

Utrata sprawności

1.

Diagnoza potrzeb i ewaluacja wsparcia wśród osób z ograniczeniami sprawności

2.

Przeciwdziałanie stereotypom i stygmatyzacji osób z ograniczeniami sprawności

3.

Spoglądanie 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



Paweł Wolski

Utrata sprawności

Radzenie sobie z niepełnosprawnością nabytą
a aktywizacja zawodowa



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
prof. dr hab. Stanisław Kowalik,
Akademia Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu,
Katedra Kultury Fizycznej Osób Niepełnosprawnych

Redakcja i korekta: *Maria Magdalena Ziarkiewicz*

Projekt okładki: *Katarzyna Juras*

Copyright © by Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Warszawa 2010

ISBN: 978-83-7383-425-5

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@neotrada.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	
Ustawowe i instytucjonalne uwarunkowania aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych	10
1.1. Wprowadzenie	10
1.2. Działania na rzecz aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych	12
1.3. Międzynarodowe wytyczne do aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych	13
1.4. Rozwój oferty aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce od roku 1991	15
1.5. Podsumowanie	20
ROZDZIAŁ 2	
Psychologiczne konsekwencje utraty pełnej sprawności. Różnice pomiędzy niepełnosprawnością wrodzoną a nabytą	24
2.1. Wprowadzenie	24
2.2. Psychologiczne konsekwencje niepełnosprawności nabytej	24
Etap 1. SZOK i ZAPRZECZANIE	28
Etap 2. GNIEW	29
Etap 3. TARGOWANIE SIĘ	31
Etap 4. DEPRESJA	33
Etap 5. AKCEPTACJA	34
2.3. Psychologiczne konsekwencje niepełnosprawności wrodzonej	38
2.4. Podsumowanie	39
ROZDZIAŁ 3	
Program badań <i>Radzenie sobie z utratą sprawności</i>	42
3.1. Wprowadzenie	42
3.2. Opis projektu badawczego	43
3.3. Narzędzia badawcze	46
3.3.1. Uwagi ogólne	46
3.3.2. Autorskie narzędzia wykorzystane w badaniu	48
ROZDZIAŁ 4	
Wybrane wyniki badań dotyczące utraty sprawności	56
4.1. Wprowadzenie	56
4.2. Jakość życia respondentów a niepełnosprawność	57
4.3. Analiza występowania etapów radzenia sobie z utratą sprawności u osób z nabytą niepełnosprawnością	58
4.4. Podsumowanie	61
ROZDZIAŁ 5	
Oczekiwania osób niepełnosprawnych wobec usług w ramach aktywizacji zawodowej	64
5.1. Wprowadzenie	64
5.2. Ocena usług w ramach aktywizacji zawodowej pod względem przydatności we własnej aktywizacji zawodowej	65
Indywidualne doradztwo zawodowe	65
Indywidualne porady prawne	65
Indywidualne porady psychologiczne	66
Udział w szkoleniach zawodowych	66
Udział w grupach wsparcia	67
Udział w warsztatach aktywizacji zawodowej	67

Udział w warsztatach psychologicznych	68
Udział w Klubie Pracy	69
Korzystanie z pomocy trenera pracy	69
Pośrednictwo pracy	70
Staże i inne formy subsydiowanego zatrudnienia	70
Warsztaty terapii zajęciowej	71
Informacja o systemie wsparcia zatrudnienia	71
5.3. Podsumowanie	72
Faza zmagania się	72
Faza depresji	74
Faza akceptacji	75

ROZDZIAŁ 6

Rekomendacje dotyczące doboru usług w ramach aktywizacji zawodowej a fazy radzenia sobie z utratą sprawności	77
6.1. Wprowadzenie	77
6.2. Indywidualne doradztwo zawodowe	77
6.3. Indywidualne porady prawne	80
6.4. Indywidualne porady psychologiczne	81
6.5. Udział w szkoleniach zawodowych	83
6.6. Udział w grupach wsparcia	85
6.7. Udział w warsztatach aktywizacji zawodowej	85
6.8. Udział w warsztatach psychologicznych	86
6.9. Udział w zajęciach Klubu Pracy	88
6.10. Korzystanie z pomocy trenera pracy	89
6.11. Pośrednictwo pracy	90
6.12. Udział w stażach i/lub korzystanie z innych form subsydiowanego zatrudnienia	91
6.13. Warsztaty terapii zajęciowej	92
6.14. Korzystanie z informacji o systemie wsparcia zatrudnienia	93
6.15. Podsumowanie	94

Zakończenie	96
------------------------------	-----------

Bibliografia	98
-------------------------------	-----------

ZAŁĄCZNIK 1

Kwestionariusz Oceny Usługi Aktywizacji Zawodowej (KOUAZ)	103
--	------------

ZAŁĄCZNIK 2

Wywiad nt. historii radzenia sobie z utratą sprawności	104
---	------------

ZAŁĄCZNIK 3

Kwestionariusz Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności (KRSS)	107
--	------------

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>	108
--	------------

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>	123
--	------------

STRESZCZENIE	135
-------------------------------	------------

SUMMARY	137
--------------------------	------------

Wstęp

„Badacz: Proszę ocenić swoją sytuację przed utratą sprawności i po niej. Co Pan/Pani stracił/straciła?

Osoba badana: WSZYSTKO.

Badacz: Proszę ocenić swoją sytuację przed utratą sprawności i po niej. Co Pan/Pani zyskał/zyskała?

Osoba badana: NIC...”

(z badań własnych, najczęściej pojawiające się odpowiedzi w wywiadzie klinicznym)

Utrata sprawności może zmienić wszystko. Traumatyczna sytuacja utraty sprawności nie może być traktowana tylko jako utrata zdrowia. Utrata sprawności dotyczy zmiany w całym światopoglądzie osoby niepełnosprawnej, obejmuje wszystkie aspekty jej życia. Oznacza konieczność ponownej integracji własnej tożsamości. Wpływa na zmianę spostrzegania własnej osoby w kategoriach możliwości (poziom poznawczy) oraz relacji społecznych (poziom społeczny). Znacząco zmienia emocjonalność (poziom emocjonalny) oraz wynikające z reakcji emocjonalnych zachowania (poziom behawioralny).

Tak wielopłaszczyznowe ujęcie problemu nabytej niepełnosprawności wymagało równie złożonego podejścia teoretyczno-metodologicznego. Utrata sprawności została przedstawiona w postaci procesu podlegającego licznym zmianom na poziomie emocjonalnym, poznawczym i behawioralnym. Procesualny charakter radzenia sobie z utratą sprawności był przedmiotem rozważań wielu autorów (por. Lis-Turlejska, 1997), poczynawszy od klasycznej koncepcji „pracy żałoby” (*grief work*) Freuda (1917/1958), przez bardziej współczesne teorie: trzech stadiów emocjonalnej reakcji na utratę według Engela (1974), czteroetapowe podejście Bowlby’ego i Parkesa (1970), sześćoetapowe H. Livneh’a i R.F. Antonaka (2005), na przyjętej przez nas koncepcji Elizabeth Kübler-Ross (1969) skończywszy (por. Lis-Turlejska, 1997). W tym ujęciu proces radzenia sobie podzielony został na pięć etapów: (1) szok i zaprzeczanie, (2) gniew, (3) targowanie się, (4) depresja, (5) akceptacja.

Koncepcja radzenia sobie ze śmiercią została w wyniku badań rozszerzona, zyskując miano koncepcji *radzenia sobie ze stratą* (Szczepankowska, Ostrowska, 1998). W zaproponowanej przez nas koncepcji proces radzenia sobie z nagłą albo przewlekłą chorobą lub niepełnosprawnością nabytą ma swoje

etapy, podobnie jak w teorii Kübler-Ross. Uważamy jednak, iż przebieg samego procesu ujmowanego jako całość ma charakter sekwencyjny i sinusoidalny – niektóre etapy cechują się znacznym wzrostem, a inne spadkiem energii oraz pozytywnych uczuć, takich jak na przykład nadzieja. Prawidłowe, sekwencyjne następowanie po sobie kolejnych etapów powinno gwarantować osiągnięcie stanu akceptacji i konstruktywnego pogodzenia się ze stratą sprawności. Zaburzenie sekwencyjności etapów może natomiast prowadzić do fiksacji, skutkującej nagromadzeniem negatywnych odczuć i zachowań charakterystycznych dla danego etapu bądź regresją do poprzednich etapów i trudnościami w samodzielnym (tj. bez wsparcia z zewnątrz jako warunku *sine qua non*) osiągnięciu końcowego etapu w tym procesie – akceptacji sytuacji i adaptacji do niej (por. Telford, Kralik, Koch, 2005¹).

Badania miały charakter typowo praktyczny. Wnioski z badań stanowią odpowiedź na sygnalizowane w pracach naukowych i licznych sondażach problemy osób niepełnosprawnych związane z aktywizacją zawodową oraz podejmowaniem zatrudnienia. Przedstawiona analiza działań i sytuacji osób niepełnosprawnych na poziomie ustawodawczym i wykonawczym dała podstawę do zaproponowania konkretnych zmian w systemie wsparcia. Ponadto, w wyniku porównania aktualnej oferty działań aktywizacyjnych oraz oczekiwań osób niepełnosprawnych powstała propozycja skierowana do specjalistów zainteresowanych profesjonalnym przygotowaniem procesu aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych. Opisane są w niej narzędzia i metody pracy, które najlepiej wpływają na funkcjonowanie psychofizyczne osób niepełnosprawnych i ich najefektywniejszy powrót na rynek pracy w danym etapie procesu radzenia sobie z utratą sprawności.

Indywidualne podejście do osób niepełnosprawnych z uwzględnieniem ich aktualnego stanu, a więc nie tylko ich potrzeb i kompetencji, lecz przede wszystkim stopnia gotowości do zmiany swojej sytuacji, może zwiększyć efektywność działań aktywizacyjnych. Badaniom został poddany również proces aktywizacji zawodowej (Koman, Wojakowska-Lewicka, 2008). Odpowiednie przygotowanie do tego procesu, zarówno osób niepełnosprawnych, jak i całego otoczenia, w tym szczególnie ośrodków aktywizacji zawodowej, wydaje się niezbędne do prawidłowego funkcjonowania całego systemu wspierania niepełnosprawnych. Narzędzia aktywizacji zawodowej można wykorzystywać na każdym etapie radzenia sobie z utratą sprawności. Jednak brak dostosowania tych narzędzi do aktualnych potrzeb osoby niepełnosprawnej może

¹ Autorzy ci dokonali krytycznego przeglądu literatury z lat 1989–2003 zamieszczonej w sześciu bazach: Medline, Cinahl, Psycharticlles, Heath Source Nursing/Academic Edition, Academic Search Elite i Sociological Abstracts. Kierując się dwoma słowami kluczowymi – *akceptacja* i *zaprzeczanie* – wyłonili 135 tekstów, z których 60 poddali szczegółowej analizie, co do zakładanej przez autorów koncepcji procesu radzenia sobie z chorobą chroniczną. Jak wynika z analizy tych badań, większość autorów opiera się na koncepcji fazowego procesu radzenia sobie ze śmiercią i umieraniem w ujęciu Elizabeth Kübler-Ross.

prowadzić do pogłębienia się niepożądanego stanu emocjonalnego, utrwalania nieadaptacyjnych przekonań i wynikających z nich zachowań, a w konsekwencji do hamującej rozwój fiksacji na którymś z etapów pośrednich, poprzedzających akceptację utraty sprawności.

Aktywizacja zawodowa w formach adekwatnych do sytuacji osoby niepełnosprawnej i respektujących jej psychiczną kondycję, związaną z danym etapem procesu radzenia sobie z utratą sprawności, może być istotnym czynnikiem wspierającym osiągnięcie pełnej akceptacji zaistniałej sytuacji i sprzyjającym nie tylko integracji społecznej, ale i dalszemu jej osobistemu rozwojowi.

Paweł Wolski

Kraków, luty 2010 roku

Rozdział 1

Ustawowe i instytucjonalne uwarunkowania aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych

1.1. Wprowadzenie

Nasz projekt badawczy, a w jego ramach moduł *Radzenie sobie z utratą sprawności*, stanowił przede wszystkim odpowiedź na zdiagnozowane problemy osób niepełnosprawnych związane z aktywizacją zawodową oraz z podejmowaniem zatrudnienia. Głównymi problemami osób niepełnosprawnych, na podstawie danych GUS, są:

- niska aktywność zawodowa – 81,4% osób niepełnosprawnych powyżej 15. r.ż. stanowią osoby biernie zawodowo, więc tylko niewiele ponad 18% to osoby aktywne zawodowo. Zauważalna tendencja spadku bezrobocia nie obejmuje osób niepełnosprawnych (w ciągu 2007 r. udział osób niepełnosprawnych w ogóle bezrobotnych wzrósł z 3,3% do 4,2%);
- ograniczony dostęp do specjalistycznych usług rynku pracy – ilość osób niepełnosprawnych przypadających na jednego doradcę zawodowego i/lub pośrednika pracy w Powiatowych Urzędach Pracy uniemożliwia zindywidualizowane podejście. Brakuje też szerokiego dostępu do poradnictwa psychologicznego, które pomogłoby usunąć bariery w aktywizacji społecznej i zawodowej;
- niski poziom wykształcenia i ograniczony dostęp do szkoleń – w 2007 roku do Powiatowych Urzędów Pracy wpłynęło 1837 ofert pracy dla osób niepełnosprawnych. Niestety nie zawsze mogą one podjąć oferowaną pracę, głównie z powodu wykształcenia (ponad 34% osób niepełnosprawnych ma wykształcenie podstawowe a 37% – zasadnicze zawodowe). Beneficjenci często nie są w stanie ponieść kosztów podwyższenia swoich kwalifikacji;
- niska świadomość swoich praw, ograniczony dostęp do poradnictwa specjalistycznego z zakresu niepełnosprawności, przysługujących ulg i uprawnień, porad prawnych – tylko 18% osób niepełnosprawnych ma dostęp do komputera, a jedyne 14% do Internetu (*Diagnoza Społeczna*, 2007), co stanowi kolejną przeszkodę w aktywnym poszukiwaniu rozwiązań własnych problemów i załatwieniu spraw.

Niższe wykształcenie i gorszy stan zdrowia obniżają aktywność zawodową, co prowadzi do bezrobocia, a brak informacji i możliwości podjęcia pracy to najczęstsze przyczyny wycofywania się z kontaktów z otoczeniem i w konsekwencji wykluczenia społecznego. Zjawisko to zostało określone mianem „uwięzienia świadomości”. Osoby o niskim poziomie wykształcenia ze środowisk o niskim statusie skłonne są do akceptowania tego stanu i wykazu-

ją brak perspektyw rozwojowych. Wśród typów „mentalności” Obuchowski (1993) wyróżnia:

- „bierno-produktywno-antyindywidualistyczny” – typ A;
- „obronno-zachowawczo-roszczeniowy” – typ B;
- „przedsiębiorczo-podmiotowo-prospołeczny” – typ C.

Osoby niepełnosprawne reprezentują najczęściej typ A oraz B, stąd ciągle potrzebna jest realizacja działań skutecznie aktywizujących tę grupę, aby przez podjęcie pracy i innych aktywności mogły poprawić swoją sytuację społeczną. Z obserwacji własnych wynika, że główną trudnością, jaką napotykają osoby niepełnosprawne, jest nieznanostwo nowych zasad poszukiwania pracy na zmienionym rynku pracy. Kolejnym poważnym problemem osób niepełnosprawnych na nowoczesnym rynku pracy są niskie lub zdeaktualizowane kwalifikacje zawodowe. Jednocześnie, z powodu braku środków do życia spowodowanych brakiem pracy lub niską płacą, nie są w stanie ponieść kosztów podwyższenia swoich kwalifikacji. Niska aktywnostwo zawodowa osób niepełnosprawnych prowadzi również do marginalizacji społecznej tej grupy. Kolejny problem stanowi niechęć pracodawców z otwartego rynku pracy do zatrudniania niepełnosprawnych, zwłaszcza ciężko poszkodowanych (osób z chorobami psychicznymi, z upośledzeniem umysłowym, niewidomych, z padaczką itp.).

„Zgodnie z obecnymi przepisami nie opłaca się być aktywnym, bo nie ma premii za aktywnostwo” – mówi poseł Sławomir Piechota (za: Gorajewska, 2007a). Z badań przeprowadzonych w ostatnich 20 latach (Ostrowska, Sikorska, Gąciarz, 2001; Burzyński, 2007) wynika, że:

- zmniejszają się szanse na zatrudnienie osób niepełnosprawnych;
- istnieje silna marginalizacja osób niepełnosprawnych w środowiskach wiejskich i w małych miastach;
- jedynie ok. 20% pracodawców deklaruje chęć zatrudnienia osób niepełnosprawnych;
- rośnie poziom świadomości społecznej na temat osób niepełnosprawnych;
- poszerza się zakres działań na rzecz aktywizacji osób niepełnosprawnych.

Jak można wnioskować z powyższych wyników badań i z obserwacji, jesteśmy aktualnie na etapie przejściowym – „po omacku” szukamy sposobów, jak wzmocnić akceptację społeczną i zwiększyć zatrudnienie osób niepełnosprawnych. „Polska znajduje się kulturowo w fazie industrialnej, a dominującym standardem ewaluacyjnym jest standard przedmiotowy” (Obuchowski, 1993). Przedmiotowe postrzeganie osób niepełnosprawnych dominuje nie tylko w środowiskach pracy, lecz także w instytucjach/organizacjach pomocowych, dla których realizacja założonych rezultatów projektu staje się ważniejsza niż podmiotowe podejście do osób wspieranych, uwzględniające ich indywidualne potrzeby i oczekiwania.

1.2. Działania na rzecz aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych

Zakres omawianej problematyki badawczej jest powiązany z pojawieniem się wśród instrumentów rynku pracy: biur aktywizacji zawodowej, doradztwa personalnego i doradztwa zawodowego dla osób niepełnosprawnych. Zaoferowanie osobom niepełnosprawnym aktywizacji zawodowej skierowanej tylko do tej grupy wypełniło lukę wśród instrumentów rynku pracy. Do tej pory jedną z podstawowych bolączek osób niepełnosprawnych była walka o posadę na otwartym rynku pracy z osobami w pełni sprawnymi. Celem biur jest jak najlepsze funkcjonowanie zawodowe osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy poprzez realizację programów aktywizacji zawodowej, w których skład wchodzi na przykład trener pracy (*job coaching*), poradnictwo psychologiczne i zawodowe, warsztaty, szkolenia zawodowe oraz informacja dla pracodawców osób niepełnosprawnych.

Wewnętrzne przekonanie osoby niepełnosprawnej o swojej słabszej pozycji było przez lata utrwalane nie tylko przez ich rzeczywistą sytuację na rynku pracy, lecz także przez działalność urzędów pracy. Pośrednictwo pracy dla osób niepełnosprawnych wypełniło tę niszę, ponieważ kieruje się zasadą równych szans dla tej grupy osób na rynku pracy (Gorajewska, 2007b).

Do najczęstszych problemów osób niepełnosprawnych, jakie obserwują pracownicy tego rodzaju biur, należą (za Kowalikiem, 1999):

- konflikt związany z oceną własnej niepełnosprawności – brak akceptacji własnej niepełnosprawności polegający na jednoczesnych skrajnie negatywnych i skrajnie pozytywnych odczuciach wobec własnej niepełnosprawności; postrzeganie niepełnosprawności jako cechy stygmatyzującej jednostkę, a nie jako ograniczenia w konkretnej sferze życia społecznego czy zawodowego;
- stosowanie kompensacyjnych mechanizmów obronnych w odpowiedzi na traumatyczne przeżycie;
- niepewność, brak wiary we własne możliwości, subiektywnie odczuwane niskie prawdopodobieństwo uzyskania pożądanego rezultatu działania;
- brak motywacji do działania skutkujący niepodejmowaniem aktywnych działań na rynku pracy nawet w wyuczonym zawodzie;
- brak odpowiedniego systemu segmentacji czasu życia, co utrudnia planowanie i celowe działanie – niepełnosprawność jest traktowana jako przeszkoda w realizacji szans życiowych;

oraz (za Gorajewską, 2007b):

- poczucie braku kontroli nad własnym życiem, brak celowości działań – najważniejsza przyczyna długotrwałego bezrobocia; brak celów, brak umiejętności planowania działań oraz poczucie wpływu na wydarzenia odbija się również negatywnie na procesie poszukiwania pracy;
- zanizone poczucie własnej wartości;
- usprawiedliwianie niepowodzeń chorobą/niepełnosprawnością; postawa roszczeniowa. Według badań dotyczących mechanizmów ludzkiej roszczeniowo-

ści najczęściej postaw roszczeniowych wykazują osoby mało aktywne (badania prof. Marii Lewickiej z Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego). Osoby niepełnosprawne nadmiernie przyjmują postawę roszczeniową w celu respektowania swoich praw.

Dodatkowym ważnym czynnikiem są zachowania dyskryminujące wobec osób niepełnosprawnych. Stwarzają one kolejną barierę psychologiczną w postaci poczucia marginalizacji społecznej, lęku społecznego i, w konsekwencji, obawy przed negatywnym nastawieniem pracodawcy oraz zespołu pracowników (Kowalik, 1999). Możemy wyróżnić kilka rodzajów dyskryminacji osób niepełnosprawnych, tworzących pewnego rodzaju kontinuum: dystansowanie się (unikanie wchodzenia w bliskie i nieformalne kontakty), dewaluowanie (upowszechnianie własnych negatywnych przekonań o osobach niepełnosprawnych), delegitymizacja (usankcjonowanie negatywnego stosunku do osób niepełnosprawnych), segregacja (izolowanie od całego środowiska społecznego) i eksterminacja (wyniszczanie osób przynależących do określonej grupy społecznej – może się przejawiać brakiem troski i zainteresowania).

Każde z biur proponuje podobny zakres usług. Dobór metod pracy jest uzależniony od wymogów projektu, z którego działania są finansowane, lub jest oparty na doświadczeniach danego pracownika. Projekty aktywizacji zawodowej realizowane między innymi w ramach dofinansowań unijnych wydają się cały czas niewystarczające w zakresie polepszania sytuacji zawodowej i osobistej oraz podwyższania statusu społecznego osób doświadczających ograniczeń sprawności. Głównym celem większości projektów jest tzw. „umieszczenie w miejscu pracy” (Akridge, 1985, s. 24) – staje się ono ważniejsze niż właściwa długofalowa rehabilitacja społeczna i zawodowa. Niestety, większość inicjatyw z zakresu aktywizacji zawodowej to działania cząstkowe, nie systemowe (Koman, Wojakowska-Lewicka, 2008). Dąży się w nich do jak najszybszego zatrudnienia, pomijając badanie rzeczywistych potrzeb, oczekiwań i predyspozycji osób niepełnosprawnych. Może to wynikać z niespecyficznego, zbyt ogólnego traktowania osób niepełnosprawnych przez pryzmat tylko, lub przede wszystkim, rodzaju i stopnia ich niepełnosprawności.

Powrót do aktywności społecznej może stanowić długotrwały proces, co z uwagi na założenia projektowe zakładające szybkie podjęcie zatrudnienia przez osobę niepełnosprawną jest często marginalizowane. Zakładamy, że prawidłowo skonstruowany (poparty wielowymiarowymi badaniami) proces aktywizacji zawodowej powinien przyczynić się do eliminacji większości wymienionych barier.

1.3. Międzynarodowe wytyczne do aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych

Zainteresowanie problematyką osób niepełnosprawnych obecne jest na arenie międzynarodowej od połowy XX wieku. Skupiano się przede wszyst-

kim na podnoszeniu jakości życia, dostosowywaniu usług i wyrównywaniu szans osób niepełnosprawnych. Ustanowiono prawne uregulowania statusu osób niepełnosprawnej. Wszystkie przedstawione w tabeli 1 akty prawne miały na celu realną zmianę funkcjonowania osób niepełnosprawnych na poziomie edukacyjnym (dostępność edukacji), zawodowym (promocja aktywizacji zawodowej i zatrudniania), osobistym (status osoby niepełnosprawnej i wynikające z niego uprawnienia) i społecznym (podejmowanie ról społecznych, ograniczenie dyskryminacji). Wiele z nich znalazło swoje kontynuacje i uzupełnienia w ustawach krajowych, na przykład w Ustawie o niepełnosprawnych Amerykanach (1990) czy brytyjskiej Ustawie antydyskryminacyjnej (1995).

Tabela 1. Przegląd najważniejszych międzynarodowych aktów prawnych zawierających uregulowania dotyczące osób niepełnosprawnych

Akt prawny	Rok uchwalenia	Organ uchwalający
Powszechna Deklaracja Praw Człowieka	1948	ONZ
Europejska Konwencja Praw Człowieka	1950	Rada Europy
Międzynarodowe Pakty Praw Obywatelskich i Politycznych	1966	ONZ
Światowy program działań na rzecz osób niepełnosprawnych	1982	ONZ
Konwencja Nr 159	1983	Międzynarodowa Organizacja Pracy
Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych	1993	ONZ
Europejska Karta Społeczna (zrewidowana)	1996	Rada Europy
Międzynarodowa klasyfikacja funkcjonowania, niepełnosprawności i zdrowia (ICF)	2001	Światowa Organizacja Zdrowia
Kodeks Postępowania – zarządzanie niepełnosprawnością w miejscu pracy	2002	Światowa Organizacja Pracy
Plan działań Rady Europy dla promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: poprawianie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015	2006	Rada Europy
Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych	2006	ONZ

Źródło: opracowanie własne na podstawie Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ (2007) i projektu Ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością (2008).

Jeżeli chodzi o efekt międzynarodowych działań na rzecz dostępności osób niepełnosprawnych do rynku pracy, dobre chęci i działania decydentów ocenić należy wyjątkowo wysoko. Ujęcie kwestii niepełnosprawności w prawie dotyczącym wszystkich ludzi, jak i opracowanie dodatkowych aktów normujących pozycję osób niepełnosprawnych zasługuje na docenienie i napawa optymizmem. Osoby niepełnosprawne zostały również w pewien sposób wyróżnione poprzez ogłoszenie roku 1981 Międzynarodowym

Rokiem Osób Niepełnosprawnych, a roku 2003 – Europejskim Rokiem Osób Niepełnosprawnych. Co jednak naprawdę się zmieniło?

Nawet najlepsze uregulowania prawne niestety nie wpływają bezpośrednio na stereotyp i autostereotyp osób niepełnosprawnych. Społeczne wykluczanie osób niepełnosprawnych jest zbyt powszechnym zjawiskiem, aby założone zmiany mogły wejść w życie (Kaczan, Sijko, 2008). Brak profesjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych lub jego niewystarczalność stanowi problem na poziomie instrumentów wykonawczych wymienionych aktów prawnych. Luka kompetencyjna sprawia, że podejmowane działania są cząstkowe, osoby niepełnosprawne traktowane są przedmiotowo i w rezultacie postrzegają swoją sytuację jako zmiany na gorsze (Ostrowska, Sikorska, Gąciarz, 2001, s. 27).

Sytuacja psychospołeczna osób niepełnosprawnych przedstawia się zatem mało optymistycznie. Jak wynika z badań przeprowadzonych w 2009 roku w ramach projektu *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*, osoby niepełnosprawne zmagają się wciąż w sposób nieefektywny z tymi samymi problemami, do których dodatkowo – wraz z rozwojem cywilizacji – dochodzą nowe².

1.4. Rozwój oferty aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce od roku 1991

Zmiany na poziomie międzynarodowym nie pozostały bez echa również w działaniach krajowych. Szereg aktów prawnych na rzecz poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych zostało przygotowanych, zmienianych i uchwalonych w Polsce, szczególnie po transformacji ustrojowej, czyli po roku 1989.

Tabela 2. Przegląd najważniejszych polskich aktów prawnych zawierających uregulowania dotyczące osób niepełnosprawnych

Akt prawny	Rok uchwalenia
Ustawa o rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych	1991
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (powołanie na mocy Ustawy o rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych)	1991
Prawo budowlane	1994
Konstytucja RP (art. 30,32,69)	1997
Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych	1997
Karta Praw Osób Niepełnosprawnych	1997
Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością	rozpoczęcie prac nad ustawą w roku 2007

Źródło: opracowanie własne na podstawie Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ (2007) i projektu Ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością (2008).

² Wyniki wszystkich modułów projektu dostępne na stronie www.aktywizacja2.swps.pl.

Również na naszym rodzimym podwórku wdrażanie, wykonywanie i egzekwowanie powyższych praw osób niepełnosprawnych jest trudne. Przykładowo Karta Praw Osób Niepełnosprawnych postrzegana jest jako „martwa” (Ostrowska, 2003). Wiele osób niepełnosprawnych nie zdaje sobie sprawy z jej istnienia, zawartych w niej treści, wartości, jaką ma.

Brak realnej możliwości egzekwowania własnych praw uruchomił kolejne działania ustawodawcze w postaci prac nad Ustawą o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością. Nadzieję na poprawę sytuacji daje wyznaczenie instytucji odpowiedzialnych za kontrolę zgodności z ustawą i interwencję w przypadku łamania praw osób niepełnosprawnych. Możemy zatem oczekiwać zmian na poziomie wykonawczym, a więc bezpośredniego wpływu na sytuację osób niepełnosprawnych.

Aby jednak w sposób obiektywny ocenić wszystkie działania na poziomie wykonawczym, jakie podjęto w Polsce, nie możemy pominąć ważnego momentu kolejnej transformacji związanej z wstąpieniem Polski do Unii Europejskiej w roku 2004. Wejście w nowe struktury pozwoliło nam na realizowanie projektów współfinansowanych z kasy unijnej.

W latach 2004–2006 Polska została objęta projektami współfinansowanymi z Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego, w tym projektami mającymi na celu poprawę sytuacji osób niepełnosprawnych. W działaniu *1.4 Integracja zawodowa i społeczna osób niepełnosprawnych* przewidziano między innymi następujące obszary tematyczne (schematy działań):

- doradztwo/poradnictwo zwiększające potencjał zawodowy i możliwości zdobywania pracy przez niepełnosprawnych – w tym poradnictwo psychologiczne;
- szkolenia dla otoczenia współpracującego z bezrobotnymi i pracującymi osobami niepełnosprawnymi – dobrane tematycznie szkolenia dla służb zatrudnienia, medycyny pracy i pracowników jednostek samorządu terytorialnego; pracodawców zatrudniających lub planujących zatrudnić osoby niepełnosprawne; dla doradców i innych usługodawców;
- rozwój i promocja usług doradczych oraz usług związanych z dostarczaniem możliwości kształcenia i aktywności ekonomicznej, ukierunkowanej na integrację osób niepełnosprawnych na pierwszym rynku pracy – wsparcie doradztwa i rozwój usług szkoleniowych kierowanych do osób niepełnosprawnych poszukujących pracy;
- rozwijanie form i programów szkolenia osób niepełnosprawnych *on-line*;
- tworzenie miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych i zwiększanie możliwości ich zatrudniania – wsparcie finansowe i pozafinansowe pracodawców osób niepełnosprawnych oraz organizacji pozarządowych;
- zmiana postaw społecznych wobec aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych oraz wobec niepełnosprawności w środowiskach pracy – kampanie informacyjno-promocyjne;
- badania i ekspertyzy z zakresu kształcenia zawodowego i zatrudniania osób niepełnosprawnych – badanie i opracowywanie nowych metod wsparcia.

oraz

- utworzenie, udostępnianie i aktualizowanie centralnej bazy danych (i jej regionalnych odpowiedników) dotyczącej osób niepełnosprawnych; upowszechnianie informacji poprzez portal internetowy;
- upowszechnianie i wdrażanie standardów programowania, monitoringu i ewaluacji działań służących zwiększaniu aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych;
- działania służące tworzeniu miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych i poszerzaniu możliwości ich zatrudnienia³.

Zaprojektowane działania stanowiły kompleksową ofertę zarówno dla osób niepełnosprawnych, jak i dla osób wspierających je profesjonalnie i nieprofesjonalnie. Wyszkolona kadra udzieliła wsparcia osobom niepełnosprawnym korzystającym do tej pory głównie z niedostosowanych do ich potrzeb usług. Działanie to skierowane było do osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności. W odpowiedzi na powstałą lukę – braku pomocy osobom z lekkim stopniem niepełnosprawności – na wysokości zadania stanął Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, który podjął się aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych w ramach programu *Partner*.

