

Rola organizacji pozarządowych w poprawie jakości życia osób z niepełnosprawnością wzrokową

Role of non-governmental organizations in improving quality of life of persons with visual disability

Andrey Tikhonov

Uniwersytet Wrocławski

Wydział Nauk Społecznych

ORCID: [0000-0001-9391-1003](https://orcid.org/0000-0001-9391-1003)

Streszczenie

Rzeczywistość jest konstruowana w oparciu o założenie, że jest owa rzeczywistość doświadczana, postrzegana, używana, oceniana oraz modyfikowana przez ludzi widzących. Dlatego zaburzenia istotnego dla człowieka kanału sensorycznego, którym jest wzrok, mogą powodować obniżenie jakości życia. Na całym świecie organizacje pozarządowe działające na rzecz osób z niepełnosprawnością wzrokową odgrywają ważną rolę w poprawie jakości ich egzystencji. Poprzez różnorodne działania polskie organizacje pozarządowe realizują założenia Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami i tworzą warunki do samodzielnego i godnego życia osób niemających możliwości postrzegania świata za pomocą zmysłu wzroku.

Słowa kluczowe

niepełnosprawność wzrokowa, jakość życia, organizacje pozarządowe

Abstract

Human reality is constructed on the assumption that it is experienced, perceived, used, evaluated and modified by sighted people. Sensory channel which is based on the sense of sight has a significant meaning for a person. Therefore, vision impairments can jeopardize quality of life. In the whole world non-governmental organizations play an important role in Improving Quality of Life of people who have visual disability. Polish non-governmental organizations run different activities to implement the UN Convention on the Right of Persons with Disabilities. They also create conditions for independent life of blind and low-vision people.

Keywords

visual disability, quality of life, non-governmental organizations

JEL: I31, I180, J140, L310

Wprowadzenie

Głównym celem niniejszego artykułu jest przedstawienie działalności wybranych polskich organizacji pozarządowych realizujących założenia Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w celu poprawy jakości życia ludzi niewidomych i słabowidzących. Artykuł również zawiera zarys międzynarodowego kontekstu działalności organizacji pozarządowych i jej znaczenia w procesie tworzenia warunków do godnego i niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami.

Profesor wydziału klinicznej neurologii Uniwersytetu Oksfordzkiego Derick Wade stwierdził: „wszyscy wiemy, czym jest jakość życia, ale nikt nie potrafi jej zdefiniować”¹. Jedną z pierwszych definicji jakości życia została sformułowana przez badaczy Dalkey’a i Rourke’a. Według tej definicji na jakość życia składają się satysfakcja z życia i poczucie szczęścia². Campbell z kolei wskazywał, że jakość życia ściśle wiąże się ze stopniem zaspokojenia w określonych z góry dziedzinach życia: małżeństwo, życie rodzinne, zdrowie, sąsiedzi, znajomi, zajęcia domowe, praca zawodowa, życie w danym kraju, miejsce zamieszkania, czas wolny, warunki mieszkaniowe, wykształcenie i standard życia³. Późniejsze definicje jakości życia mają tendencję do szerszego traktowania tego pojęcia. Przykładem może służyć definicja George’a Torrance’a, kanadyjskiego profesora klinicznej epidemiologii i biostatystyki, według którego jakość życia jako szerokie pojęcie powinna ujmować wszystkie aspekty egzystencji jednostki⁴.

Z uwagi na fakt, że jakość życia jest pojęciem interdyscyplinarnym, badania jakości życia prowadzi się, uwzględniając różnorodne aspekty funkcjonowania człowieka: warunki ekonomiczne, społeczne, polityczne, medyczne, psychiczne *etc.*⁵W celu przeprowadzenia pomiaru jakości życia ocenie i analizie podlegają źródła dochodu, zatrudnienie, ogólny stan zdrowia, sprawność fizyczna, dostęp do instytucji opieki zdrowotnej, edukacji, kultury, szczęście rodzinne, poczucie przynależności społecznej oraz dobrostan czynnościowy i emocjonalny.

W perspektywie historycznej niepełnosprawność fenomenologicznie była traktowana zgodnie z przyjętymi na konkretnym odcinku rozwoju cywilizacyjnym modelami zachowania społecznego i trendami intelektualno-naukowymi, jak np. w starożytnej kulturze greckiej, w której istniało przyzwolenie dla zabijania dzieci z dostrzegalnymi

¹ D. Wade, *Measurement in Neurologic Rehabilitation*, t. 7, Oxford University Press, Inc., New York 1996.

² N.C. Dalkey, D.L. Rourke, *The Delphi Procedure and Rating Quality of Life Factors*, University of California Press, California 1972.

³ A. Campbell, *Subjective measures of well-being*, „American Psychologist” 1976, no. 31, s. 117-124.

⁴ G.W. Torrance, *Utility approach to measuring health-related quality of life*, „Journal of Chronic Diseases” 1987, no.4, s.6-11.

