

Osoby z progresywną niepełnosprawnością wzroku na otwartym rynku pracy – analiza trajektorii zawodowych pracowników z chorobą Stargardta

Magdalena Kokot-Rybińska

 <https://orcid.org/0000-0003-4227-9639>

Uniwersytet Gdański

Streszczenie

Według różnych danych w Polsce zamieszkuje około 2 milionów osób z różnego rodzaju dysfunkcjami narządu wzroku. Niepełnosprawność wzroku stanowi zaś czwartą spośród przyczyn niepełnosprawności (GUS, 2019). W większości przypadków do znaczącego pogorszenia funkcji narządu wzroku dochodzi po zakończeniu kształcenia i obraniu ścieżki rozwoju kariery zawodowej.

Celem przeprowadzonych badań było ustalenie, w jakich branżach i zawodach pracują osoby z progresywną niepełnosprawnością wzroku. Problem badawczy składał się z dwóch elementów – z jednej strony dotyczył określenia konkretnych zawodów, jakie wykonują osoby z postępującą dysfunkcją wzroku, a z drugiej ustalenie, z jakimi ewentualnymi trudnościami muszą się w związku z tym mierzyć tacy pracownicy.

Wyniki pokazały, że lista 48 zawodów wymieniana w literaturze przedmiotu nie wyczerpuje zbioru zajęć możliwych do wykonywania przez osoby z progresywną niepełnosprawnością wzroku. Respondenci wskazali 19 zajęć, których nie uwzględniła ankieta, przy czym spośród 41 możliwych wskazań zawodów, badani oznaczyli tylko 22. Analizy przeprowadzonych wywiadów zostały wzbogacone o materiał będący osobistymi doświadczeniami uczestników wywiadów pogłębianych. Na pierwszy plan wysunęły się tam trudności związane z zatrudnieniem, związane z ogólnymi problemami, z jakimi mierzą się pacjenci słabowidzący, tj. ograniczeniami w swobodnym przemieszczaniu się (prawo jazdy); obawami związanymi z przechodzeniem badań okresowych oraz lękiem przed utratą pracy.

Słowa kluczowe:

choroba Stargardta, niepełnosprawność wzroku, otwarty rynek pracy, zatrudnienie, pracownik z niepełnosprawnością wzroku, progresywne choroby oczu.

People with progressive visual impairments in the open labor market – an analysis of the career trajectories of employees with Stargardt disease

Abstract

According to various data, there are around 2 million people in Poland with various types of vision impairments. Vision impairment ranks as the fourth cause of disability in the country (GUS, 2019). In most cases, significant deterioration of visual function occurs after completing education and choosing a career path.

The aim of the conducted research was to determine in which industries and professions individuals with progressive visual impairments work. The research problem consisted of two elements: on the one hand, determining the specific professions performed by individuals with progressive vision dysfunction, and on the other hand, identifying the potential difficulties faced by such employees. For this reason, it was decided to use a survey measurement, where participants could indicate the profession they work in or write their own if it was not on the list. On the other hand, some of the respondents (20 out of 50 individuals) participated in in-depth interviews regarding their functioning with progressive eye disease. By using techniques such as open-ended questions and encouraging storytelling, it was possible to gather interesting research material. After collecting all the interviews, narrative analysis was additionally applied to elucidate the most important issues centered around three main questions.

The results showed that the list of 48 professions mentioned in the literature does not exhaust the set of occupations possible for individuals with progressive vision impairments. Respondents indicated 19 occupations not included in the survey, with only 22 out of 41 possible job designations marked by the participants. Analyses of the conducted interviews enriched the material with personal experiences of the participants in the in-depth interviews. Difficulties related to employment emerged as prominent in those interviews, such as general problems faced by visually impaired patients, including limitations in free movement (driving license); concerns about undergoing periodic examinations, and fear associated with job maintenance and loss.

Keywords:

employment, open labor market, progressive eye diseases, Stargardt disease, vision impairment, visually impaired employee.

WPROWADZENIE

Z danych Głównego Urzędu Statystycznego (GUS) z 2021 r. wynika, że wówczas w Polsce zatrudnionych było 337 tysięcy pracowników z niepełnosprawnością w przedsiębiorstwach zatrudniających 10 i większą liczbę pracowników (GUS). Jednocześnie osób z niepełnosprawnością, posiadających orzeczenie o stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie równoważne, było około 3 milionów (Jendrzewski, 2023). Natomiast z danych publikowanych przez Biuro ds. Osób z Niepełnosprawnością Uniwersytetu Warszawskiego (BON UW) wynika, że w 2017 r. było około 500 tysięcy osób z niepełnosprawnością wzroku. Oznacza to, że osoby z orzeczoną niepełnosprawnością wzroku stanowią 16,7% wszystkich osób z niepełnosprawnością. Wszystkie te dane są jednak obciążone dużym błędem, gdyż prawdopodobnie w Polsce żyje od 4 do 7 milionów osób z niepełnosprawnością, a osób z chorobami oczu może być także znacznie więcej, jednak nie są one nigdzie zarejestrowane lub z różnych względów nie posiadają orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (Voigt Klinika Oka, 2021).

Do najczęstszych schorzeń wzroku w populacji polskiej i światowej zalicza się jaskrę, zaćmę, retinopatię cukrzycową oraz AMD (zwyrodnienie plamki żółtej związane z wiekiem). Natomiast wśród osób w wieku produkcyjnym, w tym młodych dorosłych, wyróżnić można jaskrę, barwnikowe zwyrodnienie siatkówki (RP), odwarstwienie siatkówki, chorobę Stargardta (STGD) czy AMD. Żadna z tych chorób nie podlega leczeniu. W chorobach takich jak jaskra, odwarstwienia siatkówki i niektórych postaci AMD leczenie służy minimalizowaniu skutków choroby oraz przeciwdziałaniu jej rozwojowi (Partyka, Wysocki, 2015; Krawczyński, Skorczyk-Werner, Oleksiak, Pacholec, 2021).

Trzeba przy tym zauważyć, że dysfunkcja wzroku czy też jego niepełnosprawność zawiera się między obniżoną ostrością wzroku a zupełnym zniesieniem czynności wzrokowych. Niepełnosprawność wzroku polega bowiem na uszkodzeniu układu wzrokowego w całości lub części (Kuczyńska-Kwapisz, 2004). W polskim systemie orzecznictwa o stopniu niepełnosprawności przyjmuje się, że lekki stopień niepełnosprawności wzroku polega na obniżeniu ostrości wzroku, po korekcji okularowej od $V=0,3$ (30% prawidłowej ostrości) do $V=0,11$ (11%). Stopień umiarkowany to $V=0,1$ (10%) do $V=0,06$ (6%). Stopień znaczny to zaś ostrość wzroku poniżej $V=0,05$, czyli 5% i mniej (Kuczyńska-Kwapisz, 2004). Warto przy tym nadmienić, że zgodnie z klasyfikacją WHO osoba z ostrością wzroku poniżej 5% określana jest jako osoba prawnie niewidoma (legally blind) (Ossowski, 2001). Osoby te przy korzystnych warunkach i przy zastosowaniu specjalistycznego sprzętu powiększającego mogą, ale nie muszą, być w stanie odczytać tekst drukowany. Jednakże dotyczy to osób z ostrością wzroku powyżej $V=0,01$ (1%) (Melchior, 1980 za Lubawy, 2010, s. 72).

Do osób zatrudnionych z progresywną niepełnosprawnością wzroku zaliczyć zaś należy:

- a. osoby, które od dziecka zmagają się z postępującymi deficytami widzenia;
- b. osoby posiadające ustabilizowaną niską ostrość wzroku, które nagle, w wieku dorosłym doznają szybkiego progresu choroby;

- c. osoby dorosłe, które podczas studiów nagle doznały znacznego pogorszenia ostrości wzroku i ujawnienia się choroby;
- d. osoby pracujące, u których doszło do nagłego, szybkiego spadku ostrości wzroku i ujawnienia choroby oczu (Majewski, 2011; Zaorska, 2015).

W Polsce brak jest rzetelnych danych dotyczących wskaźnika zatrudnienia w grupie osób z niepełnosprawnością wzroku. Tadeusz Majewski (2011) wskazuje, że wg danych PZN zatrudnienie posiada 30 tysięcy członków tej organizacji. Natomiast PFRON (2008) wskazuje, że wskaźnik zatrudnienia w grupie osób z dysfunkcją wzroku w 2005 r. wynosił 15,3%. Na nieco wyższy wskaźnik wskazuje organizacja Watch Dog Polska – PFRON (2014) 20%.

