

Życie z niepełno- sprawnością w świecie VUCA

pod redakcją
Grażyny Mikołajczyk-Lerman
Joanny Sztobryn-Giercuskiewicz

Tematyka monografii koncentruje się na szeroko rozumianej problematyce funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami w (post)-pandemicznym świecie. VUCA to świat zmienności, niepewności, złożoności i niejednoznaczności, w którym coraz trudniej przewidzieć, co się wydarzy.



WYDAWNICTWO
UNIwersYTETU
ŁÓDZKIEGO



AKTYWNI
(NIE)PEŁNOSPRAWNI

**Życie
z niepełno-
sprawnością
w świecie
VUCA**



WYDAWNICTWO
UNIwersytetu
Łódzkiego

Życie z niepełno- sprawnością w świecie VUCA

pod redakcją
Grażyny Mikołajczyk-Lerman
Joanny Sztobryn-Giercuskiewicz

Łódź 2022



WYDAWNICTWO
UNIwersytetu
ŁÓDZKIEGO



AKTYWNI
(NIE)PEŁNOSPRAWNI

Grażyna Mikołajczyk-Lerman, Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz, Uniwersytet Łódzki
Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny, Katedra Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej
91-214 Łódź, ul. Rewolucji 1905 r. 41/43

RECENZENCI

Mariola Raclaw, Elżbieta Zakrzewska-Manterys

REDAKTOR INICJUJĄCY

Monika Borowczyk

REDAKTOR WYDAWNICTWA UŁ

Piotr Pietrych

SKŁAD I ŁAMANIE

AGENT PR

KOREKTA TECHNICZNA

Wojciech Grzegorzczak

PROJEKT OKŁADKI

Katarzyna Turkowska

ADAPTACJA PROJEKTU

Monika Rawska

Zdjęcie wykorzystane na okładce: © Depositphotos.com/blurAZ1

© Copyright by Authors, Łódź 2022

© Copyright for this edition by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2022

Publikacja jest udostępniona na licencji Creative Commons
Uznanie autorstwa-Użycie niekomercyjne-Bez utworów zależnych 4.0 (CC BY-NC-ND)

<https://doi.org/10.18778/8142-851-4>

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
Wydanie I. W.10524.21.0.K

Ark. wyd. 9,0; ark. druk. 10,75

ISBN 978-83-8142-851-4
e-ISBN 978-83-8142-852-1

Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
90-237 Łódź, ul. Matejki 34A
www.wydawnictwo.uni.lodz.pl
e-mail: ksiegarnia@uni.lodz.pl
tel. 42 635 55 77

Spis treści

Grażyna Mikołajczyk-Lerman, Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz Wprowadzenie. O świecie VUCA, pandemii i interseksjonalności z niepełnosprawnością	7
Ireneusz Białek Przechadzka z „Innym”	15
Zbigniew Głąb Niezależne życie osób z niepełnosprawnością intelektualną w świecie VUCA – między Konwencją a praktyką	27
Milena Trojanowska Analiza porównawcza dwóch przykładów świata VUCA: osoby chorujące na stwardnienie rozsiane i osoby doświadczające pandemii COVID-19	51
Katarzyna Skalska Osoby z niepełnosprawnością w dobie pandemii – perspektywa kanadyjska	71
Anisa Wykin Szkolenia jako czynnik rozwoju zawodowego osób z niepełnosprawnościami w świecie VUCA	87
Anna Laska-Leśniewicz, Dorota Kamińska, Grzegorz Zwoliński, Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz Wirtualna rzeczywistość jako narzędzie wspomagające zrozumienie świata osób ze spektrum autyzmu	111
Jakub Niedbalski Kilka uwag o relacjach społecznych panujących w domach pomocy społecznej – z raportu dotyczącego badań kultury organizacyjnej	131
Anna Gutowska, Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz Zdrowie psychiczne w czasie pandemii – perspektywa studentów z niepełnosprawnościami	153

Grażyna Mikołajczyk-Lerman*

Uniwersytet Łódzki

<https://orcid.org/0000-0002-8466-2129>

Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz**

Uniwersytet Łódzki

<https://orcid.org/0000-0002-2148-4345>

Wprowadzenie

O świecie VUCA, pandemii i interseksjonalności z niepełnosprawnością

Elementy świata VUCA są stale obecne w egzystencji jednostki ponowoczesnej. Niezależnie od tego, jakiej sfery życia dotyczą ludzkie wybory, nie dysponujemy już dziś jasnymi wskazówkami, w jaki sposób podejmować właściwe decyzje i minimalizować ryzyka. Charakterystyczne dla społeczeństw ponowoczesnych problemy uwypukliła dodatkowo pandemia COVID-19, która stała

* Profesor nadzw. dr hab. n. społ. na Wydziale Ekonomiczno-Socjologicznym Uniwersytetu Łódzkiego, pełni funkcję zastępcy dyrektora Instytutu Socjologii, jest kierownikiem Katedry Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej.

Główne zainteresowania badawcze to socjologia niepełnosprawności, socjologia rodziny oraz socjologia dzieciństwa i młodzieży. Specjalizuje się w szczególności w zakresie problemów rodziny, mediacji, wykluczenia społecznego, instytucji pomocy i wsparcia społecznego oraz praw dziecka ze szczególnym uwzględnieniem realizacji praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Swoje zainteresowania badawcze rozwija, uczestnicząc w polskich i międzynarodowych projektach badawczych, jest autorką licznych opracowań naukowych oraz referatów, wygłoszonych na wielu konferencjach naukowych.

** Dr n. społecznych, psycholog, adiunkt w Katedrze Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej UŁ. Jako praktyk od ponad 15 lat zajmuje się wsparciem studentów z niepełnosprawnościami i dostępnością uczelni dla osób ze szczególnymi potrzebami.

Autorka kilkunastu publikacji naukowych, w tym dwóch monografii. Zainteresowania naukowe koncentruje wokół zagadnień socjologii niepełnosprawności, projektowania uniwersalnego w edukacji, zarządzania różnorodnością w szkolnictwie wyższym. Członek Komisji ds. Wyrównywania Szans Edukacyjnych przy KRASP.

się doświadczeniem uniwersalnym, w sposób wertykalny i horyzontalny przenikającym wszystkie światy społeczne, w tym grupy już wcześniej wykluczone i defaworyzowane. Grupą szczególnie narażoną na wykluczający wpływ pandemii wydają się być właśnie osoby z niepełnosprawnościami, a tematyka prezentowanej monografii koncentruje się wokół szeroko rozumianej problematyki funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami w post-pandemicznym świecie.

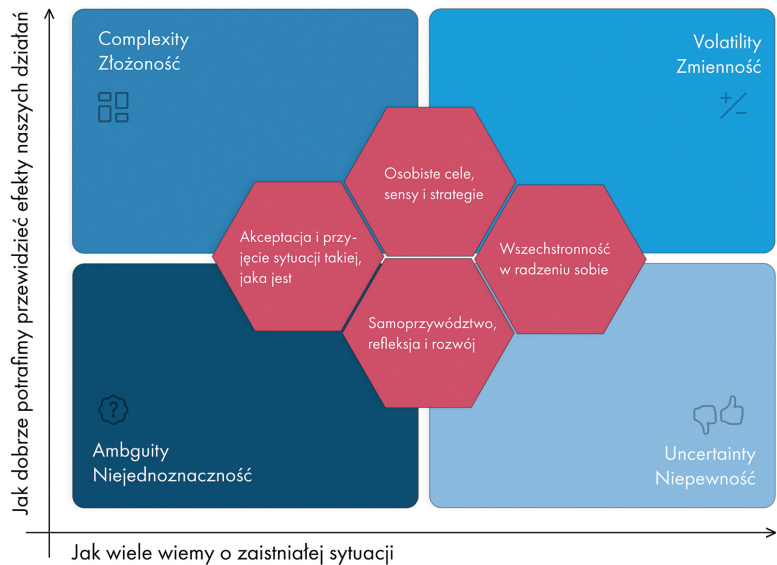
Akronim VUCA oznacza *Volatility* (zmienność), *Uncertainty* (niepewność), *Complexity* (złożoność), *Ambiguity* (niejednoznaczność) i służy jako koncepcja ramowa do klasyfikacji i opisu obecnych oraz przyszłych okoliczności wraz z ich specyficznymi parametrami. Po raz pierwszy akronim ten zastosowano w 1987 r. w odniesieniu do teorii przywództwa Warrena Bennis i Burta Nanusa. Następnie koncepcja VUCA została zaadaptowana przez United States Army War College do opisu globalnej rzeczywistości po upadku ZSRR i końcu zimnej wojny (Stiehm 2002). Poza edukacją wojskową termin VUCA zaczął zyskiwać na popularności z początkiem XXI w., kiedy dostrzeżono, że model ten może być szczególnie użyteczny do opisu funkcjonowania ludzi i organizacji we współczesnym świecie oraz tworzenia trafnych prognoz na przyszłość (Johansen 2007). Model VUCA okazał się przydatny w zarządzaniu organizacjami i w koncepcjach przywództwa strategicznego. Odnosi się on bowiem do tego, jak ludzie – w kontekście zmienności, niepewności, złożoności i niejednoznaczności – postrzegają warunki, w których podejmują decyzje, planują, zarządzają ryzykiem, radzą sobie ze zmianą i rozwiązują problemy. Dzięki tej koncepcji organizacje – ale też jednostki – kształtują w sobie zdolności do lepszego radzenia sobie z niestabilną rzeczywistością. Dzieje się tak, zdaniem Satish i Streuferta (2006), poprzez: przewidywanie problemów, które mogą narastać, zrozumienie konsekwencji problemów i rozwiązań, docenianie współzależności zmiennych, przygotowanie się na alternatywne możliwości i wyzwania oraz interpretowanie i wykorzystanie istniejących.

Człowiekowi w świecie VUCA coraz trudniej przewidzieć, co się wydarzy i określić tempo zmian. Rezultatem ciągłych, nieprzewidywalnych zmian otaczającej nas rzeczywistości jest poczucie niepewności i niepokoju. Złożoność to nakładanie się na siebie wielu problemów, zjawisk i informacji, które sprawia, że tracimy możliwość ich rozumienia i przetwarzania. Efektem tego jest także niejednoznaczność, powodująca, że nieuchwytnie stają się ciągi przyczynowo-skutkowe, a otaczająca rzeczywistość jest błędnie

interpretowana, gdyż bazowanie na wcześniejszych doświadczeniach i posługiwanie się tradycyjnymi schematami logicznymi przestaje być wystarczające do wyciągania prawidłowych wniosków. Pandemia koronawirusa, którą w marcu 2020 r. ogłosiło WHO, to niemal wzorcowa sytuacja, w której urzeczywistnił się świat VUCA w całej swej rozciągłości. Zwłaszcza na początku pandemii mieliśmy do czynienia z okolicznościami charakteryzującymi się dynamicznymi współzależnościami na różnych poziomach, których skutki były trudne do określenia (złożoność). Informacje, wiedza i powiązania między nimi, były często sprzeczne lub niejednoznaczne (wieloznaczność). Prognozy dotyczące dalszego rozwoju sytuacji były niejasne, ponieważ można się było spodziewać rzeczy nieprzewidywalnych (niepewność). Ponadto w różnych obszarach mieliśmy do czynienia z mocnymi i szybkimi wahaniami, które trudno było ocenić, ze względu na brak kontekstu (zmiennność). Wiele osób obecnie, mimo upływu już blisko 2 lat od wybuchu pandemii, nadal pracuje w swoich „domowych biurach”. Inni mają krótkotrwałe umowy bądź stoją w obliczu konieczności zamknięcia prowadzonej działalności gospodarczej. Szkoły i przedszkola były przez długi czas zamknięte, a rodzice zmagali się dodatkowo z problemami swoich dzieci, wywołanymi faktem izolacji i wytrącenia z normalnego trybu nauki i kontaktów społecznych. Dziś wiemy już, że drastyczne decyzje podejmowane przez rządy w obliczu pandemii, będą miały prawdopodobnie katastrofalne i długotrwałe skutki ekonomiczne, społeczne i psychologiczne, a wymiary wcześniejszych wykluczeń, m.in. z powodu niepełnosprawności, będą się na siebie nakładać i oddziaływać w wielokrotniony sposób.

VUCA – SZANSA CZY ZAGROŻENIE?

Umiejętność odnalezienia się w sytuacji VUCA i proaktywnego radzenia sobie w post-pandemicznym świecie jest prawdopodobnie jednym z poważniejszych współczesnych wyzwań, jakie stoją zarówno przed jednostkami, jak i całymi społeczeństwami. Jak wiadomo jednak, w każdym ryzyku kryją się nie tylko zagrożenia, ale i szanse. Im większe ryzyko, tym i szanse bardziej znaczące i spektakularne. Jak więc przekuć potencjalne zagrożenia płynące z życia w świecie „z zasady bez zasad” i strategicznie wygrywać, biorąc udział w grze, której reguły są nieznane i do tego cały czas się zmieniają?



Rysunek 1

Źródło: opracowanie własne za: Skuin (2020).

Odpowiedzią na zagrożenia świata VUCA może być świat VUCA Prime, teoria zaproponowana przez Roberta Johansena (2007) w odniesieniu do zarządzania organizacjami. Zakłada ona, że organizacje, aby poradzić sobie w świecie VUCA, muszą wykazać się następującymi umiejętnościami (cechami): wizją (*Vision*), zrozumieniem (*Understanding*), klarownością (*Clarity*) i zwinnością (*Agility*). W przypadku organizacji rozpoznawanie środowiska, podejmowanie decyzji czy wprowadzanie w życie projektu musi być zwinne, gdyż dziś już nie można sobie pozwolić na zbyt długie dyskusje i rozmyślenia nad ostatecznym kształtem przyszłego działania. Wizja jest konieczna, by ustalić stan docelowy, do którego dążymy, a nie przywiązywać się do szczegółowego planu. Sam proces podejmowania decyzji powinien być klarowny, jasny i wewnętrznie akceptowany. Najważniejsze jednak jest zrozumienie, którego koronnym czynnikiem jest prawidłowa, otwarta komunikacja, budująca warunki do współpracy i poczucie odpowiedzialności za cały proces. To, co zostało opisane w odniesieniu do biznesu, już od dawna funkcjonuje też w obszarze rozwoju osobistego, a VUCA Prime jako idea przeniesiona została m.in. do coachingu. Cechą, jaką warto się wykazywać, jest umiejętność dostrzegania i wykorzystywania możliwości

w zmiennym, niepewnym i złożonym świecie. Aby odnaleźć się w cały czas tworzącej się na nowo rzeczywistości potrzebujemy przede wszystkim ciekawości i pasji. Te dwie cechy pozwalają rozwijać i pielęgnować w sobie umiejętności elastycznego i odważnego adaptowania się do nieoczekiwanych wydarzeń (Friedmann 2016). W dynamicznie zmieniających się czasach łatwiej odnajdzie się „głodny umysł” nastawiony na rozwój i pasję eksplorowania niż osoby, które koncentrują się na trwałości (Dweck 2017). Takie nastawienie na wzrost sprzyja kreatywności, uczy wytrwałości i wyciągania wniosków z niepowodzeń.

ŚWIAT(Y) VUCA W CZASACH PANDEMII A CODZIENNOŚĆ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

W prezentowanej monografii chcemy skupić się na przede wszystkim na wpływie, jaki zachodzące obecnie procesy i ich dynamika mają na osoby z niepełnosprawnościami. Jakie jest życie z niepełnosprawnością w świecie VUCA? Czy doświadczenia izolacji, niepewności jutra i utraty kontroli w trakcie pandemii zmieniły coś w funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością i ich rzeczywistościach? Czy na skutek pandemii mamy do czynienia z kolejnymi wymiarami wykluczenia? Jakie są sposoby rozwiązywania dylematów codzienności i strategie radzenia sobie osób z niepełnosprawnością z elementami świata VUCA? Jak definiują siebie, tworzą tożsamości i odnajdują swoje miejsce w „płynnej nowoczesności”?

Teksty zamieszczone w niniejszej monografii reprezentują różnorodność światów na przecięciu VUCA/niepełnosprawność. Zazwyczaj publikacje tego typu dzieli się na części tematyczne lub składowe wyrażające podziały, takie jak choćby teoria – badania – praktyka. W tym przypadku jednak dokonanie takiego podziału byłoby niesatysfakcjonujące i niedoskonałe – między innymi ze względu na wyżej opisane cechy świata VUCA. Kategorie te bowiem nie są stałe, przenikają się nawzajem i zawierają w sobie. Zaprezentowane perspektywy są więc czasem nie do oddzielenia, np. tam gdzie rodzić z osobistymi doświadczeniami staje się badaczem zjawiska niepełnosprawności, będąc jednocześnie też praktykiem, z własną refleksją dotyczącą codzienności życia osób z niepełnosprawnościami i poszukiwania jasnych stron świata VUCA. Poszczególne rozdziały w niniejszym tomie można więc umieścić

raczej na pewnym kontinuum perspektyw i spojrzeń. Zaczniemy od tych najbardziej osobistych, o charakterze autobiograficznym, jak refleksje osoby z niepełnosprawnością przedstawione przez Ireneusza Białka w tekście *Przechadzka z „Innym”*, rozpoczynającym tom. Zakończymy na relacjach ściśle empirycznych, opartych na badaniach nad poszczególnymi aspektami funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami w świecie o cechach VUCA – jak w tekstach zamykających monografię, autorstwa Jakuba Niedbalskiego *Kilka uwag o relacjach społecznych panujących w DPS – z raportu dotyczącego badań kultury organizacyjnej* oraz Anny Gutowskiej i Joanny Sztobryn-Giercuskiewicz *Zdrowie psychiczne w czasie pandemii – perspektywa studentów z niepełnosprawnościami*. Między tymi krańcami jest przestrzeń na inne światy, które w różnych odsłonach ukazują życie z niepełnosprawnością w świecie VUCA. Katarzyna Skalska przedstawia w rozdziale *Osoby z niepełnosprawnością w dobie pandemii – perspektywa kanadyjska* analizę sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Kanadzie w kontekście pandemii SARS-COV-2. Wywołane pandemią doświadczanie pozytywnych i negatywnych aspektów życia w świecie VUCA w rozdziale *Analiza porównawcza dwóch przykładów świata VUCA: osoby chorujące na stwardnienie rozsiane i osoby doświadczające pandemii COVID-19* przedstawia także Milena Trojanowska. Z kolei Zbigniew Głęb w rozdziale *Niezależne życie osób z niepełnosprawnością intelektualną w świecie VUCA – między Konwencją a praktyką* podejmuje kwestie realizacji praw osób z niepełnosprawnością intelektualną do niezależnego życia i samostanowienia. W rozdziale *Szkolenia jako czynnik rozwoju zawodowego osób z niepełnosprawnościami w świecie VUCA* Anisa Wykin koncentruje się na kwestiach efektywności szkoleń zawodowych dla osób z niepełnosprawnością ruchową, poruszając także temat szkoleń online w trakcie pandemii. Kontinuum przedstawionych w monografii światów obejmuje też aspekt innowacyjnych technologii w służbie osób z niepełnosprawnościami. W rozdziale *Wirtualna rzeczywistość jako narzędzie wspomagające zrozumienie świata osób ze spektrum autyzmu* Anna Laska-Leśniewicz, Dorota Kamińska, Grzegorz Zwoliński i Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz relacjonują proces tworzenia aplikacji wykorzystującej wirtualną rzeczywistość do zwiększania poziomu empatii i lepszego zrozumienia świata, w którym żyją osoby ze spektrum autyzmu.

VUCA – I CO DALEJ?

Czy istnieje świat post-VUCA? Dziś powszechnie już, na gruncie nauk ekonomicznych, społecznych czy nauk o zarządzaniu, poszukuje się odpowiedzi, jak z sukcesem funkcjonować w świecie VUCA. Powstało kilka nowych koncepcji, takich jak wspomniana wcześniej VUCA Prime Johansena, które mają pomóc jednostkom i organizacjom w odnalezieniu się w sytuacjach opisywanych parametrami VUCA. Inną odpowiedzią na koncepcję VUCA jest BANI – teoria zaproponowana przez Jamaisa Cascio, amerykańskiego antropologa i futurologa, która ma dostarczyć nowego języka do opisu i zrozumienia procesów obecnie zachodzących w świecie i być bazą do budowania i rozwijania nowych podejść. BANI to akronim od *Brittle* (kruchy), *Anxious* (niepokojny), *Nonlinear* (nieliniowy) i *Incomprehensible* (niezrozumiały). Według Cascio, świat stał się „kruchy” – to, co było zmienne lub niestabilne, przestało być w jakikolwiek sposób wiarygodne. „Krucze” elementy świata mogą ulec destrukcji w każdym momencie, wymaga to więc od ludzi wykazywania się wszechstronnymi zdolnościami i odpornością. Ludzie nie czują się już niepewnie, są „niespokojni”. Czyni to ich bezradnymi i niezdolnymi do podejmowania decyzji. By zwalczyć niepokój, potrzeba cech, tak rzadkich w dzisiejszym świecie – empatii i uważności. Według tego autora rzeczy nie są już dziś złożone, lecz podlegają „nieliniowym systemom logicznym”. Przyczyna i skutek nie są już możliwe do oszacowania z góry, a „nieliniowość” ciągów logicznych wymaga od człowieka umiejętności odnalezienia kontekstu i adaptacji. Niegdysiejsza niejednoznaczność stała się przez to „niezrozumiała”. Nieliniowe skutki dowolnej przyczyny, wydarzeń i decyzji często wydają się być pozbawione jakiejkolwiek logiki. Ta „niezrozumiałość” wymaga przejrzystości i posługiwania się intuicją. Wydaje się jednak, że ten i inne nowe modele opisu zmian zachodzących w świecie cały czas nie powodują znaczących pozytywnych przeobrażeń, co jest szczególnie widoczne w sytuacji osób z niepełnosprawnościami. Niezależnie od tego, jak nazwie się dane zjawiska i jakiego modelu teoretycznego użyje się do opisu realiów życia osób z niepełnosprawnościami – wymiary wykluczenia nadal się na siebie nakładają, przecinają się i interferują ze sobą, zwielaokrotniając problemy w i tak już trudnej i złożonej współczesności, w jakiej przyszło żyć również osobom z niepełnosprawnościami. A być może paradoksalnie

– co pokazuje część tekstów zawartych w niniejszym tomie – to właśnie ta grupa osób, ze względu na wyzwania i bariery, z jakimi borykają się na co dzień, lepiej niż inne poradzi sobie z adaptacją i dostosowaniem do świata pełnego zmienności, niepewności, złożoności i niejednoznaczności?

BIBLIOGRAFIA

- Bennis W., Nanus B. (1985). *Leaders: Strategies for Taking Charge*, New York: Harper & Row.
- Dweck C. (2017). *Nowa psychologia sukcesu*, Warszawa: MUZA.
- Friedmann T. (2016). *Thank You for Being Late: An Optimist's Guide to Thriving in the Age of Accelerations*, Berkeley: Farrar, Straus and Giroux.
- Johansen R. (2007). *Get There Early: Sensing the Future to Compete in the Present*, San Francisco: Berrett-Koehler Publishers.
- Satish U., Streufert S. (2006). *Strategic management simulations to prepare for VUCAD terrorism*, "Journal of Homeland Security", Vol. 6, s. 16–32.
- Skuin A. (2020). *Mit VUCA Krisen meistern – VUCA Excellence entwickeln und Chancen nutzen*, <https://www.computerwoche.de/a/vuca-excellence-entwickeln-und-chancen-nutzen,3550006> (dostęp: 12.10.2021).
- Stiehm J.H. (2002). *The U.S. Army War College. Military Education in a Democracy*, Philadelphia: Temple University Press.
- <https://thinkinsights.net/strategy/bani/> (dostęp: 11.11.2021).

Ireneusz Białek*

Uniwersytet Jagielloński

Przechadzka z „Innym”

Na ogół uważa się, że mieć określony cel to dobra rzecz, bo człowiek czegoś chce i do czegoś zdąża. Z drugiej jednak strony, taka sytuacja nakłada na niego końskie okulary – widzi tylko swój cel i nic więcej. Tymczasem to więcej, szerzej, głębiej może być znacznie ciekawsze i ważniejsze. Przecież wejście w inny świat to wejście w jakąś tajemnicę, a ona może kryć w sobie tyle labiryntów i zakamarków, tyle zagadek i niewiadomych (Kapuściński 1998: 29).

Gdy w milenijnym roku 2000 wybierałem te słowa jako motto do reportażu *Kim jesteście dla świata* (2001), nie wiedziałem, że towarzyszyć mi one będą dłużej niż jego realizacja, niż praca nad innymi dokumentami i praca z reportażem radiowym w ogóle. Nie

* Utracił wzrok w wieku lat czternastu, co w roku 1988 oznaczało konieczność skończenia szkoły podstawowej w ośrodku specjalnym dla osób niewidomych. Szkołę średnią kończył już jednak, z własnego wyboru, w systemie masowym. Następnie studiował nauki polityczne i dziennikarstwo na Uniwersytecie Jagiellońskim w Krakowie.

W szkole średniej i podczas studiów współpracował z lokalnymi stacjami radiowymi, a od 1999 do 2003 r. ze Studiem Reportażu i Dokumentu Polskiego Radia. Jego dwa reportaże: *Paige* i *Romantycy muzyki rockowej*, zajęły I miejsce w konkursie na najlepszy reportaż radiowy w latach 2000 i 2001, organizowany przez Program III Polskiego Radia i „Gazetę Wyborczą”. Z kolei reportaż *Kim jesteście dla świata*, otrzymał nagrodę międzynarodową Åke Blomström Memorial Prize.

Jeden z pierwszych w Polsce działaczy na rzecz wsparcia osób z niepełnościami w dostępie do wykształcenia na poziomie uniwersyteckim – od 1999 r. Pełnomocnik Rektora UJ ds. Osób Niepełnosprawnych, od 2005 r. Kierownik Biura ds. Osób Niepełnosprawnych, przekształconego w roku 2013 w Dział – DON UJ.

Za swoją pracę wielokrotnie nagradzany przez Rektora UJ. Od 2017 r. wybrany jako Ashoka Fellow, członek międzynarodowej sieci innowatorów społecznych. Znalazł się na liście mocy Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji. Uhonorowany Złotym Krzyżem Zasługi przez Prezydenta RP za wybitne osiągnięcia w działalności społecznej.

wiedziałem też, jak bardzo będą one pasować do linii mojego życia i zebranych w jego labiryntach doświadczeń, których częścią się tutaj podzielę. Gdybym tylko to wiedział, wyraziłbym wdzięczność cesarzowi polskiego reportażu za wpływ jego twórczości na wiele sytuacji, wyborów i relacji. Wyraziłbym ją w czasie naszego spotkania zamiast wypowiadania kilku frazesów i grzeczności. Cóż, dwudziestosześcioletni młodziak po dziennikarstwie myślący wtedy, że całe życie zawodowe spędzi przed mikrofonem, nie w pełni rozumiał wówczas owo „więcej, szerzej, głębiej”, choć sam cytat uwodził, wciągał, intrygował.

Ryszard Kapuściński stworzył tę myśl na potrzeby swojej podróży do Kumasi, którą w fascynujący sposób opisał w książce *Heban* (Kapuściński 1998). Słowa te pasują do wielu podróży, zarówno tych rozumianych dosłownie, jak i tych, które można traktować w sposób metaforyczny. Pasują też do intelektualnych poszukiwań i zachęcają do stawiania pytań.

W LABIRYNCIE SPOTKANIA Z „INNYM”

W czasie podróży do Kumasi przybysz z Polski był ciekawy „Innego”. Spotkanie z „Innym” to zresztą jeden z kluczowych obszarów twórczości wybitnego reportażysty, które można traktować dosłownie lub jako przygodę filozoficzną. W tym ujęciu, można ów paradygmat myślenia przymierzać do własnego życia, stawiać w związku z nim pytania o spojrzenie na „Innego”, jak również – co istotniejsze dla naszej przechadzki – o bycie „Innym”.

Pytanie mogłoby zatem brzmieć – czy jestem inny? Niewątpliwie formułowanie go w ten sposób oburzyłoby dwudziestosześcioletka wygrywającego z początkiem nowego milenium ogólnopolskie konkursy reportażu radiowego i, pomimo wieku, mającego już za sobą całkiem sporo lat pracy w studiu radiowym. Takiego pytania więc sobie nie zadawałem, nawet wtedy, gdy siedząc w tylnych rzędach auli Collegium Novum UJ, już jako pracownik uniwersytetu, słuchałem wspaniałego wykładu Ryszarda Kapuścińskiego o spotkaniu z „Innym” (Kapuściński 2004). Wydawało mi się wówczas, że autor *Hebanu* mówi o świecie, w który ja chcę, muszę, czy też powinienem wejść jako przybysz. Z pewnością natomiast nie sądziłem, że to ja mogę być dla innych tym „Innym”.

Nowy doktor honoris causa UJ zaczynał wykład od słów:

Kiedy zastanawiam się nad swoimi, długo już trwającymi, podróżami po świecie, czasem wydaje mi się, że najbardziej niepokojącym problemem były nie tyle granice i fronty, trudy i zagrożenia, ile wielokroć odzywająca niepewność o rodzaj, jakość i przebieg spotkania z Innymi, z innymi ludźmi, z którymi zetknę się gdzieś w drodze. Wiedziałem bowiem, że wiele, a nieraz może i wszystko, będzie od tego zależeć. Każde takie spotkanie było niewiadomą. Jak przebiegnie? Jak się potoczy? Czym zakończy? (Kapuściński 2004)

Tak rozumiana perspektywa „Innego” towarzyszyła mi w późniejszym życiu wiele razy – a to, gdy w Stanach usiłowałem skomunikować się z mówiącym w specyficznym dialekcie czarnoskórym sprzedawcą kawy w Starbucksie, a to, gdy nie wiedząc jeszcze zbyt wiele o Portugalii, odkrywałem zjawisko niezmierzonej tęsknoty zwanej *saudade*. Wciąż jednak nie myślałem, że to ja mogę być dla kogoś „Innym” i nie uważałem, że może się tak dziać z powodu niepełnosprawności. Dlaczego tak nie myślałem, skoro nawet wybitny pisarz wspomina w *Hebanie* o tym zjawisku w słowach, których na pewno nie wybrałbym na cytat do jakiegokolwiek reportażu, a zwłaszcza dokumentu o niepełnosprawności:

Kilkanaście metrów poniżej miejsca, na którym staliśmy, kłębił się na dziedzińcu i schodach kościoła tłum kalek – żebraków. [...] Ci ludzie w dole byli ściśnięci i poprzepłatani swoimi kalekimi kończynami, kikutami i szczudłami tak, że tworzyli jeden poruszający się i pełzający stwór, z którego jak macki wyciągały się w górę dziesiątki rąk, a tam, gdzie nie było rąk, stwór ów otwierał i wystawiał do góry usta, czekając, aby w nie coś wrzucić (Kapuściński 1998: 145).

W innym miejscu *Hebanu* czytamy z kolei:

Co chwilę przed każdym kierowcą, poganiaczem bydła czy przechodniem pojawia się przeszkoda, łamigłówka, problem do rozwiązania – jak przejechać nie zderzając się z samochodem jadącym naprzeciw, jak przepędzić swoje krowy, barany i wielbłądy nie deptając dzieci i pełzających kalek, jak przejść nie wpadając pod ciężarówkę, nie nadziewając się na rogi byka, nie przewracając kobiety niosącej na głowie dwudziestokilogramowy ciężar itd., itp. (Kapuściński 1998: 231)

To wymowne przykłady, że w tamtych czasach „Inny niepełnosprawny” nie był na tyle ciekawy, aby legendarny pisarz spojrział na niego jakkolwiek inaczej niż na nieszczęśnika, straceńca, żebraka,

któremu należy się współczucie, nawet barwny opis, ale w żadnym wypadku większe zainteresowanie.

Nie ma co mieć o to do niego żal, wszak podobna narracja istnieje do dziś, choć wydawałoby się, że świat przeszedł w tym zakresie kompletną metamorfozę. „Inny niepełnosprawny” niemal zawsze był złym charakterem. Gdy sięgałem po powieść Kena Folletta *Igła* (Follett 1981), czytałem o złośliwym, nieprzyjemnym typie na wózku, którego dziewczynę na jej szczęście podrywał jakże przystojny, niemiecki szpieg. Gdy włączałem wspaniałe pieśni Kaczmarzkiego, słuchałem o kalece, niezłomnym stróžu demokracji, którego popychano na skrzypiącym wózku. Świętą książkę o Indiach, *Lalki w ogniu* Pauliny Wilk (2011), odłożyłem z irytacją wtedy, gdy napotkałem na cytaty o kalekach żebrzących na ulicach miast i to samo zrobiłem z *Wschodem* Stasiuka (2015), gdy przeczytałem o skojarzeniu, jakie nasunęło mu się na widok radzieckich żołnierzy: „Widziałem ich drewniane sylwetki na rogu Wileńskiej i Targowej i nawet doświadczałem czegoś w rodzaju współczucia, bo wydawali mi się podobni do kalek” (Stasiuk 2015: 193).

To tylko pierwsze z brzegu przykłady. Było tego tak wiele, że z czasem doszedłem do wniosku, że nie mogę w ten sposób postępować, bo przestanę czytać książki autorów, których lubię, a ponadto odrzucę wartościową muzykę. Wciąż nie mogłem uwierzyć, że sam mogę być „Innym”, i to w dodatku z tej kategorii, któremu należy się współczucie, litość, obojętność, a nie tym, którego ciekawy jest przybyś z daleka lub też z całkiem bliska. W tak rozumianą inność nie uwierzyłem nawet w momencie, gdy oddalała się wymarzona praca przed mikrofonem, ani gdy wycinano całe fragmenty telewizyjnego *talk show* z moim udziałem, co w rezultacie zostawiało na planie niemą, niewidomą kukłę, ani w sytuacji, gdy usłyszałem od dziekana prestiżowego wydziału, że kierunki studiów w podlegających mu instytutach nie są dla kalek.

Mimo wszystko konsekwentnie odrzucałem wizję istnienia jakiegoś tajemniczego, innego świata, w którym funkcjonują osoby niewidome lub niepełnosprawne. Odrzucałem takie sugestie z zażenowaniem, powodując smutek u tych, którzy do tego świata próbowali zajrzeć lub gniew u tych, którzy chcieli go badać. Środowisko dziennikarskie też nie było zachwycone, słysząc, że antenowe sformułowania typu „uległ wypadkowi i zostanie kaleką do końca życia”, bynajmniej nie brzmią neutralnie. W odpowiedzi słyszałem, że przecież to dosłowny opis sytuacji kogoś po wypadku.

Najbardziej pasjonujące były jednak głosy samych zainteresowanych, czyli osób z niepełnosprawnościami – wszak część z nich

sądziła i sądzi nadal, że tajemniczy świat naprawdę istnieje i jest im z tym poglądem dobrze. Ich głosy łączą się z głosami specjalistów, rodzin, matek i ojców w jeden chór, którego hymny pochwalne na rzecz niezwykłego, specjalnego świata nie raz i nie dwa słyszałem w tej samej auli, w której wielki pisarz opowiadał o swojej perspektywie spotkania z „Innym”.

Jak zatem się tu dalej upierać, że świat jest wspólny, a tworzenie światów specjalnych, tak jak tworzenie specjalnych polityk, szkół, języka to tak naprawdę niepotrzebne bariery utrudniające owo spotkanie i wzajemne poznanie pomiędzy ludźmi? Jakże się upierać przy braku odrębności, skoro osoby niesłyszące uznają się za mniejszość kulturową, chętnie dodając, że nie czują się osobami niepełnosprawnymi? Pokusa bycia „Innym” i tkwienia w specjalnym świecie jest tym większa, gdy jest się postrzeganym przez otoczenie na tyle inaczej, że obiektywne sukcesy lub umiejętności nie mają większego znaczenia dla specjalistów od definiowania granic pomiędzy światami, pomiędzy normą a chorobą, sprawnością i deficytem, jak zwykli wulgaryzować, nie zdając sobie zresztą sprawy, że to robią.

Dziś nie zgodziłbym się już na żaden tego typu *talk show*, choć bez wątpienia była to bułka z masłem w stosunku do *freak show*, jakie wymyśla współczesna telewizja. Czy jednak mogę odbierać prawo „Innemu niepełnosprawnemu” do przejścia przez takie doświadczenie? Czy powinienem sugerować, że bezwolne poddawanie się setkom badań, które do niczego nie prowadzą, to w gruncie rzeczy przyklepywanie braku zmian i reform systemu społecznego, w którym od lat wiadomo, co nie działa, a kolejne badania tego stanu rzeczy, z nielicznymi wyjątkami, potrzebne są jedynie samym badającym?

Trudno jest się poruszać w labiryncie istniejącego czy też raczej nieistniejącego świata „Innego niepełnosprawnego”, starać się żyć, jak gdyby niepełnosprawności nie było, bo to jest przecież cecha, to normalność. Niepełnosprawność istnieje realnie, w niedostępnym otoczeniu skutecznie komplikując życie jednostki. Trudno też funkcjonować ze świadomością, jak mało się jest niepełnosprawnym dla osób z niepełnosprawnościami i jak bardzo się jest niepełnosprawnym dla pozostałych. Znacznie łatwiej byłoby zaakceptować istnienie tajemniczego świata i wpisać się w paradygmat myślenia – ten społeczny, kościelny, medialny, a nawet w ten akademicki. Wtedy jednak byłbym jak kaleka do końca życia, pełzający żebrak, jak radziecki żołnierz, który jest tak drewniany, że rodzi wyłącznie politowanie.

TAJEMNICA „CRIP CAMPU”

Pandemiczne czasy wzmocniły literackie i muzyczne doznania – „więcej, szerzej i głębiej” Kapuścińskiego nakazywało powrócić do tego, co było i skonfrontować myśli z tym, co jest, a nade wszystko zastanowić się nad tym, co będzie. Bardzo mi w tym pomógł *Crip Camp – A Disability Revolution* (2020). Można chyba powiedzieć, że to film o tym, jak kaleki zamieniają się w osoby z niepełnosprawnościami, jak wychodzą z okowów specjalnego świata, stając się częścią społeczeństwa, jak odrzucają dobre rady specjalistów, akceptując siebie i chcąc o sobie decydować. Oglądając *Crip Camp*, można głębiej zrozumieć hasło „Nic o nas bez nas”, zapisywane w międzynarodowych dokumentach, z Konwencją ONZ o prawach osób z Niepełnosprawnościami na czele. Jednak suche zapisy w prawniczym stylu to nie to samo, co emocje związane z rytmem przejścia od niezauważania lub litościwej wzmianki do podmiotowości i dialogu, od żebraka na ulicach takiego czy innego miasta do potrzebnej innym osoby, od nieszczęśnika do człowieka żyjącego normalnie i kreującego to życie samodzielnie. *Crip Camp* to silne emocje dla obu stron – tych, którzy chcą wyjść ze specjalnego świata, i tych, którzy świadomie lub zupełnie nieintencjonalnie nie widzieli lub wciąż nie widzą dla nich poza tym światem miejsca. *Crip Camp* to uświadomienie sobie po obu stronach barykady, jak istotne są godność i niezależność, a to wszystko dzięki hipisom. Mam nadzieję, że jedni i drudzy słuchali na tym obozie muzyki The Doors. Chce się być takim cripcampowcem i w każdej osobie z filmu można dostrzec część siebie z przeszłości lub siebie z teraźniejszości. Można też postawić sobie pytanie podobne do tego o spotkanie z „Innym”, a mianowicie, kiedy i jak przechodziłem przez *Crip Camp*? Czy był to moment, gdy chciałem samodzielnie umyć po sobie szklankę, czy też pierwsze wyjście na ulicę z białą laską? A może jednak coś bardziej znaczącego, na przykład chwila, w której zdecydowałem, że wybieram zwykłe liceum, a nie szkołę specjalną, a może wszystkie lata tegoż liceum były najlepszym *Crip Campem* w dotychczasowym życiu? Niezależnie, który to dokładnie był moment, refleksja nasuwa się sama – każda osoba z niepełnosprawnością powinna przejść swój obóz niezależnego życia, dosłownie czy też jako przygodę filozoficzną.

Na szczęście taka przechadzka nie odbywa się w samotności. Spaceruje się ze znajomymi, często późniejszymi przyjaciółmi. To oni pozwalają przetrwać trudne chwile i dają siłę na przyszłość.

To zbroja, o której śpiewał Kaczmarek. Nie, ostatecznie nie obraziłem się na niego o *Jaltę*:

Polacy? – chodzi tylko o to,
Żeby gdzieś w końcu mogli żyć...
Z tą Polską zawsze są kłopoty –
Kaleka troszczy się i drży. [...]
Ściana pałacu słuch napina,
Gdy do Kaleki mówi Lew –
Ja wierzę w szczerść słów Stalina,
Dba chyba o radziecką krew.
I potakuje mu Kaleka,
Niezlomny demokracji stróż:
Stalin to ktoś na miarę wieku,
Oto mąż stanu, oto wódz! (Kaczmarek 1984)

Jedną z pierwszych osób na moim Crip Campie był Julek, z którym dzieliło mnie pół wieku życiowego doświadczenia, a łączyła niepełnosprawność, uwielbienie dla muzyki i pogawędek o dojrzłym życiu, w które wchodziłem w wieku lat piętnastu, tuż po utracie wzroku. To on pomógł mi nauczyć się brajla, ale przede wszystkim pozwolił uwierzyć, że można funkcjonować poza specjalnym światem i czuć się z tym dobrze, o ile nie wspaniale. Skąd w człowieku urodzonym przed wojną pod Lwowem wzięła się ta siła i życiowa niezależność, z której tyle zaczerpnąłem? Spory o wygląd gwiazd na niebie i piękno świecącego księżyca nie przeszkadzały nam w odrzuceniu litości i miłosierdzia, wulgarnej narracji i infantylnego traktowania dorosłych osób z niepełnosprawnościami.

Nad fenomenem Juliana Wójcika zastanawiam się do dzisiaj, słuchając *Oxygène* Jarre’a (Jarre 1976), którego muzykę bardzo cenił. Oto spotykają się dwie drobinki w mikrokosmosie niczym cząsteczki przyplływających i odpływających fal na tej płycie. To delikatność sama w sobie, ale współtworząca z innymi cząsteczkami niepojętą wręcz energię. Z tą energią Julek mnie pozostawił i o gwiazdach na niebie rozmyślałem już sam przy dźwiękach *Oxygène*. Zawsze będę żałował, że Julek nie spotkał się z Willym, ale to był już obóz zagraniczny. Trzeba było nauczyć się nowego świata, a Julek dać mi tego nie mógł. Przyszedł więc milenijny rok 2000, gdy dekadencjne myśli związane z odejściem legendarnego romantyka rocka miały ustąpić nowej rzeczywistości.

Z Willym dzieliło mnie już tylko ćwierć wieku, a łączyła ciekawość nowego świata, roli „Innego” w jego kształtowaniu i wizja – tak, to było jedno ze słów-kluczy, które duński profesor każący się nazywać Willym wypowiedział na pierwszym spotkaniu – musisz

mieć wizję tego, co chcesz zrobić. Miałem, ale jej udoskonalanie zajęło jeszcze wiele lat. Gdy w 2009 r. Willy przemawiał do wypełnionej po brzegi auli Collegium Novum z tego samego miejsca, w którym Ryszard Kapuściński wygłaszał swój wykład o spotkaniu z „Innym”, mówił, że ludzie z niepełnosprawnościami są tacy sami jak inni ludzie, mają te same prawa i te same obowiązki. Dodawał, że aby wykonywać na równi obowiązki, potrzebne jest im wsparcie i do tego wsparcia mają prawo. Nie ma to być łaska ani jałmużna, ale wsparcie podmiotowe, umożliwiające samorealizację. W 2015 r. przy okazji otwarcia Collegium Paderevianum II potwierdził, że wizja, którą dziś nazywamy myśleniem konwencyjnym, została w dużej mierze zrealizowana. Wyraził to poprzez metaforę przejścia od podziemia do nieba, co było nawiązaniem do pierwszej siedziby Działu ds. Osób Niepełnosprawnych UJ w przyziemiu Collegium Novum i obecnej – na najwyższym piętrze w Collegium Paderevianum. Jeśli Julek miał swój świat wyobraźni, świat marzeń, to Willy ten świat wzbogacił o podstawę intelektualną, o fundament, którego do dziś nie są w stanie podważyć ci, którzy mając władzę, nie dysponują wyobraźnią Julka ani mądrością Willy’ego.

W ZAKAMARKACH WSTYDU I DUMY

Pomimo że spotkaliśmy się jeszcze w roku 2017 i wielokrotnie później rozmawialiśmy przez telefon, nie jestem pewien, czy i jak zarejestrował w świadomości protest matek osób z niepełnosprawnościami, jakie emocje wzbudzały w nim sprawy wykluczania tych, u których niepełnosprawność łączyła się z nieheteronormatywnością i wreszcie jak patrzył na polską rewolucję bynajmniej nie taką, jaką ukazuje *Crip Camp. A Disability Revolution*. Może zresztą nie było to takie ważne. Miał wtedy pełne prawo już o tym nie myśleć. Nasze rozmowy stawały się bardziej osobiste, a w końcu nadszedł styczeń roku 2019. W Collegium Paderevianum II prof. Willy Aastrup upamiętniony został na dwóch tablicach – gdy odbiera nagrodę z rąk Rektora UJ za osiągnięcia dla edukacji włączającej w Polsce i gdy uśmiecha się do nas podczas ostatniego pobytu w Krakowie. To pod tą tablicą zatrzymuję się najczęściej, czasem w towarzystwie ludzi, którzy go znali i rozmawiamy o aktualnej wizji zjawiska niepełnosprawności, co we współczesnym języku określamy dostępnością życia społecznego dla wszystkich. Często przechadzamy się później starymi

uliczkami uniwersyteckiego kwartału, które Willy tak bardzo lubił. Odpalał fajkę i godzinami dyskutowaliśmy o dostępności, nowym pojęściu do niepełnosprawności i filozofii, w której można je osadzić.

Gdy powracam myślami do sejmowego protestu matek, uruchamia się we mnie romantyzm Julka, bo dostrzegam w tamtych wydarzeniach aspekty godnościowe. Z tego też powodu poparłem protest wraz z koleżankami i kolegami z krakowskich uczelni. Filozofia Willy’ego podpowiadała mi jednak, że *Crip Camp* to wizja znacznie szersza. Dobrze się natomiast stało, że Polska nie mogła odwrócić oczu od bezradności matek, których ciężką pracę państwo wykorzystywało i wykorzystuje do dzisiaj pod pięknie brzmiącą, a nader cynicznie realizowaną koncepcją świętości życia. Wstyd i upokorzenie, jakie odczuwała znaczna część środowiska osób z niepełnosprawnościami starałem się wyrazić w felietonach *Piwo niewolnicy* oraz *Cmokający i Janosik* (2018). W związku z tym wstydem i upokorzeniem rodziły się kolejne pytania o realizację ideałów Konwencji w sytuacji, gdy podstawowe potrzeby wielu ludzi i ich rodzin nie są zaspokojone, co z kolei zmusza ich do protestów wykorzystywanych przez wszystkie strony sporu politycznego.

Próbuję spojrzeć przez końskie okulary i zobaczyć cel, najchętniej nie patrząc na nic więcej, jakby to ujął Kapuściński. Próbuję ten cel zobaczyć pomimo wstydu i upokorzenia matek, dramatów wielu osób z niepełnosprawnościami podczas pandemii, wyrzucania lub rezygnacji z pracy doświadczonych koleżanek i kolegów, pomimo trudnej sytuacji organizacji pozarządowych zajmujących się niepełnosprawnością lub innymi grupami mniejszościowymi, w których osoby z niepełnosprawnościami także są reprezentowane. Nikt już nie może mi powiedzieć: „Pańska Konwencja jest daleko, a tu jest Polska i polskie prawo”, co z dużą satysfakcją wygłosiła asystentka jednego z szefów. Konwencja była wtedy rzeczywiście daleko, ale kilka lat później została przez Polskę ratyfikowana. Gdy podpisywał ją prezydent, nie omieszkalem poinformować asystentki: „Moja Konwencja” już tutaj obowiązuje i musimy jej przestrzegać. Skoro jest, powinna oddziaływać na polskie prawo. Jaki jest więc ów cel, który rysuje się na horyzoncie?

Odpowiedzi dostarcza ponownie *Crip Camp*. Gdy się słucha obozowiczów, trudno nie zauważyć ich poczucia godności i dumy, wynikających zarówno z niepełnosprawności, jak i walki o prawa obywatelskie dla siebie i innych jako równych Amerykanek i Amerykanów. A zatem godność i duma zastępują wstyd i upokorzenie, którego oni także doświadczali. Odczucia te pojawiały się choćby wtedy, gdy wywalczone prawa nie działały – jak obecnie

w przypadku nierespektowania Konwencji w Polsce. Zmienili to sami obozowicze, naciskając na polityków. Zmiana wpłynęła na świadomość niepełnosprawności w całym społeczeństwie.

Czy jako środowisko nie jesteście na tym właśnie etapie? – zapewnić realizację praw wynikających z Konwencji, włączając w to podpisanie protokołu fakultatywnego, który zapewnia możliwość składania skarg indywidualnych do Komitetu ds. Osób Niepełnosprawnych ONZ? To świetny cel, ale bez poczucia dumy się nie obejdzicie. Obozowicze posłużyliby się terminem *disability pride*. Zjawisko odczuwania dumy z tego, kim się jest, występuje w wielu grupach mniejszościowych i bardzo pomaga dostrzec, a następnie zrealizować cel. Zwykle trudno osiągnąć go w pojedynkę, choć liderzy są w tym procesie niezbędni. To zadanie dla zbiorowości, a nawet dla wspólnoty, z której tworzeniem i współdziałaniem mamy w naszym kraju ogromny problem. Mimo to warto spróbować, bo Konwencja to coś w rodzaju międzynarodowej konstytucji, która łączy światy, zrównuje ludzi, daje szansę na normalne życie. Każdy kolejny protest powinien się do niej odwoływać, z niej czerpać, nią pulsować.

Nie dajmy się przytulać, dosłownie i w przenośni, jako superbohaterowie, ale nie akceptujmy też pogardy i obojętności wobec niepełnosprawności. Nie zgadzajmy się na sytuację, gdy życie przestaje być święte tuż po urodzeniu, żądamy wytnienia dla matek osób z niepełnosprawnościami i edukacji włączającej dla wszystkich. Nie zapominajmy o tych, którzy mając niepełnosprawność, są narażeni na dyskryminację z powodu bycia w innych grupach mniejszościowych – oni również mają prawo do wsparcia i pełni życia. Budujmy świadomość niepełnosprawności w społeczeństwie poprzez poczucie dumy i godności, a nie wstydu i upokorzenia.

Tak sformułowany cel dla zbiorowości, a nie jednostki mieści się w zarysowanym tu „więcej, szerzej i głębiej”. Powiedziałbym wręcz, że poprzez „więcej, szerzej i głębiej” szybciej ten cel osiągniemy. Musi go jednak dostrzegać cała nasza społeczność.

ZAGADKA GOTYCKIEJ ULICZKI

Nie wiadomo, czy naprawdę istnieje, ale starsi archeologowie twierdzą, że tak – mała, gotycka uliczka gdzieś głęboko pod ziemią starej części kwartału uniwersyteckiego. Wysoce to prawdopodobne, wszak miasto narastało w tym miejscu warstwami, a sporo takich uliczek już w Krakowie odkryto.

