


Przestrzenie relacji społecznych



Karolina Smoczyńska

Przestrzenie relacji społecznych

Osoby z ograniczeniami sprawności
w społecznościach lokalnych i wirtualnych



Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR
Warszawa 2010



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



Publikacja jest współfinansowana ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Programu Kapitał Ludzki

Publikacja realizowana w ramach projektu systemowego nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08 „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych”

Redaktor naukowy serii:
prof. dr hab. Anna Izabela Brzezińska

Recenzenci:
prof. dr hab. Barbara Gąciarz,
Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica w Krakowie,
Wydział Humanistyczny
dr Dariusz Rosiński,
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu,
Instytut Psychologii

Redakcja i korekta: *Anna Sterczyńska*

Projekt okładki: *Katarzyna Juras*

Copyright © by Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Warszawa 2010

ISBN: 978-83-7383-427-9

Wydawnictwo Naukowe Scholar Sp. z o.o.
ul. Krakowskie Przedmieście 62, 00-322 Warszawa
tel./faks: 22 828 93 91, 22 826 59 21, 22 828 95 63
dział handlowy: 22 635 74 04 w. 219 lub jw. w. 105, 108
e-mail: info@scholar.com.pl; scholar@neostrada.pl
www.scholar.com.pl

Wydanie pierwsze
Skład i łamanie: WN „Scholar” (*Stanisław Beczek*)
Druk i oprawa: Paper & Tinta, Warszawa

Spis treści

Wstęp	7
ROZDZIAŁ 1	
Społeczności lokalne a społeczności wirtualne	9
1.1. Wprowadzenie	9
1.2. Społeczności lokalne	9
1.2.1. Nowe oblicza społeczności lokalnych	10
1.2.2. W kierunku działań – paradygmat psychologii społeczności	11
1.2.3. Potencjał społeczności lokalnej	12
1.3. Internet i społeczności wirtualne	14
1.3.1. Społeczności wirtualne	14
1.3.2. Internet a relacje międzyludzkie	16
1.4. Obszary badawcze	17
1.5. Podsumowanie	19
ROZDZIAŁ 2	
Program badań	20
2.1. Wprowadzenie	20
2.2. Pytania badawcze	20
2.3. Osoby badane	21
2.4. Narzędzia badawcze	23
2.4.1. Indywidualny wywiad narracyjny	23
2.4.2. Indywidualny wywiad ekspercki	24
2.4.3. Kwestionariusz KBS	25
2.5. Organizacja badań	26
2.5.1. Badania pilotażowe	26
2.5.2. Badania właściwe	27
2.5.3. Trudności związane z przeprowadzaniem badań	27
ROZDZIAŁ 3	
Charakterystyka badanej grupy	28
3.1. Wprowadzenie	28
3.2. Cechy osoby: płeć, wiek, miejsce zamieszkania, wykształcenie, stan cywilny, posiadanie dzieci	28
3.3. Sytuacja zdrowotna respondentów i zmienne związane z niepełnosprawnością	34
3.4. Samoakceptacja oraz akceptacja własnej choroby w grupie osób z ograniczeniami sprawności	39
3.5. Aktywność zawodowa i sytuacja materialna osób badanych	40
3.6. Podsumowanie	42
ROZDZIAŁ 4	
Aktywność społeczna osób badanych i ich aktywność wirtualna – analiza jakościowa	44
4.1. Wprowadzenie	44
4.2. Kodowanie indywidualnych wywiadów narracyjnych – w poszukiwaniu nowych kategorii aktywności osób badanych	44
4.3. Kategorie aktywności osób badanych: aktywność społeczna i aktywność w Internecie	45
4.4. Homogeniczność i heterogeniczność otoczenia społecznego	49
4.5. Podsumowanie	51

ROZDZIAŁ 5	
Aktywność społeczna osób badanych i ich aktywność wirtualna – analiza ilościowa	52
5.1. Wprowadzenie	52
5.2. Aktywność społeczna oraz aktywność w Internecie wśród badanych osób z ograniczeniami sprawności oraz osób sprawnych	52
5.2.1. Aktywność społeczna badanych osób badanych a ich aktywność w Internecie	56
5.2.2. Wnioski	57
5.3. Aktywność społeczna i aktywność w Internecie w świetle innych danych	59
5.3.1. Aktywność społeczna i aktywność w Internecie a zmienne socjodemograficzne	59
5.3.2. Aktywność społeczna i aktywność w Internecie a zmienne związane z niepełnosprawnością i stanem zdrowia	61
5.3.3. Aktywność społeczna i aktywność w Internecie a status zawodowy osób badanych	66
5.3.4. Aktywność społeczna i aktywność w Internecie a zmienne związane z samoakceptacją i poczuciem jakości życia	69
5.4. Podsumowanie	71
ROZDZIAŁ 6	
Działalność w stowarzyszeniach i forach internetowych – dane z wywiadów eksperckich	73
6.1. Wprowadzenie	73
6.2. Motywacja do podejmowania aktywności	73
6.3. Konsekwencje aktywności społecznej i obywatelskiej	74
6.4. Jak zwiększyć aktywność społeczną i obywatelską w Polsce? Rekomendacje z wywiadów eksperckich	76
6.5. Podsumowanie	77
Zakończenie	78
Bibliografia	87
ZAŁĄCZNIK 1	
Lista pytań kwestionariusza KBS	90
ZAŁĄCZNIK 2	
Etapy badania właściwego	92
ZAŁĄCZNIK 3	
Etapy procedury kodowania	93
ZAŁĄCZNIK 4	
Klucz kodowy odpowiadający kwestiom poruszonym w wywiadach	94
ANEKS	
Charakterystyka systemowego projektu badawczego finansowanego ze środków Unii Europejskiej – nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08: <i>Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych</i>	96
The description of a systemic research project funded by the European Union – N° WND-POKL-01.03.06-00-041/08 titled: <i>A national study of the situation, needs and opportunities of persons with disabilities in Poland</i>	111
STRESZCZENIE	123
SUMMARY	124

Wstęp

Przedmiotem badań opisywanych w niniejszej publikacji była aktywność społeczna osób z ograniczeniami sprawności, realizowane w bezpośrednim kontakcie z innymi ludźmi, oraz wspomagana nowoczesnymi technologiami (Internet), jak na przykład aktywność w społecznościach o charakterze wirtualnym. Dzięki rozwojowi Internetu możliwe jest bowiem uczestnictwo w życiu społecznym nawet wtedy, gdy nie można komunikować się z kimś bezpośrednio – twarzą w twarz, co może ułatwiać nawiązywanie i podtrzymywanie relacji interpersonalnych, w szczególności osobom z ograniczeniami sprawności, które niejednokrotnie mają kłopoty z samodzielnym, swobodnym poruszaniem się poza miejscem swojego zamieszkania.

Dzięki komunikacji internetowej może powstać grupa ludzi, którzy – dając sobie wzajemne wsparcie i pozostając w regularnym kontakcie ze sobą – tworzą rodzaj społeczności lokalnej, różniącej się od tradycyjnej społeczności tylko tym, że miejscem spotkań jej członków jest Internet. Często znajomości nawiązane w sieci są przenoszone do sfery tradycyjnych kontaktów twarzą w twarz. Internet można więc traktować jako medium, które stanowi uzupełnienie rzeczywistych kontaktów międzyludzkich, nie zaś alternatywę dla tych relacji.

W badaniach skupiono się na funkcjonowaniu osób z ograniczeniami sprawności w ich otoczeniu społecznym, ze szczególnym uwzględnieniem charakteru uczestnictwa w społecznościach lokalnych i wirtualnych oraz zakresu i jakości korzystania z zasobów tych społeczności.

Są to kwestie ściśle związane z inkluzją społeczną osób niepełnosprawnych, czyli z ich włączaniem w główny nurt życia społecznego, i z aktywizacją zawodową. Dyrektywy Unii Europejskiej wskazują, że są to ważne obszary, między innymi dlatego, że zapewnianie równych szans członkom wszystkich grup społecznych przyczynia się do zabezpieczenia demokracji i spójności społecznej (*Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015*, 2006).

Osiowym problemem badawczym była własna aktywność osób z ograniczeniami sprawności, a nie wyłącznie, jak to się często w tego typu badaniach

dzieje, kwestia wsparcia udzielanego tym osobom przez innych ludzi lub jego braku. W wielu analizach, podobnie jak w społecznych stereotypach, osoby z ograniczeniami sprawności są bowiem traktowane jako potencjalni odbiorcy wsparcia, nie zaś jako pełnoprawni, a więc również w pełni obciążeni obowiązkami członkowie społeczeństwa.

W badaniach prezentowanych w tej książce przyjęto założenie, że osoba badana jest aktywnym podmiotem kształtującym otaczającą rzeczywistość, nie zaś biernym odbiorcą wsparcia. Pytano więc nie o to, co badani jako osoby z niepełnosprawnością dostają od innych członków swojej społeczności lokalnej, lecz raczej o to, czy i w jaki sposób sami uczestniczą w życiu tej społeczności, jak wyglądają ich relacje z innymi ludźmi, czy korzystają z możliwości, jakie dają rozwój Internetu i zwiększony dostęp do niego. Takie same pytania zadawano osobom sprawnym.

Podejście to nie oznacza negacji istnienia barier – psychospołecznych, architektonicznych i fizycznych – których doświadczają osoby z ograniczeniami sprawności. Bariery te nie były jednak najważniejszym problemem badawczym. Projektując badania, przyjęliśmy założenie, że sytuacja osoby z niepełnosprawnością zależy od wielu różnych czynników i interakcji między nimi. Jest więc pochodną stanu zdrowia danej osoby, jej statusu społeczno-ekonomicznego, osobowości, czynników środowiskowych. Głównym problemem badawczym stała się aktywność społeczna osób z ograniczeniami sprawności.

Okazało się, że osoby badane charakteryzuje duża różnorodność, jeśli chodzi o poziom aktywności społecznej oraz zakres korzystania z technologii informacyjnych. Wywiady przeprowadzone z osobami z różnymi ograniczeniami sprawności oraz wyniki innych badań pokazują, że aktywność społeczna może mieć kluczowe znaczenie dla dobrostanu człowieka oraz jego sukcesów na polu zawodowym.

Niniejsza publikacja ma charakter raportu z przeprowadzonych badań, dostarcza zatem informacji o metodzie badań, osobach badanych i wynikach analiz. Opracowanie to zawiera również pewne praktyczne rekomendacje wynikające z analizy wywiadów z osobami z ograniczeniami sprawności. Mam zatem nadzieję, że wnioski płynące z przedstawionych badań okażą się przydatne dla Czytelników zajmujących się wspieraniem osób z ograniczeniami sprawności i wydobywaniem potencjału społeczności, których członkami są osoby z ograniczeniami sprawności. Opracowanie to dedykuję wszystkim zainteresowanym tą tematyką Czytelnikom, a zwłaszcza osobom z ograniczeniami sprawności.

Warszawa, luty 2010 roku

Karolina Smoczyńska

Rozdział 1

Społeczności lokalne a społeczności wirtualne

1.1. Wprowadzenie

Sprawne oraz emocjonalnie i poznawczo satysfakcjonujące korzystanie z zasobów tkwiących w otoczeniu społecznym wspomaga kształtowanie się poczucia wysokiej jakości życia i poprawia skuteczność w podejmowaniu ważnych zadań życiowych, w tym także aktywności zawodowej. Wsparcie społeczne, które człowiek otrzymuje i którego sam udziela innym osobom, jest często ujmowane jako potencjalnie istniejący zasób (Sęk, 2003), a ponieważ odgrywa ważną rolę w zapobieganiu stresowi, może stanowić czynnik prozdrowotny.

Oprócz rodziny społeczność lokalna jest głównym środowiskiem funkcjonowania człowieka, a zatem może stanowić istotne źródło wsparcia. Umożliwia również rozwój ważnych kompetencji psychospołecznych, niezbędnych do efektywnego funkcjonowania na rynku pracy i w życiu osobistym. Między innymi dlatego głównym obszarem badawczym w module *Społeczności lokalne i wirtualne* stała się aktywność osób z ograniczeniami sprawności w społecznościach lokalnych, a także zaangażowanie badanych w społeczności wirtualne, dające nowe, bogate możliwości.

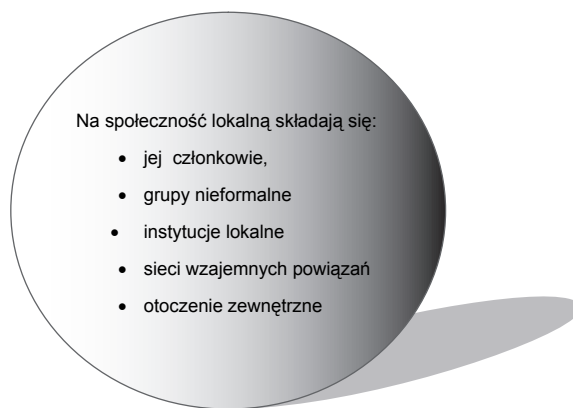
1.2. Społeczności lokalne

Pojęcie społeczności lokalnych jest jednym z najszerzej opisanych i zbadanych zjawisk w socjologii (Turowski, 2000). Istnieje bardzo wiele definicji społeczności lokalnych, a wraz z naturalną transformacją samych społeczności, zmienia się również koncepcja zjawiska. Można przyjąć za Robertem Nisbetem (za: Szczepański, 2006), że zamiast zajmować się nieefektywnymi sporami terminologicznymi, należy po prostu uznać lokalność za fundamentalne pojęcie współczesnych nauk społecznych. Próbując jednak przyjrzeć się definicjom nieco bliżej, można zauważyć, że z jednej strony termin „społeczność lokalna” odnosi się do jej geograficznego położenia, z drugiej natomiast – do wspólnych cech i zainteresowań jej mieszkańców (Chaskin i in., 2001). Jeśli obydwa te wymiary przenikają się wzajemnie, mamy do czynienia ze społecznością o charakterze sąsiedztwa.

1.2.1. Nowe oblicza społeczności lokalnych

Rosnąca mobilność społeczna i łatwość w komunikowaniu się na odległość sprawiają, że współcześnie coraz częściej rolę tradycyjnej społeczności lokalnej przejmują społeczności oderwane od ich geograficznego położenia (Chaskin i in., 2001). Niektórzy badacze zjawisk społecznych (Wellman, 1999; Castells, 2003) podkreślają, że w epoce Internetu warto na nowo zdefiniować pojęcie społeczności lokalnej, tak by umniejszyć rolę jej składnika kulturowego, a podkreślić funkcję wsparcia, jakie daje swoim członkom, oddzielając jednocześnie istnienie społeczności od jakiegoś konkretnego miejsca. Bliskie relacje między ludźmi nie muszą się już ograniczać do dzielnicy, w której mieszkają, czy najbliższego sąsiedztwa. Wzrasta zatem liczba społeczności powstających dzięki działaniu zainspirowanemu raczej wspólnymi zainteresowaniami lub doświadczeniem podobnych problemów niż geograficzną bliskością pomiędzy ludźmi.

Tak może się dzieć w przypadku osób z ograniczeniami sprawności, które często muszą szukać ludzi mających podobne doświadczenia poza swoim miejscem zamieszkania. Dotyczy to szczególnie osób cierpiących na rzadkie choroby. Aby uzyskać niezbędne informacje na temat schorzenia lub podzielić się własnymi doświadczeniami i nawiązać kontakt z innymi chorymi, osoba taka może szukać na przykład stowarzyszenia zajmującego się danym problemem. Jeśli taka organizacja stanie się dla jednostki ważnym obszarem relacji z innymi ludźmi, może zacząć pełnić w jej życiu rolę głównej społeczności. W praktyce będzie to oznaczało, że większość społecznych interakcji chorego będzie się odbywała w ramach stowarzyszenia, nie zaś we wspólnocie sąsiedzkiej.



Rycina 1. Elementy społeczności lokalnych

Źródło: opracowanie własne na podstawie literatury przedmiotu.

Jako podstawę w badaniach, których rezultaty przedstawia niniejsza publikacja, przyjęto definicję autorstwa Barbary Lewenstein (1999):

- społeczność to układ lokalny zajmujący określoną przestrzeń terytorialną, zamieszkałą przez ludzi, których łączą wspólne więzi;
- wraz z instytucjami lokalnymi tworzą oni sieć wzajemnych powiązań, która integruje ich i umożliwia zbiorowe rozwiązywanie problemów;
- członkowie danej społeczności lokalnej wchodzą ze sobą wzajemnie w interakcje społeczne, w wyniku których tworzą się więzi kulturowe i psychospołeczne, łączące ich ze strukturą społeczno-przestrzenną, na bazie której rozwinęła się ta społeczność.

1.2.2. *W kierunku działań – paradygmat psychologii społeczności*

Również w psychologii obserwuje się od lat coraz większe zainteresowanie społecznościami lokalnymi (Nelson, Prilleltensky, 2005). W tradycyjnym nurcie psychologii, w modelu medycznym skupiano się raczej na indywidualnych cechach człowieka albo na jego funkcjonowaniu w małych strukturach społecznych, takich jak rodzina. Nie zauważano wpływu kompleksowego działania czynników środowiskowych na powstawanie problemów psychicznych.

W odpowiedzi na taki sposób myślenia powstał w latach sześćdziesiątych w USA nowy nurt w psychologii, zwany psychologią społeczności. Duży wpływ na jego powstanie miały działania aktywistów walczących o prawa człowieka, sprzeciwiających się nierównościom społecznym i dyskryminacji oraz wojnom. Priorytetem dla psychologów społeczności stała się wtedy poprawa sytuacji osób mających specjalne potrzeby, przede wszystkim pacjentów psychiatrycznych, ale także innych osób doświadczających wykluczenia społecznego i barier. Psychologowie społeczności uważali jednak, że poprawa będzie możliwa wyłącznie dzięki wprowadzeniu rozwiązań systemowych, ponieważ nie da się zrozumieć zachowań człowieka w oderwaniu od kontekstu mikro- i makrospołecznego. W Polsce nurt psychologii społeczności rozwija się od niedawna i ma coraz więcej zwolenników.

Psychologia społeczności zajmuje się działaniami, które mają na celu zwiększenie dobrostanu społeczności i jednostek dzięki wprowadzaniu zmian we współpracy z członkami danej społeczności i z przedstawicielami innych dziedzin psychologii (Duffy, Wong, 2002).

Wymiana pomiędzy jednostką a szerszą siecią społeczną nazwana została przez przedstawiciela nurtu psychologii społeczności Seymoura Sarasona (1974) psychologicznym poczuciem wspólnoty. Sarason stawia tezę, iż właśnie poczucie wspólnoty ma zasadnicze znaczenie dla dobrostanu człowieka ze względu na przywiązanie do ważnej grupy, która dba o jednostkę, daje jej poczucie, że jest ceniona, i zapewnia jej poczucie bezpieczeństwa, a także ze względu na dostęp do wspólnych zasobów (za: Hobfoll, 2006). Psychologiczne poczucie wspólnoty to poczucie, że jesteśmy częścią dostępnej sieci relacji

wzajemnego wsparcia, które stanowi element struktury naszego codziennego życia (Sarason, 1974).

W psychologii społeczności obecne jest pojęcie społeczności kompetentnej (Iscoe, 1974 za: Hobfoll, 2006), czyli takiej, która sprzyja zdrowym relacjom międzyludzkim, dba o dostęp do dóbr społecznych i chroni swoich członków przed różnymi szkodami, także tymi, które może wyrządzić sama społeczność. Aby społeczność można było uznać za kompetentną, zdaniem Iscoe niezbędne są następujące warunki:

Rozwój kompetentnej społeczności wymaga dostarczania i wykorzystywania zasobów w społeczności – rozumianej w kategoriach geograficznych lub psychologicznych – tak aby członkowie tej społeczności mogli podejmować racjonalne decyzje dotyczące bieżących spraw, a w efekcie – kompetentnie sobie radzić z tymi problemami. Nacisk kładzie się raczej na radzenie sobie, a nie na przystosowanie, zgodnie z pozytywnym, aktywistycznym punktem widzenia. Na poziomie konceptualnym kompetentna społeczność to taka, która wykorzystuje, wypracowuje lub w inny sposób uzyskuje zasoby, co oczywiście obejmuje pełniejszy rozwój poszczególnych członków społeczności (Iscoe, 1974, s. 608 za: Hobfoll, 2006, s. 226).

1.2.3. *Potencjał społeczności lokalnej*

Każda społeczność lokalna posiada zasoby, które mogą pomóc w rozwiązaniu trudnych problemów społecznych (Lewenstein, 2006). Na te zasoby składają się kompetencje i umiejętności członków społeczności lokalnej, powiązania między mieszkańcami oraz rozmaite instytucje. Wprowadzanie zmian uzależnione jest jednak często od stanu świadomości aktorów lokalnych oraz od ich aktywności.

To, czy osoby niepełnosprawne należące do danej społeczności będą mogły efektywnie korzystać z jej zasobów, zależy więc od wielu czynników. Na niektóre z nich niepełnosprawni nie mają wpływu. Inne odnoszą się jednak do cech jednostek, takich jak skłonność do aktywnego podejmowania działań nakierowanych na radzenie sobie z problemami *versus* bierność i roszczeniowość. Z pewnością jednak kondycja społeczności lokalnej oraz jej potencjał oddziałują na sytuację osób z ograniczoną sprawnością funkcjonujących w tej społeczności. Czym jest zatem potencjał społeczności lokalnej?

Potencjał społeczności lokalnej to wszystkie jej cechy, które sprzyjają utrzymywaniu dobrobytu całej społeczności lokalnej oraz jej komponentów: ludzi, nieformalnych grup, organizacji, sieci społecznych, otoczenia zewnętrznego (Chaskin i in., 2001).

Określenie, czy społeczność lokalna dysponuje dużym potencjałem, zależy od następujących czynników (Chaskin i in., 2001):

- odczuwane przez członków społeczności poczucie tożsamości z daną społecznością lokalną;

- angażowanie się członków społeczności we wspólne sprawy;
- umiejętność rozwiązywania problemów przez członków społeczności i społeczność jako całość;
- dostęp do zasobów ekonomicznych, ludzkich, materialnych i politycznych, tkwiących w samej społeczności i poza nią.

Wymienione cechy mogą występować w różnym natężeniu. Na przykład wśród członków danej społeczności może istnieć duże poczucie tożsamości ze społecznością, przy średnim dostępie do zasobów, bądź odwrotnie. Społeczność nie musi dysponować określonym poziomem każdego z wyróżnionych składników potencjału, żeby można było powiedzieć o niej, że ma potencjał. Optymalnie byłoby jednak, gdyby wszystkie cztery wymiary potencjału osiągały w miarę wysokie wartości. Poszczególne czynniki zostaną omówione po kolei w tabeli 1.

Tabela 1. Cechy charakteryzujące potencjał społeczności lokalnej

Poszczególne cechy potencjału społeczności lokalnej	Charakterystyka danej cechy potencjału
Poczucie tożsamości	<ul style="list-style-type: none"> ✓ świadczy o pewnym stopniu bliskości między mieszkańcami ✓ świadczy o tym, że członkowie społeczności przynajmniej w podstawowym zakresie posiadają wspólne wartości, normy i wizje ✓ może być oparte na więziach emocjonalnych – bliskich relacjach z rodziną, znajomymi, sąsiadami ✓ może być oparte również na więziach instrumentalnych – podejmowaniu działań na rzecz wspólnego dobra (np. próba likwidacji barier architektonicznych), ale bez poczucia jakiegóż szczególnej emocjonalnej bliskości z innymi członkami społeczności
Zaangażowanie we wspólne sprawy	<ul style="list-style-type: none"> ✓ powiązane jest z poczuciem odpowiedzialności za to, co dzieje się w społeczności ✓ osoby zaangażowane zwykle stanowią mniejszość w społeczności i często charakteryzuje je nieco wyższy status społeczno-ekonomiczny niż resztę członków społeczności ✓ zaangażowanie może zostać zinstytucjonalizowane w ramach lokalnych organizacji służących do mobilizowania mieszkańców
Umiejętność rozwiązywania problemów	<ul style="list-style-type: none"> ✓ świadczy o przekładaniu zaangażowania na działanie ✓ sposoby rozwiązywania problemów mogą się z czasem zmieniać, ważne, by tych mechanizmów było w danej społeczności wystarczająco dużo
Dostęp do zasobów	<ul style="list-style-type: none"> ✓ świadczy o umiejętności rozwijania instrumentalnych powiązań z szerszymi systemami, takimi jak miasto wojewódzkie czy region ✓ zależy w dużej mierze od polityki tworzonej i realizowanej poza granicami danej społeczności (pozyskiwanie funduszy z zewnątrz, kontakty z większymi ośrodkami itd.) ✓ wiele spośród zasobów pochodzi z samej społeczności – na przykład umiejętności i wiedza członków społeczności, zaangażowanie lokalnych organizacji, infrastruktura lokalna (szkoły, biblioteki)

Źródło: opracowanie własne na podstawie Chaskin i in., 2001.

1.3. Internet i społeczności wirtualne

Internet, mimo że jest względnie nowym środkiem komunikacji, został już dość dokładnie zbadany i opisany. Można zadać sobie pytanie, czy internauci mogą stworzyć społeczność w klasycznym rozumieniu tego pojęcia. Według Manuela Castellsa (2007), wybitnego socjologa zajmującego się analizą Internetu, wspólnoty wirtualne nie są przeciwstawne wspólnotom fizycznym, są jedynie innymi formami wspólnot. Specyfika tego rodzaju społeczności czy wspólnot polega na odmiennych względem klasycznych społeczności wzorach komunikacji i interakcji. Jednak w ramach społeczności wirtualnej możliwe jest zaspokajanie potrzeb jej członków na podobnej zasadzie jak w tradycyjnie rozumianych społecznościach (Zieliński, 1997). Wydaje się bowiem, że społeczeństwa współczesne nie ewoluują w kierunku jednolitych wzorców związków społecznych, lecz raczej wzrasta różnorodność form kontaktów międzyludzkich (Castells, 2003).

1.3.1. Społeczności wirtualne

Społeczność wirtualna jest, w odróżnieniu do społeczności lokalnej, pojęciem stosunkowo nowym. Pierwsza definicja społeczności wirtualnych określała je jako „grupy ludzi, którzy mogą lub nie spotykać się twarzą w twarz i którzy wymieniają słowa oraz idee za pośrednictwem klawiatury i sieci” (Rheingold, 1994 za: Doktorowicz, 2003, s. 2).

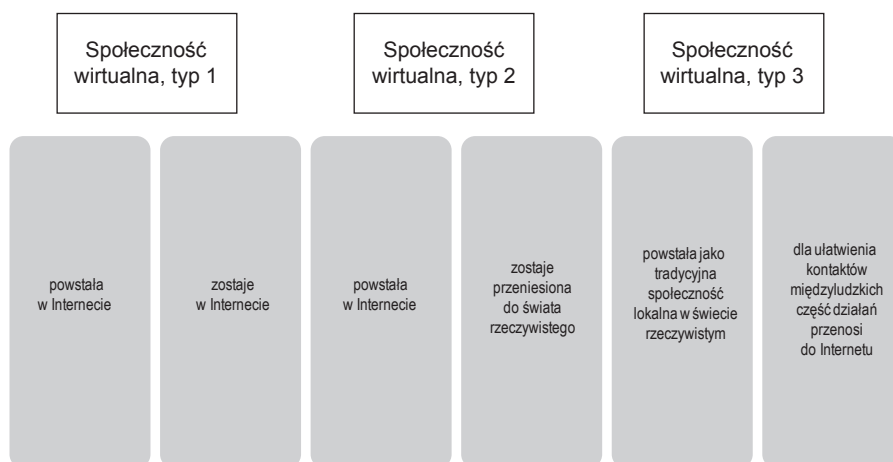
Społeczność wirtualna może być również definiowana jako „grupa ludzi o wspólnych zainteresowaniach lub celach, skupiona wokół pewnego internetowego ośrodka pozwalającego na osiągnięcie tych celów” (za: Komarczuk, 2006, s. 1).

Społeczności takiego typu stanowią czasem odwzorowanie grup społecznych istniejących w świecie pozawirtualnym. Może być więc tak, że społeczność lokalna, korzystając z możliwości technicznych, jakie daje Internet, przenosi niejako część swoich działań do świata wirtualnego¹. Możliwy jest również odwrotny proces: dana społeczność wirtualna zostaje przeniesiona na pewnym etapie do świata fizycznego, na przykład gdy jej członkowie postanawiają kontaktować się bezpośrednio, bez udziału komputera. Może być wreszcie tak, że społeczność powstała w Internecie jest trwale osadzona w świecie wirtualnym.

Jak się okazuje, społeczności wirtualne są dla wielu ludzi źródłem wsparcia (za: Paluchowski, 2009) – nasze badania miały zaś na celu uzyskanie odpowiedzi, czy dotyczy to również osób z ograniczeniami sprawności. Brak barier przestrzennych, anonimowość i operowanie językiem pisanym (Wallace, 2005) dają osobom z różnymi rodzajami niepełnosprawności takie możliwości komunikowania się z innymi ludźmi, jakich ze względu na ograniczenia mogą

¹ Taki rodzaj przeniesienia opisuje Anna Przybylska (2006).

one nie mieć w bezpośrednim kontakcie. Społeczności wirtualne, podobnie jak tradycyjne zbiorowości lokalne, mogą tworzyć się wokół jakiegoś problemu, wspólnego celu, podobnych zainteresowań (Castells, 2007). Kształtują się więc także wokół doświadczeń zdrowotnych czy podobnych schorzeń. W badaniach dotyczących społecznych grup wsparcia osób cierpiących na różne choroby okazało się na przykład, że już samo kierowanie i wzajemne wspieranie się diabetyków w Internecie skutkowało tak samo dużą poprawą zdrowia i samopoczucia psychicznego, jak konwencjonalne radzenie sobie z cukrzycą w warunkach szpitalnych (McKay i in., 2002 za: Paluchowski, 2009).



Rycina 2. Typy społeczności wirtualnych

Źródło: opracowanie własne.

Internetowe grupy wsparcia mają zasadniczo takie same cele, jak grupy wsparcia tworzone poza siecią, przyjmują jednak specyficzną formę (Aouil, 2004). Członkowie takich grup spotykają się po to, by dzielić się doświadczeniem w radzeniu sobie z trudnościami, zwalczać bezradność wobec problemu, wzbudzać nadzieję, wymieniać się informacjami i wreszcie szukać rozwiązań dla problemów. Zaletą internetowych grup wzajemnej pomocy jest to, że przestrzeń fizyczna, odległość i czas nie stanowią bariery w kontakcie (Aouil, 2004).

O tym, jak wiele możliwości daje człowiekowi udział w społecznościach internetowych, pisał H. Rheingold (1994):

Ludzie w wirtualnych społecznościach używają słów na ekranie, aby wymieniać przyjemności i kłócić się, angażować w dyskurs intelektualny, prowadzić interesy, wymieniać wiedzę, podzielać wspólne emocje, robić plany, burze mózgów, upowszechniać plotki, toczyć spory, zakochiwać się, znajdować i tracić przyjaciół, grać w gry, flirtować, kreować małą wielką sztukę, uprawiać czeze rozmowy.

Ludzie w wirtualnych społecznościach czynią niemal wszystko to samo, co w życiu realnym, tylko że poza rzeczywistością zostawiamy swoje ciała. Nie można nikogo pocałować ani uderzyć w nos, ale wiele może zdarzyć się poza tymi granicami (za: Doktorowicz, 2003, s. 2).

1.3.2. *Internet a relacje międzyludzkie*

Wokół korzystania z Internetu powstało sporo kontrowersji związanych z obawami o negatywny wpływ tego medium na życie społeczne. Wśród naukowców i badaczy zdania na ten temat są wciąż podzielone. Co ciekawe, początkowo każdy nowy wynalazek w komunikacji na przestrzeni ostatnich 200 lat – jak choćby telegraf, telefon, radio – wywoływał obawy o osłabienie więzi w społeczności (za: Paluchowski, 2009). I rzeczywiście, trudno podważyć tezę, iż rozwój Internetu ma wpływ na relacje międzyludzkie. Jaki to jednak wpływ?

Stworzony przez L. Sproulla i S. Kieslera (za: Paluchowski, 2009) model filtra zakłada, że komunikacja za pośrednictwem komputera jest doświadczeniem zubażającym, które redukuje sygnały społeczne i negatywnie wpływa na interakcje między ludźmi. Inne koncepcje (Blumler, Katz, 1974; Spears i in., 2002 za: Paluchowski, 2009) zakładają, że to osobiste cele i potrzeby użytkownika Internetu są jedynymi determinantami wpływu takiej zapośredniczonej komunikacji na relacje społeczne. W trzecim, najnowszym podejściu uczeni pokazują, że to interakcja między cechami komunikacji przez Internet i celami osób komunikujących się oraz społeczny kontekst tej interakcji wpływają na to, czy relacje tworzone w Internecie uznaje się za doświadczenie zubażające, czy rozwijające i wartościowe (Bargh, 2002).

Z badań wynika, że mimo alarmujących doniesień prasowych, Internet nie powoduje u jego użytkowników depresji ani poczucia samotności i nie wydaje się, by miał być zagrożeniem dla życia społeczności (za: Paluchowski, 2009). Nowe technologie sprawiają, że relacje interpersonalne mogą być nawet bardziej ożywione, ze względu na łatwość kontaktu z innymi ludźmi, możliwość prowadzenia dyskusji przez Internet i poznawania nowych osób (Hampton i in., 2009). Co więcej, z badań tych (Hampton i in., 2009) wynika, że generalnie korzystanie z Internetu nie ma negatywnego wpływu na aktywność we własnej społeczności lokalnej. Również polskie badania wskazują, że w przypadku większości internautów aktywność wirtualna nie wpływa negatywnie na relacje z rodziną i przyjaciółmi poza siecią oraz że Internet nie zastępuje już istniejących znajomości z życia realnego, lecz raczej pomaga je podtrzymać i usprawnia komunikację (Ciemniewski, 2009 za: Krejtz, 2009).

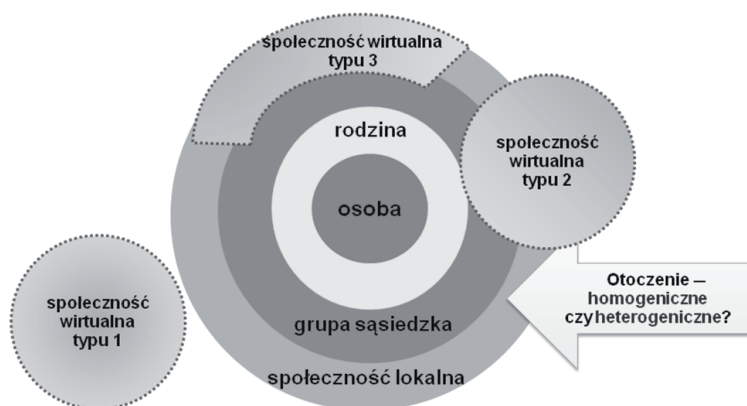
Badacze zastanawiali się też, czy możliwe jest formowanie się bliskich relacji w Internecie. Okazało się, że relacje osób biorących udział w internetowych grupach dyskusyjnych były bardzo podobne do tych rozwijanych poza Internetem (Parks, Floyd, 1995 za: Paluchowski, 2009). Z innych badań wynika, że spośród 600 respondentów będących członkami losowo wybranych

grup dyskusyjnych poświęconych różnym tematom, ponad 50% osób przeniosło powstałe w Internecie relacje do świata rzeczywistego i aż 22% wzięło ślub, zaręczyło się lub zamieszkało z kimś poznanym w grupie dyskusyjnej (McKenn i in., 2002 za: Paluchowski, 2009). Badania dotyczące sytuacji tych samych respondentów po dwóch latach ujawniły, że bliskie relacje nawiązane w Internecie okazały się stabilne.

1.4. Obszary badawcze

W badaniach, których rezultaty przedstawia niniejsza publikacja, planowano zrekonstruować świat społeczny osób z ograniczeniami sprawności. Na świat ten z pewnością składać się będzie rodzina, a obok niej warto zwrócić uwagę na społeczności, w jakich osoby badane funkcjonują. Na rycinie 3 ukazano schematyczne ujęcie otoczenia społecznego osoby badanej.

Szczególnie istotne wydaje się nie tylko to, na ile osoby z ograniczeniami sprawności w ogóle są uczestnikami danej społeczności, lecz także to, na ile są jej twórcami oraz czy częściej przyjmują rolę bierną, czy aktywną. Ważne jest również zaobserwowanie, czy otoczenie społeczne danej osoby jest homogeniczne (jednorodne), czy heterogeniczne (różnorodne). Można bowiem przypuszczać, że nadmierna homogeniczność społeczności, której członkiem jest dana osoba może, zwłaszcza w przypadku osób z niepełnosprawnością, pogłębiać izolację wobec świata zewnętrznego, powodować marginalizację, a nawet wykluczenie. Z kolei naturalna heterogeniczność świata utrudnia osobom z niepełnosprawnością odnalezienie innych ludzi mających podobne problemy, a więc także podobne doświadczenia. Warto się więc zastanowić, na ile homogeniczność i heterogeniczność grup społecznych wpływają na funkcjonowanie osób z ograniczeniami sprawności w społeczeństwie.