Wyniki te korespondują z dostępnymi w literaturze zagranicznej. W USA wskaźnik zatrudnienia w grupie osób z niepełnosprawnością wzroku w zależności od badania to od 23% do 44% (Golub, 2006; Shaw, Gold, Wolfe, 2007; Bell, Mino, 2015; McDonnall, Sui, 2019; Crudden, Steverson, 2021). Badacze z Wielkiej Brytanii piszą, że zatrudnienie w populacji osób z dysfunkcją wzroku wynosi 25%–41% (Goertz, van Lierop, Houkes, Nijhuis, 2010; Havett, 2022; Loconti, 2022). Badania prowadzone w Korei Południowej także korespondują z tymi zamieszczonymi powyżej, tj. wskazują, że zatrudnienie osób z nienormalną sprawnością wzroku waha się między 31% a 41% (Goertz, van Lierop, Houkes, Nijhuis, 2010; Joen, Koo, Lee, Hen, 2022).

PSYCHOLOGICZNE NASTĘPSTWA PROGRESYWNEJ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI WZROKU A PRACA

Główną rolę w ukształtowaniu wysokiego poczucia własnej wartości pełni akceptacja własnej choroby i wiążącej się z nią niepełnosprawności. Zmierzenie się z ograniczeniami wynikającymi z obniżonej sprawności narządu wzroku jest tak samo ważne, jak dekonstrukcja obrazu samego siebie w procesie żałoby, skoncentrowanie się na swoich mocnych stronach i na możliwościach osiągnięcia sukcesu. Akceptacja straty i uznanie braku wzroku jako czegoś nieodwracalnego jest poważnym problemem dla wielu osób tracących wzrok (Truan, Trent, 1997; Ossowski, 2001; Oleś, Steuden, Toczółowski, 2002; Steuden, 2002; Brzezińska, Woźniak, Maj, 2007; Czerwińska, 2018; Kowalska, 2022). Tylko „Właściwy stosunek do siebie, do własnej niepełnosprawności umożliwia realną ocenę własnych możliwości, wyznaczanie realnych celów, trafne ocenianie szans i możliwości osiągnięcia zadowalających rezultatów na określonym stanowisku pracy” (Brzezińska, Woźniak, Maj, 2007, s. 156).

O tym, w jaki sposób będzie funkcjonować osoba z nabytą niepełnosprawnością wzroku oraz jak szybko i w jaki sposób dokona dekonstrukcji własnego „ja”, decyduje szereg czynników. Czerwińska (2018) wskazuje, że należą do nich m.in.: „faza życia, sposób utraty widzenia (nagły vs. stopniowy), zakres utraty (całkowite vs. częściowe), zasoby osobowe, w tym właściwości osobowościowe, tryb życia, zainteresowania, przebieg procesu diagnostycznego, niekorzystne rokowania, czas trwania choroby, poczucie osamotnienia (Czerwińska, 2018, s. 174–175).

Na bazie różnorodnych doświadczeń i przebiegu samej choroby dana osoba z niepełnosprawnością wzroku może dokonać interpretacji swojej choroby, a dzięki temu albo pozostać bierną, rozżaloną, skupioną na chorobie, albo nauczyć się z nią żyć. Można tym samym powiedzieć, że osoba z niepełnosprawnością zdecyduje, czy choroba stanie się dla niej kamieniem u szyi, czy zamieni się w skrzydła, które dadzą siłę i napęd do zmiany.

Steuden (2002) wymienia pięć sposobów interpretacji choroby przewlekłej. Pierwszy to choroba jako przeszkoda – gdzie niesprawność postrzegana jest w kategoriach sytuacji, która utrudnia lub uniemożliwia realizację czegoś ważnego. Następstwa choroby lokowane są raczej w przyszłości, dlatego też chory podejmuje wysiłek przeciwstawienia się chorobie i oczekuje w tym wsparcia społecznego. Druga interpretacja to choroba jako strata – chory spostrzega związane z chorobą ograniczenia i deficyty, które są niemożliwe do pokonania. Efektem takiej interpretacji są reakcje przygnębienia, smutku, tendencje autodestrukcyjne, poczucie pustki i żaloba. Trzecia postawa to choroba jako ulga – prowadzi do uwolnienia się od nadmiaru ciężaru podjętych zadań, możliwości uwolnienia się od odpowiedzialności, a niekiedy i akceptacji przez innych ludzi. Czwarte podejście to choroba jako korzyść – najczęściej łączy się z możliwością zaspokojenia potrzeb, doświadczania opieki, uzyskania korzyści materialnych (zasiłki, renta), a niekiedy także uwolnienia od odpowiedzialności. Ostatnią interpretacją jest uznanie choroby jako wartości – jest to sytuacja, która przyczynia się do refleksji nad własnym życiem, pozytywnym doświadczeniem, korzystnym dla dojrzewania osobowości i relacji z innymi ludźmi. Taki typ interpretacji choroby u większości osób występuje na dalszych etapach jej trwania i na ogół łączy się z akceptacją choroby (Steuden, 2002, s. 32).

Oczywiście dokonywanie interpretacji nabytej progresywnej niepełnosprawności to jest proces. Warto też pamiętać, iż osoba, która nagle doznaje szybkiego pogorszenia wzroku będąc osobą dorosłą, rzadko kiedy może pozwolić sobie na komfort zatrzymania się celem przepracowania całej sytuacji. Pewnym rozwiązaniem jest uzyskanie zwolnienia lekarskiego, aby uniknąć konieczności chodzenia do pracy. Jednak stan ten nie może trwać w nieskończoność głównie z uwagi na fakt, że po sześciu miesiącach takiego zwolnienia konieczne jest stawienie się na komisji ZUS w celu określenia, czy dana osoba w ogóle może wrócić do pracy. W związku z tym chory wpada w swoiste błędne koło, gdzie z jednej strony odczuwa stres związany z pogorszeniem widzenia, z drugiej pogorszenie widzenia powoduje stres związany z wykonywaniem pracy. Wszystko to, jak pokazują badania, negatywnie wpływa na funkcjonowanie wzroku i możliwości wzrokowe osoby chorej (Oleś, 2002).

Aby zrozumieć, z czym mierzą się osoby doznające progresywnego pogarszania się widzenia, należy zastanowić się, w jak wielu sferach życiowych wykorzystywany jest wzrok. Daje on poczucie niezależności, swobody przemieszczania się, komunikowania się; szybkiego orientowania się w przestrzeni, rozpoznawania osób, miejsc, przedmiotów; odczytywania tekstu i interpretowania widzianego obrazu, zjawisk i interakcji. Osoba słabowidząca jest co prawda w stanie skompensować sobie pewne sfery życia, np. korzystając z komputera z programami powiększającymi, udźwiękawiającymi; wyposażyć się w smartfona z dobrym aparatem, dzięki któremu będzie mogła robić zdjęcia tekstu czy

dowolnej sceny w celu lepszego zobaczenia jej oraz wykorzystywać różnorodne aplikacje do nawigacji, rozpoznawania tekstu czy obrazu. Jednak nie uchroni jej to przed trudnościami w rozpoznawaniu twarzy, sprawnym orientowaniu się i przemieszczaniu w nowych przestrzeniach czy szybkim odczytywaniu tekstu (Adamowicz-Hummel, 2001, 2010; Oleś, 2002; Czerwińska, 2018).