Ta uniwersytecka ma ponoć w sobie coś wyjątkowego, jak głosi legenda znana niektórym pisarzom i poetom. Moc, energia i łatwość dostrzegania celów i rzeczy – to wszystko ma się pojawić w człowieku, który całą tę uliczkę przejdzie od początku do końca. Tylko złośliwi twierdzą, że trzeba to zrobić 1364 razy, aby swoisty, uniwersytecki czakram zadziałał. Inni uważają, że owszem działa, ale od tytułu doktora w górę. Ja z kolei wierzę, że wiedza i mądrość z przeszłości, teraźniejszości i z przyszłości kumuluje się bez względu na takie drobiazgi, dlatego nie przejmuję się uwagami życzliwych mi ludzi, że powinienem napisać doktorat i wtedy będę coś znaczył. Piszę coś zupełnie innego, przechadzając się po starym Krakowie i rozmyślając o istniejącym albo raczej nieistniejącym świecie, ale przede wszystkim o ludziach, którzy żyli i z którymi kiedyś w tych miejscach przebywałem, o cząsteczkach energii, które od nich zaczerpnąłem.

Przyjdźcie do Krakowa i pospacerujcie razem ze mną. Jeśli tajemnicza uliczka naprawdę istnieje i rzeczywiście ma moc, ktoś z nas w końcu nią od początku do końca przejdzie i lepiej ujrzymy cel oraz zrozumiemy „więcej, szerzej i głębiej”. Połączą się drobinki w mikrokosmosie, wyzwoli się ruch i powstanie energia niczym na *Oxygène*. A jeśli uliczka nie istnieje?... Cóż, będziemy mieć przynajmniej satysfakcję ze wspólnej przechadzki. Kraków to wystarczająco magiczne miejsce nawet bez tej legendy – a „wejście w inny świat to wejście w jakąś tajemnicę, a ona może kryć w sobie tyle labiryntów i zakamarków, tyle zagadek i niewiadomych” (Kapuściński 1998: 29).

BIBLIOGRAFIA

- Białek I. (2018). *Cmokający i Janosik*, felieton na blogu *Polskie saudade*, <http://irekbialek.pl/cmokajacy-i-janosik/?fbclid=IwAR3wbJaKswpq9QeStQYU5wxL4s8UkqHMG-1bGUx25hmtMlBAmoe4Vt1o3MM> (dostęp: 1.11.2020).
- Białek I. (2018). *Piwo niewolnicy*, felieton na blogu *Polskie saudade*, http://irekbialek.pl/piwo-niewolnicy-2/?fbclid=IwAR1BEAsjRkxvH5dqyMlDrYtbeOf2otzG3hEI-QbGuhc_3tM0a77ZlaGv4a8 (dostęp: 8.01.2018).
- Białek I., Perdeus-Białek M. (2001). *Kim jesteśmy dla świata*, Studio Reportażu i Dokumentu Polskiego Radia, <https://www.polskieradio24.pl/80/4198/Artykul/1323685,Kim-jestesmy-dla-swiata> (dostęp: 6.07.2021).

- Crip Camp – A Disability Revolution* (2020). N. Newnham, J. Lebrecht (dirs), Netflix.
- Follett K. (1981). *Igła*, Warszawa: Czytelnik.
- Jarre J.-M. (1976). *Oxygène*, Sony Music Entertainment Germany, 2015.
- Kaczmarek J. (1984). *Jałta*, <https://www.kaczmarek.art.pl/tworczosc/wiersze/jalta/#> (dostęp: 6.07.2021).
- Kapuściński R. (1998). *Heban*, Warszawa: Czytelnik.
- Kapuściński R. (2004). *Spotkanie z Innym – jako wyzwanie XXI wieku*, wykład z okazji wręczenia Kapuścińskiemu tytułu doktora honoris causa Uniwersytetu Jagiellońskiego, <https://kapuscinski.info/spotkanie-z-innym-jako-wyzwanie-xxi-wieku/> (dostęp: 6.07.2021).
- Stasiuk A. (2015). *Wschód*, Wołowiec: Wydawnictwo Czarne.
- Wilk P. (2011). *Lalki w ogniu*, Warszawa: Carta Blanca.

Abstract

Ireneusz Białek's essay *A Stroll with an "Other"* is an attempt at looking at the mysterious world of persons with disabilities, if such a world truly exists in the first place. It is a reflection on 'Another Disabled Person' including references to the oeuvre of Ryszard Kapuściński and the author's own experience of disability as well successes and failures determined by it. It is on their base that he formulates several questions he finds important, posed to himself but also others, and 'Other Persons with Disabilities' in particular. This text is a labyrinth in which the reader needs to find him/herself on their own, pointing to some nooks and crannies where answers to the questions posed may appear. Last but not least, it is an invitation to a walk together along one of Cracow's charming alleys.

Keywords: The Other, disability, Kapuściński, inclusive education, UN Convention, Crip Camp.

Zbigniew Głąb*

Uniwersytet Łódzki

<https://orcid.org/0000-0003-2017-0915>

Niezależne życie osób z niepełnosprawnością intelektualną w świecie VUCA – między Konwencją a praktyką

WSTĘP

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są grupą, której specyfika wyróżnia ją spośród innych niepełnosprawności – w dużej mierze za sprawą trudności w samodzielnym podejmowaniu decyzji i kierowaniu swoim życiem. Jednocześnie jest to grupa narażona na pewien ostracyzm w środowisku niepełnosprawnościowym, co wiąże się m. in. z niechęcią innych grup osób z niepełnosprawnościami do bycia utożsamianymi z „niezaradnymi” czy „niezdolnymi” – w przypadku ich wspólnej kwalifikacji do grupy osób „niepełnosprawnych” (Campbell, Oliver 2006: 97).

Historycznie grupa ta jest jedną z najbardziej dotkniętych działaniami segregacyjnymi – przejawiającymi się m.in. w instytucjonalizacji wsparcia, funkcjonowaniu osobnego szkolnictwa i bariery niskich wymagań (Shakespeare 2017), jak też kulturowo zakorzenionymi przeciwwskazaniami do pracy – co wynika m.in. z niewielkich możliwości autoprezentacji i działań emancypacyjnych wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną.

* Adiunkt w Katedrze Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej Uniwersytetu Łódzkiego. W kręgu jego zainteresowań znajdują się: polityka społeczna wobec osób z niepełnosprawnościami i jej aspekty socjologiczne; ruch niepełnosprawnościowy (*disability movement*) w Polsce; społeczna historia niepełnosprawności.

Od wielu lat działa w organizacjach pozarządowych wspierających osoby z niepełnosprawnościami w ich działaniach na rzecz poprawy jakości własnego życia. Jest m. in. innym członkiem-założycielem Stowarzyszenia Instytut Niezależnego Życia – obywatelskiego think-tanku działającego na rzecz wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce.

Jednocześnie są one szczególnie narażone na przemoc i dyskryminację (Jamrógiewicz 2018; Chan 2016: 208–209).

Powstanie Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (KPON) i jej ratyfikacja przez Polskę w 2012 r. stworzyły przestrzeń do ponownego namysłu nad możliwościami społecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, wprowadzając jednocześnie pewien ferment do środowiska – związany z dyskusją nad aplikowalnością założeń KPON do potrzeb i sytuacji omawianej grupy. Spektrum opinii i dostrzeganych szans jest tutaj bardzo szerokie – od prób przyjęcia KPON jako zasadniczego wyznacznika działań (jak działalność Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną) po twierdzenia, że Konwencja nie ma niczego do zaoferowania osobom z niepełnosprawnością intelektualną i może prowadzić je do „odtwórczego naśladowania wzorów zachowań charakteryzujących statystyczną większość” (Zakrzewska-Manterys, za: Raław, Trawkowska 2017: 18). Zawarte w KPON pojęcie niezależnego życia (*independent living*) stawia rodziców i osoby wspierające przed dylematem związanym z jednej strony z koniecznością zapewnienia osobom z niepełnosprawnością intelektualną bezpieczeństwa, a z drugiej – z chęcią wspierania ich wolności i samodzielnego życia.

Celem artykułu jest teoretyczna analiza głównych trudności – przy zastosowaniu schematu VUCA – z jakimi mogą mierzyć się osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzice/osoby wspierające (zakładając, że relacje rodzinne i familiaryzacja niepełnosprawności są tutaj szczególnie istotne – zob. Żyta 2018: 51–52; Pamuła 2019: 95, 97) w warunkach zmieniającego się paradygmatu niepełnosprawności wynikającego z przyjęcia przez Polskę KPON.

Artykuł pisany jest z perspektywy badacza z kręgu *disability studies*, jak też z pozycji osoby wspierającej osobę z niepełnosprawnością intelektualną w systemie pieczy zastępczej.

KONTEKST

KPON jest bez wątpienia jednym z kamieni milowych na drodze środowiska niepełnosprawnościowego do emancypacji. Za główny element konstytuujący ten dokument należy uznać przyjęcie jako jego podstawy prawno-człowieczego modelu (*human rights model*) niepełnosprawności. Oparty jest on na założeniu, że każda osoba jest podmiotem praw człowieka i nie może być dyskryminowana ze

względem na jakąkolwiek cechę – w tym przypadku niepełnosprawność. Model ten neguje ideę modelu medycznego (bazującą na zasadzie „naprawy” uszkodzonego ciała i „przywrócenia” jednostki do funkcjonowania w społeczeństwie), ale również kompensuje niedostatki społecznego modelu niepełnosprawności. Podczas gdy ten ostatni skupia się na barierach i ich likwidacji (odsuwając na dalszy plan fizyczny aspekt niepełnosprawności i związane z nim niedogodności, które nie znikają pomimo usuwania barier), model prawno-człowieczy podkreśla konieczność włączania osób z niepełnosprawnościami w życie społeczne w ich środowisku lokalnym na zasadzie równości z innymi członkami społeczności (jak zauważa Teodor Malden [2013: 74] – pomimo że model społeczny nie został bezpośrednio wspomniany w KPON, jest on jednak stosowany do objaśniania czynników kontekstowych konstytuujących niepełnosprawność w kategoriach barier).

Gwarantowanie osobom z niepełnosprawnościami udziału we wszystkich aspektach życia społecznego, zabezpieczenie ich praw obywatelskich, zapewnienie różnego rodzaju dostępności, a także decyzyjności we własnych sprawach sprawia, że KPON stała się orężem w działaniach emancypacyjnych chętnie wykorzystywanym przez środowiska aktywistyczne. Wiąże się z tym możliwość interpretacji (która, jak się wydaje, zyskuje na popularności) KPON w kategoriach liberalnych – związanych z wolnością jednostki, jej odpowiedzialnością za kreowanie swojego losu czy wolnym wyborem stylu życia. Wizję taką podkreśla szczególnie artykuł 19 KPON mówiący o samodzielnym prowadzeniu życia, dający osobom z niepełnosprawnościami możliwość wyboru miejsca zamieszkania i osób, z którymi chcą mieszkać, a także podkreślający ich brak zobowiązania do mieszkania w szczególnych warunkach (domyślnie: instytucjonalnych). Jednocześnie powinny mieć one równy dostęp do usług i urządzeń w swoich społecznościach lokalnych na zasadzie równości ze wszystkimi i według ich potrzeb. Również w informacji ONZ – wprowadzającej do KPON – podkreślono wagę zmiany postrzegania osób z niepełnosprawnościami: z obiektu działań dobroczynnych, medycznych i ochrony socjalnej na upodmiotowioną grupę posiadaczy praw, którzy są zdolni do ich domagania się oraz do podejmowania decyzji w oparciu o dobrowolną zgodę na podstawie pełnej informacji, a także są aktywnymi członkami społeczeństwa (ONZ).

Liberalna interpretacja KPON jest podstawą budowania pewnego modelu kulturowego, w którym osoba z niepełnosprawnością przedstawiana jest jako aktywna, samodzielna, odpowiedzialna,

chcąc być równorzędnym członkiem swoich lokalnych społeczności, uczestnicząc i konkurując na równi z innymi w edukacji, życiu społecznym czy na rynku pracy. Poparcie dla tego modelu jest szczególnie silne w krajach byłego bloku wschodniego, gdzie idee neoliberalne stały się wyznacznikiem nowego (niesocjalistycznego) państwa oferującego często „terapię szokową” w postaci prywatyzacji, deregulacji, liberalizacji rynku (Malden 2015: 447). Jakkolwiek jest to uproszczona wizja „hegemonii neoliberalnej”, to jednak nie sposób odmówić jej wpływu na sytuację osób z niepełnosprawnościami.

Nietrudno zauważyć, że w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną model ten może być zawodny. Powstaje zatem rozdźwięk pomiędzy chęcią zapewnienia tej grupie praw i wolności gwarantowanych przez KPON, a operacyjnymi możliwościami ich realizacji, przy jednoczesnej konieczności zapewnienia tym osobom ochrony jako potencjalnie najbardziej narażonym na różnego rodzaju nadżycia.

W analizie sytuacji omawianej grupy bardzo dobrze wpisuje się schemat VUCA – pozwalający na zwrócenie uwagi na kluczowe kwestie związane z jej funkcjonowaniem w kontekście KPON. Akronim VUCA został wprowadzony po raz pierwszy na użytek amerykańskiej armii w 1987 r. do opisu niestabilnej sytuacji geopolitycznej w warunkach kończącej się zimnej wojny – w kategoriach zmienności (*Volatility*), niepewności (*Uncertainty*), złożoności (*Complexity*) i niejednoznaczności (*Ambiguity*). Schemat ten został z czasem rozciągnięty na inne obszary – w tym szczególnie biznesowy, a ostatnio jest również wykorzystywany w analizach związanych z pandemią COVID-19. Zmienność wiąże się z wydarzeniami o niestabilnym charakterze, gdzie wiedza jest zazwyczaj dostępna – jednak predykcje, aczkolwiek możliwe, są trudne, co wiąże się z sytuacją niepewności. Złożoność powstaje, gdy dana sytuacja lub wydarzenie zawiera wiele powiązanych ze sobą komponentów przy jednoczesnej niepełnej wiedzy dotyczącej tych powiązań, co utrudnia przewidywanie rezultatów i prowadzi do niejednoznaczności (Murugan, Rajavel, Aggarwal, Singh 2020: 10–13).

Ze względu na specyfikę omawianej grupy należy podkreślić, że kategorie schematu VUCA odnoszą się tutaj w dużej mierze do rodziców/osób wspierających osoby z niepełnosprawnościami, a w mniejszej bezpośrednio do nich samych. Wynika to z faktu ograniczonych zdolności poznawczych osób z niepełnosprawnością intelektualną – w omawianym kontekście szczególnie związanych z planowaniem i przewidywaniem przyszłości. Jednocześnie

osoby z niepełnosprawnością intelektualną w znacznym procencie pozostają przez całe życie pod wpływem swoich rodzin generacyjnych (Żyta 2018: 53). Sytuacja stała się również szczególnie na skutek zmian demograficznych i starzenia się polskiego społeczeństwa, co w powiązaniu z wydłużeniem życia osób z niepełnosprawnościami stawia nowe wyzwania dla polityk publicznych skierowanych do tej grupy (Żyta, Ćwirynkało 2014: 54–55).

ZMIENNOŚĆ

Zmiany, jakie niesie ze sobą postmodernistyczne postrzeganie rzeczywistości, wiążą się również z pojawieniem się nowych paradygmatów niepełnosprawności – podważających historycznie ugruntowany medyczny model, w którym niepełnosprawność jest osobistym nieszczęściem jednostki, związanym z pewnymi brakami, które powinna ona uzupełnić (czy też może raczej: zniwelować) za sprawą specjalnej edukacji czy rehabilitacji. Logika modelu medycznego prowadzi do powstania potrzeby segregacji osób z niepełnosprawnościami, które „wymagają” tutaj osobnych instytucji mających je „przywrócić” społeczeństwu lub też umożliwić im funkcjonowanie w szczególnych warunkach (jak np. chroniony rynek pracy). W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną model ten może wydawać się pewnego rodzaju „naturalną” drogą: jednostki, które mają mniejsze szanse ze względu na obniżony potencjał intelektualny, objęte zostają szczególną ochroną instytucjonalną (również rodzinną), a wysiłki skupiają się nie tyle na próbach ich faktycznego włączenia społecznego, co na zapewnieniu im bezpieczeństwa, jak również sposobów spędzania czasu.

Kiełkujący w krajach anglosaskich w latach 60. i 70. XX w. społeczny model niepełnosprawności wpłynął na dotychczasową jej percepcję, ponieważ za główny problem uznano nie jednostkę z niepełnosprawnością, ale dyskryminujące ją społeczeństwo, które nie jest zainteresowane znoszeniem różnego rodzaju barier. Wraz z rozwojem teorii *disability studies* powstał szereg modeli, których celem była zmiana perspektywy myślenia o niepełnosprawności, w tym model prawno-człowieczy jako podstawa KPN. W codziennej praktyce nowe modele bywają wykorzystywane przez aktywistów niepełnosprawnościowych do kwestionowania zasadności dalszego funkcjonowania modelu medycznego jako przestarzałego i nieadekwatnego do nowych trendów myślenia

o niepełnosprawności, co może prowadzić do krytyki osób posługujących się nim. Jednocześnie zmiany w podejściu do niepełnosprawności mogą wywoływać niepewność co do trafności obranej drogi – szczególnie wśród rodziców/opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną, którzy z pewnych względów mogą uznawać funkcjonowanie w modelu medycznym za wskazane lub też za jedyne możliwe (przy jednoczesnej ograniczonej wiedzy na temat innych modeli).

W tym miejscu warto rozważyć powiązania modelu medycznego z sytuacją osób z niepełnosprawnością intelektualną i wskazać na pewne jego właściwości, od których odejście może być w codziennej praktyce trudne. Model medyczny charakteryzują m.in. następujące cechy: przejmowanie odpowiedzialności za jednostkę i kierowanie jej życiem; wypracowywanie społecznie pożądanых cech/zachowań jednostki; traktowanie jednostki jako słabszej, niezaradnej, wymagającej opieki; potrzeba stworzenia specjalnych (często o charakterze segregacyjnym) warunków funkcjonowania jednostki mających na celu jej ochronę. Nietrudno zauważyć, że właściwości te mogą niejako w sposób naturalny wpływać z codziennej troski rodzicielskiej wobec dziecka (a później osoby dorosłej) z niepełnosprawnością intelektualną. Specyfika tej grupy sprawia, że jej trajektoria życia jest spłaszczona, a przejście w dorosłość w wielu przypadkach nie wiąże się ze zmianami, jakich można spodziewać się w przypadku innych grup (jak np. uzyskanie niezależności, opuszczenie domu rodzinnego, podjęcie zatrudnienia) i nie stanowi istotnej różnicy jakościowej w porównaniu z okresem dzieciństwa i młodości.

Praktyka życia codziennego może skłaniać zatem wielu rodziców/osoby wspierające (lub też stawiać ich przed koniecznością) do kontrolowania osób z niepełnosprawnością – zarówno w zakresie zachowań, jak i wyborów życiowych. Pojawienie się nowej, atrakcyjnej drogi, jaką wydaje się być KPON, może prowadzić do refleksji nad zasadnością dotychczasowej ścieżki przy jednoczesnej niemożności lub znacznych ograniczeniach w operacyjnym zastosowaniu nowego podejścia. Może to sprawiać, że pomimo świadomości istnienia innych paradygmatów niepełnosprawności, a nawet chęci ich przyjęcia, opiekunowie operacyjnie funkcjonują w modelu nawiązującym do medycznego. Dynamika zmian paradygmatu niepełnosprawności, nasilająca się w Polsce szczególnie w ostatniej dekadzie, może stać się w pewien sposób przytłaczająca dla tej grupy, która chcąc chronić swoje dzieci, naraża się na zarzut nieodpowiedniego ich traktowania, co wzmaga poczucie niepewności.

NIEPEWNOŚĆ

Wspieranie osób z niepełnosprawnością intelektualną odbywa się w szczególnych warunkach niepewności – wynikającej zarówno z warunków życia codziennego (np. konieczności łączenia wsparcia z pracą lub całkowitej rezygnacji z życia zawodowego czy zapewnienia dostępu do właściwej edukacji i rehabilitacji), jak też z troski o dalszą przyszłość – szczególnie tę, w której dana osoba straci rodziców. Wraz z postępującym procesem starzenia lęk przed przyszłością wzmacnia się, a obawy coraz bardziej koncentrują się wokół zapewnienia swoim dzieciom bezpieczeństwa w przyszłości, zabezpieczenia prawnego i finansowego, jak też autonomii (Żyta, Ćwirynkało 2018: 60).

Wydaje się, że niepewność ta wzmacniana jest z jednej strony poprzez wprowadzenie do społecznego obiegu założeń KPON, a z drugiej poprzez krytykę modelu medyczno-instytucjonalnego. To pierwsze powoduje, że w pewien sposób „naturalne” dążenie do umieszczania osób z niepełnosprawnością intelektualną w instytucjach (typu dom pomocy społecznej, warsztat terapii zajęciowej, środowiskowy dom samopomocy, specjalny ośrodek szkolno-wychowawczy) jest kwestionowane jako niesłuszne i ograniczające prawa człowieka. Przekaz ten wzmacniany jest przez badania nad formami instytucjonalnymi – pokazujące ich quasi-totalny charakter, ograniczający wolność jednostki, niekiedy łamiący jej prawa (przykładem są badania domów pomocy społecznej – Tarkowska 1997; Niedbalski 2013; Kurowski 2014) lub nieskuteczność przyjętych założeń (NIK 2011).

Instytucjonalizacja przestaje być zatem prostą i jedyną odpowiedzią na niepewną przyszłość. Zapewnienie bezpieczeństwa przy jednoczesnym pozostaniu w społeczności lokalnej, możliwości korzystania z dotychczasowego mieszkania po śmierci rodziców – staje się nowym wyzwaniem, którego podjęcie wymaga przetarcia nowych dróg i nie gwarantuje sukcesu. Należy w tym miejscu zwrócić uwagę na co najmniej dwa rozwiązania funkcjonujące w praktykach różnych krajów, które pozwalają na zabezpieczenie osób z niepełnosprawnością intelektualną: system wspieranego podejmowania decyzji oraz kręgi wsparcia.

Wspomagane podejmowanie decyzji wiąże się z przyznaniem danej osobie asystencji prawnej, która rozumiana jest jako specjalne wsparcie w czynnościach prawnych wymagających możliwie świadomej decyzyjności. Możliwe jest również wspieranie danej osoby w innych zakresach – jak podejmowanie wyborów życiowych czy

czynności życia codziennego (np. operowanie budżetem domowym). Istotą jest tutaj utrzymanie podmiotowości wspieranej osoby i zachowanie jej zdolności do czynności prawnych (a więc odejście od koncepcji ubezwłasnowolnienia). Zadaniem osoby wspierającej jest stymulowanie klienta do podejmowania decyzji, jak również jego ochrona przed niekorzystnymi wyborami czy nadużyciami (por. Radlińska 2017: 70; Shogren i in. 2017; Bigby i in. 2019).

Kręgi wsparcia wiążą się z wypracowaniem współpracy w lokalnej społeczności polegającej na wspieraniu danej osoby przez bliskie otoczenie nieformalne – jak rodzina, sąsiedzi, znajomi, oraz formalne – jak asystent osobisty, pracownik pomocy społecznej czy prawnik. Rozwiązanie takie w zamyśle ma pozwolić na pozostanie danej osoby w lokalnej społeczności bez konieczności umieszczenia jej w placówce (Strategia: 119–120).

Należy zauważyć, że ponieważ na gruncie polskim rozwiązania te nie zostały wprowadzone systemowo, ich wdrażanie – jeśli takie nastąpi – będzie odbywać się w warunkach niepewności i może skończyć się niepowodzeniem. Brak kompleksowych rozwiązań dotyczących wspomnianych instrumentów przekłada się tutaj na niepewność przyszłości – co prowadzi do dylematu związanego z wyborem ścieżki instytucjonalnej (zapewniającej bezpieczeństwo, co najmniej minimalne warunki życiowe, niekiedy pewien pakiet społeczno-rehabilitacyjny, będącej w stabilnym finansowaniu – czyli najprawdopodobniej z dożywotnią opcją zamieszkania) lub eksperymentalnej (na poziomie deklaratywno-teoretycznym zapewniającej większą wolność i poszanowanie praw człowieka, jednak bez precyzyjnie przygotowanych instrumentów, bez osadzenia prawnego, stałego finansowania, gwarancji ciągłości).

ZŁOŻONOŚĆ

Niepewność wiąże się ze złożonością omawianego zagadnienia i jest tutaj najobszerniejszą kategorią, która rodzi dylemat pogodzenia poszanowania wolności jednostki z koniecznością zapewnienia jej bezpieczeństwa. Należy zauważyć, że o ile w przypadku większości osób z innymi, niż intelektualna, niepełnosprawnościami oba postulaty prawdopodobnie mogą być spełnione na gruncie KPON, o tyle w przypadku omawianej grupy nie jest to oczywiste. Brak rozumienia sytuacji społecznych, możliwość stania się ofiarą przemocy, autoagresja, zachowania społecznie nieakceptowane, problemy z rozumieniem wagi podejmowanych decyzji (lub niemożność

świadomego ich podjęcia) to tylko niektóre aspekty sprawiające, że respektowanie wolności jednostki wydaje się w tym przypadku problemem o wiele bardziej złożonym.

Wydaje się, że kategorię wolności należy traktować tutaj inaczej: jako poszanowanie godności jednostki, wyrażające się w pozostawianiu jej maksymalnie dużego pola decyzyjnego – dostosowanego do jej możliwości (nawet jeśli będzie to decyzyjność na poziomie wyboru koloru ubrania czy rodzaju posiłku) przy jednoczesnym położeniu nacisku na wolność od przemocy, nadużyć i dyskryminacji. Nietrudno zauważyć, że tak zarysowana definicja wolności może być uznana za wewnętrznie sprzeczną, ze względu na to, że jej granice wyznaczane są osobie z niepełnosprawnością intelektualną odgórnie. Mamy tutaj do czynienia z pewnym rodzajem wolności „kontrolowanej”, co może budzić skojarzenia z modelem medycznym i budzić zastrzeżenia. Trzeba jednak podkreślić, że również w przypadku wspieranego podejmowania decyzji osoba wspierająca – niezależnie od jej wrażliwości, zaangażowania, empatii – również stanowi pewną formę czynnika kontrolującego, co obrazuje złożoność sytuacji, a pytanie o możliwość pogodzenia jednoczesnego zapewnienia wolności i bezpieczeństwa osobom należącym do omawianej grupy nadal pozostaje otwarte.

Warto odnotować próby praktycznego rozwiązania tego zagadnienia. Zyskały one podbudowę teoretyczną za sprawą Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030, w ramach której sformułowana została koncepcja mieszkalnictwa wspomaganego, będąca jednym z filarów procesu deinstytucjonalizacji. Zgodnie z nią powinno być ono przeznaczone dla osób z różnymi niepełnosprawnościami, z uwzględnieniem „osób wymagających intensywnego wsparcia, w tym wsparcia całodobowego” (Strategia: 113). Usługa ta ma zapewniać możliwość realizacji niezależnego życia w społeczności lokalnej i powinna być sprzężona z usługą asystencji osobistej, „aby zapewnić osobom z niepełnosprawnościami jak największą możliwość samostanowienia oraz wyboru sposobu i miejsca otrzymywania wsparcia” (Strategia: 114).

Zaproponowana została też nowa forma mieszkalnictwa: Centra Opiekuńczo-Mieszkalne – Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe. Mają być to „formy bardziej ukierunkowane na realizację postanowień Konwencji (m.in. zmniejszona zostanie liczba mieszkańców) oraz na upodmiotowienie osób z niepełnosprawnościami” (Strategia: 115). Został tutaj zatem zarysowany pewien kierunek (zgodny z KPON) jednak bez sprecyzowania konkretnych (przyszłówek „bardziej” wydaje się tutaj mieć charakter życzeniowy).

Strategia zakłada wspieranie samostanowienia i self-adwokatury osób z różnymi niepełnosprawnościami, w tym z intelektualną – m.in. poprzez „zniesienie barier prawnych i organizacyjnych w zakresie możliwości zrzeszania się osób z niepełnosprawnością intelektualną” (Strategia: 99). Wprowadzony został również postulat przeprowadzenia zmian w zakresie regulacji prawnych związanych z zawieraniem małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną poprzez wprowadzenie możliwości „zwrócenia się przez kierownika urzędu stanu cywilnego do sądu jedynie wówczas, gdy występują istotne przesłanki wskazujące, że oświadczenie woli o wstąpienie w związek małżeński którejkolwiek z osób zostanie złożone w stanie wyłączającym możliwość świadomego podjęcia decyzji” (Strategia: 103). Zabezpieczony ma być również udział osób z niepełnosprawnością intelektualną w wyborach i referendach (Strategia: 100), a także wypracowany mechanizm składania przez nie skarg na nieadekwatne traktowanie, brak dostępności, łamanie praw człowieka, doświadczanie przemocy (Strategia: 122). Założono również dostosowanie do potrzeb tej grupy placówek takich jak zakłady poprawcze, schroniska dla nieletnich, policyjne izby dziecka (Strategia: 136–137).

Strategia – jako dokument programowy – operuje na pewnym poziomie ogólności, nie proponując konkretnych mechanizmów. Wskazuje jednak możliwe kierunki, które mogą zostać wykorzystane do operacyjnego godzenia poszanowania wolności jednostki i jej praw w duchu KPON z potrzebą jej ochrony, pewnego rodzaju kontroli i kierowania (nawet jeśli rozumianych jako szczególny rodzaj wsparcia). Kierunki te podejmowane były już wcześniej, a Strategia może przyczynić się do ich wzmocnienia, co nie znaczy, że do całkowitego wyeliminowania trudności.

Przykładem operacjonalizacji omawianego zagadnienia jest Koncepcja Wspólnot Domowych dla Dorosłych Osób z Autyzmem przygotowana przez Porozumienie AUTYZM-POLSKA (KWD) wpisująca się w działania Strategii. Jest ona skierowana m. in. do osób ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnością intelektualną. W KWD, przy odwołaniu do KPON, znalazły się jednocześnie następujące sformułowania: „W związku z tym nie są w stanie zarządzać swoim życiem [osoby ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnością intelektualną – Z.G.], podejmować decyzji życiowych, zarządzać usługami na swoją rzecz realizowanymi przez asystentów w środowisku lokalnym, chociaż mogą ze wsparciem dokonywać wyborów w bieżących sytuacjach. Osoby te potrzebują przez całe życie kadry wyszkolonej i przygotowanej praktycznie

do pracy z osobami z autyzmem. Dzięki ich wsparciu mogą rozwijać swoje kompetencje społeczne, samodzielność, umiejętności komunikacyjne i kontrolowanie trudnych zachowań – niezależnie od tego, w jakim są wieku” (KWD: 5). Widoczna jest tutaj próba pogodzenia promowania wolności jednostki z uwzględnieniem jej ograniczeń. Dokonywanie wyborów zostało zawężone do tych bieżących, a kategoria kontroli została zastąpiona kategorią wsparcia.

KWD, nawiązując do założeń deinstytucjonalizacji, proponuje organizację przestrzeni do zamieszkania mającą „bardziej charakter domu niż instytucji i uwzględnia zarówno potrzebę prywatności, jak możliwości wspólnego spędzania czasu” (KWD: 8), zakładając wspólne zamieszkanie nie więcej niż 12 osób, przy czym w jednym module mieszkalnym nie więcej niż 6 (KWD: 4). Należy zauważyć, że również tutaj pojawia się pewien kompromis organizacyjny wynikający ze złożoności omawianego zjawiska. Koncepcja deinstytucjonalizacji zakłada całkowite odejście od form instytucjonalnych – i nie powinna być redukowana do przekształcania rozległych instytucji w małe placówki, jej główną ideą jest przejście do wsparcia w społecznościach lokalnych (Mladenov, Petri 2020: 16). Natomiast w omawianym przypadku mamy do czynienia z formą quasi-instytucjonalną. Wynika ona zapewne z konieczności operacyjnego kontrolowania całości przedsięwzięcia – wiążąc się z kosztami wyposażenia budynku (jednego dla 12 osób, a nie 12 osobnych mieszkań), koniecznością zgromadzenia odpowiedniej liczby specjalistów „szybko dostępnych”, jak też z działaniami terapeutyczno-rehabilitacyjnymi, w wielu przypadkach łatwiejszymi do wykonywania w grupie.

Przykład ten pokazuje, jak trudne jest w praktyce „kliniczne” zastosowanie koncepcji wynikających z KPON – w tym przeprowadzenie procesu deinstytucjonalizacji. Złożoność zjawiska powoduje, że pomimo deklaratywnego zastosowania idei KPON jego operacjonalizacja pozostaje po części w modelu medycznym (forma w dalszym ciągu instytucjonalna).

Należy tutaj jednocześnie zgłosić postulat unikania generalizacji i całkowitego negowania form mogących uchodzić za instytucjonalne. Powstawanie miejsc bezpiecznych („farm”) – jako intencjonalnie izolowanych wspólnot (*isolated intentional communities*) również mieści się w kategorii praw człowieka (Chan 2016: 212). Trzeba podkreślić, że w dyskusji na temat praw osób z niepełnosprawnością intelektualną często pomijane są prawa ich rodziców i osób wspierających. A oni także mają prawo do dbania o swoje poczucie bezpieczeństwa, co wyraża się w dążeniu do zapewnienia swoim

dzieciom bezpiecznego i godnego życia – w tym w przyszłości, po śmierci rodziców czy opiekunów prawnych. Chcąc uniknąć opieki instytucjonalnej, zapewnianej przez państwo, wobec braku alternatyw kierują oni uwagę w stronę tworzenia miejsc bezpiecznych, co wydaje się krokiem oczywistym.

Warto zwrócić również uwagę na aspekty związane z zamieszkaniem osób z niepełnosprawnością intelektualną w domu rodzinnym lub samodzielnie (a więc we własnej społeczności lokalnej – co jest zgodne z paradygmatem KPON). Jak wskazują badania – styl życia tej grupy jest odmienny od stylu życia rówieśników bez niepełnosprawności. Jej członkowie mają mniej okazji do wychodzenia z domu, mają mniej przyjaciół, częściej prowadzą siedzący tryb życia, mają mniejszą świadomość dostępnych opcji, mniejsze zasoby finansowe. Sprawia to, że są bardziej narażeni na samotność niż w osoby przebywające w placówkach. Mogą być również o wiele bardziej narażeni na stres związany z utratą bliskich (rodziców), co często wiąże się w ich przypadku z przeniesieniem do placówki (domu pomocy społecznej), a więc wyrwaniem z lokalnej społeczności (Żyta, Ćwirynkało 2014: 57–58). Spostrzeżenia te pokazują, jak trudne jest wyważenie racji i dokonanie wyboru między obciążeniami związanymi z funkcjonowaniem we własnym mieszkaniu (społeczności lokalnej), a tymi wynikającymi z zamieszkiwania w instytucji, jak również, że proste negowanie systemu instytucjonalnego nie jest uprawione wobec braku realnych alternatyw, które redukowałyby samotność jednostki czy podnosiły jakość jej życia.

Innym interesującym przykładem obrazującym złożoność sytuacji omawianej grupy, jest relacja między prawami człowieka a zasadami bezpieczeństwa i higieny pracy. Jak zauważa Chan (2016: 209), w Australii w kontekście problemów osób z niepełnosprawnością intelektualną są to sfery postrzegane jako wzajemnie się wykluczające. Spostrzeżenie to dotyczy sytuacji osób wspierających tę grupę (pracowników domów pomocy społecznej, nauczycieli, terapeutów, asystentów), które mogą być narażone na niebezpieczne (również związane z agresją) zachowania swoich podopiecznych. Stają wówczas przed wyborem między poszanowaniem wolności jednostki (co może skutkować narażeniem życia, zdrowia i mienia) a zapobieżeniem potencjalnemu niebezpieczeństwu. Nietrudno domyślić się, że sytuacje takie kończą się zdecydowanie częściej interwencją (również fizyczną) niż pozwolenie osobie z niepełnosprawnością na swobodną ekspresję wolności. Konflikt pomiędzy wolnością a bezpieczeństwem jest tutaj wyraźny i wydaje się, że

– z perspektywy filozoficznej – nierozwiązywalny (jednak, jak wskazuje Chan [2016: 210–211], może on być przynajmniej częściowo łagodzony poprzez działania prewencyjne – takie jak terapia zachowań czy szkolenia personelu).

Warto również zwrócić uwagę na inny aspekt relacji między prawami człowieka i zasadami BHP. Ustawa z dnia 26 czerwca 1974 r. Kodeks pracy w dziale X (Bezpieczeństwo i higiena pracy) nakłada odpowiedzialność za stan BHP w zakładzie pracy na pracodawcę (Rozdział I). Jednak równie ważne są zapisy Rozdziału II, art. 210, które dają pracownikowi możliwość powstrzymania się od pracy w sytuacji zagrożenia. Identyfikacja i ocena niebezpieczeństwa pozostawiona została w gestii pracownika. Nietrudno zauważyć, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą być widziane (szczególnie przez pracodawców i lekarzy medycyny pracy) z tej perspektywy jako grupa ryzyka, ze względu na ograniczone możliwości interpretacji sytuacji zagrożenia. Widoczna tutaj kolizja prawa do pracy (jak też prawa do samodzielnego podejmowania decyzji) z prawem do bezpieczeństwa pokazuje złożoność sytuacji, w jakiej znajdują się osoby z niepełnosprawnościami na rynku pracy (jednocześnie jest ona intensyfikowana przez sytuację edukacyjną tej grupy, jak też jej zdolności uczenia się).

Złożoność problemów omawianej grupy zasadza się na dwóch dążeniach, które mogą uchodzić za sprzeczne. Z jednej strony jest to postulat możliwej szerokiej autonomii wyrażającej się w prawie do samostanowienia, z drugiej postulat szczególnej ochrony tej grupy wyrażający się w dążeniu do zapewnienia jej bezpieczeństwa. Powoduje to konflikt między wolnością a kontrolą, samostanowieniem a paternalizmem. Możliwość pełnego zastosowania KPON w odniesieniu do omawianej grupy nadal jest przedmiotem dyskusji. Wymaga ona wejścia w potencjalnie bardziej ryzykowne i mniej kontrolowane formy funkcjonowania – jak umożliwienie osobom z niepełnosprawnością intelektualną samodzielnego zamieszkania (przy wsparciu asystenckim) czy rozwinięcie systemu wspieranego podejmowania decyzji (z pytaniem w tle dotyczącym kompetencji i sposobów nadzoru jakości pracy asystentów wspierających). Jednocześnie kwestia „zdolności prawnej” podejmowana w art. 12 KPON postrzegana jest przez niektórych ekspertów jako czynnik najbardziej utrudniający implementację KPON na poziomach krajowych (Mladenov 2013: 75).

NIEJEDNOZNACZNOŚĆ

Jednym z trudniejszych zagadnień jest niejednoznaczność pojęć, jakie pojawiły się w dyskursie publicznym za sprawą KPON. Tutaj warto wskazać na te podstawowe, które – pozornie oczywiste – mogą stać się przyczyną sporów, a ich interpretacja wynika z przyjmowania odmiennych paradygmatów niepełnosprawności: „niezależne życie” oraz „samodzielność”, a także wiążąca się z nimi kategoria decyzyjności.

„Niezależne życie”, opisane w art. 19 KPON, nawiązuje do koncepcji wolności jednostki – podejmującej wybory we własnym zakresie. Zakładana jest tutaj jednocześnie jej odpowiedzialność i rozumienie własnej sytuacji. Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na istotne rozróżnienie między niezależnym życiem a autonomią i samostanowieniem. Jak zauważa Mladenov (2013: 80), dwa ostatnie terminy zakładają samodzielne funkcjonowanie – bez wsparcia. Natomiast w termin „niezależne życie” wbudowana została koncepcja asystencji zorganizowanej w ten sposób, aby korzystająca z niej osoba mogła realizować swoje prawo do podejmowania decyzji i kontrolowania własnego życia. Oznacza to, że osoba prowadząca niezależne życie niekoniecznie musi być samodzielna w rozumieniu funkcjonalnym, a kluczowa jest tutaj jej zdolność do podejmowania decyzji – w tym kierowania asystencją osobistą. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną należy postawić postulat, aby niezależność ta (jej granice) była wypracowywana wspólnie przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną i osobę/osoby ją wspierające. Nietrudno zauważyć, że wypracowana w ten sposób niezależność (często sprowadzona do spraw niezbyt życiowo ważnych) w każdym przypadku będzie nieco inna i będzie stanowić kompromis między możliwościami i ograniczeniami danej osoby, co prowadzi do kolejnego postulatu mówiącego o rezygnacji ze stosowania tego pojęcia jako abstraktu bez jego każdorazowego uściślenia odnoszącego się do konkretnej grupy, a nawet jednostki.

Pojęcie samodzielności jest prawdopodobnie jednym z najtrudniejszych elementów nowego dyskursu niepełnosprawnościowego opartego o KPON. Trudność zasadza się na co najmniej dwóch aspektach. Pierwszy to kwestia rozumienia, czym jest/może być samodzielność, drugi wiąże się z przyjmowaniem jednego z dwóch trybów opisu niepełnosprawności: za pomocą kategorii samodzielności lub niesamodzielności – wraz z próbami ich stopniowania. Ponownie pewnym truizmem jest stwierdzenie, że w przypadku

osób z niepełnosprawnością intelektualną samodzielność ma odmienny charakter niż w przypadku innych grup. Należy przypuszczać, że w znakomitej większości przypadków będzie to samodzielność w jakiejś formie wspierana (a tym samym poddana mniej lub bardziej dyskretniej kontroli) i może ona funkcjonować na różnych poziomach – od samodzielnego ubrania się czy przygotowania posiłku do pracy zawodowej i wyborów życiowych.

Ograniczona samodzielność osób z niepełnosprawnością intelektualną sprawia, że nierzadko unika się stosowania wobec nich tego pojęcia, zastępując je pojęciem niesamodzielnosci, które coraz częściej pojawia się w polskim dyskursie publicznym. Jakkolwiek jest ono szersze (stosowane bywa np. również do osób ze znaczną niepełnosprawnością ruchową czy osób starszych), to w przypadku omawianej grupy może wydawać się szczególnie adekwatne. Definicje niesamodzielnosci kładą nacisk na aspekty życia związane w pierwszej kolejności z samoobsługą. Są one budowane na kategoriach takich, jak fizyczne naruszenie (uszkodzenie) funkcji ludzkiego ciała, ograniczenie aktywności, potrzeba (stałego lub bardziej intensywnego) wsparcia (por. Szwałkiewicz i in. b.d: 2; Augustyn 2010: 9; Szweda-Lewandowska 2014: 215; *Definicja i kryteria* 2017: 40; Lach 2018: 11 i n.). Jednocześnie zapisy Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. O pomocy społecznej (art. 8.4a, 107.5b) oraz Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (art. 4, 5), a także Ustawy o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (art. 7, 13, 14) wprowadzają pojęcie osób „niezdolnych do samodzielnej egzystencji”.

Warto zauważyć, że pojęciem „niesamodzielnosci” operują często osoby (grupy zawodowe), które potrzebują praktycznej operacjonalizacji sytuacji osób z niepełnosprawnościami w swoich codziennych działaniach – jak pracownicy pomocy społecznej, asystenci, prawnicy, a także rodzice i osoby wspierające omawianą grupę (wyrazem tego jest m.in. funkcjonowanie Związku Stowarzyszeń Koalicji „Na pomoc niesamodzielnym”). Wskazanie niedostatku jednostki jest pewnego rodzaju naturalnym odruchem – głęboko zakorzenionym historycznie, definiowanym jako medyczny model niepełnosprawności.

Jednocześnie w dyskursie pojawia się, wychodzący z kół emancypacyjnych, postulat definiowania niepełnosprawności w kategoriach pozytywnych, a więc przez samodzielność. Twórcy KPN opierają swoją koncepcję na pojęciach wsparcia (również „bardziej intensywnego”), samodzielności, niezależności (KPN, Preambuła) unikając terminów negatywnych. Podobnie klasyfikacja ICF

operuje terminami „zdolność” (*ability*) i „wsparcie” (*support*), a jej twórcy podkreślają wprost, że terminologia nie może prowadzić do etykietowania i stygmatyzacji (a taki walor może mieć termin „niesamodzielnosc” – Zadrożny 2015: 17–18) jednocześnie zaznaczając, że intencją ICF jest klasyfikacja cech, a nie ludzi, którzy nie powinni być redukowani i charakteryzowani jedynie poprzez ich uszkodzenia (ICF 2009: 242). W podobnym duchu wypowiadał się też Rzecznik Praw Obywatelskich, jak również strona społeczna, sygnalizując, że propozycja wprowadzenia orzekania o niesamodzielnosci jest sprzeczna z KPON (Zadrożny 2015; RPO 2018; Kongres III 2018).

Z omawianymi pojęciami w sposób szczególny powiązane jest zagadnienie decyzyjności. O ile samodzielność osób z innymi niepełnosprawnościami można definiować w kategorii zdolności do podejmowania w pełni świadomych decyzji (nawet przy znacznych ograniczeniach fizycznych), o tyle rozpatrywanie sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną z tej perspektywy jest trudniejsze, jako że jest to grupa, której możliwości występowania we własnym imieniu są ograniczone. W jej przypadku decyzyjność bywa negowana, co wzmacniane jest przez kategorię prawną ubezwłasnowolnienia (choć należy w tym miejscu podkreślić, że instytucja ubezwłasnowolnienia jest coraz powszechniej uznawana w Polsce za przestarzałą i nieadekwatną „do rzeczywistych potrzeb osób wymagających prawnego wsparcia” – Zima-Parjaszewska b.d.: 3 i n.). Jednocześnie grupa ta nie ma pełnej możliwości definiowania pojęć jej dotyczących i podejmowania działań emancypacyjnych skierowanych na propagowanie pożądanej dla niej siatki pojęciowej, jak robi to np. środowisko osób Głuchych.

Sytuację omawianej grupy dobrze oddaje koncepcja *dis/ability* w której rzeczywistość opisywana jest na zasadzie wykluczających się sprzeczności (Goodley 2017: 126–131). W tym ujęciu osoby z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonują w pewnym zawieszeniu między nie/samodzielnoscia, nie/decyzyjnością, nie/zależnym życiem, a wybranie jednej z dróg definicyjnych pociąga za sobą określone konsekwencje społeczne – włączenia w nurt emancypacyjny i związaną z tym niepewnością lub pozostania w nurcie „opiekuńczym”, potencjalnie bezpieczniejszym, jednak bardziej ograniczającym wolność jednostki. Jednocześnie wymykanie się pojęć spójnym kategoriom opisowym przekłada się na trudności wdrożeniowe nowych paradygmatów niepełnosprawności.

WNIOSKI

Życie osób z niepełnosprawnością intelektualną w świecie VUCA ma wymiar szczególny. Zmieniający się – z medycznego na społeczny i prawnocząłowieczy – paradygmat niepełnosprawności dla wielu środowisk stanowi szansę na poprawę sytuacji i może być programem emancypacyjnym. Jednakże specyfika omawianej grupy (rozumianej wspólnie: jako osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzice/osoby wspierające) sprawia, że trudno jest jej uwolnić się od pewnych elementów modelu medycznego związanych z bezpośrednim bezpieczeństwem wymagającym pewnych form kontroli (nawet jeśli zostaną one nazwane wsparciem). Szczególnie trudne jest tutaj działanie w przypadku wykazywania przez konkretne osoby niepokojących zachowań (*behaviours of concern*), naruszających normy społeczne, co utrudnia ich włączenie w lokalną społeczność i prowadzi często do ich umieszczania w placówkach, co z kolei niesie ze sobą ryzyko nadużyć, restrykcyjnych praktyk czy generowania problemów psychospołecznych (Chan 2016: 208).

Pomimo stosunkowo szybkich zmian na poziomie deklaracyjnym (widocznych m. in. w Strategii) Polska nadal znajduje się w początkowej fazie wychodzenia z modelu medycznego niepełnosprawności. Należy spodziewać się, że w okresie przejściowym będą powstawały (i powstają) formy pośrednie – inspirujące do nowych rozwiązań, jednak z różnych powodów (potrzeba poczucia bezpieczeństwa, finanse, brak wiedzy) osadzone w starych ramach. Wydaje się, że w przypadku omawianej grupy ramy te są szczególnie trwałe. O ile prawdopodobnie nie jest tutaj możliwe całkowite odejście od pewnych form nadzoru, o tyle zmiany w postrzeganiu pewnych działań (kontrola jako wsparcie; kierowanie jako wspieranie decyzyjności; ochrona jako pomoc lokalnej społeczności w ramach kręgu wsparcia) stanowią słuszny kierunek, którego efektem będzie poszanowanie praw człowieka postulowane przez KPN.

Jednocześnie istotne jest promowanie koncepcji empowermentu i postaw emancypacyjnych osób z niepełnosprawnością intelektualną, które wbrew stereotypom nie zawsze są pasywne i bezsilne, a self-adwokatura może stanowić dla nich istotną rolę w przeciwstawianiu się nadużyciom, jak również nadopiekuńczości ze strony rodziców i osób wspierających (Buhagiar, Azzopardi Lane 2020: 16, 18–19). Warto przytoczyć tutaj koncepcję normalizacji, która postuluje poszukiwanie równowagi między nadopiekuńczością a brakiem dostatecznej uwagi przy jednoczesnym założeniu

dopuszczalności podejmowania przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną niekorzystnych decyzji i uczenia się na błędach (Crichton 1998: 189–190).

Należy podkreślić, że KPON jest pewnego rodzaju kompromisem – próbą zależenia wspólnego mianownika dla różnych niepełnosprawności. Stąd interpretacje Konwencji mogą być różne, a przeważająca wykładnia zależeć będzie od grup dominujących. Jak zauważa Teresa Degener, w kulturze Zachodu prawa człowieka rozpatrywane są z perspektywy białych, dorosłych mężczyzn bez niepełnosprawności, ignorujących doświadczenia innych (Degener 2016: 9). Wydaje się, że uwagę tę można odnieść w pewnej mierze do środowisk niepełnosprawnościowych (w tym współtworzących KPON), gdzie ruch emancypacyjny kształtowany jest przez osoby z niepełnosprawnościami i ich sojuszników – nie mających niepełnosprawności intelektualnej, co sprawia, że potrzeby tej ostatniej grupy bywają pomniejszane lub pomijane.

Warto jednocześnie zauważyć, że choć KPON ma charakter emancypacyjny, promujący wolność jednostki, to niekoniecznie musi być ona interpretowana w kategoriach rynkowo-liberalnych. Wyjście od podstaw Konwencji – praw człowieka – pozwala interpretować ją inaczej: w kategoriach możliwości, a nie „liberalnego przymusu kulturowego”. Oznacza to konieczność równego poszanowania osób, które są w stanie konkurować w społeczeństwie rynkowym, jak i tych, które takiej możliwości nie mają.