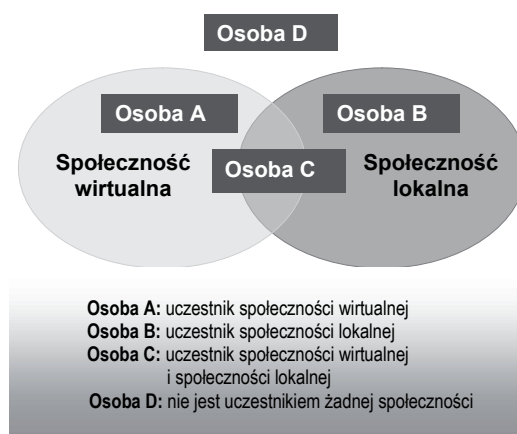


Rycina 3. Schemat otoczenia społecznego osoby badanej

Źródło: opracowanie własne.

Jednocześnie warto zauważyć, że we współczesnym świecie społeczności wirtualne nie stoją w opozycji do tradycyjnych, terytorialnych społeczności lokalnych (Castells, 2003). Rozwój Internetu daje ludziom możliwość kontaktu zarówno z osobami z najbliższego kręgu społecznego, jak i z osobami znajdującymi się w fizycznym oddaleniu.

Ma to szczególne znaczenie dla osób, których funkcjonowanie w sieciach społecznych jest zaburzone w wyniku ograniczeń sprawności oraz barier wynikających z niedostosowania otoczenia społecznego i fizycznego do ich specyficznych potrzeb. Nie oznacza to, że osoba będąca uczestnikiem społeczności wirtualnej nie może być jednocześnie aktywnym członkiem społeczności lokalnej.



Rycina 4. Uczestnictwo osób z ograniczeniami sprawności w społecznościach lokalnych i wirtualnych

Źródło: opracowanie własne.

Już na etapie planowania badań można było przypuszczać, że wśród badanych znajdują się osoby, które są uczestnikami więcej niż jednej społeczności, na przykład należą jednocześnie do społeczności lokalnej w swojej miejscowości lub społeczności sąsiedzkiej i do społeczności wirtualnej stworzonej wokół wspólnych zainteresowań (np. grupa dyskusyjna poświęcona sztuce współczesnej) lub problemów (np. internetowa grupa wsparcia dla chorych na stwardnienie rozsiane). Zakładano również, że znajdują się respondenci, którzy poza kręgiem rodzinnym nie utrzymują kontaktów z innymi ludźmi, i że część badanych będzie miała silniejsze poczucie przynależności do terytorialnej społeczności lokalnej, a inni do stworzonej dzięki rozwojowi Internetu społeczności wirtualnej. Schematycznie możliwości te przedstawia rycina 4.

1.5. Podsumowanie

Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób z ograniczeniami sprawności stanowi wciąż niezwykle trudne wyzwanie dla polityki społecznej w Polsce. Jeśli więc uznać za istotny cel badań poszukiwanie czynników chroniących osoby z niepełnosprawnością przed marginalizacją i wykluczeniem społecznym, to społeczności lokalne, będące obok rodziny głównym otoczeniem społecznym wielu osób, powinny znaleźć się w centrum zainteresowań badawczych. Biorąc pod uwagę rozwój technologiczny, warto również zająć się w badaniach tematyką społeczności wirtualnych, które stanowią ważny obszar społecznych doświadczeń osób z ograniczeniami sprawności. Co jednak istotne, bez własnej aktywności osób z niepełnosprawnością ich pełne uczestnictwo w jakiegokolwiek społeczności wydaje się niemożliwe.

Rozdział 2

Program badań

2.1. Wprowadzenie

Głównym celem badań była rekonstrukcja otoczenia społecznego osób z ograniczeniami sprawności, zwłaszcza osób z rzadkimi oraz sprzężonymi schorzeniami, które z uwagi na specyfikę swoich problemów są w szczególności trudnej społecznie sytuacji. Niewielu jest bowiem ludzi, nawet w zbiorowości niepełnosprawnych, z którymi osoba dotknięta rzadkim rodzajem niepełnosprawności mogłaby dzielić doświadczenie. Odmienność względem świata osób sprawnych jest w tym przypadku jeszcze wyraźniejsza.

Wielowątkowe zagadnienie, jakim jest aktywność społeczna osób z różnymi ograniczeniami sprawności, w tym ich zaangażowanie w społeczności lokalne i wirtualne, wymaga zastosowania adekwatnego instrumentarium badawczego, którym wydaje się podejście jakościowe. Pozwala ono bowiem na rekonstrukcję rzeczywistości „aktorów społecznych” widzianej niejako ich oczami.

Głównym narzędziem badawczym był indywidualny wywiad narracyjny prowadzony na podstawie dyspozycji (więcej na ten temat w podrozdziale 2.4).

Cele badań były następujące:

- opis aktywności społecznej osób z różnymi ograniczeniami sprawności w bezpośrednim kontakcie z innymi ludźmi, na przykład w społecznościach lokalnych, jak również w kręgu rodziny i przyjaciół;
- opis aktywności społecznej tych osób wspomaganej nowoczesnymi technologiami (Internet), na przykład w społecznościach o charakterze wirtualnym;
- lepsze zrozumienie roli otoczenia społecznego w przewyżnianiu wykluczenia;
- dotarcie do takich form tworzenia społeczności terytorialnych i wirtualnych oraz uczestnictwa w nich, które służą włączaniu społecznemu osób niepełnosprawnych.

2.2. Pytania badawcze

Zgodnie z paradygmatem badań jakościowych w teorii ugruntowanej (za: Konecki, 2000), zanim zostały przeprowadzone wywiady, unikano formułowania konkretnych hipotez. Na tym etapie stawiano następujące pytania badawcze:

- Jak osoby z ograniczeniami sprawności korzystają z zasobów ulokowanych w tradycyjnych społecznościach lokalnych oraz z zasobów społeczności wirtualnych?
- Jaka jest dostępność tych zasobów?
- Jaki jest poziom partycypacji osób z ograniczeniami sprawności w działaniach społeczności lokalnych?
- Czy te społeczności lokalne oraz wirtualne mają raczej heterogeniczny, czy homogeniczny charakter?
- Jakie są ich charakterystyki?
- Czy aktywne uczestnictwo w życiu społeczności lokalnych i wirtualnych przez osoby z ograniczoną sprawnością sprzyja zmniejszaniu nierówności społecznych?
- Jak wyglądają relacje interpersonalne osób badanych?
- Czy aktywne uczestnictwo w życiu społeczności lokalnych poprawia jakość życia osób z ograniczoną sprawnością? W jaki sposób?
- Jakie formy tworzenia społeczności lokalnych – terytorialnych i wirtualnych – oraz uczestnictwa w nich służą włączaniu społecznemu osób niepełnosprawnych?

Opisywane badania miały charakter jakościowy. Polegały na indywidualnych rozmowach z osobami badanymi, podczas których mogły się one swobodnie wypowiadać. Temat uczestnictwa osób z ograniczeniami sprawności w społecznościach lokalnych i wirtualnych podjęto z perspektywy indywidualnej. Nie było to więc badanie konkretnych społeczności lokalnych czy wirtualnych, lecz badanie nastawione na indywidualne doświadczenie poszczególnych osób badanych.

To podejście może oczywiście spotkać się z pewną krytyką. Zarzut może być na przykład taki, że pomija się złożoność procesów zachodzących w ramach każdej konkretnej społeczności, patrząc na nią wyłącznie z perspektywy danej osoby badanej. Byłoby jednak niezwykle trudno odnaleźć jedną społeczność, której członkami byłyby osoby o tak różnych rodzajach niepełnosprawności, jak uwzględnieni w tym badaniu respondenci.

2.3. Osoby badane

Przeprowadzono 80 wywiadów indywidualnych: 60 z osobami niepełnosprawnymi i 20 z osobami sprawnymi. Badanie realizowane było z założeniem celowego doboru próby według kryterium rodzaju niepełnosprawności. Próba była równoważona ze względu na płeć, wiek i wielkość miejscowości zamieszkania. Ponieważ w badaniach ważne były kwestie aktywności zawodowej, celowo dobierano osoby raczej do 65. roku życia niż starsze.

Zaplanowano przeprowadzenie wywiadów z 60 osobami z ograniczeniami sprawności, w tym 20 osobami z typowymi ograniczeniami sprawności, 20 osobami z ograniczeniami rzadkimi i 20 osobami z ograniczeniami sprzecz-

żonymi. W trakcie badań okazało się jednak, że dobór osób badanych w podziale na te trzy grupy jest znacznie utrudniony ze względu na brak wyraźnych kryteriów podziału na schorzenia, które można nazwać rzadkimi, i te, które są już bardziej powszechne.

Mimo to rodzaj niepełnosprawności był najważniejszym kryterium doboru próby. Starano się, by osoby badane miały bardzo różne rodzaje niepełnosprawności (więcej na ten temat w rozdziale 3.3).

Zrealizowano 60 wywiadów z osobami z ograniczeniami sprawności. Cztery z nich miały charakter ekspercki: dobrano do nich celowo osoby z ograniczeniami sprawności, które były założycielami stowarzyszeń dla osób z niepełnosprawnością lub forów internetowych dla osób z rzadką chorobą genetyczną. W przypadku pozostałych 56 wywiadów zachowano dobór celowy według kryterium rodzaju ograniczenia sprawności (starano się dobierać osoby o różnych rodzajach niepełnosprawności, zarówno bardziej powszechnych, jak i rzadkich oraz sprzężonych), jednak w analizach ilościowych grupa osób z ograniczeniami sprawności traktowana była jako całość, bez podziału na te trzy podgrupy.

Badaniu poddana została także próba osób sprawnych ($n = 20$), dobierana na zasadzie „kuli śniegowej”. Cała próba była jednak równoważona ze względu na płeć, wiek i wielkość miejscowości zamieszkania. Szczegółowe informacje dotyczące próby badawczej znajdują się w rozdziale 3.

Tabela 2. Liczba osób badanych

Osoby badane	Liczebności
1. Osoby z ograniczeniami sprawności (ON*)	56
2. Osoby sprawne (OS)	20
3. Eksperci (osoby z ograniczeniami sprawności zajmujące się forum dla osób z rzadkimi rodzajami niepełnosprawności lub działalnością w stowarzyszeniu)	4
Razem	80

* W dalszej części tekstu używane będą skróty: ON – osoby niepełnosprawne, OS – osoby sprawne.
Źródło: opracowanie własne.

Jeżeli chodzi o możliwości generalizowania wyników z niniejszych badań na populację osób z ograniczeniami sprawności, analizy pokazały, że opisana próba dała dość dobre odtworzenie parametrów populacji osób niepełnosprawnych badanej w roku 2002 podczas *Narodowego Spisu Powszechnego* (GUS, 2002).

Okazało się, że jeśli chodzi o rozkład płci, nie ma różnic pomiędzy grupą badaną a populacją osób niepełnosprawnych zbadaną przez Główny Urząd Statystyczny, natomiast jeśli chodzi o wiek, zbadana grupa osób była nieco młodsza, niż wskazuje na to rozkład wieku w populacji.

W naszej próbie nadreprezentowana była grupa osób w wieku od 20 do 40 lat, a zbyt mało było osób po 65. roku życia. Interpretując wyniki tych badań, warto zatem pamiętać, że wnioski dotyczą w większym stopniu osób młodszych niż w wieku poprodukcyjnym.

2.4. Narzędzia badawcze

2.4.1. Indywidualny wywiad narracyjny

Głównym narzędziem badawczym był indywidualny wywiad narracyjny przeprowadzony na podstawie wcześniej przygotowanych dyspozycji (Smoczyńska, 2009b). Zostały przygotowane dwa rodzaje dyspozycji: do wywiadu z osobami z ograniczeniami sprawności oraz do wywiadów z osobami sprawnymi. Ze względu na podejmowany w wywiadach temat aktywności społecznej i aktywności w Internecie te dwa rodzaje dyspozycji nie różnią się zbyt wiele, dlatego będą opisywane jako jedno narzędzie.

Używając najbardziej popularnej klasyfikacji wywiadów na trzy rodzaje: strukturalizowany, częściowo ustrukturalizowany oraz swobodny/niestrukturalizowany, można zaliczyć przeprowadzone wywiady do trzeciej grupy: wywiadów swobodnych (*open-structured/unstructured interview*) (Stemplewska-Żakowicz, 2005). Wbrew swojej nazwie, wywiad swobodny nie jest całkowicie pozbawiony struktury, ma jednak pewne specyficzne cechy odróżniające go od dwóch pozostałych rodzajów wywiadu. Przede wszystkim jest to wywiad w całości nagrywany, co pozwala na bardzo dokładne zarejestrowanie rozmowy. Daje to badaczowi możliwość skupienia się na interakcji z osobą badaną, bez konieczności notowania w trakcie trwania wywiadu. Przygotowane wcześniej szczegółowe dyspozycje do wywiadu nie są jednak wystandaryzowanymi pytaniami, które trzeba zadawać w ustalonej kolejności oraz ściśle określonej formie, lecz raczej wskazówkami dla badacza, o jakie obszary ma pytać.

Przeprowadzone wywiady miały charakter indywidualnych rozmów z osobami badanymi, które nagrywano na dyktafon. Następnie przeprowadzano ich dokładną transkrypcję. Wywiady trwały około godziny-półtorej. W przypadku wywiadów swobodnych możliwa jest spora dowolność w formułowaniu pytań przez osobę przeprowadzającą wywiad, z naciskiem na zadawanie pytań otwartych, pozwalających osobie badanej na pełne wyrażenie swoich opinii, co umożliwi później analizę charakterystycznych dla niej kategorii pojęciowych. Badacze mogli też dostosować kolejność pytań do konkretnej sytuacji badawczej. Ważne było jednak, by uzyskali dane dotyczące zaplanowanych obszarów, czyli w tym przypadku aktywności społecznej i aktywności w Internecie, z naciskiem na uczestnictwo w społecznościach lokalnych i wirtualnych.

Tabela 3. Główne obszary, o jakie pytano w wywiadach indywidualnych

-
1. Ogólna wiedza o funkcjonowaniu osoby badanej w jej miejscowości zamieszkania (jak jej się mieszka, co lubi w swojej miejscowości, czego nie lubi)
 2. Szczegółowe pytania o społeczność lokalną:
 - relacje z sąsiadami,
 - relacje z innymi mieszkańcami,
 - uczestnictwo w imprezach organizowanych w danej miejscowości,
 - aktywność w sytuacjach problemowych,
 - działalność w organizacjach,
 - lokalne media.
 3. Kontakty interpersonalne osoby badanej: rodzina, znajomi, inne bliskie osoby
 4. Rola Internetu, ze szczególnym naciskiem na uczestnictwo w społecznościach wirtualnych
-

Źródło: opracowanie własne.

Wywiad swobodny jest pomocny wówczas, gdy celem jest zrozumienie istoty jakiegoś zjawiska przy jednoczesnym zachowaniu dużej otwartości na świat pojęć osoby badanej (Stemplewska-Żakowicz, 2005). Takiej metodologii towarzyszy jednak zwykle krytyka: zarzuty dotyczą niskiej trafności i rzetelności badania, braku możliwości porównywania wyników różnych osób badanych, subiektywizmu. Aby zminimalizować trudności w analizie wywiadów swobodnych, został więc opracowany dokładny klucz kodowy, pozwalający uporządkować wszystkie wywiady według tych samych kryteriów. Zebrany materiał badawczy został więc zakodowany za pomocą klucza kodowego, a następnie poddany szczegółowej analizie treści. Ponieważ głównymi obszarami zainteresowań w tym module była aktywność społeczna osób badanych, realizowana zarówno w Internecie, jak i w rzeczywistości niewirtualnej, to właśnie te kwestie stały się osią analizy.

2.4.2. Indywidualny wywiad ekspercki

Ponieważ w trakcie badań znaleziono kilku respondentów, którzy okazali się bardzo aktywni w społeczności osób z niepełnosprawnością, wartościowe wydawało się zaplanowanie badań uzupełniających, w ramach których przeprowadzono wywiady eksperckie dotyczące aktywności osób z ograniczeniami sprawności w społecznościach wirtualnych i ich działalności stowarzyszeniowej. Przeprowadzono wywiady z osobami, które założyły fora internetowe tematycznie związane z rzadkimi rodzajami niepełnosprawności oraz z osobami zaangażowanymi w działalność stowarzyszeniową (aktywnymi działaczami organizacji na rzecz osób z ograniczeniami sprawności). Wywiady te uzupełniały materiał zebrany z głównych badań i były analizowane na zasadzie *case study*.

Wywiady eksperckie także można zaliczyć do kategorii wywiadów swobodnych. Miały one indywidualny charakter i zostały przeprowadzone w analogiczny sposób jak opisane wcześniej indywidualne wywiady narracyjne,

czyli przeprowadzał je doświadczony psycholog, posługując się dyspozycjami do wywiadów. Wywiady były nagrywane, a następnie tworzono ich dokładną transkrypcję.

2.4.3. Kwestionariusz KBS

Jest to narzędzie opracowane przez członków Zespołu Badawczego SWPS (Sijko, 2009) na potrzeby badań w poszczególnych modułach projektu. Pozwala ono na uzyskanie danych metryczkowych oraz informacji na temat niepełnosprawności, między innymi rodzaju i stopnia niepełnosprawności, wieku nabycia niepełnosprawności, jej odczuwanych skutków i doświadczanych w związku z tym problemów. Kwestionariusz zawiera także bloki poświęcone aktywności społecznej, pracy zawodowej, edukacji, satysfakcji z życia, stosunku do siebie i do własnych ograniczeń. W badaniach zastosowano dwie wersje narzędzia: (1) przeznaczoną dla osób z ograniczeniami sprawności oraz (2) przeznaczoną dla osób sprawnych. W wersji przeznaczonej dla tej drugiej grupy pominięto pytania poświęcone niepełnosprawności.

W modułach badawczych zastosowano skróconą wersję kwestionariusza KBS¹. Bazowa, ostateczna wersja kwestionariusza KBS była przeznaczona do badania pogłębionego – pilotaże tej pełnej wersji pokazały, że średni czas jej wypełnienia wynosił 60 minut, w dodatku przy założeniu prowadzenia wywiadu metodą CAPI (*Computer Assisted Personal Interviewing*), z udziałem i przy pomocy ankietera.

Założenia badania w ośmiu modułach pogłębionych były znacząco różne – podstawowe różnice to:

1. Zróżnicowane warunki wypełnienia kwestionariusza – na przykład w module nr 4 kwestionariusz KBS był stosowany w formie ankiet internetowych przeznaczonych do samodzielnego wypełnienia (*CAWI – Computer Aided Web Interviewing*), w kilku innych modułach wykorzystano papierowe wersje wypełniane samodzielnie lub przy wsparciu ankietera (*PAPI – Paper and Pencil Interview*).
2. Badanie kwestionariuszem KBS stanowiło tylko jedną z części badania w każdym module; czas badania w modułach, nawet bez stosowania kwestionariusza KBS, przekraczał znacznie godzinę.
3. Wiele obszarów badanych przez długą wersję KBS było również przedmiotem zainteresowania specyficznym dla modułu (np. samoakceptacja jako część „pełnej” wersji KBS i równocześnie obiekt zainteresowania w module 6.).

Różnice pomiędzy sytuacją badania na etapie masowych badań sondażowych a pogłębionymi i kompleksowymi badaniami w ramach poszczególnych

¹ KBS – Kwestionariusz Badań Sondażowych.

modułów wymogły wprowadzenie znaczących zmian w konstrukcji narzędzia.

Aby zaadaptować narzędzie do warunków badań w modułach, wykonano następujące kroki:

1. Usunięto z kwestionariusza wszelkie pytania, o których było wiadomo, że nie będą odpowiednio „pracować” bez wsparcia ankietera. W ten sposób w ankiecie pozostały tylko takie pytania, z których można było ułożyć narzędzie przeznaczone do samodzielnego wypełnienia.
2. Ankietę skrócono w taki sposób, by zapytać o wszystkie niezbędne kwestie socjodemograficzne oraz by średni czas wypełniania nie przekroczył 15 minut.
3. W porozumieniu z kierownikami modułów uspojono zakres tematyczny pozostałych pytań z obszarami zainteresowania modułów – pytania, które pokrywały się zakresem zostały usunięte z procedury testowej modułów.

Tak zmodyfikowany kwestionariusz mieścił się na sześciu stronach standardowego maszynopisu i zajmował badanym 10–15 minut w zależności od stanu osoby i warunków środowiskowych. Listę pytań wraz ze źródłami przedstawiono w załączniku 1.

2.5. Organizacja badań

W celu przeprowadzenia indywidualnych wywiadów narracyjnych konieczne było przygotowanie szczegółowych dyspozycji do wywiadów i przeszkolenie badaczy, którym udzielano dokładnych informacji na temat modułu badawczego nr 5 oraz całości badań w projekcie. Następnie przedstawiono ideę badań jakościowych, ich specyfikę, wymagania wobec badacza, a na koniec omówiono szczegółowo dyspozycje do wywiadów. Każdy badacz otrzymał *Instrukcję do badań w ramach modułu 5 pt.: Społeczności lokalne i wirtualne* (Smoczyńska, 2009c) i zestaw narzędzi, czyli dyspozycje do wywiadów oraz Kwestionariusze Badania Sondażowego (KBS). Badacze zostali też wyposażeni w dyktafony.

2.5.1. Badania pilotażowe

W kwietniu 2009 roku w ramach badań pilotażowych zostało przeprowadzonych sześć wywiadów indywidualnych z osobami z ograniczeniami sprawności, po czym zebrano od badaczy dokładne informacje zwrotne dotyczące przebiegu badań i samych dyspozycji do wywiadu. Wywiady pilotażowe przeprowadziły dwie doświadczone i przeszkolone wcześniej badaczki (obydwie są z wykształcenia psychologami). Podczas analizy badań pilotażowych okazało się, że nie były konieczne poprawki narzędzia, dlatego też wywiady pilotażowe zostały włączone do wywiadów z badania właściwego.

2.5.2. *Badania właściwe*

W maju 2009 możliwe było przystąpienie do badań właściwych. Poszczególne działania w badaniu właściwym zawarte są w tabeli w załączniku 2.

Badacze przeprowadzający indywidualne wywiady narracyjne oraz eksperckie zostali wybrani spośród grona psychologów i socjologów z doświadczeniem badawczym. Badania realizowało 16 osób, głównie mieszkających w Warszawie, ale także dwie osoby z Wrocławia i dwie osoby z Rzeszowa. Wszyscy brali udział w szkoleniu przygotowującym do realizacji wywiadów i otrzymali *Instrukcję do badań w ramach modułu 5 pt.: Społeczności lokalne i wirtualne*. Dobór osób badanych był każdorazowo konsultowany z kierownikiem modułu, kontrolowano wiek, płeć, rodzaj niepełnosprawności osób badanych oraz ich miejsce zamieszkania. Wywiady trwały od godziny do półtoręj godziny i były nagrywane. Pod koniec wywiadu osoba badana wypełniała kwestionariusz KBS.

2.5.3. *Trudności związane z przeprowadzaniem badań*

Badani opowiadali w wywiadach o swoich relacjach z innymi ludźmi, o bliskości z nimi lub o samotności, czasem o swojej chorobie. Tematy te niejednokrotnie wywoływały w nich silne emocje, z którymi badacz musiał dać sobie radę. Podczas kilku wywiadów osoby badane płakały. Czasem trzeba było przerwać na chwilę wywiad, by umożliwić respondentowi opanowanie emocji i spokojny powrót do rozmowy. Nie zdarzyło się jednak, by w trakcie wywiadu badany odmówił udziału w projekcie.

Specyfika metody jakościowej, w której badanie polega na rozmowie z osobą badaną, powodowała często spore emocje również po stronie badaczy, którzy słuchali nieraz bardzo osobistych historii z życia osób badanych.

Jak widać, wywiad jako metoda wymaga dużych kompetencji komunikacyjnych i badawczych od przeprowadzającej go osoby, dlatego pomocne okazało się doświadczenie badaczy oraz wykształcenie kierunkowe (psychologia, socjologia). Badacze byli w stałym kontakcie z kierownikiem modułu i na bieżąco omawiali wszystkie ważne kwestie dotyczące badań.

Poza emocjami, które towarzyszyły historiom opowiadanych przez osoby badane, czasem również problemem był czas trwania badania; zdarzało się bowiem, że sam wywiad zajmował ponad godzinę, po czym wypełniany był kwestionariusz KBS. Dla części osób badanych, zwłaszcza osób starszych, tak długi czas trwania badania (np. zbliżający się do dwóch godzin) okazał się trudny do wytrzymania. Robiono więc krótkie przerwy, by osoba badana mogła odpocząć.

Rozdział 3

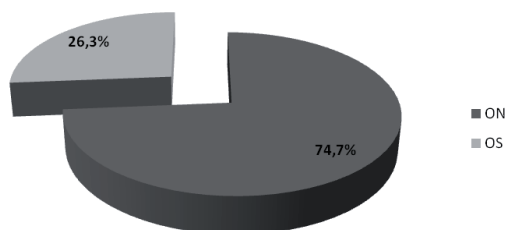
Charakterystyka badanej grupy¹

3.1. Wprowadzenie

Zanim przejdziemy do zaprezentowania wyników, badana grupa zostanie scharakteryzowana pod względem zmiennych związanych ze statusem socjo-demograficznym, takich jak płeć, wiek, miejsce zamieszkania, wykształcenie, stan cywilny czy posiadanie dzieci. Następnie przedstawiony zostanie opis próby uwzględniający informacje dotyczące sytuacji zdrowotnej, samoakceptacji oraz akceptacji własnego stanu zdrowia. Na końcu rozdziału zaprezentowano badaną grupę osób w kategoriach aktywności zawodowej i sytuacji finansowej.

3.2. Cechy osoby: płeć, wiek, miejsce zamieszkania, wykształcenie, stan cywilny, posiadanie dzieci

W tej części osoby badane zostaną opisane poprzez zmienne demograficzne, takie jak płeć, wiek, miejsce zamieszkania, wykształcenie, stan cywilny. Ponieważ w badaniach brały udział zarówno osoby z ograniczeniami sprawności, jak i sprawne, zostaną one opisane jako dwie osobne grupy. Rycina 5 przedstawia procentowy rozkład próby ze względu na sprawność:



Rycina 5. Procentowy podział respondentów ze względu na ich sprawność

Źródło: na podstawie badań własnych.

¹ Warto przypomnieć w tym miejscu, że opisywane w całym opracowaniu wyniki dotyczą małej grupy, bo zaledwie 76 osób, lub też, używając podziału na osoby z ograniczeniami sprawności oraz sprawne, dwóch grup: 56- i 20-osobowej. Tak mała próba ogranicza możliwości statystycznej analizy wyników oraz formułowania na ich podstawie wniosków.

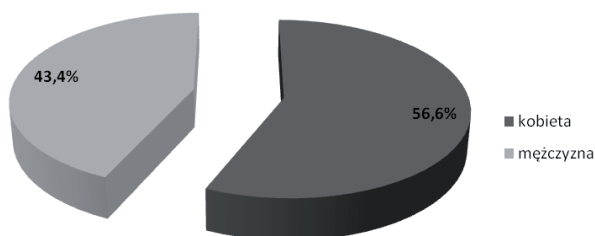
W grupie osób z ograniczeniami sprawności znalazło się więcej kobiet niż mężczyzn, ponieważ kobiety chętniej zgadzały się na udzielenie wywiadu (efekt ten obserwowany był również w innych badaniach jakościowych). Wśród osób sprawnych zbadano grupy mniej więcej równe pod względem płci. Dokładne dane przedstawia tabela 4.

Tabela 4. Płeć osób badanych (n = 76)

Płeć	ON		OS		Razem	
	n	%	n	%	n	%
Kobieta	34	60,7	9	45,0	43	56,6
Mężczyzna	22	39,3	11	55,0	33	43,4
Razem	56	100,0	20	100,0	76	100,0

Źródło: na podstawie badań własnych.

W całej badanej próbie podział osób badanych ze względu na płeć ilustruje rycina 6.



Rycina 6. Procentowy podział respondentów ze względu na płeć bez uwzględnienia sprawności

Źródło: na podstawie badań własnych.

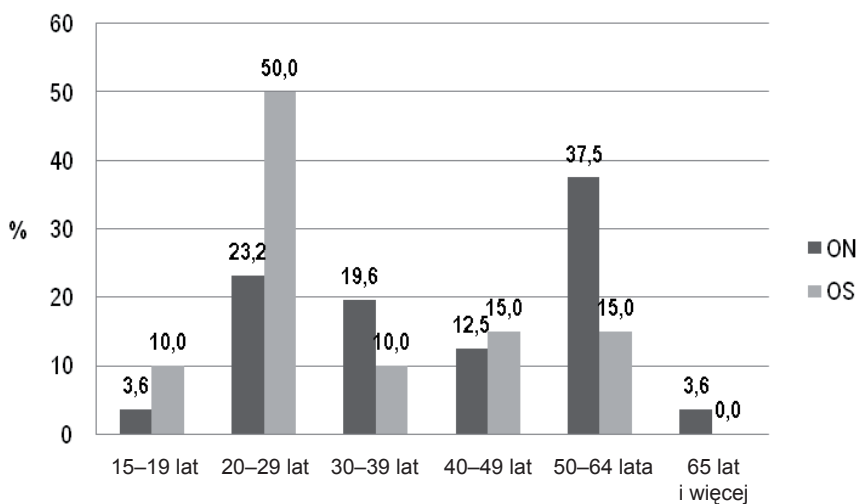
W doborze próby do badania w module 5 ważna była różnorodność wiekowa osób badanych, ponieważ celem badań była rekonstrukcja świata społecznego różnych osób z ograniczeniami sprawności. Jednak z uwagi na ważny cel badawczy, jakim było poszukiwanie dróg aktywizacji zawodowej osób z ograniczeniami sprawności, zbadano głównie osoby w wieku produkcyjnym. Szczegółowe dane zawiera tabela 5.

Tabela 5. Osoby badane w poszczególnych grupach wiekowych (n = 76)

Wiek	ON		OS		Razem	
	n	%	n	%	n	%
do 30 lat	16	28,6	12	60,0	28	36,8
31–60 lat	35	62,5	8	40,0	43	56,6
61+ lat	5	8,9	0	0,0	5	6,6
Razem	56	100,0	20	100,0	76	100,0

Źródło: na podstawie badań własnych.

Bardziej szczegółowy podział osób badanych ze względu na wiek w grupach ON i OS pokazuje rycina 7.



Rycina 7. Procentowy podział respondentów ze względu na wiek z uwzględnieniem sprawności

Źródło: na podstawie badań własnych.

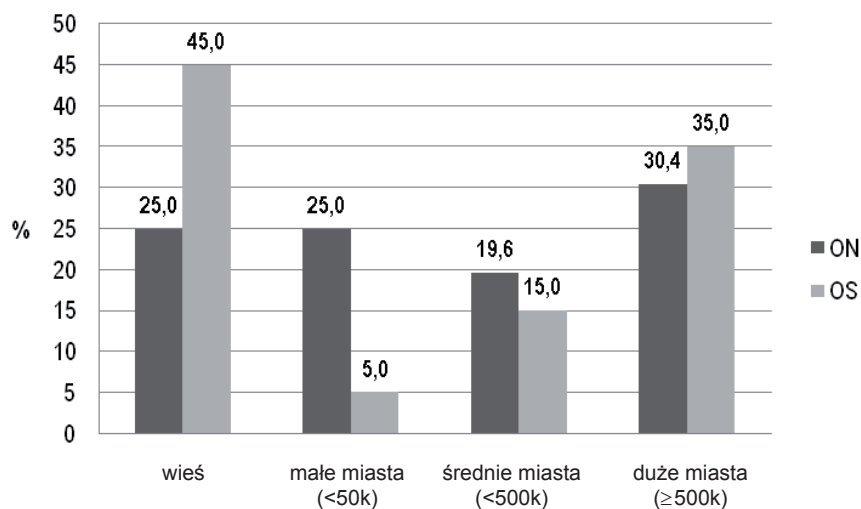
Ważną zmienną w doborze próby do badania dotyczącego między innymi uczestnictwa w społecznościach lokalnych była wielkość miejscowości zamieszkania osób badanych. Miejsce zamieszkania ma wpływ na kształtowanie świata społecznego jednostki, w związku z tym w doborze próby starano się, by osoby badane były mieszkańcami różnych pod względem wielkości miejscowości (tab. 6).

Tabela 6. Miejsce zamieszkania osób badanych (n = 76)

Miejsce zamieszkania	ON		OS		Razem	
	n	%	n	%	n	%
Wieś	14	25,0	9	45,0	23	30,3
Małe miasta (<50 tys.)	14	25,0	1	5,0	15	19,7
Średnie miasta (< 500 tys.)	11	19,6	3	15,0	14	18,4
Duże miasta (> = 500 tys.)	17	30,4	7	35,0	24	31,6
Razem	56	100,0	20	100,0	76	100,0

Źródło: na podstawie badań własnych.

W grupie badanych z ograniczeniami sprawności próba została dobrana w bardzo zrównoważony sposób i znajdują się w niej podobne liczbowo grupy osób mieszkających na wsi, w małych miastach, średnich miastach i w dużych miastach. Ze względu na małą próbę osób sprawnych trudniej było zachować takie proporcje w tej grupie, jednak i w tym przypadku próba jest dość różnorodna. Procentowy rozkład tej zmiennej pokazuje rycina 8.



Rycina 8. Procentowy podział respondentów ze względu na miejsce zamieszkania z uwzględnieniem ich sprawności

Źródło: na podstawie badań własnych.

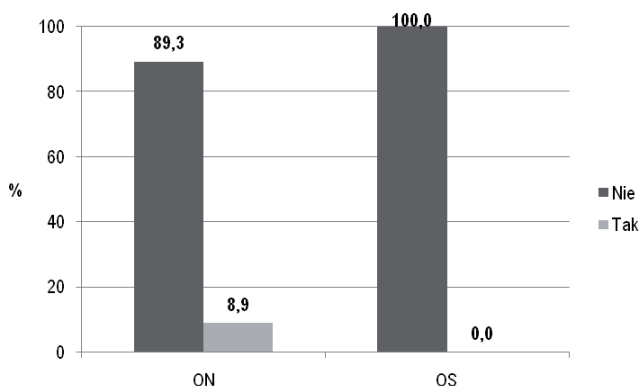
Respondenci udzielali odpowiedzi na pytanie, jaką szkołę ukończyli. Wyniki dotyczące wykształcenia przedstawia tabeli 7.

Tabela 7. Jaka szkołę Pan(i) ukończył(a)? (n = 76)

Kategorie odpowiedzi	ON		OS		Razem	
	N	%	n	%	n	%
Szkoła podstawowa	3	5,4	0	0,0	3	3,9
Gimnazjum	0	0,0	2	10,0	2	2,6
Zasadnicza szkoła zawodowa	8	14,3	3	15,0	11	14,6
Liceum	13	23,2	3	5,4	16	21,1
Technikum	8	14,3	1	5,0	9	11,8
Szkoła policealna	4	7,1	2	10,0	6	7,9
Uczelnia wyższa (studia licencjackie)	5	8,9	3	15,0	8	10,5
Uczelnia wyższa (studia magisterskie)	14	25,0	6	30,0	20	26,3
Brak danych	1	1,8	0	0,0	1	1,3
Razem	56	100,0	20	100,0	76	100,0

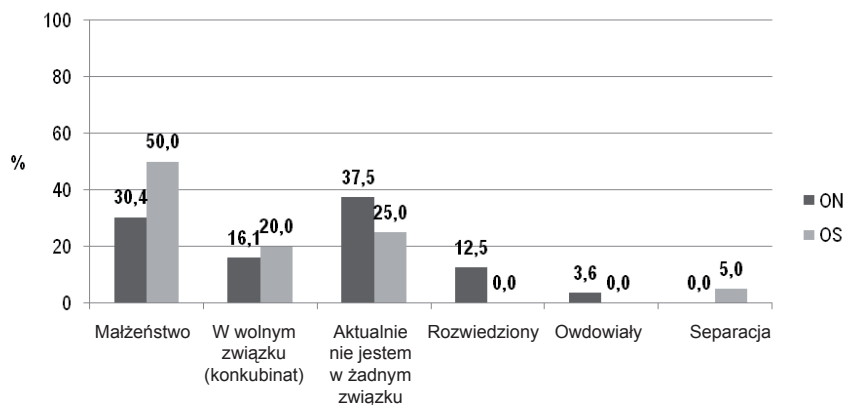
Źródło: na podstawie badań własnych.

Osobom badanym zadano również pytanie dotyczące szkół specjalnych i okazało się, że zasadnicza większość badanych osób nigdy nie uczyła się w takiej szkole. Spośród badanych osób z ograniczeniami sprawności tylko 8,9% uczyło się kiedykolwiek w szkole specjalnej, wśród badanych osób sprawnych – żadna. Wyniki przedstawia rycina 9.