Dobre praktyki rozpoczęte i efektywnie przeprowadzone w ramach dofinansowań unijnych przyniosły oczekiwane efekty. Poprawiła się sytuacja zarówno osób niepełnosprawnych, jak i ich środowiska, w szczególności profesjonalistów świadczących usługi w ramach aktywizacji zawodowej. Niestety większość z tych działań nie znalazła swojej kontynuacji w postaci projektów długofalowych realizowanych bez konieczności dofinansowania unijnego (np. studia podyplomowe dotyczące doradztwa zawodowego dla osób niepełnosprawnych; Centra Informacyjne prowadzone przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji). Tu usprawiedliwieniem może być następny okres dofinansowań obejmujący kolejne lata 2007–2013, czyli założenie dalszego finansowania dobrych praktyk z funduszy unijnych.

Kiedy okres rozkwitu profesjonalnych działań na rzecz aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych już się zakończył, niektóre z wcześniejszych projektów, dzięki ponownemu dofinansowaniu unijnemu, kontynuowano w podobnej lub rozszerzonej formie. W ramach aktualnego projektowania niepełnosprawni nie są już traktowani osobno, lecz stanowią jedną z grup zagrożonych wykluczeniem społecznym. Poczynione zmiany mają na celu rozwój i specjalizację usług oraz wypracowanych już wcześniej schematów działań.

Troska o osoby niepełnosprawne zapisana jest w kilku priorytetach *Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki* (POKL). Aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych dotyczą, bezpośrednio i pośrednio, priorytet VI *Rynek pracy otwarty dla wszystkich* oraz priorytet VII *Promocja integracji społecznej*.

³ Źródło: www.efs.gov.pl.

Tabela 3. Główne priorytety dotyczące wsparcia osób niepełnosprawnych w POKL

Priorytet	Cele
Priorytet VI Rynek pracy otwarty dla wszystkich	podniesienie poziomu aktywności zawodowej oraz zdolności do zatrudnienia osób pozostających bez zatrudnienia oraz stworzenie warunków dla rozwoju aktywności zawodowej w regionie (Działanie 6.1) promocja oraz wspieranie inicjatyw i rozwiązań zmierzających do tworzenia nowych miejsc pracy oraz budowa postaw kreatywnych, służących rozwojowi przedsiębiorczości i samozatrudnienia (Działanie 6.2) podniesienie zdolności do zatrudnienia oraz mobilności przestrzennej i zawodowej osób zamieszkujących na obszarach wiejskich poprzez przygotowanie ich do podjęcia pracy w zawodach pozarolniczych oraz wykorzystania szans związanych z powstawaniem nowych miejsc pracy na obszarach wiejskich (Działanie 6.3)
Priorytet VII Promocja integracji społecznej	rozwijanie aktywnych form integracji społecznej i umożliwianie dostępu do nich osobom zagrożonym wykluczeniem społecznym oraz poprawa skuteczności funkcjonowania instytucji pomocy społecznej w regionie (Działanie 7.1) poprawianie dostępu do zatrudnienia osób zagrożonych wykluczeniem społecznym i rozwijanie sektora ekonomii społecznej (Działanie 7.2) wsparcie dla rozwoju inicjatyw na rzecz aktywizacji i integracji społeczności lokalnych, przyczyniające się do realizacji strategii rozwoju kapitału ludzkiego na terenach wiejskich (Działanie 7.3)

Źródło: www.efs.gov.pl.

Grupą docelową każdego z tych działań mogą być osoby niepełnosprawne. Działania te realizowane są przez ośrodki pomocy społecznej, powiatowe centra pomocy rodzinie i regionalne ośrodki pomocy społecznej (projekty systemowe) oraz między innymi przez instytucje rynku pracy, instytucje szkoleniowe, jednostki administracji rządowej i samorządowej, przedsiębiorców, instytucje otoczenia biznesu, organizacje pozarządowe, instytucje systemu oświaty i szkolnictwa wyższego (projekty konkursowe).

Zainteresowanie problematyką osób niepełnosprawnych możemy również znaleźć w innych działaniach na poziomie regionalnym oraz centralnym. Przykładowo w priorytecie IX *Rozwój wykształcenia i kompetencji w regionach* (w szczególności działanie 9.1 *Wyrównywanie szans edukacyjnych i zapewnienie wysokiej jakości usług edukacyjnych świadczonych w systemie oświaty*) znajdujemy pola wsparcia zarówno dla niepełnosprawnych uczniów, jak i dla ich nauczycieli.

Niestety, ponieważ często nie jest jasno zaznaczone, że grupą docelową danego działania są osoby niepełnosprawne, projekty dotyczące tej grupy skazane są na brak dofinansowania. Przykładowo w priorytecie VIII *Rozwój pracowników i przedsiębiorstw w regionie* teoretycznie możliwe jest zorganizowanie szkoleń skierowanych do kadry pracowników dotyczących finansowych i pozafinansowych korzyści z zatrudniania osób niepełnosprawnych, jednak ani jeden projekt tego typu nie został zrealizowany – wszystkie prze-

grały z projektami szkoleniowymi dotyczącymi twardych kompetencji (obsługa komputera, prawo jazdy, nauka języka obcego)⁴.

W aktualnym projektowaniu mieszczą się również priorytety realizowane centralnie, nadzorowane przez PFRON. Priorytet I *Zatrudnienie i integracja społeczna* zaowocował realizacją kilku ogólnopolskich projektów opracowanych na podstawie ewaluacji projektów sfinalizowanych w poprzednich latach. Tabela 4 przedstawia pełny wykaz aktualnych projektów systemowych w ramach działania 1.3.

Tabela 4. Projekty systemowe realizowane w ramach dofinansowania PFRON – działanie 1.3 *Ogólnopolskie programy integracji i aktywizacji zawodowej*

Tematyka projektu	Planowana data rozpoczęcia/kontynuacji projektu
Wsparcie osób z zaburzeniami psychicznymi na rynku pracy	projekt realizowany do końca kwietnia 2010 r. na terenie trzech województw. Od 1 maja 2010 r. planowane jest wsparcie na terenie całego kraju.
Wsparcie osób autyzmem II	1 marca 2010 r.
Wsparcie osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym (w tym z zespołem Downa i/lub niepełnosprawnościami sprzężonymi) oraz głębokim stopniem upośledzenia umysłowego II	1 marca 2010 r.
Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy II	1 lutego 2010 r.
Wsparcie osób niepełnosprawnych ruchowo na rynku pracy II	1 stycznia 2010 r.
Wsparcie osób niesłyszących na rynku pracy II	1 stycznia 2010 r.
Wsparcie osób niewidomych na rynku pracy II	1 stycznia 2010 r.
Wsparcie osób niepełnosprawnych w swobodnym dostępie do informacji i usług zamieszczonych w Internecie	1 stycznia 2010 r.

Źródło: opracowanie własne na podstawie *Informatora – przewodnika osoby niepełnosprawnej PFRON* (2009).

Również z tego dofinansowania realizowany jest projekt *Ogólnopolskie badanie sytuacji potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych* – w jego ramach prowadzone były badania, na których podstawie powstała niniejsza publikacja.

Zaproponowane projekty i działania dokonywane na ich podstawie na pewno przyniosą efekty w postaci dobrych praktyk, profesjonalizacji usług i poprawy sytuacji części osób niepełnosprawnych. Należy jednak pamiętać

⁴ Wnioski na podstawie analizy projektów w priorytecie VIII POKL złożonych we wszystkich województwach w roku 2009 – opracowanie własne.

tać, że w roku 2013 zakończy się dofinansowanie unijne w tym zakresie, co może stać się przyczyną kryzysu. Obawy dotyczą tu kontynuacji poszczególnych form pomocy zarówno osobom niepełnosprawnym, jak i ich otoczeniu. Zrealizowane już działania mogą się okazać niewystarczającą podstawą do rozwoju kolejnych. Biorąc pod uwagę szybki rozwój cywilizacyjny, rozwój rynku pracy oraz indywidualny rozwój zawodowy nie możemy mieć gwarancji, że wykształcona przez ostatnie lata kadra profesjonalistów będzie kontynuowała prace na rzecz osób niepełnosprawnych i rozwijała nowe metody pomocy. Niezbędne jest więc stałe kształcenie i podnoszenie kwalifikacji coraz to nowej kadry, która zasilaby instrumenty wsparcia.

1.5. Podsumowanie

Mając na uwadze wszystkie działania na poziomie ustawodawczym, trzeba przyznać, że skuteczność w dotychczasowym niwelowaniu problemów osób niepełnosprawnych i ich otoczenia jest niska. Problemy te dotyczą bowiem przede wszystkim indywidualnego funkcjonowania osoby niepełnosprawnej na poziomie emocjonalnym, poznawczym i społecznym. Tu największą rolę odgrywają działania bezpośrednie (regulowane lub zalecane przez odpowiednie akty prawne). Z jednej strony działania te polegają na wsparciu nieprofesjonalnym, czyli na integracji w środowisku lokalnym, pomocy ze strony nieprofesjonalistów (Sęk, Brzezińska, 2008), z drugiej zaś dotyczą wsparcia profesjonalnego: medycznego, psychologicznego, doradczego, informacyjnego oraz aktywizacji zawodowej.

Mała efektywność działań na rzecz osób niepełnosprawnych jest skutkiem niskiej jakości usług wsparcia profesjonalnego.

Wsparcie nieprofesjonalne jest w dużym stopniu zależne od wsparcia profesjonalnego, ponieważ:

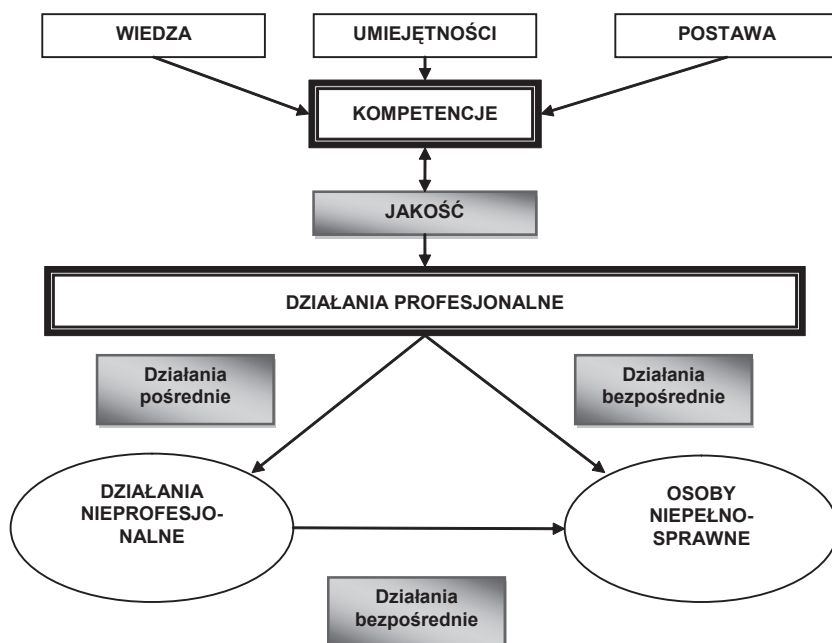
- podlega mechanizmom modelowania – na podstawie dobrych praktyk profesjonalistów uruchamiają się prospołeczne działania lokalne;
- jest podatne na wpływ – polega w dużej mierze na wypełnianiu zaleceń profesjonalistów;
- opierać się powinno na wiedzy i umiejętnościach zaczerpniętych od profesjonalistów – pomoc nieprofesjonalna cechuje się impulsywnym działaniem opartym na subiektywnych poglądach i doświadczeniach dotyczących pomocy, co czasami może dawać odwrotne od założonych rezultaty;
- jest nacechowane silnym ładunkiem emocjonalnym – nieprofesjonalna pomoc jest często oferowana przez osoby blisko związane emocjonalnie z osobą niepełnosprawną, które same mogą wymagać wsparcia (jest to również zadanie dla profesjonalistów).

Na aktualnym poziomie rozwoju usług na rzecz osób niepełnosprawnych powinniśmy wymagać wysokiej jakości profesjonalnej pomocy.

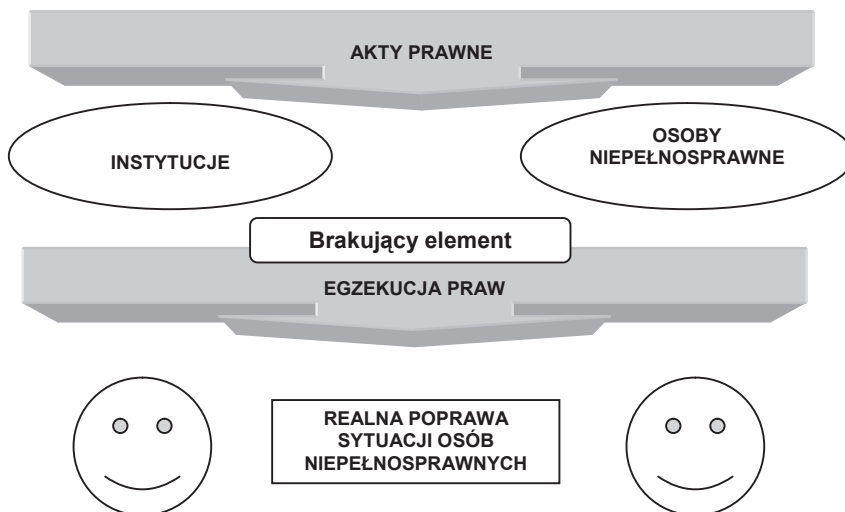
Jak jednak możemy podwyższyć jakość oferowanej pomocy i na jakiej podstawie tej jakości wymagać? W Polsce nie ma systemowych programów edukacyjnych dla pracowników zajmujących się aktywizacją zawodową osób niepełnosprawnych – brakuje szkoleń, kursów zawodowych, studiów podyplomowych.

Doradztwo zawodowe, jak i psychologiczne w odniesieniu do osób niepełnosprawnych wymaga ponadto wiedzy na temat specyfiki danej niepełnosprawności (rodzaju, stopnia, etapu radzenia sobie z utratą, momentu nabycia niepełnosprawności). Specyfika ta wpływa na ograniczenia i możliwości podjęcia pracy przez osoby niepełnosprawne. Z punktu widzenia niniejszych rozważań najważniejszą różnicą między osobami sprawnymi, osobami z wrodzoną niepełnosprawnością i osobami z nabytą niepełnosprawnością jest nieuchronność procesu radzenia sobie ze stratą w tym trzecim przypadku. Proces ten ze względu na silną dynamikę zmieniających się stanów emocjonalnych na każdym etapie implikuje inne, zawsze subiektywnie ważne konsekwencje w funkcjonowaniu. Do tej pory ten ważny proces był pomijany zarówno w projektowaniu, jak i w realizacji działań aktywizacyjnych tej grupy. Istotna jest również wiedza na temat korzyści płynących z zatrudniania osób niepełnosprawnych, jaką mogą odnieść pracodawcy. Tego rodzaju wiedzę pracownicy zajmujący się aktywizacją zawodową osób niepełnosprawnych muszą, jak dotąd, zdobywać na własną rękę, korzystając ze sporadycznie pojawiającej się oferty szkoleniowej w ramach dofinansowań unijnych.

Dodatkowym problemem obniżającym jakość świadczonych usług jest fakt, iż przeznaczone na ten cel środki finansowe nie wystarczają ani na opłacenie odpowiedniej liczby pracowników, ani na ich systematyczne szkolenia. Praca z określoną grupą osób – np. z osobami z problemem alkoholowym, dziećmi, niepełnosprawnymi z danym rodzajem niepełnosprawności (niewidomymi, niesłyszącymi), a także świadczenie usług, takich jak interwencja kryzysowa, wystawianie opinii sądowych, wymaga ukończenia specjalistycznych studiów podyplomowych czy kursów organizowanych przez akredytowane ośrodki. Aby wspierać osoby niepełnosprawne, nie trzeba jednak spełniać takich kryteriów kwalifikacyjnych. W praktyce każdy, kto ma określone predyspozycje osobowościowe, wymagane do świadczenia usług pomocowych, może zostać pracownikiem wspierającym osoby niepełnosprawne. Czy możemy tu mówić o profesjonalnej pomocy?



Rycina 1. Schemat działań profesjonalnych na rzecz osób niepełnosprawnych
 Źródło: opracowanie własne.



Rycina 2. Schemat wpływu aktów prawnych na sytuację osób niepełnosprawnych
 Źródło: opracowanie własne.

Trudno jednak wymagać profesjonalizmu, jeśli nie można go w sposób usankcjonowany osiągnąć. Brakuje ofert edukacyjnych. Niedostatek długofalowych działań opartych na dobrych doświadczeniach wyniesionych z projektów dofinansowanych z Unii Europejskiej nie pozwala na rozwinięcie stałego i ciągłego systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych, ich otoczenia oraz kadry profesjonalistów. Nieegzekwowanie ustanowionych w kraju i na arenie międzynarodowej praw osób niepełnosprawnych powoduje, że ustawy te są „martwe”, a sytuacja osób niepełnosprawnych pozostaje bez zmian.

Rozdział 2

Psychologiczne konsekwencje utraty pełnej sprawności. Różnice pomiędzy niepełnosprawnością wrodzoną a nabytą

2.1. Wprowadzenie

Koncepcji i modeli dotyczących ujmowania niepełnosprawności było i jest bardzo wiele (por. Kulik, 2009). Najczęściej dąży się w nich do ujednolicenia terminu *niepełnosprawność*. Z uwagi jednak na różnorodność przyczyn i skutków niepełnosprawności zadanie to może okazać się karkołomne. Wnioski wynikające z założeń teoretycznych oraz wyniki naszych badań z pewnością tego zadania nie ułatwią. Definicja prawna brzmi następująco:

Niepełnosprawność oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy (art. 2 pkt 10 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. z dnia 9 października 1997 r., Nr 123, poz. 776 z późn. zm.).

Inaczej jednak nabywa status osoby niepełnosprawnej (według powyższej definicji) osoba o sprawności ograniczonej od urodzenia, a inaczej osoba sprawna, która nagle, nieoczekiwanie staje się niepełnosprawna.

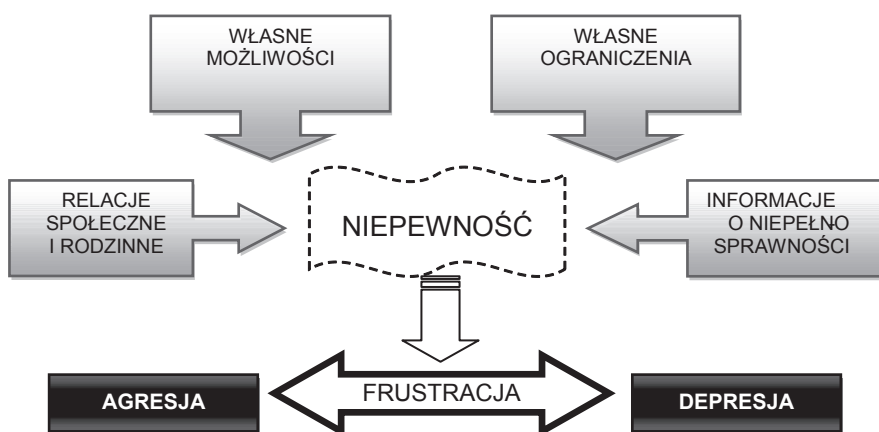
W zaproponowanej przez nas koncepcji skupiliśmy się więc na, jak się wydaje – oczywistym, podziale na niepełnosprawność *wrodzoną* i *nabytą*. Wśród osób z niepełnosprawnością nabytą widać znaczące różnice wewnątrzgrupowe. Ujęcie utraty sprawności w kategoriach procesu implikuje odrębne podejście do osób niepełnosprawnych będących na różnych etapach radzenia sobie z utratą sprawności.

2.2. Psychologiczne konsekwencje niepełnosprawności nabytej

Utratę sprawności należy postrzegać jako wydarzenie przełomowe (Łukowski, 2008), noszące znamiona traumy. Trwała utrata zdrowia oznacza konieczność zmiany postrzegania siebie i świata na każdym możliwym poziomie: funkcjonalnym, emocjonalnym, poznawczym, społecznym i zawodowym. Traumatyczna jest nie tylko sama strata sprawności i związane z nią negatywne emocje, lecz także pokonywanie pojawiających się w jej efekcie

barier w funkcjonowaniu „z niepełnosprawnością” i związane z tym negatywne emocje (Trzebińska, 2007). Jest to sytuacja nieoczekiwana, nowa i zarazem bardzo ważna, stanowi przyczynę silnego stresu, wymaga wiele energii koniecznej do poradzenia sobie i przetrwania traumy. Nieumiejętność poradzenia sobie z sytuacją traumy została zakwalifikowana jako odrębna jednostka zaburzeń psychicznych – zespół stresu pourazowego (PTSD) (Lis-Turlejska, 1997).

Trauma łączy się nierozzerwalnie z cierpieniem. Ból współwystępuje na poziomie fizycznych dolegliwości i psychicznego żalu po stracie (Kowalik, 1999). Proces radzenia sobie z cierpieniem wynikającym z utraty sprawności charakteryzuje się zaburzeniem w przebiegu procesu kształtowania się i konsolidowania tożsamości oraz poczucia tożsamości. Zaburzeniu na skutek doznanej straty zdrowia czy sprawności ulegają wszystkie składniki poczucia tożsamości, a więc poczucie odrębności (różnice między mną a drugim człowiekiem), poczucie identyczności (pozostanie sobą niezależnie od roli i zachowania w danej sytuacji), poczucie ciągłości (postrzeganie siebie jako zmieniającą się w czasie całość) i poczucie integralności (ujęcie siebie w kategoriach całości funkcjonowania) (por. Brzezińska, 2006).



Rycina 3. Schemat przyczyn i skutków nagromadzenia niepewności w wyniku nabycia niepełnosprawności

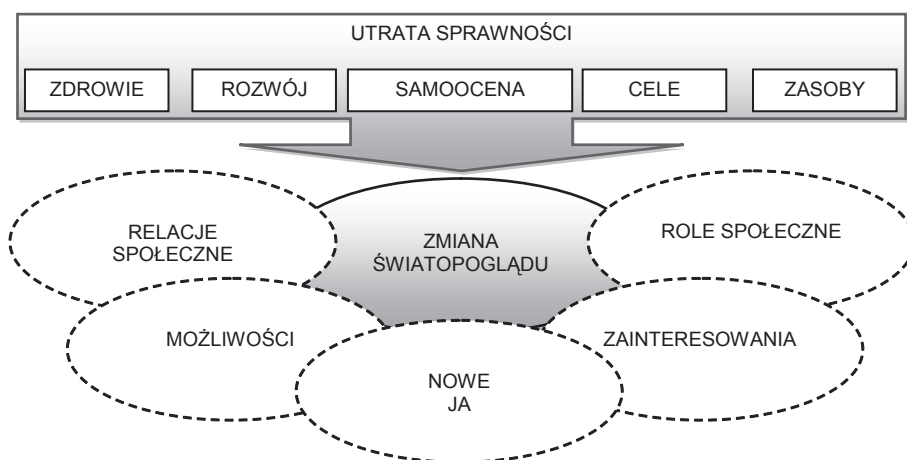
Źródło: opracowanie własne.

Przeformułowanie własnego poczucia tożsamości oraz wyznaczenie nowych celów życiowych jest na tyle złożonym procesem, że wymaga odpowiedniego wsparcia ze strony otoczenia, szczególnie ze strony osób znaczących, w tym osób najbliższych – z kręgu rodziny czy przyjaciół, a czasami ze

strony specjalistów: psychologa, psychiatry, duchownego, rehabilitanta, lekarza, doradcy zawodowego, pracownika socjalnego.

Niepewność siebie, w odniesieniu do własnych możliwości, ograniczeń i relacji społecznych, związana z niewiedzą na temat własnej niepełnosprawności, naraża na przeżywanie stanów frustracji. W konsekwencji nagromadzenie frustrujących sytuacji może prowadzić do agresywnych reakcji lub wręcz przeciwnie – do wycofania się z jakichkolwiek działań (reakcji unikowej).

Sz szczególnie silna chęć obrony przed sytuacją trudną, niepewną może dopuścić do głosu neurotyczne mechanizmy obronne. Funkcją mechanizmów obronnych jest samoobrona – obrona Ja przed informacjami próbującymi dotrzeć do naszej świadomości, które nie są akceptowane, są sprzeczne z naszymi wartościami, celami, poczuciem tożsamości, obrazem Ja idealnego. W sytuacji nabycia niepełnosprawności możemy zauważyć tendencję do samoobrony przez samooszukiwanie się polegające na stosowaniu szerokiej gamy neurotycznych mechanizmów obronnych (por. Kowalik, 1999; Grzegółowska-Klarkowska, 2001).



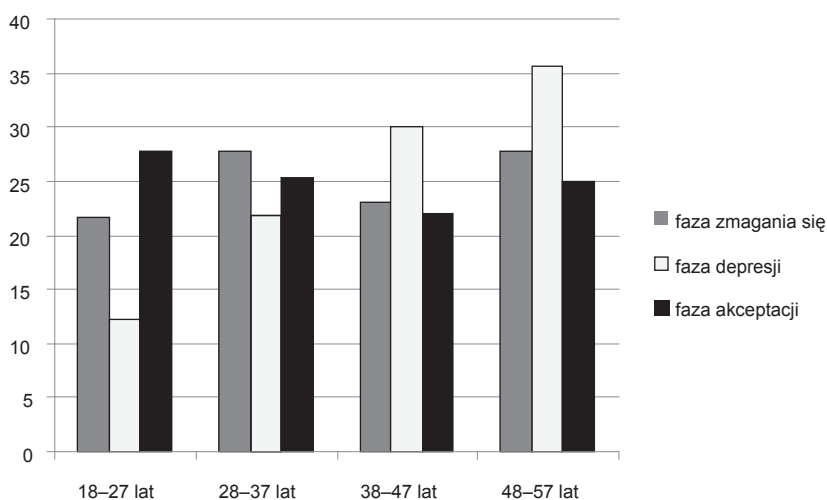
Rycina 4. Zmiana światopoglądu w obliczu utraty sprawności

Źródło: opracowanie własne na podstawie Kowalik, 2003.

Utrata sprawności oznacza utratę na wielu polach (ryc. 4). W obliczu przekreślonych możliwości, szans i planów pojawia się konieczność przeformułowania celów rozwojowych. W literaturze przedmiotu ten proces został nazwany *strefą utraconego rozwoju* (Kowalik, 2003). Zaprzepaszczone szanse na realizację krótko- i długofalowych planów, w tym związanych z rolami społecznymi, mogą powodować poczucie bezradności i braku sensu życia. Własny światopogląd trzeba zacząć kształtować właściwie od początku. Stan

ten przypomina, z jednej strony, okres młodości czy nawet dziecięcy, kiedy nabywa się umiejętności i podstaw koniecznych do określenia własnej tożsamości. Z drugiej strony można go porównać do okresu starości, kiedy potencjał rozwojowy został wyczerpany i konkretne ograniczenia uniemożliwiają osiągnięcie niezrealizowanych do tej pory celów. Dostrzeżenie swoich nowych możliwości, odkrycie wcześniej niedocenianych zasobów i ich wykorzystanie do nadania nowego sensu własnemu funkcjonowaniu wymaga czasu, ujętego w złożony proces radzenia sobie z utratą sprawności (Wolski, 2010).

Z naszych badań wynika (por. Wolski, 2009f), że dla przyjęcia postawy aktywnej (zmagania się) lub biernej (depresyjnej) w odniesieniu do strefy utraconego rozwoju może mieć znaczenie moment rozwojowy, w którym nastąpiła utrata sprawności. Osoby z niepełnosprawnością nabytą w okresie powyżej 38. roku życia są częściej skłonne do przyjmowania postawy biernej, charakteryzującej się obniżeniem nastroju i reakcją depresyjną. W naszym modelu etapowego procesu radzenia sobie z utratą sprawności szybciej osiągają fazę depresji. Ogólna tendencja do reakcji depresyjnej wrasta również z wiekiem (ryc. 5). Osoby młodsze mają natomiast silną tendencję do zmagania się, pokonywania barier, wyznaczania i osiągania nowych celów rozwojowych.



Rycina 5. Wiek a fazy radzenia sobie z utratą sprawności (% w każdej fazie)

Źródło: badania własne.

Wszystkie powyższe konsekwencje nabycia niepełnosprawności znajdują swoje odzwierciedlenie w zaproponowanym przez nas modelu etapowego radzenia sobie z utratą sprawności. Reakcja na traumę, cierpienie, stosowanie mechanizmów obronnych, zaburzenie tożsamości i niepewność związa-

na z utratą wcześniejszych celów ujęte są przez nas w formę procesu. Poniżej znajduje się szczegółowy opis charakterystycznych emocji, sądów i zachowań obecnych w poszczególnych etapach radzenia sobie z utratą sprawności. Opis ten stanowił również podstawę do operacjonalizacji skal i poszczególnych pozycji w Kwestionariuszu Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności (KRSS) (Brzezińska, Wolski, 2010a).

Etap 1. SZOK i ZAPRZECZANIE

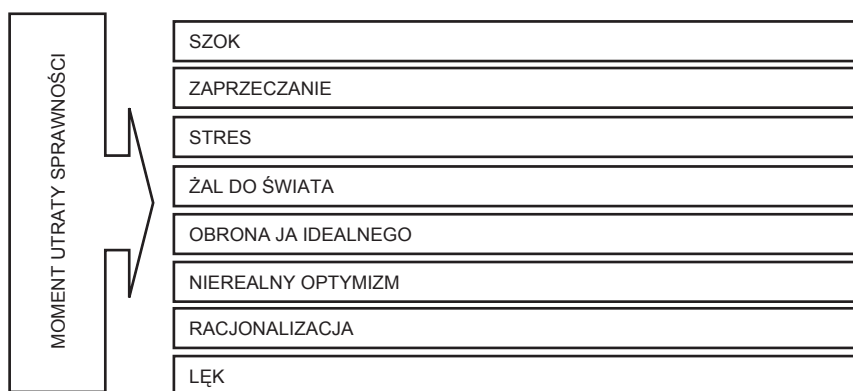
Pierwszą reakcją na utratę sprawności jest szok i niewiara w zaistniałą sytuację. Sama świadomość istnienia chorób, możliwości wystąpienia wypadków losowych i w konsekwencji pojawienia się niepełnosprawności nie stanowi wystarczającego przygotowania psychicznego do bezpośredniego, realnego zmierzenia się z taką sytuacją. Częste zachowania ryzykowne, zwiększające prawdopodobieństwo wystąpienia niepełnosprawności (nałogi, prowokowanie sytuacji niebezpiecznych mogących zakończyć się wypadkiem, ignorowanie wstępnych niepokojących objawów chorobowych, odkładanie badań kontrolnych i in.) mogą podlegać wstępnej racjonalizacji polegającej na pozornym akceptowaniu negatywnych konsekwencji własnych działań. Racjonalizacja nie niweluje jednak siły reakcji szoku na indywidualne, traumatyczne przeżycie.

Przez cały etap szoku i zaprzeczania obecna jest tendencja do wyjaśniania przyczyn kryzysu okolicznościami zewnętrznymi. Właściwa przyczyna może jednak tkwić we wcześniejszym destrukcyjnym zachowaniu osoby, która utraciła sprawność. Pojawia się tu trudność w przyjęciu pełnej osobistej odpowiedzialności. Naturalna jest chęć rozłożenia odpowiedzialności na siły wyższe i/ lub inne osoby w celu obrony własnego Ja idealnego (wyobrażony, idealny obraz własnej osoby). Żal do świata, poczucie niesprawiedliwości jest ważnym elementem pierwszego etapu radzenia sobie ze stratą sprawności.

Zarówno szok, jak i zaprzeczanie można uznać za bezpośrednią reakcję na stres. Zdrowie stanowi jedną z najważniejszych ludzkich wartości. Jest również tą podstawową potrzebą, bez której zaspokojenia niemożliwe jest realizowanie kolejnych rozwojowych potrzeb człowieka (Maslow, 1968). Utrata zdrowia jako sytuacja trudna, ważna oraz nowa spełnia zatem kryteria sytuacji stresującej. Radzenie sobie z sytuacją stresującą to w tym przypadku godzenie się z utratą zdrowia. Trudność ta wynika z nieopracowania lub nieznamomości metod radzenia sobie ze stresem w sytuacji nowej i nieoczekiwanej, a zarazem ważnej dla osoby niepełnosprawnej.