Co ciekawe, jak pokazują badania Zaorskiej (2015), osoby ze znacznie obniżoną ostrością wzroku, kwalifikujące się do grupy osób niewidomych, dużo wyżej oceniały jakość swojego życia i funkcjonowania (także na rynku pracy) niż osoby ze stosunkowo jeszcze dość dobrą ostrością wzroku – osoby słabowidzące (Zaorska, 2015, s. 50). Autorka wskazuje, że być może wynika to z faktu, iż wraz z obniżaniem się ostrości wzroku badani maksymalizowali swoje możliwości funkcjonowania, dzięki czemu zwiększało się ich poczucie jakości życia.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ WZROKU NA RYNKU PRACY

Rozpoczynając rozważania dotyczące funkcjonowania osób z niepełnosprawnością wzroku na rynku pracy należy przede wszystkim podkreślić, że od lat brak jest rzetelnych danych dotyczących zatrudnienia tych osób. Taki stan rzeczy spowodowany jest w głównej mierze ochroną danych wrażliwych, a za takie uznaje się informacje o posiadaniu orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, orzeczenia o niezdolności do pracy i dokumentów równoważnych. Co za tym idzie – nie istnieje coś takiego, jak ogólnopolski rejestr osób z niepełnosprawnością. Dodatkowo sprawę komplikuje jeszcze podwójny system orzecznictwa, gdzie z jednej strony uzyskuje się stopień niepełnosprawności z określeniem jej rodzaju, a dokument ten wydaje powiatowa lub wojewódzka Komisja ds. Orzekania o Niepełnosprawności. Z drugiej zaś strony funkcjonuje orzecznictwo do celów rentowych prowadzone przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych, gdzie poza określeniem częściowej albo całkowitej niezdolności do pracy lub/i samodzielnej egzystencji, nie określa się przyczyny niepełnosprawności. Ponieważ zaś orzeczenia te w zakresie wielu udogodnień funkcjonować mogą zamiennie, istnieje możliwość, że albo posiada ktoś oba orzeczenia, albo tylko jedno z wymienionych (Kuczyńska-Kwapisz, 2004; Brzezińska, Woźniak, Maj, 2007; Majewski, 1995, 2011; Zaorska, 2015; Bugajska i in., 2019).

Fragmentaryczne dane dotyczące zatrudnienia osób z niepełnosprawnością wzroku od lat dostarcza Polski Związek Niewidomych (PZN). Z różnych przyczyn nie zrzesza on jednak nawet połowy wszystkich osób z dysfunkcją wzroku, a członkowie PZN nie zawsze podają informacje o swoim zatrudnieniu. Jak podaje Bugajska wraz ze współpracownikami (Bugajska i in., 2019), w 2013 r. do PZN należało 58 tys. członków (osób w wieku 18+), a 30 tys. znajdowało się w wieku produkcyjnym, z czego pracowało jedynie 20%. Natomiast w 2009 r. osób w wieku produkcyjnym było zarejestrowanych w PZN 34 tys., z czego pracowało 17%. Dane te, chociaż interesujące, trudno uogólniać na całą populację osób z niepełnosprawnością wzroku, tym bardziej że w ciągu 4 lat widoczny jest znaczny spadek osób w wieku produkcyjnym będących członkami PZN (Brzezińska, Woźniak, Maj, 2007; Majewski, 2011). Dodatkowo zaś miarodajność tych doniesień jest

wątpliwa z powodu danych dotyczących wszystkich niepełnosprawności w Polsce i UE. Jak podają Gąciarz i Bartkowski (2014), w 2012 r. wskaźnik zatrudnienia dla populacji osób z ograniczoną sprawnością w Polsce wynosił 35,7%, a w UE – 46,1, a stopa bezrobocia w tej grupie wynosiła odpowiednio: 16,5% w Polsce oraz 15,7 w UE (Gąciarz, Bartkowski, 2014, s. 30).

Ostatnim znaczącym miejscem, które dostarcza informacji na temat zatrudnienia osób słabowidzących i niewidomych, jest Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Niestety, w tym przypadku dane dotyczą tylko tych osób, których zatrudnienie dofinansowuje ten fundusz. Obejmuje zatem przedsiębiorstwa zatrudniające do 20 osób. Ponadto dane PFRON obejmują również osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności wzroku, które na ogół nie mają większych problemów na rynku pracy z uwagi na dość dobrą ostrość wzroku (Poradnik pracodawcy, 2000; Braun, Szczucki, 2016; Matczak, 2018; Kowalska, 2022; Fundacja Klucz, 2023).

Poszukując informacji na temat rodzaju zatrudnienia, jaki dominuje w grupie osób z dysfunkcją wzroku, podobnie jak w przypadku innych danych, natrafić można wyłącznie na ogólniki. Autorzy wymieniają tu wszystkie dostępne formy, tj. zakład pracy chronionej (spółdzielnie pracy osób niewidomych), zatrudnienie wspomagane, praca w obszarze organizacji pozarządowych (NGO), otwarty rynek pracy, telepraca oraz samozatrudnienie. Niektórzy autorzy zaznaczają przy tym, że spółdzielnie pracy przed 1990 r. zapewniały więcej miejsc pracy niż obecnie i że wówczas stanowiły główne miejsce zatrudnienia osób słabowidzących i niewidomych (Majewski, 1995, 2011; Zaorska, 2015; Fundacja Klucz, 2023). Obecnie natomiast wydaje się, że najpopularniejszą formą zatrudnienia jest praca w NGO, telepraca oraz samozatrudnienie (Grzymkowska, 2014; Bielecka, 2015; Zaorska, 2015; Matczak, 2018).

CZYNNIKI WPŁYWAJĄCE NA ZATRUDNIENIE OSÓB Z PROGRESYWNĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Niezależnie od dostępnych danych liczbowych widoczna jest tendencja wyrażona przez Braun i Szczuckiego (2016), którzy konstatują, że: „Liczba pracujących niepełnosprawnych maleje wraz ze wzrostem ciężaru posiadanych przez nich dolegliwości, w związku z tym zatrudniona osoba ze znacznym stopniem niepełnosprawności na otwartym rynku pracy nadal stanowi rzadkość” (Braun, Szczucki, 2016, s. 8).

Na szczególną uwagę w związku z zatrudnieniem osób z progresywną niepełnosprawnością zasługują słowa Janochy (2015). Podaje on, że: „Osoby z niepełnosprawnością nabytą, które pracowały przed pojawieniem się dysfunkcji, wykazują większą aktywność zawodową niż ci, u których wystąpiła ona przed wejściem na rynek pracy” (Janocha, 2015, s. 157–158).

Do czynników silnie oddziałujących na zatrudnienie osób z niepełnosprawnością wpływają także postawy samych pracodawców. Należą do nich m.in. nieuzasadnione uprzedzenia pracodawców: „którzy niejednokrotnie wolą zatrudnić osobę posiadającą gorsze kwalifikacje, jednak bez niepełnosprawności” (Braun, Szczucki, 2016).

Jak wskazuje Majewski (2011), uprzedzenia pracodawców wyrażają się przede wszystkim w obawach dotyczących zachowania bezpieczeństwa pracy, trudności w adaptacji do fizycznego i społecznego środowiska pracy, konieczności poniesienia dodatkowych kosztów związanych z zatrudnianiem pracownika z uszkodzonym wzrokiem, gorsze pod względem ilościowym i jakościowym wyniki pracy, brak zaufania do kwalifikacji zawodowych osoby z niepełnosprawnością (Majewski, 2011). Dodatkowo różni autorzy wskazują na nieadekwatność kwalifikacji osób z niepełnosprawnością wzroku do rynku pracy (Brzezińska, Woźniak, Maj, 2007; Majewski, 2001; Braun, Szczucki, 2016). Jednak brak jest bardziej aktualnych doniesień na ten temat. Można jedynie przypuszczać, bazując na informacjach o rosnącym współczynniku kształcenia się osób z niepełnosprawnością wzroku w szkolnictwie ogólnodostępnym, że nieadekwatność kwalifikacji zmniejsza się. Aby bowiem uczeń słabowidzący czy też niewidomy mógł uczyć się w szkole powszechnej, musi posiadać kompetencje w zakresie obsługi komputera, aplikacji wspomagających i wielu nowoczesnych technologii (Kokot, 2021a, 2021b; Kowalska, 2022; Kokot-Rybińska, 2023).

Kolejnymi czynnikami wpływającymi na zatrudnienie osób z niepełnosprawnością wzroku jest z jednej strony postawa roszczeniowa pracowników i wiążące się z tym oczekiwanie otrzymywania większego wsparcia niż jest to konieczne, a z drugiej strony wciąż duże problemy z samodzielnym przemieszczaniem się (Brzezińska, Woźniak, Maj, 2007; Braun, Szczucki, 2016; Kowalska, 2022). Mimo wszystko, jak podają Brzezińska, Woźniak, Maj (2007), osoby z niepełnosprawnością wśród wszystkich osób bezrobotnych są grupą najaktywniej poszukującą zatrudnienia i to pomimo wielu niepowodzeń w tym zakresie.