⁵ A. Tikhonov, *Jakość życia osób z dysfunkcją wzroku*, [w:] E. Mazurek (red.), *Paradygmaty badawcze jakości życia w ekonomii, zarządzaniu i psychologii*, Uniwersytet Ekonomiczny, Wrocław 2017.

wadami ciała⁶. Tradycyjnie ułomność była przedmiotem kpin, a jednocześnie budziła lęk i litość⁷. XX wiek budzi zainteresowania wśród badaczy nie tylko dlatego, że ludzkość stanęła w obliczu sekwencji klęsk cywilizacyjnych, nieudanych eksperymentów społecznych (m.in. przymusowa sterylizacja, program eksterminacji osób z niepełnosprawnościami w hitlerowskich Niemczech⁸), a znalezione *equilibrium* ekonomiczno-polityczne głoszone przez np. Hannah Arendt, Zbigniewa Brzezińskiego, Francisa Fukuyamę i Samuela Huntingtona okazało się pozorne. W takiej dziedzinie jak *disabilitystudies* druga połowa XX wieku jest znamieną, albowiem nowe podejścia opierające się na koncepcji praw człowieka i postęp w zakresie nauk ścisłych stworzyły zupełnie inne warunki do podniesienia jakości życia osób z niepełnosprawnościami. W tych zmianach zdaje się kluczową rolę odegrał (i nadal ma znaczenie) ruch o charakterze międzynarodowym zapoczątkowany przez same osoby z niepełnosprawnościami⁹, którego głównym celem było podważenie głęboko zakorzonego medycznego dyskursu i postrzeganie niepełnosprawności jako tragedii jednostki¹⁰.

Zmysł wzroku a jakość życia

Jak już wspomniano, jakość życia jest pojęciem wielopłaszczyznowym, a badania w tym zakresie powinny uwzględniać zarówno subiektywną satysfakcję jednostki ludzkiej z funkcjonowania w różnych wymiarach rzeczywistości, jak i konkretne wskaźniki. Jako czynniki bezpośrednio wpływające na jakość życia badacze wskazują nie tylko zdrowie fizyczne, stan psychiczny, relacje z innymi ludźmi oraz środowisko, w jakim żyje dana osoba, ale także stopień niezależności¹¹. Niezależność osoby pozbawionej możliwości postrzegania świata za pomocą zmysłu wzroku jest stopniowalna, a stopień jej bezpośrednio koreluje się z posiadanymi przez taką osobą umiejętnościami samodzielnego życia (*independent living skills*). W tym wypadku niezależność można

⁶ C. Barnes, G. Mercer, *Niepełnosprawność*, tłum. P. Morawski, Wydawnictwo Sic!, Warszawa 2008, s. 31.

⁷ J. Ryan, F. Thomas, *The Politics of Mental Handicap*, Penguin, Harmondsworth 1980; D. Thomas, *The Experience of Handicap*, Methuen, London 1982; C. Barnes, *A legacy of oppression: a history of disability in Western culture*, [w:] L. Barton, M. Oliver (eds.), *Disability Studies: Past, Present and Future*, Disability Press, Leeds 1997.

⁸ M. Burleigh, *Death and Deliverance: „Euthanasia” in Germany 1900-1945*, Cambridge University Press, Cambridge 1994.

⁹ D. Driedger, *The Last Civil Rights: Disabled People's International*, Hurst and Company, London 1989.

¹⁰ T. Blackmore, S. Hodgkins, *Discourses of Disabled Peoples' Organisations: Foucault, Bourdieu and Future Perspectives*, [w:] D. Goodley, B. Hughes, L. Davis (eds.), *Disability and Social Theory. New Developments and Directions*, Palgrave Macmillan, London 2012, s. 71.

¹¹ S. Saxena S., J. Orley, *Quality of life assesment. The World Health Organization perspective*, „European Psychiatry” 1997, no. 12, supp. 3, s. 263-266.

zdefiniować jako proces dynamiczny, stopień jej zmienia się bowiem względem wieku, stanu psychosomatycznego, dostępu do rehabilitacji, edukacji, informacji, kultury *etc.*

Zaburzenia istotnego kanału sensorycznego, którym jest zmysł wzroku, mogą być przyczyną obniżenia jakości życia człowieka. W swej pracy *SightUnseen* amerykańska badaczka niepełnosprawności Georgina Kleege poddaje analizie pojęcia: *blind*, *sight*, *vision*, biorąc pod uwagę utrwalone językowe i kulturowe schematy¹². Brak sposobności widzenia (*blindness*) w świadomości ludzkiej wiąże się z ciemnością, zależnością, wykluczeniem, bezradnością, potrzebą pomocy, śmiercią, niemożnością zrozumienia czegoś i doświadczenia¹³. Osoba niewidoma to osoba żebrząca na stacji metra, a gdy osiąga sukcesy, jest postrzegana jako wyjątek¹⁴. W celu eliminowania stereotypów myślenia i dążąc do niezależnego oraz godnego życia, w pierwszej połowie XX wieku osoby z dysfunkcjami wzroku uzewnętrzniły swoje pragnienia w protestach i postulatach politycznych. Przykładem może służyć strajk niewidomych pracowników, który odbył się 28 lutego 1939 roku w Derry, w Irlandii Północnej, pod hasłem „nie widzimy, ale widzimy istotne rzeczy”¹⁵.

