenia, odległość osoby mówiącej. Literatura fachowa wskazuje, że usprawnieniem funkcjonowania jest aparat słuchowy. Człowiek z niedosłuchem lekkim przejawia zdolność opanowania mowy z prawidłową jej artykulacją, rytmem i intonacją. Selektywne słyszenie zostaje zaburzone wraz ze wzrostem natężenia hałasu z otoczenia. Prawidłowa komunikacja, zależna od słyszenia komunikatów nadawcy, wymaga stałej koncentracji. Stan taki prowadzi do szybszego zmęczenia organizmu jednostki w porównaniu do osób pełnosprawnych[3].

2. Niedosłuch stopnia umiarkowanego

Niedosłuch na poziomie stopnia umiarkowanego rozpoczyna się powyżej 40 dB i dochodzi do 70 dB. Próg słyszenia jednostki kształtuje się na poziomie zwyczajnej mowy potocznej z odległości około 1–1,5 m. Wskazane są aparatownie. Przy dolnym przedziale tego stopnia niedosłuchu występuje rozumienie bardzo głośnej mowy z niewielkiej odległości bez aparatów. Osoby z niedosłuchem w stopniu umiarkowanym charakteryzują się umiejętnością czytania z ust. Konieczność stałej rehabilitacji słuchu i mowy. Charakterystycznym zaburzeniem jest nosowe i mniej dźwięczne zabarwienie głosu[4].

3. Niedosłuch stopnia znacznego

Niedosłuch w stopniu znacznym rozpoczyna się od 71 dB i dochodzi do 90 dB. Do odbierania mowy konieczne jest wzmocnienie dźwięków. Jedynie wczesne rehabilitowanie i wyposażenie w aparat słuchowy mogą zaowocować rozwojem mowy. Charakterystyczne jest tutaj zubożałe słownictwo, konieczność kontaktu wzrokowego z rozmówcą w celu czytania z ust.[5].

[3] H. Skarżyński, M. Mueller-Malesińska, W. Wojnarowska, W. Wojnarowska, *Klasyfikacje zaburzeń słuchu*, „Audiofonologia" 1997, t. X, s. 55.

[4] Ibidem, s. 55–56.

[5] Ibidem, s. 56.

4. Niedosłuch stopnia głębokiego

Niedosłuch głęboki występuje powyżej 90 dB. Taki poziom niedosłuchu powoduje niemożność słyszenia zwykłej mowy nawet przy aparatowaniu. Mowa wykształcona jest niegramatyczna – samo wystąpienie mowy jest uzależnione od okresu nabycia niedosłuchu[6].

Analiza badań w literaturze przedmiotu

Tematyka poświęcona sytuacji osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy jest zagadnieniem często poruszanym przez badaczy różnych dyscyplin[7]. Najnowsze badania dotyczące aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami w Polsce pochodzą z 2018 roku. Analiza badań przeprowadzonych w ramach Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności wskazuje na tendencję spadkową współczynnika zawodowej aktywności osób z niepełnosprawnościami w porównaniu z rokiem poprzednim. Współczynnik ten wyniósł 28,3 pkt. proc. i był mniejszy o 0,6 pkt. proc. niż w roku 2017. Warto jednak wskazać, iż na przestrzeni 10 lat (od roku 2008 do roku 2018) współczynnik aktywności zawodowej Polaków z niepełnosprawnościami wzrósł o 2,4 pkt. proc. W badaniach tych zanotowano także znaczące obniżenie poziomu bezrobocia osób z niepełnosprawnościami. Współczynnik ten wyniósł 7,2% czyli o 2,1 pkt. proc. mniej niż w roku poprzednim. Jak wykazują badania, w roku 2018 osoby aktywne zawodowo w wieku produkcyjnym szacowano na 460 tysięcy, w tym 426 tysięcy – osoby pracujące oraz 33 tysiące – osoby bezrobotne. Na podstawie tych danych można stwierdzić, iż osoby pracujące stanowiły 92,7% aktywnych zawodowo osób z niepełnosprawnościami.[8] Sytuacja aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami w Polsce nadal nie jest zadowalająca. Występuje duża dysproporcja pomiędzy osobami pełnosprawnymi a osobami z niepełnosprawnością. W najnowszych bada-

[6] Ibidem, s. 56–57.

[7] E. Domagała-Zyśk, *Postrzeganie…,* op. cit., s. 62.

[8] Niepełnosprawni w pracy – komunikat z badań, http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,80,rynek-pracy [dostęp: 22-08-2019].

niach wykazano, iż współczynnik aktywności zawodowej osób pełnosprawnych szacuje się na 80,5%, natomiast wskaźnik zatrudnienia na 77,4%. Zauważalna jest zatem znacząca różnica pomiędzy zatrudnieniem osób pełnosprawnych a osób z niepełnosprawnościami. Wynosi ona aż 51,2 pkt. proc.[9].

Badacze z innych krajów w swoich publikacjach wykazują tendencję do prowadzenia analiz z uwzględnieniem rodzaju niepełnosprawności oraz jej kategoryzacji. Analiza wybranych badań z literatury przedmiotu pozwoliła na sprecyzowanie następujących wniosków:

1. W 2000 roku badani uczniowie kończący edukację z wadą słuchu i przygotowujący się do tranzycji ze szkoły na rynek pracy czytali na poziomie uczniów pełnosprawnych z 4 klasy szkoły podstawowej. Natomiast kompetencje matematyczne opanowali na poziomie klasy 5/6 szkoły podstawowej. Taki poziom prezentowanych umiejętności pozwalał na ukończenie edukacji w ośrodkach edukacji specjalnej, jednak miał negatywny wpływ na aktywność zawodową respondentów. Wykluczał ich z wielu możliwych aktywności zawodowych[10].

2. Badania z roku 2005 wykazały, iż dorosłe osoby z wadą słuchu są mniej samodzielne niż ich pełnosprawni rówieśnicy. Co więcej, wyniki badań wskazały, że osoby z tym rodzajem niepełnosprawności są mniej samodzielne niż jednostki z innymi niepełnosprawnościami. Przejawiały one mniejszą aktywność w twórczym spędzaniu czasu, zdecydowana większość (80%) nadal mieszkała z rodzicami, 74% absolwentów osiągało minimalne dochody[11].

3. W 2012 roku opublikowano wyniki badań umiejętności i kompetencji niezbędnych w dorosłym życiu. Respondenci za pomocą

[9] Ibidem [dostęp: 22-08-2019].

[10] C. B. Traxler 2000, *The Stanford Achievement Test, gth edition: National norming and performance standards for deaf and hard-of-hearing students*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education", s. 5.

[11] M. Wagner, L. Newman, R. Cameto, N. Garza, P. Levine, *After high school: A first look at the postschool experiences of youth with disabilities*, A report from the National Longitudinal Transition Study-2(NLTS2), Institute of Educational Sciences, National Center for Special Education Research, U.S. Department of Education. On-line: http://www.nlts2.org/reports/2005_04/index.html [dostęp: 18-03-2018.].

narzędzia TCB (Transition Competence Battery) odpowiadali na pytania dotyczące np. długości pieczenia ciasta, wysokości rat kredytu czy zwiększenia wypłaty o wskazany procent itp. Zaledwie 15% respondentów odpowiedziało na nie prawidłowo[12].

4. W 2012 roku badano trudności w otrzymaniu pracy. Badania wykazały, że pracownicy z wadą słuchu otrzymywali mniejsze wynagrodzenie niż ich pełnosprawni koledzy na tym samym stanowisku[13].

Analiza wyników badań własnych

Na potrzeby niniejszej publikacji przeprowadzono badania, których celem było poznanie sytuacji zawodowej osób z niepełnosprawnością narządu słuchu. W badaniach wzięło udział 40 respondentów, 20 kobiet i 20 mężczyzn mieszkających w Poznaniu w województwie wielkopolskim. Badania miały charakter anonimowy, a respondenci zostali poinformowaniu o wykorzystaniu wyników badań wyłącznie do celów naukowych. Badania prowadzono techniką ankiety z wykorzystaniem kwestionariusza ankiety. Kwestionariusz składał się z 15 pytań, w tym 3 z nich były pytaniami otwartymi. Ze względu na specyfikę grupy badawczej część ankiet prowadzona była przy aktywnym udziale badacza ze względu na konieczność tłumaczenia pytań na PJM (Polski Język Migowy). Warto już teraz zaznaczyć, iż podejmowana tematyka jest zagadnieniem trudnym w odczuciu osób z wadą słuchu, zwłaszcza dla osób o znacznym i głębokim niedosłuchu.

[12] P. Luft, *Employment and Independent Living Skills of Public School High School Deaf Students: Analyses of the Transition Competence Test Battery Response Patterns,* London 2012, s. 293.

[13] Jung D., Bhattacharyya N., *Association of hearing loss with decreased employment and income among adults in the United States*, „Annals of Otology, Rhinology and Laryngology" (12), Londyn 2012, s. 771–775.

Tabela 1. Wiek respondentów

Wiek	Kobiety	Mężczyźni	Liczba respondentów
19-24	4	5	9
25-35	8	3	11
36-43	5	7	12
44 i więcej	3	5	8
Liczba respondentów	**20**	**20**	**40**

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań własnych.

Respondenci zostali podzieleni na kategorie wiekowe. Kategoria pierwsza to osoby w wieku od 19 do 24 lat – 4 kobiety i 5 mężczyzn. Kategoria druga to osoby w wieku od 25 do 35 lat – 8 kobiet i 7 mężczyzn, kategoria trzecia – osoby w wieku od 36 do 43 lat, 5 kobiet oraz 7 mężczyzn i kategoria ostatnia – osoby w wieku 44 lat i więcej – 3 kobiety oraz 5 mężczyzn. Taki podział na kategorie nie jest przypadkowy. Po pierwsze wynika on z samego doboru próby badawczej. Po drugie kategoria pierwsza to etap zakończenia edukacji na poziomie średnim i ewentualne jej kontynuowanie na etapie szkolnictwa wyższego. Kolejna kategoria to etap zakończenia edukacji wyższej i rozpoczęcie aktywnego uczestnictwa na rynku pracy. Grupa wiekowa nr 3 to czas ugruntowania pozycji zawodowej. Ostatnia grupa to etap dojścia do emerytury. Przyjęto taki podział ze względu na jego obecność w literaturze fachowej oraz tendencje panujące na rynku pracy.

Niezwykle istotne przy specyfice podejmowanego tematu jest zagadnienie wykształcenia respondentów bowiem rzutuje ono w znacznym stopniu na ewentualność zatrudnienia i jego rodzaj (zob. Tabela 2). Wykształcenie podstawowe charakteryzuje 4 kobiety (10% badanych) i 2 mężczyzn (5% badanych). Wykształcenie ponadpodstawowe zdobyły 3 kobiety (7,5%) oraz 4 mężczyzn (10%). Wykształcenie zawodowe zdobyło 7 kobiet (17,5%) i 3 mężczyzn (7,5%). Wykształcenie średnie – szkoła techniczna lub liceum, jednak bez zdania egzaminu maturalnego – 1 kobieta (2.5%) oraz 4 mężczyzn. Wykształcenie maturalne zdobyło 7 kobiet (17,5%) i 3 mężczyzn. Natomiast wy-

kształcenie wyższe zdobyły 2 kobiety i 4 mężczyzn. Wykształcenie pozwalające na kontynuowanie studiów wyższych zdobyło statystycznie więcej mężczyzn niż kobiet.

Tabela 2. Wykształcenie

Rodzaj wykształcenia	Kobiety	Mężczyźni
Podstawowe	4	2
Ponadpodstawowe (gimnazjalne)	3	4
Zawodowe	3	4
Średnie	1	4
Maturalne	7	3
Wyższe	2	3

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań własnych.

Kolejne zestawienie (Tabela 3) prezentuje stopień niepełnosprawności narządu słuchu wśród badanych respondentów:

Tabela 3. Ubytek słuchu

Ubytek słuchu	Kobiety	Mężczyźni
Lekki	2	2
Umiarkowany	2	3
Znaczny	7	6
Głęboki	9	9

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań własnych.

Wśród respondentów znaleźli się przedstawiciele każdej grupy stopnia ubytku słuchu. 2 kobiety i 2 mężczyzn (po 5% badanych) wskazało lekki niedosłuch. Stopień umiarkowany jest charakterystyczny dla 2 kobiet i 3 mężczyzn (7,5% badanych). Znaczny niedosłuch posiada 7 kobiet (17,5% respondentów) oraz 6 mężczyzn (15% badanych). Głęboki niedosłuch wskazany został przez 9 kobiet i 9 mężczyzn (po 22,5% respondentów).

W celu usprawnienia komunikacji z otoczeniem oraz rekompensacji braków wynikających z dysfunkcji słuchu stosowany jest sprzęt rehabilitacyjny. Respondenci zostali poproszeni o wskazanie, jaki rodzaj sprzętu użytkują. Wyniki przedstawia Tabela 4.

Tabela 4. Sprzęt rehabilitacyjny

Rodzaj sprzętu	Kobiety	Mężczyźni	Liczba respondentów
Aparat słuchowy	4	5	**9**
Implant	7	6	**13**
Liczba respondentów	**11**	**11**	**22**

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań własnych.

Respondenci wskazali formę rehabilitacji narządu słuchu. Aparat słuchowy wskazały 4 (10%) kobiety oraz 5 mężczyzn (12,5%). Implant został wskazany przez 7 kobiet (17,5%) oraz 6 mężczyzn (15%). Łącznie zaledwie 22 respondentów zadeklarowało korzystanie ze sprzętu rehabilitacyjnego wspomagającego słyszenie. Jest to informacja negatywna, aparat słuchowy lub implant są niezbędne przy występowaniu każdego rodzaju niedosłuchu. Stymuluje on nerwy słuchowe, działa profilaktycznie i pozwala odczuwać drgania.

Nie ulega wątpliwości, iż środowisko osób z wadą słuchu często komunikuje się za pośrednictwem Polskiego Języka Migowego. Tendencja ta dotyczy zwłaszcza osób z umiarkowanym i głębokim stopniem niedosłuchu (Tabela 5).

Tabela 5. Znajomość PJM (Polski Język Migowy)

Stopień znajomości	Kobiety	Mężczyźni
Uczę się	2	1
Podstawowy	2	1
Zaawansowany	3	3
Biegle	13	15

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań własnych.

Znajomość języka migowego jest we współczesnym świecie umiejętnością pożądaną. Aktualne tendencje wychodzą naprzeciw osobom z wadami słuchu. Dla polepszenia jakości i komfortu ich życia wzrasta liczba tłumaczy w różnych instytucjach użyteczności publicznej. Wśród respondentów odnotowano wysoki odsetek znajomości Polskiego Języka Migowego. Znajomość biegłą zadeklarowało 13 kobiet (32,5% badanych) oraz 15 mężczyzn (37,5% badanych). Poziom zaawansowany wykazały 3 kobiety oraz 3 mężczyzn (15% respondentów). Poziom podstawowy oraz rozpoczęcie nauki polskiego języka migowego jest charakterystyczny dla 2 kobiet (5%) i 1 (2,5%) mężczyzny w każdej z kategorii.

Nie ulega wątpliwości, iż praca zawodowa daje poczucie bezpieczeństwa, satysfakcji i stabilizacji. Jednak niepełnosprawność bywa przeszkodą w jej znalezieniu, co negatywnie wpływa na dostrzeganie swojego potencjału i obniżenie poczucia własnej wartości. Poniższa tabela (Tabela 6) prezentuje aktywność zawodową badanej grupy:

Tabela 6. Aktywność zawodowa

Aktywność zawodowa	Kobiety	Mężczyźni
Tak	7	9
Nie	13	12

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań własnych.

Aktywność zawodowa jest istotną płaszczyzną życia. Wśród badanych respondentów 7 kobiet (17,5% badanych) i 9 mężczyzn (22,5% respondentów) wskazało aktywność zawodową. Natomiast jej brak zadeklarowało 13 kobiet (32,5% badanych) i 12 mężczyzn (30% respondentów). Łącznie 40% badanych respondentów wskazuje na aktywność zawodową.

W następnej kolejności respondenci zostali poproszeni o wskazanie źródła utrzymania. Najczęściej wskazywano pomoc i świadczenia socjalne, wsparcie ze strony rodziny lub wynagrodzenie (w przypadku 40% respondentów). Ta ostatnia grupa respondentów została po-

proszona o wskazanie miejsca swojego zatrudnienia. Wyniki prezentuje kolejne zestawienie (Tabela 7).

Tabela 7. Rodzaj aktywności zawodowej

Rodzaj aktywności	Kobieta	Mężczyzna
Uczelnia wyższa	2	1
Usługi pomocy domowej	4	0
Kolportaż ulotek i reklam	1	1
Pracownik fizyczny	0	7

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań własnych.

Osobom, które wskazały aktywność zawodową, zadano pytanie dotyczące jej rodzaju. Kobiety wskazały następująco: 2 osoby (5% badanych) – praca na uczelni wyższej, 4 osoby – (10% badanych) usługi pomocy domowej, 1 osoba – (0,5% badanych) kolportaż ulotek i reklam. Natomiast mężczyźni wskazali następująco: 1 mężczyzna (0,5% respondentów) – praca na uczelni wyższej, 1 mężczyzna (0,5% respondentów) – praca przy kolportażu ulotek i reklam, 7 mężczyzn (17,5% respondentów) – praca fizyczna. Głębsza analiza danych wskazała, iż podejmowana przez respondentów praca zarobkowa w większości przypadków jest poniżej uzyskanych kwalifikacji. Zatem wspomniana we wstępie niniejszej publikacji tranzycja na rynek pracy okazuje się niewystarczająca.

Dotychczasowa analiza danych wskazuje na konieczność przedstawienia przyczyn braku aktywności zawodowej zadeklarowanej przez 60% respondentów. Tabela 8 prezentuje wybrane przyczyny. Respondenci mogli wskazać te, które ich zdaniem mają najbardziej negatywny wpływ podejmowanie zatrudnienia.

Respondenci zostali zapytani o przyczyny braku aktywności zawodowej. Najpopularniejszą przyczyną wskazaną przez respondentów w każdej grupie są problemy w komunikacji. Wskazało je 18 kobiet (45% badanych) oraz 17 mężczyzn (42,5% badanych). Jako przyczyny wskazywano także stereotypy i strach pracodawców – 10 kobiet (25%

respondentów) i 12 mężczyzn (30% respondentów), brak wykształcenia – 9 kobiet (22,5% badanych) i 14 mężczyzn (35% badanych), izolacja do strefy komfortu – 4 kobiety (10% respondentów) i 2 mężczyzn (5% badanych), brak wiary we własne siły/możliwości – 8 kobiet i 9 mężczyzn, brak wsparcia ze strony instytucji – 11 kobiet (27,5% badanych) i 10 mężczyzn (25% respondentów), brak odpowiednich miejsc pracy – 6 kobiet (15% respondentów) i 7 mężczyzn (17,5% badanych), poniżanie przez: współpracowników – 3 kobiety (7,5% respondentów) i 1 mężczyzna (2,5% respondentów), przez pracodawcę – 1 kobieta (2,5% respondentów), i 1 mężczyzna (2,5% respondentów), nieadekwatne zarobki – 8 kobiet (20% badanych) i 9 mężczyzn (22,5% respondentów), niedostosowane miejsca pracy – 6 kobiet (15% respondentów) i 5 mężczyzn (12,5% badanych) oraz problemy z adaptacją – 14 kobiet (35% respondentów) i 5 mężczyzn (12,5% badanych.

