

„Były problemy ze znalezieniem pracy”. Doświadczenia osób głuchoniewidomych na rynku pracy

Tomasz Kasprzak 
Uniwersytet Śląski w Katowicach

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.21.1.03>

Słowa kluczowe: osoba głuchoniewidoma, rynek pracy, aktywizacja zawodowa

Abstrakt: Celem artykułu jest ukazanie uwarunkowań podejmowania pracy przez osoby głuchoniewidome w Polsce oraz ich szans zatrudnieniowych. Opracowanie jest relacją z badań, które autor zrealizował w latach 2022–2023 wśród osób głuchoniewidomych oraz osób związanych ze środowiskiem osób głuchoniewidomych (m.in. z wolontariuszką i tłumaczem-przewodnikiem). W ich ramach przeprowadzono dziesięć autobiograficznych wywiadów narracyjnych. Badane przez autora osoby głuchoniewidome doświadczyły stereotypowego postrzegania i niechęci do ich zatrudnienia. Wyniki badań wskazują na potrzebę tworzenia szkół zawodowych skierowanych wyłącznie do uczniów głuchoniewidomych, a następnie wsparcia instytucjonalnego i pozainstytucjonalnego ze strony środowiska w wejściu na rynek pracy. Badania lokowane są w obrębie *disability studies* i *deaf blind studies*.

Tomasz Kasprzak

Doktor, adiunkt badawczo-dydaktyczny w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach. Główne obszary jego zainteresowań to socjologia niepełnosprawności i *deaf blind studies*.

e-mail: tomasz.kasprzak@us.edu.pl



© by the author, licensee University of Lodz, Poland
This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license CC-BY-NC-ND 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Wprowadzenie

Dorobek badawczy socjologów dotyczący problematyki pracy i zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami w Polsce w ostatnich latach jest znaczący. Obejmuje on między innymi badania opinii publicznej, badania ankietowe i wywiady swobodne realizowane z osobami z niepełnosprawnościami, pracodawcami, przedstawicielami instytucji środowiska lokalnego, monografie lokalne i studia przypadków dobrych praktyk w zatrudnieniu, analizy treści internetu (Giermanowska, 2018: 47). Autorzy koncentrowali się na kulturowych uwarunkowaniach zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami (Gąciarz, Giermanowska, 2009; Giermanowska, 2014), nieefektywnych rozwiązaniach wdrażanych w ramach polityk publicznych, mających na celu wzrost zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami (Rymsza, 2013; 2016; Giermanowska, Raclaw, 2014), zatrudnianiu absolwentów szkół wyższych (Giermanowska i in., 2015). Podjęcie przez socjologów badań nad pracą i zatrudnieniem osób z niepełnosprawnościami ujawniło wiele uwarunkowań strukturalnych i kulturowych utrudniających, a nawet uniemożliwiających ich pełną aktywność zawodową (Giermanowska, 2018: 47).

Celem niniejszego artykułu jest przedstawienie, z perspektywy socjologicznej, czynników determinujących aktywność zawodową osób głuchoniewidomych (dalej OGN) oraz poznanie barier ograniczających tę aktywność¹. Badanie ma na celu zrozumienie, w jaki sposób OGN opisują swoją aktywność zawodową w szerszym kontekście społecznym. W polskiej socjologii nie podjęto dotychczas badań empirycznych dotyczących aktywności zawodowej OGN. Przegląd zagranicznej literatury przedmiotu wskazuje, że OGN doświadczają wysokiego poziomu stresu i zmęczenia (Bodsworth i in., 2011; Bloeming-Wolbrink i in., 2012), mają trudności ze znalezieniem i utrzymaniem pracy (Ehn i in., 2020), a także doświadczają uprzedzeń ze strony współpracowników i pracodawców (Simcock, 2016). Mattias Ehn wraz z zespołem (2016) badali kondycję fizyczną oraz psychiczną OGN. Według wskazanych autorów aktywne zawodowo OGN były bardziej pewne siebie, lepiej radziły sobie z problemami niż bierni zawodowo głuchoniewidomi. Z kolei Liz Ellis i Liz Hodges (2013) wskazały, że do zmierzenia się z własnymi ograniczeniami przyczynia się głównie praca. Wyniki dotychczas przeprowadzonych badań pokazują, że oprócz pozytywnych doświadczeń związanych z podjęciem pracy istnieje ryzyko utraty równowagi między życiem zawodowym a prywatnym (Ehn i in., 2020).

W artykule omówione są uwarunkowania podejmowania pracy i szans zatrudnieniowych OGN. W części teoretycznej opisana została specyfika zatrudnienia OGN na podstawie dotychczas przeprowadzonych badań i opublikowanych raportów. Następnie, po nocie metodologicznej zawierającej uzasadnienie wyboru określonych metod i technik badawczych oraz sam przebieg badań, przedstawione zostały wyniki badań. Zaprezentowano bariery zatrudnieniowe występujące zarówno u pracodawców, jak i u OGN, a także ich mocne i słabe strony jako pracowników. Artykuł kończy się podsumowaniem i prezentacją kluczowych wniosków otwierających dyskusję w zaprezentowanym temacie.

1 W niniejszym artykule będę posługiwać się zamiennie terminami „jednoczesna niepełnosprawność słuchu i wzroku”, „równoczesna niepełnosprawność słuchu i wzroku” oraz „głuchoślepotą”.

Osoba głuchoniewidoma na rynku pracy – przegląd literatury

Głuchoślepotą powoduje bardzo duże ograniczenia możliwości zawodowych, zarówno jeśli mowa o ogólnej zdolności do pracy, jak i o wykonywaniu konkretnego zawodu lub pracy na konkretnym stanowisku. Owe ograniczenia zależą od kilku głównych czynników, wśród których należy przede wszystkim wymienić stopień niepełnosprawności słuchu i wzroku, okres, w którym niepełnosprawność wystąpiła, a także poziom samodzielności i zrehabilitowania, w tym przede wszystkim umiejętność komunikacji (Kocejko, 2017: 217). W drugiej edycji międzynarodowego raportu o sytuacji OGN (*Second Global Report...*, 2023) wskazane są kluczowe elementy wspierania OGN na rynku pracy. Są to:

- 1) prawne uznanie głuchoślepoty za odrębną niepełnosprawność, tak aby OGN miały łatwy dostęp do wsparcia dostosowanego do ich potrzeb;
- 2) dostęp do usług tłumaczy języka migowego, tłumaczy-przewodników OGN oraz urządzeń i technologii wspomagających proces komunikacji z tymi osobami;
- 3) przepisy antydyskryminacyjne oraz przepisy prawne, które wymagałyby od pracodawców zapewnienia wsparcia osobom z niepełnosprawnością, w tym OGN;
- 4) krajowe standardy dostępności i wytyczne dla pracodawców, mające na celu zwiększenie dostępności miejsc pracy i środowiska pracy dla osób z niepełnosprawnościami, w tym OGN;
- 5) dostęp do włączających programów zatrudnienia, w tym poradnictwa zawodowego; odejście programów zatrudnienia od zakładów pracy chronionej i/lub programów, które oddzielają OGN od osób pełnosprawnych.

Obecnie aktywność zawodowa OGN jest trudna do realizacji w ramach ustawowo istniejących instrumentów rynku pracy. Związane jest to głównie ze zbyt małą indywidualizacją wsparcia i jego niewystarczającym dostosowaniem do specyfiki głuchoślepoty. Dodatkowym problemem jest utrudniony dostęp do sprzętu kompensacyjnego i bardzo mała wiedza na temat tej niepełnosprawności wśród pracowników publicznych i niepublicznych instytucji rynku pracy. W konsekwencji działania związane z aktywizacją zawodową tej grupy osób spoczywają przede wszystkim na organizacjach pozarządowych bezpośrednio wspierających OGN – w praktyce oznacza to, że wsparcie takie było realizowane głównie przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (dalej TPG) (Kocejko, 2017: 218). W 2019 roku organizacja ta, decyzją XV Walnego Zebrania Członków, weszła w stan likwidacji.

Pierwsze działania związane z aktywizacją zawodową były przez TPG prowadzone już w 2000 roku i zakładały wsparcie trenera pracy. Przy pomocy specjalistów, a także dzięki środkom finansowym z Fundacji Hiltona/Perkinsa oraz z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, TPG zrealizowało program pilotażowy, ucząc się, jak na otwarty rynek pracy wprowadzać kończąca szkołę ponadgimnazjalną młodzież z jednoczesną niepełnosprawnością słuchu i wzroku. Trudności z pozyskaniem środków finansowych na aktywizację zawodową spowodowały, że kolejna możliwość wsparcia OGN w wejściu na rynku pracy pojawiła się dopiero w 2008 roku (Kocejko, 2017: 218). „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy” to pierwsza edycja projektu przygotowanego i uruchomionego przez TPG w partnerstwie z PFRON pod koniec 2008 roku (był realizowany przez cały 2009 rok). Celami projektu były rehabilitacja, integracja oraz aktywizacja OGN poprzez

udzielanie im różnego rodzaju wsparcia we wchodzeniu na rynek pracy i w funkcjonowaniu na nim. Sukces pierwszej edycji projektu przemawiał za kontynuowaniem działań wspierających aktywizację osób z jednoczesną niepełnosprawnością słuchu i wzroku. W ramach drugiego projektu „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy II – Weź sprawy w swoje ręce” (realizowanego w latach 2010–2012) podjęto próbę opracowania pierwszego w Polsce modelu zatrudnienia wspomaganego OGN. Projekty te były największymi w Polsce przedsięwzięciami nakierowanymi na aktywizację zawodową OGN (Kocejko, 2017: 218).