Nie ma potrzeby poszybowania w krainę metafizycznego teoretyzowania, by znaleźć odpowiedź na pytanie, czemu niepełnosprawność wzrokowa „kryje w sobie poważne i potężne zagrożenie jakości życia”¹⁶. Rzeczywistość nas otaczająca, modele funkcjonowania, role społeczne oraz oczekiwania społeczne są konstruowane w oparciu o założenie, iż jednostka ludzka ma możliwość postrzegania świata za pomocą zmysłu wzroku. W erze późnej nowoczesności i globalizacji rozumianej jako wyraz fundamentalnych aspektów rozsuwania czasu i przestrzeni¹⁷, w dobie ponowoczesności charakteryzującej się malejącym znaczeniem legitymizacji politycznej, ideologii i dominującej kultury oraz poszukiwaniem przyjemności z konsumpcji¹⁸ osoba niewidoma może czuć się jeszcze bardziej zagubiona i wyalienowana. Z jednej strony, nader ważnym osiągnięciem cywilizacyjnym jest to, że osoba niewidoma może korzystać z wielorakich rozwiązań instytucjonalnych, technicznych i medycznych mających na celu przywrócenie jej sprawności. Jednak z drugiej strony, należy pamiętać, że trudności, z którymi zmuszona jest borykać się osoba pozbawiona możliwości postrzegania świata za pomocą zmysłu wzroku, nie sposób pokonać bez kompleksowego wsparcia, czyli wsparcia

¹² G. Kleege, *Sight Unseen*, Yale University Press, New Haven-London 1999.

¹³ *Ibidem*, s. 18.

¹⁴ *Ibidem*, s. 19.

¹⁵ M. O’Cathain, *Blind, But Not to the Hard Facts of Life: The Blind Workers’ Struggle in Derry, 1928-1940*, [w:] T. Meade, D. Serlin (eds.), *Radical History Review: Disability History*, Duke University Press, Durham, NC 2006.

¹⁶ A. Tikhonov, *Jakość życia osób...*, s. 198.

¹⁷ A. Giddens, *Nowoczesność i tożsamość*, tłum. A. Szulżycka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2001, s. 31.

¹⁸ Z. Bauman, *Ponowoczesność jako źródło cierpień*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa 2000, s. 100.

informacyjnego, wsparcia emocjonalnego, wsparcia materialnego, wsparcia przez świadczenie usług, wsparcie w rozwoju¹⁹.

Działania organizacji pozarządowych podejmowane w celu poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnością wzrokową

Organizacje pozarządowe (NGO) działające na rzecz osób z niepełnosprawnością wzrokową są jednym z rozwiązań instytucjonalnych, którego głównym celem jest zarówno podniesienie jakości życia, jak i tworzenie warunków do niezależnego i godnego życia osób niewidomych i słabowidzących. Termin „organizacje pozarządowe” sięga 1950 roku, kiedy określenia tego użyto na forum Organizacji Narodów Zjednoczonych²⁰. Organizacje pozarządowe to organizacje, które (1) dostarczają przydatnych (w prawnym znaczeniu) dóbr i usług, w ten sposób służąc określonym celom społecznym, (2) nie mogą dystrybuować zysków we własnym imieniu, (3) są wolontarystyczne, co oznacza, że są stworzone, utrzymywane i rozwiązywane na podstawie dobrowolnej decyzji i z inicjatywy jej członków lub zarządu oraz (4) których działanie ma charakter racjonalny i często opiera się na silnych podstawach ideologicznych²¹. Mimo że organizacje pozarządowe lub ich odpowiedniki są częścią społeczeństwa od wieków, w ostatnich dziesięcioleciach liczba NGO, ich władza i wpływy znacznie wzrosły, a działalność przyczyniła się do istotnych zmian w polityce społecznej, prawie i przepisach²². Wzrost liczby, zasięgu władzy i wpływów organizacji pozarządowych jest jednym z najważniejszych wydarzeń społecznych w ostatnich 20 latach²³.

Wielu autorów i badaczy zajmujących się zjawiskiem niepełnosprawności dostrzega ruch społeczny, który zapoczątkowany przez osoby z niepełnosprawnościami przyjął perspektywę ponadnarodową²⁴, jako jedną z kluczowych przyczyn poprawy ogólnych warunków życia tej grupy społecznej. Korzenie protestu niepełnosprawnych sięgają co najmniej pierwszych dziesięcioleci XX wieku. Nisko płatna praca i złe warunki przyczyniły się do zmobilizowania niewidomych robotników z całej Wielkiej Brytanii do

¹⁹ Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Wydawnictwo „Śląsk”, Katowice 1998, s. 86-90.