BADANIA WŁASNE

Badania ilościowe dotyczące zatrudnienia i wykonywanego zawodu osób z progresywną niepełnosprawnością wzroku prowadzono od marca 2023 do maja 2023 r. Uczestnikami badania było 50 osób chorujących na nieuleczalną, postępującą chorobę plamki żółtej – chorobę Stargardta (STGD). Ankieta umieszczona została na facebookowej grupie wsparcia dla osób chorujących. W badaniu wzięło udział 23 mężczyzn i 27 kobiet. Badani mieli od 18 do 56 lat, a ich średni wiek to 29 lat. Badani mogli wskazać więcej niż jeden wykonywany zawód.

Mając na uwadze niedoskonałość modelu społecznego definiowania niepełnosprawności, przez którego pryzmat mogłyby być postrzegane uzyskane dane ankietowe, w badaniu tym odwołano się także do teorii interakcjonizmu symbolicznego. Podejście takie, przy zastosowaniu wywiadów pogłębionych, pozwoliło dostrzec coś więcej niż tylko trudności z niedostatecznym dostosowaniem świata społecznego do potrzeb jednostek z nienormalną sprawnością (Twardowski, 2019), wyrażone w tym przypadku określoną pulą zawodów wykonywanych przez osoby z postępującą niepełnosprawnością wzroku. Jak wskazuje Elżbieta Hałas (2006): „W interakcjonizmie symbolicznym kluczowym zagadnieniem pozostaje funkcjonowanie znaczeń w kontekście społecznym, jaki przede

wszystkim stanowi sytuacja wzajemnego oddziaływania ludzi” (Hałas, 2006, s. 15). Teoria ta pozwala na spojrzenie na zjawisko zatrudnienia osób z niepełnosprawnością wzroku poprzez analizę danej sytuacji, w której w zależności od uczestniczących w niej osób różnie konstruują się konteksty znaczeń (Hałas, 2006, s. 131).

Uzupełnieniem danych ankietowych było przeprowadzenie 20 wywiadów pogłębionych z 3 pytaniami przewodnimi:

1. Co było dla Ciebie najtrudniejsze, gdy poznałaś/eś diagnozę?
2. Jak kształtuje się Twoja kariera zawodowa od momentu zachorowania?
3. Jak oceniasz swoje powodzenie w poszukiwaniu pracy sprzed choroby i w trakcie jej trwania?

Materiał z wywiadów narracyjnych zbierany był w okresie od września 2018 do września 2021 r. Było to możliwe z uwagi na fakt, iż badaczka od przeszło 9 lat prowadzi grupę wsparcia dla osób chorujących na chorobę Stargardta i od lat udziela szeroko pojętego wsparcia tyflopedagogicznego i tyflopsychologicznego członkom grupy. Dzięki osobistemu zaangażowaniu w pomoc osobom chorym, a także przynależność wynikająca z własnej historii zmagania z chorobą Stargardta, badaczka będąc osobą z wewnątrz stwarzała badanym większe poczucie bezpieczeństwa, zrozumienia. Dzięki temu badani wykazywali dużą otwartość, a ich narracje były wolne od skrupowania wynikającego z postawy „my chorzy” vs „wy zdrowi” (Molden, 2014).

KRÓTKA CHARAKTERYSTYKA CHOROBY RESPONDENTÓW

Choroba Stargardta występuje w populacji ogólnej z częstotliwością raz na 10 tysięcy. Prowadzi do prawnej ślepoty, czyli do obniżenia ostrości wzroku poniżej 5%. Zaburzenia widzenia w tej chorobie mogą wystąpić zarówno u dzieci w wieku 7–12 lat, jak i młodzieży oraz osób dorosłych. Osoby dotknięte tym schorzeniem doznają znacznego obniżenia ostrości wzroku, trudności w rozpoznawaniu kolorów, zaburzenia widzenia głębi, trudności z akomodacją, zaburzenia widzenia centralnego oraz często nasilonego światłowstrętu. Ostrość wzroku większości chorych waha się między 8–10% prawidłowego widzenia. Schorzenie to ma charakter postępujący i w zależności od pacjenta po nagłym pogorszeniu wzroku dochodzi do ustabilizowania i powolnego, niezauważalnego pogorszenia albo kolejne spadki ostrości mają charakter rzutowy (względne okresy wy-ciszenia zakańczane nagłym pogorszeniem), albo powolne obniżanie ostrości wzroku, rozciągające na lata (Kokot, 2021a).

Niepełnosprawność wzroku, słabowzroczność przez większość społeczeństwa kojarzone są z byciem osobą zależną, niesamodzielną (Kuczyńska-Kwapisz, Śmiechowska-Petrovskij, 2017). Jednak w świecie nowoczesnych, powszechnych technologii, zarówno komputerowych, smartfonowych, optycznych, jak i wciąż udoskonalanego oprogramowania oraz aplikacji, osoba z niepełnosprawnością wzroku odzyskuje niezależność. Nie inaczej jest w przypadku osób z chorobą Stargardta, które mimo znacznie ograniczonej ostrości wzroku prowadzą aktywne życie w sferze zawodowej, edukacyjnej i społecznej (Zaorska, 2013).

ZAWODY WYKONYWANE PRZEZ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ WZROKU

W tabeli 1. zaprezentowano zestawienie zawodów wykonywanych przez osoby z niepełnosprawnością wzroku, gdzie z jednej strony są te, podawane przez rozlicznych autorów, z drugiej zaś te, które wskazali respondenci z progresywną chorobą wzroku w przeprowadzonych badaniach własnych. Za pomocą danych liczbowych przedstawione zostały dane zebrane podczas badania, natomiast symbolem „+” oznaczono te zawody, które zostały ujawnione podczas kwerendy literatury przedmiotu. Niestety, mimo szeroko zakrojonych poszukiwań nie udało się dotrzeć do wyników badań określających częstotliwość zatrudnienia osób z niepełnosprawnością wzroku w danej branży czy zawodzie. Dostępne są wyłącznie fragmentaryczne, obciążone dużymi błędami metodologicznymi dane Polskiego Związku Niewidomych z 2014 r. lub doniesienia anegdotyczne, niepoparte danymi liczbowymi. Problem ten dotyczy zarówno literatury krajowej, jak i zagranicznej.

Tabela 1. Porównanie wyników badań własnych w zakresie wykonywanego zawodu¹ przez osoby z progresywną chorobą wzroku w zestawieniu z danymi z literatury przedmiotu²

Zawód	Bad. własne	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.
Animator kultury / upowszechnianie kultury				+		+					55	
Aktor					+							
Bibliotekarz	1			+		+	+					
Copywriter	2			+		+				+		
Doradca zawodowy	1			+		+						
Dziennikarz			+	+		+	+	+	+		20	
Dziewiarz, tkacz											56	
Duchowny				+		+					44	
Ekonomista/księgowy	3	+			+		+					
Elektronik, elektrotechnik itp.	1					+						
Filolog							+					

¹ W tekście celowo używana będzie tylko męska forma nazw zawodów, aby zapewnić osobom, które wzięły udział w badaniu, większą anonimowość.

² Legenda do Tabeli 1: 1. Bielecka, 2015; 2. BPO Network, 2020; 3. Bugajska i in., 2001; 4. Grzymkowska, 2014; 5. Fundacja Klucz, 2023; 6. Majewski, 1995; 7. Matczak, 2018; 8. Poltalento, 2023; 9. Zaorska, 2015; 10. Watch Dog Polska-PFRON, 2014; 11. Golub, 2006; Loconti, 2022.