Definiowanie świata VUCA poprzez jego składowe (zmiennność, złożoność, niepewność, niejednoznaczność) może budzić negatywne skojarzenia i niepokój – zwłaszcza u grup, których zasoby i możliwości są ograniczone. Jednak, jak zauważają Bob Johansen i James Euchner (2013: 10) „konfuzja jest częścią gry” (*confusion is part of the game*), podobnie jak „bycie przestraszonym” (*being frightened*). Sztuką jest przekształcenie strachu w gotowość do zmieniania świata ze „wzbudzającej strach rzeczy” (*frightening thing*) w miejsce wypełnione możliwościami (*laden with opportunity*). W tym kontekście warto zwrócić uwagę na pewne zjawisko, które może pojawić się w polskim systemie wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną (rozumianym na tym etapie jako zjawisko, a nie zorganizowany program działań), a mianowicie reinstytucjonalizację tej grupy. Na obecnym etapie proces deinstytucjonalizacji w Polsce dopiero się zaczyna. Jest to szczególny moment, w którym koncepcje teoretyczne są operacjonalizowane i pojawiają się pierwsze próby ich wdrożeń. Truizmem jest stwierdzenie, że są/będą one mniej lub bardziej udane. Jednak ich konsekwencją będzie wpływ

na społeczne postrzeganie szans i sensowności wprowadzania nowych rozwiązań dla omawianej grupy (takich jak wspierane wspomaganie decyzji czy kręgi wsparcia), co prowadzi do konkluzji, że w przypadku niepowodzenia będą one kontestowane. Na zjawisko to zwraca uwagę Chan (2016: 211), wskazując, że w Australii odradza się nurt (którego przedstawicielami są rodzice i osoby wspierające) postulujący ponowną instytucjonalizację i segregację osób z niepełnosprawnością intelektualną, co związane jest w dużej mierze z brakiem skutecznego wprowadzania (czy też raczej: pewnego rodzaju porażką) rozwiązań takich, jak asystencja osobista czy mieszkalnictwo wspomagane. Przed Polską stoi zatem wyzwanie związane z realnym zaangażowaniem i realizacją założeń Strategii w taki sposób, aby uniknęły one dewaluacji i kompromitacji, a porażka w polityce społecznej nie stała się impulsem do powrotu do modelu medycznego. Jednocześnie należy zauważyć, że rodzice i opiekunowie osób z niepełnosprawnościami na obecnym etapie będą kierować swoje starania raczej w stronę tworzenia bezpiecznych miejsc niż ryzykownych rozwiązań związanych z funkcjonowaniem ich dzieci bezpośrednio w lokalnej społeczności. Wyzwanie stanowi tutaj zatem taka konstrukcja i implementacja narzędzi wsparcia, aby czynnik bezpieczeństwa mógł zostać przeniesiony z miejsc izolowanych do lokalnych społeczności i stał się ich realnym wyznacznikiem – tym samym redukując strach świata VUCA na rzecz tworzenia nowych możliwości.

Johansen (2013: 10), poszukując skutecznej recepty na funkcjonowanie w świecie VUCA, proponuje postrzeganie aspektów VUCA przez pryzmat szans, gdzie zmienność prowadzi do tworzenia wizji (*vision*), niepewność do rozumienia (*understanding*), złożoność do przejrzystości (*clarity*), niejednoznaczność do zręczności (*agility*) w działaniu. Konotacje te można odnieść do podstawowych założeń socjologii stosowanej zakładającej gromadzenie wiedzy empirycznej w celu informowania decydentów, klientów i szerokiego kręgu odbiorców w zakresie problemów społecznych, procesów i warunków – których poznanie i rozumienie ma ułatwić proces podejmowania decyzji i poprawiać jakość życia. Zadaniem socjologii stosowanej jest tworzenie opisów, analiz i dokonywanie odkryć, które mogą być przekształcane w idee, jak też ewaluacja dotychczasowych działań i programów – na użytek różnego rodzaju organizacji, grup działaczy, biznesu, kół rządzących (Perlstadt 2006: 342).

Rodzi się zatem postulat stworzenia programu badawczego (jako że przedstawione tutaj rozważania są zaledwie zarysem problematyki), który obejmowałby co najmniej dwa zagadnienia.

Pierwsze z nich dotyczy postrzegania zmiany paradygmatu niepełnosprawności przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców/osoby wspierające w kontekście schematu VUCA. Podstawowe pytania dotyczą interpretacji przez tę grupę prawnoczułowieckiego paradygmatu niepełnosprawności, dostrzeganych szans, zagrożeń, odczuwanych obaw. Drugie zagadnienie dotyczy funkcjonowania tych osób, które znalazły się w sferze oddziaływania nowych paradygmatów niepełnosprawności. Zawierają się tutaj pytania zarówno o jakość życia (i ewentualne zmiany tej jakości), jak również pytania o powodzenia (sukcesy) i niepowodzenia (trudności) w implementacji nowych założeń.

Postulowany program badawczy powinien mieć charakter naukowy (poznawczy), ale również ewaluacyjny (raportowy). Drugi aspekt wiąże się z potrzebą ewaluacji polityki społecznej, a w jej ramach konkretnych narzędzi (w miarę ich powstawania i implementacji) wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną na gruncie nowych założeń. Wydaje się, że głównym celem, jaki powinien przyświecać badaniom, jest wsparcie wdrożenia postulatów Strategii, tak aby trudności mogły być identyfikowane na wczesnych etapach wdrażania, co mogłoby – przynajmniej częściowo – zapobiec ewentualnej porażce skutkującej nawrotem do postulatów instytucjonalnych.

BIBLIOGRAFIA

- Augustyn M. (2010). *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*, Grupa Robocza ds. Przygotowania Ustawy o Ubezpieczeniu od Ryzyka Niesamodzielności przy Klubie Senatorów Platformy Obywatelskiej, <https://docplayer.pl/3593189-Opieka-dlugoterminowa-w-polsce.html> (dostęp: 14.03.2022).
- Bigby C., Whiteside M., Douglas J. (2019). *Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services*, "Journal of Intellectual & Developmental Disability", No. 44(4), s. 396–409, <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1378873>
- Buhagiar S., Azzopardi Lane C. (2020). *Freedom from financial abuse: Persons with intellectual disability discuss protective strategies aimed at empowerment and supported decision-making*, "Disability & Society", s. 1–25, <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1833312>
- Campbell J., Oliver M. (2006). *Disability Politics. Understanding Our Past, Changing Our Future*, London: Routledge.

- Chan J. (2016). *Challenges to realizing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) in Australia for people with intellectual disability and behaviours of concern*, "Psychiatry, Psychology and Law", No. 23(2), s. 207–214.
- Crichton J.H.M. (1998). *Balancing restriction and freedom in the care of people with intellectual disability*, "Journal of Intellectual Disability Research", No. 42(2), s. 189–195.
- Definicja i kryteria oceny stopni niesamodzielności (2017). Projekt „Profesjonalizacja usług asystenckich i opiekuńczych dla osób niesamodzielnych – nowe standardy kształcenia i opieki” II Oś priorytetowa — Efektywne polityki publiczne dla rynku pracy, gospodarki i edukacji. Działanie 2.8. Rozwój usług społecznych świadczonych w środowisku lokalnym Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (PO WER), realizowany przez Instytut Pracy i Spraw Socjalnych wspólnie z Uniwersytetem Kardynała Stefana Wyszyńskiego oraz Stowarzyszeniem Niepełnosprawni dla Środowiska EKON, <http://www.aio.uksw.edu.pl/sites/default/files/ctools/css/Definicja%20i%20kryteria%20oceny%20stopni%20niesamodzielno%C5%9Bci.pdf> (dostęp: 14.03.2022).
- Degener T. (2016). *Disability in a human rights context*, "Laws", No. 5(35), <https://doi.org/10.3390/laws5030035>
- Goodley D. (2017). *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*, Thousand Oaks: SAGE.
- ICF (2001). International classification of functioning, disability and health, World Health Organization 2001; polskie tłumaczenie: Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, Światowa Organizacja Zdrowia 2009, http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429_pol.pdf (dostęp: 14.03.2022).
- Jamrógiewicz B. (2018). *Problem przemocy domowej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Analiza zjawiska w województwie podkarpackim na tle Polski*, „Rzeszowskie Studia Socjologiczne”, nr 8, s. 50–69.
- Johansen B., Euchner J. (2013). *Navigating the VUCA world*, "Research-Technology Management", No. 56(1), s. 10–15.
- KWD – Koncepcja Wspólnot Domowych dla Dorosłych Osób z Autyzmem przygotowana przez Porozumienie AUTYZM-POLSKA, (b.d.), <https://autyzmpolska.org.pl/wp-content/uploads/2021/05/00-Koncepcja-Wsp%C3%B3lnoty-Domowej-dla-Doros%C5%82ych-Os%C3%B3b-z-Autyzmem.pdf> (dostęp: 14.03.2022).
- Kongres III (2018). Założenia dla projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami, <https://www.rpo.gov.pl/>

- sites/default/files/III%20Kongres%20ON%20-%20Za%C5%82o-%C5%BCenia%20dla%20projekt%C3%B3w%20ustaw%20dla%20Nowego%20Systemu%20Wsparcia%20os%C3%B3b%20z%20niepe-%C5%82nosprawno%C5%9Bciami%20v2.0%202017.10.23.pdf (dostęp: 14.03.2022).
- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON 2012), sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. z 2012 r. poz. 1169).
- Kurowski K. (2014). *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Lach D.E. (2018). *Niesamodzielnosc jako ryzyko socjalne*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Mladenov T. (2013). *The UN Convention on the rights of persons with disabilities and its interpretation*, "ALTER, European Journal of Disability Research", Vol. 7, s. 69–82.
- Mladenov T. (2015). *Neoliberalism, postsocialism, disability*, "Disability & Society", Vol. 30(3), s. 445–459.
- Mladenov T., Petri G. (2020). *Independent living in Central and Eastern Europe? The challenges of post-socialist deinstitutionalization*, [w:] I. Fylling, E.L. Baciú, J. Paulsen Breimo (eds), *EU Social Inclusion Policies in Post-Socialist Countries. Top-Down and Bottom-Up Perspectives on Implementation*, London: Routledge, s. 16–34.
- Murugan S., Rajavel S., Aggarwal A., Singh A. (2020). *Volatility, Uncertainty, Complexity and Ambiguity (VUCA) in context of the COVID-19 pandemic: Challenges and way forward*, "International Journal of Health Systems and Implementation Research", No. 4(2), s. 10–16.
- Niezbalski J. (2013). *Miedzy kontrola a autonomia – instytucjonalne uwarunkowania życia niepełnosprawnych intelektualnie mieszkanców domu pomocy społecznej*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, t. 4(9), s. 47–63.
- NIK (2011). Informacja o wynikach kontroli organizacji i finansowania warsztatów terapii zajęciowej przy udziale środków państwowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych w województwie małopolskim. Najwyższa Izba Kontroli, Delegatura w Krakowie, https://www.nik.gov.pl/kontrole/wyniki-kontroli-nik/pobierz,lkr~p_10_14_3_201104270930131303889413~01,typ,k.pdf (dostęp: 14.03.2022).
- ONZ (b.d.). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*, <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> (dostęp: 14.03.2022).
- Pamuła N. (2019). *“Maternal impressions”*. *Disability memoirs in socialist Poland*, "Aspasia", Vol. 13, s. 95–112.

- Perlstadt H. (2006). *Applied sociology*, [w:] C.D. Bryant, C. Yuan, D.L. Peck (eds), *21st Century Sociology: A Reference Handbook*, Thousand Oakes: SAGE, s. 342–352.
- Raław M., Trawkowska D. (2017). *Pytania o rzecznictwo wobec niepełnosprawnych i problemu niepełnosprawności – koncepcje i działania w perspektywie interdyscyplinarnej*, „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica”, nr 60, s. 13–32.
- Radlińska I. (2017). *Ochrona podmiotowości prawnej osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym w prawie polskim*, „Pomeranian Journal Life Science”, Vol. 63(1), s. 69–77.
- RPO (2018). Pismo Rzecznika Praw Obywatelskich do prof. Gertrudy Uścińskiej Przewodniczącej Międzyresortowego Zespołu do spraw Opracowania Systemu Orzekania o Niepełnosprawności oraz Niezdolności do Pracy, Prezes Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, XI.7061.10.2018.AKB, <https://bip.brpo.gov.pl/sites/default/files/%2FRPO%20do%20MRPiPS%20w%20sprawie%20orzekania%20o%20niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bci%2C%2021.09.2018.pdf> (dostęp: 14.03.2022).
- Shakespeare T. (2017). *Disability: The Basics*, London: Routledge.
- Shogren K.A., Wehmeyer M.L., Lassmann H., Forber-Pratt A.J. (2017). *Supported Decision making: A synthesis of the literature across intellectual disability, mental health, and aging*, „Education and Training in Autism and Developmental Disabilities”, Vol. 52(2), s. 144–157.
- Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030, przyjęta Uchwałą Nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 r., Dziennik Urzędowy Rzeczypospolitej Polskiej „Monitor Polski”, Warszawa, 25.02.2021, poz. 218.
- Szwąlkiewicz E., Wilmowska-Pietruszyńska A., Pawlak K., Hart G., Krześniak H., Nurzyńska E. (b.d.). *Definicja osoby niesamodzielnej*, <http://www.aio.uksw.edu.pl/sites/default/files/ctools/css/Definicja%20osoby%20niesamodzielnej.pdf> (dostęp: 10.04.2020).
- Szweda-Lewandowska Z. (2014). *Modele opieki nad osobami niesamodzielnymi*, [w:] W. Koczur, A. Rączaszek (red.), *Polityka społeczna wobec problemu bezpieczeństwa socjalnego w dobie przeobrażeń społeczno-gospodarczych*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego, s. 215–224.
- Tarkowska E. (1997). *Ludzie w instytucji totalnej. Przypadek domów pomocy społecznej*, [w:] A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Warszawa: Wydawnictwo Żak, s. 121–138.
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. O pomocy społecznej, Dz.U. z 2004 r. Nr 64 poz. 593.

- Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. O emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych, Dz.U. z 1998 r. Nr 162 poz. 1118.
- Ustawa z dnia 26 czerwca 1974 r. Kodeks pracy, Dz.U. z 2020 r. poz. 1320, z 2021 r. poz. 1162.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. O rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych. Dz.U. z 1997 r. Nr 123 poz. 776.
- Zadrozny J. (red.) (2015). *Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce*, <http://konwencja.org/o-projekcie/> (dostęp: 14.03.2022).
- Zima-Parjaszewska M. (b.d.). *Ubezwłasnowolnienie w świetle Konstytucji RP oraz Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami*, Polskie Towarzystwo Prawa Antydyskryminacyjnego, http://www.ptpa.org.pl/site/assets/files/1028/ekspertyza_osi_-_ubezwlasnowolnienie.pdf (dostęp: 14.03.2022).
- Żyta A. (2018). *Sytuacja rodzinna osób z niepełnosprawnością a Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*, „Niepełnosprawność – dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 30, s. 50–64.
- Żyta A., Ćwirynka K. (2014). *Starzejący się rodzice, starzejące się dzieci – problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność – dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 13, s. 54–67.

Abstract

The article is theoretical and concerns the situation of people with intellectual disabilities in the world of changing disability paradigms. The main thesis is based on the observation that the changes potentially brought by ratification of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Poland may generate for this group (along with its parents and other supporters) a number of difficulties and doubts related to the practical implementation of the new model of approach to disability. For the purposes of the analysis, a VUCA scheme was used based on the categories of volatility, uncertainty, complexity and ambiguity – corresponding to the assumptions of applied sociology.

Keywords: VUCA, medical model of disability, human rights model of disability, supported decision making, circles of support.

Milena Trojanowska*

Uniwersytet Łódzki

<https://orcid.org/0000-0002-9684-4624>

Analiza porównawcza dwóch przykładów świata VUCA: osoby chorujące na stwardnienie rozsiane i osoby doświadczające pandemii COVID-19

WPROWADZENIE

Dla badaczy źródłem danych lub inspiracji są nie tylko sytuacje zaplanowane, zaaranżowane, skonstruowane, ale również te przypadkowe. Sama tego doświadczyłam, a efektem jest niniejszy tekst. Kathy Charmaz (2017) za Barneyem G. Glaserem pisze, że danymi może być wszystko, o ile je nimi uczynimy. Podążając za tą myślą, postanowiłam uczynić danymi rozmowę z lekarką, neurologką specjalizującą się we wspieraniu pacjentów żyjących ze stwardnieniem rozsianym. Rozmowa ta odbyła się w gabinecie lekarskim latem roku 2021. Nie będę omawiała celu tej wizyty, gdyż nie stanowi to istotnego dla tekstu kontekstu. Ważny jest jej temat i przebieg. Lekarka kilka miesięcy wcześniej została zakażona wirusem COVID-19. Przebieg zakażenia był dynamiczny, a stan jej zdrowia sprawił, że wymagana była hospitalizacja i tlenoterapia. Kiedy okres hospitalizacji się zakończył, kobieta wróciła do domu, ale jak wynikało z przedstawionej przez nią narracji, jej samopoczucie nie wróciło do stanu sprzed zakażenia. Odczuwała znużenie, permanentne zmęczenie niewynikające z codziennej aktywności. To doświadczenie pozwoliło jej, jak sama stwierdziła, zrozumieć lepiej treść komunikatów, które kierują do niej pacjenci. W stwardnieniu rozsianym zespół przewlekłego zmęczenia występuje dość często, u co drugiej osób żyjącej z SM jest objawem dominującym (Brola,

* Socjolożka, działaczka organizacji pozarządowych. Doktorantka w Szkole Doktorskiej Nauk Społecznych UŁ. Główny obszar zainteresowań to socjologia niepełnosprawności i socjologia seksualności.

Fudala 2010). Przyczyna i patofizjologia tego zjawiska nie jest znana, mimo licznych badań prowadzonych w tym obszarze (Broła, Fudala 2011). Z analiz zrealizowanych przeze mnie wywiadów narracyjnych z osobami żyjącymi z tą chorobą wynika również, że jest to doświadczenie trudne do opisanego, niezrozumiałe dla osób, które go nie doświadczyły. Nie jest ono wynikiem lub konsekwencją aktywności życiowych, fizycznych lub psychicznych, podjętych przez jednostkę, ale pojawia się niezależnie od nich, a te mogą je tylko potęgować. Brak przekładalności doświadczeń i powszechnej wiedzy na ten temat może prowadzić do braku zrozumienia ze strony bliskiego otoczenia osoby chorej, o czym mówi jedna z uczestniczek moich badań: „Na pewno trudniej jest innym ludziom zrozumieć. Niby widać, że wszystko jest w porządku, tak? I oni tego, trudno im to wytłumaczyć, że spałaś 10 godzin, wstajesz i jesteś zmęczona. O co chodzi? Tego nie rozumieją” (kobieta żyjąca ze stwardnieniem rozsianym).

Wspomniana lekarka dzięki doświadczeniu powikłań po przebiegu zakażenia wirusem COVID-19 uzupełniła swoją wiedzę dotyczącą przewlekłego zmęczenia. Jak sama powiedziała, teraz może lepiej zrozumieć swoich pacjentów. Ta rozmowa zrodziła we mnie pytanie: czy wywołana przez pandemię sytuacja, w której znalazła się lekarka, jest paralelna do tej, w której znajdują się osoby żyjące ze stwardnieniem rozsianym? Czy rzeczywiście doświadczenie tak wielu ograniczeń, pojawiające się uczucia niepewności, zagrożenia są podobne w obu przypadkach? Czy świat VUCA osób żyjących w pandemii i tych funkcjonujących z przewlekłymi chorobami konstruowane są w podobny sposób? Jak przebiega proces ich konstruowania? Na te pytania postaram się udzielić odpowiedzi w tym tekście.

PODSTAWY METODOLOGICZNE BADANIA

Przed przystąpieniem do opisu analizowanego obszaru badawczego, chcę przedstawić założenia metodologiczne badania. Tekst prezentuje wyniki badań prowadzony zgodnie z metodologią jakościową badań. W ramach przyjętej perspektywy interpretatywnej będę odwoływała się do symbolicznego interakcjonizmu. Bliskie mi są jego założenia mówiące o zmiennym, wręcz procesualnym charakterze struktur społecznych (Blumer 2007; Hałas 2012). Rzeczywistość społeczna jest widziana jako powstająca i nieustannie konstruowana w procesie interakcji, tworzą ją jej uczestnicy

(Brittain 1973; Giddens 1976; Silverman 1976, za Hałas 2012), którzy są kompetentni i twórczy w tym zakresie (Giddens 1976). Świat jest kreowany w codziennych interakcjach między jego uczestnikami. Mówimy o nieustannym procesie, funkcjonuje jednak w jego ramach pewna regularność działań wynikająca z uzgodnienia znaczeń między działającymi (Glaser, Strauss 1969; Blumer 2007). Strukturalny kontekst interakcji nie jest zatem raz na zawsze dany i trwały, ale może być poddany negocjacjom.

Podążając za tą myślą, chcę oddać głos tym, którzy doświadczając pewnych zjawisk, rekonstruują je, tworząc kolejne ich wersje. W celu wypełnienia tego założenia przy analizie wykorzystałam wywiady z osobami żyjącymi ze stwardnieniem rozsianym pochodzące z badań realizowanych w ramach grantu BST na Uniwersytecie Humanistycznospołecznym SWPS w Warszawie (BST14/2018A) w roku 2019 oraz badań realizowanych w ramach dofinansowania badań dla młodych naukowców na Uniwersytecie Łódzkim, Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny, w roku 2020.

Do analizy wykorzystane zostały również teksty zastane, które wyszukane zostały w zasobach Biblioteki Uniwersytetu Łódzkiego online. Przeprowadzone zostały trzy wyszukiwania. Wszystkie wyszukiwania zawężone zostały o kryteria dostępności tekstu online, naukowego recenzowania tekstu i obszaru nauk społecznych. Język wyszukiwania to polski.

- VUCA + stwardnienie rozsiane
- VUCA + COVID-19
- COVID-19 + stwardnienie rozsiane

Analiza literatury miała na celu nadanie kontekstu badanym zjawiskom, stanowiła przegląd obecnego stanu wiedzy na ich temat oraz umożliwiła pozyskanie wiedzy na temat kluczowych dla analizy pojęć. Część tekstów zastanych obejmujących tematykę stwardnienia rozsianego pochodzi z mojego prywatnego repozytorium, które konstruowane było na potrzeby realizowanych wcześniej badań własnych.

Tekst powstał także na bazie autoetnograficznej refleksji nad znaczeniem doświadczeń badacza/badaczki jako źródła danych. By być jak najbliżej danych, badaczka zdecydowała się skupić się na obserwacji jako fazie kontekstowej badania (Konecki 2000). Technika obserwacji pozwala na zachowanie tak zwanego kontekstu odkrycia (*serendipity*), dostrzeganie zjawisk, które nie były określonym celem poszukiwań badawczych, a stały się nimi spontanicznie. Tak było również w tym przypadku, o czym świadczy przytoczona na początku tekstu historia.

Kathy Charmaz poddając refleksji temat metod badawczych pisze, że „sposób, w jaki badacz zbiera dane, wpływa na to, jakie zjawiska zobaczy, jak, gdzie i kiedy je dostrzeże i jakie wnioski z nich wyciągnie” (2009: 25). W celu zachowania uczciwości badawczej należy poinformować czytelnika, że badaczka jest osobą identyfikującą się jako osoba chorująca na stwardnienie rozsiane. Ma to wpływ na kontekst pozyskiwania danych, dostępny zasób wiedzy staje się perspektywą analizy (autoetnografia) i warunkuje obszary zainteresowań badawczych, a zatem wpływa na to, co nawet spontanicznie staje się przedmiotem badań.

KLUCZOWE POJĘCIA

Świat VUCA

Jednym z kluczowym pojęć w prowadzonej analizie jest VUCA – akronim użyty po raz pierwszy już w 1987 r. w United States Army War College. Odnosił się do środowiska operacyjnego, w którym sytuacja zmienia się w sposób nieprzewidywalny, zmiany dokonują się szybko, dostęp do kluczowych informacji jest ograniczony, a sama sytuacja jest złożona (Camp 2020). Środowisko VUCA charakteryzuje się zatem zmiennością (*Volatility*), niepewnością (*Uncertainty*), złożonością (*Complexity*) i wieloznacznością (*Ambiguity*) (Camp 2020). Określenie to znalazło zastosowanie między innymi w świecie biznesu, naukach o zarządzaniu, w tym zarządzaniu zasobami ludzkimi, teorii organizacji i etyce biznesu (Millar i in. 2018; Jastrzębska 2020; Aimar, Smith 2021).

Perspektywa VUCA oznacza spojrzenie na świat jako na rzeczywistość podlegającą nieustannej zmianie, przeobrażeniom. Zmiany te często mają niejasny charakter i przebiegają chaotycznie. Plany szybko się dezaktualizują, podobnie jak wiedza. W takich warunkach wymagane jest, aby procesami zmian zarządzali wysoko wykwalifikowani specjaliści posiadający nieodzowną wiedzę i umiejętności, takie jak zwinne myślenie (ang. *angile mindset*), zdolność budowania relacji międzyludzkich, a także zarządzania niepewnością i różnorodnością w sytuacji ograniczonego dostępu do danych. „Takie warunki wymuszają eksperymentowanie oparte na koncytowaniu, testowaniu i rewidowaniu hipotez” (Musioł 2018: 378).

W obliczu działania w niepewnej i złożonej rzeczywistości można dokonać wyboru różnych strategii funkcjonowania. Jak piszą

Ron Meyer i Ronald Meijers (2017), jedną z nich jest podążanie za zmianami, dostosowanie się do otaczającej rzeczywistości. Druga strategia polega na działaniu wbrew zasadom, ich łamaniu, co przynosi czasową korzyść w postaci przewagi strategicznej. Postawa taka oparta jest na przekonaniu bliskim założeniom interakcjonizmu symbolicznego, że rzeczywistość kreowana jest przez jej uczestników i to oni mogą poddawać negocjacjom i zmianom jej elementy. Zamiast być biernymi odbiorcami zastanych symboli, znaczeń, strategii działania, możemy być ich aktywnymi twórcami.

Pandemia COVID-19

Akronim VUCA zyskał na popularności i użyteczności również w czasie pandemii COVID-19. Pierwsze wzmianki o nowej odmianie wirusa SARS-CoV-2 w Chinach pojawiły się w polskich mediach w grudniu 2019 r. Sytuacja została określona jako „pandemiczna” 11 marca 2020 r., kiedy taki komunikat wydała Światowa Organizacja Zdrowia (*World Health Organization*; zob. Ochocka, Trojanowska 2021). Pierwsze przypadki tej nowej mutacji koronawirusa pojawiły się w chińskim mieście Wuhan, skąd choroba rozprzestrzeniła się najpierw na cały kraj, później kontynent, a następnie świat (Dolot 2020). Historia świata pokazuje, że w przeszłości dochodziło do pojawiania się wielu chorób zakaźnych (Dymecka 2021), które nie doprowadzały jednak do sytuacji globalnej pandemii. W przypadku wirusa SARS-CoV-2 doszło do szybkiego rozprzestrzenienia wirusa, a przyczyny tego zjawiska należy upatrywać w globalizacji, globalnej mobilności i szybkości przemieszczania się ludzi (Heitzman 2020).

Wirus szybko się rozprzestrzenił, a z powodu braku leku lub skutecznej szczepionki śmiertelność w ciężkich przypadkach była wysoka. Wirus stanowił zagrożenie dla zdrowia fizycznego oraz psychicznego społeczeństwa, powodując wiele problemów emocjonalnych (Ornell i in. 2020). Pandemia przestała być wyłącznie pojęciem medycznym, ale także stała się procesem tworzenia się nowej sytuacji społecznej: zmiennej, niepewnej, niejednoznacznej. Jak pisze Anna Dolot, wszystkie te „przymiotniki zostały spotęgowane i przerosły wyobrażenia o tym, co można określić mianem otoczenia VUCA” (2020: 37). W tej sytuacji wzmożone zostało poczucie niepewności dotyczące przyszłości (Afrouz 2021). Świat VUCA wkroczył do codzienności wielu jednostek. Proces przystosowywania się do nowej rzeczywistości w momencie pisania tego tekstu nie został zakończony (tekst powstał w roku 2021).

Rozważając tę kwestię, zastanawiałam się, czy są grupy społeczne, które w takiej rzeczywistości funkcjonowały wcześniej, przed wybuchem pandemii COVID-19? Oprócz opisanych w literaturze środowisk biznesowych i organizacyjnych, można podać również przykład osób żyjących z przewlekłymi nieuleczalnymi chorobami, których etiologia nie jest znana, a przebieg samej choroby trudny do przewidzenia. Dla nich dostęp do informacji jest ograniczony, otaczający świat okazuje się złożony i nieprzewidywalny. Przykładem takiej choroby jest stwardnienie rozsiane.

Stwardnienie rozsiane

Zygmunt Bauman (2006) w swoich rozważaniach o naturze świata często posługiwał się metaforami, które trafnie określały ramy badanych przez niego zjawisk. Jedną z takich metafor jest szwedzki stół jako symbol współczesnego świata, który stawia człowieka w sytuacji wyboru z nadmiaru możliwości (Rybicka 2007). Zastanówmy się chwilę nad tym, jak można by rozwinąć tę metaforę, stawiając przed szwedzkim stołem suto zastawionym możliwościami osobę z niepełnosprawnością. Jednostce towarzyszy uczucie frustracji, niepewności, co może zrobić lub co jest w stanie osiągnąć. Ograniczenie może stanowić funkcjonalność ciała, społeczne normy, instytucjonalne i prawne regulacje, oczekiwania otoczenia, reżim medyczny i wiele innych czynników.

Wyobraźmy sobie teraz, że człowiek ten każdego dnia staje przed szwedzkim stołem, który zgodnie z metaforą zmienności, płynności, nieprzewidywalności współczesnego świata, zastawiony jest codziennie innymi możliwościami. Dodatkowo osoba ta codziennie doświadcza innych dolegliwości swojego ciała lub innych warunków społecznych wynikających z tych doświadczeń.

Tak rozbudowana metafora w moim przekonaniu dobrze obrazuje sytuację osób chorujących na stwardnienie rozsiane. Jest to przewlekła choroba demielizacyjna ośrodkowego układu nerwowego o podłożu immunologicznym i nieznannej etiologii (Broła i in. 2015; Kamińska i in. 2017). Wyróżnia się kilka postaci stwardnienia rozsianego: rzutowo-remisyjne stwardnienie rozsiane (*relapsing-remitting multiple sclerosis*, RRMS), wtórnie postępujące MS (*secondary progressive multiple sclerosis*, SPSM), pierwotnie postępujące MS (*primary progressive multiple sclerosis*, PPMS) oraz postępująco-nawracające MS (*progressive-relapsing*

multiple sclerosis, RPMS). Przebieg choroby jest trudny do przewidzenia i zależy od wielu czynników: środowiskowych, społecznych, indywidualnych, takich jak choroby współistniejące, dostęp do diagnostyki, leczenia i innych. Obecnie stwardnienie rozsiane uznaje się za chorobę, której przebieg można modyfikować działaniami medycznymi (terapię lekową) i pozamedycznymi (np. dieta, joga), nie jest to jednak choroba uleczalna (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego 2006).

Objawy stwardnienia rozsianego mogą być różne i są zależne od lokalizacji zmian demielizacyjnych w mózgu lub rdzeniu kręgowym. Do najczęstszych należą: niedowłady kończyn, zaburzenia czucia, widzenia, koordynacji i zaburzenia kontroli zwieraczy (Selmaj 2005). „Naturalny przebieg SM obejmuje szerokie spektrum tempa rozwoju deficytu neurologicznego” (Selmaj 2005: 99), co oznacza, że osoba ze zdiagnozowaną chorobą będzie funkcjonowała w sytuacji braku dostępu do pełnej informacji na temat swojej przyszłości, w sytuacji niepewności i potencjalnej gwałtownej zmienności. Gwałtowna zmienność dotyczy sytuacji pojawienia się rzutu choroby, który może czasowo lub permanentnie zmienić sposób funkcjonowania danej osoby. U niektórych przebieg choroby jest bardzo powolny, u innych osób gwałtowny (Selmaj 2005).

Nielinearny i nieschematyczny przebieg choroby utrudnia społeczne funkcjonowanie osób z nią żyjących. W badaniach odnotowuje się wpływ SM między innymi na takie aspekty funkcjonowania jednostki, jak: zdrowie psychiczne, życie seksualne, praca, rodzina, grupy koleżeńskie (McCabe 1996; Lew-Starowicz 2011; Dom Badawczy Maison 2012, 2013).

Analizując dane dotyczące funkcjonowania osób ze stwardnieniem rozsianym, można powiedzieć, że występują w tym przypadku podstawowe elementy świata VUCA: sytuacja życiowa charakteryzuje się zmiennością, niepewnością i złożonością. Podobnie jak w przypadku pojawienia się pandemii COVID-19, zmiana sytuacji życiowej jest nieoczekiwana, gwałtowna, a jej dalszy przebieg trudny do określenia. Jednostki funkcjonują w sytuacji braku dostępu do wiedzy, która umożliwiłaby uzyskanie wpływu na przebieg zdarzeń. W przypadku SM brakuje wiedzy o przyczynie choroby, podobnie było na początku pandemii wywołanej wirusem SARS-CoV-2 (Dymecka 2021).

ANALIZA

Etyka w świecie VUCA

Zasady etyki są istotnym elementem wpływającym na sposób funkcjonowania jednostek, dlatego zanim przejdę do analizy pozytywnych i negatywnych skutków funkcjonowania w świecie VUCA, chcę przywołać rządzące nim reguły etyczne.

Sytuacja niepewności i nieustannej zmienności wymaga od jednostek i społeczeństwa pogłębionej analizy wartości, którymi należy się kierować. Przy ograniczonym dostępie do informacji i ograniczonych zasobach, aksjologiczna perspektywa staje się znaczącą przy podejmowaniu decyzji. Wartości, którymi jednostki się kierują, stają się drogowskazem działań.

Vernon Bourke (1994) pisał, że na aksjologiczną perspektywę wpływa globalizacja równocześnie oddziałująca na procesy polityczne, społeczne, ekonomiczne czy kulturowe. Globalizacja z pewnością wzmacnia aksjologię konsumpcjonizmu sprzyjającą marginalizowaniu tych jednostek, które nie funkcjonują w sposób wysoce efektywny lub kompatybilny ze strukturą i regułami działania otaczającego ich świata. Jak zostało wspomniane wcześniej, globalizacja jest również jednym z czynników potęgujących pandemię COVID-19, również wpływającą na zmianę perspektywy aksjologicznej.

Zarówno w przypadku pandemii COVID-19, jak i w sytuacji osób chorujących na stwardnienie rozsiane dochodzi do podobnych dylematów natury etycznej. Przy ograniczonych zasobach ludzkich i materialnych, dokonywane są decyzje o tym, komu zostaną przyznane świadczenia medyczne. Dylemat sprawiedliwego podziału świadczeń pojawił się między innymi w przypadku dostępu do szczepionek przeciwko wirusowi COVID-19 w pierwszej fazie dystrybucji preparatów. Limitowana ich ilość sprawiła, że trzeba było dokonać wyboru, kto otrzyma szczepionkę jako pierwszy (Kowalska 2021).

W sytuacji osób żyjących ze stwardnieniem rozsianym dochodzi do reglamentacji dóbr, jakimi są leki. O ich otrzymaniu lub nie decyduje lekarz na podstawie wytycznych Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ), wywiadu indywidualnego i oceny stanu zdrowia pacjenta. Niektóre z kryteriów budzą niepokój środowiska chorych i lekarzy, bowiem by otrzymać leki wykazujące wyższą skuteczność, trzeba wykazać pogorszenie stanu zdrowia. Logika została

tutaj odwrócona – im więcej rzutów, tym więcej punktów i większa szansa na otrzymanie leczenia o wysokiej skuteczności (Bartosik-Psujek i in. 2014).

Sytuacja zachorowania na stwardnienie rozsiane lub COVID-19 to sytuacje pojawiające się nagle, niespodziewane. Przystosowanie się do niej wymaga od jednostki elastyczności i gotowości do podjęcia działań innych niż rutynowe. Ta otwartość na zmiany sprzyja adaptacji.

Pozytywne aspekty pojawiania się świata VUCA

Sytuacja niepewności i złożoności towarzysząca światu VUCA nie musi być zawsze postrzegana negatywnie. Temu zagadnieniu chcę poświęcić kolejną część tekstu. Jak pisze Jan Fook (2013: 30) „»podatność« na niepewność może być traktowana pozytywnie poprzez otwartość na kreatywność”. Należy w tym miejscu zastanowić się, czym ta kreatywność miałaby być.

Kreatywność może być potraktowana jako wspomniana otwartość na zmiany. Okres przemian, globalizacja, niepewność, a nawet chaos, o którym pisze między innymi Zygmunt Bauman (2000), może stać się szansą dla grup mniejszościowych. Przykład takiej grupy mogą być osoby z niepełnosprawnościami, w tym osoby żyjące z SM.

Sytuacja pandemii COVID-19 nie przyniosła jednak dotychczas znaczącej zmiany w definiowaniu znaczenia tego zjawiska (Ochocka, Trojanowska 2021), czego dowodem może być tekst spotu przygotowanego przez członków Teatru 21. Na nagrany przez nich filmie jeden z aktorów mówi, że „kiedy skończy się lockdown, nasi aktorzy nadal nie będą mogli uzyskać prawa jazdy, założyć konta w banku ani wziąć ślubu”. To znaczy, że utrzymane zostanie dotychczasowe znaczenie niepełnosprawności. Nie zmienia to jednak faktu, że dzięki globalizacji i łatwemu dostępowi do treści i wartości różnych kultur, zmiana ta może zostać dokonana. Sytuacja pandemii COVID-19 sprawiła, że o niepełnosprawności mówi się więcej. Przekazy jej dotyczące wymagają jednak społecznej refleksji.

Pozytywne konsekwencje pojawienia się świata VUCA mogą mieć również wymiar indywidualny. Podobnie jak na poziomie makro, tak na poziomie mikro może dojść do pogłębionej refleksji nad sytuacją jednostek. Pozytywna adaptacja do nowych warunków po pojawieniu się nieuleczalnej choroby czy pandemii może przynieść poprawę w relacjach z otoczeniem czy zmianę

życiowych priorytetów (Ogińska-Bulik 2012). Doświadczenia traumy, niepokoju, strachu dla niektórych jednostek stają się okazją do przeanalizowania swojej sytuacji życiowej i podjęcia próby zmiany jej warunków. Zmiana podyktowana zewnętrznymi czynnikami może zostać potraktowana jako szansa. Różne składowe sytuacji życiowej zostają naruszone, co daje szanse na poukładanie ich w nowy sposób.

Potencjalna transformacja negatywnego doświadczenia i straty we wzrost (ang. *growth*) i pozytywne wartości może również skłaniać do podejmowania nierutynowych działań w kierunku poprawy stanu zdrowia, sprzyja też wzrostowi odporności psychicznej (Ołdakowska-Jedynak i in. 2021). Wzrost pozwala efektywniej odpowiadać na stresory wewnętrzne i zewnętrzne, które pojawiają się w życiu jednostki, jednocześnie ograniczając negatywne skutki ich obecności (Block, Kremen 1996). Niektórzy naukowcy mówią o koncepcie wzrostu jako nie tylko procesu, ale również pewnej właściwości charakterystycznej dla jednostki, która potrafi adaptować się do zmiennych i nieprzewidywalnych warunków otoczenia. Owo dostosowanie może odbywać się na kilku poziomach: emocjonalnym, behawioralnym i kognitywnym (Heszen-Niejodek 2002).

Zmiana sytuacji życiowej może sprzyjać również zdobywaniu zdolności adaptacyjnych w relacji z otoczeniem. Permanentnie zmieniająca się rzeczywistość wymusza nieustanne dostosowywanie się do niej (Heszen-Niejodek 2002). Jednostka, która posiada zdolność przystosowywania się, ma szanse dzięki negatywnym doświadczeniom zyskać nowe umiejętności, które być może okażą się istotne w otaczającym ją świecie.

Należy pamiętać, że wzrost psychiczny czy nabycie zdolności adaptacyjnych to jedynie pewna możliwość doświadczania negatywnych sytuacji i nie każda jednostka jest w stanie przetransferować ból czy cierpienie w coś pozytywnego. Nie należy też tego oczekiwać czy wymagać. Zdolności te zależne są od indywidualnych cech jednostki, sytuacji społecznej, rodzinnej i wielu innych czynników.

Czasami charakter konsekwencji funkcjonowania w świecie VUCA zależy od przebiegu procesu adaptacyjnego, reorganizacji systemu, w ramach którego udzielane jest wsparcie osobom doświadczającym zmiany. W przypadku pandemii COVID-19 dostosowania i uzyskania kompatybilności wymagał między innymi system opieki zdrowotnej, system wsparcia społecznego (Mańkowska 2020). Na początku system musiał zostać dostosowany do sytuacji

pojawiania się nowego wirusa, później do sytuacji wzrostu liczby zachorowań, w dalszej kolejności do szybkiego przyrostu liczby pacjentów hospitalizowanych. Kolejna zmiana dotyczyła opracowania szczepionki przeciwko SARS-CoV-2, której pojawienie się miało wpływ na działanie systemu opieki zdrowotnej, organizację pracy, nauki, edukacji społecznej czy działanie samego społeczeństwa (Żerdziński 2021).

Podobna sytuacja zachodzi w przypadku świata osób chorych na stwardnienie rozsiane. Osoby funkcjonujące w nim mają ograniczoną wiedzę na temat otoczenia, w którym funkcjonują. Pojawiają się nowe leki i nowe dane dotyczące potencjalnej patogenezы choroby. Otoczenie musi płynnie dostosowywać się do tej sytuacji, stwarzając dla osób chorych możliwość podjęcia leczenia lub zdobycia wiedzy na temat choroby. Konieczność adaptowania się dotyczy zatem systemu opieki zdrowotnej, organizacji pozarządowych, samej osoby chorej i jej otoczenia. Jeżeli ten proces przebiegnie w sposób zorganizowany, przy odpowiednich zasobach i wiedzy na temat potrzeb członków społeczeństwa, może przynieść krótko- lub długofalowe pozytywne konsekwencje. Jeżeli natomiast proces ten przeprowadzany będzie w warunkach chaosu, braku dostępu do odpowiednich informacji i środków realizacji działań adaptacyjnych, może nieść za sobą negatywne skutki.

Negatywne skutki funkcjonowania w świecie VUCA

Wyniki badań realizowanych przez Aarona Antonovsky'ego wskazują, że istotnym czynnikiem determinującym zdolności adaptacyjne jednostki jest poczucie koherencji, na które składają się trzy podstawowe składniki: poczucie zrozumiałości (świat identyfikowany jest jako zrozumiały i przewidywalny, dostępne informacje spójne i jasne), sterowalność (poczucie posiadania zasobów niezbędnych do realizowania niezbędnych działań, poczucie wpływu) i poczucie sensowności (podejmowane działania są pozytywnie motywowane i warte podjęcia wysiłku w celu ich realizacji; zob. Mroziak 1996; Jawor i in. 2002). Jak zostało wskazane wcześniej, zarówno pandemia COVID-19, jak i stwardnienie rozsiane, to sytuacje utrudniające postrzeganie świata jako zrozumiałego i przewidywalnego. Zmienia się również dostęp do niezbędnej wiedzy i jej charakter. Staje się trudna do zweryfikowania pod względem przydatności i prawdziwości przekazywanych informacji. To wszystko może wpływać na poczucie sensowności. Poczucie koherencji,

które jest względnie trwałą dyspozycją jednostki, może warunkować negatywny lub pozytywny charakter skutków pojawienia się świata VUCA. W tej części tekstu chciałabym skupić się na negatywnych konsekwencjach tego procesu.

Jedną z nich może być utrata lub ograniczenie kontaktów społecznych. W przypadku pandemii COVID-19 utrata mogła mieć charakter czasowy (kwarantanna, choroba) lub permanentny (obawa przed kontaktami społecznymi). Ta druga wynika ze strachu przed zakażeniem, co prowadzi do zaniechania kontaktów społecznych lub ograniczenia ich częstotliwości (Polizzi i in. 2020). To z kolei negatywnie wpływa na istniejące sieci wsparcia, które w tym czasie mogą pełnić istotną rolę w adaptacji do nowych warunków funkcjonowania (Brooks i in. 2020). Osoby chorujące na stwardnienie rozsiane również mogą doświadczać tego rodzaju wykluczenia ze względu na ograniczenie aktywności fizycznej i społecznej (na przykład w czasie rzutu choroby) lub dyskryminację społeczną. Ograniczenie lub zaniechanie kontaktów społecznych może prowadzić do samotności, która ma negatywny wpływ na zdrowie psychiczne jednostki. W związku z izolacją społeczną jednostka może odczuwać również nudę i frustrację, rozdrażnienie (Vahedian-Azimi i in. 2020). Chęć odseparowania się od innych członków społeczeństwa może także nie sprzyjać zachowaniu ciągłości aktywności zawodowej, a co za tym idzie, istnieje możliwość utraty dochodów (Dymecka 2021).

Wraz z wystąpieniem sytuacji zagrożenia zdrowia jednostki, mogą się pojawić społeczne i indywidualne oczekiwania poddania się określonym procedurom medycznym w celu zadbania o zdrowie własne i dobrostan całego społeczeństwa (Heitzman 2020). W przypadku SM ta ostatnia sytuacja nie występuje, bowiem SM nie jest chorobą zakaźną jak COVID-19, niemniej osoby jej doświadczające poddawane są presji wdrożenia reżimu zdrowia.

Z kolei jednostki podejmujące próbę skorzystania z usług publicznej służby zdrowia mogą napotkać na problem braku dostępu do pewnych usług lub wydłużonego czasu oczekiwania na ich realizację. Jak pisze Magdalena Mrożek-Gąsiorowska: „Wystąpienie pandemii COVID-19 wpłynęło na wszystkie sektory i gałęzie działalności gospodarczej. Jednym z sektorów, który najbardziej odczuł skutki pandemii, jest system opieki zdrowotnej” (2020: 165). W ramach tego systemu zawieszono zostały między innymi usługi rehabilitacyjne. Oznaczało to całkowity brak dostępu do usług masażu zarówno w publicznych, jak i prywatnej służbie zdrowia przez kilka miesięcy (Mrożek-Gąsiorowska 2020). Ta sytuacja nasiliła wśród osób korzystających z tego typu usług poczucie niepewności,

niepokoju i frustracji, bowiem przerwanie rehabilitacji mogło skutkować pogorszeniem stanu zdrowia, między innymi u chorych na stwardnienie rozsiane.

Sytuacja ta obrazuje dylemat, w jakim nie raz znajduje się człowiek w świecie VUCA – niepewność, niejednoznaczność i brak dostępu do pełnej wiedzy sprzyjają podejmowaniu działań, których skutki są pozytywne w jednym obszarze, negatywne w drugim. Czas reakcji w takiej sytuacji musi być proporcjonalny do zagrożenia, jakie niesie ze sobą bierność. Takie decyzje musieli podejmować między inni członkowie polskiego rządu. Decydując o ograniczeniach w dostępie do usług rehabilitacyjnych i masaży, działali z zamiarem powstrzymania procesu rozprzestrzenienia się wirusa SARS-CoV-2, jednocześnie narażając obywateli na negatywne konsekwencje pogorszenia stanu zdrowia.

Adaptację do nowych warunków utrudnia ograniczony dostęp do wiedzy, a stan ten wywołuje strach. W przypadku SM niewypełnioną luką pozostaje wiedza na temat przyczyny choroby i w konsekwencji możliwości leczenia. Dostępne preparaty jedynie spowalniają postęp choroby (Selmaj 2005). W internecie pojawia się wiele informacji niesprawdzonych, niezgodnych z wiedzą naukową. Podobna sytuacja zachodziła w przypadku wirusa SARS-CoV-2. W mediach i przestrzeni internetowej odnaleźć można wiele sprzecznych komunikatów. To sprzyja poczuciu niepewności, które wywołuje z kolei napięcie emocjonalne. Może to mieć negatywne skutki dla zdrowia psychicznego i fizycznego, a także wpływać na obniżenie odporności organizmu (Dymecka 2021).

Poza strachem, u osób chorych na stwardnienie rozsiane i doświadczających pandemii COVID-19 może pojawić się również lęk. Strach i lęk to pojęcia, które, wydawać by się mogło, mają zbliżone znaczenie, a jednak istotne jest ich rozróżnienie (Sławek-Czochra, Gruchola 2020). „Strach pojawia się w obliczu realnego zagrożenia, natomiast lęk ma często charakter irracjonalny, wynika z wyobrażonego niebezpieczeństwa lub przewidywanego zagrożenia” (Dymecka 2021: 4).

U osób chorujących na stwardnienie rozsiane strach wywołany jest przez świadomość pogorszenia się stanu zdrowia, ograniczania funkcjonalności organizmu lub zmiany własnej sytuacji społecznej, ekonomicznej. Lęk może pojawić się w obliczu próby antycypowania przyszłości, która jest nieprzewidywalna. To uczucie może towarzyszyć zarówno osobom, które już doświadczają negatywnych skutków choroby, jak i tym, które nie doświadczają żadnych, ale wiedzą, że taka możliwość istnieje.

U osób doświadczających pandemii COVID-19 lęk związany jest z obawą o sytuację jednostki i jej bliskiego otoczenia. Brak wiedzy na temat choroby, brak skutecznych form leczenia, oczekiwanie na pojawienie się szczepionki, mogły wywoływać uzasadniony lęk. Do potęgowania tych odczuć przyczyniały się również masowe media, w których temat pandemii pojawiał się często (Ochocka, Trojanowska 2021).

Chroniczny lęk i strach mogą przyczynić się do pojawienia się zaburzeń psychicznych (Garcia 2017), depresji lub stanów depresyjnych (Gambin i in. 2020). Konsekwencją tego mogły być również niekorzystne dla jednostki działania kompensacyjne (Fardin 2020). U osób przewlekle chorych dodatkowy czynnik stresogenny, na przykład pandemia, może pogłębić już wcześniej ujawniające się zaburzenia psychiczne (Dymecka 2021).

Czynników wywołujących stres wśród osób doświadczających pandemii COVID-19 lub stwardnienia rozsianego może być wiele. Wymieniona została już nuda i frustracja, izolacja, utrata źródła dochodów, brak możliwości wykonywania pracy, a także zaburzenie rutyny dziennej i długofalowej, obawa o brak dostępu do podstawowych produktów spożywczych i artykułów gospodarstwa domowego (Dymecka 2021). Utrzymujące się napięcie stresowe także może być czynnikiem prowadzącym do negatywnych konsekwencji, takich jak nadużywanie środków psychoaktywnych, zaburzenia psychiczne, pojawienie się chorób psychosomatycznych (Mroziak 1996).

PODSUMOWANIE

Powyższa analiza porównawcza wskazuje na punkty styczne między światem osób doświadczających stwardnienia rozsianego, a światem osób dotkniętych pandemią COVID-19. To, co wspólne, dotyczy zarówno pozytywnych, jak i negatywnych konsekwencji obu zjawisk. Dowodzi to pewnej uniwersalności koncepcji świata VUCA, która to koncepcja dotąd z powodzeniem wykorzystywana była przy analizie środowiska operacyjnego, później zakorzeniła się silnie w badaniach o zarządzaniu i biznesie.

Skoro pewne grupy społeczne funkcjonowały już wcześniej w świecie VUCA, strategie przeciwdziałania negatywnym skutkom pandemii mogły zostać wypracowane i wdrożone na podstawie ich doświadczeń. Nie piszę tutaj o próbie implikowania gotowych

schematów działania, ale dostrzeżeniu pewnej paralelności i próbie inspirowania się rozwiązaniami, z uwzględnieniem konkretnych kontekstów ich wdrażania.

Gotowością do pozyskania i wykorzystania tej wiedzy mogłyby się wykazać zarówno jednostki, jak i instytucje, na przykład publiczny system opieki zdrowotnej. Dziś system potrafi potęgować negatywne skutki zmienności i nieprzewidywalności otaczającego świata, czego przykładem była sytuacja braku dostępu do usług rehabilitacyjnych. Umiejętność elastycznego dopasowywania się do potrzeb jednostek byłaby zatem cenna.

