

Niewykorzystana sfera

1.

Wyzwania metodologiczne

Diagnoza potrzeb i ewaluacja wsparcia wśród osób z ograniczeniami sprawności

2.

Przeciwdziałanie stereotypom i stygmatyzacji osób z ograniczeniami sprawności

3.

Spostrzeganie historii życia przez osoby z ograniczeniami sprawności

4.

Perspektywa czasowa osób z ograniczeniami sprawności

5.

Tożsamość i poczucie dorosłości młodych osób z ograniczeniami sprawności

6.

Radzenie sobie z niepełnosprawnością nabytą a aktywizacja zawodowa

7.

Partycypacja społeczna i obywatelska osób z ograniczeniami sprawności

8.

Osoby z ograniczeniami sprawności w społecznościach lokalnych i wirtualnych

9.

Komunikacja społeczna i funkcjonowanie w grupie osób z ograniczeniami sprawności

10.

Niepełnosprawność i idea uniwersalnego projektowania

11.

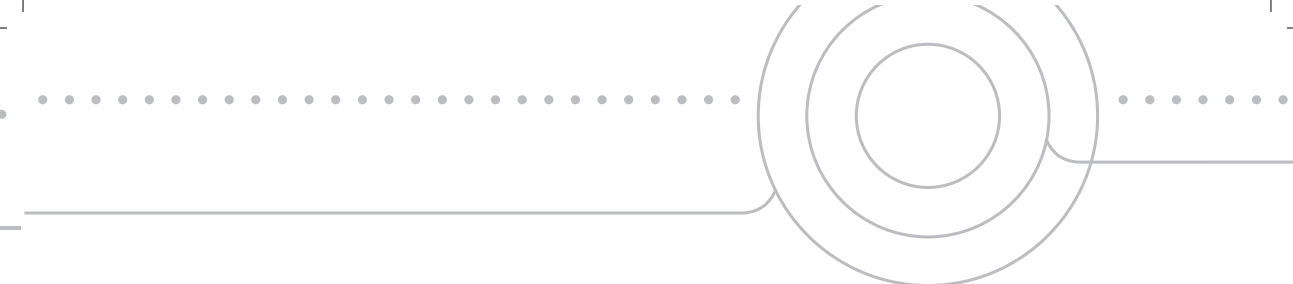
Poprawa funkcjonowania osób z ograniczeniami sprawności i ich środowisk

12.

Wyniki badań

13.

Wyniki badań



Dorota Wiszejko-Wierzbicka

Niewykorzystana sfera

Partycypacja społeczna i obywatelska
osób z ograniczeniami sprawności



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 hab. Dariusz Rosiński,
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu,
Instytut Psychologii

Redakcja i korekta: *Zofia Kozik*

Projekt okładki: *Katarzyna Juras*

Copyright © by Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Warszawa 2010

ISBN: 978-83-7383-426-2

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	
Aktywność a partycypacja społeczna i obywatelska: podstawowe pojęcia	10
1.1. Wprowadzenie	10
1.2. Filary społeczeństwa obywatelskiego	12
1.3. Samoakceptacja i samoocena	18
1.4. Jakość życia – aktywność w ważnych obszarach życia	20
1.5. Partycypacja społeczna i obywatelska	21
1.6. Relacje pomiędzy samoakceptacją, jakością życia i partycypacją społeczną	22
1.7. Podsumowanie	23
ROZDZIAŁ 2	
Opis badania	25
2.1. Wprowadzenie	25
2.2. Pytania i hipotezy	27
2.3. Metodologia badania i zastosowane narzędzia	28
2.3.1. Scenariusz indywidualnego wywiadu pogłębionego (IDI) – „koło życia”	28
2.3.2. Scenariusz zogniskowanego wywiadu grupowego z udziałem bliskich (AFG)	30
2.3.3. Kwestionariusz samooceny – wersja skrócona	31
2.3.4. KBS – kwestionariusz badań sondażowych (wersja pilotażowa)	33
2.4. Osoby badane – najważniejsze charakterystyki	35
2.4.1. Zmienne demograficzne:	
płeć, wiek oraz miejsce zamieszkania	36
2.4.2. Niepełnosprawność i choroby respondentów	37
2.4.3. Samoocena zdrowia respondentów	39
2.4.4. Skala samoakceptacji własnej choroby	43
2.4.5. Aktywność zawodowa	46
2.4.6. Sytuacja materialna gospodarstwa domowego	47
5. Podsumowanie	49
ROZDZIAŁ 3	
Jak daleko od samoakceptacji do partycypacji społecznej i obywatelskiej?	51
3.1. Postrzeganie siebie – samoakceptacja i samoocena	51
3.2. Jakość życia – aktywność w ważnych obszarach „koła życia”	53
3.2.1. Stan pomiędzy obecnym a pożądanym „kołem życia”	53
3.2.2. Stopień ważności aktywności społecznej i obywatelskiej na tle różnych obszarów życia	56

3.2.3. Poziom zadowolenia z różnych obszarów życia	57
3.2.4. Trudności w realizowaniu się w różnych obszarach życia wynikające z niepełnosprawności	58
3.3. Postrzeganie siebie a partycypacja społeczno-obywatelska	60
3.4. Podsumowanie	62

ROZDZIAŁ 4

Co przeszkadza w podejmowaniu aktywności społecznej i obywatelskiej?	63
4.1. Bariery utrudniające aktywne uczestnictwo w życiu społecznym	63
4.1.1. Bariery psychologiczne	63
4.1.2. Bariery społeczne	65
4.1.3. Bariery strukturalne	67
4.2. Potrzeby związane z partycypacją społeczną i obywatelską	68
4.3. Przynależność do organizacji	71
4.4. „Manifest aktywności społecznej”	74
4.5. Podsumowanie	77

ROZDZIAŁ 5

Wnioski końcowe	78
----------------------------------	----

ROZDZIAŁ 6

Rekomendacje	82
Bibliografia	85

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>	89
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>	104
Streszczenie	116
Summary	118

Wstęp

W psychologii i naukach pokrewnych często mówi się o tym, że człowiek to „istota społeczna” (np. Aronson, 1998). Oczywiście jest tak w sensie przynależności każdego z nas do określonej społeczności – sąsiedzkiej, lokalnej (wsi, dzielnicy) czy innych kręgów: znajomych z klasy, z pracy, numizmatyków, członków klubu sportowego czy rodziny. Każdy z tych kręgów społecznych – szerszych bądź węższych – otacza nas niczym otulina. W ramach owej otuliny zachodzi, można by rzec, wzajemna wymiana. Dotyczy ona codziennej komunikacji i dzielenia się informacjami, wrażeniami, emocjami. Otaczający nas ludzie stanowią element naszego życia i nas samych. To, w jaki sposób odnoszą się do nas i my odnosimy się do nich, splata się w łańcuch wzajemnych relacji, które nie są bez znaczenia dla tego, w jaki sposób postrzegamy siebie oraz otaczającą nas rzeczywistość. Najbliższe środowisko człowieka to często jedyny świat, jaki zna, dlatego dużą wagę ma fakt, jakie ono jest – przyjazne czy wrogie, otwarte czy zamknięte – oraz jakie normy, zasady i wartości dzielają jego członków.

Człowiek jest takim, jakim jest świat, w którym żyje; świat, w którym żyją ludzie, jest wyrazem ich wewnętrznej treści. Oznacza to, iż człowiek staje się człowiekiem tylko przez to, że tworzy świat, w którym się uprzedmiotawia, człowiek jest więc sobą nie tylko we własnym, wewnętrznym życiu, jest sobą w przedmiotach tego świata; z drugiej strony zaś przedmioty tego świata, w którym żyje, są rzeczywistością w pewien sposób uczłowieczoną. Uprzedmiotowanie człowieka w jego dziełach będących światem i uczłowieczenie rzeczywistości – oba te procesy są współzależne (Suchodolski, 1990, za: Gawlina, 2001, s. 21).

Człowiek, kiedy przychodzi na świat, przypisany jest pewnemu środowisku, którego ramy wyznaczają, w najdalszych kręgach: kultura, ustrój państwa, system społeczno-polityczny; bliżej: społeczność lokalna, sąsiedzka; jeszcze bliżej: rodzice, rodzeństwo. Owa konstelacja bliższych i dalszych kręgów zawsze tworzy unikalną kombinację, która zmienia się również w czasie. Tak więc już od najmłodszych lat rozwój człowieka zdeterminowany jest pewnym układem czynników zewnętrznych, które przenikają do jego psychiki, umysłu – bezpośrednio: poprzez kierowane do niego komunikaty werbalne, bądź pośrednio: odczytywane z symboliki czy znaczeń obecnych w otoczeniu.

Niewerbalizowanymi znakami mogą być, przykładowo, postawy otoczenia wiążące się z aprobatą, obojętnością bądź odrzuceniem. Jednostka, przychodząc na świat, „zastaje” te postawy, bowiem są one ukształtowane już dużo wcześniej. Niewerbalnym systemem znaczeń są także istniejące w danym czasie czy momencie historycznym systemy polityczne, ideologie, dominujące trendy społeczne. To wszystko już od najmłodszych lat formuje człowieka.

W zarysowanym obrazie wszystko wydaje się „z góry ukartowane” i prawdopodobnie tak jest, aż do momentu, kiedy to jednostka sama może podjąć kroki w kierunku zmiany swego otoczenia. Dziecko wprawdzie nie decyduje o tym, w jakim środowisku chciałoby być wychowywane, w tym sensie zdane jest na zastane z góry warunki i ludzi, którzy je otaczają. Wraz z rozwojem własnych kompetencji może jednak coraz aktywniej wpływać na otoczenie i podejmować się jego zmiany. Jak przedstawiał to w swoich pracach szwajcarski psycholog Jean Piaget (2005), dziecko z początkowo biernych faz rozwoju przechodzi w fazę aktywnego kształtowania rzeczywistości, jaka go otacza. Asymilacja, której celem jest przyswojenie, nauka o zjawiskach zachodzących w otaczającym świecie, prowadzą w końcu do modyfikacji i powstania nowej jakości. Człowiek jest bodaj jedyną istotą na Ziemi, która w sposób planowy potrafi zmieniać rzeczywistość.

Postawa czynna człowieka wobec środowiska społecznego i przyrodniczego zapewnia mu stanowisko wyjątkowe w świecie żyjących: zdolność zbiorowego rozwiązywania skomplikowanych zagadnień potęguje siły jednostki. Jednym z mierników wartości stosunków, które badamy, może być suma sił ludzkich, które w danym ustroju i czasie wyzwala się, uruchamiają, skierowują ku świadomeму wprowadzaniu przemian „na lepsze” (Radlińska, 1961, s. 110–111).

Kiedy na świat przychodzi dziecko z ograniczeniem sprawności, również potrzebuje społecznej otuliny dla swojego rozwoju. Zdane jest ono na sytuację w danym momencie historycznym w państwie i społeczeństwie (polityka społeczna i postawy otoczenia), zastaje rodziców przygotowanych lub pełnych obaw w związku z jego przyjściem na świat, wzrasta we wspólnocie, która chce i potrafi je przyjąć w swoje struktury bądź z miejsca odrzuca. Kwestia, jak potoczą się losy tego dziecka i czy w przyszłości stanie się pełnoprawnym członkiem społeczności, w dużej mierze określona jest już na początku jego drogi. Sposób, w jaki będzie ono od najmłodszych lat traktowane przez swoje otoczenie, ukształtuje w nim bowiem relatywnie trwałą postawę względem innych. Tak więc to co indywidualne, jak samoocena, samoakceptacja, wydaje się ściśle zależne od tego co społeczne i zewnętrzne – postaw otoczenia, zwrotnych komunikatów od innych. Można wyobrazić sobie, że przychylne, mądre (nie nadopiekuńcze albo w jakimś sensie „specjalne”) traktowanie dziecka przez otoczenie, czyli tzw. bliższą czy dalszą jego społeczność (rodzinę, sąsiadów, szkołę itp.), na trwałe jest przez nie asymilowane, daje podwaliny pod pozytywną samoocenę, akceptację samego siebie.

Otoczenie pełni w tym rozumieniu funkcję „lustra społecznego”, w którym jednostka przegląda się każdego dnia, widząc w nim akceptację, obojętność lub niechęć. Można wyobrazić sobie, co odczuwa niepełnosprawne dziecko, wychodząc na podwórko, gdzie rówieśnicy bawiący się w piaskownicy obrzucają je piaskiem i wyzwiskami, oraz widząc rodziców spoglądających na nie z litością. Pewnie wiele czasu i łez musiałyby upłynąć, by zrozumiało znaczenie tych spojrzeń – niewynikających przecież z faktu, że jest gorszą odmianą człowieka, ale z czasów, w jakich się wychowało, kiedy ludzie niewiele wiedzieli o niepełnosprawności, obawiali się jej, a państwo nie miało w swoich priorytetach włączającej polityki społecznej (inkluzyj), dającej takie same szanse na życie w społeczności lokalnej osobom sprawnym jak i niepełnosprawnym. Wówczas jednostka traci zarówno okazję na pozytywne „odbicie” w lustrze społecznym, wzmacniające samoakceptację, jak i możliwość rozwoju kompetencji społecznych. Bez tego przygotowania trudno natomiast jej będzie rozwijać aktywność społeczną w dorosłym życiu. Zresztą po co miałyby ją podejmować po tak negatywnych doświadczeniach? Czy chciałyby jeszcze coś dać swemu otoczeniu? Prawdopodobnie nie będzie już spodziewać się niczego pozytywnego od innych.

Jak można przerwać to błędne koło? Wydaje się, że są dwa – poniekąd odrębne, lecz prowadzące do tego samego miejsca – sposoby. Rzecz w tym, że aby zadziałały, powinny zaistnieć równolegle. Pierwszy polegałby na indywidualnym podejściu do jednostki, budowaniu w niej samoakceptacji w oparciu o pozytywne lustra społeczne (specjaliści, lekarze, rodzice), na pracy nad samooceną, czyli czynnikami wewnętrznymi, przygotowującymi „grunt psychiczny” do angażowania się w różne aktywności społeczne. Drugi odnosiłby się natomiast do przekształcania otoczenia, oddziaływania na środowisko społeczne i kładłby nacisk na podnoszenie poziomu świadomości i wiedzy na temat niepełnosprawności, kształtowanie tolerancyjnych postaw oraz stwarzanie warunków do pełnego uczestnictwa osób z ograniczeniami sprawności w życiu społecznym. Pierwsza z wymienionych metod, czyli ukierunkowanie na podnoszenie poziomu samoakceptacji i samooceny wśród osób z ograniczeniami sprawności, jest adresowana do specjalistów (lekarze, psychologowie, pracownicy służb społecznych), druga natomiast do osób odpowiedzialnych za politykę społeczną w kraju oraz instytucji, organizacji i samorządów ją realizujących.

Wymienione wyżej grupy mają realny wpływ na to, czy i w jakim stopniu osoby z ograniczeniami sprawności będą angażować się w rozwój społeczeństwa obywatelskiego, którego głównymi filarami są: pełna partycypacja oparta na zasadach równego traktowania wszystkich obywateli, samorealizacja, samoorganizacja, wolność i autonomia jednostki. Tymże grupom, a przede wszystkim samym osobom z ograniczeniami sprawności, dedykuję niniejszą publikację.

Rozdział 1

Aktywność a partycypacja społeczna i obywatelska: podstawowe pojęcia

1.1. Wprowadzenie

Na początku chciałabym wprowadzić pewne ustalenia definicyjne. Zabieg ten wydaje się niezbędny ze względu na wiele istniejących definicji co do zakresu pojęć *aktywności społecznej*, *partycypacji społecznej* czy *partycypacji obywatelskiej*. Pojawiają się one bowiem w różnych kontekstach i przy omawianiu zjawisk podobnych, jednak nie tożsamyh. I tak aktywność społeczna jest ujmowana bardzo szeroko, jako na przykład „obserwowalna dążność do oddziaływania na otoczenie społeczne” (za: Gurycka, 1976, s. 5), której przeciwstawiana jest bierność społeczna. Jest to zatem wszelka forma zaangażowania w działania i czynności odbywające się w kontekście społecznym – czyli w kontakcie z innymi ludźmi.

Partycypację społeczną, podobnie jak aktywność społeczną, można rozumieć szeroko – jako zaangażowanie i uczestnictwo w różnych obszarach życia (rodziny i bliskich związków, wypoczynku i rekreacji, zainteresowań, życia zawodowego czy aktywności społecznej i obywatelskiej) opierające się na relacjach z innymi, w tym: społeczności lokalnej, sąsiedzkiej, kręgów koleżeńskich i znajomych, rodziny, na polu zawodowym, ale także w obszarze rekreacji, rozrywki, sportu, kultury czy kół zainteresowań. Wszędzie, gdzie zachodzą jakieś relacje z innymi ludźmi, można mówić o swego rodzaju uczestnictwie w życiu społecznym i podejmowanych w ramach tych kontaktów działań. Partycypację społeczną można rozumieć jako formę aktywności jednostki lub grup skierowaną na innych ludzi lub ich wytwory (Sztompka, 2005). Tak definiowana partycypacja społeczna mówi nam, że jednostka żyje i podejmuje różne rodzaje aktywności w przestrzeni społecznej, w której nieodzowna jest komunikacja i wymiana z innymi ludźmi. Formy kontaktów z innymi mogą przyjmować zróżnicowaną postać i prowadzić do realizacji odmiennych celów. W tak rozumianej aktywności społecznej niezmiennie jest jednak to, że jednostka, podejmując działanie, może spodziewać się reakcji innych, którzy także uczestniczą w danej przestrzeni społecznej. Sposób, w jaki dana osoba wchodzi w tę przestrzeń, forma przebiegu relacji z innymi oraz wynik podejmowanych w niej działań będą natomiast uzależnione od indywidualnych, wewnętrznych cech jednostki oraz zewnętrznych względem jednostki cech sytuacji.

Partycypacja społeczna może być ujmowana jako:

- stan lub proces: czyli jako mierzone „tu i teraz” w czasie teraźniejszym, bądź jako proces, który ma swoją przeszłość, teraźniejszość i przyszłość;
- cel lub prowadzący do niego środek: można ujmować partycypację społeczną jako mającą doprowadzić do zaspokojenia pewnych potrzeb bądź też wartość samą w sobie, która jest istotnym elementem życia jednostki i jej kształtowania;
- metoda lub skutek: w odniesieniu do metody stawiane jest pytanie o to, w jaki sposób uczestnictwo i jego wytwory kształtują człowieka, skutek natomiast rozumiany jest

(...) z perspektywy jednostki jako podmiotu kształtującego społeczną rzeczywistość na różne sposoby, poprzez tworzenie materialnych bytów oraz koncepcji i interpretacji świata. Każdy człowiek w indywidualny sposób spostrzega i interpretuje swoje otoczenie i to jest jego „rzeczywistość”, w której podejmuje różne działania, sam lub w interakcji z innymi osobami, a zatem każdy człowiek rozwija się w innym środowisku, w innym kontekście (Żuraw, 2008, s. 17).

Z powyższych omówień wynika, że partycypację społeczną można rozumieć podobnie jak aktywność społeczną – jako przejaw zaangażowania, dążność do działań podejmowanych w przestrzeni społecznej.

Swoistą odmianą partycypacji społecznej jest partycypacja obywatelska, czyli uczestnictwo, „bycie częścią” (z łac. *participatio*) swojej społeczności lokalnej, uczestniczenia w jej życiu poprzez aktywność podejmowaną w społeczeństwie w ramach ruchów i organizacji – nieformalnych, samorządowych, partyjnych lub pozarządowych, czyli jednego z czterech obszarów przejawiania się samoorganizacji (Gliński; w: Domański, Ostrowska, Rychard, 2004). Tak rozumiana partycypacja obywatelska mówi o działaniach podejmowanych w zakresie ruchów i organizacji. Intuicyjnie jednak wydaje się, że partycypacja obywatelska obejmuje dodatkowo jeszcze: uczestnictwo w wyborach, przynależność i podejmowanie działalności w ramach związków zawodowych, organizacji kościelnych i religijnych, ale także kontakty i relacje sąsiedzkie w społeczności lokalnej. Tak „poszerzona” definicja będzie w dalszej części opracowania nosiła miano partycypacji społecznej i obywatelskiej i – analogicznie do relacji pomiędzy aktywnością społeczną a partycypacją społeczną – zamiennie nazywana także aktywnością społeczną i obywatelską.

Reasumując powyższe ustalenia – w niniejszym opracowaniu, które skierowano głównie do praktyków, osób na co dzień zajmujących się problematyką niepełnosprawności – proponuję, aby:

- poprzez „aktywność społeczną” rozumieć wszelki rodzaj działań podejmowanych w przestrzeni publicznej, czyli w kontaktach z innymi;
- poprzez „partycypację społeczną” rozumieć zaangażowanie przejawiane w różnych sferach życia, takich jak: życie rodzinne, zawodowe, rekreację, zainteresowania;
- poprzez „partycypację społeczną i obywatelską”, będącą przypadkiem szerszej rozumianej „partycypacji/aktywności społecznej”, rozumieć udział w życiu społeczności lokalnej, są-

siedzkiej – w organizacjach, stowarzyszeniach charytatywnych oraz zaangażowanie się w organizacje sportowe, religijne, polityczne, przy czym termin „partycypacja społeczna i obywatelska” będzie stosowany w dalszej części niniejszego opracowania zamiennie z pojęciem „aktywność społeczna i obywatelska”.

W tym miejscu można zadać pytanie, czy w związku z powyższymi ustaleniami nie warto byłoby mówić wyłącznie o aktywności bądź partycypacji. Otóż, powołując się na źródłosłów, a także stosunkowo świeżą „kariere” słowa partycypacja, można przypisać mu większą adekwatność co do opisu obecnych procesów czy działań poświadanych w ramach społeczeństwa obywatelskiego. Aktywność bowiem kojarzy się głównie z działaniem, zaangażowaniem, „byciem w ruchu”, podczas gdy słowo partycypacja wydaje się oddawać nie tylko charakter zachowania, ale także jego kontekst – pewnego osadzenia w większej całości (społeczeństwa, społeczności, grupy); zawiera *implicite* założenie, że podejmowane działanie jest elementem szerszej całości. Partycypacja zatem w lepszy sposób oddaje charakter „bycia społecznego” aniżeli aktywność. Jest to już nie tylko działanie, ale też uczestniczenie w działaniu większej grupy, społeczności, społeczeństwa. Ukrytym założeniem, jakiego można doszukiwać się w pojęciu „partycypacja”, będzie zatem świadomość jednostki bycia ważną (równoważną) częścią całości. Idąc dalej tym tropem, można ogólnie powiedzieć, że partycypacja jest rodzajem „świadomej aktywności”.

Szerokie definiowanie aktywności i partycypacji społecznej (wszelkie działania przebiegające w przestrzeni społecznej) pozwala spojrzeć na zaangażowanie w działalność organizacji, stowarzyszeń charytatywnych oraz sportowych, religijnych, politycznych jako jedynie na wycinek szerszej całości życia społecznego człowieka. Z drugiej jednak strony nie wydaje się zgodne z myśleniem potocznym na ten temat. Wprowadzenie powyższego uproszczenia definicyjnego na pewno może być dyskusyjne w świetle istniejących ustaleń nauk społecznych, pozwoli jednak na lepsze zrozumienie omawianych w niniejszej publikacji wyników badań¹.

1.2. Filary społeczeństwa obywatelskiego

Rozwój społeczeństwa obywatelskiego wskazywany jest obecnie jako jeden z imperatywów współczesnej polityki państw demokratycznych, w tym Polski. Jego głównym filarem jest aktywność społeczna i obywatelska oraz

¹ W trakcie badań pilotażowych, których celem była weryfikacja narzędzi badawczych pod kątem ich adekwatności, okazało się, że sformułowanie „partycypacja społeczna i obywatelska” nie jest zrozumiałe dla respondentów. Zrozumiałe natomiast było sformułowanie „aktywność społeczna i obywatelska”. Przez aktywność społeczną i obywatelską respondenci rozumieli przynależności do organizacji pozarządowych i aktywności podejmowanych na rzecz innych ludzi z otoczenia (nie rodzinnego), społeczeństwa czy państwa (np. uczestnictwo w wyborach).

samorządność manifestująca się między innymi rosnącą liczbą organizacji pozarządowych, które nadal są dynamicznie kształtującą się sferą życia społecznego w Polsce. Zmiany, jakim wciąż podlegają organizacje pozarządowe, odnoszą się do wymiaru instytucjonalnego, strukturalnego oraz prawnego. W społeczeństwie obywatelskim, rozumianym jako przestrzeń pomiędzy rodziną, państwem i rynkiem, organizacje pozarządowe stanowią strukturę, która ową przestrzeń wypełnia, urzeczywistniając wartości społeczeństwa obywatelskiego.

Trzeci sektor stanowi ważny filar współczesnej demokracji opartej na szeroko rozumianej partycypacji społecznej. Aktywność społeczna w ramach społeczeństwa obywatelskiego może mieć charakter grupowy (stowarzyszenia, fundacje, wspólnoty lokalne i samorządowe oraz nieformalne grupy i ruchy społeczne, na przykład subkultury czy wspólnoty sąsiedzkie) bądź przyjmować postać indywidualnej aktywności obywatelskiej, przejawiającej się w postawie i świadomości obywatelskiej Polaków.

Według stanu na 20 grudnia 2007 roku w REGON² zarejestrowanych było 129 220 podmiotów trzeciego sektora. Z bazy danych prowadzonej przez Stowarzyszenie Klon/Jawor wynika, że w Polsce jest około 10 tysięcy organizacji pozarządowych działających w obszarze pomocy niepełnosprawnym i chorym (Gumkowska, 2009). Jednak z uwagi na to, że baza ta opiera się na wpisach do Krajowego Rejestru Sądowego (KRS), w którym podmioty mogą nadal figurować mimo zawieszenia swojej działalności, za bardziej odpowiednią liczbę autorzy Raportu³ przyjmują sześć tysięcy jako szacunkową liczbę organizacji prowadzących działalność wspierającą osoby niepełnosprawne i chore.

Jeśli zatem założyć, że organizacje działających na rzecz osób niepełnosprawnych jest w Polsce około sześciu tysięcy, to na jedną przypada średnio około tysiąca osób niepełnosprawnych (Gumkowska, 2009, s. 27).

Jednak mimo że trzeci sektor wciąż się rozwija, otwierając drzwi do społeczeństwa obywatelskiego szeroko rozumianym rzeszom obywateli, w tym również tym, którzy dotąd doświadczali marginalizacji, aktywność społeczna i obywatelska wciąż pozostaje na niezadowalającym poziomie. Z badań prowadzonych cyklicznie przez Centrum Badania Opinii Społecznej (Wciórka, 2004) wynika, że poziom aktywności społecznej Polaków od początku lat dziewięćdziesiątych jest raczej stabilny i oscyluje wokół 20%. W 2006 roku spadła

² Dane pochodzą z Departamentu Udostępniania Informacji GUS, udostępnionych Departamentowi Pożytku Publicznego Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej i zawarte są w dokumencie: *Strategia Wspierania Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego na lata 2009–2015*. Załącznik do uchwały nr 240/2008 Rady Ministrów z dnia 4 listopada 2008 r., s. 15.

³ *Najważniejsze pytania – podstawowe fakty 2008*, Warszawa: Stowarzyszenie Klon/Jawor, www.civicipedia.ngo.pl. Badanie „Kondycja sektora organizacji pozarządowych w Polsce 2008”, przeprowadzone na ogólnopolskiej próbie 1700 stowarzyszeń i fundacji w pierwszym kwartale 2008 roku, obejmujące dane za 2007 rok.

jednak liczba Polaków działających w organizacjach społecznych. Jak pokazują wyniki najnowszego sondażu CBOS, w 2007 roku należało do nich 11% ankietowanych, podczas gdy rok wcześniej – 23%. Tylko 7% spośród członków organizacji działa w nich aktywnie. Jak piszą autorzy raportu CBOS:

Większość Polaków nie angażuje się w grupową pracę społeczną, jednak co czwarty dorosły poświęca swój wolny czas działalności w jakiejś organizacji – stowarzyszeniu, fundacji, związku, partii, samorządzie, klubie itp. (Wciórka, 2004, s. 9–10).

Z zarysowanego powyżej obrazu wyłania się pewien paradoks, polegający na tym, że rośnie „instytucjonalizacja” społeczeństwa obywatelskiego w postaci trzeciego sektora, który niekoniecznie przyczynia się do rozwoju aktywności społecznej obywateli.

Uczestnictwo, aktywność w życiu społecznym i obywatelskim jawi się podstawowym warunkiem istnienia społeczeństwa obywatelskiego, obecnie jednak mówi się raczej o „kryzysie polskiej demokracji” (za: Gliński, 2002) aniżeli rozwoju nowych jej form:

Nie funkcjonuje (...) w naszym kraju nowoczesna demokracja partycypacyjna, charakteryzująca się szerokim uczestnictwem obywateli (przede wszystkim zorganizowanych grup i wspólnot obywatelskich) w procesach przygotowywania, podejmowania i kontroli decyzji politycznych, która w maksymalnie możliwy sposób uwzględnia realizację praw i interesów różnorodnych obywatelskich mniejszości i dla której prawidłowego funkcjonowania konieczne jest istnienie zarówno odpowiedzialnych instytucji politycznych, jak i dojrzałego społeczeństwa obywatelskiego (Gliński, 2004, s. 232).

Pojawia się więc zasadne pytanie: Jakie miejsce w procesie partycypacji społecznej i obywatelskiej zajmują osoby z ograniczeniami sprawności?

Uchylenie drzwi do społeczeństwa obywatelskiego, owego „egalitarnego uczestnictwa”, powinno obecnie zachęcać osoby z niepełnosprawnością do skorzystania z możliwości, jakie ono stwarza. Społeczeństwo obywatelskie opiera się wszakże na takich wartościach, jak: wolność, odpowiedzialność, partnerstwo, a także solidarność i sprawiedliwość społeczna (*Strategia Wspierania Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego na lata 2009–2015*, 2008). Każda z wymienionych wyżej zasad i wartości implikuje prawa będące zarazem warunkiem rozwoju osobistego człowieka, w tym: autonomii i związanej z nią niezależności, a także samoakceptacji oraz możliwości realizowania własnych celów życiowych. Innymi słowy, uczestnik społeczeństwa obywatelskiego to osoba odpowiedzialna za swój los, akceptująca siebie i akceptowana przez otoczenie, świadoma i autonomiczna we własnych wyborach życiowych. W portrecie „dobrego obywatela” Maria Ossowska (1983) podkreśla jeszcze jedną istotną cechę – aktywność rozumianą „jako czynność ulepszającą pod jakimś względem warunki, w których się żyje” (ibidem, s. 359–

360). W terminach psychologicznych można zatem mówić o swego rodzaju proaktywności, chęci wpływania na zmianę środowiska.

Taki obraz samego siebie wydaje się atrakcyjny. Czy jest jednak osiągalny na obecnym etapie rozwoju naszego społeczeństwa? A jeśli tak, to czy dla wszystkich?