W obliczu pierwszych negatywnych diagnoz pojawia się pierwszy mechanizm obronny – zaprzeczanie. Trudna do akceptacji diagnoza zawiera informacje o konsekwencjach choroby/niepełnosprawności, wpływających na funkcjonowanie na poziomie zdrowotnym (fizycznym i psychicznym), sprawnościowym i społecznym. Diagnoza zmienia, często diametralnie, życie oso-

by niepełnosprawnej. Zaprzeczanie – mimo że kojarzy się z patologią – jest jako mechanizm obronny w etapie szoku bardzo pomocne, a nawet pożądane, i powinno być traktowane jako naturalna, rozwojowa reakcja. Zaprzeczanie pomaga bowiem w emocjonalnym radzeniu sobie z traumatyczną sytuacją (Grzegółowska-Klarkowska, 2001). Poprzez wydłużenie, rozciągnięcie w czasie procesu dopuszczania niekorzystnych informacji do świadomości dostarcza również czasu potrzebnego do godzenia się ze stratą sprawności. Czas jest natomiast niezbędny, by znaleźć siłę i wolę do zmagania się i do podejmowania prób poprawy własnego zdrowia (Heszen-Niejodek, 2000).



Rycina 6. Cechy charakterystyczne etapu szoku i zaprzeczania

Źródło: opracowanie własne.

Pozorna wiara i nadzieja na poprawę zdrowia mogą przynieść nieoczekiwane efekty w postępach rehabilitacji. Optimistyczne postrzeganie swojej przyszłości stanowi napęd do działania prozdrowotnego. Im silniejsze przekonania co do własnej skuteczności, tym silniejsze zaangażowanie w zamierzone zachowania zdrowotne (Locke, Latham, 1990). Niestety, mimo jak największej wiary oraz zaangażowania w działania rehabilitacyjne, poprawa zdrowia najczęściej nie zostaje jednak osiągnięta na zadowalającym poziomie, bo bardzo często jest to po prostu niemożliwe.

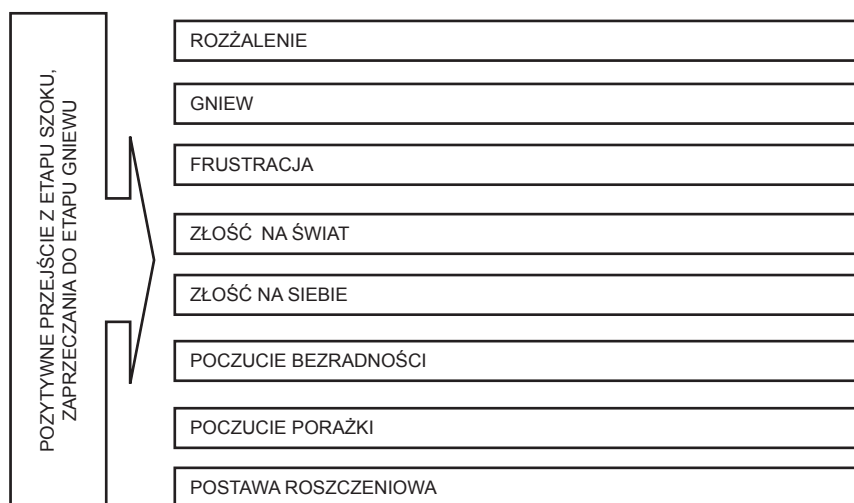
Etap 2. GNIEW

W następnym etapie pojawia się rozdrażnienie spowodowane porażkami w powrocie do pełnego zdrowia. Oczekiwania, niejednokrotnie już od początku skazane na niepowodzenie, okazują się nierealistyczne. Świadomość własnych ograniczeń może powodować stany frustracji – te natomiast prowadzą czasem do zachowań agresywnych. Nasilenie gniewu bezpośrednio powiązanego z frustracją (Berkowitz, 1993) będzie decydowało o pojawieniu się re-

akcji agresywnych, ponieważ gniew jest jednym ze składników agresji (obok agresji fizycznej, werbalnej i wrogości) (Buss, Perry, 1992).

Agresja fizyczna i słowna są rodzajami agresji zewnętrznie obserwowalnymi. Mogą być skierowane do innych osób, otoczenia, przedmiotów lub wyrażają się w autoagresji. Wrogość dotyczy konkretnego przedmiotu agresji. Jest skierowana bezpośrednio na jasno określony cel, mający swe podstawy niejednokrotnie w stereotypach, błędnych przekonaniach, niewiedzy lub rzeczywistości doznanej krzywdzie. W odróżnieniu od tych rodzajów agresji gniew nie jest skierowany na wyraźny przedmiot. Często nie da się określić ani wyraźnych przyczyn, bodźców wywołujących gniew, ani odbiorców reakcji gniewnych. Może on się przejawiać w nieoczekiwanych wybuchach skierowanych w każdym kierunku. Może także pozostawać niewyrażony, skierowany do wewnątrz lub przybierać postać agresji fizycznej czy słownej w reakcji na przypadkowe sytuacje i w odniesieniu do przypadkowych odbiorców.

Poczucie żalu, krzywdy czy niesprawiedliwości staje się dostatecznie silne, aby wywołać reakcje gniewne. Żal przechodzi w złość. Pojawiające się reakcje roszczeniowe, pretensje, są wyrazem złości skierowanej do większości osób w otoczeniu – rodziny, lekarzy. Złość może być również wymierzona w samego siebie, jako konsekwencja niepowodzeń w codziennym zmaganiu się z niepełnosprawnością. Brak zgody na zaistniałą sytuację i na własne ograniczenia uwidacznia się w sytuacjach konfliktowych.



Rycina 7. Cechy charakterystyczne etapu gniewu

Źródło: opracowanie własne.

Reakcją na te trudności jest zewnątrzsterowność, próba zrzucenia odpowiedzialności za własny stan na inne osoby, w tym na personel medyczny.

Gniew znajduje ujście w kierunku osób pomagających osobie niepełnosprawnej. Paradoksalnie, osoby najbliższe i personel medyczny zostają obarczeni winą i złością za aktualny stan zdrowia osoby niepełnosprawnej. Jako łagodni, ulegli odbiorcy zarzutów stają się łatwym, bezpiecznym obiektem gniewu osoby będącej na tym etapie.

Etap 3. TARGOWANIE SIĘ

Charakterystyczne dla etapu targowania się jest umiejscowienie kontroli własnych zachowań na zewnątrz – zawieranie innym ludziom oraz wiara w przypadek. Może się pojawić nasilenie zachowań religijnych i powrót do wiary. Osoba niepełnosprawna negocjuje z „siłami wyższymi” warunki swojego wyzdrowienia. Polega to na robieniu postanowień, za które oczekiwana jest w zamian uzdrawiająca moc. Oczekiwana zmiana jest w procesie negocjacji popierana silną argumentacją. Oferta poprawy własnego zachowania po wyzdrowieniu stanowi obietnicę „dożywotniego serwisu gwarancyjnego”. Obietnica poprawy mocno zakorzeniona w świadomości jako część pokuty za grzechy może stanowić myśl automatyczną, również w kontekście pokuty za własną niepełnosprawność. Zaufanie w cudowną moc łaski pojawia się w sytuacji, gdy wykorzystane zostaną wszystkie dostępne możliwości poprawy własnej sytuacji. Mimo jasnej i ostatecznej diagnozy o braku możliwości przywrócenia stanu zdrowia sprzed momentu straty sprawności dalej pozostaje cię nadziei na pełne wyzdrowienie. Nadzieja ta, mimo często nierealnych założeń, wyznacza jednak cel i pozwala dalej zmagać się z własną niepełnosprawnością.

Postanowienia poprawy nie pozostają na szczęście tylko w sferze doświadczeń mistycznych. Również na poziomie przyziemnym, namacalnym, teraźniejszym mogą pojawić się realne zmiany w zachowaniu. Wycofanie z reakcji agresywnych na rzecz kompromisu czy zastępowanie nałogów i zachowań autodestrukcyjnych zachowaniami prozdrowotnymi to mające na celu powrót do zdrowia zachowania charakterystyczne dla etapu targowania się.

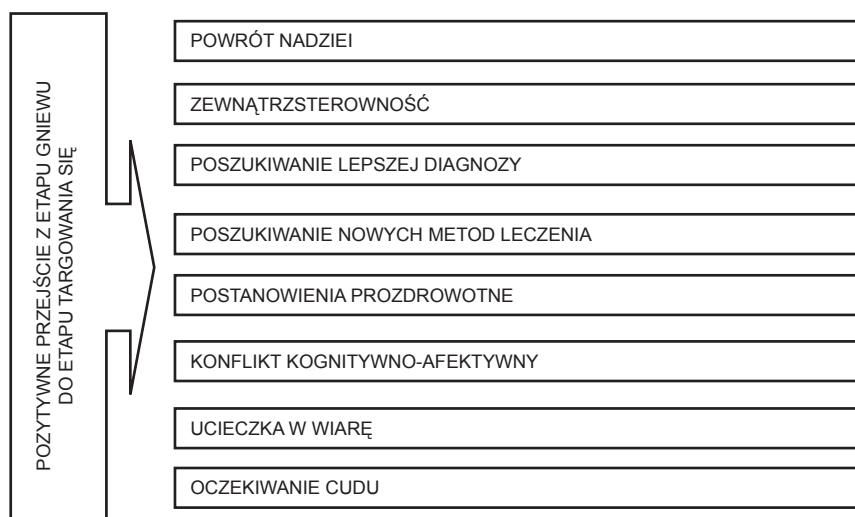
Silna zewnątrzsterowność skupia się szczególnie na personelu medycznym. Uzależnienie odzyskania zdrowia od odpowiedniej terapii i rehabilitacji działa na korzyść osoby niepełnosprawnej, daje jej motywację (przede wszystkim zewnętrzną) do dalszych działań prozdrowotnych. Chętniej i bardziej skrupulatnie przestrzega ona zaleceń lekarskich. Poczucie, że otrzymało się nową szansę, daje siłę do zdyscyplinowanego działania.

Brak akceptacji dotychczasowej diagnozy i niepowodzenia w odzyskaniu pełni sprawności uruchamia motywację do poszukiwania nowych możliwości. Ciągły rozwój medycyny jest dobrym argumentem za nieakceptowaniem nieprzychylniej diagnozy i niesie nadzieję na wyzdrowienie. Pacjent stara się być ekspertem w dziedzinie własnej niepełnosprawności, podkreśla wagę wyjątkowych przypadków wyleczenia. Poszukuje nowych metod terapii. Jest w sta-

nie zebrać szczegółowe informacje na temat nowych metod terapii i uruchomić całą machinę zdarzeń napędzaną chęcią ich wypróbowania.

Ciągłe poszukiwanie łączy się z potrzebą bezpieczeństwa rozumianą tu jako potrzeba zapewnienia o pozytywnych skutkach aktualnych działań prozdrowotnych. Możemy tu zauważyć konflikt kognitywno-afektywny. Z jednej strony osoby z doświadczeniem utraty sprawności pragną doświadczeń i informacji pozwalających podbudować poczucie własnej wartości, znaleźć pocieszenie, z drugiej zaś – poprzez wewnętrzną potrzebę utrzymania spójnej samowiedzy mają ciągle negatywne przekonania co do własnej osoby (Oleś, 2003).

Oczekiwanie lepszej, obiecującej diagnozy jest również związane z ponownie rosnącą nadzieją na wyzdrowienie. Wachlarz możliwości poszerza się o nowe, nieznane, wcześniej niestosowane sposoby leczenia. Dopuszczalne stają się rozwiązania wcześniej ignorowane, o niskiej skuteczności. Nie są już ważne wyniki jakościowe danych metod oraz procent wyleczonych przypadków. Jednym z ważniejszych celów jest wypróbowanie każdego dostępnego sposobu leczenia. Pochłania to wiele energii fizycznej i psychicznej, ale daje za to poczucie wykorzystania wszystkich możliwości oraz doprowadza osobę w procesie radzenia sobie ze stratą sprawności do momentu, w którym zaczyna zdawać sobie sprawę z tego, że jej niepełnosprawność jest nieodwracalna. Jest to moment równie dramatyczny jak samo doznanie straty, wiąże się ze znacznym obniżeniem nastroju i przejściem do kolejnego etapu – etapu depresji.



Rycina 8. Cechy charakterystyczne etapu targowania się

Źródło: opracowanie własne.

Etap 4. DEPRESJA

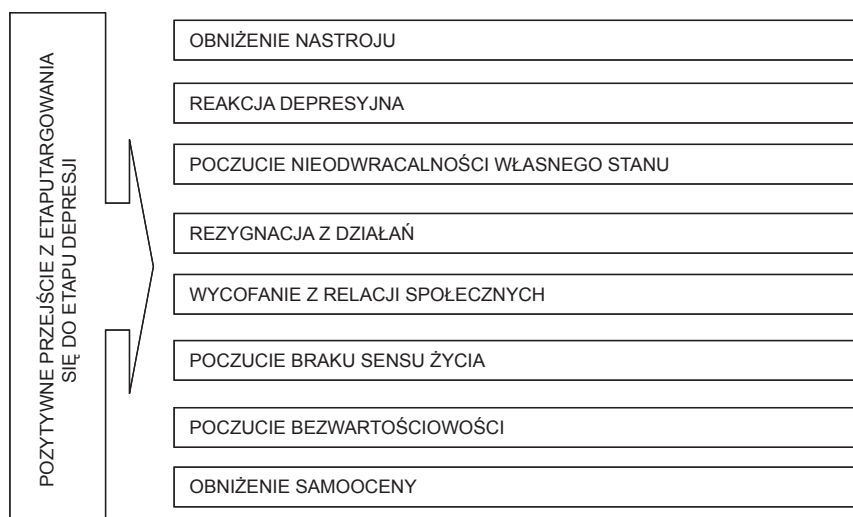
Wcześniejsza motywacja do pokonywania barier związanych z niepełnosprawnością traci na tym etapie na sile. Pojawiająca się frustracja nie powoduje już złości, lecz zniechęcenie i zaprzestanie walki. Wcześniejsze wykorzystanie wszystkich dostępnych metod leczenia/rehabilitacji nie kończy się w większości przypadków pomyślnie. Niepełnosprawność staje się faktem, częścią Ja, cechą stałą. Niepełnosprawność postrzegana jest tu jako cecha negatywna. Pojawia się poczucie bycia gorszym, wadliwym, odbiegającym od normy i wyznaczonych ról społecznych.

Dopiero na tym etapie pojawia się zatem przygnębienie związane z poczuciem stałej straty. Strata sprawności na poziomie fizycznym i/lub psychicznym powoduje również poczucie straty na poziomie emocjonalnym i społecznym. Zwątpienie w realizację planów życiowych, spełnienia się w rolach społecznych może silnie obniżyć samoocenę i nastrój. Niemożliwe staje się wyznaczenie nowych planów i dających się osiągnąć celów. Zbyt duży dysonans między Ja realnym a Ja idealnym i Ja powinnościowym, jaki powstał, powoduje wstyd, niepokój, lęk oraz poczucie winy i reakcję depresyjną (Bąk, 2008). Konieczne jest przebudowanie struktury Ja. Aby to jednak nastąpiło, na etapie depresji dokonuje się dezintegracja dotychczasowego Ja, niezbędna do utworzenia nowej wartości.

Silny spadek energii do działania jest naturalną konsekwencją utraty energii na poprzednich, wymagających tego, etapach. Apatia, zniechęcenie i obniżenie nastroju wiążą się z naturalnymi ograniczeniami możliwości organizmu i potrzebą regeneracji sił. Jest to ponadto naturalna konsekwencja na poziomie emocjonalnym. Nagromadzenie negatywnych emocji wynika z niepowodzeń przy wykorzystaniu wszelkich możliwości i dołożeniu wszelkich starań w celu odzyskania utraconej sprawności. Pojawia się pesymistyczne personalizowanie straty. Jedynym możliwym wytłumaczeniem aktualnego niepożądanego stanu wydaje się własne nieudolne działanie. Negatywizm myślenia może dotyczyć zarówno poziomu behawioralnego, jak i poziomu osobowościowego. Pojawia się więc myślenie o sobie jak o niepełnosprawnym w każdej dziedzinie życia. Niepełnosprawność zaczyna być podstawowym przymiotem określającym całość osobowości. Obwinianie siebie może mieć jednak i inny cel. Stawianie siebie w roli ofiary może (niekoniecznie intencjonalnie) wzbudzić zainteresowanie otoczenia, współczucie, chęć niesienia pomocy. Jest to niebezpieczny stan, który może sprawić, że osoba niepełnosprawna odnajdzie się w roli ofiary i dojdzie u niej do fiksacji na etapie depresji.

Obniżenie poziomu energetycznego oraz brak wyznaczonych osiągalnych celów powodują charakterystyczne dla reakcji depresyjnej zniechęcenie, poczucie bezcelowości i braku sensu w życiu. Brak poczucia sprawstwa oraz obniżona samoocena prowadzą wprost do lęku społecznego i wycofania się z kontaktów nawet z najbliższym otoczeniem. W konsekwencji wszystkich

powyższych stanów emocjonalnych i nagromadzenia negatywnych, deprecjujących sądów o samym sobie osoba izoluje się od świata. Brak akceptacji siebie i niemożność odnalezienia celu własnego życia powodują powolne wycofanie ze wszystkich sfer aktywności. Izolacja może mieć tu również funkcję ochronną. Wcześniejsze, jeszcze świeże poczucie porażki uaktywnia naturalną ochronę przed kolejnymi porażkami. Rezygnacja z wyzwań i zmagania się staje się skutecznym sposobem na uniknięcie krytyki i porażki, zaś brak porażek będzie dawać złudne poczucie bezpieczeństwa. Na tym etapie ważne staje się wsparcie profesjonalistów: psychologów, terapeutów. Pozytywne przejście przez etap obniżonego nastroju (etap depresji) prowadzi do osiągnięcia pożądanego etapu akceptacji.



Rycina 9. Cechy charakterystyczne etapu depresji

Źródło: opracowanie własne.

Etap 5. AKCEPTACJA

Emocje negatywne są sukcesywnie wypierane, zastępowane przez emocje o zabarwieniu pozytywnym (Diener, 1984; Pavot, Diener, 1993). Nie dotyczy to tylko planowania przyszłości i efektywnego pokonywania barier czy przychylności społecznej. Pozytywne emocje dotyczyć mogą również samej problematyki niepełnosprawności. To optymistyczne dostrzeganie pozytywnych stron nawet najcięższej sytuacji jest tu prawdziwe i nie wynika ze stosowania mechanizmów obronnych (jak to było w etapie szoku i zaprzeczania). Następuje stopniowa adaptacja do nowych warunków poprzez znalezienie i wyćwiczenie sposobów na radzenie sobie z barierami wynikającymi z nie-

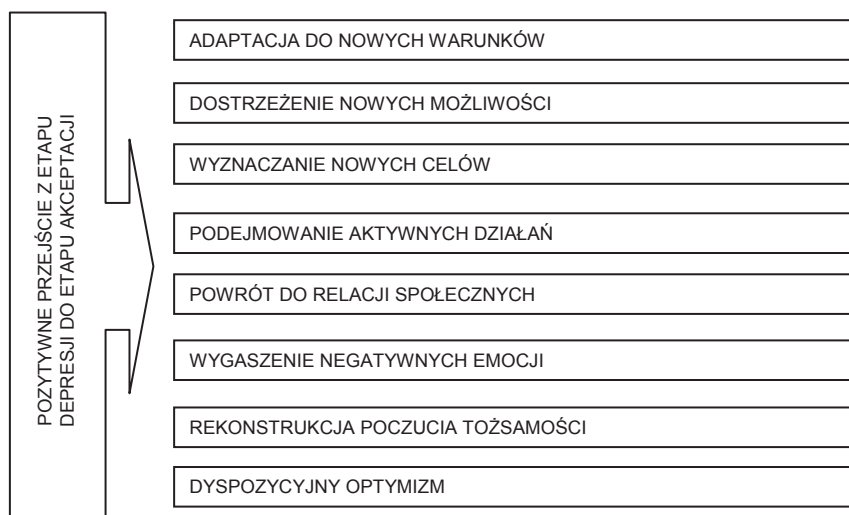
pełnosprawności. Powolny proces akceptacji polega na umiejscowieniu niepełnosprawności w nowej strukturze Ja jako jednej z cech określających nowy poziom możliwości i ograniczeń. Niepełnosprawność przestaje być pierwszorzędną cechą określającą poziom funkcjonowania danej osoby.

Zaczynają powracać, zaniechane w poprzednich etapach, aspiracje życiowe i nadzieja w postaci realistycznych, osiągalnych planów i celów życiowych. Obniżenie poziomu energetycznego w poprzednim etapie depresji pozwoliło na zebranie wystarczającej siły do wyznaczania i realizacji założonych nowych celów. Świadomość ograniczeń jest niezbędna do zarysowania tych planów. Osiągnięcie stanu akceptacji wydaje się niezbędne do wyznaczenia osiągalnych, nowych celów życiowych. Wiara i nadzieja są tu związane z indywidualnym działaniem i poczuciem realizacji kolejnych kroków w drodze do osiągnięcia celu. Wydaje się również niezbędne przejście przez wszystkie poprzednie etapy radzenia sobie ze stratą sprawności – daje to możliwość zmierzenia się z własnymi emocjami, poznania własnych reakcji i zachowań w obliczu traumatycznych przeżyć.

Poprzez efektywne przejście procesu radzenia sobie ze stratą sprawności charakteryzującego się różnorodnością stanów emocjonalnych oraz wynikających z nich zachowań, osoba niepełnosprawna ma szansę na poznanie nie tylko swoich ograniczeń, lecz także możliwości. Niejednokrotnie nabywa nowe umiejętności społeczne, takie jak asertywność, odkrywa własne możliwości, na przykład determinację w dążeniu do celu, umiejętność przezwyciężenia stanów depresyjnych. Pokłady silnej woli i motywacji do pokonywania przeszkód życiowych, umiejętność poradzenia sobie z negatywnymi emocjami i niską samooceną to zasoby, których do tej pory mogła być nieświadoma. Dzięki analizie swoich nowych kompetencji zaczyna się otwierać na nowe doświadczenia. Na podstawie aktualnego poziomu możliwości i aspiracji zaczyna budować nową strukturę Ja.

Potrzeba sprawstwa, samodzielnego osiągania celów, wewnętrznej kontroli (Allison, 1991; Norman, Bennet, 1996), stanowiąca podstawę poczucia dorosłości i dojrzałości, zyskuje dawną siłę. Satysfakcja, jaką niesie sukcesywne, samodzielne pokonywanie kolejnych barier, wzmacnia poczucie akceptacji samego siebie i wpływa na pozytywny obraz siebie jako osoby niepełnosprawnej.

Osiągnięty zostaje optymalny poziom emocjonalny, który przede wszystkim pozwala na normalne funkcjonowanie w codziennym życiu. Ograniczenie wybuchów złości, tworzenia nierealnych założeń, stosowania mechanizmów obronnych, brak symptomów reakcji depresyjnej i wreszcie pozytywne postrzeganie samego siebie pomagają w odzyskaniu dawnych i budowie nowych relacji społecznych. Odpowiedni stan emocjonalny daje podstawę do skupienia się na działaniach ważnych dla dalszego życia.

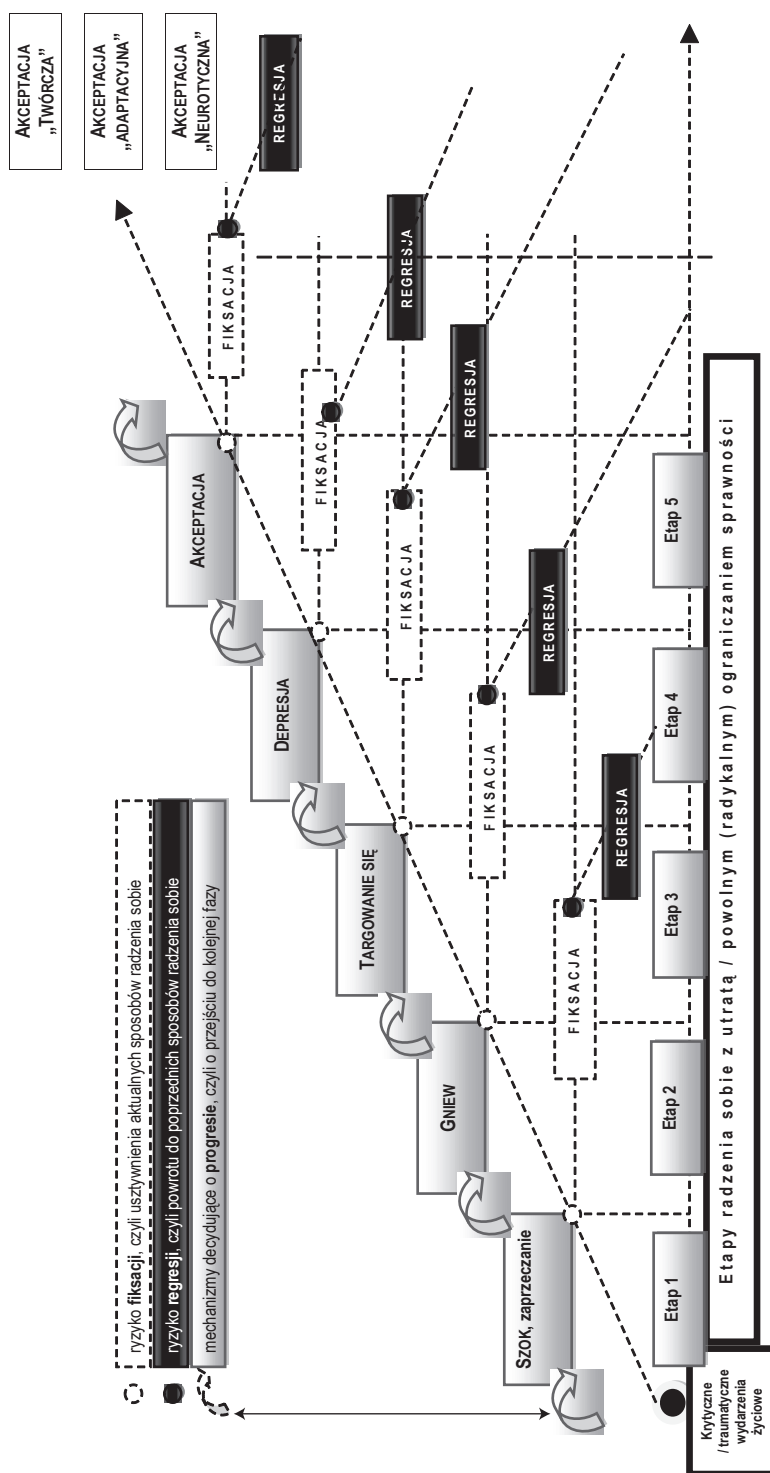


Rycina 10. Cechy charakterystyczne dla etapu akceptacji

Źródło: opracowanie własne.

Akceptacja nie musi oznaczać jednego stylu postępowania. Może przyjąć formę na przykład akceptacji siebie jako osoby pokrzywdzonej przez los i skutkować wycofaniem się z rynku pracy i przyjęciem wyłącznie roli i statusu rencisty. Możemy wyróżnić trzy typy przystosowania i zaangażowania w aktualną sytuację (Obuchowski, 1985).

- Pierwszy typ – akceptację „twórczą” – prezentują bezpośredni twórcy, osoby proaktywne, które szybko zaadaptowały się do nowych warunków, są wciąż nastawione na realizację nowych celów, pokonywanie nowych barier, wykazanie się przed sobą i światem możliwością ciągłego rozwoju. Ze swojej niepełnosprawności potrafią zrobić atut, który starają się wykorzystać we wszystkich dziedzinach życia, jak na przykład niepełnosprawni sportowcy, działacze na rzecz środowiska osób niepełnosprawnych. Zgodnie z osobistymi potrzebami osoby akceptujące siebie jako osobę niepełnosprawną potrafią korzystać również z oferowanej im pomocy bez poczucia wstydu. W przyjmowanej pomocy nie dopatrują się ukrytej litości, nierówności szans czy dyskryminacji. Świadomość własnych uprawnień i korzystanie z nich również nie jest roszczeniowe. Prawo do pomocy jest w sposób asertywny egzekwowane tylko w uzasadnionych sytuacjach.
- Drugi typ przystosowania – akceptację „adaptacyjną” – prezentują osoby dobrze przystosowane do aktualnego stanu utraty sprawności. Potrafią one wciąż aktywnie korzystać z własnych zasobów, jak i zewnętrznych możliwości. Akceptują również korzystanie z ulg, uprawnień i oferowanego wsparcia w miarę osobistych potrzeb.



- Trzeci typ – akceptację „neurotyczną” – prezentują osoby, które łącznie z własną niepełnosprawnością zaakceptowały również fakt bycia innym, gorszym, odmiennym. Wykazują postawę roszczeniową w stosunku do społeczeństwa. Starają się w sposób kompensacyjny wykorzystywać możliwości oferowanego im wsparcia (finansowego i pozafinansowego) (Ostrowska, 2003).

2.3. Psychologiczne konsekwencje niepełnosprawności wrodzonej

Psychospołeczne funkcjonowanie osób niepełnosprawnych od urodzenia znacznie się różni od funkcjonowania osób, które utraciły sprawność w wieku młodzieńczym lub dorosłym. Główne odmienności dotyczą procesu radzenia sobie z utratą sprawności. W przypadku osób z wrodzoną niepełnosprawnością trudno mówić – zarówno w ujęciu subiektywnym, jak i obiektywnym – o stracie. Nie znaczy to jednak, że ta grupa osób nie zmaga się z problemami wiążącymi się z niepełnosprawnością. „Inność” wynika tu z innego traktowania, innego sposobu wychowywania oraz z porównań z innymi osobami, w tym przypadku – ze sprawnymi. Osoby z niepełnosprawnością nabytą dokonują porównań z samym sobą sprzed momentu straty. Różnica wpływa na postrzeganie siebie, własnej aktualnej i przyszłej sytuacji. Jakie więc są konsekwencje niepełnosprawności wrodzonej?

Tabela 5. Konsekwencje wrodzonej niepełnosprawności

Konsekwencje pozytywne	Konsekwencje negatywne
Dzieciństwo – brak żalu po stracie	
• zniwelowanie dysonansu między oczekiwaniami a realiami (dziecko sprawne/niepełnosprawne) • strategia radzenia sobie nastawiona na zadania (rehabilitacja) • postrzeganie sytuacji w kategoriach możliwości, a nie samych ograniczeń • akceptacja roli rodzica dziecka niepełnosprawnego • akceptacja roli dziecka niepełnosprawnego	• duży dysonans między oczekiwaniami a realiami • strategia radzenia sobie nacechowana mechanizmami obronnymi (np. racjonalizacja, zaprzeczanie) • postrzeganie sytuacji w kategoriach ograniczeń • brak akceptacji roli rodzica dziecka niepełnosprawnego • brak akceptacji roli dziecka niepełnosprawnego – chęć ukrycia niepełnosprawności (traktowanie siebie jak osobę sprawną lub wyizolowanie się z relacji i ról społecznych)
Zasoby zdobyte poprzez wychowanie	
Wychowanie do samodzielności: • ufność • autonomia – samodzielne zaspokajanie potrzeb i odnoszenie sukcesów • inicjatywa – możliwość rozeznania konsekwencji własnych działań, w tym sukcesów i porażek	Wychowanie „pod kloszem”: • brak ufności • wstyd i zwątpienie – nadmierna kontrola prowadząca od poczucia bezradności i wstydu • poczucie winy – wygaszanie prób samodzielnego działania z obawy przed porażką jest w konsekwencji spostrzegane jak porażka

Konsekwencje pozytywne	Konsekwencje negatywne
• pracowitość – szeroki wachlarz działań daje podstawę do określenia własnych możliwości, celów i działań • tożsamość – ukształtowanie autonomicznej, odrębnej i spójnej struktury Ja	• poczucie niższości (efekt kozła ofiarnego, samospelniające się proroctwo) – ograniczenie doświadczeń powoduje poczucie braku kompetencji • rozproszenie – brak celu i sensu życia, zależność od innych, uboga wiedza o samym sobie
Wpływ czynników zewnętrznych	
• dostęp do zasobów środowiska • umiejętność korzystania ze sprzętu rehabilitacyjnego, np. wózka inwalidzkiego, aparatu słuchowego • wykształcenie adekwatne do możliwości i ograniczeń, np. nauka języka migowego (PJM, SJM), język Braille'a • asymilacja ze środowiskiem osób niepełnosprawnych	• ograniczenie dostępności do zasobów środowiska (efekt Golema) • ograniczenie w stosowaniu sprzętu rehabilitacyjnego (szczególnie widocznego) wynikające z chęci ukrycia niepełnosprawności • wykształcenie na poziomie zbyt wysokich aspiracji nieadekwatne do możliwości i ograniczeń – porównanie „w górę” z osobami sprawnymi w efekcie prowadzi do poczucia niższości • brak asymilacji ze środowiskiem osób niepełnosprawnych – nieumiejętność porozumiewania się, wrogie nastawienie
Dorosłość	
• przygotowanie do podjęcia dojrzałych ról społecznych • wyznaczanie samodzielnych, realistycznych celów • samodzielność	• nieporadność • brak umiejętności wyznaczania osobistych celów • brak sprawstwa, uzależnienie od wsparcia

Źródło: opracowanie własne na podstawie Brzezińska, 2007; Brzezińska, Kaczan, 2008; Kowalik, 2003; Łukowski, 2008.