**Rycina 9. Czy kiedykolwiek uczęszczał(a) Pan(i) do szkoły specjalnej?**

Źródło: na podstawie badań własnych.

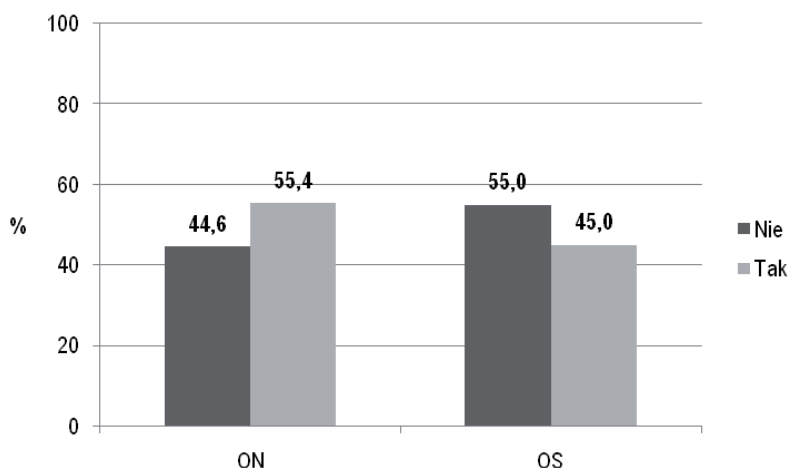
Jeśli chodzi o stan cywilny osób badanych, większość osób z ograniczoną sprawnością nie jest aktualnie w żadnym związku (37,5%), a tylko nieco mniejsza grupa pozostaje w związku małżeńskim (30,4%). W przypadku badanych osób sprawnych aż 50% jest w związku małżeńskim, a 20% nie jest obecnie w żadnym związku. Szczegółowe dane przedstawia rycina 10.



Rycina 10. Stan cywilny

Źródło: na podstawie badań własnych.

Wśród badanych osób, zarówno niepełnosprawnych, jak i sprawnych, podobna grupa posiada i nie posiada dzieci, co widać na rycinie 11.



Rycina 11. Czy ma Pan(i) dzieci?

Źródło: na podstawie badań własnych.

3.3. Sytuacja zdrowotna respondentów i zmienne związane z niepełnosprawnością

Ta część książki opisywać będzie badaną próbę pod względem zmiennych związanych z niepełnosprawnością oraz stanem zdrowia. Część pytań dotyczy więc będzie wyłącznie grupy osób z ograniczeniami sprawności, a część – również grupy osób sprawnych.

Jako pierwsze w kwestionariuszu KBS zadawane było badanym pytanie: „Czy z powodu problemów zdrowotnych (niepełnosprawności lub choroby przewlekłej) ma Pan(i) ograniczoną zdolność wykonywania codziennych czynności właściwych dla Pani/Pana wieku, trwającą sześć miesięcy lub dłużej (np. nauka w szkole, praca zawodowa, prowadzenie domu, samoobsługa przy czynnościach higienicznych, zakupach posiłkach)?”

Dzięki odpowiedzi na to pytanie oraz pytanie o posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności można było potwierdzić pierwotny dobór próby, to znaczy sprawdzić, czy osoby dobrane do badania jako sprawne odpowiedzą, że nie mają ograniczeń, a te z niepełnosprawnością odpowiedzą twierdząco. W tabeli 8 przedstawiono wyniki w podziale na grupy ON i OS.

Tabela 8. Czy ma Pan(i) ograniczoną zdolność wykonywania codziennych czynności? (n = 76)

Kategorie odpowiedzi	ON		OS		Razem	
	n	%	n	%	n	%
Nie	23	41,1	20	100,0	43	56,6
Tak, poważnie	20	35,7	0	0,0	20	26,3
Tak, całkowicie	5	8,9	0	0,0	5	6,6
Brak danych	8	14,3	0	0,0	8	10,5
Razem	56	100,0	20	100,0	76	100,0

Źródło: na podstawie badań własnych.

W badanej próbie osób z niepełnosprawnością 41,1% osób uważa, że nie ma ograniczonej zdolności wykonywania codziennych czynności (mimo że osoby te mają orzeczenie o niepełnosprawności), 35,7% uważa, że ma poważne ograniczenia sprawności, a 8,9%, że wykonywanie przez nich codziennych czynności jest całkowicie ograniczone. Osoby sprawne, zgodnie z przewidywaniami, w 100% odpowiedziały, że nie mają takich ograniczeń.

Jak widać w tabeli 9, w badanej próbie osób z ograniczeniami sprawności 3,6% nie posiada orzeczenia o niepełnosprawności, 33% posiada orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, 51,9% o stopniu umiarkowanym i 10,7% o stopniu lekkim. Spośród badanych osób sprawnych żadna nie posiada orzeczenia o niepełnosprawności.

Tabela 9. Czy posiada Pan(i) ważne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności lub o niezdolności do pracy, lub o grupie inwalidzkiej? (n = 76)

Kategorie odpowiedzi	ON		OS		Razem	
	n	%	n	%	n	%
Nie	2	3,6	20	100,0	22	28,9
Tak – orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności lub o całkowitej niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji lub o I grupie inwalidzkiej, lub orzeczenie o długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym, z uprawnieniami do zasiłku	19	33,9	0	0,0	19	25,0
Tak – orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności lub o całkowitej niezdolności do pracy, lub o II grupie inwalidzkiej (orzeczenie ZUS, KRUS, MON lub MSWiA)	29	51,8	0	0,0	29	38,2
Tak – orzeczenie o lekkim stopniu niepełnosprawności lub o częściowej niezdolności do pracy, lub o celowości przekwalifikowania zawodowego bądź o III grupie inwalidzkiej, lub o długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym bez uprawnień do zasiłku	6	10,7	0	0,0	6	7,9
Razem	56	100,0	20	100,0	76	100,0

Źródło: na podstawie badań własnych.

Jeżeli chodzi o rodzaj niepełnosprawności ON, czyli o schorzenie, które było podstawą wydania orzeczenia, dane przedstawia tabela 10.

Tabela 10. Na które z tych schorzeń otrzymał(a) Pan(i) orzeczenie o niepełnosprawności? (n = 56)

Kategorie odpowiedzi	ON	
	N	%
Narządu ruchu	32	57,1
Narządu wzroku	9	16,1
Zaburzenia mowy, głosu i choroby słuchu	1	1,8
Choroby psychiczne (nerwica, depresja itp.)	4	7,1
Choroby układu krążenia i oddechowego	2	3,6
Epilepsja	2	3,6
Inne przewlekłe ograniczenia sprawności	6	10,7
Razem	56	100,0

Źródło: na podstawie badań własnych.

Ponad połowa badanych osób z ograniczeniami sprawności dostała orzeczenie ze względu na niepełnosprawność narządu ruchu (57,1%), 16,1% to osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku, 1,8% osoby z zaburzeniami

mowy, głosu i chorobami słuchu, 7,1% – osoby z chorobami psychicznymi, po 3,6% – osoby z chorobami układu krążenia i oddechowego oraz osoby z epilepsją. Osoby mające inne przewlekłe ograniczenia sprawności stanowiły 10,7% badanych. Ta ostatnia grupa osób przypuszczalnie może być zaliczona do próby osób z rzadkimi rodzajami niepełnosprawności.

Jeśli chodzi ogólnie o choroby, na które cierpią osoby badane (nie tylko te, na które mają orzeczenia, ale również inne schorzenia), wyniki przedstawia tabela 11.

Tabela 11. Wszystkie schorzenia ON (nie tylko te, na które otrzymały orzeczenie) (n = 56)

Kategorie odpowiedzi	ON	
	N	%
Narządu ruchu	36	34,3
Narządu wzroku	23	21,9
Zaburzenia mowy, głosu i choroby słuchu	4	3,8
Choroby psychiczne (nerwica, depresja itp.)	10	9,5
Choroby nowotworowe	5	4,8
Choroby układu krążenia i oddechowego	8	7,6
Choroby układu moczowo-płciowego	2	1,9
Upośledzenie umysłowe	1	1,0
Epilepsja	5	4,8
Choroby układu pokarmowego	3	2,9
Cukrzyca	1	1,0
Inne przewlekłe ograniczenia sprawności	7	6,7
Razem	105	100,0

Źródło: na podstawie badań własnych.

Tabela 11 pokazuje, że wśród badanych osób z ograniczeniami sprawności spora grupa cierpi na więcej niż jedno schorzenie, czyli można uznać, że są w próbie osoby o sprzężonych niepełnosprawnościach. Dokładne dane dotyczące liczby schorzeń poszczególnych osób przedstawia tabela 12.

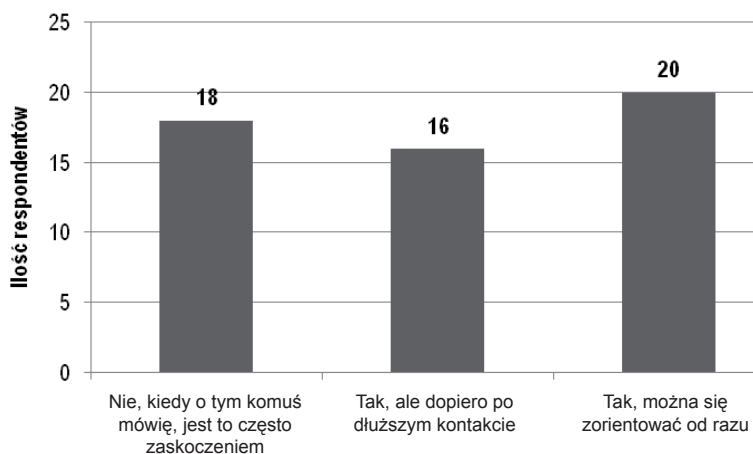
Z danych wynika więc, że na 56 badanych aż 30 osób cierpi na więcej niż jedną chorobę (od dwóch do siedmiu) czyli można przypuszczać, że są to osoby ze sprzężonymi rodzajami niepełnosprawności, a jedna osoba badana uważa, że nie cierpi na żadną chorobę (choć posiada orzeczenie o niepełnosprawności); 44,6% badanych osób cierpi natomiast na jedną chorobę.

Tabela 12. Liczba obszarów choroby (n = 56)

Kategorie odpowiedzi	ON	
	N	%
0	1	1,8
1	25	44,6
2	18	32,1
3	7	12,5
4	4	7,1
7	1	1,8
Razem	56	100,0

Źródło: na podstawie badań własnych.

Sprawdzono również, na ile niepełnosprawność każdej z badanych osób jest widoczna dla innych ludzi (n = 54, brakuje odpowiedzi dwóch osób badanych), co przedstawia rycina 12.



Rycina 12. Czy Pani/Pana niepełnosprawność jest widoczna dla innych? (liczebności osób badanych w poszczególnych odpowiedziach)

Źródło: na podstawie badań własnych.

Okazało się, że w badanej próbie znalazło się niemal tyle samo osób, których niepełnosprawność w ogóle nie jest widoczna, co osób, u których jest widoczna od razu lub dopiero po dłuższym kontakcie.

W kwestionariuszu pytano o objawy somatyczne występujące u osób badanych. Skala tych objawów składa się z 12 kategorii, takich jak: bóle w klatce piersiowej, uczucie duszności, dreszcze lub drgawki, krwawienia z nosa czy gwałtowne skoki ciśnienia krwi. Badani odpowiadali, jak często występuje

u nich każdy z tych objawów (od „0” – „zupełnie nie”, do „3” – „bardzo często”). Po zsumowaniu powstał jeden ogólny wskaźnik, na którym każdy z badanych mógł otrzymać wynik od 0 do 36 punktów (im wyższa wartość punktowa, tym częściej u danej osoby badanej pojawiają się objawy somatyczne). W grupie badanych osób z ograniczeniami sprawności średnia odpowiedzi na skali objawów somatycznych wynosi: $M = 7,584$ ($N = 56$). W celu sprawdzenia, czy osoby z różnym stopniem niepełnosprawności różnią się między sobą, jeśli chodzi o wynik na skali objawów somatycznych, przeprowadzono analizę wariancji. Nie wykazała ona jednak żadnych istotnych różnic.

Aby sprawdzić, jak osoby badane oceniają swój stan zdrowia, zadano szereg pytań, dzięki którym uzyskano informacje o ogólnej ocenie stanu zdrowia oraz ocenie na tle innych ludzi. Sprawdzono również, na ile respondenci czują się osobami z ograniczoną sprawnością, na ile osobami niepełnosprawnymi, a na ile inwalidami.

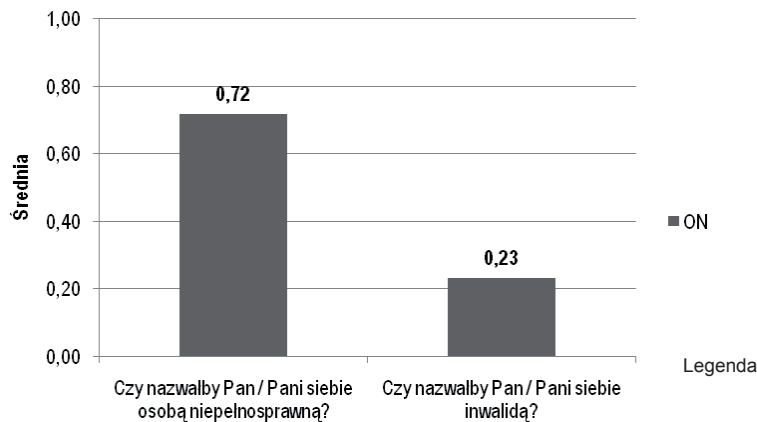
Jak widać w tabeli 13, średnia ocena stanu własnego zdrowia jest wyższa u osób sprawnych niż w grupie niepełnosprawnych, co jest zgodne z przewidywaniami. Warto zauważyć, że średnia ocen stanu zdrowia osób z ograniczeniami sprawności jest dosyć wysoka, bo wynosi aż 0,69 na skali od 0 do 1. Szczegółowe wyniki przedstawia tabela 13.

Tabela 13. Samoocena zdrowia w grupach ON i OS

	ON*	OS
Jak ogólnie ocenia Pan(i) stan swojego zdrowia na dziś? (0 – złe, 1 – dobre)	$M = 0,69$ ($n = 54$) $sd = 0,469$	$M = 1,00$ ($n = 20$) $sd = 0,00$
Czy jest Pan(i) w gorszej formie niż ludzie w Pan(i) otoczeniu? (0 – nie, 1 – tak)	$M = 0,61$ ($n = 56$) $sd = 0,493$	$M = 0,10$ ($n = 20$) $sd = 0,308$
Czy jest Pan(i) w gorszej formie niż ludzie w Pan(i) wieku? (0 – nie, 1 – tak)	$M = 0,52$ ($n = 56$) $sd = 0,504$	$M = 0,00$ ($n = 20$) $sd = 0,00$
Czy powiedział(a)by Pan(i), że ma ograniczoną sprawność w jakimś zakresie? (0 – nie, 1 – tak)	$M = 0,84$ ($n = 56$) $sd = 0,371$	$M = 0,05$ ($n = 20$) $sd = 0,224$
Czy nazwał(a)by Pan(i) siebie osobą niepełnosprawną? (0 – nie, 1 – tak)	$M = 0,72$ ($n = 53$) $sd = 0,455$	–
Czy nazwał(a)by Pan(i) siebie inwalidą? (0 – nie, 1 – tak)	$M = 0,23$ ($n = 56$) $sd = 0,426$	–

* Różnice w liczbie osób badanych w poszczególnych pytaniach są spowodowane brakami danych w niektórych kwestionariuszach.

Źródło: na podstawie badań własnych.



Rycina 13. Poczucie bycia osobą niepełnosprawną lub inwalidą w grupie ON

Źródło: na podstawie badań własnych.

Jest duża różnica w postrzeganiu siebie jako osoby niepełnosprawnej i jako inwalidy, co ilustruje rycina 13. Osoby badane znacznie rzadziej nazwałyby siebie inwalidą niż osobą niepełnosprawną.

3.4. Samoakceptacja oraz akceptacja własnej choroby w grupie osób z ograniczeniami sprawności

W celu zbadania poziomu samoakceptacji u osób badanych, poproszono je o zaznaczenie, czy stwierdzenie: „Akceptuję siebie takim, jakim jestem” jest w ich przypadku prawdziwe (możliwe odpowiedzi: zdecydowanie tak, tak, nie, zdecydowanie nie). Osoby badane mogły otrzymać od 0 do 3 punktów, przy czym 0 można interpretować jako brak akceptacji samego siebie, a 3 – pełną samoakceptację. Średnia ocena dla badanych osób niepełnosprawnych to: $M = 1,776$.

Jeśli natomiast chodzi o akceptację swojej choroby, to badano ją za pomocą szeregu stwierdzeń, takich jak: „Mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę/niepełnosprawność”; „Z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię”; „Choroba/niepełnosprawność sprawia, że czuję się niepotrzebny”; „Problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych, niż tego chcę”; „Choroba/niepełnosprawność sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół”; „Mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się pełnowartościowym człowiekiem”; „Nigdy nie będę samowystarczalny w takim stopniu, w jakim chciałbym być”; „Myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby/niepełnosprawności”.

Osoby badane zaznaczały, czy dane stwierdzenie jest w ich przypadku prawdziwe (możliwe odpowiedzi: zdecydowanie tak, tak, nie, zdecydowanie nie). Ze wszystkich powyższych stwierdzeń powstała skala samoakceptacji, na której badani mogli otrzymać od 0 do 24 punktów, przy czym im wyższy wynik, tym większy poziom akceptacji własnej choroby oraz mniejsze poczucie, że utrudnia ona samodzielne życie. Średnia ocena na skali samoakceptacji własnej choroby w grupie wszystkich badanych osób niepełnosprawnych to $M = 13,645$ (tab. 14).

Tabela 14. Wyniki dotyczące samoakceptacji i akceptacji własnej choroby w grupie ON (n = 56)

Kategoria	n	Minimum	Maksimum	Średnia	Odchylenie standardowe
Wynik w pytaniu o samoakceptację (0–3 pkt)	56	0,000	3,000	1,776	0,959
Wynik na skali samoakceptacji własnej choroby AIS (0–24 pkt)	56	0,000	24,000	13,645	5,634

Źródło: na podstawie badań własnych.

3.5. Aktywność zawodowa i sytuacja materialna osób badanych

W tej części rozdziału 3 przedstawione zostaną wyniki badania osób z ograniczeniami sprawności oraz osób sprawnych w obszarach dotyczących aktywności zawodowej.

Aż 80% badanych osób sprawnych w trakcie przeprowadzania badania posiadało pracę, w grupie osób z ograniczeniami sprawności – 42,9%. W całej badanej próbie osoby pracujące stanowiły więc ponad połowę próby (52,6%). Szczegółowe wyniki przedstawiono w tabeli 15.

Tabela 15. Status zawodowy ON i OS (n = 76)

Kategorie odpowiedzi	ON		OS		Razem	
	N	%	n	%	n	%
Pracujący	24	42,9	16	80,0	40	52,6
Nigdy nie pracował i nie zamierza	3	5,4	1	5,0	4	5,3
Kiedyś pracował, teraz bierny	11	19,6	1	5,0	12	15,9
Poszukuje pierwszej pracy	2	3,6	0	0,0	2	2,6
Poszukuje kolejnej pracy	13	23,2	2	10,0	15	19,7
Brak danych	3	5,4	0	0,0	3	3,9
Razem	56	100,0	20	100,0	76	100,0

Źródło: na podstawie badań własnych.

Sprawdzono również, w jakich miejscach pracują respondenci, którzy w trakcie przeprowadzania badań posiadali pracę. Wśród badanych z ograni-

zeniami sprawności największą grupę stanowiły osoby nieposiadające pracy w momencie przeprowadzania badania (57,1%), a kolejną co do wielkości grupą była grupa osób pracujących w zakładach pracy chronionej (16,1%). W grupie osób sprawnych 65% pracowało w firmach prywatnych, a 20% nie posiadało pracy.

Tabela 16. Gdzie Pan(i) pracuje?

Kategorie odpowiedzi	ON		OS		Razem	
	N	%	n	%	n	%
Firma prywatna	5	8,9	13	65,0	18	23,7
Firma z sektora państwowego (budżetówka)	5	8,9	1	5,0	6	7,9
Zakład pracy chronionej	9	16,1	0	0,0	9	11,8
Organizacja pozarządowa	4	7,1	1	5,0	5	6,6
Prowadzę własną firmę	1	1,8	0	0,0	1	1,3
Rolnictwo	0	0,0	1	5,0	1	1,3
Osoby, które obecnie nigdzie nie pracują	32	57,1	4	20,0	36	47,4
Razem	56	100,0	20	100,0	76	100,0

Źródło: na podstawie badań własnych.

Kwestionariusz KBS badał, jaka jest sytuacja materialna respondentów, poprzez odpowiedzi na skali dziewięciopunktowej, odnoszącej się do subiektywnie odczuwanych możliwości zaspokajania podstawowych potrzeb dzięki uzyskiwanym dochodom. Wartość 1 oznaczała, iż „pieniędzy nie starcza nawet na najtańsze jedzenie”, natomiast wartość 9 – że „pieniędzy starcza na wszystko i jeszcze oszczędzamy na przyszłość”. Następnie odpowiedzi badanych zostały podzielone na trzy grupy oznaczające kolejno, że dochód badanych jest niewystarczający w stosunku do potrzeb, badani żyją oszczędnie i dzięki temu starcza na wszystko lub w gospodarstwie domowym osób badanych pieniędzy starcza na wszystko bez specjalnych wyrzeczeń. Wyniki przedstawia tabela 17.

Wśród badanych osób z ograniczeniami sprawności największą grupę stanowiły osoby, które żyją oszczędnie, dzięki czemu w ich domu pieniędzy starcza na wszystko, natomiast w grupie osób sprawnych aż 60% stanowiły osoby, które deklarowały, że pieniędzy wystarcza w ich gospodarstwie domowym na wszystko bez specjalnych wyrzeczeń. Wydaje się więc, że grupa badanych osób sprawnych jest zamożniejsza niż grupa osób niepełnosprawnych albo lepiej postrzega swoją sytuację finansową.

Tabela 17. Co najlepiej charakteryzuje sposób gospodarowania dochodem w Pana/Pani gospodarstwie domowym?

Kategorie odpowiedzi	ON		OS		Razem	
	N	%	n	%	n	%
Dochód jest niewystarczający w stosunku do naszych potrzeb (1–6)	16	28,6	5	25,0	21	27,6
Żyjemy oszczędnie i dzięki temu starcza na wszystko (7)	23	41,1	3	15,0	26	34,2
Starcza na wszystko bez specjalnych wyrzeczeń (8–9)	17	30,4	12	60,0	29	38,2
Razem	56	100,0	20	100,0	76	100,0

Źródło: na podstawie badań własnych.

3.6. Podsumowanie

W rozdziale 3 badana próba została opisana pod względem charakterystyk socjodemograficznych, zmiennych związanych z niepełnosprawnością i stanem zdrowia oraz danych dotyczących aktywności zawodowej i sytuacji finansowej osób badanych.

Podsumowując, przeprowadzono indywidualne wywiady narracyjne z 56 osobami z ograniczoną sprawnością (74,7%) i z 20 osobami sprawnymi (26,3%). Wśród badanych osób:

- 56,6% stanowiły kobiety, 43,4% stanowili mężczyźni.
- 56,6% osób badanych była w wieku od 31 do 60 lat, 36,8% to osoby do 30. roku życia, a 6,6% to osoby po 61. roku życia.
- W próbie osób badanych znajdowały się podobne liczebnie grupy osób mieszkających na wsi, w małych miastach, średnich miastach i w dużych miastach.
- Zarówno w próbie osób z ograniczeniami sprawności, jak i osób sprawnych największą grupę stanowiły osoby, które ukończyły studia magisterskie (kolejno 25% i 30% próby). Duży był również odsetek respondentów, którzy mają średnie wykształcenie.
- Większość badanych z ograniczoną sprawnością nie jest aktualnie w żadnym związku (37,5%), nieco mniejsza grupa jest w związku małżeńskim (30,4%). W przypadku badanych osób sprawnych aż 50% jest w związku małżeńskim, a 20% nie jest obecnie w żadnym związku.
- Mniej więcej połowa osób z ograniczeniami sprawności posiada dzieci, podobnie jest w przypadku badanych osób sprawnych.
- W próbie osób z niepełnosprawnością 41,1% uważa, że nie ma ograniczonej zdolności wykonywania codziennych czynności (mimo że osoby te mają orzeczenie o niepełnosprawności), 35,7% uważa, że ma poważne ograniczenia, a 8,9% – że wykonywanie przez nich codziennych czynności jest całkowicie ograniczone

- Ponad połowa badanych osób z ograniczeniami sprawności dostała orzeczenie ze względu na niepełnosprawność narządu ruchu (57,1%), 16,1% to osoby z niepełnosprawnością narządu wzroku, 1,8% osoby z zaburzeniami mowy, głosu i chorobami słuchu, 7,1% osoby z chorobami psychicznymi, 3,6% – osoby z chorobami układu krążenia i oddechowego, 3,6% – osoby z epilepsją, a 10,7% – osoby mające inne przewlekłe ograniczenia sprawności.
- Aż 80% badanych osób sprawnych w trakcie przeprowadzania badania posiadało pracę, w grupie osób z ograniczeniami sprawności – 42,9%. Można więc uznać wszystkie badane osoby za bardziej aktywne zawodowo niż przeciętna grupa, choć widać również różnicę między grupą osób sprawnych i osób z ograniczeniami sprawności w zakresie tej zmiennej.

Rozdział 4

Aktywność społeczna osób badanych i ich aktywność wirtualna – analiza jakościowa

4.1. Wprowadzenie

W trakcie wywiadów osoby badane opowiadały o różnych aspektach swojej aktywności społecznej, zarówno tej odbywającej się w kontakcie bezpośrednim z innymi ludźmi, jak i tej, w której do komunikacji używano Internetu. Zależało nam na tym, by respondenci mogli swobodnie się wypowiedzieć, zatem pytania badaczy były raczej wskazówkami dotyczącymi tematyki wywiadu niż sztywnymi ramami. Dzięki temu otrzymano bogaty materiał jakościowy, który został poddany analizie. Poszczególne etapy tej analizy wraz z jej wynikami zostaną opisane w niniejszym rozdziale.

4.2. Kodowanie indywidualnych wywiadów narracyjnych – w poszukiwaniu nowych kategorii aktywności osób badanych

Zgodnie z zasadami teorii ugruntowanej (Strauss, 1987) bardzo ważnym elementem analizy badań jakościowych jest ich kodowanie. Jest to procedura różniąca się nieco od kodowania w badaniach ilościowych. W przypadku analiz jakościowych kodowanie ma na celu „wydobycie” z materiału jakościowego kategorii i ich własności, nie polega więc na klasyfikacji danych według wcześniej ustalonych kategorii, lecz służy wygenerowaniu kategorii zgodnych z narracjami przedstawianymi przez osoby badane. Ponieważ jednak celem tych badań była odpowiedź na pewne pytania badawcze (choć nie stawiano żadnych hipotez), w analizie uzyskanych danych starano się połączyć zasady teorii ugruntowanej z potrzebą odnalezienia odpowiedzi na konkretne badawcze problemy. Dzięki zastosowanej metodologii *mixed-method* (Creswell, 2009), w której integruje się wyniki badań jakościowych i ilościowych, zadanie to zostało spełnione. Do kodowania całego materiału jakościowego wykorzystano pakiet do komputerowego wspomaganie analiz jakościowych: Maxqda 2007. Procedurę kodowania przedstawia tabela w załączniku 3.

Zalety analizy CAQDAS (np. przy pomocy użytego w niniejszych badaniach pakietu Maxqda 2007), które okazały się szczególnie ważne w tych badaniach, są następujące (Silverman, 2008):

- pakiety tego typu pozwalają na dość szybkie opracowywanie dużych zbiorów danych;

- uporządkowana analiza wyników powoduje zwiększenie dyscypliny, co łączy się z dokonywaniem obliczeń dotyczących zjawiska i z poszukiwaniem odchyłeń;
- w wyniku analizy tego typu powstaje spójny schemat kodowania.

Opracowany w wyniku ustalonej procedury klucz kodowy (zob. załącznik 4) odpowiada pojawiającym się w wywiadach wątkom. Ze względu na ich liczbę w niniejszych analizach ograniczono się do opisu kwestii bezpośrednio związanych z aktywnością społeczną osób badanych. Głównym obszarem, wokół którego ogniskowały się omawiane badania jakościowe, było uczestnictwo osób z ograniczeniami sprawności w społecznościach lokalnych i wirtualnych. Osoby badane opowiadały jednak w wywiadach o różnych aspektach swojego życia społecznego, dzięki czemu otrzymano bardzo bogaty i różnorodny materiał. Aby dopełnić analiz zgodnych z paradygmatem *mixed-method* (Creswell, 2009) i uporządkować wielowątkowy materiał jakościowy, dane z wywiadów dotyczące uczestnictwa osób badanych w społecznościach lokalnych i wirtualnych zostały przeanalizowane i pogrupowane w główne kategorie.:

- aktywność społeczna (z wyjątkiem aktywności społecznej w Internecie),
- aktywność w Internecie (dotyczy również aktywności w społecznościach wirtualnych).

4.3. Kategorie aktywności osób badanych: aktywność społeczna i aktywność w Internecie

Analiza jakościowa zebranego materiału polegała na dokładnym przeczytaniu wszystkich fragmentów 76 indywidualnych wywiadów narracyjnych pod kątem głównych obszarów badawczych, czyli uczestnictwa w społecznościach lokalnych i w społecznościach wirtualnych. W tym celu pomocne były opracowane wcześniej kody. Kategoria „aktywność społeczna” powstała z analizy wszystkich fragmentów wypowiedzi badanych zakodowanych przy pomocy następujących kategorii:

- **przestrzeń społeczna**
 - rodzina
 - inni krewni
 - rodzice
 - żona/mąż, partnerka/partner
 - dzieci
 - znajomi/przyjaciele
 - kontakty z sąsiadami
 - mieszkańcy i kontakty z nimi
 - Kościół, życie parafialne, wspólnoty i tym podobne
 - uczestnictwo w wyborach
 - własna działalność polityczna

- własna działalność na rzecz społeczności lokalnej
- członkostwo w organizacjach
- imprezy w miejscowości zamieszkania
- **miejsce zamieszkania**
 - jak się mieszka
 - działalność lokalnych władz samorządowych
 - ocena pracy instytucji/organizacji lokalnych
 - pomoc społeczna
 - instytucje opieki zdrowotnej
 - Urząd Pracy
 - domy kultury/światlice
 - inne instytucje
 - poczucie bezpieczeństwa
 - przywiązanie do miejsca zamieszkania

Kategoria „aktywność w Internecie” powstała natomiast z analizy fragmentów zakodowanych następującymi kategoriami:

- **Internet**
 - nie korzysta
 - dlaczego nie?
 - korzysta
 - ulubione portale/strony
 - ile czasu
 - co robi:
 - ściąga muzykę/filmy
 - strony dla osób niepełnosprawnych
 - gra
 - bierze udział w czatach
 - pisze bloga
 - czyta wiadomości
 - robi zakupy
 - kontaktuje się z ludźmi
 - inne
 - dlaczego korzysta
 - co sądzi o Internecie?

W ramach pierwszej kategorii zostało wyróżnionych pięć grup odpowiadających pięciu poziomom aktywności społecznej charakterystycznym dla osób badanych. Powstała zmienna zawiera w sobie szerszy opis aktywności społecznej w ogóle, a nie wyłącznie uczestnictwo w społecznościach lokalnych, ponieważ tylko część badanych osób (zgodnie z rozkładem normalnym) okazała się aktywna w tego rodzaju społecznościach. W tabeli 18 zamieszczono poszczególne typy powstałej kategorii.

Tabela 18. Grupy w ramach kategorii „aktywność społeczna”

<p>Grupa 1*: Samotni AS1**</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mają bardzo mało kontaktów z innymi ludźmi. ■ Nie działają aktywnie w żadnej organizacji, stowarzyszeniu, fundacji. ■ Nie udzielają się w żaden nieformalny, pozaorganizacyjny sposób. ■ Nie utrzymują kontaktów z sąsiadami, z innymi mieszkańcami danej miejscowości. ■ Nie biorą udziału w imprezach organizowanych w ich miejscu zamieszkania. ■ Często nie mają znajomych, a ich relacje rodzinne także nie są ich zdaniem zbyt udane. Na pytanie: „Ile ma Pan(i) takich osób, z którymi może porozmawiać, zwierzyć się?” osoby z tej grupy odpowiadały, że nie mają nikogo takiego.
<p>Grupa 2: Kontakty głównie z rodziną i/ lub znajomym AS2</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mają kontakty głównie z rodziną i przyjaciółmi, nieliczne z sąsiadami. ■ Nie działają na rzecz społeczności lokalnej. ■ Nie uczestniczą też w działaniach zainicjowanych przez innych mieszkańców swojej miejscowości. ■ Czasem są członkami organizacji związanej ze swoją chorobą, ale nie działają na jej rzecz. ■ Są biernymi członkami organizacji (deklarują, że tylko się zapisali do danej organizacji i później już nie korzystali w żaden sposób z jej pomocy). ■ Nie czują się samotnie ze względu na częste kontakty w rodziną i znajomymi.
<p>Grupa 3: Aktywni nieformalnie AS3</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mają dużo kontaktów z rodziną i ze znajomymi, ale również z sąsiadami i innymi mieszkańcami swojej miejscowości. ■ Choć nie są członkami żadnej organizacji/stowarzyszenia, często podejmują aktywne działania w społeczności lokalnej, ale tylko w sposób nieformalny. ■ Osoby z tej grupy mówiły o tym, że nie chcą należeć do żadnego stowarzyszenia/fundacji, gdyż źle kojarzy im się bycie członkiem jakiejś organizacji.
<p>Grupa 4***: Aktywni, ale w grupie homogenicznej AS4</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Są często członkami organizacji/stowarzyszenia. ■ Aktywnie działają na rzecz społeczności w tej organizacji, czyli na przykład na rzecz osób z niepełnosprawnością, ale raczej nie działają na rzecz społeczności lokalnej rozumianej jako miejscowość zamieszkania. ■ Społeczność, w której uczestniczą, ma charakter homogeniczny, jej członkami są osoby podobne do siebie, mające podobne problemy, będące często w podobnym wieku, o podobnym statusie społecznym i ekonomicznym. ■ Mają kontakty wyłącznie z osobami ze stowarzyszenia/fundacji lub zakładu pracy chronionej. ■ Często pracują w stowarzyszeniu/fundacji.

<p>Grupa 5:</p> <p>Bardzo aktywni w różnych środowiskach AS5</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Osoby te są bardzo aktywne społecznie. ■ Same inicjują różne działania. ■ Są członkami jednej lub więcej organizacji/stowarzyszenia/fundacji. ■ Są aktywne również w nieformalny sposób. ■ Aktywnie rozwiązują wspólne problemy członków społeczności. ■ Mają liczne kontakty społeczne, uczestniczą w imprezach organizowanych w ich miejscowościach. ■ Biorą udział w podejmowaniu ważnych decyzji, a ich aktywność społeczna często nie ma związku z kwestią niepełnosprawności. ■ Mają duże grono znajomych i przyjaciół, otaczają się ludźmi z różnych środowisk, w różnym wieku, są aktywni w społecznościach o charakterze heterogenicznym. ■ Czytają prasę, interesują się wieloma sprawami, są otwarte na świat.
--	---

* W przypadku badanych osób sprawnych nie było takich, które można byłoby zaliczyć do tej grupy (zbadana była jednak mała próba: n = 20).

** Dla ułatwienia wprowadzam symbole poszczególnych grup, które będą używane w dalszej części książki. Symbole składają się z pierwszych liter nazwy zmiennej, czyli: AS – aktywność społeczna, AI – aktywność w Internecie, oraz z cyfry oznaczającej kategorię w ramach danej zmiennej, czyli opisane w tabelach 18 i 19 grupy.

*** W przypadku badanych osób sprawnych nie było takich, które można byłoby zaliczyć do tej grupy (zbadana była jednak mała próba: n = 20).

W ramach drugiej kategorii – aktywności w Internecie – zostały wyróżnione trzy grupy odpowiadające poziomom aktywności wirtualnej osób badanych. Uczestnictwo w społecznościach wirtualnych jest tylko jednym z trzech wymiarów aktywności w Internecie. W tabeli 19 zamieszczono opis trzech grup wyróżnionych w ramach kategorii aktywność w Internecie.