Obietnica pełnej partycypacji zawarta w koncepcji społeczeństwa obywatelskiego otwiera nowe szanse rozwoju społecznego dla osób z grup dotąd marginalizowanych, w tym osób niepełnosprawnych. Czy są one jednak na to gotowe? A jeśli nie, to co ogranicza ich aktywność społeczną i obywatelską? W jakim stopniu indywidualne kompetencje i cechy jednostki (postrzeganie siebie i samoakceptacja oraz poczucie jakości życia) wiążą się z funkcjonowaniem i aktywnością społeczną? Czy istnieją w wymienionym zakresie różnice pomiędzy grupami osób z ograniczoną sprawnością pod względem stopnia niepełnosprawności oraz rodzaju schorzenia, do jakiego się odnosi? Czy oferta kierowana przez organizacje pozarządowe (trzeci sektor) rzeczywiście pomaga w rozwoju aktywności społecznej i obywatelskiej osób z ograniczeniami sprawności?

W preambule *Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych*⁴, ustanowionej przez ONZ, dowiadujemy się o zaniepokojeniu jej twórców

(...) faktem, iż pomimo różnych instrumentów działania i podejmowanych kroków, osoby niepełnosprawne nadal napotykały bariery uniemożliwiające im pełne uczestnictwo w życiu społecznym, jak również nieustanne naruszanie przysługujących im praw na całym świecie.

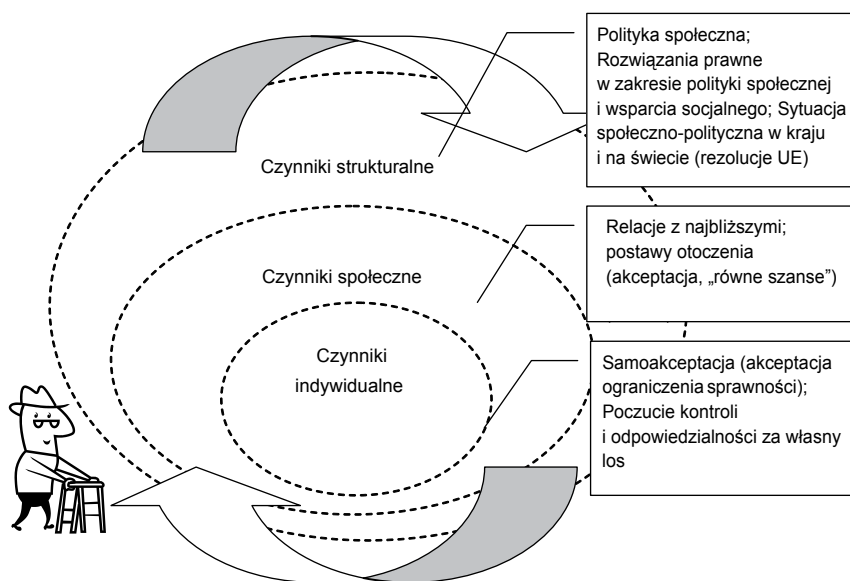
Wśród barier utrudniających uczestnictwo osób z ograniczeniami sprawności w życiu społecznym wymieniane są przede wszystkim postawy otoczenia. Obecną sytuację można traktować po części jako pokłosie wcześniejszej polityki społecznej, która także odcisnęła swoje piętno na mentalności osób z ograniczeniami sprawności, zwłaszcza tych urodzonych przed 1989 rokiem (Kaczan, Sijko, 2008). Negatywne postawy otoczenia nie są wszakże jedynym hamulcem ograniczającym aktywność społeczną tych osób. Z badań CBOS wynika, że niska aktywność społeczna i obywatelska jest przede wszystkim:

(...) udziałem osób znajdujących się w najgorszym położeniu społecznym i materialnym (bezrobotnych, rencistów, gospodyń domowych, gorzej wykształconych, żyjących w złych warunkach materialnych). Można to tłumaczyć kumulowaniem się upośledzeń społecznych (braku pracy, dochodów, złych warunków materialnych rodzin, niskiego wykształcenia, trwale złego stanu zdrowia), które blokują aktywność tych osób, jeszcze bardziej spychając je na margines życia społecznego. Odpowiedź na pytanie, dlaczego tak się dzieje, nie jest prosta – trudna sytuacja życiowa powinna przecież mobilizować do aktywności, do włączania się w pracę stowarzyszeń samopomocowych lub innych organizacji pozarządowych, które

⁴ Resolution adopted by the General Assembly (A/RES/61/106 13 December 2006; 61/06 *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*; przekład z języka angielskiego – D. Wiszejko-Wierzbińska.

stawiają sobie za cel ochronę i aktywizację najsłabszych członków społeczeństwa. Wydaje się, że obywatelska bezradność tych osób może wynikać z niedostatku ofert pracy społecznej w ich środowisku, a także z braku kontaktów z osobami działającymi społecznie. Może też być skutkiem związanego z niskim wykształceniem analfabetyzmu funkcjonalnego, który utrudnia ludziom wykorzystanie informacji o istniejących możliwościach społecznego działania. Jednak czynnikiem najważniejszym jest prawdopodobnie brak wiary w sens i skuteczność grupowego działania na rzecz dobra wspólnego i niedostrzeganie w nim szansy na zmianę swojej trudnej sytuacji życiowej (Wciórka, 2004, s. 9).

Do powyższego katalogu hipotez, odnośnie do niskiej aktywności społecznej osób marginalizowanych, należałoby dodać jeszcze wymiar indywidualny: brak wiary w siebie, kompetencji, niską samoocenę. W przypadku osób z ograniczeniami sprawności można by także dołączyć brak samoakceptacji.



Rycina 1. Konfiguracja czynników: indywidualnych, społecznych i strukturalnych wpływających na aktywność społeczną osób z ograniczeniem sprawności
Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

Wiele przyczyn niskiej aktywności społecznej leży prawdopodobnie w czynnikach indywidualnych, cechach psychologicznych jednostki bądź gdzieś pośrodku, jako wynik wzajemnej interakcji środowiska i jednostkowych charakterystyk. Można zatem przypuszczać, że czynniki mające związek z aktywnością społeczną odnoszą się do trzech płaszczyzn: indywidualnych własności jednostki (np. samoakceptacji, samooceny i ogólnych kompetencji społecznych), czynników społecznych, związanych z postawami i postrzeganiem przez otoczenie osób z ograniczeniami sprawności, oraz czynników strukturalnych.

ralnych, związanych z prowadzoną polityką społeczną, wynikającą z uwarunkowań społeczno-politycznych i gospodarczych w kraju i na świecie (zwłaszcza w zakresie polityki Unii Europejskiej) (ryc. 1).

Wzajemne przenikanie się tych czynników tworzy dialektyczną materię – to co indywidualne i zaliczane do wymiaru mikro, może być rozpatrywane również z perspektywy makro. Można powiedzieć, że warunkiem rozwoju społeczeństwa obywatelskiego jest także samorealizacja i rozwój jednostek, dzięki którym głoszone wartości mają szanse urzeczywistniać się w ich codziennym życiu.

Samorealizacja i rozwój, a przez to wprowadzanie w życie takich wartości, jak: wolność, odpowiedzialność, partnerstwo czy niezależność, mogą jednak być trudne w przypadku osób z ograniczeniami sprawności. Bariery pojawiające się w sytuacji doświadczania niepełnosprawności mogą istotnie hamować rozwój aktywności społecznej. Na płaszczyźnie indywidualnych doświadczeń pojawiają się pytania o własną tożsamość, możliwości samodzielnego życia i zaakceptowania niepełnosprawności. Uruchomione zostają zasoby potrzebne do utrzymania *status quo*, które w „normalnym” planie rozwojowym jednostki zostałyby spożytkowane w celu pomnażania kapitału własnego⁵.

W odniesieniu do wymiaru społecznego niepełnosprawność będzie się wiązać z niechcianą zwykle przynależnością do „grupy specjalnej”, etykietowanej i stereotypizowanej przez otoczenie. Wciąż obecne w społeczeństwie polskim negatywne postawy wobec osób z ograniczeniami sprawności, zwykle podszyte strachem bądź niepewnością w kontakcie z nimi, prowadzą często do konfliktów.

Czynniki wymienione powyżej ściśle korespondują z szerszą makrostrukturą, w tym z prowadzoną polityką społeczną, uwarunkowaniami społeczno-politycznymi. Są zarazem jej skutkiem, jak i przyczyną. Model medyczny niepełnosprawności, rozwijany głównie w latach siedemdziesiątych XX wieku, ewoluuje obecnie w kierunku myślenia na temat niepełnosprawności jako wyniku interakcji czynników indywidualnych i środowiskowych (model interakcjonistyczny). Osoba z ograniczoną sprawnością przestaje obecnie być pacjentem, a staje się obywatelem. Nic jednak nie dzieje się natychmiast. Prowadzona przez wiele lat polityka społeczna zmuszała osoby niepełnosprawne raczej do pozostawania w domu i biernego pobierania renty aniżeli do aktywnej partycypacji społecznej. Taka sytuacja nie sprzyjała ukształtowaniu się postawy obywatelskiej, umiejętności współpracy i solidarności w rozwiązywaniu tak zwanych problemów społecznych, które nie były dotąd postrze-

⁵ Według Stanisława Kowalika, twórcy koncepcji „strefy utraconego rozwoju”, ograniczenie sprawności na jakimkolwiek etapie dorosłego życia powoduje, że dotąd podejmowane zadania i plany zostają przerwane. Posiadane zaś zasoby, które w niezakłóconym planie rozwojowym wykorzystane byłyby na wsparcie rozwoju i realizację zaplanowanych działań, zostają spożytkowane w celu zabezpieczenia przed regresem, cofnięciem się do wcześniejszych faz rozwojowych (za: Kowalik, 2003).

gane przez społeczność (czy społeczeństwo) ani jako własne, ani jako wspólne. Wejście do Unii Europejskiej wymusiło nowe spojrzenie na problematykę osób niepełnosprawnych i dostosowanie niektórych rozwiązań do standardów europejskich, poczynając od likwidacji barier architektonicznych (patrz: *Plan działań 2006–2015*, Rada Europy).

Zgodnie z *Planem Działań* Rady Europy na lata 2006–2015 na rzecz osób niepełnosprawnych przewiduje się m.in. zapewnienie osobom z ograniczeniami sprawności pełnej integracji i uczestnictwa w procesach decyzyjnych, niezbędnych dla rozwoju społeczeństwa obywatelskiego: „Uczestnictwo w życiu politycznym i publicznym” (pkt 1) oraz „Życie w społeczności lokalnej” (pkt 8). Postulaty te mają zostać spełnione dzięki zasadzie inkluzji oraz wsparcia tych osób przez najbliższe otoczenie, w tym członków społeczności lokalnej. Kierunek planowanych działań można zatem uznać za dwutorowy. Z jednej strony chodzi o dokonanie przemiany w osobach z ograniczeniami sprawności, aby mogły one pewnie wkroczyć w życie społeczne, z drugiej można mówić o potrzebie podejmowania czynności nakierowanych na zmianę postaw społecznych. Dopiero tak przeprowadzone działania mają szansę rzeczywiście wyzwolić aktywność społeczną u osób z ograniczeniami sprawności.

Badanie zostało zaprojektowane z myślą zarówno o wymiarze indywidualnym oraz społecznym, jak i szerzej rozumianym kontekście społeczno-politycznym. Przyjęte założenie mówi bowiem o wzajemnej relacji pomiędzy czynnikami indywidualnymi, społecznymi i strukturalnymi, reprezentowanymi tutaj przez zmienne: samoakceptacji, jakości życia rozumianej przez pryzmat dostępności i możliwości realizowania się w różnych obszarach życia, jak i aktywności w ramach społeczeństwa obywatelskiego (partycypacja społeczna i obywatelska).

Obszary te wydają się ze sobą skorelowane, co oznaczałoby, że wysoka samoakceptacja (w tym akceptacja własnej choroby) może się wiązać z perspektywą realizacji w różnych obszarach życia i sprzyja także włączaniu się w nurt życia społeczności i społeczeństwa (aktywności społecznej i obywatelskiej). Można przypuszczać, że relacja ta jest przechodnia: większa akceptacja ze strony społeczeństwa i najbliższego otoczenia osób z ograniczeniami sprawności oraz zrozumienie ich potrzeb przyczyniają się do lepszej dostępności do różnych obszarów życia dla tych osób. Zwrotnie powoduje to u nich wzrost samooceny, w tym akceptacji niepełnosprawności, która nie jest przeszkodą w realizacji własnych zamierzeń, planów i marzeń.

1.3. Samoakceptacja i samoocena

Samoakceptację można opisać w skrócie jako zgodę na samego siebie. Jest ona wypadkową dystansu, jaki dzieli „ja realne” od „ja idealnego”. Dla optymalnego funkcjonowania potrzebna jest równowaga pomiędzy wymienionymi elementami obrazu samego siebie, czyli „ja realnym” i „ja idealnym”, do którego dąży jednostka (Reykowski, 1970, 1986). Zbyt duży dystans może

wywoływać frustrację i bezsilność, zbyt mały natomiast – nie wzbudzać motywacji do rozwoju osobistego. Akceptacja samego siebie jest szczególnie narażona na zachwianie w sytuacji niepełnosprawności (Antle, 2004; Kowalik, 2007). Człowiek, integrując wiedzę na swój temat, musi uwzględniać w obrazie samego siebie także własną niepełnosprawność. W niektórych przypadkach informacje na temat niepełnosprawności są przez niego odrzucane. Zaprzeczenie temu elementowi obrazu swojej osoby powoduje, że trudno jest mówić o samoakceptacji.

Samoakceptacja, w tym akceptacja własnej niepełnosprawności, jest wynikiem interakcji, jaka zachodzi pomiędzy jednostką a jej otoczeniem. Ludzie, którzy ją otaczają, są niczym lustro, w którym codziennie się przegląda. Może w nim zobaczyć akceptację i zrozumienie bądź zaciekawienie, strach czy niechęć. Postawa względem swojej osoby jest po części udziałem otoczenia, które tę postawę umacnia i kształtuje.

Z przeprowadzonych dotychczas badań⁶ wynika, że akceptacja samego siebie, w tym własnej niepełnosprawności, najczęściej występuje w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością ruchową w stopniu umiarkowanym, z wyższym wykształceniem, pozostających w związku małżeńskim. Można się domyślać, że podana charakterystyka spotyka się z największą aprobatą ze strony otoczenia. Wśród osób najczęściej wykazujących postawę braku akceptacji w stosunku do własnej niepełnosprawności znalazły się przede wszystkim: osoby dotknięte chorobą psychiczną, o znacznym stopniu niepełnosprawności oraz będące w separacji i z niskim wykształceniem (Wiszejko-Wierzbicka, 2008).

Samoakceptacja ściśle wiąże się z samooceną. Nie sposób posiadać niską samoocenę i się akceptować. Niekiedy te terminy stosowane są zamiennie (por. Harter, 1999).

Zgodnie z koncepcją Susan Harter (ibidem), amerykańskiej badaczki samoakceptacji i samooceny, popartą licznymi badaniami na ten temat, poziom samooceny, a także akceptacja samego siebie wynikają z kombinacji dwóch czynników. Po pierwsze, z wielkości różnicy pomiędzy stanem obecnym a wyobrażonym; po drugie – z wagi, jaka przypisywana jest danemu obszarowi „ja”, z tego, na ile określona domena jest istotna i jakie zajmuje miejsce w konstelacji „ja” (centralne bądź peryferyczne). Z ustaleń poczynionych przez autorkę w ramach przeprowadzonych przez nią badań wynika, że relatywnie niska samoocena dotyczy osób, które nie posiadają wystarczających kompetencji bądź własności w obszarach uważanych przez nie za ważne. Przykładowo: jeśli dla danej osoby bardzo ważna jest rodzina, a jej nie posiada, można spodziewać się niskiej samooceny.

⁶ Wyniki badania przeprowadzonego w 2007 roku w ramach projektu *Psychospołeczne warunki aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej i Europejski Fundusz Społeczny, realizacja badania w latach 2005–2008.

1.4. Jakość życia – aktywność w ważnych obszarach życia

Jak podają niektóre źródła (Czapiński, 2005; Woźniak, 2008), obecnie istnieje około 100 różnych definicji jakości życia. Jakość życia może być rozumiana jako obiektywne wskaźniki warunków życia, wśród których znajdują się między innymi: sytuacja finansowa, status zawodowy, częstość podejmowania aktywności i uczestnictwa w życiu kulturalnym (sport, rozrywka, wydarzenia kulturalne). Z drugiej strony jakość życia można traktować jako subiektywne poczucie dobrostanu jednostki i jej zadowolenia w różnych obszarach życia: zawodowego, prywatnego, społecznego, towarzyskiego (za: Kowalik, 1999). Ogólnie rzecz biorąc, można powiedzieć, że:

Jakość życia człowieka wynika z tego, w jaki sposób żyje on w danym środowisku, realizuje swoje możliwości, rozwija się, odpoczywa – te wszystkie rodzaje aktywności (...) są źródłem radości, która kształtuje radość życia. Brak możliwości realizacji własnych zamierzeń, choćby w jednej ze sfer, powoduje jej obniżenie (Appelt, Wojciechowska, 2002, s. 111).

Według definicji przyjętych przez ICF (International Classification of Functioning) jakość życia rozumiana jest również przez pryzmat partycypacji i zaangażowania w różne obszary życia. ICF zawiera odniesienie do dziewięciu różnych domen życia (Noreau, Desrosiers, Robichaud, Fougereyrolas, Rochette, Viscogliosi, 2004), wśród których mówi się między innymi o relacjach interpersonalnych, życiu w społeczności, edukacji, zatrudnieniu, rekreacji, zajmowaniu się domem, dbałości o zdrowie. W wielu badaniach dotyczących jakości życia, poczynając od tych podjętych w latach siedemdziesiątych przez Johna Flanagana (1978), ze zmiennym uzasadnieniem opierano się na różnej liczbie sfer życia, które uznawano za ważne w badaniach nad partycypacją społeczną i jakością życia. Sam Flanagan początkowo wymienił ich 15, po czym stworzył z nich pięć głównych kategorii, takich jak: dobrostan materialny i fizyczny, relacje z innymi, aktywność społeczna i obywatelska, rozwój osobisty oraz rekreacja.

Podobną kategoryzacją, nawiązującą do badań Flanagana, posługiwały się w swoich pracach polskie badaczki (Brzezińska, Stolarska, Zielińska, 2002). Wyróżniły pięć sfer, które posłużyły im do analizy poczucia jakości życia: bezpieczeństwo, związki z ludźmi, działalność dla innych, aktywność i praca oraz wypoczynek i czas wolny.

Do powyższej kategoryzacji i wyróżnionych w jej ramach pięciu sfer życia zastosowano narzędzie przygotowane w ramach omawianego w dalszej części badania. Podejście to nawiązuje do subiektywnych miar poczucia szczęścia, w odróżnieniu od nurtu, który postulował miary obiektywne. Wybór takiego stanowiska podyktowany jest również wynikami badań przeprowadzonych w Holandii na próbie ponad 5000 osób z ograniczeniami sprawności, dotyczących pomiaru związku pomiędzy poczuciem zadowolenia z życia i własnego zdrowia a partycypacją społeczną, mierzoną za pomocą miar „obiektyw-

nych”, na przykład liczby wyjść do kina, godzin spędzonych w pracy. Autorzy projektu doszli do wniosków, iż nie jest ważna „obiektywna” miara, która miała, jak się okazało, niewiele wspólnego z poczuciem zadowolenia z życia, lecz subiektywne poczucie jakości podejmowanych rodzajów aktywności (Campen, Iedema, 2007). Innymi słowy, nawiązując do teorii zaangażowania Csikszentmihalyiego (1988), na samopoczucie nie wpływa fakt posiadania pracy, ale możliwość spełnienia się w niej. To samo dotyczy kapitału społecznego, kiedy to jakość poszczególnych relacji jest niewspółmiernie istotniejsza w stosunku do liczby znajomości.

Jakość życia w ramach niniejszego badania jest definiowana w terminach subiektywnego odczucia zadowolenia i możliwości rozwoju w różnych obszarach życia (rodziny i bliskich związkach, pracy i nauki, życia społecznego, wypoczynku i rekreacji, czyli tak zwane koło życia). W każdym z tych obszarów można mówić o możliwości nawiązywania relacji: partnerskich, koleżeńskich, zawodowych, towarzyskich, które pełnią funkcję LUSTRA.

W powyższej definicji kładzie się nacisk na aspekt relacji z innymi, czyli szeroko rozumianej partycypacji społecznej, której częścią jest aktywność w obszarze życia społecznego. To podejście do pomiaru jakości życia można nazwać relacyjnym, gdyż uwzględnia mogące zachodzić w ramach każdego z obszarów relacje interpersonalne i grupowe. W relacjach nawiązywanych w każdym z obszarów jednostka zaś, niczym w lustrze, może dostrzec akceptację bądź niechęć czy odrzucenie.

1.5. Partycypacja społeczna i obywatelska

Rozróżnia się rozmaite koncepcje społeczeństwa obywatelskiego. Wywodzą się one z koncepcji społeczeństwa demokratycznego, liberalnego, a także szerzej rozumianej koncepcji humanistycznej. Ta ostatnia wydaje się najszersza i mówi o pełnym uczestnictwie w społeczeństwie obywatelskim, opartym na zasadach: partycypacji, inkluzji oraz niedyskryminacji. Koncepcja humanistyczna społeczeństwa obywatelskiego łączy równość z różnorodnością: „ludzie są różni, a zarazem równi” (Lister, 1997).

Aktywność (partycypacja) społeczna i obywatelska oznacza uczestnictwo w życiu własnej społeczności lokalnej oraz uczestniczenie w wydarzeniach społecznych i politycznych (np. wybory). Jest to czynny udział w działalności organizacji, stowarzyszeń charytatywnych oraz organizacji sportowych, religijnych, politycznych.

Prowadzona obecnie polityka społeczna zachęca osoby z ograniczeniami sprawności do pełnej partycypacji w społeczeństwie obywatelskim, jednak wciąż niewystarczająco rozwinięte są oddolne struktury samorządowe w celu wspierania tej inicjatywy (por. Gąciarz, 2009). Osoby z ograniczeniami sprawności stają się już „widoczne”, ale często jeszcze nie mają głosu. Nie tylko dlatego, że się im na to nie pozwala, ale że nie ma ustalonych praktyk w tym

zakresie, a często i one same nie są przygotowane, aby się wypowiedzieć w sprawach ważnych dla innych.

W odniesieniu do polityki społecznej obecnie wiele się mówi o regule 4d: demokratyzacji, decentralizacji, deinstytucjonalizacji oraz demonopolizacji (Woźniak, 2008). Demokratyzacja jest rozumiana jako dążenie do włączania osób z ograniczeniami sprawności do spraw społeczności lokalnej oraz ogólnych debat społecznych poprzez mechanizm konsultacji społecznych w myśl zasady: nic o nas bez nas. Decentralizacja oznacza przesuwanie z poziomu centralnego na lokalny spraw możliwych do rozwiązania i zarządzania przez samą społeczność czy jednostkę z uwzględnieniem zasady subsydiarności (oddawanie w ręce ludzi tego, co mogą zrobić sami, bez udziału państwa). Deinstytucjonalizacja (Meyer, 2004) jest procesem mającym na celu ograniczenie mocy agend państwowych i przekazanie zadań, które dotąd wypełniały, organizacjom i zrzeszeniom lokalnym, bez uzurpowania sobie prawa do posiadania „najlepszej wiedzy”. Celem demonopolizacji jest natomiast włączanie jak najszerszych rzesz społeczeństwa do zarządzania i rozwiązywania problemów dotyczących polityki społecznej (inkluzja).

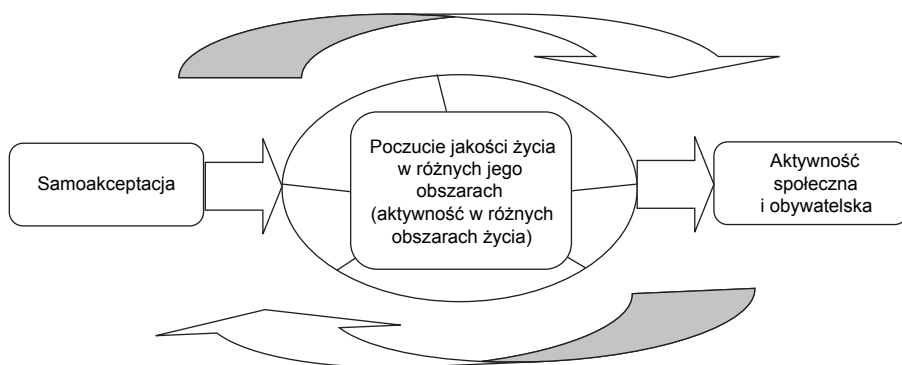
Przeszkodą w rozwoju aktywności społecznej i obywatelskiej osób z ograniczeniami sprawności są także bariery instytucjonalne. System rent i zapomóg, tworzący efekt „pułapki socjalnej”, również może stanowić poważną przeszkodę w zdobywaniu niezależności. Pomoc instytucjonalna, często ograniczona do wypłacania świadczeń, może bowiem przyczyniać się do podtrzymywania biernej postawy. Wtórnie zaś wpływać na wizerunek osoby z ograniczeniami sprawności jako zależnej i niesamodzielnej.

Jak wynika z badań CBOS, cytowanych we wstępie, aktywność społeczna wiąże się ze statusem społecznym i materialnym badanych – im wyższe wykształcenie i lepsze warunki materialne gospodarstwa domowego, tym większe zainteresowanie grupową pracą społeczną. Aktywnemu uczestnictwu sprzyja też wysoki status społeczno-zawodowy i finansowy, natomiast wyraźnie blokuje je niskie wykształcenie, zła kondycja materialna gospodarstwa domowego i trudna sytuacja życiowa: bezrobocie, trwale zły stan zdrowia (renciści), brak własnych dochodów (gospodynie domowe) oraz starszy wiek (65 lat i więcej).

1.6. Relacje pomiędzy samoakceptacją, jakością życia i partycypacją społeczną

Aktywność społeczną można traktować jako wynik zarówno czynników indywidualnych (samoakceptacji, samooceny), jak i społecznych (jakości życia) oraz strukturalnych (regulacji prawnych, prowadzonej polityki społecznej). Innymi słowy, można przypuszczać, że fakt, czy osoba będzie uczestniczyć w życiu społecznym zależy zarówno od tego, w jaki sposób postrzega samą siebie – czy posiada cechy psychiczne ułatwiające jej kontakty inter-

personalne, jak i od zewnętrznych warunków generowanych przez otoczenie społeczne i strukturalne. Czynniki te zazębiają się i płynnie przechodzą jedno w drugie. Trudno bowiem mówić o samoakceptacji w oderwaniu od podstaw otoczenia, które ma duży udział w jej kształtowaniu, czy o partycypacji społecznej, nie biorąc pod uwagę obiektywnych i subiektywnych czynników związanych z jakością życia.



Rycina 2. Wzajemne relacje pomiędzy zmiennymi w badaniu: samoakceptacja, jakość życia i partycypacja społeczna

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

W ramach badania będą analizowane wszystkie powyższe czynniki oraz opisywane pomiędzy nimi relacje, czyli wzajemne związki. Samoakceptacja prawdopodobnie dodatnio koreluje z zadowoleniem z własnego życia i podejmowanej aktywności w ramach różnych jego obszarów (jakość życia), zwłaszcza tych uznawanych przez jednostkę za ważne. Wysoka jakość życia oraz zadowolenie z podejmowanej aktywności powinny iść również w parze z większym zaangażowaniem w życie społeczne. Poczucie jakości życia wydaje się zatem tutaj zmienną pośredniczącą, wypadkową tego, co z jednej strony indywidualne, z drugiej zaś społeczne, powstałe w ramach relacji z innymi. Jakość życia jest zatem ową „szeroką” partycypacją społeczną, w zakresie której można wyłonić aktywność społeczną (obok aktywności podejmowanych w innych obszarach, np. praca czy rodzina). Schematycznie owe zależności przedstawia rycina 2.

1.7. Podsumowanie

Aktywność społeczna i obywatelska, zaangażowanie w życie własnej społeczności, zainteresowanie sferą publiczną wydają się imperatywami dzisiejszego modelu społeczeństwa, nazywanego obywatelskim. To właśnie obywatel, bez względu na pochodzenie, sytuację życiową, wiek, płeć oraz inne zmienne społeczno-demograficzne, powinien liczyć się w dzisiejszym społe-

czeństwie. Jego chęć działania, odpowiedzialność, motywacja do zmian, poczucie wpływu na otaczającą rzeczywistość mają być napędem do realizacji takich wartości jak: samoorganizacja, sprawiedliwość, równość, autonomia, samorządność. Czy są to tylko puste słowa? Wydaje się, że funkcjonowanie modelu społeczeństwa obywatelskiego umożliwia wypełnienie ich treścią. Otwiera bowiem przed obywatelami naszego kraju nowe możliwości tworzące warunki do wprowadzania owych idei do codziennego życia. W tym celu powstają między innymi organizacje samorządowe, za pośrednictwem których możemy wyrażać swoje postulaty zmian w różnych obszarach, w tym również – w obszarze niepełnosprawności. Do tego jednak niezbędne jest zaangażowanie.

Powołanie organizacji, podobnie jak prywatnej firmy, nie odniesie pozytywnych skutków, jeśli nie będzie ona „żyła” energią ludzi, którzy ją tworzą. Wcielanie idei i postulatów w czyn wymaga motywacji do podjęcia działania, a także pewnych kompetencji. Czy osoby z ograniczeniami sprawności chcą się angażować w życie społeczne i publiczne? Jakie miejsce zajmuje aktywność społeczna i obywatelska w ich życiu? Być może, mimo „otwartych drzwi” społeczeństwa obywatelskiego, nadal muszą pokonywać liczne bariery utrudniające im pełną partycypację w życiu społecznym i publicznym?

Mówiąc o zaangażowaniu w sferę społeczną i publiczną, o chęci aktywnego w niej uczestniczenia, należy pamiętać zarówno o pewnych uwarunkowaniach zewnętrznych, decydujących o jej dostępności dla różnych grup społecznych, jak też o indywidualnych cechach jej członków. Osoby z ograniczeniami sprawności, jako grupa, która przez długie lata doświadczała polityki izolacjonizmu, „zachęt do bierności zawodowej”, muszą się obecnie zmagać z licznymi obciążeniami (stereotypy, brak dobrych praktyk w zakresie uniwersalnego projektowania, czyli tak zwany *universal design* w podejmowanych przedsięwzięciach na różnych płaszczyznach życia społecznego). Owo wtłoczenie osób z ograniczeniami sprawności w pewne, najczęściej niekorzystne, schematy wymaga od nich wiele sił, aby się z nich wyzwolić. Społeczeństwo obywatelskie wydaje się nieść taką obietnicę. Czy jest ona według osób z ograniczeniami sprawności realna do spełnienia, a jeśli nie, to co przeszkadza w jej urzeczywistnieniu? Pytania te stały się punktem wyjścia do zaprojektowanego badania.

Rozdział 2

Opis badania

2.1. Wprowadzenie

Celem zaprojektowanego badania było określenie wzajemnych relacji pomiędzy samoakceptacją i samooceną, jakością życia oraz partycypacją społeczno-obywatelską. Uczestnictwo w życiu społecznym i obywatelskim jest możliwe w określonych warunkach, które zależą zarówno od czynników indywidualnych (samoakceptacja i samoocena), jak i odnoszących się do przestrzeni pomiędzy jednostką a jej otoczeniem społecznym (subiektywnie odczuwana jakość życia). W przyjętych hipotezach zawarto przypuszczenie, że relacje pomiędzy powyższymi zmiennymi mogą mieć charakter wielostronny, a także zwrotny (wzajemne oddziaływanie zwrotne). Oznaczałoby to, iż wysoki poziom samoakceptacji dodatnio koreluje z poczuciem zadowolenia z życia (jakość życia), to zaś wiąże się z bardziej intensywną, niż w przypadku osób z niską samoakceptacją, aktywnością społeczną.