2.4. Podsumowanie

Z powyższych rozważań wynika, że osoby z niepełnosprawnością wrodzoną i niepełnosprawnością nabytą zmagają się z diametralnie różnymi problemami, wymagają więc innego rodzaju wsparcia adekwatnego do sytuacji, w jakiej się znajdują. W kontekście naszej koncepcji etapowego procesu radzenia sobie z niepełnosprawnością uznajemy tę różnicę za najważniejszą dla doświadczania konsekwencji niepełnosprawności.

Według przyjętych w naszych badaniach założeń teoretycznych osoby niepełnosprawne od urodzenia nie mają szansy na przechodzenie kolejno etapów radzenia sobie ze stratą, gdyż nie doznają straty. Ich negatywizm, skłonność do depresji czy lęku społecznego mogą raczej wynikać z efektu porównań społecznych i poczucia „inności” (Wiszejko-Wierzbicka, 2008), często nieświadomie wzmacnianego przez otoczenie na przykład poprzez nadmierną pomoc rodziców, nauczycieli, kolegów szkolnych (wyłączania czy ograniczanie obowiązków), ale też poprzez pozbawianie udziału w podejmowaniu decyzji (por. Brzezińska, Kaczan, 2008).

Tabela 6. Podstawowe różnice w konsekwencjach niepełnosprawności nabytej i wrodzonej

Konsekwencje niepełnosprawności wrodzonej (lub nabytej w okresie dziecięcym)	Konsekwencje niepełnosprawności nabytej (w okresie późnej młodości lub dorosłości)
• brak procesu radzenia sobie z utratą sprawności • ograniczenie potencjału rozwojowego zdobywanego w dzieciństwie i okresie młodości • możliwość wcześniejszej rehabilitacji (zdrowotnej, społecznej, zawodowej) – kompensacja blokad w rozwoju fizycznym, psychicznym i społecznym • stopniowe rozpoznanie możliwości rozwojowych – adekwatne do możliwości i ograniczeń określenie ról społecznych i zawodowych • ukształtowanie adekwatnego światopoglądu stanowiącego podstawę do dalszego rozwoju	• przechodzenie etapowego procesu radzenia sobie z utratą sprawności • brak wpływu na zdobyty wcześniej potencjał rozwojowy • zaburzenie wykorzystania wcześniej zdobytego potencjału rozwojowego • zakłócenie realizowanego już procesu wykorzystywania posiadanego potencjału rozwojowego – proces wymaga przeformułowania celów rozwojowych • uzyskanie odmiennych doświadczeń społecznych – ukształtowanie odmiennego światopoglądu

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Kowalik, 2003).

Ze względu na wszystkie powyższe różnice w konsekwencjach wrodzonej i nabytej niepełnosprawności ważne okazuje się dostosowanie odpowiedniego rodzaju wsparcia do potrzeb rozwojowych i sytuacyjnych z tych różnic wynikających. Porównanie obu rodzajów sytuacji niepełnosprawności daje podstawę do dalszych rozważań o szczególnej roli wsparcia w odniesieniu do niepełnosprawności nabytej. Opisane wcześniej traumatyczne konsekwencje utraty sprawności wskazują, że wsparcie to, na każdym etapie procesu radzenia sobie, powinno dokonywać się przede wszystkim poprzez tworzenie optymalnych, czyli bezpiecznych z punktu widzenia osoby niepełnosprawnej, warunków działania czy współdziałania, w których zachodzą interakcje oparte na jej bezwarunkowej akceptacji (Kirenko, 2006). Z badań bowiem wynika jasno, że najbardziej oczekiwanym wsparciem jest – w porównaniu ze wsparciem instrumentalnym czy rzeczowym – pomoc emocjonalna (Sęk, 1986). Wsparcie emocjonalne oznacza zatem tworzenie takich warunków, aby osoba mogła bezpiecznie doświadczać różnych stanów emocjonalnych bez lęku przed konsekwencjami ze strony innych ludzi. Wsparcie to musi się więc skupić głównie na emocjonalnych problemach osób z nabytą niepełnosprawnością i dotyczyć między innymi (por. Janiszewska, 1998):

- świadomości własnych reakcji na frustrację istotnych dla siebie potrzeb podzielanych z innymi z racji wieku czy płci, ale szczególnie reakcji na trudności w zaspokajaniu tak zwanych potrzeb indywidualnych (Obuchowski, 1995);

- racjonalizacji przyczyn zdarzenia, w tym zdobycia odpowiedniej wiedzy o bliskich i dalekich skutkach zdarzenia oraz sposobach radzenia sobie z nimi, aby uniknąć lub przynajmniej osłabić tak zwany efekt generalizacji i „uczenia się bezradności”;
- motywacji do rozwiązywania konfliktów wewnętrznych między tendencją do unikania działań skierowanych na jakiś cel a dążeniem do jego realizacji, a także konfliktów zewnętrznych – interpersonalnych.

Opisany w kolejnych rozdziałach program badawczy dotyczy problemu nabytej niepełnosprawności w odniesieniu do wszystkich etapów utraty sprawności oraz ich wpływu na jakość usług aktywizacji zawodowej.

Program badań *Radzenie sobie z utratą sprawności*

3.1. Wprowadzenie

W badaniach wzięły udział osoby o niepełnosprawności nabytej. Skoncentrowano się na kolejnych etapach procesu godzenia się z utratą sprawności oraz na tym, jak sposób radzenia sobie – charakterystyczny dla kolejnych etapów – wpływa na funkcjonowanie na rynku pracy. Analizie poddano również wpływ procesu aktywizacji zawodowej na akceptację własnej niepełnosprawności.

Celem badań była także ocena roli aktywizacji zawodowej: szkoleń, doradztwa zawodowego i poradnictwa psychologicznego, w kolejnych etapach procesu radzenia sobie z utratą sprawności, szczególnie w zakresie nabywania kompetencji psychospołecznych oraz procesu akceptowania własnej niepełnosprawności przez osoby, które doświadczyły powolnej utraty bądź radykalnego pogorszenia sprawności.

Na każdym etapie godzenia się z utratą sprawności (odpowiednio: szoku i zaprzeczania, gniewu, targowania się, depresji, akceptacji) może (ale nie musi) pojawić się motywacja zewnętrzna lub wewnętrzna do powrotu na rynek pracy. Akceptacja niepełnosprawności wydaje się najlepszym etapem, w którego trakcie powinna nastąpić aktywizacja zawodowa. Aktywizacja zawodowa traktowana szerzej, jako długofalowe „planowanie kariery zawodowej”, może się powieść na każdym z powyższych etapów, pod warunkiem dostosowania usługi do aktualnego stanu klienta. Według zaleceń dla doradców zawodowych i rehabilitantów, opracowanych na podstawie badań (SWPS, 2005–2008)¹: „Aktywizacja zawodowa może odegrać ważną rolę w procesie akceptacji własnej niepełnosprawności, o ile uwzględni szerszy kontekst życia, potrzeb i aspiracji osób z ograniczoną sprawnością” (Wiszejko-Wierzbicka, 2008).

Jak się wydaje, wykorzystanie odpowiednich narzędzi aktywizacyjnych na konkretnym etapie radzenia sobie z utratą sprawności może wspomóc przejście kolejnych etapów (w tym m.in. zniwelować efekt fiksacji na danym etapie) aż do osiągnięcia stanu pozytywnej akceptacji i powrotu na rynek pracy.

¹ Projekt badawczy *Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych* realizowany przez zespół badawczy SWPS w latach 2005–2008.

3.2. Opis projektu badawczego

Badania miały charakter praktyczny. Celem ich była nie tylko diagnoza – czyli (1) określenie tego, na jakim etapie procesu radzenia sobie z utratą sprawności znajdują się badane osoby oraz (2) rozpoznanie psychologicznych mechanizmów, które mają wpływ na ten proces – lecz także zaproponowanie rzetelnej i trafnej metody diagnostycznej i określenie metod wsparcia adekwatnych do etapu w procesie godzenia się z utratą sprawności.

Badania miały charakter „poprzeczny” – wzięły w nich w jednym czasie udział osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności, co oznacza, że badano wzorzec (*pattern*) podobieństw i różnic między osobami wewnątrz grup i między grupami w danym momencie. Nie śledzono więc procesu radzenia sobie z utratą sprawności, ale badano osoby, które dobrano tak, aby znajdowały się – hipotetycznie – w różnych etapach tego procesu.

Szczegółowe cele projektu badawczego oraz sposób doboru osób badanych przedstawia tabela 7.

Tabela 7. Opis projektu badawczego w ramach modułu *Radzenie sobie z utratą sprawności*

Cele badań	1. Potwierdzenie założenia o istnieniu etapów w procesie radzenia sobie z utratą sprawności i ich opis u osób z nabytą niepełnosprawnością 2. Ocena roli różnych form aktywizacji zawodowej na kolejnych etapach procesu radzenia sobie z utratą sprawności 3. Stworzenie narzędzia wartościowego psychometrycznie i użytecznego praktycznie do diagnozy każdego etapu radzenia sobie z utratą sprawności 4. Przygotowanie założeń do projektu rekomendacji oddziaływań w ramach aktywizacji zawodowej – dostosowanych do potrzeb osoby niepełnosprawnej na kolejnych etapach radzenia sobie przez nią z utratą sprawności
Kryteria doboru celowego osób badanych (n = 394)	Rodzaj niepełnosprawności: • z powszechnymi ograniczeniami sprawności – ONP (n = 91), • z rzadkimi ograniczeniami sprawności – ONR (n = 92), • ze sprzężonymi ograniczeniami sprawności – ONS (n = 91), • osoby sprawne – OS (n = 120). Okres, jaki minął od wystąpienia utraty sprawności /pojawienia się niepełnosprawności (dwa poziomy zmiennej: 0–5 lat, 6–10 lat) Wiek (cztery poziomy zmiennej: 18.–27.; 28.–37.; 38.–47.; 48.–57. r.ż.) Płeć osób badanych (60% kobiet i 40% mężczyzn) Wszystkie osoby badane z nabytą niepełnosprawnością Wszystkie osoby badane brały w trakcie badania udział w projektach aktywizacji zawodowej

Źródło: opracowanie własne (por. Wolski, 2009f).

Z badania zostały wykluczone osoby, które są niepełnosprawne od 7. r.ż. lub wcześniej – dopiero bowiem ok. 7. r.ż. pojawiają się w rozwoju operacje konkretne, a więc nabywanie odwracalnego myślenia i zdolności do decenracji niezbędne do pełnego zrozumienia zachodzących zmian (Birch, Malim, 1998; Brzezińska, 2007). Pomijając wcześniejsze stadia rozwoju według koncepcji rozwoju inteligencji Piageta – sensoryczno-motoryczne oraz przedoperacyjne – ograniczamy badania do osób charakteryzujących się tak zwaną strefą utraconego rozwoju (Kowalik, 2003) a więc osób, które z samej definicji pojęcia doznają efektu szeroko pojętej utraty, ponieważ są jej świadome.

Tabela 8. Przydział osób do grup badawczych pod względem rodzaju niepełnosprawności

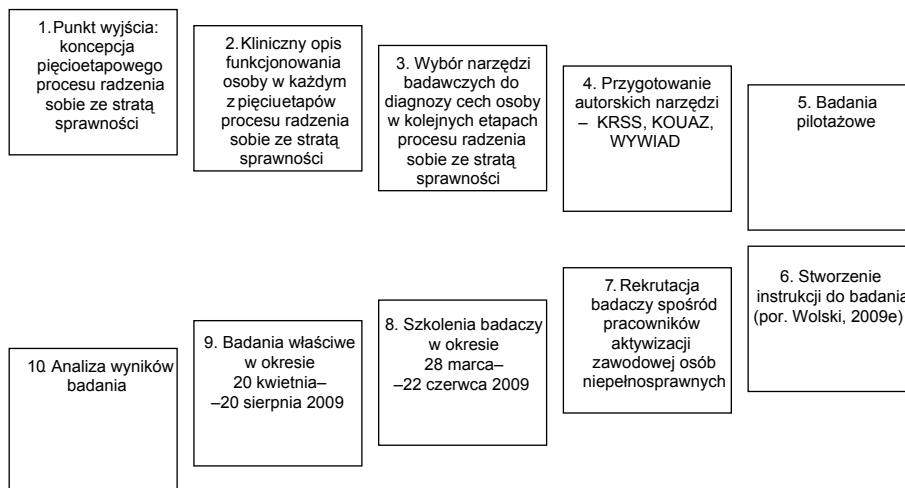
Kategoria	Kod	Rodzaj
ONP niepełnosprawności powszechnie (często) występujące n = 90	02-P	• choroby psychiczne
	05-R	• upośledzenie narządu ruchu
	06-E	• epilepsja
	07-S	• choroby układu oddechowego i krążenia
	08-T	• choroby układu pokarmowego
	09-M	• choroby układu moczowo-płciowego
	10-N	• choroby neurologiczne
ONR niepełnosprawności rzadko występujące n = 90	03-L	• zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu
	04-O	• choroby narządu wzroku
	11-I	• inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego • niepełnosprawność wynikająca z „ogólnego stanu zdrowia” (takie określenie pojawia się w orzeczeniach ZUS)
ONS niepełnosprawności sprzężone n = 90	Połączenie co najmniej dwóch grup ograniczeń/co najmniej dwóch kodów	
OS osoby sprawne n = 120		

Źródło: opracowanie własne (por. Wolski, 2009a).

Badania skupiały się na trzech kwestiach istotnych z punktu widzenia rozwoju rynku usług w obszarze aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych:

- 1) etapy radzenia sobie z utratą sprawności – aby podnieść jakość pracy doradczej z osobami niepełnosprawnymi założono wprowadzenie do modeli pomocy osobom z nabytą niepełnosprawnością koncepcji etapów radzenia sobie z utratą sprawności;

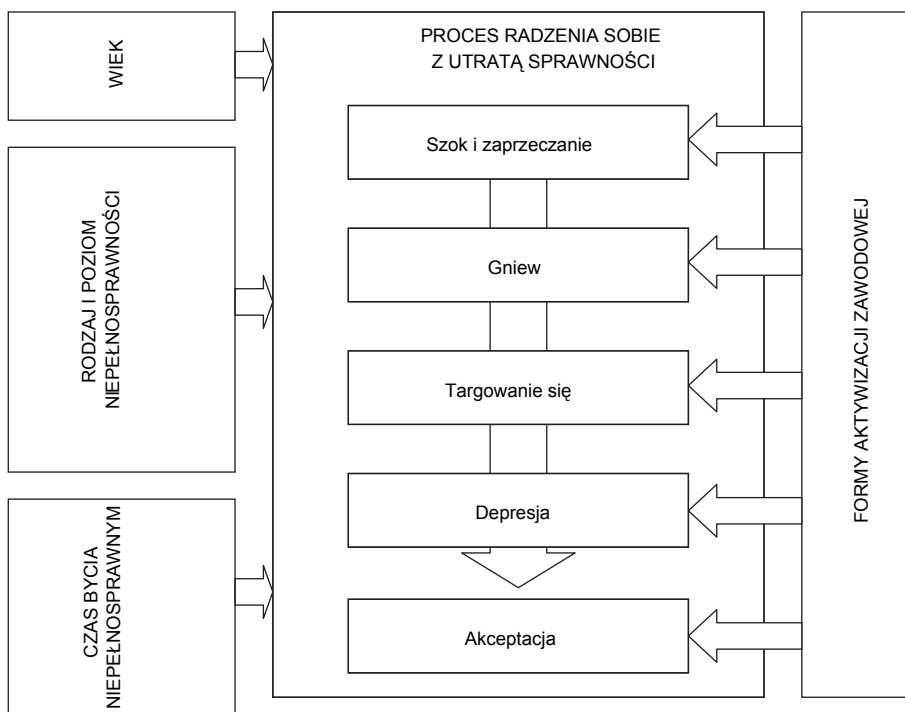
- 2) ocena aktywizacji zawodowej istniejącej obecnie w ramach projektów aktywizacji dla osób niepełnosprawnych – założono zróżnicowanie oczekiwań osób niepełnosprawnych co do usług aktywizacji zawodowej ze względu na etap radzenia sobie z utratą sprawności;
- 3) diagnoza etapu radzenia sobie z utratą sprawności. Rzetelne i trafne określenie aktualnej sytuacji radzenia sobie z utratą sprawności daje możliwość dostosowania usług w ramach aktywizacji zawodowej do rzeczywistych potrzeb osoby.



Rycina 12. Etapy procesu badawczego

Źródło: opracowanie własne

Na podstawie analizy wszystkich trzech wymienionych obszarów możemy określić jasne zasady i potencjalnie efektywne propozycje pracy z osobami z nabytą niepełnosprawnością



Rycina 13. Badane zmienne

Źródło: opracowanie własne.

3.3. Narzędzia badawcze

3.3.1. Uwagi ogólne

Narzędzia badawcze zostały dobrane tak, aby zbadać cechy charakterystyczne dla danego etapu radzenia sobie z utratą sprawności. Zmienne diagnozowane za pomocą różnych narzędzi analizowane są wspólnie – w bloku, co pozwala na uchwycenie cech charakterystycznych dla danego etapu radzenia sobie z utratą sprawności.

Charakterystyczne dla etapu **szoku i zaprzeczenia** są:

- średnie lub wysokie wyniki w LOT-R i GSES (rozwiniecie wszystkich skrótów w tab. 9),
- niskie wyniki w AIS i SWLS.

Charakterystyczne dla etapu **gniewu** są:

- wysokie wyniki w BPAQ.

Charakterystyczne dla etapu **targowania się**, w którym widoczne jest zewnętrzne umiejscowienie kontroli, są:

- wysokie wyniki w podskalach MHLC dotyczących wpływu innych lub przypadku.

Charakterystyczne dla etapu **depresji** są:

- wysokie wyniki w SDB,
- średnie lub wysokie wyniki w podskalach gniewu i wrogości w BPAQ,
- niskie wyniki w LOT-R i GSES,
- niskie wyniki w AIS i SWLS.

Charakterystyczne dla etapu **akceptacji** są:

- wysokie wyniki w AIS i SWLS,
- wysokie wyniki w LOT-R i GSES.

Aby ocenić trafność tej tezy zastosowano baterię kwestionariuszy przedstawionych w tabeli poniżej.

Tabela 9. Bateria narzędzi badawczych zastosowanych w badaniu

Etap w procesie radzenia sobie z utratą sprawności	Narzędzie badawcze	Badany obszar
1. Szok i zaprzeczanie	LOT-R (1985) – Test Orientacji Życiowej Autorzy: M.F. Scheier, Ch.S. Carver, M.W. Bridges; adaptacja: R. Poprawa i Z. Juczyński (Juczyński, 2001)	uogólnione oczekiwania wobec przyszłości, określane jako <i>dyspozycyjny optymizm</i>
	GSES (1992) – Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności Autorzy: R. Schwarzer, M. Jerusalem i Z. Juczyński (Juczyński, 2001)	ogólne przekonanie jednostki o skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami
2. Gniew	BPAQ (1992) – Kwestionariusz Agresji Autorzy: A.H. Buss, M. Perry	tendencje agresywne: agresja fizyczna, słowna, gniew, wrogość
3. Targowanie się	MHLC (1978) – Wielowymiarowa Skala Umiejszczenia Kontroli Zdrowia (wersja B) Autorzy: K.A. Wallston, B.S. Wallston, R. DeVellis; adaptacja: Z. Juczyński (Juczyński, 2001)	zgeneralizowane oczekiwania w trzech wymiarach umiejscowienia kontroli zdrowia: wewnętrznym, wpływu innych, przypadku
4. Depresja	SDB (1961) – Skala Depresji Becka Autor: A.T. Beck	samodzielna ocena obecności i nasilenia objawów depresji

Etap w procesie radzenia sobie z utratą sprawności	Narzędzie badawcze	Badany obszar
5. Akceptacja	SWLS (1985) – Skala Satysfakcji z Życia Autorzy: E. Diener, R.A. Emmons, R.J. Larson, S. Griffin; adaptacja: Z. Juczyński (Juczyński, 2001)	ocena poczucia zadowolenia z życia
	AIS (1984) – Skala Akceptacji Choroby Autorzy: B.J. Felton, T.A. Revenson i G.A. Hinrichsen; adaptacja: Z. Juczyński (Juczyński, 2001)	ocena stopnia akceptacji choroby
Autorskie narzędzia podstawowe	KOUAZ (2009) Kwestionariusz Oceny Usługi Aktywizacji Zawodowej Autor: P. Wolski (Wolski, 2009b)	ocena poziomu usługi pod względem subiektywnej przydatności w aktywizacji zawodowej
	WS Wywiad Standaryzowany Autor: Paweł Wolski (Wolski, 2009c) W tym:	historia radzenia sobie z utratą sprawności – obejmuje sytuację od momentu wystąpienia utraty sprawności do sytuacji aktualnej i planów na przyszłość
	KRSS – Kwestionariusz Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności Autor: Paweł Wolski (Wolski, 2009d)	
	KBS-II (2009) Kwestionariusz badań społecznych opracowanych na potrzeby badań projektu (Łukowski, Kaczan, Rycielski, 2008)	zmienne metryczkowe, dotyczące stanu zdrowia, aktywności zawodowej i gospodarstwa domowego

Źródło: opracowanie własne; por. Wolski, 2009d.

3.3.2. Autorskie narzędzia wykorzystane w badaniu

Badanie zostało poszerzone o wywiad mający na celu przybliżenie procesu radzenia sobie z utratą sprawności. Dodatkowe autorskie narzędzie stanowił Kwestionariusz Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności (por. Brzezińska, Wolski, 2010a; 2010b; w druku), który został użyty podczas badania w formie wywiadu oraz Kwestionariusz Oceny Usługi Aktywizacji Zawodowej.

3.3.2.1. Kwestionariusz Oceny Usługi Aktywizacji Zawodowej (KOUAZ)

Uwagi ogólne: Kwestionariusz Oceny Usługi Aktywizacji Zawodowej (załącznik 2) jest narzędziem autorskim stworzonym w 2009 roku przez autora koncepcji badań (Wolski, 2009b). Poddano w nim ocenie proces aktywizacji zawodowej. Ze względu na różnorodność i dobrowolność w wyborze metod

stosowanych w poszczególnych programach aktywizacyjnych ocenione zostały poszczególne usługi, a nie cały program aktywizacji.

Badania pilotażowe: W celu dostosowania narzędzia do aktualnych programów aktywizacji zawodowej dla osób niepełnosprawnych działano dwutorowo. Z jednej strony przeprowadzono kompleksowe rozeznanie w programach Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki oraz innych realizowanych przez instytucje państwowe (Powiatowe Urzędy Pracy, Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej itp.) oraz przez organizacje pozarządowe. KOUAZ zawiera pełną listę usług stanowiących bezpośrednią ofertę dla osób zainteresowanych powrotem na rynek pracy (Koman, Wojakowska-Lewicka, 2008). W celu zweryfikowania zakresu usług podczas wstępnych badań pilotażowych KOUAZ został poszerzony o punkt „inne”, w którym osoby badane mogły dopisać inne, znane im formy wsparcia. Żadna z nich nie skorzystała z możliwości powiększenia zaproponowanego zbioru. Na podstawie badania pilotażowego możemy przyjąć, że w narzędziu właściwym KOUAZ uwzględniono kompleksowy zbiór usług oferowanych osobom niepełnosprawnym w ramach aktywizacji zawodowej.

Konstrukcja: KOUAZ zawiera kompleksowy spis najczęściej stosowanych form aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych. Większość usług jest również wykorzystywana w aktywizacji zawodowej osób sprawnych. Osoba badana proszona jest w krótkiej instrukcji o ocenę wszystkich wyszczególnionych usług pod względem ich przydatności we własnej aktywizacji zawodowej. Ocenie zostały poddane: indywidualne doradztwo zawodowe, indywidualne porady prawne, indywidualne porady psychologiczne, udział w szkoleniach zawodowych, udział w grupach wsparcia, udział w warsztatach aktywizacji zawodowej, udział w warsztatach psychologicznych, udział w Klubie Pracy, korzystanie z pomocy Trenera Pracy, pośrednictwo pracy, staże i inne formy subsydiowanego zatrudnienia, warsztaty terapii zajęciowej, informacja o systemie wsparcia zatrudnienia. Osoby badane były również weryfikowane pod względem spełniania jednego z warunków kwalifikacyjnych do udziału w badaniu, czyli aktualnego udziału w procesie aktywizacji zawodowej. Istotne dla całości badań są tylko oceny osób, które aktualnie są zainteresowane powrotem na rynek pracy.

Administracja: Badanie przeprowadza się indywidualnie. Osoba badana ocenia na czterostopniowej skali usługi aktywizacji zawodowej według subiektywnej przydatności we własnej aktywizacji. Niezbędna jest tu obecność doświadczonego badacza, który przybliży, opisuje i charakteryzuje zakres danej usługi. Zdefiniowanie usługi służy temu, żeby obiektywnie przedstawić możliwości istniejących na rynku pracy, nie zaś temu, by namawiać do korzystania z danego rodzaju wsparcia. Osoba badana sama ocenia, na ile przydatna jest dla niej (w odniesieniu do aktualnego etapu radzenia sobie ze sprawnością) dana usługa. Czas badania wraz z krótkim omówieniem poszczególnych usług zajmuje ok. 5 minut.

Ocena wyników: KOUAZ zawiera 13 różnorodnych usług. Każda usługa jest oceniana na czterostopniowej skali oceny. Tego rodzaju skala została dobrana celowo, aby wykluczyć wyniki uśrednione. Za pomocą tego narzędzia osoby badane mogły ustosunkować się do proponowanych im usług aktywizacyjnych na skali: 1 – „nieprzydatne w moim procesie poszukiwania pracy, brak korzyści” – ocena najniższa, 2 – „czasem przydatne w moim procesie poszukiwania pracy”, 3 – „często przydatne w moim procesie poszukiwania pracy”, 4 – „bardzo przydatne w moim procesie poszukiwania pracy” – ocena najwyższa.

Interpretacja wyników: Oceny wysokie oznaczają subiektywnie spostrzeganą przydatność i efektywność we własnej aktywizacji zawodowej. Wyniki niskie świadczą o niskiej wartości usługi dla badanego. Zakładany jest związek między odpowiednim etapem radzenia sobie z utratą sprawności a doborem adekwatnych do potrzeb – w ocenie badanego – usług aktywizacji zawodowej.

3.3.2.2. Wywiad dotyczący historii radzenia sobie ze stratą sprawności

Uwagi ogólne: Wywiad (załącznik 2) jest narzędziem autorskim stworzonym w 2009 roku przez autora koncepcji badań *Radzenia sobie z utratą sprawności* (Wolski, 2009c). Narzędzie to zostało stworzone na potrzeby jakościowej weryfikacji założonych hipotez badawczych. Dane zebrane z wywiadu są porównywane z wynikami baterii kwestionariuszy papierowych/komputerowych wykorzystywanych w pierwszej części badania. Celem wywiadu psychologicznego jest ustalenie faktów mogących mieć wpływ na przebieg procesu radzenia sobie z utratą sprawności.

Badania pilotażowe: W pierwotnej wersji wywiad zawierał jedynie ogólnie określoną tematykę zbierania danych. Z uwagi jednak na często duży zakres wydarzeń związanych z procesem radzenia sobie z utratą sprawności został opracowany w formie 13 pytań otwartych oraz 4 pytań zamkniętych.

Konstrukcja: Wywiad zawiera cztery grupy danych. Pierwsza grupa informacji to kryteria kwalifikacyjne, mające potwierdzić przynależność osoby badanej do danej grupy badanych. Informacje te dotyczą płci, wieku, okresu bycia niepełnosprawnym (w latach), wieku osoby badanej w momencie wystąpienia utraty sprawności oraz rodzaju niepełnosprawności (ONP, ONR, ONS).

Druga grupa informacji dotyczy momentu wystąpienia straty (niepełnosprawności). W tej części wywiadu znajduje się pięć pytań otwartych, dotyczących okoliczności utraty sprawności oraz działań własnych i wsparcia, jakie uzyskano tuż po stracie.

Kolejną grupę informacji stanowi historia radzenia sobie z utratą sprawności. W tej części znajdują się trzy pytania otwarte, dotyczące własnego postrzegania przebiegu etapów po stracie oraz podejmowanych zachowań aktywizacyjnych.

Ostatnia grupa informacji dotyczy stanu aktualnego. W tej części znajduje się pięć pytań otwartych. Osoba badana jest proszona o określenie własnej straty oraz zysku, jaki może wiązać się z jej niepełnosprawnością oraz określenie dalszych planów w kierunku aktywności – akceptacja twórcza, adaptacyjna bądź neurotyczna (Wolski, 2008).

Administracja: Zebranie informacji za pomocą wywiadu wymaga spotkania indywidualnego w stosownych do tego warunkach, pozwalających na szczere i nieobarczone lękiem przed oceną wypowiedzi. Pozyskane informacje są na bieżąco zapisywane przez badacza na arkuszu wywiadu. Badanie zajmuje ok. 30 minut. Zadaniem badacza jest kontrola czasu oraz ukierunkowywanie wypowiedzi osoby badanej na treść zawartą w danym pytaniu.

Ocena wyników: Uzyskane przez badacza jasne i czytelne odpowiedzi mają pozwolić na określenie aktualnego etapu radzenia sobie z utratą sprawności. Jako że większość pytań ma formę otwartą, zadaniem badacza jest taka analiza odpowiedzi, aby uzyskać i zapisać istotne informacje, tworzące pewnego rodzaju mapę wydarzeń, pokazującą dotychczasowy przebieg poszczególnych etapów w procesie radzenia sobie ze stratą i ich przebieg.

Interpretacja wyników: Wynik uzyskany w przeprowadzonym wywiadzie powinien zgadzać się z wynikiem z badań kwestionariuszowych (standaryzowane narzędzia psychologiczne). Zgodność ta polega na określeniu etapu radzenia sobie ze stratą sprawności.

3.3.2.3. Kwestionariusz Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności (KRSS)

Uwagi ogólne: Kwestionariusz Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności (KRSS) (załącznik 4) służy do diagnozy etapu radzenia sobie z utratą sprawności. Kwestionariusz Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności został opracowany na podstawie charakterystyki etapów radzenia sobie z utratą sprawności (Brzezińska, Wolski, 2009). Do każdego etapu radzenia sobie z utratą sprawności dobrany został zestaw stwierdzeń charakteryzujących zachowania, myśli i postrzeganie rzeczywistości w danym etapie.

Badania pilotażowe: Operacjonalizacji poszczególnych skal i pozycji kwestionariusza dokonano za pomocą metody sędziów kompetentnych oraz metody triangulacji (por. Frankfort-Nachmias, Nachmias, 2001). Badania pilotażowe zostały przeprowadzone w ramach badań właściwych z udziałem wszystkich osób niepełnosprawnych ($n = 274$).