BIBLIOGRAFIA

- Afrouz R. (2021). *Approaching uncertainty in social work education, a lesson from COVID-19 pandemic*, "Qualitative Social Work", Vol. 20(1–2), s. 561–567.
- Aimar C., Smith D.K. (2021). *VUCA: A management tool for dealing with challenges in changing environments*, "Global Journal of Entrepreneurship", Vol. 5(1), s. 140–153.
- Bartosik-Psujek H., Członkowska A., Drozdowski W., Kozubski W. i in. (2014). *Propozycje modyfikacji programów lekowych dotyczących stwardnienia rozsianego. Stanowisko Grupy Ekspertów Polskiego Towarzystwa Neurologicznego*, „Polski Przegląd Neurologiczny”, nr 10(2), s. 71–82.
- Bauman Z. (2000). *Globalizacja. I co z tego dla ludzi wynika*, Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Bauman Z. (2006). *Płynna nowoczesność*, Kraków: Wydawnictwo Literackie.
- Block J., Kremen A.M. (1996). *IQ and ego-resiliency: Conceptual and empirical connections and separateness*, "Journal of Personality and Social Psychology", Vol. 70(2), s. 349–361.
- Blumer H. (2007). *Interakcjonizm symboliczny. Perspektywa i metoda*, Kraków: Wydawnictwo NOMOS.
- Bourke V.J. (1994). *Historia etyki*, Warszawa: Wydawnictwo Krupski i S-ka.
- Brittain A. (1973). *Meanings and Situations*, London: Routledge and Kegan Paul.
- Brola W., Fudala M. (2010). *Problem zmęczenia w stwardnieniu rozsianym*, „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego”, nr 2, s. 237–243.

- Brola W., Fudala M. (2011). *Aktualne poglądy na patogenezę i leczenie zespołu zmęczenia w stwardnieniu rozsianym*, „Aktualności Neurologiczne”, nr 11(1), s. 23–28.
- Brola W., Fudala M., Flaga S., Ryglewicz D., Potemkowski A. (2015). *Polski rejestr chorych na stwardnienie rozsiane – stan obecny, perspektywy i problemy*, „Aktualności Neurologiczne”, nr 15(2), s. 68–73.
- Brooks S.K., Webster R.K., Smith L.E. i in. (2020). *The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence*, „Lancet”, Vol. 395, s. 912–920.
- Camp R.D. (2020). *Leadership in the COVID-19 environment: Coping with uncertainty to support PSP mental health*, „Journal of Community Safety and Well-Being”, Vol. 5(2), s. 37–38.
- Charmaz K. (2017). *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Dolot A. (2020). *Wpływ pandemii COVID-19 na pracę zdalną – perspektywa pracownika*, „e-mentor”, nr 1(83), s. 35–43.
- Dom Badawczy Maison (2012). *Świat chorych na stwardnienie rozsiane – z dwóch perspektyw*, Warszawa.
- Dom Badawczy Maison (2013). *Świat chorych na SM – z dwóch perspektyw. Raport z badania jakościowo ilościowego*, Warszawa.
- Dymecka J. (2021). *Psychospołeczne skutki pandemii COVID-19*, „Neuropsychiatria i Neuropsychologia”, nr 16, s. 1–10.
- Fardin M. (2020). *COVID-19 and anxiety: A review of psychological impacts of infectious disease outbreaks*, „Archives of Clinical Infectious Diseases”, 15(Covid-19):e102779, <https://doi.org/10.5812/archcid.102779>
- Fook J. (2013). *Uncertainty the defining characteristic of social work?*, [w:] V.E. Cree (ed.), *Social Work: A Reader*, London: Routledge, s. 29–34.
- Gałązka-Sobotka M. (red.) (2021). *Ścieżka pacjenta w postacią rzutowo-remisyjną stwardnienia rozsianego w placówkach publicznej opieki zdrowotnej w Polsce. Kierunki optymalizacji*, Warszawa: Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia.
- Gambin M., Sękowski M., Woźniak-Prus M. i in. (2020). *Uwarunkowania objawów depresji i lęku uogólnionego u dorosłych Polaków w trakcie epidemii Covid-19. Raport z pierwszej fali badania podłużnego*, Warszawa: Uniwersytet Warszawski.
- Garcia R. (2017). *Neurobiology of fear and specific phobias. Learning and memory*, „Cold Spring Harbor”, Vol. 24, s. 462–471.
- Giddens A. (1976). *New Rules of Sociological Method: A Positive Critique of Interpretative Sociologies*, London: Hutchinson.
- Glaser B., Strauss A. (1969). *Social order and the analysis of interaction*, [w:] A.R. Lindesmith, A.L. Strauss (eds), *Readings in Social Psychology*, New York: Holt, Rinehart and Windston.

- Goffman E. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Hałas E. (2012). *Interakcjonizm symboliczny*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Heitzman J. (2020). *Wpływ pandemii COVID-19 na zdrowie psychiczne*, „Psychiatria Polska”, nr 54(2), s. 187–198.
- Heszen-Niejędek I. (red.) (2002). *Teoretyczne i kliniczne problemy radzenia sobie ze stresem*, Poznań: Stowarzyszenie Psychologia i Architektura.
- Jastrzębska E. (2020). *Wartości organizacyjne wybranych firm w Polsce*, „Studia Ecologiae et Bioethicae”, t. 18, nr 2, s. 43–55.
- Jawor M., Szproch A., Dimter A., Kuleta M., Dudek D. (2002). *Poczucie koherencji, style radzenia sobie a adaptacja po zabiegu histerektomii*, „Psychiatria Polska”, t. 36, nr 5, s. 759–770.
- Kamińska J., Koper O., Piechal K., Kemonia H. (2017). *Stwardnienie rozsiane – etiopatogeneza i możliwości diagnostyczne*, „Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej”, nr 71, s. 551–563.
- Kowalska M. (2021). *Policzalność i niepoliczalność sprawiedliwości dystrybucyjnej w kontekście medycznym i pandemicznym*, „Analiza i Egzystencja”, nr 53, s. 89–111.
- Lew-Starowicz Z. (2011). *Badanie z zakresu zdrowia seksualnego i ogólne go samopoczucia – report in EME 2010*, „Przegląd Seksuologiczny”, t. 7, nr 4, s. 4–8.
- Mańkowska B. (2020). *Pomoc społeczna w czasie pandemii COVID-19 – pierwsze komentarze z frontu praktyk*, „Praca Socjalna”, nr 35(2), s. 72–83.
- McCabe M.P. (1996). *The impact of multiple sclerosis on sexuality and relationship*, „The Journal of Sex Research”, Vol. 33, s. 241–256.
- Meyer R., Meijers R. (2017). *Leadership Agility: Developing Your Repertoire of Leadership Styles*, London: Routledge.
- Millar C., Growth O., Mahon J.F. (2018). *Management innovation in a VUCA world: Challenges and recommendations*, „California Management Review”, Vol. 61(1), s. 5–14.
- Mroziak B. (1996). *Poczucie koherencji (SOC) a zdrowie psychiczne i picie alkoholu przez młodzież. Założenia, problematyka i zakres badań*, „Alkoholizm i Narkomania”, nr 1(22), s. 27–34.
- Mrożek-Gąsiorowska M.A. (2020). *Świadczenia rehabilitacji medycznej w Polsce w czasie pandemii COVID-19. Zagadnienia regulacyjne i organizacyjne*, „Zdrowie Publiczne i Zarządzanie”, nr 18 (2), s. 165–175.
- Musioł A. (2018). *Kształtowanie tożsamości jednostki wobec rzeczywistości VUCA i ryzyka zjawisk teorii czarnego łabędzia*, „Zeszyty Naukowe Politechniki Śląskiej. Seria Organizacji i Zarządzanie”, nr 131, s. 371–382.

- Ochocka J., Trojanowska M. (2021). *Wpływ sytuacji kryzysowej na wizerunek osób z niepełnosprawnością – na przykładzie pandemii COVID-19*, [w:] I. Świątek-Barylska (red.), *Jednostka i jej otoczenie w obliczu pandemii COVID-19 – ujęcie interdyscyplinarne*, Łódź: Wydawnictwo SIZ, s. 105–122.
- Ogińska-Bulik N. (2012). *Prężność jako właściwość osobowości sprzyjająca zdrowiu*, [w:] H. Wrona-Polańska (red.), *Psychologia zdrowia w służbie człowieka*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, s. 196–205.
- Olśakowska-Jedynak U., Ryś M., Sztajerwald T., Malyszko J. (2021). *The importance of mental resilience against loneliness during the COVID-19 pandemic in dialysis patients*, „Wiadomości Lekarskie”, vol. 74, nr 7, s. 1758–1762.
- Ornell F., Schuch J.B., Sordi A.O., Kessler F. (2020). „Pandemic fear” and COVID-19: *Mental health burden and strategies*, „Brazilian Journal of Psychiatry”, Vol. 42, s. 232–235.
- Polizzi C., Lynn S.J., Perry A. (2020). *Stress and coping in the time of COVID-19: Pathways to resilience and recovery*, „Clinical Neuropsychiatry: Journal of Treatment Evaluation”, Vol. 17, s. 59–62.
- Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (2006). *SM i najważniejsze fakty*, Warszawa.
- Raport szczepień przeciwko COVID-19, <https://www.gov.pl/web/szczepimysie/raport-szczepien-przeciwko-covid-19> (dostęp: 28.09.2021).
- Reisch M. (2013). *What is the future of social work?*, „Critical and Radical Social Work”, Vol. 1(1), s. 67–85.
- Rybicka E. (2007). *Czym jest pisanie dla socjologa?: wokół „Płynnej nowoczesności” Zygmunta Baumana*, „Wielogłos”, nr 1(1), s. 158–161.
- Selmaj K. (2005). *Stwardnienie rozsiane – kryteria diagnostyczne i naturalny przebieg choroby*, „Polski Przegląd Neurologiczny”, nr 1(3), s. 99–105.
- Sławek-Czochra M., Gruchola M. (2021). „The culture of fear” of inhabitants of EU countries in their reaction to the COVID-19 pandemic – *A study based on the reports of the Eurobarometer*, „Safety Science”, Vol. 135, s. 1–9.
- Vahedian-Azimi A., Moayed M.S., Rahimibashar F. i in. (2020). *Comparison of the severity of psychological distress among four groups of an Iranian population regarding COVID-19 pandemic*, „BMC Psychiatry”, Vol. 20, s. 402.
- Żerdziński M. (2021). *Problem antyszczepionkowy względem COVID-19: próba analizy postaw w kontekście postępowania*, „Psychiatria”, <https://journals.viamedica.pl/psychiatria/article/view/85894> (dostęp: 15.09.2021).

Abstract

The purpose of the paper is to provide a comparative analysis of two examples of the VUCA world. The first is the world of people living with multiple sclerosis (MS), a chronic disease of the immune system. The second is the world of individuals experiencing the COVID-19 pandemic. The analysis revealed the positive and negative consequences of operating in a world characterized by volatility, uncertainty, complexity, and ambiguity. Benefits include psychological growth, the ability to negotiate, reconstruct and reflect on socially established meanings. Negative aspects include isolation, depressive disorders and depression, anxiety and fear, abandonment of work activities, or lack of access to a source of income. The interpretive approach of qualitative research was used in the conducting of the study. The results indicate that the VUCA world concept is universal and can be used in many research fields.

Keywords: VUCA, COVID-19, pandemic, sclerosis multiplex, comparative analysis.

Katarzyna Skalska*

Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach

<https://orcid.org/0000-0003-2051-5115>

Osoby z niepełnosprawnością w dobie pandemii – perspektywa kanadyjska

Globalny kryzys spowodowany pandemią postawił przed społeczeństwami poszczególnych krajów nowe wyzwania w postaci ochrony zdrowia i życia ich obywateli, odsłonił również wzajemne zależności naszej „globalnej wioski”. Pojęcie, które zostało spopularyzowane przez kanadyjskiego socjologa M. McLuhana (1962) w drugiej połowie XX w., wydaje się w obecnej rzeczywistości niewystarczające. Możemy powiedzieć, że globalizacja, wraz z przyspieszoną ekspansją technologiczną, wzrostem demograficznym, kryzysem klimatycznym, a także migracją ludności odsyła nas do pojęcia VUCA, czyli świata chaotycznego i burzliwego (Hadar i in. 2020). Wymaga on nie tylko radzenia sobie ze zmianami następującymi naturalnie w czasie, ale również z tymi, które mają charakter nagły (Kornelsen 2019), takimi właśnie jak pandemia. W literaturze przedmiotu możemy znaleźć metaforyczne określenie pandemii jako „czarnego łabędzia”, czyli wydarzenia, które powoduje ekstremalną sytuację społeczną, znajdującą się poza sferą przewidywań, mającą przemożny wpływ na rzeczywistość społeczną (Taleb 2007).

Pojawienie się wirusa SARS-CoV-2 wymaga od rządów poszczególnych krajów podjęcia decyzji, których głównym celem jest ograniczanie liczby zachorowań. Podejmowane działania są jednocześnie na tyle kompleksowe, że mają dalekosiężne konsekwencje w postaci wzmacniania lub łagodzenia nierówności zdrowotnych i ekonomicznych (Tuite, Greer 2020).

* Doktor nauk społecznych w zakresie pedagogiki, adiunkt w Instytucie Pedagogiki Uniwersytetu Przyrodniczo-Humanistycznego w Siedlcach. Koordynatorka Zespołu ds. Studentów Niepełnosprawnych Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej (2014–2018), członek Komisji ds. Wyrównywania Szans Edukacyjnych przy Konferencji Rektorów Akademickich Szkół Polskich (2016–2018). Realizowała w praktyce wyzwania edukacji włączającej na poziomie szkoły wyższej. Jej zainteresowania naukowe skupiają się wokół autonomii osób z niepełnosprawnością.

Dlatego myśląc o osobach z niepełnosprawnością, podobnie jak o innych grupach społecznych potencjalnie i realnie zagrożonych wysokimi kosztami społecznymi obecnej sytuacji pandemicznej, możemy do akronimu VUCA opisującego nową, społeczną rzeczywistość, dodać kolejną literę: 'V' – *vulnerable* (wrażliwy, podatny na zranienie). Zgodnie z podejściem Finemana (2013, za: Lindsey 2016: 298) każda osoba jest podatna na zranienie i w tym sensie jest to pojęcie uniwersalne. Jednak analiza konkretnych przypadków doświadczenia ludzkiego prowadzi do rozróżnienia pomiędzy kondycją ludzką a jej uwarunkowaniami.

Dlatego celem niniejszego artykułu jest analiza sytuacji osób z niepełnosprawnością w Kanadzie, która zostanie dokonana w oparciu o model biopsychospołeczny. Zakłada on holistyczne podejście do osoby z niepełnosprawnością, uwzględniające wszystkie wymiary jej doświadczenia – cielesnego, psychicznego, kulturowego, społecznego i politycznego (Ćwirlej-Sozańska, Wilmanowska-Pietruszyńska 2015; Sztobryn-Giercuszkievicz 2018). Na początku zostanie przedstawiona kanadyjska sytuacja społeczno-polityczna, która w bezpośredni i pośredni sposób kształtuje doświadczenia pandemiczne osób z niepełnosprawnością.

AKSJOLOGICZNE ZAŁOŻENIA PUBLIC POLICY

Kanada na podstawie dokumentu prawnego *Canadian Multiculturalism Act* (1985) stała się oficjalnie krajem wielokulturowym, w którym obywatele są zachęcani do zachowania, ulepszania i dzielenia się swoim dziedzictwem kulturowym. Jest to istotne, ponieważ każdego roku zwiększa się liczba osób, które zyskują prawo do stałego pobytu, a tym samym do życia i pracy w Kanadzie. W 2019 r. liczba osób, które uzyskały status *permanent residence* (prawo stałego pobytu) wyniosła ponad 340 tysięcy i była wyższa o 6,3% w stosunku do 2018 r. (Immigration, Refugees and Citizenship Canada 2020). Globalna mobilność pracowników z jednej strony wiąże się z takimi pozytywami, jak: dobrze płatna praca, możliwy sukces zawodowy i społeczny, zaś z drugiej – grupa ta jest bardziej narażona na dyskryminację połączoną z wrogością, zwiększone ryzyko rozpadu życia rodzinnego, konieczność zmiany ścieżki kariery, szok kulturowy (Bader i in. 2019). Ponadto Kanada posiada 1,67-milionową populację ludności rdzennej, która w latach 2006–2016 odnotowała największy przyrost naturalny

w społeczeństwie kanadyjskim (Government of Canada 2020). Populacja ta jest różnorodna kulturowo i językowo, a jednocześnie zmagają się z wysokim wskaźnikiem chorób, w tym również przewlekłych, uzależnień oraz depresji (Valleggia, Snodgrass 2015).

Wielokulturowość wiąże się również z funkcjonowaniem opieki zdrowotnej, bowiem sposób postrzegania choroby przez członków grup mniejszościowych oraz znaczenie przypisywane światu społecznemu i roli jednostki są kształtowane przez kulturę. Dlatego przedstawiciele mniejszości narodowych i etnicznych mogą opóźniać korzystanie z opieki zdrowotnej z takich powodów, jak: poczucie wstydu, kulturowa nieufność, rasizm i dyskryminacja. Ponadto kultura może modyfikować reakcje na stres, sposoby radzenia sobie z nim, jak również odporność psychiczną (Gopalkrishnan 2021).

Z tych powodów wśród obywateli Kanady prowadzone są działania, których celem jest przede wszystkim dbałość o równość, dająca pozytywną motywację społeczną do przeciwdziałania wykluczeniu. Ze względu na to, że mieszkańcy kanadyjskiej prowincji Ontario mają prawo do równego traktowania zapisane w dokumencie *Guide to your rights and responsibilities under the human rights code* (Ontario Human Rights Commission 2013), w sposób szczególny zabezpieczone zostały następujące obszary: zatrudnienie, mieszkalnictwo, usługi, związki zawodowe i stowarzyszenia, umowy. Dyskryminacja, czyli działania, które wiążą się z ograniczeniem praw jednostki, mogą według tego dokumentu wiązać się z 17 cechami osobowymi, do których m.in. należą: obywatelstwo, rasa, miejsce zamieszkania, pochodzenie etniczne, kolor skóry, niepełnosprawność, orientacja seksualna, wiek, wyznanie, płeć, ciąża, stan rodzinny, tożsamość płciowa. Dokument ten jest także opatrzony przykładami praktyk dyskryminacyjnych, oraz wskazówkami, w jaki sposób można dochodzić własnych praw.

Jednak zabiegi instytucji kanadyjskich, których celem jest wspieranie *diversity and inclusion* (różnorodności i włączenia) nie opierają się tylko na przeciwdziałaniu dyskryminacji, ale także promują w miejscu pracy działania mające na celu stworzenie środowiska, w którym każdy jest traktowany z szacunkiem, a tym samym ma możliwość autentycznego wyrażenia siebie. Zgodnie z raportem *Diversity and Inclusion in Canada: The Current State* (Garr i in. 2014) obok widocznych cech świadczących o różnorodności, takich jak np. kultura, psychiczny i fizyczny stan zdrowia, wymieniane są również jej niewidoczne cechy: różnorodność myśli, perspektyw, doświadczenia życiowego, które może wiązać się ze statusem rodzinnym, preferowanym stylem pracy, statusem

społeczno-ekonomicznym. Dlatego w badaniach dotyczących dostępności środowiska pracy dla osób z niepełnosprawnością przeprowadzonych przez The Conference Board of Canada (2018) obok podstawowej kategorii badawczej, jaką jest dostępność fizyczna miejsca pracy, pojawiają się m.in.: otwartość na dialog, a także zrozumienie i wsparcie osoby z niepełnosprawnością otrzymywane od osób zarządzających oraz współpracowników.

Należy również podkreślić, że dokument prawny *Accessible Canada Act* (2019) ma na celu stworzenie kultury respektującej prawa osób z niepełnosprawnością poprzez eliminowanie barier, a także wyrównywanie ich szans w przestrzeni publicznej, zatrudnieniu, dostępie do technologii komunikacyjnych, do usług publicznych, transportu.

Na zakończenie rozważań dotyczących tła kulturowego możemy powiedzieć, że osoby z niepełnosprawnością, których uczestnictwo w życiu społecznym mieści się w szerszej kategorii, jaką są różnorodność i włączenie, nie są jedyną grupą społeczną, która jest *vulnerable* w okresie pandemii w społeczeństwie kanadyjskim. Należą do nich m.in. także: imigranci (Banulescu-Bogdan 2020), ludność rdzenna (Jenkins i in. 2021), osoby starsze (Herron i in. 2021), kobiety (Dassieu 2021; Wickens i in. 2021), osoby z niskimi dochodami (Jenkins i in. 2021), dzieci żyjące w biedzie (Polyzoi i in. 2020), Kanadyjczycy, którzy nie są w stanie zabezpieczyć swoich potrzeb żywieniowych (Holland 2020).

Natomiast do uwarunkowań bezpośrednich, kształtujących reakcję kanadyjskiego rządu na pandemię należy „wysoka globalna łączność” kraju (Tuite, Greer, 2020), która powoduje, że wyeliminowanie wirusa z życia obywateli staje się zadaniem trudnym. Działania podejmowane przez liderów politycznych zostały ukształtowane również przez wcześniejsze doświadczenia z 2003 r., kiedy wirus SARS spowodował śmierć 44 osób. Dlatego w Kanadzie już na początku pandemii koronawirusa w 2020 r. zostały wprowadzone szerokie programy społeczne w postaci zasiłków w sytuacjach kryzysowych, a także dopłat do wynagrodzeń w przypadku pracowników dotkniętych wprowadzonymi obostrzeniami (Lee i in. 2020).

SYTUACJA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

W kontekście przedstawionych działań rządowych i tła społecznego Kanady w dobie pandemii w dalszej części artykułu zostanie dokonana analiza sytuacji osób z niepełnosprawnością w oparciu

o trzy poziomy funkcjonowania człowieka: sprawność organizmu (jego zdolność do pełnienia określonych funkcji), sprawność psychologiczną (zdolność do podmiotowego traktowania własnego działania), a także sprawność społeczną, rozumianą jako zdolność do podejmowania działań zespołowych (Kijak 2013).

W okresie pandemii osoby z niepełnosprawnością, podobnie jak osoby przewlekle chore, są bardziej narażone na zakażenie się koronawirusem, także z powodu wcześniej istniejących schorzeń. Ponadto intensywniej odczuwają skutki choroby, a okres zdrowienia może zostać utrudniony przez negatywne konsekwencje w wielu obszarach – nie tylko zdrowotnym, ale również ekonomicznym i społecznym (Pettinicchio i in. 2021; Kendall i in. 2020). Pandemia może także zwiększać zapotrzebowanie osób z niepełnosprawnością na dodatkowe usługi w zakresie wsparcia, podobnie w obszarze terapeutycznym i rehabilitacyjnym, co w konsekwencji koniecznych dla ich funkcjonowania kontaktów społecznych może zwiększać ryzyko zarażenia się wirusem. Całości problemów dopełniają trudności w dostępie do służby zdrowia (Kendall i in. 2020).

Dyskusję i niepokój środowisk osób z niepełnosprawnością budzą również wytyczne, których celem jest dostarczenie lekarzom wskazówek w zakresie podejmowania trudnych decyzji medycznych w okresie pandemii (Canadian Medical Association 2020). Głównym celem tych wytycznych jest zdjęcie z lekarzy poczucia niepokoju moralnego, który może zostać wywołany koniecznością wyboru pacjentów objętych intensywną opieką w sytuacji ograniczonych zasobów medycznych. Dlatego osoby z niepełnosprawnością, podobnie jak grupy mniejszościowe i ludność rdzenna, mogą obawiać się, że w krytycznym dla ich życia i zdrowia momencie nie otrzymają właściwej opieki i wsparcia z powodu przeciążenia systemu powszechnej opieki zdrowotnej (Employment and Social Development Canada 2020; Twardzik i in. 2021).

Natomiast badania jakościowe przeprowadzone wśród osób doświadczających chronicznego bólu (ok. 20% populacji kanadyjskiej cierpi na chroniczny ból przez okres dłuższy niż trzy miesiące), wskazują na następujące czynniki osłabiające stan zdrowia badanych: niewielkie zasoby finansowe, trudności w dostępie do opieki zdrowotnej, skromne warunki mieszkaniowe, miejsce zamieszkania w ubogim społecznie i ekonomicznie regionie, co może wiązać się ze zwiększonym ryzykiem zarażenia. Członkowie społeczności rasowej i rdzennej raportowali również o doświadczaniu dyskryminacji w opiece zdrowotnej, a także trudności w dostępie do rządowej pomocy finansowej. Dodatkowo kobiety

o niskim statusie społeczno-ekonomicznym i/lub przynależące do mniejszości rasowych wskazywały, że w okresie pandemii miały więcej dodatkowych obowiązków, pomimo doświadczania bólu (Dassieu i in. 2021).

Z przytoczonych badań wynika, że osoby z niepełnosprawnością w związku ze swoim stanem zdrowia w większym zakresie doświadczają negatywnych skutków pandemii, zarówno w aspekcie zwiększonego ryzyka zachorowania, jak i bardziej dotkliwych konsekwencji, które znacznie obniżają ich poczucie bezpieczeństwa zdrowotnego.

Dodatkowo liderzy osób z niepełnosprawnością, którzy współpracowali w tym okresie z rządem Kanady wymienili następujące bariery dla osób z niepełnosprawnością wynikające z nowych wytycznych związanych ze zdrowiem publicznym w Kanadzie: zmiana zasad odwiedzin w szpitalach, braki kadrowe utrudniające korzystanie ze wsparcia osobistego, bariery komunikacyjne wynikające z noszenia maseczek, utrata dostępu do usług kluczowych dla dobrego samopoczucia, w tym także terapii zajęciowej, a także ograniczony dostęp do usług zdrowia psychicznego (Employment and Social Development Canada 2020).

Z przytoczonych badań, a także trudności zgłaszanych przez środowisko osób z niepełnosprawnością wynika, że w związku ze swoim stanem zdrowia i niepełnosprawnością w większym zakresie doświadczają one negatywnych skutków pandemii, zarówno w aspekcie zwiększonego ryzyka zachorowania, jak również obniżenia ich poczucia bezpieczeństwa zdrowotnego, wynikającego w znacznej mierze z uwarunkowań środowiskowych.

Model biopsychospołeczny zakłada również, że funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością jest zależne od uwarunkowań podmiotowych. Do nich zalicza się system wewnętrznej regulacji jednostki, który pomaga w adaptacji do warunków środowiskowych (Ćwirlej-Sozańska, Wilmanowska-Pietruszyńska 2015). W czasie pandemii osoby z niepełnosprawnością zużywają własne zasoby psychiczne nie tylko do radzenia sobie z sytuacją niepełnosprawności (Kowalik 2007), ale również w celu radzenia sobie z wyzwaniami płynącymi z nowej, niepewnej sytuacji społecznej.

Jak wskazują Mucci i inni (2020), obok pandemii spowodowanej wirusem istnieje „równoległa pandemia”, która jest związana ze stresem, zespołem stresu pourazowego, zaburzeniami snu, problemami emocjonalnymi, depresją, myślami i czynami samobójczymi. Na osłabienie zdrowia psychicznego szczególnie podatne są osoby, które uprzednio doświadczwały już trudności w zakresie zdrowia

psychicznego oraz takie, u których historia życia wiąże się z większą liczbą doświadczeń negatywnych niż pozytywnych.

Na podstawie badań, przeprowadzonych wśród dorosłych, anglojęzycznych Kanadyjczyków w wieku powyżej 18. roku życia (1005 osób badanych), dotyczących związków pomiędzy sytuacją domową i zatrudnieniem badanych a występowaniem symptomów depresyjnych, zostały wyłonione czynniki ryzyka:

- gospodarstwa domowe liczące cztery lub więcej osób, szczególnie z dziećmi do 12. roku życia, co jest związane z większą odpowiedzialnością za osiągnięcia szkolne;
- trudności finansowe;
- okres wczesnej dorosłości, ponieważ osoby stoją przed koniecznością podejmowania zadań rozwojowych istotnych dla przebiegu ich dalszego życia;
- płeć żeńska, która wiąże się z większą podatnością na depresję z perspektywy biologicznej, społecznej, a także kulturowej (Wickens i in. 2021).

Wyniki te są zbieżne z wnioskami badań Gadermann i współpracowników (2021) zrealizowanych wśród kanadyjskich rodzin z dziećmi, które wskazują, że pogorszenie zdrowia psychicznego dotyczy w większym stopniu kobiet, rodziców z małymi dziećmi, osób z niepełnosprawnością, a także tych, którzy wcześniej doświadczyli problemów ze zdrowiem psychicznym.

Natomiast badania online przeprowadzone w zakresie zdrowia psychicznego wśród Kanadyjczyków z niepełnosprawnością i doświadczających przewlekłego bólu (2027 uczestników) wskazują, że negatywne, finansowe konsekwencje pandemii, podobnie jak obawy przed zarażeniem się wirusem oraz poczucie samotności, wiążą się ze wzrostem u badanych lęku, stresu, a także rozpacz (Pettinicchio i in. 2021).

Do podobnych wniosków dotyczących pogorszenia stanu zdrowia psychicznego, a także zdolności do radzenia sobie z nową sytuacją prowadzą badania wśród dorosłych Kanadyjczyków (3000 uczestników) przeprowadzone przez Jenkins i współpracowników (2021), które wykazały, że do najważniejszych stresorów należą: zdrowotne skutki zachorowania na COVID-19, obawy finansowe, a także niepewność zatrudnienia. Badacze wskazywali również, że trudności w zabezpieczeniu potrzeb żywieniowych wiążą się z pogorszeniem zdrowia psychicznego, co szczególnie dotyczy osób o najniższych dochodach, osób z niepełnosprawnością, a także ludności rasowej i rdzennej. Nasilenie powyższych stresorów odnotowuje się od marca 2020 r., kiedy w społeczeństwie kanadyjskim

w wyniku *lockdownu* nastąpiła utrata dochodów w związku z bezrobociem, skróceniem czasu pracy i prowadzenia działalności gospodarczej, co dodatkowo mogło obniżyć poziom poczucia bezpieczeństwa ekonomicznego kanadyjskich gospodarstw domowych (Holland 2020).

Pomimo nasilenia trudności w obszarze zdrowia psychicznego, zarówno wśród ogólnej populacji kanadyjskiej, jak również wśród osób z niepełnosprawnością, badacze poszukują pozytywnych aspektów doświadczeń pandemicznych. W badaniach przeprowadzonych w zakresie wzrostu potraumatycznego w wyniku pandemii wśród mieszkańców Kanady i Stanów Zjednoczonych, aż 77% badanych zgłosiło, że doświadczyło jednej lub więcej pozytywnych zmian w wyniku pandemii COVID-19. Badani najczęściej wymieniali, że mają: więcej szacunku dla pracowników służby zdrowia, bardziej doceniają wartość własnego życia, rozwinęli postawę szacunku dla przyjaciół i rodziny, doświadczają radości z każdego dnia, dokonali zmiany priorytetów we własnym życiu, a także mają większe poczucie samodzielności. Te same badania wykazały również, że osoby z niepełnosprawnością, podobnie jak te, które na skutek pandemii doświadczyły pogorszenia zdrowia psychicznego, mogą doświadczać iluzorycznego wzrostu potraumatycznego (Asmundson i in. 2021).

Natomiast przywoływane wcześniej badania jakościowe Dasieu i współpracowników (2020) nad osobami doświadczającymi chronicznego bólu wskazywały, że badani za pozytywny aspekt pandemii uznali odkrycie, jak pełną wyzwania była dla nich rzeczywistość przed-pandemiczna, a także jak wiele jeszcze pozostaje do wykonania, by w większym zakresie włączyć się do życia społecznego, szczególnie w zakresie adaptacji miejsc pracy i czasu wolnego. Dodatkowo Twardzik i współpracownicy (2021) wskazują, że w okresie pandemii doświadczenie całego społeczeństwa może zostać poszerzone poprzez wykorzystanie jednego z aspektów funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, jakim jest kreatywność w znajdowaniu rozwiązań, pomagających im funkcjonować w społeczeństwie pomimo ograniczonych zasobów. Właśnie osoby z niepełnosprawnością miały wcześniej doświadczenia z zakresu telepracy, które w tym okresie stało się doświadczeniem uniwersalnym.

DZIAŁANIA INTERWENCYJNE ZWIĄZANE Z WYBUCEM PANDEMII

Analizując doświadczenia pandemiczne osób z niepełnosprawnością w modelu biopsychospołecznym niepełnosprawności, ale już w zakresie sprawności społecznej, która wiąże się z przyjmowaniem postawy zarówno współpracy, jak i obywatelskiej (Kijak 2013; Czechowski, Wilmanowska-Pietruszyńska 2016), warto wyodrębnić działania na poziomie makro, mezo i mikro, których głównym celem jest ochrona, ale także podniesienie jakości życia osób z niepełnosprawnością, a szczególnie zabezpieczenie ich potrzeb w dobie pandemii.

Świat VUCA, podobnie jak doświadczenia ostatniego roku wskazują na konieczność myślenia o poziomie makro w kontekście międzynarodowym, a także globalnym. Badacze już w okresie przed pandemią wskazywali na konieczność prowadzenia większej ilości interdyscyplinarnych badań nad zdrowiem w kontekście globalnym (Hananfeld, Fischer 2020). Ten obszar badań pojawił się w okresie ostatnich 20–30 lat, nabierając szczególnego znaczenia w dobie intensyfikacji międzynarodowych zależności, zaś COVID-19 wyeksponował, w jaki sposób globalne powiązania mają przemożny wpływ na nasze życie, w tym także na obszar życia psychicznego. Dlatego zdrowie globalne stanowi nie tylko przedmiot badań i studiów, ale także wymaga ono wdrożenia konkretnych rozwiązań. W wyniku doświadczeń pandemicznych powstały również dokumenty o charakterze międzynarodowym, które dostarczają nowych wytycznych, np. w zakresie zdrowia psychicznego (OECD Health Policy Studies 2021).

AKTYWIZM OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Natomiast w obecnej sytuacji zdrowotnej poziom mezo dotyczy rozwiązań na poziomie krajowym. Przykładem takiego rozwiązania jest współpraca rządu kanadyjskiego z Grupą Doradczą ds. Osób z Niepełnosprawnością, która realizowała w życiu politycznym i społecznym zasadę „nic o nas bez nas” (Levesque 2020). Zadaniem tej grupy było przygotowanie wytycznych dla działań rządowych w okresie pandemii, które uwzględniałyby potrzeby osób z niepełnosprawnością. W wyniku jej obrad zostały przygotowane m.in. wytyczne dla następujących obszarów:

- medycznego i dotyczącego zdrowia publicznego, uwzględniającego niepełnosprawność,
- doradztwa w zakresie jednorazowej wypłaty dla osób z niepełnosprawnością,
- dostępności komunikatów rządowych,
- dodatkowego świadczenia dla studentów z niepełnosprawnością w dobie pandemii.

Jednocześnie w dokumencie tym zostały opracowane dodatkowe wskazania na przyszłość, które podkreślają znaczenie badań, a także konieczność gromadzenia większej ilości danych na temat osób z niepełnosprawnością w Kanadzie (Employment and Social Development Canada 2020).

Obok działań, które są realizowane z inicjatywy rządu powstał także ruch oddolny o nazwie *Just Recovery*, którego celem jest promocja zdrowia psychicznego. Propaguje on następujące zasady:

- zdrowie i dobre samopoczucie ludzi jest na pierwszym miejscu,
- zapewnienie bezpieczeństwa socjalnego i bezpośredniej pomocy dla ludzi,
- uczynienie priorytetu z potrzeb pracowników i społeczności,
- budowanie odporności tak, aby zapobiegać kryzysom w przyszłości,
- kreowanie solidarności i sprawiedliwości między społecznościami i pokoleniami,
- przestrzeganie praw ludności rdzennej i praca w partnerstwie z nią (Jenkins i in. 2021).

Przedstawione przykłady na poziomie mezo wskazują na sprawczość społeczeństwa obywatelskiego Kanady, w którym osoby z niepełnosprawnością mają własne miejsce i mogą podejmować działania na rzecz podnoszenia jakości życia, a także zabezpieczenia swoich praw. Nawet w sytuacji kryzysowej ich głos jest słyszalny zarówno dla przedstawicieli rządu, jak również dla innych członków kanadyjskiego społeczeństwa.

REZULTATY PUBLIC POLICY

Szczególnie istotne są również rozważania dotyczące edukacji. Pandemia jest w nich traktowana z jednej strony jako wyzwanie, zaś z drugiej – jako źródło informacji i możliwość przyspieszenia koniecznych zmian, ponieważ ujawniła ona problem systemowego rasizmu, który jest obecny w kanadyjskim systemie edukacji.

Dlatego ustalono, że w ramach doskonalenia nauczycieli zostanie opracowany dodatkowy program, którego celem będzie poszerzenie świadomości kadry pedagogicznej w zakresie kwestii sprawiedliwości społecznej, z uwzględnieniem powiązanych z nią kategorii: rasizmu, przemocy, biedy, seksizmu, kolonizacji, niepełnosprawności, prześladowań religijnych, degradacji środowiska, a także innych form ucisku – w celu wprowadzenia zmian w praktyce wychowawczej klas szkolnych (Hill i in. 2020).

Pandemia zainspirowała ogólniejsze rozważania związane z edukacją. Arshad-Ayaz i Naseem (2021) postulują edukację „krytycznego obywatela”, który będzie w stanie stawiać pytania dotyczące relacji obywatel – państwo, np. uczciwości informacji na temat zdrowia publicznego, większej śmiertelności wśród mniejszości etnicznych czy niewystarczającego przygotowania infrastruktury zdrowotnej i farmaceutycznej. Dlatego w tym kontekście pojawia się również pytanie o model edukacji, który zamiast koncentrować się głównie na wartościach związanych z produktywnością i rynkiem pracy, stawia w centrum kwestie etyczne, a także sprawiedliwość społeczną. Refleksyjność pojmowana jako zdolność do namysłu nad sobą i rzeczywistością społeczną powinna stać się kluczową wartością, również w zakresie obiektywnej oceny własnej roli w procesach tworzących zjawisko kolonializmu czy kształtujących stosunek do odmienności.

Zaprezentowane doświadczenia kanadyjskie wskazują, że obok działań mających na celu łagodzenie skutków pandemii pojawiły się również analizy podkreślające konieczność wyciągnięcia wniosków ze społecznych doświadczeń pandemicznych i w konsekwencji prowadzące do intensyfikacji projektów edukacyjnych i obywatelskich, realizujących wartość sprawiedliwości społecznej. Ale także pojawiły się głosy, dotyczące wniosków na przyszłość w zakresie przygotowania społeczeństwa na pojawienie się kolejnych „czarnych łabędzi” (Bakker i in. 2020; Arshad-Ayaz, Naseem 2021).

Okres pandemii pokazał również, jak ważna na poziomie indywidualnym jest umiejętność dbania o własne zdrowie w jego wymiarze cielesnym, psychicznym, z uwzględnieniem umiejętności podtrzymywania ważnych relacji społecznych (Hadar i in. 2020; Leonardi i in. 2020; Asmundson i in. 2021).

Podsumowując, w artykule została dokonana analiza sytuacji osób z niepełnosprawnością w okresie szczególnym, jakim jest pandemia. Rozważania te odbyły się w ramach biopsychosocjalnego modelu niepełnosprawności, który w tym krytycznym okresie wykazał zwiększone znaczenie czynników o charakterze

środowiskowym, a także biologicznym dla jakości życia osób z niepełnosprawnością. Jak pokazują badania przeprowadzone wśród Kanadyjczyków, niepełnosprawność wiązała się z większymi trudnościami w obszarze zdrowia psychicznego. W tym sensie pandemia jako doświadczenie uniwersalne ujawniła, że każdy człowiek jest podatny na zranienie (*vulnerable*), ale w świecie VUCA są grupy społeczne, które mogą być znacznie bardziej dotknięte skutkami kryzysów społecznych czy zdrowotnych. Doświadczenia Kanady, kraju wielokulturowego i z dojrzałym społeczeństwem obywatelskim, wskazują, że z tego trudnego doświadczenia możliwe jest wyciągnięcie wniosków na przyszłość. Obszary, które wymagają zmiany to przede wszystkim zarządzanie publiczną służbą zdrowia, edukacją, gospodarką – w taki sposób, aby uwzględniać w nich wartość, jaką jest sprawiedliwość społeczna. Kanadyjczycy potraktowali ten czas jako okazję do krytycznego spojrzenia na różne obszary życia społecznego. Przedstawione doświadczenia wskazują, że osoby z niepełnosprawnością nie tylko wymagają opieki, ale są przede wszystkim członkami społeczeństwa, zdolnymi do wniesienia swojego oryginalnego wkładu w życie społeczne (Kowalik 2018).

BIBLIOGRAFIA

- Arshad-Ayaz A., Naseem M.A. (2021). *Politics of citizenship during the COVID-19 pandemic: What can educators do?*, "Journal of International Humanitarian Action", Vol. 6, No. 3, s. 1–4.
- Asmundson G.J.G., Paluszek M., Taylor S. (2021). *Real versus illusory personal growth in response to COVID-19 pandemic stressors*, "Journal of Anxiety Disorders", Vol. 81, s. 1–8.
- Bader B., Schuster T., Bader A.K., Shaffer M. (2019). *The dark side of expatriation: dysfunctional relationships, expatriate crises, prejudice and a VUCA world*, "Journal of Global Mobility", Vol. 7, No. 2, s. 126–136.
- Bakker A., Wagner D. (2020). *Pandemic: Lessons for today and tomorrow?*, "Educational Studies in Mathematics", Vol. 104, s. 1–4.
- Banulescu-Bogdan N. (2020). *Beyond Work. Reducing Social Isolation for Refugee Women and Other Marginalized Newcomers*, Washington, DC: Migration Policy Institute.
- Czechowski K., Wilmanowska-Pietruszyńska A. (2016). *O potrzebie rehabilitacji kompleksowej*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr 2, s. 35–52.

- Ćwirlej-Sozańska A., Wilmanowska-Pietruszyńska A. (2015). *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – model biopsychospołeczny*, „Bezpieczeństwo Pracy”, nr 8, s. 11–13.
- Dassieu L., Pagé M.G., Lacasse A., Laflamme M., Perron V., Janelle-Montcalm A., Hudspith M., Moor G., Sutton K., Thompson M.J., Choinière M. (2021). *Chronic pain experience and health inequities during the COVID-19 pandemic in Canada: Qualitative findings from the chronic pain & COVID-19 pan-Canadian study*, “International Journal for Equity in Health”, Vol. 20, No. 1, s. 1–13.
- Forbes H.D. (2019). *Multiculturalism in Canada. Constructing a Model Multiculture with Multicultural Values*, Cham: Palgrave Macmillan.
- Gadermann A.C., Thomson K.C., Richardson C.G., Gagné M., McAuliffe C., Hirani S., Jenkins E. (2021). *Examining the impacts of the COVID-19 pandemic on family mental health in Canada: Findings from a national cross-sectional study*, “BMJ Open”, Vol. 11, s. 1–11.
- Garr S.S., Shellback K., Scales J. (2014). *Diversity and Inclusion in Canada. The current state*, <https://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/ca/Documents/human-capital/ca-en-human-capital-diversity-and-Inclusion-in-canada.pdf> (dostęp: 15.06.2021).
- Gopalkrishnan N. (2021). *Culture, diversity, and global health: Challenges and opportunities*, [w:] R. Haring, I. Kickbush, D. Ganten, M. Moeti (eds), *Handbook of Global Health*, Cham: Springer, s. 103–136.
- Hadar L.L., Ergas O., Bracha A., Ariav T. (2020). *Rethinking teacher education in a VUCA world: Student teachers’ social-emotional competencies during the Covid-19 crisis*, “European Journal of Teacher Education”, Vol. 43, No. 4, s. 573–586.
- Hanefeld J., Fisher H.-T. (2020). *Global Health: Definition, principles, and drivers*, [w:] R. Haring, I. Kickbush, D. Ganten, M. Moeti (eds), *Handbook of Global Health*, Cham: Springer, s. 3–27.
- Herron R.V., Newall N.E.G., Lawrence B.C., Ramsey D., Waddell C.M., Dauphinais J. (2021). *Conversations in times of isolation: Exploring rural-dwelling older adults’ experiences of isolation and loneliness during the COVID-19 pandemic in Manitoba, Canada*, “International Journal of Environmental Research and Public Health”, Vol. 18, s. 1–14.
- Hill C., Rosehart P., Helene J., Sadhra S. (2020). *What kind of educator does the world need today? Reimagining teacher education in post-pandemic Canada*, “Journal of Education for Teaching”, Vol. 46, No. 4, s. 565–575.
- Holland K.L. (2020). *Canada’s food security during the Covid-19 pandemic*, “The School of Public Policy”, Vol. 13, No. 13, s. 1–15.
- Jenkins E.K., McAuliffe C., Hirani S., Richardson C., Thomson K., McGuinness L., Morris J., Kousoulis A., Gadermann A. (2021). *A portrait of*

- the early and differential mental health impacts of the COVID-19 pandemic in Canada: Findings from the first wave of a nationally representative cross-sectional survey*, "Preventive Medicine", Vol. 145, s. 1–12.
- Kendall E., Ehrlich C., Chapman K., Shiota C., Allen G., Gall A., Kek-Pamenter J.-A., Cocks K., Palipana D. (2020). *Immediate and long-term implications of the COVID-19 pandemic for people with disabilities*, "AJPH Perspective", Vol. 110, No. 12, s. 1774–1779.
- Kijak R. (2013). *Niepełnosprawność intelektualna. Między diagnozą a działaniem*, Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Kornelsen J. (2019). *The quest to lead (with) Millennials in a VUCA-world: Bridging the gap between generations*, [w:] J. Kok, S.C. van den Heuvel (eds), *Leading in a VUCA World. Integrating Leadership, Discernment and Spirituality*, Cham: Springer, s. 27–41.
- Kowalik S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*, Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Kowalik S. (2018). *Stosowana psychologia rehabilitacji*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Lee K., Akuffo E., Shaw T.M. (2020). *Canada's Covid-19 response: Navigating national and global solidarity*, "The Round Table", Vol. 109, No. 3, s. 326–327.
- Leonardi M., Horne A.W., Vincent K., Sinclair J., Sheron K.A., Ciccio D., Condous G., Johnson N.P., Armour M. (2020). *Self-management strategies to consider to combat endometriosis symptoms during the Covid-19 pandemic*, "Human Reproduction Open", Vol. 2, s. 1–11.
- Levesque M. (2020). *Characteristics of disability leaders: An Atlantic Canada profile*, "Canadian Journal of Disability Studies", Vol. 9, No. 1, s. 143–180.
- Lindsey J. (2016). *Developing vulnerability: A situational response to the abuse of women with mental disability*, "Feminist Legal Studies", Vol. 24, s. 295–314.
- McLuhan M. (1962). *The Gutenberg Galaxy: The Making of Typographic Man*, Toronto: University of Toronto Press, Scholarly Publishing Division.
- Mucci F., Mucci N., Diolaiuti F. (2020). *Lockdown and isolation: Psychological aspects of Covid-19 pandemic in the general population*, "Clinical Neuropsychiatry", Vol. 17, No. 2, s. 63–64.
- Pettinicchio D., Maroto M., Chai L., Lukk M. (2021). *Findings from an online survey on the mental health effects of COVID-19 on Canadians with disabilities and chronic health conditions*, "Disability and Health Journal", Vol. 14, No. 2, s. 1–12.
- Polyzoi E., Acar E., Babb J., Skwarchuk S.-L., Brownell M., Kinnear R., Citeur K. (2019). *Children facing deep poverty in Manitoba, Canada:*

- Subsidized licensed childcare and school readiness for children with and without special needs*, "Journal of Research in Childhood Education", Vol. 34, No. 2, s. 306–329.
- Sztobryn-Giercuskiewicz J. (2018). *Szanse i ograniczenia kształcenia akademickiego osób z niepełnosprawnościami w Polsce – perspektywa socjologiczna*, Łódź: Wydawnictwo Politechniki Łódzkiej.
- Taleb N.N. (2007). *The Black Swan: The Impact of the Highly Improbable*, New York: Random House.
- Tuite A.R., Greer A.L. (2020). *Shaping the future of the COVID-19 pandemic in Canada*, "CMAJ", Vol. 192, No. 37, s. 1074–1075.
- Twardzik E., Williams M., Meshesha H. (2021). *Disability during a pandemic: Student reflections on risk, inequity, and opportunity*, "American Journal of Public Health", Vol. 111, No. 1, s. 85–87.
- Valeggia C.R., Snodgrass J.J. (2015). *Health of indigenous peoples*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 44, s. 117–135.
- Wickens Ch.M., Hamilton H.A., Elton-Marshall T., Nigatu Y.T., Jankowicz D., Wells S. (2021). *Household – and employment-related risk factors for depressive symptoms during the Covid-19 pandemic*, "Canadian Journal of Public Health", vol. 112, s. 391–399.

Dokumenty prawne i raporty

- Canadian Medical Association (2020). *Framework for ethical decision making during the coronavirus pandemic*, <https://policybase.cma.ca/en/permalink/policy14133> (dostęp: 11.06.2021).
- The Conference Board of Canada (2018). *The business case to build physically accessible environments*, Ottawa: The Conference Board of Canada.
- Employment and Social Development Canada (2020). *Covid-19 Disability Advisory Group Report*, <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/corporate/disability-advisory-group/reports/2020-advisory-group-report.html> (dostęp: 10.06.2021).
- Government of Canada (1985). *Canadian Multiculturalism Act*, <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/c-18.7/> (dostęp: 11.06.2021).
- Government of Canada (2019). *Accessible Canada Act*, <https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/A-0.6/> (dostęp: 11.06.2021).
- Government of Canada (2020). *Annual Report to Parliament 2020*, <https://www.sac-isc.gc.ca/eng/1602010609492/1602010631711#chp3> (dostęp: 11.06.2021).
- Immigration, Refugees and Citizenship Canada (2020). *Annual Report to Parliament on Immigration*, <https://www.canada.ca/en/>

- immigration-refugees-citizenship/corporate/publications-manuals/annual-report-parliament-immigration-2020.html (dostęp: 14.06.2021).
- OECD Health Policy Studies (2021). *A New Benchmark for Mental Health Systems: Tackling the Social and Economic Costs of Mental Ill-Health*, OECD Health Policy Studies, Paris: OECD Publishing.
- Ontario Human Rights Commission (2013). *Guide to your rights and responsibilities under the Human Rights Code*, Ontario: Ontario Human Rights Commission.

Abstract

The article is an attempt to analyze the situation of people with disabilities in Canada during the pandemic, and at the same time an incentive to find good practices inspiring to implement solutions promoting the social activity of people with disabilities. At the outset, the author describes in general the specific social conditions that are associated with this country. The considerations are based on the biopsychosocial model of disability, which provides a conceptual framework for the presentation of Canadian research regarding people with disabilities.

Keywords: people with disabilities, pandemic, Canada, *vulnerable*.

Anisa Wykin*

Akademia Humanistyczno-Ekonomiczna w Łodzi

<https://orcid.org/0000-0001-8742-9237>

Szkolenia jako czynnik rozwoju zawodowego osób z niepełnosprawnościami w świecie VUCA

WSTĘP

Rola rozwoju zawodowego i doskonalenia kompetencji pracowników wzrasta szczególnie w warunkach świata VUCA, charakteryzujących się dużym tempem zmian oraz niepewnością zawodową i potrzebą mobilności pracowników. Dotyczy to także osób z niepełnosprawnością, które poprzez rozwój, a zwłaszcza przez uczestnictwo w różnych działaniach szkoleniowych mogą znacznie powiększyć poziom swoich kompetencji, a tym samym możliwość dostosowania się do wymagań współczesnego rynku pracy.