Relacja ta może też działać w odwrotnym kierunku, czyli mocniejsze zaangażowanie w życie społeczne daje więcej okazji do zadowolenia (pozytywne lustra społeczne) i oddziałując zwrotnie, podnosi akceptację samego siebie. Zaprojektowane badanie nie ma na celu wskazania związków przyczynowo-skutkowych, na podstawie których można by określić, czy żeby zwiększyć poziom partycypacji społecznej, należy najpierw pracować nad podniesieniem samooceny (element samoakceptacji). Wymagałoby to bowiem zastosowania metodologii badań podłużnych, określających proces kształtowania się samooceny. Na podstawie badania będzie jednak można określić, czy istnieją związki pomiędzy wymienionymi zmiennymi. Istnienie takiego związku uprawniałoby do projektowania działań nakierowanych bądź na pracę indywidualną i podnoszenie poziomu samoakceptacji (oddziaływanie psychologiczne), bądź zorientowanych na stworzenie warunków do zwiększenia partycypacji społecznej i obywatelskiej (oddziaływanie społeczne i strukturalne). Poczucie zadowolenia z życia (jakość życia), jako zmienna pośrednicząca w tym procesie, a zarazem jego wypadkowa, mogłoby zatem zmieniać się niezależnie od tego, na który z tych czynników by się oddziaływało.

Z badań amerykańskiego psychologa Johna Flanagana (1978) wynika, że w ocenie jakości życia bardzo ważną rolę odgrywają indywidualne zmienne psychologiczne. Jako przykład podał on opis sytuacji życiowej dwóch ko-

biet, które osiągnęły dość niskie wyniki na skali oceny jakości życia. Pierwsza z nich, mimo bardzo dobrej sytuacji finansowej, wciąż uważała, że osiągnęła zbyt mało. Druga, będąca w o wiele gorszej sytuacji finansowej, twierdziła, że na nic jej nie stać. W przypadku pierwszej kobiety można mówić o niezaspokojonych ambicjach i aspiracjach (zmienna psychologiczna); przypadek drugi nasuwa przypuszczenia, że wystarczyłoby podnieść standard obiektywnych warunków życia (czynniki obiektywne, zewnętrzne), aby odczuła wyższą jakość życia.

John Flanagan wprowadził do badań nad jakością życia jeszcze jedną zmienną, odnoszącą się do subiektywnej ważności opisywanego obszaru życia (w sumie wyróżnił 15 obszarów ważnych dla jakości życia, zredukowanych w innych badaniach do pięciu). Tym samym połączył to, co obiektywne (np. sytuacja bytowa), z tym, co indywidualne i subiektywne (poczucie ważności danej sfery życia).

Aspekt ważności (przypisywanie wagi) danej sfery, czyli wyglądowni zewnętrzne, aktywności sportowej, społecznej, zaangażowaniu w bliskie związki, obecny jest także w badaniach Susan Harter (1999). Według jej koncepcji, popartej licznymi eksperymentami z tego zakresu, poziom samooceny, a także akceptacja samego siebie wynikają z kombinacji dwóch czynników. Po pierwsze, z wielkości różnicy pomiędzy stanem obecnym a wyobrażonym; po drugie z wagi, jaka przypisywana jest danemu obszarowi „ja”; tego, na ile określona domena jest istotna i jakie zajmuje miejsce w konstelacji „ja” (centralne bądź peryferyczne). Z ustaleń, jakie poczyniła autorka w ramach przeprowadzonych przez siebie badań, wynika, że relatywnie niska samoocena dotyczy osób, które nie posiadają wystarczających kompetencji lub własności w obszarach uważanych przez nie za ważne. Przykładowo u osoby, dla której bardzo ważna jest rodzina, a równocześnie jej nie ma, można spodziewać się niskiej samooceny. Z obserwacji tych wynikają implikacje praktyczne:

Praca nad pozytywnym obrazem samego siebie oraz własną samooceną, aby była skuteczna, musi odnosić się do kluczowych i ważnych dla jednostki obszarów „ja”.

W ten oto sposób przechodzimy od indywidualnej charakterystyki, jaką jest samoakceptacja, do czynników społecznych.

Można przypuszczać, że wysoka samoakceptacja sprzyja nawiązywaniu kontaktów z innymi, to zaś zwiększa prawdopodobieństwo zaangażowania się w sprawy społeczne. Relacja ta może być przechodnia, co oznacza, że osoby, które są aktywne społecznie, mają więcej okazji do pozyskania pozytywnych informacji zwrotnych na swój temat. Akceptacja otoczenia buduje akceptację własną jednostki, co pomaga w nawiązywaniu pozytywnych relacji (mechanizm zwrotny). Osoby, które są aprobowane przez otoczenie społeczne i otrzymują od niego zrozumienie, prawdopodobnie chętniej uczestniczą w jego życiu.

Innej sytuacji można się spodziewać, kiedy osoba czuje się niezrozumiana i odrzucona przez środowisko, na przykład wskutek niepełnosprawności. Człowiek z ograniczeniami sprawności, zwłaszcza rzadko występującej lub głębokiej, może czuć się wykluczony z nurtu życia społeczności, w której żyje, chociażby ze względu na występujące w niej bariery. Tymi barierami mogą być postawy ludzi, niechęć czy strach ze strony sąsiadów, członków społeczności, ale także brak podjazdu do urzędu czy fakt, że nie stworzono we władzach lokalnych stanowiska dla osoby reprezentującej grupę z ograniczeniami sprawności. Nie mając dostępu do różnych sfer życia, taka osoba może czuć się intruzem na „własnym podwórku”. Brak akceptacji ze strony otoczenia nie zachęca do aktywności na rzecz społeczności czy społeczeństwa, którego nie jest się częścią. Przedstawiona sytuacja może powodować wycofanie się osoby z ograniczeniami sprawności do obszarów, gdzie zostanie zaakceptowana (rodziny, przyjaciół). Alternatywę stanowi odnalezienie innej społeczności – na przykład wirtualnej (Smoczyńska, 2010) – bądź, jak przypuszczalnie dzieje się w przypadku osób z rzadko występującymi ograniczeniami sprawności, przyłączenie się do międzynarodowej społeczności (organizacji, fundacji), w której spotkają się ze zrozumieniem i akceptacją. Społeczność lokalna traci więc swojego członka wraz z zasobami, które odtąd rozwijać się będą niezależnie od niej.

2.2. Pytania i hipotezy

Biorąc pod uwagę powyższe rozważania i przytoczone badania, przed przystąpieniem do badania sformułowano następujące jego cele:

1. Opis charakteru związku pomiędzy samoakceptacją i samooceną, poczuciem jakości życia a partycypacją społeczno-obywatelską.
2. Określenie poczucia jakości życia przez osoby z niepełnosprawnością w odniesieniu do różnych sfer życia, w tym: życia zawodowego, rodzinnego i bliskich związków, aktywności społecznej i obywatelskiej, oraz porównanie go z poczuciem jakości życia ocenianym na tych samych wymiarach przez osoby sprawne.
3. Ocena poziomu samooceny i samoakceptacji wśród osób z ograniczeniami sprawności i osób sprawnych. Określenie związku pomiędzy poziomem samoakceptacji i samooceny a aktywnością społeczną, ustalenie, czy wysoki poziom owych charakterystyk indywidualnych sprzyja podejmowaniu aktywności społecznej – nawiązywaniu nowych relacji, przynależności do organizacji społecznych i partycypacji w życiu społeczno-politycznym.

Nakreślone powyżej cele pozwoliły sformułować następujące hipotezy:

Hipoteza I: Ograniczenie sprawności wiąże się z niższą samoakceptacją i samooceną oraz mniejszą aktywnością społeczną.

Hipoteza II: Zarówno osoby sprawne, jak i osoby z ograniczeniami sprawności oceniają obecne swoje życie i aktywność w jego poszczególnych obsza-

rach jako różne od tego, jakie chciałyby, żeby ono było (dystans pomiędzy stanem obecnym a stanem pożądanym).

Hipoteza III: Istnieją pozytywne związki pomiędzy samoakceptacją, jakością życia (zadowoleniem z różnych jego obszarów) i akceptacją społeczną.

2.3. Metodologia badania i zastosowane narzędzia

Badanie zostało przeprowadzone metodą jakościową z zachowaniem elementów podejścia typu mix (Johnson, Onwuegbuzie, 2004; Tashakkori, Teddlie, 2003) polegającego na łączeniu metod ilościowych i jakościowych z zastosowaniem celowego doboru do próby. Takie podejście, czyli użycie narzędzi jakościowych oraz ilościowych, wydawało się optymalne, aby osiągnąć cele zamierzone w ramach badania. Umożliwiło to uzyskanie zarówno danych ilościowych, porównywalnych pomiędzy osobami sprawnymi i osobami z ograniczeniami sprawności, jak i pogłębionych danych jakościowych. Te ostatnie pozwoliły zinterpretować „w głąb” otrzymane dane ilościowe poprzez dostarczenie ważnych opisów motywacji i potrzeb osób badanych w różnych obszarach. Wyłącznie ilościowo badane były charakterystyki psychologiczne: samoakceptacja i samoocena (kwestionariusz KBS i KS). Metodę mieszanych paradygmatów zastosowano w odniesieniu do badania jakości życia („koło życia” w ramach indywidualnego wywiadu pogłębionego, tzw. *In-Depth Interview*). Stricte jakościowo określano natomiast aktywność społeczną (zogniskowany wywiad grupowy z udziałem bliskich, tzw. *Affinity Focus Group*).

W badaniu wykorzystano narzędzia o charakterze jakościowym oraz ilościowym. Narzędzia jakościowe to: A) scenariusz pogłębionego wywiadu indywidualnego (dla osób sprawnych oraz z ograniczeniami sprawności), B) scenariusz zogniskowanego wywiadu grupowego (dla osób sprawnych oraz z ograniczeniami sprawności). W scenariuszu wywiadu indywidualnego zostały wykorzystane – obok pytań otwartych o charakterze jakościowym – skale ilościowe (określanie procentowe oraz ocena na skalach).

Narzędzia o charakterze ilościowym, zastosowane w badaniu, to: C) kwestionariusz samooceny (KS) oraz D) ankieta KBS – kwestionariusz badań sondażowych.

2.3.1. Scenariusz indywidualnego wywiadu pogłębionego (IDI) – „koło życia”

W celu przeprowadzenia indywidualnego wywiadu pogłębionego (*In-Depth Interview*) został specjalnie przygotowany scenariusz zawierający otwarte pytania kierowane w trakcie wywiadu do respondenta.

Scenariusz składał się z dwóch części, których celem było:

- I. Poznanie aktywności społecznej i obywatelskiej, podejmowanej w ramach społeczności lokalnej (w tym relacje sąsiedzkie lub z innymi członkami społeczności), postrzeganych szans i barier.
- II. Określenie poczucia jakości życia rozumianej jako możliwość realizowania własnych celów i potrzeb w różnych obszarach życia (aktywność zawodowa, społeczna, wypoczynek i rozrywka, rozwój osobisty, życie rodzinne).

W części I wywiadu respondent odpowiadał w sposób swobodny na temat aktywności społecznej i politycznej. W części II osoba prowadząca wywiad zadawała już bardziej osobiste pytania, posługując się przy tym narzędziem papierowym (ryc. 3).



Rycina 3. Schemat narzędzia „koło życia” stosowanego podczas wywiadu indywidualnego

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

W części I respondent proszony był o przedstawienie na „kole życia 1”, jaki procent jego życia zajmują dane obszary: praca i nauka, rodzina i bliskie związki, wypoczynek i rekreacja oraz aktywność społeczna i obywatelska. Badany miał do dyspozycji także obszar V (...), który mógł dowolnie określić i włączyć jego udział procentowy do 100% całego „koła życia”. Po wypełnieniu „koła życia 1” respondent był następnie proszony o określenie na skali 1–5 każdego z 4–5 obszarów pod względem tego:

- na ile ważny jest ten obszar w jego życiu,
- na ile jest zadowolony z tego obszaru (np. pracy i nauki czy rodziny i bliskich związków),
- w jakim stopniu jego niepełnosprawność przeszkadza mu w realizowaniu się w tym obszarze (pytanie kierowano tylko do osób z ograniczeniami sprawności).

Przy ocenie każdego z obszarów prowadzący wywiad pytał jeszcze o to, kto wspiera osobę w danym obszarze, czy dostrzega jakieś bariery uniemożliwiające samorealizację w tej sferze oraz co chciałaby w niej zmienić. Po zakończeniu tej części badania respondentowi ponownie pokazywano wypełnione przez niego „koło życia 1”. Proszono o odpowiedź, czy chciałby coś zmienić w swoim życiu, a jeśli tak, to w którym z tych obszarów. Jeśli osoba badana deklarowała chęć zmiany, prowadzący kładł przed nią „koło życia 2” i prosił o naniesienie na nie nowych wartości procentowych. W taki sposób badano jakość życia i postrzeganie w tym kontekście własnej niepełnosprawności (w stosunku do osób z ograniczeniami sprawności).

Wywiad (zarówno część I, jak i II) nagrywano na dyktafon, a następnie poddawano pełnej transkrypcji i kodowano w programie przeznaczonym do analizy materiału jakościowego Maxqda. Przed przystąpieniem do kodowania tworzono klucz kodowy, według którego porządkowano i równocześnie analizowano zebrany materiał. Ogólnie rzecz biorąc, część I wywiadu analizowana była i oceniana metodą jakościową, natomiast część II – w paradygmacie mieszanym, czyli ilościowo-jakościowym. Z części II ilościowo kodowane, a następnie analizowane było „koło życia” – pod kątem wagi przypisywanej poszczególnym obszarom, stopnia zadowolenia i dostrzeganych trudności w realizowaniu się w danej sferze. Różnice pomiędzy „kołem życia 1” i „kołem życia 2” interpretowane są jako chęć zmiany jakości życia.

2.3.2. Scenariusz zogniskowanego wywiadu grupowego z udziałem bliskich (AFG)

Scenariusz obejmował pytania, których celem było wysondowanie opinii respondentów w zakresie zaangażowania w aktywność społeczną i obywatelską, czyli partycypacji społecznej. W szczególności zaś:

- aktywności podejmowanej w ramach społeczności lokalnej;
- dostrzeganych barier i trudności związanych z pełną partycypacją w życiu społecznym i politycznym;
- znajomości ofert organizacji pozarządowych i instytucji lub organizacji lokalnych i ogólnopolskich;
- chęci większego zaangażowania na rzecz społeczności lokalnej i społeczeństwa w ogóle;
- oczekiwań i postulatów dotyczących większych możliwości partycypacji społecznej, zgłaszanych pod adresem samorządów lokalnych, organizacji pozarządowych, otoczenia społecznego, państwa i rządu („Manifest społeczny”).

Grupy fokusowe złożone z osób z ograniczeniami sprawności oraz ich bliskich z założenia miały na celu uwzględnienie perspektywy zarówno osoby z ograniczeniami sprawności, jak i osoby wspierającej.

Każde badanie fokusowe (AFG) nagrywane było na kamerę wideo oraz dyktafon (z wyjątkiem grupy, w której umieszczono osoby z niepełnosprawnością intelektualną – zdecydowano się usunąć stamtąd kamerę, gdyż wywoływała niepokój respondentów; istnieje jednak z tej grupy zapis elektroniczny w formie nagrania audio). Następnie nagranie poddawano pełnej transkrypcji oraz kodowano w programie Maxqda przy zastosowaniu specjalnie stworzonego klucza kodowego.

Analiza materiału z badań fokusowych ma charakter wyłącznie jakościowy i służy poznaniu sytuacji i potrzeb osób z ograniczeniami sprawności oraz ich najbliższych w zakresie partycypacji społecznej. Na podstawie uzyskanego materiału jakościowego można z jednej strony określić, jaka oferta aktywności społecznej dociera do tych osób i jakie jest na nią zapotrzebowanie (jeśli chodzi o ludzi z ograniczeniami sprawności oraz ich bliskich). Z drugiej zaś – jakie bariery utrudniają pełną partycypację społeczną (jak w tym kontekście postrzegają niepełnosprawność osoby z ograniczeniami sprawności oraz ich najbliżsi) i w jaki sposób je usunąć. Materiał pozwala określić zarówno rzeczywiste potrzeby badanych w obszarze aktywności społecznej i obywatelskiej, jak i adresatów formułowanych w tym zakresie postulatów.

2.3.3. *Kwestionariusz samooceny – wersja skrócona*

Kwestionariusz samooceny zastosowany w badaniu jest skróconą wersją kwestionariusza samowiedzy i samooceny Piotra Krzywickiego i Anny Izabeli Brzezińskiej. Powstał on z potrzeby opracowania trafnego narzędzia do diagnozy samowiedzy u młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. Z uwagi na to, że w badaniu przewidywano możliwość uczestniczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną, zastosowano właśnie tę formę kwestionariusza.

Tabela 1. Skale kwestionariusza samooceny i samowiedzy

Sfera	Symbol	Liczba twierdzeń	Numerы twierdzeń
Fizyczna	SF	9	1, 4, 7, 8, 10, 14, 21, 23, 37
Umysłowa	SU	10	6, 12, 13, 15, 16, 17, 18, 33, 47, 50
Działania	SD	6	5, 22, 24, 26, 45, 48
Emocjonalno-motywacyjna	SEM	9	2, 27, 28, 31, 32, 34, 35, 42, 49
Społeczna	SS	10	3, 11, 19, 25, 30, 36, 38, 40, 41, 43
Stosunek do przyszłości	SP	6	9, 20, 29, 39, 44, 46

Źródło: A.I. Brzezińska, P. Krzywicki, 2001.

Kwestionariusz samowiedzy i samooceny Piotra Krzywickiego składa się z 50 krótkich stwierdzeń odnoszących się do sześciu aspektów obrazu własnej

osoby. Badane obszary zostały ustalone według wskazań sędziów kompetentnych (Brzezińska, Krzywicki, 2001). Pokazuje je tabela 1 wraz z przyporządkowanymi im numerami stwierdzeń. Kolejność twierdzeń została ustalona w sposób losowy.

Osoba badana ma za zadanie ustosunkować się do 50 twierdzeń i zaznaczyć swój wybór na pięciostopniowej skali ocen. Wybór punktu na skali ocen zależy od tego, jak badany spostrzega siebie na tle rówieśników. Odpowiedź na pytanie: „Jak określisz siebie w porównaniu do swoich rówieśników”, osoba badana zaznacza w odpowiedniej kratce kolejno dla każdego stwierdzenia.

Na potrzeby badania kwestionariusz Piotra Krzywickiego został skrócony do 25 stwierdzeń (tab. 2). Nie została wzięta pod uwagę subskala odnosząca się do sfery fizycznej z uwagi na to, że w zaplanowanym badaniu przewidywano porównania pomiędzy osobami sprawnymi i niesprawnymi. Osoby sprawne bez wątpienia osiągałyby na tej skali wyższe wyniki, co mogłoby fałszować ogólny wynik samooceny. Dodatkowo do skali zostało włączone pytanie na temat samoakceptacji.

Tabela 2. Skale kwestionariusza samooceny (KS) w wersji skróconej wraz z pytaniem o samoakceptację

Sfera	Symbol	Liczba twierdzeń	Numerы twierdzeń
Fizyczna	SF	0	–
Umysłowa	SU	5	3, 6, 7, 8, 9
Działania	SD	6	4, 11, 12, 13, 23, 25
Emocjonalno-motywacyjna	SEM	5	1, 14, 16, 17, 26
Społeczna	SS	6	2, 10, 15, 18, 19, 21
Stosunek do przyszłości	SP	3	5, 20, 24
Samoakceptacja	SA	1	22

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbička na podstawie: A.I. Brzezińska, P. Krzywicki, 2001.

Badanie pozwala ustalić, jaki jest poziom samooceny oraz jaka jest charakterystyka cech specyficznych dla danej jednostki. Poziom samooceny stanowi wynik sumowania punktów odpowiadających oznaczeniom skali od 1 do 5. Uzyskane punkty stają się podstawą do określenia niskiej (mała liczba punktów) lub wysokiej (duża liczba punktów) samooceny. W analogiczny sposób można obliczyć poziom samooceny dla wyróżnionych pięciu podskal. Cechy wyrażnie specyficzne dla danej jednostki to odpowiedzi określone przez badanego na skali ocen w pozycjach 1 i 5, cechy mało specyficzne to wybory z pozycji 2 i 4, a niespecyficzne z pozycji 3. W wyniku sumowania liczby punktów zaznaczonych na skali ocen w przedstawionych powyżej pozycjach skali otrzymamy ilościową charakterystykę prezentującą stopień spostrzegania przez osobę badaną własnej odrębności. Analogicznej oceny można dokonać dla każdej z pięciu podskal.

Pytanie odnoszące się do samoakceptacji nie ma charakteru skali. Zostało włączone jako kontrolne (uzupełniające) w stosunku do skali samoakceptacji zamieszczonej w narzędziu kwestionariuszowym KBS.

2.3.4. KBS – kwestionariusz badań sondażowych (wersja pilotażowa)

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

W modułach badawczych zastosowano specjalną, skróconą wersję kwestionariusza KBS. Bazową, ostateczną wersję kwestionariusza KBS przeznaczono do badania pogłębionego – według pilotaży jego pełnej wersji średni czas wypełniania kwestionariusza 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 pogłębionych modułach były znacząco różne; kluczowe różnice to:

1. Zróżnicowane warunki wypełniania kwestionariusza; na przykład w module nr 4 wykorzystano KBS w formie samowypełniających ankiet internetowych (CAWI – *Computer Aided Web Interviewing*), w kilku innych modułach zastosowano zaś papierowe wersje samowypełniające lub przy wsparciu ankietera (PAPI – *Paper and Pencil Interview*).
2. Wykorzystanie KBS stanowiło tylko jedną z części badania w każdym module; badanie w modułach nawet bez stosowania KBS znacznie przekraczało godzinę.
3. Wiele obszarów badanych przez długą wersję KBS było również przedmiotem zainteresowania – specyficznym dla modułu (poszczególnych modułów badawczych).

Różnice występujące pomiędzy sytuacją badania w etapie masowych badań sondażowych¹ a badaniami pogłębionymi i kompleksowymi w modułach mogły znacząco zmiana konstrukcyjne w narzędziu.

¹ W ramach projektu zaplanowano przeprowadzenie badania na próbie 100 tys. osób niepełnosprawnych w Polsce.

W celu zaadaptowania narzędzia do warunków badań w modułach podjęto następujące działania:

1. Usunięto z kwestionariusza wszelkie pytania, o których było wiadomo, że nie uzyska się na nie wyczerpującej odpowiedzi bez wsparcia ankietera. Tak więc w ankiecie pozostały tylko pytania, z których można było stworzyć narzędzie samowypełnialne.
2. Ankietę skrócono w taki sposób, aby zapytać o wszystkie niezbędne kwestie socjodemograficzne oraz nie przekroczyć średniego czasu jej wypełniania – 15 minut.
3. W porozumieniu z kierownikami modułów wypracowano spójność zakresu tematycznego pozostałych pytań z obszarami zainteresowania modułów – pytania, które pokrywały się zakresem, usunięto z procedury testowej modułów.

Tak zmodyfikowana ankieta mieściła się na sześciu stronach standardowego maszynopisu i zajmowała badanym 10–15 minut w zależności od stanu zdrowia osoby i warunków środowiskowych. Listę pytań wraz ze źródłami przedstawia poniższa tabela.

Tabela 3. Zmienne ujęte w badaniu kwestionariuszowym

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 Sondaże Społeczne 1992–2009, ISS UW
8.	Skala akceptacji choroby (AIS)	B.J. Felton, T.A. Revenson, G.A. Hinrichsen (1984), adaptacja: Z. Juczyński (2001)
9.	Wpływ pojawienia się niepełnosprawności na życie badanego	własne
10.	Jakość życia	A.C. Michalos (2003), <i>Essays on the quality of life</i>
11.	Konsekwencje pojawienia się niepełnosprawności dla obecnego życia	własne
12.	Struktura znajomych badanego	własne

Numer pytania/ bloku	Nazwa zmiennej, uwagi	Źródło
13.	Forma aktywności zawodowej	własne
14.	Sytuacja zawodowa	własne
15.	Miejsce zatrudnienia	własne
16.	Okres pozostawania bez pracy	własne
17.	Ukończona szkoła	własne
18.	Edukacja specjalna	własne
19.	Aktualna nauka	własne
20.	Plany edukacyjne	własne
21.	Szkoła ukończona przez ojca	własne
22.	Szkoła ukończona przez matkę	własne
23.	Dzieci badanego	własne
24.	Płeć	własne
25.	Wielkość miejscowości zamieszkania	własne
26.	Stan cywilny	własne
27.	Sytuacja mieszkaniowa	własne
28.	Rok urodzenia	własne
29.	Dochody gospodarstwa domowego	własne
30.	Charakterystyka gospodarowania dochodem gospodarstwa domowego	projekt EFS <i>Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych, 2005–2008, Warszawa: SWPS.</i>

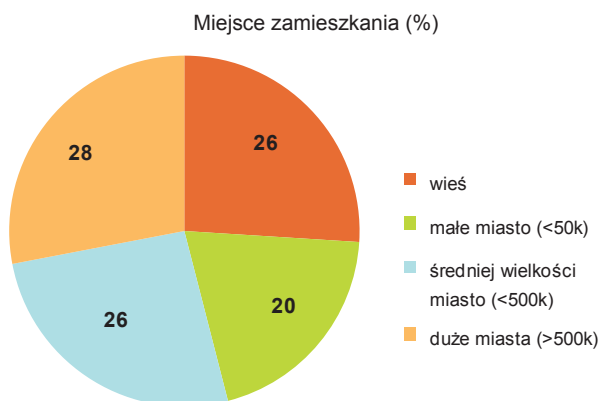
Źródło: opracowanie K. Sijko.

2.4. Osoby badane – najważniejsze charakterystyki

W sumie przeprowadzono 74 wywiady indywidualne oraz zebrano osiem grup fokusowych, w tym sześć AFG oraz dwie FGI. Z uwagi na to, że grupa fokusowa z udziałem osób sprawnych (FGI) wymagała mniej czasu niż w przypadku osób z ograniczeniami sprawności oraz ich bliskich i miała bardziej jednorodny charakter (to także wpływało na tempo dyskusji), osoby sprawne po zakończeniu badania fokusowego proszone były dodatkowo o wypełnienie „kół życia”, a także o zaznaczenie wartości na załączonych do nich skalach. W ten sposób powiększono próbę osób bez ograniczeń sprawności, ale tylko w zakresie użytych narzędzi papierowych (zmienne: samoakceptacja, samoocena oraz jakość życia). W sumie w zakresie pomiaru samoakceptacji, samooceny i jakości życia próba ostatecznie objęła 89 osób badanych (w tym 35 osób sprawnych, tzn. bez orzeczeń o niepełnosprawności).

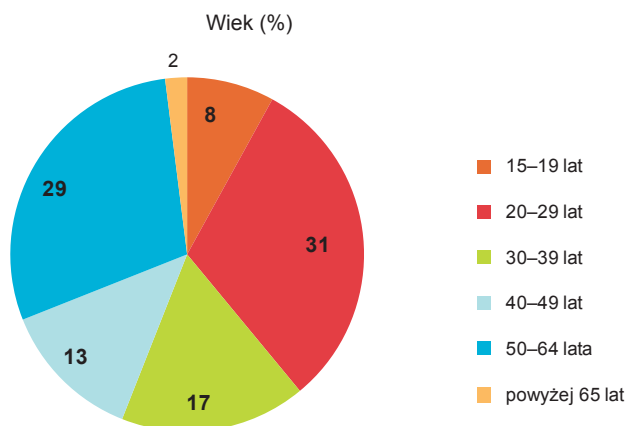
2.4.1. Zmienne demograficzne: płeć, wiek oraz miejsce zamieszkania

Wywiady indywidualne przeprowadzano w różnych miejscach Polski, zarówno w dużych miastach typu Warszawa, Wrocław, Szczecin, jak i w mniejszych, wielkości Rzeszowa i Bolkowic, oraz na wsiach. Stąd duże zróżnicowanie próby pod względem miejsca zamieszkania (ryc. 4). Jak wynika z wykresu, rozkład miejsca zamieszkania respondentów jest równomierny.



Rycina 4. Osoby badane według miejsca zamieszkania

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.



Rycina 5. Struktura wieku osób badanych w próbie

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

W próbie znalazło się 48 kobiet oraz 41 mężczyzn. Najstarsza osoba badana miała 77 lat, najmłodsza 17. Najwięcej znalazło się w próbie osób z przedziału wiekowego 20–29 lat. Dokładną strukturę wieku przedstawia wykres na rycinie 4. Podział ze względu na wiek, płeć oraz miejsce zamieszkania osób w badanej próbie przedstawia tabela zamieszczona poniżej (tab. 4).

Tabela 4. Podział osób badanych ze względu na wiek, płeć oraz miejsce zamieszkania

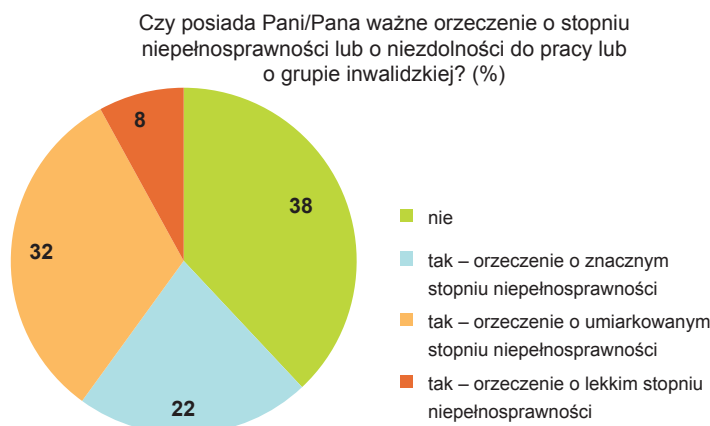
Wiek	Płeć		Wielkość miejscowości zamieszkania	Ogółem
	kobieta	mężczyzna		
Do 30 lat	4	6	małe miasta (<50 k)	
	2	1	średnie miasta (< 500 k)	
	6	5	duże miasta (>=500 k)	
	6	6	wieś	
Ogółem	18	18	ogółem	36
31–60 lat	9	5	małe miasta (<50 k)	
	3	5	średnie miasta (<500 k)	
	6	5	duże miasta (>=500 k)	
	7	6	wieś	
Ogółem	25	21	ogółem	46
Powyżej 61 lat	3	1	małe miasta (<50 k)	
	1	1	średnie miasta (<500 k)	
	1	0	duże miasta (>=500 k)	
Ogółem	5	2	ogółem	7
Ogółem	48	41	ogółem	89

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

2.4.2. Niepełnosprawność i choroby respondentów

Badanie objęło 54 osoby z ograniczeniami sprawności (posiadające orzeczenie o niepełnosprawności) oraz 35 osób sprawnych (nieposiadających takiego orzeczenia).