Florysta				+								
Informatyk/ programista	3	+	+	+		+		+	+	+	162	+
Instruktor rehabilitacji			+			+				+	111	+
Instruktor tańca				+								
Inny pracownik służby zdrowia poza wskazanymi											150	+
Kucharz				+								
Literat, artysta, twórca		+		+		+					51	
Magazynier, sprzę- tacz, pracownik gospodarczy											401	
Masażysta, fizjote- rapeuta	4	+	+	+		+		+	+	+	678	+
Matematyk		+							+			
Menager	2			+							27	
Muzyk/organista				+		+	+	+	+	+	105	+
Nauczyciel/ pedagog	3		+	+	+	+	+				152	+
Polityk					+							+
Portier/ochroniarz/ recepjonista	2			+	+					+	733	
Prawnik / radca prawny / notariusz	2	+	+	+	+	+	+	+	+		42	+
Pracownik komputerowy	9			+		+			+	+		+
Pracownik biurowy	3		+		+			+	+	+	631	+
Pracownik naukowy	1		+	+	+	+					55	
Pracownik produkcji	1	+	+			+						
Pracownik socjalny	1		+	+					+		55	
Psycholog	1		+	+		+	+	+	+		30	+
Realizator dźwięku			+	+		+						
Rękodzielnik	3			+		+						+
Rolnik											230	

Robotnik niewy- kwalifikowany											345	
Pracownik techniczny											242	
Socjolog		+				+			+		230	
Sprzedawca	1											
Stroiciel instrumentów				+		+						
Ślusarz						+						
Telefonista/ pracownik infolinii	3		+	+	+			+	+	+	142	+
Tłumacz	2	+	+	+		+		+	+		18	
Tokarz						+						
Urzędnik	2					+	+			+		
Usługi	2					+	+					
Żywniowiec										+		

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań własnych i literatury: Majewski, 1995; Bugajska i in., 2001; Grzymkowska, 2014; Bielecka, 2015; Zaorska, 2015; Matczak, 2018; BPO Network, 2020; Fundacja Klucz, 2023; Poltalento, 2023; Watch Dog Polska-PFRON, 2014; Golub, 2006; Loconti, 2022.

Dodatkowo, do 54 odpowiedzi wskazanych, respondenci podali jeszcze kilka takich zawodów, których nie uwzględnili autorzy publikacji dotyczących zatrudnienia osób z niepełnosprawnością wzroku. Są to takie zajęcia jak: logopeda, doula, automatyk, trener tai-chi, ogrodnik miejski, majster – złota rączka, kontroler jakości, HR, pomocnik stolarza, projektant wnętrz, operator koparki, operator wózka widłowego, operator maszyn. W przypadku trzech ostatnich stanowisk podały je osoby, których ostrość wzroku w lepszym oku wynosi $V=0,3$, tj. 30% i dzięki temu nadal mogą wykonywać swoją pracę. Należy tu jednak podkreślić, że respondenci ci w wywiadzie pogłębionym wskazali, że podczas pracowniczych badań okresowych przed lekarzem medycyny pracy, podczas badania okulistycznego, odczytują poszczególne optotypy bazując w dużej mierze na wymienianiu nazw optotypów z pamięci, nie zaś na realnym widzeniu wskazanego symbolu. Osoby te wskazywały przy tym, że ich pracodawcy nie wiedzą, że posiadają oni orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Swoją pracę wykonują tylko dlatego w sposób bezwypadkowy, że po pierwsze bardzo dobrze znają już środowisko swojej pracy, po drugie zachowują nadzwyczajną ostrożność wykonując swoje zadania często dużo wolniej, po trzecie załoga, z którą współpracują, w mniejszym lub większym stopniu poinformowana jest, że badany posiada problem ze wzrokiem, aczkolwiek nie ma świadomości, jak duże to są deficyty wzrokowe.

Ponadto w wywiadach podano jeszcze takie zajęcia, jak: strzyżenie psów; fizjoterapeuta, kelner, sportowiec, trener personalny. A zatem w trakcie badania wskazano 17 zawodów możliwych do wykonywania przez osoby z niepełnosprawnością wzroku, których nie

uwzględniała lista 48 zawodów zawarta w tabeli 1. Natomiast z listy 48 zawodów respondenci wskazali 23 stanowiska, co stanowi nieco mniej niż połowę. Tym samym, z uwagi na zróżnicowaną ostrość wzroku i funkcjonalne możliwości wzrokowe poszczególnych osób z niepełnosprawnością wzrokową, trudno jest stworzyć zamknięty zbiór zawodów możliwych przez nie do wykonywania. Konstatacja ta ma ogromne znaczenie i powinna być istotną wskazówką dla doradców zawodowych, którzy wciąż jeszcze osobom słabowidzącym i niewidomym jako zawód wskazują wyłącznie zajęcia, takie jak masażysta czy tłumacz. Jak jednak widać, lista zajęć nie jest zamknięta, co koresponduje ze słowami znanego w środowisku osób z niepełnosprawnością wzroku przedsiębiorcy i tłumacza przysięgłego Wojciecha Maja: „Jeśli tylko nie zamierzaliśmy zatrudnić niewidomego jako kierowcy, możemy nie zajmować się jego brakiem wzroku, o ile bez niego powierzoną mu pracę może wykonywać prawidłowo” (Brzezińska, Woźniak, Maj, 2007, s. 172).

W prowadzonym badaniu pojawiły się też dwie odpowiedzi wskazujące na pewne trudności związane z zatrudnieniem. Odpowiedź taką wskazały 3 osoby. Pierwsza z nich to: „Już nie pracuję, bo nie mam jak dotrzeć do pracy” (2 osoby) oraz druga odpowiedź: „Już nie pracuję, bo z powodu choroby nie umiem się przebranzowić” (1 osoba). Niezaprzeczalnie problem z dotarciem do pracy to często podnoszona kwestia przez osoby stopniowo tracące wzrok. Nie każdy bowiem mieszka w miejscu z dobrą infrastrukturą komunikacji publicznej, a słabnący wzrok uniemożliwia zarówno w aspekcie prawnym (Szczegółowe warunki badania lekarskiego w zakresie narządu wzroku³) oraz funkcjonalnym na prowadzenie auta czy przy większym ubytku wzroku nawet rowerem (Adamowicz-Hummel, 2001, 2010; WOMP, 2016; Optegra, 2023).

Trudności z przemieszczaniem się do pracy oraz niemożność przebranzowienia z uwagi na wzrok można natomiast zakwalifikować do sfery subiektywnego postrzegania i przeżywania choroby (Oleś, Steuden, Toczolowski, Leonar, 2002; Brzezińska, Woźniak, Maj, 2007; Casten, Rovner, 2008; Czerwińska, 2018). Dane z literatury przedmiotu wskazują, zaś pozostali respondenci potwierdzają, że istnieją możliwości wykonywania pracy w sposób zdalny za pomocą komputera. Wymaga to jednak od pracowników zarówno chęci przeszkolenia się z bezwzrokowych lub/i wzrokowych technik obsługi komputera i specjalistycznego oprogramowania powiększającego i udźwiękwiającego, jak i zmiany nastawienia do własnej choroby. O ile w zakresie nabycia specjalistycznego sprzętu komputerowego i oprogramowania oraz szkoleń z jego obsługi osoby z niepełnosprawnością wzrokową mogą liczyć na dofinansowanie ze środków PFRON, o tyle nie istnieją systemowe, powszechne i szeroko dostępne usługi wsparcia czy terapii psychologicznej dla tych osób (Majewski 1995, 2011; Brzezińska, Woźniak, Maj, 2007; Zaorska, 2015; Braum, Szczucki, 2020).

³ Obuoczna ostrość wzroku musi wynosić nie mniej niż 0,5 po korekcji. W przypadku stwierdzenia jednooczności można orzec brak przeciwwskazań zdrowotnych do kierowania pojazdami pod następującymi warunkami: 1) ostrość wzroku oka widzącego wynosi nie mniej niż 0,5 z korekcją; 2) pole widzenia oka widzącego powinno wynosić co najmniej 120°, a jego zakres powinien wynosić co najmniej 50° na lewo i na prawo oraz 20° w górę i w dół; w obrębie kąta 20° od punktu fiksacji nie powinny występować żadne ubytki pola widzenia; 3) od powstania jednoocznej diplopii upłynęło co najmniej 6 miesięcy (Dz. U. poz. 1659, 2019).

W wywiadach pogłębionych odpowiedzi na postawione badanym pytania bardzo często brzmiały niemal identycznie. Ukazuje to swoistą jednorodność przeżywanych emocji, doświadczanych trudności w związku z progresywną chorobą oczu. Koresponduje to z wieloletnią praktyką badaczki w zakresie prowadzenia grupy wsparcia dla tych osób oraz wcześniejszymi badaniami dotyczącymi innych obszarów zmagania się z chorobą (patrz: Kokot, 2021a, 2021b).