Celem opracowania jest określenie uwarunkowań wpływających na efektywność szkoleń zawodowych dla osób z niepełnosprawnością fizyczną oraz zgłoszenie propozycji zmian w tym zakresie z uwzględnieniem wymagań typowych dla czasów VUCA.

Cel ten zrealizowano na podstawie badań ankietowych przeprowadzonych w środowisku osób z niepełnosprawnościami oraz trenerów prowadzących szkolenia dla tych osób na terenie Łodzi, badania były przeprowadzone w 2015 r., ale wiele wniosków z nich wynikających nabrało szczególnego znaczenia w obecnych czasach.

* Absolwentka Wydziału Zarządzania Uniwersytetu Łódzkiego o specjalności zarządzanie strategiczne. W 2015 r. uzyskała stopień naukowy doktora nauk ekonomicznych w zakresie nauk o zarządzaniu.

Specjalizuje się w zagadnieniach związanych z zarządzaniem zasobami ludzkimi oraz zarządzaniem strategicznym, w tym w szczególności: kierowaniem naczelną kadrą kierowniczą, motywowaniem pracowników, rozwojem umiejętności profesjonalnych, komunikacją w biznesie.

Obok dydaktyki prowadzi konsultacje i szkolenia – do tej pory współpracowała m.in. z: PKO BP, Euro Innowacje, ŁSSE, Task Consulting.

Autorka publikacji naukowych związanych z tematyką zatrudnienia i motywowania do pracy osób z niepełnosprawnością fizyczną.

Wyniki badań przedstawiono w dwóch częściach opracowania, a na końcu zamieszczono podsumowanie, zawierające podstawowe wnioski z badań.

UWARUNKOWANIA EFEKTYWNOŚCI SZKOLEŃ ZAWODOWYCH DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

We współczesnym społeczeństwie podejmuje się wiele działań w kierunku zwiększenia zatrudnienia osób z różnymi typami niepełnosprawności. Ważną rolę pełnią tu szkolenia, których celem jest dostosowanie kompetencji i motywacji takich osób do wymagań dzisiejszego rynku pracy. Są to szkolenia znacznie trudniejsze i wymagające lepszego przygotowania oraz dużej aktywności trenerów niż w przypadku szkoleń dla osób pełnosprawnych.

W czasie pandemii COVID-19, gdy brak możliwości uczestniczenia w szkoleniach stacjonarnych, zastąpiły je szkolenia on-line (zwane również webinarium, seminarium internetowym, e-learningiem, czy konferencją internetową), które stały się jedną z możliwych form kształcenia. Charakterystyczne dla tej formy jest oczywiście to, że szkolenie jest prowadzone za pomocą dostępnych urządzeń elektronicznych z wykorzystaniem internetu.

W odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami taka forma szkolenia w istotny sposób ogranicza jednak możliwość zawierania kontaktów międzyludzkich, które są dla tych osób bardzo ważne, ponadto może pogłębić poczucie osamotnienia

Kwestie te są szczególnie istotne w warunkach wymagań świata VUCA, które narzucają także osobom z niepełnosprawnościami konieczność podejmowania odpowiednich decyzji życiowych oraz poszukiwania nowej tożsamości.

Część badań ankietowych prowadzonych w środowisku osób niepełnosprawnych fizycznie, dotyczyła bezpośrednio oceny procesu szkoleniowego. W pierwszej kolejności zapytano respondentów o to, czy rozmawia się z nimi, aby uzgodnić wybór profilu szkolenia, organizatora oraz miejsca, w którym powinno się ono odbywać. Wyniki przedstawiono w tabeli 1.

Tabela 1. Przeprowadzenie przez kierownictwo rozmów z osobami szkolonymi na temat profilu i miejsca szkolenia

Wiek (w latach)	Osoby, które odbyły takie rozmowy		Osoby, które nie odbyły takich rozmów	
	Liczba osób	Udział w %	Liczba osób	Udział w %
Do 40	6	28,5	15	71,5
41–50	10	38,4	16	61,6
Powyżej 50	10	40,0	15	60,0
Płeć				
Kobiety	15	32,6	31	67,4
Mężczyźni	11	42,3	15	57,7
Wykształcenie				
Wyższe i pomaturalne	4	23,5	13	76,5
Średnie	7	31,8	15	68,2
Podstawowe i zasadnicze zawo- dowe	15	45,4	18	54,6
Razem	26	36,0	46	64,0

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Wyniki pokazują, że ankietowani w większości (64%) nie byli pytani o profil i miejsce szkolenia. Częściej prowadzone są takie rozmowy z osobami z wykształceniem podstawowymi i zasadniczym zawodowym (45,4%), a w mniejszym zakresie z osobami z wykształceniem średnim (31,8%) oraz wyższym i pomaturalnym (23,5%). Jeśli chodzi o wiek badanych to wyniki wskazują, że takie rozmowy w większości prowadzone są z osobami w wieku 41–50 i powyżej.

W toku prowadzonych badań dążono do ustalenia, **czy szkolenia odbyte przez osoby niepełnosprawne pomogły im w znalezieniu pracy**. Tabela 2 prezentuje odpowiedzi na to pytanie.

Na pytanie o przydatność szkoleń w znalezieniu nowej pracy tylko 13,9% respondentów wskazało, że szkolenia, w których uczestniczyli, pomogły im w dużym stopniu w znalezieniu pracy. Tyle samo osób stwierdziło, że przyczyniły się w niewielkim stopniu. Ponad 72% badanych wskazało, że odbyte szkolenia nie przyczyniły się do znalezienia pracy.

Taka struktura odpowiedzi może wskazywać z jednej strony na niską efektywność szkoleń, ale z drugiej strony może też wynikać z faktu, że badani niepełnosprawni odbywali te szkolenia w trakcie pracy zawodowej i nie szukali pracy bezpośrednio po ich zakończeniu.

Tabela 2. Opinie na temat wpływu szkoleń na znalezienie pracy

Wiek (w latach)	Przyczyniły się w dużym stopniu		Przyczyniły się w niewielkim stopniu		Nie przyczyniły się	
	Liczba osób	Udział w %	Liczba osób	Udział w %	Liczba osób	Udział w %
Do 40	2	9,53	5	23,8	14	66,6
41–50	1	3,8	4	15,4	21	80,8
Powyżej 50	7	28,0	1	4,0	17	68,0
Płeć						
Kobiety	5	50,0	7	70,0	34	65,3
Mężczyźni	5	50,0	3	30,0	18	34,6
Wykształcenie						
Wyższe i poma- tualne	5	29,4	2	11,8	10	58,8
Średnie	4	17,4	4	17,4	15	65,2
Podstawowe i zasad- nicze zawodowe	1	3,1	4	12,5	27	84,3
Razem	10	13,9	10	13,9	52	72,2

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Tabela 3. Metody szkoleniowe stosowane w doskonaleniu umiejętności zawodowych osób z niepełnosprawnością fizyczną

Metody szko- leniowe	Wiek			Wykształcenie			Razem	
	Do 40	41–50	Powyżej 50	Wyższe i pomaturalne	Średnie	Podstawowe i zasadnicze zawodowe	Liczba	%
Cykliczne kursy szkoleniowe	3	6	9	7	8	3	18	22,8
Warsztaty i za- jęcia grupowe	1	1	1	2	1	0	3	4,7
Szkolenia indy- widualne	4	5	6	4	4	7	15	18,1
Coaching	0	2	3	3	1	1	5	6,4
Wykłady i zaję- cia w przedsię- biorstwie	13	18	7	3	13	22	38	48,0

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Respondenci ze wszystkich trzech grup wiekowych odpowiadali podobnie. Najczęściej jednak udzielali odpowiedzi negatywnej ankietowani w wieku 41–50, a pozytywnej w wieku powyżej 50 lat. Osoby z wykształceniem zasadniczym zawodowym i podstawowym stosunkowo częściej wskazywały na brak wpływu szkoleń na znalezienie pracy. Natomiast na pozytywny wpływ szkoleń

najczęściej wskazywały osoby z wykształceniem wyższym i pomaturalnym. Na pytanie o pozytywny skutek dotychczas odbytych szkoleń na znalezienie nowej pracy ankietowani mężczyźni oraz kobiety odpowiadali podobnie.

Kolejne pytanie miało wskazać, jakie **formy i metody szkoleniowe** są najczęściej stosowane w prowadzeniu szkoleń dla osób niepełnosprawnych fizycznie. Tabela 3 prezentuje ogólną strukturę wskazań respondentów.

Wyniki odpowiedzi respondentów pozwalają na sformułowanie następujących wniosków:

- do najczęściej stosowanych form i metod szkoleniowych należą wykłady i zajęcia w przedsiębiorstwie oraz cykliczne kursy szkoleniowe (odbywane z reguły poza miejscem zatrudnienia) i szkolenia indywidualne (na stanowiskach pracy), najrzadziej stosowana jest metoda coachingu oraz warsztaty i zajęcia praktyczne;
- wiek badanych nie wpływa istotnie na formy i metody stosowane podczas szkoleń zawodowych, można jednak zauważyć, że coaching i cykliczne formy szkoleniowe są częściej stosowane w przypadku osób starszych, natomiast wykłady i zajęcia w przedsiębiorstwie w odniesieniu do osób młodych (poniżej 40. roku życia);
- podobna zależność występuje w przypadku wykształcenia, pracownicy o wykształceniu wyższym i pomaturalnym częściej niż inne grupy respondentów są objęci szkoleniami o charakterze kursów cyklicznych i coachingu, obydwie omawiane zależności można uzasadnić skłonnością kierownictwa przedsiębiorstw do inwestowania przede wszystkim w rozwój pracowników lepiej wykształconych oraz bardziej doświadczonych i często mocniej zintegrowanych z przedsiębiorstwem.

W toku prowadzonych badań dążono również do ustalenia tego, jakie czynniki sprawiają, że dane szkolenie jest uznawane przez osoby niepełnosprawne za odpowiednio przeprowadzone. Ocena wymienionych w kwestionariuszu czynników polegała na wskazaniu spośród sześciu możliwości jedynie trzech najbardziej istotnych z punktu widzenia respondentów. Tabela 4 prezentuje wyniki wyborów respondentów z uwzględnieniem wykształcenia.

Tabela 4. Ocena czynników, które zdaniem respondentów sprawiają, że szkolenie jest dobrze przeprowadzone – a wykształcenie badanych

Czynniki, które sprawiają, że dane szkolenie jest uznane za dobrze przeprowadzone	Wykształcenie			Udział w łącznej liczbie wskazań	
	Podstawowe i zasadnicze zawodowe	Średnie	Wyższe i pomaturalne	Liczba	%
Odpowiednie przygotowanie szkoleń	23	15	12	50	26,8
Ćwiczenia praktyczne	10	8	10	28	15,2
Praca zespołowa	9	5	5	19	10,3
Dostępność materiałów szkoleniowych	10	12	12	34	18,3
Dostosowanie miejsca szkolenia	13	8	4	25	13,4
Odpowiednie tempo szkolenia	16	7	7	30	16,0

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Respondenci ocenili najwyżej w procesie szkoleniowym:

- odpowiednie przygotowanie szkoleń (50 wskazań na 186),
- dostępność materiałów szkoleniowych (34 wskazania),
- odpowiednie tempo szkolenia (30 wskazań).

Najniżej oceniono natomiast następujące czynniki:

- zakres ćwiczeń praktycznych (28 wskazań na 186 łącznie),
- dostosowanie miejsca szkolenia (25 wskazań),
- brak pracy zespołowej (19 wskazań).

Osoby z wykształceniem wyższym i pomaturalnym wskazywały na mniejsze znaczenie miejsca szkolenia oraz tempa szkolenia niż osoby z wykształceniem podstawowym i zasadniczym zawodowym. Można zauważyć jednak, że wszystkie trzy badane grupy wiekowe najczęściej wskazywały na odpowiednie przygotowanie szkoleń. Grupa najstarsza częściej podkreślała także rangę ćwiczeń praktycznych oraz materiałów szkoleniowych, zaś grupa najmłodsza dużą uwagę zwracała na tempo szkolenia. Natomiast dla kobiet ważniejsza niż dla mężczyzn była praca zespołowa, a dla mężczyzn istotniejsze niż dla kobiet były ćwiczenia praktyczne.

W kolejnym pytaniu respondenci mieli wskazać zbiór najistotniejszych cech, które powinien posiadać szkoleniowiec. Ocena wymienionych w kwestionariuszu cech polegała na wskazaniu spośród pięciu trzech cech najbardziej istotnych z punktu widzenia respondentów.

Tabela 5. Zbiór najistotniejszych cech, które zdaniem respondentów powinna posiadać osoba przeprowadzająca szkolenia – a wiek badanych

Zbiór najistotniejszych cech, jakie powinna posiadać osoba prowadząca szkolenia	Wiek badanych			Udział łącznie w liczbie wskazań	
	Do 40 lat	Od 41 do 50	Powyżej 50	Liczba	%
Cierpliwość, skromność	13	12	15	40	21,0
Wyjaśnianie każdemu popełnionych błędów, powtarzanie niektórych fragmentów	8	13	16	37	19,5
Duży zasób wiedzy	12	19	16	47	24,7
Rozumienie sytuacji osób niepełnosprawnych	13	10	14	37	19,5
Poświęcanie odpowiedniego czasu uczestnikom szkolenia przed rozpoczęciem szkolenia i w czasie przerw	9	11	9	29	15,3

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Z powyżej tabeli wynika, że we wszystkich grupach wiekowych najbardziej cenione cechy prowadzącego zajęcia to:

- duży zasób wiedzy,
- wyjaśniania uczestnikom popełnianych błędów podczas szkolenia i pozwalanie na powtarzanie poprawionych fragmentów,
- cierpliwość i skromność szkoleniowca.

Z tabeli 6 wynika, że niezależnie od poziomu wykształcenia najwyżej jest ceniony duży zasób wiedzy trenera. Natomiast na dalszym miejscach występują już pewne różnice. I tak np. osoby z wykształceniem podstawowym i zasadniczym zawodowym wysoko cenią cierpliwość i skromność szkoleniowca, a z wyższym i średnim z kolei dostrzegają dużą rolę takich cech, jak umiejętność wyjaśniania błędów i rozumienia sytuacji osób niepełnosprawnych.

Nie zauważono natomiast istotnych różnic w ocenie form i metod szkolenia ze względu na płeć respondentów.

Wielu respondentów (37 wskazań) dostrzega potrzebę zrozumienia przez trenerów ich sytuacji życiowej wynikającej z niepełnosprawności. Duża grupa badanych (29) wskazuje też na gotowość trenerów do poświęcania im odpowiedniego czasu przed rozpoczęciem i po zakończeniu szkolenia.

Tabela 6. Zbiór najistotniejszych cech, które zdaniem respondentów powinna posiadać osoba przeprowadzająca szkolenia – a wykształcenie badanych

Zbiór najistotniejszych cech, jakie powinna posiadać osoba prowadząca szkolenia	Wykształcenie			Udział w łącznej liczbie wskazań	
	Podstawowe i zasadnicze zawodowe	Średnie	Wyższe i pomaturalne	liczba	%
Cierpliwość, skromność	20	12	8	40	21,0
Wyjaśnianie każdemu popełnionych błędów, powtarzanie niektórych fragmentów	14	11	12	37	19,5
Duży zasób wiedzy	21	14	12	47	24,7
Rozumienie sytuacji osób niepełnosprawnych	15	13	9	37	19,5
Poświęcanie czas dla uczestników szkolenia przed rozpoczęciem szkolenia i w czasie przerw	12	8	9	29	15,3

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Z punktu widzenia osób niepełnosprawnych oprócz dużego znaczenia wyżej wymienionych cech trenera, istotny wpływ na efektywność szkolenia ma jego integracyjny charakter. Pomaga on bowiem tym osobom asymilować się ze środowiskiem osób pełnosprawnych. Ocenę ważności integracyjnego charakteru szkolenia prezentuje tabela 7.

Tabela 7. Ocena istotności integracyjnego aspektu szkoleń – a wiek, płeć i wykształcenie respondentów

Wiek (w latach)	Jest bardzo istotny		Średnio istotny		Nieistotny	
	Liczba osób	Udział %	Liczba osób	Udział w %	Liczba osób	Udział w %
Do 40	11	52,4	5	23,8	5	23,8
41–50	14	53,8	8	30,7	4	15,5
Powyżej 50	16	64,0	7	28,0	2	8,0
Płeć						
Kobiety	25	54,4	12	26,1	9	19,5
Mężczyźni	16	61,6	8	30,7	2	7,7
Wykształcenie						
Wyższe i pomaturalne	11	64,7	5	29,4	1	5,9
Średnie	13	59,1	3	13,6	6	27,3
Podstawowe i i zasadnicze zawodowe	17	51,5	12	36,4	4	12,1
Razem	41	57,0	20	28,0	11	15,0

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Wszystkie badane grupy wiekowe wskazywały na wagę integracji jako efektu szkolenia. Można jednak zauważyć, że w badanej zbiorowości nieco częściej na wartość tego czynnika wskazywały osoby z wykształceniem wyższym (11 osób na 16 w tej grupie).

Także płeć i wiek respondentów nie wpłynęła różnicująco na wyniki ocen, chociaż można zauważyć, że mężczyźni w większym nieco stopniu niż kobiety doceniają rolę integracyjnego aspektu szkoleń. Także osoby starsze bardzo doceniają ten aspekt.

W kolejnej części kwestionariusza ankiety poproszono respondentów o ogólną ocenę dotychczas odbytych szkoleń przez osoby niepełnosprawne. Analiza ta pozwoliła ocenić, czy szkolenia były prowadzone w sposób zachęcający ich uczestników do dalszego podnoszenia swoich kwalifikacji i uczestnictwa w kolejnych szkoleniach.

Uzupełnieniem tej oceny jest określenie, jaka część badanych osób niepełnosprawnych chętnie wzięłaby udział w kolejnych szkoleniach, a ile osób nie wyraża już takiej chęci. Wyniki odpowiedzi respondentów na pytanie o ewentualny udział w kolejnych szkoleniach zawodowych zostały zaprezentowane w tabeli 8.

Tabela 8. Deklaracja gotowości udziału w dalszych szkoleniach
– a wiek, płeć i wykształcenie badanych

Wiek (w latach)	Osoby, które wyraziły chęć udziału w szkoleniach		Osoby, które nie wyraziły chęci udziału w szkoleniach	
	Liczba osób	Udział w %	Liczba osób	Udział w %
Do 40	16	76,2	5	23,8
41–50	20	79,9	6	23,1
Powyżej 50	17	68,0	8	32,0
Płeć				
Kobiety	32	69,6	14	30,4
Mężczyźni	21	80,8	5	19,2
Wykształcenie				
Wyższe i pomaturalne	15	88,2	2	11,8
Średnie	15	68,2	7	31,8
Podstawowe i zasadnicze zawodowe	23	69,7	10	30,3
Razem	53	73,6	19	26,4

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Zdecydowana większość respondentów (ok. 74%) jest zainteresowania odbyciem kolejnych szkoleń, przy czym udział osób chętnych do kontynuacji szkoleń w grupie mężczyzn jest wyższy niż w grupie kobiet.

Pewne zróżnicowanie deklaracji gotowości wzięcia udziału w kolejnych szkoleniach podnoszących kwalifikacje występuje także w zależności od wieku badanych. Osoby w wieku powyżej 50 lat wykazują średnio niższą gotowość niż osoby młodsze (różnica we wskaźniku udziału osób chętnych wynosi tu ok. 12% na korzyść respondentów w wieku poniżej 50 lat). Pewne różnice w ocenach występują także zależnie od wykształcenia respondentów. Tutaj najkorzystniejsze wskaźniki uzyskały osoby z wykształceniem wyższym oraz pomaturalnym.

Kontynuując ten wątek, poproszono respondentów o wskazanie najbardziej istotnych powodów, które sprawiają, że chcą brać udział w kolejnych szkoleniach. Tabela 9 przedstawia ocenę najważniejszych powodów do uczestnictwa w kolejnych szkoleniach z uwzględnieniem wieku, a tabela 10 przedstawia tę zależność z uwzględnieniem wykształcenia i płci respondentów.

Tabela 9. Ocena najważniejszych powodów skłaniających do udziału w kolejnych szkoleniach zawodowych – a wiek ankietowanych

Najważniejsze powody deklarowania gotowości wzięcia udziału w kolejnych szkoleniach zawodowych	Wiek badanych			Udział łącznie w liczbie wskazań	
	Do 40 lat	Od 41 do 50	Powyżej 50	Liczba	%
Uważam, że udział w szkoleniu poprawi moją sytuację zawodową	9	8	10	27	24,7
Udział w szkoleniach pozwoli mi poznać inne osoby	10	10	6	26	23,8
Dotychczas odbyte szkolenia nauczyły mnie wiele, a nabytą wiedzę mogłem/ mogłam wykorzystać w pracy	8	12	12	32	29,4
Dzięki szkoleniom nabieram pewności siebie	7	8	9	24	22,1

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Z powyższej tabeli wynika, że największa grupa badanych wskazała na czynnik, który można krótko określić jako korzyści płynące z praktycznego wykorzystania zdobytej w trakcie szkoleń wiedzy (dotychczas odbyte szkolenia nauczyły mnie wiele i nabyta wiedza była wykorzystana w pracy zawodowej). Pozostałe powody posiadają zbliżoną liczbę wskazań. Wiek respondentów nie okazał się tutaj cechą wyraźnie różnicującą ich opinie.

Tabela 10. Ocena najważniejszych powodów skłaniających do udziału w kolejnych szkoleniach zawodowych – a wykształcenie i płeć respondentów

Najważniejsze powody deklarowania gotowości wzięcia udziału w kolejnych szkoleniach zawodowych	Wykształcenie			Płeć	
	Podstawowe i zasadnicze zawodowe	Średnie	Wyższe i podyplomowe	Kobiety	Mężczyźni
Uważam, że udział w szkoleniu poprawi moją sytuację zawodową	9	7	11	16	11
Udział w szkoleniach pozwoli mi poznać inne osoby	11	6	9	19	7
Dotychczas odbyte szkolenia nauczyły mnie wiele, a nabytą wiedzę mogłem/mogłam wykorzystać w pracy	9	13	10	17	15
Dzięki szkoleniom nabieram pewności siebie	8	9	7	13	11

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Jeżeli chodzi o wpływ wykształcenia na opinie respondentów, to należy zauważyć, że osoby po studiach wyższych i szkołach podyplomowych umieściły na pierwszym miejscu powód określony zwrotem: „uważam, że udział w szkoleniu poprawi moją sytuację zawodową”, natomiast respondenci z wykształceniem podstawowym i zasadniczym zawodowym uznali, że najważniejsze dla nich jest to, aby udział w szkoleniach pozwolił im poznać inne osoby. Także kobiety znacznie częściej wskazywały na ten czynnik niż mężczyźni. Podkreślanie roli tego czynnika należy wiązać z dążeniem wielu osób niepełnosprawnych do rozszerzenia kręgu swoich znajomych oraz do tworzenia nowych więzi międzyludzkich.

Kolejne pytanie dotyczyło wskazania najistotniejszych przyczyn, które sprawiają, że respondenci nie chcą już uczestniczyć w kolejnych szkoleniach. Tabela 11 przedstawia ocenę najważniejszych powodów braku motywacji do odbywania kolejnych szkoleń.

Badanie przyczyn braku motywacji do odbywania kolejnych szkoleń wskazuje, że najczęściej w całej grupie występuje przekonanie o braku wpływu szkolenia na poprawę sytuacji zawodowej. Pozostałe czynniki (tj. podeszły wiek badanych, złe doświadczenia z poprzednich szkoleń oraz ocena sytuacji na rynku pracy) rozkładały się podobnie we wszystkich grupach wiekowych osób badanych.

Tabela 11. Powody braku motywacji do odbywania kolejnych szkoleń
– a wykształcenie i płeć respondentów

Najważniejsze powody braku motywacji do odbywania kolejnych szkoleń zawodowych	Wykształcenie			Płeć	
	Podstawowe i zasadnicze zawodowe	Średnie	Wyższe i pomaturnalne	Kobiety	Mężczyźni
Uważam, że udział w szkoleniu nie poprawi mojej sytuacji zawodowej	9	5	2	12	4
Uważam, że ze względu na mój wiek nie ma już sensu uczestniczyć w szkoleniach	4	3	0	5	2
Dotychczasowe szkolenia nie poprawiły mojej sytuacji zawodowej, dlatego nie wierzę w ich skuteczność	5	3	1	8	1
Zła sytuacja na rynku pracy	3	1	0	4	0

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Kobiety częściej niż mężczyźni twierdzą, że szkolenia nie poprawiają ich sytuacji zawodowej oraz że dotychczasowe doświadczenia ze szkoleniami wskazywały na ich niską skuteczność. Ponadto kobiety podkreślają, że zła sytuacja na rynku pracy powoduje ich niechęć do udziału w szkoleniach, natomiast mężczyźni nie wskazywali ani razu na znaczenie tego czynnika. Osoby z wykształceniem podstawowym i zasadniczym zawodowym najczęściej wskazywały jako powód braku motywacji punkt brzmiący: „Uważam, że udział w szkoleniu nie poprawi mojej sytuacji zawodowej”. Warto zwrócić uwagę, że osoby z wykształceniem wyższym i pomaturalnym ani razu nie wskazały na ograniczenia wiekowe wśród czynników demotywujących do szkolenia się.

Następnie podjęto próbę oceny wpływu odbytych szkoleń na stosunek niepełnosprawnych do życia i pracy. Poproszono ich o wskazanie oceny tego wpływu. Tabela 12 prezentuje wyniki przeprowadzonej analizy z uwzględnieniem wieku badanych, a tabela 13 – wykształcenia oraz płci respondentów.

Analiza odpowiedzi na zestaw pytań o wpływ odbytych szkoleń na psychikę i stosunek do życia oraz pracy pozwala na stwierdzenie, że:

- najwięcej wskazań dotyczy możliwości, że szkolenie pozwoliło osobom niepełnosprawnym uwierzyć we własne siły oraz uświadomiło im potrzebę poszerzenia własnych kwalifikacji,
- osoby powyżej 50. roku życia wskazywały najczęściej, że szkolenia pozwoliły im uwierzyć we własne siły, natomiast osoby

poniżej 50. roku życia wskazywały najczęściej, że szkolenia uświadomiły im potrzebę poszerzania własnych kwalifikacji,

- generalnie respondenci uznali, że szkolenia nie wpłynęły negatywnie na ich psychikę, ale jednocześnie 26 osób wskazało, że szkolenie niewiele im dało i było jedynie ciekawym przerywkiem w pracy.

Tabela 12. Wpływ odbytych szkoleń na stosunek niepełnosprawnych do życia oraz pracy

Wpływ odbytych szkoleń na psychikę i stosunek do życia oraz pracy	Wiek badanych			Udział łącznie w liczbie wskazań	
	Do 40 lat	Od 41 do 50	Powyżej 50	Liczba	%
Szkolenie pozwoliło mi uwierzyć we własne siły	10	14	16	40	32,2
Szkolenie uświadomiło mi potrzebę poszerzania własnych kwalifikacji	7	12	18	37	30,0
Szkolenie mi się podobało, zamierzam wykorzystać przynajmniej część nabytych kompetencji	5	7	8	20	16,1
Wpłynęło negatywnie na moją psychikę	0	1	0	1	0,8
Niewiele dało, ale był to ciekawy przerywnik w codziennej monotonii	9	9	8	26	20,9

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Tabela 13. Wpływ odbytych szkoleń na psychikę i stosunek do życia oraz pracy – a wykształcenie i płeć badanych

Wpływ odbytych szkoleń na psychikę i stosunek do życia oraz pracy	Wykształcenie			Płeć	
	Podstawowe i zasadnicze zawodowe	Średnie	Wyższe i pomyślnie	Kobiety	Mężczyźni
Szkolenie pozwoliło mi uwierzyć we własne siły	16	13	11	23	17
Szkolenie uświadomiło mi potrzebę poszerzania własnych kwalifikacji	12	13	12	20	17
Szkolenie mi się podobało, zamierzam wykorzystać przynajmniej część nabytych kompetencji	3	8	9	11	9
Wpłynęło negatywnie na moją psychikę	0	1	0	1	0
Niewiele dało, ale był to ciekawy przerywnik w codziennej monotonii	16	7	3	17	9

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Podsumowując należy zauważyć, że respondenci wskazują na potrzebę szkolenia się i poszerzania swoich kwalifikacji.

Na uwagę zasługuje fakt, iż osoby z wykształceniem wyższym oraz pomaturalnym (9 wskazań) i osoby z wykształceniem średnim (8 wskazań) częściej wskazywały na to, że wiedzę oraz umiejętności zdobyte podczas szkoleń zamierzają wprowadzić do swojej pracy. Natomiast osoby z wykształceniem podstawowym wskazały w większości (16 wskazań), że szkolenie niewiele im dało i było jedynie ciekawym przerywnikiem w pracy. Można więc stwierdzić, że osoby słabiej wykształcone widzą mniejszą przydatność szkoleń w procesie poszukiwania lepszej pracy oraz nabywania nowych umiejętności. Kobiety częściej niż mężczyźni wskazują na to, że szkolenie było jedynie ciekawym przerywnikiem w pracy (17 wskazań).

PROPOZYCJE ZMIAN I USPRAWNIENÍ W PROCESIE SZKOLENIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Jednym z problemów, który składa się na ogólnie złą sytuację osób niepełnosprawnych na rynku pracy, jest często przerwanie procesu doskonalenia się i rozwoju zawodowego po zakończeniu edukacji szkolnej. Wśród badanych osób niepełnosprawnych, tylko nieliczni poszukiwali szkoleń, w których chcieliby wziąć udział. W większości sytuacji raczej były to decyzje kierownictwa firm niż planowany sposób podnoszenia kwalifikacji zawodowych. Szkolenia te nie prowadziły również z reguły do znalezienia nowej pracy. Aby usprawnić proces szkolenia niepełnosprawnych najpierw należy uświadomić osobom zatrudniającym możliwości i warunki ich przydatności do pracy. Ponadto istotną barierą, na którą wskazywały w badaniach osoby niepełnosprawne, jest stosunkowo niska wiedza kierowników oraz trenerów dotycząca postaw i zachowań osób niepełnosprawnych. Przejawia się to w nieznanomości oczekiwań na temat szkoleń, w braku świadomości potrzeb niepełnosprawnych oraz wiedzy na temat różnych rodzajów niepełnosprawności. Tymczasem, jak pokazują także inne badania, w Polsce wciąż dominuje rehabilitacyjno-medyczny sposób myślenia o osobach niepełnosprawnych, który stoi na przeszkodzie wyrównywaniu ich szans w zakresie dostępu do edukacji i rynku pracy.

W odniesieniu do rynku szkoleniowego można jednak wyodrębnić **dwa impulsy**, które spowodowały jego rozwój. Pierwszym

jest wzrost znaczenia roli kompetencji pracowników w przedsiębiorstwach, czego efektem jest większe zaangażowanie się przedsiębiorców w organizowanie szkoleń. Mają one bowiem na celu podniesienie wiedzy i umiejętności pracowników. Drugim czynnikiem z punktu widzenia zwiększenia zainteresowania prowadzeniem szkoleń, było przystąpienie Polski do Unii Europejskiej, która przeznacza znaczne środki pomocowe na wspieranie rozwoju kapitału ludzkiego. Te dwa czynniki spowodowały, że wzrosła podaż szkoleń oraz zainteresowanie nimi, także w środowisku osób niepełnosprawnych.

Przygotowanie konkretnego szkolenia obejmuje kilka etapów, które są niezbędne, niezależnie od grupy szkoleniowej, formy szkolenia oraz tego, kto jest organizatorem. Bardzo ważne jest, aby trener, który ma prowadzić szkolenie, był aktywny w całym jego cyklu. W praktyce często zdarza się tak, że pierwsze etapy cyklu szkoleniowego są przygotowywane bez trenera. Dlatego istotne jest, aby w procesie przygotowania szkolenia obecni byli: uczestnicy szkolenia, trenerzy, przełożeni pracowników i kierownictwo firmy zamawiające szkolenie. Obecność tych wszystkich osób pozwala na zaprojektowanie szkolenia przydatnego z punktu widzenia uczestników oraz uwzględnia potrzeby przedsiębiorców.

Proces identyfikowania potrzeb szkoleniowych osób niepełnosprawnych jest kluczowym czynnikiem w odpowiednim dostosowaniu prowadzonego szkolenia do oczekiwań pracowników. Jak wynika z rezultatów badań zawartych w niniejszej pracy, rozmowy z kierownictwem na temat oczekiwań i problemów w pracy oraz na temat potrzeb szkoleniowych są bardzo rzadko prowadzone. Następstwem tego jest niedostosowanie tematyki szkoleń do potrzeb osób niepełnosprawnych, które respondenci wskazywali w pierwszej kolejności jako podstawową barierę obniżenia skuteczności szkoleń. Dlatego też istotne jest uświadomienie kierownictwu, że włączenie pracowników oraz trenerów w proces ustalania tematyki szkoleń pozwala na obiektywne spojrzenie na funkcjonowanie firmy oraz dostrzeżenie jej problemów, w rozwiązywaniu których mogą pomóc odpowiednio zaprojektowane szkolenia. Rozwiązaniem najbardziej pożądanym w procesie określenia potrzeb szkoleniowych osób niepełnosprawnych jest uczestnictwo trenera, który poprzez współpracę z osobami niepełnosprawnymi jest gotowy przedstawić kierownictwu diagnozę tych potrzeb.

Badania wskazują, że w procesie identyfikowania i analizy potrzeb szkoleniowych firm większe zaangażowanie wykazują osoby na co dzień pracujące w środowisku osób niepełnosprawnych niż

osoby niemające takich doświadczeń. Dlatego bardziej efektywne będzie szkolenie prowadzone przez trenerów znających środowisko osób niepełnosprawnych i jego problemy.

Bardzo przydatną metodą w procesie identyfikacji potrzeb szkoleniowych osób niepełnosprawnych jest **wywiad zogniskowany**. Polega on na zaproszeniu grupy osób, które przez określony czas dyskutują nad zagadnieniami wskazanymi przez moderatora, a dotyczącymi celów szkolenia. Zaletą tego typu wywiadów jest wykorzystanie potencjału procesów grupowych, dzięki temu, że uczestnicy, oddziałując na siebie, wykazują wyższą aktywność i kreatywność. Jest to metoda szczególnie przydatna w analizowaniu potrzeb szkoleniowych, ponieważ pozwala osiągnąć trzy cele: poznanie oczekiwań uczestników szkoleń, określenie relacji panujących w grupie i motywowanie uczestników do udziału w szkoleniu. Ostatnią fazą pracy nad zidentyfikowaniem potrzeb szkoleniowych jest przygotowanie raportu końcowego. Pokazuje on kierownictwu firmy oraz pracownikom, jakie znaczenie posiada szkolenie w różnych relacjach.

Następnym bardzo ważnym elementem efektywnego procesu szkoleniowego dla osób niepełnosprawnych jest **odpowiedni dobór uczestników**. Tutaj pojawia się pytanie o to, czy szkolenie dla osób niepełnosprawnych powinno być jednolite (same osoby niepełnosprawne), czy też mieszane (osoby niepełnosprawne i pełnosprawne). Przeprowadzone badania pokazują, że skuteczniejsze jest szkolenie mieszane. Osoby niepełnosprawne poprzez uczestnictwo w szkoleniach mieszanych nie czują się dyskryminowane ze względu na swój stan zdrowia. Dodatkowym walorem szkoleń mieszanych jest to, że przyczyniają się do kontaktów osób niepełnosprawnych z osobami pełnosprawnymi, co prowadzić może do zmiany postaw tych drugich wobec niepełnosprawności. Szkolenia mieszane również wspomagają proces integracji, który jest szczególnie istotny z punktu widzenia osób niepełnosprawnych.

Ponadto skład grupy uczestniczącej w szkoleniu ma duży wpływ na klimat szkolenia, możliwość realizacji wyznaczonych celów i zadowolenie uczestników, co w efekcie wpływa na jego efektywność. Zasadnym byłoby jednak zwrócenie uwagi na homogeniczność grupy pod względem określonych kryteriów, na przykład według wieku, doświadczenia, wykształcenia czy też określonych kwalifikacji. W takiej grupie, w której uczestnicy są dobrani według określonych wyżej kryteriów, łatwiej jest stworzyć odpowiednią atmosferę do nauki, ponieważ osoby szkolone wykazują się na początku zbliżonym poziomem wiedzy i mają podobne zainteresowania oraz potrzeby.

Kolejnym istotnym czynnikiem na który należy zwrócić szczególną uwagę w procesie przygotowywania szkoleń dla niepełnosprawnych jest **odpowiednie motywowanie** pracowników do rozwoju. Przełożony, który będzie kierować pracownikami na dane szkolenie, powinien im uświadomić jego przydatność, ponieważ wówczas, gdy osoby niepełnosprawne zostaną skierowane na szkolenie bez wskazania jego przydatności, uznają je za stratę czasu. Osoba niepełnosprawna, znając korzyści płynące ze szkolenia, uzna je za wartościowe i korzystne dla własnego rozwoju. Wynika z tego, że podstawowym i najprostszym sposobem zwiększenia motywacji pracowników do udziału w szkoleniu jest rozmowa z przyszłymi jego uczestnikami oraz wskazanie potencjalnych pozytywnych efektów.

Należy pamiętać o odpowiedniej **atmosferze współpracy w trakcie szkolenia**. Oczywiście jest, że na początku szkolenia występuje napięcie, które potęgują obawy uczestników. Biorące w nim udział osoby niepełnosprawne często obawiają się o to, czy poradzą sobie w nowej sytuacji oraz jak zostaną odebrane przez osoby pełnosprawne. Aby uporać się z tymi trudnościami należy na początku szkolenia przedstawić cele i plan szkolenia. Następnie dobrze jest wprowadzić ćwiczenie na tzw. „przełamanie pierwszych lodów”, które pomoże w zapewnieniu odpowiedniego klimatu szkolenia. Mogą to być ćwiczenia, które pomogą uczestnikom poznać się lepiej oraz nawiązać relacje lub ćwiczenia rozluźniające atmosferę. Powinna być zachowana równowaga pomiędzy tego typu ćwiczeniami a podejściem merytorycznym skierowanym na realizację celów szkoleniowych. Ponadto ważną kwestią jest utrzymanie odpowiedniego poziomu koncentracji i gotowości do uczenia się, ponieważ pozwala to w efektywny sposób przyswajać wiedzę przekazywaną podczas zajęć.

Zaangażowanie uczestników podczas szkolenia jest bardzo ważne, dlatego należy stosować takie **metody aktywizujące**, które wzmocnią efektywne uczenie się. Do aktywizujących metod szkolenia wskazanych dla osób niepełnosprawnych można zaliczyć: pracę grupową, różne formy dyskusji, analizę przypadków, odgrywanie ról czy też gry dydaktyczne. Należy również zwrócić szczególną uwagę na miejsce, w którym odbywa się szkolenie, a zwłaszcza czy odbywa się w miejscu pracy, czy poza nim. Jak wynika z przeprowadzonych badań, większość szkoleń dla osób niepełnosprawnych odbywała się w miejscu pracy. Przy niektórych szkoleniach można jednak uzyskać lepszy efekt prowadząc je poza miejscem pracy, ponieważ uwalnia to od stresów i bieżących problemów związanych

z pracą oraz pozwala się skupić na uczeniu się, ułatwia rozwój pozytywnych kontaktów, umożliwia jednocześnie objęcie szkoleniem większej liczby pracowników. Należy jednak pamiętać, że takie miejsce musi być w pełni dostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych i celu szkolenia.

Dobrze przeprowadzone szkolenia powinni kończyć się **oceną szkolenia**. Trener po jego zakończeniu w formie raportu przedstawia ogólne podsumowanie realizacji założonych celów, sumaryczne efekty szkolenia i ocenę jego przebiegu. Ocena taka powinna być także przeprowadzona przez uczestników szkolenia.

Instrumentem, który usprawni proces szkoleniowy dla badanej grupy osób są tzw. narzędzia wspierające rozwijanie umiejętności po odbytych szkoleniach. Ich skuteczność zależy od czasu i systematyczności stosowania. Najszybsza i najtrwalsza zmiana kompetencji zachodzi podczas cykli szkoleniowych realizowanych w długiej perspektywie czasowej (6 miesięcy do 6 lat). Uczestnicy szkoleń otrzymują zadania międzyszkoleniowe, tak aby teorię przekładać na umiejętności (Mrug 2012: 100). Na dalszych etapach rozwoju pracownika ważną rolę odgrywa coach i mentor. W przypadku osób niepełnosprawnych rola coacha jest bardzo istotna, gdyż pozwala na otrzymywanie informacji zwrotnej w czasie rzeczywistym oraz kompleksowo wzmacnia i rozwija umiejętności pracownika.

Istotną rolę w sferze kompetencji trenerskich dla osób niepełnosprawnych fizycznie odgrywa **osobowość trenera**. Trener, który prowadzi szkolenia dla tego grona osób powinien być cierpliwy, skromny, posiadać duży zasób wiedzy dotyczącej problemów osób niepełnosprawnych, legitymować się dużą liczbą przeprowadzonych szkoleń dla takich osób oraz poświęcać im dużo czasu zarówno przed, jak i po szkoleniu. Brak wystarczającej wiedzy na temat osób niepełnosprawnych może powodować konflikty z uczestnikami, a w konsekwencji wywoływać ich niezadowolenie.

Zawód trenera, tak jak w każdej innej profesji oparta na częstych kontaktach z ludźmi, charakteryzuje się dużą nieprzewidywalnością. Wynika ona z interakcji trenera z uczestnikami oraz z interakcji między samymi uczestnikami. Powoduje to, że nie ma jednej lub kilku idealnych i niezawodnych metod radzenia sobie z trudnościami na sali szkoleniowej (Kowalski 2012: 94). Jednak im większą pracę włożymy w szczegółowe rozpoznanie potrzeb, sumiennie skonstruujemy program oraz dobierzemy odpowiedniego trenera, tym większą szansę mamy na zainteresowanie ludzi tematyką zajęć i dostarczenie im rozwiązań, które przyczynią się do poprawy sposobu wykonywania pracy.

Należy pamiętać, że efektywność szkoleń rośnie wraz z czasem i systematycznością stosowania pozaszkoleniowych narzędzi rozwojowych, a kultura organizacji uczącej się powinna być kreowana tak, aby szkolenie trwało nawet wtedy, gdy się skończyło. Ponadto należy również pamiętać o odpowiednim dostosowaniu pomieszczeń, w których odbywają się zajęcia do potrzeb osób niepełnosprawnych. Chodzi tu zwłaszcza o rozwiązania architektoniczne, szczególnie dla osób z niepełnosprawnością ruchową.

PODSUMOWANIE

Do istotnych czynników warunkujących efektywność szkoleń dla osób niepełnosprawnych fizycznie należy zaliczyć posiadane przez przedsiębiorstwa zatrudniające te osoby odpowiedniej strategii szkoleniowej oraz silnej kultury szkoleniowej. Przez taką kulturę rozumie się ogół nawyków, postaw i reguł określających duże znaczenie szkoleń w przedsiębiorstwie. Chodzi tu zwłaszcza o nastawienie właścicieli i kierownictwa przedsiębiorstwa do szkoleń oraz o relacje pomiędzy pracownikami pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi, a zwłaszcza o stosunek osób pełnosprawnych do potrzeb szkoleniowych pracowników z różnymi odmianami niepełnosprawności.

Szkolenia pełnią w przypadku osób niepełnosprawnych – obok funkcji rozwojowych i modernizacyjnych – także istotne funkcje społeczne, adaptacyjne i rehabilitacyjne. Wynika to z tego, że szkolenie dla pracowników z niepełnosprawnością fizyczną jest zazwyczaj czymś więcej niż tylko procesem powiększania kompetencji zawodowych. Sprzyja ono bowiem z reguły zwiększaniu poczucia wartości osób niepełnosprawnych, „wyjściu z zamknięcia” i likwidacji ograniczeń związanych z niepełnosprawnością oraz otwarciu się na nowych ludzi (nawiązaniu kontaktów), a także rehabilitacji fizycznej i psychicznej. Stąd też bardzo ważne w przypadku osób niepełnosprawnych jest łączenie celów szkoleniowych z procesem odnowy zdrowia i ograniczenia skutków niepełnosprawności, a także działaniami w kierunku integracji społecznej.

Powyższe działania posiadają bardzo duże znaczenie w świetle tendencji typowych dla świata VUCA. Budują one bowiem umiejętności dostosowywania się do zmieniających się warunków życia i pracy zawodowej, ograniczają poczucie niepewności i niepokoju oraz powiększają mobilność zawodową.

Na podstawie zaprezentowanych badań sformułowano także konkretne postulaty praktyczne pod adresem przedsiębiorstw zatrudniających niepełnosprawnych (w tym zakładów pracy chronionej) oraz ośrodków szkoleniowych:

1. Planując szkolenia, należy poznać pracowników i ocenić ich predyspozycje do wykonywanej pracy. Odpowiednio dobrane szkolenia oprócz wartości merytorycznej powinny emocjonalnie wiązać pracowników z firmą, obniżając tym samym ich rotację, która jest kosztowna.
2. Szkoleniowcy wraz z pracodawcą powinni rozpoznawać potrzeby pracowników i organizacji, których zaspokojenie wpłynie na efektywność pracy. W tej fazie wyznaczane są cele szkolenia, poprzez wskazanie problemów i ich przyczyn, następnie przygotowuje się sposoby ich osiągnięcia. Identyfikacja potrzeb szkoleniowych służy dokładnemu wskazaniu luki między kompetencjami pracowników a ich rzeczywistymi kwalifikacjami. Umożliwia ona odkrycie i opisanie potrzeb szkoleniowych poszczególnych pracowników oraz organizacji, które ich zatrudniają.
3. Na etapie **projektowania szkolenia** należy opracować programy szkoleniowe, przyporządkować do nich odpowiednich trenerów i dobrać właściwe metody szkoleniowe. Z analiz wynika, że mentoring został oceniony przez trenerów najwyżej jako metoda stosowana podczas szkoleń dla osób niepełnosprawnych fizycznie. Taki obraz sytuacji może być spowodowany faktem, że osoby niepełnosprawne traktują mentora jak przewodnika i pomocnika w planowaniu kariery zawodowej, który daje im poczucie bezpieczeństwa i indywidualności. Podejście takie jest szczególnie cenne w świetle wymagań i wartości czasów VUCA.
4. Dokonując wyboru metody, należy zadbać, żeby stwarzała ona możliwość aktywności, stymulowała i ułatwiała uczenie się oraz transfer nabytej wiedzy ze szkolenia do praktyki. Ponadto trzeba stosować jak największą liczbę technik, które maksymalnie urozmaicają kurs i zwiększają efektywność szkolenia.
5. Każde szkolenie powinno być zakończone odpowiednim zamknięciem procesu szkoleniowego, czyli **ewaluacją**. Podczas ewaluacji należy sprawdzić, czy program był odpowiednio dobrany do celu i grupy uczestników, a także do kompetencji trenera. Ponadto ewaluacja odgrywa rolę motywującą dla osób szkolonych, które otrzymują

konstruktywną informację zwrotną, dotyczącą wyników procesu doskonalenia.

6. Osoba prowadząca szkolenie powinna być zaangażowana w proces szkoleniowy na każdym etapie, łącznie z badaniem potrzeb szkoleniowych. Trener powinien być odpowiedzialny za sporządzanie planu badania potrzeb szkoleniowych i współpracę z kierownictwem firmy. Ponadto powinien proponować rozwiązania problemów zdiagnozowanych podczas analizy potrzeb, dobierać metody szkoleniowe, jakie będzie chciał wykorzystać podczas szkolenia, oraz opracować raport po zakończonym szkoleniu.
7. Ważną predyspozycją trenerów-szkoleniowców jest umiejętność motywowania grupy. Uczestnicy szybko i surowo potrafią ocenić prowadzącego zajęcia pod tym względem. Dlatego istotne jest doświadczenie trenera w prowadzeniu szkoleń dla osób niepełnosprawnych. Jeżeli od razu nie uda się stworzyć atmosfery twórczej współpracy, to później bardzo trudno przekonać uczestników, że zaangażowanie się w zajęcia przyniesie korzyść zarówno im, jak i zatrudniającej ich firmie.
8. Szkoleniowcy nie zawsze posiadają wystarczającą wiedzę na temat niepełnosprawności. Dlatego zasadnym byłoby, aby podnosili oni kompetencje w zakresie zarządzania zespołem z niepełnosprawnymi pracownikami, w tym rozwiązywania sytuacji trudnych oraz budowania efektywnej współpracy. Powinni oni znać zasady komunikacji z pracownikami o różnych rodzajach niepełnosprawności oraz posiadać umiejętności identyfikacji osób niepełnosprawnych jako potencjalnych pracowników. Świat VUCA stawia więc inne wymagania pod adresem trenerów i szkoleniowców prowadzących zajęcia dla osób z niepełnosprawnościami.
9. Kolejny istotny aspekt, na który napotykają osoby z niepełnosprawnością to **bariery architektoniczne** w miejscach pracy oraz tam, gdzie odbywają się szkolenia. Należy zdać sobie sprawę, że bariery architektoniczne w przedsiębiorstwach stanowią realne ograniczenia dla tej grupy osób. Możliwość dotarcia za pomocą specjalistycznego transportu oraz przystosowanie przestrzeni miejskiej to istotne konieczne zmiany sprzyjające dostępowi niepełnosprawnych do aktywności społeczno-zawodowej. Niestety nadal budynki użyteczności publicznej oraz pojazdy komunikacji miejskiej są rzadko dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością narządów ruchu.

10. Szkolenie często pozwala niepełnosprawnym uwierzyć we własne siły oraz uświadamia potrzebę rozwijania się. Należy takie działania kontynuować poprzez zapewnienie w zakładach pracy oraz w środowisku lokalnym możliwości podejmowania pracy, awansu i dalszego rozwoju. Chodzi o to, by ten pozytywny odbiór nie kończył się w ostatnim dniu zajęć, lecz by odbycie szkolenia znajdowało „odbicie” w dalszych etapach aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych fizycznie. Wymogi czasów VUCA dotyczą więc także w dużym stopniu otoczenia, w tym środowiska technologicznego.

Należy podkreślić, że szkolenia aktywizują osoby niepełnosprawne fizycznie do pomysłowości oraz uczą nowych umiejętności. Obecny postęp technologiczny wymaga od pracowników systematycznego poznawania innowacyjnych rozwiązań i umiejętności korzystania z nich. Takim innowacyjnym rozwiązaniem w czasie pandemii COVID-19 jest wprowadzenie na rynek szkoleniowy szkoleń online w formie e-learningu, pozwalających wykorzystać różnego rodzaju metody aktywizujące uczestników.

Szkolenia w pewnej części pozwalają uniknąć kosztownego oraz czasochłonnego procesu rekrutacji nowych pracowników. Umożliwiają realizację bardziej złożonych zadań przez osoby już zatrudnione, rozwijają umiejętności interpersonalne, które są kluczowe w życiu osobistym oraz pomagają zdobywać umiejętności praktyczne. Jednak można o tym mówić dopiero wtedy, kiedy zostaną dostosowane do potrzeb i potencjału pracownika oraz firmy, co stanowi istotne kryteria ich oceny w świetle wymagań świata VUCA.

BIBLIOGRAFIA

- Andrzejczak A. (2011). *Ekonomizacja szkolenia pracowników jako czynnik wartości przedsiębiorstwa*, Poznań: Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego.
- Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Raport końcowy, https://www.pfron.org.pl/fileadmin/ftp/dokumenty/Badania_i_analizy/Raport_CZE-SC_6z6_N_umyslowa_final.pdf (dostęp: 10.11.2021).
- Kołaczek B., Kowalski J. (1999). *Rynek pracy osób niepełnosprawnych. Sytuacje klęsk życiowych*, Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych.