Konstrukcja: Uzyskane wyniki analiz rzetelności i trafności poszczególnych skal i pozycji kwestionariusza KRSS, wykorzystanego w badaniu właściwym (39 pozycji) umożliwiły opracowanie ostatecznej wersji narzędzia (Brzezińska, Wolski, 2010a; 2010b; w druku). W ostatecznej wersji narzędzia uwzględniono łącznie 27 pozycji, a w poszczególnych podskalach dotyczących etapów: (1) szok i zaprzeczanie – 4 pozycje; (2) gniew – 3 pozycje; (3) targowanie się – 8 pozycji; (4) depresja – 4 pozycje, (5) akceptacja – 8 pozycji.

cji. Opierając się na wynikach analizy skupień ustalono podział na 3 główne skale narzędzia: Skala Zmagania się (łącznie trzy pierwsze podskalne) – 15 pozycji, Skala Depresji – 4 pozycje, Skala Akceptacji – 8 pozycji.

Administracja: Badanie przeprowadza się indywidualnie. Istnieją dwie możliwe formy badania indywidualnego. Jednym sposobem jest samodzielne wypełnienie kwestionariusza przez badanego, który proszony jest o zaznaczenie stwierdzeń aktualnie określających jego stan (zakreślenie jednej z dwóch odpowiedzi: „tak” lub „nie”). Drugim sposobem jest współpraca badacza z osobą badaną: badacz czyta kolejne stwierdzenia, a badany proszony jest o ustną odpowiedź „tak” lub „nie” po każdym stwierdzeniu. Odpowiedzi są zapisywane przez badacza w obecności badanego (zaleca się siedzenie obok badanego tak, aby mógł on w pełni kontrolować sytuację badania).

Obliczanie i ocena wyników: Uzyskane wyniki są wprowadzane przez badacza do przygotowanego arkusza w programie Excel w systemie 0/1, gdzie „0” oznacza „nie”, a „1” – „tak” w odniesieniu do poszczególnych stwierdzeń. Przyjęty sposób oceny wyników bazuje na medianie w każdej z pięciu podskal kwestionariusza, odpowiadających trzem fazom w procesie radzenia sobie ze stratą. Oblicza się pięć wyników – oddzielnie dla każdej podskali (tj. etapu radzenia sobie ze stratą). Wyniki z trzech pierwszych podskal (szok, zaprzeczanie; gniew oraz targowanie się) łącznie tworzą wynik dla skali „zmagania się”.

Interpretacja wyników: Wyniki powyżej mediany w danej skali wskazują, na jakim etapie jest osoba badana. Analogicznie – wyniki poniżej mediany mówią o braku charakterystycznych cech danego etapu. Zakładana jest również możliwość współwystępowania wysokich wyników dotyczących faz sąsiadujących ze sobą – taki układ wyników świadczyłby o znajdowaniu się w tak zwanym przejściu międzyfazowym (*transition*) (por. Brzezińska, 2007, s. 82–95, szczególnie ryc. 3.4). Zakłada się, że zdiagnozowanie etapu radzenia sobie ze stratą sprawności pozwala przewidzieć zachowanie danej osoby, reprezentatywne dla tego etapu.

Tabela 10. Interpretacja wyników KRSS

Interpretacja wyników	Wyniki skali		
	zmaganie się	depresja	akceptacja
Faza zmagania się	wysokie	niskie	niskie
Przejście między fazami: zmaganie się → depresja	wysokie	wysokie	niskie
Faza depresji	niskie	wysokie	niskie
Przejście między fazami: depresja → akceptacja	niskie	wysokie	wysokie
Faza akceptacji	niskie	niskie	wysokie
Pozorna akceptacja	wysokie	niskie	wysokie

Źródło: opracowanie własne.

W wyniku przyjęcia mediany jako granicy podziału wyników na wysokie i niskie w każdej z trzech skal narzędzia, odnoszących się do fazy zmagania się, depresji i akceptacji, możemy otrzymać sześć możliwych układów (profilów) wyników – tabela 10.

Możliwe do uzyskania profile (układy) wyników możemy scharakteryzować następująco:

- 1) **Faza zmagania się:** osoba badana uzyskała wynik powyżej mediany w skali zmagania się. Skala zmagania się składa się z sumy wyników dla trzech pierwszych etapów radzenia sobie ze stratą sprawności. Poszczególne wyniki składowe świadczą o „dominancie” i emocjonalnym zabarwieniu tego pierwszego etapu radzenia sobie ze stratą sprawności (szok i zaprzeczanie, gniew bądź targowanie się) i powinny być brane pod uwagę podczas interpretacji.
- 2) **Przejście między fazami zmaganie się → depresja:** osoba badana uzyskała wyniki powyżej mediany w skalach zmagania się i depresji. Wynik ten może wskazywać na dwojaki sposób radzenia sobie ze stratą sprawności. Obecne więc są jednocześnie style skoncentrowane na zadaniu oraz na emocjach (Strelau, Jaworowska, Wrześniewski, Szczepaniak, 2003). Osoba znajdująca się w tym przejściu międzyfazowym może wykazywać tendencję do podejmowania dalszych wysiłków w celu poprawy własnej sytuacji, podobnie jak to jest w fazie zmagania się. Jednak nagromadzenie niepowodzeń w osiągnięciu zmiany i powrocie do stanu sprzed doznanej straty może już powodować znaczne wahania bądź obniżenie nastroju i przygnębienie, charakterystyczne dla fazy depresji.
- 3) **Faza depresji:** osoba badana uzyskała wynik powyżej mediany w skali depresji.
- 4) **Przejście między fazami depresja → akceptacja:** osoba badana uzyskała wyniki powyżej mediany w skalach depresji i akceptacji. O tym, że znajduje się w przejściu międzyfazowym, świadczy niespójność (ambiwalencja) jej, szczególnie emocjonalnych, zachowań. Z jednej strony minął już najcięższy okres żalu i zniechęcenia, osoba badana zaczyna dostrzegać swoje możliwości i na nowo wyznacza cele życiowe, pojawiając się mogą myśli optymistyczne, związane z podejmowaniem nowych zadań rozwojowych (wysoki wynik dla skali akceptacji). Z drugiej strony tym nowym poszukiwaniom mogą jeszcze towarzyszyć (w sposób ciągły lub sporadyczny, okresowy) zwątpienie, brak wiary w siebie i negatywne emocje.
- 5) **Faza akceptacji:** osoba badana uzyskała wynik powyżej mediany w skali akceptacji.
- 6) **Faza pozornej akceptacji:** osoba badana uzyskała wynik powyżej mediany w skalach zarówno zmagania się, jak i akceptacji. W tej sytuacji prawdopodobny jest bardzo silny mechanizm zaprzeczania. Wydaje się, że utrata sprawności została automatycznie, bezrefleksyjnie zaakceptowana. Osoba radzi sobie – we własnym poczuciu – z niepełnosprawnością i nie

traktuje tej sytuacji w kategorii problemu. W swoim funkcjonowaniu zdradza jednak symptomy charakterystyczne dla zmagania się. Ignorowanie istotnych informacji o chorobie/niepełnosprawności pełni tu, jak się wydaje, istotną funkcję ochronną (Heszen-Niejodek, Wrześniewski, 2000). Możemy tu zatem mówić o strategii radzenia sobie skoncentrowanej na unikaniu. U podstaw mechanizmu zaprzeczania leży lęk. Osoba reprezentująca pozorną akceptację chroni się zatem przed przeżywaniem go. Lęk traktowany jest tu w kategoriach stanu (Spielberger, 1996), którego osoba niepełnosprawna za wszelką cenę chce uniknąć, posługując się nieświadomie mechanizmem zaprzeczania. Próby racjonalnego dotarcia ze wzbudzającymi lęk informacjami mogą dawać odwrotny skutek – wzmocnienie zaprzeczania lub wzbudzenie silnych reakcji emocjonalnych, np. gniewu. Zastosowanie więc unikowych mechanizmów obronnych umożliwia krótkofalowe zachowanie równowagi psychicznej i pozornie sprawne funkcjonowanie.

Osoby uzyskujące albo tylko niskie, albo tylko wysokie wyniki we wszystkich skalach narzędzia reprezentują postawę niezróżnicowaną. W takim wypadku sugeruje się powtórzenie badania z aktywnym udziałem badacza. Niezróżnicowanie wyników może wynikać z lęku przed diagnozą, przed oceną (*evaluation apprehension*), z niezrozumienia instrukcji wskazującej na aktualny stan badanego lub z niezrozumienia treści poszczególnych pozycji kwestionariusza.

Określenie fazy (bądź przejścia międzyfazowego) w procesie radzenia sobie z utratą sprawności oraz związanych z nimi charakterystycznych zachowań, w tym zachowań emocjonalnych, wiąże się w istotny sposób z potrzebami i oczekiwaniami jednostki co do form aktywizacji zawodowej. Rozpoznanie owej fazy (lub przejścia międzyfazowego) powinno zatem pociągać za sobą dobór usługi adekwatnej do tych potrzeb (nie zawsze uświadamianych sobie przez osobę niepełnosprawną) i oczekiwań przez odpowiednio do takiego zadania przygotowanych specjalistów².

Zastosowanie praktyczne KRSS: Uzyskane właściwości psychometryczne pięciu skal Kwestionariusza Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności (por. Brzezińska, Wolski, 2010a; 2010b; w druku) dają podstawę do praktycznego zastosowania narzędzia do diagnozy etapu radzenia sobie z utratą sprawności. Informacja o tym, na jakim etapie jest osoba badana, może posłużyć do opracowania indywidualnego zarówno długo-, jak i krótkofalowego planu pomocy. Wykorzystanie narzędzia będzie szczególnie pomocne w projektach aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych. Wiedza o etapie radzenia sobie z utratą sprawności oraz o charakterystycznych dla tego etapu cechach i oczekiwaniach danej osoby może okazać się przydatna na wszystkich poziomach

² Szczegółowa adaptacja kwestionariusza (ocena trafności i rzetelności) została opisana w: Brzezińska, Wolski (2010a).

projektów aktywizacji zawodowej. Na poziomie rekrutacji do projektu wykorzystanie narzędzia określi kierunek początkowych działań pomocowych. Może również służyć jako metoda selekcji do projektu, na przykład wtedy, gdy projekt nie zakłada długofalowej pomocy psychologicznej osobom na etapie depresji, mogą one zostać skierowane do innego projektu adekwatnego do potrzeb i oczekiwań tych klientów. Na poziomie indywidualnej i grupowej pracy doradczej może służyć do analizy postępów w procesie radzenia sobie z utratą sprawności oraz opracowania indywidualnego planu pomocy, działania, rozwoju oraz przygotowania do przejścia przez kolejne etapy. Na poziomie monitoringu i ewaluacji działań w projekcie określi skuteczność proponowanych wcześniej usług w procesie radzenia sobie z utratą sprawności. Uniwersalność Kwestionariusza Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności daje nadzieję na większą skuteczność oraz na podniesienie jakości oferowanych usług w ramach projektów aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych. Nie da się jednak przeprowadzić profesjonalnej diagnozy etapu radzenia sobie z utratą sprawności oraz dobrać odpowiedniego zestawu usług bez wcześniejszego szkolenia – powinno być ono skierowane do pracowników projektów aktywizacji zawodowej i dotyczyć innowacyjnej koncepcji radzenia sobie z utratą sprawności (plan szkolenia ukaże się w rekomendacjach dla PFRON i Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych).

Wybrane wyniki badań dotyczące utraty sprawności

4.1. Wprowadzenie

Badania miały zweryfikować założenie, że niepełnosprawności nabytej nie należy ujmować w kategoriach stanu („jest sprawność” – „nie ma sprawności”), lecz iż trzeba patrzeć na nią dynamicznie – jak na proces, który charakteryzuje się pewnymi etapami, podobnie jak inne traumatyczne wydarzenia życiowe, np. śmierć (utrata) bliskiej osoby (por. klasyczna praca Kübler-Ross, 2007; Livneh, Antonak, 2005). Odpowiedni dobór standaryzowanych narzędzi badawczych oraz użycie dodatkowych narzędzi autorskich dały możliwość weryfikacji dotychczasowych koncepcji mówiących o etapach radzenia sobie z utratą sprawności oraz pozwoliły zaproponować nieco inne niż dotąd rozumienie wspierania osób z nabytą niepełnosprawnością.

W procesie godzenia się z utratą sprawności ważnym czynnikiem, który wpływa na zmianę jakości życia osoby niepełnosprawnej, jest moment straty. Niepełnosprawność nabyta w danym okresie rozwoju może wpływać na czas jego trwania i intensywność realizacji zadań rozwojowych, może być także przyczyną fiksacji na kolejnym etapie radzenia sobie. Z każdym okresem rozwoju wiąże się zaś rodzaj systemu wsparcia, jakim dysponuje osoba niepełnosprawna, oraz charakter jej indywidualnych zasobów. Od okoliczności momentu straty zależy więc dalszy rozwój psychospołeczny osoby niepełnosprawnej. Rodzaj reakcji na niepełnosprawność i jej siła zależą w dużej mierze od indywidualnych cech i obiektywnego stanu zdrowia oraz od sytuacji życiowej. Zmiany w funkcjonowaniu psychofizycznym mogą być spowodowane nie tylko samą chorobą/niepełnosprawnością i procesem leczenia, ale również niewłaściwymi postawami otoczenia: rodziców (Brzezińska, Kaczan, 2008), nauczycieli, lekarzy, osób mających udzielać wsparcia (Gorajewska, 2006) oraz samej osoby niepełnosprawnej (Wiszejko-Wierzbicka, 2008; Łukowski, 2008). Od tych czynników zależy również to, czy osoba niepełnosprawna zdoła efektywnie przejść przez etapy radzenia sobie z utratą sprawności. Również ze względu na te czynniki jakość poszczególnych etapów będzie się od siebie różnić u poszczególnych grup czy też jednostek. Przyjęty w badaniach podział pozwolił na interpretację podobieństw i różnic w przechodzeniu przez poszczególne etapy u różnych grup: osób z powszechnie (często) występującymi niepełnosprawnościami (ONP), z niepełnosprawnością sprzężoną (ONS) i rzadko występującą (ONR).

4.2. Jakość życia respondentów a niepełnosprawność

Bazując na koncepcji procesu radzenia sobie z utratą sprawności, w badaniu za pomocą kwestionariusza KBS (por. Wolski, 2009f) skupiliśmy się na określeniu poczucia zmiany, jaka nastąpiła w związku z utratą. Prawie 70% respondentów niepełnosprawnych czuje zmianę w wykonywaniu codziennych czynności. 54,6% określa tę zmianę jako poważną, a 12,7% jako całkowitą. W grupie osób sprawnych też pojawiają się osoby postrzegające swoje dolegliwości zdrowotne w kategoriach niepełnosprawności (4,5% z grupy badanych – 5 osób).

Tabela 11. Ograniczenia w wykonywaniu codziennych czynności

Kategorie	ON		OS		Razem	
	N	%	N	%	n	%
„Nie”	75	32,8	106	95,5	181	53,2
„Tak, poważnie”	125	54,6	5	4,5	130	38,2
„Tak, całkowicie”	29	12,7	0	0	29	8,5
Razem	229	100,0	111	100,0	340	100,0

Źródło: badania własne.

Zmiana ogólnej jakości życia w wyniku niepełnosprawności dotyczy prawie 70% badanych osób niepełnosprawnych. Najwięcej osób określa tę zmianę jako znaczną zmianę jakości życia – 38,5%. Potwierdza to poprzednio uzyskane wyniki o ograniczeniu wykonywania codziennych czynności. W badaniu brały udział wyłącznie osoby z niepełnosprawnością nabytą w okresie do 10 lat wstecz. Poczucie zmiany, utraty i radzenia sobie z tą stratą stanowi filar całej koncepcji badawczej. Wysoki procent osób badanych odczuwa różnicę między okresem przed utratą sprawności i po niej.

Dane uzyskane za pomocą kwestionariusza KBS (*Kwestionariusza Badań Sondażowych*) wskazują (por. Wolski, 2009f), że radzenie sobie z utratą sprawności, mające w efekcie prowadzić do akceptacji własnej niepełnosprawności, pociąga za sobą znaczącą zmianę jakości życia osób badanych. Mamy więc tu do czynienia z problemem akceptacji nie tylko niepełnosprawności, lecz także związanej z nią nowej jakości życia. Osamotnienie, brak planów edukacyjnych i zawodowych, poczucie zmiany na gorsze mimo często niewidocznych objawów i dolegliwości związanych bezpośrednio z niepełnosprawnością – to główne cechy charakteryzujące grupę osób badanych.

Uzyskane wyniki możemy wytłumaczyć przede wszystkim na poziomie emocjonalnym. Psychologiczne poczucie utraty i zmiany jakości życia nie ma bowiem u większości osób badanych związku z barierami w osiąganiu nowych celów, realizacji siebie i rozwoju. Postrzeganie swojego życia w sposób deprecjonujący może wynikać z procesu radzenia sobie z utratą sprawności

– duże nagromadzenie emocji negatywnych, skupienie się na ograniczeniach, a nie możliwościach powoduje negatywizm w myśleniu o całości własnego funkcjonowania.

Tabela 12. Samoocena zmiany jakości życia w wyniku niepełnosprawności

Kategorie	ON		OS		Razem	
	n	%	n	%	n	%
„Nie dotyczy”	9	3,3	6	37,5	15	5,2
„Uległo kompletnej zmianie, nic już nie jest takie, jak było wcześniej”	105	38,5	1	6,3	106	36,7
„Zmieniło się tylko w takim zakresie, w jakim mam ograniczoną sprawność, np. mam kłopoty z samodzielnym poruszaniem się i potrzebuję do tego pomocy innych”	84	30,8	1	6,3	85	29,4
„W zasadzie jest bardzo podobne do tego, które prowadziłam (prowadziłem) wcześniej, nie odczułam (odczułem) dużej zmiany”	75	27,5	8	50,0	83	28,7
Razem	273	100,0	16	100,0	289	100,0

Źródło: badania własne.

4.3. Analiza występowania etapów radzenia sobie z utratą sprawności u osób z nabytą niepełnosprawnością

W wyniku dokonanej analizy skupień¹ na standaryzowanych wynikach wszystkich narzędzi (7 kwestionariuszy), przyporządkowanych odpowiednio do pięciu etapów procesu radzenia sobie z utratą sprawności, wyodrębniono trzy skupienia (podgrupy) osób. Charakterystyki osób, które znalazły się w tych skupieniach, dokonane na podstawie wyników uzyskanych w kwestionariuszach, odpowiadały trzem różnym fazom procesu radzenia sobie z utratą sprawności: (1) fazie zmagania się, (2) fazie depresji i (3) fazie akceptacji. Fazy depresji i akceptacji mają swoje odpowiedniki wśród etapów radzenia sobie z utratą sprawności. W przypadku fazy zmagania się połączono etapy szoku i zaprzeczania oraz gniewu i targowania się (1, 2 i 3), gdyż wszystkie trzy cechują się dużym ładunkiem energetycznym oraz podobnymi wynikami w badaniu baterią kwestionariuszy. Fazę tę nazwano *fazą zmagania się*, z uwagi na silne emocjonalne zaangażowanie w zdefiniowanie nowej sytuacji i podejmowanie działań, które można by określić jako „walka” o powrót do poprzedniej sytuacji oraz walka z przeszkodami, w tym walka z otoczeniem, z innymi ludźmi o utraconą – we własnym mniemaniu – pozycję.

¹ Analizę skupień przeprowadzono metodą SPSS BIC (dwustopniowe grupowanie).

Tabela 13. Wyniki analizy skupień – wyniki przeliczone o średniej ogólnej = 0 przy 95% przedziale ufności (n = 394)

Etap w procesie radzenia sobie z utratą sprawności	Narzędzie badawcze	Podskale narzędzi badawczych	Skupienie nr 1	Skupienie nr 2	Skupienie nr 3
			osoby w fazie zmagania się n = 148	osoby w fazie depresji n = 73	osoby w fazie akceptacji n = 173
Szok, zaprzeczanie	LOT-R	–	średni	niski	wysoki
	GSES	–	średni	niski	wysoki
Gniew	BPAQ	BPAQ-A Gniew	wysoki	średni	niski
		BPAQ-PA Agresja fizyczna	wysoki	niski	niski
		BPAQ-H Wrogość	wysoki	średni	niski
		BPAQ-VA Agresja słowna	wysoki	niski	niski
Targowanie się	MHLC	MHLC-W Kontrola wewnętrzna	średni	niski	średni
		MHLC-I Kontrola zewnętrzna – inni	średni	średni	niski
		MHLC-P Kontrola zewnętrzna – przypadek	średni	wysoki	niski
Depresja	SDB	–	średni	wysoki	niski
Akceptacja	SWLS	–	średni	niski	wysoki
	AIS	–	średni	niski	wysoki

Źródło: badania własne.

Analiza rodzaju emocjonalności, a szczególnie jej wymiaru energetycznego na każdym z pięciu etapów wyróżnionych przez Kübler-Ross (2007), doprowadziła do zmiany koncepcji oryginalnej i wyróżnienia tylko **trzech faz** – zamiast pięciu etapów – w procesie radzenia sobie ze stratą. W każdej z faz jednostka odmiennie spostrzega swoją sytuację, nadaje jej inne znaczenie, ale też inaczej się do siebie i swojej sytuacji ustosunkowuje i innymi sposobami usiłuje sobie poradzić z realizacją zadań, jakie przed nią stoją, oraz ze swoimi odczuciami związanymi z utratą sprawności. Poniższy schemat obrazuje oryginalną koncepcję oraz koncepcję proponowaną jako podstawę planowania badań i analizy wyników badania.

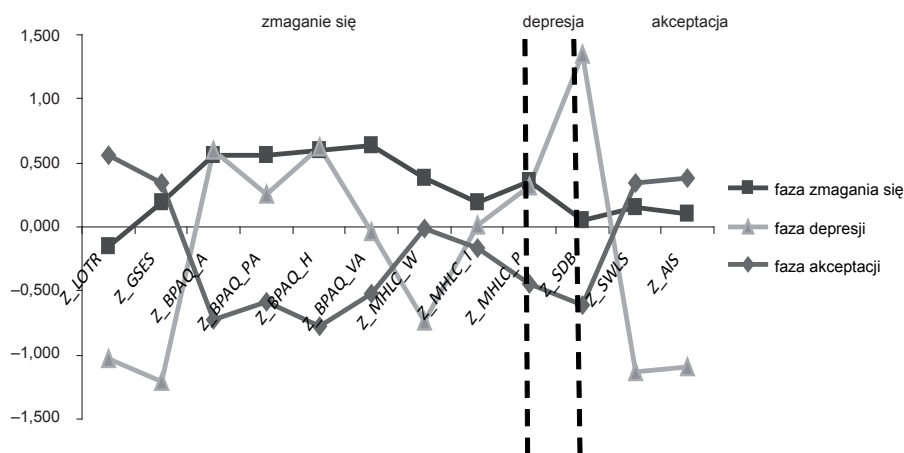
Tabela 14. Schemat pięciu etapów i trzech faz radzenia sobie z utratą sprawności

Oryginalna koncepcja procesu pięcioletowego Elizabeth Kübler-Ross (2007)				
1	2	3	4	5
Szok i zaprzeczanie	Gniew	Targowanie się	Depresja	Akceptacja
Proponowana koncepcja procesu trójfazowego (Brzezińska, Wolski, 2009)				
1	2		3	
Faza zmagania się	Faza depresji		Faza akceptacji	
- wysoki poziom energetyczny - wysoki i niestabilny poziom różnorodnej aktywności - silne emocje pozytywne i negatywne - duża dynamika zmian nastroju - nastój nieadekwatny do sytuacji - walka/konfrontacja z pojawiającymi się przeszkodami - niespójne i mało racjonalne strategie zadaniowe - sztynność stosowanych strategii radzenia sobie - duża labilność metod działania /rozwiązywania problemów - brak spójnych i adekwatnych do sytuacji strategii radzenia sobie z emocjami	- niski poziom energetyczny - niski poziom aktywności - dominują emocje negatywne o różnej sile - nastój względnie stabilny – obniżony - nastój nieadekwatny do sytuacji - ucieczka z sytuacji - unikanie działania - wycofywanie się z działania przy pojawianiu się przeszkód - dominują strategie emocjonalne nad zadaniowymi - stosowanie mechanizmów obronnych - w miarę upływu czasu coraz mniejsza aktywność		- wysoki poziom energetyczny - stabilizacja działania na optymalnym dla jednostki poziomie aktywności - dominują emocje pozytywne o różnej sile - dynamika zmian nastroju adekwatna do sytuacji - otwartość na nowe doświadczenia - gotowość do podejmowania różnych działań - inicjowanie działań - radzenie sobie z przeszkodami w działaniu poprzez strategie emocjonalne i strategie zadaniowe stosowane adekwatnie do wymagań sytuacji - elastyczność w działaniu	

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska i Paweł Wolski.

Istotne w proponowanej koncepcji trzech faz są trzy poziomy energetyczne, różnicujące etapy radzenia sobie z utratą sprawności. Pierwsze trzy etapy procesu nazwane *fazą zmagania się*, charakteryzują się dużym zaangażowaniem na poziomie procesów poznawczych, emocji i zachowań. Etapy te – szoku i zaprzeczania; gniewu, przejawiającego się w każdym przejawie agresji oraz targowania się – są w procesie radzenia sobie z utratą sprawności związane z wysokim wydatkowaniem energii. Faza depresji, w przeciwieństwie do fazy zmagania się, jest związana z niskim poziomem energii charakterystycznym dla reakcji depresyjnej. Wynika to z naturalnych predyspozycji każdego organizmu do obrony przed długotrwałym, zbyt wysokim wydatkowaniem energii. Dla fazy akceptacji poziom ten przyjmuje wartość optymalną, dającą

podstawę do dalszego rozwoju osobistego i zawodowego. Osoby badane zaliczone do skupienia 3 (ryc. 14), osiągnęły etap akceptacji.



Rycina 14. Wyodrębnione trzy skupienia osób znajdujących się w różnych fazach radzenia sobie z utratą sprawności

Źródło: badania własne.

Wyniki badania wskazują, że istotne staje się dodatkowe rozróżnienie etapów radzenia sobie z utratą sprawności. Trzy główne fazy: zmagania się, depresji i akceptacji różnią się, jeśli chodzi o podejście do własnej niepełnosprawności, o czym świadczą odmienne wyniki w poszczególnych narzędziach badawczych. Zmienne charakterystyczne dla danego etapu radzenia sobie z utratą sprawności i w konsekwencji dla danej fazy przyjmują układy cech zgodne z założeniami teoretycznymi. Układy te są spójne wewnętrznie, a poszczególne wyniki nie wykluczają się, co daje podstawę do zakwalifikowania osób badanych do danego etapu.

4.4. Podsumowanie

Badania potwierdziły procesualny charakter radzenia sobie z utratą sprawności. Zaproponowane w oryginalnej koncepcji etapy zostały zweryfikowane i zredukowane do trzech faz. Zmianie nie uległy jednak charakterystyczne dla danych etapów zachowania i emocje, często trudne dla najbliższego otoczenia czy całego społeczeństwa. Pomocna dla całego systemu wsparcia może okazać się wiedza na temat naturalnego procesu radzenia sobie z nabywaniem niepełnosprawności i godzenia się z pozytywnymi oraz negatywnymi konsekwencjami każdego z etapów. Akceptująca, rozumiejąca postawa osób bliskich, odpowiednie wymagania, a także respektowanie autonomii osoby, któ-

ra utraciła sprawność, są niezbędne, aby doszła ona do etapu akceptacji stanu, w jakim się znalazła, oraz zgody na samą siebie mimo zmniejszonej/utraczonej sprawności.

Charakterystyka faz radzenia sobie z utratą sprawności

Osoby reprezentujące **fazę I – zmagania się** – (etapy: szok i zaprzeczanie, gniew, targowanie się) wykazują małą wiarę w skuteczność samodzielnych działań (średnie wyniki LOT-R, GSES), próbują – często bezskutecznie – zmienić swój los i powrócić do stanu sprzed utraty sprawności. Charakteryzuje je duża agresja skierowana zarówno na zewnątrz, jak i do wewnątrz Ja. Założone cele chcą osiągnąć na drodze agresji, nie akceptują aktualnej sytuacji, często wyrażają gniew i wrogość w stosunku do innych (wysokie wyniki we wszystkich podskalach BPAQ). Pokładając nadzieję na zmianę we wszelkich dostępnych sposobach (takich jak zaprzeczanie, własna determinacja, walka z chorobą, rygorystyczne stosowanie się do poleceń lekarzy, nowoczesna medycyna, medycyna niekonwencjonalna, wiara, modlitwa), cenią sobie jednocześnie działania własne, wpływ innych oraz wpływ przypadku (średnie wyniki we wszystkich trzech podskalach MHLC). Z uwagi na silny poziom zaangażowania emocjonalnego i energetycznego, porównywalny z okresem manii w dwubiegunowej chorobie afektywnej (Jörg, 2004), nie wykazują tendencji do reakcji depresyjnych (niski wynik SDB). W zależności od poziomu życia oceniają swoją aktualną sytuację jako pozytywną lub pod pewnymi względami niewystarczającą. Istotna jest stała tendencja do niższej akceptacji niepełnosprawności niż ogólnego poziomu życia. Możemy zakładać, że na brak zadowolenia z aktualnej sytuacji istotny wpływ ma brak akceptacji własnej niepełnosprawności (średnie wyniki w SWLS i AIS).

Osoby reprezentujące **fazę II – depresji** – tracą wiarę we własne działania, pesymistycznie postrzegają swoją sytuację, rezygnują ze starań o zmianę aktualnej sytuacji (niskie wyniki LOT-R, GSES). Brakuje im energii do jakichkolwiek działań, nie wykazują również zewnętrznych zachowań agresywnych (niskie wyniki w podskalach Agresji fizycznej i Agresji słownej BPAQ). Nie akceptują własnego stanu, są z niego niezadowolone, mogą przy tym kumulować nie zawsze wyrażony (zablokowana ekspresja) gniew i wrogość, co może pogłębiać patologiczny stan depresji (średnie wyniki w podskalach Gniewu i Wrogości BPAQ). Wykazują zdecydowany brak wiary we własną sprawczość oraz w to, że inni mogą im pomóc zmienić ich stan (niskie wyniki w podskalach Wewnętrzznego poczucia kontroli oraz Wpływu innych MHLC). Poprawę własnego losu postrzegają jedynie jako dzieło przypadku (wysokie wyniki w podskali Wpływu przypadku MHLC). Zdecydowanie najwyższe wyniki (w analizie wewnątrz- i międzygrupowej) uzyskują w skali Depresji (wysoki wynik SDB). Silna reakcja depresyjna może tu wynikać z utraty energii w poprzednich, wymagających tego, etapach radzenia sobie

z utratą sprawności. Nieskuteczność wszelkich działań mających przywrócić całkowite zdrowie jest powodem obniżenia nastroju, braku motywacji do podejmowania kolejnych prób i wyczerpania psychofizycznego. Osoby te bardzo nisko oceniają swój aktualny status i poziom życia oraz nie akceptują własnej niepełnosprawności (niskie wyniki w SWLS i AIS).

Osoby reprezentujące **fazę III – akceptacji** – postrzegają świat optymistycznie oraz mają silną wiarę w skuteczność własnych działań i we własną sprawczość (wysokie wyniki LOT-R, GSES). W osiąganiu założonych celów nie posługują się agresywnymi zachowaniami, nie przejawiają również zachowań gniewnych oraz wrogich (niskie wyniki we wszystkich podskalach BPAQ). Mają większą wiarę we własne możliwości w porównaniu z pokładaniem nadziei w innych czy pozostawianiu swojego losu przypadkowi (niskie wyniki w podskalach Wpływu innych i Wpływu przypadku MHLC). Nie wykazują również tendencji do aktualnych reakcji depresyjnych (niski wyniki SDB). Wysoko natomiast oceniają swój aktualny status i poziom życia oraz w znacznym stopniu akceptują własną niepełnosprawność (wysokie wyniki w SWLS i AIS).