Tabela 19. Grupy w ramach kategorii „aktywność w Internecie”

<p>Grupa 1: Nie korzystają w ogóle z Internetu AI1</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Osoby w tej grupie albo w ogóle nie mają komputera, albo nie potrafią korzystać z Internetu, albo nie interesuje ich korzystanie z Internetu, chociaż potencjalnie potrafiłyby to zrobić.
<p>Grupa 2: Korzystają z Internetu AI2</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Osoby, które regularnie korzystają z Internetu, szukają w nim różnych informacji, sprawdzają pocztę, płacą rachunki, robią zakupy. ■ Nie korzystają z żadnych interaktywnych funkcji Internetu, nie piszą na czatach, forach, nie tworzą blogów. ■ Nie są aktywne w żadnej wirtualnej społeczności. Internet nie służy im do nawiązywania kontaktów z innymi ludźmi (nowych znajomości).
<p>Grupa 3: Aktywni w społecznościach wirtualnych AI3</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Osoby, które poza załatwianiem różnych codziennych spraw przez Internet i poza szukaniem w nich informacji, są również aktywne w jednej lub kilku społecznościach wirtualnych. ■ Nawiązują i podtrzymują kontakty z ludźmi z danej społeczności i jest to dla nich ważny obszar w życiu.

Źródło: na podstawie badań własnych.

4.4. Homogeniczność i heterogeniczność otoczenia społecznego

W podanej w tabeli 18 typologii aktywności społecznej badanych osób pojawiły się pojęcia homo- i heterogeniczności otoczenia społecznego. Wydają się one ważne z punktu widzenia celów tych badań głównie dlatego, że w wywiadach ujawniły się rzeczywiste różnice w stylu aktywności społecznej osób badanych pod względem wymiaru jednorodności *versus* różnorodności środowiska społecznego.

Były zatem wśród badanych osoby, które miały znajomych na przykład tylko z zakładu pracy chronionej, gdzie pracowały, i działały aktywnie na rzecz społeczności, ale wyłącznie w jej ramach. Nie kontaktowały się więc prawie wcale z osobami sprawnymi mieszkającymi w ich okolicy ani z osobami z ograniczeniami sprawności w innym wieku czy o innym wykształceniu. Mimo względnego zamknięcia na świat zewnętrzny, można określić te osoby jako aktywne, ponieważ podejmują one działania na rzecz swojej społeczności.

Z drugiej strony wśród badanych znalazły się też osoby, które były członkami jednej lub wielu organizacji zajmujących się niepełnosprawnością, ale posiadały również grono znajomych spoza tych organizacji. Te osoby często uczestniczyły w działaniach na rzecz swojej społeczności terytorialnej. Jak widać, obie grupy osób można nazwać aktywnymi, są jednak między nimi różnice jakościowe.

Poszukiwanie osób podobnych do siebie oraz zrzeszanie się w grupach o charakterze homogenicznym jest naturalnym zjawiskiem społecznym, dającym ludziom poczucie bezpieczeństwa i stabilności. Zjawisko to może być jednak niepokojące, kiedy towarzyszy mu sztywność w spostrzeganiu siebie i świata, dogmatyzm i brak otwartości na inność. Sztywność (Kossowska, 2005) jest procesem poznawczym, który polega na zamknięciu systemu przekonań i trudnościach w przełamywaniu nawyków mentalnych, czyli w zastępowaniu starego nawyku nowym. Taki styl poznawczy może hamować człowieka przed podejmowaniem nowych działań, poszukiwaniem innych rozwiązań dla starych problemów czy poszerzaniem swojej sieci społecznej.

Z badań przeprowadzonych w projekcie badawczym *Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych* wynika, że w przypadku osób niepełnosprawnych istnieje związek pomiędzy liczbą znajomych i aktywnością zawodową (im więcej osoba badana miała znajomych, tym częściej miała pracę). Autorzy interpretują ten związek w następujący sposób:

Bycie członkiem większej grupy (sieci) społecznej prawdopodobnie prowadzi u osoby niepełnosprawnej do wzrostu chęci podjęcia zatrudnienia. Z jednej strony może to być wynikiem obserwacji większej liczby potencjalnych wzorów ścieżek rozwoju i sukcesu życiowego, w tym ścieżek rozwoju zawodowego czy nawet dynamicznej kariery zawodowej. Znajomi, przyjaciele i osoby bliskie stanowią

bowiem swoiste modele i mają swój udział w kształtowaniu indywidualnego stylu życia osoby niepełnosprawnej. Kontakt z osobami pracującymi i odnoszącymi sukcesy na rynku pracy stanowi więc istotną wartość nie tylko jako źródło wsparcia potencjalnego bądź rzeczywistego. Z drugiej strony większa liczba znajomych to także większa szansa na zdobycie informacji na temat wolnych etatów w konkretnych firmach czy wręcz uzyskanie zatrudnienia dzięki bezpośredniemu zaangażowaniu i pomocy osoby, czy grupy osób, ze swojego bliskiego otoczenia (Brzezińska i in., 2008, s. 145).

Co więcej, okazało się, że niepodejmowanie pracy zawodowej i nieposzukiwanie jej jest istotnie związane z dużą liczbą osób niepełnosprawnych w bezpośrednim otoczeniu respondenta. Ten wynik pokazuje, że nadmiernie homogeniczne otoczenie społeczne może czasem ograniczać rozwój jednostki. Badacze uzyskany wynik tłumaczyli w następujący sposób:

Wydaje się, iż działa tutaj mechanizm błędnego koła: wraz z wykluczeniem się z rynku pracy poprzez podjęcie decyzji o rezygnacji z aktywności zawodowej osoby niepełnosprawne zaczynają otaczać się innymi niepełnosprawnymi, a ich środowisko społeczne staje się bardziej homogeniczne. A to zwrótnie może oznaczać, iż brak modeli aktywnego życia zawodowego, źródeł informacji w najbliższym otoczeniu oraz pomocy w poszukiwaniu i utrzymaniu pracy może powodować niepodejmowanie prób szukania pracy lub rezygnację z takich działań przy pierwszych niepowodzeniach (Brzezińska i in., 2008, s. 145).

Wśród badanych osób sprawnych nie było takich, których można byłoby zaliczyć do grupy aktywnych w społecznościach homogenicznych. Nie znaczy to jednak, że aktywność w jednorodnych grupach jest charakterystyczna wyłącznie dla osób z ograniczeniami sprawności. Osoby sprawne również dość często otaczają się osobami podobnymi do siebie lub tworzą społeczności wokół jakichś zainteresowań – przykładem mogą być fani fantastyki lub elitarne społeczności osób o wysokich zarobkach. Niezależnie od tego, czy ktoś jest osobą sprawną, czy ma jakieś ograniczenia sprawności, może mieć potrzebę udziału w grupach, których członkami są osoby w jakimś aspekcie do niego podobne.

Jeśli chodzi o pozytywny wymiar różnorodności (także w działaniach podejmowanych w ramach społeczności), podsumowaniem niech będzie wypowiedź osoby badanej:

Nasze forum jest różnorodne i ma różne okresy. Bo bywały okresy, gdzie się bardzo rzadko pisało o chorobie i praktycznie takie działy, jak choroba i pytania w ogóle były mało aktywne, a najbardziej były aktywne działy kawiarenka, humor, cytaty... No i to się wszystko zmieniało w zależności od tego, jakie osoby dochodziły i czego te osoby potrzebowały, czego te osoby oczekiwały. Jak przychodziły nowe osoby, to może inne osoby nie tyle pocieszały, ale wspierały te nowe osoby, które dochodziły, i też im niektóre rzeczy tłumaczyły... Na przykład różne rzeczy zawodowe, bo były dyskusje o tym, czy pracujemy, jakie zawody wykonujemy... Były dyskusje o posiadaniu dzieci, o antykoncepcji, o posiadaniu partnerów... No i to

forum właśnie jest różnorodne, bo raz idzie właśnie w takie poważne tematy, takie dotyczące nas, a raz idzie w takie bardzo lekkie tematy, takie bardziej po godzinach, jakieś takie humorystyczne rzeczy (wywiad 1 ze współzałożycielką forum internetowego zrzeszającego osoby chore na rzadką chorobę genetyczną).

4.5. Podsumowanie

Wśród osób badanych wyróżniono pięć grup, jeśli chodzi o aktywność społeczną, oraz trzy grupy w zakresie aktywności w Internecie. W ten sposób powstał ciekawy obraz świata społecznego osób z ograniczeniami sprawności. Zgodnie z przewidywaniami świat ten tworzyli głównie rodzina i znajomi, a w przypadku osób aktywnych na szerszym polu społecznym – również sąsiedzi i inni mieszkańcy danej miejscowości oraz członkowie stowarzyszeń o różnym charakterze. Ważnym wymiarem analitycznym okazała się homogeniczność i heterogeniczność otoczenia społecznego osób badanych (więcej na ten temat w rozdziale 5).

Rozdział 5

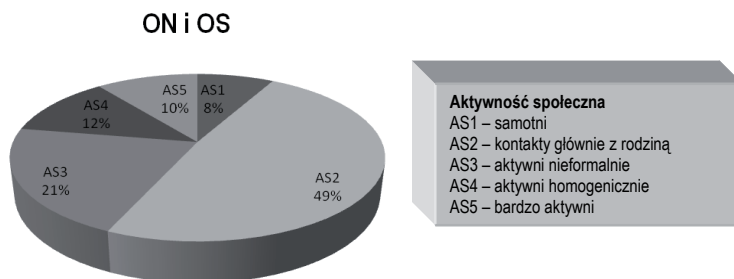
Aktywność społeczna osób badanych i ich aktywność wirtualna – analiza ilościowa

5.1. Wprowadzenie

W rozdziale 5 zostaną przedstawione wyniki analiz statystycznych przeprowadzonych w podziale na dwie powstałe z analizy jakościowej kategorie: aktywność społeczna i aktywność w Internecie. Przedstawione w tej oraz kolejnych częściach analizy statystyczne są ze względu na małą próbę osób badanych ($n = 76$, w tym ON = 56, a OS = 20) analizami nieparametrycznymi. Warto na tym etapie zauważyć, że w przypadku małych prób, charakterystycznych dla badań jakościowych, znacznie trudniej niż przy większych próbach uzyskać wyniki istotne statystycznie. Gdy jednak uzyskuje się wyniki istotne, świadczą one o silnym związku między zmiennymi. W niniejszej książce pokazywane więc będą czasem pewne tendencje, które nie okazały się istotne statystycznie, a mimo to były ciekawe. Choć wielkość próby nie pozwala na generalizowanie wyników na populację, można zaobserwować pewne interesujące związki między zmiennymi i próbować na ich podstawie odpowiedzieć na część pytań badawczych. Warto jednak w tym miejscu zaznaczyć, że wyniki badań przeprowadzonych na tak małej, bo zaledwie 76-osobowej, grupie jedynie w ograniczonym stopniu mogą służyć do formułowania wniosków, raczej mogą być punktem wyjścia do zaplanowania dużych, ilościowych badań podejmujących te kwestie.

5.2. Aktywność społeczna oraz aktywność w Internecie wśród badanych osób z ograniczeniami sprawności oraz osób sprawnych

Okazało się, że nie ma istotnego statystycznie związku pomiędzy tym, czy osoba badana jest sprawna, a tym, w jakim stopniu i w jaki sposób jest aktywna społecznie (próbą poddawana analizom była bardzo mała, przez co niewiele różnic w wynikach może być istotnych statystycznie, co nie oznacza, że nie ma żadnych różnic między grupami osób z niepełnosprawnością i osób sprawnych). Na rycinie 14 przedstawiono częstości dla poszczególnych grup aktywności społecznej w całej badanej próbie.



Rycina 14. Procent osób badanych w poszczególnych grupach aktywności społecznej w całej badanej próbie (n = 76)

Źródło: na podstawie badań własnych.

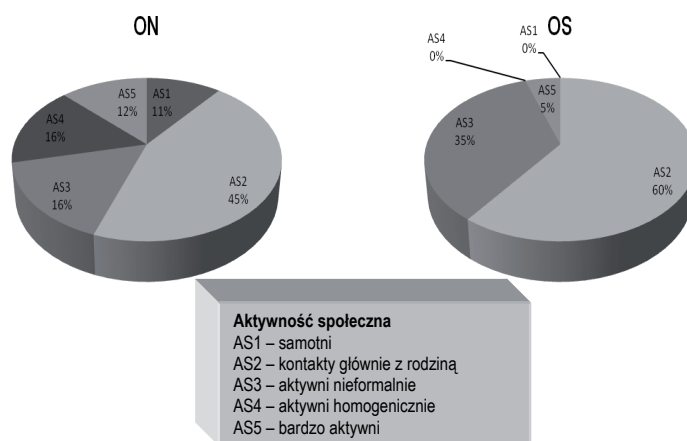
Rycina 14 pokazuje, że wśród wszystkich badanych (bez podziału na niepełnosprawnych i sprawnych) najczęściej, bo aż 49%, było osób, które utrzymują głównie kontakty z rodziną i ze znajomymi, nie angażując się w działalność na rzecz swojej społeczności lokalnej (rozumianej albo jako miejscowość zamieszkania/najbliższa okolica, albo jako inna społeczność zebrana np. wokół stowarzyszenia czy parafii).

Drugą co do liczebności grupą (21%) były osoby aktywne w sposób nieformalny, czyli te, które działają na rzecz społeczności lokalnej i mają sporo kontaktów z innymi członkami tej społeczności, ale nie należą i nie chcą należeć do żadnej organizacji ani innej formalnej grupy.

Osób, które należą do jakiejś organizacji/stowarzyszenia o charakterze homogenicznym (zrzeszającego na przykład osoby mające ten sam rodzaj niepełnosprawności), było w całej próbie 12%.

Mniejszy odsetek badanych (10%) stanowiły osoby bardzo aktywne, działające w społeczności lokalnej i będące członkami jednej lub więcej organizacji. Najmniej było osób samotnych (8%). Rozkład tych wyników nie zaskakuje, ponieważ w każdej populacji zwykle osób najbardziej aktywnych i tych zupełnie nieaktywnych jest najmniej.

Mimo że analizy nie wykazały istotnego statystycznie związku pomiędzy stopniem sprawności i aktywnością społeczną, poniżej przedstawiono wykres ilustrujący aktywność społeczną badanych osób z ograniczeniami sprawności i osób sprawnych.



Rycina 15. Procent osób badanych w poszczególnych grupach aktywności społecznej wśród badanych osób z ograniczeniami sprawności (n=56) i osób sprawnych (n = 20)

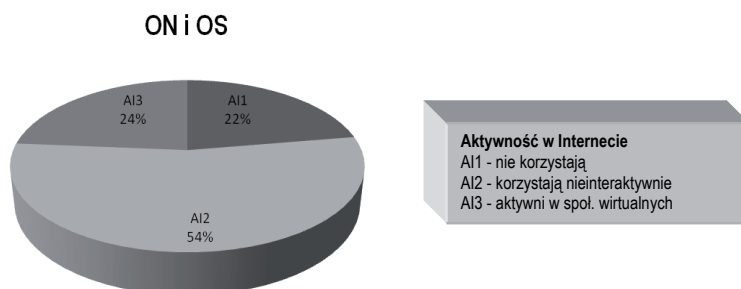
Źródło: na podstawie badań własnych.

Na rycinie 15 widać wyraźne różnice między osobami z ograniczeniami sprawności a sprawnymi. Przede wszystkim w próbie osób sprawnych w ogóle nie było takich, które można byłoby zaliczyć do grupy AS1, czyli samotnych (podczas gdy w próbie ON stanowili oni 11%), oraz grupy AS4, czyli aktywnych w społecznościach o charakterze homogenicznym, na przykład w fundacjach czy stowarzyszeniach stworzonych wokół wspólnego problemu lub podobnego doświadczenia (w próbie ON stanowili 16%). W obydwu grupach dominowały osoby mające kontakty głównie z rodziną i znajomymi, czyli grupa AS2 (wśród ON grupa ta stanowiła 45%, wśród OS – aż 60%). Osoby bardzo aktywne, działające w społecznościach o charakterze heterogenicznym stanowiły w grupie osób z ograniczeniami sprawności 12%, a wśród osób sprawnych tylko 5%.

Wydaje się więc, że model aktywności badanych osób z ograniczeniami sprawności oraz sprawnych różni się jakościowo. Osoby sprawne nie uczestniczyły w społecznościach o charakterze homogenicznym, natomiast niektóre spośród badanych osób z ograniczeniami sprawności w takich właśnie grupach czuły się dobrze. Badane osoby sprawne najczęściej były aktywne na polu rodzinnym czy towarzyskim, rzadko angażowały się w działania na rzecz społeczności.

Analizy nie pokazały istotnego statystycznie związku pomiędzy tym, czy ktoś jest sprawny, czy nie, a jego aktywnością w Internecie. Poniżej przedstawiono więc rozkład wyników dla całej badanej próby, a następnie – analogicz-

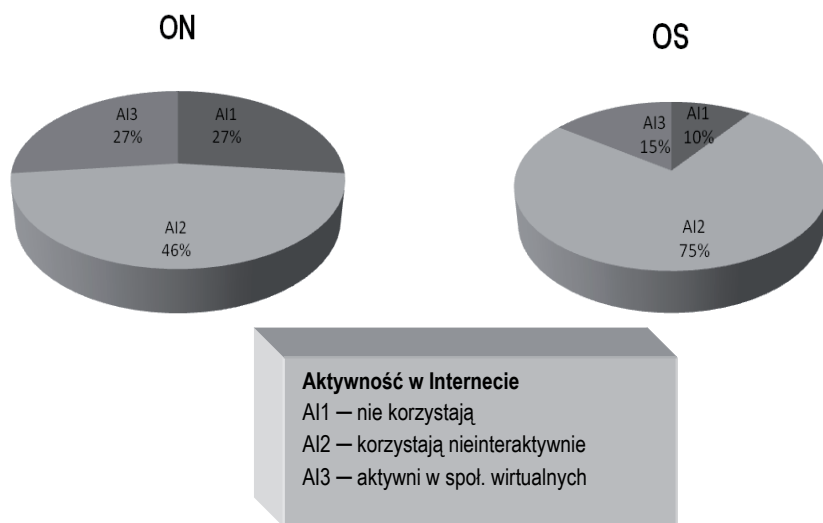
nie do porównań w zakresie aktywności społecznej – wyniki dotyczące aktywności w Internecie w podziale na grupy: ON i OS.



Rycina 16. Procent osób badanych w poszczególnych grupach aktywności w Internecie (n = 76)

Źródło: na podstawie badań własnych.

Rycina 16 pokazuje, że aż 54% badanych deklarowało, iż korzysta z Internetu, choć nie w sposób interaktywny; 22% osób nie korzysta z Internetu w ogóle, a 24% to osoby aktywnie korzystające z możliwości, jakie daje Internet, uczestniczące również w społecznościach wirtualnych.



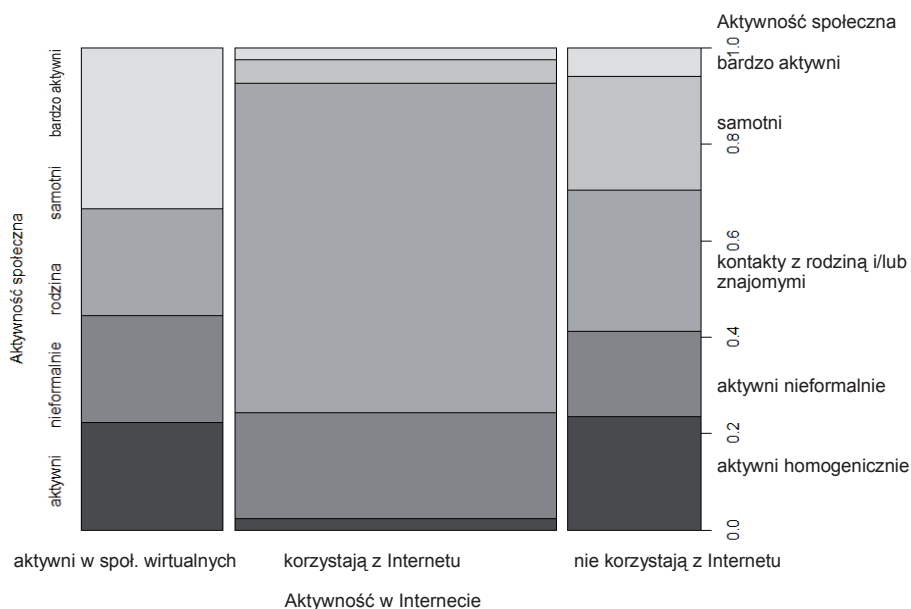
Rycina 17. Procent osób badanych w poszczególnych grupach aktywności w Internecie wśród badanych osób z ograniczeniami sprawności (n = 56) i osób sprawnych (n = 20)

Źródło: na podstawie badań własnych.

Wśród badanych osób z ograniczeniami sprawności była spora grupa (27%) osób aktywnych w Internecie i uczestniczących w społecznościach wirtualnych, natomiast wśród osób sprawnych ta grupa stanowiła mniejszy procent (15%), co pokazuje rycina 17. Zarówno osoby z ograniczeniami sprawności, jak i osoby sprawne najczęściej po prostu korzystają z Internetu, ale nie są szczególnie w nim aktywne i nie korzystają z jego interaktywnych funkcji (ON – 46%, OS – 75%). W przypadku osób z ograniczeniami sprawności spora jest jednak grupa ludzi w ogóle niekorzystających z Internetu – aż 27%. Wśród osób sprawnych ta grupa stanowiła tylko 10% badanych. Widać jednak, że tendencja jest w obu grupach podobna: najwięcej osób w grupie AI2, mniej w AI3, najmniej w AI1.

5.2.1. Aktywność społeczna badanych osób badanych a ich aktywność w Internecie

Rycina 18 przedstawia osoby badane ze względu na obydwie zmienne związane z aktywnością jednocześnie, czyli ze względu na aktywność społeczną i aktywność w Internecie. Wielkość obszarów o danym kolorze ilustruje wielkość danej grupy osób.



Rycina 18. Wykres aktywności społecznej i aktywności w Internecie wśród osób badanych (n = 76)

Źródło: na podstawie badań własnych.

Rycina 18 pokazuje, że wśród badanych dominują osoby, które mają głównie kontakty z rodziną i przyjaciółmi (AS2), a jednocześnie korzystają z Internetu regularnie, lecz nie uczestniczą w społecznościach wirtualnych (AI2). Dużą grupę stanowią również osoby aktywne nieformalnie (AS3) i korzystające z Internetu (AI2). Co ciekawe, osoby, które są bardzo aktywne społecznie, działają na rzecz społeczności lokalnej i są członkami przynajmniej jednej organizacji (AS5), najczęściej uczestniczą też w społecznościach wirtualnych (AI3). Najmniejsze grupy natomiast stanowią osoby bardzo aktywne (AS5), a zarazem korzystające z Internetu bez uczestnictwa w społecznościach wirtualnych (AI3) lub niekorzystające w ogóle z Internetu (AI1), a także grupa osób aktywnych w homogenicznych społecznościach (AS4) i korzystających z Internetu (AI2).

Przeprowadzona analiza korelacji rang Spearmana pokazała pozytywny związek między aktywnością społeczną a aktywnością w Internecie ($\rho = 0,321$, $p = 0,005$), co oznacza, że im osoba badana była bardziej aktywna społecznie, tym większe prawdopodobieństwo, że była również bardziej aktywna w Internecie, i odwrotnie.

5.2.2. Wnioski

Chociaż nie wykazano istotnych statystycznie różnic w zakresie aktywności społecznej oraz aktywności w Internecie wśród osób z ograniczeniami sprawności i osób sprawnych, wyraźne są pewne specyficzne charakterystyki tych dwóch grup badanych. W tym miejscu warto jednak przypomnieć, że niewielka próba badawcza nie pozwala na formułowanie kategorycznych tez, zatem przedstawione poniżej wnioski należy traktować jako hipotezy czy pewne zaobserwowane tendencje, nie dające prawa do generalizacji.

Zarówno dużą aktywność społeczną, jak i uczestnictwo w społecznościach wirtualnych częściej obserwowano wśród badanych osób z niepełnosprawnością niż wśród sprawnych. Być może ograniczenia sprawności sprawiają, że dotknięte nimi osoby bardziej aktywnie szukają kontaktów z ludźmi albo mają większą potrzebę działania na rzecz innych, czasami będących w podobnej sytuacji. Osoby sprawne są prawdopodobnie w nieco mniejszym stopniu skupione na powiększaniu swojej sieci społecznej niż osoby z ograniczeniami sprawności.

Wśród pełnosprawnych respondentów nie było osób zupełnie samotnych, które stanowiły aż 11% osób niepełnosprawnych. Potwierdza to przewidywania dotyczące szczególnie trudnej społecznie sytuacji niepełnosprawnych w Polsce. Badane osoby sprawne nie były w ogóle aktywne w społecznościach o charakterze homogenicznym, co ma zapewne związek z tym, że rzadziej mają potrzebę kontaktowania się z osobami „takimi jak oni”. W przypadku osób z ograniczeniami sprawności, w szczególności tych, które cierpią na rzadkie choroby, tworzenie stowarzyszeń i uczestnictwo w ich działaniach

może być jedyną drogą do poznania osób mających podobne problemy oraz do uzyskania większej ilości informacji na temat sposobów radzenia sobie z chorobą. W takim wypadku osoby zrzeszone w danej organizacji spotykają się ze sobą, ale równie często korzystają z Internetu jako medium ułatwiającego komunikację.

Jak wynika z analiz, te osoby, które są aktywne społecznie, są również częściej aktywne w Internecie, i odwrotnie. Upraszczając, można więc uznać, że osoby badane dzielą się na aktywne i mniej lub bardziej pasywne, nie ma natomiast znaczenia, czy ich aktywność odbywa się w tradycyjnych społecznościach lokalnych, stowarzyszeniach, grupach wsparcia, czy w społecznościach o charakterze wirtualnym.

Podsumowując, wśród osób badanych aktywność w społecznościach lokalnych nie była dominującym rodzajem aktywności społecznej, mimo że jest ona potencjalnym źródłem wsparcia i rozwoju osobistego. Okazało się, że najczęściej badanych osób z ograniczeniami sprawności utrzymuje kontakty głównie lub wyłącznie z rodziną i ze znajomymi, nie angażując się w działalność na rzecz swojej społeczności lokalnej (rozumianej bądź jako miejscowość zamieszkania/najbliższa okolica, bądź jako inna społeczność zebrana np. wokół stowarzyszenia lub parafii). Takie wyniki są spójne z wynikami innych polskich badań, w których autorzy opisują główne bariery przeszkadzające osobom z niepełnosprawnością w większej aktywności na gruncie społeczności lokalnej:

Badane przez nas osoby niepełnosprawne deklarują jednoznacznie pozytywny kontakt wyłącznie z członkami najbliższej rodziny. Twierdzą, że jedynie rodzina daje im poczucie bezpieczeństwa. Szersze środowisko lokalne jest oceniane przez nie raczej negatywnie, niechętnie. Zasadniczym motywem wypowiedzi jest rozczarowanie, poczucie zawodu, nierzadko pretensja wywołana niespełnieniem oczekiwań lub obietnic. W wielu przypadkach kontakt z instytucjami jest odbierany w kategoriach administracyjnego ciężaru, niekiedy nawet jako forma opresji, kolejnej krzywdy. Społeczność lokalna, instytucje publiczne i miejscowa parafia odgrywają w związku z tym drugoplanową rolę w życiu osób niepełnosprawnych, zarówno w kategoriach obiektywnych, jak i subiektywnych. Nawet jeśli tego rodzaju postawy osób niepełnosprawnych są wynikiem ich własnych uprzedzeń ukształtowanych pod wpływem doznanej krzywdy, pewnego negatywnego uwrażliwienia na zachowania adresowane do nich przez otoczenie, to jednak taki stan rzeczy, jaki sygnalizują rozmowy przeprowadzone przez badaczy terenowych, wskazuje na istotny problem, którym jest niewrażliwość społeczności lokalnych i instytucji na specyficzne problemy osób niepełnosprawnych, kompletny brak umiejętności komunikowania się z tymi osobami i ich rodzinami (Gąciarz, Ostrowska, Pańków, 2008).

5.3. Aktywność społeczna i aktywność w Internecie w świetle innych danych

W tej części książki przedstawione zostaną dane dotyczące aktywności społecznej oraz wirtualnej osób badanych w kontekście innych uzyskanych z kwestionariusza KBS danych, takich jak: dane socjodemograficzne, związane z niepełnosprawnością i stanem zdrowia, dotyczące statusu zawodowego oraz związane z samoakceptacją i poczuciem jakości życia.

5.3.1. Aktywność społeczna i aktywność w Internecie a zmienne socjodemograficzne

Płeć

Analizy nie wykazały istotnego związku pomiędzy płcią osób badanych (zarówno osób z ograniczeniami sprawności, jak i osób sprawnych) a wynikami dotyczącymi aktywności społecznej. Taki związek nie istnieje również pomiędzy płcią badanych a ich aktywnością w Internecie (również w obydwu grupach: osób sprawnych i niepełnosprawnych).

Wiek

Okazało się, że nie ma związku pomiędzy wiekiem osób badanych (ani w grupie osób z ograniczeniami sprawności, ani w grupie osób sprawnych) a ich poziomem aktywności społecznej. Jeśli chodzi o aktywność w Internecie, analizy wykazały istotny związek między tą zmienną a wiekiem osób badanych tylko w przypadku osób z ograniczeniami sprawności ($p=0,000$). Osoby aktywne w społecznościach wirtualnych (AI3) to osoby najmłodsze. Natomiast w ogóle z Internetu nie korzystają (AI1) osoby najstarsze. Środkową grupą pod względem wieku okazały się osoby korzystające z Internetu, ale nie interaktywnie (AI2). W przypadku osób sprawnych nie wykazano związku między ich wynikami a wiekiem.

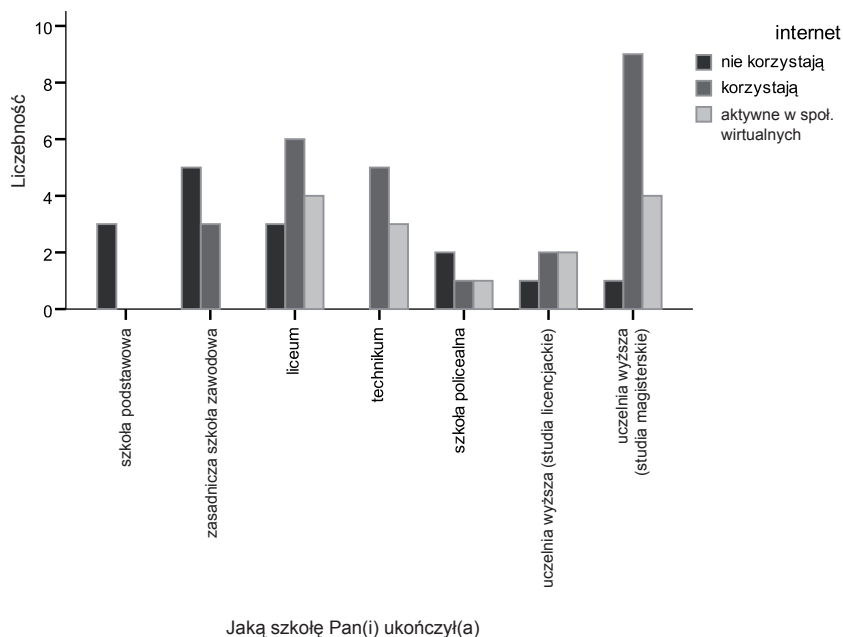
Wielkość miejscowości zamieszkania

Okazało się, że wyniki dotyczące aktywności społecznej nie mają istotnego statystycznie związku z wielkością miejscowości zamieszkania (ani w grupie osób z ograniczeniami sprawności, ani w grupie osób sprawnych). Nie wykazano również związku pomiędzy aktywnością w Internecie a wielkością miejscowości zamieszkania. Także ten wynik dotyczy obydwu grup respondentów i pokazuje, iż technologie informacyjne docierają obecnie do wielu miejsc w Polsce, również do bardzo małych miejscowości, w których jeszcze kilkanaście lat temu nie było dostępu komputera i Internetu.

Wykształcenie

Analizy nie pokazały istotnego związku pomiędzy poziomem aktywności społecznej a wykształceniem osób badanych w żadnej z dwóch grup respondentów.

Istotny okazał się natomiast związek pomiędzy aktywnością w Internecie a wykształceniem u osób z ograniczeniami sprawności – $\chi^2(12, N = 55) = 21,8$; $p = 0,039$. Związek ten pokazuje poniższy wykres:



Rycina 19. Wykształcenie (szkoła, jaką ukończyła osoba badana) a aktywność w Internecie wśród osób z ograniczeniami sprawności

Źródło: na podstawie badań własnych.

Rycina 19 pokazuje, że wśród osób z wyższym wykształceniem najmniejszą grupę stanowią osoby niekorzystające w ogóle z Internetu, natomiast wśród osób z wykształceniem podstawowym żadna nie korzysta z Internetu. Największy odsetek osób korzystających z Internetu, ale niebędących członkami społeczności wirtualnych, jest w grupie respondentów z wyższym wykształceniem, a następnie wśród badanych, którzy ukończyli technikum lub liceum.

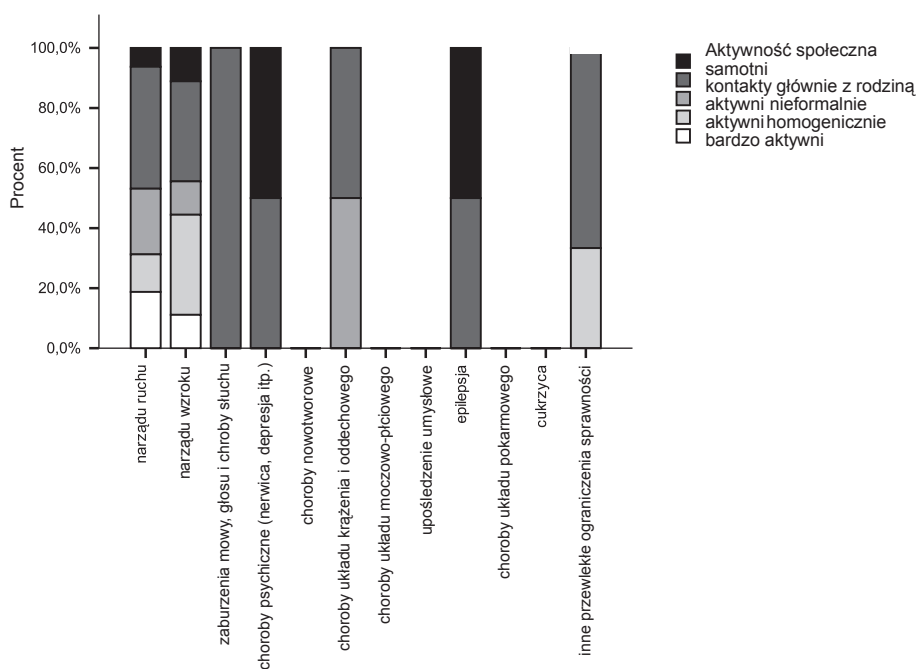
W przypadku badanych osób sprawnych nie wykazano istotnego związku pomiędzy aktywnością w Internecie a wykształceniem.

5.3.2. Aktywność społeczna i aktywność w Internecie a zmienne związane z niepełnosprawnością i stanem zdrowia

Analizy statystyczne w tym podrozdziale dotyczą wyłącznie grupy osób z ograniczeniami sprawności, ponieważ osoby sprawne nie wypełniały w kwestionariuszu KBS pytań o niepełnosprawność.

Rodzaj niepełnosprawności

Nie wykazano istotnego statystycznie związku pomiędzy rodzajem niepełnosprawności danej osoby a jej aktywnością społeczną. Rozkład wyników dla osób o poszczególnych rodzajach schorzeń wydaje się jednak ciekawy (ryc. 20).



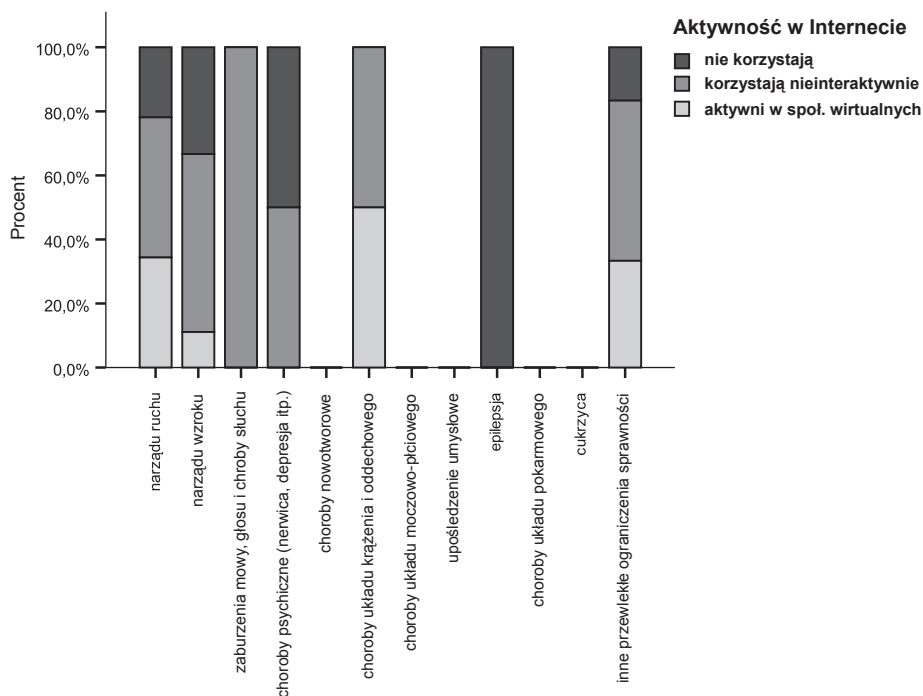
Rycina 20. Rodzaj niepełnosprawności a aktywność społeczna osób badanych

Źródło: na podstawie badań własnych.