Metodologia badań własnych

Podstawowym celem badacza jest zebranie możliwie najbogatszych danych, a zatem szerokiego i zróżnicowanego zakresu informacji gromadzonych w określony i systematyczny sposób przez relatywnie długi okres. Przedmiotem badań uczyniłem doświadczenia zawodowe OGN. W prezentowanych badaniach jakościowych przyjmuję perspektywę badawczą umożliwiającą oddanie głosu osobom, które słyszy i widzi się bardzo rzadko, a także o których mówi się sporadycznie. „Wiedza z pierwszej ręki” była dla mnie priorytetem, przy czym starałem się, aby pozycja badanego i badacza kształtowane były na podstawie zasady *win-win*: żadna ze stron – prowadząc rozmowę – nie czuje się wówczas niekomfortowo (Raclaw, 2018: 168). Ze wszystkimi osobami zostały przeprowadzone autobiograficzne wywiady narracyjne. Wywiady trwały od 100 do 160 minut i były realizowane w miejscu wybranym przez badane osoby. Najczęściej było to w domu badanych osób lub w kawiarni/restauracji. W sumie w okresie od marca 2022 do czerwca 2023 roku udało się przeprowadzić dziesięć wywiadów, w tym z ośmioma OGN oraz wolontariuszką i tłumaczem-przewodnikiem. Wśród nich znalazło się pięć kobiet i pięciu mężczyzn. Próba badawcza jest niewielka i nie jest reprezentatywna dla społeczności OGN w Polsce. Podjąłem jednak starania, aby była ona możliwie zróżnicowana, jeśli chodzi o cechy społeczno-demograficzne. Najmłodszy z badanych w czasie przeprowadzenia wywiadu miał 35 lat, najstarszy zaś 69 lat. Dominującą grupę rozmówców stanowiły osoby powyżej 50. roku życia² z wykształceniem średnim – tylko jeden uczestnik badania miał wykształcenie wyższe. Wśród badanych osób podstawową formą porozumiewania się była mowa werbalna. Wszyscy badani w trakcie prowadzenia wywiadów byli zatrudnieni.

Podstawowym kryterium doboru było określanie siebie jako OGN (w Polsce nie istnieje orzeczenie o głuchoślepcie). W poszukiwaniu kolejnych danych do porównań starałem się dobierać bardzo różne oraz podobne do siebie przypadki. Wszystko to miało na celu uchwycenie jak największej liczby warunków różnicujących występowanie kategorii, a także ich wzajemnych powiązań. W badanej grupie znalazły się osoby reprezentujące różne stopnie jednoczesnej niepełnosprawności słuchu i wzroku:

2 Podyktowane jest to tym, że częstość występowania głuchoślepoty wzrasta z wiekiem i w związku z tym najliczniejszą grupę wśród OGN stanowią osoby powyżej 60. roku życia – seniorzy to około 70% wszystkich osób z jednoczesną niepełnosprawnością słuchu i wzroku (Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, 2016).

- 1) czterech uczestników badań urodziło się z niedosłuchem umiarkowanym oraz lekkim stopniem niepełnosprawności wzroku;
- 2) dwóch uczestników nabyło (w różnych okresach życia) niedosłuch lekki oraz lekki stopień niepełnosprawności wzroku;
- 3) dwóch uczestników urodziło się z niedosłuchem umiarkowanym oraz umiarkowanym stopniem niepełnosprawności wzroku.

Mówiąc o OGN, mamy na uwadze głównie osoby całkowicie pozbawione zmysłu słuchu i wzroku lub osoby z minimalnymi resztkami tych zmysłów. Wbrew powszechnej opinii, na podstawie której głuchoślepotą jest utożsamiana ze stanem całkowitej utraty zdolności widzenia i słyszenia, badani posiadali i wykorzystywali zmysły słuchu i wzroku (lub przynajmniej jeden z tych zmysłów). Wywiady z uczestnikami badania były możliwe dzięki wsparciu specjalistycznych urządzeń – badani w trakcie wywiadów korzystali z protez słuchowych.

Kryteria włączenia do badania OGN były następujące:

- 1) wiek 18 lat i więcej;
- 2) bycie osobą z jednoczesną niepełnosprawnością słuchu i wzroku;
- 3) wyrażenie zgody na udział w badaniu.

Do kryteriów włączenia dla pozostałych osób należały:

- 1) bycie tłumaczem-przewodnikiem/wolontariuszem OGN;
- 2) zgoda na udział w badaniu.

Przeprowadzenie wywiadu autobiograficznego dobrze konweniuje z metodą teorii ugruntowanej. Interesowała mnie bowiem perspektywa OGN, a wywiad autobiograficzny daje możliwość otwartego i wnikliwego eksplorowania określonego aspektu życia, a także pozwala na zrozumienie zindywidualizowanych doświadczeń badanych, umieszczając je w szerszym kontekście. Istotną zaletą autobiograficznego wywiadu narracyjnego jest możliwość połączenia w opowieści biograficznej trzech perspektyw czasowych – przeszłości, teraźniejszości i w pewnym stopniu przyszłości (Kaźmierska, Waniek, 2020: 15). Dzięki tak szerokiemu kontekstowi mogłem zrozumieć logikę zdarzeń i ciągłości historii życia badanych osób, co było kluczowe w analizie przeprowadzonej zgodnie z założeniami metodologii teorii ugruntowanej, która, aby zapewnić poprawność i rzetelność analiz, wymagała ukontekstowania w bezpośrednich i osobistych doświadczeniach badanych osób.

Dzięki wykorzystaniu wywiadów autobiograficznych udało mi się także wychwycić w narracjach badanych osób te doświadczenia, które wiązały się z silnym kontekstem emocjonalnym. Negatywne doświadczenia dotyczyły przede wszystkim trudności w znalezieniu pracy, postaw pracodawcy wobec zatrudnienia OGN, braku akceptacji ze strony innych pracowników, niskiego poziomu wiedzy o specyfice głuchoślepoty ze strony lekarza medycyny pracy czy doboru stanowiska pracy do potencjału OGN. W tej sytuacji podejmowałem próby uściślenia narracji przez zadanie dodatkowych pytań, o ile badany wyrażał na to zgodę.

Dane pochodzące z wypowiedzi autobiograficznych OGN i z wywiadów z wolontariuszem i tłumaczem-przewodnikiem zostały poddane analizie zgodnej z założeniami metodologii teorii ugruntowanej. W ramach badań przyjąłem założenie Barneya Glasera i Anselma Straussa (2009), że budowanie kategorii teoretycznych jest możliwe na podstawie analizy nawet nielicznych lub pojedynczych przypadków. Jak podkreślają badacze: „pojedynczy przypadek może wskazywać ogólną pojęciową kategorię lub własność, a kilka dalszych przypadków może potwierdzać wskazówkę” (Glaser, Strauss, 2009: 29).

Dobór kolejnych przypadków miał charakter teoretyczny i opierał się na metodzie ciągłego porównywania. Dzięki teoretycznemu pobieraniu próbek (ang. *theoretical sampling*) jako badacz, zbierając, kodując i analizując materiały, jednocześnie decydowałem, gdzie i jakiego rodzaju dane gromadzić (Konecki, 2000: 30). Zgodnie z założeniami teorii ugruntowanej skupiłem się na znaczących i powtarzalnych frazach, za pomocą których badani ujmowali swoje doświadczenia, po to, aby uchwycić maksymalnie dużo warunków różnicujących występowanie kategorii, a także ich wzajemnych powiązań (Glaser, 1978: 45–50). Dobór przypadków trwał do momentu osiągnięcia teoretycznego nasycenia (ang. *theoretical saturation*) wygenerowanych kategorii. Podczas zbierania materiału badawczego skoncentrowałem się na powtarzalnych i istotnych frazach, którymi badani opisywali swoje doświadczenia. Przeprowadzone analizy obejmowały kolejne sekwencje, których punktem wyjścia było systematyczne czytanie tekstu, kodowanie oraz tworzenie not teoretycznych.