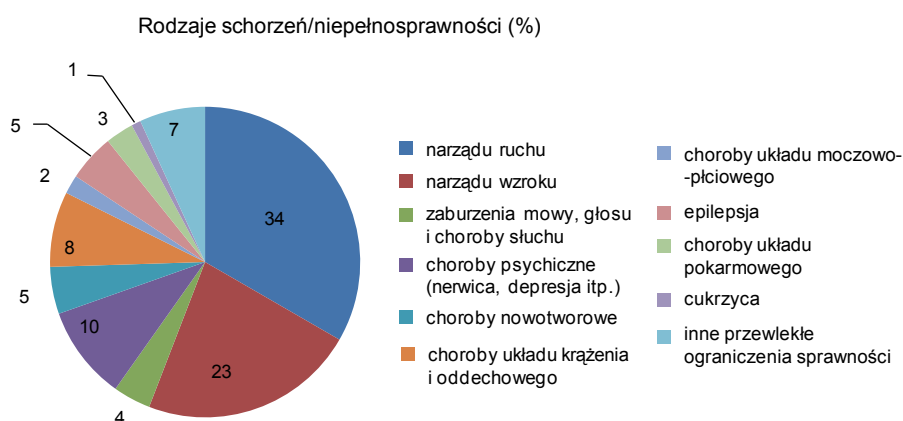
Kryterium doboru do próby osób z ograniczeniami sprawności była ich deklaracja odnośnie do posiadanego orzeczenia o niepełnosprawności. Jak wynika z ryciny 6, wśród badanych z ograniczeniami sprawności było najwięcej osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, najmniej zaś posiadających orzeczenia o lekkim stopniu niepełnosprawności.



Rycina 6. Stopień niepełnosprawności na podstawie posiadanego orzeczenia

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

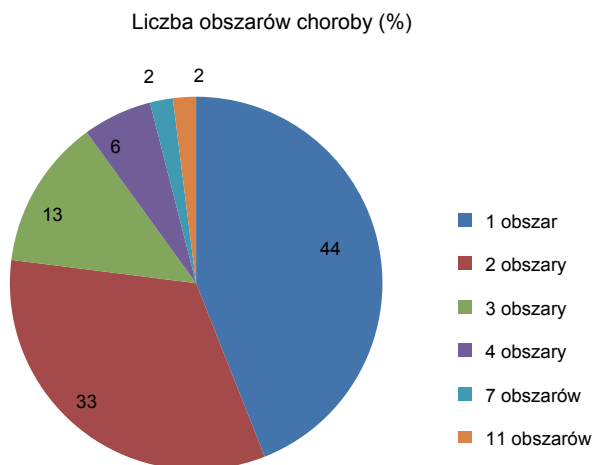
Wśród badanych najwięcej było osób z ograniczeniem sprawności ruchowej, w drugiej kolejności – z niepełnosprawnością związaną z narządem wzroku. W próbie znalazło się 10 osób dotkniętych chorobą psychiczną. Pozostali zaś posiadali orzeczenie wydane w związku z chorobami związanymi z układem pokarmowym, oddechowym, płciowym, krążenia krwi oraz epilepsją. Dokładny rozkład rodzajów schorzeń i niepełnosprawności w badanej próbie przedstawia rycina ryc. 7.



Rycina 7. Rodzaje niepełnosprawności

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

Wśród badanych z ograniczeniami sprawności dominowały osoby z jednym rodzajem niepełnosprawności (44%), do dwóch rodzajów niepełnosprawności przyznawało się 33% badanych, natomiast pozostałe 26% twierdziło, że cierpi na więcej niż trzy typy schorzenia będące powodem choroby/niepełnosprawności (ryc. 8).



Rycina 8. Liczba wskazywanych obszarów choroby

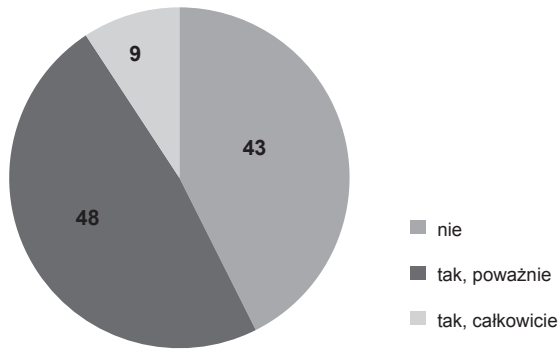
Źródło: opracowanie D. Wiśzejko-Wierzbicka.

Wśród osób z więcej niż dwoma schorzeniami zdecydowanie przeważali badani z funkcjonalnym ograniczeniem sprawności (o tym dalej w niniejszym rozdziale).

2.4.3. Samoocena zdrowia respondentów

Wśród osób z ograniczeniami sprawności w próbie przeważali respondenci z poważnymi trudnościami w wykonywaniu codziennych czynności. Jednak warto zauważyć, że aż 43%, czyli 22 na 54 badanych niepełnosprawnych w próbie, stwierdziło, że nie odczuwa ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu (ryc. 10). Osoby te, czyli posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, ale nieodczuwające ograniczeń w życiu codziennym, będą dalej nazywane „sprawne funkcjonalnie”. Pozostałych 32 badanych deklarowało poważne bądź całkowite ograniczenie zdolności podczas wykonywania codziennych prac.

Czy ma Pan(i) ograniczoną zdolność wykonywania
codziennych czynności (%)



Rycina 9. Osoby sprawne versus niepełnosprawne funkcjonalnie

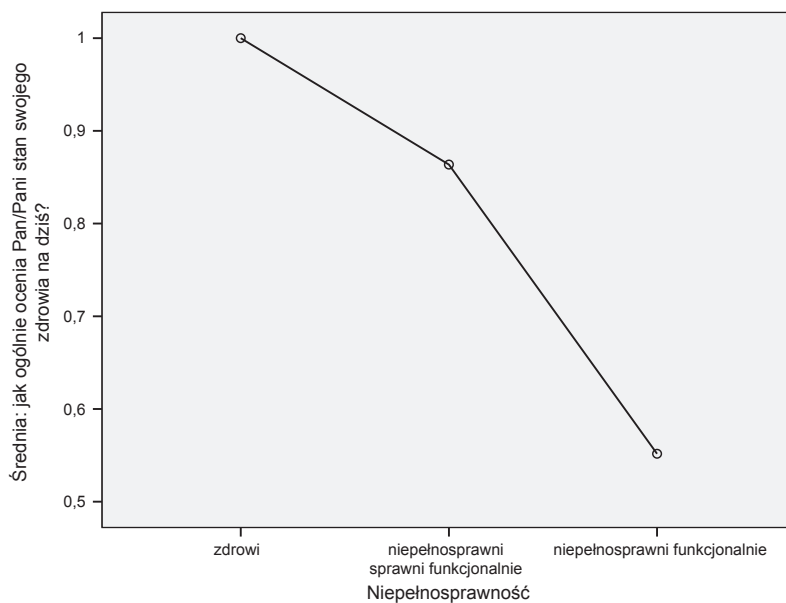
Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

Osoby z ograniczeniami sprawności (posiadające orzeczenie) zapytane, jak oceniają swój stan zdrowia na dzisiaj, zdecydowanie częściej odpowiadały, że źle, w porównaniu z osobami sprawnymi ($p<0,00$)². Częściej mówiły o gorszej formie niż ludzie z ich otoczenia ($p<0,04$). Warto zauważyć, iż za każdym razem, gdy stosowano podział respondentów z ograniczeniami sprawności na osoby sprawne i niepełnosprawne funkcjonalnie, okazywało się, że przy pytaniach:

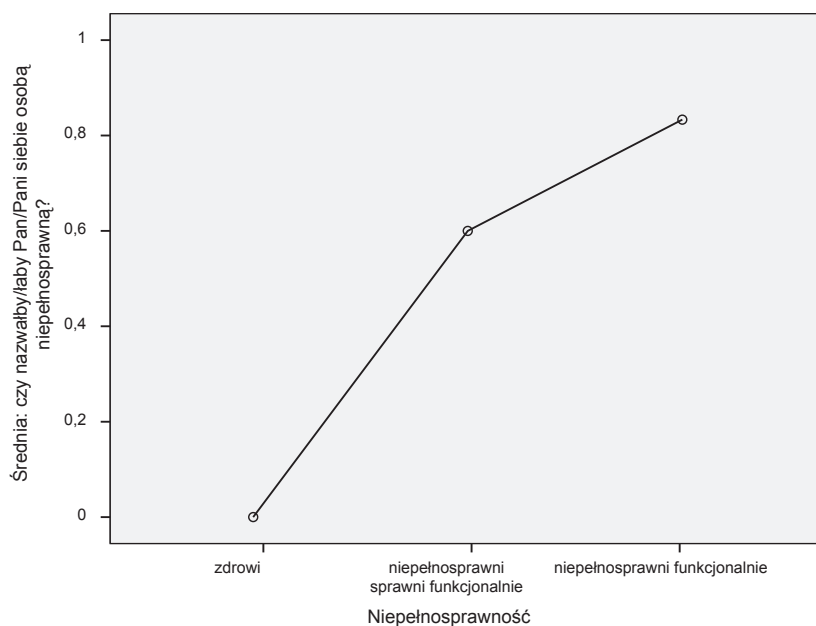
- jak ogólnie ocenia Pan/Pani stan swojego zdrowia na dziś? ($p<0,00$) (ryc. 10),
- czy nazwałby Pan/Pani siebie osobą niepełnosprawną? ($p<0,01$) (ryc. 11),
- czy nazwałby Pan/Pani siebie inwalidą? ($p<0,01$) (ryc. 12),
- czy jest Pan/Pani w gorszej formie niż inni ludzie w Pana/Pani wieku? ($p<0,01$) (ryc. 13),

badani z funkcjonalnym ograniczeniem sprawności wypadali gorzej od badanych z orzeczeniem, ale nieodczuwających ograniczeń z powodu niepełnosprawności w codziennym życiu.

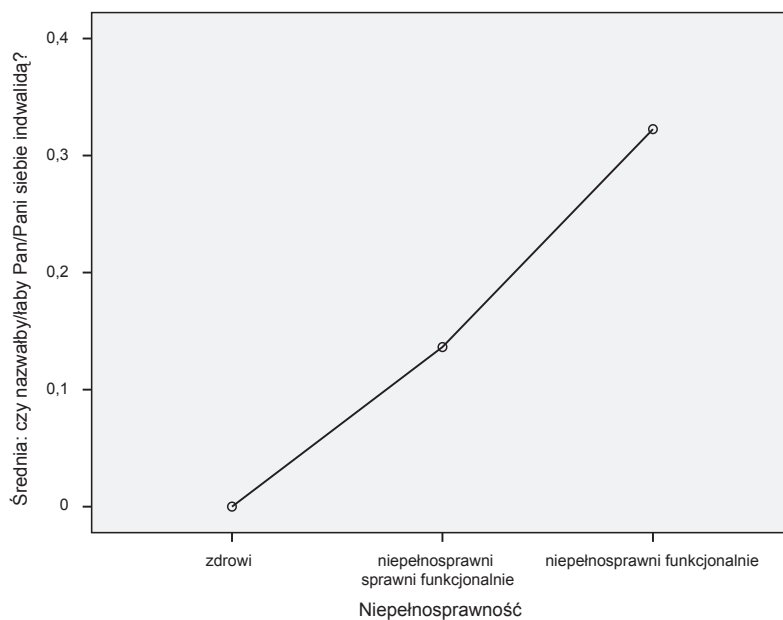
² Obliczenie przeprowadzone za pomocą nieparametrycznego testu Levene'a.



Rycina 10. Ocena stanu zdrowia
 Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

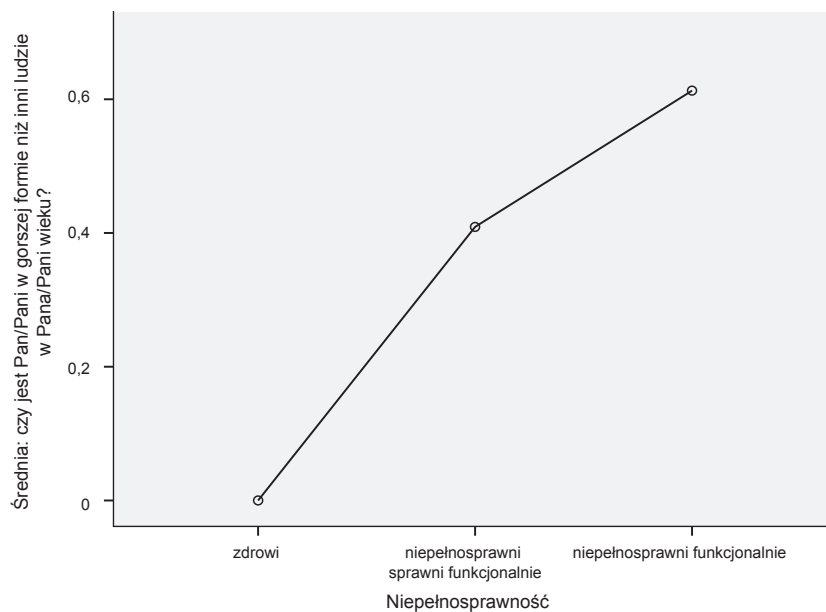


Rycina 11. Postrzeganie własnej niepełnosprawności
 Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.



Rycina 12. Postrzeganie własnej niepełnosprawności

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.



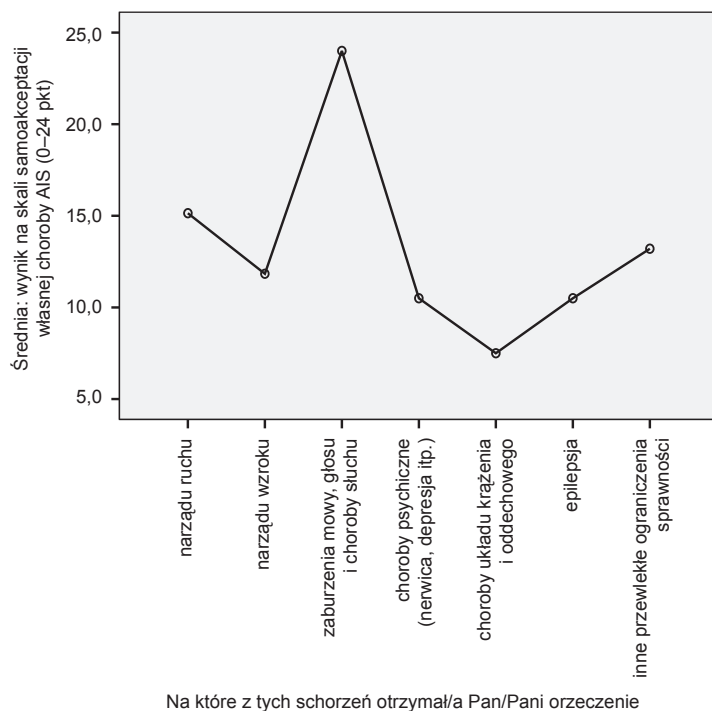
Rycina 13. Ocena własnego stanu zdrowia

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

2.4.4. Skala samoakceptacji własnej choroby

W ramach badania ankietowego KBS osobom z ograniczeniami sprawności zadawano pytania odnośnie do akceptacji własnej choroby w relacjach z innymi (z bliższym i dalszym otoczeniem). Pytania te pochodzą z międzynarodowej skali samoakceptacji (AIS).

Ogólnie, jeśli chodzi o akceptację własnej niepełnosprawności w podziale na różne jej rodzaje, okazywało się, że najwyższe wyniki na skali AIS, istotnie wyższe od wyników innych osób z ograniczeniami sprawności, osiągał respondenci z zaburzeniami mowy, głosu i chorobami słuchu. Najmniej akceptują swoją niepełnosprawność osoby dotknięte chorobami układu krążenia i układu oddechowego. Nisko też na skali samoakceptacji wypadały osoby z zaburzeniami psychicznymi i epilepsją (ryc. 14).



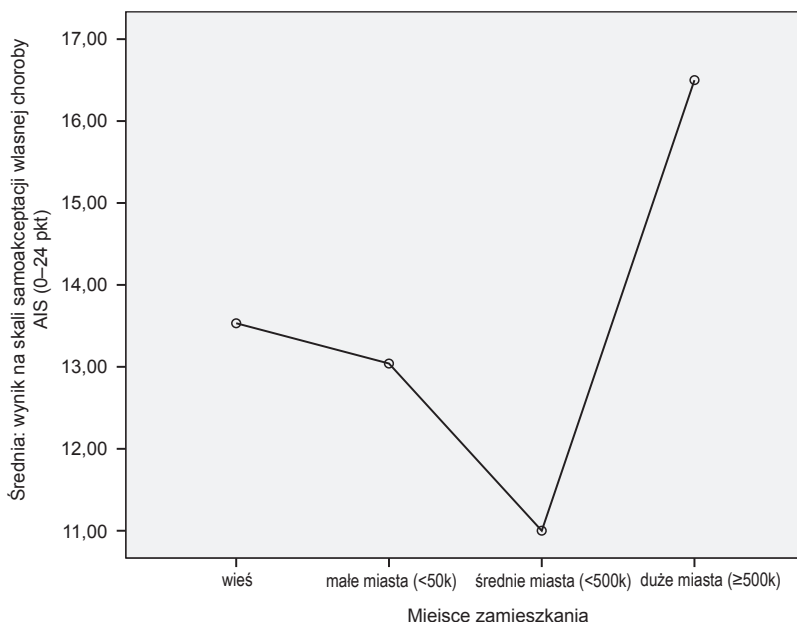
Rycina 14. Samoakceptacja wśród osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

W podziale osób z ograniczeniami sprawności na grupy sprawnych funkcjonalnie oraz niepełnosprawnych funkcjonalnie okazywało się, że ta druga grupa wykazywała istotnie niższy wynik na skali samoakceptacji własnej choroby ($p < 0,04$). Spostrzeżenie to można rozwinąć jako wniosek, iż większa nie-

zależność w wykonywaniu codziennych czynności pozwala łatwiej zaakceptować własną niepełnosprawność.

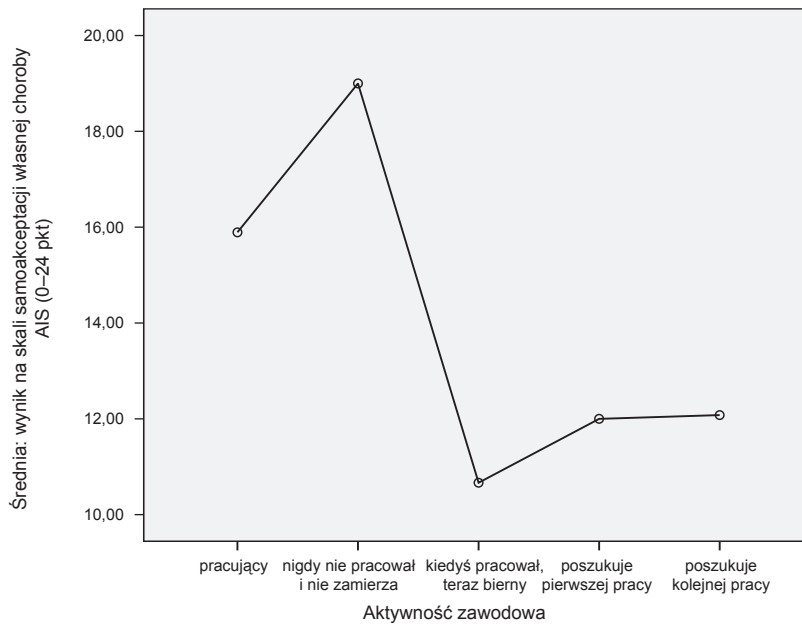
Istotne statystycznie różnice ($p<0,06$) w zakresie akceptacji własnej niepełnosprawności można zauważyć także w odniesieniu do miejsca zamieszkania. Jak wynika z wykresu zamieszczonego poniżej (ryc. 15), osobom zamieszkującym duże miasta znacznie łatwiej zaakceptować własną niepełnosprawność niż osobom ze średnich i małych miast ($p<0,06$).



Rycina 15. Akceptacja własnej choroby a wielkość zamieszkiwanej miejscowości

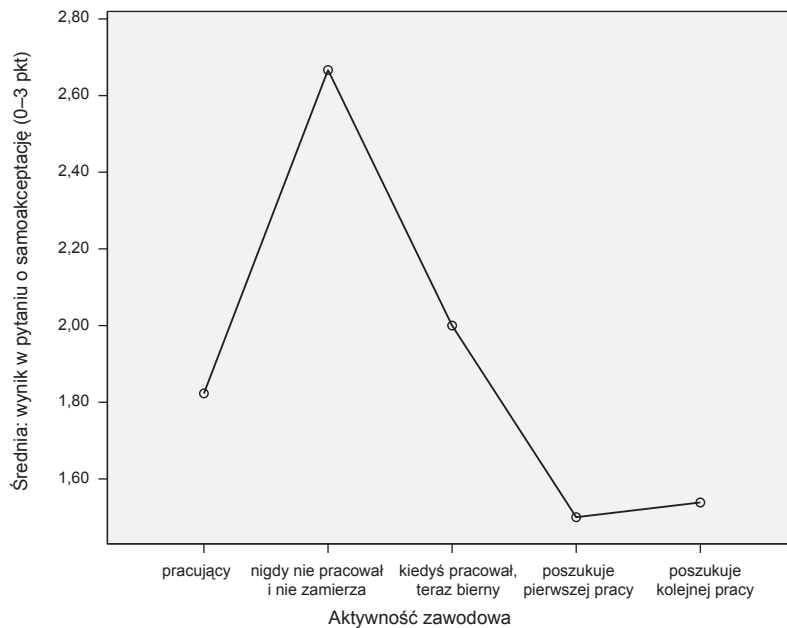
Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbička.

Badanie pokazało także, iż są istotne różnice ($p<0,03$) w zakresie samoakceptacji wśród badanych z ograniczeniami sprawności o różnym statusie zawodowym. Co zaskakujące, najbardziej pogodzone są ze swoją niepełnosprawnością osoby, które nigdy nie pracowały i nie zamierzają podjąć pracy. Tuż za nimi znajdują się osoby pracujące. W najgorszej sytuacji są natomiast ci, którzy pracowali kiedyś, ale obecnie nie pracują bądź nie mogą znaleźć pracy, choć tego chcą. Można się domyślać, że w ostatnim przypadku niepełnosprawność traktowana jest właśnie jako główna przeszkoda (ryc. 16). Z drugiej strony osoby, które nigdy nie pracowały, prawdopodobnie znalazły inne źródła satysfakcji, co można potwierdzić wynikami obrazującymi ich ogólnie wysoką samoakceptację (ryc. 17).



Rycina 16. Akceptacja własnej choroby a status zawodowy

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

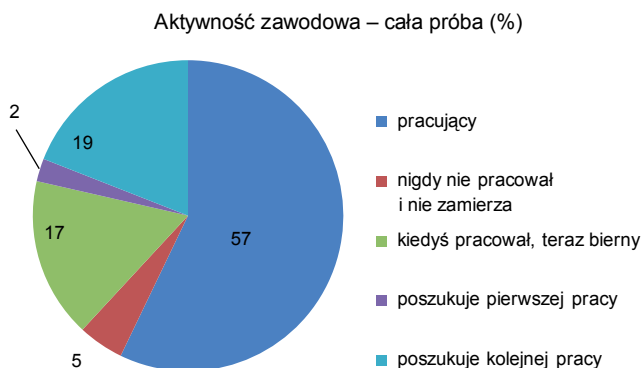


Rycina 17. Samoakceptacja a status zawodowy

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

2.4.5. Aktywność zawodowa

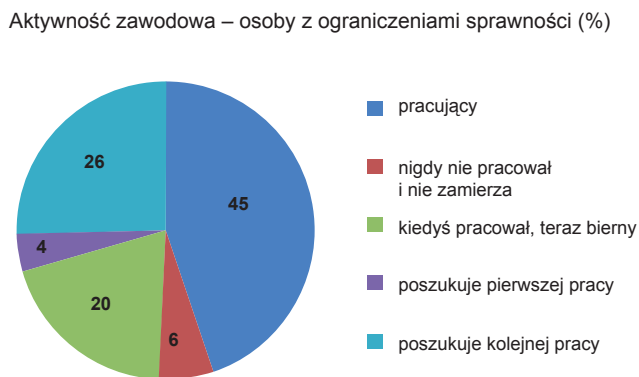
W całej próbie (osoby sprawne i z ograniczeniami sprawności) dominowali badani, którzy obecnie pracują (57%). Duży odsetek osób twierdził także, iż obecnie poszukuje pracy (19%). Osoby obecnie niepracujące stanowiły w sumie 24% (ryc. 18).



Rycina 18. Sytuacja zawodowa osób w badanej próbie

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

Wśród osób z ograniczeniami sprawności, jakie znalazły się w badaniu, pracujący stanowili 45% tej grupy. Natomiast odsetek osób deklarujących, że obecnie poszukują pracy, jest wyższy w grupie z ograniczeniami sprawności aniżeli w całej próbie (ryc. 19).

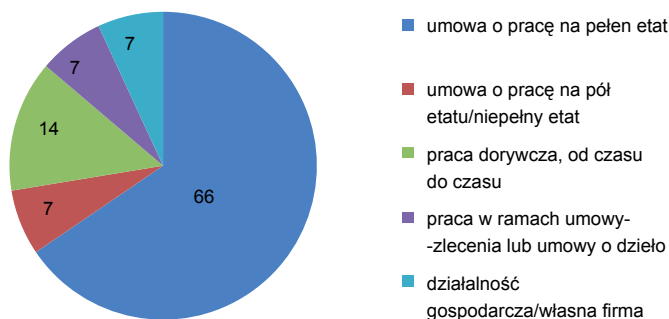


Rycina 19. Sytuacja zawodowa osób z ograniczeniami sprawności

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

Zdecydowana większość badanych z ograniczeniami sprawności deklaro-
wała, że podjęła pracę na podstawie umowy o pracę na pełen etat (ryc. 20).

Jeśli Pan/Pani pracuje, to prosimy o zaznaczenie, w jakiej
formie? – osoby z ograniczeniami sprawności (%)



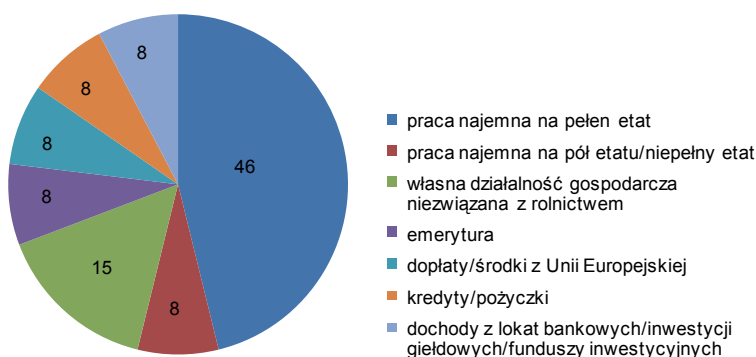
Rycina 20. Formy pracy podejmowanej przez osoby z ograniczeniami sprawności

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

2.4.6. Sytuacja materialna gospodarstwa domowego

Głównym źródłem dochodu osób sprawnych w badanej próbie okazała się praca najemna na pełen etat (46%), daleko za nią własna działalność gospodarcza oraz inne formy (praca dorywcza, praca w wymiarze niepełnego etatu itd.) (ryc. 21).

Źródła dochodów – osoby sprawne (%)

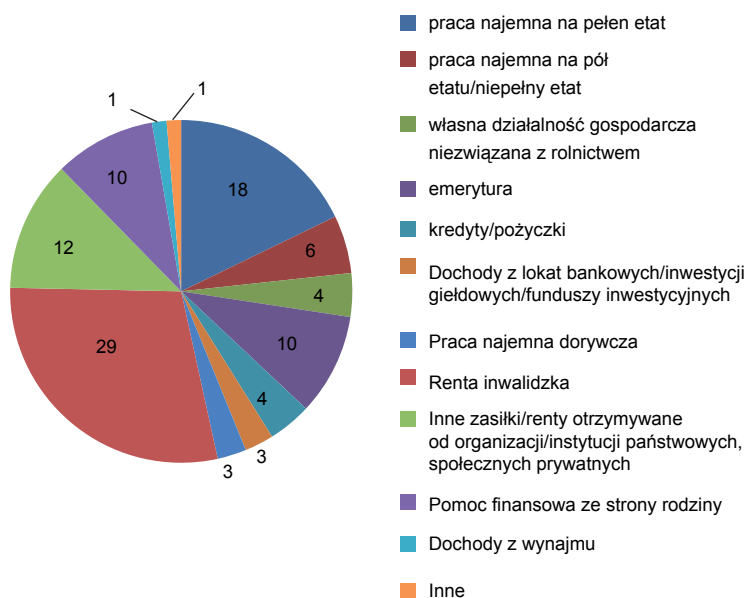


Rycina 21. Główne źródła dochodów osób sprawnych

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

Inaczej wyglądała sytuacja w przypadku respondentów z ograniczeniami sprawności, którzy, jak sami deklarowali, utrzymują się głównie z pracy najemnej w niepełnym wymiarze pracy (29%), w drugiej zaś kolejności z pracy najemnej na pełen etat (18%) (ryc. 22). Co interesujące, stoi to w pewnej sprzeczności z wcześniej przedstawionymi danymi, mówiącymi o tym, że większość osób z ograniczeniami sprawności w badanej próbie zatrudniona jest na podstawie umowy o pracę na pełen etat. Można tylko domniemywać, iż praca najemna na pełen etat w przypadku tych osób nie jest ich głównym źródłem utrzymania.

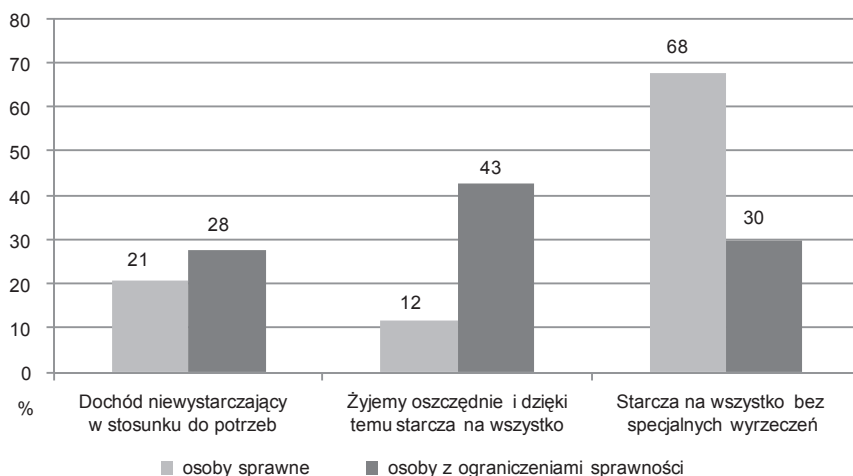
Źródła dochodów – osoby z ograniczeniami sprawności (%)



Rycina 22. Główne źródła dochodów osób z ograniczeniami sprawności

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbička.

Jeśli chodzi o stanowisko badanych dotyczące tego, czy i w jakim stopniu ich dochody wystarczają na utrzymanie gospodarstwa domowego, można zauważyć, że opinie osób z ograniczeniami sprawności są bardziej pesymistyczne w tym względzie niż deklaracje osób sprawnych. Badani ci nieco częściej aniżeli sprawni respondenci odpowiadali, że ich dochód nie jest wystarczający w stosunku do potrzeb, ale za to istotnie częściej twierdzili, iż wyłącznie dzięki oszczędnemu życiu mogą zaspokoić wszystkie swoje potrzeby. Natomiast osoby sprawne znacząco częściej deklarowały, że wystarcza im na wszystko bez specjalnych wyrzeczeń (ryc. 23).