Osoby z grupy AS5 – „bardzo aktywne” – pochodziły wyłącznie z populacji osób z niepełnosprawnością narządu ruchu lub wzroku. W tych dwóch grupach sporo było również osób aktywnych w społecznościach homogenicznych, czyli na przykład w stowarzyszeniach, fundacjach, grupach wsparcia (grupa AS4). Ten rodzaj aktywności był także częsty u osób z innymi przewlekłymi ograniczeniami sprawności, które posiadają niejednokrotnie bardzo

rzadkie rodzaje schorzeń, w związku z czym tworzenie i działalność w stowarzyszeniach może być dla nich jedną z niewielu okazji do spotkania osób mających podobne problemy zdrowotne.

Choć istotnych statystycznie różnic brak również jeśli chodzi o aktywność w Internecie, proporcje danych rodzajów aktywności wirtualnych u osób o poszczególnych rodzajach niepełnosprawności są interesujące (ryc. 21):



Rycina 21. Rodzaj niepełnosprawności a aktywność osób badanych w Internecie

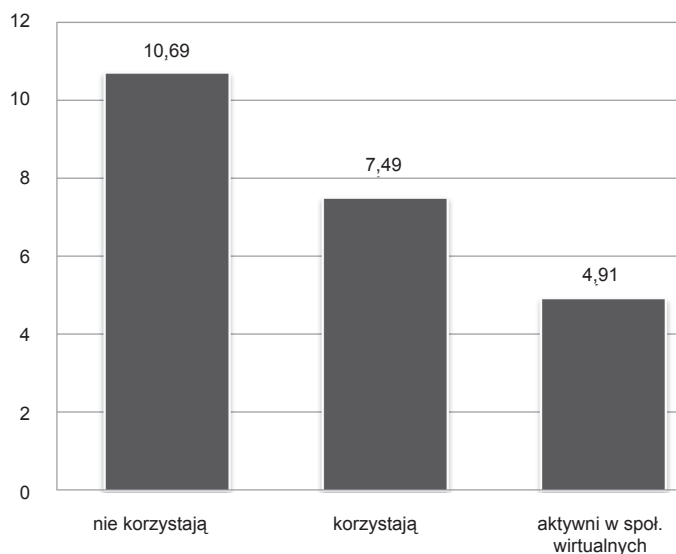
Źródło: na podstawie badań własnych.

Osoby uczestniczące w społecznościach o charakterze wirtualnym cierpiały na choroby układu krążenia i oddechowego, były niepełnosprawne ruchowo, miały uszkodzony narząd wzroku lub zmagaly się z innymi przewlekłymi ograniczeniami sprawności. Spośród respondentów chorych na epilepsję żaden nie korzystał z Internetu.

Wynik na skali objawów somatycznych (0–36)

Nie wykazano związku pomiędzy wynikiem na skali objawów somatycznych a aktywnością społeczną badanych osób niepełnosprawnych.

Jeśli chodzi natomiast o aktywność w Internecie, to okazało się, że istnieje związek między tego rodzaju aktywnością a wynikiem na skali objawów somatycznych wśród osób z ograniczeniami sprawności ($F = 3,282$; $p = 0,045$). Średnie wyniki pokazano na rycinie 22.



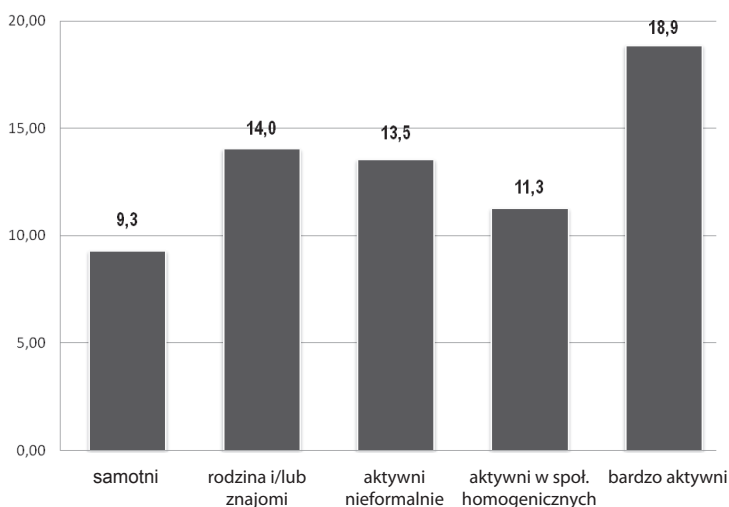
Rycina 22. Wynik na skali objawów somatycznych (0–36) a aktywność w Internecie wśród badanych osób z ograniczeniami sprawności oraz sprawnych

Źródło: na podstawie badań własnych.

Wykres pokazuje, że osoby, które w ogóle nie korzystają z Internetu, mają wyższe średnie wyniki na skali objawów somatycznych niż osoby korzystające z Internetu lub uczestniczące w społecznościach wirtualnych.

Wynik na skali akceptacji własnej choroby (0–24)

Aktywność społeczna okazała się powiązana istotnie z wynikiem badanych osób niepełnosprawnych na skali akceptacji własnej choroby ($F = 3,294$; $p = 0,018$). Wyniki przedstawione są na rycinie 23.



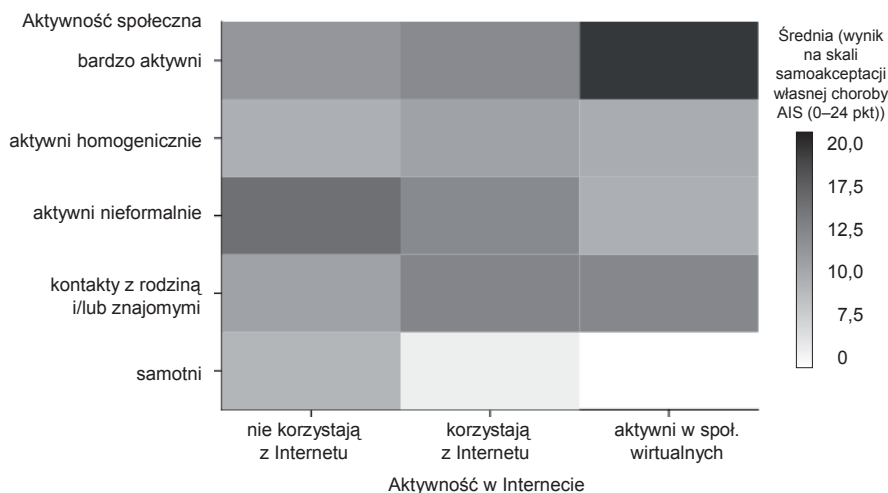
Rycina 23. Wynik na skali akceptacji własnej choroby (0–24) a aktywność społeczna wśród badanych osób z ograniczeniami sprawności

Źródło: na podstawie badań własnych.

Rycina 23 pokazuje, że osoby bardzo aktywne społecznie, również w społecznościach o charakterze heterogenicznym (AS5), mają jednocześnie najwyższy wynik na skali akceptacji własnej choroby, natomiast osoby samotne (AS1) wykazują najmniejszy spośród badanych grup poziom akceptacji swojego schorzenia.

Analizy nie wykazały natomiast istotnego związku pomiędzy aktywnością w Internecie a wynikiem na skali akceptacji własnej choroby.

Poniżej przedstawiono wykres ilustrujący wyniki dotyczące akceptacji własnej choroby na tle aktywności społecznej i aktywności w Internecie (ryc. 24), który wyraźnie pokazuje, że grupą najlepiej radzącą sobie ze swoją chorobą i doświadczającą najmniej negatywnych konsekwencji psychicznych związanych z niepełnosprawnością są osoby bardzo aktywne społecznie w środowisku heterogenicznym, zarówno realnym (AS5), jak i wirtualnym (AI3).



Rycina 24. Wynik na skali akceptacji własnej choroby (0–24) a aktywność społeczna i aktywność w Internecie wśród badanych osób

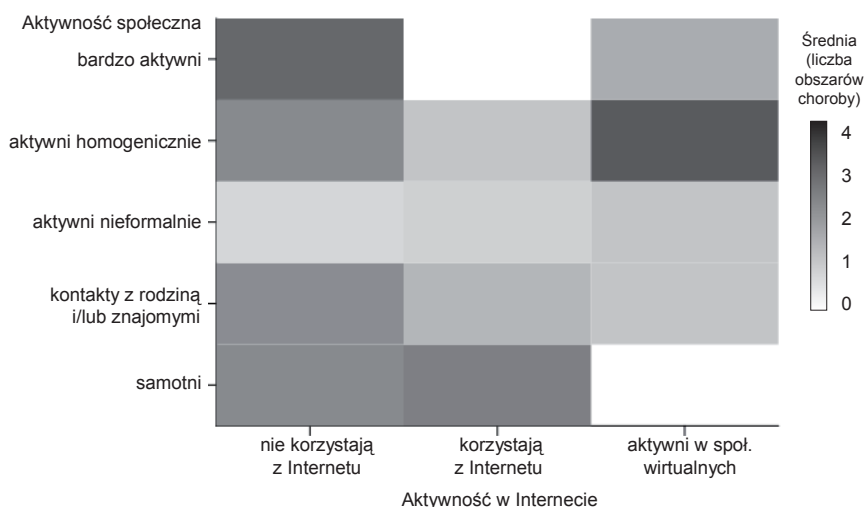
Źródło: na podstawie badań własnych.

Czy niepełnosprawność jest widoczna dla innych?

Okazało się, że nie ma związku pomiędzy tym, czy niepełnosprawność osoby badanej jest widoczna dla innych osób, a jej aktywnością społeczną oraz aktywnością w Internecie. Jest to wynik, który pokazuje, iż widoczna niepełnosprawność nie uniemożliwiła osobom badanym aktywności społecznej. Być może więc badane osoby z widocznymi rodzajami schorzeń nie doświadczały wykluczenia ze względu na swoją niepełnosprawność lub też bardzo dobrze poradziły sobie z uprzedzeniami ze strony innych ludzi.

Liczba chorób, na które cierpi osoba badana

Nie wykazano istotnego związku między aktywnością społeczną lub aktywnością w Internecie, a tym, na ile dana osoba badana cierpiała chorob, jednak analiza częstości, zwłaszcza, gdy bierze się pod uwagę obie zmienne kategoriale jednocześnie (aktywność społeczną i aktywność w Internecie) dostarcza interesujących danych (ryc. 25).



Rycina 25. Liczba chorób, na które cierpi osoba badana, a jej aktywność społeczna i aktywność w Internecie

Źródło: na podstawie badań własnych.

Okazuje się, że te osoby, które cierpią na większą liczbę chorób, dość często poszukują relacji z innymi ludźmi w ramach społeczności wirtualnych (AI3) oraz homogenicznych środowisk (AI4). Z kolei te osoby, które w ogóle nie korzystają z Internetu (AI1), a są dotknięte więcej niż jedną chorobą, okazały się bardzo aktywne w różnych środowiskach, także heterogenicznych (AS5).

5.3.3. Aktywność społeczna i aktywność w Internecie a status zawodowy osób badanych

Analizy nie wykazały istotnego związku pomiędzy aktywnością społeczną osób badanych a tym, jaka w momencie przeprowadzania wywiadów była ich sytuacja zawodowa. W tabeli 20 pokazano częstości w zakresie każdego z trzech możliwych statusów zawodowych dla poszczególnych grup w ramach zmiennej aktywność społeczna.

Tabela 20. Aktywność społeczna a aktywność zawodowa w grupie osób z ograniczeniami sprawności i osób sprawnych (n = 76)

Grupy w ramach zmiennej aktywności społeczna	Podział ze względu na sprawność	Status zawodowy	Liczba osób	Procent
AS1 Samotni	ON	Nie pracuje i nie poszukuje pracy	2	33,3
		Nie pracuje, ale poszukuje pracy	1	16,7
		Pracuje	3	50,0
		Ogółem	6	100,0
AS2 głównie rodzina i/lub znajomi	OS	Brak	Brak	Brak
	ON	Nie pracuje i nie poszukuje pracy	5	20,0
		Nie pracuje, ale poszukuje pracy	6	24,0
		Pracuje	12	48,0
		Braki danych	2	8,0
	Ogółem	25	100,0	
	OS	Nie pracuje i nie poszukuje pracy	0	0,0
		Nie pracuje, ale poszukuje pracy	1	8,3
		Pracuje	11	91,7
		Ogółem	12	100,0
AS3 aktywni, ale tylko nieformalnie	ON	Nie pracuje i nie poszukuje pracy	2	22,2
		Nie pracuje, ale poszukuje pracy	4	44,4
		Pracuje	2	22,2
		Braki danych	1	11,1
	Ogółem	9	100,0	
	OS	Nie pracuje i nie poszukuje pracy	2	28,6
		Nie pracuje, ale poszukuje pracy	1	14,3
		Pracuje	4	57,1
		Ogółem	7	100,0
	AS4 aktywni, ale w grupach o charakterze homogenicznym	ON	Nie pracuje i nie poszukuje pracy	3
Nie pracuje, ale poszukuje pracy			2	22,2
Pracuje			4	44,4
Ogółem			9	100,0
OS		Brak	Brak	Brak
AS bardzo aktywni w różnych środowiskach	ON	Nie pracuje i nie poszukuje pracy	2	28,6
		Nie pracuje, ale poszukuje pracy	2	28,6
		Pracuje	3	42,9
		Ogółem	7	100,0
	OS	Nie pracuje i nie poszukuje pracy	0	0,0
		Nie pracuje, ale poszukuje pracy	0	0,0
		Pracuje	1	100,0

Źródło: na podstawie badań własnych.

Analizy dotyczące związku pomiędzy aktywnością w Internecie a aktywnością zawodową, podobnie jak te dotyczące aktywności społecznej, nie wykazały istotnych różnic pomiędzy grupami, ale ciekawych danych dostarcza analiza częstości w poszczególnych grupach przedstawiona w tabeli 21:

Tabela 21. Aktywność w Internecie a aktywność zawodowa w grupie osób z ograniczeniami sprawności i osób sprawnych (n = 76)

Grupy w ramach zmiennej aktywności w Internecie	Podział ze względu na sprawność	Status zawodowy	Liczba osób	Procent
AI nie korzystają w ogóle z Internetu	ON	Nie pracuje i nie poszukuje pracy	7	46,7
		Nie pracuje, ale poszukuje pracy	1	6,7
		Pracuje	6	40,0
		Braki danych	1	6,7
		Ogółem	15	100,0
	OS	Nie pracuje i nie poszukuje pracy	1	50,0
		Nie pracuje, ale poszukuje pracy	0	0,0
		Pracuje	1	50,0
		Ogółem	2	100,0
		AI2 korzystają z Internetu, ale nie z jego interaktywnych funkcji	ON	Nie pracuje i nie poszukuje pracy
Nie pracuje, ale poszukuje pracy	9			34,6
Pracuje	12			46,2
Braki danych	1			3,8
Ogółem	26			100,0
OS	Nie pracuje i nie poszukuje pracy		1	6,7
	Nie pracuje, ale poszukuje pracy		1	6,7
	Pracuje		13	86,7
	Ogółem		15	100,0
	AS3 aktywni w społecznościach wirtualnych		ON	Nie pracuje i nie poszukuje pracy
Nie pracuje, ale poszukuje pracy		5		33,3
Pracuje		6		40,0
Braki danych		1		6,7
Ogółem		15		100,0
OS		Nie pracuje i nie poszukuje pracy	0	0,0
		Nie pracuje, ale poszukuje pracy	1	33,3
		Pracuje	2	66,7
		Ogółem	3	100,0

Źródło: na podstawie badań własnych.

W obydwu grupach respondentów wśród osób, które w ogóle nie korzystają z Internetu, największy procent nie posiada pracy ani jej nie szuka. Natomiast

osoby korzystające z Internetu oraz uczestniczące w społecznościach wirtualnych, niezależnie od tego, czy są sprawne, czy mają ograniczenia sprawności w jakimś zakresie, najczęściej są osobami posiadającymi pracę lub jej poszukującymi. Obecnie rzeczywiście trudno wyobrazić sobie poszukiwanie pracy, a także samą pracę bez posiadania kompetencji w zakresie obsługi komputera oraz korzystania z Internetu.

5.3.4. Aktywność społeczna i aktywność w Internecie a zmienne związane z samoakceptacją i poczuciem jakości życia

Samoakceptacja (na skali: 0–3)

Analizy nie wykazały związku pomiędzy aktywnością społeczną badanych osób a poziomem ich samoakceptacji. Jeśli chodzi o dane dotyczące relacji pomiędzy aktywnością w Internecie a samoakceptacją, to również nie uzyskano wyniku świadczącego o istotnym statystycznie związku.

Ocena jakości życia

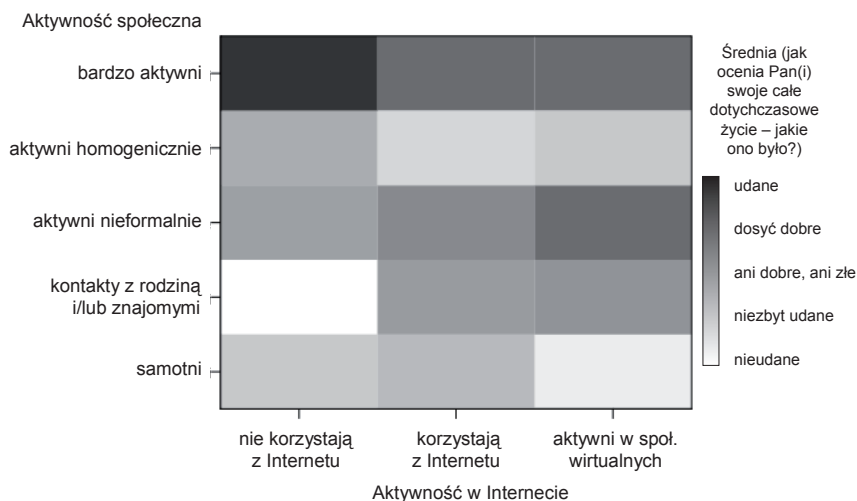
Poczucie jakości życia osób badanych mierzone było przez odpowiedź na pytanie: „Jak ocenia Pan(i) swoje całe dotychczasowe życie – jakie ono było?” (możliwe odpowiedzi: wspaniale – 7, udane – 6, dosyć dobre – 5, ani dobre, ani złe – 4, niezbyt udane – 3, nieszczęśliwe – 2, okropne – 1).

Analizy dotyczące związku pomiędzy aktywnością społeczną badanych osób a tym, jak oceniają swoje życie, zostały ze względu na małą próbę przeprowadzone na całej badanej grupie osób (bez podziału na ON i OS, pomiędzy tymi grupami nie wykazano bowiem istotnych statystycznie różnic w zakresie oceny jakości życia). Okazało się, że jest istotny związek pomiędzy aktywnością społeczną a oceną jakości życia u osób badanych: $\chi^2(4, n = 76) = 14,133$; $p = 0,007$. Uzyskana miara monotonicznej zależności zmiennych tau-c Kendalla wynosi 0,202 ($p = 0,026$) i pokazuje pozytywny związek pomiędzy aktywnością społeczną a oceną jakości życia; czyli im większa aktywność, tym wyższa ocena jakości życia.

Wyniki dotyczące jakości życia badanych nie rosną jednak liniowo. Zdecydowanie najwyżej oceniali swoje życie respondenci, którzy są aktywni w różnorodnych środowiskach (grupa AS5) – średnia 6,13 na skali od jednego do siedmiu; następnie osoby należące do grupy AS3, czyli aktywne, ale w nieformalny sposób – średnia 5,50; później grupa AS2, czyli osoby mające kontakty głównie z rodziną i/lub znajomymi – średnia 4,89; natomiast wyraźnie gorzej od pozostałych grup, a podobnie do siebie swoje życie oceniali respondenci z grupy AS4, czyli aktywni w społecznościach o charakterze homogenicznym – średnia 4,44; oraz z AS1, czyli osoby samotne – średnia 4,33. Ten wynik pokazuje, że duża aktywność, ale wyłącznie w homogenicznym śro-

dowisku, czyli na przykład w grupie innych osób niepełnosprawnych, nie ma związku z wyższymi ocenami jakości życia, podczas gdy aktywność w środowisku heterogenicznym zdaje się znacząco podnosić jakość życia badanych.

Również jeśli chodzi o aktywność w środowisku wirtualnym, okazało się, że istnieje istotny związek między tą aktywnością a oceną swojego życia przez osoby badane: $\chi^2(2, n = 76) = 6,694$; $p = 0,035$. Miara tau-c Kendalla w przypadku aktywności wirtualnej wynosi 0,256; $p = 0,013$ i świadczy o tym, że osoby bardziej aktywne w środowisku wirtualnym charakteryzowało wyższe poczucie jakości życia niż osoby niekorzystające w ogóle z Internetu. Zdecydowanie najwyżżej oceniali swoje dotychczasowe życie badani, którzy są uczestnikami społeczności wirtualnych (AI3) – średnia 5,44; następnie osoby korzystające z Internetu, z wyłączeniem z jego interaktywnych funkcji (AS2) – średnia 5,15; najniższe oceny własnego życia (wyraźnie niższe niż w dwóch pozostałych grupach) zanotowano wśród osób w ogóle niekorzystających z Internetu (AI1) – średnia 4,41.



Rycina 26. Ocena swojego życia a aktywność społeczna i aktywność w Internecie wśród badanych osób

Źródło: na podstawie badań własnych.

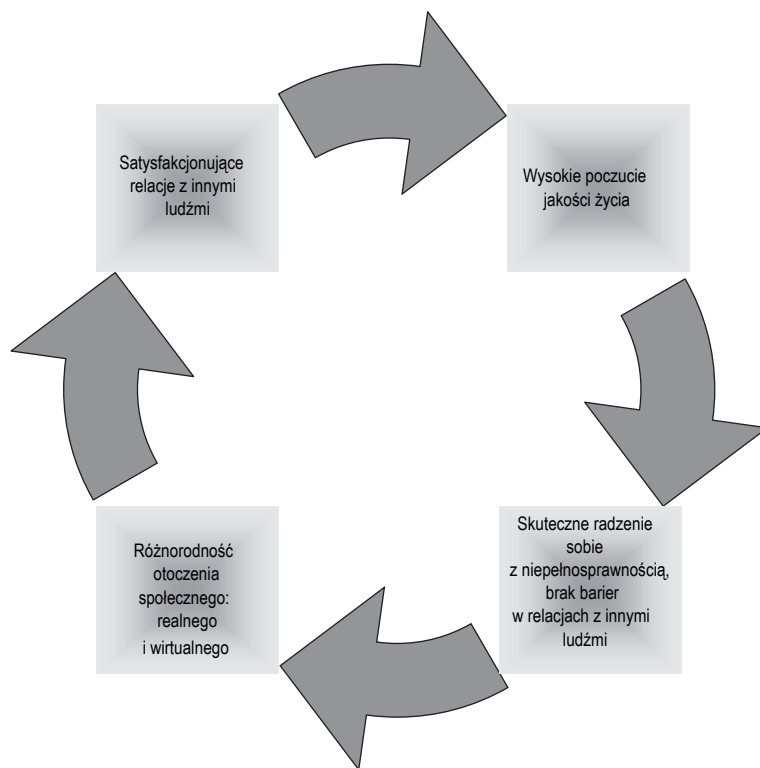
Na rycinie 26 pokazano wyniki dotyczące oceny dotychczasowego życia przez osoby badane w kontekście obydwu rodzajów aktywności: społecznej i w Internecie. Za udane uważali swoje życie badani bardzo aktywni w heterogenicznym środowisku (AS5), a jednocześnie niekorzystający z Internetu (AI1). Te osoby wydawały się najbardziej zadowolone z życia. Pozostałe dwie grupy osób aktywnych społecznie w heterogenicznych grupach (AS5), czyli te, które przy tym korzystają z Internetu (AI2), oraz te, które są uczestnika-

mi społeczności wirtualnych (AI3), również pozytywnie oceniały swoje życie – jako dosyć dobre. Takie same oceny były charakterystyczne dla osób aktywnych społecznie w nieformalny sposób (AS3), a jednocześnie aktywnych w społecznościach wirtualnych (AI3). Warto zauważyć, że osoby aktywne w środowiskach o charakterze homogenicznym (AS4), niezależnie od tego, jaka była ich aktywność w Internecie, oceniały własne życie jako niezbyt udane. Być może więc aktywność homogeniczna nie wpływa najlepiej na poczucie jakości życia, pogłębiając wrażenie odmienności wobec ludzi „zdrowych”.

5.4. Podsumowanie

Okazało się, że płeć osób badanych, ich wiek, wykształcenie oraz wielkość miejscowości zamieszkania nie miały istotnego związku z tym, jaki rodzaj aktywności społecznej najlepiej je charakteryzował. Jest to wynik dość optymistyczny, oznacza bowiem, że w zbadanej grupie poziom aktywności społecznej jest w dużej mierze niezależny od czynników socjodemograficznych, które nie determinują możliwości poszerzania sieci społecznej przez jednostki. Jeśli chodzi o aktywność w Internecie, to istotne okazały się jej związki z wiekiem oraz poziomem wykształcenia, co nie było wynikiem zaskakującym. Korzystanie z Internetu wymaga pewnych kompetencji technologicznych, w oczywisty sposób bardziej powszechnych wśród osób młodszych i lepiej wykształconych. Ten wynik wskazuje już na grupę osób: starszych i gorzej wykształconych, do których powinny być kierowane projekty zwiększające kompetencje w zakresie obsługi komputera.

Zgromadzone dane pozwalają wnioskować, że grupą osób najlepiej radzących sobie z chorobą, odczuwających najmniej negatywnych konsekwencji psychicznych związanych z niepełnosprawnością są osoby bardzo aktywne społecznie w środowisku heterogenicznym, zarówno realnym (AS5), jak i wirtualnym (AI3). Potwierdza to początkowe przypuszczenia dotyczące pozytywnego wpływu heterogenicznych środowisk na dobrostan psychiczny człowieka. Spójne z tym wnioskiem są również wyniki dotyczące oceny własnego życia: zdecydowanie najwyżej oceniali swoje życie ci badani, którzy są aktywni w różnorodnych środowiskach (grupa AS5). Ponadto osoby korzystające z Internetu (grupa AI2), a w szczególności badani, którzy są uczestnikami społeczności wirtualnych (grupa AI3), oceniali swoje życie lepiej niż osoby nieuczestniczące w ogóle w różnorodnym środowisku społecznym, jakim jest Internet (AI1). Różnorodność otoczenia społecznego można więc uznać za pozytywny czynnik zmian w życiu osób z ograniczeniami sprawności, co schematycznie pokazuje rycina 27.



Rycina 27. Różnorodność otoczenia społecznego jako pozytywny czynnik zmian w życiu osób z ograniczeniami sprawności

Źródło: opracowanie własne.

Rozdział 6

Działalność w stowarzyszeniach i forach internetowych – dane z wywiadów eksperckich

6.1. Wprowadzenie

Niniejszy rozdział zawiera fragmenty czterech wywiadów eksperckich, które potraktowano jako dodatkowe źródło wiedzy o aktywności społecznej osób z ograniczeniami sprawności. Eksperci, z którymi przeprowadzono dodatkowe wywiady, sami mają ograniczenia sprawności. Cierpią na rzadko występujące choroby, z którymi postanowili radzić sobie dzięki własnej aktywności, zakładając stowarzyszenia lub fora internetowe ogniskujące się wokół kwestii związanych z danym rodzajem niepełnosprawności. W tym rozdziale przedstawiono tylko niewielki fragment uzyskanych z wywiadów danych.

6.2. Motywacja do podejmowania aktywności

Najczęstszym powodem założenia stowarzyszenia są własne doświadczenia związane z chorobą czy niepełnosprawnością danej osoby. Jak pokazują badania dotyczące procesów grupowych (Brown, 2006), jednym z powodów tworzenia się grup jest tzw. współzależność losu jej członków. Zgodnie z tą zasadą początkiem działalności społecznej bywa więc decyzja o tym, że warto skontaktować się z innymi osobami mającymi podobne problemy:

Ja nie chciałam być sama, chciałam zobaczyć, że ludzie z moim problemem żyją też normalnie. Chciałam zobaczyć, czy to, co się czyta w Internecie, w encyklopediach, prawda, że rokowania niepomyślne, jakieś tam guzy na nerwach i tak dalej, że to jest tylko jakiś tam niewielki odsetek i że są ludzie zbuntowani. No, bo to powstało z buntu, bo myśmy po prostu siebie wyszukały i myśmy chciały pokazać, że my jesteśmy normalni, że jesteśmy fajni (wywiad 1 ze współzałożycielką forum internetowego zraszającego osoby chore na rzadką chorobę genetyczną).

Osoby rozpoczynające aktywność stowarzyszeniową, choć często na początku nie miały sprecyzowanego celu działalności, bardzo szybko dowiedziały się, jakie są oczekiwania członków stowarzyszenia, i starały się dopasować ofertę do potrzeb:

Każda choroba, każda niepełnosprawność, przewlekła szczególnie i szczególnie trwająca od dzieciństwa czy od wczesnych lat młodości, powoduje, że człowiek staje się niepełnosprawny w jakiś sposób społecznie i ma zdecydowanie większe problemy w życiu codziennym niż przeciętny człowiek zdrowy. Dodatkowo grupa chorób, którą zajmujemy się w naszym stowarzyszeniu, bardzo często doprowadza do widocznej fizycznej niepełnosprawności, w związku

z tym powoduje to, że osoby, które chorują na choroby reumatyczne, bo o takich mówimy, bardzo często są na marginesie społeczeństwa, bez pracy często, nie mają nawet dobrych podstaw, mam na myśli edukację, żeby, żeby zdobyć pracę czy w ogóle stać się samodzielnym w życiu codziennym. (...) W związku z tym organizacja, której jestem współzałożycielem, stara się, aby osoby chore reumatycznie miały, ogólnie biorąc, łatwiejsze życie. O co chodzi, chodzi o to, aby wspierać takie osoby w edukacji, w zdobywaniu zawodu, w uczeniu asertywności, w zdobywaniu samodzielności, w usamodzielnianiu się i wychodzeniu z domu w momencie, w momencie dorostania do tych dwudziestu kilku lat, chodzi również o walkę, jeśli tak mogę powiedzieć, z poczuciem osamotnienia i z takim poczuciem bezradności, że no jestem chora, nic nie mogę, i wszyscy inni muszą mi pomagać, bo jestem biedna przecież, jestem niepełnosprawna i chora (wywiad 2 z założycielką stowarzyszenia).

Celem takiej działalności staje się czasem po prostu chęć wspierania osób, które znalazły się w nowej, trudnej sytuacji:

Przychodzą nowi, którzy są w tym samym momencie, w którym my kiedyś byliśmy, że też na przykład szukają, też się pytają „Dlaczego ja?“, też się boją... I po tych właśnie, po tych, co przychodzą, widać, jak jest taki pierwszy szok, prawda, szukanie tego po Internecie, jest „Matko Boska, jaka to straszna choroba!“... Potem one przychodzą na forum, patrzą, że my normalnie żyjemy... Patrzą, że owszem, są osoby, które są bardzo poszkodowane przez tą chorobę, ale są też osoby, które normalnie żyją (wywiad 1 ze współzałożycielką forum internetowego zrzeszającego osoby chore na rzadką chorobę genetyczną).

Początki działalności bywają bardzo niesformalizowane, oparte głównie na relacjach z innymi osobami doświadczającymi podobnych problemów. Ludzie znajdują w jakiś sposób (często przy pomocy Internetu) kontakt do innych osób mających takie same kłopoty zdrowotne, a później powstaje pomysł założenia stowarzyszenia czy forum:

To forum powstało spontanicznie. Zaczęło od tego, że szukałam w Internecie informacji o chorobie i trafiłam na wpis jednej z dziewczyn, więc napisałam do niej i na początku tak bardzo... Bardzo rzadko odzywałyśmy się do siebie... (...) Pisałyśmy o wszystkim, tak o chorobie to bardzo ostrożnie, żeby siebie nie straszyć, o swoich zainteresowaniach, no i w pewnym momencie na tym czacie rozmawiałyśmy tak często, że zaczęło brakować nam miejsca, gdzie można byłoby zostawić sobie wiadomość, bo na czacie musieliśmy się spotykać wszyscy w jednym momencie i wszyscy do siebie w jednym momencie. I wtedy jedna z dziewczyn zaproponowała, żeby stworzyć forum (wywiad 1 ze współzałożycielką forum internetowego zrzeszającego osoby chore na rzadką chorobę genetyczną).

6.3. Konsekwencje aktywności społecznej i obywatelskiej

Wszystkie osoby, z którymi rozmawiano, podkreślały, że główną korzyścią z bycia członkiem lub założycielem jakiegoś stowarzyszenia jest zmniejszenie poczucia osamotnienia w problemach i duże wsparcie, jakie można od innych ludzi uzyskać. Tożsamość społeczna człowieka wiąże się z przynależnością grupową (Brown, 2006). Zatem gdy stajemy się członkiem jakiejś grupy, zamieniamy sposób spostrzegania siebie samego. Często istotne okazuje się to, że można samemu wspierać inne osoby, stać się dla kogoś ważnym.

W jaki sposób stowarzyszenie jest dla mnie ważne? Na pewno jest to coś, co bardzo ułatwia mi przejście wielu trudnych miesięcy hospitalizacji i takiego okresu, kiedy gorzej się czuję i na przykład jestem w szpitalu; jest to coś co odrywa moje myśli od mojej własnej choroby, daje poczucie, że muszę się dobrze poczuć, muszę wreszcie z tego szpitala wyjść, bo jest wiele osób, które na mnie czekają, i muszę z powrotem wrócić do tej działalności, którą lubię tak naprawdę (wywiad 2 z założycielką stowarzyszenia).

Aktywna działalność w stowarzyszeniu może poza poczuciem wspólnoty i zadowoleniem z własnej aktywności umożliwiać inne spojrzenie na chorobę:

Na pewno stowarzyszenie to jest miejsce, gdzie moim atutem staje się choroba. Jest to dość unikalna sytuacja, ponieważ zwykle choroba jest przekleństwem, piętą achillesową i czymś, czym się raczej człowiek nie chwali. Tutaj w stowarzyszeniu to, że choruję już wiele lat i bardzo wiele problemów mam związanych z chorobą, i bardzo dużo hospitalizacji w bardzo różnych miejscach, powoduje, że mogę zdecydowanie, zdecydowanie lepiej, bardziej umiejętnie może działać w stowarzyszeniu i jestem w stanie lepiej zrozumieć potrzeby osób, które się kontaktują z naszym stowarzyszeniem. Także to jest dla mnie osobiście właśnie bardzo ważna sprawa, że mogę chorobę zamienić w swój atut (wywiad 2 z założycielką stowarzyszenia).

Korzyści związanych z własną aktywnością społeczną jest wiele, jednak osoby, z którymi przeprowadzono wywiady eksperckie, zwracały również uwagę na pewne bariery formalne związane z zakładaniem oraz działaniem stowarzyszeń:

No przede wszystkim wielkim wyzwaniem jest zorganizowanie tego, taką drogą formalną. Pamiętam, że zanim doszło do tego, że nasze stowarzyszenie zostało zarejestrowane, minęło naprawdę no... według mnie dwa lata, może trzy, może nawet więcej. To były przygotowania, konsultacje z prawnikami i tak dalej, bo były chęci, były osoby, natomiast wszystko to sformalizować, to była kupa roboty naprawdę i bardzo duży wysiłek wielu osób (wywiad 3 ze współzałożycielką stowarzyszenia).

Jest w ogóle generalny problem stowarzyszeń, że my możemy podnosić różne problemy i nawet je wnieść do jakiejś debaty publicznej, no ale... Ale my nie jesteśmy w stanie formalnie ich naprawdę załatwić bardzo często... Także to też jest frustrujące (wywiad 4 ze współzałożycielem stowarzyszenia).

Pojawiły się również wypowiedzi dotyczące pewnych zagrożeń związanych z negatywnym wpływem niektórych członków wspólnoty osób chorych na dany rodzaj choroby, na innych jej członków:

Niektórzy sobie właśnie cenią ten kontakt z innym chorymi. Oczywiście czasami może się to przeradzać w sesje narzekactwa, ale też, też oczywiście jest kłopot z tym, że niektórzy wykorzystują taki... takie spotkanie do jakby kreowania siebie w roli autorytetu i tam przejmują stery, i też próbują dominować innych, i jakby swoją wizję choroby... Często to jest jakaś taka katastroficzna wizja, sprzedają innym i też tam trzeba ratować tych, szczególnie nowych członków... Przychodzi jakiś młody chłopak, który się dopiero dowiedział, że jest chory, i tam go od razu straszą jakąś osteoporozą czy jakimiś najróżniejszymi problemami, jakie dotyczą tylko jakiś ułamek chorych, a przynajmniej nie większość, i też po wielu latach choroby (wywiad 4 ze współzałożycielem stowarzyszenia).