Przyjąłem sposób kodowania składający się z dwóch etapów. Pierwszy etap – wstępny – polegał na kodowaniu wiersz po wierszu, aby określić, jakiego rodzaju dane jeszcze należy zebrać. W drugim etapie – selektywnym – wykorzystywałem wygenerowane kody do sortowania, syntetyzowania i integrowania danych (Charmaz, 2009: 147). Kolejnym etapem procesu badawczego było pisanie not teoretycznych. Stanowi ono główną metodę teorii ugruntowanej, gdyż zachęca do analizy danych i kodów na wczesnym etapie procesu badawczego (Charmaz, 2009). W moich badaniach tworzyłem dwa rodzaje not – noty teoretyczne oraz noty prywatne, które zawierały skojarzenia, odczucia i wątpliwości pojawiające się w trakcie pracy badawczej. Noty teoretyczne segregowałem według konkretnych wątków związanych z daną kategorią, a następnie były one porządkowane w taki sposób, aby ułatwić konstruowanie wyjaśnień dotyczących omawianych problemów.

Każdy uczestnik badania został poinformowany o jego celu i charakterze, a także warunkach oraz zakresie wykorzystania zdobytych w trakcie wywiadu informacji. W ciągu całego procesu badawczego badani mieli możliwość wyjaśnienia wątpliwości oraz zadawania pytań umożliwiających im pełne zrozumienie istoty badania. Zagwarantowałem także anonimizację danych, która polega na trwałym usunięciu wszelkich informacji dotyczących imion, nazwisk, nazw własnych, nazw miejscowości i tym podobnych bądź na ich zastąpieniu przez inne dane uniemożliwiające identyfikację osób badanych. Każdy uczestnik badania wyraził świadomą zgodę na udział w nim (por. *Kodeks etyki socjologa*, 2012).

W toku analizy danych dotyczących aktywności zawodowej OGN wyróżniłem sześć tematów podejmowanych w narracjach badanych. Swoje narracje OGN rozpoczynały od tego, jak ważna w ich

życiu jest aktywność zawodowa. W początkowej fazie narracji poruszały kwestie związane z szacunkiem do wykonywanej pracy oraz wartości, jaką w ich życiu jest aktywność zawodowa. W dalszych fazach narracji badani skupiali się na barierach psychologicznych (występujących zarówno po stronie pracodawców, jak i OGN), a także w porozumiewaniu się z otoczeniem. W tym kontekście narratorzy zwracali uwagę na bariery w porozumiewaniu się w trakcie rozmowy o pracę, a także z innymi pracownikami. Każda opowieść kończyła się wyrażeniem rozczarowania wynikającego z braku organizacji pozarządowej działającej na rzecz OGN. Badani podkreślali, że wraz z likwidacją TPG stracili miejsce, do którego zawsze mogli zwrócić się o wsparcie. W toku narracji podkreślali, jak ważną organizacją było TPG i jak bardzo takiej organizacji im brakuje.

Wyniki badań

Znaczenie pracy w życiu osoby głuchoniewidomej

Budując wspomnienia, narratorzy podkreślali doświadczenia biograficzne związane z traktowaniem pracy jako warunku osiągnięcia niezależności, co pozwala zyskać godność i poczucie własnej wartości. Jak zostanie pokazane, nie zawsze proces aktywizacji zawodowej badanych przebiegał bez trudności, zniechęcenia czy rezygnacji z dotychczasowych prób znalezienia zatrudnienia. Wejście na otwarty rynek pracy było możliwe jedynie dla wąskiej grupy osób. Jest to również jeden z powodów, dla których posiadanie pracy było niezmiernie istotne.

Niezwykle interesującym aspektem w narracjach badanych były próby znalezienia odpowiedzi na pytanie, jakie znaczenie ma praca w ich życiu. Patrząc wstecz na swoje doświadczenia zawodowe, w sposób naturalny poszukiwali oni takich wydarzeń, które przyczyniały się do budowania więzi międzyludzkich, tworzenia warunków do życia pełnego przyjemności i szczęścia. Wspólnym mianownikiem staje się dla tych osób charakterystyczna orientacja biograficzna – „pęd do pracy”. Aktywność zawodowa przynosi im ogromną satysfakcję, rzadko jest źródłem frustracji i rozczarowań:

A tutaj przyszedłam do „niewidzialnej”, w której zatrudnia się tylko słabowidzących i niewidomych, to sobie myślę, że trafiło mi się jak ślepej kurze ziarno. I jestem tak bardzo zadowolona [...], że naprawdę jestem oddana tej pracy. Staram się oprowadzać na wesoło. Uważam, że nie można takiej wystawy oglądać na smutno [...], bo i tak to jest przygnębiające, że wchodzi do tej ciemnicy. A z drugiej strony nie chcę, żeby ktoś miał traumę do końca życia. I ja zawsze tak na wesoło poopowiadam [W1/OGN/K]³.

W niemalże każdej narracji szczególny nacisk położony jest na satysfakcję i radość z wykonywanej pracy. Choć, jak to zostało przedstawione w części metodologicznej niniejszego artykułu, u badanych

3 Oznaczenia: W – numer wywiadu, OGN – osoba głuchoniewidoma, K – kobieta, M – mężczyzna, TP – tłumacz-przewodnik, W – wolontariusz.

występowały różne stopnie uszkodzenia zmysłów słuchu i wzroku, mieli oni odmienne wykształcenie oraz doświadczenie zawodowe, to jednak można próbować nakreślić pewien etos pracy w ich biografii. Należy podkreślić, że badani rozumieli wartość wykonywanej pracy i mieli poczucie bycia potrebnymi na polu zawodowym:

Ona [szefowa – przyp. T.K.] nie miała szczęścia do pracowników. Raz dzwoniła do mnie do domu, ponieważ potrzebowała mnie szybko do pracy [...], bo inny pracownik nie przyszedł. Powiedziałam jej, że nie ma sprawy – pojechałam. Mam tylko jeden przystanek i kawałek muszę przejść. Dwadzieścia minut i byłam na miejscu. Okazało się, że ona aż mi płakała w ten telefon. Spokojnie mówię do niej. Prywatnie jesteśmy na „Ty”, a tak to jest moją szefową. Mówię do niej, żeby się uspokoiła. Wszystko będzie dobrze, zaraz będę na miejscu. Pojechałam i uspokoiła się [...]. Uważam, że postawa naszych ludzi głuchoniewidomych też nie jest czasami w porządku. Bo nie możesz tylko brać, coś z siebie też trzeba dać [duże zdenerwowanie – przyp. T.K.] [W7/OGN/K].

Nie bez znaczenia dla badanych był fakt, że aktywność zawodowa buduje pozytywny wizerunek OGN. Dodatkowo ułatwia samoocenę własnych możliwości, co skutkuje aktywniejszym funkcjonowaniem w społeczeństwie. W narracjach badani potrafili zidentyfikować zmiany dokonujące się w ich życiu dzięki podjęciu pracy zawodowej.

Bariery psychologiczne u pracodawców

Wchodząc na rynek pracy, należy zmierzyć się z koniecznością pokonywania pewnych barier zatrudnieniowych. Stosunek najważniejszych aktorów na rynku pracy do kwestii zatrudnienia OGN został ukształtowany w ramach reguł rynku, które były i nadal są podporządkowane bezwzględnym wymaganiom konkurencyjności, wydajności i optymalizacji kosztów (Gąciarz, 2014: 29). W kontekście całej opowieści biograficznej OGN poświęciły najwięcej uwagi barierom psychologicznym u pracodawców. Większość z nich po raz pierwszy miała możliwość tak systematycznego oraz szczegółowego opowiedzenia o swoim życiu, w którym praca i bycie aktywnym zawodowo zajmują ważne miejsce. Konfrontacja z doświadczeniami poszukiwania pracy wiązała się niejednokrotnie z koniecznością poruszania trudnych dylematów tożsamościowych – od obserwowania pierwszych niepokojących symptomów głuchoślepoty do zwykle wieloletniego dochodzenia do diagnozy i jej akceptacji. Badani w swoich narracjach podkreślali, że zatrudnienie głuchoniewidomych pracowników, wymagających dodatkowego wyposażania stanowisk pracy, konieczności zapewnienia dostępu do wsparcia towarzyszącego (m.in. tłumaczy-przewodników), mających prawo do zmniejszonego wymiaru pracy, częstszych zwolnień lekarskich, nie mieści się w logice racjonalności ekonomicznej pracodawcy. W swoim przekonaniu OGN stały się niepełnosprawnymi drugiej kategorii, co było dla nich wyjątkowo bolesne:

Pamiętam, jak szefowa mówiła, że jak Pani niedowidzi, a jak Pani niedosłyszysz? Pewnie, że ja nie mam aż takiej wady słuchu, tylko na jedno ucho niedosłyszę. Telefon odbiorę zawsze na drugie ucho, bo wiem już po prostu, że na to drugie nic nie usłyszę [...]. Szczerze powiedziawszy, to chcieli, wie Pan [...] sprawniejsze [śmiech – przyp. T.K.]. A jak ja tam poszłam na rozmowę

z okularami i lupę moją widzieli [dłuższe zastanowienie się – przyp. T.K.], to spojrzeli się na mnie, co ja tutaj jeszcze robię [W1/OGN/K].