Rozdział 5

Oczekiwania osób niepełnosprawnych wobec usług w ramach aktywizacji zawodowej

5.1. Wprowadzenie

W przeprowadzonych badaniach skupiono się na ocenie procesu aktywizacji zawodowej. Ze względu na różnorodność i dobrowolność w wyborze metod stosowanych w poszczególnych programach aktywizacyjnych ocenione zostały poszczególne usługi, a nie cały program aktywizacji. Ewaluacji poziomu usługi pod względem subiektywnej przydatności w aktywizacji zawodowej zostały poddane:

- indywidualne doradztwo zawodowe,
- indywidualne porady prawne,
- indywidualne porady psychologiczne,
- udział w szkoleniach zawodowych,
- udział w grupach wsparcia,
- udział w warsztatach aktywizacji zawodowej,
- udział w warsztatach psychologicznych,
- udział w zajęciach Klubu Pracy,
- korzystanie z pomocy trenera pracy,
- pośrednictwo pracy,
- udział w stażach i/lub korzystanie z innych form subsydiowanego zatrudnienia,
- warsztaty terapii zajęciowej,
- korzystanie z informacji o systemie wsparcia zatrudnienia.

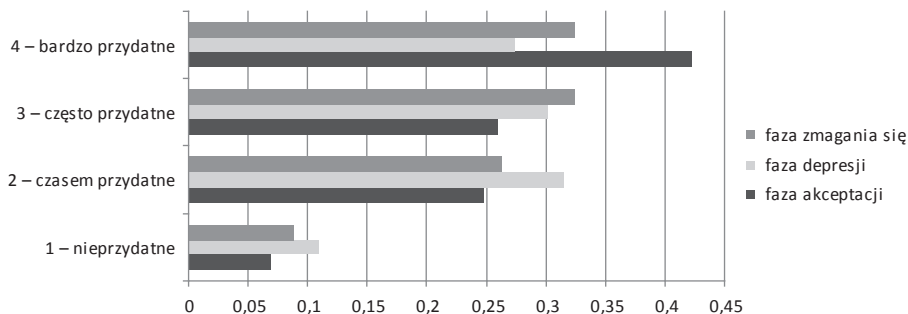
Subiektywna ocena wartości usługi została podczas badania poprzedzona szczegółową informacją ze strony badacza dotyczącą wszystkich usług. Aby zachować standard sposobu udzielania tych informacji, badacze posługiwali się przygotowanymi na potrzeby badania definicjami wszystkich usług. Badani mieli również możliwość dopytania o szczegóły związane z poszczególnymi usługami, którymi byli zainteresowani lub o których nie wiedzieli wcześniej wystarczająco dużo. Wszyscy badacze byli pracownikami projektów aktywizacji zawodowej, dzięki czemu mogli udzielić kompetentnych odpowiedzi opartych zarówno na wiedzy merytorycznej, jak i na swoich osobistych doświadczeniach. Wzbogacenie wiedzy osób badanych o usługach w ramach projektów aktywizacji zawodowej stanowiło wartość dodaną całości projektu.

W tym rozdziale zamieszczono wyniki ocen każdej usługi w podziale badanych na trzy fazy radzenia sobie z utratą sprawności: zmagania się, depresji, akceptacji.

5.2. Ocena usług w ramach aktywizacji zawodowej pod względem przydatności we własnej aktywizacji zawodowej

Indywidualne doradztwo zawodowe

Indywidualne doradztwo zawodowe zostało ocenione najwyżej przez osoby będące w fazie akceptacji. Świadczyć to może o przygotowaniu osób w tej fazie do pracy bezpośredniej z doradcą oraz o ich nastawieniu na realną zmianę i osiągnięcie nowych celów zawodowych. Akceptacja niepełnosprawności stanowi tu podstawę do nawiązania obustronnego aktywnego kontaktu na rzecz ponownej aktywizacji zawodowej.

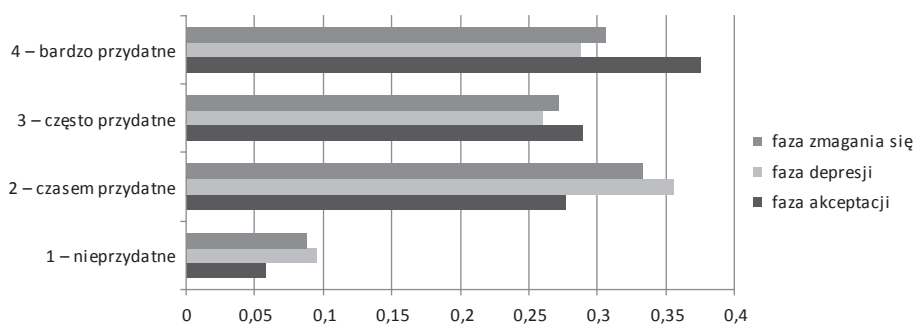


Rycina 15. Ocena indywidualnego doradztwa zawodowego pod względem przydatności we własnej aktywizacji zawodowej (skala 1–4)

Źródło: badania własne.

Indywidualne porady prawne

Indywidualne porady prawne zostały ocenione najwyżej przez osoby będące w fazie akceptacji. Osoby w fazie zmagania się oraz depresji oceniły tę usługę jako umiarkowanie przydatną.

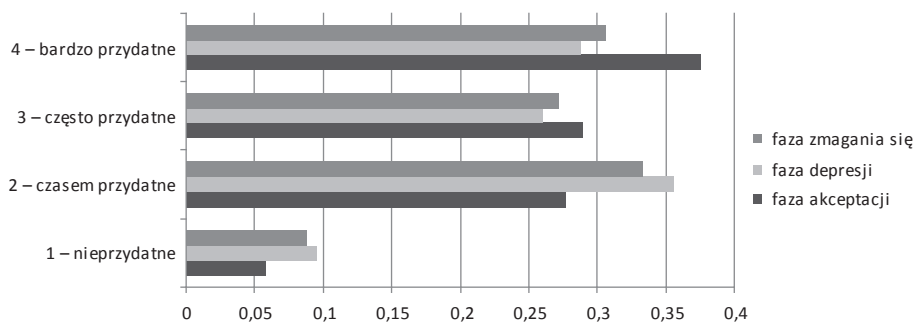


Rycina 16. Ocena indywidualnego poradnictwa prawnego pod względem przydatności we własnej aktywizacji zawodowej (skala 1–4)

Źródło: badania własne.

Indywidualne porady psychologiczne

Indywidualne porady psychologiczne zostały ocenione wysoko przez osoby będące w fazie akceptacji i depresji. Świadczy to o wysokiej świadomości osób badanych co do zasadności korzystania z pomocy psychologicznej w fazie drugiej i trzeciej.



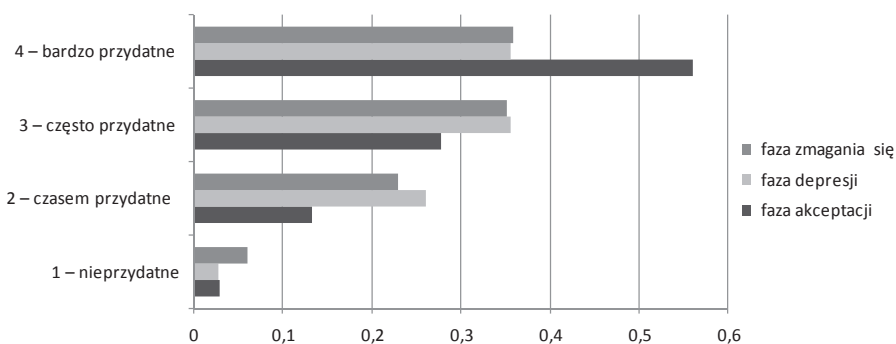
Rycina 17. Ocena indywidualnego poradnictwa psychologicznego pod względem przydatności we własnej aktywizacji zawodowej (skala 1–4)

Źródło: badania własne.

Udział w szkoleniach zawodowych

Udział w szkoleniach zawodowych został oceniony najwyżej przez osoby będące w fazie akceptacji. Świadomość własnych możliwości i ograniczeń związanych z rynkiem pracy, osiągnięta w fazie akceptacji, pozwala na wyznaczenie realistycznego celu szkoleniowego i przekwalifikowanie. Osoby w fa-

zach zmagania się i depresji nie wykazują gotowości do podejmowania tak konkretnych kroków, jak udział w szkoleniach zawodowych.

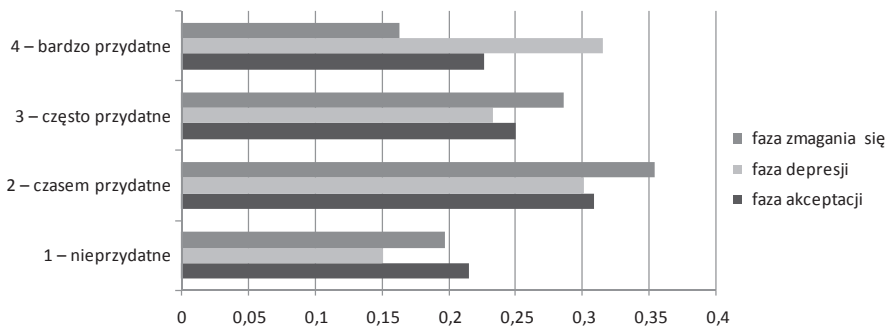


Rycina 18. Ocena udziału w szkoleniach zawodowych pod względem przydatności we własnej aktywizacji zawodowej (skala 1–4)

Źródło: badania własne.

Udział w grupach wsparcia

Udział w grupach wsparcia został oceniony najwyżej przez osoby będące w fazie depresji. Ta forma pomocy, jako rodzaj wsparcia emocjonalnego, wydaje się najbardziej odpowiednia dla osób charakteryzujących się zniechęceniem i wycofaniem z aktywnych działań.



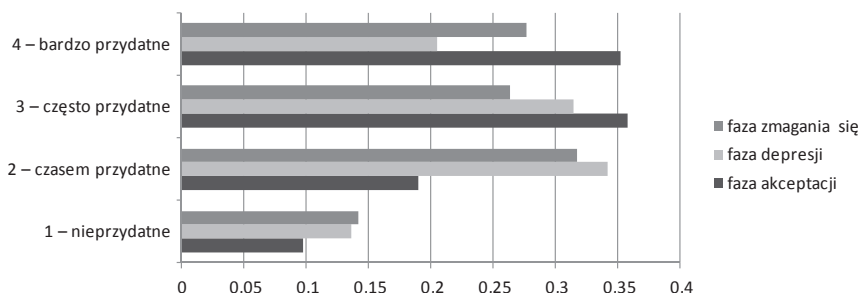
Rycina 19. Ocena udziału w grupach wsparcia pod względem przydatności we własnej aktywizacji zawodowej (skala 1–4)

Źródło: badania własne.

Udział w warsztatach aktywizacji zawodowej

Udział w warsztatach aktywizacji zawodowej został oceniony najwyżej przez osoby będące w fazie akceptacji. Ta wyjątkowo aktywna forma wspar-

cia doradczego wymaga od uczestników nastawienia na aktywne działanie oraz na konfrontację z grupą innych osób w podobnym położeniu. Mniejszy lęk społeczny (związany z oceną w kategoriach niepełnosprawności) oraz nastawienie zadaniowe na zmianę własnej sytuacji zawodowej charakteryzuje właśnie osoby w fazie akceptacji.

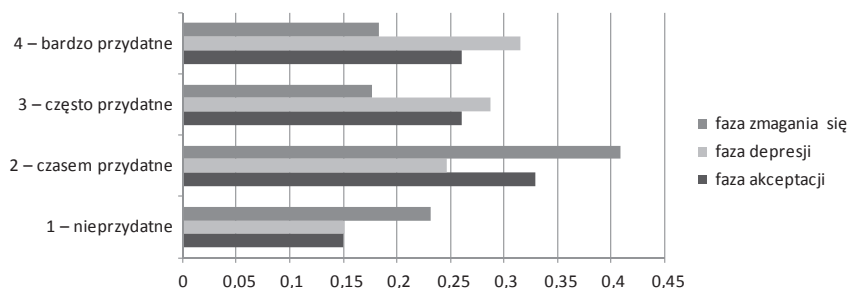


Rycina 20. Ocena udziału w warsztatach aktywizacji zawodowej pod względem przydatności we własnej aktywizacji zawodowej (skala 1–4)

Źródło: badania własne.

Udział w warsztatach psychologicznych

Udział w warsztatach psychologicznych został najwyżej oceniony przez osoby będące w fazie depresji. Warsztaty – mające na celu podniesienie samooceny, poprawienie wglądu w siebie, wykorzystanie zasobów indywidualnych, zniwelowanie lęku społecznego, wzrost automotywacji – wydają się najbardziej przydatne dla osób właśnie w tej fazie.

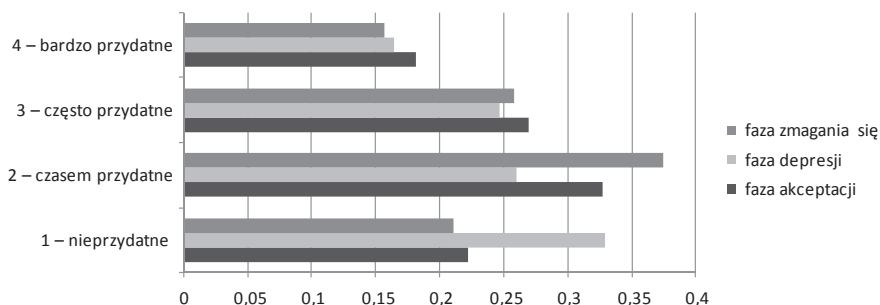


Rycina 21. Ocena udziału w warsztatach psychologicznych pod względem przydatności we własnej aktywizacji zawodowej (skala 1–4)

Źródło: badania własne.

Udział w Klubie Pracy

Bardzo niskie oceny tej formy aktywizacji zawodowej wśród osób we wszystkich fazach mogą wiązać się z długością trwania zajęć (trzy tygodnie) oraz z miejscem prowadzenia zajęć (urząd pracy). Osoby niepełnosprawne są często traktowane jako osoby nieaktywne, które nie mogą i nie powinny pracować. Tego typu doświadczenia osób badanych mogły wpłynąć na niskie oceny usługi urzędu pracy.

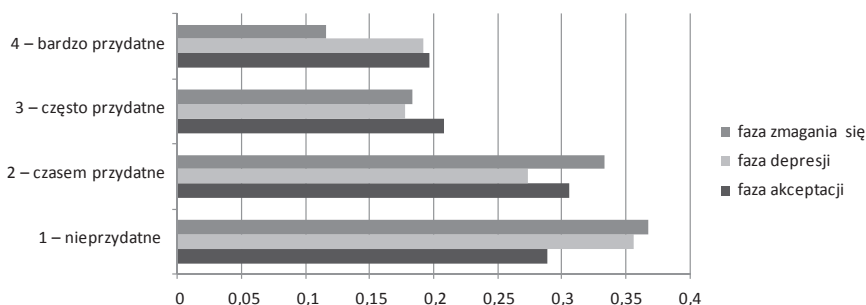


Rycina 22. Ocena udziału w Klubie Pracy pod względem przydatności we własnej aktywizacji zawodowej (skala 1–4)

Źródło: badania własne.

Korzystanie z pomocy trenera pracy

Bardzo niskie oceny tej formy wśród osób we wszystkich fazach mogą wynikać z nieznaności tej usługi. Obawę może tu budzić również konieczność nawiązania bliskiego kontaktu z trenerem i wtajemniczenia go w większość sfer życia osobistego.

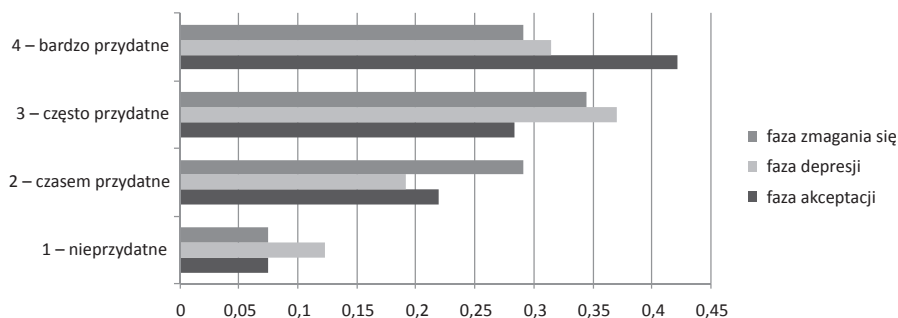


Rycina 23. Ocena korzystania z pomocy trenera pracy pod względem przydatności we własnej aktywizacji zawodowej (skala 1–4)

Źródło: badania własne.

Pośrednictwo pracy

Pośrednictwo pracy zostało ocenione najwyżej przez osoby będące w fazie akceptacji. Osoby te wydają się najlepiej przygotowane na poziomie emocjonalnym i zadaniowym do aktywnego poszukiwania pracy, analizy ofert pracy, konfrontacji z pracodawcami, dzięki czemu mogą starać się dobierać odpowiednie oferty pracy uwzględniające kryteria kwalifikacyjne i swoje kompetencje oraz ograniczenia wynikające z niepełnosprawności.

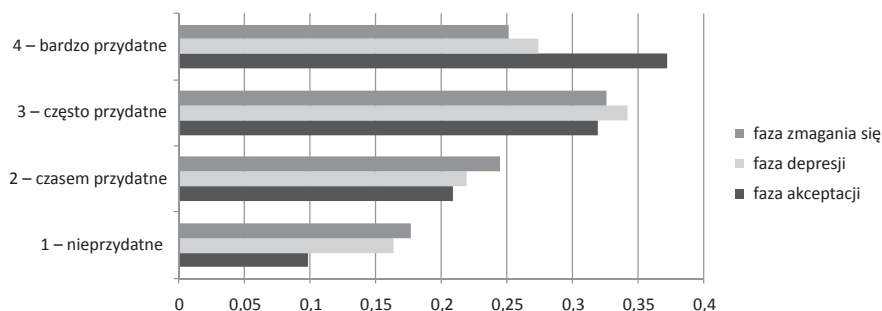


Rycina 24. Ocena pośrednictwa pracy pod względem przydatności we własnej aktywizacji zawodowej (skala 1–4)

Źródło: badania własne.

Staże i inne formy subsydiowanego zatrudnienia

Udział w stażach został oceniony najwyżej przez osoby będące w fazie akceptacji. Ta najbardziej czynna forma spośród usług w ramach aktywizacji zawodowej wymaga zmierzenia się ze środowiskiem pracy i pokonywania barier fizycznych oraz psychologicznych – swoich oraz tych stawianych przez pracodawców i współpracowników. Osoby akceptujące własne ograniczenia oraz rozumiejące obawy innych osób mogą z powodzeniem zrealizować program stażu i przygotować pracodawcę do zatrudnienia osoby niepełnosprawnej.

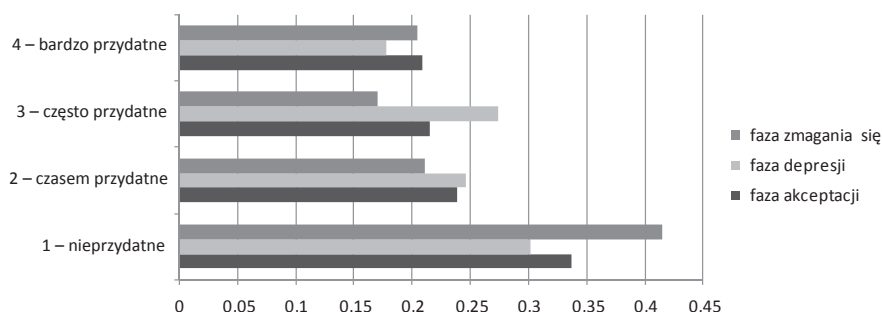


Rycina 25. Ocena staży/innych form subsydiowanego zatrudnienia pod względem przydatności we własnej aktywizacji zawodowej (skala 1–4)

Źródło: badania własne.

Warsztaty terapii zajęciowej

Bardzo niskie oceny tej formy wśród osób we wszystkich fazach mogą wynikać z ograniczonej dostępności tej usługi. Wszystkie osoby badane były aktualnie uczestnikami projektów aktywizacji zawodowej obejmujących osoby o większych kompetencjach niż uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej.



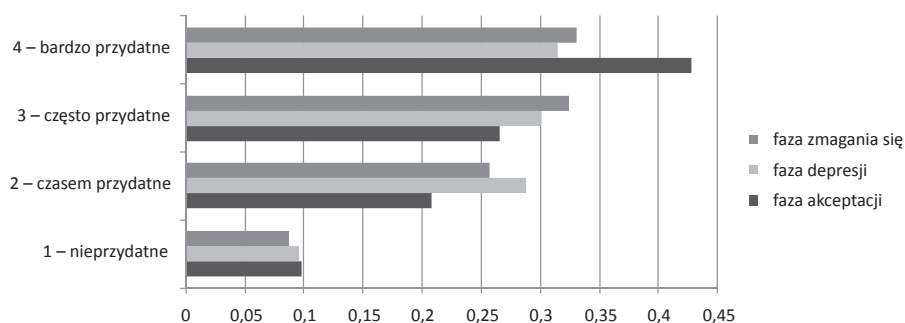
Rycina 26. Ocena warsztatów terapii zajęciowej pod względem przydatności we własnej aktywizacji zawodowej (skala 1–4)

Źródło: badania własne.

Informacja o systemie wsparcia zatrudnienia

Korzystanie z informacji o systemie wsparcia zatrudnienia zostało najwyżej ocenione przez osoby będące w fazie akceptacji. Ta forma wsparcia – ze względu na szerszy zakres usług niż tylko wsparcie zatrudnienia – jest również oczekiwana przez osoby w pozostałych fazach. Osoby niepełnosprawne mogą uzyskać pomoc w znalezieniu informacji dotyczących edukacji, rehabilitacji, ulg i uprawnień, sprzętu rehabilitacyjnego, systemu orzecznictwa

i obowiązujących aktów prawnych, obowiązków i praw niepełnosprawnego pracownika.



Rycina 27. Ocena informacji o systemie wsparcia zatrudnienia pod względem przydatności we własnej aktywizacji zawodowej (skala 1–4)

Źródło: badania własne.

Poszukiwanie fachowej informacji i dostęp do niej jest istotny w każdym momencie procesu radzenia sobie z utratą sprawności. W fazie zmagania się jest podstawą do poszukiwania form rehabilitacji oraz wsparcia finansowego, w fazie depresji stanowi źródło informacji o dostępnych formach pomocy psychologicznej, a w fazie akceptacji dotyczy bezpośrednio form wsparcia pracownika niepełnosprawnego oraz jego pracodawcy.

5.3. Podsumowanie

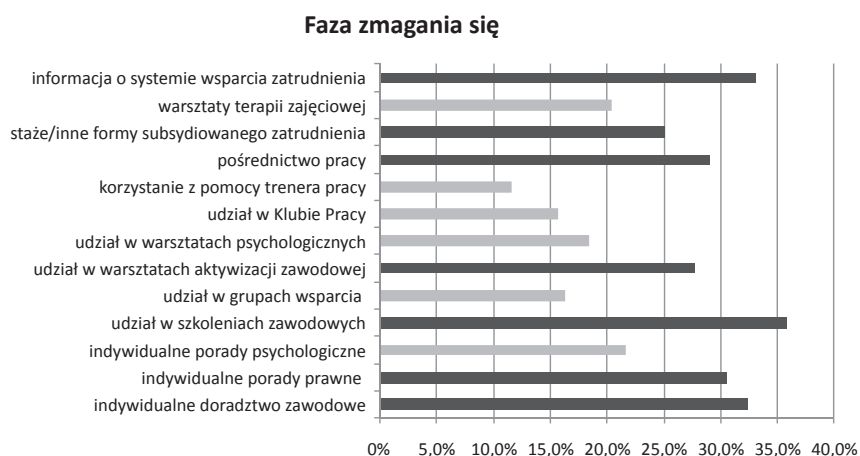
Aktywizacja zawodowa w formach adekwatnych do psychospołecznej sytuacji osoby niepełnosprawnej i respektujących jej psychiczną kondycję, związaną z momentem w procesie radzenia sobie z utratą sprawności, może być istotnym czynnikiem wspierającym osiągnięcie pełnej akceptacji stanu rzeczy i sprzyjającym integracji społecznej. Uzyskane wyniki badań stanowią podstawę pracy nad dostosowaniem usług w ramach aktywizacji zawodowej do osób reprezentujących każdą z trzech głównych faz procesu radzenia sobie z utratą sprawności.

Faza zmagania się

Osoby będące w fazie zmagania się oceniły wszystkie usługi na poziomie średnim lub niskim. Najczęściej pojawiające się odpowiedzi to „czasem lub często przydatne” we własnej aktywizacji zawodowej. Podobnie ocenione zostały: indywidualne doradztwo zawodowe, pomoc prawna, szkolenia zawodowe, warsztaty aktywizacji zawodowej, pośrednictwo pracy, staże i informacja

o systemie wsparcia zatrudnienia. Niskie i średnie wyniki oceny poszczególnych usług mogą świadczyć o braku przygotowania do udziału w procesie aktywizacji zawodowej, na przykład o braku informacji.

Faza zmagania się, obejmująca pierwsze trzy etapy w procesie radzenia sobie z utratą sprawności, charakteryzuje się silną psychosomatyczną reakcją na szok. Często traumatyczne przeżycie wypadku lub choroby powoduje silne emocje negatywne (żałowanie, gniew, lęk przed oceną), zmiany na poziomie procesów poznawczych (zaprzeczanie, targowanie się) oraz na poziomie zachowania (poszukiwanie pozytywnej diagnozy i remedium na własne schorzenia, dolegliwości). Naturalnym zachowaniem osób w fazie zmagania się jest podejmowanie działań rehabilitacyjnych, prozdrowotnych, zmiana dotychczasowych schematów postępowania w celu poprawy zdrowia lub zniwelowania bądź ograniczenia skutków niepełnosprawności. Wyznaczenie nowych celów zawodowych może być w tej fazie wręcz niemożliwe – głównym zadaniem osoby niepełnosprawnej jest bowiem w tym czasie poprawa zdrowia i adaptacja do nowych warunków. Kierowanie usług aktywizacji zawodowej do osób w tej fazie może więc nie przynieść zakładanych rezultatów, szczególnie w krótkim czasie.



Rycina 28. Ocena usług w ramach aktywizacji zawodowej a faza zmagania się (skala 0–100%)

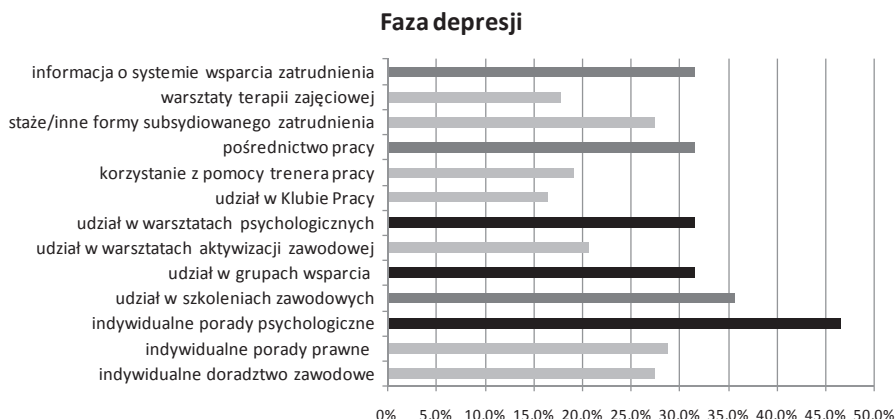
Źródło: badania własne.

Ponadto, biorąc pod uwagę koncepcję pięciu etapów radzenia sobie z utratą sprawności, w następnej kolejności może pojawić się naturalna reakcja depresyjna, która nie pozwala na udział w działaniach aktywizacyjnych i niweczy działania podjęte już wcześniej. Przedwczesne podjęcie nowego zatrudnienia przez osobę, która nie akceptuje własnej niepełnosprawności, może – z po-

wodu reakcji gniewu, lęku przed oceną czy reakcji depresyjnej – zakończyć się utratą pracy. Kolejny epizod utraty, tym razem związany z porażką na rynku pracy, może dodatkowo negatywnie wzmocnić niekonstruktywne reakcje i działania osoby niepełnosprawnej oraz powodować fiksację na fazie zmagania się.

Podsumowując, działania aktywizacyjne w fazie zmagania się powinny polegać przede wszystkim na udzielaniu pełnej informacji o systemach wsparcia dla osób niepełnosprawnych (korzystanie z ośrodków informacji PFRON) oraz na dawaniu praktycznych wskazówek do dalszych działań (pomoc prawna, rehabilitacyjna i lekarska), informacji o korzyściach płynących z projektów aktywizacji zawodowych (wstępne, nastawione na długofalowy proces działania aktywizacyjne w ramach doradztwa zawodowego i psychologicznego).

Faza depresji



Rycina 29. Ocena usług w ramach aktywizacji zawodowej a faza depresji (skala 0–100%)

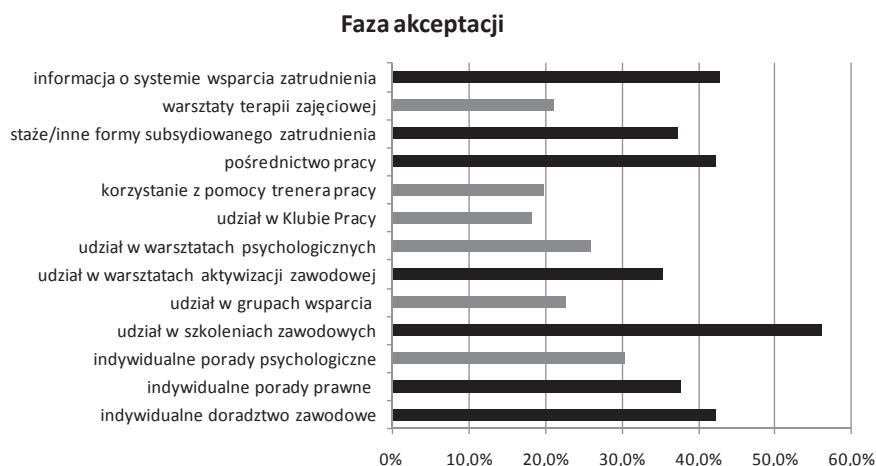
Źródło: badania własne.

Najbardziej przydatne dla osób w fazie depresji okazały się indywidualne porady psychologiczne, udział w grupach wsparcia, warsztaty psychologiczne – wynik ten uzyskano zarówno w analizie międzygrupowej, jak i w grupie osób depresyjnych. Oceny tych usług świadczą o dobrym wglądzie we własną sytuację. Podjęcie decyzji o korzystaniu z pomocy psychologicznej może być spowodowane utratą wiary w skuteczność samodzielnych działań i utratą poczucia celowości własnych działań. Zauważalne symptomy obniżenia nastroju, niechęć do podejmowania dalszych działań, które wcześniej mogły okazać się bezskuteczne, są charakterystyczne dla reakcji depresyjnej. Wsparcie psy-

chologiczne wydaje się adekwatne do fazy depresji, co potwierdzają oczekiwania osób badanych.

Faza akceptacji

Osoby akceptujące własną niepełnosprawność i poszukujące pracy oceniły najwyżej: szkolenia zawodowe, staże, pośrednictwo pracy, warsztaty aktywizacji zawodowej, indywidualne porady prawne, indywidualne doradztwo zawodowe i informację o systemie wsparcia zatrudnienia. Wszystkie te usługi charakteryzuje wysoki poziom interakcji i konieczność zaangażowania w aktywne działanie. Są to usługi mające na celu bezpośredni wpływ na zmianę sytuacji zawodowej i podjęcie zatrudnienia. Potwierdzone zostało tym samym założenie, że osoba akceptująca własną niepełnosprawność jest w pełni przygotowana na osiąganie nowych celów adekwatnych do jej możliwości. Szeroki zakres wysoko ocenionych usług może świadczyć o otwartości na nowe doświadczenia, o chęci wyznaczenia nowych, konstruktywnych celów przy pomocy specjalistów i przy wykorzystaniu profesjonalnych narzędzi.



Rycina 30. Ocena usług w ramach aktywizacji zawodowej a faza akceptacji (skala 0–100%)

Źródło: badania własne.

Wszystkie grupy, bez względu na fazę radzenia sobie z utratą sprawności, oceniły najniżej usługi w ramach Klubu Pracy, korzystanie z pomocy trenera pracy i udział w warsztatach terapii zajęciowej. Może to wynikać ze specyfiki wszystkich tych usług bądź z braku szerszej informacji o nich dostosowanej do potrzeb potencjalnych klientów i potrzeb ich otoczenia.