- Kowalski D. (2012). *Jak sobie radzić z trudnymi sytuacjami w pracy szkoleniowca?*, „Personel i Zarządzanie”, nr 11, s. 94.
- Mrug M. (2012). *Szkolenie na 100 procent*, „Personel i Zarządzanie”, nr 8, s. 97–100.
- Wykin A. (2015), *Uwarunkowania efektywności szkoleń zawodowych prowadzonych dla osób niepełnosprawnych fizycznie*, Rozprawa doktorska, Uniwersytet Łódzki, Wydział Zarządzania, Łódź.

Abstract

In every society there is a certain percentage of people who, due to hereditary and inborn factors, as well as diseases, accidents or abnormal living conditions, do not have full physical or mental fitness.

Understanding the essence of disability is the basis for the proper use of the potential of disabled employees. The career path of these people is determined by various external and internal factors, as well as individual factors. The processes of training and professional development, understood as a set of activities consisting in the development and expansion of professional competences in order to ensure more effective performance of tasks at current and future positions, play a special role here. Training plays a very important role in the times of the knowledge economy, especially in the VUCA world, where everything is constantly changing, the conditions in which companies operate are uncertain and complex, and the excess of information causes ambiguity of the situation.

The presented article deals with the subject of the effectiveness of vocational training conducted for people with physical disabilities and indicates suggestions for improving the training process, which is particularly important in the VUCA world.

Keywords: person with a disability, training, VUCA, motivating, determinants of training effectiveness.

Anna Laska-Leśniewicz*

Politechnika Łódzka

<https://orcid.org/0000-0002-0546-0378>

Grzegorz Zwoliński***

Politechnika Łódzka

<https://orcid.org/0000-0002-6100-2654>

Dorota Kamińska**

Politechnika Łódzka

<https://orcid.org/0000-0002-3416-5554>

Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz****

Uniwersytet Łódzki

<https://orcid.org/0000-0002-2148-4345>

Wirtualna rzeczywistość jako narzędzie wspomagające zrozumienie świata osób ze spektrum autyzmu

WPROWADZENIE – ŚWIAT OSÓB ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Życie z niepełnosprawnością w świecie nieprzewidywalnym, w którym nieustannie zmieniają się reguły gry, rozwijające się technologie są coraz bardziej odległe od codziennego ludzkiego

* Adiunkt w Instytucie Mechatroniki i Systemów Informatycznych Politechniki Łódzkiej. Od 2015 r. realizuje europejskie projekty Erasmus+ Akcja 2 – Szkolnictwo Wyższe, w tym aktualnie koordynuje dwa z nich – High5 i Green-TeX. W 2019 r. zaczęła współpracować z zespołem badawczym zajmującym się wirtualną i rozszerzoną rzeczywistością, należy do Voxel Research Lab. Zespół realizuje aktualnie 5 międzynarodowych projektów dotyczących Extended Reality.

** Adiunkt w Instytucie Mechatroniki i Systemów Informatycznych. Założycielka grupy badawczej Voxel Research Lab. Koordynatorka kilku międzynarodowych projektów Erasmus+ (VRxanny, MrUD, ATOMIC, VTech i VRana). W 2021 r. jej europejski projekt (ViMeLa) zdobył prestiżową nagrodę EduInspiracje w kategorii Cyfryzacja. Pasjonuje się biomedyczną analizą sygnałów oraz praktycznymi zastosowaniami uczenia maszynowego (*machine learning*) i *deep learning*.

*** Adiunkt w Instytucie Mechatroniki i Systemów Informatycznych. Członek zespołu Voxel Research Lab. Specjalista w programowaniu oraz grafice komputerowej. Koordynator w PŁ europejskiego projektu CODEIN. Aktualnie zajmuje się tworzeniem aplikacji w wirtualnej i rozszerzonej rzeczywistości.

**** Dr n. społecznych, psycholog, adiunkt w Katedrze Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej UŁ. Jako praktyk od ponad 15 lat zajmuje się wsparciem studentów z niepełnosprawnościami i dostępnością uczelni dla osób ze szczególnymi potrzebami.

Autorka kilkunastu publikacji naukowych, w tym dwóch monografii. Jej zainteresowania naukowe koncentrują się wokół zagadnień socjologii niepełnosprawności, projektowania uniwersalnego w edukacji, zarządzania różnorodnością w szkolnictwie wyższym. Członek Komisji ds. Wyrównywania Szans Edukacyjnych przy KRASP.

doświadczenia, a humanistyczne wartości wydają się dawno przebrzmiałą narracją, może być pod wieloma względami trudniejsze niż w czasach pre-VUCA i bardziej niż dotychczas wykluczające. Mamy tu do czynienia z interseksjonalnością, zwielokrotnieniem czynników defaworyzujących te jednostki, które nie mają łatwości w dostosowywaniu się do ciągle zmieniających się warunków i radzeniu sobie w obliczu nieznanych sytuacji. Z pewnością część osób z niepełnosprawnościami narażona jest w świecie VUCA na dodatkowe czynniki, potęgujące trudności w dążeniu do samodzielnego i niezależnego życia.

Szczególną grupą osób z niepełnosprawnościami¹ są osoby w spektrum autyzmu, w tym z Zespołem Aspergera. Spektrum autyzmu (*Autism Spectrum Disorder* – ADS) to wysoce heterogeniczne, neurorozwojowe zaburzenie, którego osiowymi objawami są deficyty umiejętności społecznych, zaburzenia komunikacji werbalnej (m.in. opóźniony rozwój mowy, trudności z werbalizacją) oraz stereotypowe zachowania, zainteresowania i czynności (DSM-V 2013). Nieprawidłowości te mają charakter całościowy, dlatego zaobserwować można je w różnych warunkach, niezależnie od otoczenia (Yates, Le Contour 2009). Zaburzenia ze spektrum autyzmu stwierdzane są obecnie u 1 na 100 osób, należą więc do stosunkowo częstych schorzeń (Baird, Simonoff, Pickles i in. 2009), a wyniki badań epidemiologicznych na przestrzeni lat pokazują, że liczba zachorowań stale rośnie (Baird, Cass, Slonims 2003, Caronna, Milunsky, Tager-Flusberg 2008). 3–4 razy częściej stwierdza się ASD u płci męskiej (Plauché Johnson, Myers 2007). W literaturze przedmiotu przyjmuje się, że istnieje duże spektrum tych zaburzeń i szerszy fenotyp autystyczny, z łagodniejszymi i bardziej subtelnymi nieprawidłowościami w zakresie zachowania. Jednym z zaburzeń ze spektrum autyzmu jest Zespół Aspergera (ZA), osobna podgrupa zaburzeń u osób, u których wcześniej nie zdiagnozowano autyzmu (Borkowska 2010). Osoby z ZA charakteryzują deficyty w rozumieniu sytuacji społecznych, motywów działania, myśli i uczuć innych osób, co związane jest z odmiennym funkcjonowaniem mózgu (Jagielska 2010). Określa się ZA nawet jako rodzaj „dysleksji społecznej” (Howlin 2006: 21–31). Jest to związane

¹ Autyzm i Zespół Aspergera to całościowe zaburzenia rozwojowe, należące do zaburzeń psychicznych, ale nie będące chorobami psychicznymi (ICD-10 2009, DSM-V 2013). Jako całościowe zaburzenie rozwojowe jest odrębną kategorią w polskim systemie orzekania o niepełnosprawności (kod 12-C), stanowiąc dodatkowo tzw. schorzenie specjalne, uprawniające do dodatkowych świadczeń z tego tytułu (Kryńska 2013).

z deficytami w tworzeniu tzw. teorii umysłu, czyli umiejętności przyjmowania cudzej perspektywy i rozumienia czyichś intencji (Gamble, Gowlett, Dunbar 2017). Innymi charakterystycznymi objawami ZA są:

- brak empatii;
- naiwny, niewłaściwy w danej sytuacji, jednostronny typ reakcji;
- pedantyczna, repetytywna mowa;
- uboga komunikacja niewerbalna;
- głębokie zaabsorbowanie pewnymi tematami;
- niezdarna, źle skoordynowana motoryka i dziwaczna postura (Wing, za: Atwood 2006).

Od osób z ASD odróżnia się ZA przede wszystkim brakiem opóźnienia w rozwoju mowy, wręcz przeciwnie – mowa, często już u kilkuletnich dzieci, może być rozwinięta ponad normy wiekowe, wyszukana, a zasób słownictwa bardzo bogaty (Asperger, za: Cotugno 2010). Osoby z ZA także, w przeciwieństwie do osób z ASD, mają często duży potencjał intelektualny i bardzo dobre umiejętności związane z myśleniem logicznym (Pióro 2012; Asperger, za: Cotugno 2010). Innymi objawami ZA, charakterystycznymi również dla osób w spektrum autyzmu, są np. zachowania kompulsywne i stereotypowe, brak lub mała kontrola emocji i własnego zachowania, działania rutynowe, według utartych schematów, które dają poczucie bezpieczeństwa, unikanie bliskości innych osób, izolowanie się od otoczenia, dążenie do powtarzalności, nadwrażliwość na bodźce słuchowe, wzrokowe, zapachowe, dotykowe, smakowe (Howlin 2006; Wing, za: Atwood 2006; Asperger, za: Cotugno 2010; Pióro 2012).

Ze względu na wyżej opisane cechy osobom nieneurotypowym² jest jeszcze trudniej w czasach, opisanych w teorii Bennisa i Nanusa akronimem VUCA (1985). Technologia i światy cyfrowe nie muszą jednak mieć tylko i wyłącznie wymiaru wykluczającego osoby

² A. Kominek (2019) w pracy poświęconej analizie językowej pojęcia „autyzm” i jego ewolucji od czasów Kanner’a (czyli lat 40. XX w.) pisze: „o osobach autystycznych mówimy zazwyczaj, że nie chorują na autyzm, ale cierpią z powodu autyzmu, nie, że mają autyzm, ale są autystyczne, albo atypowe (nieneurotypowe) w stosunku do osób neurotypowych (tzw. normalnych)” (s. 141). Z kolei S. Siberman (2017) ukuł termin „neuroróżnorodność” na określenie zaburzeń takich, jak autyzm (ale także dysleksja czy ADHD). Według tego autora zaburzenia te nie powinny być traktowane jako dysfunkcje czy deficyty, lecz jako naturalne i fizjologiczne „typy mechanizmów poznawczych cechujące się konkretnymi zaletami, które przyczyniły się do rozwoju technologii i kultury” (s. 23).

z niepełnosprawnościami. Przecież m.in. rozwój technologii asystujących, urządzeń elektronicznych i oprogramowania sprawił, że osoby np. niewidome i słabowidzące są obecnie jedną z grup osób z niepełnosprawnościami, których funkcjonowanie poprawiło się znacznie w ostatnich latach (por. np. Stempska 2015; Figiel 2020). Postęp w obszarze technologii cyfrowych może także pomagać osobom z innymi problemami, nie tylko natury sensorycznej czy ogólniej somatycznej, ale także z trudnościami o etiologii związanej z funkcjonowaniem psychologicznym/mentalnym. Taką grupą są właśnie osoby w spektrum autyzmu.

WIRTUALNA RZECZYWISTOŚĆ

Pierwsza definicja VR, opracowana w 1987 r. przez Jarona Laniera i Stevena Brysona brzmi następująco: „Rzeczywistość wirtualna jest sposobem użycia technologii komputerowej w tworzeniu efektu interaktywnego, trójwymiarowego świata, w którym obiekty dają wrażenie przestrzennej obecności” (cyt. za Gigante 1993: 4).

Jednak najczęściej spotykaną w literaturze definicją VR jest tzw. paradygmat I3:

***Interaction (interakcja) + Immersion (zagłębienie) +
+ Imagination (wyobraźnia),***

który realizowany jest poprzez generowanie efektów wizualnych, dźwiękowych, a także coraz częściej dotykowych, zapachowych i smakowych (Burdea 2003).

W rozumieniu technologicznym VR to sztuczne, trójwymiarowe środowisko stworzone przy pomocy komputera i prezentowane w sposób interaktywny. Odnosi się do symulacji komputerowej wyświetlającej środowiska, przez które można się dowolnie przemieszczać, a także wchodzić w interakcje z obiektami i wygenerowanymi komputerowo postaciami (tzw. awatarami). Środowisko wirtualne zazwyczaj odwzorowuje świat rzeczywisty, zarówno w jego wyglądzie, jak i w zachodzących w nim zjawiskach fizycznych (Kamińska i in. 2019).

Obecnie VR jest tworzona głównie poprzez generowanie efektów wizualnych za pomocą systemów wyświetlaczy montowanych na głowie (ang. *Head Mounted Display*, HMD). HMD to urządzenie noszone na głowie lub stanowiące część hełmu z wbudowanym wyświetlaczem i soczewkami, pozwalającymi użytkownikowi doświadczać wirtualnego świata za pomocą szerokiego kąta widzenia,

śledzenia ruchów głowy i rąk, a także interakcji za pomocą kontrolerów. Opracowanie pierwszej wersji Oculus Rift przyczyniło się do popularyzacji VR, a zainteresowanie tymi urządzeniami stale rośnie. Rośnie również rola HMD w biznesie, a firmy takie jak Facebook, HTC, Google, Microsoft i Sony inwestują w rozwój tej technologii i znajdują nowe zastosowania dla produkowanego przez siebie sprzętu. Obecnie istnieje na rynku wiele rodzajów urządzeń HMD, takich jak stacjonarne i wydajne (np. Oculus Rift i HTC Vive) czy autonomiczne, o mniejszej mocy obliczeniowej, które ze względu na sposób określania lokalizacji przestrzennej, wymagają ograniczonego otoczenia zamkniętego (pokój, niezbyt duża sala, z wyraźnymi, wizualnymi punktami odniesienia). W obsłudze interakcji użytkownikom zestawów VR zazwyczaj pomagają kontrolery i elementy śledzące (tzw. trackery). Jednak coraz częściej kontrolery zastępowane są wizyjnym rozpoznawaniem gestów, co czyni zestawy bardziej swobodnymi w użytkowaniu, a przy okazji też tańszymi. Typowy zestaw HMD przedstawiono na ilustracji 1.



Ilustracja 1. Typowy zestaw HMD (HTC Vive)

Źródło: archiwum własne autorów.

Ludzki mózg posiada zdolność do przetwarzania różnych wrażeń, przez co percepcja rzeczywistości może ulec zmianie, jeśli informacje sensoryczne wysyłane do ludzkiego mózgu zostaną zmienione w celu dostarczenia fikcyjnych informacji. Dlatego też w VR można łatwo wygenerować świat, jaki postrzegają osoby ze spektrum autyzmu, symulować ich problemy i ograniczenia. Prezentacja tego świata zwykłym użytkownikom pozwoli na zapoznanie się ze spektrum autyzmu poprzez obserwowanie świata oczami osób z zaburzeniami.

METODY BADAWCZE

Celem badań było przybliżenie młodym osobom neurotypowym (głównie studentom) perspektywy innych osób, które na co dzień doświadczają różnych trudności w funkcjonowaniu związanych ze swoją niepełnosprawnością, jaką jest spektrum autyzmu. Do zrealizowania tego celu wykorzystano wirtualną rzeczywistość (VR), ponieważ ta technologia umożliwia bardzo wysoki stopień immersji w stworzony świat i gwarantuje „wejście w sytuację” innego człowieka. W konsekwencji tak zaprojektowane doświadczenie VR prowadzi do lepszego zrozumienia, większej świadomości i akceptacji osób ze specjalnymi potrzebami.

W projekcie wykorzystano metodologię Design Thinking (DT). Design Thinking jest sposobem myślenia i filozofią, która wspiera rozwiązywanie problemów, a bazuje na gruntownym poznaniu i zrozumieniu potrzeb użytkowników (Michalska-Dominiak i in. 2019). DT jest podejściem skoncentrowanym na człowieku, z angielskiego *Human-centered design*. Proces Design Thinking zakłada przejście przez następujące etapy – empatię, definiowanie, ideowanie, prototypowanie i testowanie.

Empatia polega na odkrywaniu i zgłębianiu tematu projektowego. Podczas tego etapu staramy się „wejść w buty” użytkownika i poznajemy jego punkt widzenia. W definiowaniu zakłada się ściśle określenie, jakie jest wyzwanie projektowe i kogo ono dotyczy. Ideacja to tworzenie rozwiązań wykorzystując techniki kreatywnego generowania pomysłów (w tym różne warianty burzy mózgów). Ideacja kończy się wyborem rozwiązania, które zamieniane jest na prototyp, czyli obiekt w postaci schematu, makiety lub fizycznego obiektu, który będzie pokazywał podstawową funkcjonalność pomysłu. Prototyp jest pokazywany użytkownikom w celu zebrania wartościowej informacji zwrotnej od nich (etap testowania). DT jest procesem iteracyjnym, czyli uwzględnia wielokrotne powtarzanie wybranych elementów procesu, tak aby ostatecznie uzyskać pożądany rezultat projektu.

DESIGN THINKING W TWORZENIU DOŚWIADCZENIA VR

Badania rozpoczęto od zapoznania się z tematyką spektrum autyzmu. Do współpracy zaproszono specjalistów i ekspertów, w tym psychologów i aktywistów działających w tym obszarze. Głównym źródłem wiedzy były jednak osoby ze spektrum autyzmu i ich

najbliższe otoczenie. Etap empatii miał na celu poznanie świata takich osób, ich punktu widzenia, problemów i wyzwań, które mogły zmienić się pod wpływem sytuacji pandemicznej. Przeprowadzono trzy wywiady ze studentami Politechniki Łódzkiej oraz dwa z rodzicami dzieci ze spektrum autyzmu. Dodatkowo empatyzacja została uzupełniona o informacje przekazywane w filmach, serialach i międzynarodowych wystąpieniach. Na podstawie zebranych danych zdefiniowano problemy i scharakteryzowano grupę docelową (osoby ze spektrum autyzmu). W trakcie ideacji zaproponowano możliwe wersje scenariusza VR, a następnie zaprototypowano „doświadczenie w wirtualnej rzeczywistości”, które pozwoli osobom neurotypowym poznać perspektywę osób nieneurotypowych i zwiększyć świadomość trudności ich funkcjonowaniu w świecie.

WYWIADY Z OSOBAMI ZE SPEKTRUM

Aby przybliżyć świat (a może raczej światy) osób ze spektrum autyzmu, przeprowadzono trzy wywiady ze studentami z diagnozą zespołu Aspergera³, mające na celu pogłębienie wiedzy o charakterystyce trudności, z jakimi mogą spotykać się takie osoby w życiu codziennym. Wywiady miały charakter swobodny, ale oparte były na ogólnych dyspozycjach, które koncentrowały się na takich tematach jak: funkcjonowanie na co dzień, funkcjonowanie na uczelni, relacje społeczne – z rodziną, rówieśnikami itp., nawiązywanie kontaktów społecznych, podróże i przemieszczanie się, wrażliwość zmysłowa, orientacja w przestrzeni, radzenie sobie w sytuacjach trudnych. Należy podkreślić, że studenci, z którymi przeprowadzono rozmowy, bardzo się od siebie różnili, zarówno jeśli chodzi o zasoby intelektualne i sposób komunikowania się, jak i w zakresie przejawianych zaburzeń. W wywiadach pod względem komunikacyjnym ukazało się pełne spektrum cech charakteryzujących osoby z zespołem Aspergera – od wielomówności i elokwencji w wypowiedziach (mowa potoczna, kwiecista, słownictwo wyrafinowane) do znaczących trudności z mówieniem, znalezieniem właściwego słowa i wrażenia spowolnienia umysłowego, co w połączeniu być może także z małą samoświadomością u badanej osoby spowodowało duże ograniczenie w możliwości uzyskania informacji. Każdy z badanych mówił także o trochę innym aspekcie trudności i wyzwań, z jakimi spotyka

³ Osoby te (2 mężczyźni i 1 kobieta) były zarejestrowane w Biurze ds. Osób Niepełnosprawnych Politechniki Łódzkiej i zgodziły się na anonimowe rozmowy.

się na co dzień. Dla jednego z badanych było to przebywanie poza domem po zmroku – w rozmowie podkreślał on duże poczucie zagrożenia i niepewności w takich sytuacjach, „nie wiem, kto może być na zewnątrz, mam dużą paranoję, ostatnio kupiłem sobie nawet pałkę teleskopową”. Ta sama osoba podkreśla, że jeśli chodzi o bodźce wizualne, to „nienawidzi” koloru żółtego, woli kolory ciemne i stonowane, „nie lubię też pasów. Ani poziomych ani pionowych. Chyba, że to kratka, wtedy lubię kratę”. Z kolei druga osoba, jeśli chodzi o bodźce zmysłowe podkreśla, że to co ją stresuje najbardziej, to zapach spalenizny: „rzadko napotykam takie zapachy, które mnie denerwują, chyba gdyby coś się spaliło i miałyby być pożar, to wtedy tak, zapach spalenizny”. Trzecia osoba badana kładzie nacisk na trudności z funkcjonowaniem emocjonalnym i zachowaniem równowagi: „kiedyś miałam bardzo duże problemy z emocjami, po prostu bardzo przeżywałam wszystko, nawet bez powodu, teraz już radzę sobie trochę lepiej, nauczyłam się trochę kontrolować, jak się zachowywać w poszczególnych sytuacjach”. Równowagę emocjonalną zaburzają u tej badanej bodźce słuchowe: „dźwięki bardzo mnie drażniły, jak byłam mała, odkurzacza, suszarki, ale z czasem nauczyłam się sobie radzić z nimi lepiej”.

Badani w różny sposób radzą sobie też na uczelni, dla jednej osoby nauka zdalna nie jest specjalną barierą⁴, „teraz jest to dla mnie korzystne i to nawet bardzo, bo mam te materiały od wykładowców”, jednak cała trójka odczuwa pewien rodzaj zagubienia w nowej, zwirtualizowanej rzeczywistości: „czasem nie mogę się zorientować w kwestii stron internetowych i aplikacji do zdalnej nauki, nie wiem gdzie znaleźć to, czego szukam. Nawigacja nie jest dla mnie jasna. Trzeba wiedzieć, gdzie dokładnie szukać, ale to jest dla mnie niejasne”. Mają także czasami poczucie osamotnienia: „Pozytywne jest to, że nie muszę wychodzić z domu. Praca w domu jest wygodna dla mnie. Brakuje mi jednak paru osób, z którymi chciałbym się spotkać, ale nic na to nie można poradzić”, „nawet na początku trochę się ucieszyłam, że nie trzeba będzie dojeżdżać na uczelnię, wstawać rano. Teraz jak to już rok ponad trwa to mam takie wrażenie, że już mam dosyć”, „ja tęsknię za gmachem uczelni i za spotkaniami z kolegami i koleżankami ze studiów. Czasami nie dołączałem do rozmów, bo czasami oni gadali w tematach, w których ja nie za bardzo radzę sobie, czasami są przypadki, kiedy wolałem być sam, ale też czasami jest tak, że ja

⁴ Wywiady przeprowadzono w czasie pandemii COVID-19, kiedy studenci pozostawali w trakcie nauki zdalnej, żadne zajęcia nie były realizowane w kontakcie bezpośrednim.

chcę być z rówieśnikami i nie chciałbym być sam, a teraz muszę”. Tak więc widać, że relacje społeczne są ważne dla osób z ZA, mimo tego, że problemy w tym obszarze są jednym z kryteriów diagnostycznych tego zaburzenia. Sami badani także zgłaszają trudności w funkcjonowaniu w grupie: „dopóki inni ludzie nie zwracają na mnie uwagi jest w porządku”, „4–5 osób dają radę, jeśli jest więcej niż 10 to mnie już trochę przytłacza. Staram się wybierać jak najmniejsze grupy, jeśli jest oczywiście przyjazna grupa”, „rozmowy z ludźmi mają duży wpływ, stresujący, trzeba utrzymywać kontakt. Ze znajomymi nie jest to takie obciążające, z nowymi trzeba wiedzieć, jak się zachować”.

Odmienne u badanych kształtuje się też sytuacja, jeśli chodzi o orientację w przestrzeni, szczególnie w nowych, nieznanach miejscach. Dwie z trzech badanych osób mówią o sporych problemach z tym związanych: „Gdyby nie używanie mapy, nigdy nie odnalazłbym właściwych budynków. Na początku miałem też problem ze znajdowaniem właściwych sal, bo nie rozumiałem, że numer sali odpowiada jakiemuś piętru”, „w nowych miejscach, jeśli chodzi o miasta, to ja nie odnajduję się, tylko w miejscach które znam. Z gpsem nie mam problemu, ale nie chcę korzystać z takich urządzeń. Kiedyś przecież tych urządzeń nie było”. Z kolei trzecia osoba doskonale radzi sobie z samodzielnym przemieszczaniem się i nie odczuwa dezorientacji w nowych miejscach: „nie mam problemu z orientacją, jeśli są jakieś nowe miejsca to szukam w internecie, na Google Maps i staram się znaleźć optymalne połączenie, którym mogę tam dojechać”.

Podsumowując, mimo pewnych wspólnych kategorii problemów, o których mówią badani (nadmierna wrażliwość na bodźce, problemy z przebywaniem w grupie, z szybką adaptacją do zmian itp.), to na poziomie jakościowym każdy z badanych przejawiał specyficzny, wyjątkowy dla siebie wzorec zachowań. Sytuuje to w konsekwencji każdą z badanych osób w nieco innym miejscu na kontinuum od wysoko funkcjonujących po osoby gorzej radzące sobie w typowych sytuacjach.

WYWIADY Z RODZICAMI DZIECI ZE SPEKTRUM

Etap empatii zawierał również dodatkowe dwa wywiady z rodzicami dzieci ze spektrum autyzmu. Przeprowadzone rozmowy pozwoliły poznać dodatkową perspektywę – punkt widzenia najbliższego otoczenia osób, u których zdiagnozowano takie zaburzenia.

Rozmowy dotyczyły kilku obszarów, takich jak dom, szkoła, miejsca publiczne, relacje międzyludzkie i udogodnienia dla grupy osób z tą niepełnosprawnością. Przykładowe pytania zostały wypunktowane poniżej.

- *Jakie problemy pojawiają się w życiu codziennym (w domu, w supermarkecie, na placu zabaw, w środkach komunikacji publicznej)?*
- *Jakieś trudności napotyka Pani/Pana dziecko z nauką i „byciem w szkole”?*
- *Jak wyglądają relacje z innymi ludźmi (z rodziną, kolegami z klasy, nauczycielami, nieznanymi)?*
- *Z jakimi wyzwaniami musi się Pani/Pan mierzyć jako rodzic dziecka ze specjalnymi potrzebami?*
- *Jakie udogodnienia uważa Pani/Pan za przydatne i potrzebne?*

Pierwszy wywiad został przeprowadzony z rodzicem 14-letniego chłopca ze zdiagnozowanym zespołem Aspergera w okresie przedszkolnym. Na przestrzeni kilku lat zachowania chłopca zmieniały się. Rodzic bardzo wysoko ocenia terapię, w której jego syn brał udział przez kilka lat. Widzi jej pozytywne efekty i dostrzega, że chłopiec potrafi już funkcjonować wśród swoich rówieśników, relacje międzyludzkie nie są już dla niego tak problematyczne jak na początku jego edukacji. Unikanie kontaktu wzrokowego jest jedynym zachowaniem, które można zauważyć już przy krótkim obcowaniu z chłopcem. Co ciekawe, 14-latek od najmłodszych lat maniakalnie interesuje się wybranymi tematami (hulajnogi, zjeżdżalnie i rollercoastery, węże, drapieżne zwierzęta, wentylatory, fajerwerki). Jeżeli coś go pasjonuje, to literalnie „pochłania” wiedzę na ten temat, stając się „ekspertem” w tym zakresie. W dyskusji zachowuje się jak dorosły, przez co często wołał przebywać ze starszymi osobami niż w grupie rówieśników, z którymi czasami trudno mu było znaleźć wspólny język. Chłopiec najlepiej odnajduje się w sytuacjach powtarzających się, rutynowych. Każde zaburzenie rutyny wprowadza go w stan zaniepokojenia i niezadowolenia. Jeżeli kilka razy powtarza się jakieś zdarzenie, to wchodzi w schemat i chce w ten sposób funkcjonować. Nie lubi nagłych zmian planów, nie rozumie ich. Nie da mu się pewnych rzeczy wytłumaczyć. Ma swoje ulubione miejsca, gdzie kupuje konkretne produkty, i niechętnie je zmienia.

W kolejnym wywiadzie wzięła udział matka 8-latka. Chłopiec nie radzi sobie zbyt dobrze w otoczeniu obcych ludzi. Czuje duży dyskomfort, kiedy jest dotykany. Nie podaje ręki. Jest bardzo wrażliwy na dźwięki, szczególnie na głośne i raptowne, jak np. dzwonek

w szkole. W miejscach publicznych jest często przebodźcowany, czuje się zagubiony. W nowoczesnych budynkach, w których jest wiele przeszklonych elementów, nie czuje się swobodnie. Jeżeli na piętrze w budynku są barierki, chłopiec ma wrażenie, że przez nie spadnie. W ogromnych centrach handlowych przeszkadza mu nadmierny hałas i tłum ludzi. Unika przeszklonych wind. W tym przypadku rodzice chłopca muszą szczególnie dbać o otoczenie syna, tak aby był w stanie funkcjonować.

Podsumowując, wywiady z rodzicami dzieci, u których zdiagnozowano zaburzenia ze spektrum autyzmu ukierunkowały prace nad tworzeniem doświadczeniem w wirtualnej rzeczywistości. Oczywiście okazało się wykorzystanie codziennych sytuacji, w których mogą znaleźć się z wysokim prawdopodobieństwem zarówno osoby neurotypowe, jak i nieneurotypowe.

INSPIRACJE Z POPKULTURY

Spektrum autyzmu przestaje być tematem tabu. W popkulturze coraz częściej poruszane są motywy związane z tematem autyzmu i osobami doświadczającymi tego zaburzenia. W prowadzonych badaniach cennym źródłem informacji o codziennym życiu i postrzeganiu świata przez osoby ze spektrum były filmy, popularne seriale i powszechnie dostępne wystąpienia na konferencjach TED.

Temple Grandin jest wybitnym zoologiem. Jednocześnie profesor Grandin cierpi na spektrum autyzmu. Jest najgłośniejszą popularyzatorką wiedzy o tym zaburzeniu i autorką wielu książek na jego temat. W 2010 r. wystąpiła na międzynarodowej konferencji TED („Świata potrzeba umysłów różnego rodzaju”), w trakcie której podzieliła się swoimi doświadczeniami, m.in. swoim „myśleniem obrazami”. Główny przekaz płynący z tego wystąpienia to akceptacja różnorodności i świadomość korzyści wynikających z postrzegania świata w sposób nieneurotypowy. W tym samym roku powstał również film biograficzny *Temple Grandin*, w którym odkrywamy sposób postrzegania świata osoby nieneurotypowej. Spośród wielu cech charakterystycznych dla tej grupy osób można wymienić m.in. unikanie kontaktu wzrokowego i problemy w relacjach międzyludzkich (częste niezrozumienie przez otoczenie, również wykluczenie), dosłowne rozumienie przenośni, ekstremalne skojarzenia połączone z nachalnymi wizualizacjami (np. piekarnik kojarzy się z płomieniami ognia ze względu na wytwarzane ciepło), ataki paniki w sytuacjach przebodźcowania.

Świat osób nieneurotypowych został przedstawiony szerszej grupie odbiorców w kultowym amerykańskim serialu komediowym *Teoria Wielkiego Podrywu* (*The Big Bang Theory*, 2007). Jeden z głównych bohaterów jest osobą z zespołem Aspergera, co przejawia się licznymi obsesjami, maniami oraz niską inteligencją emocjonalną. W innym amerykańskim serialu *Atypowy* (*Atypical*, 2017) przedstawione zostały codzienne perypetie Sama, nastolatka ze spektrum autyzmu, który chce żyć bardziej samodzielnie, tak jak jego rówieśnicy. Serial przybliża problemy i wyzwania, z którymi mierzy się młody człowiek w okresie dojrzewania. Dodatkowo *Atypowy* pokazuje świat najbliższego otoczenia osób ze specjalnymi potrzebami. Dużym atutem tego serialu z punktu widzenia prowadzonych badań była perspektywa młodej osoby i próba życia w współczesnym świecie. Zapoznano się również z przekazem o osobach nieneurotypowych z polskiego serialu *Nieobecni* (2020) i amerykańskiego dramatu medycznego *The Good Doctor* emitowanego od 2017 r.

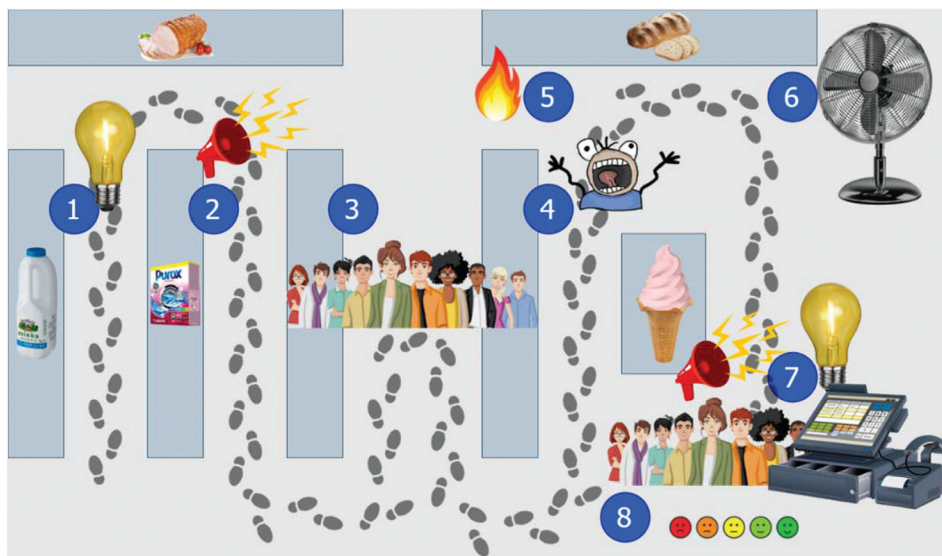
OPRACOWANE DOŚWIADCZENIE VR

Zebrane informacje dotyczące codziennych problemów osób ze spektrum autyzmu pozwoliły opracować doświadczenie z wykorzystaniem technologii VR. Wirtualna rzeczywistość ma zapewnić wysoki poziom zanurzenia w sytuację takiej osoby. Użytkownik będzie mógł nie tylko poznać potencjalne problemy osób ze spektrum autyzmu, ale także doświadczyć ich w pewnym stopniu na swojej skórze. W opracowanym scenariuszu VR uczestnik przenosi się do nowoczesnego supermarketu, gdzie jego zadaniem jest zrobienie zakupów wg otrzymanej listy.

Użytkownik aplikacji VR wchodzi do sklepu. Zakupy może wykonywać w dowolnej kolejności, jednak aby ukończyć zadanie musi odwiedzić wszystkie 8 punktów, w których po pierwsze umieszczone są kolejne produkty z listy, a po drugie trafia na „utrudnienia” będące codziennością osób cierpiących na zaburzenia ze spektrum autyzmu. Zastosowane „utrudnienia” mają na celu zmianę perspektywy użytkownika, przybliżenie perspektywy osoby ze specjalnymi potrzebami i dostrzeżenie potencjalnych problemów w ich codziennym życiu. Zaproponowano następujące trudności (numery są skorelowane z efektami przedstawionymi na ilustracji 2):

1. Intensywne światło, oślepiające użytkownika i utrudniające wybór produktu.

2. Głośne reklamy sklepu o charakterze destrukcyjnym, rozpraszającym.
3. Tłum ludzi – innych użytkowników sklepu, którzy przeszkadzają w swobodnym wzięciu produktu z półki i skupieniu się na zadaniu.
4. Brak produktu na półce i wywołanie zaniepokojenia „co w tej sytuacji zrobić?”, nie jest możliwe wykonanie założonego planu, pojawienie się dodatkowych głosów w głowie użytkownika wskazujących na zagubienie i trudność w radzeniu sobie w nowej sytuacji.
5. Sekcja sklepu, w której piecze się pieczywo – użytkownik zbliżając się do pieca, widzi buchające płomienie ognia, żeby wziąć produkt z listy, musi przełamać lęk przed tym wirtualnym ogniem.
6. Wiatrak, który staje się nagle dla użytkownika punktem centralnym. Użytkownik słyszy bardzo głośno jego pracę, patrząc w jego kierunku widzi dokładny ruch łopatek wiatraka.
7. Użytkownik stoi w kolejce. Nakłada się tu kilku efektów – wiele osób w bardzo bliskim otoczeniu, głośne reklamy sklepowe i gwar ludzi, intensywne światło.
8. Interakcja z kasjerem. Użytkownik ma za zadanie rozpoznać emocje kasjera, okazuje się to w jego przypadku niemożliwe.



Ilustracja 2. Schemat sklepu z efektami (1–8)

Źródło: archiwum własne autorów.

Ilustracja 2 przedstawia schemat sklepu, w którym pojawiają się elementy mogące mieć bardzo destrukcyjny wpływ na osoby ze specjalnymi potrzebami. „Zwykłe” zrobienie zakupów może być dla nich ogromnym wyzwaniem.

Wirtualny supermarket został stworzony z wykorzystaniem programu Unity (ilustracja 3). Wirtualne środowisko zostało wzbogacone gotowymi elementami graficznymi (assetami), zakupionymi w Unity Asset Store (ilustracja 4). W aplikacji VR wstawiono między innymi półki i regały sklepowe, bramki wejścia, kasy, produkty oraz oznaczenia (szyldy, banery), tak aby otoczenie oddawało w jak najwyższym stopniu rzeczywiste obiekty. Ilustracja 5 przedstawia stworzone wirtualne środowisko nowoczesnego supermarketu.



Ilustracja 3. Tworzenie wirtualnego środowiska w programie Unity

Źródło: archiwum własne autorów.



Ilustracja 4. Wykorzystane elementy do stworzenia wirtualnego supermarketu
– wejście do sklepu

Źródło: UNITY Asset Store, <https://assetstore.unity.com/packages/3d/environments/modern-supermarket-186122> (dostęp: 6.11.2021).



Ilustracja 5. Nowoczesny market – otoczenie stworzone w opracowanym
doświadczeniu VR

Źródło: archiwum własne autorów.

Pierwsze testy przeprowadzono na wybranej grupie studentów wykorzystując gogle VR Oculus Quest. Zaprojektowane doświadczenie robienia zakupów w wirtualnej rzeczywistości można wykonać zarówno w pozycji stojącej, jak i siedzącej, co przedstawiono na ilustracji 6.



Ilustracja 6. Testy aplikacji z wykorzystaniem Oculus Quest

Źródło: archiwum własne autorów.

PODSUMOWANIE I KIERUNKI DALSZEGO ROZWOJU

Wirtualna rzeczywistość może przybliżyć osobom neurotypowym świat osób ze spektrum autyzmu. Doświadczenie VR z wysokim stopniem zanurzenia w sytuację z życia codziennego może skutecznie zwiększyć poziom wiedzy dotyczącej częstego zaburzenia neurologicznego, jakim jest spektrum autyzmu oraz pozytywnie wpłynąć na poziom empatii osób neurotypowych (tzn. empatia nabyta). Te elementy są niezbędne do poprawienia sytuacji osób ze spektrum autyzmu, które w obliczu zmian w otoczeniu i występowania dotąd nieznanego ryzyka, mają jeszcze bardziej utrudnione samodzielne i niezależne życie.

Finansowanie

Publikacja została zrealizowana przy wsparciu finansowym Komisji Europejskiej w ramach projektu Erasmus+ “Mixed Reality on Universal Design's Secret Service” (2020-1-PL01-KA203-081735). Publikacja odzwierciedla jedynie stanowisko jej autorów i Komisja Europejska oraz Narodowa Agencja Programu Erasmus+ nie ponoszą odpowiedzialności za jej zawartość merytoryczną.

BIBLIOGRAFIA

- Attwood T. (2006). *Zespół Aspergera*, Poznań: Zys i S-ka.
- Baird G., Cass H., Slonims V. (2003). *Diagnosis of autism*, “BMJ”, Vol. 327, s. 488–493.
- Baird G., Simonoff E., Pickles A. et al. (2006). *Prevalence of disorders of the autism spectrum in the population cohort of children in South Thames: The Special Needs and Autism Project (SNAP)*, “Lancet”, Vol. 368, s. 210–215.
- Bennis W., Nanus B. (1985). *Leaders: Strategies for Taking Charge*, New York: Harper & Row.
- Borkowska A. (2010). *Zrozumieć świat ucznia z zespołem Aspergera*, Gdańsk: Wydawnictwo „Harmonia”.
- Burdea G., Coiffet P. (2003). *Virtual Reality Technology*, New York: Wiley-IEEE Press.
- Caronna E.B., Milunsky J.M., Tager-Flusberg H. (2008). *Autism spectrum disorders: Clinical and research frontiers*, “Archives of Disease in Childhood”, Vol. 93, s. 518–523.
- Cotugno A.J. (2010). *Terapia grupowa dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, Warszawa: Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna.
- DSM-V (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: Fifth Edition*) (2013). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Figiel W. (2020). *Niewidomi tłumacze, (nie)widzialni aktywiści?*, „Teksty Drugie”, nr 2, s. 140–157.
- Gamble J., Gowlett R., Dunbar R. (2017). *Potęga umysłu. Jak ewolucja życia społecznego kształtowała ludzki umysł*, Kraków: Copernicus Center Press.
- Gerc K. (2012). *Autyzm i zespół Aspergera jako zaburzenie neurorozwojowe – próba charakterystyki wybranych stanowisk naukowych w świetle przeglądu współczesnych badań*, „Sztuka Leczenia”, nr 3–4, s. 33–46.

- Gigante M.A. (1993). *Virtual Reality: Definitions, history and applications*, [w:] R.A. Earnshaw, M.A. Gigante, H. Jones (eds), *Virtual Reality Systems*, London: Academic Press.
- Howlin R. (2006). *Zespół Aspergera u nastolatków*, [w:] L. Holliday Willey (red.), *Zespół Aspergera w okresie dojrzewania*, Warszawa: Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, s. 21–41.
- International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD-10* (2009). Geneva: World Health Organization.
- Jagielska G. (2010). *One są wśród nas. Dziecko z autyzmem i zespołem Aspergera w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji.
- Kamińska D., Sapiński T., Wiak S., Tikk T., Haamer R.E., Avots E., Helmi A., Ozcinar C., Anbarjafari G. (2019). *Virtual Reality and its applications in education: Survey*, "Information", Vol. 10(10), <https://doi.org/10.3390/info10100318>
- Kominek A. (2019). *Od autystycznej psychopatii do neuroróżnorodności. Definicje słownikowe leksemu autyzm w słownikach ogólnych języka polskiego (1958–2017)*, „Piotrkowskie Zeszyty Historyczne”, nr 1, s. 135–148.
- Kryńska E. (red.) (2013). *Prawne i instytucjonalne rozwiązania zatrudnienia osób niepełnosprawnych w Polsce i wybranych krajach Unii Europejskiej*, Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Lai M., Lombardo M., Baron-Cohen S. (2014). *Autism*, "The Lancet", Vol. 383, Issue 9920, s. 896–910.
- Loomes R., Hull L., Locke M. (2017). *What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis*, "Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry", Vol. 56, Issue 6, s. 466–474.
- Michalska-Dominiak B., Grocholiński P. (2019). *Poradnik design thinking*, Warszawa: Wydawnictwo OnePress.
- Pióro B. (2012). *Czy kochasz Małego Misia? Wychowanie dziecka z Zespołem Aspergera*, Kraków: Wydawnictwo „Impuls”.
- Plauché Johnson C., Myers S.M. (2007). *Council on children with disabilities: Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders*, "Pediatrics", Vol. 120, s. 1183–1215.
- Rybakowski F., Białek A., Chojnicka I., Dziechciarz P., Horvath A., Janas-Kozik M., Jeziorek A., Pisula E., Piwowarczyk A., Słopeń A., Sykut-Cegielska J., Szajewska H., Szczałuba K., Szymańska K., Urbanek K., Waligórska A., Wojciechowska A., Wroniszewski M., Dunajska M. (2014). *Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie*, „Psychiatria Polska”, nr 48(4), s. 653–665.

- Silberman S. (2017). *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności*, Białystok: Vivante.
- Stempska M. (2015). *Platforma e-learningowa jako narzędzie rozwoju kompetencji cyfrowych osób z niepełnosprawnością. Efekty realizacji projektu „E-learning na rzecz niewidomych i niedowidzących”*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr 2(15), s. 129–134.
- Yates K., Le Couteur A. (2009). *Diagnosing autism*, „Paediatrics and Child Health”, Vol. 19, s. 55–59.

Abstract

Over the past few years, the rapid development of virtual reality (VR) has made the technology available to the common user. VR is used extensively in the entertainment industry, training tasks, medicine, tourism, architecture, art and many other fields. It also plays an increasingly important role in education and growing awareness and sensitivity of real social phenomena.

The created VR application addresses the difficulties faced by people suffering from autism spectrum. Autism, a disorder that is diagnosed more and more frequently and, according to European data, occurs in 1% of the population (with a male to female ratio between 3: 1 and 4: 1) (Lai 2014; Loomes 2017). It is characterized by difficulties in social interactions, verbal and nonverbal communication, repetitive and stereotypical behaviours. Autism spectrum disorder is often associated with withdrawal and avoidance of contact with the world and people. The COVID-19 pandemic and the isolation associated with it have created an even greater separation between people on the spectrum and their surroundings.

This article presents the use of virtual reality, which allows ordinary people to see the world of autism spectrum, and thus to better understand this different perception of the environment and the problems encountered in daily functioning of people with autism spectrum disorder. The created VR application increases the level of empathy among users, which positively affects the elimination of exclusion in a world full of uncertainty and variability.

Keywords: Virtual Reality, autism spectrum disorder, empathy.

Jakub Niedbalski*

Uniwersytet Łódzki

<https://orcid.org/0000-0002-2803-7628>

Kilka uwag o relacjach społecznych panujących w domach pomocy społecznej – z raportu dotyczącego badań kultury organizacyjnej

WSTĘP

Dom pomocy społecznej (DPS) jest podstawową formą instytucjonalnej opieki państwa nad osobami starszymi, chorymi lub niepełnosprawnymi. Prawną definicję zawarto w ustawie o pomocy społecznej (Dz.U. z 2004 r. Nr 64 poz. 593), zgodnie z którą jest to jednostka świadcząca na poziomie odpowiedniego standardu osobom wymagającym całodobowej opieki z powodu wieku lub choroby usługi: bytowe, opiekuńcze, wspomagające i edukacyjne, w formie i zakresie wynikającym z indywidualnych potrzeb

* Socjolog, pracownik naukowo-dydaktyczny zatrudniony w Katedrze Socjologii Organizacji i Zarządzania Instytutu Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego. Specjalizuje się w komputerowej analizie danych jakościowych, metodach badań jakościowych, zagadnieniach socjologii niepełnosprawności i socjologii sportu. Prowadzi badania poświęcone aktywizacji społecznej osób z niepełnosprawnością, a także dotyczące sytuacji rodzin z osobami niepełnosprawnymi i podmiotów oraz instytucji je wspomagających. Jest autorem kilkudziesięciu publikacji naukowych poświęconych problematyce niepełnosprawności, pomocy społecznej, a także metodologii badań jakościowych. Uczestniczył w kilku grantach i projektach badawczo-naukowych (jako kierownik, wykonawca oraz ekspert) poświęconych problematyce niepełnosprawności, sportu, metod badań jakościowych. Recenzent w czasopismach i wydawnictwach polskich oraz zagranicznych. Redaktor prowadzący „Przeglądu Socjologii Jakościowej”. Przewodniczący Sekcji Socjologii Niepełnosprawności działającej przy Polskim Towarzystwie Socjologicznym. Za swoją działalność naukowo-badawczą uzyskał kilkakrotnie nagrody oraz wyróżnienia. Jego główne zainteresowania badawcze to: metody badań jakościowych, symboliczny interakcjonizm, zarządzanie zasobami ludzkimi, socjologia organizacji, polityka społeczna, socjologia niepełnosprawności, socjologia sportu, wykorzystanie nowych technologii i komputerowego wspomagania w analizie danych jakościowych.

jednostki. W systemie opiekuńczym państwa dom pomocy zapewnia wsparcie dla osób potrzebujących, które mają trudności z przystosowaniem się do życia w społeczeństwie. Rola i znaczenie tej formy pomocy aktualnie rośnie, co stanowi wyzwanie tak dla obecnych, jak i przyszłych placówek i wymaga podjęcia skutecznych działań w zakresie dostosowania ich do dzisiejszych warunków społeczno-ekonomicznych i określenia miejsca tych instytucji w gospodarce rynkowej.

Ostatnie wydarzenia, zwłaszcza te związane z pandemią COVID-19 pokazały, jak bardzo niepewna może być sytuacja osób zamieszkujących tego rodzaju placówki. Obnażyła ona także liczne niedoskonałości systemowe, uwydatniając w ten sposób to, co jest charakterystyczne dla świata VUCA (*Volatility – Uncertainty – Complexity – Ambiguity*), a więc zmienność, niepewność, złożoność i niejednoznaczność. Owe elementy świata VUCA są stale obecne w życiu jednostek w postmodernistycznym świecie. Niemniej jednak trudności, które są charakterystyczne dla współczesnych społeczeństw, zostały dodatkowo zaakcentowane przez pandemię COVID-19. Jednocześnie wydaje się, że ten trudny okres i związane z nim liczne problemy, z jakimi zwłaszcza na początku pandemii borykali się zarówno pracownicy, jak i mieszkańcy tych placówek, nie wpłynęły na ogólną charakterystykę tego rodzaju instytucji. To bowiem, co stanowi ich istotę i decyduje o ich specyfice, wydaje się mieć charakter stały, który nie poddaje się sytuacyjnym perturbacjom, nawet tak wyjątkowym, jak pandemia (Doiczman-Łoboda i in. 2021). W związku z tym niniejszy tekst także stara się nakreślić ów uniwersalny, a można rzec ponadczasowy charakter instytucji opiekuńczej, jaką jest DPS, odnosząc się do kwestii reprezentowanej przez nią kultury organizacyjnej. Jak bowiem w każdej instytucji, także w domu pomocy istnieje określona, właściwa danej placówce kultura organizacyjna, rozumiana jako podzielane zbiorowo i głoszone systemy wartości, potoczne i często nieuświadomione założenia oraz związane z nimi, obowiązujące członków danej organizacji, reguły działania wraz z całą sferą symboliczną funkcjonowania organizacji, obejmującą język, ideologie, mity, przekonania, systemy wiedzy i rytuały w niej występujące (Konecki 1985).

W badaniach nad kulturą organizacyjną dokonał się duży postęp, nadal jednak wśród publikacji i opracowań na ten temat dominują te dotyczące sfery biznesowej, natomiast zdecydowanie rzadziej opisuje się kulturę organizacyjną instytucji państwowych, a zwłaszcza instytucji pomocy społecznej. Dlatego niniejsza praca

to jedna z nielicznych prób opisu kultury organizacyjnej funkcjonującej w obecnie działających domach pomocy społecznej (Niedbalski 2007a).