6.4. Jak zwiększyć aktywność społeczną i obywatelską w Polsce? Rekomendacje z wywiadów eksperckich

Ekspertcy podkreślali, że Polacy nie są nauczeni wspólnego działania i rozwiązywania problemów, w szczególności w jakiś sformalizowany sposób. By zwiększyć taką działalność, potrzebna jest zmiana mentalności oraz wyeliminowanie złych skojarzeń z czasów PRL dotyczących uczestnictwa w organizacjach.

Wydaje mi się, że tak naprawdę, jak we wszystkim, duże znaczenie ma też edukacja; jeżeli dzieciaki, które chodzą do szkoły, do liceum, przyzwyczajają się do tego, że biorą udział w różnych akcjach, że pomagają, że nie wiem co, cokolwiek, zbierają puszki, kapsle, to potem jest jakoś łatwiej, no, przejść do dorosłego. No u mnie się tak zaczęło, że właśnie wcześniej się tak zaczęło jakoś, nie wiem, aktywizowanie takie od podstaw, praca, no, żeby pokazać, że po prostu jest to jakiś tam element życia, który przynosi bardzo, bardzo miłe efekty (wywiad 3 ze współzałożycielką stowarzyszenia).

Po prostu ludzie muszą się na własnej skórze troszeczkę nauczyć, że jest pewna kategoria spraw, które łatwo się załatwia razem, a bardzo trudno samemu, albo niemożliwe jest czasem samemu. I też trochę to jest chyba problemem w Polsce, to znaczy mieć zaufanie do tej drugiej osoby, że ja nie zakładam stowarzyszenia, żeby kogoś wykiwać, czy fundacji. (...) Tutaj w tych sprawach aktywności społecznej chyba dużo problemów takich naszych mentalnościowych wychodzi (wywiad 4 ze współzałożycielem stowarzyszenia).

Ekspertcy rekomendowali, żeby we współczesnym świecie w działalności stowarzyszeniowej korzystać z nowoczesnych technik komunikacji, na przykład z Internetu:

Na pewno poradziłabym osobom chcącym założyć stowarzyszenie, żeby duży nacisk kładli na nowoczesne media, to znaczy na przykład forum, Internet, właśnie jakieś Gadu-Gadu i tak dalej, bo jest to łatwy i skuteczny sposób na nawiązywanie znajomości, na rozszerzenie działalności i tak dalej. Myślę, że sporo stowarzyszeń w Polsce ma z tym problem, bo wiele jest pewnie jakichś takich starszych, że tak powiem, nieprzyzwyczajonych do tej formy (wywiad 3 ze współzałożycielką stowarzyszenia).

W wypowiedziach ekspertów sporo było również gorzkich słów pod adresem samych „działaczy”; okazuje się bowiem, że część działań ma charakter pozorny oraz że niejednokrotnie pojawiają się problemy organizacyjne. Wszyscy eksperci wskazywali, że opór w podejmowaniu aktywnych działań jest spowodowany doświadczeniami z okresu PRL. Mówili również o nieefektywnych sposobach podejmowania działań, na przykład o długich, do niczego nieprowadzących zebraniach:

Chyba brakuje takiej kultury organizacyjnej, to znaczy... to znaczy nie zawsze ludzie wiedzą, że spotykają się, nie wiem, nie po to tylko, żeby sobie pogadać, (...) że jakby nie zdają sobie sprawy z procesu, jak grupy funkcjonują, jak funkcjonują zebrania i... Zebrania często w niecelowy sposób do jakichś monstrualnych rozmiarów się rozrastają, nikt nie umie nad tym zapanować i nie ma planu, nie ma osoby, która kieruje tym zebraniem. Tu jest chyba jakaś sprawa społeczna, że ludzie nie umieją tego robić, albo to kiedyś, nie wiem, partia za nich robiła... nie wiem, kościół czy wojsko, a oni nigdy nie musieli tego robić... (...) I to pokazuje, że to jest jakiś problem społeczny (wywiad 4 ze współzałożycielem stowarzyszenia).

6.5. Podsumowanie

Od czego zależy aktywność jednostki na polu społecznym? Z pewnością od wielu czynników, ale impulsem do działania jest często doświadczenie jakiejś trudności. W wywiadach podkreślano również, że działalność społeczna często zależy od jednej lub kilku szczególnie aktywnych osób, które potrafią zmotywować innych i nadać tej działalności mniej lub bardziej zorganizowany charakter. Zatem warto byłoby wspierać takich lokalnych liderów, ułatwiać im załatwianie kwestii formalnych, doceniać ich wysiłek – tym bardziej, że aktywni rodzice przełożą swoim dzieciom taki właśnie styl uczestnictwa społecznego i radzenia sobie z kłopotami, czego przykładem może być poniższa wypowiedź:

Są ludzie, którzy mają dużą łatwość w przechodzeniu od działań indywidualnych do skrzykiwania się i do organizowania konkretnych spraw. Ja mam ojca akurat, który jest właśnie taką osobą, która... która jak było trzeba, to... Jak na początku lat dziewięćdziesiątych była plaga kradzieży samochodów, mojemu ojcu trzy ukradli, zorganizował parking społeczny. Później to się już plagą trochę stało, no ale mniejsza z tym, na początku to był jakiś tam postęp, że zorganizował ludzi i założyli sobie parking. Jak nie było telefonów na ulicy, to też zorganizował sąsiadów, żeby ewentualnie jakoś zadziałać. Jak teraz mieszka w miejscu, gdzie przez 10 lat miasto nie mogło zbudować drogi, no to skrzyknął sąsiadów, chodził do burmistrza, od kogoś, do kogoś... i w końcu zrobili tą drogę (wywiad 4 ze współzałożycielem stowarzyszenia).

Zakończenie

Przedmiotem badań opisywanych w tej książce był charakter uczestnictwa osób z ograniczoną sprawnością w społecznościach lokalnych i wirtualnych oraz zakres i jakość ich korzystania z zasobów tych społeczności w porównaniu z osobami sprawnymi. Ponieważ jednak trudno jest badać wyłącznie uczestnictwo w społecznościach, zbadano więc szersze zjawisko: aktywności społecznej oraz aktywności w Internecie wśród osób badanych.

Okazało się, że w badanej grupie pojawiły się jakościowe różnice w stylach aktywności społecznej pomiędzy osobami z ograniczeniami sprawności i sprawnymi. Charakterystyki tych stylów w podziale na ON i OS przedstawia tabela 22:

Tabela 22. Style aktywności społecznej u badanych osób z ograniczeniami sprawności i osób sprawnych¹

Style aktywności społecznej u badanych osób z ograniczeniami sprawności	Style aktywności społecznej u badanych osób sprawnych
Większa różnorodność stylów: od samotności przez utrzymywanie kontaktów głównie z rodziną i/lub znajomymi, następnie aktywność nieformalną (sąsiedzka, w miejscowości zamieszkania, bez członkostwa w organizacjach), aktywność w społecznościach o charakterze homogenicznym (z członkostwem w organizacjach), po bardzo dużą aktywność w różnorodnych środowiskach.	Mniejsza różnorodność stylów: tylko trzy z pięciu występujących u osób z ograniczeniami sprawności: utrzymywanie kontaktów głównie z rodziną i/lub znajomymi, aktywność nieformalna (sąsiedzka, w miejscowości zamieszkania, bez członkostwa w organizacjach) lub bardzo duża aktywność w różnorodnych środowiskach.
Tendencja do aktywności w społecznościach o charakterze homogenicznym , szukanie porozumienia z osobami mającymi podobną sytuację zdrowotną, życiową.	Nie zaobserwowano w badanej grupie tendencji do aktywności w społecznościach o charakterze wyraźnie homogenicznym.
Występowanie u niektórych osób poczucia zupełnego osamotnienia, wykluczenia społecznego .	Mniejsza lub większa sieć kontaktów społecznych, ale bez poczucia osamotnienia, wyobcowania .

Źródło: na podstawie badań własnych.

Jeśli chodzi o aktywność w Internecie, badane osoby z ograniczeniami sprawności nieco częściej niż sprawne nie korzystały z Internetu w ogó-

¹ Pamiętajmy o stosunkowo niewielkiej grupie osób badanych uczestniczących w niniejszym badaniu, zatem wnioski mają charakter pewnych hipotez możliwych do sprawdzenia w większych ilościowych badaniach, nie zaś kategoriycznych stwierdzeń.

le (27% ON, 10% OS), ale również częściej były aktywnymi członkami społeczności wirtualnych (27% ON, 15% OS). Ogólnie jednak obie grupy: ON oraz OS w podobny sposób korzystają z zasobów Internetu.

- Na podstawie wyników różnych badań można przypuszczać, że współcześnie osoby z ograniczeniami sprawności poszukują w Internecie zarówno informacji, jak i – coraz częściej i chętniej – kontaktów z innymi ludźmi, przy czym naturalna heterogeniczność świata wirtualnego zabezpiecza je przed pułapką homogenicznych grup, niejednokrotnie ograniczających człowiekowi perspektywę widzenia świata.
- Rozwój Internetu dał ludziom możliwość kontaktów z osobami z najbliższego kręgu społecznego (np. rodziną czy sąsiadami), jak również z osobami znacznie fizycznie oddalonymi. To ma szczególne znaczenie dla osób, których skuteczne funkcjonowanie w sieciach społecznych jest zaburzone w wyniku ograniczeń sprawności oraz barier wynikających z niedostosowania otoczenia społecznego i fizycznego do specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością.

Zgodnie z przewidywaniami, wśród osób badanych znalazły się takie, które są uczestnikami więcej niż jednej społeczności, na przykład społeczności lokalnej w swojej miejscowości lub społeczności sąsiedzkiej, a także społeczności wirtualnej. Niektórzy respondenci poza kręgiem rodzinnym nie utrzymywali kontaktów z innymi ludźmi. Wśród badanych były osoby, które lepiej odnajdywały się w terytorialnej społeczności lokalnej, i takie, której lepiej się czuły w stworzonej dzięki rozwojowi Internetu społeczności wirtualnej.

Okazało się, że im osoba badana była bardziej aktywna społecznie, tym większe prawdopodobieństwo, że była również bardziej aktywna w Internecie, i odwrotnie.

Wśród badanych osób najwięcej było takich, które mają głównie kontakty z rodziną i przyjaciółmi, a jednocześnie korzystają z Internetu regularnie, lecz nie uczestniczą w społecznościach wirtualnych. Nie jest to wynik zaskakujący, ponieważ są to osoby umiarkowanie korzystające z zasobów społecznych, zarówno realnych, jak i wirtualnych, a więc takie, których aktywność na obydwu polach można określić jako przeciętną. Może to świadczyć o tym, że aktywność społeczna jest zmienną z rozkładem zbliżonym do normalnego (w przypadku wielu zmiennych najmniej osób uzyskuje wyniki skrajne, najwięcej – wyniki pochodzące ze środka skali), wskazuje to również na szerokie pole niewykorzystanych zasobów tkwiących w społecznościach lokalnych i wirtualnych.

Ważne wydaje się rozróżnienie trzech grup osób, jeśli chodzi o aktywność społeczną, a mianowicie: osób samotnych, osób aktywnych w społecznościach homogenicznych i osób aktywnych w zróżnicowanych środowiskach, oraz pewnych charakterystycznych dla nich danych z badań (tab. 23).

Jak wskazują wybrane wyniki, jeśli chodzi o niektóre ważne zmienne psychologiczne, jak akceptacja własnej choroby czy ocena jakości swojego życia, grupa osób aktywnych w społecznościach homogenicznych podobna jest raczej do osób samotnych niż do grupy osób aktywnych w różnorodnych środo-

wiskach. Wyniki badanych aktywnych w środowiskach jednorodnych są, jeśli chodzi o zadowolenie z życia czy akceptację własnej choroby, o wiele niższe niż wyniki osób aktywnych w środowiskach heterogenicznych.

Tabela 23. Charakterystyka osób z ograniczeniami sprawności z trzech grup aktywności społecznej

Osoby samotne (grupa AS1)	Osoby aktywne w społecznościach homogenicznych (grupa AS4)	Osoby aktywne w różnorodnych środowiskach (grupa AS5)
Najczęściej osoby z chorobami psychicznymi lub epilepsją	Najczęściej osoby z innymi przewlekłymi ograniczeniami sprawności (mogą być w tej grupie osoby z rzadkimi rodzajami niepełnosprawności) lub deficytami wzroku	Najczęściej osoby z niepełnosprawnością ruchową lub wzrokową
Na skali akceptacji własnej choroby (skala 0–24 pkt) średnia: 9,3	Na skali akceptacji własnej choroby (skala 0–24 pkt) średnia: 11,3	Na skali akceptacji własnej choroby (skala 0–24 pkt) średnia: 18,9 – najwyższa wśród wszystkich badanych osób
Średnia ocena własnego życia: 4,33 (na skali od 1 – okropne, do 7 – wspaniałe)	Średnia ocena własnego życia: 4,44 (na skali od 1 – okropne, do 7 – wspaniałe)	Średnia ocena własnego życia: 6,13 (na skali od 1 – okropne, do 7 – wspaniałe)

Źródło: na podstawie badań własnych.

Z przedstawionych badań i analizy literatury wynikają pewne rekomendacje dla różnych instytucji i organizatorów życia społecznego:

- Wydaje się, że nadmierna homogeniczność środowiska społecznego może w przypadku osób z ograniczeniami sprawności pogłębiać odizolowanie od zewnętrznego świata, być przyczyną marginalizacji lub wykluczenia, a więc negatywnie wpływać na poczucie jakości życia czy radzenie sobie z niepełnosprawnością. Bywa, że wywołuje to poczucie krzywdy i prowadzi do roszczeniowej postawy wobec świata zewnętrznego, czasem tylko do narzekania:

Oczywiście czasami właśnie spotkanie przeradza się w jakieś seanse narzekania, że mnie tu strzyka i mnie tu strzyka, a dlaczego ciebie tu nie strzyka... Jest to jest dziwne, że nie strzyka cię tutaj... Pewnie, że czasem dobrze by było zrobić spotkanie, albo w ogóle z rodzinami i wtedy bez tego narzekania, jakoś tak bardziej integracyjnie, normalnie tak (wywiad 4 ze współzałożycielem stowarzyszenia).

Z kolei, jak wynika z badań, doświadczanie naturalnej heterogeniczności świata społecznego sprzyja lepszemu radzeniu sobie z niepełnosprawnością i wyższej satysfakcji z życia, o ile oczywiście osoba nie doświadcza ze strony innych ludzi dyskryminacji, lecz akceptacji. Innymi słowy, zbyt duża homogeniczność otoczenia społecznego hamuje rozwój umiejętności psychospołecznych, zamyka człowieka na nowe doświadczenia i odmienne poglądy, ale

również odcina go w pewnym sensie od zasobów tkwiących w zróżnicowanym środowisku.

Różnorodne otoczenie społeczne daje natomiast możliwość rozwijania wielu cennych kompetencji, jest źródłem przydatnych „znajomości”. Taka społeczność ma w sobie prawdopodobnie większy potencjał niż jednorodna grupa zamknięta na zewnętrzny świat.

Nie chodzi oczywiście o to, by osoby z ograniczeniami sprawności w ogóle nie tworzyły grup złożonych z osób do nich podobnych, warto jednak, by miały także innych znajomych, stykały się z innymi niż ich własne problemami i z innymi niż tkwiące w jednorodnej społeczności zasobami.

Przy budowaniu programów aktywizacji dla osób z ograniczeniami sprawności warto więc pamiętać o zachowaniu naturalnej różnorodności świata społecznego osób uczestniczących w programach. Organizując szkolenie, nie należy dążyć do tworzenia homogenicznych grup, na przykład zamiast przygotowywać zajęcia z obsługi komputera wyłącznie dla osób niepełnosprawnych ruchowo w określonym wieku, zorganizować szkolenie dla osób o danym poziomie znajomości technik komputerowych, dostosowane dla osób poruszających się na wózku i otwarte także dla osób sprawnych.

- Rozwój cywilizacji i rynek pracy wymuszają konieczność sprawnej obsługi komputerów i swobodnego poruszania się w sieci. Jak wynika z badań, jest to umiejętność niezbędna przy poszukiwaniu pracy i niezwykle pomocna w nawiązywaniu relacji z innymi ludźmi. Korzystanie z Internetu wymaga jednak pewnych kompetencji technologicznych, w oczywisty sposób bardziej powszechnych wśród osób młodszych i lepiej wykształconych. Dlatego ważne jest udzielenie wsparcia dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności po 45. roku życia, z niższym poziomem wykształcenia. Przy projektowaniu szkoleń dla tej grupy docelowej nie powinno się ich jednak zamykać dla innych zainteresowanych, młodszych czy lepiej wykształconych. Badania pokazują, że jeśli chodzi o aktywność w Internecie, istotny okazał się jej związek z wiekiem oraz poziomem wykształcenia, dlatego też powinny to być podstawowe kryteria przy naborze uczestników grup, choć nie jedyne. W Polsce w ostatnich latach zrealizowano wiele programów, dzięki którym osoby z niepełnosprawnością mogły otrzymać sprzęt komputerowy. Warto przy wprowadzaniu tego typu programu proponować maksymalnie kompleksową usługę, czyli szkolenie z obsługi komputera, obsługi Internetu, programowania, grafiki komputerowej itp., tak aby korzyścią dla beneficjenta nie było wyłącznie posiadanie sprzętu, lecz także umiejętność korzystania z niego.
- Z badań wynika, że z następujących trzech grup badanych: osób z chorobami psychicznymi, chorych na epilepsję i chorujących na rzadkie choroby, w tym genetyczne, pochodziło najwięcej ludzi osamotnionych, społecznie wyobcowanych. Dlatego osoby te wymagają szczególnego wsparcia i pomocy, nastawionej na aktywizację społeczną i włączanie w główny nurt

życia społecznego. Przy tworzeniu projektów aktywizacji społecznej należy pamiętać o zasadzie maksymalizowania różnorodności wewnątrz grup, a więc inkluzji społecznej, nie zaś gettoizacji.

- W wywiadach indywidualnych, zarówno eksperckich, jak i tych w badaniu właściwym, pojawiał się wielokrotnie postulat stworzenia lepszego dostępu do informacji o różnych projektach i programach wspomagających osoby z niepełnosprawnością. Nie ma jednego miejsca w Internecie, w którym można byłoby znaleźć na przykład wszystkie możliwe projekty skierowane dla osób z niepełnosprawnością wzrokową czy wszystkie nowe projekty aktywizacji zawodowej. Jeden z badanych mówi:

Chodziłem się dopytywać o właśnie takie projekty. Są kompletnie niedoinformowani. Są błędy na stronach, u nich. Nie mają ... na przykład była oferta pracy, to już nie pamiętam, gdzie to było, co nie mogłem się dowiedzieć o zwykły numer telefonu, bo mieli błędny na stronie internetowej, a błędny u siebie. I, no, niestety, zanim się dowiedziałem, to już oferta minęła (cytat z wywiadu, dotyczy współpracy osoby badanej z Urzędem Pracy w jego miejscowości – ON, M, 54 lata).

Ten problem mógłby być rozwiązany przez stworzenie na przykład na stronie internetowej PFRON elektronicznej bazy dostępnych programów, proponowanych zarówno przez instytucje publiczne, jak i organizacje pozarządowe, wspomagających poszczególne grupy osób z ograniczeniami sprawności lub programów dostępnych dla osób z ograniczeniami sprawności (czyli takich, które nie są bezpośrednio do nich skierowane, ale są organizowane w warunkach dostępnych dla niepełnosprawnych). Z takiej bazy danych korzyść mogłyby czerpać nie tylko wszystkie osoby z niepełnosprawnością, ale także ich bliscy i osoby zainteresowane programami skierowanymi do osób z niepełnosprawnością oraz projektujące takie programy.

- Jeśli w życiu społecznym zależy nam na rozwijaniu potencjału społeczności lokalnych, niezbędne jest budowanie kompetencji członków tej społeczności, w szczególności jednostek naturalnie aktywnych, niezależnie od tego, czy są osobami z ograniczeniami sprawności, czy też osobami sprawnymi. Kształcenie liderów poprzez ich uczestnictwo w procesie wypracowywania zmian, szukania rozwiązań prawdziwych problemów i zaangażowanie w pracę na rzecz społeczności lokalnej daje szansę na dokonanie realnych zmian. Ten cel można osiągnąć tworząc m.in. programy szkoleniowe wspierające lokalnych liderów, osoby aktywne w danej społeczności lokalnej lub też mające potencjał aktywności. To jest postulat do instytucji lokalnych.
- Osoby z rzadkimi rodzajami niepełnosprawności doświadczają wyobcowania nawet wśród osób niepełnosprawnych. Objawem niektórych chorób genetycznych czy neurologicznych mogą być zachowania społecznie wykluczające, takie jak ruchy mimowolne lub nieporadność ruchowa, sprawiające wrażenie, że osoba chora jest pod wpływem alkoholu. Podwyższenie świa-

domości Polaków na temat takich rzadkich chorób mogłoby wpłynąć na zmniejszenie marginalizacji dotkniętych nimi osób. Dlatego też potrzebna jest kampania społeczna dotycząca rzadkich chorób genetycznych i towarzyszących im objawów, na przykład poświęcona chorobie Huntingtona.

- Następną rekomendacją dotyczy szerszego kontekstu. Żyjemy w kraju, w którym idea budowania społeczeństwa obywatelskiego nadal jest dość abstrakcyjna. Społeczeństwo obywatelskie charakteryzuje się aktywnością i zdolnością do samoorganizacji oraz określenia i osiągania wyznaczonych celów bez impulsu ze strony władzy państwowej. Jest zatem autonomicznym bytem zdolnym równoważyć władzę państwową (Osiatyński, 2004). Podstawową cechą społeczeństwa obywatelskiego jest świadomość jego członków, potrzeba wspólnoty oraz dążenie do ich zaspokajania, czyli zainteresowanie sprawami społeczności i poczucie odpowiedzialności za jego dobro. Przykładowe przejawy społeczeństwa obywatelskiego to aktywność społeczna, organizacje pozarządowe, samorządność, wolontariat, współpraca dla dobra wspólnoty, trwałe i zrównoważony rozwój. Wiele osób badanych podkreślało, że jakiegokolwiek zrzeszanie się czy działalność w organizacjach kojarzy im się bardzo źle, głównie ze względu na doświadczenia z czasów PRL. Osoby młode, choć często dość aktywne, również nie są nauczone, by wspólnie z innymi uczniami, studentami czy mieszkańcami danej miejscowości rozwiązywać problemy, działać. Bez edukacji obywatelskiej na najniższych poziomach trudno mówić o zmianie mentalności. Kształtowanie przekonań na temat aktywności społecznej trzeba zaczynać od najwcześniejszych lat. Zanim następną reformą oświaty przyniesie wymierne systemowe rezultaty, warto tworzyć programy edukacyjne dla dzieci i młodzieży (zarówno niepełnosprawnych, jak i sprawnych) propagujące aktywność społeczną i obywatelską. Oprócz szkół miejscem realizacji tego typu działań mogłyby być domy kultury. Program edukacyjny tego typu musiałby zawierać elementy warsztatów i warto byłoby zorganizować go w terenie. Ze współczesnej metodyki nauczania (Dryden, Vos, 2000; Mietzel, 2002) wynika, że człowiek uczy się znacznie efektywniej poprzez własne doświadczenie i działanie. W związku z tym warto wprowadzać aktywne metody nauczania, takie jak warsztat i trening. Budując taki program, można opierać się częściowo na pomysłach wykorzystywanych w szkoleniach biznesowych z zakresu team-buildingu, na których uczestnicy wspólnie rozwiązują problemy itp., ale przede wszystkim dawać dzieciom do rozwiązania rzeczywiste problemy, na przykład zlecić im zaprojektowanie placu zabaw dla młodszych kolegów lub zaplanowanie sprzątnięcia okolicy itp. Korzystnie byłoby, gdyby programy były budowane zgodnie z zasadami PAR (*participatory action research* – badania oparte na współuczestnictwie w działaniu; Reason, Bradbury, 2001).
- Zakładając fundację/stowarzyszenie, poza niezbędnymi formalnymi kwestiami warto poznać mechanizmy psychologiczne i socjologiczne wpływa-

jące na działanie grupy. Ze względu na zaobserwowany w badaniach silny związek między homogenicznym stylem aktywności społecznej a niższymi wynikami w radzeniu sobie z niepełnosprawnością oraz niższą oceną swojego życia i równie silny związek między aktywnością społeczną o charakterze heterogenicznym a pozytywną oceną swojego życia i bardzo dobrym radzeniem sobie z niepełnosprawnością warto zwrócić na te kwestie szczególną uwagę, tworząc nowe grupy wsparcia czy stowarzyszenia. Zasadniczym celem podobnych grup i organizacji nie powinno być bowiem zamykanie ich członków na świat zewnętrzny, lecz raczej wspieranie ich w eksploracji „świata sprawnych”, np. szkolenia dotyczące mechanizmów grupowych, rozwijające kompetencje psychospołeczne oraz wprowadzające wiedzę dotyczącą pozytywnego wpływu heterogenicznych środowisk społecznych na dobrostan członków grupy.

- Z badań wynika także, że mało jest działań ukierunkowanych na wspieranie środowiska osób z niepełnosprawnością, w szczególności osób im bliższych, członków rodziny, opiekunów osób z ograniczeniami sprawności. Wydaje się to niezbędne, aby system rodzinny/społeczny działał prawidłowo, ponieważ:
 - różnorodne obciążenia związane z niepełnosprawnością są w dużej mierze udziałem osób bliskich chorym;
 - jest wiele obszarów, w których w systemowy sposób warto byłoby wspierać osoby bliskie, członków rodzin, opiekunów;
 - dotychczasowe ujęcie wykluczenia z rynku pracy zakładało, iż problem ten dotyka tylko osób z ograniczeniami sprawności, dlatego też programy aktywizacyjne były do tych właśnie osób skierowane;
 - pomijano zatem kwestię bezrobocia wśród opiekunów osób chorujących, zwłaszcza przewlekle;
 - osoby opiekujące się bliskimi z niepełnosprawnością przeznaczają często ogromną ilość czasu na opiekę, przez co przestają być dyspozycyjne jako pracownicy;
 - jednocześnie rehabilitacja i leki wymagają dużych nakładów finansowych;
 - nie istnieją programy aktywizacyjne skierowane do bliskich osób z niepełnosprawnością;
 - niewiele jest również innych programów, na przykład szkoleniowych, wspierających opiekunów osób chorych;
 - tego typu programy stosowane są z powodzeniem na świecie;
 - przykładowe rozwiązanie: Stowarzyszenie na rzecz Osób z Chorobą Huntingtona w Polsce zaproponowało swoim członkom uczestnictwo w kursie na asystenta osoby niepełnosprawnej, co spotkało się z dużym zainteresowaniem. Wciąż niewiele jest w Polsce kursów kształcących na asystenta osoby niepełnosprawnej. Jednocześnie osoby zajmujące się w domu członkiem rodziny chorującym przewlekle (w tym przypad-

ku na chorobę Huntingtona) często nie mogą podjąć pracy w regularnym wymiarze godzin (etat, pół etatu), mogłyby natomiast poświęcić na nią dwie–cztery godziny dziennie. Jednym z rozwiązań może więc być kształcenie tych osób na asystenta osoby niepełnosprawnej, co dałoby szansę zatrudnienia na kilka godzin dziennie prywatnie lub w placówkach opiekuńczych:

Opiekunowie są zdrowi, ale mają ograniczenia ze względu na długoterminowe okresy opieki nad chorymi neurologicznie. Z mojej obserwacji wynika, że w przypadku HD osoba opiekująca się może wyjść z domu na około dwie–trzy godziny, jeśli choroba postępuje na fizyczne obciążenia „ruch płasawiczny”, jeśli na psychiczne, to właściwie bez przerwy opiekun musi być obecny. Wykonywanie pracy zawodowej poza domem jest praktycznie niemożliwe. Takich neurologicznych chorób jest już dość dużo. W takim przypadku już mamy dwie osoby wykluczone. W innych przypadkach, kiedy opiekun zarabia dużo, zatrudnia osobę obcą, ale w naszym społeczeństwie ten model jest wciąż rzadkością. Dokształcanie osób dorosłych w kierunku zdobycia kwalifikacji – opiekun osoby przewlekle chorej, jest szansą do zatrudnienia takiej osoby na kilka godzin prywatnie lub w placówkach opiekuńczych. Ekonomicznie rzecz biorąc, osoba taka nie pozostaje na utrzymaniu opieki społecznej, co daje wiele korzyści samej zainteresowanej osobie, jak i ogółowi społeczeństwa (Danuta Lis, prezes Stowarzyszenia na rzecz Osób z Chorobą Huntingtona).

- Lista innych możliwych działań skierowanych do rodzin osób z ograniczeniami sprawności:
 - Program szkoleniowo-coachingowy zaprojektowany w celu aktywizacji zawodowej opiekunów osób chorujących przewlekle;
 - Warsztaty dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością pomagające rozwijać kompetencje wychowawcze, unikając pułapki nadopiekuńczości;
 - Szkolenia dla opiekunów z zakresu pomocy swoim chorującym bliskim;
 - Grupy wsparcia dla członków rodzin osób chorych.

Potencjalne korzyści z programów skierowanych do członków rodzin osób z ograniczeniami sprawności przedstawia rycina 28.



Rycina 28. Korzyści związane ze wsparciem osób bliskich osobom z niepełnosprawnością

Źródło: na podstawie badań własnych.

Ważna uwaga:

- Każdy program powinien być tworzony przy udziale samych zainteresowanych, czyli w tym przypadku członków rodzin, w których jest osoba przewlekle chorująca, niepełnosprawna.
- Program taki powinien być odpowiedzią na rzeczywiste potrzeby danej grupy potencjalnych beneficjentów.

Bibliografia

- Aouil B. (2004). Rzeczywistość wirtualna w procesie wspomagania rozwoju i życia człowieka niepełnosprawnego. W: M. Kościelska, B. Aouil (red.). *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca* (s. 45–72). Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego.
- Bargh J.A. (2002). Beyond simple truths: the human-Internet interaction. *Journal of Social Issues*, 58 (1), 1–8.
- Brown R. (2006). *Procesy grupowe. Dynamika wewnątrzgrupowa i międzygrupowa*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Brzezińska A.I. i in. (2008). Uwarunkowania aktywności zawodowej osób z ograniczeniami sprawności: kapitał osobisty i społeczny. *Nauka*, 2, 129–156.
- Castells M. (2003). *Galaktyka Internetu. Refleksje nad Internetem, biznesem I społeczeństwem*. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.
- Castells M. (2007). *Spoleczeństwo sieci*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Chaskin R.J. i in. (2001). *Building community capacity*. Nowy York: Aldine de Gruyter.
- Ciemniewski W. (2009). Sposób spędzania wolnego czasu i aktywność społeczna internautów. W: K. Krejtz (red.), *Diagnoza internetu 2009* (s. 87–100). Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Creswell J.W. (2009). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed method approaches*. (wydanie trzecie). Los Angeles – London – New Delhi – Singapore: Sage Publications Inc.
- Doktorowicz K. (2003). Społeczności wirtualne – cyberprzestrzeń w poszukiwaniu utraconych więzi. W: Haber H. (red.), *Spoleczeństwo informacyjne – wizja czy rzeczywistość* (s. 59–66). Kraków: Biblioteka Główna Akademii Górniczo-Hutniczej. <http://winntbg.bg.agh.edu.pl/skrypty2/0095/index.php>
- Dryden G., Vos J. (2000). *Rewolucja w uczeniu*. Poznań: Moderski i S-ka.
- Duffy K.G., Wong F.Y. (2002). *Community psychology* (wydanie trzecie). Boston: Allyn & Bacon.
- Gąciarz B., Ostrowska A., Pańków W. (2008). *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach wiejskich – uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.
- Hampton N., i in. (2009). *Social Isolation and New Technology. How the internet use and mobile phones impact Americans' social networks*. Pew Research Center and American Life Project, 4 listopada 2009, <http://pewinternet.org/Reports/2009/18-Social-Isolation-and-New-Technology.aspx>.
- Hobfoll S.E. (2006). *Stres, kultura i społeczność. Psychologia i filozofia stresu*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

- Juczyński Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych.
- Komarczuk M. (2006). Społeczności internetowe jako narzędzie PR. http://wiadomosci.mediarun.pl/news/15534,Spoecznosci_internetowe_jako_narzedzie_PR,tagi,group2.
- Konecki K. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kossowska M. (2005). *Umysł niezmienny. Poznawcze mechanizmy sztywności*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Lewenstein B. (1999). *Wspólnota społeczna a uczestnictwo lokalne*. Warszawa: Wydawnictwo Instytut Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego.
- Lewenstein B. (2006). Nowe paradygmaty rozwoju układów lokalnych – w stronę obywatelskiej wizji społeczności lokalnych. W: J. Kurczewska (red.), *Oblicza lokalności: różnorodność miejsc i czasu* (s. 221–246). Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.
- Michalos A.C. (2003). *Essays on the Quality of Life*. Bertrams Print on Demand.
- Mietzel G. (2002). *Psychologia kształcenia*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Nelson G., Prilleltensky I. (2005). *Community psychology. In pursuit of liberation and well-being*. Nowy York: Palgrave Macmillan.
- Osiatyński W. (2004). *Rzeczpospolita obywateli*. Warszawa: Rosner i Wspólnicy.
- Paluchowski W.J. (red.) (2009). *Internet a psychologia. Możliwości i zagrożenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Przybylska A. (2006). Lokalne społeczności w sieci – doświadczenia fińskie. W: D. Batorski, M. Marody, A. Nowak (red.), *Społeczna przestrzeń Internetu* (s. 85–114). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej *Academica*.
- Reason P., Bradbury H. (red.) (2001). *Handbook of action research*. London: Sage Publications.
- Sarason S.B. (1974). *The psychological sense of community: Prospects for a community psychology*. San Francisco: CA Jossey-Bass.
- Sęk H. (2003). Wsparcie społeczne jako kategoria zasobów i wieloznaczne funkcje wsparcia. W: Z. Juczyński, N. Ogińska-Bulik (red.), *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki* (s. 17–32). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Silverman D. (2008). *Prowadzenie badań jakościowych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Smoczyńska K. (2009a). *Koncepcja modułu badawczego nt.: Społeczności lokalne i wirtualne*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany).
- Smoczyńska K. (2009b). *Koncepcja narzędzi badań w ramach modułu badawczego nt.: Społeczności lokalne i wirtualne*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany).
- Smoczyńska K. (2009c). *Instrukcja do badań w ramach modułu 5 pt.: Społeczności lokalne i wirtualne*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany).

- Spears R. i in. (2002). When are net effects gross products? The power of influence and the influence of power in computer-mediated communication. *Journal of Social Issues*, 58 (1), 91–107.
- Stemplewska-Żakowicz K., Krejtz K. (red.). (2005). *Wywiad psychologiczny: wywiad jako postępowanie badawcze*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Strauss A.L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge: University Press.
- Turowski J. (2000). *Socjologia: wielkie struktury społeczne*. Lublin: Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Wallace P. (2005). *Psychologia internetu*. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.
- Wellman B. (red.). (1999). *Networks in the Global Village*. Boulder: Westview Press.
- Woźniak Z. (2008). *Niepelnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej *Academica*/Europejski Fundusz Społeczny (seria *Osoby Niepełnosprawne*, t. 3).
- Zieliński J. (1997). *Ideologia Internetu*. www.winter.pl/internet/ideologia.html.

Załącznik 1

Lista pytań kwestionariusza KBS

Numer pytania/ bloku	Nazwa zmiennej, uwagi	Źródło
1.	Niepełnosprawność funkcjonalna	Własne
2.	Niepełnosprawność formalna (orzeczenie)	Własne
3.	Blok pytań dotyczący samooceny zdrowia	Własne
4.	Karta schorzeń w 12 obszarach, rok diagnozy	Własne
5.	Niepełnosprawność orzeczona	Własne
6.	Widoczność niepełnosprawności	Własne
7.	Skala objawów somatycznych	Polskie Generalne Sondáže Społeczne 1992–2009, ISS UW.
8.	Skala Akceptacji Choroby AIS	B.J. Felton, T.A. Revenson, G.A. Hinrichsen (1984), adaptacja: Zygfryd Juczyński (2001)
9.	Wpływ pojawienia się niepełnosprawności na życie badanego	Własne
10.	Jakość życia	Michalos, A. C. (2003) <i>Essays on the quality of life</i>
11.	Konsekwencje pojawienia się niepełnosprawności dla obecnego życia	Własne
12.	Struktura znajomych badanego	Własne
13.	Forma aktywności zawodowej	Własne
14.	Sytuacja zawodowa	Własne
15.	Sytuacja zawodowa	Własne
16.	Miejsce zatrudnienia	Własne
17.	Okres pozostawania bez pracy	Własne
18.	Ukończona szkoła	Własne
19.	Edukacja specjalna	Własne
20.	Aktualna nauka	Własne

Numer pytania/ bloku	Nazwa zmiennej, uwagi	Źródło
21.	Plany edukacyjne	Własne
22.	Szkoła ukończona przez ojca	Własne
23.	Szkoła ukończona przez matkę	Własne
24.	Dzieci badanego	Własne
25.	Płeć	Własne
26.	Wielkość miejscowości zamieszkania	Własne
27.	Stan cywilny	Własne
28.	Sytuacja mieszkaniowa	Własne
29.	Rok urodzenia	Własne
30.	Dochody gospodarstwa domowego	Własne
31.	Charakterystyka gospodarowania dochodem gospodarstwa domowego	Projekt EFS <i>Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych</i> 2005–2008, Warszawa: SWPS.