Rycina 23. Rozkład opinii osób sprawnych i osób z ograniczeniami sprawności na temat własnej sytuacji materialnej

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

5. Podsumowanie

Podsumowując, badanie objęło 89 osób, w tym 54 osoby z ograniczeniami sprawności oraz 35 osób sprawnych. Dobór do próby miał charakter celowy, kontrolowano parametry związane z płcią, miejscem zamieszkania oraz rodzajem niepełnosprawności. Stąd próba jest stosunkowo dobrze zrównoważona pod względem powyższych parametrów, jednak z niewielką nadreprezentacją osób z umiarkowanym i głębokim stopniem niepełnosprawności.

Interesujący w niniejszym badaniu, które dotyczy między innymi psychologicznych wymiarów postrzegania siebie i własnej niepełnosprawności, jest podział osób z ograniczeniami sprawności na grupę sprawnych i niepełnosprawnych funkcjonalnie. Jak się okazało, aż 42% próby osób niepełnosprawnych (w której przeważają przecież poważniejsze przypadki) uważa, że choroba albo ograniczenie sprawności nie przeszkadzają im w codziennym funkcjonowaniu (więcej na ten temat w: Brzezińska, Rycielski, Sijko, 2010). Respondenci ci na większości badanych wymiarów osiągalni podobne wyniki jak osoby sprawne. Osoby z ograniczeniami sprawności, ale dobrze funkcjonujące również łatwiej akceptują swoją niepełnosprawność w porównaniu z tymi, którzy postrzegają siebie jako słabo radzących sobie w codziennym życiu.

Ciekawy jest także wynik dotyczący samoakceptacji w kontekście statusu zawodowego. Przeprowadzone analizy pokazują, że osobom aktywnym zawodowo znacznie łatwiej zaakceptować własną niepełnosprawność (skala AIS), jednak, co zaskakujące, osiągnęły one niższe wyniki niż osoby z ogranicze-

niami sprawności, które nigdy nie podjęły żadnej pracy. Wydają się one najbardziej pozytywnie podchodzić do własnej niepełnosprawności. Powyższy wynik należy interpretować z bardzo dużą ostrożnością, głównie ze względu na wielkość i charakter przebadanej próby. Niemniej jednak można go interpretować na dwa sposoby: (1) zadowolenie tych badanych może mieć źródło w braku frustracji, która często towarzyszy aktywności zawodowej, (2) jest mechanizmem obronnym, czyli wynika z długotrwałego zaprzeczania, niedopuszczania negatywnych ocen własnej osoby (tzw. nieadekwatny obraz samego siebie – por. Wiszejko-Wierzbicka, 2008).

Jak daleko od samoakceptacji do partycypacji społecznej i obywatelskiej?

3.1. Postrzeganie siebie – samoakceptacja i samoocena

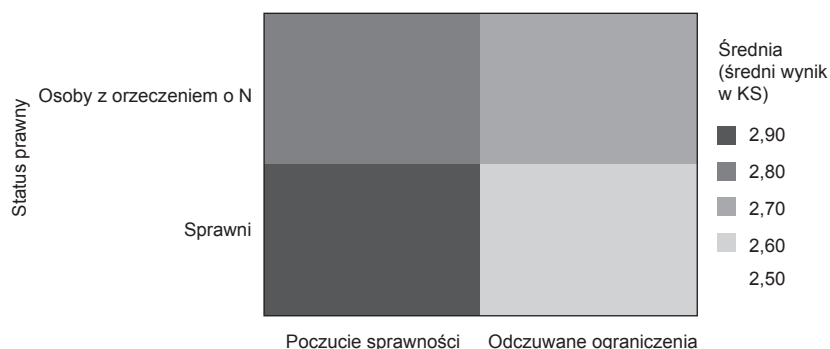
Postrzeganie samego siebie mierzone było za pomocą skali akceptacji użytej w ramach KBS oraz kwestionariusza samooceny (KS). W zakresie KS można wyróżnić cztery podskale: umysłową, działania, stosunek do przyszłości, emocjonalno-motywacyjną, społeczną oraz pytanie o samoakceptację. W ramach skali samoakceptacji zawarto zarówno pytania o akceptację własnej niepełnosprawności (AIS), jak też pytanie o samoakceptację w ogóle.

Generalnie, jeśli chodzi o sumaryczny (globalny) wynik samooceny, zmierzony za pomocą kwestionariusza samooceny, to osoby sprawne wykazywały się wyższą samooceną w stosunku do osób z ograniczeniami sprawności ($p < 0,05$)¹. W odniesieniu do poszczególnych skal osoby sprawne wyróżniały się wyższymi wynikami na skali emocjonalno-motywacyjnej ($p < 0,08$) oraz na skali stosunku do przyszłości ($p < 0,01$). Różnice te utrzymywały się po uwzględnieniu w analizach podziału osób badanych ze względu na odczuwaną niepełnosprawność (tzw. niepełnosprawność funkcjonalna). Dodatkowo okazało się, że są istotne statystycznie różnice ($p < 0,02$) pomiędzy osobami, które postrzegają się jako sprawne w codziennym życiu (czyli sprawne bez orzeczeń i sprawne z orzeczeniami o niepełnosprawności), a osobami, którym niepełnosprawność przeszkadza w codziennej egzystencji na skali działania – osoby sprawne funkcjonalnie osiągały wyższe wyniki na tej skali. Wynik nie wydaje się zaskakujący, zwłaszcza że wspomniana skala odnosi się do oceny samego siebie, swoich kompetencji w codziennych działaniach (wybieranie stwierdzeń typu: sukcesy zależą ode mnie, jestem zaradny, jestem wytrwały).

Osoby sprawne osiągały także wyższe wyniki na skali samoakceptacji w porównaniu z osobami z ograniczeniami sprawności. Co interesujące, różnice na skali samoakceptacji okazywały się nieistotne statystycznie, gdy stosowano podział wszystkich 89 osób w próbie ze względu na niepełnosprawność funkcjonalną. Oznaczałoby to, że badani, którzy nie czują się ograniczani

¹ Do obliczeń zastosowano test Levene'a jedności wariancji.

w codziennym życiu przez niepełnosprawność, bardziej siebie akceptują, podobnie jak osoby sprawne (ryc. 24)².



Rycina 24. Rozkład średnich wyników na skali samooceny w próbie ze względu na niepełnosprawność (status prawny i poczucie sprawności)

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzicka.

Można więc stwierdzić, że osoby sprawne oraz te, które się za sprawne uważają (sprawne funkcjonalnie, z orzeczeniem), w badanej próbie charakteryzowały się wyższą samooceną niż osoby z ograniczeniami sprawności, niepełnosprawne funkcjonalnie. Różnice pomiędzy osobami sprawnymi i osobami z ograniczeniami sprawności są widoczne szczególnie w obszarze emocjonalno-motywacyjnym i stosunku do przyszłości. Odczuwana niepełnosprawność istotnie obniża samopoczucie oraz przeszkadza w optymistycznym planowaniu przyszłości. Dodatkowo, jeśli osoby czują się ograniczone przez niepełnosprawność, obniża to ich pewność siebie w działaniu.

Różnice pomiędzy osobami sprawnymi i niepełnosprawnymi występują także w zakresie samoakceptacji. Ludzie sprawni w wyższym stopniu akceptują się takimi, jakimi są, aniżeli ludzie z ograniczeniami sprawności. Dodatkowo przeprowadzone analizy nie wykazały różnic w zakresie samoakceptacji i samooceny, jeśli chodzi o miejsce zamieszkania, płeć (poza sferą umysłową, która okazuje się domeną mężczyzn) i wiek (poza optymistycznym spojrzeniem w przyszłość, które maleje wraz z wiekiem). Zaprezentowane wyniki są zgodne z przyjętą hipotezą, mówiącą o tym, że osoby sprawne w stosunku do osób z ograniczeniami sprawności wykazują wyższą samoocenę, a także odznaczają się większą samoakceptacją.

² Na wykresie są widoczne cztery pola, jednak pole o najsłabszym nasyceniu kolorystycznym nie odzwierciedla żadnego z przypadków i średniej na skali, gdyż jest zestawieniem parametrów, które wykluczają się wzajemnie: „sprawni”, a zarazem „odczuwający ograniczenia”. Pole to można uznać za nieaktywne.

3.2. Jakość życia – aktywność w ważnych obszarach „koła życia”

Jakość życia definiowano w ramach badania jako zadowolenie i ocenę możliwości samorealizacji oraz podejmowanie aktywności w różnych (a przede wszystkim ważnych dla jednostki) obszarach życia. Stan samorealizacji i podejmowanej aktywności w ramach różnych obszarów życia może być dla osoby zadowalający lub może ona chcieć go zmienić. Różnica pomiędzy stanem obecnym „koło życia 1”, a stanem pożądanym „koło życia 2”, ma odzwierciedlać chęć zmiany, a także wskazywać obszary, w jakich miałyby one zachodzić. Pomiar ten odnosił się do ogólnego zadowolenia z obecnego stanu.

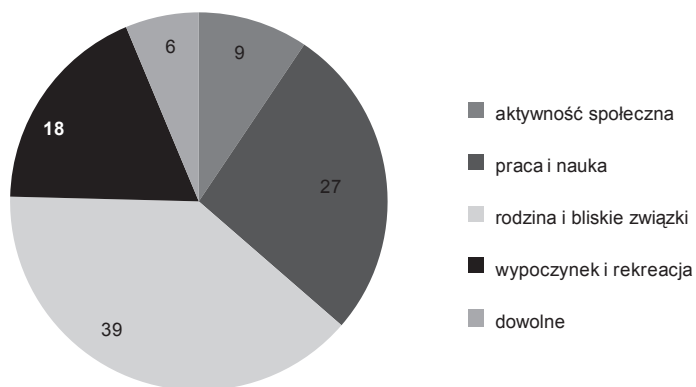
Przyjęta na początku hipoteza zawierała także przypuszczenie, iż osoby z ograniczeniami sprawności, głównie ze względu na mniejszą dostępność do różnych obszarów życia spowodowaną niepełnosprawnością, będą odczuwały niższą jakość życia. Założono także, że ocena jakości będzie tym niższa, im bardziej niepełnosprawność będzie postrzegana jako przeszkoda w realizowaniu się w ważnych dla osoby obszarach – czy obszarze – życia. Niepełnosprawność zatem jest tutaj traktowana jako przeszkoda funkcjonalna. Dlatego też do analiz w niniejszym rozdziale będzie stosowana zmienna grupująca osoby badane jako sprawne i te z ograniczeniami sprawności, oraz zmienna, w ramach której niepełnosprawność potraktowana jest funkcjonalnie.

Pierwsza analiza poświęcona jest różnicom pomiędzy aktualnym stanem, przedstawianym za pomocą „koła życia 1”, a stanem pożądanym, przedstawianym za pomocą „koła życia 2”. Kolejne dotyczyć będą: stopnia ważności poszczególnych obszarów życia, stopnia zadowolenia oraz oceny trudności związanych z realizowaniem się i podejmowaniem aktywności w danym obszarze życia ze względu na niepełnosprawność.

3.2.1. Stan pomiędzy obecnym a pożądanym „kołem życia”

W ramach przeprowadzanego wywiadu indywidualnego, a także podczas grup fokusowych z osobami sprawnymi, osoby badane proszono o określenie (ujęcie w procentach), jak wygląda ich aktywność w różnych obszarach życia: rodziny i bliskich związkach, aktywności zawodowej i nauki, rekreacji i wypoczynku oraz aktywności społecznej i obywatelskiej (rozumianej zgodnie z założeniami przyjętymi w rozdziale 1). Badani mieli możliwość pokazania także dodatkowego obszaru, który jest ważny z ich punktu widzenia i któremu również poświęcają część swojego czasu (tzw. obszar dowolny V...). Ćwiczenie to miało pomóc w zaznaczeniu zakresu aktywności w obecnym życiu osób badanych. Na koniec wywiadu osoba była proszona o ponowne ustosunkowanie się do „koła życia” (osobny arkusz) i wskazanie, w których obszarach chciałaby, aby jej aktywność była większa lub mniejsza. Różnice pomiędzy „kołem życia 1” a „kołem życia 2” można uznać za określenie dystansu pomiędzy stanem obecnym a pożądanym, wskazującym na chęć i zakres zmian.

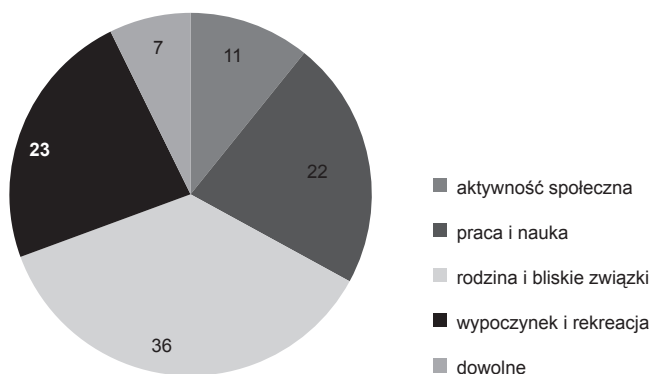
W typowym „kole życia 1”, określanym jako sytuacja obecna, najczęściej miejsca i wagi przypisywano (zarówno osoby sprawne, jak i osoby z ograniczeniami sprawności) rodzinie i bliskim związkom, w dalszej kolejności pracy i nauce, w dalszej kolejności plasowały się: wypoczynek i rekreacja, aktywność społeczna i obywatelska oraz obszar V..., czyli dowolnie uzupełniany przez osoby badane, dalej nazywany: dowolne – pasje, hobby (ryc. 25).



Rycina 25. Typowe „koło życia 1” – uśrednione wyniki dla całej próby (%)

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

„Koło życia 2”, przedstawiając uśrednione wyniki dla osób sprawnych i osób z ograniczeniami sprawności, nie różniło się pod względem gradacji poszczególnych obszarów życia (ryc. 26).



Rycina 26. Typowe „koło życia 2” – uśrednione wyniki dla całej próby (%)

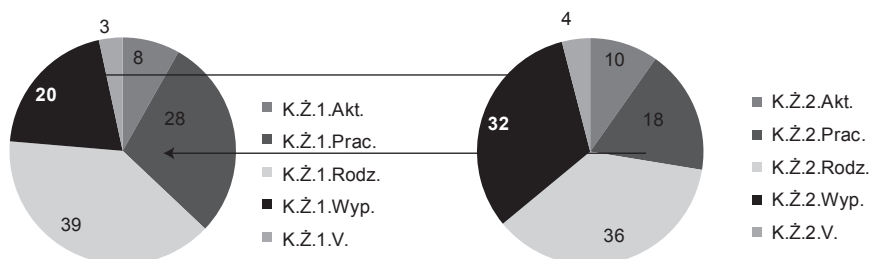
Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

Na tym poziomie, czyli na poziomie całej próby (osoby sprawne i osoby z ograniczeniami sprawności), różnice, jakie można zaobserwować pomiędzy stanem obecnym a pożądanym, nie są istotne statystycznie.

Istotne statystycznie różnice istnieją natomiast w odniesieniu do stanu obecnego i pożądanego wśród osób sprawnych i osób z ograniczeniami sprawności, o czym poniżej.

Osoby sprawne

Jeśli chodzi o osoby sprawne, istotne okazały się różnice w stanie obecnym i pożądanym (czyli pomiędzy „kołem życia 1” i „kołem życia 2”) w odniesieniu do dwóch obszarów: pracy i nauki oraz wypoczynku i rekreacji. Oznacza to, że osoby badane sygnalizowały chęć dokonania istotnych zmian wyłącznie w tych dwóch obszarach, na których różnice pomiędzy stanem obecnym i pożądanym są istotne statystycznie; zmiany nastąpiły w obszarze pracy i nauki z 29% na 18% ($p < 0,007$)³, w obszarze wypoczynku i rekreacji zaś z 21% na 32% ($p < 0,04$). Wynika z tego, że osoby sprawne chciałyby zmniejszyć aktywność w obszarze pracy i nauki na rzecz wypoczynku (ryc. 27).



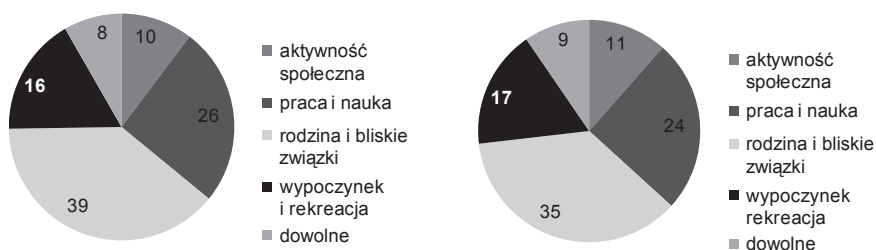
Rycina 27. Różnice pomiędzy stanem obecnym „koło życia 1” a stanem pożądanym „koło życia 2” – wyniki uśrednione dla osób sprawnych

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

Osoby z ograniczeniami sprawności

Równocześnie nie występowały różnice istotne statystycznie pomiędzy stanem obecnym („koło życia 1”) a stanem pożądanym („koło życia 2”) w grupie osób z ograniczeniami sprawności. Jak widać na wykresach (ryc. 28), osoby te nie dążą do większych zmian w swoim życiu w żadnym z jego obszarów.

³ Obliczenia przeprowadzono za pomocą nieparametrycznego testu znaków rangowych Wilcoxona.



Rycina 28. Różnice pomiędzy stanem obecnym „koło życia 1” a stanem pożądanym „koło życia 2” – wyniki uśrednione dla osób z ograniczeniami sprawności

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbička.

3.2.2. Stopień ważności aktywności społecznej i obywatelskiej na tle różnych obszarów życia

Z analizy „kół życia” wynika, iż bezspornie – zarówno dla osób sprawnych, jak i tych z ograniczeniami sprawności – najważniejszy spośród wszystkich pięciu obszarów „koła życia” jest obszar odnoszący się do rodziny i bliskich związków. Wyraźnie dalej plasują się, w kolejności wymieniania: dowolny – osobiste pasje, hobby na równi z pracą i nauką, wypoczynek i rekreacja, na końcu zaś aktywność społeczna i obywatelska. Waga przypisywana sferze rodziny i bliskich związków jest istotnie większa ($p < 0,00$)⁴ od znaczenia pozostałych obszarów życia. Aktywność społeczna i obywatelska na tle aktywności podejmowanych na innych sferach życia zazwyczaj oscylowała w granicach 8%.

Jeśli natomiast bliżej przyjrzyć się danym, można zauważyć, że obszar ten nie jest tak samo mało ważny dla wszystkich osób z ograniczeniami sprawności. Przy podziale badanych na grupy osób sprawnych funkcjonalnie (czyli tych, którym niepełnosprawność nie przeszkadza w codziennym życiu) i osób z funkcjonalnymi ograniczeniami sprawności okazywało się, że aktywność społeczna i obywatelska jest znacząco ważniejsza dla tych pierwszych ($p < 0,00$)⁵. Oznacza to, iż sfera tej aktywności życiowej (aktywności społecznej i obywatelskiej) istotna jest przede wszystkim dla osób, których niepełnosprawność nie przeszkadza w codziennym funkcjonowaniu.

Dodatkowo, aktywność społeczna i obywatelska okazała się ważniejsza dla:

- mężczyzn,
- osób zamieszkujących wieś i duże miasta (powyżej 500 tys. mieszkańców),
- pracujących.

⁴ Na podstawie obliczeń testem nieparametrycznym Kruskala-Wallisa.

⁵ Na podstawie obliczeń testem nieparametrycznym Kruskala-Wallisa.

Interesująca jest ostatnia obserwacja, ukazująca związek pomiędzy aktywnością zawodową i społeczną. Z pogłębionych wywiadów indywidualnych wynika, że aktywność zawodowa często zaspokaja potrzeby związane z aktywnością społeczną. Można łączyć to z poczuciem „bycia społecznie potrzebnym” i w związku z tym – z odczuwaniem potrzeby odwzajemniania:

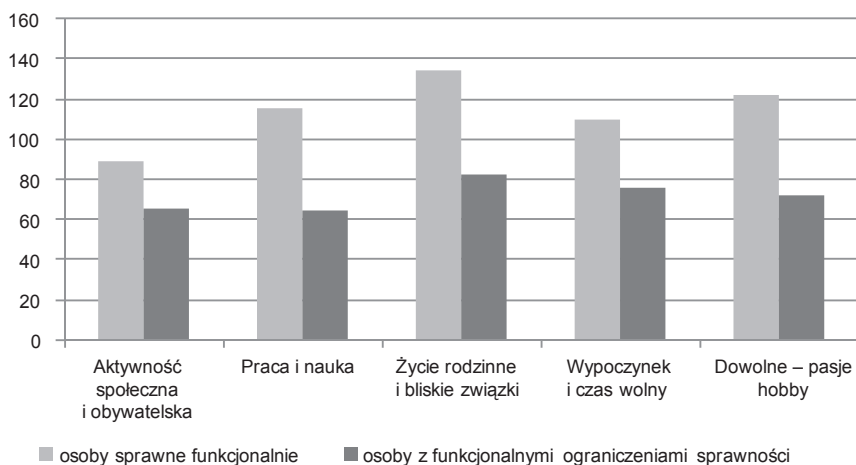
A czy chciałby pan jakoś zwiększyć poziom swojej aktywności na tym polu?
OB: Nie, chyba nie, bo... Chociaż... jeśli podjąłbym pracę, to na pewno chciałbym działać jakoś bardziej społecznie i z myślą o społeczeństwie, a na razie nie mam takich możliwości (niepełnosprawność sprzężona: ruchowa oraz narządu wzroku, mężczyzna, 24, wieś).

3.2.3. Poziom zadowolenia z różnych obszarów życia

Osoby badane deklarowały, że najbardziej zadowolone są ze sfery życia rodzinnego i bliskich związków. Dalej, w kolejności wymieniania: dowolnej – hobby, pasje, praca i nauka, wypoczynek i rekreacja, najmniej zaś z aktywności społecznej i obywatelskiej. Różnice te okazały się istotne statystycznie ($p < 0,04$)⁶. W ten oto sposób ważność przypisywana poszczególnym obszarom pokrywa się z poczuciem zadowolenia z nich – przynajmniej na poziomie całej próby, czyli w stosunku do osób sprawnych i osób z ograniczeniami sprawności.

Jeśli natomiast chodzi o ogólny poziom zadowolenia, to osoby sprawne okazały się generalnie bardziej zadowolone ze swojego życia (z różnych jego sfer) niż osoby z ograniczeniami sprawności. W szczególności można to zauważyć w odniesieniu do obszarów: dowolne – pasje, hobby oraz rodzina i bliskie związki. Są to główne źródła zadowolenia osób sprawnych, podczas gdy u osób z ograniczeniami sprawności trudno takie źródła wyróżnić jednoznacznie. Ich rozkład zadowolenia jest bardziej płaski i mniej zróżnicowany. Podobnie rzecz się ma, jeśli badaną próbę podzielimy na osoby sprawne funkcjonalnie i te z odczuwanymi ograniczeniami sprawności (ryc. 29).

⁶ Na podstawie obliczeń testem nieparametrycznym Kruskala-Wallisa.



Rycina 29. Poziom zadowolenia w różnych obszarach życia wśród osób sprawnych i niepełnosprawnych funkcjonalnie

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

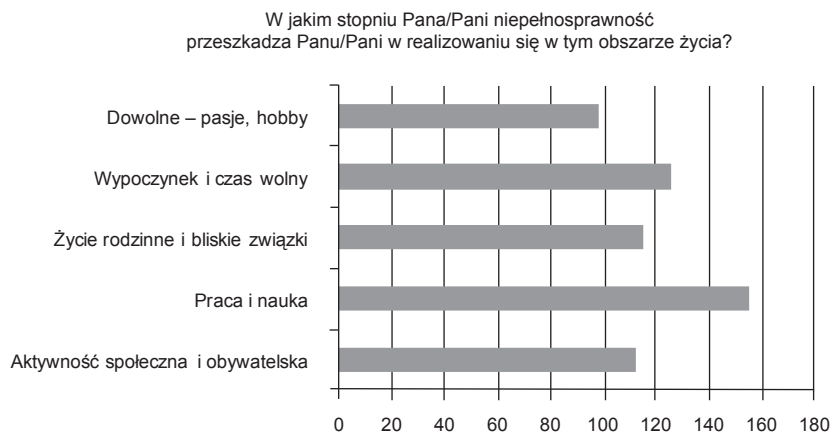
Ponadto bardziej zadowolone ze swojego życia okazały się w badanej próbie:

- osoby z małych (do 50 tys. mieszkańców) i dużych miast (pow. 500 tys. mieszkańców),
- kobiety (przede wszystkim ze względu na rodzinę i bliskie związki oraz wypoczynek i czas wolny),
- osoby pracujące.

3.2.4. Trudności w realizowaniu się w różnych obszarach życia wynikające z niepełnosprawności

Osoby z ograniczeniami sprawności – przy okazji oceny każdego z obszarów „koła życia” pod kątem jego ważności oraz stopnia zadowolenia – pytały także o to, na ile niepełnosprawność przeszkadza im w realizowaniu się w danej sferze. Z analizy otrzymanych danych wynika, że niepełnosprawność najbardziej przeszkadza w realizowaniu się i podejmowaniu aktywności w obszarze pracy i nauki, najmniej zaś w sferze aktywności społecznej i obywatelskiej oraz dowolnej – pasji oraz hobby. Różnice w stopniu odczuwania niepełnosprawności jako przeszkody w tych obszarach są istotne statystycznie ($p < 0,06$)⁷ (ryc. 30).

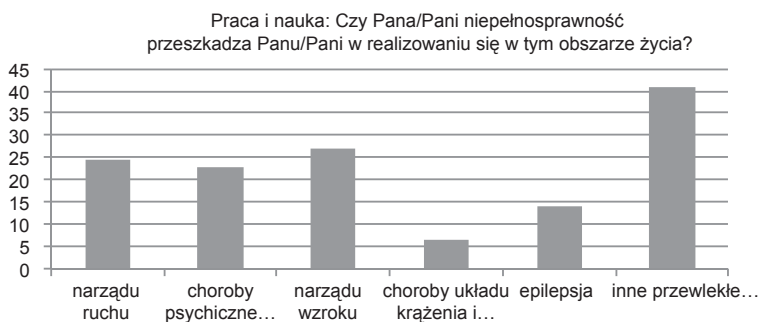
⁷ Obliczenia przeprowadzone za pomocą testu Kruskala-Wallisa.



Rycina 30. Stopień, w jakim niepełnosprawność przeszkadza w realizowaniu się w poszczególnych obszarach życia

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

Na niemożność pełnej samorealizacji w obszarze pracy i nauki ze względu na ograniczenie sprawności uskarżały się przede wszystkim osoby z niepełnosprawnością rzadko występującą, zakodowaną jako „inne przewlekłe ograniczenia sprawności” (m.in. wodogłowie, choroba Huntingtona, uszkodzenie błędnika), dające specyficzne i widoczne dla otoczenia objawy. Odpowiedzi tych osób odbiegały istotnie ($p < 0,03$)⁸ od pozostałych. Na trudności w spełnianiu się w sferze nauki i pracy, wynikające z niepełnosprawności, wskazywały także osoby dotknięte chorobą psychiczną oraz z niepełnosprawnością narządu wzroku i ruchu (ryc. 31).



Rycina 31. Niepełnosprawność jako przeszkoda w realizowaniu się w obszarze praca i nauka

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

⁸ Obliczenia przeprowadzone za pomocą testu Kruskala-Wallisa.

W pozostałych czterech obszarach: rodziny i bliskich związków, wypoczynku i rekreacji, aktywności społecznej i obywatelskiej oraz dowolnym – pasji, hobby, nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic w zakresie trudności, jakie wynikają z odmiennych rodzajów niepełnosprawności w kontekście możliwości realizowania się w wymienionych sferach życia.

Dodatkowo, koncentrując się na obszarze aktywności społecznej i obywatelskiej, można zauważyć, że najczęściej problemów związanych z możliwością realizowania się w tej sferze wskazywały osoby z ograniczeniami sprawności:

- mieszkające w średniej wielkości mieście (mniej niż 500 tys. mieszkańców) ($p < 0,01$)⁹,
- raczej starsze niż młodsze ($p < 0,06$)¹⁰,
- bez znaczenia dla płci (brak istotnych różnic statystycznych).

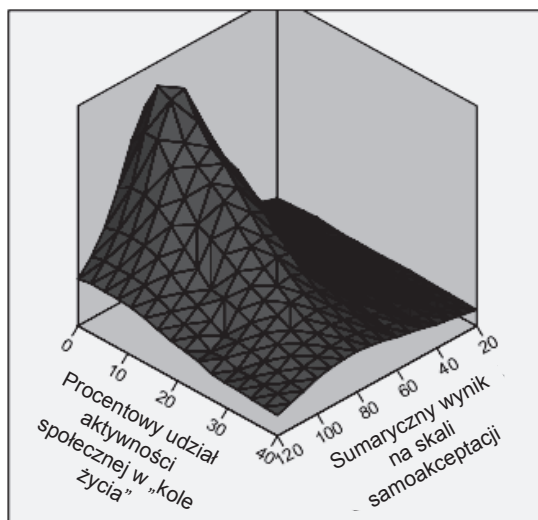
Uzupełniając powyższe ustalenia wynikami z badania przeprowadzonego przez Instytut Spraw Publicznych w 2005 roku wśród młodych niepełnosprawnych, czyli w wieku 18–29 lat (Bartkowski, 2009), okazuje się, że przynależność osób niepełnosprawnych do stowarzyszeń jest związana ze stopniem niepełnosprawności – im jest ona cięższa, tym wyższe prawdopodobieństwo członkostwa w stowarzyszeniach. Ponadto pozytywnie koreluje z wykształceniem – w badaniu w grupie osób z głęboką niepełnosprawnością i zarazem wyższym wykształceniem wskaźnik przynależności do organizacji osiągnął najwyższą wartość z całej próby (ibidem).

3.3. Postrzeganie siebie a partycypacja społeczno-obywatelska

W niniejszym rozdziale zostało postawione pytanie: „Jak daleko od samoakceptacji do partycypacji społecznej?”. Sformułowane na początku hipotezy, zawierało przypuszczenie, iż wcale nie tak daleko. Wyniki przeprowadzonego badania wskazują jednak na niejednoznaczność, a raczej – niebezpośredniość tegoż związku. Samoocena, badana zarówno wśród osób sprawnych, jak i osób z ograniczeniami sprawności, okazała się bowiem silnie pozytywnie skorelowana z zadowoleniem z obszaru pracy i nauki ($p < 0,01$) oraz obszaru życia rodzinnego i bliskich związków ($p < 0,05$). Równocześnie brakuje istotnego związku pomiędzy samooceną i samoakceptacją a poziomem aktywności społecznej i obywatelskiej. Oznacza to, że osoby, które deklarowały, że mało bądź wcale nie angażują się w aktywność społeczną i obywatelską (aktywność społeczna i obywatelska w „kole życia”), niekoniecznie osiągały niskie wyniki na skali samoakceptacji czy samooceny (ryc. 32).

⁹ Obliczenia przeprowadzone za pomocą testu Kruskala-Wallisa.

¹⁰ Obliczenia przeprowadzone za pomocą nieparametrycznego testu korelacji Rho Spearmana.



Rycina 32. Relacje pomiędzy samoakceptacją a aktywnością społeczną i obywatelską.