²⁰ A. Vakil, *Confronting the classification problem: Toward a taxonomy of NGOs*, „World Development” 1997, vol. 25, iss. 12, s. 2068.

²¹ B.A. Hudson, W. Bielefeld, *Structures of Multinational Nonprofit Organizations*, „Non-profit Management and Leadership” 1997, vol. 8, iss. 1, s. 32.

²² M. Yaziji, J. Doh, *Organizacje pozarządowe a korporacje*, tłum. M. Morel, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011, s. 25.

²³ *Ibidem*, s. 44.

²⁴ M. Oliver, *Understanding Disability: From Theory to Practise*, Macmillan, Basingstoke 1996.

marszu na Londyn w roku 1920²⁵. Podobne formy zaangażowania w działalność polityczną pojawiły się w tym czasie w Stanach Zjednoczonych²⁶. W literaturze za przełomowy moment w historii niepełnosprawności uważa się list, który Paul Hunt w 1972 roku skierował do gazety „The Guardian”²⁷, co wpłynęło na powstanie Związku Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji (Union of the Physically Impaired Against Segregation – UPIAS). Otóż manifest tej organizacji pt. *Fundamental Principles of Disability*²⁸ (1976) zawiera fundamentalne stwierdzenie – „z naszej perspektywy, to społeczeństwo upośledza osoby niepełnosprawne fizycznie”²⁹. Trudno przecenić znaczenie organizacji pozarządowych, które to odegrały ogromną rolę w rozpowszechnieniu i wdrożeniu socjopolitycznego modelu niepełnosprawności³⁰, jak również w uznaniu niepełnosprawności jako tożsamości zbiorowej osób z niepełnosprawnościami mniejszości, która od lat była kojarzona z dyskryminacją i wykluczeniem. Organizacje pozarządowe stwarzają warunki do rozwoju takich osób, przyczyniają się do poszukiwania rozwiązań systemowych, a także realizują projekty mające na celu promowanie i wspieranie inkluzy i równości³¹. Organizacje pozarządowe osób niepełnosprawnych istnieją, żeby „mobilizować, wspierać aktywność, przywracając zdolność do samodzielnego funkcjonowania w strukturach społecznych, innymi słowy, realizować założenia integracji społecznej”³².

Wszystkie problemy osób z niepełnosprawnością wzrokową rejestrowane w skali światowej są zauważane również w Polsce. Jednym z wyzwania, przed którym stoi państwo, jest realizacja polityki społecznej zaspokajającej różnorodne potrzeby osób z niepełnosprawnością wzrokową w zgodzie z międzynarodowymi standardami. Władza publiczna, tworząc i wdrażając rozwiązania prawne, nie jest w stanie w pełni uwzględnić potrzeb wszystkich przedstawicieli tego złożonego środowiska. Można zatem przyjąć, że organizacje pozarządowe stanowią źródło wiedzy eksperckiej dla instytucji państwowych, dołączają się do realizacji pewnych kierunków polityki społecznej oraz mają możliwość szybkiego reagowania na zmieniające się konteksty potrzeb osób niewidomych i słabowidzących, w ten sposób odgrywając ważną rolę w podniesieniu jakości ich życia.

²⁵ C. Barnes, G. Mercer, *op.cit.*, s. 146.

²⁶ E.K. Longmore, D. Goldberg, *The League of the Physically Handicapped and the Great Depression: a case study in the new disability history*, „Journal of American History” 2000, vol. 87,iss. 3, s. 888-922.

²⁷ D. Pfeiffer, *A Comment on the Social Model(s)*, „Disability Studies Quarterly” 2000, vol. 22,iss. 4; T. Shakespeare, *Disability Rights and Wrongs*, Routledge, London 2006, s. 14.

²⁸ UPIAS, *Fundamental Principles of Disability, Union of the Physically Impaired Against Segregation*, London 1976.

²⁹ *Ibidem*, s. 14.

³⁰ C. Barnes, G. Mercer, *op.cit.*, s. 18.

³¹ T. Blackmore, S. Hodgkins, *op.cit.*, s. 72.

³² M. Komorska, *Instytucjonalne formy wsparcia stosowane wobec niepełnosprawnych w procesie integracji społecznej*, [w:] B. Skrętowicz, M. Komorska (red.), *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji*, Wyd. UMCS Lublin 2008, s. 124.

