

Joanna Rosińczuk

Uniwersytet Medyczny

Katarzyna Szalonka

Uniwersytet Wrocławski

Edyta Fugowska, Romuald Sikora

Fundacja *Nie Widzę Problemu*

Sprawozdanie z konferencji pt. *Nie Widzę Problemu, jakość życia osób z dysfunkcją narządu wzroku*

11 czerwca 2015 r. na Wydziale Prawa, Administracji i Ekonomii Uniwersytetu Wrocławskiego odbyła się konferencja poświęcona jakości życia osób z dysfunkcją narządu wzroku. Konferencję zorganizowali pracownicy Instytutu Nauk Ekonomicznych Wydziału Prawa, Administracji i Ekonomii UWr, Wydziału Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu oraz Fundacja *Nie Widzę Problemu*. Honorowy patronat nad wydarzeniem objęła Dyrektor Wydziału Zdrowia i Spraw Społecznych UM Wrocławia, natomiast patronat medialny Radio Szafir. Celem konferencji było zainicjowanie współpracy pomiędzy uczelniami, fundacją oraz Ministerstwem i urzędem miasta, zmierzającej do poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych. Zamiarem organizatorów jest systematyczne badanie jakości życia osób niepełnosprawnych z uwzględnieniem dysfunkcji oraz przygotowanie cyklu konferencji pt. *Nie Widzę Problemu, jakość życia osób niepełnosprawnych*.

O Fundacji i inicjatywie

Pomysłodawcą pomiaru jakości życia była Fundacja *Nie Widzę Problemu*, która działa na rzecz osób zagrożonych wykluczeniem społecznym, ze szczególnym uwzględnieniem osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Dąży do integracji osób niepełnosprawnych ze zdrowymi, by dysfunkcja nie wywoływała lęku i strachu zarówno u osób zdrowych, jak i niepełnosprawnych. Celem Fundacji jest umożliwienie niepełnosprawnym wykorzystania swojego potencjału, umiejętności, wiedzy i kwalifikacji. Aby zrealizować powyższy cel, nawiązano współpracę z dr hab. Katarzyną Szalonką – pracownikiem Uniwersytetu Wrocławskiego i Uniwersytetu Medycznego, która wraz z grupą studentów z koła naukowego *Rising Business Leaders* (Natalią Dudą, Mateuszem Hochmanem, Michałem Stencelem), a także studentami II roku Ekonomii Wydziału Prawa, Administracji i Ekonomii

Uniwersytetu Wrocławskiego oraz studentami Zdrowia Publicznego Wydziału Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu opracowała kwestionariusz do pomiaru jakości życia osób z dysfunkcją wzroku oraz dokonała analizy zgromadzonych danych.

Problematyka konferencji

Wyniki badań pozwoliły na wygenerowanie problemów do dyskusji w trakcie konferencji. Podzielono je na cztery sesje:

- Przepisy i regulacje prawne dotyczące osób z dysfunkcją wzroku,
- Osoby z dysfunkcją wzroku w systemie opieki zdrowotnej,
- Funkcjonowanie osób z dysfunkcją wzroku w społeczeństwie,
- Polityka społeczna wobec osób z dysfunkcją wzroku.

Jako pierwsza z zaproszonych prelegentów głos zabrała Dyrektor Wydziału Zdrowia i Spraw Społecznych, Joanna Nyczak. Omówiła programy realizowane przez Urząd Miejski (m.in. *Wrocław Bez Barrier*). Wskazała zrealizowane inwestycje, w których zastosowano rozwiązania skierowane bezpośrednio do osób z dysfunkcją wzroku: odpowiednie oznakowanie i udźwiękowanie przejść dla pieszych, dostosowanie środków komunikacji miejskiej (przystanki i podjazdy), zmiany architektoniczne na wrocławskim rynku. Ważnym elementem związanym z dostosowaniem do osób niewidomych jest także audiodeskrypcja, coraz częściej wprowadzana w różnych obszarach życia kulturalnego i sportowego miasta.