W pytaniu pierwszym: *Co było dla Ciebie najtrudniejsze, gdy poznałaś/eś diagnozę?* aż 15 osób wskazało, iż obawiali się o swoje zatrudnienie lub możliwość podjęcia pracy (w przypadku osób studiujących lub kończących technikum). Obawy dotyczące samodzielności były wymieniane jako wiodące przez 2 osoby. Natomiast 3 osoby najbardziej bały się konieczności zrezygnowania z prowadzenia auta. W tym ostatnim przypadku odpowiedź ta ujawniła się, lecz w dalszej kolejności, aż u 19 z 20 respondentów. Niezależnie od tego, czy ktoś już posiadał prawo jazdy, czy też nie, wiele miejsca w narracjach zajmował ten temat. Ma to swoje uzasadnienie, gdyż we współczesnym świecie samochód stanowi synonim niezależności, a w publikacjach tyflopsychologicznych dotyczących młodzieży z niepełnosprawnością wzroku zagadnienie to także jest często poruszane.

Na pytanie drugie: *Jak kształtuje się Twoja kariera zawodowa od momentu zachorowania?* badani dzielili się różnorodnymi doświadczeniami. 14 badanych od momentu zachorowania wykonuje ten sam zawód, tj. księgowego, tłumacza, nauczyciela, psychologa, masażysty, informatyka, automatyka, pracownika komputerowego, ogrodnika miejskiego, fizjoterapeuty, majstra – złotej rączki. Nie oznacza to jednak, że osoby te pracują nadal w tych samych miejscach. Część z nich zmieniała (13 osób) pracę już wielokrotnie (2–6 razy).

Natomiast 5 osób albo przebranżowiło się (3 osoby), albo zmieniło dotychczasowe stanowisko pracy nadal pracując w tej samej firmie (2 osoby). Tylko 1 osoba nadal pracuje w tym samym miejscu na tym samym stanowisku, aczkolwiek wynika to prawdopodobnie z faktu, że jej stanowisko pracy daje się adaptować do jej możliwości wzrokowych – księgowego.

Co ciekawe, pula zawodów wykonywanych przed zachorowaniem jest tożsama z tą wykonywaną po zachorowaniu, np. osoba M przed zachorowaniem pracowała jako operator maszyn, w trakcie zachorowania także. Lecz przy kolejnym pogorszeniu wzroku przebranżowiła się na pracownika komputerowego. W tym samym jednak czasie inna osoba z chorobą Stargardta wykonywała i nadal wykonuje tę samą pracę jako operator maszyn.

W związku z pytaniem drugim ujawniły się także obawy związane z kolejnymi badaniami okresowymi z medycyny pracy lub też stawaniem przed lekarzem medycyny pracy przy podejmowaniu nowego zatrudnienia. Niepokoje wzbudza tutaj szczególnie konieczność odbycia konsultacji okulistycznej, gdzie nierzadko lekarz nie miał nigdy styczności z osobą słabowidzącą posiadającą orzeczenie o niepełnosprawności. Badani relacjonowali, że często (15 osób) mimo prezentowania opinii okulisty, pod którego opieką znajdują się od lat, dokument ten jest kwestionowany. Dodatkowo osoby te poddawane były różlicznym testom okulistycznym, często niemożliwymi do wykonania, które nie miały

zasadności na danym stanowisku pracy, np. liczenie palców⁴ przez osobę pracującą na komputerze bezwzrokowo. Jeszcze innymi praktykami są te związane z poddawaniem w wątpliwość możliwości pracy na danym stanowisku, mimo prezentowania dokumentów świadczących o tym, że jeszcze niedawno taka praca była wykonywana. Ponadto 3 osoby w swoich narracjach zwróciły uwagę na zachowania lekarzy medycyny pracy noszące znamiona nadużycia: „Kazał mi zdjąć podkoszulkę pod pretekstem obejrzenia, czy nie mam krzywych pleców. Następnie kazał mi się odwrócić twarzą do siebie i czułam, że gapi się na mój biust. Gdy zapytałam, czy mogę się ubrać, powiedział, że tak i dodał, że dostanę pozwolenie na pracę na dwa lata, bo mam możliwości. To było okropne! Chciałam wybiec z tym jego papierkiem nawet nie ubierając się”. Drugi badany opowiadał: „Lekarz powiedział do mnie: I co pan sobie myśli? Że ja tu coś wymyślę? Pan jest ślepy i nie ma lekarstwa, przecież pan wie. (...) Dał mi jednak ten kwit i wyszedłem. Za dwa lata był już inny, ale ten nie robił mi problemów”. Badany G. przedstawił taki pogląd lekarza: „A po co się pan pcha do pracy? Renta w końcu jest, to po co widzącym robotę zabierać?”

Przedstawione powyżej postawy i zachowania mają swoje źródło w stereotypowym myśleniu o osobach z niepełnosprawnością wzroku jako niesamodzielnych, wymagających opieki, biernych poborców rent i zasiłków, którzy są rozszczeniowi (Majewski, 2011; Braun, Szczucki, 2016).

Ostatnie pytanie, na które odpowiadali badani, brzmiało: *Jak oceniasz swoje powodzenie w poszukiwaniu pracy sprzed choroby i w trakcie jej trwania?* W tym przypadku wszyscy oświadczyli, że podczas poszukiwania pracy czy też rozsyłaniu CV nie informowali i nie zamierzają informować o swojej niepełnosprawności. Osoby, które nadal pracują w tym samym miejscu, co przed zachorowaniem (3 osoby), w trakcie zatrudnienia poinformowały samodzielnie lub zmuszone zostały do poinformowania (np. pragnąc pozyskać zaświadczenie do ZUS lub w wyniku zauważania przez pracodawcę), że coś dzieje się z ich wzrokiem. Pozostałe 17 osób informuje o swoich trudnościach albo w trakcie rozmowy o pracę, albo dopiero po zatrudnieniu swojego bezpośredniego przełożonego. Wszyscy są jednak zgodni, że pracodawcy, którzy ich zatrudniają, albo nie przywiązują wagi do faktu posiadania trudności ze wzrokiem lub podczas procesu rekrutacyjnego proszą o wykonanie kilku przykładowych zadań w zakresie obowiązków na danym stanowisku. Bywa też, że przeglądając dostarczone CV dopytują, w jaki sposób wykonywał ktoś w przeszłości swoje zadania. Osoby, które zmieniły pracę (17 osób), poinformowały także, że nigdy podczas rozmowy o pracę nie spotkały się z przejawami dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność. Niezakwalifikowanie się na dane stanowisko zawsze tłumaczone było znalezieniem lepszych kandydatów i brak było przesłanek wskazujących na fakt, że odmowa zatrudnienia spowodowana była słabym wzrokiem. Zapisy o niemożności dyskryminowania ze względu na niepełnosprawność przez pracodawców znaleźć można m.in. w Kodeksie pracy: Dz. U. 1974 Nr 24 poz. 141.

⁴ Sposób badania ostrości wzroku u osób, u których niemożliwe jest przeprowadzenie badania za pomocą tablic Snellena (Ossowski, 2001).

U wszystkich badanych myśl o poszukiwaniu nowej pracy wzbudza niepokój. Obawy związane są z jednej strony z uzyskaniem zatrudnienia czy akceptacji niepełnosprawności przez współpracowników. Jednak kluczowym źródłem lęku jest zmiana sama w sobie i konieczność odnalezienia się w nowym środowisku. Dodatkowo większość respondentów mówi, że nie wyobraża sobie sytuacji, gdy pozostałaby bez zatrudnienia, a jedna oświadczyła, że: „Dopóki mogę pracować i zarabiać, coraz to bardziej niedorzeczne (naprawdę duże) pieniądze, to będę to robić, aby zapewnić sobie spokój w przyszłości. Z takimi zarobkami, jakie mam obecnie, rentka będzie naprawdę przyjemna”.

Na podstawie powyższych narracji uwidacznia się zjawisko, o którym donoszą badacze zajmujący się zatrudnieniem osób z niepełnosprawnościami, polegające na tym, że istnieje grupa pracodawców, których nie trzeba już przekonywać, a nieprzekonanych i tak się nie przekona (Majewski, 2011; Zaorska, 2015; Braun, Szczucki, 2016).