Tabela 15. Oczekiwania osób niepełnosprawnych wobec usług w ramach aktywizacji zawodowej w podziale na fazy radzenia sobie z utratą sprawności

	Faza zmagania się	Faza depresji	Faza akceptacji
Oczekiwania osób niepełnosprawnych wobec usług w ramach aktywizacji zawodowej	▪ indywidualne doradztwo zawodowe ▪ indywidualne porady prawne ▪ szkolenia zawodowe ▪ warsztaty aktywizacji zawodowej ▪ pośrednictwo pracy ▪ staże ▪ informacja o systemie wsparcia zatrudnienia	▪ indywidualne porady psychologiczne ▪ udział w warsztatach psychologicznych ▪ udział w grupach wsparcia	▪ indywidualne doradztwo zawodowe ▪ indywidualne porady prawne ▪ szkolenia zawodowe ▪ warsztaty aktywizacji zawodowej ▪ pośrednictwo pracy ▪ staże ▪ informacja o systemie wsparcia zatrudnienia
Charakterystyka oczekiwanych usług	▪ średnie zainteresowanie procesem aktywizacji zawodowej ▪ dostarczenie informacji	▪ silne zainteresowanie wsparciem ▪ wsparcie na poziomie emocjonalnym	▪ wysoki poziom interakcji ▪ silne zaangażowanie w aktywne działanie
Cele oczekiwanego wsparcia	▪ dostarczenie pełnej informacji o systemach wsparcia dla osób niepełnosprawnych ▪ praktyczne wskazówki do dalszych działań (pomoc prawna, rehabilitacyjna i lekarska) ▪ informacje o korzyściach płynących z projektów aktywizacji zawodowych ▪ wstępne działania aktywizacyjne w ramach doradztwa zawodowego i psychologicznego (na-stawione na długofalowy proces)	▪ dostarczenie wsparcia psychologicznego ▪ wstępna analiza mocnych i słabych stron oraz możliwości i ograniczeń wynikających z aktualnej sytuacji (niepełnosprawności)	▪ wyznaczenie jasnych, osiągalnych celów rozwojowych, edukacyjnych i zawodowych ▪ możliwość przekwalifikowania ▪ ustalenie szczegółowego planu działań w celu osiągnięcia zakładanych celów

Źródło: badania własne.

Pomoc trenera pracy oraz udział w warsztatach terapii zajęciowej są kierowane do wąskiej grupy osób niepełnosprawnych z umiarkowanym lub najczęściej znacznym stopniem niepełnosprawności – z zaburzeniami psychicznymi, upośledzeniem umysłowym (grupa wyłączona z badań), dysfunkcją wzroku i słuchu. Udział w Klubie Pracy łączy się natomiast z koniecznością rejestracji w urzędzie pracy, który może być postrzegany jako instytucja, w której nie zostanie udzielona oczekiwana pomoc. Dodatkowo, z powodu błędnej interpretacji przepisów zdarzało się, że badani mieli negatywne doświadczenia w kontaktach z urzędami pracy, w których odmawiano im rejestracji, powołując się na zapis w przedstawianym orzeczeniu o niepełnosprawności mówiący o częściowej lub całkowitej niezdolności do pracy.

Rozdział 6

Rekomendacje dotyczące doboru usług w ramach aktywizacji zawodowej a fazy radzenia sobie z utratą sprawności

6.1. Wprowadzenie

Wyniki uzyskane w badaniu potwierdzają założenie o wadze dopasowania usługi w ramach aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych do aktualnej sytuacji tych osób. Dopasowanie to powinno dotyczyć nie tylko tak oczywistych kwestii, jak rodzaj i stopień niepełnosprawności, lecz także indywidualnych potrzeb odbiorców pomocy. Jak wynika z przeprowadzonych badań, potrzeby te są różne w zależności od fazy radzenia sobie z utratą sprawności. Osoby w fazie zmagania się potrzebują pełnej informacji i możliwości próbowania, mierzenia się z nową rzeczywistością. Niepełnosprawni w fazie depresji skorzystają najlepiej ze wsparcia emocjonalnego, zaś w fazie akceptacji ważne staje się wyznaczenie i osiągnięcie nowego celu.

W tym rozdziale przedstawiona jest propozycja skierowana do pracowników zajmujących się aktywizacją zawodową osób niepełnosprawnych – dotyczy ona doboru narzędzi pozwalających na udzielenie najefektywniejszego wsparcia osobom w danej fazie radzenia sobie z utratą sprawności.

6.2. Indywidualne doradztwo zawodowe

Ta forma wsparcia polega na ustaleniu przez doradcę zawodowego indywidualnego planu rozwoju. Doradca bada predyspozycje i preferencje zawodowe, określa mocne i słabe strony, indywidualne możliwości i ograniczenia w odniesieniu do aktualnego oraz przewidywanego rynku pracy. Celem poradnictwa zawodowego jest pomoc osobom bezrobotnym i poszukującym pracy w planowaniu i organizowaniu ich życia zawodowego. Usługi poradnictwa zawodowego oferowane są między innymi przez powiatowe urzędy pracy oraz centra informacji i planowania kariery zawodowej wojewódzkich urzędów pracy, organizacje pozarządowe realizujące projekty aktywizacji zawodowej, biura karier. Pomoc polega na:

- udzielaniu informacji zawodowych, wskazówek, rad oraz
- prowadzeniu badań diagnostycznych przydatności zawodowej.

Doradcy zawodowi pomagają ludziom, którzy nie potrafią podjąć lub zrealizować decyzji zawodowej, jeśli problemy te wynikają głównie z braku umiejętności oceny swojego potencjału zawodowego lub korzystania z informacji

o rynku pracy. Doradcy zawodowi pomagają również ludziom zaradnym, zamierzającym zmienić zawód lub podjąć działalność gospodarczą.

Poradnictwo zawodowe świadczone jest indywidualnie i grupowo. U doradcy zawodowego dostępne są między innymi: teczki informacji o zawodach, zawierające opisy czynności, zadań, wymagań, dróg kształcenia i podnoszenia kwalifikacji, informator o różnego typu szkołach o zasięgu krajowym i lokalnym, informacje o lokalnym rynku pracy. Poradnictwo zawodowe jest procesem, w którym doradca zawodowy i klient pracują wspólnie nad świadomym i samodzielnym podjęciem przez klienta decyzji dotyczącej drogi rozwoju zawodowego oraz nad dostosowaniem się do wymogów rynku pracy.

Poradnictwo zaczyna się zwykle podczas pierwszego spotkania, kiedy to osoba niepełnosprawna wie, że rozmawia z doradcą zawodowym i że tego aktualnie chce. Klient sam decyduje o tym, kiedy zakończyć spotkania z doradcą – może to nastąpić nawet zanim podejmie on pracę.

B. Wojtasik wyróżniła pięć modeli działalności doradcy zawodowego (tab. 16).

Tabela 16. Modele działalności doradcy zawodowego

Model	Charakterystyka działań
Ekspert	• Doradcę w tym modelu musi charakteryzować duża wiedza, doświadczenie, wewnętrzne przekonanie, że wie, co jest najlepsze dla klienta. Stosując odpowiednie nagrody i kary w postaci pochwał lub wskazania na niedostatki czy braki, wpływa na osobę radzącą się, nakłania ją, aby podjęła taką decyzję, którą on sam uważa za najlepszą. • Najbardziej charakterystyczne działania w tym modelu to: nakłanianie, przekonanie, udzielanie instrukcji, wskazówek i poleceń. • Odpowiedzialność za udzieloną poradę zawsze leży po stronie doradcy, a radzący się jest z założenia bierny.
Informator	• Doradca udziela tu głównie informacji o możliwości zatrudnienia, zawodach, oraz propaguje, jego zdaniem, najlepsze dla radzącego się rozwiązania problemu. Porady przekazywane są tu w łagodniejszej formie, za pomocą pośrednich metod wywierania wpływu.
Konsultant	• Doradca jest partnerem radzącego się, obydwoj są badaczami, ale doradca ma większe kompetencje i doświadczenie. Model doradcy konsultanta wiąże się z działaniem dwóch aktywnych podmiotów: doradcy i osoby radzącej się. Doradca nie narzuca nic z góry, ale stara się doprowadzić radzącego się do podjęcia samodzielnej decyzji i pomaga mu w tym procesie. Porada nabiera charakteru dialogu i sprzyja rozwojowi osoby radzącej się, jej pracy nad sobą, poszukiwaniu informacji. • Najbardziej charakterystyczne działania doradcy w tym modelu to: pokazywanie nowych aspektów działania; inspirowanie do stawiania nowych celów, stymulowanie, informowanie, wszechstronne analizowanie problemu, zdobywanie nowych informacji, eksperymentowanie. • Odpowiedzialność za podjęte decyzje i wybór rozwiązania spoczywa po obu stronach.

Model	Charakterystyka działań
Spolegliwy opiekun	• Spolegliwy opiekun jest ciepły, otwarty i akceptujący, stymuluje on klienta do aktywności, podsuwa nowe propozycje, ale nie narzuca swojego zdania. Jego praca polega przede wszystkim na wywieraniu wpływu na rozwój osobisty i, tym samym, na zmianę sytuacji. Pobudza i stymuluje, nie narzuca zdania, ale proszony nie odmawia udzielenia porady. Daje klientowi potrzebne mu oparcie, jest życzliwy, pomaga w rozładowaniu spiętrzonych uczuć i w obiektywnym rozważeniu problemu. • Radzący się w takim modelu sam podejmuje decyzję zawodową przy akceptacji spolegliwego opiekuna. • Odpowiedzialność za dokonywane wybory jest większa po stronie osoby radzącej się.
Leseferysta	• Doradca leseferysta zostawia dużą swobodę radzącemu się, nie formułuje dyrektyw, nie poddaje klienta działaniom naprawczym. Leseferysta jest zorientowany na osobę klienta, chce wspólnie z klientem przebywać drogę rozwoju zawodowego, ale niekoniecznie zamykać ją konkretnym wyborem np. zawodu. Postępuje on według trzech reguł: całkowitej akceptacji osoby radzącej się, empatii oraz kongruencji, czyli autentyczności w demonstrowaniu stanów emocjonalnych. • Najbardziej charakterystyczne działania doradcy w tym modelu to: aktywne słuchanie klienta, streszczanie wypowiedzi, pobudzanie do ponownego analizowania przeżytych doznań, dawanie możliwości wypowiedzania się, stwarzanie przyjaznej atmosfery, nieudzielanie rad. • Najbardziej charakterystyczne działania radzącego się w tym modelu to: poznanie mechanizmów własnych zachowań, wsluchiwanie się w siebie, poznawanie siebie, dążenie do zrozumienia innych. Radzący się staje się samodzielny – sam sobie pomaga, sam określa swoje problemy. • Odpowiedzialność za decyzje leży po stronie radzącego się.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Wojtasik, 1993.

Każdy z powyższych modeli ma zalety i wady. W zależności od charakteru osoby radzącej się, relacji między doradcą a klientem czy rodzaju problemu, dobierane powinny być odmienne modele działalności doradcy zawodowego. Czasem trzeba wejść w rolę dyrektywnego eksperta, zaś innym razem – spolegliwego opiekuna czy leseferysty.

Tabela 17. Cele indywidualnego doradztwa zawodowego w odniesieniu do faz radzenia sobie z utratą sprawności

Faza radzenia sobie z utratą sprawności	Cel usługi
Zmagania się	• nastawienie na długofalowy proces • koncentracja na określeniu mocnych i słabych stron oraz ograniczeń i możliwości wynikających z sytuacji niepełnosprawności • przygotowanie do procesu doradztwa zawodowego poprzez informowanie osoby niepełnosprawnej o jej statusie, w tym o uprawnieniach pracownika niepełnosprawnego na rynku pracy • wzmocnienie zachowań nastawionych na pokonywanie barier • wygaszanie stereotypowych przekonań o niepełnosprawności • model doradztwa: konsultant, informator
Depresji	• nastawienie na aktywne słuchanie i wsparcie na poziomie emocjonalnym • wzmacnianie motywacji do wyznaczania celów i nadawania sensu kolejnym działaniom • model doradztwa: leseferysta, spolegliwy opiekun
Akceptacji	• nastawienie na wyznaczenie i osiągnięcie nowych celów zawodowych i rozwojowych • określenie realnego do osiągnięcia celu na podstawie analizy preferencji, predyspozycji i możliwości osoby niepełnosprawnej • określenie realnego, etapowego planu osiągnięcia celu ujętego w perspektywie czasowej • przygotowanie narzędzi poszukiwania pracy • dobór kanałów poszukiwania pracy • ustalenie indywidualnej ścieżki edukacyjnej i rozwojowej • model doradztwa: ekspert

Źródło: opracowanie własne.

6.3. Indywidualne porady prawne

Ta forma wsparcia polega na udzielaniu osobom zainteresowanym informacji o aktualnych prawach i obowiązkach wynikających z Kodeksu Pracy, o uprawnieniach wiążących się z niepełnosprawnością, a w szczególności z konkretnym schorzeniem. Osoba niepełnosprawna może również dowiedzieć się więcej na temat przysługującego jej systemu dofinansowania wynagrodzeń i refundacji przystosowania miejsca pracy, tak aby umiała samodzielnie oceniać oferty pracy i informować pracodawców o swoich przywilejach.

Poradnictwo prawne jest jednym z elementów uzupełniających pracę z zakresu doradztwa zawodowego, służącego aktywizacji zawodowej osób długotrwale bezrobotnych o niskim wykształceniu.

Tabela 18. Cele indywidualnych porad prawnych w odniesieniu do faz radzenia sobie z utratą sprawności

Faza radzenia sobie z utratą sprawności	Cel usługi
Zmagania się	• nastawienie na długofalowy proces • przygotowanie do procesu orzecznictwa • analiza orzeczenia i poradnictwo w zakresie związanym z zapisami orzeczenia (pomoc w ewentualnym odwołaniu od decyzji) • informacja o podwójnym orzecznictwie – orzecznictwo do celów pozarentowych prowadzone przez powiatowe zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności oraz orzecznictwo do celów rentowych w Zakładzie Ubezpieczeń Społecznych • poradnictwo związane z uzyskaniem renty (pomoc w ewentualnym odwołaniu od decyzji) • poradnictwo dotyczące przysługujących ulg i uprawnień wynikających z rodzaju i stopnia niepełnosprawności • podkreślenie możliwości podjęcia pracy przez osoby niepełnosprawne • szczegółowa informacja o przeciwwskazaniach do podjęcia zatrudnienia w odniesieniu do rodzaju i stopnia niepełnosprawności
Depresji	• brak specyficznych wskazań
Akceptacji	• poradnictwo w zakresie uprawnień pracownika niepełnosprawnego i pracodawcy wynikających w szczególności z Kodeksu Pracy oraz Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2007r. nr 115, poz. 791.) • doradztwo w zakresie konsekwencji ujawnienia lub nieujawnienia niepełnosprawności w miejscu pracy • BHP niepełnosprawnego pracownika • informacja o możliwościach dostosowania stanowiska pracy do osoby niepełnosprawnej w porozumieniu z Państwową Inspekcją Pracy

Źródło: opracowanie własne.

6.4. Indywidualne porady psychologiczne

Poprzez indywidualne porady psychologiczne rozumie się tu pomoc we właściwej ocenie i wykorzystaniu własnego potencjału, zbadanie predyspozycji osobowościowych i zawodowych, diagnozę i pomoc w przełamaniu barier psychologicznych, pomoc w rozwiązywaniu życiowych problemów często niezwiązanych bezpośrednio z rynkiem pracy oraz wsparcie dla osób z większymi trudnościami w kontaktach z otoczeniem (rehabilitacja społeczna). Mówimy tu o profesjonalnej pomocy skierowanej bezpośrednio na rozwiązanie sytuacji problemowej oraz niejednokrotnie pośrednio angażującej środowisko osoby niepełnosprawnej. W relacji z klientem psycholog dokonuje diagnozy problemu i podejmuje decyzję co do kierunków i metod pomagania. Cele pomagania mogą być:

- związane z szeroko pojmowanym zdrowiem – kondycją psychosomatyczną i relacjami społecznymi,

- związane z procesem rozwoju rozpatrywanym w kontekście procesów socjalizacji i edukacji (Sęk, Brzezińska, 2008).

Od treści celów zależy czas trwania pomocy (krótko- lub długoterminowej) oraz dobór odpowiednich form pomocy psychologicznej. Treść celów uzależniona od sytuacji problemowych klienta implikuje również zakres działań bezpośrednich i pośrednich, a więc wybór grup docelowych i obszaru działań pomocowych. Do problemów osób z nabytą niepełnosprawnością należą między innymi brak akceptacji własnej niepełnosprawności, obawa przed oceną, odrzucenie społeczne, stosowanie patologicznych mechanizmów obronnych. Przy uwzględnieniu tych czynników psycholog powinien mieć możliwość podejmowania działań dopasowanych do oczekiwań klienta. W przypadku określenia celów krótkoterminowych będą to działania z zakresu interwencji kryzysowej, przy celach długoterminowych – psychoterapia oraz rehabilitacja psychologiczna.

Tabela 19. Cele indywidualnego poradnictwa psychologicznego w odniesieniu do faz radzenia sobie z utratą sprawności

Faza radzenia sobie z utratą sprawności	Cel usługi
Zmagania się	• nastawienie na długofalowy proces • koncentracja na określeniu mocnych i słabych stron, czyli ograniczeń i możliwości wynikających z sytuacji niepełnosprawności • dobór metod terapeutycznych niwelujących przeżycie traumy • powolne wygaszanie nieadaptacyjnych przekonań, irracjonalnych zachowań i mechanizmów obronnych (np. zaprzeczanie) • w przypadku nagromadzenia negatywnych emocji i wybuchów agresji pozwolenie na ujście emocji w bezpiecznych warunkach terapeutycznych • wzmocnienie zachowań nastawionych na pokonywanie barier • wygaszanie stereotypowych przekonań o niepełnosprawności • wpływ pośredni na otoczenie osoby niepełnosprawnej • model pomocy psychologicznej – terapia krótkoterminowa, interwencja kryzysowa
Depresji	• nastawienie na aktywne słuchanie i wsparcie na poziomie emocjonalnym • wzmacnianie motywacji do wyznaczania celów i nadawania sensu kolejnym działaniom • wygaszanie myśli deprecjonujących • przezwyciężanie lęku społecznego • model pomocy psychologicznej – terapia krótko- i długoterminowa
Akceptacji	• nastawienie na wyznaczenie i osiągnięcie nowych celów zawodowych i rozwojowych • określenie szans realistycznego osiągnięcia celu na podstawie analizy aspiracji, preferencji, predyspozycji i możliwości osoby niepełnosprawnej • określenie realnego, etapowego planu osiągnięcia celu ujętego w konkretnej perspektywie czasowej • wzmacnianie samooceny • model pomocy psychologicznej – rehabilitacja psychologiczna (wyznaczanie długofalowych celów)

Źródło: opracowanie własne.

Cele **interwencji kryzysowej** muszą być dokładnie sprecyzowane. Wynikają one często z problemów określanym mianem *patologii społecznej* i działania wielu tak zwanych *uszkadzających czynników środowiskowych*. Należy je negocjować i ustalać szczególnie uważnie i dokładnie, przede wszystkim dlatego, że osoby w stanie kryzysu powinny mieć aktywny udział w rozwiązaniu swojej trudnej sytuacji. Cele pomocy psychologicznej w **psychoterapii** dotyczą zawsze zmiany zachowania, przeżywania, funkcjonowania osobowości oraz relacji interpersonalnych. W tej formie pomocy chodzi więc o powrót do zdrowia i wejście na drogę rozwoju, czyli wykorzystywanie już posiadanych zasobów i pomnażania ich.

Cele **rehabilitacji psychologicznej** są związane zarówno z normalizacją funkcjonowania osoby niepełnosprawnej, jak i z przebiegiem procesu jej rozwoju oraz z twórczym oddziaływaniem na otoczenie (Sęk, Brzezińska, 2008).

6.5. Udział w szkoleniach zawodowych

Na podstawie porozumienia klienta z doradcą zawodowym określana jest potrzeba szkoleniowa, edukacyjna. W wyborze odpowiedniego szkolenia czy doszkalania zawodowego klientowi może pomóc doradca zawodowy. Szkolenia te obejmują:

- przyuczanie do zawodu,
- przekwalifikowanie (zmianę zawodu),
- podwyższenie kwalifikacji zawodowych,
- naukę umiejętności poszukiwania i uzyskiwania zatrudnienia.

Finansowanie szkoleń osób niepełnosprawnych może być wspomagane z różnych dostępnych aktualnie źródeł:

- a) **powiatowe urzędy pracy** – inicjują, organizują i finansują z Funduszu Pracy szkolenia bezrobotnych oraz poszukujących pracy (osoby niepełnosprawne pobierające świadczenia finansowe, np. rentę) w celu zwiększenia ich szans na uzyskanie zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej, podwyższenia kwalifikacji zawodowych lub zwiększenia aktywności zawodowej;
- b) **programy aktywizacji zawodowej** (realizowane przez organizacje pozarządowe, ośrodki pomocy społecznej, urzędy pracy i inne firmy i instytucje) – w wielu projektach współfinansowanych przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego dotyczących aktywizacji zawodowej osób z grup zagrożonych ryzykiem wykluczenia (w tym osób niepełnosprawnych) możliwa jest refundacja szkoleń zawodowych osób objętych projektem;
- c) **refundacja szkoleń na wniosek pracodawcy przez PFRON** – istnieje możliwość ubiegania się o refundację poniesionych przez pracodawcę kosztów szkolenia zatrudnionych osób niepełnosprawnych, jeżeli po zakończeniu szkolenia osoby te będą zatrudniane, zgodnie z kierunkiem szko-

lenia, na innych stanowiskach pracy przez okres co najmniej 24 miesiące. Pracodawcy mogą liczyć na zwrot poniesionych kosztów szkolenia zatrudnianych osób niepełnosprawnych w wysokości nie więcej niż równowartość przeciętnego wynagrodzenia na osobę. Zwrot kosztów nie będzie zależał od dalszego zatrudniania niepełnosprawnego. Wysokość pomocy zależy od rodzaju szkolenia, w którym bierze udział niepełnosprawny, oraz od wielkości przedsiębiorstwa. Po uwzględnieniu tych czynników pracodawcy mogą się ubiegać o zwrot od 45% aż do 90% kosztów szkolenia;

- d) **refundacja szkoleń na wniosek pracodawcy przez starostę** – pracodawcy, w ramach posiadanych środków, mogą tworzyć zakładowy fundusz szkoleniowy. Fundusz szkoleniowy jest przeznaczony na finansowanie lub współfinansowanie kosztów kształcenia ustawicznego pracowników i pracodawców. Na wniosek pracodawcy, który utworzył fundusz szkoleniowy, starosta może refundować z Funduszu Pracy, na warunkach określonych w umowie, koszty szkolenia specjalistycznego pracowników zagrożonych zwolnieniem z przyczyn dotyczących zakładu pracy, w wysokości do 50% – nie więcej jednak niż do wysokości przeciętnego wynagrodzenia obowiązującego w dniu zawarcia umowy – na jedną osobę, jeżeli po ukończeniu szkolenia pracownicy ci zostaną zatrudnieni zgodnie z kierunkiem odbytego szkolenia przez tego pracodawcę na innych stanowiskach pracy przez co najmniej 12 miesięcy.

Tabela 20. Cele udziału w szkoleniach zawodowych w odniesieniu do faz radzenia sobie z utratą sprawności

Faza radzenia sobie z utratą sprawności	Cel usługi
Zmagania się	na podstawie: • oceny możliwości podjęcia pracy przez osoby niepełnosprawne z danym rodzajem i stopniem niepełnosprawności • szczegółowej informacji o przeciwwskazaniach do podjęcia zatrudnienia w odniesieniu do rodzaju i stopnia niepełnosprawności • określenia mocnych i słabych stron, ograniczeń i możliwości wynikających z sytuacji niepełnosprawności • określenie ogólnego programu możliwości podjęcia szkolenia, podniesienia kwalifikacji, przekwalifikowania
Depresji	• brak specyficznych wskazań
Akceptacji	• nastawienie na wyznaczenie i osiągnięcie nowych celów zawodowych i rozwojowych • podjęcie szkolenia zawodowego, szkolenia podnoszącego kwalifikacje bądź przekwalifikowania adekwatnego do celu zawodowego i możliwości podjęcia zatrudnienia

Źródło: opracowanie własne.

6.6. Udział w grupach wsparcia

Cykliczne spotkania wspierające osoby z podobnym problemem na rynku pracy prowadzone są przez psychologów, często we współpracy z osobą, która pozytywnie rozwiązała podobny problem (Koman, Wojakowska-Lewicka, 2008). Udział w tego rodzaju spotkaniach może nieść ze sobą wartość dodaną – poznanie innych osób o podobnym problemie. W tym przypadku elementami świadczącymi o homogeniczności grupy będą niepełnosprawność oraz pozostawanie bez zatrudnienia. Analiza własnego przypadku na tle sytuacji innych osób daje możliwość weryfikacji własnego zdania o trudności problemu. Wsparcie i wymiana pozytywnych doświadczeń w zakresie radzenia sobie z niepełnosprawnością dodatkowo wzmacniają uczestników, dając motywację do rozwoju i osiągania nowych celów. Również samo poznanie nowych osób (*socializing with others*) wpływa na podniesienie jakości życia osób z niepełnosprawnością (Dunn, Brody, 2008). Tworzenie się nowej siatki znajomych może nawet doprowadzić do znalezienia zatrudnienia poprzez polecenie.

Tabela 21. Cele udziału w grupach wsparcia w odniesieniu do faz radzenia sobie z utratą sprawności

Faza radzenia sobie z utratą sprawności	Cel usługi
Zmagania się	• nastawienie na długofalowy proces • asymilacja z grupą osób będących w podobnej sytuacji – osób niepełnosprawnych
Depresji	• emocjonalne wsparcie ze strony prowadzącego (psychologa) • emocjonalne wsparcie ze strony innych osób niepełnosprawnych • porównanie własnej sytuacji z sytuacją innych osób w grupie • korzystanie z propozycji radzenia sobie innych osób w grupie • niwelowanie lęku społecznego • cykliczność spotkań ma wartość dodaną w postaci nadania sensu i rytmu życia • nastawienie na aktywne słuchanie i wsparcie na poziomie emocjonalnym • wzmacnianie motywacji do wyznaczania celów i nadawania sensu kolejnym działaniom
Akceptacji	• jako wzmocnienie procesu poszukiwania pracy • wymiana doświadczeń osób aktywnie poszukujących pracy (doświadczenia z rozmów kwalifikacyjnych, informacje o pracodawcach z lokalnego rynku pracy, wymiana ofert pracy)

Źródło: opracowanie własne.

6.7. Udział w warsztatach aktywizacji zawodowej

Jedno- lub kilkuniedniowe spotkania stanowiące intensywną formę poradnictwa zawodowego są prowadzone najczęściej przez doradców zawodowych.

Program warsztatów obejmuje takie zagadnienia, jak: kanały i narzędzia poszukiwania pracy, opracowanie dokumentów aplikacyjnych (listu motywacyjnego oraz CV), przygotowanie się do rozmów kwalifikacyjnych, metody aktywnego poszukiwania pracy, analiza ofert pracy, zasady kontaktu e-mailowego, telefonicznego i osobistego z pracodawcą, umawianie się na rozmowę kwalifikacyjną oraz przebieg samej rozmowy kwalifikacyjnej. Często łączone są z elementami warsztatów psychologicznych, aby uczestnicy nabyli umiejętności społeczne niezbędne w poszukiwaniu i utrzymaniu pracy. Osoby niepełnosprawne dowiadują się również, jakie uprawnienia (wynikające z przepisów prawnych) przysługują im na rynku pracy. W prowadzeniu zajęć na ten temat mogą pomóc doradcy zawodowemu w specjaliści z zakresu psychologii oraz prawa.

Tabela 22. Cele warsztatów aktywizacji zawodowej w odniesieniu do faz radzenia sobie z utratą sprawności

Faza radzenia sobie z utratą sprawności	Cel usługi
Zmagania się	• brak specyficznych wskazań • wysoki poziom energetyczny oraz niestabilność emocjonalna może utrudniać przyswajanie wiedzy i wywoływać postawę negacji
Depresji	• brak specyficznych wskazań • zbyt niski poziom energetyczny oraz obniżenie nastroju może utrudniać koncentrację na konkretnych działaniach oraz przyswajanie wiedzy i wywoływać postawę negacji
Akceptacji	Warsztaty traktowane jako doradztwo zawodowe w formie grupowej pomagają w: • nastawieniu na wyznaczenie i osiągnięcie nowych celów zawodowych i rozwojowych • określeniu realnego do osiągnięcia celu na podstawie analizy preferencji, predyspozycji i możliwości osoby niepełnosprawnej • określeniu realnego, etapowego planu osiągnięcia celu ujętego w perspektywie czasu • przygotowaniu narzędzi poszukiwania pracy • doborze kanałów poszukiwania pracy • ustaleniu indywidualnej ścieżki edukacyjnej i rozwojowej

Źródło: opracowanie własne.

6.8. Udział w warsztatach psychologicznych

Warsztaty psychologiczne to czas na refleksję, dokonanie wglądu w siebie, zastanowienie się nad swoimi prawdziwymi celami i potrzebami. To również czas na poznanie nowych możliwości rozwoju osobistego i praktycznej nauki nowych umiejętności społecznych w bezpiecznych warunkach (Maj, 2007).

Warsztaty to interaktywne ćwiczenia, które poprzez samą formę uczą nawiązywania nowych relacji. Uczestnicy – często w formie zabawy, dyskusji

lub analizy przypadków – aktywizują swoje procesy poznawcze. Jest to forma, która przynosi najlepsze rezultaty, gdy opiera się na cyklu uczenia się osób dorosłych autorstwa Kolba: doświadczanie, dyskusja/refleksja, wiedza, praktyczne zastosowanie (Kossowska, Jarmuż, Witkowski, 2008).

Warsztaty są jedyną w swoim rodzaju okazją do przyjrzenia się swoim mocnym i słabym stronom, do poznania poglądów innych osób będących w tej samej sytuacji i porównania ich ze swoimi (Dunn, Brody, 2008). Stanowią one uzupełnienie spotkań indywidualnych z psychologiem i/lub doradcą zawodowym. Dają możliwość obserwacji uczestnika programu aktywizacji zawodowej w warunkach interakcji z nowym otoczeniem, w których sprawdza się własne umiejętności.

Tabela 23. Cele warsztatów psychologicznych w odniesieniu do faz radzenia sobie z utratą sprawności

Faza radzenia sobie z utratą sprawności	Cel usługi
Zmagania się	• nastawienie na długofalowy proces wsparcia psychologicznego • asymilacja z grupą osób będących w podobnej sytuacji – osób niepełnosprawnych • połączenie warsztatów psychologicznych z grupą wsparcia
Depresji	• emocjonalne wsparcie ze strony prowadzącego (psychologa) • emocjonalne wsparcie ze strony innych osób niepełnosprawnych • porównanie własnej sytuacji z sytuacją innych osób w grupie • korzystanie z propozycji radzenia sobie pochodzących od innych osób w grupie • niwelowanie lęku społecznego • podwyższenie samooceny • nabycie nowych umiejętności adekwatnych do aktualnej sytuacji (zwiększenie wglądu w siebie i autoanalizy) • nastawienie na aktywne słuchanie i wsparcie na poziomie emocjonalnym • wzmacnianie motywacji do wyznaczania celów i nadawania sensu kolejnym działaniom
Akceptacji	• jako wzmocnienie procesu poszukiwania pracy • nabycie nowych umiejętności społecznych adekwatnych do aktualnego procesu poszukiwania pracy (asertywność, wywieranie wpływu, autoprezentacja, komunikacja werbalna i niewerbalna)

Źródło: opracowanie własne.