Tabela 8. Przyczyny braku aktywności zawodowej

Przyczyny	Kobiety	Mężczyźni
Stereotypy/ strach pracodawców	**10**	**12**
Brak wykształcenia	**9**	**14**
Problemy w komunikacji	**18**	**17**
Izolacja do strefy komfortu	4	2
Brak wiary we własne możliwości	8	9
Brak wsparcia ze strony instytucji	**11**	**10**
Brak odpowiednich miejsc pracy	6	7
Poniżanie przez współpracowników	3	1
Poniżanie przez pracodawcę	1	1
Nieadekwatne zarobki	8	9
Niedostosowanie miejsca pracy	6	5
Problemy z adaptacją	**14**	5

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań własnych.

Jak wykazuje powyższa analiza liczbowa, zarówno w przypadku kobiet, jak i mężczyzn największą barierą były stereotypy lub strach ze strony pracodawcy. W następnym pytaniu respondenci zostali poproszeni o wskazanie działań, które były możliwe do podjęcia w celu niwelowania wskazanych przez nich przyczyn aktywności zawodowej.

Tabela 9. Podjęte działania

Podjęte działania	Kobiety	Mężczyźni
Brak aktywności	5	3
Nauka języka migowego	19	20
Podnoszenie kwalifikacji	15	17
Nauka języka polskiego	7	10
Praca o niższych kwalifikacjach	7	10
Udział w projektach	11	16

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań własnych.

Ostatnie pytanie skierowane do respondentów dotyczyło podjętych działań w celu poprawy sytuacji zawodowej. Brak aktywności wskazało 5 kobiet i 3 mężczyzn, naukę języka migowego zadeklarowało 19 kobiet i 20 mężczyzn, podnoszenie kwalifikacji – 15 kobiet, 17 mężczyzn, naukę języka polskiego wskazało 7 kobiet 10 mężczyzn, pracę o niższych kwalifikacjach – 7 kobiet 10 mężczyzn, natomiast udział w projektach – 11 kobiet i 16 mężczyzn.

Podsumowanie

Sytuacja zawodowa osób z niepełnosprawnością narządu słuchu jest nadal tematem niezbadanym. Dotychczasowe badania w dużej mierze koncentrują się na specyfice rynku pracy z perspektywy osoby z niepełnosprawnością, jednak w ujęciu ogólnym. Znaczne braki w literaturze przedmiotu negatywnie wpływają na możliwość rozwoju technologii, które umożliwiłyby poprawę jakości życia i wzrost aktywności zawodowej wspomnianej grupy. Osoby z wadą słuchu nadal

tworzą zamknięte środowiska, strach przed panującymi stereotypami w społeczeństwie powoduje, że niechętnie biorą udział w projektach mających na celu wzrost aktywności zawodowej.

Należałoby zatem podjąć wielorakie działania. Po pierwsze umożliwić zdobywanie kwalifikacji zawodowych. Zapewnić dostęp przystosowanych miejsc pracy. A co najważniejsze, prowadzić szereg działań mających na celu zminimalizowanie tendencji marginalizacji osób z wadą słuchu we wszystkich dziedzinach życia społecznego, kulturowego i zawodowego. Jak wskazali moi respondenci, istotnym czynnikiem zmniejszającym aktywność zawodową jest problem z komunikacją oraz strach ze strony pracodawców. Być może jest to wyniki nieodpowiedniego wsparcia i przygotowania pracodawców.

Bibliografia:

Domagała-Zyśk E, *Postrzeganie predyspozycji zawodowych osób z uszkodzeniami słuchu*, [w:] D. Bis, J. Ryś (red.), *Szkolnictwo i kształcenie zawodowe – wybrane aspekty,* Wyd. Studio Format, Lublin 2000.

Jung D., Bhattacharyya N., *Association of hearing loss with decreased employment and income among adults in the United States,* „Annals of Otology, Rhinology and Laryngology", New York 2012.

Luft P*., Employment and Independent Living Skills of Public School High School Deaf Students: Analyses of the Transition Competence Test Battery Response Patterns*, Wyd. „JADARA", New York 2012.

Skarżyński H, Mueller-Malesińska M, Wojnarowska W, *Klasyfikacje zaburzeń słuchu,* „Audiofonologia" 1997, tom X.

Traxler C. B., *The Stanford Achievement Test, 9th edition: National norming and performance standards for deaf and hard-of-hearing students*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education", New York 2000.

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 roku (Dz. U. 2011, Nr 127, poz. 721 z późn. zm.).

Wagner M, Newman L, Cameto R, N. Garza, *After high school: A first look at the postschool experiences of youth with disabilities: A report from the National Longitudinal Transition Study-2(NLTS2)*, Institute of Educational Sciences, National Center for Special Education Research, U.S. Department of Education; http://www.nlts2.org/reports/2005_04/index.html [dostęp: 18-03-2018].

Zeszyty Naukowe
Zbliżenia Cywilizacyjne XV (2)/2019

ISSN: 1896-4087
DOI: http://dx.doi.org/10.21784/ZC.2019.013

JOANNA KAPIAS
Uniwersytet Śląski w Katowicach

Kapitał społeczny osób niewidomych w wieku produkcyjnym a ich sytuacja na rynku pracy

Social capital of the blind in working age and their professional situation

Streszczenie:
Niniejszy artykuł powstał w oparciu o badania prowadzone w ramach niepublikowanej pracy magisterskiej o takim samym tytule obronionej w 2017 roku na Wydziale Etnologii i Nauk o Edukacji w Cieszynie, Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach. Promotorem pracy był prof. dr hab. Zenon Gajdzica. Praca poświęcona jest kapitałowi społecznemu osób ze znaczną niepełnosprawnością wzroku oraz ich sytuacji zawodowej. W swoich badaniach za cel postawiłam sobie diagnozę kapitału społecznego osób niewidomych w wieku produkcyjnym oraz zbadanie zależności pomiędzy nim a sytuacją zawodową tychże osób. W swoich badaniach będę się posługiwała koncepcją indywidualnego kapitału społecznego, według której jest on zasobem jednostki. Zgodnie z opisaną w części teoretycznej literaturą przyjmuję, że kapitał społeczny może warunkować aktywność zawodową osób z niepełnosprawnością, w tym osób niewidomych. W niniejszej pracy za osoby niewidome uznawane są wszystkie osoby posiadające orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności wzrokowej. Osoby ze znacznym stopniem dysfunkcji wzroku są specyficzną grupą na rynku pracy, zmagającą się z różnego rodzaju barierami i trudnościami. Jedni niewidomi radzą sobie w życiu lepiej inni gorzej, a koncepcja kapitału społecznego może to po części tłumaczyć. Jeśli dysponują oni bogatą siecią społecznych kontaktów, w której skład wchodzą osoby posiadające różnego rodzaju zasoby, to mogą liczyć w różnych sytuacjach na pomoc z ich strony. Wsparcie osób z niepełnosprawnością, w tym rehabilitacja społeczna i zawodowa oraz ich zatrudnianie jest ważnym i wciąż poruszanym spo-

łecznym tematem. Spojrzenie nań przez pryzmat kapitału społecznego w mojej opinii może zaowocować nową perspektywą.
Słowa kluczowe: niepełnosprawność, osoby niewidome, kapitał społeczny, rehabilitacja zawodowa

Abstract:
This article is a part of the research conducted as part of the Master's thesis with the same title defended in 2017 at the Department of Ethnology and Educational Sciences in Cieszyn, University of Silesia in Katowice. The promoter of this work was prof. dr hab. Zenon Gajdzica. The article is devoted to the social capital of people with significant visual disability and their professional situation. In my research, I set a goal for the diagnosis of the social capital of the blind in the productive age and to examine the relationship between it and the occupational situation of these people. In my research, I used the concept of Individual Social Capital, according to which it is an asset of an individual. According to the literature, I assume that Social Capital may condition the professional activity of people with disabilities, including blind people. In this work, blind people are considered to be people with a severe visual impairment certificate. People with a significant degree of vision dysfunction are a specific group on the labor market, which is struggling with various barriers and difficulties. Some people do better in life than others, and the concept of Social Capital can explain it in part. People with a rich network of social contacts, including people with various assets, can count on help from these people in different situations. Support for people with disabilities, including social and vocational rehabilitation and employment of these people is an important and still discussed social topic. Looking at it from the perspective of Social Capital may in my opinion lead to a new perspective.
Keywords: disability, blind people, social capital, occupational rehabilitation

1. Podstawowe zagadnienia z zakresu niepełnosprawności wzroku

Wzrok często uznawany jest za jeden z najważniejszych zmysłów człowieka. Według różnych źródeł dostarcza on człowiekowi 75-90% informacji o świecie[1]. Zapewnia on człowiekowi m. in. poczucie bezpieczeństwa, ponieważ znacznie szybciej niż inne zmysły ostrzega

[1] http://www.tea.org.pl/userfiles/file/Seminaria/niepelnosprawnosc_wzrokowa_wzrokowo_sluchowa_mksiazek.pdf [dostęp: 03-11-2016].

przed zbliżającym się zagrożeniem[2]. Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) liczba osób na świecie z wadami wzroku może wynosić nawet 135 milionów. Liczba ludzi niewidomych wciąż rośnie i obecnie szacuje się ją w granicach 40-45 milionów osób[3]. Jak wynika z badań statystycznych GUS, w Polsce zarówno w 2004 roku[4], jak i w 2009[5] niepełnosprawność wzroku była czwartą przyczyną niepełnosprawności[6]. Analizując dane statystyczne, należy pamiętać, że w badaniach GUS do grona osób niewidomych zaliczane są również osoby ociemniałe, czyli takie, które utraciły zdolność widzenia po piątym roku życia[7].

Przyczyny wad wzroku mogą mieć różne podłoże i można je sklasyfikować w następujący sposób[8]:

- spowodowane czynnikami genetycznymi (dziedziczny zanik nerwu wzrokowego, dziedziczna zaćma, dziedzicznie wysoka krótkowzroczność);
- spowodowane czynnikami wrodzonymi – powstałymi w czasie życia płodowego (wiążą się one z chorobami, jakie przechodziła matka w trakcie trwania ciąży, np. kiła, odra, różyczka, toksoplazma);
- choroby oczu (np. jaskra, zaćma, jaglica, barwnikowe zwyrodnienie siatkówki, nowotwory oka);

[2] J. Konarska, *Formy wsparcia rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wzrokową,* [w:] B. Grochmal-Bach, M. Alberska, A. Grzebionga (red.), *Wspomaganie funkcjonowania psychospołecznego osób z niepełnosprawnością,* Kraków 2013, s. 47–48.

[3] http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr73/en/ [dostęp: 01-11-2016].

[4] http://stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/stan_zdrowia_2004.pdf [dostęp: 01-11-2016].

[5] http://stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/ZO_stan_zdrowia_2009.pdf [dostęp: 01-11-2016].

[6] *Informacja Rządu Rzeczypospolitej Polskiej o działaniach podejmowanych w 2009 roku na rzecz realizacji postanowień uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 „Karta praw osób niepełnosprawnych"*, Warszawa 2010, s. 3–4.

[7] T. Majewski, *Psychologia niewidomych i niedowidzących*, Warszawa 1985, s. 175.

[8] T. Majewski, *Poradnik metodyczny dla nauczycieli pracujących z dziećmi z uszkodzonym wzrokiem w systemie integracyjnym,* Lublin 1997, s. 15–16.

- choroby ogólne, które mogą powodować uszkodzenie narządu wzroku (np. cukrzyca, gruźlica, zapalenie opon mózgowych i mózgu);
- awitaminoza (dieta uboga w witaminę A);
- różnego rodzaju urazy mechaniczne w wyniku wypadków, uderzeń itp.

Zgodnie z przepisami polskiego prawa niewidomą jest osoba, która posiada orzeczenie o niepełnosprawności wzroku w stopniu znacznym. Przy kwalifikowaniu niepełnosprawności spowodowanej dysfunkcją wzroku bierze się pod uwagę pole i ostrość widzenia po korekcji szkłami korekcyjnymi. Stopień niepełnosprawności orzeka się wobec osób powyżej 16 roku życia. Do jednego z trzech stopni niepełnosprawności (znaczny, umiarkowany, lekki) kwalifikuje się osoby, które posiadają „choroby narządu wzroku, w tym wrodzone lub nabyte wady narządu wzroku powodujące ograniczenie jego sprawności, prowadzące do obniżenia ostrości wzroku w oku lepszym do 0,3 według Snellena po wyrównaniu wady wzroku szkłami korekcyjnymi lub ograniczenie pola widzenia do przestrzeni zawartej w granicach 30 stopni". Choroby narządu wzroku w orzeczeniach oznaczone są kodem 04-O[9].

Niepełnosprawność wzroku powoduje różnego rodzaju konsekwencje, które można zaklasyfikować jako fizyczno-zdrowotne, orientacyjno-poznawcze oraz psychospołeczne (szereg nieprawidłowych postaw poznawczych emocjonalnych i społecznych)[10]. Nie będę opisywała wszystkich trudności, z jakimi zmagają się osoby z niepełnosprawnością wzroku, gdyż jest to temat bardzo obszerny. Skupię się jedynie na tych, które związane są z sytuacją osób niewidomych na rynku pracy.

[9] Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 (z późn. zm.), w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, Załącznik do obwieszczenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 8 lipca 2015 r. (poz. 1110), § 32

[10] R. Ossowski, *Pedagogika niewidomych i niedowidzących,* [w:] W. Dykcik (red.), *Pedagogika Specjalna,* Poznań 1997, s. 159–168.

Według danych Polskiego Związku Niewidomych w latach 2009–2010 18% niewidomych członków PZN w wieku produkcyjnym było aktywnymi zawodowo[11]. Największa liczba osób z niepełnosprawnością wzroku będących członkami PZN-u w 2010 roku pracowała w prywatnych przedsiębiorstwach (25%). Kolejne najczęstsze miejsca pracy tych osób to zakłady pracy chronionej (19%) oraz instytucje państwowe i samorządowe (16%). Spora część tychże osób prowadzi własną działalność gospodarczą (9%). Najczęściej wg danych PZN osoby z niepełnosprawnością wzroku zatrudniane są jako pracownicy administracyjno-biurowi (11%), masażyści i fizjoterapeuci (11%), a także portierzy i ochroniarze (9%)[12]. Należy pamiętać, że wszystkie powyższe dane odnoszą się do członków Polskiego Związku Niewidomych. Biorąc pod uwagę, że PZN posiada 65 tys. Członków, 18% z tej liczby to zaledwie 11 700 osób, a po wprowadzeniu kryterium wieku produkcyjnego wynik byłby jeszcze niższy (członkami PZN są również dzieci i osoby starsze). Nieznane są również dane na temat zatrudnienia osób niewidomych i słabowidzących niebędących członkami PZN.

Osoby z niepełnosprawnością wzroku w mojej opinii są na rynku pracy wciąż niezauważane jako potencjalnie wartościowi pracownicy. Na polskim rynku niewiele jest literatury związanej z funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością wzroku oraz z ich rehabilitacją społeczną i zawodową. Uważam, że prowadzi się niewiele działań praktycznych związanych z rehabilitacją tej grupy osób, a pod kątem badań teoretycznych jest to obszar pełen niewiadomych. Sama rehabilitacja społeczna i zawodowa jest w mojej ocenie realizowana w nieprzemyślany, chaotyczny i nie zawsze skuteczny sposób. O ile osoby niewidome od urodzenia są rehabilitowane w systemowy, spójny

[11] E. Łukasiak, E. Oleksiak, *Osoby niewidome i niedowidzące*, [w:] Zbiorczy raport z diagnozy świadczonych usług z zakresu rehabilitacji społecznej dla osób niepełnosprawnych w Polsce, Warszawa 2011, s. 16, http://www.koalicjaon.org.pl/photo/File/projekt_standardy/raport_zbiorczy_z_diagnozy_swiadczonych_uslug_rehabilitacyjnych.pdf [dostęp: 05-11-2016].

[12] Ibidem, s. 16–17.

sposób w trakcie edukacji, o tyle osoby nowo ociemniałe są bardzo często pozostawione same sobie. Przypuszczam, że osoby z niepełnosprawnością znajdują dużo częściej zatrudnienie dzięki swoim sieciom kontaktów, a nie np. za pośrednictwem urzędów pracy. W swoich badaniach chcę posłużyć się kategorią kapitału społecznego, którą opiszę w następnej części artykułu.

2. Teorie kapitału społecznego

Analizując liczne opracowania naukowe z zakresu ekonomii, polityki, a także socjologii posługujące się pojęciem kapitału społecznego, można dość do wniosku, że niemal każdy autor rozumie przez nie coś innego. Posługując się językiem logiki, można zaryzykować stwierdzenie, że pod nazwą *kapitał społeczny* ukrywa się wiele różnych desygnatów.

Pojęcie *kapitał* rozumiane jest jako zasób, który „daje lub może dać zysk"[13].

Kategoria kapitału społecznego po raz pierwszy została użyta w kontekście rozważań nad ideą demokracji, a konkretniej partycypacji i oznaczała wówczas zasoby, jakie przysługiwały jednostce[14]. Powszechnie pojęcie kapitału społecznego kojarzone jest z relacjami międzyludzkimi[15] i ma swoje zastosowanie praktyczne m.in. w naukach ekonomicznych.

Według Piotra Milkiewicza podstawą „współczesnego dyskursu teoretycznego na temat kapitału społecznego są dwa bieguny w postaci teorii Pierre'a Bourdieu i teorii Jamesa Colemana"[16]. Natomiast Cezary Trutkowski i Sławomir Mandes poza tymi dwoma perspekty-

[13] B. Niemierko, *Jak mierzyć kapitał ludzki i kapitał społeczny? Edukacyjne perspektywy operacjonalizacji pojęć ekonomicznych,* „Zeszyty Naukowe Akademii Marynarki Wojennej" 2011, nr 4, s. 257.

[14] W. Bokajło, *Amerykańskie korzenie kapitału społecznego,* [w:] M. Klimowicz, W. Bokajło (red.), *Kapitał społeczny – interpretacje, impresje, operacjonalizacja,* Warszawa 2010, s. 19.

[15] P. Mikiewicz, *Kapitał społeczny i edukacja,* Warszawa 2014, s. 66.

[16] Ibidem, s. 183.

wami teoretycznymi wymieniają za Thedą Skocpol trzecią, w którą wpisują się prace Roberta Putnama. Wszystkie trzy koncepcje wywodzą się z zupełnie różnych (a czasami sprzecznych) przesłanek[17]. Autorzy opracowań teoretycznych wśród wiodących koncepcji kapitału społecznego wymieniają również prace Francisa Fukuyamy. W swojej pracy posługuję się koncepcją indywidualnego kapitału społecznego, skupię się zatem jedynie na koncepcji Pierre'a Bourdieu. Zagadnienie to jest dość obszerne i postaram się przedstawić skrótowo jedynie najważniejsze związane z nim kwestie.