W niemal każdej narracji pojawiał się moment rozmowy z przyszłym pracodawcą, który bywał niezmiernie stresujący dla narratorów. Musieli odpowiedzieć na różne, często niespodziewane i trudne pytania dotyczące przede wszystkim ich niepełnosprawności. Rzadko pytani byli o wykształcenie czy dotychczasowe doświadczenie zawodowe:

Były problemy ze znalezieniem pracy. Byłem w takiej firmie dwanaście kilometrów od Poznania [nazwa miejscowości zmieniona – przyp. T.K.]. Tam zbytnio mnie nie chcieli. Popatrzyli na mnie, ale mówili tak – proszę zrobić badania lekarza medycyny pracy. Może zacznijmy od tego, że wiceszefowa patrzy najpierw na lewą stronę i mówi do mnie, że jestem słabosłyszący. Za chwile patrzy, że mam jeszcze okulary. Pytam jej się, czy to jest zakład pracy chronionej. Odpowiada, że tak. A to dlaczego Pani tak patrzy? Odpowiedziała mi, że to jest firma produkująca kartony [smutny ton głosu – przyp. T.K.]. I oni też produkują takie małe kartoniki [...]. Mówili do mnie, żebym zrobił te badania i przyszedł po 4 stycznia [...]. Okazało się, że dzwoniłem tego 4 stycznia i stwierdziła, że jej się nie opłaca zatrudnić mnie na pół etatu [W2/OGN/M].

Pytania dotyczyły głównie funkcjonowania w życiu codziennym bez dwóch podstawowych zmysłów – wzroku i słuchu. W narracjach pojawiała się jedynie ciekawość pracodawcy dotycząca tego, w jaki sposób osoba z jednoczesną niepełnosprawnością wzroku i słuchu odgrywa role społeczne:

Jak tylko były jakieś takie spotkania i widzieli, jak ja widzę, a co więcej, jak ja słyszę, to dziękowali mi. Nie chcieli mnie [duże zdenerwowanie – przyp. T.K.] [W4/OGN/M].

Dlatego też większość badanych uważała, że ich dotychczasowe doświadczenia w poszukiwaniu pracy pokazały, iż głuchoślepotą nie jest czymś, o czym można mówić w trakcie rozmowy kwalifikacyjnej, zwłaszcza jeśli może to negatywnie wpłynąć na decyzję pracodawcy dotyczącą zatrudnienia. Z tego powodu badani ukrywali swoją drugą niepełnosprawność – słuchu lub wzorku. Najkorzystniejszą z perspektywy dylematów tożsamościowych sytuacją była taka, w której przyszły pracodawca dostrzegał niepełnosprawność, na przykład poprzez używanie białej laski, korzystanie z protez słuchowych (aparatów słuchowych, implantów) i/lub okularów korekcyjnych lub usług tłumacza-przewodnika podczas rozmowy o pracę. Badani rzadko decydowali się na ujawnienie swojej niepełnosprawności. Odkrycie głuchoślepoty narażało ich na zwrócenie uwagi na ich piętno, a także wywoływało nadmierne zainteresowanie osób trzecich (innych, pełnosprawnych pracowników).

Z drugiej strony badani, którzy poinformowali pracodawcę o swojej jednoczesnej niepełnosprawności słuchu i wzroku, a także nie doświadczyli z tego powodu nieprzyjemności, odczuwali niepewność i obawy, że w przyszłości mogą zostać skonfrontowani z kwestionowaniem swojej niepełnosprawności oraz sugestiami, że udają niepełnosprawnych.

Bariery w porozumiewaniu się osób głuchoniewidomych

Najważniejsza bariera zatrudnieniowa, z którą muszą się mierzyć OGN, dotyczy metod porozumiewania się. Bariery komunikacyjne wynikające ze specyfiki tego rodzaju niepełnosprawności mają dwie główne przyczyny. Po pierwsze, wynikają z szerokiego zakresu form komunikacji wykorzystywanych przez OGN, a po drugie – z ograniczonych możliwości poznawczych i funkcjonalnych osób dotkniętych głuchoślepotą (Jakoniuk-Diallo, 2020: 68). Istniejący mit o tym, że komunikacja z OGN jest niemożliwa, powoduje opór pracodawców przed zatrudnianiem tych osób i utrudnia im wejście na rynek pracy. Badani podkreślali w swoich narracjach, że problemy zaczynają się już na samym początku procesu rekrutacji, ponieważ nie wszyscy głuchoniewidomi posługują się mową. Rekruterzy oraz przyszli pracownicy w pierwszej kolejności koncentrują się na trudnościach w porozumiewaniu się. Brak rzetelnej wiedzy dotyczącej komunikacji z OGN wśród specjalistów, pracodawców, pracowników działów kadr i działów HR zajmujących się zarządzaniem zasobami ludzkimi utrudnia głuchoniewidomym kandydatom uczestniczenie w procesie rekrutacji:

Niestety, nie ma kultury w Polsce pod tym względem, że pracodawcy nie umieją rozmawiać z osobami niewidomymi, czy to niesłyszącymi, czy też głuchoniewidomymi. Bo ja sam zrobiłem szkolenie dla urzędu mojego miasta, bo niestety pracodawcy, urzędnicy nie potrafią rozmawiać z osobami głuchoniewidomymi [W4/OGN/M].

Uważam, że osoby głuchoniewidome nie mają odpowiednich warunków do pracowania. To jest trudne [dłuższe zastanowienie się – przyp. T.K.], wydaje mi się, że pracodawcy też są z góry nastawieni negatywnie do takiej osoby. Uważam, że w ogóle zatrudniając jakąkolwiek osobę niepełnosprawną, czy niewidomą, czy głuchą, czy z innym schorzeniem, to też pracodawca powinien być w jakimś stopniu przygotowanym, a u nas tego nie ma. Tego naprawdę w naszym kraju brakuje. I te osoby mają naprawdę trudności w znalezieniu pracy [W3/W].

Osoby głuchoniewidome podkreślały, że są „same w pracy” i to zarówno w kontekście kontaktów zawodowych, jak i nieformalnych. Są izolowane w miejscu pracy, pozostają na uboczu – brakuje im tłumacza-przewodnika, który ułatwiłby kontakt z innymi pracownikami. Wsparcie towarzyszące w postaci tłumacza-przewodnika istotne jest z dwóch powodów. Po pierwsze – tłumacz-przewodnik ułatwia komunikowanie się OGN z pracodawcą, po drugie – tłumacząc pracodawcy, na czym polega głuchoślepotą, zmniejsza uprzedzenia i realnie zwiększa szanse na zatrudnienie na stanowisku odpowiednim dla OGN. Od pracodawcy OGN oczekują przede wszystkim otoczenia ich opieką, chcieliby, aby pracodawca był wyrozumiały, nieobojętny. Powinien też znać specyfikę niepełnosprawności swoich pracowników – wiedzieć coś więcej o funkcjonowaniu OGN i podstawach porozumiewania się z nimi:

W biurze jestem rzadko, raz, może dwa razy w tygodniu. Wszystko zależy od tego, ile mam pracy. W biurze tylko zrobię swoje i wychodzę. Z mojej strony to [dłuższe zastanowienie się – przyp. T.K.] nie wszyscy pracownicy i klienci wiedzą, że jest taka osoba, która pracuje tak jak

ja i ma problemy ze wzrokiem i słuchem. Ludzie tego nie wiedzą, często do mnie nie podejda. Często staram się unikać kontaktu z ludźmi. Nawet w pracy zaproponowali mi, abym unikał kontaktu z ludźmi, a najwyżej jak ktoś będzie złośliwy, to mam na to nie zwracać uwagi. Wolałbym, żeby ktoś zaoferował mi w tym zakresie wsparcie [W2/OGN/M].

I też powinna być taka osoba, która tak jakby w danym zakładzie jest zatrudniona i ona też jakby naprowadza tego pracodawcę. I jest taki kontakt między pracownikiem głuchoniewidomy a pracodawcą. Oczywiście, nie każdy pracodawca musi mieć wiedzę, ale chodzi o to, aby głuchoniewidomy nie pozostał sam w tym zakładzie – mógł się z kimś porozumieć [W9/TP].

Brak tłumacza-przewodnika oraz brak wiedzy o funkcjonowaniu społecznym tej grupy osób z niepełnosprawnościami skutkuje wyobcowaniem. Bariery w porozumiewaniu się nie wynikają tylko z braku znajomości języka polskiego (nazewnictwa), PJM czy SJM, ale także z trudności w zrozumieniu pojęć abstrakcyjnych. Dotyczy to wiedzy, którą można zdobyć, czytając prasę, ustawy i regulacje prawne, ale też wiedzy potocznej, która nie jest bezpośrednio deklarowana w formach pisemnych, a jest podstawą życia danej społeczności. Wskazywali na to badani:

Te wszystkie ośrodki pomocy społecznej w wielu przypadkach nie mają profesjonalistów, by wytłumaczyć ten trudny język głuchoniewidomym. Wtedy ta niepełnosprawność jest rozmyta, to oni pomagają wszystkim [W8/OGN/M].