J. Nyczak omówiła programy *Poznaj Wrocław przez dotyk* i *Wrocław dla wszystkich*, współrealizowane z organizacjami pozarządowymi. Dotyczyły one stworzenia sieci miniatur najważniejszych zabytków miasta, które można obejrzeć przez dotyk. W podsumowaniu prelegentka stwierdziła, że rolą urzędu miasta jest dążenie do realizacji inwestycji, które przyczyniają się do poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych.

Prof. Urszula Kalina-Prasznik w swoim wystąpieniu mówiła o wymiarach niepełnosprawności. Stwierdziła, że prawo reguluje sytuację osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, rodzinie, na rynku pracy. Z jednej strony chroni te osoby, z drugiej zaś ogranicza ich możliwości, co jest skutkiem ramowego charakteru przepisów. Tymczasem niepełnosprawność ma różne wymiary: fizyczny, psychiczny, społeczny, co rodzi rozmaite bariery w dostępie do szeroko pojętych dóbr i wymaga różnicowania sposobów w ich przełamywaniu.

Prof. Witold Kwaśnicki wygłosił prelekcję zatytułowaną: *Okiem liberała: państwo czy rynek – na kogo mogą liczyć osoby z dysfunkcją wzroku?* Stwierdził, że XX w. był stuleciem intensywnego rozwoju specyficznego modelu państwa opiekuńczego. Jednym z wielu negatywnych efektów rozwoju tego modelu jest spustoszenie, jakie dokonało się w umysłach ludzi, którzy obecnie w większości przekonani są, że to państwo ma za zadanie pomagać niepełnosprawnym.

Tego typu stosunek „zabił” wcześniejszą postawę opartą na wzajemnej, ludzkiej pomocy. Zdaniem prof. Kwaśnickiego, to właśnie państwo niszczy tego typu więzi społeczne, solidarność społeczną, czy wzajemny szacunek i zaufanie.

Prof. Kwaśnicki sformułował pytanie: „Czy rynek może to zrobić lepiej?”, przywołując esej napisany w 1850 r. przez Frederica Bastiata, pt. *Co widać i czego nie widać?* Stwierdził, że to dzięki dobrze funkcjonującemu rynkowi, w długiej perspektywie, można znacznie efektywniej pomóc osobom z dysfunkcją wzroku. System rynkowy sprzyja innowacjom, a te (jak np. okulary, soczewki) mogą być bardzo pomocne dla tych osób. W referacie podano dwa przykłady takich współczesnych innowacji pomagających osobom z dysfunkcją wzroku. Sensory *Estimote* instalowane są w setkach punktów detalicznych na świecie, dostarczają właścicielom sklepów głębszej wiedzy na temat zachowań klientów, ale niedługo będą także pomagać niewidomym w poruszaniu się po sieci londyńskiego metra. W Polsce w ramach projektu *Wirtualna Warszawa* powstał pilotażowy system mikro-lokalizacji i nawigacji w Stołecznym Centrum Osób Niepełnosprawnych. Uruchomiony system został zintegrowany z usługami dostępnymi na miejscu oraz przystosowany do potrzeb osób niewidomych.

Następnie głos zabrała Magdalena Piętka, wolontariuszka Fundacji *Nie Widzę Problemu* – osoba niewidoma, która podzieliła się swoimi refleksjami na temat życia wśród barier. Stwierdziła, że:

- Istotne jest edukowanie społeczeństwa pełnosprawnego, od najmłodszych lat, na temat życia osób niepełnosprawnych wzrokowo. Już dzieci w przedszkolach powinny mieć możliwość uczestniczyć w zajęciach, gdzie poznają pismo punktowe, będą mogły przejść przez tory przeszkód z zamkniętymi oczyma. Takie doświadczenia mogą wpłynąć na zwiększenie wrażliwości społeczeństwa na problematykę osób z dysfunkcją wzroku.
- Konieczna jest nauka funkcjonowania poza domem osób z dysfunkcją wzroku. Osoby niewidome czują się zagubione poza domem, dlatego duży nacisk należy położyć na ułatwienie poruszania się po mieście poprzez zastosowanie głosowych informacji o kolorze światła, o nazwach przystanków podczas podróży środkami komunikacji miejskiej, linii pojazdu podjeżdżających na przystanek oraz dostosować w szczególności budynki użyteczności publicznej poprzez pismo punktowe w windach.
- Ważne jest usamodzielnienie się osób z dysfunkcją wzroku. Obecnie osoby niewidome mieszkają najczęściej z rodziną. W takich warunkach niepełnosprawni stają się niesamodzielnymi. Dobrym rozwiązaniem dla niepełnosprawnych jest stworzenie samodzielnych mieszkań.
- Asystent osoby niewidomej. Aby osoby z dysfunkcją wzroku mogły lepiej funkcjonować w społeczeństwie, potrzebują wsparcia asystentów. Taką rolę najczęściej pełnią ich rodzice, rodzeństwo, niestety, z biegiem lat staje się to dla nich utrudnieniem. Dlatego ważne jest, aby usługa asystentury była stałą formą wsparcia.

Do wystąpienia M. Piętki zawiązał w swojej prelekcji Dyrektor Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, Krzysztof Kosiński. W odpowiedzi na problemy omówione wcześniej, K. Kosiński opowiedział o wsparciu dla osób niepełnosprawnych, jakim jest asystentura. Usługi asystenckie wpływają na poprawienie jakości życia i umożliwiają lepszy udział w życiu społecznym. K. Kosiński omówił system dotacji dla osób niepełnosprawnych, ze szczególnym zwróceniem uwagi na dotacje dla pracowników, dotacje na doposażenie miejsca pracy.

Dr Izabella Uchmanowicz poruszyła aspekt niepełnosprawności z punktu widzenia medycznego. Wyniki badań są zaskakujące. Okazuje się, że osoby z dysfunkcją narządu wzroku, choć żyją z obniżonym komfortem funkcjonalnym, to, paradoksalnie, oceniają jakość życia wyżej niż osoby w pełni sprawne. Bardzo ważnym aspektem poprawy jakości życia osób z dysfunkcją wzroku jest uzyskanie jak największej samodzielności funkcjonalnej i społecznej. Osoby niepełnosprawne i ich otoczenie kreują jakość ich życia. Warunkiem poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych jest usprawnienie i usamodzielnienie.

Dr hab. Monika Lewandowicz-Machnikowska wygłosiła referat na temat *Zatrudnienie osób z dysfunkcją wzroku a zakaz dyskryminacji na etapie nawiązania stosunku pracy*. Referentka przedstawiła problematykę zakazu dyskryminacji w zatrudnieniu w zakresie nawiązania stosunku pracy. Omówiła regulacje prawne dotyczące postępowania rekrutacyjnego, w tym art. 36 ust. 5 i art. 123 ustawy o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy oraz problem tzw. pierwszeństwa w zatrudnieniu niepełnosprawnych ubiegających się o zatrudnienie w sferze publicznej. Ponadto przedstawiła zagadnienie prawa pracodawcy do informacji o niepełnosprawności kandydata na pracownika na podstawie art. 221 kodeksu pracy p. i art. 229 kodeksu pracy oraz ustawy o ochronie danych osobowych.

Dr Agnieszka Górnicz-Mulcahy swoje wystąpienie poświęciła zatrudnieniu osób z dysfunkcją wzroku i zakazowi dyskryminacji w trakcie trwania stosunku pracy. Wyjaśniła na przykładach pojęcie dyskryminacji bezpośredniej i pośredniej pracowników z powodu niepełnosprawności oraz dopuszczalne kryteria różnicowania warunków zatrudnienia. W ostatniej części swojego referatu przedstawiła konsekwencje naruszenia zasady równego traktowania w zatrudnieniu, między innymi problematykę odszkodowania z tytułu naruszenia zakazu dyskryminacji.