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

Innymi słowy – aktywność społeczna i obywatelska ma się nijak do indywidualnych własności, takich jak samoocena czy samoakceptacja. Otrzymany wynik badania jest zgodny z koncepcją Susan Harter (1999), która, jak wspomniano wcześniej (patrz rozdz. 1, s. 19), zauważyła, że samoocena zależy od samorealizacji i zadowolenia nie z dowolnego, lecz ważnego dla osoby obszaru życia. Sfera aktywności społecznej i obywatelskiej natomiast, o czym świadczą wyniki, nie była uważana przez osoby objęte badaniem za szczególnie istotną (ważne natomiast były rodzina i bliskie związki oraz praca i nauka).

Nasuwa się refleksja, że jakkolwiek osoby sprawne mogą budować swoją wysoką samoocenę, opierając się na osiągnięciach zawodowych i tych na niwie rodziny czy bliskich związków, to osoby z ograniczeniami sprawności zazwyczaj są pozbawione takiej możliwości (nie osiągają podobnego poziomu zadowolenia co osoby sprawne w żadnym z obszarów życia).

Zarówno aktywność społeczna, jak i obywatelska zajmują w odniesieniu do obydwu grup (tj. osób z ograniczeniami sprawności i sprawnych) tak samo mało znaczącą pozycję w ich życiu. Wydaje się jednak, głównie na podstawie wypowiedzi uzyskanych od samych badanych z ograniczeniami sprawności oraz ich bliskich, że możliwość szerszej partycypacji w życiu społecznym mogłaby odkryć dla nich alternatywne bądź uzupełniające w stosunku do pracy i rodziny źródło satysfakcji (i pozytywnej samooceny). Warto także zauważyć, iż w opinii osób z niepełnosprawnościami ich ograniczenia najmniej spośród wszystkich obszarów przeszkadzają im w realizowaniu się w sferze aktywności społecznej i obywatelskiej.

3.4. Podsumowanie

Na podstawie przedstawionych wyników można wnioskować, że zmian w swoim życiu oczekiwalyby przede wszystkim osoby sprawne, które chętnie zmniejszyłyby swoją aktywność w sferze nauki i pracy na rzecz wypoczynku i rekreacji. Nie można tego powiedzieć o osobach z ograniczeniami sprawności – nie dążą one do większych zmian.

Wyniki badania wskazują na pozytywny związek samooceny z oceną jakości życia. Wysoka samoocena wiąże się z ogólną satysfakcją z różnych obszarów życia. Najważniejsze jednak w kontekście tej korelacji jest zadowolenie ze sfery zawodowej i nauki oraz rodziny i bliskich związków. Aktywność społeczna i obywatelska, a także zadowolenie z niej nie odgrywają tutaj większej roli. Istotne są natomiast różnice w odpowiedziach osób sprawnych i osób z ograniczeniami sprawności, gdyż te ostatnie są znacznie mniej zadowolone z wymienionych obszarów (poza aktywnością społeczną i obywatelską, gdzie obie grupy wykazują podobnie umiarkowany stopień zadowolenia).

Osoby sprawne nie różnią się natomiast od osób z ograniczeniami sprawności w postrzeganiu hierarchii własnej aktywności. Dla wszystkich bezsprzecznie najważniejsza okazała się rodzina i bliskie związki. Najmniej istotna zaś – sfera aktywności społecznej i obywatelskiej, która jeśli w ogóle ma jakieś znaczenie, to jedynie dla osób sprawnych funkcjonalnie (osoby z orzeczeniami o niepełnosprawności, które wszakże nie odczuwają ograniczeń w codziennej egzystencji). Dodatkowo okazała się ważniejsza dla mężczyzn niż kobiet, zamieszkujących wieś i duże miasta, a do tego dla osób pracujących.

Osoby sprawne generalnie są bardziej zadowolone ze swojego życia (z różnych jego sfer) niż osoby z ograniczeniami sprawności (posiadające orzeczenie o niepełnosprawności). W szczególności można to zauważyć w odniesieniu do obszarów: dowolnych – pasji, hobby oraz rodziny i bliskich związków. Są to główne źródła zadowolenia osób sprawnych, natomiast u osób z ograniczeniami sprawności trudno takie źródła wyróżnić jednoznacznie.

Jak wynika z badania, niepełnosprawność najbardziej przeszkadza w realizowaniu się i podejmowaniu aktywności w obszarze pracy i nauki, najmniej zaś w sferze aktywności społecznej i obywatelskiej. Niestety, wydaje się, że osoby z ograniczeniami sprawności nie są przygotowane do tego, aby wykorzystać możliwości, jakie potencjalnie może im dać społeczeństwo obywatelskie. Z drugiej zaś strony to, co jest obecnie oferowane, pozostawia wiele do życzenia.

Co przeszkadza w podejmowaniu aktywności społecznej i obywatelskiej?

4.1. Bariery utrudniające aktywne uczestnictwo w życiu społecznym

Uczestnictwo w życiu społecznym i obywatelskim było badane zarówno w ramach wywiadów indywidualnych, jako jeden z obszarów „koła życia”, jak i podczas grup fokusowych. Podczas wywiadu indywidualnego osoby badane wypowiadały się i określały na skali, na ile ten obszar jest dla nich ważny, na ile są z niego zadowolone oraz czy niepełnosprawność przeszkadza im w realizowaniu się i podejmowaniu aktywności w tej sferze. Jak wynika z przedstawionych już analiz, aktywność społeczna i obywatelska traktowana jest jako najmniej istotna na tle innych obszarów życia. Dotyczy to zarówno osób z ograniczeniami sprawności, jak też sprawnych. Aktywność społeczna i obywatelska, mimo że w ogóle traktowana jest jako mało ważna, najwięcej znaczy dla osób sprawnych funkcjonalnie, czyli takich, które mimo niepełnosprawności dobrze funkcjonują w życiu codziennym. Wynik ten potwierdzają wypowiedzi samych badanych, którzy twierdzą, że aby móc uczestniczyć w życiu społeczności lokalnej, udzielać się w jej działaniach, trzeba mieć możliwość „w miarę” sprawnego funkcjonowania.

Wskazywano na liczne bariery, które dla osób z ograniczeniami sprawności, chcących udzielać się społecznie i obywatelsko, stanowią dużą trudność. Są to zarówno bariery o charakterze mentalnym (psychologicznym), społecznym, jak i strukturalnym. Z drugiej strony można mówić o potrzebach związanych z aktywnością społeczną i obywatelską. Jak wynika z badania, ludzie z ograniczeniami mają nieco inne oczekiwania związane z tą sferą niż ludzie sprawni.

4.1.1. Bariery psychologiczne

Główną barierą mentalną, której wątek przewija się w wypowiedziach zarówno osób sprawnych, jak i osób z ograniczeniami sprawności, utrudniającą rozwój aktywności społecznej i obywatelskiej, jest brak nawyku czy też kompetencji w tym względzie. Nasi respondenci zwracali uwagę na to, że nie tylko oni sami, ale też ich otoczenie oraz bliscy nie są przygotowani, aby podejmować tego rodzaju aktywność. Chodzi tutaj zarówno o nawyki nabyte w pro-

cesie edukacji, jak też wyniesione z domu czy społeczności, w których żyją i mieszkają. Innymi słowy, nikt nie nauczył ich, w jaki sposób można zaangażować się społecznie oraz czego oczekiwać w zamian.

W takim, no małym miasteczku, jest raczej ciężko o takiego rodzaju... Jeśli chodzi o takie petycje, bo ludzie raczej to odpychają od siebie, żeby to, kto inny załatwił, że oni nie..., bo im to tak pasuje, jak jest... Także w tym kierunku, jeżeli, to raczej tak niechętnie (...) każdy by wołał, żeby to ktoś inny załatwił, nie oni. Przeważnie jest małe takie zaangażowanie społeczne (osoba sprawna, mężczyzna 46 lat, miasto średniej wielkości).

Z jednej strony w wypowiedziach respondentów można było zauważyć postawę roszczeniową, by to inni zachęcali ich do takich działań, na przykład poprzez uatrakcyjnianie oferty, lub działali na ich rzecz. Z drugiej strony sami wykazywali niewiele inicjatywy w kierunku większego zaangażowania w działania społeczne. Można powiedzieć, że ludzie mający takie nastawienie mniej lub bardziej świadomie unikali odpowiedzialności za rozwój aktywności społecznej, cedując te zadanie na innych. Wydaje się, że gros tych osób jest nieprzygotowane do podjęcia aktywności społecznej i obywatelskiej oraz nie rozumie, na czym ona polega (a bywa często ograniczana do płacenia podatków i głosowania podczas wyborów).

Moderator: A co Pani przeszkadza żeby się realizować na tym polu?

Osoba badana: Nie wiem, od czego zacząć, jak to ruszyć.

M: Czyli jakiś impuls jest potrzebny, ktoś...

OB: Ktoś, kto by mnie wciągnął w to, by powiedział: słuchaj, może tak może to porobimy, sama nie wiem, jak to ruszyć (osoba z niepełnosprawnością sprzężoną, kobieta 54 lata, duże miasto).

Osoby badane, głównie kobiety, wskazywały także na fakt kolidowania aktywności społecznej z potrzebą utrzymania rodziny. Twierdziły, że aktywność zawodowa oraz opieka nad najbliższymi uniemożliwiają im zaangażowanie w sprawy społeczne i polityczne:

No, nie zadowolona, bo nie mogę robić tego, co bym... bo wiem, że i moje pomysły... a bo to jest tak: mam dobry pomysł, chciałabym go zrealizować, ale w tym momencie to jest tak: ja mam taką rentę, jaką mam, żeby zrealizować pewien pomysł, to muszę angażować męża, który praktycznie zarabia na dom, na rodzinę. On to dla mnie robi, ale to jest taka alternatywa, no fajnie, będziemy mieli pieniądze albo będziemy mieli aktywizację (osoba z niepełnosprawnością sprzężoną, kobieta 49 lat, średniej wielkości miasto).

Poważną barierą psychologiczną w odniesieniu do osób z ograniczeniami sprawności jest niższa, w stosunku do osób sprawnych, samoocena. Sytuacja ta już na starcie stwarza swego rodzaju nierówność oraz tendencję do izolowania się, nienawiązywania kontaktów z otoczeniem:

A ludzie niepełnosprawni, no, zamykają się w domach, zamykają się w sobie. I mają problemy z komunikacją (AFG, osoby z ograniczeniami sprawności, Warszawa).

Niedostateczny „trening” społeczny, a także niewiedza ze strony otoczenia, jeśli chodzi o symptomy chorobowe, powodują, że kontakty między osobami sprawnymi a osobami dotkniętymi chorobą, niepełnosprawnością często są nacechowane wzajemnymi obawami. Brak świadomości i umiejętności właściwego reagowania przez otoczenie na sytuacje nietypowe, związane z chorobą i jej widocznymi objawami, prowadzi do pogłębiania się dystansu o podłożu psychologicznym:

Mhm, tak, ale jest ta obawa, wiesz co, powstaje coś takiego, obawa przed ludźmi, przynajmniej mówię, jak ja to odbieram. Czasami jest to mniej, czasami bardziej się to gdzieś nasila. Po prostu boję się ludzi, wiesz? Ich reakcji na mój stan, że ze mną coś się może w danej chwili wydarzyć. Mam to z doświadczenia. Na mieście i sytuacje w domu, było wiele takich sytuacji. I te spojrzenia ludzi, po prostu to jest przerażające (osoba z niepełnosprawnością – stwierdzenie rozsiłane, kobieta 35 lat, wieś).

Osoba niepewna siebie i reakcji otoczenia, nisko oceniająca swoje kompetencje (niska samoocena), od początku ma utrudnione działanie w sferze społecznej. W takiej sytuacji obszar aktywności społecznej, która potencjalnie mogłaby stać się źródłem dodatkowego pozytywnego wsparcia dla osoby z ograniczeniami sprawności (pozytywne „lustro społeczne”), alternatywnym do rodziny, bliskich czy pracy zawodowej, może przysporzyć jedynie frustracji, pogłębić stan niespełnienia i zwrócić dodatkowo zaniżyć poczucie własnej wartości.

(...) pomijam fakt, że to ciężko się, prawda, dzisiaj przebić przez to, to tak, to myślę, że trzeba być bardzo odpornym psychicznie na coś takiego i też trzeba mieć ludzi, którzy chcą rzeczywiście coś zrobić, ciężko jest się przebić właśnie, ciężko jest takim ludziom zawojować rzeczywistość (osoba z rzadko występującą niepełnosprawnością, kobieta 23 lata, duże miasto).

4.1.2. Bariery społeczne

Wśród barier społecznych można wymienić te, które są specyficzne dla relacji osób sprawnych z osobami niepełnosprawnymi, jak i te, które mają charakter bardziej ogólny i wpisują się w obecne trendy czy zjawiska zachodzące w całym społeczeństwie. Taką barierą jest duża mobilność ludności, osłabiająca wzajemne więzy, a także rosnące tempo życia, odczuwalne zwłaszcza w dużych miastach. Nie sprzyja to ani nawiązywaniu kontaktów, ani podejmowaniu aktywności na rzecz społeczności, która nie wydaje się „własna”:

Sporadycznie może to wynikać z dużej ilości ludzi napływowych, którzy teraz jakby przez to ludzie bardzo mieszają się, przyjeżdżają w celach zarobkowych, w celach edukacji. Są przez okres studiów 5 lat, więc jakby za szybko wyjeżdżają, nie można nawiązać bliskich kontaktów. Dużo ludzi się zmienia, wynajmują. Duża rotacja ludzi. Podejrzewam, że to z tego wynika, że jak ktoś jest w jednym miejscu chwilowo, tymczasowo, to nie chce się angażować w żadne społeczne czyny (osoba sprawna, mężczyzna 27 lat, duże miasto).

Wśród społecznych barier specyficznych dla osób niepełnosprawnych można wymienić te, które pojawiają się w relacjach pomiędzy nimi a ludźmi sprawnymi i są związane z negatywnymi postawami. Opisywane trudności w funkcjonowaniu w „świecie osób sprawnych” powodują, iż osoby z ograniczeniami sprawności nadal – zamiast być włączane (inkluzja) – są z niego wyłączone (ekskluzja):

To jest środowisko (osób sprawnych – przyp. DWW)?... Może oni tolerują. Bo byłem od sierpnia najpierw w Warszawie, później w Białymstoku. Może oni tolerują, ale nie osoby niepełnosprawne, nie wiedzą na przykład, ile on widzi, co on widzi i jak on widzi, nie. Że może słyszy, nie. Ale jednak jest ta bariera, jest bariera. To jest, może w tym przypadku nie było wyczuwalne, ale wszelkie kontakty... Wszelkie sprawy załatwiane były w środowisku ludzi zdrowych, nie. A ta osoba niepełnosprawna stała na zewnątrz. Na zewnątrz stoi... No i tak to stoi. Jest zostawiana, po prostu sama sobie jest zostawiana (niepełnosprawność związana z narządami wzroku, mężczyzna 42 lata, małe miasto).

Inkluzja nadal pozostaje ideą, która bez gruntownego przygotowania społeczeństwa nie ma szans na realizację. Wskazuje na to brak działań nakierowanych na edukację dzieci i młodzieży, co skutkuje wciąż niską znajomością i wiedzą na temat niepełnosprawności w społeczeństwie. Konsekwencją tego jest brak poczucia bezpieczeństwa w społeczności lokalnej, które było sygnalizowane podczas badania głównie przez osoby z głęboką niepełnosprawnością oraz opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną:

Ja w obawie, żeby mu krzywdy nie robili, kiedyś wybrałam się na spacer razem z nim i on mi pokazał, którzy to są chłopcy. I ja sobie z nimi usiadłam na ławce i sobie porozmawiałam. Tak bardzo spokojnie, zapytałam się i powiedziałam, że są takie dzieci, że w każdej rodzinie się takie dziecko może urodzić i że równie dobrze możesz mieć brata czy siostrę takiego samego jak Robert. I trzeba takie dzieci zaakceptować. Jak oni, no tak jak mówię, ja starałam się bardzo spokojnie mówić i oni odebrali to spokojnie. Powiedziałam im tylko tyle, że bardzo bym sobie życzyła, że jak Robert będzie się pokazywał tutaj sam na fosie, gdyby ktoś chciał mu robić krzywdę, żeby raczej stanęli w jego obronie. (...) W każdym bądź razie, no nie robią mu już w tej chwili żadnych przykrości (AFG, osoba bliska osoby z niepełnosprawnością intelektualną, Warszawa).

Brak przygotowania, nieznajomość problematyki niepełnosprawności prowadzi niekiedy do sytuacji, w której osoba z ograniczeniami sprawności ukrywa swoją chorobę. Osoby te wiedzą, że ujawnienie choroby, która jest niewidoczna, wywoła negatywną reakcję, obawy, nie wywoła u innych odruchu pomocy i wsparcia. Wydaje się, iż samotne zmaganie się z własnymi problemami, będące warunkiem akceptacji przez otoczenie, musi być szczególnie dotkliwe dla osoby niepełnosprawnej, zwłaszcza w niewielkim środowisku:

Mówię no, jako takie kontakty się nie zmieniły, bo po prostu nie pokazuję, jak jest dzień, jak co czuję się gorzej, staram się w ogóle jakoś nie pokazywać, nie wychodzić, bo wiem, że ludzie boją się takich ludzi, sąsiedzi i ogólnie także, tak jak kontakty się nie zmieniły, po prostu chyba dzięki temu, że nie wiedzą. (...) Mhm, tak, ale jest ta obawa, wiesz co, powstaje coś takiego, obawa przed ludźmi, przynajmniej mówię jak ja to odbieram. Czasami jest to mniej, czasami bardziej się to gdzieś nasila. Po prostu boję się ludzi, wiesz? (osoba ze stwardnieniem rozsianym, kobieta 35 lat, wieś).

4.1.3. Bariery strukturalne

Do barier strukturalnych, czyli wynikających zarówno z obecnej polityki społecznej, jak i zewnętrznych ograniczeń środowiska (np. architektonicznych), wymienianych w trakcie badania, można zaliczyć:

- Brak przepływu informacji na temat dostępnych form wsparcia oraz programów i działań skierowanych do osób z ograniczeniami sprawności. Osoby uczestniczące w badaniu uskarżały się na brak informacji o dostępnych ofertach, możliwości partycypacji społecznej, czy to na rzecz własnej społeczności, czy też rozwiązywania indywidualnych problemów:

Moderator: Czy zdarzało ci się brać udział w jakichś organizacjach samopomocowych albo jakichś grupach wsparcia?

Osoba badana: Nigdy.

M: A dlaczego? Nie miałeś takiej potrzeby?

OB: Znaczący, raz że może potrzeba na pewno nie w tym kierunku, nie uczestniczyłem może dlatego, jak to się mówi, bo nie miałem takiego zaproszenia, informacji, że coś takiego się dzieje, jest organizowane, no i ewentualnie jak można by w tym uczestniczyć i co zrobić, żeby wziąć udział. Jakies tam akcje są organizowane na pewno, ale no wiele osób takich jak ja nie ma o tym zielonego pojęcia, że coś takiego się dzieje, no i że można w tym wziąć udział (osoba z ograniczeniami sprawności, mężczyzna 28 lat, duże miasto).

- Mitręgę w załatwianiu spraw i niską jakość usług oferowanych na poziomie gmin. Badani uskarżali się na brak uwagi ze strony urzędników i świadomości problemów osób z ograniczeniami sprawności. Mówiono o znikomej wiedzy, zwłaszcza na poziomie gmin, co do możliwości rozwiązywania różnych problemów tej grupy, a także oferty pomocy dostępnej w ramach programów Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Zwracano uwagę na brak bezpośredniego kontaktu z osobami z ograniczeniami sprawności z własnego terenu lub nieumiejętność czy niechęć do jego nawiązywania przez przedstawicieli instytucji (głównie na poziomie gminnym):

Osoby w takich małych miejscowościach, to one nie są przygotowane do współpracy z osobami niepełnosprawnymi. Te kobiety siedzą tam, które powiedzmy... może matka pracowała, może ciotka, ktoś kogoś wkręcił. Nieprzygotowane są zawodowo do pracy z osobami niepełnosprawnymi i po prostu one mi mówią, że bym ja im coś dowiozła, jakieś informacje, skąd je mam. Skąd się o tym dowiedziałam. Skąd wiem, że należy mi się na przykład zasiłek, tak zwany celowy. To są takie osoby, które żyją dawnymi takimi... stereotypami.

„Niech się pani cieszy, że pani tyle daliśmy, my łaskę żeśmy pani zrobili”. One mają do mnie pretensję, że ja mam Internet, a one nie mają w gminie? No wie pani, to jest absurd, po prostu, nie (AFG, osoby z niepełnosprawnością sprzężoną, Piotrków Trybunalski).

Osoby z ograniczeniami sprawności w badanej próbie, zamieszkujące wsie i małe miasta, nisko oceniały jakość oferowanej pomocy, jeśli w ogóle była ona udzielana, ze strony instytucji typu Gminny Ośrodek Pomocy Społecznej (GOPS) czy Ośrodek Pomocy Społecznej (OPS):

- Niedopasowanie programów i ofert kierowanych do osób z ograniczeniami sprawności do ich rzeczywistych potrzeb:

No albo ta medycyna pracy, jakaś pani, która wie, jak wyciągnąć pieniądze z PFRON-u, zrobiła projekt np. „Minizakład pracy” i ten minizakład pracy wyciąga, potrzebuje ewidentnie niepełnosprawnego i po prostu wyciąga. Bo przychodzi ta pani do rodziców i mówi, że pani dziecko będzie miało 400 czy 600 zł miesięcznie i rodzice to biorą nie patrząc, że dziecko nie powinno podpisać umowy o pracę, że nie powinno być w ogóle w formie zatrudnienia, bo nie ma zdolności do czynności prawnej, że jest ubezwłasnowolniona, z czego wynika że nie może podpisywać umów i nikt na to nie patrzy (AFG, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, Warszawa).

- Oderwanie działań instytucji oraz organizacji pozarządowych od kontekstu społeczności lokalnej. Zarzuty dotyczyły niezorientowania w zakresie potrzeb osób z ograniczeniami sprawności, które miało wynikać z braku kontaktu samorządów lokalnych z osobami niepełnosprawnymi. Z jednej strony wskazywano na brak rozeznania przez gminy, z drugiej zaś mówiono o niechęci do nawiązywania takich kontaktów czy wręcz doprowadzania do sytuacji, kiedy nie są one możliwe – na przykład pokój urzędnika mogącego pomóc rozwiązać problem osoby niepełnosprawnej ruchowo, poruszającej się na wózku, znajdował się na piętrze bez windy czy podjazdu. To zaś łączy się z wciąż obecnymi barierami architektonicznymi, które wynikają ze złych rozwiązań, jak też i braku dobrych praktyk konsultacji z osobami zainteresowanymi bądź ekspertami:

To jest głupia sprawa, do urzędu miejskiego został zrobiony podjazd, ale burmistrz, on po prostu kazał zrobić podjazd i zrobiono, wykorzystując do tego ekipę remontowo-budowlaną, która nie miała zielonego pojęcia o tym, jak taki podjazd powinien być wykonany. Ja zaproponowałam burmistrzowi, żeby wsiadł na mój wózek, wziął jedną rękę do kieszeni, i spróbował będąc zdrową osobą na ten podjazd wjechać. Bo ten podjazd jest dobrze zrobiony dla matek z wózkami, one podjadają, ale niepełnosprawny na wózku nie podjedzie (osoba z niepełnosprawnością sprzężoną, kobieta 49 lat, małe miasto).

4.2. Potrzeby związane z partycypacją społeczną i obywatelską

Potrzeby związane z aktywnością społeczną i obywatelską nie stanowią, jak wynika z analizy badań („koło życia 1” oraz „koło życia 2”), dla osób badanych płaszczyzny, na której rozważałyby większe zmiany. Zarówno ludziom sprawnym, jak i tym z ograniczeniami sprawności w badanej próbie aktywność społeczna i obywatelska zajmuje około 10% życia.

Potrzeby, na jakie wskazywano, różne są jednak u osób sprawnych i z ograniczeniami sprawności. Oczekiwania pierwszej grupy osób co do efektów aktywności we wspomnianej sferze są wyższe niż osób z grupy drugiej. Jak wynika z analizy „kół życia”, osoby sprawne swoją potrzebę kontaktu i bliskości z innymi z powodzeniem zaspokajają w obszarze rodziny, bliskich związków oraz poprzez aktywność zawodową czy naukę. Sfera aktywności społecznej i obywatelskiej u osób sprawnych musi konkurować z czasem przeznaczanym

na inne rodzaje aktywności, które są dla nich bardziej atrakcyjne i z których czerpią zadowolenie:

A teraz jak się ma określony wymiar czasu, który można przeznaczyć na wypoczynek, na zajęcie się rodziną, na zgłębianie jakichś swoich zainteresowań, no to fundacja musi być po części atrakcyjnym produktem, no bo nie możemy rozciągnąć tego czasu. Możemy go poświęcić na coś, co jest atrakcyjne. Atrakcyjne rozumiane, że poruszy serce, człowiek się przejmie czymś. No i teraz co my mamy? Nikt z nas, to znaczy ja nie będę biegał po osiedlu, szukał osiedlowych punktów pomocy i tak dalej, bo mi się nie chce. Po prostu powiem wprost. Z lenistwa (FGI, osoby sprawne, Ustronie Morskie).

Osoby sprawne nie mają oczekiwań czy potrzeb, które bezpośrednio mogłyby zaspokoić aktywność społeczna i obywatelska, stąd najchętniej ograniczają się do biernego uczestnictwa w życiu społecznym bądź uczestnictwa o charakterze rozrywkowym – wspólne spędzanie czasu wśród innych ludzi. Twierdziły, że jeśli poszukiwałyby wsparcia, pomocy, to raczej wśród bliskich niż w społeczności lokalnej czy organizacjach:

Na pewno jeżeliby jakaś forma pomocy, to z kręgu rodziny, z kręgu przyjaciół bardziej (OS, mężczyzna 46 lat, średniej wielkości miasto).

Osoby sprawne w badanej próbie akcentowały także chęć partycypacji społecznej, ale w takiej formie, która nie ograniczałaby ich czasu. Dlatego w ramach aktywności społecznej i obywatelskiej wymieniano przekazywanie datków na działalność społeczną, wspieranie finansowe akcji społecznych. Niechęć do szerszego uczestnictwa w pracy na rzecz wspólnoty często tłumaczono nieznaną formą takiego działania oraz niechęcią w stosunku do trzeciego sektora:

(...) ja wolę wysłać esemesa, jak jest jakaś akcja, że dziecko potrzebuje wózka, wysłać esemesa i wiem, że on bezpośrednio trafi do tego człowieka, a nie płacę czy nawet działam na rzecz jakiejś olbrzymiej instytucji, bo to już są instytucje, które po części mają pracowników z wolontariatu, ale po części mają pracowników etatowych i to się robi zakład pracy (FGI, osoby sprawne, Ustronie Morskie).

Mimo że aktywność społeczna plasuje się w hierarchii ważności różnych obszarów życia u badanych z ograniczeniami sprawności na tym samym miejscu co u sprawnych, warto zauważyć, że potrzeby osób niepełnosprawnych (a także ich bliskich) związane z tą sferą są odmienne od tych, jakie zgłaszają osoby sprawne. Sprawni mogą pozwolić sobie na to, aby polegać tylko na bliskich, gdyż zakres oczekiwań, jakie kierują pod ich adresem, nie jest tak obciążający jak w przypadku ludzi z ograniczeniami sprawności. Eksploatacja zasobów (pieniędzy, czasu, energii, zdrowia) rodziny czy bliskich w przypadku osób sprawnie funkcjonujących jest nieporównywalnie mniej intensywna niż wtedy, gdy wspiera się osoby z ograniczeniami sprawności. Dlatego niepełnosprawni oraz ich najbliższe otoczenie mają wyższe oczekiwania względem możliwości, jakie daje sfera społeczna (przede wszystkim lokalna spo-

łeczność), która istotnie może wpłynąć na podniesienie jakości życia tych osób. Aktywność społeczną i obywatelską w przypadku ludzi z ograniczoną sprawnością oraz ich najbliższych można postrzegać jako dodatkowy obszar wsparcia i energii, alternatywny w stosunku do pracy zawodowej, bliskich związków i rodziny, które nie są w ich przypadku głównym źródłem zadowolenia (są zaś w przypadku osób sprawnych).

Z uwagi na to, że osoby z ograniczeniami sprawności nie czerpią tyle zadowolenia i satysfakcji obszaru bliskich związków, rodziny, pracy czy nauki co osoby sprawne, brak zadowolenia ze sfery aktywności społecznej i obywatelskiej nie jest w tym kontekście niczym szczególnym. Ludzie z ograniczeniami sprawności mają w stosunku do tej dziedziny życia podobne oczekiwania co do innych dziedzin. Poszukują w niej wsparcia, akceptacji, możliwości podejmowania działania i samostanowienia. Potrzeby te artykułowane są na różne sposoby. Wśród osób z ograniczeniami sprawności w badanej próbie można było zauważyć potrzebę własnej inicjatywy i działania na rzecz innych, w tym również niesienia pomocy niepełnosprawnym:

(...) udzielać się społecznie czy na przykład pomagać innym osobom niepełnosprawnym czy na przykład pomoc... tak jak właśnie pomogliśmy razem z kolegą trzeciej osobie niepełnosprawnej załatwić w spółdzielni wyznaczenie parkingu pod blokiem, dla trzeciej osoby niepełnosprawnej... bo spółdzielnia była troszkę przeciwna temu, bo jest za mały parking i że jest to już za dużo miejsc parkingowych..., także troszkę udzielanie się, pomaganie innym osobom czy wspieranie ich (osoba z niepełnosprawnością ruchową, mężczyzna 24 lata, średniej wielkości miasto).

Potrzeby związane z aktywnością społeczną i obywatelską różnią się także w zależności od rodzaju niepełnosprawności. Jak wynika z analizowanych wypowiedzi, zgromadzonych w ramach badań fokusowych, aktywność społeczna wzbudza szczególne oczekiwania wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich bliskich. Zauważa się wśród nich potrzebę kontaktów społecznych, które w szczególności ograniczane są, czy też hamowane na skutek nieprzygotowania do takich relacji otoczenia społecznego:

(...) młodzież nie jest dobrze nastawiona do osób niepełnosprawnych. (Osoby z niepełnosprawnością intelektualną – przyp. D.W.W.) źle po prostu są odbierane, wytykane palcami, wyśmiewane. To są reakcje wyśmiewcze takie, wyśmiewcze i na pewno nie pomocnicze. Jakby się coś się stało, to jestem przekonana, że pomocy by nie było (AFG, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, Warszawa).

Bliscy osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazywali na potrzebę wsparcia ze strony społeczeństwa. Bezpieczne, „oswojone” z niepełnosprawnością (zwłaszcza tego rodzaju) otoczenie może w dużym stopniu odciążyć bliskich, stwarzając możliwość bezpiecznego przebywania tych osób poza domem:

Agnieszka nie wychodzi, Ania też nie. Ja jej nie wypuszczam na ulicę, bo ona jest tak ufna, że tam się może jej jakaś krzywda stać. Jak ona mieszkała z babcią, to chodziła na podwórko sama, tylko że tak jak mówię, tam ją wszyscy znali. Sąsiedzi ją znali od urodzenia i każdy patrzył, ona sobie chodziła i każdy na nią patrzył. U siebie na osiedlu w ogóle nie puszczam... bo jeżeli środowisko jest obłąkane... bo ludzie nie są z natury źle nastawieni do naszych dzieci. Oni nie wiedzą. Czasami robią tą krzywdę w sposób niezamierzony, ale jak się z nimi porozmawia w sposób ludzki, usiądzie i wytłumaczy, to właśnie bardzo często ta postawa się zmienia (AFG, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, Warszawa).