Mówią, że oni nie są w stanie wypełnić tych druków, to odpowiadam, że w tej fundacji zrobią to za was. Mówię im, że nawet teraz jestem na stażu i bardzo chętnie państwu pomogę. Ludzie czasami mają trudności, te pytania kwestionariuszowe, wie Pan [...] czasami są nie do przejścia. Także naprawdę byli bardzo zainteresowani, nie wiedzieli, że coś takiego w ogóle istnieje [W3/W/K].

Problemem dla OGN jest nieoficjalne nazewnictwo i przebieg procedur, na przykład związanych z przyjęciem do pracy, które nie funkcjonują w danym języku poza zakładem pracy. Udostępnienie tej wiedzy OGN w sposób zrozumiały, na przykład poprzez wsparcie tłumacza-przewodnika lub tłumacza języka migowego, może przeciwdziałać nieporozumieniom na tym tle, ale także odciążać członków najbliższej rodziny.

Bariera psychologiczna u osób głuchoniewidomych

Kolejna część narracji dotyczy barier psychologicznych u OGN i jest ona najkrótsza. Podczas gdy barierę komunikacyjną można stosunkowo łatwo pokonać, to dużo poważniejszym problemem podczas poszukiwania pracy przez OGN jest bariera psychologiczna. Wynika ona z faktu, że osoby te żyją często poza społecznością słyszących i widzących. Wejście do świata pełnosprawnych wiąże się zatem z dużym lękiem i stresem przed ewentualnym odrzuceniem czy niezrozumieniem. Narratorzy chętniej opowiadali o barierach występujących po stronie pracodawców niż po ich stronie.

W rezultacie ta część narracji jest pełna usprawiedliwień oraz niedomówień. Badani wskazywali, że problem ze znalezieniem pracy miał swoje źródło w ich niepełnosprawności. Częściej o tych barierach wypowiadały się osoby trzecie – wolontariuszka oraz tłumacz-przewodnik.

Osobom głuchoniewidomym brakowało pozytywnych wzmocnień podejmowanych przez nich aktywności oraz nauki radzenia sobie z niepowodzeniami i powodowanym nimi stresem. Jest to niezmiernie ważne w budowaniu trwałego zaangażowania OGN w rynek pracy (nie tylko jako pracownika, ale także jako osoby poszukującej pracy). Wśród OGN pojawiał się strach przed odmową zatrudnienia. Wskazała na to wolontariuszka:

Tak, głuchoniewidomi się strasznie boją. Boją się z tego domu wyjść, boją się kontaktu z drugą osobą, przyszłym pracodawcą, no bo właśnie [...] tą barierą jest ten język porozumiewania się z nimi. Ludzie nie znają, bardzo mało zna metody porozumiewania się z nimi. Jeśli już, to język migowy, a oni by się bardzo cieszyli, nawet z kilku znaków zamigowanych. Nie, niestety, trudne mają życie. Pracodawcy od razu patrzą na taką osobę migającą, to myślą, że ona jest upośledzona, że jest jakaś psychiczna albo niespełna rozumu. Takie podejście jest u nas. Od razu jest łątko, że z taką osobą jest coś nie tak. A to są bardzo światli ludzie, bardzo mądrzy, mają w sobie bardzo dużo empatii [W3/W].

Osoby głuchoniewidome, szczególnie niemające doświadczeń w tym obszarze, przechodzą przez proces urealnienia własnych oczekiwań, co może prowadzić do przejściowego zniechęcania, na co wskazał jeden z badanych mężczyzn:

W wielu przypadkach ten asystent niestety [...], to asystent nie spełniał moich wymogów, niestety. Przede wszystkim asystent powinien powiedzieć, jaka jest rzeczywistość, mówić wprost, ja nie wiedziałem, jakie mogę mieć potrzeby. Nie miałem dużego kontaktu z tym asystentem, więc trudno mieć wobec niego jakiegokolwiek oczekiwanie. Jeżeli dzisiaj bym poszedł do takiego asystenta, to bym powiedział, że chcę pracować, mam dofinansowanie miejsca pracy i on by jakoś po prostu kontakty poszerzył [W6/OGN/M].

Z powodu bariery komunikacyjnej pracodawcy mogą być skłonni powierzać tym osobom mniej ambitne zadania i nie zapewnić im w nich właściwego uczestnictwa. Jedna z badanych podkreśliła także dużą niepewność wynagrodzenia (zależnego od liczby przepracowanych godzin), dużą dyspozycyjność oraz brak przewidywalności w zakresie czasu pracy:

A potem tam jeszcze nas gnębili, że sprzątaczką powinna zrobić swoje i iść do domu. A potem chcieli, żebyśmy cztery godziny siedzieli, a mieliśmy tylko trzy godziny w umowie. Wie Pan, były momenty, że w biurze nie było obsady, że szybciotko posprzątałam – gorzej, jak ludzie siedzieli [...]. Powiem Panu, że czułam już tam, że jestem taka zmęczona tym wszystkim [...], wypalona. Jeszcze chodziłam, bo chodziłam. Pewnego razu przyszliśmy do pracy z urlopu, bo razem byliśmy na wakacjach. Przyszliśmy, a tutaj informacja, że Panie już tutaj nie pracują [...], bo za stare jesteście [śmiech – przyp. T.K.] [W7/OGN/K].

Poczucie własnej wartości jest kształtowane głównie przez postawy i zachowania innych osób oraz poprzez kontakty z otoczeniem. Dlatego ważne jest, aby OGN trafiła do środowiska, które jest pozytywnie nastawione i gotowe do rewizji swoich wartości. Osoba głuchoniewidoma nie jest niepełnosprawna w sensie fizycznym, także jej możliwości intelektualnie nie odbiegają od przeciętnych możliwości osób słyszących i widzących. Ukształtowane przez lata postawy społeczne „nakazują” podchodzić do OGN z dystansem.

Dodatkowo skutecznym hamulcem aktywności zawodowej OGN jest obawa przed utratą świadczeń socjalnych, rentowych czy emerytalnych. Brak wiedzy o możliwości łączenia renty z pracą zawodową obniża szansę na poprawę ich sytuacji ekonomicznej. Podjęcie pracy wiązałoby się bowiem z obniżeniem już przyznawanych świadczeń, a odbierana pensja nie zawsze pokrywa aktualne potrzeby i dodatkowe koszty związane z podjęciem zatrudnienia. Wskazała na to głuchoniewidoma kobieta:

Mimo że jestem na emeryturze w tej chwili, bo zawsze byłam na rencie rodzinnej. Przelicznik sobie zrobiłam własny, co mi się bardziej opłaca, jak pójdę do pracy i [...] skorzystałam 64 złote, jak przeszłam na swoją emeryturę z renty rodzinnej. Teraz to chyba mi się wydaje [dłuższe zastanowienie się – przyp. T.K.], że jak jestem na tej swojej emeryturze, to też więcej korzystam niż na tej rencie rodzinnej, gdy pracuję dorywczo [W1/OGN/K].

Decyzja o tym, czy ktoś podejmie pracę, czy nie, jest zawsze decyzją złożoną, na którą wpływają dziesiątki, a nawet setki różnych zmiennych. W ostatnich latach orzecznictwo rentowe stało się bardziej rygorystyczne, a otrzymanie i utrzymanie świadczenia rentowego jest coraz trudniejsze. Badani wskazywali, że nawet niewysokie renty są dla nich ważnym źródłem utrzymania wobec niepewnego zatrudnienia na trudnym dla nich rynku pracy.

Brak organizacji pozarządowej działającej na rzecz osób głuchoniewidomych

Badani, kończąc swoją narrację, nawiązywali do pierwszych działań związanych z aktywizacją zawodową OGN, które prowadzone były przez TPG w 2000 roku. Projekt miał niewielką skalę, ponieważ były nim objęte tylko cztery osoby – uczniowie szkoły dla głuchoniewidomych w Bydgoszczy, ale zakończył się dużym sukcesem – wszyscy uczniowie znaleźli stałą pracę (Kociejko, 2017: 218). Jeden z uczestników projektu tak wspominał udział w nim:

Powiem tak, moja pierwsza to była w 2000 roku. To jeszcze był taki stary program aktywizacji zawodowej, jeszcze przy starym Towarzystwie Pomocy Głuchoniewidomym. Moja nauczycielka jeździła po Polsce w celu znalezienia pracy dla absolwentów. I akurat tak się zdarzyło, że znaleźliśmy jeden taki zakład pracy chronionej za Kaliszem cztery kilometry [nazwa miejscowości zmieniona – przyp. T.K.]. I tam nie było problemu z zatrudnieniem [...]. Przepracowałem w tej firmie 8 lat [W2/OGN/M].