2.1. Koncepcja kapitału społecznego Pierre'a Bourdieu

Definicja kapitału społecznego została wprowadzona do literatury socjologicznej przez francuskiego socjologa, antropologa i filozofa Pierre'a Bourdieu w latach 70. XX w.[18]. Jego analiza koncepcji kapitału społecznego była pierwszą współczesną pracą dotyczącą tego tematu. Opublikowana została ona w języku francuskim i nie dotarła do krajów anglojęzycznych, przez co często za twórcę pierwszej analizy kapitału społecznego niektórzy teoretycy podają Jamesa Colemana[19]. Koncepcja Bourdieu jest ugruntowana w teorii władzy symbolicznej oraz teorii reprodukcji społecznej[20] Koncepcja ta jest oparta na perspektywie indywidualistycznej i fundamentalne dla niej jest założenie, że powiązania społeczne są rodzajem zasobu, który może przynosić grupom i jednostkom różnego rodzaju korzyści.[21].

Zasoby jednostek i grup mogą być rzeczywiste lub wirtualne, mogą być dziedziczone lub zdobyte dzięki własnemu trudowi i wpisują się w mniej lub bardziej zinstytucjonalizowaną formę relacji społecz-

[17] C. Trutkowski, S. Mandes, *Kapitał Społeczny w małych miastach*, Warszawa 2005, s. 48.

[18] M. Radoła, *Kapitał społeczny, a osiągnięcia szkolne ucznia,* „Studia Edukacyjne" 2013, nr 27, s. 144.

[19] A. Rymsza, *Klasyczne koncepcje kapitału społecznego*, [w:] T. Kaźmierczak, M. Rymsza (red.), *Kapitał Społeczny Ekonomia społeczna,* Warszawa 2007, s. 24.

[20] P. Mikiewicz, *Kapitał społeczny i edukacja…,* op. cit., s. 183.

[21] J. Działek, *Kapitał społeczny jako czynnik rozwoju gospodarczego w skali regionalnej i lokalnej w Polsce,* Kraków, 2011, s. 16.

nych[22]. Bourdieu wymienia cztery wzajemnie ze sobą powiązane typy kapitałów[23].

Kapitał ekonomiczny. To głównie poziom otrzymywanego za pracę wynagrodzenia z uwzględnieniem tego, czy praca ta jest fizyczna czy umysłowa. Kapitał ten mierzy się w stosunku do kapitału ekonomicznego rodziny.

Kapitał kulturowy (nazywany też informacyjnym). Występuje w następujących formach:

- ucieleśniony – funkcjonuje na zasadzie asymilacji wartości, postaw w procesie socjalizacji;
- zobiektywizowany – dobra kulturowe, takie jak obrazy, książki, urządzenia, instrumenty (mierzony nie tylko ich posiadaniem, ale też częstotliwością użytkowania);
- zinstytucjonalizowany – występujący jako akademickie kwalifikacje, które oficjalnie gwarantują posiadane kompetencje i nie wymagają ich udowadniania (w przeciwieństwie do innych form kapitału).

Francuski socjolog przyjął, iż wszystkie „działania społeczne rozgrywają się w społecznie skonstruowanych polach interakcji", w których „aktorzy" posiadający różnego rodzaju zasoby wykorzystują je „w grze z innymi aktorami w celu uzyskania przewagi". Człowiek dzięki swojej zdolności do interpretacji świata oraz działania może rozpoznawać zarówno pole interakcji, jak i zasoby (kapitały) swoje i innych ludzi. Interpretacje oraz realny poziom zasobów zależne są od pozycji społecznej oraz cech danej jednostki. Kapitał jest zatem ściśle związany ze środowiskiem rodzinnym, a także otoczeniem, w którym ona funkcjonuje[24].

Kapitał społeczny jest definiowany przez Bourdieu jako suma „rzeczywistych oraz potencjalnych zasobów, które związane są z posiada-

[22] J. Przybyś, J. Sauś, *Kapitał społeczny. Szkice socjologiczno-ekonomiczne,* Poznań 2004, s. 12.

[23] P. Mikiewicz, *Kapitał społeczny i edukacja,* op. cit., s. 93–107.

[24] Ibidem, s. 98.

niem trwałej sieci mniej lub bardziej zinstytucjonalizowanych związków opartych na wzajemnej znajomości i uznaniu”[25]. Bycie członkiem grupy umożliwia otrzymanie od pozostałych członków wsparcia, jakim jest kapitał posiadany przez kolektyw oraz wiarygodność[26]. Oznacza to, że dzięki wzajemnemu zaufaniu członków grupy jednostka ma dostęp do kapitału posiadanego przez wszystkich. Należy więc pamiętać, że w ujęciu P. Bourdieu kapitał społeczny składa się nie tylko z samej relacji, ale również z zasobów dostępnych dzięki tej relacji, np. członkostwo w dużej grupie, która posiada gęstą sieć powiązań, nie zmieni w sposób znaczący sytuacji jednostki, jeżeli ludzie tworzący grupę nie będą dysponować dużymi środkami materialnymi lub wiedzą (wykształceniem), którą jednostka mogłaby wykorzystać do poprawy swojej sytuacji[27]. Zatem zasób kapitału społecznego jednostki zależny jest od dwóch czynników, mianowicie od:

1. wielkości sieci, którą jednostka potrafi zmobilizować;
2. zakresu kapitału jednostek w sieci, z którymi dana osoba jest powiązana[28].

Zwrócić należy również uwagę na kapitał symboliczny, bardzo silnie powiązany z pojęciem prestiżu. Posiadanie pewnych kompetencji w środowisku, gdzie niewiele osób nimi dysponuje, powoduje, że osoba je posiadająca zyskuje „przewagę”. Taka osoba może zająć wyższą pozycję społeczną oraz wykorzystując kapitał symboliczny, zwiększać swój kapitał ekonomiczny.

2.2. Kapitał społeczny osób z niepełnosprawnością

Niewiele jest badań, które w sposób jednoznaczny określają cechy kapitału społecznego w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością. Kapitał społeczny ogólnie uznawany jest jako „potencjał społeczeństwa i jednostek.” Przejawia się on w tworzonych przez ludzi instytu-

[25] A. Rymsza, *Klasyczne koncepcje kapitału…,* op. cit., s. 24.
[26] E. Skawińska, *Kapitał społeczny w rozwoju regionu,* Warszawa 2012, s. 15.
[27] J. Działek, *Kapitał społeczny jako czynnik rozwoju…,* op. cit., s. 16.
[28] A. Rymsza, *Klasyczne koncepcje…,* op. cit., s. 24.

cjach, a także wartościach, normach i wzorach zachowań. Wszystkie te elementy tworzą podstawę „dla zachowań społecznych, opierając się na zaufaniu." Według W. Dykcika wśród osób niepełnosprawnych można zauważyć lęki i niepokoje wynikające z niskiego poziomu zaufania[29]. Należy pamiętać jednak o szerszym kontekście. Według badań Polacy są narodem raczej nieufnym. Tylko 23% Polaków uważa, iż większości ludzi można ufać[30]. W związku z tym wśród osób niepełnosprawnych można spodziewać się jeszcze niższego poziomu zaufania społecznego z powodu doznanych przez te osoby różnego rodzaju krzywd. Nie dotarłam jednak do badań na temat poziomu zaufania wśród osób z niepełnosprawnością.

Według badań osoby z niepełnosprawnością często wykazują również trudności w zakresie kompetencji społecznych. Niedostatki te mogą „utrudniać budowanie sieci społecznych", a także znalezienie pracy czy zorganizowanie sobie samozatrudnienia[31]. W literaturze można znaleźć badania dotyczące osób z niepełnosprawnością w kontekście kapitału społecznego, np. w odniesieniu do pracy w spółdzielniach socjalnych[32] lub w kontekście wykluczenia społecznego[33].

Kapitał społeczny może warunkować aktywność zawodową osób z niepełnosprawnością[34]. W moich badaniach będę się posługiwała pojęciem kapitału społecznego w rozumieniu indywidualnym. Posta-

[29] E. Bogacz-Wojtanowska, *Partycypacja społeczna (w tym polityczna) osób niepełnosprawnych UE/EOG oraz sytuacja w Polsce. Przesłanki prawne i społeczne upodmiotowienia środowisk osób niepełnosprawnych, http://polscyniepelnosprawni.agh.edu.pl/wp-content/uploads/1_3_06_2_raport_ekspercki_analiza_porownawcza_UE_PL_modul_I_Bogacz_Wojtanowska.pdf* [dostęp: 19-11-2016], s. 86.

[30] Komunikat z badań: *Zaufanie społeczne,* BS/33/2012, Centrum Badania Opinii Społecznej, Warszawa 2012.

[31] E. Bogacz-Wojtanowska, *Partycypacja społeczna (w tym polityczna)…,* op. cit., s. 86.

[32] P. Wróbel, *Rola i znaczenie kapitału społecznego w spółdzielniach socjalnych – analiza empiryczna wymiarów kapitału,* www.delibra.bg.polsl.pl/Content/27299/BCPS_31023_-_Rola-i-znaczenie-kap_0000.pdf [dostęp: 19-11-2016].

[33] I. Fajfer-Kruczek, *Wykluczenie społeczne osób z niepełnosprawnością w środowisku lokalnym*, Katowice 2015.

[34] A. I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Piotrowski, P. Rycielski, *Uwarunkowania aktywności zawodowej osób z ograniczeniami sprawności: kapitał osobisty i społeczny*, „Nauka" 2009, nr 2, s.129–156.

ram się wykazać, że osoby z niepełnosprawnością z wysokim kapitałem społecznym, tzn. dużą siecią relacji społecznych nacechowanymi wzajemnym wsparciem i zaufaniem, lepiej radzą sobie w życiu zawodowym. Chcąc wykazać tę zależność, należy również zmierzyć pochodną kapitału społecznego, jaką jest kapitał ludzki. Przez kapitał ludzki będę rozumiała wiedzę, umiejętności i zdolności osób badanych. W związku z tym w badaniach uwzględnię poziom wykształcenia oraz wiedzę i umiejętności, które mają znaczenie dla aktywności zawodowej[35]. Uważam, że zbadanie zależności pomiędzy kapitałem społecznym osób z niepełnosprawnością wzroku a ich sytuacją zawodową umożliwi efektywniejsze działania w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej tychże osób.

3. Metodologia badań własnych

Przedmiotem moich badań będzie kapitał społeczny osób niewidomych w wieku produkcyjnym, ich sytuacja zawodowa oraz zależność pomiędzy nimi. W swoich badaniach za cel postawiłam sobie diagnozę kapitału społecznego osób niewidomych w wieku produkcyjnym oraz zbadanie zależności pomiędzy nim a sytuacją zawodową tychże osób.

Główny problem badawczy w niniejszej pracy sformułowałam następująco: Jaka jest zależność pomiędzy kapitałem społecznym osób niewidomych w wieku produkcyjnym a ich sytuacją zawodową? Z wyżej przedstawionego problemu badawczego wynikają poniższe problemy szczegółowe:

1. Jaki jest kapitał społeczny osób niewidomych w wieku produkcyjnym?
2. Jaka jest sytuacja zawodowa osób niewidomych w wieku produkcyjnym?

[35] Pentor Research International, *Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych – Raport końcowy,* www.pfron.org.pl/ftp/dokumenty/Badania_i_analizy/Raport_CZESC_1z6_final.pdf [dostęp: 19-11-2016].

W świetle literatury, którą przytoczyłam oraz problemu badawczego wysnułam hipotezę główną: Kapitał społeczny osób niewidomych w wieku produkcyjnym ma związek z ich sytuacją zawodową. Uważam, że im większy kapitał społeczny danej osoby, tym lepsza jest jej sytuacja na rynku pracy. Można założyć, że osoby te mogą łatwiej znaleźć pracę dzięki sieci kontaktów, jakie posiadają oraz wykorzystać je do rozwiązywania różnego rodzaju problemów. Ponadto większy kapitał ludzki, uznany przeze mnie za komponent kapitału społecznego, czyli wyższe kompetencje zawodowe, wykształcenie, ukończone kursy, szkolenia oraz doświadczenie zawodowe są elementami istotnymi na rynku pracy. Uważam również, że działalność w różnego rodzaju organizacjach, korzystanie z oferty turystycznej i kulturalnej, turnusów rehabilitacyjnych i innych form rehabilitacji społecznej i zawodowej świadczy o dużej sieci kontaktów społecznych, samodzielności i zaradności danej osoby.

W swoich badaniach posłużyłam się metodą sondażu diagnostycznego. Dane zebrałam za pomocą ankiety własnego autorstwa oraz za pomocą Kwestionariusza do Pomiaru Indywidualnego Kapitału Społecznego (KPIKS). W badaniach posłużyłam się zmiennymi i wskaźnikami opisanymi w Tabeli 1 (na następnej stronie).

Badanie ankietowe polega na wypełnieniu kwestionariusza przez osobę badaną. Charakterystyczną cechą tych badań jest wysoki poziom standaryzacji. Pytania w ankiecie są ścisłe, konkretne i jednoproblemowe. Najczęściej ankiety zawierają pytania zamknięte z gotowym zestawem odpowiedzi do wyboru, czyli tzw. kafeterią. W badaniach pedagogicznych ankieta jest popularnym narzędziem umożliwiającym pozyskanie informacji o cechach zbiorowości, faktach, opiniach o zdarzeniach itp.[36].

[36] T. Pilch, T. Bauman, *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Warszawa 2001, s. 96–97.

Tabela 1. Zmienne i wskaźniki zastosowane w badaniach własnych

Problem główny: **Jaki jest związek pomiędzy kapitałem społecznym a sytuacją zawodową dorosłych osób niewidomych w wieku produkcyjnym?**	
Zmienna zależna: Sytuacja zawodowa dorosłych osób niewidomych	**Zmienna niezależna:** Indywidualny kapitał społeczny dorosłych osób niewidomych
Wskaźniki zmiennej zależnej	**Wskaźniki zmiennej niezależnej**
- deklaracje na temat obecnej aktywności zawodowej (fakt pracy lub jej brak), - deklaracje osób pracujących na temat wykonywanej pracy (wykonywany zawód, forma zatrudnienia, miejsce zatrudnienia, sposób znalezienia pracy, zadowolenie z wykonywanej pracy), - deklaracje osób pracujących i niepracujących na temat sposobu pozyskiwania informacji o ofertach pracy, - deklaracje osób bezrobotnych na temat sytuacji zawodowej (chęć podjęcia pracy, sposoby poszukiwania pracy, czas pozostawania bez pracy)	Wynik ogólny testu KPIKS-20, - wielkość sieci kontaktów, - deklarowany poziom zaufania względem innych ludzi, - deklaracje na temat działalności w organizacjach społecznych, - deklaracje na temat udziału w zajęciach w Warsztacie Terapii Zajęciowej, pracy w Zakładzie Aktywności Zawodowej, - poziom wykształcenia, - ukończone kursy i szkolenia, - deklarowane kompetencje w zakresie technologii informacyjnej, - doświadczenie zawodowe, - deklarowane cechy pożądane na rynku pracy (np. punktualność, dyspozycyjność, samodzielność, kreatywność, umiejętności organizacyjne)

Źródło: Opracowanie własne.

Drugim sposobem pozyskania przeze mnie danych jest kwestionariusz KPIKS oparty na idei generatora zasobów Toma Snijdersa. Narzędzie zostało stworzone w dwóch wersjach. Wersja KPIKS-60 obejmuje 60 pozycji testowych, natomiast KPIKS-20 zawiera 20 pytań. Wszystkie pytania są skonstruowane w ten sam sposób i zaczynają się od formuły „Czy znasz kogoś, kto…", następnie w każdym pytaniu wymieniona jest osoba o jakiejś umiejętności, posiadająca jakiś zasób itp. Badany zaznacza na czterostopniowej skali informację o tym, czy i jak dobrze zna taką osobę. Surowe wyniki kwestionariusza są inter-

pretowane względem norm stenowych, np. wynik od 1 do 3 charakteryzuje osobę, która posiada niski indywidualny kapitał społeczny. Dokładne normy dla obu testów prezentuję w tabeli poniżej[37].

Tabela 2. Normy stenowe dla KPIKS-20 i KPIKS-60 przeprowadzone na grupie studentów N=120

Sten	Wynik surowy KPIKS-20	Wynik surowy KPIKS-60
1	do 52	do 143
2	53-56	144-159
3	57-62	160-174
4	63-68	171-186
5	69-72	187-195
6	73-75	196-208
7	76-78	209-216
8	79-80	217-227
9	x	powyżej 228

Źródło: R. Styła, *Kwestionariusz do Pomiaru Indywidualnego Kapitału Społecznego (KPIKS) – wstępna propozycja oparta na idei generatora zasobów Toma Snijdersa*, „Psychologia Społeczna" 2009, tom 4, s. 67–77.

Należy jednak zaznaczyć, że normy były opracowywane na podstawie badań przeprowadzonych wśród grupy studentów, więc mogą być nieco inne niż normy dla osób z niepełnosprawnością. Nie dotarłam jednak do takiego zestawienia. Ponieważ chcę zmniejszyć ryzyko błędu związane z nie do końca adekwatnymi normami, w ankiecie mojego autorstwa znajdują się również pytania dotyczące poszczególnych komponentów kapitału społecznego.

Wyniki stenowe wg autora testu należy interpretować w następujący sposób:

[37] R. Styła, *Kwestionariusz do Pomiaru Indywidualnego Kapitału Społecznego (KPIKS) – wstępna propozycja oparta na idei generatora zasobów Toma Snijdersa*, „Psychologia Społeczna" 2009, tom 4, s. 67–77.

- Wynik 1–3 oznacza, iż osoba badana posiada niski poziom indywidualnego kapitału społecznego. Taka osoba, chcąc rozwiązać jakiś problem, prawdopodobnie będzie musiała skorzystać z bardziej formalnych form. Osoba ta, gdy na przykład będzie potrzebowała przetłumaczyć jakiś tekst z języka niemieckiego, z wysokim prawdopodobieństwem wynajmie tłumacza.
- Wynik 4–6 oznacza przeciętny poziom kapitału społecznego. Osoba posiadająca taki kapitał ma dostęp w swojej siatce społecznej do wielu atrakcyjnych zasobów. W niektórych przypadkach jednak zmuszona jest do pozyskiwania niektórych zasobów na ogólnie dostępnym rynku.
- Wynik 7–9 oznacza bardzo wysoki poziom kapitału. Dzięki rozbudowanej i bogatej w różnego rodzaju zasoby siatce społecznej osoba ta może uzyskać dostęp nawet do rzadkich zasobów.

Celem pozyskania możliwie największej liczby respondentów ankieta była prowadzona w różnych formach, tzn. internetowo, telefonicznie i w formie papierowej. Badania były prowadzone w marcu 2017 r.

4. Analiza badań własnych

4.1. Charakterystyka badanej grupy

W badaniu wzięła udział grupa 67 osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności wzrokowej będących jednocześnie w wieku produkcyjnym. Grupa jest niewielka, ponieważ trudno dotrzeć do wielu przedstawicieli tego środowiska, którzy zgodziliby się wypełnić dość obszerną w mojej opinii ankietę.