DYSKUSJA

Podsumowując przedstawione powyżej dane z literatury przedmiotu z wynikami badań własnych, najistotniejszy jest fakt, iż w polskiej literaturze brak jest badań dotyczących zatrudnienia osób z niepełnosprawnością wzroku. Wiele publikacji ma charakter poradników dla pracodawców, informatorów zawierających niezbędną wiedzę z zakresu ubiegania się przez pracodawcę o wsparcie przy zatrudnieniu osoby z niepełnosprawnością ze środków PFRON. Nie istnieją natomiast publikacje dotyczące tego, jakie faktycznie zawody wykonują osoby z niepełnosprawnością wzroku, a dostępne dane mają charakter anegdotyczny, nieoparty rzetelną wiedzą. Fragmentaryczne dane dostarczane przez PZN, skupiający znaczną liczbę osób w wieku emerytalnym lub okołoemerytalnym, także nie pomagają. W związku z tym nadal w społecznej świadomości osoba słabowidząca czy niewidoma może być tłumaczem, prawnikiem lub masażystą, na co wskazuje analiza dostępnej literatury.

Jeżeli zaś chodzi o publikacje anglojęzyczne, te skupiają się na analizach czynników przyczyniających się do wciąż niskich (25–44%) wskaźników zatrudnienia osób z dysfunkcją wzroku. Informacje obejmujące rodzaj wykonywanych zajęć zawodowych zredukowane są do stwierdzeń ogólnych, że może to być każda praca niewymagająca precyzyjnego wzroku (Golub, 2006; Shaw, Gold, Wolfe, 2007; Bell, Mino, 2015; McDonnall, Sui, 2019; Crudden, Steverson, 2021; Goertz, van Lierop, Houkes, Nijhuis, 2010; Havett, 2022; Loconti 2022; Hewett, 2022).

Analizując wyniki przeprowadzonych badań należy pamiętać, jak specyficzną grupą były osoby badane. Osoby z progresywną niepełnosprawnością wzroku to pracownicy, którzy najpierw obrali daną ścieżkę rozwoju zawodowego. Uczynili to na ogół albo mając jeszcze dość dobrą ostrość wzroku, albo będąc osobami zdrowymi. Dopiero później, wraz z postępem lub ujawnieniem choroby, osoby te starały się dostosować, wyposażyć w umiejętności i narzędzia oraz zaadaptować dane zajęcie do posiadanej niepełnosprawności. Nie byli oni więc ograniczeni przekonaniami o tym, czy daną pracę można w ogóle wykonywać z tak słabym wzrokiem. Pracownicy ci po prostu pracują w miarę możliwości

wzrokowych, które posiadają. Prawdopodobnie to właśnie jest elementem wyróżniającym grupę osób z progresywną słabowzrocznością. Pracownicy tacy nie poddają się stereotypom i wątpieniu dotyczącemu tego, że z daną ostrością wzroku czegoś nie będą w stanie wykonywać. Oni zwyczajnie wykonują zawód w ramach swojej niepełnosprawności, a ewentualne niemożności czy utrudnienia kompensując w inny sposób.

Oczywiście odrębne strategie przystosowawcze do progresu choroby będą stosowały osoby posiadające niepełnosprawność wzroku już w okresie wybierania ścieżki kariery zawodowej, a inne procesy przystosowawcze stosować będą osoby, które nagle doznają progresywnej dysfunkcji wzroku. W przypadku pierwszej grupy adaptowanie się do słabnącej wizji będzie następować stopniowo, a co za tym idzie, także zdobywanie nowych umiejętności w zakresie nowych technologii czy umiejętności cyfrowych będzie przebiegało równoległe do zatrudnienia. Ponadto ta grupa pracowników w związku z wieloletnim zmaganiem się z chorobą nie będzie narażona na tak rozległy stres wynikający z niskiej ostrości wzroku. Ich procesy przystosowania i akceptacji choroby będą albo już zakończone, albo trwające już jakiś czas. Można więc powiedzieć, że posiadana przez nich dysfunkcja wzroku będzie już w jakimś stopniu przepracowana, zmniejszając tym samym koszty emocjonalne progresu choroby.

W zupełnie innej sytuacji są osoby, które nagle z osób widzących dołączają do grona osób słabowidzących z postępującą chorobą wzroku. Pracownicy ci narażeni są na dużo większy stres i przeżywają wiele silnych emocji związanych z przeżywaniem lub nieprzeżywaniem żałoby po stracie zdrowia. Osoby te w dużo większym stopniu narażone są na niekorzystne oddziaływanie stereotypów społecznych dotyczących niepełnosprawności. Z innej zaś strony stosowane przez nich techniki obronne czy nawet wyparcia pozwalają im z czasem dostrzec, że wykonywanie dotychczasowego zawodu często bywa w dalszym ciągu możliwe. W odniesieniu do tych osób niezwykle ważną rolę odgrywają grupy wsparcia dla osób słabowidzących, czy, jak w przypadku tego badania, grupy dla osób z chorobą Stargardta. Dzięki kontaktowi z innymi osobami z podobnym schorzeniem, a także uzyskaniu swego rodzaju wsparcia mentoringowego osób z wewnątrz, mają oni szansę na to, by spróbować dostosować stanowisko pracy do swoich możliwości wzrokowych.

Praca dla każdego człowieka stanowi ogromną wartość, wielu ludzi lubi swoją pracę, a jeszcze inni nie wyobrażają sobie, aby nie pracować. Niezależnie od konkretnego motywu działania każdy z nich to istotny czynnik zachęcający do podjęcia wyzwania przystosowania się do nowej sytuacji.

Z przeprowadzonych badań, wywiadów narracyjnych oraz wieloletniego doświadczenia w obszarze wspierania osób z progresywną niepełnosprawnością wzroku wyłania się istotne przesłanie. Zdecydowanie lepiej najpierw spróbować podjąć zatrudnienie, staż, aby ocenić swoje realne możliwości, nie zaś na wstępie rezygnować z wymarzonego zawodu kierując się wyłącznie stereotypami i fałszywymi przekonaniem. Z pewnością warto w takiej sytuacji sprawdzić, czy ktoś z daną przypadłością pracuje w danym fachu. Każde stanowisko pracy posiada określony zakres obowiązków, ale zadania te często bywają nieco różne w różnych miejscach pracy. Nie zawsze niemożność wykonywania jakiegoś pojedynczego elementu z danej puli obowiązków od razu dyskwalifikuje

osobę z podjęcia zatrudnienia na stanowisku. Dodatkowo zaś, jak wskazuje Golub (2006), zarówno pracownik z niepełnosprawnością wzroku, jak i pracodawca powinni zastosować model siedmiu kroków, w którym idąc z przeciwnych stron drabiny spotykają się na stopniu siódmym. W podejściu tym poprzez wzajemną interakcję i nadawanie kontekstowych znaczeń obie strony, tj. zatrudniający i zatrudniany, ustalają wspólnie wagę pewnych trudności i wspólnie poszukują rozwiązań. Model ten idealnie wpisuje się w interakcjonizm symboliczny wskazując na to, jak odmienne mogą być sposoby przejścia owych siedmiu kroków, w zależności od tego, kto spotka się po obu stronach drabiny. Przeprowadzone wywiady pogłębione wpisują się w to podejście między innymi poprzez narracje dotyczące zatrudnienia w różnych miejscach. Badani doświadczali bowiem różnych trudności mimo wykonywania tych samych zajęć. Z drugiej zaś strony wszyscy obawiali się badań okresowych, jednak nie każde badanie było przeżyciem traumatycznym.

Przeprowadzone badania ujawniły, jak wiele zróżnicowanych zawodów mogą wykonywać osoby słabowidzące z progresywną niepełnosprawnością wzroku, które mogą z czasem stać się niewidome (posiadać ostrość wzroku mniejszą niż 5%). Badania ujawniły także, z jakimi trudnościami i obawami borykają się osoby, które mogły nabyć niepełnosprawność wzroku w biegu życia. Zebrane dane i dokonane analizy niewątpliwie powinny stanowić punkt wyjścia do przeprowadzenia dużych, przekrojowych badań dotyczących niepełnosprawności wzroku. Materiał ten ma też wartość informacyjną zarówno dla osób tracących wzrok poszukujących pracy, ale i dla doradców zawodowych. Pokazuje on bowiem różnorodność zajmowanych stanowisk oraz pozwala wyjść poza utarte schematy dotyczące zawodów, które może wykonywać osoba z niepełnosprawnością wzroku.