Poprzez realizację projektów⁴ TPG oferowało wsparcie trenera pracy, asystenta OGN i indywidualne ścieżki zdobywania kwalifikacji zawodowych. Ideą tych projektów, co podkreślali także badani, była możliwość uzyskania wsparcia na każdym etapie procesu aktywizacji – na poziomie rehabilitacji, aktywizacji społecznej, zawodowej, a w razie potrzeby także na miejscu pracy:

Przez dłuższy czas nie miałem pracy. Potem zapisałem się do projektu w TPG. Długo mnie do tego namawiali, było to bardzo trudne. Przez ponad rok próbowali ze mną negocjować. Twardo się upierałem, że pracy nie będzie dla mnie [dłuższe zastanowienie się – przyp. T.K.]. Przechodziłem wówczas tak zwane załamanie nerwowe [...], jakbym się tak wycofywał ze społeczeństwa [...]. Dzięki trenerce pracy, która uczyła mnie, jak się pisze CV, jak się dzwoni do pracodawcy, widziałem, jak to ma konkretnie wyglądać. Coś niecoś wiedziałem, ale jednak gdzieś tam po mojej stronie były błędy, to można to było skorygować [W2/OGN/M].

Filarami projektu były, na co zwrócił uwagę badany, zatrudnienie wspomagane i wsparcie trenera pracy. Badani wskazywali, że w Polsce brakuje systemu kształcenia specjalistów ds. zatrudnienia wspomagane, mających kompetencje w zakresie pracy z OGN (m.in. tłumacza-przewodnika):

Pierwsza edycja projektu to było takie preludium. Ci trenerzy pracy to oni przede wszystkim nie potrafili tego robić [...], to jest bardzo istotne moim zdaniem, że oni nie umieją tego robić. Aby być takim trenerem zawodowym osoby głuchoniewidomej [...] no właśnie [dłuższe zastanowienie się – przyp. T.K.] to był 2007 rok i to się zatrudniało kogoś znajomego, to nie byli profesjonalni trenerzy [złość – przyp. T.K.] [W5/OGN/M].

Działania wyrównawcze w zakresie dostępu OGN do otwartego rynku pracy polegają również na rekompensowaniu pracodawcom dodatkowych kosztów ze środków publicznych, związanych z zatrudnianiem osób z niepełnosprawnościami. Zakres oraz cel refundacji jest zróżnicowany. Według ustawy o rehabilitacji pracodawcy mogą ubiegać się między innymi o miesięczne dofinansowanie wynagrodzeń pracowników z niepełnosprawnościami. Badani nawiązywali do tego w swoich wypowiedziach:

Zakład otrzymuje dotację z PFRON-u, więc nie musiałem załatwiać. Wszystko pracodawca załatwił we własnym zakresie. Mnie to tylko interesowało to, że przychodzi do pracy i różne dokumenty [...] ubezpieczenia muszą podpisać [W2/OGN/M].

Tak. Szefowa z PFRON dostaje za mnie pieniążki, ale nie wiadomo, jak długo, bo [...] ja planuję pracować co najmniej do 70-tki [śmiech – przyp. T.K.] [W1/OGN/K].

4 Mowa tutaj o dwóch projektach: „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy” – zrealizowanym w latach 2008–2010 oraz „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy II – Weź sprawy w swoje ręce” – zrealizowanym w latach 2010–2012.

Inny badany wskazał, że to do niego należało załatwienie dofinansowania:

Problemy z zatrudnieniem były takie, że pracodawcy mówili, że nie są w stanie mnie zatrudnić, nie potrafili znaleźć dla mnie miejsca, nie potrafili znaleźć dofinansowania. Mówili mi często, że gdybym chciał u nich pracować, to dofinansowanie muszę sam sobie załatwić. Przepraszam bardzo, ale to po stronie pracodawcy jest taki obowiązek, że jeśli pracodawca chce zatrudnić pracownika, to musi to załatwić. Oni szli na łatwiznę, myśleli, że pójda na gotowe, żeby nie musieli długopisów ani rąk męczyć [W2/OGN/M].

Osoby głuchoniewidome podkreślały, że pracodawcy wprost wskazywali, że wybierają opłacanie składki na PFRON z tytułu niezatrudniania wymaganego odsetka pracowników niepełnosprawnych zamiast podejmowania działań włączających ich do zespołu pracowniczego.

Badani wskazywali także na ograniczone możliwości działania organizacji pozarządowych jako partnerów w aktywizacji – szczególnie po likwidacji TPG. Osoby głuchoniewidome liczyły się z taką decyzją i nie było to dla nich zaskoczeniem. Informowane były o problemach finansowych organizacji. Po czterech latach od likwidacji TPG badani wskazywali:

Szkoda tylko, że to TPG przestało istnieć, bo to była naprawdę dobra instytucja wspierająca osoby z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. I tego naprawdę brakuje. Jest mi na przykład ciężko, bo sześć lat mojej pracy [...] i tak nagle się to urwało. Dla mnie to psychicznie ciężko było to znieść. Mówię, że to naprawdę było coś bardzo dobrego, dużo się działo. Naprawdę tutaj u nas, nasza jednostka bardzo prężnie działała, potrafiliśmy się tak zorganizować, tyle rzeczy naprawdę super robiliśmy dla tych ludzi [W2/OGN/M].

W swoich narracjach OGN wskazywały, że TPG było dotychczas jedyną organizacją, która wspierała osoby głuchoniewidome. Poruszano kwestię istnienia innych organizacji pozarządowych dla osób z niepełnosprawnościami słuchu lub wzroku, które jednak nie zapewniają wystarczającego wsparcia:

Z tego, co wiem, to TON [Fundacja Pomocy Osobom Niesłyszącym – przyp. T.K.] tam są przede wszystkim osoby głuche, ale tam też są osoby, które mają problemy ze wzrokiem. Jest też Polski Związek Niewidomych i jest też ta Fundacja „Aktywizacja”, zajmująca się aktywizacją zawodową niepełnosprawnych [...]. Szansa dla Niewidomych też jest. Także jest trochę tych instytucji, tylko [dłuższe zastanowienie się – przyp. T.K.] to [...] czasami tak myślę, że ci ludzie nie wiedzą nawet, że coś takiego istnieje [W3/W/K].

Brak organizacji społecznej skutkuje tym, że OGN pozostają jedynie biernymi odbiorcami świadczeń społecznych. Z wypowiedzi badanych wyłania się obraz osoby głuchoniewidomej próbującej odnaleźć się w sieci organizacji, projektów, programów i form wsparcia. W kontekście likwidacji TPG badani mówili o braku współpracy organizacji pozarządowych na rzecz aktywizacji zawodowej OGN:

Jeżeli chodzi o wsparcie organizacji pozarządowych [...] jest dużo błędów. W organizacjach pozarządowych jest tak, że jest lista różnych projektów, oni oczywiście proponują różne firmy. Wybrałem któreś tam szkolenie – pomocnik magazyniera. To było szkolenie teoretyczno-praktyczne, gdzie było wszystko w tym temacie. Otrzymałem certyfikat, że skończyłem takie szkolenie, ale pracy nadal nie miałem. Próbowali znaleźć mi pracę, ale nie było konkretnej pracy dla mnie po tym szkoleniu [W2/OGN/M].

W konsekwencji część osób gotowych pójść do pracy nie może jej rozpocząć. Organizacje pozarządowe, co podkreślali badani, są jedynymi instytucjami mogącymi zapewnić im zatrudnienie na otwartym rynku pracy. Najczęściej mają one siedziby w dużych miastach, a nie zawsze OGN mają możliwość dojazdu:

Jedynie w tym TPG w Gdańsku [nazwa miejscowości zmieniona – przyp. T.K.] miałem wsparcie, ale to trzeba było jechać pociągiem. Byłem w urzędzie miasta wielokrotnie szukać pracy, ale nigdy nie było [...] [W4/OGN/M].

Uczestnicy badań zwracali uwagę na pozytywne zmiany wobec osób z niepełnosprawnościami, jakie zachodzą w świadomości społecznej i politycznej, między innymi uruchomienie programu trzynastej i czternastej emerytury, programu „Dostępność+”. Jednak podkreślali, że brakuje zdecydowanych i skutecznych działań aktywizujących środowisko osób głuchoniewidomych:

Państwo musi pomóc, ale niestety u nas nasze państwo, nasi posłowie [...] mówię do jednego posła, u którego byłem z dwadzieścia razy w Poznaniu [nazwa miejscowości zmieniona – przyp. T.K.], żeby mi pomógł w trakcie pracy. To jak widział, jak ja słyszę, to pyta się mnie, jak ma do mnie mówić. To ludzie, posłowie nie chcą rozumieć mojej niepełnosprawności, nie chcą się tym zajmować. Jeżeli mamy takie państwo, takie społeczeństwo, które nie chce się tym zajmować, to jak można o czymś więcej mówić [...], mówić o wsparciu, którego nie ma [duże rozczarowanie – przyp. T.K.] [W6/OGN/M].