Źródło: opracowanie Kamil Sijko.

Etapy badania właściwego

Etapy badania właściwego	Opis zadania
1. Przygotowanie ostatecznej wersji dyspozycji do wywiadów	Wprowadzenie niewielkich zmian w dyspozycjach po badaniu pilotażowym i przygotowanie ostatecznych papierowych wersji narzędzia dla badaczy.
2. Przygotowanie zasad doboru próby	Opis celowego doboru próby do badań.
3. Przygotowanie <i>Instrukcji do badań w ramach modułu 5 pt.: Społeczności lokalne i wirtualne</i>	Napisanie szczegółowej instrukcji dla badaczy zawierającej: ogólne informacje o projekcie, informacje o module 5, opis znaczenia podejmowanych problemów, charakterystykę narzędzia badawczego, opis doboru próby oraz procedurę postępowania, a na końcu dyspozycje do wywiadów.
4. Przeprowadzenie szkolenia dla badaczy	Omówienie wszelkich zasad postępowania w trakcie badań, przeciwiczenie zadawania pytań zgodnie z dyspozycjami, przy jednoczesnym zachowaniu charakterystyki wywiadów swobodnych, omówienie wątpliwości.
5. Znalezienie osób badanych	Osoby badane były dobierane celowo, zatem wymagało to dużego zaangażowania zarówno ze strony badaczy, jak i kierownika modułu. Zanim wywiad został przeprowadzony, kontrolowano dobór osoby badanej.
6. Przeprowadzenie zaplanowanych wywiadów indywidualnych oraz wypełnienie przez osoby badane kwestionariusza KBS	Przeprowadzenie wywiadów na podstawie dyspozycji i nagranie ich na dyktafon, wypełnienie przez osobę badaną przy pomocy badacza kwestionariusza KBS.
7. Dokonanie transkrypcji wywiadów	Dokładne przepisanie nagranych wywiadów według wcześniejszych wskazówek kierownika modułu.
8. Przygotowanie dyspozycji do uzupełniającego badania – wywiadów eksperckich	Stworzenie dyspozycji do wywiadów z osobami zajmującymi się aktywnie pracą w ramach forum dla osób z rzadkimi rodzajami niepełnosprawności oraz dyspozycji do wywiadów z osobami zajmującymi się działalnością stowarzyszeniową.
9. Przeszkolenie badacza przeprowadzającego wywiady eksperckie	Omówienie dyspozycji do wywiadów i celowy dobór ekspertów.
10. Przeprowadzenie wywiadów eksperckich	Przeprowadzenie wywiadów z dwiema osobami zajmującymi się forum internetowym oraz z dwiema osobami zajmującymi się działalnością w stowarzyszeniu
11. Dokonanie transkrypcji wywiadów eksperckich	Dokładne przepisanie nagranych wywiadów według wcześniejszych wskazówek kierownika modułu.

Źródło: opracowanie własne

Etapy procedury kodowania

Etapy kodowania	Opis zadania
Kodowanie otwarte 10 losowo wybranych wywiadów	Dokonanie pierwszego, otwartego kodowania na próbce uzyskanego materiału
Stworzenie pierwszej wersji klucza kodowego	Po etapie kodowania otwartego nastąpił etap kodowania osiowego, w wyniku którego powstała pierwsza wersja klucza kodowego
Szkolenie osób mających kodować materiał jakościowy z badań	Wprowadzenia osób kodujących w zagadnienia związane ze specyfiką analiz jakościowych, szkolenie z obsługi pakietu Maxqda 2007, zakodowanie przykładowego materiału
Zakodowanie sześciu wywiadów za pomocą pierwszej wersji klucza kodowego	Kodowanie to miało na celu sprawdzenie klucza kodowego oraz wprowadzenie do niego wszystkich niezbędnych zmian
Stworzenie ostatecznej wersji klucza kodowego (zob. aneks)	Powstało ostateczne drzewo kodowe stworzone wokół głównych kategorii pojawiających się w wywiadach
Kodowanie osiowe całości materiału jakościowego	Zakodowanie wszystkich 76 wywiadów indywidualnych według ostatecznej wersji klucza kodowego

Źródło: opracowanie własne.

Załącznik 4

Klucz kodowy odpowiadający kwestiom poruszonym w wywiadach

- **osoba badana o sobie**
- **niepełnosprawność**
 - rodzaj niepełnosprawności
 - historia niepełnosprawności
 - ocena własnej niepełnosprawności
 - problemy związane z niepełnosprawnością
 - poczucie wyjątkowości
- **przestrzeń społeczna**
 - rodzina
 - inni krewni
 - rodzice
 - żona/mąż, partnerka/partner
 - dzieci
 - znajomi/przyjaciele
 - kontakty z sąsiadami
 - mieszkańcy i kontakty z nimi
 - Kościół, życie parafialne, wspólnoty i tym podobne
 - uczestnictwo w wyborach
 - własna działalność polityczna
 - własna działalność na rzecz społeczności lokalnej
 - członkostwo w organizacjach
 - imprezy w miejscowości zamieszkania
- **Internet**
 - nie korzysta
 - dlaczego nie?
 - korzysta
 - ulubione portale/strony
 - ile czasu
 - co robi:
 - ściąga muzykę/filmy
 - strony dla osób niepełnosprawnych
 - gra
 - bierze udział w czatach
 - pisze blog

czyta wiadomości
robi zakupy
kontaktuje się z ludźmi
inne

– dlaczego korzysta?

- co sądzi o Internecie?
- **miejsce zamieszkania**
 - jak się mieszka
 - działalność lokalnych władz samorządowych
 - ocena pracy instytucji/organizacji lokalnych
 - pomoc społeczna
 - instytucje opieki zdrowotnej
 - Urząd Pracy
 - domy kultury/światlice
 - inne instytucje
 - poczucie bezpieczeństwa
 - przywiązanie do miejsca zamieszkania
- **praca**
 - brak pracy
 - praca teraz
 - praca kiedyś
 - zakłady pracy chronionej
 - pracodawca
 - współpracownicy
 - główne źródła utrzymania
- **czas wolny**
- **poglądy osoby badanej**
 - dotyczące życia ogólnie
 - dotyczące przemian ostatnich 20 lat w Polsce
 - polityka i sprawy społeczne
 - marzenia osoby badanej
 - zainteresowania
- **edukacja/nauka/rozwój osobisty**
 - szkolenia
- **media**
 - telewizja ogólnokrajowa
 - telewizja regionalna
 - prasa ogólnokrajowa
 - prasa lokalna
 - praca ogólnokrajowa
- **inne ważne**

Aneks

Charakterystyka systemowego projektu badawczego finansowanego ze środków Unii Europejskiej – nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08: *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*

Opracowanie:

Anna Izabela Brzezińska, Piotr Rycielski, Kamil Sijko, Jacek Pluta

Podstawowe informacje o projekcie

Okres realizacji projektu:

1 grudnia 2008 – 31 maja 2010 roku

Lider projektu:

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, kierownik projektu po stronie lidera: dr Jacek Pluta, Instytut Socjologii Uniwersytetu Wrocławskiego

Partner naukowy:

Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej w Warszawie, koordynator zespołu badawczego SWPS: prof. dr hab. Anna Izabela Brzezińska

Informacje o projekcie: www.aktywizacja2.swps.pl

Cel ogólny projektu

Celem projektu jest opracowanie rekomendacji dla *Ogólnokrajowej Strategii* na rzecz zwiększenia aktywności społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych z rzadko występującymi postaciami niepełnosprawności (ONR, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi – ONS) w oparciu o diagnozę przeprowadzoną na próbie 100 tysięcy osób niepełnosprawnych, jak również rekomendacji dla projektu *Planu Działania POKL dla Priorytetu I Zatrudnienie i integracja społeczna*.

Cele szczegółowe projektu

1. Analiza porównawcza regulacji prawnych dotyczących osób z grup ONR oraz ONS w Polsce, w Unii Europejskiej (UE) i na świecie w celu określenia podstawowych kierunków działań ograniczających ich marginalizację z jednej strony, a ułatwiających inkluzję z drugiej.

2. Oszacowanie liczby osób doświadczających rzadko występujących postaci niepełnosprawności (ONR) oraz szczególnie niepełnosprawności sprzężonych (ONS) w próbie 100 tysięcy badanych osób niepełnosprawnych.
3. Klasyfikacja przyczyn rzadko występujących postaci niepełnosprawności oraz niepełnosprawności sprzężonych w obu wyodrębnionych grupach na tle przyczyn pozostałych typów niepełnosprawności.
4. Charakterystyka właściwości osób z grup ONR oraz ONS na tle całej badanej grupy osób niepełnosprawnych: czynniki socjodemograficzne, sytuacja ekonomiczna na podstawie jej samooceny, aktualny stan zdrowia na podstawie jej samooceny, czynniki osobowościowe, kapitał społeczny, aktywność edukacyjna, aktywność zawodowa.
5. Ocena jakości życia oraz poczucia jakości życia osób z grup ONR i ONS na tle całej badanej grupy osób niepełnosprawnych.
6. Całościowa diagnoza sytuacji psychospołecznej obu grup osób – ONR i ONS – na tle całej badanej grupy osób niepełnosprawnych.
7. Określenie kluczowych czynników mających wpływ na jakość życia oraz poczucie jakości życia osób w obu grupach, w tym wyodrębnienie czynników:
 - (a) specyficznych dla grupy ONR,
 - (b) specyficznych dla grupy ONS,
 - (c) wspólnych dla obu grup łącznie, ale różnych od czynników charakterystycznych dla pozostałych osób niepełnosprawnych,
 - (d) niespecyficznych ogólnych, czyli ważnych dla jakości życia i poczucia jakości życia niezależnie od rodzaju/poziomu niepełnosprawności.
8. Wyodrębnienie układu czynników:
 - (a) chroniących przed marginalizacją i wykluczeniem społecznym,
 - (b) zwiększających ryzyko marginalizacji i wykluczenia osób z grup ONR i ONS.
9. Wyodrębnienie układu czynników:
 - (a) sprzyjających inkluzji (włączaniu),
 - (b) utrudniających inkluzję osób z grup ONR i ONS w system edukacji i rynek pracy.
10. Opracowanie zasad tworzenia projektów działań zmierzających do przywrócenia osób z grup ONR i ONS na rynek pracy oraz usprawnienia efektywnego wydatkowania środków publicznych na ich potrzeby.
11. Przygotowanie ramowych projektów badań nad uwarunkowaniami i mechanizmami ekskluzji i inkluzji, czyli wykluczania oraz efektywnego włączania osób z grup ONR i ONS w – szczególnie otwarty – rynek pracy.

Wykonawcy projektu

Zespół Badawczy SWPS w Warszawie

koordynator Zespołu:

prof. dr hab. Anna Izabela Brzezińska

koordynatorzy modułów badawczych:

mgr Jakub M. Iwański

mgr Radosław Kaczan

mgr Konrad Piotrowski

mgr Ludmiła Rycielska

mgr Piotr Rycielski

mgr Kamil Sijko

mgr Karolina Smoczyńska

dr Dorota Wiszejko-Wierzbicka

mgr Paweł Wolski

Zespół przygotowujący ekspertyzy na potrzeby projektu

dr Karolina Appelt

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Maciej Błaszak

Instytut Filozofii UAM w Poznaniu

mgr Piotr Brycki

Rzecznik Osób Niepełnosprawnych w GK Impel

mgr Tomasz Chudobski

radca prawny

mgr Szymon Hejmanowski

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Sławomir Jabłoński

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Mariola Kłos

Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Dzieci Nieślyszących we Wrocławiu

mgr Katarzyna Linda

Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UAM w Poznaniu

mgr Małgorzata M. Kulik

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr Joanna Matejczuk

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

mgr Piotr Matejczuk

prawnik, niezależny ekspert

mgr Łukasz Przybylski
Instytut Filozofii UAM w Poznaniu

mgr Małgorzata Tomaszewska
Fundacja Aktywnej Rehabilitacji, Ośrodek Kultury Ochota

dr Joanna Urbańska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Grzegorz Wiącek
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

mgr Michał Wierzbicki
niezależny ekspert rynku mediów i marketingu sportowego w Polsce
i na świecie

dr Maciej Wilski
Akademia Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu

dr Julita Wojciechowska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

mgr Agnieszka Wolska
Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

dr Beata Ziółkowska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

Recenzenci ekspertyz i publikacji przygotowanych w ramach projektu

prof. SGH dr hab. Piotr Błędowski
Szkoła Główna Handlowa w Warszawie

prof. dr hab. Barbara Gąciarz
Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

prof. UŚI dr hab. Małgorzata Górnik-Durose
Uniwersytet Śląski w Katowicach

prof. dr hab. Elżbieta Hornowska
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Zofia Kawczyńska-Butrym
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

prof. dr hab. Stanisław Kowalik
Akademia Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu

prof. dr hab. Ryszard Łukaszewicz
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

prof. dr hab. Piotr Oleś
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

prof. dr hab. Roman Ossowski
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

doc. dr hab. Włodzimierz Pańków
Instytut Filozofii i Socjologii PAN

dr Dariusz Rosiński
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Grzegorz Sędek
Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej w Warszawie

prof. dr hab. Helena Sęk
Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Wydział Zamiejscowy we Wrocławiu

prof. dr hab. Zbigniew Woźniak
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Bogdan Zawadzki
Uniwersytet Warszawski

Struktura projektu

Projekt badawczy był realizowany w trzech etapach:

- I. 1 grudnia 2008 – 30 czerwca 2009 roku pogłębione kompleksowe badania indywidualne;
- II. 1 lipca 2009 – 31 grudnia 2009 roku badania kwestionariuszowe na próbie ogólnopolskiej;
- III. 1 stycznia 2010 – 31 marca 2010 roku całościowa analiza wyników i rekomendacje.

Pierwszy etap badań składał się z dziewięciu niezależnych modułów. Każdy z nich miał swoją specyfikę i odrębne metody badawcze, wszystkie zaś łączyli uczestnicy badań: osoby z powszechnie występującymi ograniczeniami sprawności (ONP), osoby z rzadko występującymi niepełnosprawnościami (ONR), osoby z niepełnosprawnością sprzężoną (ONS) oraz – jako grupa porównawcza – osoby sprawne (OS). Na tym etapie osoby dobierane były do badań według zasad doboru celowego na podstawie kryteriów ustalanych odrębnie w każdym module i zweryfikowanych przez ekspertów. Charakterystyka wszystkich modułów badawczych realizowanych na pierwszym etapie projektu dostępna jest na stronie internetowej projektu pod adresem: www.aktywizacja2.swps.pl.

Dwa główne cele działalności na etapie pierwszym to pogłębiona diagnoza zasobów indywidualnych i zasobów środowiska osób z ograniczeniami sprawności oraz przygotowanie i pilotaż kwestionariusza, który był narzędziem badań w etapie drugim. Głównym zaś celem etapu drugiego było ilościowe, wielowymiarowe oszacowanie skali zjawiska niepełnosprawności rzadkiej i sprzężonej. Na etapie trzecim zostały zintegrowane wyniki badań z obu etapów oraz stworzone rekomendacje dla osób i instytucji realizujących programy skierowane do środowiska osób z ograniczeniem sprawności oraz

bezpośrednio do nich, ze szczególnym uwzględnieniem grup i podgrup ONR i ONS.

Tabela 1. Etapy i zadania badawcze

Etap I	Etap II	Etap III
grudzień 2008 – czerwiec 2009	lipiec 2009 – grudzień 2009	styczeń–marzec 2010
zespół badawczy SWPS	Instytut Badania Rynku i Opinii Millward Brown SMG/KRC i zespół badawczy SWPS	zespół badawczy SWPS
<p>Efekty:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Uporządkowana na podstawie 16 ekspertyz wiedza o różnych obszarach funkcjonowania grup ONR i ONS na tle ONP ▪ Opracowany psychometrycznie kwestionariusz do badań sondażowych KBS (moduł 1) ▪ Opracowane zasady prowadzenia szkoleń dla osób prowadzących badania sondażowe ▪ Zrealizowane badania w 8 modułach badawczych ▪ Przygotowane raporty prezentujące wyniki, wnioski i wstępne rekomendacje w 8 modułach badawczych <p>Upowszechnianie wyników projektu:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Udostępnione na stronie internetowej projektu wybrane wyniki badań w 8 modułach badawczych ▪ Artykuły naukowe i popularno-naukowe 	<p>Efekty:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dobrana do badań próba 100 tys. ON reprezentatywna dla populacji ON ▪ Przeszkolony zespół ankieterów realizujących badania sondażowe ▪ Przeprowadzone badania na próbie 100 tys. ON ▪ Wyniki surowe opracowane wg wzorca przygotowanego przez ZB SWPS <p>Upowszechnianie wyników projektu:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Przygotowanie monograficznego numeru czasopisma <i>Polish Psychological Bulletin</i> ▪ Przygotowanie 11 monografii oraz 2 prac zbiorowych, prezentujących efekty badań prowadzonych w ramach modułów 2–8 w etapie 1 ▪ Artykuły naukowe ▪ Prezentacje na konferencjach naukowych i konferencjach organizacji pozarządowych 	<p>Efekty:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Opracowany raport z badań sondażowych oraz wnioski i rekomendacje z nich wynikające ▪ Opracowane całościowe rekomendacje – integracja rekomendacji z etapu pierwszego i drugiego <p>Upowszechnianie wyników projektu:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Przygotowanie prezentacji wyników analiz z etapu 1 i etapu 2 na stronie internetowej projektu ▪ Przygotowanie prezentacji na konferencję podsumowującą projekt w kwietniu 2010 roku ▪ Artykuły naukowe w czasopiśmie psychologicznych i socjologicznych ▪ Monograficzny numer czasopisma <i>Polityka Społeczna</i> ▪ Dwie prace zbiorowe przygotowane przez autorów ekspertyz ▪ Przygotowane materiały do wszczęcia sześciu przewodów doktorskich w SWPS

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska.

Dodatkowo zaplanowano wykonanie 16 ekspertyz, przygotowywanych przez specjalistów i opiniowanych przez zewnętrznych recenzentów (*blind review*), a dotyczących różnych problemów związanych z funkcjonowaniem osób niepełnosprawnych, szczególnie z grup ONR i ONS. Ekspertyzy zostały wykorzystane jako pomoc w ustaleniu kryteriów i zasad doboru osób do grup porównawczych: ONP–ONR–ONS w etapie I, wyselekcjonowaniu pytań do kwestionariusza badań sondażowych (KBS) w etapie II, a także w ocenie traf-

ności przyjętych założeń i zastosowanych narzędzi oraz słuszności wstępnych rekomendacji w każdym module badawczym.

Podstawowym celem całego projektu, oprócz identyfikacji ilościowej, była zatem – w wymiarze badawczym – pogłębiona diagnoza sytuacji, nastawiona na genezę problemu oraz wykrycie mechanizmów psychologicznych, powiązanych bądź nawet determinujących aktualną sytuację psychospołeczną osób z ograniczeniami sprawności, szczególnie z grup ONR i ONS.

Hipotezy

Nasze podstawowe hipotezy skupiały się na specyficznej sytuacji osób z rzadko występującymi ograniczeniami sprawności i niepełnosprawnością sprzężoną (złożoną), która może wywoływać poczucie wyraźnej odmienności w grupie niepełnosprawnych. W życiu codziennym osoby te mogą doświadczać specyficznych problemów, wynikających na przykład z braku wiedzy medycznej, niskiej świadomości najbliższych czy braku odpowiednich rozwiązań systemowych. Borykają się także z problemem „sierocych” procedur medycznych, w tym konieczności zażywania sierocych leków (*orphan drugs*). Przypuszczaliśmy zatem, iż marginalizacja i wykluczenie społeczne, a także autodyskryminacja i dyskryminacja w różnych dziedzinach życia, w stopniu najwyższym dotyczą grupy osób niepełnosprawnych z rzadko występującymi postaciami niepełnosprawności, w tym/lub z niepełnosprawnościami sprzężonymi.

Przypuszczaliśmy też, że czynniki zaradcze tkwią w zrównoważonej interakcji jednostki z otoczeniem. Pomoc nie zrównoważona, nieuwzględniająca relacji między rodzajem i jakością zasobów osobistych a rodzajem i jakością zasobów społecznych (bogactwo vs. ubóstwo oraz ich heterogeniczność vs. homogeniczność) nasila tendencje dyskryminacyjne i autodyskryminacyjne. Może też zwrotnie utrudnić inkluzję społeczną, która wiąże się nie tylko z dostępem do różnych dóbr czy równością szans, lecz także z jakością funkcjonowania osób niepełnosprawnych w systemie edukacji i na rynku pracy. Innymi słowy, pomoc nie zrównoważona i nieadekwatna (wobec z jednej strony zasobów tych osób, a z drugiej – ich specyficznych potrzeb) nie może być efektywna.

Beneficjenci projektu

Bezpośrednimi beneficjentami projektu są instytucje związane z projektowaniem i realizacją działań w obszarze polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych (ON) na szczeblu centralnym, regionalnym i lokalnym. Jednakże beneficjentami ostatecznymi – w dłuższej perspektywie – są jako grupa docelowa osoby z różnymi ograniczeniami sprawności.

Badania na pierwszym etapie dotyczyły osób w wieku 18–60 (kobiety) i 18–65 (mężczyźni) lat oraz porównawczo osób w grupach 15–17 lat i 60/65–75 lat dobieranych według zasad doboru celowego. Na etapie drugim w ogólnopolskich badaniach masowych zasadniczą grupę stanowiły osoby w wieku aktywności zawodowej (produkcyjnym), to jest od ukończonego 15. do ukończonego 60. (kobiety) i ukończonego 65. (mężczyźni) roku życia, a porównawczo – dzieci do ukończenia 15 lat oraz osoby po 60./65. roku życia.

Obszary badań i narzędzia badawcze w etapie I

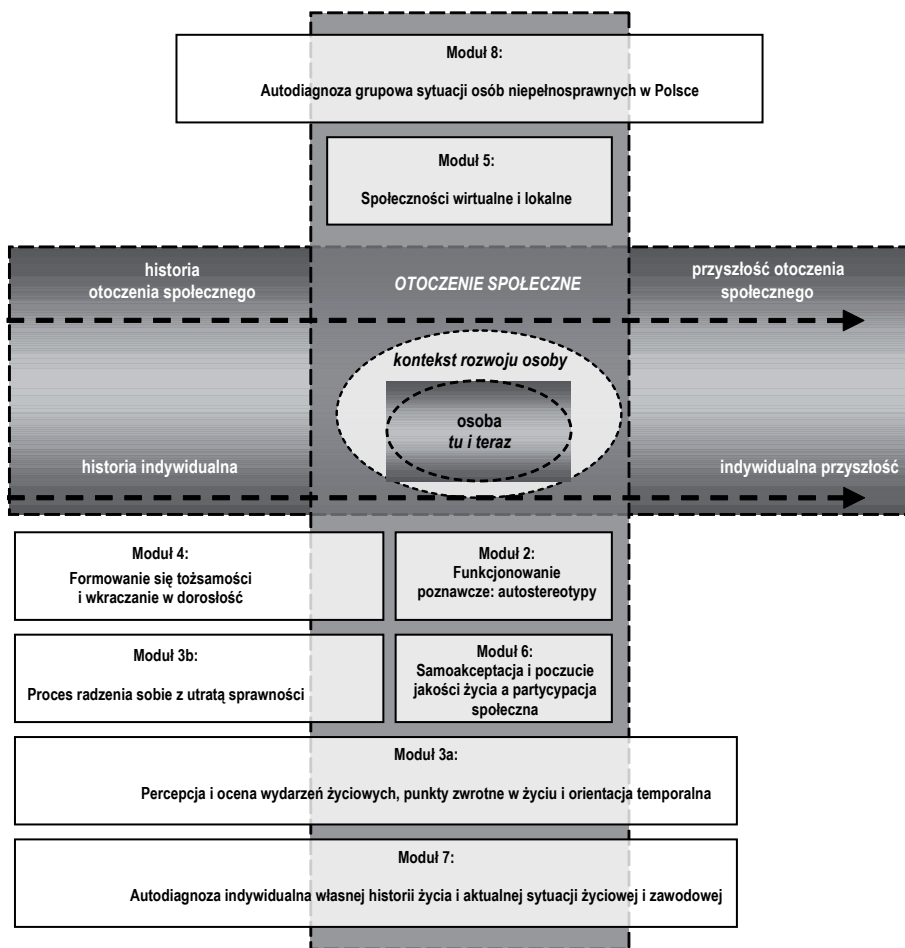
W każdym module stosowano odmienne, specjalnie – ze względu na cele modułu – opracowane narzędzia badawcze. Była to albo adaptacja narzędzi stosowanych w innych krajach, albo własna konstrukcja. Relacje między obszarami badanymi w poszczególnych modułach na I etapie projektu pokazuje rycina 1.

- **Moduł 1. Kwestionariusz KBS:** konstrukcja kwestionariusza do badań sondażowych (KBS) oraz przeprowadzenie badań prepilotażowych ($n = 50$), pilotażowych 1^o ($n = 2\ 300$) i pilotażowych 2^o ($n = 10$ i $n = 50$) osób niepełnosprawnych; kwestionariusz zawierał moduły dotyczące cech gospodarstwa domowego, cech osoby niepełnosprawnej (w tym blok dotyczący rodzaju i poziomu, momentu nabycia oraz przyczyn niepełnosprawności), sytuacji psychospołecznej, w tym edukacyjnej i zawodowej oraz systemu wsparcia;
- **Moduł 2. Funkcjonowanie poznawcze – autostereotypy:** badanie przebiegało w trzech etapach i dotyczyło za każdym razem osób z grup ONP, ONR i ONS: (1) $n = 120$ osób: diagnoza treści i wymiarów autostereotypów; (2) $n = 90$ osób: rozpoznanie wpływu aktywizacji autostereotypu na funkcjonowanie poznawcze i emocjonalne; (3) $n = 60$ osób: badanie skuteczności programów interwencyjnych wspierających funkcjonowanie społeczne, poznawcze i emocjonalne osób z ograniczoną sprawnością;
- **Moduł 3a. Historia życia, punkty zwrotne i trajektorie życiowe:** przebadano łącznie 430 osób, w tym 315 osób z ograniczeniami sprawności i 115 osób sprawnych; kluczowym kryterium doboru był wiek badanych, których dobierano do trzech grup: wczesna dorosłość (23–39 lat; $n = 105$ ON oraz $n = 40$ OS); środkowy okres dorosłości (41–60 lat; $n = 112$ ON oraz $n = 39$ OS); późna dorosłość (61–85 lat; $n = 98$ ON oraz $n = 36$ OS). W przeprowadzonych badaniach wykorzystano kwestionariusze do oceny poczucia punktualności wydarzeń życiowych i orientacji temporalnej oraz wywiad kliniczny ze skalami szacunkowymi, który służył do badania punktów zwrotnych w życiu.
- **Moduł 3b. Radzenie sobie z utratą sprawności:** zastosowano dwa kryteria doboru osób do badań: niepełnosprawność nabyta 6–10 lat temu lub 0–5 lat temu oraz aktualne uczestnictwo w procesie aktywizacji zawodo-

wej; łącznie przebadano 274 osoby z ograniczeniami sprawności, w tym ONP: n = 91 osób, ONR: n = 92 osób i ONS: n = 91 osób oraz n = 120 osób sprawnych; zastosowano baterię siedmiu standaryzowanych kwestionariuszy, dwa autorskie kwestionariusze oraz wywiad kliniczny.

- **Moduł 4. Formowanie się tożsamości i wkraczanie w dorosłość:** łącznie przebadano 995 osób, w tym n = 528 osób w grupie ON oraz n = 467 osób w grupie OS; wszystkie badane osoby były w wieku od 18 do 35 lat; zastosowano baterię trzech kwestionariuszy, w tym jeden po przekładzie i adaptacji kulturowej; kwestionariusze przygotowano w wersji komputerowej lub papierowej – do wyboru przez osobę badaną.
- **Moduł 5. Społeczności lokalne i wirtualne:** przebadano łącznie 80 osób, w tym n = 60 osób z ograniczeniami sprawności (ONP, ONR i ONS) oraz n = 20 osób sprawnych; zastosowano indywidualny wywiad narracyjny według przygotowanych i zweryfikowanych w badaniu pilotażowym dyspozycji; analiza danych została przeprowadzona z wykorzystaniem procedury otwartego kodowania (z użyciem pakietu do komputerowego wspomaganie analiz jakościowych *Maxqda2007*).
- **Moduł 6. Samoakceptacja, poczucie jakości życia i partycypacja społeczna:** przebadano łącznie 120 osób (ONP, ONS, ONR i OS); zastosowano pogłębione wywiady indywidualne, wywiady w diadach, osiem zogniskowanych wywiadów grupowych z udziałem osób bliskich dla ON, zaproszonych przez nie same, oraz skróconą wersję *Kwestionariusza Samooceny* A. I. Brzezińskiej i P. Krzywickiego; analiza danych została przeprowadzona z wykorzystaniem procedury otwartego kodowania (z użyciem pakietu do komputerowego wspomaganie analiz jakościowych: *Maxqda2007*).
- **Moduł 7. Autodiagnoza indywidualna – autonarracje:** przebadano łącznie 67 osób z ograniczoną sprawnością, w tym osoby z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności; za pomocą indywidualnych, częściowo strukturalizowanych, pogłębionych wywiadów od każdej osoby uzyskano opowieść (narrację) o jej historii życia; narracje te poddano analizie z punktu widzenia stylów przywiązania w okresie dzieciństwa i aktualnie; ponadto w badaniu wykorzystano techniki projekcyjne, skale szacunkowe i baterie arkuszy roboczych własnego autorstwa.
- **Moduł 8. Autodiagnoza grupowa – fokusy:** zogniskowany wywiad grupy dotyczący sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych; badanie miało charakter eksperymentalny (połowa grup poddawana była treningowi umiejętności komunikacji interpersonalnej) z pre- i posttestem; grupy uczestniczące w badaniach były homogeniczne lub heterogeniczne pod względem płci oraz niepełnosprawności – osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności (ONP, ONR i ONS) *versus* różne rodzaje niepełnosprawności i osoby sprawne (ON i OS); łącznie badanie objęło 113 osób: 20 grup – od czterech do ośmiu osób w każdej grupie.

Zakończeniem działań w każdym module było przygotowanie raportu z badań z wnioskami i założeniami do projektu rekomendacji dla instytucji realizujących politykę społeczną na różnych szczeblach i tworzących programy wsparcia dla osób z ograniczeniami sprawności, zgodnie z przygotowanymi wcześniej i zweryfikowanymi przez sędziów kompetentnych ramowymi zaleceniami.



Rycina 1. Badane obszary i powiązania między nimi: perspektywa horyzontalna (kontekst czasu) i wertykalna (kontekst otoczenia)

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska.

Obszary badań i narzędzia badawcze w etapie II

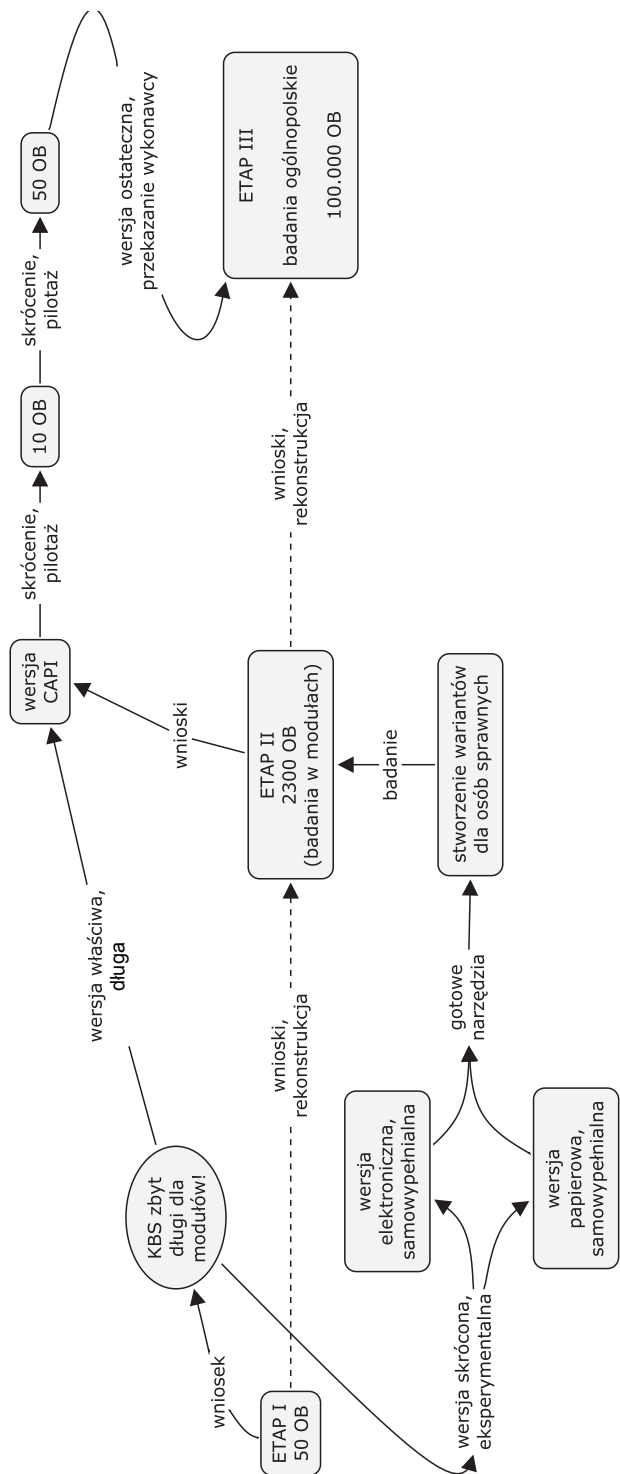
Narzędzie badań – kwestionariusz KBS

KBS to narzędzie opracowane przez członków Zespołu Badawczego SWPS na potrzeby badań: na etapie I – w poszczególnych modułach oraz na etapie II – w ogólnopolskim badaniu sondażowym na próbie 100 tysięcy osób niepełnosprawnych. Badania pilotażowe przeprowadzone z użyciem wyjściowej – pełnej – wersji kwestionariusza KBS pokazały, że średni czas jego wypełniania wynosił 60 minut, w dodatku przy założeniu prowadzenia wywiadu metodą CAPI (*Computer Assisted Personal Interviewing*) z udziałem i przy pomocy ankietera. W związku z tym skonstruowano specjalną, skróconą wersję kwestionariusza KBS specjalnie na potrzeby badań modułowych na I etapie projektu (ryc. 2). W tej wersji kwestionariusz składał się z 31 pozycji, a czas badania wynosił średnio 15 minut.

Obie wersje – dłuższa i krótsza – pozwalały na uzyskanie danych metryczkowych oraz szczegółowych informacji na temat niepełnosprawności (m.in. rodzaju i stopnia niepełnosprawności, wieku nabycia niepełnosprawności, jej odczuwanych skutków i doświadczanych w związku z tym problemów), aktywności społecznej, otrzymywanego wsparcia, pracy zawodowej, edukacji, satysfakcji z życia i stosunku do siebie oraz do własnych ograniczeń sprawności.

Kwestionariusz KBS w finalnej wersji składał się ze 121 pytań. Podzielony był na dwie części, które (w przypadku ankiety papierowej – PAPI) są od siebie fizycznie oddzielone. Są to części dotyczące gospodarstwa domowego (część I KBS) oraz pogłębiony wywiad indywidualny (część II KBS). Dodatkowo część dotycząca gospodarstwa domowego zawiera ruchomy moduł odnoszący się do osoby niepełnosprawnej, z którego pytania zadaje się – lub nie – w zależności od wieku i stanu psychofizycznego osób niepełnosprawnych zamieszkujących gospodarstwo domowe (szczegółowy opis warunków, na jakich się to dzieje, zawierał załącznik do kwestionariusza). W związku z tym można mówić o trzech podstawowych modułach kwestionariusza, które wyznaczają jego strukturę:

- (1) Oznaczenie gospodarstwa domowego – część I KBS
 - 1a1. Gospodarstwo indywidualne lub
 - 1a2. Gospodarstwo zbiorowe
- (2) Wywiad skrócony: oznaczenie osoby niepełnosprawnej – część I KBS
 - 1b. Cechy niepełnosprawności
 - 1c. Cechy osoby niepełnosprawnej
- (3) Wywiad pogłębiony – część II KBS
 - 2a. Cechy niepełnosprawności
 - 2b. Cechy osoby niepełnosprawnej
 - 2c. Cechy psychospołeczne
 - 2d. Rynek pracy



Rycina 2. Etapy konstruowania kwestionariusza KBS

Źródło: opracowanie Kamil Sijko.