W badaniu wzięło udział 35 kobiet oraz 32 mężczyzn. Najmłodszy uczestnik miał 22 lata, natomiast najstarszy – 64. W związku z tym, że przedział wiekowy jest bardzo szeroki, zastosowałam podział wieku produkcyjnego – stosowany przez Główny Urząd Statystyczny – na wiek mobilny (18-44 rok życia) i wiek niemobilny (45–64 lata mężczyźni i 45–59 lat kobiety). Ze względu na wspomniany podział w ba-

daniu wzięło udział 37 osób w wieku mobilnym oraz 30 osób w wieku niemobilnym. W wyniku nałożenia na siebie powyższych dwu kryteriów okazało się, że w badaniu wzięły udział 23 kobiety w wieku mobilnym, 12 kobiet w wieku niemobilnym, 14 mężczyzn w wieku mobilnym oraz 18 mężczyzn w wieku niemobilnym.

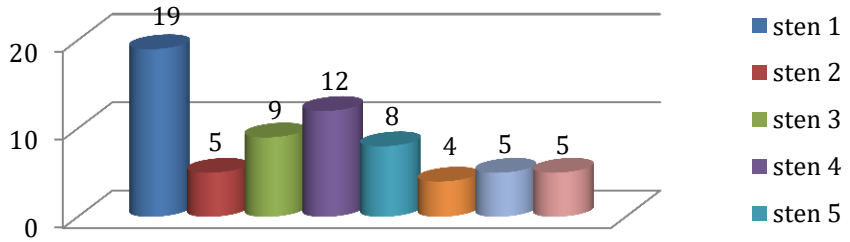
W grupie respondentów znalazły się 4 osoby z wykształceniem podstawowym, 8 z zawodowym, 15 z wykształceniem średnim, 11 z technicznym oraz 28 z wykształceniem wyższym, jedna osoba nie udzieliła odpowiedzi na to pytanie.

Największa część osób badanych zamieszkuje duże miasta (pow. 100 tys. mieszkańców) i jest to 29 osób, następnie w miastach średnich (20 tys. – 100 tys. mieszkańców) mieszka 12 osób, w miastach małych (poniżej 20 tys. mieszkańców) 9 osób oraz 16 osób to mieszkańcy wsi.

4.2. Kapitał społeczny badanej grupy – wynik generatora zasobów KPIKS-20

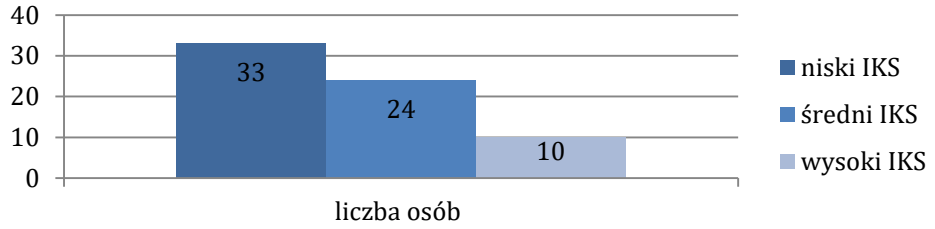
Testy przeprowadzone za pomocą generatora zasobów KPIKS-20 wykazały, że 33 badanych posiada niski indywidualny kapitał społeczny, średni – 24, natomiast wysoki – 10.

Wykres 1. Wyniki testu KPIKS-20 z uwzględnieniem wszystkich stenów



Źródło: Badania własne.

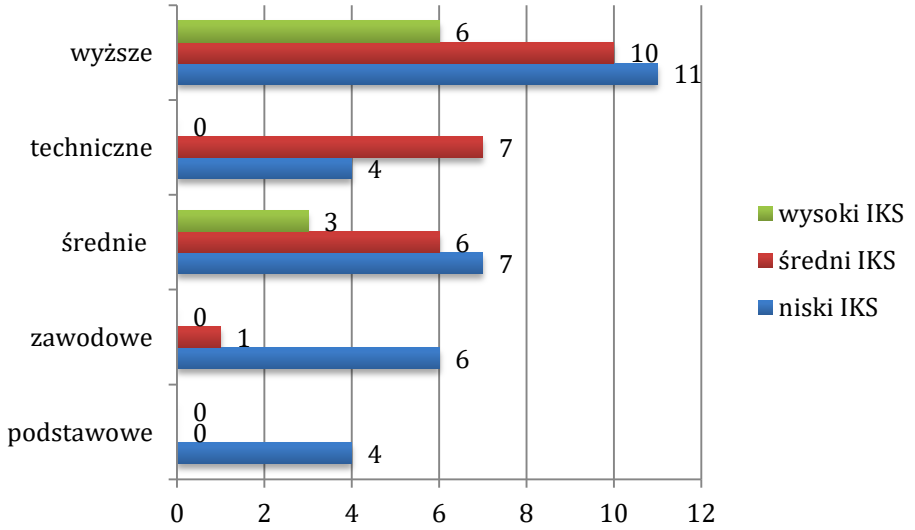
Wykres 2. Wyniki testu KPIKS-20 z uwzględnieniem podziału na niski, średni i wysoki indywidualny kapitał społeczny (IKS)



Źródło: Badania własne.

Analizując powyższy wykres, łatwo zauważyć, że najwięcej osób badanych dysponuje niskim IKS, natomiast najmniej wysokim. Grupa badawcza oczywiście nie jest reprezentatywna, lecz warto zaznaczyć fakt, iż niski IKS wśród osób ze znaczną niepełnosprawnością wzroku pojawia się znacząco częściej niż przeciętnie wśród ludzi pełnosprawnych. Zestawiając powyższe dane z danymi metrykalnymi, można zauważyć pewne zależności. Z badań wynika również, że ankietowane kobiety częściej niż mężczyźni posiadają wysoki poziom IKS, grupa badawcza jest jednak zbyt mała i zbyt różnorodna, aby można było ustalić, czy różnice te są istotne statystycznie. Można zauważyć również, że badane osoby w wieku niemobilnym (powyżej 44 roku życia) częściej dysponują wysokim indywidulanym kapitałem społecznym. Przyczyn takiego stanu rzeczy można doszukiwać się w tym, że w ciągu dłuższego życia osoby te miały więcej czasu na zawieranie różnego rodzaju znajomości. Pamiętać należy jednak, że nie każdy człowiek żyjący dłużej skorzystał z tej szansy i nawiązał liczne kontakty społeczne, część osób badanych w tym wieku posiada niski lub średni poziom IKS.

Wykres 3. Wyniki testu KPIKS-20 z uwzględnieniem poziomu wykształcenia osób badanych



Źródło: Badania własne.

Wśród osób z wykształceniem podstawowym wszystkie osoby posiadały niski poziom IKS, a w grupie osób z wykształceniem zawodowym jedna osoba posiadała średni IKS, natomiast pozostałe niski. Wśród pozostałych kategorii wykształcenia wyniki były bardziej zróżnicowane i trudno zauważyć wyraźne tendencje. Zastanawiający jest jednak pewien fakt. Pomimo iż wśród osób z wyższym wykształceniem najwięcej osób w porównaniu do innych kategorii wykształcenia posiada wysoki IKS, to jednocześnie duża część tej grupy dysponuje niskim IKS (11 na 27). Można więc wnioskować, że wbrew pozorom wyższe wykształcenie nie gwarantuje wysokiego poziomu IKS.

4.3. Kapitał społeczny grupy badanej – wyniki uzupełniające test generatora zasobów

Celem uzupełnienia wyników testu mierzącego indywidualny kapitał społeczny badanym zadano dodatkowe pytania dotyczące ich rela-

cji społecznych i innych komponentów kapitału społecznego, takich jak np. zaufanie[38]. Ze względu na obszerność zagadnień, jakie poruszałam w swojej pracy magisterskiej, tu przedstawię jedynie wybrane jej fragmenty.

Ze stwierdzeniem, że większości ludzi można ufać, zgodziło się 27 badanych, 14 nie miało zdania, natomiast 24 osoby nie zgodziły się z taką opinią. Dwie osoby nie udzieliły odpowiedzi. Po zestawieniu tych wyników z wynikami KPIKS-20 okazało się, że większość badanych osób z niskim poziomem indywidualnego kapitału społecznego nie zgadza się lub nie ma zdania w odniesieniu do opinii, że „większości ludzi można ufać". Warto jednak zaznaczyć, że z powyższą opinią nie zgadzają się również niektóre osoby ze średnim i wysokim wynikiem IKS.

W jednym z kolejnych pytań respondenci zostali poproszeni o ustosunkowanie się do stwierdzenia „mam kogoś, na kogo zawsze mogę liczyć". Ze zdaniem tym zgodziła się większość respondentów, mianowicie 52 osoby, 7 osób nie miało zdania, natomiast 8 osób wybrało odpowiedź „nie zgadzam się".

Kolejnym wskaźnikiem, który przyjęłam za swego rodzaju wyznacznik kapitału społecznego badanych, jest ich ogólne przekonanie o świecie. Opinia, do której respondenci mieli się ustosunkować, brzmiała „świat jest z natury zły". Z tym stwierdzeniem zgodziło się 8 osób, 10 nie miało zdania. Znaczna większość, czyli 47 wybrało odpowiedź „nie zgadzam się", natomiast 2 osoby nie udzieliły odpowiedzi. Wszystkie osoby, których wynik KPIKS-20 wskazywał na wysoki poziom indywidualnego kapitału społecznego, nie zgodziły się ze stwierdzeniem, jakoby świat był z natury zły. Im niższy poziom IKS, tym większa tendencja do skłaniania się w stronę takiej opinii lub brak ustosunkowania się do niej. Warto jednak zauważyć, że znaczna część osób z niskim IKS również nie zgodziła się z takim stwierdzeniem.

[38] P. Mikiewicz, *Kapitał społeczny i edukacja…,* op. cit*.,* s. 98.

Niezależnie od tego, czy zdajemy sobie z tego sprawę czy nie, to, jakie osoby znamy (nasza sieć kontaktów), ma istotne znaczenie przy rozwiązywaniu różnego rodzaju problemów[39].

Kolejnym przytoczonym przeze mnie stwierdzeniem było zatem przekonanie, że „w życiu pomaga to, kogo się zna". To pytanie jest w mojej opinii kwintesencją kapitału społecznego, jednak zadając to pytanie, obawiałam się, iż kojarzenie przez niektórych ludzi posiadania „znajomości" z czymś negatywnym mogłoby zniechęcać do zgodzenia się z takim stwierdzeniem. W związku z moimi obawami byłam zaskoczona, iż 46 osób zgodziło się z powyższym twierdzeniem, a 13 nie miało zdania. Ze stwierdzeniem tym nie zgodziło się 6 osób, natomiast jedna nie udzieliła odpowiedzi. Trudno zauważyć jakąś znaczącą relację pomiędzy poziomem IKS a opinią na ten temat. Przyczyn można doszukiwać się w fakcie, że przekonanie o tym, że „w życiu pomaga (lub nie) to, kogo się zna" nie świadczy o posiadaniu takich „znajomości". Osoba, która posiada bardzo niski kapitał społeczny, nie zna wystarczająco dobrze ludzi, którzy w znaczący sposób mogliby pomóc jej w jakieś trudnej sytuacji, również może się z powyższą opinią zgadzać, np. odczuwając brak takich osób w swoim otoczeniu. Przedostatnie stwierdzenie, z którym badani się mogli zgodzić lub nie brzmiało „lubię poznawać nowych ludzi". Z tą opinią zgodziła się znacząca większość, bo 57 osób. Odpowiedzi „nie mam zdania" udzieliły 4 osoby, a kolejne 4 wybrały opcję „nie zgadzam się". Dwie osoby nie udzieliły odpowiedzi na powyższe pytanie.

Istotnym elementem budowania kapitału społecznego jest działalność w różnego rodzaju organizacjach typu stowarzyszenia, fundacje, koła, związki itp.[40]. Najczęściej wskazywaną organizacją przez osoby z niepełnosprawnością wzrokową jest Polski Związek Niewidomych. Są wśród badanych jednak osoby, które nie działają w żadnej organizacji lub działają w kilku jednocześnie.

[39] A. Rymsza, *Klasyczne koncepcje…,* op. cit., s. 24.
[40] J. Przybyś, J. Sauś, *Kapitał społeczny…,* op. cit., s. 11.

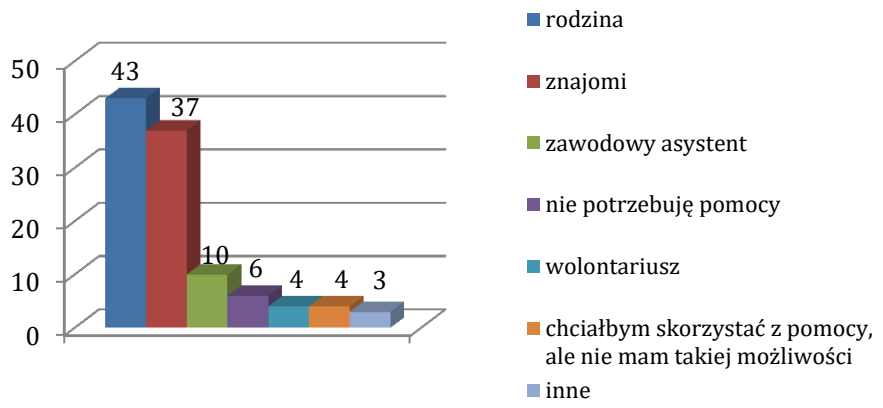
Wykres 4. Działalność osób badanych w organizacjach pozarządowych

Źródło: Badania własne.

Wśród badanych w jednej organizacji udziela się 28 osób, a w więcej niż jednej 12. Pytanie to było często pomijane przez respondentów, ponieważ aż 18 osób nie udzieliło odpowiedzi (prawdopodobnie nie działając w żadnych organizacjach uznali, że wystarczy pytanie pominąć, aby dać temu wyraz). Do niedziałania w żadnych organizacjach przyznało się 9 badanych osób.

Osoby ze znaczną niepełnosprawnością wzroku czasami potrzebują pomocy osób widzących. Czasami jest to rodzina, znajomi, a innym razem wolontariusze lub zawodowi asystenci. Niektóre osoby twierdzą, że nie potrzebują pomocy. Analizując ten fragment ankiety, należy pamiętać, że są w Polsce miejscowości, w których nie ma dostępu do usług asystenckich czy wolontariuszy. Jako osobę spełniającą funkcję asystenta/przewodnika w życiu osób badanych 43 osoby wskazały członków rodziny, a 37 przyjaciół/znajomych. Zaledwie 10 osób korzysta z usług zawodowego asystenta, natomiast 4 osobom pomagają wolontariusze. Niewiele, bo 4 osoby, stwierdziły że chętnie skorzystałyby z takiej pomocy, ale nie mają takiej możliwości, Z kolei 6 osób zadeklarowało, że nie potrzebuje pomocy. W kwestionariuszu przy tym pytaniu była możliwość dopisania swojej odpowiedzi i takie odpowiedzi się pojawiły: jedną odpowiedź brzmiała „sąsiadka", natomiast dwie pozostałe były bardziej przemyśleniami niż wskazaniem innych osób.

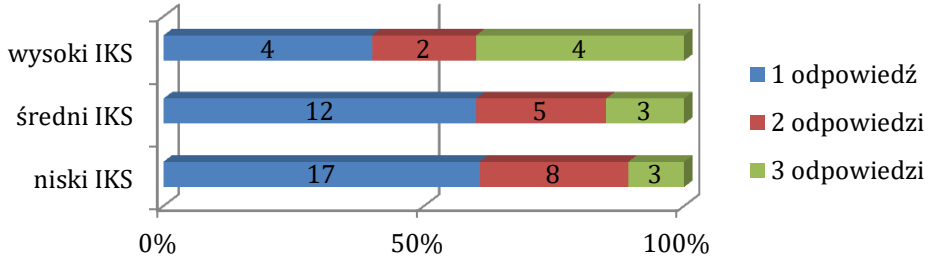
Wykres 5. Osoby, którzy pełnią funkcję asystenta/przewodnika badanych



Źródło: Badania własne.

Wśród wszystkich grup najczęściej pojawiającą się odpowiedzią była rodzina, a następnie znajomi. Z perspektywy badań nad kapitałem społecznym istotne jest nie tylko, to, kto jest asystentem/przewodnikiem osób badanych, ale również to, ile odpowiedzi wskazali respondenci. Osoby z wysokim IKS prawdopodobnie mają więcej możliwości uzyskania pomocy. Jedna z badanych zwróciła moją uwagę na fakt, że niektóre osoby niewidome są całkowicie zależne od jednej osoby, np. matki. Jednej odpowiedzi udzieliło 33 badanych natomiast dwóch 22 osoby i trzech 10 osób. Dlatego też wykonałam poniższe zestawienie (Wykres 6). Znacząco częściej jednej odpowiedzi udzielały osoby z niskim i średnim wynikiem KPIKS-20. Pozostałe wyniki są mniej więcej rozłożone równomiernie.

Wykres 6. Liczba odpowiedzi w pytaniu dotyczącym osób pomagających badanym jako asystenci/przewodnicy z uwzględnieniem podziału na wysoki, średni i niski wynik KPIKS-20



Źródło: Badania własne.

Podsumowując część dotyczącą kapitału społecznego, trudno wyciągnąć jednoznaczne wnioski z badań na tak niewielkiej grupie, jednak można zauważyć, że wyniki testu KPIKS-20 nie do końca pokrywają się z wynikami pytań ankietowych dotyczących elementów kapitału społecznego. Przyczyną takich rozbieżności niekoniecznie muszą być możliwe błędy w obu narzędziach badawczych. Rzeczywistość społeczna jest na tyle skomplikowana, że jej badanie jest bardzo trudne. Ponadto osoby z niepełnosprawnością wzroku zgłaszały wątpliwości do pytań w teście KPIKS-20. Trudno było niektórym osobom wytłumaczyć, że pytania mają charakter hipotetyczny i np. w pytaniu „Czy znasz kogoś, kto mógłby się zająć Twoimi dziećmi" osoby zastanawiały się, co zaznaczyć, jeżeli nie mają dzieci. Podobnie było z pytaniem „Czy znasz kogoś, kto mógłby dać Ci wsparcie psychiczne, gdyby opuścił Cię partner/partnerka", ponieważ osoby, które nie mają partnera, skupiały się na tym fakcie, a nie na tym, czy znają osobę, która w takiej hipotetycznej sytuacji by ich wsparła. Z kilkoma innymi pytaniami były często podobne problemy, dlatego mogę przypuszczać, że część odpowiedzi przez niektóre osoby była zaznaczona „na chybił trafił".

Na podstawie niektórych pytań i widocznej zależności pomiędzy ich wynikiem a danymi z testu KPIKS-20 można przyjąć, że wyniki są

mimo wszystko bliskie rzeczywistości, skutkiem czego mogą być użyte przy analizie dotyczącej rehabilitacji zawodowej, którą opiszę w kolejnym podrozdziale mojej pracy.

4.4. Sytuacja zawodowa badanej grupy

W badaniu wzięło udział 48 osób aktywnych zawodowo, 11 poszukujących pracy, 7 niepracujących i nieposzukujących, 7 uczących się i 2 uczęszczające na zajęcia w Warsztacie Terapii Zajęciowej (WTZ). Suma odpowiedzi wynosi 75 pomimo faktu, iż w badaniu wzięło udział 67 osób, ponieważ niektórzy respondenci udzielili dwóch odpowiedzi, np. równocześnie pracują i się uczą lub pracują, ale poszukują innego zajęcia. W grupie kobiet 23 respondentki były aktywne zawodowo, 7 poszukiwało pracy, 3 nie szukały zatrudnienia natomiast 4 uczyły się i dwie uczęszczały na zajęcia w WTZ. W grupie mężczyzn aktywnych zawodowo było 25 osób, 4 poszukujące, 4 nieposzukujące oraz 3 uczące się. Grupa ta nie może być grupą reprezentatywną nie tylko ze względu na zbyt małą liczebność, ale również na nieodpowiednie proporcje ze względu na aktywność zawodową Przypomnę, że zaledwie 18% osób niewidomych i słabowidzących będących członkami PZN jest aktywnych zawodowo, podczas gdy osoby pracujące stanowią znaczącą większość osób badanych. Przyczyny takiego stanu rzeczy doszukuję się w fakcie, że do osób niewidomych, które nie pracują (zapewne też nie obsługują komputera, nie udzielają się społecznie), jest trudniej dotrzeć.