Zagadnienia dotyczące opieki, kształcenia i rehabilitacji OGN nie znalazły należnego miejsca w świadomości społecznej, a także w działaniach instytucji wpływających w znacznej mierze na poziom i rezultaty oddziaływań rehabilitacyjno-socjalizacyjnych (Zaorska, 1998). Badania wskazują na brak działań mających na celu zmianę postaw otoczenia społeczno-zawodowego wobec OGN, zwłaszcza przedstawicieli instytucji podejmujących decyzje dotyczące zatrudnienia tych osób.

Zaradność osób głuchoniewidomych

Interesującą kategorią, która pojawiła się w wypowiedziach badanych, była „zaradność”. Stanowiła ona odpowiedź na funkcjonowanie systemu wsparcia OGN. Brak ogólnopolskiej organizacji pozarządowej zrzeszającej OGN, brak usług tłumacza-przewodnika oraz włączających programów i projektów socjalnych uwzględniających OGN sprawiają, że w analizie zaradności istotną rolę odgrywają

mikrokregi społeczne. W tym kontekście zaradność wynika z więzi społecznych oraz inwestowania w relacje rodzinne i pozarodzinne w celu zwiększenia kapitału ekonomicznego. W tej perspektywie zaradność, która pojawiła się u OGN, wynikała z umiejętności czynienia użytku z zasobów, jakie daje środowisko pozarodzinne:

Moja przyjaciółka Agata [imię zmienione, także osoba z niepełnosprawnością – przyp. T.K.], która po prostu pracowała w agencji ochroniarskiej i poprosiłem ją o to, aby podpytała się tam, czy nie szukają kogoś do zatrudnienia. Powiedziałem, że coś tam mógłbym robić. Ona negocjowała z zakładem i wzięli mnie na roczny okres próby [W2/OGN/M].

[...] Tamtą pracę też znalazłam przypadkowo. Właściwie to Agnieszka [imię zmienione, także osoba z niepełnosprawnością – przyp. T.K.] wcisnęła mnie tam do zakładu, bo ona wcześniej już w nim pracowała i mówi: nie chcesz iść do roboty? To poszłam, nie? W zasadzie to też nie miałam jakiejś perspektywy, że ja gdziekolwiek dostanę pracę [W1/OGN/K].

Znajomości z innymi OGN przedstawiane są przez narratorów jako możliwość wymiany doświadczeń zawodowych. Istotną rolę odgrywają przy tym kontakty nawiązane i podtrzymywane jeszcze w czasie istnienia TPG. W narracjach można znaleźć liczne odniesienia do poznanych tam osób, a także ich wpływu na aktywność zawodową badanych. Wielokrotnie badani znaleźli pracę dzięki kontaktom nawiązanym w TPG:

To była też taka śmieszna historia, bo zadzwoniła do mnie głuchoniewidoma Ewa [imię zmienione – przyp. T.K.]. I mówi do mnie, słuchaj, mam problem. Ponieważ nie mam żadnego z Białegostoku [nazwa miejscowości zmieniona – przyp. T.K.] asystenta, wolontariusza, który by mi pomógł [...], a chcę jechać na warsztaty z aktywizacji zawodowej. To były raptem dwa dni przed wyjazdem. Powiedziałam jej, że nie mogę obiecać, ale może spróbuję. Poszłam do dyrektora i tam mu nagadałam. Mówię mu, Panie dyrektorze, jest taka sytuacja, że tam znajoma potrzebuje wsparcia i bym chciała być asystentem. Tak zagadałam, że się zgodził i puścił mnie [W3/W/K].

Nawiązywanie interakcji z osobami z najbliższego kręgu społecznego daje poczucie przynależności oraz stanowi punkt odniesienia zarówno wobec osobistych sytuacji, jak i tych doświadczanych przez inne OGN:

Spotkałam też takiego pana, mówił, że jest spod Suwałk [nazwa miejscowości zmieniona – przyp. T.K.] i jest bardzo samotny, że jest niewidomy i nie wie, co z sobą zrobić. Mówię do niego, żeby do mojej fundacji szybko przyszedł. Odpowiada mi, że ma problem z dotarciem, że jak na dworcu kolejowym, to nie wie, gdzie ma iść. Mówię, panie Rafale [imię zmienione – przyp. T.K.] jest telefon, dzwoni pan i po pana wychodzę, czy któryś inny pracownik z naszego biura przyjdzie i pomoże panu. Musi się pan tylko odważyć [...]. Podałam numer do fundacji, tam do siebie [W3/W/K].

Przedstawione wypowiedzi to przykład funkcjonowania kapitału społecznego, a także możliwości, z których mogą korzystać OGN. Ich zaradność powoduje orientację na terażniejszość, na rozwiązanie „tu i teraz” problemu, z jakimi się borykają.

Dyskusja i podsumowanie

Osoba głuchoniewidoma ze względu na swoją psychofizyczną kondycję, sposób funkcjonowania oraz komunikację z otoczeniem stanowi dla badacza pragnącego realizować projekt z jej udziałem duże wyzwanie. Niestety, nie ma przewodnika, który praktycznie wspomógłby prowadzącego badania z OGN. Jest to niezmiernie ważne w kontekście tych badań, których celem było pogłębienie wiedzy o aktywności zawodowej OGN z ich udziałem, a nie tylko, jak to bardzo często miało miejsce, wiedzy o OGN – bez ich udziału. Nie można bowiem poznać rzeczywistości społecznej osoby bez niej, z pominięciem jej perspektywy. Podmiotowy udział OGN w badaniach stawia przed badaczem wymagania, którym niejednokrotnie bardzo trudno sprostać. Istnieje potrzeba zwrócenia uwagi na te grupy OGN, które nie komunikują się za pomocą mowy. Analiza przeprowadzonych wywiadów z ósmioma osobami głuchoniewidomymi oraz wolontariuszką i tłumaczem-przewodnikiem dostarczyła obszernego materiału na temat barier i ograniczeń, z jakimi zmagają się OGN poszukujące zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Przedstawionych wyników badań, ze względu na jakościowy charakter danych, nie można uogólniać. Należy pamiętać, że w badaniu wzięły udział osoby, które nie potrzebowały wsparcia asystenta osobistego, tłumacza-przewodnika czy tłumacza języka migowego.

Osoby głuchoniewidome to zaledwie jedna z grup osób z niepełnosprawnościami, dotkniętych w sposób szczególny wykluczeniem z otwartego rynku pracy. Dotychczasowe badania dotyczące aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami wykazały, że znacznie częściej identyfikują się one jako te, które przynależą do grupy dyskryminacyjnej. Charakteryzuje je mniejsze poczucie radości życia, a także niższe poczucie zadowolenia i szczęście (Masłyk, 2023). Osoby głuchoniewidome również wskazywały w swoich wypowiedziach, że czują się wykluczone z rynku pracy ze względu na jednoczesność współwystępowania dwóch niepełnosprawności: wzroku i słuchu. Należy pamiętać, że w porównaniu do innych grup osób z niepełnosprawnościami OGN wymagają bardziej specjalistycznego wsparcia w procesie wejścia na rynek pracy. Kluczowe jest zapewnienie tłumacza-przewodnika i/lub tłumacza języka migowego oraz dostępu do urządzeń specjalistycznych, takich jak pętle indukcyjne czy system FM. Istotne jest również, aby zapewnić dostęp do sprzętu kompensacyjnego i rehabilitacyjnego. Po stronie pracodawcy konieczne jest zorganizowanie odpowiednich szkoleń, które przygotowują OGN do pracy, ale przede wszystkim ich współpracowników. W Polsce toczy się dyskusja na temat przebudowy modelu polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami (Giermanowska, 2016), jednak niestety brakuje w niej reprezentacji OGN. Ich niewidoczność w organizacjach pozarządowych sprawia, że ich głos pozostaje niesłyszalny. W Polsce OGN, w porównaniu z innymi osobami z niepełnosprawnościami, zazwyczaj zajmują stanowiska pomocnicze i fizyczne (Najwyższa Izba Kontroli, 2021).

Wśród badanych znajdowały się osoby, które były zadowolone z możliwości podejmowania dorywczych prac (często na umowę-zlecenie, pół etatu). Natomiast byli także ci niezdolni do wejścia na rynek pracy, szukający możliwości odbywania kolejnych projektów finansowych z PFRON-u. Głuchoniewidomi starają się o te projekty, aby mieć jakieś zajęcie, zdobyć umiejętności i doświadczenie, poszerzyć sieć kontaktów, a może nawet znaleźć pracę. Badani musieli mierzyć się z rosnącą frustracją, brakiem perspektyw oraz konkurencją w postaci osób pełno- i niepełnosprawnych. Badania pokazały, że OGN mają utrudniony dostęp do rynku pracy, o czym świadczy fakt, że badani doświadczyli ze strony pracodawców stereotypowego postrzegania i niechęci do ich zatrudnienia. Trudno także o jednoznaczną odpowiedź na pytanie o to, która z analizowanych barier – u samej OGN czy u pracodawcy – ma większy wpływ na możliwości podjęcia zatrudnienia.