W 2012 roku Polska ratyfikowała Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (KPON). KPON stanowi jeden z kluczowych dokumentów o charakterze ponadnarodowym mającym na celu tworzenie warunków do godnego życia osób z niepełnosprawnościami i podniesienia ich jakości życia. Konwencja stanowi rozbudowany dokument wskazujący konkretne działania, które jest zobowiązane przedsięwziąć państwo. Dążenie do konstruowania dostępnej i przyjaznej dla osób ze specjalnymi potrzebami rzeczywistości jest procesem niezwykle złożonym i wymagającym współpracy pomiędzy instytucjami o różnym charakterze. Dlatego na straży praw tej licznej grupy społecznej stoją nie tylko instytucje państwowe, ale również organizacje pozarządowe. Przykładami organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z niepełnosprawnością wzrokową mogą służyć następujące instytucje:

- Polski Związek Niewidomych, powstał 17 czerwca 1951 r., posiada okręgi na terenie 16 województw i 337 kół na terenie mniejszych jednostek administracyjnych, zrzesza ok. 48 tysięcy niewidomych i słabowidzących Polek i Polaków;
- Stowarzyszenie Kultury Fizycznej, Sportu i Turystyki Niewidomych i Słabowidzących „Cross”, powstało w 1991 r.;
- Fundacja „Szansa dla Niewidomych”, ustanowiona została 10 stycznia 1992 r., posiada tyflopunkty na terenie 16 województw (z gr. *typhlos*– niewidomy, tyflopunkty to punkty konsultacyjne, których celem jest udzielanie porad dotyczących doboru sprzętu rehabilitacyjnego, uzyskania dotacji, szkoleń rehabilitacyjnych, wyboru odpowiedniej szkoły albo miejsca pracy);
- Fundacja „Instytut Rozwoju Regionalnego”, ustanowiona została 9 lipca 2003 r.;
- Fundacja „Kultura bez barier”, została ustanowiona 29 września 2004 r.;
- Fundacja Polskich Niewidomych i Słabowidzących „Trakt”, powołana 7 marca 2005 r.;
- Mazowieckie Stowarzyszenie Pracy dla Niepełnosprawnych „DE FACTO”, powstało 7 września 2006 r.;
- Fundacja na Rzecz Rozwoju Audiodeskrypcji „Katarynka”, ustanowiona została 22 stycznia 2010 r.;
- Fundacja „Siódmy Zmysł”, została założona 31 stycznia 2011 r.

Wymienione organizacje działają na terenie całego kraju. Realizują one założenia różnych artykułów Konwencji. Na przykładzie dwóch organizacji można zobaczyć, jakie działania może podejmować organizacja pozarządowa w celu poprawy jakości życia osób niewidomych i słabowidzących poprzez realizację poszczególnych założeń KPON.

Zgodnie z KPON państwo jest zobowiązane do zapewnienia dostępu do materiałów w dziedzinie kultury, do programów telewizyjnych, filmów, teatru i innego rodzaju działalności kulturalnej oraz dostępu do miejsc działalności kulturalnej lub usług z nią

związanych³³. KPON nakłada na państwo obowiązek realizacji „prawa do wolności wypowiedzenia się i wyrażania opinii, w tym wolności poszukiwania, otrzymywania i rozpowszechniania informacji i poglądów, na zasadzie równości z innymi osobami i poprzez wszelkie formy komunikacji”³⁴. Organizacje pozarządowe działające na rzecz osób niewidomych i słabowidzących poprzez realizację licznych projektów przyczyniają się do wdrażania w życie wymienionych założeń KPON.

Przykładem organizacji pozarządowej działającej na rzecz podniesienia jakości życia osób z niepełnosprawnością wzrokową poprzez ułatwiania dostępu do informacji jest Mazowieckie Stowarzyszenie Pracy dla Niepełnosprawnych „DE FACTO”. Stowarzyszenie ustanowiono w dniu 7 września 2006 roku. Głównym jego celem jest rehabilitacja zarówno społeczna, jak i zawodowa osób niepełnosprawnych (statut stowarzyszenia). W brzmieniu ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych rehabilitacja zawodowa polega na ułatwieniu „osobie niepełnosprawnej uzyskania i utrzymania odpowiedniego zatrudnienia i awansu zawodowego przez umożliwienie jej korzystania z poradnictwa zawodowego, szkolenia zawodowego i pośrednictwa pracy”³⁵. Stowarzyszenie „DE FACTO” zajmuje się prowadzeniem warsztatów terapii zajęciowej, realizuje doradztwo zawodowe, współpracuje z władzami lokalnymi na rzecz aktywizacji zawodowej i zatrudniania osób niewidomych i słabowidzących. Stowarzyszenie kładzie nacisk na „pobudzenie aktywności społecznej i zawodowej osób” z niepełnosprawnością wzrokową na drodze do zatrudnienia (statut stowarzyszenia).

„Rehabilitacja społeczna ma na celu umożliwianie osobom niepełnosprawnym uczestnictwa w życiu społecznym”³⁶. Stowarzyszenie „DE FACTO” realizując cele statutowe, oferuje osobom z niepełnosprawnością wzrokową rehabilitację społeczną poprzez upowszechnianie edukacji, wiedzy, informacji, dóbr kultury i sztuki oraz zapewnianie dostępu do nowoczesnych technologii. W taki sposób stowarzyszenie przyczynia się do likwidacji barier „technicznych w komunikowaniu się i dostępie do informacji”³⁷.