Większość osób badanych deklarowała, że pracuje. Łącznie było to 50 odpowiedzi. Grupę stanowiło 25 kobiet i 25 mężczyzn. W grupie tej 25 osób było w wieku produkcyjnym mobilnym, a 25 osób w wieku produkcyjnym niemobilnym. Ze względu na miejsce zamieszkania 24 osoby zamieszkują duże miasto, 8 średnie, 7 małe i 11 osób mieszka na wsi. Dzięki nowym technologiom miejsce zamieszkania osoby ze znaczną niepełnosprawnością wzroku nie dyskwalifikuje jej jako pracownika. Taka osoba może wykonywać pracę zdalnie, nie wychodząc z domu, jednak niezbędna jest umiejętność obsługi komputera przy-

najmniej w podstawowym zakresie. Chcąc przedstawić strukturę zatrudnienia badanej grupy, nadmienię, iż prawie połowa badanych zatrudniona jest na otwartym rynku pracy (27 osób). Sporą część stanowią również osoby zatrudnione w zakładach pracy chronionej (12 osób), natomiast pozostali badani pracują dorywczo (7 osób), prowadzą własną działalność gospodarczą (4 osoby), w Warsztacie Terapii Zajęciowej (2 osoby) i w Zakładzie Aktywności Zawodowej (1 osoba). Suma odpowiedzi wynosi 53, ponieważ niektórzy pracują równocześnie w dwóch miejscach, np. w zakładzie pracy chronionej i dorywczo.

Chcąc opisać sytuację zawodową grupy badanych, poza obiektywnymi faktami, jak miejsce zatrudnienia czy zgodność z wykształceniem, warto wziąć pod uwagę również subiektywną ocenę sytuacji respondentów. W ankiecie opcję „jestem bardzo zadowolony z mojej obecnej sytuacji zawodowej" wybrało 15 osób. Odpowiedź „nie jest źle, ale mogłoby być lepiej" zaznaczyły 22 osoby, a 10 osób stwierdziło, że jest „umiarkowanie zadowolona". Niezadowolenie zadeklarowała tylko jedna osoba, która w dalszej części ankiety ujawniła, że intensywnie poszukuje innego miejsca pracy.

Bardzo interesującym wg mnie rezultatem badań jest zestawienie danych na temat tego, skąd badani dowiedzieli się o ofercie pracy, z której skorzystali (w jaki sposób znaleźli pracę). Okazuje się, że w potocznych opiniach przeceniamy rolę Internetu. Spośród 50 aktywnych zawodowo osób ze znaczną niepełnosprawnością wzroku zaledwie 4 znalazły pracę za pośrednictwem Internetu. Ku mojemu zaskoczeniu ani jedna osoba nie pozyskała informacji o wolnym stanowisku pracy z mediów (prasa, radio, telewizja), a zaledwie 3 z pomocą Powiatowego Urzędu Pracy (PUP). Okazuje się, że najbardziej skuteczne są kontakty osobiste, bo aż 22 osoby o ofercie pracy dowiedziały się od znajomych/rodziny, a 12 osobom pracodawca sam zaproponował pracę. Pozostałe 7 osób wybrało odpowiedź „inne", w której wyjaśniali okoliczności zdobycia zatrudnienia, takie jak np.:

- „Roznosiłem CV do różnych firm i pracodawca odpowiedział." (4 podobne odp.),

- „Sam znalazłem pracodawcę i zaproponowałem zakres obowiązków. A on się zgodził.”,
- „Organizacja pozarządowa”,
- „Pracodawcę znalazłem poprzez projekt zatrudnienia wspomaganego, w którym korzystałem z pomocy trenera pracy.”

Pytanie zostało pominięte przez osoby prowadzące własną działalność gospodarczą, a także uczestników WTZ i ZAZ.

Na podstawie powyższych wyników można uszeregować sposoby szukania pracy od najskuteczniejszego po najmniej skuteczny.

Tabela 3. Ranking sposobów szukania pracy wg skuteczności mierzonej w liczbie osób badanych, które poprzez dany sposób znalazły zatrudnienie

Metoda poszukiwania pracy	**Liczba badanych, które znalazły pracę w ten sposób**
Poszukiwanie informacji wśród znajomych i rodziny	22
Umożliwienie pracodawcy „zauważenia siebie” poprzez różnego rodzaju działania tak, by on sam złożył ofertę.	12
Roznoszenie CV do potencjalnych miejsc pracy	5
Szukanie ofert w Internecie`	4
Korzystanie z usług PUP	3
Szukanie ofert w mediach (prasa, radio, telewizja)	0

Źródło: Opracowanie własne na podstawie badań własnych

W mojej opinii najlepiej jest łączyć wszystkie możliwe sposoby, zwiększając w ten sposób prawdopodobieństwo znalezienia zatrudnienia. Jest to istotne tym bardziej, że osoby ze znacznym stopniem dysfunkcji wzroku są mniej chętnie zatrudniane niż osoby pełnosprawne.

W zestawieniu z ogólną liczbą respondentów (67) liczba osób niepracujących stanowi znaczną mniejszość (17 osób), jednak szczegółowa analiza sytuacji zawodowej tej małej grupki jest w mojej opinii

ważna. Na grupę tę składa się 10 kobiet i 7 mężczyzn. Osoby te zamieszkują duże miasta (5 osób), średnie miasta (4 osoby), małe miasta (2 osoby) i wieś (5 osób); 12 osób jest w wieku produkcyjnym mobilnym, natomiast 6 w wieku produkcyjnym niemobilnym. Warto nadmienić, że 3 osoby z tej grupy studiują i równocześnie poszukują pracy, nie są więc jeszcze typowymi bezrobotnymi. Ważną informacją jest również to, że 6 osób z różnych względów w ogóle nie poszukuje pracy. W analizowanej grupie 6 osób jest bezrobotnych przez całe życie, kolejne 3 osoby nie pracują od 10 lat, a pozostałe są na stażach bezrobocia wynoszących 6 lat, 3 lata, 21 miesięcy, 5 miesięcy, 4 miesiące i 0 u osób studiujących.

Osoby, które szukają pracy, zostały poproszone o zaznaczenie, z jakich sposobów korzystają. Najczęściej pojawiającą się odpowiedzią był Internet (8), następnie szukanie informacji wśród rodziny/znajomych (4), roznoszenie CV (1), inne (1 – udział w projekcie), media (1), nikt nie zaznaczył PUP. Jak stwierdziłam w poprzednim rozdziale, szukanie pracy przez Internet nie jest aż tak skuteczne, jak mogłoby się wydawać, jednak czasami można natrafić na interesującą ofertę. Jak już wspomniałam, warto zwiększać szansę na znalezienie pracy poprzez wykorzystywanie wszystkich możliwych sposobów szukania ofert. Okazuje się jednak, że z dwóch metod jednocześnie korzystają tylko 3 osoby, a z trzech metod tylko jedna osoba. Nasuwa się więc pytanie, czy pozostałe osoby szukają pracy w sposób zaangażowany, czy tylko stwarzają takie pozory. Tego problemu nie jestem w stanie rozstrzygnąć na podstawie zebranych danych. W mojej opinii wskazane byłyby w tym zakresie szczegółowe badania osób ze znaczną niepełnosprawnością wzroku poszukujących pracy.

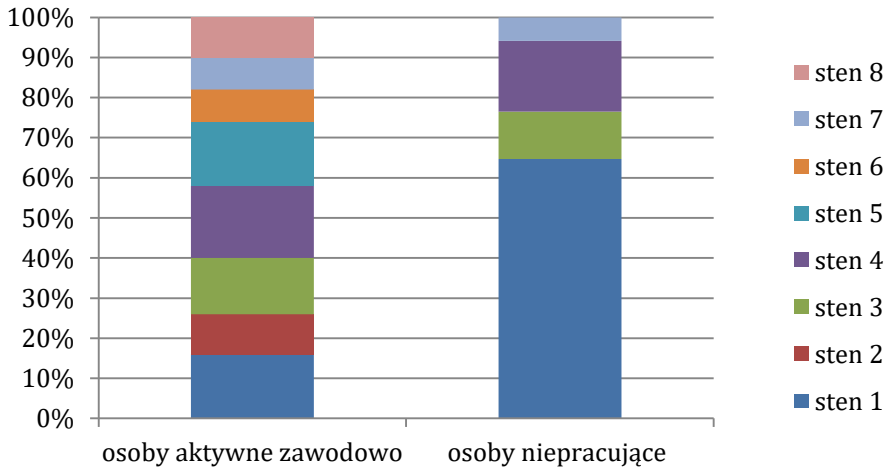
4.5. Kapitał społeczny a sytuacja zawodowa badanej grupy

W poprzednich częściach opracowania scharakteryzowałam grupę badanych, określiłam, jaki jest ich indywidualny kapitał społeczny zarówno za pomocą testu KPIKS020, jak i badań ankietowych, a także scharakteryzowałam pokrótce ich obecną sytuację zawodową. W ni-

niejszej, najważniejszej dla moich badań części, postaram się zestawić dane dotyczące kapitału społecznego i sytuacji zawodowej badanych celem ustalenia zależności pomiędzy nimi.

W pierwszej kolejności zestawię wyniki KPIKS-20 z faktem, czy dana osoba pracuje. Bardziej szczegółowo (uwzględniając poszukiwanie lub nie pracy) skupię się na tym, opisując tylko osoby niepracujące.

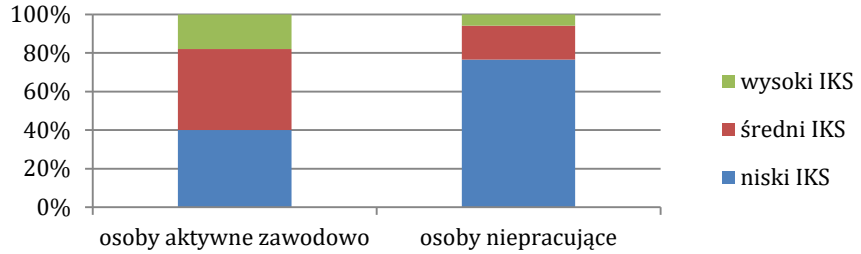
Wykres 7. Wynik KPIKS-20 z uwzględnieniem wszystkich stenów a sytuacja zawodowa respondentów



Źródło: Badania własne.

Uwzględniając podział na wszystkie steny, nietrudno zauważyć, że wśród osób aktywnych zawodowo steny są bardziej rozłożone pomiędzy wszystkie możliwości, natomiast wśród osób niepracujących większość jest przyporządkowana do poziomu 1, czyli do najniższego z możliwych wyniku IKS, steny 8,6 i 5 nie pojawiają się w ogóle, a 7 tylko raz. Znaczące różnice w poziomie kapitału społecznego będą widoczne, jeżeli powyższe dane przedstawimy za pomocą podziału na 3 poziomy IKS, gdzie steny 1,2 i 3 to niski poziom kapitału.

Wykres 8. Wynik KPIKS-20 z podziałem na niski, średni i wysoki poziom IKS a sytuacja zawodowa respondentów



Źródło: Badania własne.

Dzięki takiemu przedstawieniu danych można bez wątpienia stwierdzić, że osoby niepracujące częściej niż pracujące posiadają niski poziom indywidualnego kapitału społecznego. Warto też nadmienić, że jedyna osoba niepracująca, która posiada wysoki IKS, jest poszukującym pracy studentem, natomiast 2 z 3 osób ze średnim wynikiem to student i osoba, która nie chce pracy znaleźć. Powyższe wyniki z dużą dozą prawdopodobieństwa potwierdzają moją hipotezę, jakoby osoby z niższym poziomem indywidualnego kapitału społecznego były bardziej narażone na stan bezrobocia. Podobne zależności pojawiły się po zestawieniu wszystkich pytań ankiety dotyczących kapitału społecznego z faktem posiadania zatrudnienia lub jego brakiem. Ze względu na ogrom materiału zmuszona jestem pominąć ten element. Podsumowując jednak ten wycinek moich badań, który przytoczyłam, można stwierdzić, iż zachodzi związek pomiędzy poziomem kapitału społecznego mierzonego za pomocą testu KPIKS-20, a także elementami kapitału społecznego badanymi z wykorzystaniem ankiety a statusem zawodowym badanych osób niewidomych. Osoby posiadające wyższy kapitał społeczny lepiej radzą sobie na rynku pracy.

5. Wnioski

Na podstawie powyższej analizy można wysnuć następujące odpowiedzi na postawione pytania badawcze.

5.1. Jaki jest indywidualny kapitał społeczny osób niewidomych w wieku produkcyjnym?

Znacząca większość wszystkich badanych niewidomych przyznała, że zgadza się ze stwierdzeniem „w życiu pomaga to, kogo się zna", choć ich sieć kontaktów i ogólny poziom kapitału społecznego jest bardzo zróżnicowany. Zebrane dane wskazują, że poziom kapitału społecznego nie jest determinowany przez takie czynniki, jak płeć, miejsce zamieszkania, fakt członkostwa w jakiejś organizacji pozarządowej lub zrzeszeniu czy liczba osób wspólnie gospodarujących. Zauważyć można jednak inne zależności. Badania wykazały, że osoby w wieku produkcyjnym niemobilnym (po 45 roku życia) częściej posiadają wysoki kapitał społeczny niż osoby młodsze. Wśród osób z wykształceniem podstawowym i zawodowym dominował niski wynik testu KPIKS-20, natomiast w pozostałych grupach wyniki były zróżnicowane. Warto zauważyć, że również wśród osób z wyższym wykształceniem pojawiały się obok wysokich i średnich również niskie wyniki KPIKS-20. Osoby z niskim i średnim IKS częściej wykazywały tendencje do przekonania, że „większości ludzi nie można ufać". Sam wynik KPIKS-20 nie pokrywał się idealnie z odpowiedziami uzupełniającymi w części ankietowej i zazwyczaj w każdej grupie pojawiały się zróżnicowane deklaracje. Nie zmienia to jednak faktu, że pewne tendencje są widoczne. Osoby z niskim IKS częściej niż pozostałe zgadzały się ze stwierdzeniem, że „każdy myśli tylko o sobie", choć i tak było tych odpowiedzi niewiele. Tylko osoby z niskim poziomem IKS deklarowały, że nie mają nikogo, na kogo zawsze mogłyby liczyć lub nie miały zdania w tej kwestii. Wśród osób z niskim poziomem IKS również częściej pojawiały się opinie, że „świat jest z natury zły", częściej nie wierzyły, że poradzą sobie w każdej sytuacji. Osoby z niskim poziomem IKS częściej nie ukończyły żadnego kursu ani szko-

lenia, a ocena ich umiejętności niezależnie od wszystkiego zazwyczaj była wysoka lub bardzo wysoka. Jak wspominałam już w podsumowaniu jednego z podrozdziałów, odpowiedzi niektórych respondentów w części testowej (KPIKS-20) mogły być miejscami przekłamane ze względu na niezrozumienie poleceń, pomimo tego zależności pomiędzy niektórymi pytaniami uzupełniającymi są widoczne. Warto również mieć na uwadze, że badana grupa osób może zawyżać wyniki, gdyż zapewne trudniej jest dotrzeć do osób zamkniętych w domach, nieudzielających się w PZN, niekorzystających z Internetu itp. Pomimo faktu, iż grupa, do której dotarłam, może zawyżać ogólne wyniki, niski poziom kapitału społecznego w tej grupie występuje częściej niż wśród osób pełnosprawnych.

5.2. Jaka jest sytuacja zawodowa osób niewidomych w wieku produkcyjnym?

Opisane w części teoretycznej statystyki dotyczące zatrudnienia osób niewidomych są mniej optymistyczne niż niniejsze wyniki badań. Związane to może być ze zbyt małą grupą badawczą oraz specyfiką grupy osób, do których udało mi się dotrzeć. W badanej grupie sytuację zawodową można ocenić jako dobrą, ponieważ większość badanych pracuje i jest raczej zadowolona z obecnej sytuacji. Wśród osób niepracujących częściej były kobiety, ale nie była to istotna różnica. Wśród osób pracujących znaczną liczbę stanowiły osoby pracujące na otwartym rynku, a następnie osoby zatrudnione w zakładach pracy chronionej. Warte uwagi jest w mojej opinii to, w jaki sposób osoby znalazły zatrudnienie. Najczęściej pojawiającą się odpowiedzią było uzyskanie informacji o stanowisku pracy od znajomych lub rodziny. Przeceniany natomiast jest Internet i Urząd Pracy. Grupa osób nieaktywnych zawodowo była na tyle mała (17), że ciężko wysnuwać jakieś szersze wnioski. Najistotniejszym wnioskiem jest w mojej opinii fakt, że część osób deklarująca się jako poszukujące pracy (11) zazwyczaj korzysta tylko z jednego sposobu szukania ofert (najczęściej Internet). Nasuwa to wspomniane wcześniej pytanie, czy osoby

te nie potrafią szukać pracy, czy może nie są w poszukiwania na tyle zaangażowane, jakby były, gdyby bardzo im zależało na znalezieniu zatrudnienia.

5.3. Jaki jest związek pomiędzy Kapitałem Społecznym a sytuacją zawodową dorosłych osób niewidomych w wieku produkcyjnym?

Na podstawie zebranych danych można zauważyć związek pomiędzy kapitałem społecznym badanych osób. Wyniki KPIKS-20 były bardzo zróżnicowane, jednakże osoby niepracujące dużo częściej posiadały niski wynik, niż osoby aktywne zawodowo. Osoby pracujące częściej zgadzały się ze stwierdzeniem, że „większości ludzi można ufać". Osoby nieaktywne zawodowo częściej zgadzały się ze stwierdzeniem „każdy myśli tylko o sobie", częściej deklarowały, że nie mają kogoś, na kogo mogłyby zawsze liczyć. Osoby niepracujące również częściej zgadzały się z opinią, że „świat jest z natury zły" i rzadziej wierzyły, że w każdej sytuacji sobie poradzą.

Podsumowanie

Aktywizacja zawodowa osób ze znaczną niepełnosprawnością wzroku to zagadnienie wieloaspektowe związane z rehabilitacją, edukacją, wychowaniem, zatrudnianiem osób niepełnosprawnych oraz pomocą społeczną. Elementy te są również związane z budowaniem indywidualnego kapitału społecznego tychże osób. Kapitał społeczny, jaki posiada osoba niewidoma, często ma znaczenie dla jej sytuacji zawodowej. Dlatego należy dbać o to, by uczyć osoby z niepełnosprawnością wzroku, w jaki sposób mogą go budować.