Tym, co jest niezmiernie ważne dla OGN, jest uznanie w polskim systemie orzecznictwa odrębnej niepełnosprawności dotyczącej głuchoślepoty. Obecnie OGN w sprzyjających warunkach wciąż otrzymują dwa odrębne orzeczenia – ze względu na słuch i wzrok. Istniejący system orzecznictwa jest nieprzydatny do właściwej oceny zdolności i możliwości funkcjonowania OGN w różnych obszarach życia społecznego (Wojda, Kozłowski, 2021: 236). Wraz z likwidacją TPG większość OGN została pozostawiona sama sobie. Brak ogólnopolskiej organizacji zrzeszającej osoby z jednoczesną niepełnosprawnością słuchu i wzroku sprawia, że ich głos będzie nadal pomijany w rozwiązywaniu ważnych kwestii społecznych, m.in. w tworzeniu ustaw, w zmianach w orzecznictwie.

Bibliografia

Bloeming-Wolbrink Kitty A., Janseen Marleen J., Weerth Carolina de, Ruijssenaars Wied A.J.J.M., Sweep Fred C.G.J., Eijsbouts Agnes, Riksen-Walraven J. Marianne A. (2012), *Stress in adults with congenital deafblindness and an intellectual disability: Information from their cortisol curves*, „British Journal of Visual Impairment”, vol. 30(3), s. 149–159, <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0264619612456375#tab-contributors> [dostęp: 5.03.2024].

Bodsworth Sarah M., Clare Isabel C.H., Simblett Sara K., Deafblind UK (2011), *Deafblindness and mental health: Psychological distress and unmet need among adults with dual sensory impairment*, „British Journal of Visual Impairment”, vol. 29(1), s. 6–26, <https://doi.org/10.1177/0264619610387495>

Charmaz Kathy (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Ehn Mattias, Möller Kerstin, Danermark Berth, Möller Claes (2016), *The Relationship between Work and Health in Persons with Usher Syndrome Type 2*, „Journal of Visual Impairment & Blindness”, vol. 110(4), s. 233–244, <https://doi.org/10.1177/0145482X1611000403>

Ehn Mattias, Wahlqvist Moa, Möller Claes, Anderzén-Carlsson Agneta (2020), *The lived experiences of work and health of people living with deaf-blindness due to Usher syndrome type 2*, „International Journal of Qualitative Studies in Health and Well-being”, vol. 15(1), s. 1–12, <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1846671>

Ellis Liz, Hodges Liz (2013), *Life and change with Usher. The experiences of diagnosis for people with Usher Syndrome*, Birmingham: University of Birmingham.

- Gąciarz Barbara (2014), *Przemysleć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji aktywizacji społecznej*, „Studia Socjologiczne”, nr 2(213), s. 15–42.
- Gąciarz Barbara, Giermanowska Ewa (red.) (2009), *Zatrudniając niepełnosprawnych: wiedza, opinie i doświadczenia pracodawców*, Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Giermanowska Ewa (2016), *Niepełnosprawni. Ukryty segment polskiego rynku pracy*, „Prakseologia”, nr 158, t. 1, s. 275–298.
- Giermanowska Ewa (2018), *O roli socjologii i socjologów w diagnozowaniu i wspieraniu zatrudnienia osób niepełnosprawnych*, [w:] Łukasz Koperski (red.), *Niepełnosprawność w socjologii. Stan obecny i perspektywy rozwoju*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, s. 43–60.
- Giermanowska Ewa, Raclaw Mariola (2014), *Pomiędzy polityką życia, emancypacją i jej pozorowaniem. Pytania o nowy model polityki społecznej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych*, „Studia Socjologiczne”, nr 2(213), s. 107–127.
- Giermanowska Ewa, Kumaniecka-Wiśniewska Agnieszka, Raclaw Mariola, Zakrzewska-Manterys Elżbieta (2015), *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*, Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Giermanowska Ewa (red.) (2014), *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki pracodawców w Polsce i innych krajach Europy*, Kraków: Wydawnictwo AGH.
- Glaser Barney G. (1978), *Theoretical Sensitivity. Advances in the Methodology of Grounded Theory*, San Francisco: The Sociology Press.
- Glaser Barney G., Strauss Anselm L. (2009), *Odkrywanie teorii ugruntowanej. Strategie badania jakościowego*, Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Jakoniuk-Diallo Anna (2020), *Formy komunikacji wykorzystywane w porozumiewaniu się osób głuchoniewidomych*, „Studia Edukacyjne”, nr 57, s. 67–75, <https://doi.org/10.14746/se.2020.57.5>
- Każmierska Kaja, Waniek Katarzyna (2020), *Autobiograficzny wywiad narracyjny. Metoda – technika – analiza*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, <https://doi.org/10.18778/8142-868-2>
- Kocejko Magdalena (2017), *Specyfika zatrudnienia wspomaganego osób głuchoniewidomych*, [w:] Ewa Domagała-Zyśk, Grzegorz Wiącek, Małgorzata Książek (red.), *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, Lublin: Wydawnictwo Episteme, s. 215–230.
- Kodeks etyki socjologa* (2012), <https://pts.org.pl/wp-content/uploads/2016/04/kodeks.pdf> [dostęp: 5.03.2024].
- Konecki Krzysztof T. (2000), *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Mastyk Tomasz (2023), *Osoby z niepełnosprawnościami w pracy. Analiza porównawcza cech pracy i oceny satysfakcji z pracy osób z niepełnosprawnościami i osób sprawnych*, „Polityka Społeczna”, nr 9, s. 8–16.
- Najwyższa Izba Kontroli (2021), *Aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych przez powiatowe urzędy pracy*, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,25417,vp,28178.pdf> [dostęp: 5.03.2024].
- Raclaw Mariola (2018), *Sprawni badacz wśród niepełnosprawnych badanych. Wybrane etyczne i polityczne ograniczenia procesu gromadzenia i upowszechniania danych*, „Societas/Communitas”, nr 2(2), s. 161–180.

Rymsza Marek (2013), *Aktywizacja w polityce społecznej. W stronę rekonstrukcji europejskich welfare states*, Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.

Rymsza Marek (2016), *Niepełnosprawny jako aktywny obywatel – problematyka integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce*, [w:] Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Jakub Niedbalski (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 13–46, <https://doi.org/10.18778/8088-074-0.02>

Second Global Report on the Situation of Persons with Deafblindness. Good Practices and Recommendation for the Inclusion of Persons with Deafblindness (2023), https://wfdb.eu/wp-content/uploads/2023/03/ENG_WFDB-2nd-Global-Report_-FINAL-V6.pdf [dostęp: 5.03.2024].

Simcock Peter (2016), *One of society's most vulnerable groups? A systematically conducted literature review exploring the vulnerability of deafblind people*, „Health & Social Care in the Community”, vol. 25(3), s. 813–839, <https://doi.org/10.1111/hsc.12317>

Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (2016), *Głuchoniewidomi w Polsce 2016*, Warszawa.

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).

Wojda Piotr, Kozłowski Grzegorz (2021), *Wspieranie osób głuchoniewidomych w komunikowaniu się i przewodnictwie w świetle polskich rozwiązań prawnych i nowych propozycji*, „Rocznik Przekładoznawczy”, nr 16, s. 229–255, <https://doi.org/10.12775/RP.2021.011>

Zaorska Marzenna (1998), *Rewalidacja indywidualna głuchoniewidomych dzieci w wieku przedszkolnym na podstawie studium przypadku*, [w:] Stanisław Kowalik, Augustyn Bańka (red.), *Perspektywy rehabilitacji osób głuchoniewidomych*, Poznań: Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, s. 121–130.

Cytowanie

Tomasz Kasprzak (2025), „Były problemy ze znalezieniem pracy”. Doświadczenia osób głuchoniewidomych na rynku pracy, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XXI, nr 1, s. 54–75, <https://doi.org/10.18778/1733-8069.21.1.03>

“There Were Problems with Finding a Job”: The Experiences of Deafblind People in the Labor Market

Abstract: The aim of the article is to show the conditions for taking up work and employment opportunities for deafblind people in Poland. The study is a report on research that the author carried out in 2022–2023 among deafblind people and people associated with the deafblind community (including a volunteer and a translator-guide). As part of them, 10 autobiographical narrative interviews were conducted. The deafblind people examined by the author experienced stereotypical perception and reluctance to employ them. The research results indicate the need to create vocational schools addressed exclusively to deafblind students. Both institutional and non-institutional support from the community is important in entering the labor market. The research is located within disability studies and deafblind studies.

Keywords: deafblind people, labor market, professional activation