Ze względu na liczbę realizowanych od 2006 roku projektów zostanie wymienionych tylko kilka, które trwają albo zostały ukończono w 2018 roku. Stowarzyszenie regularnie prowadzi Festiwal Kultury i Sztuki dla Osób Niewidomych w Płocku (w 2018 roku odbyła się 8. edycja wydarzenia). Projekt „Pomniki Historii – 100 audiodeskrypcji na 100-lecie Niepodległości”, projekt „Królowe, czyli historia Polski po kądzieni”, projekt

³³ Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 r., Dz. U. z 2012 r. poz. 1169, art. 30.

³⁴ *Ibidem*, art. 21.

³⁵ Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz. U. z 1997 r. Nr 123 poz. 776., art. 8, ust. 1.

³⁶ *Ibidem*, art. 9, ust. 1.

³⁷ *Ibidem*, art. 9, ust. 2.

„Opera dostępna dla osób niewidomych”. Kluczową rolę w tych projektach odgrywa technika audiodeskrypcji, która pozwala przezwyciężyć niepełnosprawność wzrokową i doświadczyć tego, co wcześniej było poza zasięgiem percepcji. Audiodeskrypcja to technika, która dzięki dodaniu słownego opisu umożliwia osobom niewidomym przeżywanie wszelkiego rodzaju sztuki, odbiór twórczości filmowej i teatralnej, uczestniczenie w wystawach malarstwa, fotografii czy wydarzeniach sportowych³⁸. Dzięki stowarzyszeniu, we współpracy z Główną Biblioteką Pracy i Zabezpieczenia Społecznego – Dział Zbiorów dla Niewidomych utworzył Krajowy Zasób Cyfrowych Filmów z Audiodeskrypcją dla Osób Niewidomych, dzięki któremu osoby niewidome mogą oglądać film w Internecie albo zamówić z jego zasobów płytę z wybranym filmem. Inny projekt, który warto wymienić, ma tytuł „Niewidzialna Galeria Sztuki”. W pełni wirtualna, łatwa w dostępie i ogólnodostępna „Niewidzialna Galeria” znajduje się na stronie stowarzyszenia. Osoby niewidome przeczytać w niej mogą audiodeskrypcję ponad 550 największych dzieł sztuki polskiej i światowej z dziedziny malarstwa, architektury i rzeźby, reprezentujących 5 okresów w sztuce oraz ponad 50 kierunków artystycznych.

Jedną z doniosłych form rehabilitacji społecznej, którą oferuje stowarzyszenie „De Facto”, jest prowadzenie Internetowego serwisu z prasą dla osób niewidomych i słabowidzących. „Dzisiaj rynek obdarza osoby z wadami wzroku wielofunkcyjnymi narzędziami sprzyjającymi wykształceniu mechanizmów kompensacyjnych, które zastąpiłyby utracone funkcje organizmu”³⁹. Programy udźwiękawiające pozwalają czytać teksty za pomocą syntezatorów mowy; urządzenia brajlowskie (monitory, drukarki, notatniki) dają możliwość odbioru tekstów „wyświetlanych” albo wydrukowanych w alfabecie Brajla. Jednak często niewidomy użytkownik napotyka problem, gdy potrzebuje sięgnąć po czasopisma albo gazety z otwartego rynku prasowego. Zazwyczaj strony internetowe mediów są przepełnione informacjami graficznymi, reklamą i innymi środkami multimedialnymi, które czasami wręcz uniemożliwiają korzystanie z tych źródeł za pomocą technologii adaptacyjnych. Aby osoba niewidoma mogła łatwo zaznajomić się z najczęściej czytanyymi mediami w Polsce, stowarzyszenie „De Facto” prowadzi E-Kiosk z prasą. Przekształcenie czasopism i gazet na formę „zrozumiałą” dla programów udźwiękawiających umożliwia osobom niewidomym samodzielny dostęp do świata mediów. Artykuły, które są umieszczone w wielu „ramkach”, na wielu stronach i na wielu wariantach, są przekształcane na jeden ciągły tekst w cyfrowym pliku tekstowym. W czasie adaptacji usuwane są elementy graficzne, ale w miejsce ważnych ilustracji zamieszczone są ich tekstowe opisy. Użytkownicy zarejestrowani na stronie stowarzyszenia mogą

³⁸ Fundacja KATARYNKA, <http://fundajakatarynka.pl/audiodeskrypcja/> [dostęp 14.05.2019].