Bibliografia:

Bogacz-Wojtanowska E., *Partycypacja społeczna (w tym polityczna) osób niepełnosprawnych UE/EOG oraz sytuacja w Polsce. Przesłanki prawne i społeczne upodmiotowienia środowisk osób niepełnosprawnych,* http://polscy

niepelnosprawni.agh.edu.pl/wp-content/uploads/1_3_06_2_raport_eksper cki_analiza_porownawcza_UE_PL_modul_I_Bogacz_Wojtanowska.

Bokajło W., *Amerykańskie korzenie kapitału społecznego,* [w:] M. Klimowicz, W. Bokajło (red.) *Kapitał społeczny – interpretacje, impresje, operacjonalizacja,* Wyd. Fachowe CeDeWu.pl, Warszawa 2010 [dostęp:19-11-2016].

Brzezińska A. I., Kaczan R., Piotrowski K., Rycielski P., *Uwarunkowania aktywności zawodowej osób z ograniczeniami sprawności: kapitał osobisty i społeczny*, „Nauka" 2009, nr 2.

Działek J., *Kapitał społeczny, jako czynnik rozwoju gospodarczego w skali regionalnej i lokalnej w Polsce,* Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2011.

Fajfer-Kruczek I., *Wykluczenie społeczne osób z niepełnosprawnością w środowisku lokalnym*, Wyd. Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2015.

Informacja Rządu Rzeczypospolitej Polskiej o działaniach podejmowanych w 2009 roku na rzecz realizacji postanowień uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 „Karta praw osób niepełnosprawnych", Warszawa 2010.

Kapias J., *Kapitał społeczny osób niewidomych w wieku produkcyjnym a ich sytuacja na rynku pracy*, niepublikowana praca magisterska (promotor: prof. dr hab. Zenon Gajdzica), Cieszyn 2017.

Konarska J., *Formy wsparcia rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wzrokową* [w:] B. Grochmal-Bach, M. Alberska, A. Grzebionga (red.), *Wspomaganie funkcjonowania psychospołecznego osób z niepełnosprawnością*, Wyd. WAM, Kraków 2013.

Zaufanie społeczne, BS/33/2012, Centrum Badania Opinii Społecznej, Warszawa 2012.

Łukasiak E., Oleksiak E., *Osoby niewidome i niedowidzące*, [w:] *Zbiorczy raport z diagnozy świadczonych usług z zakresu rehabilitacji społecznej dla osób niepełnosprawnych w Polsce*, Warszawa 2011; http://www.koalicjaon.org.pl /photo/File/projekt_standardy/raport_zbiorczy_z_diagnozy_swiadczonych _uslug_rehabilitacyjnych.pdf [dostęp: 05-11-2016].

Majewski T., *Poradnik metodyczny dla nauczycieli pracujących z dziećmi z uszkodzonym wzrokiem w systemie integracyjnym,* Przedsiębiorstwo Wydawnicze Związku Niewidomych „Print 6", Lublin 1997.

Majewski T., *Psychologia niewidomych i niedowidzących*, Wyd. PWN, Warszawa 1985.

Mikiewicz P., *Kapitał społeczny i edukacja,* Wyd. PWN, Warszawa 2014.

Niemierko B., *Jak mierzyć kapitał ludzki i kapitał społeczny? Edukacyjne perspektywy operacjonalizacji pojęć ekonomicznych*, „Zeszyty Naukowe Akademii Marynarki Wojennej", 2011, nr 4.

Ossowski R., *Pedagogika niewidomych i niedowidzących,* [w:] W. Dykcik (red.) *Pedagogika Specjalna,* Wyd. Naukowe UAM, Poznań 1997.

Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych – Raport końcowy, www.pfron.org.pl/ftp/dokumenty/Badania_i_analizy/Raport_CZESC_1z6_final.pdf [dostęp: 19-11-2016].

Pilch T., Bauman T., *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Wyd. Akademickie „Żak," Warszawa 2001.

Przybyś J., Sauś J., *Kapitał społeczny. Szkice socjologiczno-ekonomiczne,* Wyd. Politechniki Poznańskiej, Poznań 2004.

Radoła M., *Kapitał społeczny, a osiągnięcia szkolne ucznia,* „Studia Edukacyjne" 2013, nr 27.

Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 (z późn. zm.), w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, Załącznik do obwieszczenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 8 lipca 2015 r. (poz. 1110).

Rymsza A., *Klasyczne koncepcje kapitału społecznego*, [w:] T. Kaźmierczak, M. Rymsza (red.) *Kapitał Społeczny. Ekonomia społeczna*, Wyd. Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2007.

Skawińska E., *Kapitał społeczny w rozwoju regionu,* Wyd. PWN, Warszawa 2012.

Styła R., *Kwestionariusz do Pomiaru Indywidualnego Kapitału Społecznego (KPIKS) – wstępna propozycja oparta na idei generatora zasobów Toma Snijdersa*, „Psychologia Społeczna" 2009, t. 4.

Trutkowski C., Mandes S., *Kapitał Społeczny w małych miastach,* Wyd. Naukowe Scholar, Warszawa 2005.

Wróbel P., *Rola i znaczenie kapitału społecznego w spółdzielniach socjalnych – analiza empiryczna wymiarów kapitału,* www.delibra.bg.polsl.pl/Content/27299/BCPS_31023_-_Rola-i-znaczenie-kap_0000.pdf [dostęp: 19-11-201 6].

Zeszyty Naukowe
Zbliżenia Cywilizacyjne XV (2)/2019

ISSN: 1896-4087
DOI: http://dx.doi.org/10.21784/ZC.2019.014

KATARZYNA WALICZEK
Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie

Kobieta z zespołem Turnera na rynku pracy

A Woman with Turner Syndrome in the Job Market

Streszczenie:
Niniejszy artykuł poświęcony jest sytuacji kobiet z zespołem Turnera na rynku pracy. Pacjentki, o których mowa, dotknięte są schorzeniem genetycznym, prowadzącym do niskorosłości, bezpłodności, wad narządów wewnętrznych oraz tendencji do zapadania na liczne choroby przewlekłe. Codzienne funkcjonowanie kobiet z ZT w żaden sposób nie różni się od funkcjonowania kobiet o prawidłowym kariotypie, choć bezpłodność i choroby towarzyszące mają wpływ na różne aspekty ich życia. Potencjalnie mogą one doświadczać dwojakiej formy dyskryminacji w swoim miejscu pracy – ze względu na płeć i ze względu na niepełnosprawność. Przebadano 14 dorosłych kobiet z zespołem Turnera. Zaproponowany kwestionariusz ankiety zawierał pytania dotyczące stanu zdrowia i historii leczenia, sytuacji rodzinnej, ścieżki edukacyjnej oraz doświadczeń na polu zawodowym. Załączono również rekomendacje do wdrożenia w środowisku kobiet z ZT w celu kształtowania dobrych praktyk.
Słowa kluczowe: zespół Turnera, rynek pracy, niskorosłość, praca kobiet, praca osób z niepełnosprawnością

Abstract:
The article is about the situation of women with Turner Syndrome in the job market. The patients are suffering from a genetic disorder that leads to short stature, infertility, organ malformation and higher risk of many long-term diseases. The daily functioning of TS women does not differ from the functioning of women with a normal karyotype, though it is true that infertility and health problems do affect many aspects of their lives. Potentially they may experience the two types of discrimination in their working place – discrimination against women and discrimination against people with disabilities. The research engaged 14 adult women with TS. The question-

naire included questions about health history, family situation, education and career experience. The recommendations for good practices were also included.
Keywords: Turner syndrome, job market, short stature, women at work, persons with disabilities at work

Wprowadzenie

Kobiety z zespołem Turnera doświadczają wielu problemów zdrowotnych, głównie hormonalnych, jednak w większości przypadków nie zaburza to ich codziennego funkcjonowania i mogą podjąć pracę zawodową. Na współczesnym rynku pracy spotykamy się z różnego rodzaju formami dyskryminacji – mówi się m. in. o dyskryminacji ze względu na płeć czy niepełnosprawność. Czy kobiety z zespołem Turnera doświadczają takich negatywnych sytuacji w miejscu pracy? Jak postrzegają swój stan zdrowia oraz swoją karierę edukacyjną i zawodową? W artykule przedstawiono wyniki ankiety przeprowadzonej na grupie 14 dorosłych pacjentek z monosomią chromosomu X, a także rekomendacje mogące stanowić preludium do wprowadzenia dobrych praktyk.

1. Zespół Turnera jako jedna z przyczyn niepełnosprawności u kobiet

Zespół Turnera jest to jedna z aberracji chromosomowych, polegająca na braku lub uszkodzeniu jednego z chromosomów X u zarodka płci żeńskiej. Charakterystycznymi objawami zespołu są niskorosłość (pomimo prawidłowego poziomu hormonu wzrostu w organizmie) oraz niedorozwój jajników objawiający się opóźnionym dojrzewaniem płciowym, niedoborem estrogenów wraz ze wszelkimi konsekwencjami oraz bezpłodnością[1]. U pacjentek często stwierdza się wadę serca, nieprawidłowości w budowie nerek, niedoczynność tarczycy,

[1] Por. K. Łącka, *Zespół Turnera – korelacja między kariotypem a fenotypem*, „Endokrynologia Polska" 2005, tom 56, nr 6, s. 987–988.

tendencję do cukrzycy typu II oraz osteopenii (odwapnienie kości), a także problemy ze słuchem (najczęściej spowodowane nawracającym zapaleniem ucha) lub ze wzrokiem.

Należy podkreślić, że rozwój umysłowy kobiet z zespołem Turnera przebiega zgodnie z normą – niepełnosprawność intelektualna dotyka jedynie 5% z nich[2]. U dziewczynek z ZT na testach inteligencji często da się zauważyć charakterystyczny profil umysłowy, to znaczy dominację inteligencji słownej nad bezsłowną. Uczennice często wykazują szczególne zdolności na lekcjach języka polskiego oraz języków obcych. Z drugiej strony, mogą się u nich pojawić trudności w nauce matematyki lub objawy świadczące o dysleksji[3].

Zespół Turnera może więc prowadzić do niepełnosprawności z kilku przyczyn. Pierwszą z nich jest niskorosłość – swoista odmiana niepełnosprawności ruchowej. Przyjmuje się, że średni wzrost dorosłej kobiety z ZT nieleczonej hormonem wzrostu to 143 cm[4] – dla porównania, organizacja Little People Of America, zrzeszająca osoby z achondroplazją i niskorosłe z innych przyczyn, za osobę niskorosłą uważa osobę dorosłą o wzroście równym lub poniżej 4 stóp i 10 cali, co daje 147 cm[5]. Pacjentki leczone hormonalnie w okresie dzieciństwa i / lub adolescencji nie różnią się wzrostem od kobiet zdrowych. Część kobiet z ZT wymaga opieki ortopedycznej (nieprawidłowości w budowie układu kostnego, odwapnienie kości).

Kolejnym rodzajem niepełnosprawności, który może dotknąć dziewczynę z monosomią chromosomu X, jest choroba przewlekła. Najczęstsze schorzenia towarzyszące ZT to wada serca i niedoczynność tarczycy. W zależności od rodzaju problemu pacjentka będzie wymagać leczenia farmakologicznego, zabiegów chirurgicznych, diety

[2] Por. ibidem, s. 990.

[3] Por. I. Zadrożna, *Zespół Turnera,* [w:] M. Buchnat i K. Pawelczak (red.), *Nieznane? Poznane. Zaburzenia rozwojowe u dzieci z rzadkimi zaburzeniami genetycznymi i wadami wrodzonymi,* Poznań 2011, s. 123–126.

[4] Por. K. Łącka, *Zespół Tunera – korelacja…,* op. cit., s. 988.

[5] Por. Little People of America, *FAQ,* http://www.lpaonline.org/faq-#Operation, [dostęp: 14-04-2018].

lub rehabilitacji. Może to mieć wpływ na jej funkcjonowanie w środowisku pracy (częstsze przerwy, unikanie stresu lub wysiłku fizycznego, nieobecność w pracy z powodu pobytu w szpitalu).

Kobiety z monosomią chromosomu X, choć zwykle rodzą się jako słyszące i widzące, często w późniejszym okresie życia doświadczają problemów ze słuchem lub wzrokiem. Szczególnie groźne są nawracające zapalenia uszu, które pojawiają się w dzieciństwie i prowadzą do niedosłuchu. Wiele pacjentek na pewnym etapie wymaga opieki laryngologicznej lub chirurgicznej (drenaż uszu), a w razie pojawienia się wady słuchu – audiologicznej (aparat słuchowy).

W przypadku pacjentek z ZT warto pamiętać o higienie zdrowia psychicznego. Problemy emocjonalne, jakie mogą łączyć się z monosomią chromosomu X, to: brak akceptacji diagnozy, brak akceptacji bezpłodności, brak akceptacji własnego ciała, trudności z osiągnięciem społecznego statusu „osoby dorosłej" z powodu „niedojrzałego" wyglądu (niski wzrost, słabo rozwinięte piersi, słabo zaznaczona talia), trudności w relacjach z mężczyznami (strach przed poinformowaniem potencjalnego partnera o bezpłodności), wahania nastrojów spowodowane zaburzeniami hormonalnymi (niedobór estrogenów, efekty uboczne terapii estrogenowej, niedoczynność tarczycy), w końcu – strach związany z pogarszającym się wraz z wiekiem stanem zdrowia (ryzyko wystąpienia cukrzycy, osteoporozy lub innych schorzeń, których wcześniej nie było). Brak odpowiedniego wsparcia u szczególnie wrażliwych dziewcząt będzie prowadzić do stanów depresyjnych i lękowych. Oczywiście, nie dotyczy to wszystkich kobiet z tą przypadłością – generalizowanie byłoby nieuprawnione. Należy raczej stwierdzić, że profilaktyka depresji oraz higiena zdrowia psychicznego to sprawa ważna w przypadku każdej osoby z niepełnosprawnością – szczególnie zaś, gdy niepełnosprawność łączy się z bezpłodnością.

Doświadczenie niepełnosprawności może także prowadzić do odkrycia specyficznych zdolności i predyspozycji zawodowych. Jak pisze Ilona Zadrożna, typową cechą przy ZT są zdolności językowe, co może

prowadzić do wyboru studiów filologicznych[6]. Maria Świątkiewicz-Mośny podaje, że dziewczyny z ZT posiadają duży poziom empatii, stąd często odnajdują się w zawodach pedagogicznych i medycznych[7].

W swoim artykule z 2004 roku Joanne Rovet stwierdza, że kobiety z zespołem Turnera charakteryzują się specyficznym profilem poznawczym. Mają obniżone wyniki na testach inteligencji bezsłownej (wykonawczej), problemy z myśleniem przestrzennym, arytmetyką, pamięcią krótkotrwałą, rozpoznawaniem twarzy oraz odczytywaniem emocji po wyrazie twarzy. Mają natomiast dobrze rozwinięte słownictwo (może wystąpić utrudniona artykulacja lub problemy z płynnością mowy) i dobrze radzą sobie z czytaniem. Autorka zauważa, że pacjentki często wybierają zawody związane z opieką nad dziećmi w obszarze edukacji lub nauk medycznych, gdzie mogą liczyć na przeciętne wynagrodzenie. Około 5% wykonuje zawody uważane za prestiżowe, wysokopłatne i/lub wymagające wieloletnich studiów, takie jak lekarz czy prawnik. Rovet zwraca uwagę także na fakt, iż większość badanych po osiągnięciu pełnoletności nie opuszcza domu rodzinnego, doświadczając problemów z osiągnięciem pełnej samodzielności, autonomii i dojrzałości społecznej[8].

Ilona Zadrożna, na podstawie badań z roku 2009 przeprowadzonych na grupie 30 Polek i 41 pacjentek z krajów anglojęzycznych ze stwierdzoną monosomią X, stwierdza wysoką aktywność zawodową wśród kobiet z ZT. Deklarowane relacje z rodzicami i rodzeństwem są zażyłe, często oparte na postawie nadmiernie ochraniającej[9]. Doświadczają trudności przy zakładaniu rodziny – większość osób badanych przyznaje, że nie posiada partnera. Gdy chodzi o kryteria wyboru

[6] Por. I. Zadrożna, *Zespół Tunera…,* op. cit., s. 125.

[7] Por. M. Świątkiewicz-Mośny, *Tożsamość napiętnowana. Socjologiczne studium mechanizmów stygmatyzacji i autostygmatyzacji na przykładzie kobiet z zespołem Turnera*, Nomos 2010, s. 148.

[8] Por. J. Rovet, *Turner Syndrome: a Review of Genetic and Hormonal Influences on Neuropsychological Functioning,* „Child Neuropsychology" 2004, Vol. 10, No 4, s. 265–268.

[99] Por. I. Zadrożna, *Social Functioning of Women with Turner Syndrome. Research & Discussion,* „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej" 2013, nr 1, s. 124.

partnera, przede wszystkim szukają osoby, która będzie je akceptować. Ich postawa w związku bywa ambiwalentna, niepewna[10]. Kobiety, które przeszły terapię hormonalną oraz te o niższym BMI, spotykają się z większą akceptacją społeczną w porównaniu do pacjentek nieleczonych lub zmagających się z nadwagą.

Według Ilony Zadrożnej 60% badanych kobiet z ZT pracuje zawodowo. Jedna trzecia ankietowanych Polek ze zdiagnozowaną monosomią X w 2009 roku nie miało pracy – w krajach zachodnich odsetek zatrudnionych w tej grupie był wyższy. Pacjentki przyjmujące hormonalną terapię zastępczą, jak stwierdzono, mają lepszą sytuację na rynku pracy. Kobiety nieleczone deklarują bliższe i mniej formalne relacje ze współpracownikami, wykazują jednak większe trudności w życiu społecznym poza miejscem zatrudnienia[11].

Wacław Jeż wraz ze współpracownikami przeprowadził dwa badania – jedno na grupie 112 pacjentek w latach 1995-1997[12] oraz drugie na grupie 176 pacjentek w latach 2007-2008[13]. Wyniki z lat dziewięćdziesiątych XX wieku wykazały, że 6% kobiet z ZT miało wykształcenie wyższe, 55% mogło się pochwalić wykształceniem średnim, 28% zawodowym, natomiast 10% miało wykształceniem podstawowe. Wśród badanych była 1 osoba wymagająca kształcenia specjalnego ze względu na powikłania po urazie okołoporodowym. Jeśli chodzi o zawód, 27% nie posiadało konkretnego zawodu, 38% wybrało pracę fizyczną, a 35% pracę umysłową. 32% ankietowanych było zatrudnionych, 14% pobierało rentę, a 12% miało status osoby bezrobotnej.

Spośród 176 kobiet z ZT przebadanych przez Wacława Jeża w latach 2005-2008, wykształcenie wyższe miało 6%, średnie 46%, zawodowe 25%, podstawowe 21%. Nadal kształciło się 15% ankietowanych. Pacjentki posiadające zawód najczęściej zajmowały się ekonomią, krawiectwem, kucharstwem, były też pielęgniarkami, nauczycielkami i sprzedawczyniami. Podobne zawody wykonywały matki osób

[10] Por. ibidem, s. 125–126.
[11] Por. ibidem, s. 128–129.
[12] Por. W. Jeż i in., *Zespół Turnera*, Poznań 2010, s. 80–81.
[13] Por. ibidem, s. 82–83.

badanych – matki i córki zwykle miały też podobny poziom wykształcenia. 19% kobiet z monosomią X było zatrudnionych na otwartym rynku pracy, 1% posiadało zatrudnienie w warunkach chronionych, 10% było bezrobotnych, jedna osoba badana była na rencie, dwie na zasiłku i jedna była pod opieką MOPS. Tutaj również Wacława Jeż wspomina o 39% uczących się – w innym miejscu tego samego omówienia badań z lat 2005-2007 autor mówił o 15%.