Kwestie prawne zostały też poruszone w następnym referacie dotyczącym barier prawnych osób niepełnosprawnych, który przedstawił pan Romuald Sikora, członek Rady Fundacji *Nie Widzę Problemu*, osoba słabo widząca. Podczas prelekcji przedstawił różnego rodzaju sytuacje, często paradoksalne, które ze względu na regulacje prawne dotyczą osoby niepełnosprawne, a w szczególności osoby z dysfunkcją wzroku. Poruszane były tematy dotyczące relacji niepełnosprawny – urząd i inne instytucje, ale też bariery prawne, które natykają osoby niepełnosprawne w życiu codziennym.

Następny referat pt. *Potrzeby osób z dysfunkcją wzroku w systemie opieki zdrowotnej* przedstawił pan Artur Aleksandrowicz, osoba niewidoma, wolontariusz Fundacji *Nie Widzę Problemu*. Zwrócił uwagę na konieczność eliminacji barier dla osób z dysfunkcją wzroku w systemie opieki zdrowotnej w Polsce.

Następnie prelekcję wygłosiła prof. dr hab. Grażyna Światowy. Wskazała, że jakość życia to skomplikowany układ, na który składa się wiele obiektywnych i subiektywnych czynników. Są to czynniki psychiczne i fizyczne, ale też społeczne i środowiskowe. Pozytywnie odniosła się również do metodyki badań. Zwróciła uwagę na duże potrzeby tego typu działań i możliwość ich praktycznego zastosowania. Podkreślała, że osoby niepełnosprawne stanowią ważny element kapitału społecznego, który może być zaangażowany w różnych dziedzinach gospodarki.

Problematykę badań związanych z konferencją rozwinął pan Adam Włodarczyk, członek Zarządu Fundacji *Nie Widzę Problemu*. Przedstawił szerzej metodykę badań. Omówił przebieg badań jakościowych (techniką *focus group*). Podkreślił, że do sukcesu badań przyczyniła się praca całego zespołu zaangażowanego w projekt zarówno ze strony Uniwersytetu Wrocławskiego, Uniwersytetu Medycznego, jak i Fundacji *Nie Widzę Problemu*.

Bardzo ciekawe było wystąpienie pana Andrzeja Bartyńskiego, znanego niewidomego poety i Prezesa Klubu Inteligencji Niewidomych RP, pod tytułem *Polscy kontynuatorzy pieśni Homera*. Poruszał kwestie odbioru otaczającego nas świata przez osoby z dysfunkcją wzroku, zwłaszcza niewidome, i wpływ na ich rozwój. Wzruszający był moment recytacji własnych wierszy, obrazujących jakość życia osób z dysfunkcją wzroku.

Do prozy życia, jak to określił prowadzący panel prof. Kwaśnicki, przeszedł Marek Tankielun, niewidomy inżynier informatyki – pracownik Politechniki Wrocławskiej. Omówił wpływ rozwoju technologicznego, a zwłaszcza rozwiązań mobilnych na jakość i komfort życia osób z dysfunkcją wzroku. Przewodnie trzy hasła: nowoczesność, technologie, mobilność to główne aspekty determinujące znaczną poprawę jakości życia osób niepełnosprawnych, ich większą integrację społeczną i zawodową. Przedstawione zostały rozwiązania aktualnie funkcjonujące, służące osobom niepełnosprawnym.

Ostatnie wystąpienie pani Aleksandry Busse-Brandyk, psycholog, pracownika Radia Szafir, również osoby niewidomej, dotyczyło aspektów psychologicznych osób z dysfunkcją wzroku, a także relacji ze środowiskiem. Omówiła błędy wychowawcze i systemowe dotyczące niepełnosprawne dzieci, a mające determinujący wpływ na ich dalsze życie i funkcjonowanie w społeczeństwie. Zwróciła uwagę, że czynniki psychologiczne są jednymi z najważniejszych w poziomie i jakości życia nie tylko osób niepełnosprawnych.

Prelekcja A. Busse-Brandyk zakończyła trzecią sesję konferencji, po których studenci zaprezentowali wyniki badań dotyczące jakości życia osób z dysfunkcją wzroku.