³⁹ A. Tikhonov, *Nowoczesne techniczne środki przewrótowania sprawności w życiu osób z wadami wzroku*, [w:] Ł. Koperski (red. nauk.), *Niepełnosprawność w socjologii. Stan obecny i perspektywy rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2018, s. 75.

za darmo czytać różne dzienniki (gazety ze wszystkich województw), tygodniki („Poli-tyka”, „Wprost”, „Newsweek Polska”, „Przegląd Sportowy”, „Przewodnik Katolicki”, „Do Rzeczy”, „Sieci”), dwutygodniki oraz miesięczniki, w których można znaleźć artykuły związane z różnymi dziedzinami działalności człowieka.

Innym przykładem organizacji pozarządowej działającej na rzecz osób niewidomych i słabowidzących w zakresie zapewnienia dostępu do dóbr kultury i informacji jest Fundacja na Rzecz Rozwoju Audiodeskrypcji KATARYNKA. Fundacja ustanowiona została w dniu 22 stycznia 2010 roku. Działalnością statutową fundacji jest inicjowanie i wspieranie działań służących rozwojowi życia kulturalnego oraz dostosowywanie szeroko pojętych dóbr kultury do potrzeb osób niewidomych i niedowidzących (statut fundacji). Celem fundacji jest zapewnienie dostępu do materialnych dóbr kultury, dostępu do sztuki i wszelkich przejawów artystycznej myśli twórczej. Fundacja KATARYNKA wraz z fundacją Audiodeskrypcja i Siódmy Zmysł jest jednym z prekursorów rozwoju audiodeskrypcji w Polsce. Od 1 listopada 2014 roku fundacja prowadzi pierwszy w Polsce jeden z pierwszych na świecie portali z filmami dostępnymi dla osób niewidomych i niesłyszących. Portal filmowy dla niewidomych i niesłyszących adapter.pl umożliwia oglądanie filmów z audiodeskrypcją i napisami dla osób z niepełnosprawnością wzrokową i słuchową. Projekt prężnie się rozwija, a zbiór dostępnych filmów stale się wzbogaca o nowe tytuły. Fundacja KATARYNKA regularnie organizuje pokazy filmów, które cieszą się popularnością wśród osób z niepełnosprawnością wzrokową, członków ich rodzin i przyjaciół, umożliwia to bowiem wspólne spędzanie czasu i utrwalanie więzi międzyludzkich, co działa na rzecz integracji. Fundacja również aktywnie współpracuje z różnymi instytucjami, które wykazują chęć dostosowania swych usług do potrzeb osób niewidomych i słabowidzących.

Podsumowanie

Zaburzenia istotnego kanału sensorycznego, jakim jest zmysł wzroku, są jedną z przyczyn obniżenia jakości życia osób, które zmagają się z owymi zaburzeniami. Sposób funkcjonowania współczesnego świata konstruuje się w oparciu na założeniu że świat ten będzie postrzegany, wykorzystywany i modyfikowany przez osoby, dla których wzrok jest kluczowym kanałem percepcji. Ze względu na ten fakt osoba niewidoma albo słabowidząca zawsze będzie narażona na ryzyko wykluczenia społecznego, ekonomicznego i politycznego. Rozpowszechnienie i wdrażanie socjopolitycznego modelu niepełnosprawności, zwalczanie głęboko zakorzenionego dyskursu, w ramach którego niepełnosprawność była traktowana jako osobista tragedia jednostki, i przejście do interpretacji niepełnosprawności jako problemu wynikającego z niezdolności

społeczeństwa do zaspokojenia potrzeb osób niepełnosprawnych stworzyły zupełnie nowe warunki dla nich. Osoby z niepełnosprawnością wzrokową mogą korzystać z różnorodnych rozwiązań instytucjonalnych i technicznych, które mają na celu przywrócenie sprawności i tworzenie warunków do niezależnego życia. Będąc jednym z takich rozwiązań instytucjonalnych, organizacje pozarządowe są kluczowym elementem w systemie rehabilitacji i wsparcia osób niewidomych i słabowidzących. Dostęp do informacji i dóbr kultury na zasadzie równości z innymi jest jednym z praw, które są zapisane w kluczowych antydyskryminacyjnych aktach prawnych. Organizacje pozarządowe działające na rzecz osób z niepełnosprawnością wzrokową zapewniają dostęp do informacji, który jest jedną z ważnych przesłanek do rozwoju intelektualnego i emocjonalnego, umożliwia zdobywanie wykształcenia, znalezienie pracy, zajmowanie odpowiedniej pozycji w strukturach społeczno-politycznych, niezależność ekonomiczną. Z tych i wielu innych czynników składa się wielowymiarowe i interdyscyplinarne pojęcie jakości życia. Zatem można stwierdzić, że organizacje pozarządowe odgrywają ważną rolę w podniesieniu jakości życia osób z niepełnosprawnością wzrokową.