Osoby z ograniczeniami sprawności oraz ich bliscy zgłaszali także potrzeby związane z tworzeniem miejsc, w których mogłyby się spotykać:

Ja bym na moim osiedlu otworzyła klub kulturalny, gdzie by się mogły spotykać osoby, które się nudzą, w wieku średnim, i te, które właśnie mają problemy psychiczne, żeby były jakieś zainteresowane. Nie ma u nas na osiedlu takiego klubu, żeby te osoby się spotkały. Wszystkie siedzą na ławkach w alejkach. Starsi ludzie ze starszymi, młodzi z młodymi i chciałabym, żeby właśnie powstał u nas na osiedlu taki klub, by ci ludzie jakoś się odnaleźli wspólnie. Żeby jakieś tematy poruszali razem (AFG, osoby z ograniczeniami sprawności, Kraków).

Miejsca takie, jak twierdzili respondenci, byłyby niezbędne, aby móc się „samoorganizować”, wymieniać informacjami, na których brak bardzo narzekano. Potrzeba informacji na temat możliwych i dostępnych form aktywności społecznej (i nie tylko) była często akcentowana przez osoby z ograniczeniami sprawności. Zgłaszano, że mimo chęci zaangażowania się w działania społeczne czy obywatelskie, brakuje informacji na temat oferty czy to ze strony instytucji, czy organizacji pozarządowych lub samorządowych.

Inne potrzeby w tej sferze, w porównaniu z osobami z dużych aglomeracji miejskich, zgłaszają osoby mieszkające na wsiach i w małych miasteczkach. Ogólnie rzecz biorąc, mieszkańcy dużych miast (pow. 500 tys.) wydają się lepiej określać swoje potrzeby i więcej wiedzieć na temat możliwości wsparcia aniżeli osoby z ograniczeniami sprawności mieszkające na wsiach i w małych miasteczkach. Oczekują one pomocy od instytucji raczej na poziomie powiatu „i wyżej” (typu PCPR, MOPS, PFRON) niż w swoim lokalnym gminnym środowisku:

To znaczy ja tylko korzystam tutaj z PCPR-u i z Pefronu. Z gminą raczej nie mam... kontaktu. Nie chcę po prostu. Wolę skorzystać gdzie dalej. I tam większe mam możliwości, więcej mogę uzyskać, większą pomoc niż tutaj w gminie. To znaczy nie to, że gmina jest zła, prawda, tylko, że gmina nie chce (AFG, OOS, Piotrków Trybunalski).

4.3. Przynależność do organizacji

Zarówno osoby sprawne, jak i osoby z ograniczeniami sprawności w badanej próbie wykazywały się ogólnie raczej słabą znajomością organizacji społecznych działających na rzecz niepełnosprawnych. Można uznać, że w świetle ogólnie niskiej aktywności społecznej i obywatelskiej nie jest to zaskakujące. Dziwi jednak ten fakt w zestawieniu z wiedzą na temat rozbudowanej oferty

trzeciego sektora w Polsce oraz wciąż podejmowanych nowych inicjatyw ze strony organizacji pozarządowych, zajmujących się problemami osób z ograniczeniami sprawności. Jak pisze Barbara Gąciarz:

Badania przeprowadzone w ostatnich latach wskazują na występowanie (...) paradoksu: z jednej strony wzrasta aktywność organizacji pozarządowych, ich formy i obszary zaangażowania we wspieraniu osób niepełnosprawnych, a z drugiej – ich społeczna zauważalność, obecność w świadomości samych osób niepełnosprawnych i innych zainteresowanych środowisk pozostaje znikoma, wręcz śladowa (Gąciarz, 2009, s. 11).

Spostrzeżenie to potwierdzają wyniki niniejszego badania. Respondenci (zarówno osoby sprawne, jak i osoby z ograniczeniami sprawności) wykazywali się niską znajomością trzeciego sektora. Głównie wskazywali na słabą informację odnośnie do organizacji pozarządowych, które często wydawały im się odległą, wręcz „równoległą” rzeczywistością. Jeszcze trudniej było im skojarzyć te działające w ich bezpośrednim otoczeniu, wyrastające z oddolnych inicjatyw ich społeczności – dotyczyło to zarówno osób sprawnych, jak i niepełnosprawnych. Organizacje, które respondenci wymieniali w grupach fokusowych oraz podczas wywiadów indywidualnych, głównie kojarzyli z programów telewizyjnych oraz reklam w mediach:

(...) te wszystkie fundacje TVN-u, Polsatu, Anny Dymnej, Ewy Błaszczyk. One mi się rzucają w oczy, ale w żaden sposób one mnie nie pociągają. Okej, jak jest jakaś akcja, dziecko jest chore i trzeba na wózek zebrać. Bo dla mnie jest to machina. To jest przemysł, bo nawet żeby się zareklamować, powiedzmy stacje ten czas antenowy troszeczkę inaczej mają rozliczany, no ale pani Dymna czy Ewa Błaszczyk musi wykupić ten czas (FGI, osoby sprawne, Ustronie Morskie).

Jak wynika z powyższego cytatu, telewizja, mimo że traktowana jako medium skutecznie informujące na temat istniejących organizacji pozarządowych, działających na rzecz osób z ograniczeniami sprawności, może wzbudzać dystans ze względu na swoje komercyjne oblicze. Mimo to właśnie często pozostaje ona jedynym źródłem informacji na ten temat, zwłaszcza na wsiach:

To znaczy „Wózkersi” taki program też jest. Też nieraz oglądam go... i „Integrację” oglądam. To w niedzielę zawsze leci, 18:45. Ten program to często oglądam (AFG, osoby z ograniczeniami sprawności, Piotrków Trybunalski).

Kontakt z organizacjami pozarządowymi bywa nawiązywany także po etapie poszukiwania pomocy czy postawieniu diagnozy na temat choroby w momencie jej pojawienia się (zainteresowanej osoby bądź jej najbliższego otoczenia).

(...) finansowo wspieramy taką organizację, ale to też z uwagi na kontakt już tak personalny bardziej, że koleżanka zachorowała na stwardnienie rozsiane i jest jak gdyby podopieczną fundacji i na jakieś tam jej konto prywatne są wpłacane fundusze, ale to jest tak bardziej relacje osobiste niż sama fundacja jak gdyby (FGI, osoby sprawne, Ustronie Morskie).

Informacje na temat organizacji pozarządowych oraz zachęta do działania na rzecz osób z ograniczeniami sprawności pojawiają się często w dużych zakładach pracy w ramach strategii społecznie odpowiedzialnego biznesu:

To znaczy ja akurat lokalnie znam akurat bezpośrednio wynikające z pewnych relacji, bo nasza firma wspierała taką organizację „Jesteśmy razem” taka fundacja akurat zajmuje się pomocą osobom niepełnosprawnym. Zresztą w ramach idei działalności firmy, w której pracuje (FGI, osoby sprawne, Ustronie Morskie).

Zapoznanie się z ofertą organizacji wspierającej osoby z ograniczeniami sprawności czy podjęcie działań społecznych odbywa się niekiedy także poprzez styczność z różnymi instytucjami, niezajmującymi się tą problematyką bezpośrednio:

Mi się na przykład szczególnie podobają takie organizacje czy jakieś tam fundacje, które pewnie docierają do szkół, do przedszkoli i te dzieci małe są angażowane, przynajmniej tam gdzie moje dziecko chodzi do przedszkola, są takie akcje robione (FGI, osoby sprawne, Ustronie Morskie).

Osoby z ograniczeniami sprawności, zamieszkałe na wsiach czy w małych miasteczkach, twierdziły jednak, że nawet jeśli chciałyby należeć do jakiejś organizacji, to nie wiedzą, gdzie na ten temat szukać informacji. Z jednej strony można zatem mówić o rozbudowującej się ofercie adresowanej do osób z ograniczeniami sprawności, z drugiej zaś o braku informacji czy marketingu tych ofert:

Ja cały czas mówię, oni nie mają systemu. Ja pisałam do dyrektora, że bardzo bym chciała, żeby wyszła oferta, żeby informacje o moim domu czy w ogóle tego typu placówkach były wsadzane do kopert z rentą. A oni powiedzieli, że nie. Nie chcieli w ogóle współpracy. Jestem tym przerażona bo to nie idzie w dobrym kierunku (AFG, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, Warszawa).

Jeśli chodzi o ofertę organizacji samorządowych oraz pozarządowych, uskarżano się na niską jakość proponowanych usług, które często nie są weryfikowane i dostosowane do rzeczywistych potrzeb osób z ograniczeniami sprawności. Osoby, które uczestniczyły w badaniu, twierdziły, że propozycje, które do nich trafiają, nie dotyczą sedna ich problemów, nie proponują rozwiązań:

Problemem jest to, że takie programy zaczynają pisać osoby, które nie mają zielonego pojęcia o problemie. Po prostu biorą to żywcem z Internetu, jak ja czytam te programy, to mi włosy stają dęba, dlatego że oni... to jest tylko po to, żeby ciągnąć pieniądze (AFG, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, Warszawa).

Dystans osób z ograniczeniami sprawności w stosunku do organizacji dyktowanych osobom niepełnosprawnym wzbudza fakt, że w przeważającej części zatrudniają one osoby sprawne. Świadczy to pośrednio o ich przekona-

niach co do zakresu działań organizacji i ich przeznaczenia, które kojarzą się głównie z bezpośrednią, finansową pomocą (choćaby przez zatrudnienie):

I tam generalnie to większość ludzi to jest zdrowych zatrudnianych. Jak ja mam przekonać pracodawcę, na otwartym rynku pracy, do zatrudnienia mnie, jeśli organizacja, w której jestem jakby zrzeszony, nie chce mnie zatrudnić. Proponuje mi wolontariat, choć mają możliwości pozyskania z PFRON-u, na przykład, na organizację pracy i refundację wynagrodzenia (AFG, osoby z ograniczeniami sprawności, Warszawa).

Osoby z ograniczeniami sprawności, często sfrustrowane sposobem funkcjonowania organizacji bądź w ogóle ich brakiem, zgłaszały chęć założenia własnych organizacji. Motywacją ich działania był głównie brak takich organizacji w najbliższym otoczeniu, a także spontaniczna potrzeba rozwiązywania własnych problemów:

(...) wszystko co jest lokalne, jest bliższe. My teraz chcemy stworzyć fundację, dla tych ludzi, będzie nam bliższa (AFG, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, Warszawa).

Zgłaszane inicjatywy samoorganizacji i samodzielnego zarządzania własnymi problemami często jednak szły w parze z niewiedzą na temat możliwości w tym zakresie oraz obawami przed porażką i brakiem sił, czasu czy zasobów finansowych.

4.4. „Manifest aktywności społecznej”

Osoby, które wzięły udział w grupach fokusowych, zachęcano do spisania swoich oczekiwań i postulatów związanych ze sferą społeczną, które byłyby adresowane do:

- innych ludzi ze swojego otoczenia (sąsiadów, znajomych),
- władz lokalnych, samorządu, urzędów (np. PUP, urząd miasta, gminy, prezydent, burmistrz),
- organizacji pozarządowych (fundacji, klubów, stowarzyszeń itp.),
- całego społeczeństwa,
- rządu polskiego.

Formułowane postulaty, powtarzające się w różnych grupach niepełnosprawności bez względu na miejsce zamieszkania, wyrażały przede wszystkim chęć proaktywnego działania („aby wziąć sprawy w swoje ręce”), które miałyby szanse powodzenia w bardziej sprzyjających warunkach. Owe warunki zaś miałyby się odnosić głównie do likwidacji barier (na wszystkich trzech wymienionych wcześniej płaszczyznach: psychologicznej, społecznej i strukturalnej). Zgłaszano też konkretne rozwiązania mogące usprawnić funkcjonowanie osób z ograniczeniami sprawności w sferze społecznej – mówiono przykładowo o potrzebie stworzenia systemu informacji odnośnie do ofert działalności, nowych inicjatyw pojawiających się na poziomie społeczności lokalnej czy o szkoleniach, na których osoby niepełnosprawne oraz ich rodzi-

ny mogłyby uzyskać wyczerpujące informacje dotyczące tego, w jaki sposób założyć stowarzyszenie, skąd czerpać wsparcie w rozwoju samoorganizacji.

Wszystkie te postulaty wydają się sygnalizować pewną gotowość ze strony ludzi z ograniczeniami sprawności do rozwoju aktywności społecznej i obywatelskiej. Osoby te dostrzegały także złożoność obecnej sytuacji, która nie do końca zachęca do partycypacji w tym zakresie. Mówiono zwłaszcza o „starych rozwiązaniach systemowych” o charakterze centralnym, które opierają się na nie zawsze wydolnych instytucjach, głównie skoncentrowanych na wypłatach zasiłków. Dostrzegano kruchość „kapitału społecznego” własnej społeczności i brak inicjatywy, by samodzielnie rozwiązywać problemy. W postulatach przedstawiano także kwestię potrzeby edukacji dzieci i młodzieży. Zwracano uwagę, że za obecny stan bierności społecznej i animozji społecznych w dużej mierze odpowiedzialna jest szkoła, która nie daje gruntownego przygotowania do podjęcia aktywności społecznej i obywatelskiej.

Przytaczane postulaty i oczekiwania, kierowane do powyższych adresatów, przedstawia tabela 4 zamieszczona obok.

Tabela 4. Postulaty i oczekiwania adresowane do otoczenia społecznego, organizacji, instytucji oraz rządu polskiego

Do innych ludzi z otoczenia	Do władz lokalnych, samorządu, urzędów	Do organizacji, stowarzyszeń, fundacji	Do całego społeczeństwa	Do rządu polskiego
„Ludzka twarz” – reagowanie na trudne niekiedy sytuacje (brak obojętności).	Podnoszenie kwalifikacji i wiedzy swoich pracowników, zajmujących się problemami osób z ograniczeniami sprawności.	Oferta pomocy i wsparcia adekwatna do potrzeb osób z ograniczeniami sprawności.	Zrozumienie i świadomość problemu niepełnosprawności.	Rozwiązania, które umożliwiłyby osobie z ograniczeniami sprawności zarządzanie własną niepełnosprawnością w miejscu pracy – atuty w ręku niepełnosprawnego pracownika, a nie pracodawcy.
Bezpośredni kontakt, chęć poznania.	Znajomość problemów osób z ograniczeniami sprawności na swoim terenie (lepszy kontakt).	Organizowania wspólnych spotkań w ramach społeczności lokalnej.	Więcej działań uwzględniających kontekst społeczności lokalnej. Włączanie do podejmowanych działań (inkluzyj).	Uwzględnianie osób z ograniczeniami sprawności w przestrzeni publicznej – media, polityka w myśl zasady: „Nic o nas bez nas”.
Akceptacja i tolerancja w stosunku do osób z ograniczeniami sprawności oraz ich rodzin i bliskich.	Wsparcie własnych inicjatyw osób z ograniczeniami sprawności (np. tworzenie klubów spotkań).	Poprawa przepływu informacji – marketing ofert adresowanych do osób z ograniczeniami sprawności.	Więcej działań nakierowanych na podnoszenie świadomości w społeczeństwie na temat różnych rodzajów niepełnosprawności.	Usunięcie barier architektonicznych.
	Transport dla osób z ruchowymi ograniczeniami sprawności.	Objęcie pomocą nie tylko osób z ograniczeniami sprawności, ale także dla ich rodzin, bliskich.		Edukacja dzieci i młodzieży w zakresie różnych rodzajów niepełnosprawności – integracja poprzez szkołę.
	Uwzględnienie w programach nie tylko osób z ograniczeniami sprawności, ale także ich rodzin, bliskich.			Lepsza informacja, opracowanie systemu przepływu informacji pomiędzy instytucjami i adresatem. Uwzględnienie w rozwiązaniach prawnych form wsparcia nie tylko dla osób z ograniczeniami sprawności, ale także dla ich rodzin.

4.5. Podsumowanie

Ograniczenie sprawności powoduje nie tylko większe trudności w utrzymaniu czy pozyskaniu pracy, ale także w dostępie do sfery aktywności społecznej i obywatelskiej. Związane jest to ze szczególnymi barierami, jakie osoba z ograniczeniami sprawności musi pokonać, chcąc aktywnie zaangażować się w działania społeczne. Wynikają one zarówno z braku przygotowania i poczucia kompetencji społecznych potrzebnych do budowania satysfakcjonujących relacji z innymi, jak i postaw otoczenia oraz prowadzonej polityki społecznej, reprezentowanej przez organizacje samorządowe czy instytucje państwowe. Wszystkie one przeplatają się wzajemnie, wciąż tworząc przepaść pomiędzy „światem osób sprawnych” (Łukowski, Wiszejko-Wierzbińska, 2009) i niepełnosprawnymi.

Pojawiające się potrzeby ze strony osób z ograniczeniami sprawności w zakresie aktywności społecznej wydają się studzone brakiem informacji i wsparcia, niechęcią urzędniczą (zwłaszcza na poziomie gmin) oraz nieadekwatnością oferty zbudowaną na słabej znajomości rzeczywistych potrzeb osób niepełnosprawnych.

Aktywność społeczna i obywatelska mogłaby stać się alternatywnym źródłem pozyskiwania pomocy, wsparcia, a także pozytywnym „lustrem”, mogącym wpłynąć na podniesienie samooceny. Wkroczenie na tę scenę wymaga jednak przygotowania zarówno pod kątem indywidualnej pracy z osobą z ograniczeniami sprawności, jak i z osobami sprawnymi i środowiskiem zewnętrznym. Nie bez znaczenia jest też, jak się okazuje, edukacja i podnoszenie wiedzy ludzi sprawnych w zakresie polityki równych szans, która nie jest obecna w powszechnej świadomości naszego społeczeństwa. Idea inkluzji nadal pod wieloma względami pozostaje pustym słowem, gdyż ani osoby niepełnosprawne nie czują się przygotowane na to, aby aktywnie uczestniczyć w życiu społecznym, ani otoczenie nie jest gotowe, by otworzyć się na nie bez obaw.

Wnioski końcowe

Przeprowadzone badanie koncentrowało się na trzech zmiennych: samoocenie (samoakceptacji), poczuciu jakości życia oraz partycypacji społecznej. Mimo że każda z tych zmiennych odnosi się do innej płaszczyzny: psychologicznej, społecznej czy strukturalnej (uwarunkowania wynikające z polityki społecznej, czynników zewnętrznych względem jednostki), to miały one ze sobą wiele wspólnego.

Najbardziej ogólnym spostrzeżeniem z badania jest wzajemne powiązanie tych zmiennych (nie oznacza to jednak, że zawsze korelują dodatnio). Wyniki pokazują bowiem, że osoby wykazujące wysoki poziom samooceny i samoakceptacji są ogólnie bardziej zadowolone ze swojego życia, jednakże tak samo mało są zainteresowane sferą aktywności społecznej. Mimo że została ona dla nich otwarta, nie jest tak atrakcyjna jak inne obszary życia (rodzina i bliskie związki czy praca i nauka), które stanowią główne źródła ich pozytywnej samooceny. Tendencja ta jest szczególnie wyraźna u osób sprawnych. Nie jest to już tak oczywiste, jeśli chodzi o osoby z ograniczeniami sprawności.

Ogólnie rzecz ujmując:

- Osoby sprawne wykazywały wyższą samoocenę w stosunku do osób z ograniczeniami sprawności, osiągały też istotnie wyższe wyniki na skali samoakceptacji w porównaniu z osobami z ograniczeniami sprawności.
- W grupie osób z ograniczeniami sprawności osoby sprawne funkcjonalnie, czyli te, które mimo niepełnosprawności nie czują się ograniczane w swoim codziennym życiu, bardziej akceptują siebie i swoją chorobę niż osoby odczuwające takie ograniczenia (niepełnosprawne funkcjonalnie). Wykazują także wyższą samoocenę w porównaniu z drugą grupą osób.
- Hierarchia ważności różnych sfer życia: rodziny i bliskich związków, pracy i nauki, wypoczynku i rekreacji, aktywności społecznej i obywatelskiej, dowolnych, nie różni się między osobami sprawnymi i z ograniczoną sprawnością.
- Bezsprzecznie najważniejsza dla wszystkich jest rodzina i bliskie związki, następnie praca i nauka – tym sferom zarówno osoby sprawne, jak i osoby z ograniczeniami sprawności poświęcają najwięcej aktywności i zaangażowania. Najmniej istotna okazała się natomiast aktywność społeczna i obywatelska.
- Mimo że aktywność społeczna i obywatelska oscylowała w badanej próbie wokół 10%, to największe zaangażowanie w nią wykazywały osoby

z ograniczeniami sprawności sprawne funkcjonalnie (w odróżnieniu od osób sprawnych i osób niepełnosprawnych funkcjonalnie).

- Jeśli chodzi o ogólny poziom zadowolenia, to osoby sprawne są generalnie bardziej zadowolone ze swojego życia (z różnych jego obszarów) niż osoby z ograniczeniami sprawności. W szczególności można to zauważyć w odniesieniu do obszarów: dowolne – pasje, hobby oraz rodzina i bliskie związki. Są to główne źródła zadowolenia ludzi sprawnych, podczas gdy u osób z ograniczeniami sprawności trudno jest takie źródła wyróżnić jednoznacznie. Ich rozkład zadowolenia jest bardziej płaski i mniej zróżnicowany.
- Można zatem powiedzieć, iż osoby sprawne w odróżnieniu do osób z ograniczeniami sprawności mają możliwość czerpania zadowolenia ze sfery, którą uważają za ważną – rodziny i bliskich związków. Owa satysfakcja jest też zapewne głównym źródłem ich wysokiej samooceny i samoakceptacji. Nie można tego powiedzieć o osobach z ograniczeniami sprawności, które, mimo że mają takie same potrzeby, raczej nie odnajdują zadowolenia w ważnych dla nich obszarach – rodziny i bliskich związków oraz pracy i nauki.
- Osoby sprawne, mimo że uważają pracę i naukę za drugi co do ważności obszar swojego życia, twierdzą, że nie do końca są z tej sfery zadowolone (chciałyby nawet więcej wypoczynku, mniej aktywności zawodowej).
- Niepełnosprawność najbardziej przeszkadza w realizowaniu się i podejmowaniu aktywności w obszarze pracy i nauki, najmniej zaś w sferze aktywności społecznej i obywatelskiej oraz dowolnej – pasji oraz hobby.
- Na niemożność pełnej samorealizacji w obszarze pracy i nauki ze względu na ograniczenie sprawności uskarżały się przede wszystkim osoby z niepełnosprawnością rzadko występującą, zakodowaną jako: inne przewlekłe ograniczenia sprawności (m.in. wodogłowie, choroba Huntingtona, uszkodzenie błędnika), dające specyficzne i widoczne dla otoczenia objawy.
- Sfera aktywności społecznej i obywatelskiej u osób sprawnych musi konkurować z czasem przeznaczanym na inne rodzaje aktywności, które są dla osób sprawnych bardziej atrakcyjne i dają więcej zadowolenia: w obszarze rodziny i bliskich związków oraz pracy i nauki.
- Płaszczyznę aktywności społecznej i obywatelskiej w przypadku osób z ograniczoną sprawnością oraz ich bliskich można postrzegać jako dodatkowy obszar wsparcia i energii, alternatywny dla pracy zawodowej, bliskich związków i rodziny, które nie są w ich przypadku głównym źródłem zadowolenia (są w przypadku osób sprawnych).
- Dostęp do sfery społecznej jest utrudniony dla osób z ograniczeniami sprawności. Główne bariery to: niskie kompetencje społeczne (niższa samoocena w stosunku do osób sprawnych), brak informacji i marketingu ofert adresowanych do osób z ograniczeniami sprawności, brak inkluzji w stosunku do tych osób na poziomie społeczności lokalnych.

- Osoby sprawne, które w odróżnieniu od osób z ograniczeniami sprawności odczuwają potrzebę zmian w swoim życiu, chciałyby zmniejszyć swoje zaangażowanie w sferę zawodową i edukacyjną na rzecz wypoczynku i rekreacji. Nie zauważa się takiej tendencji u osób niepełnosprawnych. Osoby z ograniczeniami sprawności nie dążą do zmiany, co można określić orientacją na *status quo*. Wniosek ten wydaje się o tyle pesymistyczny, iż ogólnie są one mniej zadowolone z życia, co wskazywałoby na pewnego rodzaju wyuczoną bezradność, brak poczucia wpływu na swoją sytuację.

Nawiązując do hipotez zawartych we wstępie niniejszego raportu, można powiedzieć, że:

Hipoteza I: „Ograniczenie sprawności wiąże się z niższą samoakceptacją oraz mniejszym zaangażowaniem w życie społeczne”, potwierdziła się częściowo. Istotnie – osoby z ograniczeniami sprawności wykazały się niższą samoakceptacją oraz samooceną w stosunku do osób sprawnych. Jednak są one tak samo jak osoby sprawne mało zaangażowane w życie społeczne (choć dużo większe zaangażowanie widać ze strony osób niepełnosprawnych „sprawnych funkcjonalnie”, które radzą sobie z barierami utrudniającymi dostęp do sfery publicznej);

Hipoteza II: „Zarówno osoby sprawne, jak i osoby z ograniczeniami sprawności oceniają obecne swoje życie i aktywność w jego poszczególnych obszarach jako różne od tego, jakie chciałyby, żeby ono było (dystans pomiędzy stanem obecnym a stanem pożądanym)”, potwierdziła się połowicznie. Jak się okazało, różnice pomiędzy stanem obecnym a pożądanym są istotne wyłącznie w stosunku do osób sprawnych. Chciałyby one ograniczyć swoją aktywność zawodową i edukacyjną na rzecz wypoczynku. U osób z ograniczeniami sprawności obserwuje się natomiast zorientowanie na *status quo*. Nie wykazują one większych chęci do zmiany, co może także wskazywać na ich ogólnie niski poziom motywacji do podejmowania działań.

Hipoteza III: „Istnieją pozytywne związki pomiędzy samoakceptacją, jakością życia (zadowoleniem z różnych jego obszarów) i partycypacją społeczną”, potwierdziła się częściowo. Można bowiem mówić o pozytywnym związku pomiędzy samoakceptacją (samooceną) a ogólnym zadowoleniem z życia w różnych jego obszarach, co jest szczególnie widoczne w odniesieniu do osób sprawnych. Nie ma natomiast bezpośredniego powiązania między samoakceptacją, jakością życia i partycypacją społeczną.

Nadal jednak pozostaje w mocy intuicja mówiąca o wzajemnych powiązaniach pewnych kompetencji indywidualnych z zadowoleniem z codziennego funkcjonowania i chęcią angażowania się także w sferę społeczną. W celu ustalenia wpływu pomiędzy tymi różnymi płaszczyznami należałoby przeprowadzić badania rozciągnięte w czasie, które mogłyby wykazać kierunek owych zależności. Kwestią otwartą jest bowiem, czy osoba z ograniczeniami sprawności radzi sobie z niepełnosprawnością i dobrze funkcjonuje w różnych obszarach życia (także w sferze społecznej), ponieważ przygotowało ją

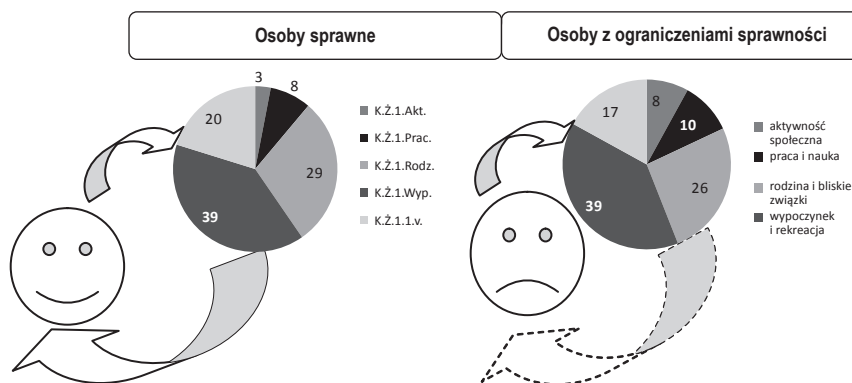
do tego wspierające otoczenie? Czy może środowisko wspiera ją też obecnie, ponieważ niezależnie od historii i osobistych doświadczeń rozwojowych tej osoby zostało ono do tego przygotowane i w tej chwili stanowi ważne źródło jej dobrostanu? Powyższe rozważania przypominają trochę dyskusje w rodzaju: co było pierwsze – jajko czy kura? Najważniejszy jednak może być z tego wniosek, iż niezależnie, w którą stronę działa owa zależność: od indywidualnych czynników wewnętrznych w kierunku zmiany zewnętrznej czy też odwrotnie – od warunków zewnętrznych ku zmianie wewnętrznej, to aby przerwać negatywny krąg, najlepiej zrobić to, oddziałując zarówno na jeden, jak i na drugi typ czynników. W praktyce oznaczałoby to tyle, że należy nie tylko rozwijać indywidualne kompetencje jednostki oraz podnosić jej samoocenę, ale również stwarzać wspierające warunki do tego rozwoju – pracować nad zmianą postaw otoczenia wobec osób niepełnosprawnych, tworzyć inkluzyjną politykę społeczną, a także rozwijać samorządność. Jakkolwiek zmiany wewnętrzne byłyby możliwe tylko poprzez indywidualną pracę z osobą niepełnosprawną, to zmiany zewnętrzne wymagają nakładu pracy rzesz ludzi, a przede wszystkim chęci albo potrzeby zmiany. Powinna się ona dokonywać nie tylko w rodzinie, ale także w przestrzeni, która otworzyła się pomiędzy rynkiem i państwem – w sferze aktywności obywatelskiej. Jak pisze jeden z badaczy przedmiotu:

(...) aktywność w stowarzyszeniach jest skorelowana z wyższymi zasobami i umiejętnościami społecznymi oraz bardziej podmiotowym nastawieniem do świata. Zwiększa ona kontakty społeczne, sprzyja wykorzystaniu instytucjonalnej oferty pomocy, daje większą wiarę w siebie, zmniejsza lęk przed wyzwaniem związanymi z pracą zawodową oraz powoduje wyższą lokalizację pracy w świecie wartości (Bartkowski, 2009, s. 23).

Rekomendacje

Z przeprowadzonego badania wynika, że samoakceptacja oraz samoocena jest pozytywnie skorelowana z zadowoleniem z obszarów życia uważanych za ważne. Nie ma natomiast bezpośredniej zależności pomiędzy samoakceptacją (samooceną) i aktywnością społeczną, gdyż sfera ta nie jest uważana za istotną. Niniejsza zależność odnosi się zarówno do osób z niepełnosprawnością, jak i sprawnych.

Także członkowie obu grup te same sfery życia uważają za ważne, są to: rodzina i bliskie związki oraz praca i nauka. Osoby z ograniczeniami sprawności nie są jednak zadowolone z obszarów, które uważają za istotne, w takim stopniu, w jakim swoje zadowolenie wyrażają osoby sprawne. Wprawdzie sygnalizują te same potrzeby i chciałyby czerpać satysfakcję ze sfer, które uznają za ważne, z różnych jednak względów często nie jest to w ich przypadku możliwe. Brak zadowolenia (istotnie niższe w stosunku do osób sprawnych) w obszarach życia uważanych za ważne przejawia się niższą samooceną i samoakceptacją (patrz ryc. 33).