W celu dokonania analizy kultury organizacyjnej posłużono się dwoma teoretycznymi modelami: biurokratyczno-represyjnym oraz indywidualistyczno-autonomicznym, z których pierwszy przypomina cechy Goffmanowskiej instytucji totalnej, a drugi reprezentuje typ placówki nastawionej na autonomię i samostanowienie mieszkańców (zob. Niedbalski 2013). Dla określenia, który z tych modeli najlepiej oddaje charakterystykę placówek pomocy społecznej, badaniu poddano charakter wzajemnych interakcji pomiędzy środowiskiem pensjonariuszy i personelu oraz relacje panujące wewnątrz z każdej z tych grup, a ów przebieg kierunków interakcji nazwany został „czterema frontami interakcji”. Główny cel niniejszej pracy to określenie dominujących cech kultury organizacyjnej DPS-ów i odniesienie ich do modeli teoretycznych.

Z tego względu główny problem badawczy niniejszej pracy brzmi: jaki typ organizacji reprezentują domy pomocy społeczne w Polsce? Czy jest to model represyjno-biurokratyczny, czy też zorientowany na jednostkę i uwzględniający jej potrzebę samostanowienia?

Dla osiągnięcia celu pracy i rozstrzygnięcia, który model jest dominujący w warunkach DPS-u, posłużono się obserwacją uczestniczącą oraz wywiadami swobodnymi, co pozwoliło na zgromadzenie niezbędnego materiału empirycznego¹.

ANALIZA KULTURY ORGANIZACYJNEJ DPS-U

– „CZTERY FRONTY INTERAKCJI”

Przystępując do opisu kultury organizacyjnej domu pomocy założono, że najważniejszym sposobem jej zbadania będzie przeanalizowanie interakcji zachodzących pomiędzy przedstawicielami określonych grup. Ze względu na charakter i cel placówek opiekuńczych, zbiorowościami takimi są z jednej strony mieszkańcy, a z drugiej personel domu pomocy. Jako trzecia, indywidualna, a nie kolektywna strona, została wydzielona dyrekcja badanej

¹ Badania, których owocem jest niniejszy artykuł przeprowadzono i ukończono przed okresem pandemii COVID-19. W związku z tym wnioski z badań nie podejmują szerzej wątków, jakie związane są z sytuacją tego rodzaju placówek w czasie pandemii.

jednostki. Wymienione podmioty, wchodząc w określone zależności i interakcje, tworzą układ składający się z następujących związków: mieszkańcy vs. mieszkańcy, mieszkańcy vs. personel, personel vs. mieszkańcy oraz dyrekcja vs. mieszkańcy i dyrekcja vs. personel (zob. Niedbalski 2014).

Wskazane powyżej kierunki zależności zostały określone w niniejszym opracowaniu jako „fronty interakcji”. W dalszej części zostaną omówione poszczególne z nich, przy wskazaniu na najważniejsze kategorie, wyselekcjonowane podczas analizy zdobytego materiału empirycznego, opisujące każdą z wymienionych grup.

Mieszkańcy wobec mieszkańców

Dom pomocy społecznej stanowi dla wielu przebywających w nim osób miejsce, w którym spędzają większość swojego życia, nierzadko doczekawszy sędziwej starości. Dlatego funkcje takiej instytucji nie powinny kończyć się na zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych, rozumianych jako potrzeby natury biologicznej czy fizjologicznej. W środowisku mieszkańców, podobnie zresztą jak wśród członków każdej społeczności, ujawniają się potrzeby natury emocjonalnej. W związku z tymi potrzebami, indywidualnymi dla każdego człowieka, powstają różnego rodzaju relacje i zależności, będące próbą ich zaspokojenia. W przebadanej grupie mieszkańców najczęściej pojawiały się więc zwykłe znajomości, ale także przyjaźnie, a nawet związki emocjonalne (czasem połączone z aktywnością seksualną). O ile znajomości czy przyjaźnie stanowią dość częsty przejaw zaspokajania potrzeb emocjonalnych wśród mieszkańców, o tyle związki emocjonalne, a tym bardziej powiązane z aktywnością seksualną, należą do zjawisk rzadszych. W przypadku rozpowszechnionych w kręgu osób zamieszkałych w domu pomocy przyjaźni i znajomości można wskazać na cały szereg i szerokie spektrum sytuacji, w jakich takie relacje się objawiają. Należą do nich m. in.: wspólne spędzanie czasu, uczestnictwo w zajęciach terapeutycznych czy występujące dość często wspólne organizowanie imprez okolicznościowych, takich jak imieniny czy urodziny mieszkańca. Inną kategorię stanowią natomiast związki na tle seksualnym. Nie są one więzią natury wyłącznie uczuciowej, niemniej jednak służą zaspokojeniu określonych potrzeb psychofizycznych. Nie należą one również do częstych, chociaż nie są to przypadki odosobnione.

Jednocześnie obok przejawów sympatii oraz przyjaźni w społeczności mieszkańców domu pomocy nie brak także konfliktów

oraz sporów. Nieuchronnie, obok przyjaźni i uczuć pozytywnych, pojawiają się wszelkiego rodzaju zachowania i emocje negatywne. Występują tu bowiem, obok sporów wywołanych naturalną ludzką nadpobudliwością i reakcją na określone bodźce, konflikty „sztuczne”, czyli takie, które powstają nie pod wpływem emocji, ale są przemyślanym i zainscenizowanym działaniem niektórych mieszkańców, służącym osiągnięciu oczekiwanych rezultatów. Efektem takich poczynań mają być określone korzyści dla osób konflikt taki wywołujących. Trudno jest oceniać liczbę takich „sztucznych” konfliktów, niemniej jednak są one zjawiskiem, które występuje w domach pomocy i świadczy o interesowności oraz roszczeniowości osób tu przebywających.

Jednocześnie charakterystyczne jest wypracowanie określonego modelu rozwiązywania sytuacji konfliktowych. Podkreśla się w nim rolę samodzielnego zażegnania sporów przez uczestniczących w nim mieszkańców, co stanowi pierwszy, a w wielu przypadkach ostatni jego etap. Powszechność stosowania tej metody świadczy o jej skuteczności. Jeśli jednak mieszkańcy nadal pozostają w konflikcie, wówczas jako mediator wkracza personel pierwszego kontaktu, czyli pielęgniarz i oddziałowe. Z uwagi na brak fachowego przygotowania pracowników do spełniania takiej roli, w sytuacjach wymagających szczególnych środków zaradczych, kiedy spór trwa długo i przybiera na sile, korzysta się z pomocy pedagogów i psychologów. Jeśli jednak zawiodą wszelkie dostępne środki, podejmuje się decyzję o odseparowaniu takich osób, przeniesieniu na inne piętro, a nawet do innego DPS-u.

Nie brak również sytuacji, gdy mieszkańcy wykazują duży altruizm i empatię w relacjach z innymi osobami przebywającymi w placówce. Zróżnicowane są zarówno formy takiego zaangażowania, jego odbiorcy oraz osoby wykazujące się taką postawą. Z reguły odbiorcami są tutaj mieszkańcy samotni oraz mający znaczne trudności ze zdrowiem czy poruszaniem się. Z kolei wśród świadczących znajdują się mieszkańcy zazwyczaj bardziej sprawni fizycznie oraz intelektualnie, ale przy tym obdarzeni w wysokim stopniu poczuciem obowiązku wypływającego z jednej strony z odczuwanej litości, a z drugiej ze zrozumienia i empatii. Osoby takie spotykają się z dużą przychylnością, a nawet podziwem mieszkańców i personelu, chociaż nie brak też wśród mieszkańców głosów dezaprobaty czy niezadowolenia, co spowodowane jest między innymi niechęcią do jakiegokolwiek formy aktywności i negocjowaniem wszelkich jej przejawów u innych osób. Mimo to na uwagę zasługuje fakt, że można podać wiele przykładów zaangażowania

mieszkańców, takich jak pomoc w wykonywaniu podstawowych, codziennych czynności (posiłki, ubieranie itp.) czy pamięć o jubileuszach oraz uroczystościach. Mieszkańcy domu pomocy angażują się także emocjonalnie w różne sytuacje i czynią to z różnym nastawieniem. W zbiorowości tej występują więc wszelkiego rodzaju relacje. Nie brak tu agresji i konfliktów, ale są również przyjaźnie i związki uczuciowe. Całe to bogactwo jest żywym dowodem na zachowanie podmiotowości mieszkańców i ich autonomii, choć z pewnymi ograniczeniami nieodzownymi w tego typu instytucji.

Mieszkańcy wobec personelu

Osoby zamieszkałe w domu pomocy stanowią zbiorowość, której charakterystyczną cechą jest daleko posunięta roszczeniowość wobec personelu placówki. Objawami bierności i roszczeniowości mieszkańców są w szczególności: wysługiwanie się personelem, wysługiwanie się innymi mieszkańcami, niechęć do uczestnictwa w zajęciach terapeutycznych czy organizowanych imprezach, czy wulgarne zachowania wobec personelu. Niemal w każdym momencie, niezależnie od miejsca i charakteru wykonywanej pracy, personel narażony jest na niechętnie i agresywne zachowania. Dochodzi do nich między innymi w stołówce, gdzie padają sformułowania typu: „kelner (do personelu), a tu herbaty jeszcze nie ma”, „a czemu to nie przyniesione!”, które mają charakter rozkazu czy żądania skierowanego wprost do pracowników. Z nie mniejszymi zarzutami spotykają się również pielęgniarki, pokojowe czy opiekunki. Z reguły ma to miejsce w sytuacji odmowy wykonania danego zabiegu czy podania określonego leku, która nie jest wyrazem złej woli, lecz wynika z troski i ochrony zdrowia mieszkańców. Podobnie konieczność wykonywania przez opiekunki np. podstawowych czynności koniecznych dla utrzymywania czystości i higieny osobistej mieszkańca może wywoływać u niego niechęć i niezadowolenie.

Charakterystyczne dla domu pomocy jest również zjawisko wzrostu wymagań w miarę pobytu osoby w placówce. Wielokrotnie wskazuje na to personel, który nie waha się nawet przed użyciem stwierdzeń, że: „mają (mieszkańcy) tutaj za dobrze”, „stwarza im się warunki komfortowe” itp., a z drugiej strony podkreśla, że mieszkańcy bardzo szybko przyzwyczajają się do takiej sytuacji i zapominają o tym, jak ciężkie życie wiedli wcześniej. Istnieje nawet swego rodzaju „ścieżka aklimatyzacyjna”. Na początku, zaraz po przybyciu do DPS-u, nowy mieszkaniec jest zagubiony, nieorientowany

w funkcjonowaniu placówki, natomiast przeżywa chwile „niedowierzania i zadumy”, że znalazła się w takim „pięknym, czystym i zadbanym” miejscu. Stopniowo, wraz z upływem czasu, następuje proces integracji ze środowiskiem, a mieszkaniiec ulega coraz większemu wrażeniu oczywistości stylu i jakości życia zapewnianego przez dom pomocy. Rodzi się przekonanie, które ulega utrwaleniu, że to, co zapewnia DPS, mieszkańcowi się należy, a obowiązkiem personelu jest sprostać jego wymaganiom. Uwieńczeniem tego procesu jest właśnie wzrost żądań i roszczeń skierowanych do pracowników zatrudnionych w domu pomocy.

Równie interesującym zjawiskiem jest wydzielenie kategorii mieszkańców, którzy taką roszczeniową postawę reprezentują. W zdecydowanej większości są to osoby pochodzące ze środowisk biednych, o niskim statusie społecznym, odrzucone przez rodziny i pozostawione bez opieki oraz środków do życia: „ci którzy pochodzą z rodzin, które o nich nie dbały, żyjących w trudnych warunkach, [...] mają największe wymagania w stosunku do nas. Natomiast ci ludzie, którzy przychodzą z powiedzmy majątnych domów, z dobroci, to raczej oni są ustabilizowani i nie mają wygórowanych roszczeń”. „Są to osoby, które przyszły z bardzo biednych środowisk, na pewno [...] w domu nie miały nic albo bardzo niewiele, a tu domagają się nie wiadomo czego [...]”.

Jednocześnie w domu pomocy zaobserwować można niewielkie zainteresowanie mieszkańców aktywnymi formami wypoczynku. Czas wolny wykorzystywany jest w sposób bierny fizycznie, głównie na oglądaniu telewizji, robótkach ręcznych czy po prostu drzemkach, co wielokrotnie podkreśla personel: „siedzą w tych pokojach, śpią, jedzą i to cały ich wysiłek”. Jak już wspomniano, w DPS-ach panuje „ospała” atmosfera, co z jednej strony tłumaczy się charakterem placówki, której celem jest zapewnienie mieszkańcom maksimum spokoju, a z drugiej zaś niechęcią do zaangażowania się w jakiekolwiek przedsięwzięcia i marazmem mieszkańców. Pomimo tego niektóre osoby, nie poddając się wszechwładniającej stagnacji, prowadzą lub starają się prowadzić czynny tryb życia. Jest wiele przejawów takiej aktywności, począwszy od regularnego uczęszczania na rehabilitację, poprzez codzienne spacery czy zakupy, a skończywszy na uprawianiu sportu.

Nie mniej wartościowe i pożyteczne jest zaangażowanie mieszkańców w różnego rodzaju formy współpracy czy nawet pomocy personelowi. Co istotne, pomoc taka jest zupełnie bezinteresowna i nie łączy się z jakimikolwiek korzyściami dla mieszkańców. Czasami w ramach rewanżu pracownicy, doceniając zaangażowanie

mieszkańców, wynagradzają te osoby, przy czym ma to zazwyczaj charakter symboliczny. Takich aktywnych, chcących pomagać personelowi osób jest jednak niewiele. Jak już poprzednio wspomniano, wśród mieszkańców dominuje postawa roszczeniowa, a aktywność jest tu zjawiskiem jeśli nie ekstrawaganckim, to na pewno niepospolitym. Nie oznacza to, że brakuje jednostek przełamujących ten stan rzeczy, nadal jednak są to tylko jednostki.

Personel wobec mieszkańców

To, jak będą się rozwijały relacje pomiędzy personelem a mieszkańcami, w jakim kierunku będą podążały i jaki kształt przybiorą, warunkują między innymi takie czynniki, jak: podejście do wykonywanej pracy, doświadczenie, przygotowanie zawodowe czy cechy charakteru i typu osobowości. Stosunki łączące przedstawicieli tych grup, zarówno w makro, jak i mikroskali, powinny sprzyjać harmonii i zrozumieniu. W praktyce jednak mieszkańcy, co zostało już wcześniej omówione, reprezentują model roszczeniowy, natomiast od pracowników domu pomocy wymaga się profesjonalizmu, czyli takiej postawy, która charakteryzuje się z jednej strony niwelowaniem negatywnych emocji i wstrzemięźliwością w ich wyrażaniu, a z drugiej empatią i zrozumieniem dla mieszkańców DPS-u i ich zachowań. Na członkach personelu ciąży więc obowiązek sprośowania tym i innym trudnym zadaniom, które stanowią treść ich pracy. W związku z tym wytworzone zostały swoiste mechanizmy, nazwane przez A. Straussa pracą sentymentalną (*sentimental work*), będącą istotnym elementem profesjonalizacji pracy opiekuńczej i stanowiącą ważny aspekt budowania właściwych relacji personelu z mieszkańcami (Strauss i in. 1985). Jest ona obecna jako składnik każdej pracy, której obiekt jest żywy, czujący i reagujący – obecna dlatego, że jest to uważane za konieczne, aby wykonać pracę efektywnie. W warunkach DPS-u istota pracy sentymentalnej, której celem jest zarówno skuteczność podejmowanych działań, jak i jej moralny oraz aksjologiczny akcent, uwidacznia się w następujących mechanizmach: dystans do mieszkańców i niespoufalanie się z nimi (w tym także używanie języka formalnego), odporność na negatywne zachowania mieszkańców czy kontrolowanie własnych emocji i nieokazywanie ich wobec mieszkańców.

Zwraca uwagę fakt, że podejście do „profesjonalizmu” różnicuje się w zależności od przynależności do danej grupy zawodowej. Charakterystyczne jest odmienne podejście do spraw mieszkańców ze względu na sprawowaną funkcję i zajmowane stanowisko, przy

czym jest to z reguły i tak konsekwencją wykonywanej profesji. Potwierdzają to sami pracownicy w swoich wypowiedziach: „[...] ważne jest rozdzielenie swojego życia prywatnego od zawodowego. Oczywiście jest, że jeżeli ludzie spotykają się codziennie, w różnych sytuacjach życiowych, to [...] no na przykład panie pielęgniarki pracują 12 godzin dziennie to one znają się lepiej z mieszkańcami. [...] znają się w różnych takich sytuacjach, w których ja na przykład nie mam szansy poznać mieszkańców, [...] jednak jakaś granica zachowana być musi, pewnie że to wygląda inaczej wśród opiekunek czy pielęgniarek, [...] ale to nie jest rodzina i czegoś takiego jednak uważam trzeba przestrzegać”. W wielu przypadkach różnice te są wyraźnie podkreślane, czasami jednak sam kontekst wypowiedzi poszczególnych osób świadczy o preferowanym podejściu do mieszkańców. I tak, na przykład, personel biały zwany też personelem pierwszego kontaktu w znacznej mierze odwołuje się do emocji, uczuć, podkreślając konieczność empatii i zrozumienia dla osób przebywających w placówce. Inną postawę prezentują pracownicy bądź wykonujący funkcje administracyjne, bądź piastujący stanowiska kierownicze. W miarę też wzrostu kwalifikacji zawodowych, jak i specjalizacji w zakresie wykonywanych obowiązków, rośnie pragmatyzm i obiektywizm w traktowaniu kwestii związanych z mieszkańcami.

Nie należy jednak zapominać, że wypracowany w warunkach DPS-u model profesjonalizmu w ujęciu pracy nad emocjami, mimo oczywistych różnic wynikających z przynależności do określonej grupy zawodowej, posiada wspólny szkielet o charakterze uniwersalnym. Po pierwsze trzeba zwrócić uwagę na, podkreślany przez cały personel, dystans w stosunku do mieszkańców. Głównie chodzi tu o hamowanie i ograniczanie udziału emocji we wzajemnych relacjach tych grup. Z jednej bowiem strony widoczne są przejawy dążenia do spoufalania się mieszkańców z pracownikami, a z drugiej zaś zaangażowanie uczuciowe personelu. Aby przeciwdziałać tym zjawiskom, podkreśla się konieczność rozgraniczenia pracy od życia prywatnego osób zatrudnionych w DPS-ie i traktowania placówki przede wszystkim jako miejsca pracy. Nie mniej istotne w budowaniu profesjonalnego podejścia do wykonywanej przez siebie roli pracownika jest kontrolowanie własnych emocji i nieokazywanie ich w obecności mieszkańców, co jest przejawem wspomnianej już pracy sentymentalnej. Członkowie personelu domu pomocy, wielokrotnie stykając się ze złością pensjonariuszy i stając w obliczu sytuacji konfliktowych, podejmują się trudnego zadania niereagowania agresją na agresję.

Hamowanie negatywnych uczuć, wstrzemięźliwość w ich ekspozowaniu, umiejętność zachowania spokoju wobec przejawów nieuprzejmości mieszkańców stanowi wyraz tak poświęcenia, jak i zawodowstwa personelu. Z uwagi na liczne i wielokrotnie powtarzające się ataki frustracji mieszkańców, personel jest narażony na różne niepożądane i trudne do zaakceptowania sytuacje. Mimo to pracownicy DPS-u starają się nie okazywać emocji przy mieszkańcach: „[...] choćby nie wiem, jak cię osoba denerwowała, przecież nie nakrzyczysz na nią, nie nawrzeszczysz, chociaż niektóre osoby powinny dostać po prostu ochrzan, ale wiesz wychodzi taka osoba i dopiero wtedy wyładowujesz te emocje [...], trzeba mieć silne nerwy tutaj, [...], mieszkaniac wychodzi z pokoju, to wtedy ja zaczynam dopiero się denerwować. Ja nie pozwoliłabym sobie, żeby przy nim powiedzieć coś na ten temat, mimo że nie miał racji, przyszedł i gadał głupoty [...]”.

Wielokrotnie w rozmowach z członkami personelu, dotyczących profesjonalizmu, poruszany był również problem posiadania pozazawodowych umiejętności, określanych mianem „powołania” do pracy. Chodzi o taki zestaw niezbędnych cech charakteru, których nie nabywa się w toku przygotowania zawodowego, ale które są indywidualnym i wrodzonym bogactwem każdego człowieka. Zdaniem wielu przedstawicieli personelu to właśnie określone cechy osobowości warunkują to, jak dobrze wykonuje się swoje obowiązki i pełni powierzoną rolę: „[...] jest to zawód, ale nierozzerwalnie łączy się z powołaniem”; „[...] zawód to jest o tyle, że dostajesz tytuł i to cię uprawnia do wykonywania tego, ale wydaje mi się, że to trzeba chcieć i lubić to robić. Nikt cię nie zmusi do pracy ze starszymi osobami”. Kategorią najczęściej pojawiającą się we wszystkich niemal wywiadach była cierpliwość, jako konieczna w pracy z osobami starszymi: „trzeba być cierpliwym, sprawiedliwym, empatycznym”; „[...] cierpliwość, wyrozumiałość, no taki spokój wewnętrzny i osoba taka powinna swoje problemy osobiste pozostawić przed furtką”. Przy czym nierzadko zdarza się, że podczas wykonywania powierzonych im poszczególnych zadań, pełnią oni także rolę powierników prywatnych przeżyć i osobistych tajemnic, a tym samym wykonują *pracę nad biografią* mieszkańców. Bywa, że jest to zabieg niezamierzony i wynikający z chwili, danej sytuacji, ale są to często profesjonalnie prowadzone działania, których celem jest dogłębne rozpoznanie historii i przeszłych zdarzeń z życia danej osoby. Tak jak i wiele innych cech, które z uwagi na wykonywane obowiązki posiadać powinien personel DPS-u bezpośrednio

kontaktujący się z mieszkańcami, stanowi typ idealny, niemniej jednak większość pracowników podziela ów pogląd, co ma też swoje odzwierciedlenie w rzeczywistości i nie pozostaje wyłączone w sferze deklaracji.

Personel wobec personelu

Dom pomocy społecznej to miejsce, które nie istniałoby bez licznej rzeszy osób wykonujących rozmaite czynności, współpracujących ze sobą i nawzajem się uzupełniających. Odnaleźć tu można cały szereg ludzi reprezentujących odmienne zawody, spełniających wiele funkcji i piastujących różne stanowiska. Cała ta zróżnicowana grupa ludzi, aby instytucja właściwie działała i prawidłowo wypełniała powierzone jej zadania, powinien prowadzić wspólną politykę na każdej praktycznie płaszczyźnie: „[...] to musi być jedna grupa, jedni drugich muszą wspierać i pomagać sobie. [...] to jest dom. Jest mężczyzna i kobieta, ale żyją razem. Jest księgowość, jest personel medyczny, jest pralnia, zaopatrzenie, ale żyją razem, to jest jedność. Tu właściwie jeden zależy do drugiego [...]”. Nie oznacza to bynajmniej, że w DPS-ie jest jednolita czy wręcz monolityczna zbiorowość pracowników i nie chodzi tu wcale o funkcję, zawód czy stanowisko. Naturalną rzeczą jest, co już podkreślono, zróżnicowanie ze względu na wskazane tu cechy, o czym będzie zresztą jeszcze mowa. Znacznie ciekawsze, a przy tym warte zaważenia jest istnienie grup, tak formalnych jak nieformalnych, wykrystalizowanych ze względu na pewne, określone kategorie. W związku z tym w zbiorowości pracowników można wytyczyć linie podziału, powstające na gruncie: doświadczenia zawodowego i stażu pracy, wieku, charakteru i częstotliwości relacji z mieszkańcami, a także struktury hierarchicznej.

Przede wszystkim personel domu pomocy jest zazwyczaj dość istotnie podzielony pod względem wieku, a co za tym idzie stażu pracy i doświadczenia zawodowego. Znamienne jest, że wraz z wiekiem zmienia się pozycja w strukturze hierarchicznej. U jej szczytu znajdują się osoby w wieku średnim lub starsze, natomiast młodszy plasują się na niższych szczeblach. Co jednak ważne, to fakt, że stanowisk i funkcji kierowniczych w domu pomocy jest stosunkowo niewiele, a piramida hierarchiczna spłaszczona. Przesądza to o dużej liczbie pracowników „szeregowych”, którzy rekrutują się głównie spośród ludzi młodych, a jednocześnie o rządach niewielkiej grupki osób z doświadczeniem i dłuższym stażem pracy. Niesie to ze sobą jeszcze jedną konsekwencję, gdyż taki układ uniemożliwia

właściwie rozwój kariery, co z kolei nie sprzyja motywowaniu do samokształcenia i indywidualnego rozwoju. Nieliczne tylko osoby mają szansę na awans, natomiast przesunięcia personalne z reguły przybierają charakter horyzontalny. Zmienia się więc nie tyle ranga zajmowanej pozycji, co jej rola i zakres zadań z nią związanych. Skutkiem tego jest występująca stagnacja i niechęć do podejmowania samodzielnych inicjatyw.

Istotnego znaczenia nabiera również podział personelu z uwagi na charakter stosunków łączących jego przedstawicieli z mieszkańcami. Bezpośredni kontakt z podopiecznymi mają przede wszystkim pracownicy „szeregowi”. Często są to osoby przyjmowane na staż absolwencki, z których część znajduje następnie zatrudnienie w placówce. Fakt, że to zazwyczaj ludzie młodzi wchodzą w bliskie interakcje z mieszkańcami, determinuje charakter tych relacji. Zdarza się bowiem, że różnica wieku między pracownikami a podopiecznymi sprzyja budowaniu więzi emocjonalnych opartych na quasi-rodzinnych stosunkach: „Ja pamiętam, że na mnie mówili *wnusia, nasza wnusia* [...]”. Istotnie, częstotliwość kontaktów z mieszkańcami oraz różnica wieku dodatnio wpływają na bliskość tych relacji. Inaczej natomiast kształtują się stosunki mieszkańców z pracownikami posiadającymi pewien staż pracy i doświadczenie zawodowe. Tutaj mamy do czynienia z większym dystansem pomiędzy tymi grupami, co objawia się mniejszym zaangażowaniem emocjonalnym personelu i wstrzemięźliwym podejściem do problemów mieszkańców.

Analizując relacje panujące wśród personelu, trzeba także uwzględnić organizację DPS-u, wyodrębnienie poszczególnych działów. W ich strukturach wewnętrznych, a także pomiędzy pracownikami z różnych działów dochodzi do określonych interakcji: „[...] w każdym dziale swoją pracę traktujesz jako najważniejszą i na pierwszym miejscu. Tutaj to się ściera, bo każdy uważa, że ma rację [...]”. Mimo więc wskazywania na konieczność współpracy pomiędzy działami, dochodzi między nimi do spięć wywołujących różnicą interesów, przy czym chodzi tu zazwyczaj o dobro mieszkańców, a nie pracowników. Wśród personelu wywodzącego się z poszczególnych komórek organizacyjnych widoczne jest różne traktowanie i rozumienie spraw mieszkańców. Inaczej na te kwestie zapatrują się na przykład pielęgniarki czy pracownicy socjalni, a inaczej administracja i kadry. Na tym tle dochodzi więc do pewnych nieporozumień i sporów, co z kolei stanowi spoiwo łączące osoby z tego samego działu. Poczucie wspólnoty interesów, a także wykonywanie określonych zadań wpływa na bliskość tych relacji.

W warunkach częstego kontaktu z tymi samymi ludźmi, z podobnymi problemami wynikającymi z wykonywanej pracy, rodzą się stosunki koleżeńskie, a nawet przyjacielskie, także w sferze prywatnej: „trzymamy się razem, wiesz, znamy się od dawna i jak to wśród kobiet, a to o dzieciach, a to o innych sprawach zawsze się pogada [...]”. Sprzyja to wewnętrznej konsolidacji działu, ale jednocześnie jest czynnikiem odróżniającym osoby spoza niego: „[...] na pewno panie, które u nas sprzątają, też patrzą na nas inaczej, bo *no to mają lekką robotę, bo siedzą za biurkiem*. [...] nie biorą pod uwagę tego, że my musiałyśmy jakąś tam szkołę skończyć. One wiedzą o tym, ale jednak jest taka pewna zazdrość, że *one siedzą*”.

Czynnikiem silnie spajającym personel jest również wspólne zajmowanie określonej, z reguły wydzielonej, przestrzeni. Dotyczy to wszystkich niemal pracowników skupionych w poszczególnych działach i wykonujących określony zawód. Pokrywa się to w znacznym stopniu z wydzielonymi komórkami organizacyjnymi domu pomocy, czyli właśnie z działami. Urzędowanie w tych samych pokojach, zajmowanie określonych lokali i pomieszczeń sprzyja częstszym kontaktom, a co za tym idzie, zawiązywaniu się bliskich znajomości. Przy czym mówiąc o znaczeniu przestrzeni w budowaniu wzajemnych stosunków między pracownikami, nie można pominąć tak istotnego podziału, jakim jest podział na piętra. To niewątpliwie jeden z ważniejszych elementów przestrzenno-architektonicznych, kształtujących te relacje. Znajduje to swój wyraz w środowisku pielęgniarek, pokojowych i opiekunek. Ze względu na konieczność zapewnienia fachowej opieki mieszkańcom przebywającym w danej części obiektu np. na określonym piętrze i stałego z nimi kontaktu, personel biały jest podzielony, a jego członkowie przypisani do różnych pięter. Ponieważ jest to sytuacja trwała, a migracje następują tu rzadko i w dłuższych odstępach czasowych, więc tworzą się swoiste podgrupy zrzeszające pielęgniarki, opiekunki i pokojowe. Przebywanie w wąskim gronie i niewielkie kontakty z osobami spoza niego powoduje silną konsolidację tych osób. Dodatkowo sprzyja temu rodzaj wykonywanej pracy, który wymusza ciągłą koncentrację i skupienie uwagi na mieszkańcach, czemu towarzyszy wspólna, zbiorowa odpowiedzialność. Poczucie obowiązku, konieczność ścisłej współpracy, a przede wszystkim świadomość, że można liczyć na pomoc drugiego pracownika, cementuje te i tak mocne więzi.

Istnienie swoistych subświatów personelu, ich odmienność i wielowymiarowość nie prowadzi, przy całej swej złożoności, do dysharmonii i dysfunkcjonalności placówki. Mimo występowania

wielu przeplatających się relacji, przyjmujących zróżnicowany charakter, nadal dom pomocy stanowi jedną, skoncentrowaną na ściśle określonych celach i zadaniach instytucję. W dużej mierze wynika to z faktu, że praca w domu pomocy wymaga od personelu dużego zaangażowania i umiejętności radzenia sobie w wielu, często nieoczekiwanych, sytuacjach. Jednocześnie wiąże się z szeregiem różnych konsekwencji. Pracownicy poddawani są ciągłym i nieustannym obciążeniom psychicznym oraz fizycznym. Stawia się przed nimi nowe wyzwania i oczekuje sprawnego oraz jak najlepszego ich wykonywania. A jednocześnie nieodzownym elementem pracy w DPS-ie jest konieczność zapewnienia pomocy i opieki drugiej osobie. Niesie to za sobą ciężar odpowiedzialności, a to z kolei pociąga za sobą emocjonalne zaangażowanie. Konsekwencją tego bywa nierzadko poczucie niepewności i towarzyszące mu zjawisko stresu. Personel wykonując należące do niego obowiązki, nieustannie narażany jest na wiele różnych sytuacji oraz okoliczności stresogennych. Jest to niejako wpisane w istotę pracy w tego typu placówkach. Dlatego niejednokrotnie podkreśla, że nie każdy jest w stanie podołać trudom i wymaganiom pracy w DPS-ie, a osoba tam zatrudniona powinna odznaczać się specyficznymi cechami osobowymi. Za najważniejsze uznaje się więc: cierpliwość, wyrozumiałość czy właśnie odporność na negatywne emocje.

Wszyscy członkowie personelu, niezależnie od funkcji czy stanowiska, w mniejszym czy większym stopniu są też świadkami nie miłych sytuacji wynikających z zachowania mieszkańców. Zazwyczaj nie są to drastyczne przeżycia, jednak niosą ze sobą przykre dla pracownika doświadczenia, które czasami bardzo głęboko zapadają w pamięć: „[...] takie rzeczy się pamięta, [...] to nie jest tak, że ja zaraz nie będę się do tej osoby odzywała, o nie, miłym trzeba być dla wszystkich [...], ale nie czuję sympatii do kogoś takiego”. Już sama świadomość kontaktu z mieszkańcami szczególnie trudnymi, może wywoływać silne poczucie stresu. Nieustanne narażanie się na złośliwość, agresję i wulgarność podopiecznych wyzwała poczucie niepewności i obawy o własną osobę. Uczucie to potęguje w dużym stopniu emocjonalne zaangażowanie danego pracownika. Jeżeli emocjonalnie reaguje na wszelkie, nierzadko nieprzyjemne sytuacje, a ich nie brak w domu pomocy, może wówczas doprowadzić się do stanu zachwiania równowagi psychicznej. To niesłychanie groźne zjawisko, z szeregiem niekorzystnych konsekwencji zdrowotnych. Niemniej jednak przypadki takie zdarzają się w domu pomocy i wymagają szczególnej troski i uwagi także ze strony przełożonych i samej dyrekcji. Podobnie niepokojącym zjawiskiem jest destrukcja

tożsamości zawodowej (Niedbalski 2007b). W tym przypadku mamy do czynienia z całym splotem zdarzeń, które nawarstwiając się, w dłuższym okresie czasu powodują utratę chęci do pracy i są przyczyną stagnacji. Jednocześnie podkreśla się konieczność przeciwdziałania takim sytuacjom, poprzez szkolenia i treningi, a także zwiększenie zakresu wypoczynku i stałą kontrolę zdrowia.

Członkowie personelu, aby odsunąć od siebie negatywne skutki stresu, wypracowują więc swoje metody jego zwalczania i łagodzenia. Środkami służącymi temu celowi są m.in.: śmiech, żarty ze współpracownikami, załatwianie spraw związanych z pracą w miejscu pracy i nie wynoszenie ich na zewnątrz, „wymazywanie z pamięci” nieprzyjemnych zdarzeń i niechęć do ich wspominania, rozmowy oraz narady ze współpracownikami i informowanie ich o stresujących sytuacjach, czasem także stosowanie wulgaryzmów i słów niecenzuralnych w obecności innych pracowników. Wszystkie powyższe metody przeciwdziałania zjawisku stresu stanowią wsparcie i pomoc dla pracowników, realizujących trudną misję, jaką jest praca w domu pomocy. Zmaganie się z codziennymi problemami, konieczność realizacji nałożonych obowiązków, a jednocześnie zachowanie profesjonalizmu jest zadaniem wymagającym i obciążającym personel. Stąd też dla stabilizacji i zachowania względnego spokoju wewnętrznego, stosuje się określone, wskazane wyżej techniki. Powszechnie wśród pracowników występuje zjawisko „wymazywania z pamięci” przeżyć traumatycznych, do których wraca się z dużą niechęcią, a które, o ile to możliwe, obraca się w żart. Poczucie humoru, dowcip i śmiech jest właściwie na porządku dziennym i odrywa bardzo ważną rolę w pracy, będąc swoistym izolatorem i odgromnikiem dla negatywnych emocji. Podobną rolę pełnią wulgaryzmy, stosowane wyłącznie w obecności innych pracowników, które pozwalają na ekspresję tłumionych przy mieszkańcach uczuć. Pomocne są tu także rozmowy z najbliższymi współpracownikami, przybierające niekiedy postać „wyżalania się”. Dzięki tym i innym, wypracowanym przez personel metodom, możliwa jest walka z groźnym, często trudnym do opanowania stresem.

PERSONEL I MIESZKAŃCY A DYREKCJA DPS-U

Sprawne kierowanie organizacją zapewnia jej stabilność i umożliwia rozwój, a jednocześnie przeciwdziała niekorzystnym wpływom wewnętrznym i zewnętrznym. Jednym z warunków prawidłowego funkcjonowania placówki, jest niewątpliwie właściwe, a co

za tym idzie, skuteczne realizowanie polityki personalnej. Istotnym jej elementem jest stworzenie odpowiedniej struktury oraz zapewnienie sprawnych i drożnych kanałów komunikacyjnych, którymi będzie odbywał się dwukierunkowy obieg informacji. Sygnały płynące od pracowników stanowią tu ważny składnik relacji podwładni – przełożeni. Tak jak wielką wagę przywiązuje się do wypełniania poleceń skierowanych do niższego personelu, tak też kierownictwo powinno być otwarte na przekazywane z dołu informacje. Respektowanie tych zasad jest podstawą właściwej polityki personalnej danej placówki.

Biorąc pod uwagę powyższe rozważania, można nakreślić charakterystyczny obraz domu pomocy społecznej. Obserwuje się tutaj dość znaczny wkład pracowników w organizowaniu życia placówki. Dyrekcja umożliwia partycypację personelu w zarządzaniu instytucją, chociaż należy zaznaczyć, że dotyczy to przede wszystkim kierowników działów, a nie szeregowych pracowników. Nie oznacza to jednak całkowitego wykluczenia i odsunięcia od tych spraw personelu niższego szczebla. Podkreśla to także w wywiadzie osoba pełniąca funkcję dyrektora DPS-u: „[...] z kierownikami łączność mam bieżącą, natomiast na zebrania personelu działami przychodzą wszyscy, [...] za wyjątkiem osoby czuwającej w dyżurce”. Jednocześnie zaznacza dalej, że: „W każdej chwili pracownik, jeśli ma sprawę a ja jestem obecna, to jest przyjęte, że może wejść. Tu nie było innych zwyczajów i innych nie będzie”. I rzeczywiście wielu przedstawicieli personelu wskazywało na „[...] pracę dyrektorki przy otwartych drzwiach”, a jednocześnie na jej przychyłność w załatwianiu tak zawodowych, jak i osobistych spraw: „[...] dyrektor to jest w nazwie, a przede wszystkim to jest człowiekiem i świetnym psychologiem. Nie ma nigdy gabinetu zamkniętego [...], ona zawsze przyjmie [...]. Każdy wie, że może do niej przyjść”. Z drugiej strony osoby zainteresowane, mogą także zgłaszać propozycje dotyczące modernizacji, ulepszenia warunków pracy i projektów jej sprawniejszego wykonywania: „[...] cenimy inicjatywę pracowników i za każdą jesteśmy wdzięczni, i jeśli tylko usprawnia pracę, to jak najbardziej jest mile widziana i na pewno wprowadzana”. Postawę dyrekcji w tym zakresie znają i doceniają także pracownicy: „[...] ona powie swoje, jak to widzi i co wynika z przepisu, ale nie trzyma się takich, jak to się mówi, ram. [...] rzecz musi wynikać z przepisu, ale można ją dopasować, zmienić [...]”. Dobrze jest zatem, gdy dyrekcja jest chętna wszelkim zmianom umożliwiającym lepsze wykorzystanie narzędzi oraz czasu pracy i poprawiającym jej jakość, pod

warunkiem wszak, że zmiany będą zgodne z wymogami prawa. Bardzo często to właśnie formalne reguły są główną przeszkodą w rozwijaniu samodzielnych inicjatyw pracowników, a nie negatywny i niechętny stosunek dyrekcji. Aktywność personelu ogranicza w znacznym stopniu biurokratyzacja placówki, prowadząca do stagnacji i skostnienia instytucji.

Nie mniej istotne w relacjach dyrekcji z personelem jest stosowanie określonego systemu motywowania pracowników. To drugi element ważny z punktu widzenia kształtowania się tych stosunków. W warunkach domu pomocy obserwuje się wyraźnie niedostatki w tym zakresie, bowiem nie są spełnione najważniejsze cele tego systemu, a on sam jest uproszczony i nieefektywny. Z drugiej jednak strony warto przyrzeć się możliwościom dyrekcji w tym zakresie, która działając w specyficznej instytucji, musi liczyć się z pewnymi ograniczeniami tak finansowymi, jak prawnymi, a jednocześnie zapewnić jak najlepsze jej funkcjonowanie. Pogodzenie tych sprzecznych ze sobą uwarunkowań jest niesłychanie trudne, a kwintesencja tego stanu zawiera się w słowach: „[...] nie można robić dobrze i tanio [...], można robić dość dobrze i dość tanio”.

Jednocześnie dyrekcja domu pomocy społecznej czuwa nad prawidłowym wypełnianiem powierzonych placówce zadań, tj. stworzeniem dogodnych warunków życia osobom w niej przebywającym. Z tego punktu widzenia ważne są więc wzajemne relacje łączące mieszkańców z dyrekcją. Od ich poprawności zależy wzajemne zrozumienie, szacunek i tolerancja okazywane każdej ze stron. Z kolei pojawiające się problemy mogą negatywnie odbić się na komforcie życia pensjonariuszy, ale także wpłynąć niekorzystnie na pracę personelu, który będzie musiał zmagać się z oporem i niechęcią mieszkańców. Konsekwentne i właściwe realizowanie celów DPS-u wymaga od dyrekcji zrozumienia potrzeb osób przebywających w placówce. Dlatego tak ważne jest zapewnienie możliwości bezpośredniego kontaktu obu stron i obecność zwrotnych kanałów komunikacyjnych. Właściwe informowanie mieszkańców i umożliwienie wyrażania opinii ich przedstawicielom w ważnych kwestiach dotyczących DPS-u ma kolosalne znaczenie dla poczucia ich podmiotowości i udziału w kształtowaniu swojego otoczenia. Z tego względu dużą wagę przywiązuje się do form organizowania się mieszkańców, na przykład poprzez działalność w radzie. Jest to stworzony, zgodnie z wymogami prawa, instrument opiniodawczo-doradczy, w którego skład wchodzi osoba powołana do reprezentowania interesów mieszkańców

i wywodzące się z ich grona, wybierane w wyborach powszechnych i bezpośrednich. Obowiązkiem dyrekcji jest konsultowanie z radą najważniejszych decyzji dotyczących DPS-u. Jednocześnie rada wyposażona jest w prawo składania wniosków w sprawach, które uzna za ważne z punktu widzenia mieszkańców: „[...] na takich roboczych posiedzeniach dyrekcji bierzemy udział, wtrącamy swoje trzy grosze i muszę powiedzieć, że to jest swego rodzaju współżycie z dyrekcją [...]”. Co więcej, w sprawach szczególnie ważnych zwoływane są ogólne zebrania mieszkańców. Ich celem jest poinformowanie o istotnych wydarzeniach i podjętych decyzjach oraz w pewnym zakresie poddanie pod dyskusję niektórych kwestii. Organizując tego typu spotkania z mieszkańcami, dyrekcja chce przede wszystkim uzyskać aprobatę dla określonych rozwiązań czy decyzji. Z drugiej strony celem dyrekcji powinna być otwarta polityka zarządzania domem pomocy w zakresie dotyczącym spraw osób zamieszkałych w placówce.

Elementem normującym i zapewniającym poprawność wzajemnych stosunków dyrekcji i mieszkańców jest także jej otwartość na indywidualne kontakty z poszczególnymi osobami. W tym celu wyznaczone są godziny przyjęć, w których można zgłosić się do dyrekcji. „[...] coś potrzebuję to idę i pytam się w poniedziałek, bo pani dyrektor wtedy przyjmuje [...], pośmiejemy się i pogadamy we dwoje wtedy i dobrze jest”. Nie oznacza to, że wyłącznie w tym czasie mieszkańcy mają do niej dostęp, bowiem można w miarę potrzeby przyjść i porozmawiać, o ile nie zakłóci to wcześniej zaplanowanego harmonogramu dnia: „[...] mieszkańcy mogą w innym czasie do mnie zadzwonić i umawiamy się bez problemu”.

Relacje mieszkańców z dyrekcją stanowią jedną z kluczowych elementów w budowaniu pozytywnej atmosfery w domu pomocy. Od tego między innymi zależy jakość życia osób przebywających w placówce, a z drugiej strony warunki pracy personelu i samej dyrekcji, która jest jego integralną częścią. Jedynie obustronne zrozumienie, ograniczenie wymagań i właściwa interpretacja potrzeb może zapewnić stabilizację pracy personelu i zadowolenie mieszkańców.

W związku z tym rolę dyrektora domu pomocy można rozpatrywać dwojako: jako menadżera i opiekuna. Połączenie tych funkcji wymaga wyspecjalizowania się w kierowaniu zasobami ludzkimi DPS-u, a z drugiej strony dbania o pozostałe funkcje takie jak: planowanie, organizowanie, dobieranie personelu czy wreszcie zarządzanie. Jest to trudne zadanie, niosące za sobą

szereg problemów niespotykanych w instytucjach nastawionych na typowo rynkową działalność, niesie także konieczność godzenia rozbieżnych celów. Łączenie funkcji społecznej użyteczności z wymogami i ograniczeniami finansowymi jest sprawą trudną, niekiedy karkołomną. Dlatego tak ważne jest, aby na stanowisku dyrektora zasiadała osoba cechująca się pragmatyzmem i konsekwencją w działaniu, ale jednocześnie czuła na ludzka krzywdę i ból, która uniesie ciężar nałożonych na nią obowiązków, a przy tym odnajdzie się w roli menadżera.

PODSUMOWANIE

Dom pomocy społecznej stanowi swoisty świat, w którym dostrzega się zarówno cechy instytucji totalnej, jak i takie, które świadczą o samostanowieniu i autonomii mieszkańców. Można rzec, że DPS-y to swego rodzaju hybrydy instytucjonalne, z jednej strony zamknięte, zbiurokratyzowane i niedostępne dla otoczenia, ale też promujące aktywność i niezależność osób w nich przebywających. Autonomia i uznawanie prawa do samostanowienia mieszkańców jest w domu pomocy równie widoczne, jak elementy sugerujące totalny charakter instytucji. I mimo że te dwie wizje z pozoru się wykluczają, to w warunkach DPS-ów są nierozzerwalnie ze sobą związane i stanowią spójną całość. Przenikanie się tych odmiennych modeli instytucjonalnych jest nieodzowną i stałą cechą takich placówek, co stanowi swego rodzaju paradoks organizacyjny, zwany janusowym obliczem organizacji. Zgodnie z definicją podaną przez autorów tego pojęcia, K. Koneckiego i K. Kaczmarczyka: „Paradoks ten obejmuje jednocześnie działanie wzajemnie wykluczających się elementów określonej organizacji. Janusowa natura tego paradoksu wynika z potocznego i logicznego założenia, że dwa opozycyjne w stosunku do siebie elementy mogą być prawdziwe w tym samym czasie” (Konecki, Kaczmarczyk 1999: 228). W warunkach domu pomocy jest to wspomniane już współistnienie cech instytucji totalnej z jednoczesnym występowaniem tych elementów, które czynią z DPS-u placówkę umożliwiającą swoim mieszkańcom poczucie autonomii i możliwość samostanowienia z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb jednostki (Niedbalski 2017). Biorąc pod uwagę najistotniejsze elementy charakteryzujące te dwie wizje, można stworzyć ich katalog wraz z cechami opisującymi istniejące między nimi różnice. Prezentuje to tabela poniżej:

Tabela 1. Zestawienie cech instytucji totalnej
i instytucji opiekuńczo-autonomicznej

	Instytucja nastawiona na autonomię mieszkańców	Instytucja totalna
Relacje personelu i mieszkańców	partnerskie	oparte na zależności i nadzorze
Stosunek personelu do mieszkańców	podmiotowy	przedmiotowy
Przenikalność światów personelu i mieszkańców	otwarte	zamknięte
Traktowanie DPS-u przez mieszkańców	dom	zło konieczne
Traktowanie DPS-u przez personel	dom innych ludzi	miejsce pracy
Zakres prywatności mieszkańców	niezakłócona sfera intymności i prywatności	ingerowanie w sferę prywatną i intymną
Zakres swobody mieszkańców	samodzielność i samostanowienie mieszkańców	kontrola zachowań i działań podopiecznych

Źródło: opracowanie własne.

Jak wynika z przedstawionego zestawienia, występuje tu cała mnogość różnic, które jak się wydaje, mogą być nawet trudne do pogodzenia. To sprawia, że funkcjonowanie DPS-u ujawnia takie cechy, jak złożoność i niejednoznaczność, które przypominają funkcjonowanie świata VUCA. I tak jak w świecie VUCA, także w domu pomocy społecznej osoby go współtworzące, a więc zarówno mieszkańcy, jak i personel stają wobec wielu problemów, zjawisk i sytuacji, które sprawiają, że traci się możliwość ich bezpośredniego rozumienia, a tym samym szybkiego przetwarzania. Pociąga to za sobą określone konsekwencje w postaci wzrostu poczucia niepewności i rosnącego niepokoju, zarówno wśród mieszkańców, jak i personelu DPS-u. Tym samym dom pomocy społecznej w swej dość skomplikowanej i specyficznej strukturze jest przykładem instytucji prezentującej skrajne, a czasami wykluczające się cechy. Całe ta różnorodność, jaka charakteryzuje taką placówkę, jest następstwem wielu złożonych procesów. Wynikają one głównie z faktu wyjątkowej roli, jaką domy pomocy odgrywają w życiu społecznym, pozostając jednocześnie organizacjami administracji państwowej ze wszelkimi jej ułomnościami, jak na przykład rozbudowaną biurokracją. Pewne znaczenie mają tu też przemiany społeczno-gospodarcze, jakie po 1989 r. są udziałem naszego kraju, a które przybliżają nas do zachodnioeuropejskich standardów. Wpływa to na zmianę świadomości, a tym samym traktowania spraw mieszkańców DPS-ów. W coraz większym stopniu dostrzega się konieczność zapewnienia osobom przebywającym w tych placówkach poszerzonego zakresu swobody i okazywania większego zrozumienia dla ich potrzeb. Nowoczesny

model takiej instytucji musi być przede wszystkim przyjazny dla mieszkańców, którzy w wielu wypadkach są klientami, tak jak ma to miejsce w przypadku każdego innego przedsiębiorstwa oferującego swoje usługi na rynku. Nawet jeśli przybyłe do DPS-u osoby są wysłane przez uprawnione do tego organy państwowe, to i tak obowiązujące obecnie uregulowania prawne w znacznym stopniu ograniczają liczbę mieszkańców danego DPS-u. W efekcie domy pomocy zmuszone zostały do poszukiwania i przyciągania potencjalnych mieszkańców, co powoli przybiera charakter gry rynkowej. Podobne mechanizmy w innych rozwiniętych gospodarczo krajach znane są już od wielu lat, ale w Polsce jest to jeszcze stosunkowo nowe doświadczenie. Oczywiście, niezależnie od tego, jaka będzie w tym zakresie prowadzona polityka personalna i jak bardzo te placówki będą wykazywały postawę prospołeczną i będą wspierać autonomię mieszkańców, to i tak nie zlikwiduje się wszystkich, na stałe wpisanych już w ich działalność, cech instytucji totalnej. Należy jednak dążyć do tego, aby pozostało jak najmniej negatywnych elementów i przeważały te, które przynieść powinny korzyść tak mieszkańcom, jak i samej instytucji (zob. Niedbalski 2020).

BIBLIOGRAFIA

- Doiczman-Łoboda N., Frąckowiak-Sochańska M., Hermanowski M., Kasprzak T., Kotlarska-Michalska A., Necel R., Oliwa-Ciesielska M., Zaręba M. (2021). *Funkcjonowanie domów pomocy społecznej w czasie pandemii*, Poznań: UAM.
- Goffman E. (1975). *Charakterystyka instytucji totalnych*, [w:] W. Derczyński, A. Jasińska-Kania, J. Szacki (red.), *Elementy teorii socjologicznych. Materiały do dziejów współczesnej socjologii zachodniej*, Warszawa: PWN, s. 150–177.
- Goffman E. (1981). *Człowiek w teatrze życia codziennego*, Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Konecki K. (1985). *Jaźń w totalnej instytucji obozu koncentracyjnego*, „Kultura i Społeczeństwo”, nr 3, s. 197–211.
- Konecki K. (1988). *Praca w koncepcji socjologii interakcjonistycznej*, „Studia Socjologiczne” 1(108), s. 225–245.
- Konecki K. (2002). *Kultura organizacyjna. Główne perspektywy analityczno-badawcze*, [w:] K. Konecki, P. Tobera (red.), *Szkice z socjologii zarządzania*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 113–129.
- Konecki K., Kaczmarczyk K. (1999). *Janusowe oblicze rejonowych urzędów pracy*, [w:] T. Borkowski, A. Marcinkowski (red.), *Socjologia bezrobocia*, Katowice: Śląsk, s. 226–233.