Bibliografia

Literatura

- Barnes C., *A legacy of oppression: a history of disability in Western culture*, [w:] L. Barton, M. Oliver (eds.), *Disability Studies: Past, Present and Future*, Disability Press, Leeds 1997.
- Barnes C., Mercer G., *Niepełnosprawność*, tłum. P. Morawski, Wydawnictwo Sic!, Warszawa 2008.
- Bauman Z., *Ponowoczesność jako źródło cierpień*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa 2000.
- Blackmore T., Hodgkins S., *Discourses of Disabled Peoples' Organisations: Foucault, Bourdieu and Future Perspectives*, [w:] D. Goodley, B. Hughes, L. Davis (eds.), *Disability and Social Theory. New Developments and Directions*, Palgrave Macmillan, London 2012.
- Burleigh M., *Death and Deliverance: „Euthanasia” in Germany 1900-1945*, Cambridge University Press, Cambridge 1994.
- Campbell A., *Subjective measures of well-being*, „American Psychologist” 1976, no. 31, s. 117-124.
- Dalkey N.C., Rourke D.L., *The Delphi Procedure and Rating Quality of Life Factors*, University of California Press, California 1972.
- Driedger D., *The Last Civil Rights: Disabled People's International*, Hurst and Company, London 1989.
- Giddens A., *Nowoczesność i tożsamość*, tłum. A. Szulżycka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2001.
- Hudson B.A., Bielefeld W., *Structures of multinational nonprofit Organizations*, „Non-profit Management and Leadership” 1997, Vol. 8, Iss. 1.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Wydawnictwo „Śląsk”, Katowice 1998.

- Kleege G., *Sight Unseen*, Yale University Press, New Haven-London 1999.
- Komorska M., *Instytucjonalne formy wsparcia stosowane wobec niepełnosprawnych w procesie integracji społecznej*, [w:] B. Skrętowicz, M. Komorska (red.), *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji*, Wyd. UMCS, Lublin 2008.
- Longmore E.K., Goldberger D., *The League of the Physically Handicapped and the Great Depression: a case study in the new disability history* „Journal of American History” 2000, vol. 87,iss. 3, s. 888-922.
- O’Cathain M., *Blind, But Not to the Hard Facts of Life: The Blind Workers’ Struggle in Derry, 1928-1940*, [w:] T. Meade, D. Serlin (eds.), *Radical History Review: Disability History*, Duke University Press, Durham, NC 2006.
- Oliver M., *Understanding Disability: From Theory to Practise*, Macmillan, Basingstoke 1996.
- Pfeiffer D., *A Comment on the Social Model(s)*, „Disability Studies Quarterly” 2000,vol. 22, iss. 4.
- Ryan J., Thomas F., *The Politics of Mental Handicap*, Penguin, Harmondsworth 1980.
- Saxena S., Orley J., *Quality of life assesement. The World Health Organization perspective*, „European Psychiatry” 1997, no. 12,supp. 3, s. 263-266.
- Shakespeare T., *Disability Rights and Wrongs*, Routledge, London 2006.
- Thomas D., *The Experience of Handicap*, Methuen, London 1982.
- Tikhonov A., *Jakość życia osób z dysfunkcją wzroku*, [w:] E. Mazurek (red.), *Paradygmaty badawcze jakości życia w ekonomii, zarządzaniu i psychologii*, Uniwersytet Ekonomiczny, Wrocław 2017.
- Tikhonov A., *Nowoczesne techniczne środki przewrócenia sprawności w życiu osób z wadami wzroku*, [w:] Ł. Koperski (red. nauk.), *Niepełnosprawność w socjologii. Stan obecny i perspektywy rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2018.
- Torrance G.W., *Utility approach to measuring health-related quality of life* „Journal of Chronic Diseases” 1987, no. 40, s. 6-11.
- Vakil A., *Confronting the classification problem: Toward a taxonomy of NGOs*, „World Development” 1997, Vol. 25, Iss. 12, p. 2057-2070.
- Wade D., *Measurement in Neurologic Rehabilitation*, t. 7, Oxford University Press Inc, New York 1996.
- Yaziji M., Doh J., *Organizacje pozarządowe a korporacje*, tłum. M. Morel, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011.

Źródła prawa

- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 r., Dz. U. z 2012 r. poz. 1169.
- UPIAS Fundamental Principles of Disability, Union of the Physically Impaired Against Segregation, London 1976.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz. U. z 1997 r. Nr 123 poz. 776.

Internet

Fundacja KATARYNKA, <http://fundacjakatarynka.pl/audiodeskrypcja/> [dostęp 14.05.2019].

Hunt P., *Letter to The Guardian*, 1972, <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Hunt-Hunt-1.pdf> [dostęp 01.04.2019].

Statut Fundacji na Rzecz Rozwoju Audiodeskrypcji KATARYNKA, <http://fundacjakatarynka.pl/o-nas/statut/> [dostęp 14.05.2019].

Statut Stowarzyszenia Mazowieckie Stowarzyszenie Pracy dla Niepełnosprawnych „DE FACTO”, <https://www.defacto.org.pl/statut2.html> [dostęp 14.05.2019].