Uwaga: linie przerywane – pierwotny plan pracy; linie ciągłe – tok pracy wykonanej w rzeczywistości.

W badaniu na próbie ogólnopolskiej narzędzie podzielone zostało na dwie części: 1) blok dotyczący gospodarstwa domowego oraz 2) część indywidualną. Część pierwsza była realizowana tylko raz w każdym gospodarstwie domowym, a część indywidualną przeprowadzano z każdą osobą niepełnosprawną w opisywanym gospodarstwie domowym. Z uwagi na przewidywane trudności komunikacyjne związane z niepełnosprawnością dozwolona była realizacja fragmentu części indywidualnej przy udziale opiekuna lub nawet wyłącznie z opiekunem osoby niepełnosprawnej.

Harmonogram II etapu projektu

Badania w etapie II zostały zrealizowane w 12 krokach.

1. 15.06.2009: spotkanie rozpoczynające współpracę wykonawcy z zamawiającym – uzgodnienie zasad współpracy, przekazanie wykonawcy wzoru narzędzia badawczego oraz materiałów pomocniczych.
2. 03.07.2009: wstępny *Raport metodologiczny*, zawierający koncepcję badawczą, opis materiałów oraz narzędzi badawczych, zakres odpowiedzialności poszczególnych uczestników projektu, a także szczegółową prezentację metodologii badawczej i sposobu doboru próby.
3. Od 03.07 do 06.07.2009: przygotowanie narzędzi badawczych i materiałów pomocniczych.
4. 03.07.2009: rozpoczęcie dwufazowego procesu szkolenia Zespołu Badań Terenowych, odpowiedzialnego za terenową realizację projektu.
5. Od 10.07.2009: organizacja badania na poziomie oddziałów terenowych.
6. Od 17.07.2009: realizacja terenowa wywiadów ankierskich.
7. 31.07.2009: rozpoczęcie kontroli terenowej.
8. 07.08.2009: przekazanie danych z pierwszego międzyspywu.
9. 16.10.2009: przekazanie danych z drugiego międzyspywu.
10. 18.11.2009: zakończenie kontroli.
11. 11.12.2009: zakończenie realizacji badania (faza terenowa).
12. 14.12.2009: przekazanie bazy danych.

Dobór i struktura zrealizowanej próby

Próba w badaniu ogólnopolskim na etapie II obejmowała 100 tysięcy osób niepełnosprawnych dobranych z zachowaniem reprezentatywności na obszarze całego kraju z uwzględnieniem wszystkich powiatów. Wobec braku ogólnopolskiego spisu osób niepełnosprawnych, mogącego stanowić operat losowania próby, za podstawę badania przyjęto dane dotyczące populacji wszystkich mieszkańców Polski. Reprezentatywność próby osiągnięto przez zastosowanie losowego doboru respondenta w badaniu. Do celu badania wylosowano 100 tysięcy adresów startowych służących za podstawę poszukiwań osób niepełnosprawnych techniką *random route* (ustalonej ścieżki). Operatem loso-

wania adresów był rejestr PESEL, administrowany przez Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Administracji. Warstwowanie próby oparto na rozkładzie populacji mieszkańców Polski, podanym przez GUS na dzień 30 czerwca 2008 roku, czyli na najbardziej aktualnym rozkładzie dostępnym w dniu badania.

Zgodnie z przyjętymi założeniami, na podstawie powyższych danych dokonano warstwowania próby z uwzględnieniem powiatów i wydzielonych w ich ramach wsi i miast. Procedura ta pozwoliła na uzyskanie losowej, ogólnopolskiej próby adresowej o liczebności 100 tysięcy adresów, uwzględniającej warstwowanie terytorialne w podziale na warstwę wsi i miast w każdym powiecie w skali kraju. Wyznaczone adresy startowe były bazą do doboru respondentów. Technika ta jest powszechnie stosowana¹ i ugruntowana w badaniach społecznych w sytuacjach braku operatu losowania próby osób o określonych cechach (np. osób o określonych zainteresowaniach bądź statusie finansowym).

Przyjęta technika *random route* sprowadza się do odwiedzania kolejno wszystkich mieszkań (domów), poczynsz od wskazanego adresu, zgodnie ze ściśle określoną regułą poruszania się w terenie, polegającą na przechodzeniu do kolejnego mieszkania znajdującego się po prawej stronie od drzwi mieszkania opuszczanego przez ankietera. Zasada ta nie pozostawia ankietarowi możliwości żadnego wyboru. Procedura powtarza się w kolejnych mieszkaniach aż do odnalezienia osoby spełniającej kryteria doboru – w tym przypadku osoby niepełnosprawnej (biologicznie lub prawnie).

Kwalifikacja respondenta do badanej zbiorowości odbywała się na podstawie pytań o niepełnosprawność biologiczną lub prawną. Były to pytania w kwestionariuszu w części dotyczącej GD – gospodarstwa domowego:

- „Czy z powodu problemów zdrowotnych ta osoba ma ograniczoną zdolność wykonywania codziennych czynności trwającą sześć miesięcy lub dłużej?”;
- „Czy posiada ważne orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie równoważne?”.

Ankieterzy zostali wyposażeni w instrukcję doboru osób niepełnosprawnych do badania, stanowiącą uściślenie ogólnej instrukcji *random route*, pozwalającą na prawidłowe dobranie poszczególnych osób. Przeprowadzono też szkolenie ze wszystkimi ankietarami biorącymi udział w badaniu.

Uwagi końcowe

Wnioski z badań przeprowadzonych we wszystkich modułach nr 2–8 były podstawą do interpretacji prawidłowości wykrytych w odniesieniu do różnych podgrup ONR i ONS na etapie II. Z kolei wstępne rekomendacje w modułach

¹ Patrz: P. Sztabiński, Z. Sawiński, F. Sztabiński (red.). (2005). *Fieldwork jest sztuką*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk; W.G. Ochrana (1977). *Sampling techniques*. New York: John Wiley and Son.

2–8 były weryfikowane na podstawie rekomendacji opracowanych w oparciu o wnioski z badań na etapie II. Projekt zakończył się opracowaniem pakietu rekomendacji dla ogólnokrajowej strategii na rzecz zwiększenia aktywności społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych, szczególnie z grup ONR i ONS.

Projekt został przygotowany i zrealizowany przez zespół psychologów różnych specjalności (psychologia rozwoju i edukacji, kliniczna i zdrowia, społeczna, międzykulturowa, pracy i organizacji), socjologów i metodologów (w zakresie planowania i realizacji badań w naukach społecznych). Zespół badawczy konsultował swoje działania ze specjalistami z następujących dziedzin: psychologia rehabilitacji, socjologia zdrowia, psychiatria, geriatria, gerontologia społeczna, kognitywistyka, w tym neurokognitywistyka i językoznawstwo kognitywne, statystyka, matematyka i informatyka. Wszyscy członkowie zespołu badawczego na czas trwania projektu byli zatrudnieni w Szkole Wyższej Psychologii Społecznej w Warszawie jako pracownicy naukowo-badawczy.

**The description of a systemic research project funded by
the European Union – N° WND-POKL-01.03.06-00-041/08
titled: *A national study of the situation, needs and
opportunities of persons with disabilities in Poland***

Anna Izabela Brzezińska, Piotr Rycielski, Kamil Sijko, Jacek Pluta

Project overview

Research Project Timetable:

1 December 2008 – 31 May 2010

Research Project Leader:

State Fund for Rehabilitation of the Disabled People Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, PFRON

The representative of the Research Project Leader: Jacek Pluta, PhD, University of Wrocław, Institute of Sociology

Scientific Partner:

Warsaw School of Social Sciences and Humanities Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej w Warszawie, SWPS

SWPS Research Team Coordinator: Professor Anna Izabela Brzezińska, PhD

Project details: www.aktywizacja2.swps.pl

The overall aim of the project

The overall aim of the project is to set out recommendations for the National Strategy to increase social and vocational activity of people with rare disabilities (ONR), including multiple disabilities (ONS) according to a diagnosis made on a sample of 100,000 persons with disabilities, as well as to set out recommendations for the Human Capital – Operational Programme (*part of the National Strategic Reference Framework*), *Disability Action Plan for Priority I: Employment and Social Integration*

Detailed objectives of the project

1. To conduct a comparative analysis of the legal regulations concerning people from the ONR and ONS groups in Poland, the EU and worldwide in order to determine fundamental actions needed, on the one hand, to prevent marginalisation and, on the other hand, to facilitate inclusion of those groups.

2. To assess the number of people with rare forms of disabilities (ONR) as well as multiple disabilities (ONS) on the basis of a national study sample of 100,000 people with disabilities participating in the study.
3. To classify the causes of rare and multiple forms of disability for both these groups (ONR and ONS) and to compare them with the causes of the remaining forms of disability.
4. To identify the characteristics of persons from the ONR and ONS groups compared to the whole group of people with disabilities participating in the study: socio-demographic factors, self-perceived economic situation, self-perceived health condition, personality factors, social capital, educational activity, vocational activity.
5. To assess the quality of life and the feeling of quality of life of people from the ONR and ONS groups in comparison with the whole group of people with disabilities participating in the study.
6. To carry out a comprehensive diagnosis of psychosocial situation of the ONR and ONS groups compared to the whole group of people with disabilities participating in the study.
7. To identify key factors influencing the quality of life and the feeling of quality of life in both groups, including the identification of the following:
 - a. specific factors, characteristic of the ONR group,
 - b. specific factors, characteristic of the ONS group,
 - c. factors common to both groups but different from the factors characteristic of the remaining groups of persons with disabilities,
 - d. non-specific, general factors, which are essential for the quality of life and the feeling of quality of life irrespective of the type/level of disability.
8. To identify sets of factors:
 - a. which protect against marginalisation and social exclusion,
 - b. which increase the risk of marginalisation and social exclusion for people from the ONR and ONS groups.
9. To identify sets of factors:
 - a. which are conducive to social inclusion,
 - b. which impede inclusion of persons from the ONR and ONS groups in the education system and the labour market.
10. To draw up development rules of action programmes aimed at facilitating the return to the labour market for people from the ONR and ONS groups, and to propose rules to streamline the procedures of spending public financial resources on the needs of these groups.
11. To develop a framework of research projects devoted to analysing the determinants and mechanisms of exclusion and inclusion of people from the ONR and ONS groups within – specifically open – labour market.

Project structure

The research project was implemented in three stages:

- | | |
|-------------------------------------|--|
| I. 1 December 2008 – 30 June 2009 | Detailed extensive individual research |
| II. 1 July 2009 – 31 December 2009 | A National Sample Survey |
| III. 1 January 2010 – 31 March 2010 | Outcome analysis and recommendations |

The first stage of the research consisted of nine independent modules, using distinct research methods. All the modules used the same research subjects; persons with most prevalent types of disability (ONP), persons with rare disabilities (ONR), individuals with multiple disability (ONS) and – as a control group – non-disabled people (OS). At this stage subjects were selected following a purposive sampling on the basis of a number of criteria determined individually for each module and verified by experts. The description of the modules adopted for the first stage of the project is available on the project's website: www.aktywizacja2.swps.pl.

Two main objectives of the first stage of the project were: a detailed diagnosis of resources, both individual and concerning the environment in which persons with disabilities function, as well as developing and piloting a questionnaire which was employed at the second stage of the project. The main aim of the second stage was to assess the frequency of prevalence of rare and multiple disability and determine territorial saturation of the phenomenon at the poviats level (NUTS 4). Finally, the third stage was devoted to the integration of the research results from the previous stages and proposing a number of recommendations for persons and institutions involved in implementation of programmes targeting people with disabilities, with a special emphasis laid on the ONR and ONS groups and subgroups.

Additionally, 16 expert opinions concerning various issues relating to the functioning of the disabled, especially those from the ONR and ONS groups, were submitted by specialists and subjected to blind reviews. The opinions were helpful in determining criteria and selection procedures for the control groups (ONP – ONR – ONS) during stage I, selecting questions for a questionnaire survey (KBS) at stage II and in assessing the accuracy of assumptions and instruments used as well as the pertinence of the initial recommendations presented in each research module.

Thus, the basic objective of the project, apart from quantitative identification, was – in research dimension – a detailed diagnosis of the situation, aimed at determining the genesis of the problem and discovering psychological mechanisms which are linked to or even responsible for the present situation of persons with disabilities, especially those from the ONR and ONS groups.

Tabela 1. Research stages and activities

Stage I	Stage II	Stage III
December 2008 – June 2009	July 2009 – December 2009	January – March 2010
SWPS Research Team	Millward Brown SMG/KRC and SWPS Research Team	SWPS Research Team
<p>Effects:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Knowledge of various areas of functioning of ONR and ONS in relation to ONP systemized by expert opinions ▪ Psychometric survey questionnaire KBS (module 1) ▪ Established rules of conducting training for people carrying out surveys ▪ Research conducted in 8 modules ▪ Reports presenting results, conclusions, initial recommendations in 8 research modules <p>Dissemination of project results:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Selected research results from 8 modules available on the project's website ▪ Scientific and popular scientific articles 	<p>Effects:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ A representative sample of 100,000 ON selected for the research ▪ Trained survey team to conduct the survey ▪ Survey conducted on the sample of 100,000 of ON ▪ Raw results drawn up according to a model prepared by SWPS research team <p>Dissemination of project results:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Preparation of a monograph for <i>Polish Psychological Bulletin</i> ▪ Preparation of 11 monographs and 2 collective papers presenting research results from modes 2–8 at stage I ▪ Scientific articles ▪ Presentations given at scientific and NGO conferences 	<p>Effects:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Report from the survey and conclusions and recommendations resulting from it ▪ Comprehensive recommendations – integration of the stage I and stage II recommendations <p>Dissemination of project results:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Preparation of the analyses results from stage I and II to be presented on the project's website ▪ Preparation of the presentation to be given during a conference summarizing the project in April 2010 ▪ Scientific articles in psychological journals ▪ Monographic edition of the journal <i>Polityka Społeczna (Social Politics)</i> ▪ Two collective papers prepared by the experts providing opinions ▪ Materials collected to be used in six doctoral dissertations at SWPS

Hypotheses

Our primary hypotheses focused on a specific situation of people with rare and multiple disabilities, which may lead to experiencing a sense of distinctness within a group of people with disabilities in general. In everyday life they may encounter specific problems resulting from, for instance, lack of medical knowledge, low awareness of their relatives or absence of certain systemic solutions. They also have to cope with the problem of being subjected to “orphan” medical procedures, including the necessity to take so called orphan drugs. Therefore, we assume that rare disabilities and/or multiple disabilities can lead to marginalisation, social exclusion, self-discrimination and discrimination present in various domains of life. We also posit that remedial measures consist in sustainable interaction of the individual with the environment. Unsustainable aid which does not take into consideration

the relation between the type and quality of personal resources and the kind and quality of social resources (wealth vs. poverty and their heterogeneity vs. homogeneity) intensifies discriminatory and self-discriminatory tendencies. It may also further impede social inclusion, which is related not only to the accessibility of various resources or equal opportunities but also to the quality of functioning of the disabled in the educational system and the labour market. In other words, unsustainable and inaccurate help (as far as the resources and specific needs of those persons are concerned) cannot be effective.

Project beneficiaries

The immediate beneficiaries of the project are institutions involved in developing and implementing actions in the area of social policy targeting the disabled (ON) at a central, regional and local level. However, the ultimate beneficiaries – in the long term – are people with various types of disabilities. The first stage of the research concerned people from the age groups 18–60 (women) and 18–65 (men) compared with control age groups 15–17 and 60/65–75 chosen following the procedure of purposive sampling. People at working age, i.e. from 15 to 60 years of age (women) and to 65 years of age (men), and – as a control group – children below 15 and people above 60/65 constituted the main group at the second stage in a nationwide mass research programme.

The results of groups at high risk of double exclusion (disability + age and/or gender and/or minority status and/or level/type of disability), which hence require a so called cross-cutting approach¹, were analysed particularly thoroughly.

Area of research and research instruments – stage I

Each module exploited different research instruments – they were either adjusted or constructed especially for the module. The sample size and the criteria of purposive sampling also varied.

- **Module 1: KBS questionnaire:** drawing up a survey questionnaire (KBS) and conducting a pre-pilot study (n = 50), 1^o pilot study (n = 2,300) and 2^o pilot study (n = 10 and n = 50) followed by the final study on the national sample (n = 100,000) of persons with disabilities; the questionnaire contained modules concerning household features, the features of the person (including a section devoted to the type and level of the disability, its causes

¹ Pursuant to the document: *Council of Europe, Committee of Ministers, Recommendation Rec (2006) 5 of the Committee of Ministers to member states on the Council of Europe Action Plan to promote the rights and full participation of people with disabilities in society: improving the quality of life of people with disabilities in Europe 2006–2015 (adopted by the Committee of Ministers on 5 April 2006 at the 961st meeting of Ministers' Deputies)* – cp. p. 67–72.

and the moment of its onset) and his or her psychosocial situation, including education and vocation as well as the support system;

- **Module 2: Cognitive functioning – self-stereotypes:** the survey consisted of three stages and each stage focused on persons from the ONP, ONR, and ONS groups: (1) n = 120 subjects: the diagnosis of self-stereotypes, their meaning and dimensions, (2) n = 90 subjects: the identification of the extent of the impact of the activation of self-stereotypes on cognitive and emotional functioning; (3) n = 60 subjects: effectiveness evaluation of intervention programmes which endorse social, cognitive and emotional functioning of persons with limited abilities;
- **Module 3a: Life history, turning points and life trajectories:** a total number of 430 persons were studied, of whom 315 had limited abilities and 115 had no disabilities; the key selection criterion was the age of the subjects, who were divided into three groups: early adulthood (23–39 years; n = 105 ON and n = 40 OS); middle adulthood (41–60 years; n = 112 ON and n = 39 OS); late adulthood (61–85 years; n = 98 ON and n = 36 OS). In the survey questionnaires were used, by means of which participants assessed their sense of timing of life events and temporal orientation. Additionally, we conducted a clinical interview with evaluation scales which served to investigate so called turning points in life;
- **Module 3b: Coping with loss of ability:** two selection criteria were applied – disability acquired 6–10 years prior to the study or 0–5 years prior to the study as well as present participation in a vocational activation process; the total number of 274 persons with limited abilities participated in the study, of whom ONP subgroup: n = 91 participants, ONR subgroup: n = 92 participants and ONS subgroup: n = 91 participants and n = 120 persons without disabilities; seven standardised questionnaires, two proprietary questionnaires and a clinical interview were used;
- **Module 4: Forming of identity and entering adulthood:** a total number of 995 persons participated in the study, of whom n = 528 subjects in the ON group and n = 467 subjects in the OS group; all subjects were between 18 and 35 years of age; three questionnaires were used, including one which underwent translation and cultural adaptation; the questionnaires were prepared in electronic and paper version – to be chosen by the subjects;
- **Module 5: Local and virtual communities:** a total number of 80 persons participated in the study: n = 60 persons with disabilities (ONP, ONR and ONS) and n = 20 non-disabled persons; an individual narrative interview, made according to instructions prepared and verified in a pilot study, was used; data analysis was carried out employing an open coding procedure (using the computer assisted qualitative data analysis software package *Maxqda2007*);
- **Module 6: Self-acceptance, feeling of quality of life, and social participation:** a total number of 120 persons participated in the study (ONP,

ONS, ONR and OS); a number of interviews were conducted: detailed individual interviews, diad interviews, eight focused group interviews in which participated relatives of ON, who had been invited by the ON subjects; also, a shortened version of the *Self-assessment Questionnaire* by A. I. Brzezińska and P. Krzywicki was employed; data analysis was carried out using an open coding procedure (with the use of the computer assisted qualitative data analysis software package *Maxqda2007*);

- **Module 7: Individual self-diagnosis – auto-narrations:** a total number of 67 subjects with disabilities, including rare and multiple disabilities, participated in the study; as a result of individual, partially structured, detailed interviews each participant provided a story (narration) of his/her life; the narrations were then subjected to an analysis of attachment styles manifested in childhood and presently; moreover, projection techniques, assessment scales and proprietary worksheets were employed;
- **Module 8: Group self-diagnosis – FGI (focus group interview):** focused group interviews concerning the life situation of the disabled; the study is of an experimental nature (half of the groups undergo interpersonal communication skills training) and it is accompanied by pre- and post-tests; the groups taking part in the study are homogeneous or heterogeneous as far as their gender and disability is concerned – persons with various forms of disability (ONP, ONR and ONS) vs. disabled and non-disabled persons (ON and OS); the study encompasses 113 subjects divided into 20 groups – from 4 to 8 persons per group.

The relations between research areas in the modules of stage I are presented in fig.1. Each module ended with a report containing conclusions and assumptions for the recommendation project destined for institutions responsible for social policy at various levels and for the development of support programmes for people with disabilities, following a framework of recommendations, which were provided and verified by competent judges.

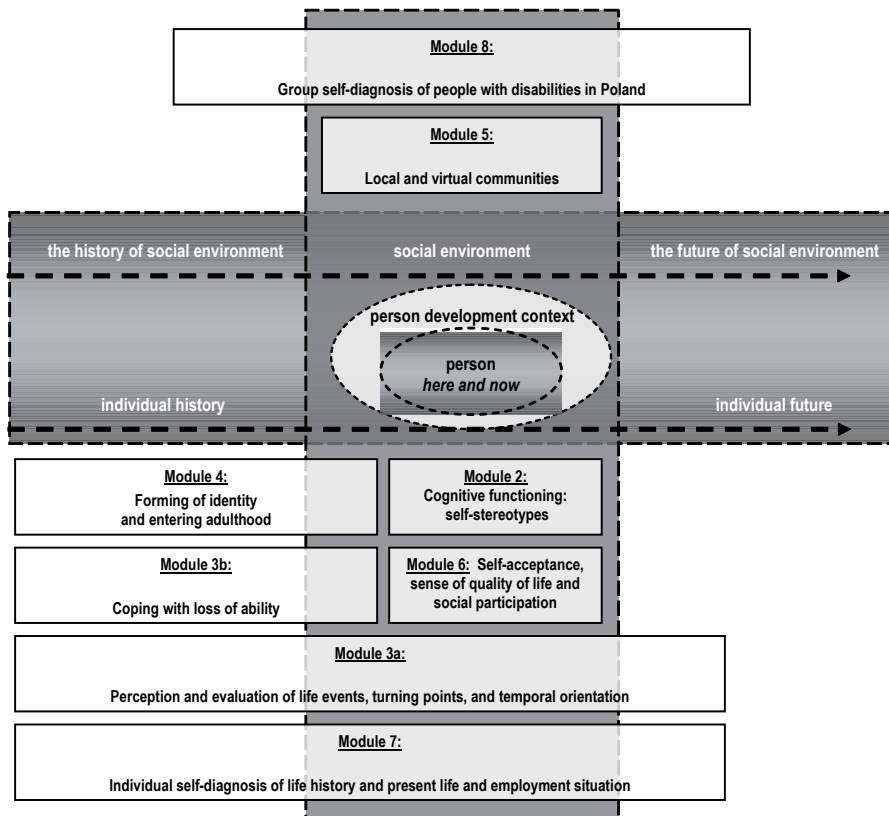


Fig. 1. Investigated areas and connections between them: horizontal (time context) and vertical perspective (environment context)

Area of research and research instruments – stage II

Research instrument – KBS questionnaire

KBS questionnaire is a research instrument designed by the members of the SWPS Research Team for the needs of the research at stage I – in all modules – and at stage II – in a nationwide survey on a sample of 100 thousand respondents with disabilities. A pilot study carried out using a full version of the KBS questionnaire revealed that the average time necessary to fill in the questionnaire was 60 minutes, assuming that it was completed using CAPI (*Computer Assisted Personal Interviewing*) method with the assistance of a research interviewer. Therefore, a modified, shortened version of the questionnaire was developed to be used in the modules at stage I (fig. 2). This modified version of the KBS questionnaire consisted of 31 items and the time necessary to complete the survey was, on average, 15 minutes.

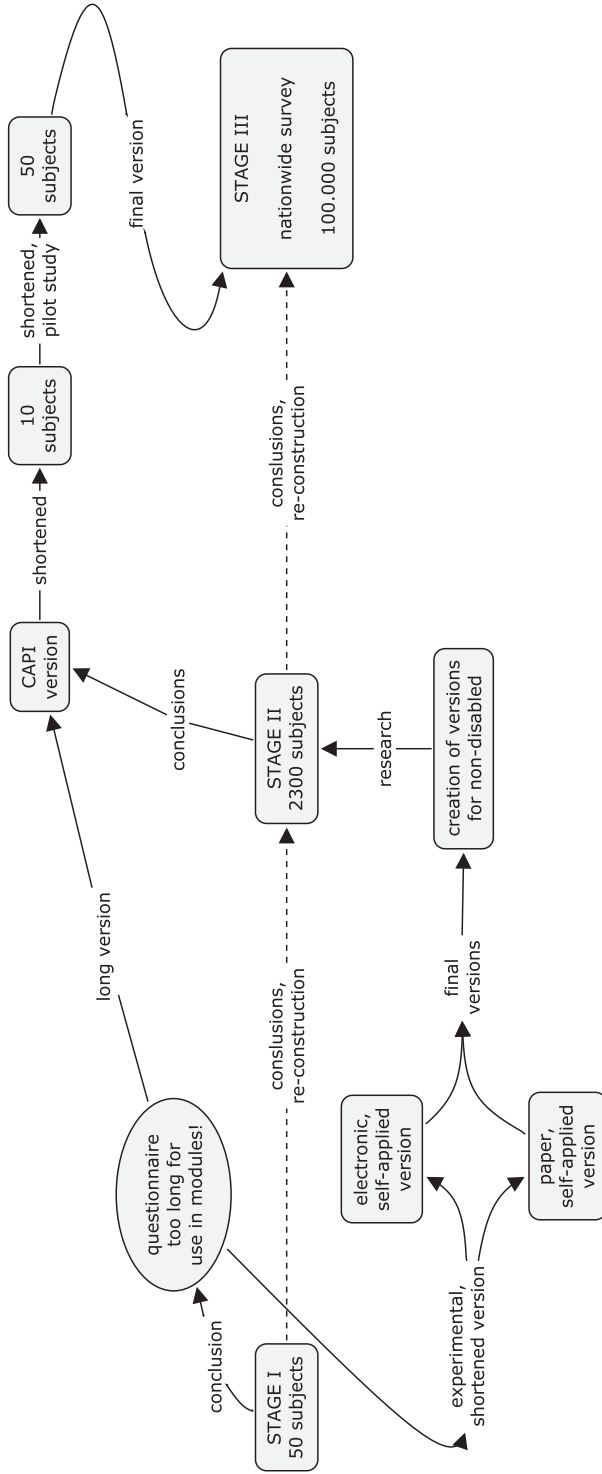


Fig. 2. Stages of questionnaire construction

by Kamil Sijko

Attention: dotted line – original work plan; continuous line marks the work actually carried out.

Both versions of the survey – the full and the shortened one – served as a means of obtaining so called social-demographic data and detailed information about disability (among others the type and the level of disability, the age of the onset of disability, the experienced effects and problems related to it), social activity, the support received, vocational activity, education, satisfaction with life, self-perceptions and one's own ability limitations.

The KBS questionnaire in its final version consisted of 121 questions from which 500 variables were derived. It was divided into two parts which (in the case of the paper version – PAPI) were physically separated. These were: a part concerning the household (KBS Part I) and an Individual In-Depth Interview (KBS Part II). Moreover, the part devoted to the household included an optional module concerning the disabled person, with questions which could be asked or omitted depending on the age and psychophysical state of the respondent living in the household (a detailed description of the conditions in which this procedure was to be applied was attached as an annex to the questionnaire). Thus, three basic modules of the questionnaire determining its structure may be identified:

- (1) information about household type – KBS Part I
 - 1a1. family household or
 - 1a2. non-family household (e.g. residential care homes)
- (2) Shortened interview: information about the disabled person – KBS Part I
 - 1b. Disability features
 - 1c. The characteristics of the person with disabilities
- (3) In-depth interview – KBS Part II
 - 2a. Disability features
 - 2b. The characteristics of the person with disabilities
 - 2c. Psychosocial features
 - 2d. Labour market

In the study on a nationwide sample the research instrument was divided into two parts: 1) a block devoted to the household and 2) an individual part. The first part was used only once in each household, whereas the individual part was employed for each disabled person in the household studied. Due to expected communicative difficulties linked to disability, it was permitted to complete the individual part with the assistance of the carer of the disabled person or with the carer alone.

Research project stage II timetable

Research was conducted in twelve steps.

1. 15.06.2009: the meeting commencing the cooperation between the SWPS Research Team and the Survey Contractor – establishing the rules of cooperation, presentation of the research instrument model and additional materials.

2. 03.07.2009: initial *Methodological Report*, containing the research concept, the description of the research materials and instruments, the extent of responsibility of individual project participants, as well as a detailed description of the methodology applied in the research and the mode of sample selection.
3. From 03.07.2009 to 6.07.2009: preparation of research instruments and additional materials.
4. From 03.07.2009: beginning of a two-stage training programme of the Fieldwork Research Team responsible for the field part of the project.
5. From 10.07.2009: organising the research at the field level.
6. From 17.07.2009: completing field survey.
7. From 31.07.2009: beginning of field inspection.
8. 07.08.2009: first data collection.
9. 16.10.2009: second data collection (submitted to the Commissioner).
10. 18.11.2009: end of inspection.
11. 11.12.2009: completion of research (field research stage).
12. 14.12.2009: submission of database.

The selection and the structure of the research sample

The sample in the Nationwide Study encompassed 100 000 persons with disabilities chosen from across the country and representing all poviats (NUTS 4). Because of lack of a national census of the disabled, which might have served as a sampling frame, it was decided that the data concerning the whole population in Poland would be used. The representativeness of the sample was achieved following a random sampling of respondents for the study. 100 000 addresses were selected serving as the foundation for the subsequent search for people with disabilities using the technique of *random route*. The sampling frame was drawn from the PESEL System (Universal Electronic System of Population Register) run by the Ministry of the Interior and Administration. Stratified sampling was based on the population distribution of Poles as noted by GUS (General Statistics Office) on 30 June 2008, i.e. the most recent population distribution available on the day of the research. It served as the basis of demographic estimations carried out by MB SMG/KRC in 2009.

Following the adopted assumptions, stratified sampling was conducted on the basis of the data discussed above, taking into consideration all poviats with villages and towns/cities located within their borders. This procedure allowed the researchers to obtain a random national sample of 100 000 persons, taking into account territorial distribution with the division into villages and towns/cities in each powiat in the country. The selected addresses constituted the basis for the selection of respondents. This technique is commonly used² and well-

² See: P. Sztabiński, Z. Sawiński, F. Sztabiński (red.). (2005). *Fieldwork jest sztuką*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN; W. G. Ochrán (1977). *Sampling techniques*. New York: John Willey and Son.

founded in social studies when a sampling frame of persons with particular characteristics (e.g. people with particular interests, financial status, etc.) is not available.

The employed *random route* technique consists in visiting all flats (houses) starting with the address indicated – following the rules of operating in the field, which means visiting the house located to the right of the house the interviewer has just left. This rule leaves no scope for choice for the research interviewer. The procedure is repeated until a person meeting the selection criteria – in this case a disabled person (either biologically or legally) – is found.

Respondents were classified into the studied groups on the basis of questions about their biological or legal disability. These questions were included in the part of the questionnaire devoted to GD – the household:

- “Are everyday activities of the person limited for the duration of six months or more because of health problems?”
- “Does the person possess a valid disability certificate, a certificate stating the level of disability or an equivalent document?”

The interviewers received an instruction how to select disabled respondents, which was an extension of the general instruction concerning the *random route* method, allowing them to select the right respondents. Moreover, all interviewers participated in a training programme.

Final remarks

The conclusions of the research conducted in all modules 2–8 constituted the basis for an interpretation of regularities revealed in relation to various ONR and ONS subgroups at stage II. Furthermore, the initial recommendations in modules 2–8 were verified on the basis of recommendations developed as a result of the research conclusions made at stage II. Finally, the project ended with a series of recommendations for the national strategy to increase socio-vocational activity of the disabled, in particular those from the ONR and ONS groups.

The project was developed and implemented by a multidisciplinary team of psychologists specialising in various fields (developmental and educational psychology, health and clinical psychology, social psychology, intercultural psychology, occupational and organizational psychology), sociologists and methodologists (involved in planning and implementation of research in social sciences). The research team consulted their actions with persons specializing in psychology of rehabilitation, sociology of health, psychiatry, geriatrics, social gerontology, cognitivism, including neurocognitivism and cognitive linguistics, statistics, mathematics, and informatics. For the duration of the project all team members were employed at Warsaw School of Social Sciences and Humanities (SWPS) as academic researchers.

Streszczenie

Przestrzenie relacji społecznych. Osoby z ograniczeniami sprawności w społecznościach lokalnych i wirtualnych

Słowa kluczowe: homogeniczność i heterogeniczność układów społecznych, metoda mieszana niepełnosprawność, społeczności lokalne, społeczności wirtualne, teoria ugruntowana, wywiad swobodny.

Książka powstała na podstawie badań przeprowadzonych w ramach modułu badawczego *Społeczności lokalne i wirtualne*. Przedmiotem badań było funkcjonowanie osób z ograniczeniami sprawności w ich otoczeniu społecznym, a także uczestnictwo tych osób w społecznościach lokalnych i wirtualnych oraz zakres i jakość korzystania z zasobów tych społeczności.

Głównym obszarem badawczym nie był więc tylko poziom otrzymywanego przez osoby z ograniczeniami sprawności wsparcia ze strony otoczenia społecznego, ale też to, na ile one same aktywnie uczestniczą w życiu społeczności lokalnych bądź wirtualnych.

Przeprowadzono 80 wywiadów indywidualnych: 60 z osobami niepełnosprawnymi i 20 z osobami sprawnymi. Badanie realizowane było z założeniem celowego doboru próby według kryterium rodzaju niepełnosprawności. Próba była równoważona ze względu na płeć, wiek i wielkość miejscowości zamieszkania. Ponieważ w badaniach ważne były kwestie aktywności zawodowej, dobierano osoby raczej do 65 roku życia, nie starsze. Główne narzędzie badawcze stanowił indywidualny wywiad narracyjny prowadzony na podstawie dyspozycji.

Okazało się, że wśród badanych z ograniczeniami sprawności można wyróżnić pięć typów aktywności społecznej: od samotności, poprzez kontakty głównie z rodziną, aktywność nieformalną lub aktywność w społecznościach homogenicznych, po bardzo dużą aktywność w społecznościach o charakterze heterogenicznym. Jeśli chodzi o kategorię aktywności w Internecie, wyróżniono trzy jej typy: od zupełnego braku aktywności wirtualnej po bogatą i zróżnicowaną aktywność w społecznościach wirtualnych.

Przeprowadzone wywiady z osobami z różnymi ograniczeniami sprawności pokazały, że aktywność społeczna, niezależnie od tego, czy realizowana jest w bezpośrednim kontakcie z innymi ludźmi, czy też jest wspomagana nowoczesnymi technologiami (Internet), ma podstawowe znaczenie dla dobrostanu człowieka oraz jego sukcesów na polu zawodowym.

Summary

Spaces of social relations. People with disabilities in local and virtual communities

Key words: homogeneity/heterogeneity of social systems, mixed method, virtual communities, local communities, grounded theory, unstructured interview, disability.

Background. The publication is a result of research conducted within the framework of the project module *Local and virtual communities*. The subject of the research was the analysis of functioning of people with impairments in their social surrounding. Moreover, we also investigated the participation of disabled people in local and virtual communities, as well as the extent and quality of their use of resources offered by these communities.

The main question was, therefore, not only the level of support received by the disabled from their social environment, but also the extent to which these persons actively participated in the life of local and virtual communities.

Method. 80 individual interviews were conducted: 60 with disabled subjects and 20 with non-disabled participants. The study adopted a purposive sampling method according to the type of disability. The sample was balanced by gender, age, and the size of place of residence. Due to the fact that the vocational activity issue was central to the study, people over 65 years of age were rather not included. The main research instrument was an individual narrative interview, conducted according to instructions.

Results. The study revealed that 5 types of social activity of the disabled respondents can be distinguished: loneliness, contacts maintained mainly with the family, informal activity or activity taking place in homogenous communities, as well as active involvement in heterogeneous groups. As for Internet activity, three types were identified, from complete absence of virtual activity, to rich and varied participation in virtual communities.

Conclusions. Interviews with disabled participants revealed that social activity, whether it is performed in direct contact or supported by modern technologies (the Internet), is crucial to the well-being and vocational success of a person.