- Niedbalski J. (2007a). *Kultura organizacyjna w domach pomocy społecznej – podobieństwa i różnice*, [w:] M. Gołębiowski (red.), *Współczesne trendy w przedsiębiorczości*, Łódź: Wydawnictwo „Piktor”, s. 332–349.
- Niedbalski J. (2007b). *Destrukcja tożsamości zawodowej. Przykład osób zatrudnionych w domu pomocy społecznej*, [w:] J. Leoński, U. Kozłowska (red.), *W kręgu socjologii interpretatywnej. Badania jakościowe nad tożsamością*, Szczecin: Economicus, s. 176–195.
- Niedbalski J. (2013). *Życ i pracować w domu pomocy społecznej. Socjologiczne studium interakcji personelu z upośledzonymi umysłowo podopiecznymi*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Niedbalski J. (2014). *Analiza relacji mieszkańców z personelem domu pomocy społecznej w ujęciu pracy na poziomie interakcji*, „Humanizacja Pracy”, nr 3(277), s. 233–248.
- Niedbalski J. (2017). *Kultura organizacyjna domu pomocy społecznej jako przykład janusowego oblicza instytucji opiekuńczej*, „Przedsiębiorczość i Zarządzanie”, t. 18(11), s. 323–334.
- Niedbalski J. (2020). *Dom Pomocy Społecznej – wczoraj, dziś, jutro. Rozważania na temat stanu obecnego i przyszłości*, „Wspólne Tematy”, nr 3, s. 3–14.
- Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C. (1985). *Social Organization of Medical Work*, Chicago–London: The University of Chicago Press.

Akty prawne

Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r. (Dz.U. z 2004 r. Nr 64 poz. 593).

Abstract

This paper aims to determine some dominating features of one of two theoretical models that describe an organizational cultural of a social welfare home, namely bureaucratic – repressive and individualist – autonomous. The nature of the interaction between the community of residents and staff and the relationships within each of these groups was studied to determine which of these models most accurately reflects the characteristics of social welfare facilities, and this course of interaction directions was called the “four fronts of interaction.” To achieve the study objective and decide which model dominates in conditions of social welfare homes we employed participant observation and unstructured interviews, and this allowed us to gather the necessary empirical material.

Keywords: organizational culture, interactions, social welfare home, qualitative research.

Anna Gutowska*

Uniwersytet Łódzki

<https://orcid.org/0000-0001-5258-8772>

Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz**

Uniwersytet Łódzki

<https://orcid.org/0000-0002-2148-4345>

Zdrowie psychiczne w czasie pandemii – perspektywa studentów z niepełnosprawnościami

* Dr n. humanistycznych, pedagog specjalny, andragog, gerontolog, edukator, szkoleniowiec. Adiunkt w Katedrze Andragogiki i Gerontologii Społecznej na Wydziale Nauk o Wychowaniu Uniwersytetu Łódzkiego. Kierownik Akademickiego Centrum Wsparcia UŁ. Autorka publikacji z zakresu andragogiki, w tym andragogiki specjalnej, gerontologii społecznej, geragogiki, w tym geragogiki specjalnej, m.in. z obszaru edukacji nieformalnej, dydaktyki specjalnej, edukacji włączającej, niepełnosprawności psychicznej i intelektualnej osób dorosłych, w tym starszych. Uczestniczka ponad 100 konferencji naukowych, także międzynarodowych. Posiada bogate doświadczenie w pracy naukowej, ale także praktyce z osobami z niepełnosprawnościami (w tym wiele lat pracy z osobami z zaburzeniami psychicznymi). Realizatorka szkoleń, warsztatów m.in. z zakresu zagadnień związanych z niepełnosprawnością, zaburzeniami psychicznymi, uczeniem się dorosłych, higieny zdrowia psychicznego, a także kompetencji miękkich.

** Dr n. społecznych, psycholog, adiunkt w Katedrze Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej UŁ. Jako praktyk od ponad 15 lat zajmuje się wsparciem studentów z niepełnosprawnościami i dostępnością uczelni dla osób ze szczególnymi potrzebami.

Autorka kilkunastu publikacji naukowych, w tym dwóch monografii. Jej zainteresowania naukowe koncentrują się wokół zagadnień socjologii niepełnosprawności, projektowania uniwersalnego w edukacji, zarządzania różnorodnością w szkolnictwie wyższym. Członek Komisji ds. Wyrównywania Szans Edukacyjnych przy KRASP.

WPROWADZENIE

Pandemia wirusa SARS-COV-2¹ zaskoczyła cały świat. Mówienie dziś, że wiele zmieniła, jest już truizmem. Jednak gwałtowność i siła tych zmian spowodowały nie tylko naruszenie pewnej równowagi, ale także konieczność innego funkcjonowania zarówno w obszarze życia codziennego, jak i edukacji na każdym poziomie, a także pracy zawodowej. Decyzją Ministerstwa Edukacji i Szkolnictwa Wyższego zawieszono stacjonarne zajęcia na uczelniach wyższych. Środowisko akademickie, jak wiele innych, w krótkim czasie musiało dostosować się do nowej, zmienionej rzeczywistości i sprostać wielu wyzwaniom. Kluczowym było natychmiastowe przejście od nauczania tradycyjnego do edukacji zdalnej. Realizacja kształcenia w tej formie wymaga odpowiednich możliwości technicznych, zasobów edukacyjnych i umiejętności kadry edukacyjnej (Koludo 2020). Niestety nie wszystko to udało się natychmiast zrealizować, co powodowało określone konsekwencje. Stan pandemii w powiązaniu z koniecznością adaptacji do nowych warunków, izolacja społeczna, obawa o przyszłość, niekiedy utrata pracy, trudna sytuacja materialna spowodowały istotne obciążenie psychiczne i stworzyły zagrożenie dla zdrowia fizycznego i psychicznego. Pojawienie się pandemii wywołało określone reakcje psychologiczne całych zbiorowości i zmieniło dotychczasowe zachowanie w różnych sferach życia (Heitzman 2020). Psychologiczne konsekwencje epidemii, to „dominujące, subiektywnie odczuwane, rzeczywiste lub domniemane poczucie zagrożenia ze strony innych ludzi, strach, niepewność i niepokój, a także objawy, jakie się pojawiają [w reakcji] na traumatyczny stres. Dodatkowo mogą występować stany fobii społecznej [...]” (Heitzman 2020: 188).

Podkreślić też trzeba, że w ostatnich kilkunastu latach sygnalizowano wzrost odsetka chorób i zaburzeń psychicznych, zarówno na świecie, jak i w Polsce. Alarmowano, że istotny procent osób cierpiących na tego typu zaburzenia to ludzie młodzi. Jak pokazują statystyki rośnie liczba młodzieży z zaburzeniami lękowymi i depresyjnymi. Sytuacja przewlekłego stresu spowodowana pandemią, z jej wszystkimi konsekwencjami, może to jeszcze nasilić, bo wywołuje lęk, niepewność, bezsenność, a nawet stany depresyjne u wielu osób (Wojtczuk 2020). Ponadto reakcje o charakterze

¹ Szerokie rozprzestrzenianie się wirusa SARS-CoV-2, który powoduje chorobę COVID-19, spowodowało, że 11 marca 2020 r. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) uznała epidemię za pandemię, która swym zasięgiem objęła cały świat.

patologicznym mogą pojawić się zarówno u osób, które wcześniej przeżywały kryzys psychiczny, jak i tych, które przed pandemią nie miały takich problemów. Zatem zaburzenia psychiczne już przed pandemią były jednym z największych wyzwań zdrowotnych zarówno w Polsce, jak i Europie, a teraz stały się problemem jeszcze bardziej nabrzmiałym i wymagającym kompleksowej reakcji.

Warto także zwrócić uwagę na fakt, że zdrowie psychiczne, zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia, to stan dobrego samopoczucia, w którym człowiek wykorzystuje swoje zdolności, może radzić sobie ze stresem w codziennym życiu, może wydajnie i owocnie pracować oraz jest w stanie wnieść wkład w życie danej wspólnoty. Z tego ujęcia wynika, że zdrowie psychiczne to nie tylko brak chorób, zaburzeń, ale pewien rodzaj dobrostanu, który związany jest z harmonijnym rozwojem i wewnętrzną równowagą. Braki w tym zakresie powodują, że nie tylko gorzej sobie radzimy z doświadczanymi, trudnymi sytuacjami, ale także zakłóceniu czy zahamowaniu może ulec rozwój osobowy, co będzie miało wpływ na funkcjonowanie człowieka w dorosłym życiu.

W raporcie Centrum Badań Opinii Społecznej opublikowanym w 2021 r., dotyczącym kondycji psychicznej polskiego społeczeństwa można przeczytać:

Samopoczucie Polaków w 2020 roku uległo wyraźnemu pogorszeniu w stosunku do roku 2019, co można wiązać z wybuchem pandemii COVID-19. Zmniejszyły się odsetki deklaracji wszystkich wymienionych w naszych pytaniach emocji pozytywnych, a zwiększyła liczba deklaracji wszystkich emocji negatywnych. [...] Szczególną uwagę zwraca najmłodsza grupa badanych, w wieku 18–24 lata, w której częstość występowania stanów depresyjnych, poczucia bezradności, a także zniechęcenia i znużenia osiągnęła najwyższe poziomy na przestrzeni dwóch dekad (CBOS 2021).

W psychologii rozwojowej można odnaleźć różne podpowiedzi, dlaczego to właśnie młodzież narażona jest na większe ryzyko zaburzeń psychicznych, będących konsekwencją pandemii. Jedną z charakterystycznych dla tego okresu rozwojowego, a jednocześnie bardzo ważną cechą jest emancypacja ze środowiska rodzinnego (zob. Maslow 1999; Erikson 2004). Pandemia, a właściwie restrykcje sanitarne z nią związane ograniczyły swobodę poruszania się, komunikowania, podejmowania decyzji. Zamknięcie instytucji, zakładów pracy, centrów handlowych, hoteli, restauracji, obiektów sportowych i kulturalnych oraz przejście na edukację zdalną ograniczyły swobodę, a przedłużający się stan izolacji nie tylko gasił

nadzieję, ale także prowadził do permanentnego poczucia zagrożenia i niepewności (Mołodecka 2020). Kontakty rówieśnicze, które mają kluczowe znaczenie w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości, zostały istotnie ograniczone, a niekiedy nawet całkowicie zerwane. Bez nich znacznie trudniej budować tożsamość, zaspokajać potrzebę przynależności, akceptacji czy uznania. Nie można tego zrekompenzować w rodzinie i w warunkach kształcenia zdalnego, a to skutkować może utrudnieniami w procesie dojrzewania psychospołecznego.

Szacuje się, że w roku akademickim 2018/2019 w Polsce liczba studentów z niepełnosprawnościami² wynosiła ponad 22 tysiące. Wśród tych osób są takie, zdaniem których studiowanie w formie zdalnej przyniosło (w ich ocenie) wiele korzyści. Znalazły się jednak w tej grupie także takie, dla których stało się ono szczególnie trudne, a nawet przestało być możliwe. Należy podkreślić, że rekomendacje Ministerstwa Edukacji i Szkolnictwa Wyższego dotyczące edukacji zdalnej nie odnosiły się do studentów z niepełnosprawnościami, a zakres wsparcia poszczególnych uczelni był i jest bardzo zróżnicowany. Ta wyjątkowa sytuacja sprawiła, że pojawiło się wiele problemów, w tym te związane ze zdrowiem psychicznym.

Niniejszy tekst jest pokłosiem badań, jakie przeprowadziły autorki zainteresowane sytuacją studentów z niepełnosprawnościami i ich funkcjonowaniem psychospołecznym w czasie pandemii. Przedstawiono tu opinie młodych niepełnosprawnych dorosłych, studentów różnych polskich uczelni, dotyczące studiowania w sytuacji wyjątkowej, jaką jest światowy kryzys wywołany COVID-19. W ramach projektu badawczego przeprowadzono anonimowe, internetowe badanie ankietowe w grupie 291 niepełnosprawnych studentów kształcących się w polskich uczelniach. W badaniu uczestniczyli studenci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, niekoniecznie legitymujący się formalnym orzeczeniem o niepełnosprawności, ale będący w bazach jednostek do spraw osób niepełnosprawnych poszczególnych uczelni. Badanie zostało przeprowadzone w październiku 2020 r.

² Prawo do powszechnego i równego dostępu do edukacji zapewnia osobom z niepełnosprawnościami wiele dokumentów prawnych, m.in. Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych z 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. z 2012 r. poz. 1169); Konstytucja RP (art. 70).

METODOLOGIA BADAŃ

Celem badania była ocena funkcjonowania studentów z niepełnosprawnościami i/lub specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w czasie pandemii COVID-19, z perspektywy realizacji kształcenia zdalnego.

Problemy badawcze zogniskowano wokół kilku obszarów, między innymi ogólnych doświadczeń badanych ze zdalną edukacją, a także związanego z tą formą edukacji obszaru społeczno-psychologicznego oraz metodyczno-organizacyjnego. Zbadano także pozytywne i negatywne aspekty kształcenia na odległość. W niniejszym tekście zostanie zaprezentowana część raportu związana z funkcjonowaniem psychospołecznym badanych.

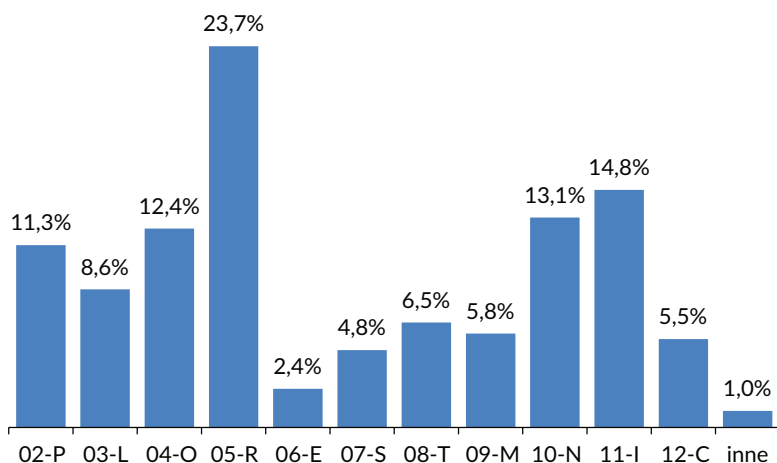
Techniką badawczą wykorzystaną do realizacji badania było CAWI (Computer Assisted Web Interview) – wspomagany komputerowo wywiad wypełniany przez respondenta w formie online. Obecnie metoda CAWI jest jedną z bardziej popularnych oraz najszybciej rozwijających się metod badawczych. W porównaniu do innych narzędzi, dzięki poczuciu anonimowości i możliwości udziału w badaniu w terminie dogodnym dla respondenta, pozwala zgromadzić bardziej rzetelne dane. Istotnym elementem, o który zadbały Autorki, była taka konstrukcja narzędzia badawczego (ankiety online), by było one dostosowane do potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności i spełniało standardy dostępności cyfrowej (Sztobryn-Giercuskiewicz 2020).

Kwestionariusz ankiety składał się z pytań zamkniętych, pytań z możliwością wielokrotnego wyboru, z kafeterią odpowiedzi oraz pytań otwartych umożliwiających swobodną wypowiedź respondenta. Materiał zebrany ankietowo poddano analizie, do której wykorzystano wybrane metody statystyki opisowej.

CECHY SPOŁECZNO-DEMOGRAFICZNE BADANEJ PRÓBY

W odniesieniu do płci respondentów struktura badanej próby była równoliczna. W badaniach uczestniczyło 49,1% mężczyzn oraz 50,9% kobiet. Wiek badanych wahał się od 19 do 56 lat. Średnia wieku wynosiła 24,4 lat. Największą grupę respondentów stanowili niepełnosprawni studenci w wieku 22 lat – 14,4%, 21 lat – 12,4%, 20 lat – 11,7%, 24 lat – 11,0% oraz 23 lat i 25 lat – po 10,3% ogółu badanych. Ponad połowa badanych – 56,4% studiowała na studiach

pierwszego stopnia (studia licencjackie/inżynierskie). Mniej niż co trzeci uczestnik badania (31,9%) studiował na studiach drugiego stopnia (magisterskie), natomiast 11,7% badanych studiowało na studiach jednolitych magisterskich.



Wykres 1. Charakterystyka badanej próby z uwzględnieniem rodzaju niepełnosprawności (N = 291, w %)

Uwaga: opis poszczególnych rodzajów niepełnosprawności wg kodów na orzeczeniach, gdzie: 02-P oznacza choroby psychiczne, 03-L zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu, 04-O choroby narządu wzroku, 05-R upośledzenie narządu ruchu, 06-E epilepsję, 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 schorzenia, 12-C całościowe zaburzenia rozwojowe.

Źródło: opracowanie własne.

Ponad połowa niepełnosprawnych studentów uczestniczących w badaniu (57,7%) posiadała lekki stopień niepełnosprawności. Więcej niż co trzeci uczestnik badania (34,4%) miał umiarkowany stopień niepełnosprawności. Zdecydowanie mniejszy odsetek badanych – 5,2% – posiadał znaczny stopień niepełnosprawności, natomiast 2,7% badanych nie posiadała orzeczonego stopnia o niepełnosprawności, ale była osobą niepełnosprawną z orzeczeniem ZUS. 1,7% spośród badanych nie posiadało orzeczenia o niepełnosprawności, ale było osobami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, zarejestrowanymi w bazach uczelnianych jednostek wspierających studentów. Ankietowani studenci posiadali różnego rodzaju niepełnosprawności. Niektóre badane osoby miały niepełnosprawność sprzężoną – co najmniej dwa rodzaje niepełnosprawności

występujące u jednej osoby łącznie, dlatego suma wskazań jest większa niż 100%. Największa grupa badanych – 23,7% – wskazała dysfunkcję narządu ruchu. 14,8% wymieniło inne schorzenia, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia oraz choroby układu krwiotwórczego. 13,1% wskazało choroby neurologiczne. Więcej niż co dziesiąty uczestnik badania wymienił choroby narządu wzroku (12,4%) oraz choroby psychiczne (11,3%). Zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu wskazało 8,6% badanych, natomiast 6,5% wymieniło choroby układu pokarmowego. Wszystkie rodzaje niepełnosprawności posiadane przez badanych zostały przedstawione na wykresie 1.

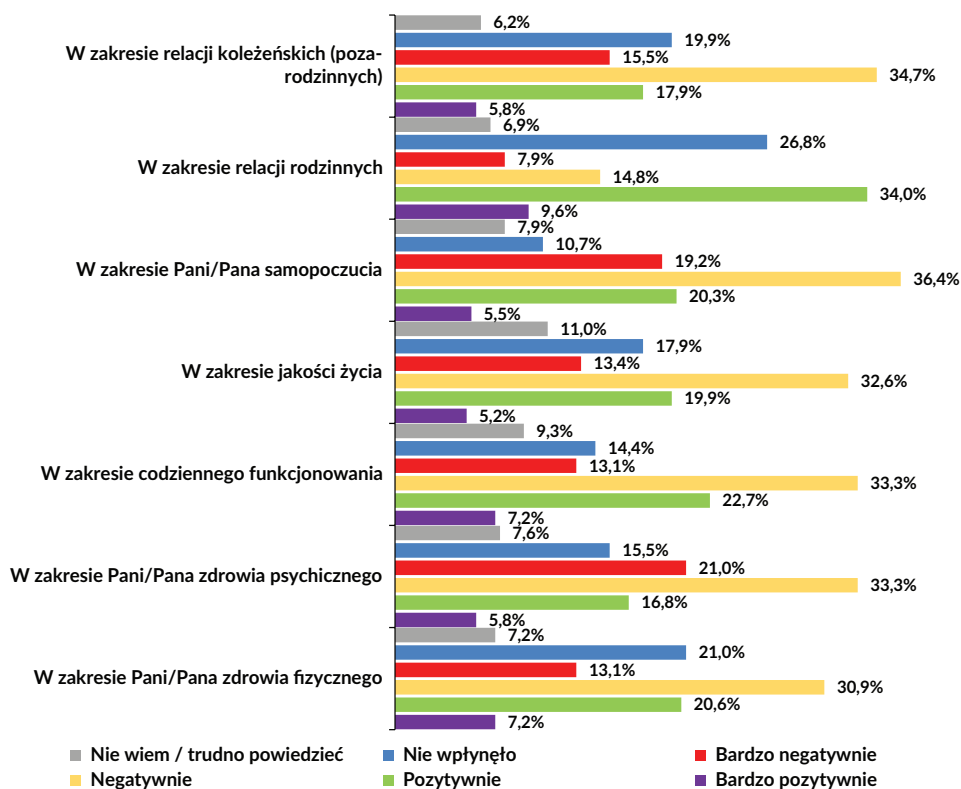
OCENA STANU PSYCHOFIZYCZNEGO I FUNKCJONOWANIA SPOŁECZNEGO

Jednym z badanych aspektów były psychologiczne, fizyczne i społeczne konsekwencje edukacji na odległość. Większa liczba badanych studentów oceniła swój stan psychofizyczny negatywnie lub bardzo negatywnie niż pozytywnie i bardzo pozytywnie. Najwięcej respondentów wskazywało ogólnie na złe samopoczucie (blisko 56%). Bardzo podobny odsetek osób wskazywało na pogorszenie zdrowia psychicznego (ponad 54%) i codziennego funkcjonowania (ponad 46%). Niemal tyle samo zadeklarowało negatywny wpływ edukacji zdalnej na jakość ich życia. Tylko niewiele mniej wskazań dotyczyło gorszego stanu zdrowia fizycznego (44 %). Warto także zauważyć, że ponad połowa respondentów zadeklarowało negatywny wpływ pandemii i kształcenia zdalnego na relacje koleżeńskie.

Z drugiej strony prawie 30% badanych oceniło, że pandemia i kształcenie zdalne pozytywnie i bardzo pozytywnie wpłynęły na ich codzienne funkcjonowanie. Odsetek bliski 28% ocen pozytywnych odnotowano również dla zdrowia fizycznego, a dla samopoczucia – prawie 26%. Nieco ponad 25% odpowiedzi zidentyfikowano dla kategorii „jakość życia”, a pozytywny wpływ zdalnego nauczania dla zdrowia psychicznego wskazało 66 osób, co stanowi ponad 22% badanej populacji. W zakresie relacji koleżeńskich blisko 24% osób zadeklarowało pozytywne konsekwencje.

Zdaniem ankietowanych studentów zdalne nauczanie nie wpłynęło na ich relacje rodzinne 26,8% (78 osób), zdrowie fizyczne 21,0% (61 osób), relacje koleżeńskie 19,9% (58 osób), jakość życia

17,9% (52 osoby), zdrowie psychiczne 15,5% (45 osób), codzienne funkcjonowanie 14,4% (42 osoby), samopoczucie 10,7% (31 osób). Gdy wziąć pod uwagę sumę odpowiedzi negatywnie i bardzo negatywnie oceniających sytuację kształcenia zdalnego versus sumę odpowiedzi pozytywnych i bardzo pozytywnych, tych pierwszych jest jednak o ponad 1/3 więcej. Można zatem przyjąć, iż pandemia wpłynęła negatywnie na wszystkie aspekty funkcjonowania, poza życiem rodzinnym, uczestniczących w badaniu studentów. Powyższe dane zostały przedstawione na wykresie 2 i w tabeli 1.



Wykres 2. Odpowiedzi na pytanie: „Proszę o ocenę tego, w jaki sposób pandemia i konieczność zdalnej nauki wpłynęła na następujące obszary” (N = 291, w %)

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 1. Odpowiedzi na pytanie: „Proszę o ocenę tego, w jaki sposób pandemia i konieczność zdalnej nauki wpłynęła na następujące obszary” (N = 291, w %)

	Bardzo pozytywnie		Pozytywnie		Negatywnie		Bardzo negatywnie		Nie wpłynęła		Nie wiem/trudno powiedzieć	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
W zakresie Pani/Pana zdrowia fizycznego	21	7,2	60	20,6	90	30,9	38	13,1	61	21,0	21	7,2
W zakresie Pani/Pana zdrowia psychicznego	17	5,8	49	16,8	97	33,3	61	21,0	45	15,5	22	7,6
W zakresie codziennego funkcjonowania	21	7,2	66	22,7	97	33,3	38	13,1	42	14,4	27	9,3
W zakresie jakości życia	15	5,2	58	19,9	95	32,6	39	13,4	52	17,9	32	11,0
W zakresie Pani/Pana samopoczucia	16	5,5	59	20,3	106	36,4	56	19,2	31	10,7	23	7,9
W zakresie relacji rodzinnych	28	9,6	99	34,0	43	14,8	23	7,9	78	26,8	20	6,9
W zakresie relacji koleżeńskich (pozarodzinnych)	17	5,8	52	17,9	101	34,7	45	15,5	58	19,9	18	6,2

Źródło: opracowanie własne.

Aby określić odczucia badanych związane z koniecznością przejścia na zdalne nauczanie, poproszono ich o ocenę następujących stwierdzeń:

- „Muszę radzić sobie ze wszystkim sama/sam” – raczej zgadza się z tym stwierdzeniem 39,9% studentów (116 osób), zdecydowanie zgadza się 18,2% (53 osoby), 17,2% (50 osób) nie ma zdania, 16,2% (47 osób) raczej się nie zgadza i 8,6% (25 osób) zdecydowanie się nie zgadza.
- „Stresuję się nową sytuacją” – z tym stwierdzeniem raczej zgadza się 35,4% (103 osoby), 20,6% (60 osób) raczej się nie zgadza, 18,6% (54 osoby) nie ma zdania, 17,9% (52 osoby) zdecydowanie się zgadza i 7,6% (22 osoby) zdecydowanie się nie zgadza.
- „Mam poczucie osamotnienia” – raczej zgadza się z tym zdaniem 32,6% (95 osób), raczej się nie zgadza 22,7% (66 osób), 18,6% (54 osoby) zdecydowanie się zgadza, 17,9% (52 osoby) nie ma zdania, 8,2% (24 osoby) zdecydowanie się nie zgadza.

- „Stresuję się bardziej brakiem czasu” – odpowiedzi dotyczące tego stwierdzenia rozkładają się dość równomiernie; 27,5% (80 osób) odpowiedziało, że raczej się nie zgadza, następnie 26,1% (76 osób) nie ma zdania na ten temat, 20,6% (60 osób) raczej się zgadza, zdecydowanie nie zgadza się 15,8% studentów (46 osób), zdecydowanie zgadza się 10,0% (29 osób).
- „Obowiązki domowe utrudniają mi naukę” – 31,6% (92 osoby) raczej nie zgadza się z tym stwierdzeniem, 24,1% (70 osób) nie ma zdania, 18,9% (55 osoby) raczej się zgadza, zdecydowanie się nie zgadza 14,1% (41 osób) i zdecydowanie zgadza się 11,3% (33 osoby).
- „Warunki domowe nie sprzyjają nauce” – odpowiedzi na to stwierdzenie rozkładają się dość równomiernie: 27,5% (80 osób) raczej się nie zgadza, po 20,3% (59 osób) zdecydowanie się nie zgadza i nie ma zdania, 18,9% (55 osób) raczej się zgadza, 13,1% (38 osób) zdecydowanie zgadza się, że warunki domowe nie sprzyjają nauce.
- „Przez naukę zdalną nie mam czasu na życie prywatne” – 29,9% (87 osób) raczej nie zgadza się, że nauka zdalna spowodowała brak czasu na życie prywatne, 27,5% (80 osób) nie ma zdania, 18,6% (54 osoby) raczej zgadza się z tym stwierdzeniem, niemal tyle samo, 18,2% (53 osoby) zdecydowanie się nie zgadza, 5,8% (17 osób) zdecydowanie się zgadza.
- „Przez naukę zdalną nie mam czasu na inne zajęcia poza nauką” – 30,6% (89 osób) raczej nie zgadza się z tym stwierdzeniem, 24,7% (72 osoby) nie ma zdania, 18,2% (53 osoby) raczej się zgadza, 17,5% (51 osób) zdecydowanie się nie zgadza, 8,9% (26 osób) zdecydowanie się zgadza.
- „Nie mam czasu na pracę zawodową” – 35,4% (103 osoby) nie mają zdania na temat braku czasu na pracę zawodową z powodu zdalnego nauczania, 26,8% (78 osób) raczej się nie zgadza, 18,2% (53 osoby) raczej się zgadza, 10,3% (30 osób) zdecydowanie się nie zgadza, 9,3% (27 osób) zdecydowanie się zgadza.
- „Brakuje mi koleżanek i kolegów z uczelni” – 34,4% (100 osób) zdecydowanie zgadza się z tym stwierdzeniem, niemal tyle samo 34,0% (99 osób) raczej zgadza się, że brakuje im koleżanek i kolegów z uczelni, 15,5% (45 osób) nie ma zdania, 8,6% (25 osób) raczej się nie zgadza, a 7,6% (22 osoby) zdecydowanie nie się zgadza.
- „Brakuje mi kontaktów z wykładowcami” – 35,7% (104 osoby) raczej zgadzają się z tym stwierdzeniem, 24,1% (70 osób)

zdecydowanie się zgadza, 20,3% (59 osób) nie ma zdania, 12,0% (35 osób) raczej się nie zgadza, 7,9% (23 osoby) zdecydowanie się nie zgadza z tym stwierdzeniem.

- „Brakuje mi spotkań towarzyskich odbywających się po zajęciach” – 33,7% (98 osób) raczej zgadza się z tym stwierdzeniem, 32,3% (94 osoby) zdecydowanie się zgadzają, 18,6% (54 osoby) nie mają zdania, 8,6% (25 osób) zdecydowanie się nie zgadza, 6,9% (20 osób) raczej się nie zgadza.

Tabela 2. Odpowiedzi na pytanie:
„Proszę o opinie i oceny związane z koniecznością przejścia
na zdalne nauczanie w okresie pandemii” (N = 291, w %)

	Zdecydowanie się nie zgadzam		Raczej się nie zgadzam		Nie mam zdania		Raczej się zgadzam		Zdecydowanie się zgadzam	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Muszę radzić sobie ze wszystkim sama/sam	25	8,6	47	16,2	50	17,2	116	39,9	53	18,2
Stresuję się nową sytuacją	22	7,6	60	20,6	54	18,6	103	35,4	52	17,9
Mam poczucie osamotnienia	24	8,2	66	22,7	52	17,9	95	32,6	54	18,6
Mam więcej czasu dla siebie	42	14,4	41	14,1	53	18,2	97	33,3	58	19,9
Stresuję się brakiem czasu	46	15,8	80	27,5	76	26,1	60	20,6	29	10,0
Obowiązki domowe utrudniają mi naukę	41	14,1	92	31,6	70	24,1	55	18,9	33	11,3
Warunki domowe nie sprzyjają nauce	59	20,3	80	27,5	59	20,3	55	18,9	38	13,1
Przez naukę zdalną nie mam czasu na życie prywatne	53	18,2	87	29,9	80	27,5	54	18,6	17	5,8
Przez naukę zdalną nie mam czasu na inne zajęcia poza nauką	51	17,5	89	30,6	72	24,7	53	18,2	26	8,9
Nie mam czasu na pracę zawodową	30	10,3	78	26,8	103	35,4	53	18,2	27	9,3
Brakuje mi koleżanek i kolegów z uczelni	22	7,6	25	8,6	45	15,5	99	34,0	100	34,4
Brakuje mi kontaktów z wykładowcami	23	7,9	35	12,0	59	20,3	104	35,7	70	24,1
Brakuje mi spotkań towarzyskich odbywających się po zajęciach	25	8,6	20	6,9	54	18,6	98	33,7	94	32,3

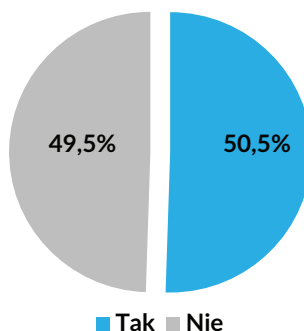
Źródło: opracowanie własne.

Ankietowani studenci najbardziej zdecydowanie wyrażają opinię, że raczej zgadzają się ze stwierdzeniem „Muszę radzić sobie ze wszystkim sam” – twierdzi tak 40,0% (116 osób). Jest to relatywnie

najwyższy odsetek na tle wszystkich odpowiedzi. Na podobnym poziomie 39,0% (113 osób) znalazła się opinia „raczej się zgadzam” dla stwierdzenia „Uczę się zarządzać czasem”. Uczestnicy badania najczęściej udzielali odpowiedzi „raczej się zgadzam”, a następnie „nie mam zdania”. Analiza odpowiedzi pokazuje również, że w czasie pandemii najbardziej ucierpiały kontakty społeczne. Wskazują na to wysokie wyniki w zakresie odpowiedzi „zdecydowanie się zgadzam” i „raczej się zgadzam” na stwierdzenia „Brakuje mi koleżanek i kolegów z uczelni”, „Brakuje mi kontaktów z wykładowcami”, „Brakuje mi spotkań towarzyskich odbywających się po zajęciach” oraz odpowiedzi „zdecydowanie się nie zgadzam” i „raczej się nie zgadzam” dla stwierdzenia „Moje relacje interpersonalne są lepsze, niż przed pandemią”. Opisane powyżej wyniki zebrano w tabeli 2.

WSPARCIE

Odpowiedzi na pytanie o wsparcie uczelni w zdalnej nauce dzielą badaną zbiorowość na dwie niemal równe części. Minimalnie większy odsetek 50,5% (147 osób) wsparcie to otrzymało, w grę wchodzi jednak różnica tylko trzech osób. Wyniki prezentuje wykres 3 i tabela 3.



Wykres 3. Odpowiedzi na pytanie: „Czy podczas nauki w systemie zdalnym otrzymał(a) Pani/Pan wsparcie ze strony Uczelni?” (N = 291, w %)

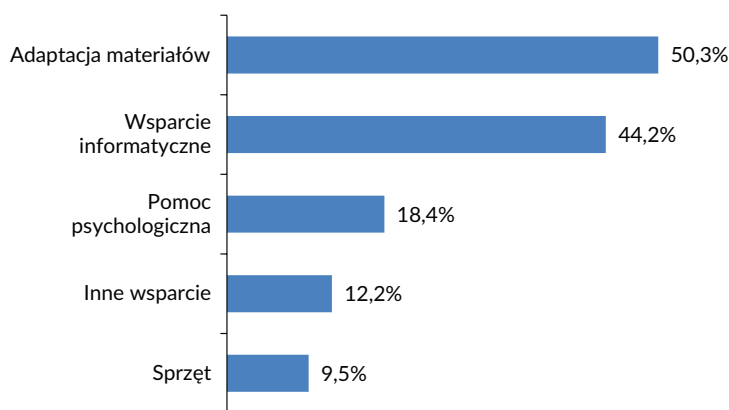
Źródło: opracowanie własne.

Tabela 3. Odpowiedzi na pytanie: „Czy podczas nauki w systemie zdalnym otrzymał(a) Pani/Pan wsparcie ze strony Uczelni?” (N = 291, w %)

Odpowiedź	N	%
Tak	147	50,5
Nie	144	49,5
Suma	291	100,0

Źródło: opracowanie własne.

Studenci, którzy otrzymali wsparcie (147 osób), określili zakres udzielonej pomocy ze strony uczelni. Badani wskazali na następujące rodzaje wsparcia: adaptację materiałów 50,3% (74 osoby), wsparcie informatyczne 44,2% (65 osób), pomoc psychologiczną 18,4% (27 osób), inne, takie jak: zapomoga finansowa, pakiet MS Office 365, pomoc koordynatora BON, stypendium dla osób niepełnosprawnych, konsultacje, pomoc w załatwianiu Indywidualnej Organizacji Studiów oraz możliwość skorzystanie ze specjalistycznego sprzętu wspierającego edukację. Dane obrazuje wykres 4 i tabela 4.



Wykres 4. Odpowiedzi na pytanie: „Jakie wsparcie otrzymał(a) Pani/Pan ze strony Uczelni?” (N = 147, w %)

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 4. Odpowiedzi na pytanie: „Jakie wsparcie otrzymał(a) Pani/Pan ze strony Uczelni?” (N = 147, w %)

Odpowiedź	N	%
Adaptacja materiałów	74	50,3
Wsparcie informatyczne	65	44,2
Pomoc psychologiczna	27	18,4
Inne wsparcie	18	12,2
Sprzęt	14	9,5

Źródło: opracowanie własne.

Należy podkreślić, że choć pierwsze dwa rodzaje wsparcia, z jakich najchętniej korzystano w trakcie nauki zdalnej, były natury technicznej/technologicznej, to jednak kolejną kategorią najbardziej pożądaną przez badanych, było wsparcie psychologiczne. Świadczy to niewątpliwie o dużym obciążeniu psychicznym badanych studentów i trudnościach w adaptacji do sytuacji izolacji w trakcie kształcenia zdalnego.

Uczestników badania zapytano także o oczekiwane przez nich wsparcie, którego brakowało podczas zdalnej edukacji w sytuacji pandemii COVID-19. Odpowiedzi badanych miały charakter otwarty, każdy z badanych mógł wypowiedzieć w dowolnej, nieskrępowanej formie. Były one grupowane do szerszych kategorii, które przedstawione zostały w tabeli 5. Blisko co czwarta osoba nie potrafiła odpowiedzieć na pytanie o potrzebną pomoc, nie potrafiła sprecyzować swoich oczekiwań w tym zakresie. Część badanych (15,8%) zadeklarowała, że nie potrzebowała dodatkowego wsparcia. Pomocy finansowej na zakup sprzętu do nauki oraz na inne opłaty związane z edukacją oczekiwało 12,0% badanych studentów. Warto zauważyć, że 6,9% studentów z różnego rodzaju niepełnosprawnościami oczekiwało w dobie zdalnego kształcenia także wsparcia psychologicznego, pomocy mentalnej. Były to prawdopodobnie osoby, które nie miały możliwości skorzystania z takiej oferty uczelni. 6,5% badanych postulowało pełniejszy i dłuższy dostęp do materiałów naukowych (wykładów, ćwiczeń, opracowań, notatek itp.), w tym stworzenie możliwości ich archiwizowania. Badani oczekiwali także: usprawnienia przepływu informacji pomiędzy uczelnią a studentami, planowania zajęć z wyprzedzeniem – 5,8% wskazań; zwiększenia liczby indywidualnych godzin przyjęć, czasu dostępności wykładowców oraz osób prowadzących zajęcia, ćwiczenia, konwersatoria, większego wsparcia dydaktyczne – 4,1% wskazań; większej wyrozumiałości wykładowców – 4,1% oraz pomocy doraźnej, bieżącej, w rozwiązywaniu problemów technicznych związanych z nauczaniem zdalnym – 3,4% wskazań. Pozostałe potrzeby i oczekiwania studentów związane z kształceniem zdalnym przedstawione zostały w tabeli 5.

Tabela 5. Odpowiedzi na pytanie: „Oczekiwane wsparcie w czasie zdalnej nauki”

(N = 291, w %)

Oczekiwane wsparcie	N	%
Nie wiem/ Nie mam zdania	70	24,1
Nie potrzebuję wsparcia	46	15,8
Wsparcie finansowe: zakup sprzętu do nauki, opłaty za rachunki	35	12,0
Pomoc/wsparcie psychologa	20	6,9
Dostęp do materiałów	19	6,5
Lepszy przepływ informacji: administracja, planowanie zajęć	17	5,8
Więcej indywidualnych godzin przyjęć / czasu wykładowców, wsparcie dydaktyczne	12	4,1
Życzliwość, wyrozumiałość wykładowców	12	4,1
Pomoc doraźna w problemach technicznych	10	3,4
Zajęcia w laboratoriach	7	2,4
Wsparcie merytoryczne, udzielanie odpowiedzi na pytania przez wykładowców, dostępność wykładowców dla studentów	7	2,4
Szkolenie z zarządzania czasem, obsługi Teams, zajęcia językowe	6	2,1
Dobre przygotowanie prowadzących do zajęć w zakresie obsługi sprzętu	5	1,7
Niższe opłaty za studia	4	1,4
Nagrywanie wykładów, zajęć	4	1,4
Możliwość korzystania z sali komputerowej, biblioteki	3	1,0
Świadczenia socjalne	3	1,0
Lepsze przygotowanie prowadzących, zajęcia w formie dyskusji	3	1,0
Szybsze łącze internetowe	3	1,0
Wsparcie w kontakcie z wykładowcą	2	0,7
Zwiększona ilość czasu na wykonywanie prac	1	0,3
Darmowy dostęp do Internetu	1	0,3
Wsparcie osób niepełnosprawnych	1	0,3

Źródło: opracowanie własne.

Zebrany materiał wskazuje, że duża część studentów z niepełnosprawnościami (łącznie prawie 40% badanych) nie ma sprecyzowanych oczekiwań co do pomocy, jaką chcieliby otrzymać ze strony uczelni. Jest to zjawisko, które może świadczyć o braku wiedzy studentów na temat usług wspierających realizowanych przez poszczególne uczelnie. Przepływ informacji, zwłaszcza w okresie chaosu wywołanego pandemią, mógł zatem nie być wystarczający.

WNIOSKI

Zebrany materiał badawczy pozwolił na sformułowanie następujących wniosków:

1. Ponad połowa badanych studentów z niepełnosprawnościami zadeklarowała w samoocenie stanu psychofizycznego pogorszenie samopoczucia, w tym w obszarze zdrowia psychicznego. Przyjmując definicję zdrowia zaproponowaną przez WHO można uznać, że brak dobrostanu, który związany jest z sytuacją pandemii COVID-19 oraz zdalnym kształceniem może skutkować brakiem wewnętrznej równowagi i utrudnionym harmonijnym rozwojem. Może też wywoływać określone reakcje psychologiczne i zmieniać dotychczasowe zachowanie w różnych sferach życia.
2. Dla ponad połowy badanych studentów z niepełnosprawnościami sytuacja pandemii COVID-19 i konieczność zdalnego kształcenia była sytuacją stresującą. Doświadczanie długotrwałego stresu może wywoływać wiele niekorzystnych skutków zarówno dla zdrowia psychicznego jak i fizycznego, co dla osób z niepełnosprawnościami może mieć szczególne znaczenie. Przewlekły stres osłabia układ odpornościowy i wpływa na ogólną kondycję psychofizyczną jednostki.
3. Większość badanych studentów z niepełnosprawnościami zadeklarowała, że brakuje im kontaktów interpersonalnych zarówno z kolegami i koleżankami z uczelni, jak i wykładowcami. Badania potwierdzają wyniki innych analiz, że w czasie pandemii ucierpiały kontakty społeczne. Interakcje międzyludzkie są istotą relacji międzyludzkich. Dzięki nim możliwy jest rozwój osobisty jednostki, więc pozbawienie ich istotnie wpływa na funkcjonowanie człowieka i efekty uczenia się. Uwzględnienie braku kontaktów społecznych jako istotnej negatywnej konsekwencji pandemii jest zatem wskazaniem na istotną rolę relacji interpersonalnych w funkcjonowaniu na uczelni dla tej grupy badanych.
4. Połowa badanych studentów z niepełnosprawnościami zadeklarowała, że w trakcie pandemii COVID-19 i konieczności zdalnej nauki otrzymała wsparcie z uczelni, w tym pomoc psychologiczną. Prawie co 5 badany deklarujący otrzymanie wsparcia skorzystał właśnie ze wsparcia psychologicznego.
5. Należy także zauważyć, że 30% badanych studentów z niepełnosprawnościami zadeklarowało, że okres pandemii

i kształcenie zdalne pozytywnie wpłynęły na ich życie. Może to wskazywać na fakt, że część studentów charakteryzowała się większą odpornością psychiczną i silniejszymi mechanizmami adaptacyjnymi.

PODSUMOWANIE

Studiowanie najczęściej łączy się z okresem wchodzenia w dorosłość, a więc jest czasem ważnych życiowych doświadczeń – uczenia się samodzielności, nawiązywania bliskich relacji, podejmowania kluczowych decyzji. Sytuacje kryzysowe mogą utrudniać ich zdobycia, a nawet prowadzić do pogorszenia zdrowia psychicznego. Jednak warto zauważyć, że zasoby wcześniejszych doświadczeń jednostki, jeśli nimi dysponuje, mogą być wykorzystane w nowej sytuacji do wprowadzenia pozytywnych zmian i przynieść efekt rozwojowy. Również studenci z niepełnosprawnościami takie zasoby posiadają, choćby ze względu właśnie na doświadczane w życiu trudności związane z pokonywaniem różnorodnych przeszkód wynikających z ich problemów zdrowotnych. Uruchomienie tych, wcześniej być może niejednokrotnie sprawdzonych, sposobów radzenia sobie w sytuacjach trudnych mogło paradoksalnie spowodować, że niektóre osoby z niepełnosprawnościami poradziły sobie lepiej w sytuacji pandemii niż ich pełnosprawni koledzy. Zatem być może stan zdrowia psychicznego wśród badanych studentów nie był związany z faktem ich niepełnosprawności, zależał natomiast od posiadanych zasobów osobowościowych i emocjonalnych pomocnych w radzeniu sobie w sytuacji pewnego kryzysu związanego z niepewnością, nieprzewidywalnością i zmiennością sytuacji. Hipoteza ta wymaga jednak dalszych badań i jej weryfikacji.

Poprzez nieprzewidywalność i konieczność izolacji epidemia zmieniła najbardziej podstawowe metody radzenia sobie ze stresem i zmusiła do poszukiwania nowych sposobów adaptacji. Choć część studentów z niepełnosprawnościami wykazała się odpornością na wyzwania psychiczne związane z COVID-19 i zdalnym kształceniem, epidemia mogła prawdopodobnie zaostriżyć u niektórych osób istniejące zaburzenia i przyczynić się do wystąpienia wielu nowych związanych ze stresem. Dlatego też warto poświęcić czas i środki na analizę wpływu COVID-19 na funkcjonowanie psychiczne różnych jednostek oraz na pomoc studentom, którzy najsilniej odczuli psychologiczne konsekwencje epidemii.

REKOMENDACJE

1. Istotne wydaje się dalsze monitorowanie zdrowia psychicznego studentów z niepełnosprawnościami w czasie pandemii, jego stan może zmieniać się w zależności od rozwoju sytuacji epidemicznej i wprowadzanych ograniczeń.
2. Konieczne są dalsze badania na temat stresorów oraz czynników ryzyka i czynników ochronnych oraz ich udziału w wyjaśnianiu symptomów zaburzeń adaptacyjnych lub ich braku wśród studentów z niepełnosprawnościami.
3. Należy zadbać o możliwości korzystania ze wsparcia psychologicznego dla studentów z niepełnosprawnościami w ramach działalności poszczególnych uczelni.
4. Konieczna jest weryfikacja systemów e-nauczania i dostosowania procesu kształcenia do potrzeb i możliwości studentów z niepełnosprawnościami, co związane jest nie tylko z jakością kształcenia, ale również ich kondycją psychofizyczną.
5. Zasadny wydaje się postulat edukowania studentów z niepełnosprawnościami w zakresie uruchamiania i wzmacniania czynników i mechanizmów ochronnych, które budują pozytywną adaptację do niekorzystnych warunków funkcjonowania.

BIBLIOGRAFIA

- CBOS, Centrum Badania Opinii Społecznej (2021). *Samopoczucie Polaków w roku 2020*, „Komunikat z Badań”, nr 1, https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2021/K_001_21.PDF (dostęp: 2.01.2022).
- Długosz P. (2020). *Raport z II etapu badań studentów UP. Opinia na temat zdalnego nauczania i samopoczucia psychicznego*, Kraków.
- Dymecka J. (2021). *Psychospołeczne skutki pandemii COVID-19*, „Neuropsychiatria i Neuropsychologia”, nr 16, s. 1–10.
- Erikson E.H. (2004). *Tożsamość a cykl życia*, Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Gajdzica Z. (2015). *Student z niepełnosprawnością w przestrzeni szkoły wyższej – pomiędzy pedagogiką długu a pedagogiką wspólnotowości*, „Rocznik Lubuski”, t. 41, cz. 2, s. 219–229.
- Gulati B. (2020). *Organizacja edukacji zdalnej dla studentów z niepełnosprawnościami – rekomendacje*, [w:] E. Domała-Zyśk (red.), *Zdalne*

- uczenie się i nauczanie a specjalne potrzeby edukacyjne. Z doświadczeń pandemii COVID-19*, Lublin: Wydawnictwo Episteme, s. 165–194.
- Heitzman J. (2020). *Wpływ pandemii COVID-19 na zdrowie psychiczne*, „Psychiatria Polska”, nr 54(2), s. 187–198.
- Iwińska M. (2020). *Wyzwania edukacyjne podczas pandemii w opinii studentów pracy socjalnej*, [w:] N.G. Piłkuła, K. Jagielska, J.M. Łukasik (red.), *Wyzwania dla edukacji w sytuacji pandemii COVID-19*, Kraków: Wydawnictwo „scriptum”, s. 135–150.
- Koludo A. (2020). *Strategie kształcenia na odległość*, [w:] J. Pyżalski (red.), *Edukacja w czasach pandemii wirusa COVID-19. Z dystansem o tym, co robimy obecnie jako nauczyciele*, Warszawa: EduAkcja, s. 43–50.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z 2 kwietnia 1997 r., <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19970780483/U/D19970483Lj.pdf> (dostęp: 2.01.2022).
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych z 13 grudnia 2006 r., Dz.U. z 2012 r. poz. 1169.
- Maslow A.H. (1999). *Toward a Psychology of Being*, New York: Wiley.
- Mołodecka A. (2020). *Problem zaburzeń zdrowia psychicznego młodzieży w dobie pandemii z perspektywy psychologii*, „Youth in Central and Eastern Europe”, Vol. 7, No. 11, s. 88–92.
- Scovil J. (2021). *Samopoczucie Polaków w 2020*, Warszawa: CBOS.
- Sztobryn-Giercuskiewicz J. (2020). *Badać – nie wykluczając. Rozważania nad „metodologią dostępności”*, [w:] G. Całek, J. Niedbalski, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Jak badać zjawisko niepełnosprawności. Szanse i zagrożenia założeń teoretycznych i metodologicznych studiów nad niepełnosprawnością*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 97–110.
- WHO (2020). *COVID-19 Disrupting Mental Health Services in Most Countries*, WHO Survey, <https://www.who.int/news/item/05-10-2020-covid-19-disrupting-mental-healthservices-in-most-countries-who-survey> (dostęp: 26.01.2021).
- Wojtczuk A. (2020). *Pandemia koronawirusa – zmiana w świecie, zagrożenia dla zdrowia psychicznego i szanse rozwojowe*, „Student Niepełnosprawny. Szkice i rozprawy”, nr 20(13), s. 101–113.

Abstract

The Authors present the results of their study performed on a group of Polish university students. The students represented varied disabilities. The research was conducted during COVID-19 pandemics after the period of distance education. The findings concentrate on psychosocial aspect of functioning of students with disabilities during the crisis situation caused by pandemics. The research also provides an insight into the students' self-assessment of their psychophysical condition during obligatory isolation. The authors discussed students' expectations concerning support from the university and the one that they actually received. The conclusions from the research enabled formulating recommendations for university student support units.

Keywords: disability, mental health, students, pandemics.