W swojej monografii Wacława Jeż i współpracownicy cytują także badania z roku 2004, gdzie przebadano 102 pacjentki. Wśród nich 46 pracowało w pełnym wymiarze, 7 było bezrobotnych, a 4 pobierały zasiłek. Gdy chodzi o sytuację mieszkaniową, 70 ankietowanych mieszkało z rodzicami, 18 z osobami innymi niż rodzice (na przykład z małżonkiem), a 14 żyło samotnie.

2. Wyniki ankiety

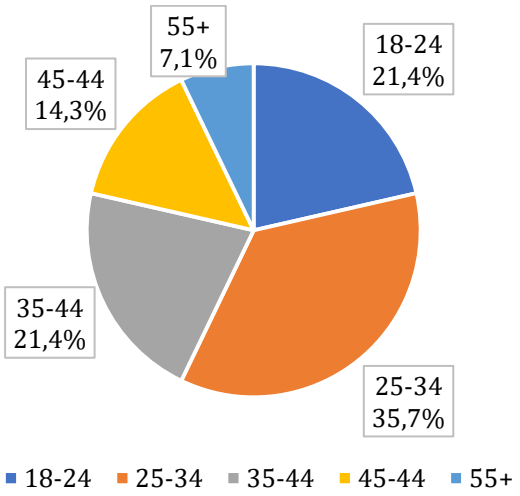
2.1. Informacje na temat grupy badanej

Ankieta została przeprowadzona wśród 14 dorosłych kobiet z zespołem Turnera, skupionych wokół grupy wsparcia *Zespół Turnera – niezwykłe dziewczynki, kobiety* w serwisie Facebook. Grupa zrzesza dorosłe pacjentki i matki dziewczynek z monosomią X, w tym kobiety oczekujące na narodziny córki z zespołem.

Wśród badanej grupy najliczniej reprezentowaną grupą wiekową były młode kobiety pomiędzy 25 a 34 rokiem życia (35,7 %). Tylko jedna ankietowana kobieta ukończyła 55 rok życia (Wykres 1).

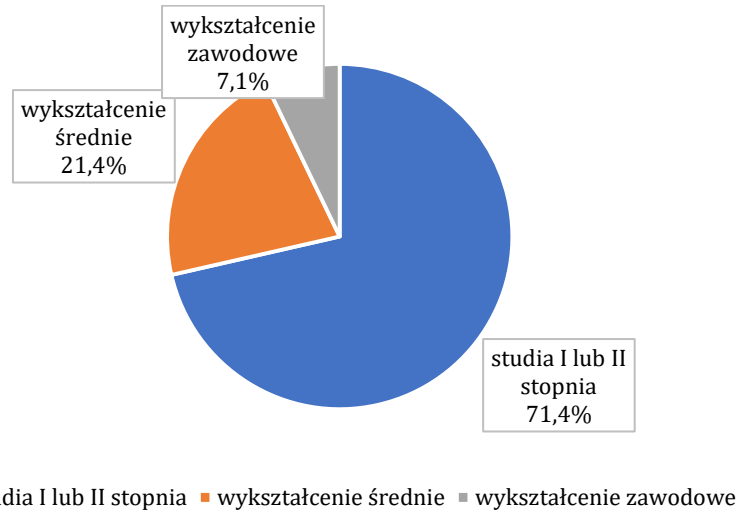
Wśród kobiet powyżej 25 roku życia większość (9 ankietowanych) posiadała wykształcenie wyższe magisterskie, jedna osoba badana uzyskała wykształcenie średnie techniczne i jedna – wykształcenie zawodowe. Wykres 2 przedstawia strukturę badanych kobiet ze względu na uzyskane wykształcenie, z uwzględnieniem badanych poniżej 25 roku życia (3 osoby, z czego dwie uzyskały wykształcenie średnie, a jedna ukończyła studia I stopnia).

Wykres 1. Struktura badanych kobiet ze względu na wiek



Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

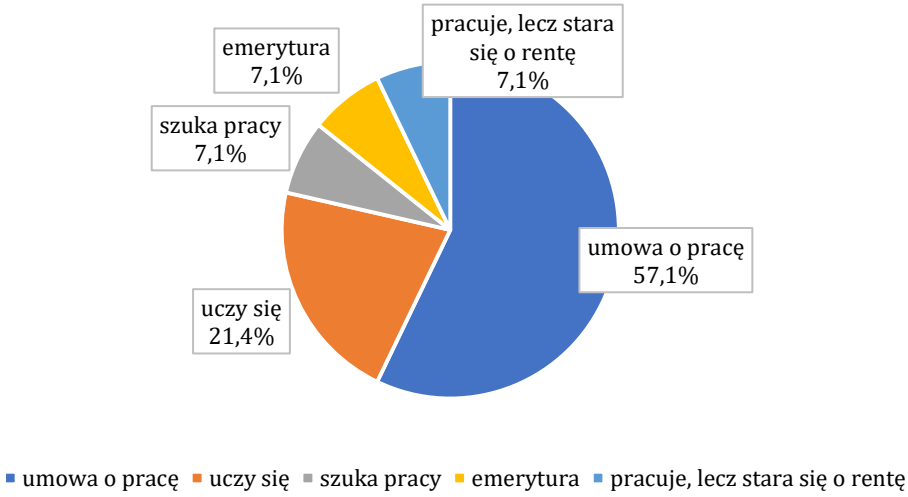
Wykres 2. Struktura badanych kobiet ze względu na wykształcenie



Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

Jak przedstawia się sytuacja zawodowa osób badanych? Uzyskane dane są optymistyczne. Zdecydowana większość (9 badanych, co stanowi 64,3%) pracuje na umowę o pracę – wśród nich jedna stara się aktualnie o rentę. Trzy osoby (co stanowi 21,4%), z najmłodszej grupy, wciąż się uczą, natomiast najstarsza ankietowana jest emerytką. Jedna z kobiet musiała czasowo zrezygnować z pracy zawodowej ze względu na konieczność opieki nad dzieckiem.

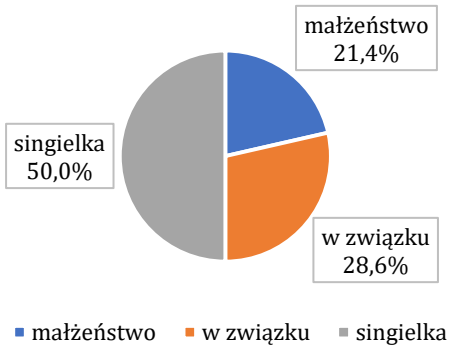
Wykres 3. Struktura badanych kobiet ze względu na status na rynku pracy



Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

Spośród czternastu ankietowanych kobiet trzy wstąpiły w związek małżeński, a cztery kolejne spotykają się z kimś (Wykres 4). Połowa badanych to singielki. W badanej grupie nie było wdów ani kobiet po rozwodzie.

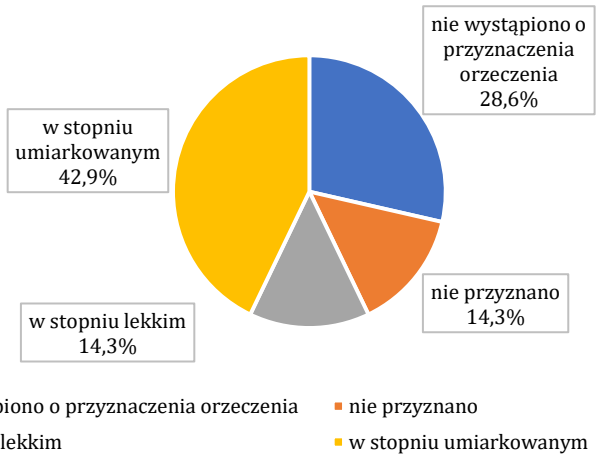
Wykres 4. Struktura badanych kobiet ze względu na stan cywilny



Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

W ankiecie zapytano także o orzeczony stopień niepełnosprawności. Ponad 40% badanych kobiet posiada orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, a 14,3% – o stopniu lekkim. 6 ankietowanych w ogóle nie posiada orzeczonego stopnia niepełnosprawności (Wykres 5).

Wykres 5. Struktura badanych kobiet ze względu na orzeczony stopień niepełnosprawności



Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

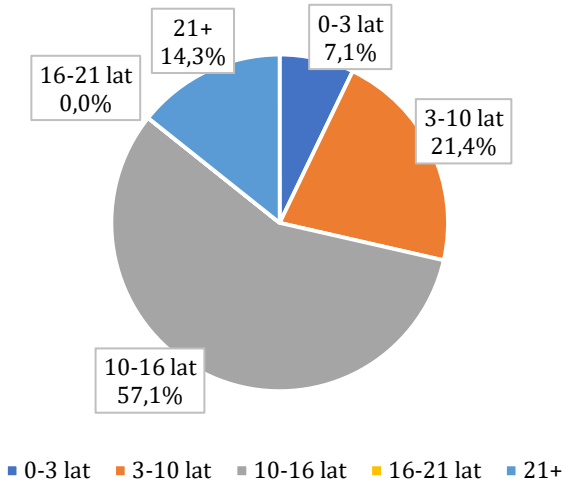
2.2. Wpływ wzrostu i stanu zdrowia na karierę edukacyjną i zawodową badanych

Przy zespole Turnera częstym problemem są późne diagnozy. Charakterystyczne objawy tej aberracji chromosomowej stają się widoczne w okresie późnego dzieciństwa – wtedy też najczęściej rodzice zostają skierowani do poradni endokrynologicznej i genetycznej. Dziś, w dobie badań prenatalnych, coraz więcej dziewczynek jest diagnozowanych przed narodzinami. Zgodnie z oficjalnymi danymi w roku 2016 w polskich szpitalach dokonano 18 aborcji ze względu na podejrzenie ZT u płodu[14]. Wczesna diagnoza ZT z jednej strony może zapewnić dziewczynce lepszą opiekę w okresie niemowlęcym (badania pod kątem wad narządów wewnętrznych, wczesne wspomaganie rozwoju) i przedszkolnym (kontrola słuchu, wzroku, opieka kardiologiczna, badanie poziomu glukozy we krwi i hormonów tarczycy, diagnoza pod kątem zaburzeń dyslektycznych, w końcu – wprowadzenie terapii hormonem wzrostu), z drugiej – często staje się dla rodziców podstawą do przerwania ciąży.

W badanej grupie znajdowały się kobiety urodzone przed rokiem 2000. Żadna z nich nie została zdiagnozowana przed narodzinami, a tylko jedna otrzymała wynik kariotypu przed wejściem w wiek przedszkolny. Trzy kolejne zostały zdiagnozowane przed ukończeniem 10 roku życia. Zdecydowana większość dowiedziała się o zespole po 10 roku życia, z czego dwie – po ukończeniu 21 roku życia (co należy uznać za diagnozę skrajnie późną).

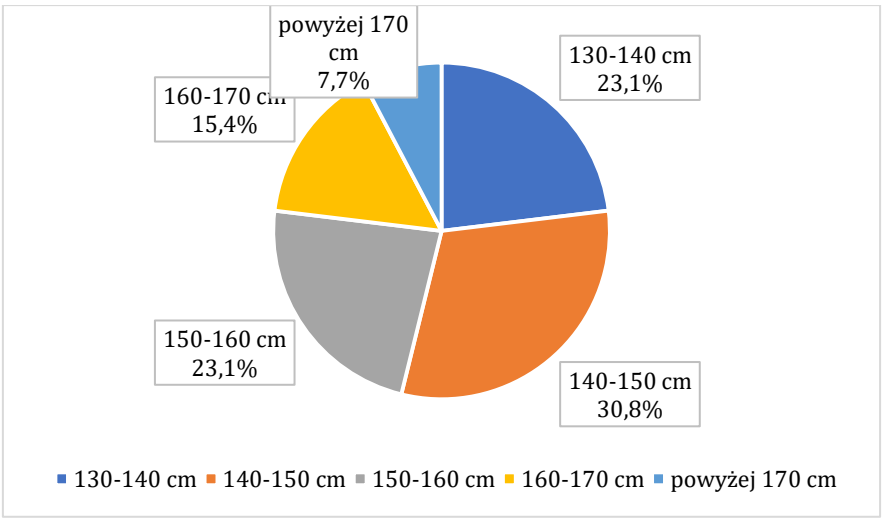
[14] Por. tabelka z MZ opublikowana przez Fundację Pro, http://stopaborcji.pl/dane-z-ministerstwa-zdrowia-potwierdzaja-ponad-37-aborcji-to-dzieci-z-zespolem-downa/ [dostęp: 14-04-2018].

Wykres 6. Struktura badanych kobiet ze względu na wiek diagnozy



Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

Wykres 7. Struktura badanych kobiet ze względu na wzrost



Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

Późne diagnozy, w połączeniu z sytuacją gospodarczą kraju i brakiem odpowiednich regulacji w zakresie uzyskania refundacji terapii, spowodowały, że 8 pacjentek nigdy nie było leczonych hormonem wzrostu. Wśród badanych połowa jest niskorosła – ma 150 cm wzrostu lub mniej. W tej grupie trzy badane kobiety nie osiągnęły 140 cm. Wzrost powyżej 160 cm uzyskały 3 ankietowane, z czego jedna przekroczyła 170 cm wzrostu (Wykres 7). Gdy chodzi o hormonalną terapię zastępczą, sytuacja przedstawia się trochę lepiej – 10 ankietowanych bierze estrogeny lub estrogeny w połączeniu z progesteronem w postaci tabletek lub plastrów.

Z jakimi problemami zdrowotnymi lub rodzajami niepełnosprawności poza niskorosłością i bezpłodnością musiały zmierzyć się ankietowane? Na podstawie przeprowadzonego badania stwierdzono 9 przypadków wad wzroku i słuchu różnego stopnia, z czego 5 badanych ma problemy zarówno ze wzrokiem, jak i słuchem. Połowa kobiet cierpi na niedoczynność tarczycy. Aż 6 leczyło się farmakologicznie lub jest w trakcie leczenia z powodu depresji. Wyniki mogą sugerować, że zaburzenia nastroju mogą być problemem bardziej powszechnym wśród kobiet z ZT, niż typowe dla tego zespołu: wady serca (5 przypadków), choroby dietozależne (5 przypadków, w tym 3 przypadki cukrzycy i jeden celiakii) czy odwapnienie kości (4 przypadki). Jest to tylko hipoteza – aby ją zweryfikować, należałoby przeprowadzić szczegółowe badania na znacznie większej grupie pacjentek. Możemy zauważyć konieczność dbania o higienę psychiczną i prowadzenia regularnej kontroli poziomu hormonów tarczycy u kobiet z ZT w każdym wieku. Również istotne jest badanie słuchu i wzroku oraz zapewnienie odpowiedniego sprzętu (uważnie dobrane okulary, soczewki, aparaty słuchowe i akcesoria wspomagające słyszenie) pacjentkom z niedosłuchem i niedowidzeniem.

Czy wzrost i stan zdrowia wpływa na karierę edukacyjną i zawodową kobiet z ZT? Ponad połowa ankietowanych stwierdziła, że ich stan zdrowia miał negatywny wpływ na ich karierę edukacyjną i zawodową. Tylko 3 ankietowane uważają, że ich wzrost negatywnie wpłynął

na ich edukację. Niski wzrost wpłynął negatywnie na karierę zawodową pięciu badanych kobiet.

Tabela 2. Wpływ stanu zdrowia i wzrostu na karierę badanych

	Zgadzam się	Nie zgadzam się	Nie mam zdania
Mój wzrost miał negatywny wpływ na edukację	3	8	3
Mój wzrost miał negatywny wpływ na karierę	5	7	2
Mój stan zdrowia miał negatywny wpływ na edukację	8	4	2
Mój stan zdrowia miał negatywny wpływ na karierę	8	5	1

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

Zauważamy, że choroby towarzyszące są większym utrudnieniem dla kobiet z ZT niż niskorosłość. Nie znaczy to, niestety, że wzrost nie ma wpływu na możliwość zatrudnienia. Warto w tym miejscu przytoczyć treść wiadomości, jaką jedna z uczestniczek doświadczająca niskorosłości (wzrost poniżej 140 cm) przesłała po wypełnieniu ankiety.

> Mam 51 lat i mam Zespół Turnera. Nie byłam leczona hormonem wzrostu. Mój wzrost to 136 cm. Jestem po filologii rosyjskiej. Pracowałam w księgowości, bo mam taki kurs – praca w sam raz dla mnie. Niestety, przyszła prywatyzacja i zaraz likwidacja. Byłam na bezrobotnym. Szukałam pracy, ale ze względu na mój wzrost nikt nie chciał mnie przyjąć. Często słyszałam: jest Pani za mała, gdybyśmy wiedzieli, to byśmy do Pani nie dzwonili (na rozmowę o pracę). Udało mi się dostać pracę na umowę zlecenie – sprzątanie. Ale po jakimś czasie zwolnili nas, bo zatrudnili studentów. Znów na bezrobotnym. Dzięki

znajomości pracowałam rok w księgowości na zastępstwo za kobietę na urlopie macierzyńskim, a potem wróciła do pracy ta kobieta i znów byłam na bezrobotnym. Szukałam pracy, ale nie chcieli mnie w sklepie, na kasie, na magazynie i w innych miejscach. Nawet na mycie garów w stołówce nie chcieli mnie, bo jestem za mała. W końcu pracuję znowu jako sprzątaczka, ale na umowę o pracę. Starałam się o rentę, ale ZUS odmówił. [...] Będę znowu starać się o rentę, choć wiem, że nie mam szans. Niepełnosprawność mam w stopniu lekkim, wywalczoną sądownie[15].

Podsumowanie

Ankieta przeprowadzona na grupie 14 pacjentek, choć nie może stanowić podstawy do uogólnień, pozwala na dokonanie pewnych obserwacji i postawienie hipotez. Kobiety z ZT pomimo wielu problemów zdrowotnych osiągają wyższe wykształcenie i podejmują pracę zawodową. Utrudnienia w zdobyciu wymarzonego zawodu mogą wynikać m. in. z niskorosłości, niedosłuchu, słabego zdrowia, pesymistycznej i biernej postawy wynikającej z zaburzeń nastroju lub też niechęci pracodawców do zatrudnienia osób z niepełnosprawnością.