BIBLIOGRAFIA

- Adamowicz-Hummel, A., Guzowska, H. (2000). *Poradnik pracodawcy osób niewidomych i słabo widzących*. Fundacja AWARE Europe. <http://idn.org.pl/aware-europe/poradnik/poradnik.htm>
- Adamowicz-Hummel, A. (2001). Posługiwanie się wzrokiem przez dzieci słabo widzące. W: S. Jakubowski (red.), *Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomymi i słabo widzącymi* (s. 33–51). Ministerstwo Edukacji Narodowej.
- Adamowicz-Hummel, A. (2010). Rehabilitacja wzroku dzieci słabowidzących. W: T. Żółkowska (red.), *Dajmy szansę niewidomym i słabowidzącym. Poradnik metodyczny dla nauczycieli* (s. 71–88). Pedagogium. Wydawnictwo OR TWP.
- Bell, E.C., Mino, N.M. (2015). Employment Outcomes for Blind and Visually Impaired Adults. *Journal of Blindness Innovation and Research*, 5(2), 1–12. <http://dx.doi.org/10.5241/5-85>
- Bilecka, M. (2009). *Osiągnięcia osób niewidomych w różnych dziedzinach działalności*. <https://pzn.org.pl/>
- Braun, P., Szczucki, K. (2020). *Osoba niepełnosprawna na rynku pracy. Ślepotą/niedowidzenie*. Fundacja Edukacji Nowoczesnej.
- Brunes, A., Heir, T. (2022). Visual impairment and employment in Norway. *BMC Public Health*, 22, 648 (2022). <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-022-13077-0>
- Brzezińska, A., Woźniak, Z., Maj, K. (2007). *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku Pracy*. Wydawnictwo SWPS Academica.
- Bugajska, J., Nowak, K., Pawłowska-Cyprysiak i in. (2019). *Osoba z niepełnosprawnością wzrokową w pracy*. Centralny Instytut Ochrony Pracy – Państwowy Instytut Badawczy.
- Casten, R., Rovner, B. (2008). Depression in Age-Related Macular Degeneration. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 102(10), 591–599.
- Crudden, A., Steverson, A.C. (2021). Job Retention and Career Advancement: A Survey of Persons who are Blind or Have Low Vision. *Journal of Rehabilitation*, 87(2), 28–35.
- Czerwińska, K. (2018). Funkcjonowanie wzrokowe osoby z progresywną słabowzrocznością – studium indywidualnego przypadku. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 20, 271–288.
- Goertz, Y.H.H., van Lierop, B.A.G., Houkes, I., Nijhuis, F.J.N. (2010). Factors Related to the Employment of Visually Impaired Persons: A Systematic Literature Review. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104(7), 404–418.
- Golub, D.B. (2006). A Model of Successful Work Experience for Employees Who Are Visually Impaired: The Results of a Study. *JVIB*, 100(12), 1–16.
- Hałas, E. (2006). *Interakcjonizm symboliczny. Społeczny kontekst znaczeń*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Hewett, R. (2022). *Only one in four people with sight loss are in paid employment – new study*. <https://www.birmingham.ac.uk/news/2022/only-one-in-four-people-with-sight-loss-are-in-paid-employment-new-study>
- Jendrzewski, R. (2023). *Ile jest osób z niepełnosprawnościami w Polsce?* <https://www.gov.pl/web/popcwsparcie/ile-jest-osob-z-niepelnosprawnosciami-w-polsce>
- Jeon, B., Koo, H., Lee, H.J., Han, E. (2022). Effect of the age of visual impairment onset on employment Outcomes In South Korea: Analysis of the National Survey on Persons with Disabilities Data. *BMC Public Health*, 22(1), 1613, 1–15.
- Leonard, R. (2002). Predictors of Job-Seeking Behavior Among Persons with Visual Impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 96(9), 635–644.
- Loconti, C. (2022). *What Are Good Jobs for People with Vision Impairments*. <https://www.webmd.com/eye-health/what-are-good-jobs-for-people-with-vision-impairments>
- Lubawy, H. (2010). Elektroniczne urządzenia wspomagające ucznia słabo widzącego. W: J. Witzczak-Nowotna (red.), *Wspomaganie uczniów z dysfunkcją wzroku w szkołach ogólnodostępnych. Wybrane zagadnienia* (s. 71–88). Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Warszawskiego.
- Majewski, T. (1995). *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*. Centrum Badawczo-Rozwojowe Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.
- Majewski, T. (2011). *Wsparcie osób niewidomych na rynku pracy II – podręcznik dobrych praktyk*. Wydawnictwo PFRON.
- Matczak, T. (2018). *Jak żyć... z niepełnosprawnością narządu wzroku*. Zakład Ubezpieczeń Społecznych. Partner wydania: Fundacja Integracja.
- McDonnall, M.C., Sui, Z. (2019). Employment and Unemployment Rates of People who are Blind or Visually Impaired: Estimates from Multiple Sources 1994–2017. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 113(6), 1–22.
- Molden, H. (2014). A phenomenological investigation into the impact of parenthood: Giving a voice to mothers with visual impairment in the United Kingdom. *British Journal of Visual Impairment*, 32(2), 136–147.
- Oleś, P. (2002). Jakość życia w zdrowiu i chorobie. W: P. Oleś, S. Steuden, J. Toczolowski (red.), *Jak świata mniej widzę* (s. 37–45). Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Oleś, P., Steuden, S., Toczolowski, J. (red.) (2002). *Jak świata mniej widzę: zaburzenia widzenia, a jakość życia*. Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Optegra. (2024). Wada wzroku a prawo jazdy, czyli jakie są ograniczenia dla kierowców, którzy mają problem ze wzrokiem. <https://optegra.com.pl/blog-optegra/wada-wzroku-a-prawo-jazdy-czyli-jakie-sa-ograniczenia-dla-kierowcow-ktorzy-maja-problem-ze-wzrokiem>
- Ossowski, R. (2001). Pedagogika niewidomych i niedowidzących. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 179–189). Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Partyka, O., Wysocki, M.J. (2015). Epidemiologia chorób wzroku oraz infrastruktura okulistryki w Polsce. *Zdrowie Publiczne*, 69, 905–908.
- PFRON. (2008). *Wsparcie osób niewidomych na rynku pracy*.

- Portal „Poltalento”. (2021). *Najlepszy zawód dla osoby niewidomej*. <https://poltalento.pl/blog>
- Shaw, A., Gold, D., Wolfe, K. (2007). Employment-related Experiences of Youths who are Visually Impaired: How are these Youths Faring?. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 101(1), 7–21.
- Studen, S. (2002). Poczucie jakości życia u pacjentów chorych na jaskrę. W: P. Oleś, S. Studen, J. Toczółowski (red.), *Jak świata mniej widzę* (s. 121–132). Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Studen, S. (2002). Z psychologicznej problematyki zdrowia i choroby. W: P. Oleś, S. Studen, J. Toczółowski (red.), *Jak świata mniej widzę* (s. 27–37). Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Truan, M.B., Trent, S.D. (1997). Impact of Adolescents' Adjustment to Progressive Vision Loss on Braille Reading Skills: Case Studies. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91(3), 303–308.
- Twardowski, A. (2019). Kontrowersje wokół społecznego modelu niepełnosprawności. *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja*, 2(16), 7–23, <https://doi.org/10.14746/kse.2019.16.1>
- Watch Dog Polska – PFRON. (2014). Aktywność zawodowa osób niewidomych – najważniejsze dane. <http://www.watchdogpfron.pl/aktywnosc-zawodowa-osob-niewidomych-najwazniejsze-dane/>
- WOMP (2016). Wytyczne dotyczące wymagań zdrowotnych dla wybranych rodzajów prac. <http://www.womp.gorzow.pl/files/wytyczne%20IMP%202016.pdf>
- Yeshanew, Y. T. (2022). Barriers to Employment of Young Cultural Practitioners with Visual Impairments in the Cultural Industries of Ethiopia. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 116(5), 678–688.
- Zaorska, M. (2015). Psychopedagogiczne problemy dziecka z zespołem Stargardta oraz jego rodziny. W: M. Buchnat, K. Pawelczak (red.), *Nieznane? Poznane. Zaburzenia rozwojowe u dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi i wadami* (s. 239–247). Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Zaorska, M. (2015). *Tyflopedagog wobec problemu aktywności życiowej – zawodowej i pro-zawodowej osób dorosłych z niepełnosprawnością wzrokową*. Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.