Rycina 33. Zwrotne pozytywne oddziaływanie obszarów uważanych za ważne – osoby sprawne versus osoby z ograniczeniami sprawności

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

Dlaczego zadowolenie z obszarów uważanych za najważniejsze: rodziny i bliskich związków oraz pracy i nauki, jest mniejsze w przypadku osób z ograniczeniami sprawności? Rodzina i bliskie związki w przypadku osób dotkniętych niepełnosprawnością odgrywają często inną rolę, aniżeli w sytuacji osób sprawnych.

Nie jest to tylko zaspokajanie potrzeby bliskości czy intymności, ale w dużej mierze także opieka i pomoc w codziennych czynnościach. Nakłada to znacznie większy obowiązek na rodzinę i bliskich, co zwykle wiąże się z eksploatacją ich zasobów: psychologicznych (z obciążeniem problemami natury psychicznej), materialnych (z pomocą finansową) oraz tych związanych z czasem czy organizowaniem życia codziennego. Dlatego sfera rodziny i bliskich związków nie dostarcza tylu pozytywnych wzmocnień osobom z ograniczeniami sprawności, co sprawnym, którzy zwykle oprócz czerpania mają także możliwość dawania – utrzymywania symetrii pomiędzy „dawaniem” i „dostawaniem”. Symetrii tej niejednokrotnie brakuje w przypadku opieki nad osobą z ograniczeniami sprawności, która samodzielnie nie jest w stanie zrekompensować wysiłków bliskich.

Dlatego w sytuacji niepełnosprawności tak ważne są alternatywne źródła energii, obszary, w których osoba z ograniczeniami sprawności mogłaby znaleźć pomoc, natomiast rodzina i bliscy dodatkowe wsparcie w celu wzmocnienia swoich zasobów. Takim obszarem mogą być praca czy nauka, które obok rodziny i bliskich związków uważane są za bardzo ważne sfery samorealizacji. Same osoby niepełnosprawne uważają jednak, że ich ograniczenia sprawności stanowią dużą przeszkodę w osiąganiu satysfakcji na tym polu (ciekawe jest też, że osoby sprawne, czerpiące, jak się okazało, bardzo dużo zadowolenia z pracy, chętnie ograniczyłyby swoją aktywność w tej sferze na rzecz wypoczynku i rekreacji).

Jak wynika z badania, zaniedbaną sferą, która zresztą nie jest traktowana jako ważna, a mogłaby stać się owym „alternatywnym źródłem energii” i pozytywnych wzmocnień, czy bardziej konkretnie – wsparcia, jest aktywność społeczna i obywatelska. Obszar aktywności społecznej i obywatelskiej można nazwać niewykorzystaną sferą w kontekście możliwości, jakie niesie rozwój społeczeństwa obywatelskiego. Dzieje się tak z wielu przyczyn. Niektórych z nich można szukać w postawach i kompetencjach samych osób z ograniczeniami sprawności (a nawet szerzej – całego społeczeństwa), które nie są przygotowane do podjęcia aktywnej roli w życiu społecznym. Inne przyczyny zaś mają związek z warunkami zewnętrznymi stwarzanymi przez instytucje państwowe i organizacje pozarządowe. Między indywidualnymi potrzebami osób z ograniczeniami sprawności a możliwościami, jakie oferuje szybko rozwijający się tak zwany trzeci sektor czy instytucje państwowe, **widoczna jest luka, która powoduje, że aktywność społeczna i obywatelska nie rozwija się.** Owa luka wynika z braku dostosowania form wsparcia kierowanych do ludzi z ograniczeniami sprawności do ich rzeczywistych potrzeb. Poglębiają ją także różne bariery ograniczające dostęp do sfery publicznej dla osób niepełnosprawnych, które odnoszą się do aspektów natury psychologicznej, społecznej i strukturalnej, opisanych wcześniej w niniejszym raporcie (ryc. 34).



Rycina 34. Luki pomiędzy indywidualnymi kompetencjami, potrzebami i gotowością do zmiany ze strony osób z ograniczeniami sprawności a warunkami zewnętrznymi (oferta i możliwości związane z aktywnością społeczną)

Źródło: opracowanie D. Wiszejko-Wierzbicka.

Aktywność społeczna i obywatelska, która pozostaje niewykorzystana, mogłaby stać się alternatywnym źródłem w stosunku do obszarów uważanych za ważne, wzmacniającym osobistą samoakceptację oraz samoocenę osób z ograniczeniami sprawności. Jednak warunkiem jest, aby oferta takiej aktywności dostarczała zadowolenia, nie zaś frustracji (dopasowanie do rzeczywistych potrzeb i możliwości), a także aby była dostępna dla wszystkich, którzy zechcą z niej skorzystać. Oznacza to również przygotowanie zarówno osób z ograniczeniami sprawności, jak i osób sprawnych do aktywnej partycypacji i czerpania korzyści z możliwości oraz różnorodności, jakie daje społeczeństwo obywatelskie.

Bibliografia

- Antle B. (2004). Factors associated with self-worth in young people with physical disabilities. *Health and Social Work, 29* (3), 167–175.
- Appelt K., Wojciechowska J. (red.) (2002). *Zadania i role społeczne okresu dorosłości*. Poznań: Fundacja Humaniora.
- Aronson E. (1998). *Człowiek istota społeczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bartkowska J. (2009). Przynależność do stowarzyszeń a aktywność społeczna i zawodowa młodych osób niepełnosprawnych (s. 17–26). *Kwartalnik Trzeci Sektor, 16*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Brzezińska A.I., Kaczan R. (2007). *Wychowanie do samodzielności: kluczowy czynnik sukcesu zawodowego osób z ograniczeniem sprawności* (seria *Osoby z ograniczeniem sprawności na rynku pracy*, t. 3). Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica i Europejski Fundusz Społeczny.
- Brzezińska A.I., Krzywicki P. (2001). Właściwości samowiedzy na przełomie późnej adolescencji i wczesnej dorosłości. *Czasopismo Psychologiczne, 7* (1), Poznań.
- Brzezińska A.I., Rycielski P., Sijko K. (2010). Wyzwania metodologiczne. Diagnoza potrzeb i ewaluacja wsparcia wśród osób z ograniczeniami sprawności. Seria: *Aktywność Zawodowa Osób z Ograniczeniami Sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Brzezińska A.I., Stolarska M., Zielińska J. (2002). Poczucie jakości życia w okresie dorosłości, w: K. Appelt, J. Wojciechowska (red.), *Zadania i role społeczne w okresie dorosłości*. Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Brzezińska A.I., Woźniak Z., Maj K. (red.) (2007). *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy* (seria *Osoby niepełnosprawne*, t. 1). Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica i Europejski Fundusz Społeczny.
- Campen C., Van Iedema J. (2007). Are persons with physical disabilities who participate in society healthier and happier? Structural equation modelling of objective participation and subjective well-being (s. 635–645). Received: 20 March 2006, Accepted: 26 October 2006, Published online: 1 February 2007. Springer Science+Business Media B.V. Netherland: Springer.
- Creswell J.W. (2009). *Research Design. Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. SAGE.
- Csikszentmihalyi M. (1988). Society, culture, and person: A system view of creativity, w: R.J. Sternberg (red.), *The nature of creativity* (s. 325–339). New York: Cambridge University Press.
- Czapiński J. (red.) (2005). *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Flanagan J.C. (1978). A research approach to improving our quality of life. *American Psychologist*, 33 (2), 138–147.
- Gawlina Z. (red.) (2001). *Kształtowanie postaw czynnych i więzi środowiskowych*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Gąciarz B. (2009). Lokalne instytucje samorządowe i organizacje pozarządowe jako aktorzy systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych. Diagnostyka i rekomendacje (s. 9–17). *Trzeci Sektor*, 16. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Gąciarz B., Pańków W. (2004). Bariery rozwoju samorządności terytorialnej w Polsce, w: H. Domański, A. Ostrowska, A. Rychard (red.), *Niepokoje polskie*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.
- Gliński P. (2004). Bariery samoorganizacji obywatelskiej, w: H. Domański, A. Ostrowska, A. Rychard (red.), *Niepokoje polskie*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.
- Gurycka A. (red.) (1976). *Aktywność i aktywizacja społeczna*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Gumkowska M. (2009). Sektor pozarządowy wobec problemu niepełnosprawności. Wyniki badania z 2008 roku (s. 26–34). *Trzeci Sektor*, 16. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Harter S. (1999). *The Construction of The Self*. New York: The Guilford Press.
- Johnson R.B., Onwuegbuzie A.J. (2004). Mixed methods research: a research paradigm whose time has come. *Educational Researcher*, 33 (7), 14–26.
- Kaczan R., Sijko K. (2008). *Psychospołeczne skutki transformacji ustrojowej a radzenie sobie osób z ograniczeniem sprawności na rynku pracy* (seria *Osoby z Ograniczeniem Sprawności na Rynku Pracy*, t. 4). Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica i Europejski Fundusz Społeczny.
- Konecki K. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kowalik S. (1999). *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Katowice: Wydawnictwo Śląsk.
- Kowalik S. (2003). Dorosłość osób niepełnosprawnych w świetle koncepcji strefy utraconego rozwoju, w: K.D. Radzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kowalik S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Lister R. (1997). *Citizenship: Feminist Perspectives*. London: Macmillan.
- Łukowski W. (red.) (2008). *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy – portret środowiska* (seria *Osoby z niepełnosprawnościami na rynku pracy*, t. 2). Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica i Europejski Fundusz Społeczny.
- Łukowski W., Kaczan R., Rycielski P. (2008). *Koncepcja badań sondażowych i koncepcja kwestionariusza w ramach projektu pt.: Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany).
- Marshall T.H., Bottomore T. (1997). *Citizenship and Social Class*. London: Pluto Press.

- Meyer J. (2004). Goals, Outcomes, and Future Challenges for People with Intellectual Disabilities in Noninstitutional Society: The Norwegian Experience. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1 (2), 95–102. Norway: Hardstad University College.
- Misztal B. (1977). *Zagadnienia społecznego uczestnictwa i współdziałania. Analiza w świetle teorii i badań socjologicznych*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Noreau L., Desrosiers J., Robichaud L., Fougereyrollas P., Rochette A., Viscogliosi C. (2004). Measuring social participation: reliability of the life-h in older adults with disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 26(6), 346–352.
- Ossowska M. (1983). *O człowieku, moralności i nauce*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Piaget J. (2005). *Mowa i myślenie dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Reason P., Bradbury H. (2001). *Handbook of Action Research. Participative Inquiry & Practise*. London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications Ltd.
- Radlińska H. (1961). *Pedagogika społeczna*. Wrocław: Ossolineum.
- Reykowski J. (1970). *Z zagadnień psychologii motywacji*. Warszawa: Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych.
- Reykowski J. (1986). *Motywacja, postawy prospołeczne a osobowość*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Saunders J.L., Leahy M.J., Frank K.A. (2000). Improving the employment self-concept of persons with disabilities: A field-based experiment. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 43 (3), 142–149.
- Smoczyńska K. (2010) Przestrzenie relacji społecznych. Seria: *Aktywność Zawodowa Osób z Ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Strategia Wspierania Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego na lata 2009–2015* (2008). Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.
- Strauss A.L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge: University Press.
- Suchodolski B. (1990). *Wychowanie mimo wszystko*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.
- Sztompka P. (2005). *Socjologia*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Tashakkori A., Teddlie C. (2003). *Handbook of mixed methods in social and behavioral research*. Angeles, London, New Delhi, Singapore: SAGE Publications Ltd.
- Van Houten D. (2001). Complexity in a varied society: Diversity and disability management. *Emergence*, 3 (2), 37–43. Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Wciórka B. (2004). *Grupowa aktywność społeczna Polaków w latach 1998–2004*. Komunikat z badań. Warszawa: Centrum Badania Opinii Społecznej, <http://www.cbos.pl>.
- Wiszejko-Wierzbicka D. (2008). *Od samoakceptacji do aktywności? Postawy wobec własnej niepełnosprawności a aktywność zawodowa (seria Osoby z ograniczeniem sprawności na rynku pracy, t. 6)*. Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica i Europejski Fundusz Społeczny.
- Wiszejko-Wierzbicka D. (2009). *Jak daleko od samoakceptacji do partycypacji obywatelskiej? Akceptacja własnej niepełnosprawności w kontekście aktywności społecznej. Opracowanie koncepcji badań w ramach projektu pt.: Ogólnopolskie ba-*

- danie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych.* Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany).
- Woźniak Z. (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej* (seria *Osoby niepełnosprawne*, t. 4). Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica i Europejski Fundusz Społeczny.
- Żuraw H. (2008). *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym.* Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

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-Wierzbička

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. Lidia Cierpiałkowska
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

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. Irena Obuchowska
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

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
Efekty: ▪ 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 Upowszechnianie wyników projektu: ▪ Udostępnione na stronie internetowej projektu wybrane wyniki badań w 8 modułach badawczych ▪ Artykuły naukowe i popularno-naukowe	Efekty: ▪ Dobrana do badań próba 100 tys. ON reprezentatywna dla populacji ON ▪ Przeszkolony zespół ankierów realizujących badania sondażowe ▪ Przeprowadzone badania na próbie 100 tys. ON ▪ Wyniki surowe opracowane wg wzorca przygotowanego przez ZB SWPS Upowszechnianie wyników projektu: ▪ 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	Efekty: ▪ Opracowany raport z badań sondażowych oraz wnioski i rekomendacje z nich wynikające ▪ Opracowane całościowe rekomendacje – integracja rekomendacji z etapu pierwszego i drugiego Upowszechnianie wyników projektu: ▪ 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 trafności 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

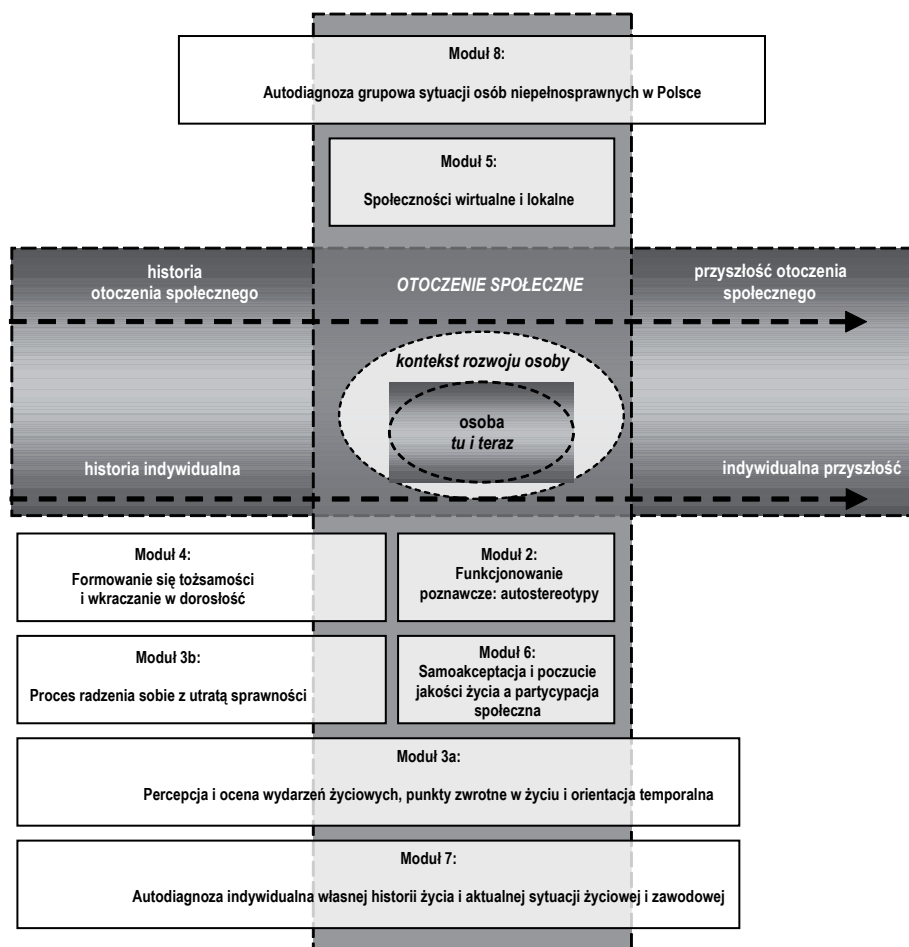
W każdym module stosowano odmienne, specjalnie – ze względu na cele modułu – opracowane narzędzia badawcze. Była to albo adaptacja narzędzi stosowanych w innych krajach, albo własna konstrukcja. Relacje między obszarami badanymi w poszczególnych modułach na I etapie projektu pokazuje rycina 1.

- **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 zawodowej; 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 grupowy 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 oso-

by 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.



Ryc. 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

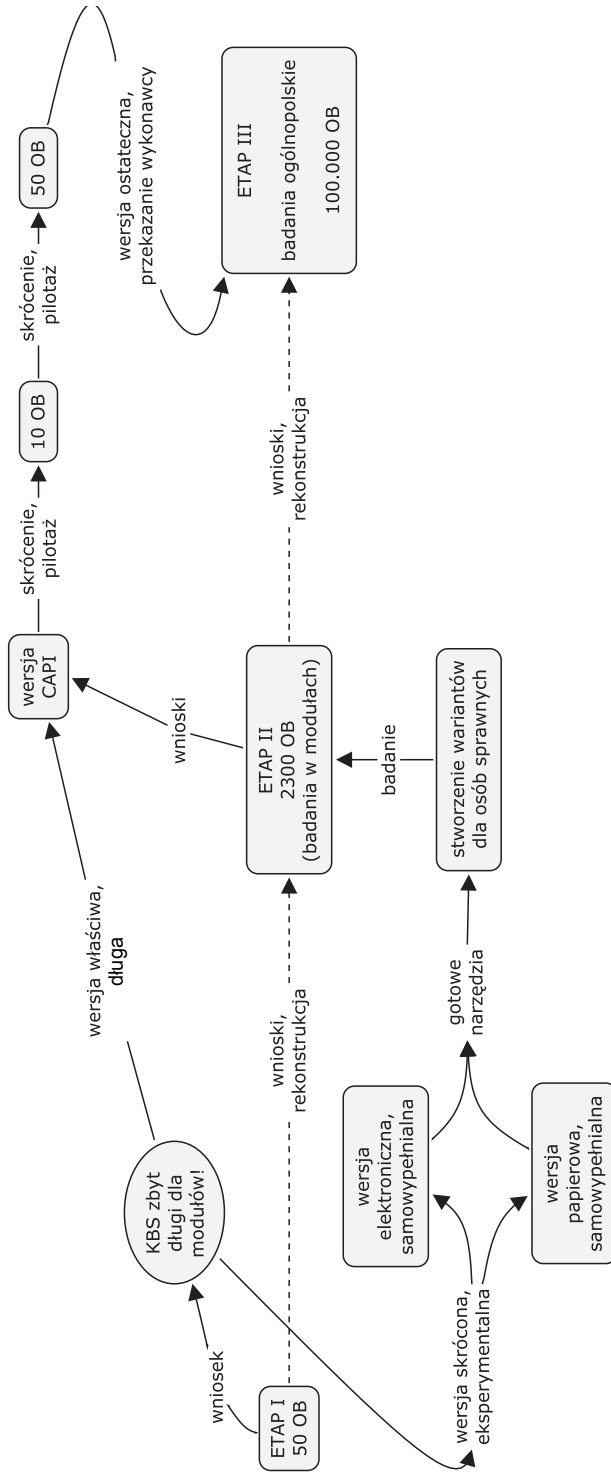
Narzędzie badań – kwestionariusz KBS

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



Ryc. 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 losowania

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), poczynawszy 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?”.

Ankietrzy 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. Ochrzan (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 poviát 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.

Tab. 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
Effects: ▪ 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 Dissemination of project results: ▪ Selected research results from 8 modules available on the project's website ▪ Scientific and popular scientific articles	Effects: ▪ 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 Dissemination of project results: ▪ 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	Effects: ▪ Report from the survey and conclusions and recommendations resulting from it ▪ Comprehensive recommendations – integration of the stage I and stage II recommendations Dissemination of project results: ▪ 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.

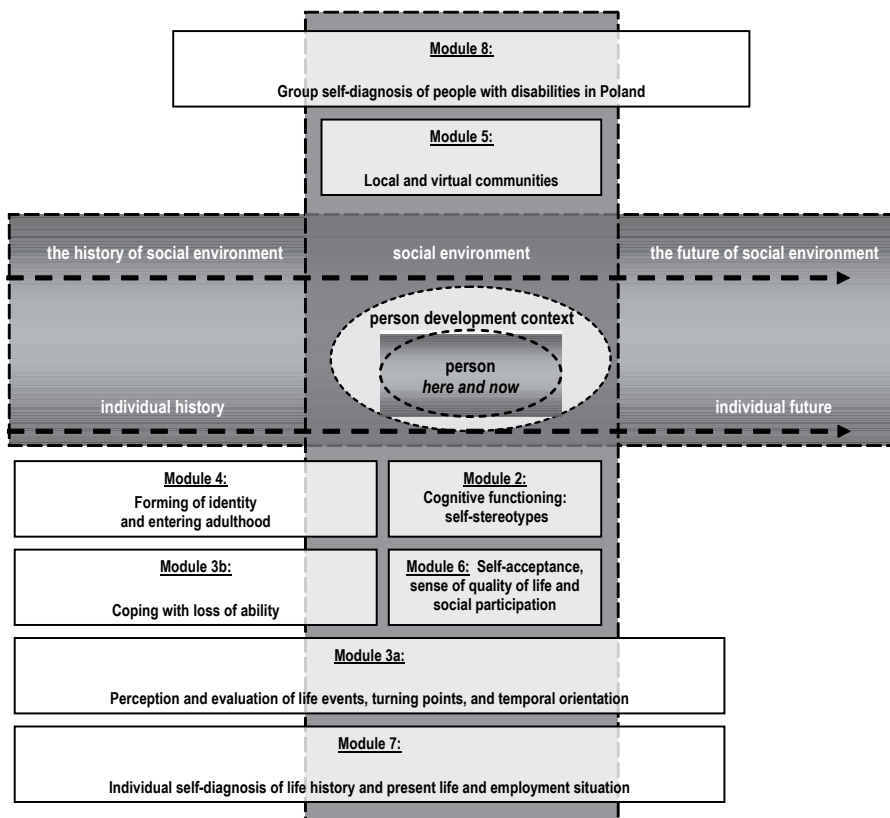


Fig. 1. Investigated areas and connections between them: horizontal (time context) and vertical perspective (environment context)

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.

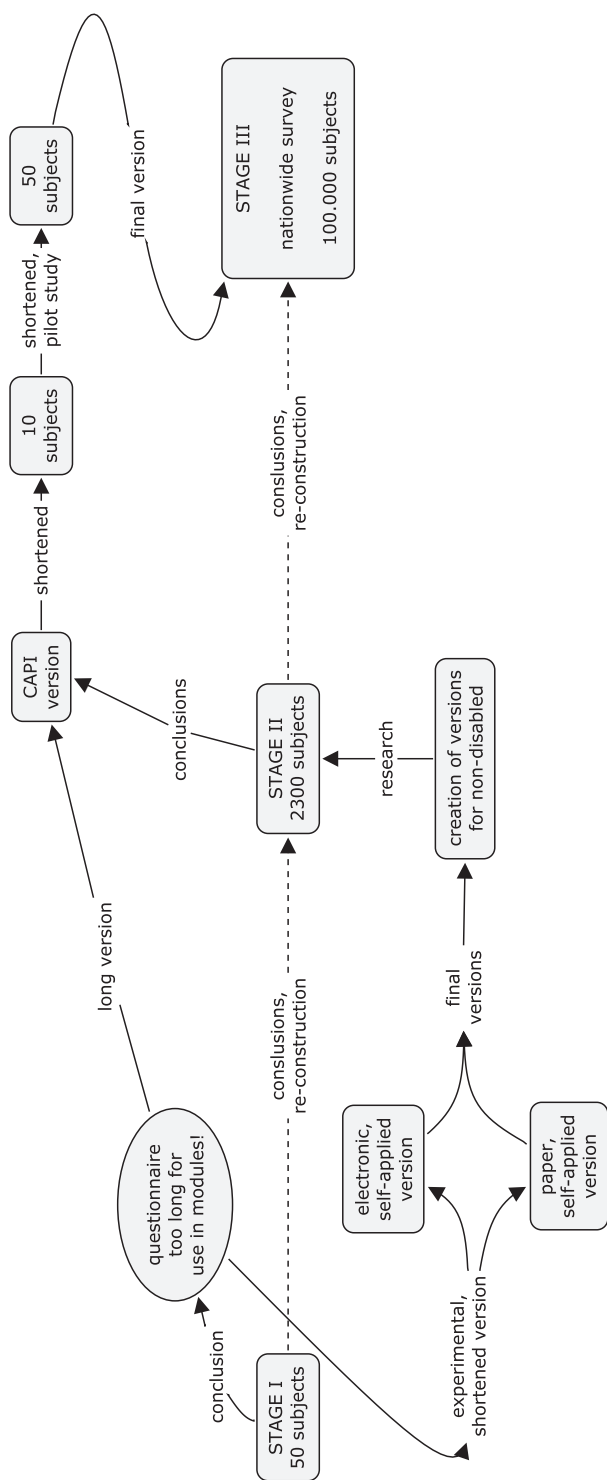


Fig. 2. Stages of questionnaire construction

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 poviat 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 Wiley 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.

Niewykorzystana sfera. Partycypacja społeczna i obywatelska osób z ograniczeniami sprawności

Słowa kluczowe: aktywność społeczna, inkluzja, jakość życia, partycypacja społeczna, postrzeganie własnej niepełnosprawności, samoakceptacja, samoocena, społeczeństwo obywatelskie.

Osoby z ograniczeniami sprawności stają obecnie wobec nowych możliwości, jakie niesie rozwój społeczeństwa obywatelskiego, opierającego się na zasadach pełnej partycypacji, pomocy oraz inkluzji społecznej. Jego filarami są takie wartości jak: wolność, odpowiedzialność, partnerstwo, a także solidarność i sprawiedliwość społeczna. Członek tego społeczeństwa to człowiek odpowiedzialny za swój los, akceptujący siebie i akceptowany przez otoczenie, świadomy i autonomiczny w swoich wyborach życiowych. Obietnica pełnej partycypacji otwiera nowe szanse rozwoju społecznego dla osób z grup dotąd marginalizowanych, w tym osób z ograniczeniami sprawności. Czy są jednak na to gotowe? Jakie warunki muszą zostać spełnione, aby mogły stać się widoczną częścią swoich społeczności lokalnych? W jakim stopniu partycypacja społeczna i obywatelska wiąże się z poczuciem jakości życia i samoakceptacją? Czy osoby z ograniczeniami sprawności różnią się w tym zakresie od osób sprawnych?

Badaniem będącym podstawą książki zostały objęte osoby niepełnosprawne oraz sprawne, również z najbliższego otoczenia osób z ograniczeniami sprawności. W badaniu wykorzystano metodę mieszanych paradygmatów (połączenie metody ilościowej z jakościową): indywidualny wywiad pogłębiony, zogniskowany wywiad grupowy z udziałem osób bliskich oraz Kwestionariusz Samooceny i Kwestionariusz KBS-II. W sumie przeprowadzono 56 wywiadów indywidualnych oraz 6 badań fokusowych.

Badanie pokazało, że nie ma bezpośredniej zależności pomiędzy aktywnością społeczną i obywatelską a samoakceptacją. Ważną zmienną pośredniczącą jest poczucie jakości życia rozumiane jako zadowolenie z różnych jego sfer. Zarówno osoby z ograniczeniami sprawności, jak i osoby sprawne te same sfery życia uważają za ważne, są to: rodzina i bliskie związki oraz praca i nauka. Osoby z ograniczeniami sprawności są jednak mniej niż osoby sprawne zadowolone z obszarów, które uważają za ważne. Ten brak zadowolenia odzwierciedla niższa samoocena i samoakceptacja.

Badanie pokazuje, że sfera aktywności społecznej i obywatelskiej jest niedoceniana zarówno przez osoby sprawne, jak i niepełnosprawne. Rzecz w tym,

że dla osób z ograniczeniami sprawności, które często nie odnajdują zadowolenia w rodzinie, bliskich związkach, pracy czy edukacji, mogłaby stać się „alternatywnym źródłem energii”. W tym kontekście obszar aktywności społecznej i obywatelskiej można nazwać niewykorzystaną sferą. Dzieje się tak z wielu przyczyn. Niektórych z nich można upatrywać w postawach i kompetencjach samych osób z ograniczeniami sprawności (a nawet szerzej – całego społeczeństwa), które nie są przygotowane do podjęcia aktywnej roli w życiu społecznym. Inne przyczyny wynikają z warunków zewnętrznych, kształtowanych przez instytucje państwowe i organizacje pozarządowe. Pomiędzy indywidualnymi potrzebami osób z ograniczeniami sprawności a możliwościami, jakie oferuje społeczeństwo obywatelskie, można dostrzec luki, które powodują, że aktywność społeczna i obywatelska nie rozwija się.

Summary

Unexplored sphere. Social and civic participation of people with disabilities

Key words: Self-acceptance, self-evaluation, quality of life, social participation, inclusion, social activity, perception of own disability, citizen society.

Background. Presently, persons with limited abilities are facing new opportunities offered by the development of the citizen society, which is based on such values as freedom, responsibility, partnership, solidarity and social justice. Citizens are expected to take responsibility for their life, show self-acceptance and be accepted by others, be aware of the available life choices and make them autonomously. The promise of full participation offers new chances of social development for many groups of people, including those with limited abilities, who so far have experienced marginalisation. However, the question arises whether they are ready for it. What conditions need to be met for these groups to become a visible part of their local communities? To what extent is social participation linked to the notion of quality of life and self-acceptance? Are people with disabilities different from non-disabled people in this respect? These are the questions of paramount importance for the present study.

Research method and instruments. The study encompassed both disabled and non-disabled people, including persons from the immediate environment of the disabled. A mixed method (an individual detailed interview, a focus group interview with the participation of the relatives as well as a Self-assessment Questionnaire and KBS-II Questionnaire) was used in the study. In total, 56 individual interviews and 6 focus group interviews were conducted.

Results. The research revealed that there is no direct relationship between social and civic activity and self-acceptance. The sense of quality of life, defined as satisfaction with various spheres of life, constitutes an important intermediary variable. The same spheres of life (family and close relations, work and education) are important to people with disabilities and people without disabilities. However, disabled people are less satisfied with the areas considered important than non-disabled people. The lack of satisfaction (significantly lower in comparison to persons without disabilities) with areas of life regarded as significant is reflected in lower self-assessment and self-acceptance of the disabled.

Conclusions. The study demonstrates that the sphere of social and civic activity is undervalued by disabled and non-disabled persons alike. However, this sphere could become an “alternative source of energy” for people with disabilities, who are often dissatisfied with their family life, close relationships, work, or education. In this context the area of social and civic activity may be regarded as an untapped resource, which is not used to its full potential for a number of reasons. Some of them can be traced back to the attitudes and competences of the disabled themselves (and more broadly – the whole society), who are not prepared to assume an active role in social life. Other causes are linked to external factors shaped by state institutions and non-governmental organisations. The development of social and civic activity of the disabled is hindered by certain discrepancies between the needs of people with impairments and the opportunities which the citizen society offers them.