Trudnościom tym można zapobiegać na kilka sposobów. Wprowadzenie terapii hormonem wzrostu w odpowiednim okresie życia pozwala dziewczętom z ZT osiągnąć wzrost zbliżony do wzrostu kobiet zdrowych, co wraz z suplementacją wapnia i opieką ortopedyczną zapobiega powstawaniu niepełnosprawności z tytułu niskorosłości lub chorób układu kostnego. Profilaktyka zapalenia ucha środkowego wraz z opieką laryngologiczną i audiologiczną pomoże zapobiec uszkodzeniom słuchu lub zmniejszyć ich skutki. Niezwykle ważna jest także odpowiednia higiena psychiczna. Rodziny, które usłyszały diagnozę, warto objąć specjalistyczną opieką psychologiczną, oferując zarówno chorującej córce, jak i jej bliskim zajęcia z zakresu psychoedukacji, kształtowania wizerunku i pozytywnego obrazu własnego ciała, autoprezentacji, technik radzenia sobie ze stresem, doradztwa zawodowego oraz życia seksualnego i rodzinnego osób z niepełno-

[15] Wypowiedź ankietowanej nr 5.

sprawnością (ze szczególnym naciskiem na przygotowanie do małżeństwa i adopcji). W razie zaistnienia poważniejszych problemów należy zapewnić zajęcia terapeutyczne oraz konsultację w poradni zdrowia psychicznego. Podkreślmy, że podstawę działań na rzecz zdrowia psychicznego powinny stanowić takie zasady, jak dostępność, dobrowolność, poszanowanie prywatności oraz profesjonalizm.

Ważne jest także zadbanie o dobre praktyki w miejscu pracy dla tych kobiet, które już nabyły niepełnosprawność. W przypadku kobiet z niskorosłością konieczne będzie dostosowanie miejsca pracy oraz wszystkich sprzętów do potrzeb osoby o wzroście poniżej 150 czy 140 cm. Pacjentki niedosłyszące, oprócz starannie i indywidualnie dobranych aparatów słuchowych i niezbędnych akcesoriów ułatwiających słyszenie (na przykład urządzenie Bluetooth, umożliwiające podłączenie aparatów do smartfona, suszarka do aparatów czy zestaw ochronny zabezpieczający aparat przed zawilgoceniem), potrzebują środowiska pracy o odpowiedniej akustyce. Kobiety chorujące przewlekle mogą wymagać m.in. dostosowania warunków i czasu pracy do wydolności organizmu (na przykład przy wadzie serca) oraz prowadzonego stylu życia (na przykład przy cukrzycy).

Z punktu widzenia pracodawcy sprawą ważną będzie fakt posiadania przez pracownicę orzeczenia o niepełnosprawności. Orzeczenie posiadane przez pewną część pracowników pozwala uniknąć firmie opłacania składek na rzecz PFRON oraz uzyskać ewentualne dofinansowanie na stworzenie miejsca pracy. Może mieć to wpływ na uzyskanie zatrudnienia. Wydaje się więc zasadne informowanie pacjentek o możliwości ubiegania się o orzeczenie i o korzyściach płynących z jego uzyskania. Równie istotne będzie kształtowanie dobrych praktyk w komisjach PFRON (pozytywna postawa wobec ubiegających się o orzeczenie, dążenie do ułatwienia całej procedury i tym podobne).

Bibliografia:

Jeż W. i in., *Zespół Turnera,* Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2010.

Little People of America, *FAQ,* http://www.lpaonline.org/faq-#Operation, [dostęp: 14-04-2018].

Łącka K., *Zespół Turnera – korelacja między kariotypem a fenotypem*, „Endokrynologia Polska 2005, Tom 56, Nr 6.

Rovet J., *Turner Syndrome: a Review of Genetic and Hormonal Influences on Neuropsychological Functioning,* „Child Neuropsychology" 2004, Vol. 10 No 4.

Świątkiewicz-Mośny M., *Tożsamość napiętnowana. Socjologiczne studium mechanizmów stygmatyzacji i autostygmatyzacji na przykładzie kobiet z zespołem Turnera*, Nomos 2010.

Tabelka z danymi MZ opublikowana przez Fundację Pro, http://stopaborcji.pl/dane-z-ministerstwa-zdrowia-potwierdzaja-ponad-37-aborcji-to-dzieci-z-zespolem-downa/; [dostęp: 14-04-2018].

Zadrożna I., *Social Functioning of Women with Turner Syndrome. Research & Discussion,* „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej" 2013, nr 1.

Zadrożna I., *Zespół Turnera* [w:] M. Buchnat i K. Pawelczak (red.), *Nieznane? Poznane. Zaburzenia rozwojowe u dzieci z rzadkimi zaburzeniami genetycznymi i wadami wrodzonymi,* Wyd. UAM, Poznań 2011.

Zeszyty Naukowe
Zbliżenia Cywilizacyjne XV (2)/2019

ISSN: 1896-4087
DOI: http://dx.doi.org/10.21784/ZC.2019.015

KATARZYNA MACIEJEWSKA-MIESZKOWSKA
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Miasta przyszłości. W poszukiwaniu nowego paradygmatu zarzadzania i rozwoju, Alfred Lutrzykowski, Robert Musiałkiewicz i Fabian Nalikowski (red.), Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa we Włocławku, Włocławek 2017, ISBN 978-83-60607-78-7, ss. 210

Cities of the future. In search of a new management and development paradigm, Alfred Lutrzykowski, Robert Musiałkiewicz i Fabian Nalikowski (Eds.), Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa we Włocławku, Włocławek 2017, ISBN 978-83-60607-78-7, 210 pages

Streszczenie:
Miasta są istotnym element funkcjonowania państwa i w sposób zasadniczy determinują jego potencjał. Celem niniejszego artykułu recenzyjnego jest przedstawienie jak kwestię zarzadzania i rozwoju aglomeracji miejskich, w aspekcie teoretycznych i praktycznym, analizują autorzy artykułów zawartych w książce pt. „Miasta przyszłości. W poszukiwaniu nowego paradygmatu zarzadzania i rozwoju". Jej redaktorzy, Alfred Lutrzykowski, Robert Musiałkiewicz i Fabian Nalikowski, podjęli się wraz z autorami tekstów określenia nowych wyznaczników w rozwoju struktur miejskich.
Słowa kluczowe: miasto, zarządzanie miastem, rewitalizacja, rozwój miasta

Abstract:
Cities are an important element of the functioning of the state and fundamentally determine its potential. The purpose of this review is to present how the issue of management and development of urban agglomerations, in theoretical and practical

aspects, is analyzed by the authors of the articles contained in the book 'Cities of the future. In search of a new management and development paradigm'. Its editors – Alfred Lutrzykowski, Robert Musiałkiewicz and Fabian Nalikowski – undertook with the authors of the texts to define new determinants in the development of urban structures.
Keywords: city, city management, revitalization, city development

W jednej z reklam telewizyjnych mówi się o mieście tak: „Miasto ściąga mnie i odpycha. Raz pasuje jak garnitur na miarę. Raz drażni jak kamień w bucie. (…) Uciekam od miasta, a potem wracam, by się nim od nowa nasycić. (…) Miasto gęste, brudne, wstrętne, piękne. Piękne w swej niedoskonałości"[1]. Współczesne polskie miasta mają niewątpliwie prawo wzbudzać tak skrajne odczucia i rzeczywiście są niedoskonałe, niemniej jednak nie zmienia to faktu, iż są ośrodkami, które stanowią jeden z zasadniczych elementów struktury administracyjnej państwa. Szczególnie dotyczy to miast wojewódzkich oraz tych, które utraciły ten status w wyniku reformy w 1999 r. Ich postrzeganie i ocena zarówno przez mieszkańców, jak i osoby tylko chwilowo je odwiedzające uwarunkowana jest wieloma czynnikami, np.: społeczno-demograficznymi, politycznymi, gospodarczo-ekonomicznymi, technologicznymi czy historycznymi. Jaka jest jednak przyszłość miast? Czym uwarunkowany jest ich rozwój? A także za pomocą jakich instrumentów będzie on kształtowany? To pytania, na które nie ma jednoznacznych odpowiedzi, bo tak jak różne są miasta tak różne są koncepcje ich przyszłości.

Wieloautorska monografia pod redakcją Alfreda Lutrzykowskiego, Roberta Musiałkiewicza i Fabiana Nalikowskiego pt. „Miasta przyszłości. W poszukiwaniu nowego paradygmatu zarządzania i rozwoju" stara się zapełnić tę lukę i reprezentuje teoretyczno-praktyczne podejście do kwestii rozwoju i transformacji miast w szerokiej perspektywie badawczej. Ukazała się ona jako pokłosie konferencji pod tym samym tytułem zorganizowanej w ramach uroczystości związanych

[1] https://www.wirtualnemedia.pl/artykul/szczepan-twardoch-reklama-mobilny-portfel-w-raiffeisen-polbank-wideo [dostęp: 10-10-2018].

z piętnastą rocznicą powstania Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej we Włocławku. Na książkę składa się czternaście opracowań, a ich przewodnim wątkiem jest funkcjonowanie miasta w szeroko aspektowym ujęciu.

Pierwszy z artykułów, noszący taki sam tytuł jak cała monografia, jest autorstwa Alfreda Lutrzykowskiego, współredaktora książki. Nakreślone zostało w nim szerokie spectrum podejść badawczych do zjawiska jakim jest miasto. Według autora miasto jest niezwykle dynamiczną i stale przekształcającą się tkanką społeczną, której rozwój determinowany jest nie tylko czynnikami pragmatycznymi czy industrialnymi istotnymi w kontekście funkcjonowania państwa, ale również czynnikami psychologicznymi. Człowiek jako mieszkaniec miasta będzie zatem musiał zmierzyć się z nowymi wyzwaniami związanymi z metropolitarnym charakterem miejsca, w którym żyje.

Drugi tekst, którego autorem jest Hubert Izdebski, nosi tytuł „Zarządzanie miastem – tradycje i wyzwania przyszłości", a jego zasadniczy element stanowi przedstawienie zależności w rozumieniu pojęć „miasto" oraz „zarządzanie miastem" przez obywateli. Podobnie jak we wcześniejszym artykule ujęcie problemu jest wieloaspektowe ze szczególnym uwzględnieniem mieszkańców miast jako członków danej społeczności oraz osób współzarządzających stale ewoluującą strukturą miejską.

Tomasz Kaczmarek w opracowaniu „Koncepcja *governance* w zarządzaniu terytorialnym. Wybrane aspekty" analizuje jej założenia ze szczególnym uwzględnieniem wykorzystania ich na poziomie lokalnym samorządu terytorialnego. Istotne w tym względzie są uwagi dotyczące występujących w zarządzaniu polskimi miastami niedoskonałości, ze szczególnym uwzględnieniem deficytu uczestnictwa społecznego w tej materii. Szans zmiany na lepsze w tej kwestii autor szuka w integracji europejskiej oraz nowym programie spójnościowym Unii Europejskiej – Zintegrowane Inwestycje Terytorialne.

Rozdział napisany przez Grzegorza Rydlewskiego „Miasto jako wyzwanie i szansa dla decydowania publicznego. Zarys problemów

wg przyjętego wzoru" ukazuje miasta jako jeden z istotnych elementów decydujących o rozwoju poszczególnych państw i regionów. Autor określa je nawet mianem „lokomotyw rozwoju i agentem zmiany", a ich miejsce i znaczenie w polityce polskich władz analizuje w kontekście przyjętej przez rząd w 2017 roku *Strategii na rzecz Odpowiedzialnego Rozwoju do roku 2020* oraz materiałów opublikowanych w 2011 roku przez Komisję Europejską. Zaznacza on też, iż wspólnym zadaniem praktyków i teoretyków zajmujących się problematyką miast jest znalezienie nowego modelu ich zarządzania i rozwoju.

Kolejny tekst zawarty w prezentowanej książce, autorstwa Andrzeja Potoczka „Przestrzenny kontekst współczesnego rozwoju lokalnego i regionalnego" mówi o praktycznym i zasadniczym czynniku rozwoju jednostek terytorialnych, jakim jest położenie w konkretnej przestrzeni z uwzględnieniem uwarunkowań społecznych i gospodarczych. Uwzględnienie charakterystyki i cech danego obszaru jest bowiem niezbędne w celu efektywnego zarządzania daną jednostką, ale również wypracowania nowych zasad współpracy samorządów w zakresie realizacji wspólnych celów i inwestycji. Obszarem, w ramach którego takie działania mogą być realizowane, są Zintegrowane Inwestycje Terytorialne.

Robert Musiałkiewicz w artykule „Koncepcja Smart City – kiedy miasto staje się inteligentne?" pochyla się nad możliwościami wprowadzenia w życie idei Inteligentnych Miast. Mają one być odpowiedzią na bolączki w zakresie m.in. takich dziedzin jak transport i mobilność, technologie budowlane oraz zarządzanie energią, a także szeroko rozumiane inteligentne zarządzanie mające na celu zwiększenie partycypacji mieszkańców w działaniach publicznych. Ich wprowadzenie wymaga stworzenia i połączenia ze sobą kapitału ludzkiego i społecznego oraz infrastruktury informacyjnej i komunikacyjnej, co przełoży się na rozwój miast i polepszy jakość życia mieszkańców.

W rozdziale pt. „Bezpieczeństwo jako wyzwanie miast przyszłości" Robert Gawłowski porusza niezwykle ważny temat dotyczący zmian sposobu zarządzania bezpieczeństwem w mieście w ujęciu koncepcji *community policing*. Wskazuje on, jak istotne dla wzmocnienia poczu-

cia bezpieczeństwa jednostki było nawiązanie bezpośrednich kontaktów i współpracy policji z mieszkańcami oraz określenie na tej podstawie problemów ważnych z punktu widzenia obywateli. Kolejnym krokiem jest włączenie ich w działania bezpośrednie. Niestety na poziomie polskich struktur miejskich koncepcja ta zdaniem autora nadal pozostaje w sferze teorii.

Inny aspekt zarządzania miastem w tekście „Ekonomia doznań a kształtowanie przestrzeni miejskiej" uwzględnia Edyta Płaskonka-Pruszak. Autorka wyjaśnia, na czym polega i w czym przejawia się ekonomia doznań w funkcjonowaniu miasta, a także jak jej zastosowanie może wpływać pozytywnie na jakość życia mieszkańców, co w konsekwencji przełoży się na postrzeganie miasta jako miejsca atrakcyjnego w wielu aspektach życia, w tym kultury, odpoczynku czy rozrywki. Jednym z wymiernych efektów jej zastosowania w kształtowaniu przestrzeni miejskiej jest zapobieganie przenoszeniu się mieszkańców miast na tereny podmiejskie.

Marcin Pelc w artykule „Rewitalizacja – regulacja ustawowa i meandry praktyki" dzieli się swymi spostrzeżeniami dotyczącymi trudności związanych z rewitalizacją przestrzeni miejskich, ze szczególnym uwzględnieniem rozbieżności w zakresie rozwiązań prawnych, a faktycznym ich zastosowaniem przez władze samorządowe. Działaniem, które mogłoby zapobiec rozbieżnościom i nadużyciom w tym zakresie, jest zdaniem autora dokonanie zmian w przepisach przejściowych, przy jednoczesnej standaryzacji procedur przygotowywania i ustalania programów rewitalizacji.

Kolejne opracowanie, którego autorką jest Janina Kowalik, nosi tytuł „Od rewitalizacji do kryzysu przestrzeni centralnej miasta. Przypadek Kielc". Jest ono studium przypadku i wskazuje przyczyny i skutki tylko częściowo udanej rewitalizacji Śródmieścia Kielc. Z ustaleń autorki wynika, iż efekty pozytywne w tym zakresie można odnotować tylko w kwestiach: wizualnych, infrastrukturalnych i technicznych. Nie nastąpiły natomiast oczekiwane zmiany ekonomiczne i społeczne będące zasadniczym wyznacznikiem powodzenia rewitalizacji miasta.

Przyczyn takiego stanu rzeczy upatruje ona w braku spójności decyzji władz miejskich.

Problematyce rewitalizacji poświęcony jest również tekst Fabiana Nalikowskiego pt. „Gminny program rewitalizacji – instrument przywracający funkcjonalność obszarom zdegradowanym". Wskazuje on istotne różnice między gminnymi a lokalnymi programami rewitalizacji, a także uwzględnia aspekt prawny i proceduralny wdrażania go w życie. Zdaniem autora gminny program rewitalizacji jest szczególnie istotny dla miast średniej wielkości, które utraciły status miast wojewódzkich.

Sebastian Kozłowski w rozdziale pt. „Dylematy organizacyjne samorządu warszawskiego w świetle wyzwań metropolitarnych" podjął się określenia najważniejszych kwestii w rozwoju i funkcjonowaniu polskiej stolicy. Zagadnienie niezwykle rozległe i wielowątkowe przedstawił w sposób syntetyczny, z uwzględnieniem takich aspektów jak: bieżąca polityka krajowa, potencjał i status Warszawy oraz reformy organizacyjne w aspekcie transformacji systemowej państwa. Konkluzja z przedstawionych rozważań wskazuje, iż dotychczasowe działania podjęte na rzecz zmiany ustroju miasta tylko w niewielkim stopniu miały za zadanie poprawić funkcjonowanie miasta i zaspokoić oczekiwania jego mieszkańców.

Jedyny obcojęzyczny artykuł w monografii nosi tytuł „The role of universities in local sustainable development". Jego autorzy, Ruslan Demchyshak i Zoriana Zazuliak, przedstawiają interesującą analizę roli uniwersytetów w lokalnym zrównoważonym rozwoju, w ramach której to teorii uwzględniane są czynniki ekonomiczne, społeczne i środowiskowe. Rozważania teoretyczne odnoszone są do sytuacji na Ukrainie i jej potencjału naukowego.

Całość monografii zamyka materiał prezydenta Włocławka Marka Wojtkowskiego, którego tytuł brzmi „Problem rewitalizacji Włocławka – niemożność czy realna perspektywa?". Powyższe zagadnienie zostało ujęte z perspektywy praktyka, który w celu zobrazowania złożoności zadania, jakim jest rewitalizacja, przedstawia wyciąg ustaleń ze „Szczegółowej diagnozy obszaru rewitalizacji Włocławka".

Artykuły zawarte w prezentowanej książce podejmują zagadnienie zarządzania miastem w szerokiej perspektywie badawczej i uzupełniają się wzajemnie. Przedstawione przez autorów konkluzje dotyczące zmian w zarządzaniu i rozwoju miast przyszłości mają charakter zarówno teoretyczny, jak i praktyczny. W książce przeważa jednak warstwa deskrypcyjna przed eksplikacyjną, co powoduje, że przedstawione przez autorów postulaty i wnioski dotyczące zmian w zarządzaniu i rozwoju miast przyszłości są mniej przekonujące. Publikacja koncentruje się, przede wszystkim, na charakterystyce rozwoju polskich miast, co z jednej strony pozwala na określenie ich specyfiki, z drugiej stosunkowo marginalnie potraktowano aspekt potencjału ich rozwoju na tle środowisk miejskich innych państw. Istotne wzmocnienie monografii stanowiłoby także poszerzenie odwołań w zakresie literatury dotyczącej poruszanej problematyki. Niewątpliwie pozytywną i szczególnie istotną cechą książki jest to, iż teksty w niej zawarte traktują strukturę aglomeracji miejskich jako żywą, dynamiczną i stale ewoluującą tkankę, którą można i należy wzmacniać oraz rekonstruować, by działała sprawniej i efektywniej jako konstytutywny element konstrukcji państwa. Kondycja miast i ich mieszkańców przekłada się bowiem na jakość regionów, a w konsekwencji na potencjał kraju. Publikację należy potraktować nie tylko jako teoretyczne rozważania nad jakością i możliwościami rozwoju miast, ale również, a może przede wszystkim, jako drogowskaz dla włodarzy i praktyków działających na rzecz struktur miejskich. Powinna ona także zachęcić przedstawicieli środowisk naukowych do kontynuowania i poszerzenia badań w zakresie tej interesującej społecznie problematyki.