Istotnym czynnikiem stanowiącym dodatkową wartość samego uczestnictwa w warsztatach jest możliwość znalezienia się w środowisku innych osób z ograniczeniami sprawności. Możemy tu wyróżnić dwa odmienne efekty osiągnięte poprzez różny dobór grup warsztatowych. Homogeniczność grupy pod względem rodzaju niepełnosprawności wpływa na większą interakcję i wzajemne wsparcie uczestników poprzez możliwość wymiany informacji i korzystanie z doświadczeń innych osób borykających się z podobnymi problemami, pokonujących podobne bariery. Dzięki sile przykładu osób w podobnej

sytuacji życiowej warsztaty sprawdzają się jako metoda budowania i wzmacniania motywacji uczestników warsztatów do podjęcia aktywnych działań. Heterogeniczność grupy, z kolei, pod względem rodzaju niepełnosprawności pogłębia świadomość innych ograniczeń, pozwala spojrzeć z innej perspektywy na bariery, z jakimi boryka się dana osoba i inni uczestnicy, a także na sposoby radzenia sobie w sytuacjach życiowych. W obu przypadkach możemy spodziewać się refleksji uczestników na, pozostający często w sferze tabu, temat niepełnosprawności i związanych z nią ograniczeń w życiu.

6.9. Udział w zajęciach Klubu Pracy

Klub Pracy to trzytygodniowy kurs aktywizacji zawodowej rekomendowany przez Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej. Zgodnie z ustawą o zatrudnieniu i przeciwdziałaniu bezrobociu celem działania Klubu Pracy jest umożliwienie osobom bezrobotnym i poszukującym pracy nabycia umiejętności poszukiwania i uzyskiwania zatrudnienia. Zajęcia według metodologii Klubu

Tabela 24. Cele udziału w Klubie Pracy w odniesieniu do faz radzenia sobie z utratą sprawności

Faza radzenia sobie z utratą sprawności	Cel usługi
Zmagania się	- Klub Pracy jest odradzany osobom na tym etapie z uwagi na swój sztywny schemat i brak możliwości modyfikacji programu do poziomu emocjonalnego, energetycznego i oczekiwań uczestników - wysoki poziom energetyczny oraz niestabilność emocjonalna może powodować ograniczenie przyswajania wiedzy i postawę negacji
Depresji	- odradzany z uwagi na swój sztywny schemat i brak możliwości modyfikacji programu do poziomu emocjonalnego, energetycznego i oczekiwań uczestników - zbyt niski poziom energetyczny oraz obniżenie nastroju może powodować brak zdolności koncentracji na działaniach konkretnych, ograniczenie przyswajania wiedzy i postawę negacji
Akceptacji	Traktowane jako doradztwo zawodowe w formie grupowej: - nastawienie na wyznaczenie i osiągnięcie nowych celów zawodowych i rozwojowych - określenie realnego do osiągnięcia celu na podstawie analizy preferencji, predyspozycji i możliwości osoby niepełnosprawnej - określenie realnego, etapowego planu osiągnięcia celu ujętego w perspektywie czasu - przygotowanie narzędzi poszukiwania pracy - dobór kanałów poszukiwania pracy - ustalenie indywidualnej ścieżki edukacyjnej i rozwojowej - cykliczność spotkań ma wartość dodaną w postaci nadania rytmu poszukiwaniu pracy

Źródło: opracowanie własne.

Pracy prowadzone są przez powiatowe urzędy pracy oraz przez centra informacji i planowania kariery zawodowej. Liderzy Klubu Pracy oferują bezrobotnym i poszukującym pracy cykliczne spotkania grupowe, których celem jest nauka praktycznych umiejętności niezbędnych przy poszukiwaniu zatrudnienia. W Klubie Pracy można:

- nauczyć się techniki aktywnego poszukiwania pracy,
- poznać swoje mocne i słabe strony,
- nabyć umiejętności prowadzenia rozmów z pracodawcami,
- nauczyć się pisania życiorysu, podania o pracę, listu motywacyjnego, własnej oferty,
- poznać zasady analizowania ofert pracy,
- zdobyć wiarę we własne siły i możliwości (Liwosz, Pankiewicz, Staroń, Kostecka, 2003).

6.10. Korzystanie z pomocy trenera pracy

Trener pracy zapewnia kompleksowe wsparcie z elementami doradztwa, pośrednictwa pracy oraz ze szkoleniami w miejscu pracy. Wsparcie to udzielane jest osobie niepełnosprawnej ze znacznymi trudnościami w powrocie na rynek pracy przez przydzielonego (osobistego) trenera pracy. Jest to metoda wprowadzania osób zagrożonych wykluczeniem społecznym na rynek pracy i umacniania pozycji tych osób na rynku pracy.

Wsparcie może zostać skierowane do osób bezrobotnych lub poszukujących pracy – niezatrudnionych, zarejestrowanych w powiatowych urzędach pracy – albo do uczestników warsztatów terapii zajęciowej z orzeczoną znaczną lub umiarkowaną stopniem niepełnosprawności – upośledzonych umysłowo i chorych psychicznie; z orzeczoną znaczną stopniem niepełnosprawności – niewidomych, głuchych i osób niepełnosprawnych ruchowo.

Każdy z klientów ma swojego trenera pracy, który pomaga mu w określeniu swojego miejsca na rynku pracy. Na podstawie analizy sytuacji klienta (jego kwalifikacji, motywacji, sytuacji rodzinnej i zdrowotnej, wykształcenia, umiejętności zawodowych, interpersonalnych itd.) oraz po określeniu razem z klientem oczekiwanej przez niego własnej sytuacji na rynku pracy, trener pracy tworzy z klientem Indywidualny Plan Rozwoju. Zapisuje się w nim działania, które powinny być zrealizowane (m.in. szkolenia, przekwalifikowanie, terapie), aby umocnić pozycję klienta na rynku pracy – w tym celu zostaje opracowany Plan Wdrażania Pracownika. Ten plan jest bardzo ważny dla wszystkich zainteresowanych osiągnięciem celu (klienta, pracodawcy, trenera pracy).

Tabela 25. Cele pomocy trenera pracy w odniesieniu do faz radzenia sobie z utratą sprawności

Faza radzenia sobie z utratą sprawności	Cel usługi
Zmagania się	• nastawienie na długofalowy proces we współpracy z doradcą zawodowym i psychologiem • koncentracja na określeniu mocnych i słabych stron, ograniczeń i możliwości wynikających z sytuacji niepełnosprawności • przygotowanie do procesu poszukiwania pracy poprzez informowanie osoby niepełnosprawnej o jej statusie, w tym o uprawnieniach pracownika niepełnosprawnego na rynku pracy • wzmocnienie zachowań nastawionych na pokonywanie barier • wygaszanie stereotypowych przekonań o niepełnosprawności • wpływ pośredni na otoczenie osoby niepełnosprawnej
Depresji	• nastawienie na aktywne słuchanie i wsparcie na poziomie emocjonalnym • wzmacnianie motywacji do wyznaczania celów i nadawania sensu kolejnym działaniom
Akceptacji	• przygotowanie na podstawie rozpoznanych możliwości, kwalifikacji, zainteresowań i preferencji zawodowych indywidualnego planu wsparcia i pomocy zgodnie z potrzebami osoby niepełnosprawnej • wyszukanie pracodawcy zainteresowanego zatrudnieniem osoby niepełnosprawnej i pomoc osobie niepełnosprawnej w czynnościach związanych z procesem zatrudnienia • wyszukanie potencjalnego pracodawcy, wybranie wspólnie z nim stanowiska pracy odpowiedniego do możliwości i kwalifikacji osoby niepełnosprawnej, określenie wymiaru czasu pracy osoby niepełnosprawnej oraz czynności, które wejdą w zakres jej obowiązków na zajmowanym stanowisku pracy • przygotowanie pracodawcy i współpracowników do współdziałania z pracownikiem niepełnosprawnym oraz pomoc w ułożeniu harmonijnych stosunków pracowniczych • wspomaganie osoby niepełnosprawnej na stanowisku pracy aż do całkowitej adaptacji i usamodzielnienia • pomoc w dojeździe do pracy i z pracy • trwale monitorowanie pracy zatrudnionej osoby niepełnosprawnej polegające na systematycznym i ciągłym kontakcie trenera pracy z pracodawcą i pracownikiem, a także z rodziną pracownika oraz udzielanie pomocy w rozwiązywaniu ewentualnie powstałych problemów zawodowych*

* Powyższe punkty opracowano na podstawie Procedury realizacji Programu pilotażowego *TRENER PRACY – zatrudnienie wspomagane osób niepełnosprawnych*, Załącznik nr 4 do uchwały nr 582/2007 Zarządu PFRON z dnia 8 listopada 2007 r.

Źródło: opracowanie własne.

6.11. Pośrednictwo pracy

Zadaniem pośrednika pracy jest dobór odpowiedniej oferty pracy uwzględniającej wykształcenie, doświadczenie zawodowe i kompetencje klienta, jak i ograniczenia wynikające np. z niepełnosprawności. Celem pośrednictwa pra-

cy jest pomoc osobom bezrobotnym i poszukującym pracy w znalezieniu odpowiedniego zatrudnienia, a pracodawcom – w znalezieniu odpowiednich pracowników. Może ono być prowadzone indywidualnie lub grupowo (giełdy pracy, targi pracy, grupowe spotkania z pracodawcą itp.).

Tabela 26. Cele pośrednictwa pracy w odniesieniu do faz radzenia sobie z utratą sprawności

Faza radzenia sobie z utratą sprawności	Cel usługi
Zmagania się	• nastawienie na długofalowy proces • analiza lokalnego rynku pracy • komunikacja z potencjalnymi pracodawcami • informacja o możliwościach podjęcia pracy z uwzględnieniem aktualnego rynku pracy oraz możliwości i ograniczeń osoby niepełnosprawnej • koncentracja na określeniu mocnych i słabych stron, ograniczeń i możliwości wynikających z sytuacji niepełnosprawności • informacja o oczekiwaniach pracodawców • informacja o możliwościach podniesienia kwalifikacji lub przekwalifikowania
Depresji	• współpraca z doradcą zawodowym i psychologiem
Akceptacji	• dystrybucja oferty pracy adekwatnych do predyspozycji zawodowych i preferencji potencjalnego kandydata • przygotowanie i nastawienie na jakość poszukiwania pracy, a nie na ilość proponowanych ofert pracy • działania promocyjne na rzecz pracodawców (np. informacje o finansowych i pozafinansowych korzyściach zatrudniania osób niepełnosprawnych) • aktywne pozyskiwanie ofert pracy pod kątem ustalonych w procesie doradztwa zawodowego oczekiwań klientów

Źródło: opracowanie własne.

6.12. Udział w stażach i/lub korzystanie z innych form subsydiowanego zatrudnienia

Jest to forma wsparcia polegająca na refundowaniu przedsiębiorcy części kosztów pracy. Staż ma na celu szkolenie w miejscu pracy, umożliwienie nabycia praktycznych umiejętności koniecznych do wykonywania określonej pracy. W czasie stażu nie nawiązuje się stosunku pracy. Okres odbywania stażu nie przekracza zazwyczaj 12 miesięcy. Staże organizowane są przez powiatowe urzędy pracy oraz przez organizacje pozarządowe i firmy komercyjne realizujące programy aktywizacji zawodowej. Staże odbywają się w siedzibie pracodawcy, według określonego planu stażu, zgodnie z zasadami funkcjonowania firmy, bez ponoszenia kosztów wynagrodzenia przez pracodawcę. Przy ustalaniu programu powinny być uwzględnione predyspozycje psychofizyczne i zdrowotne, poziom wykształcenia oraz dotychczasowe kwalifikacje za-

wodowe bezrobotnego. Pracodawca może sprawdzać przydatność zawodową, społeczną i indywidualną kandydata odbywającego staż. Osoba odbywająca staż ma z kolei okazję do zaprezentowania swoich umiejętności, a pozyskując doświadczenie zawodowe, staje się pełnowartościowym kandydatem do pracy. Staże i inne formy subsydiowanego zatrudnienia są kierowane szczególnie do bezrobotnych osób niepełnosprawnych.

Tabela 27. Cele staży w odniesieniu do faz radzenia sobie z utratą sprawności

Faza radzenia sobie z utratą sprawności	Cel usługi
Zmagania się	• nastawienie na długofalowy proces • informacja o możliwości i zasadach podjęcia stażu przez osobę niepełnosprawną
Depresji	• odradzanie z uwagi na możliwość przerwania stażu, pogłębienie lęku społecznego, nagromadzenia barier psychologicznych
Akceptacji	• skierowanie na staż w celu przygotowania zawodowego adekwatnego do predyspozycji zawodowych i preferencji ustalonych w procesie doradztwa zawodowego • stały kontakt z doradcą zawodowym w celu monitoringu realizacji stażu, reagowania na pojawiające się problemy, motywowania i wsparcia

Źródło: opracowanie własne.

6.13. Warsztaty terapii zajęciowej

Warsztat jest wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo placówką stwarzającą osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia. Warsztat nie jest placówką samodzielną, ale stanowi część większej struktury organizacyjnej wyposażonej w osobowość prawną lub posiadającej zdolność do czynności prawnych. Warsztaty mogą być organizowane przez fundacje, stowarzyszenia lub przez inne podmioty. Jednostka prowadząca warsztat terapii zajęciowej kwalifikuje kandydatów do uczestnictwa w warsztacie zgodnie ze wskazaniami do terapii zajęciowej, zawartymi w orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności. Warsztat jest placówką pobytu dziennego. Czas trwania zajęć w warsztacie wynosi nie więcej niż 7 godzin dziennie i 35 godzin tygodniowo. Zajęcia w warsztacie są prowadzone zgodnie z indywidualnym programem rehabilitacji i terapii, przygotowanym dla uczestnika warsztatu przez radę programową warsztatu. Pracownikami warsztatu, oprócz kadry kierowniczej, są specjaliści do spraw rehabilitacji lub rewalidacji, instruktorzy terapii zajęciowej, psycholog. W zależności od potrzeb w warsztacie zatrudnia się innych specjalistów niezbędnych do jego prawidłowego funkcjonowania. Liczebność grup tera-

peutycznych oraz pracujących w grupie instruktorów terapii zajęciowej ustala się w zależności od stopnia i rodzaju niepełnosprawności uczestników.

Tabela 28. Cele warsztatów terapii zajęciowej w odniesieniu do faz radzenia sobie z utratą sprawności

Faza radzenia sobie z utratą sprawności	Cel usługi
Zmagania się	• nastawienie na długofalowy proces • skierowanie do udziału w warsztatach terapii zajęciowej według zaleceń z orzeczenia w celu ponownego, powolnego wdrożenia w system pracy • zdobycie nowych umiejętności praktyczno-zawodowych • zdobycie nowych umiejętności społeczno-psychologicznych
Depresji	• stały udział w grupach wsparcia (organizowanych przez psychologa w warsztatach) • stały kontakt z psychologiem (pracownikiem warsztatów) w celu wsparcia emocjonalnego
Akceptacji	• powolny proces wyjścia z warsztatów terapii zajęciowej • przygotowanie do poszukiwania pracy na otwartym rynku pracy • wprowadzenie w projekt aktywizacji zawodowej w celu wsparcia ze strony doradcy zawodowego i pośrednika pracy

Źródło: opracowanie własne.

6.14. Korzystanie z informacji o systemie wsparcia zatrudnienia

Informacji o systemie wsparcia zatrudnienia – w zakresie ogólnie ujętej problematyki osób niepełnosprawnych (aktualnych dofinansowań, praw i obowiązków, ulg i uprawnień) – udzielają gminne centra informacji i ośrodki informacji osób niepełnosprawnych. Z ich usług mogą korzystać zarówno osoby niepełnosprawne, jak i ich opiekunowie oraz rodziny, inne osoby zainteresowane problemami osób niepełnosprawnych, obecni i potencjalni pracodawcy osób niepełnosprawnych, organizacje pozarządowe, w tym działające na rzecz osób niepełnosprawnych, instytucje publiczne i niepubliczne oraz media.

Tabela 29. Cele informacji o systemie wsparcia zatrudnienia w odniesieniu do faz radzenia sobie z utratą sprawności

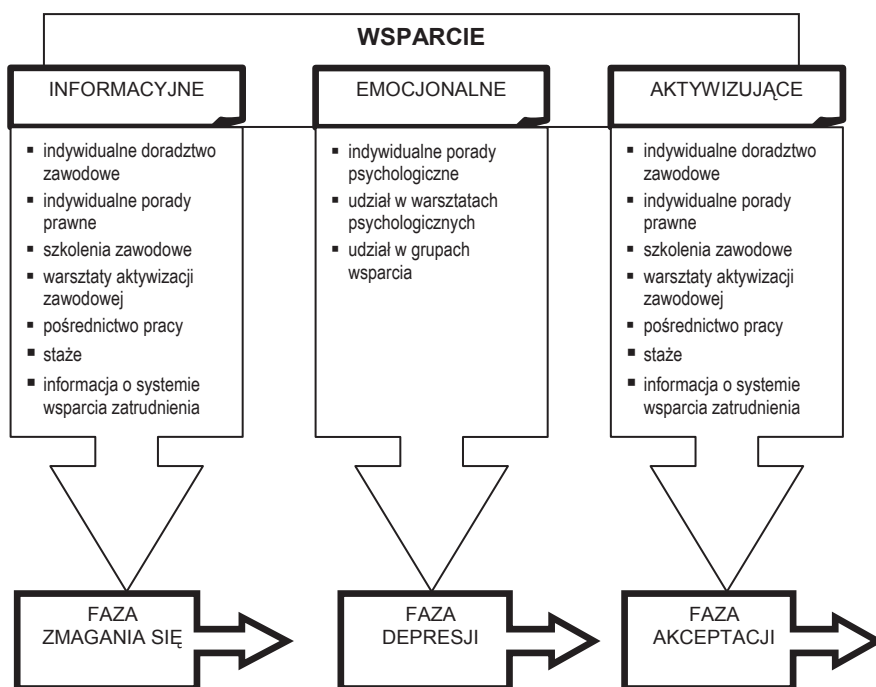
Faza radzenia sobie z utratą sprawności	Cel usługi
Zmagania się/depresji/akceptacji	W każdej fazie udzielanie rzetelnych, aktualnych i pełnych informacji o: • rehabilitacji społecznej i zawodowej • dofinansowaniu do wynagrodzeń osób niepełnosprawnych • możliwościach pozyskiwania innych dofinansowań • szkoleniach dostosowanych do osób niepełnosprawnych • możliwości zatrudnienia osób niepełnosprawnych • interpretacji przepisów prawa • leczenia i rehabilitacji leczniczej • edukacji, w tym o dostosowaniach dla osób niepełnosprawnych w poszczególnych jednostkach edukacyjnych • pomocy społecznej • ulgach i uprawnieniach komunikacyjnych • innych uprawnieniach osób niepełnosprawnych • danych teleadresowych instytucji, placówek i organizacji udzielających pomocy osobom niepełnosprawnym, w tym pomocy psychologicznej programach celowych PFRON

Źródło: opracowanie własne.

6.15. Podsumowanie

Aby osiągnąć trwały efekt aktywizacji zawodowej, usługa powinna być dobierana z uwzględnieniem konkretnego etapu radzenia sobie z utratą sprawności. Brak tego kryterium doboru usług może skutkować realnym brakiem efektów w procesie aktywizacji. Pułapkami wynikającymi z braku znajomości charakterystyki poszczególnych etapów mogą być również błędne interpretacje naturalnych zachowań wynikających z etapu radzenia sobie z utratą sprawności jako stałych cech osobowości. Tego typu niedopasowanie usługi do potrzeb wynikających z etapu, który przechodzi dana osoba niepełnosprawna, może prowadzić więc do patologicznych stanów fiksacji na danym etapie i/lub regresji do stanu poprzedniego i w efekcie nawet do zablokowania procesu rozwoju.

Trafność wyboru odpowiedniej usługi leży po obu stronach: osoby wspieranej oraz wspierającej. Informacje o subiektywnej wartości usługi w ramach aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych oraz charakterystyka poszczególnych faz radzenia sobie z utratą sprawności stanowią źródło profesjonalnej wiedzy dla osób wspierających. Na tej podstawie są one w stanie rozpoznać i ocenić potrzeby swoich klientów i efektywnie przeprowadzić ich zarówno przez proces radzenia sobie z utratą sprawności, jak i przez proces aktywizacji zawodowej.



Rycina 31. Usługi wsparcia w ramach aktywizacji zawodowej w odniesieniu do faz radzenia sobie z utratą sprawności

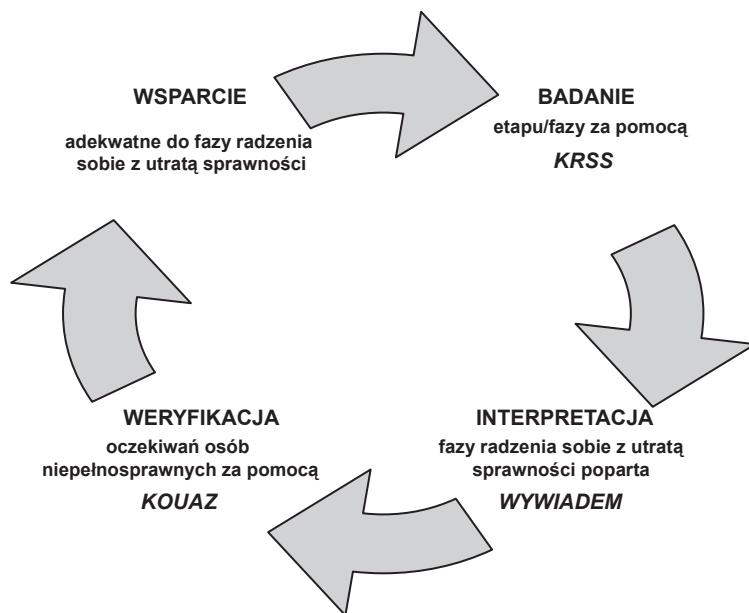
Źródło: opracowanie własne.

To wszystko oznacza, iż oferta wspomagania rozwoju promowana w danej społeczności musi być z punktu widzenia potencjalnych adresatów (co oznacza także: potencjalnych nośników zmiany społecznej) dopasowana do aktualnego poziomu ich rozwoju, czyli musi być psychologicznie „możliwa do przyjęcia”, ale jednocześnie musi być dopasowana do ich oczekiwań i aspiracji, czyli musi być wystarczająco atrakcyjna, pociągająca i w konsekwencji osobiście angażująca (Sęk, Brzezińska, 2008).

Zakończenie

Badania przyniosły potwierdzenie hipotez. Na ich podstawie możemy odnieść ogólną i uniwersalną koncepcję etapów radzenia sobie ze stratą również do problemu utraty sprawności.

Etapy radzenia sobie z utratą sprawności okazały się istotnym czynnikiem determinującym wybór usługi w ramach aktywizacji zawodowej. Pominięcie tego ważnego czynnika w planowaniu działań pomocowych na rzecz osób niepełnosprawnych może obniżać jakość usługi wspierającego oraz małą efektywność działań długofalowych.



Rycina 32. Schemat wykorzystania efektów badań i autorskich narzędzi badawczych w procesie aktywizacji zawodowej

Źródło: opracowanie własne.

Potwierdzenie zakładanej koncepcji umożliwia właściwą interpretację zachowań w kolejnych etapach radzenia sobie z utratą sprawności jako procesu prowadzącego w efekcie, przy efektywnym wsparciu ze strony otoczenia, do pełnej akceptacji niepełnosprawności. Wsparcie udzielone w trakcie trwania

tego procesu, odpowiednio dobrane do etapu radzenia sobie z utratą sprawności, powinno dać lepsze rezultaty, czyli spełnić oczekiwania osoby wspieranej i jej otoczenia oraz udoskonalić ofertę projektów aktywizacji zawodowej.

Przeprowadzona adaptacja Kwestionariusza Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności (KRSS) pozwala na rzetelną diagnozę aktualnego stanu osoby z nabytą niepełnosprawnością. Zastosowanie narzędzia w codziennej pracy doradczej w ramach aktywizacji zawodowej pozwoli naszym zdaniem na odpowiedni dobór form pomocy adekwatnych do potrzeb.

Uzyskane informacje dotyczące oczekiwań osób badanych wobec usług w ramach projektów aktywizacji zawodowej dają podstawę do trafnego wyboru usługi, z uwzględnieniem etapu radzenia sobie z utratą sprawności.

Z uwagi na swą innowacyjność, koncepcja opisana w tej książce może stanowić podstawę do zmiany sposobu pracy z osobami niepełnosprawnymi w ramach projektowania, oceny, wdrażania i realizacji projektów aktywizacji zawodowej. Szczególnie na poziomie wykonawczym, gdzie istnieje duży niedobór odpowiednich szkoleń podnoszących kwalifikacje kadry projektów aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych, właściwe byłyby działania mające na celu wprowadzenie, jako podstawowej, etapowej koncepcji radzenia sobie z utratą sprawności.

Bibliografia

- Allison K.R., (1991). Theoretical issues concerning the relationship between perceived control and preventive health behavior. *Health Education Research*, 6, 141–151.
- Akridge R.L., (1985). Rehabilitation. Career development and self-awareness. *Journal of Rehabilitation*, 51(2), 24–30.
- Bąk W. (2008). Teoria ukierunkowań regulacyjnych E.T. Higginsa. *Roczniki Psychologiczne*, 11, 7–38.
- Berkowitz L. (1993). *Aggression: Its causes, consequences, and control*. New York: McGraw-Hill.
- Birch A., Malim T. (1998). *Psychologia rozwojowa w zarysie. Od niemowlęstwa do dorosłości*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Brzezińska A. (2006). Dzieciństwo i dorastanie: korzenie tożsamości osobistej i społecznej. W: A.W. Brzezińska, A. Hulewska, J. Słomska (red.), *Edukacja regionalna* (s. 47–77). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Brzezińska A.I. (2000, 2007). *Společna psychologia rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Brzezińska A.I. (2008). Ramowa koncepcja badań w ramach projektu pt.: *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany).
- Brzezińska A.I., Kaczan R. (2008). *Wychowanie do samodzielności: kluczowy czynnik sukcesu zawodowego osób z ograniczeniem sprawności*, z serii: *Osoby z Ograniczeniem Sprawności na Rynku Pracy* (t. 3). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica /EFS.
- Brzezińska A.I., Wolski P. (2009). *Koncepcja trzech faz procesu radzenia sobie ze stratą sprawności*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).
- Brzezińska A.I., Wolski P. (2010a). Kwestionariusz Radzenia Sobie z Utratą Sprawności – KRSS: podstawy teoretyczne. W: W. Zeidler (red.), *Kwestionariusze w psychologii. Postępy, zastosowania, problemy*. Warszawa: Vizja Press & IT.
- Brzezińska A.I., Wolski P. (2010b). Kwestionariusz Radzenia sobie z utratą sprawności – KRSS: konstrukcja, stosowanie, aplikacje. W: W. Zeidler (red.), *Kwestionariusze w psychologii. Postępy, zastosowania, problemy*. Warszawa: Vizja Press & IT.
- Brzezińska A.I., Wolski P. (w druku). *KRSS – Kwestionariusz radzenia sobie ze stratą sprawności: konstrukcja i analiza właściwości psychometrycznych*. *Polskie Forum Psychologiczne*, 2.
- Burzyński T. (red). (2007). *Badanie nowych szans i możliwości osób niepełnosprawnych na rynku pracy*. Kraków: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

- Buss A.H., Perry M. (1992). The Aggression Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63(3), 452–459.
- Diener E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95(3), 542–575.
- Dunn D.S., Brody C. (2008). Defining the good life following acquired physical disability. *Rehabilitation Psychology*, 4, 413–425.
- Frankfort-Nachmias C., Nachmias D. (2001). *Metody badawcze w naukach społecznych*. Poznań: Zysk i S-ka.
- Gorajewska D. (2006). *Fakty i mity o osobach z niepełnosprawnościami*. Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Gorajewska D. (red). (2007a). *Poznajemy ludzi z niepełnosprawnościami*. Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Gorajewska D. (red). (2007b). *Rodzina. Normalność a niepełnosprawność*. Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Grzegółowska-Klarkowska H. (2001). Samoobrona przez samooszukiwanie się. W: M. Kofta T. Szustrowa (red.), *Złudzenia, które pozwalają żyć*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
- Heszen-Niejodek I. (2000). Psychologiczne problemy chorych somatycznie. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (t. 3, s. 513–531). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Heszen-Niejodek I., Wrześniewski K. (2000). Udział psychologii w rozwiązywaniu problemów zdrowia somatycznego. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (t. 3, s. 443–464). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne
- Janiszewska J. (1998). Poczucie osamotnienia, samoocena i samoakceptacja a sposoby radzenia sobie z sytuacją trudną u młodzieży dotkniętej przewlekłą chorobą somatyczną. *Psychoonkologia*, 2, 63–68.
- Jörg W. (2004). *Choroba afektywna dwubiegunowa: etiologia i leczenie*. Wrocław: Urban & Partner
- Juczyński Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- 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 Naukowe SWPS Academica /EFS.
- Kirenko J. (2006) *Oblicza niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola w Lublinie.
- Koman D., Wojakowska-Lewicka K. (2008). *Wyrównywanie szans osób z niepełnosprawnościami. Podręcznik metodyczny*. Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Kossowska M., Jarmuż S., Witkowski T. (2008). *Psychologia dla trenerów*. Kraków: ABC Wolters Kluwer Polska.
- Kowalik S. (1999). *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe Śląsk.
- Kowalik S. (2003). Dorosłość osób niepełnosprawnych w świetle koncepcji sfery utraconego rozwoju. W: K. Rzedziecka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej* (s. 61–69). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Kowalik S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Kulik M.M., (2009). *Definicje i orzecznictwo w przypadku osób z rzadkimi i sprzężonymi rodzajami niepełnosprawności*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).
- Kübler-Ross E. (2007). *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Poznań: Media Rodzina.
- Lis-Turlejska M. (1997). Adaptacja ocalałych po skrajnie traumatycznych przeżyciach: modele teoretyczne przezwyciężania skutków traumy. W: D. Kubacka-Jasiecka, A. Lipowska-Teutsch (red.), *Oblicza kryzysu psychologicznego i pracy interwencyjnej* (s. 45–60). Kraków: Wydawnictwo ALL.
- Liwoś E., Pankiewicz K., Staroń A., Kostecka A. (2003). *KLUB PRACY, Program szkolenia* (wyd. 2). Warszawa: Ministerstwo Gospodarki Pracy i Polityki Społecznej
- Livneh H., Antonak R.F., (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling and Development*, 83(1), 12–20.
- Locke E.A., Latham G.P., (1990). *A theory of goal setting and task performance*. New York: Prentice Hall.
- Łukowski W. (2008). *Wizerunek aktywności zawodowej osób z ograniczeniem sprawności. Perspektywa biograficzna*, seria: Osoby z Ograniczeniem Sprawności na Rynku Pracy (t. 7). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica /EFS.
- 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).
- Maj K. (2007) *Szkolenia z udziałem osób niepełnosprawnych*, seria: Przeciwwykluczaniu na Rynku Pracy (t. 2, r. 1). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica. /EFS.
- Maslow A. (1968). Teoria hierarchii potrzeb. W: J. Reykowski (red.), *Problemy osobowości i motywacji w psychologii amerykańskiej* (s. 135–164). Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Norman P., Bennet P. (1996). Health locus of control. W: M. Conner P. Norman (red.), *Predicting health behavior* (s. 62–94). Buckingham: Open University Press.
- Obuchowski K. (1985). *Adaptacja twórcza*. Warszawa: Książka i Wiedza.
- Obuchowski K. (1993). *Człowiek intencjonalny*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Obuchowski K. (1995). *Przez galaktykę potrzeb. Psychologia dążeń ludzkich*. Poznań: Zysk i S-ka.
- Ochran W.G. (1977). *Sampling techniques*. New York: John Willey and Son.
- Oleś P. (2003). *Wprowadzenie do psychologii osobowości*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Ostrowska A. (2003). Kompetencje społeczne niepełnosprawnych – bariery dorosłości. W: K. Rzedziecka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej* (s. 51–60). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Ostrowska A., Sikorska J., Gąciarz B. (2001). *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Pavot W., Diener E. (1993). Review of the Satisfaction with Life Scale. *Psychological Assessment*, 5, 164–172.
- Sęk H., Brzezińska A.I., (2008). Podstawy pomocy psychologicznej. W: J. Strelau, D. Doliński (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (t. 2, s. 735–784). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Sęk H. (1986). „Wsparcie społeczne”. Co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym i użytecznym w badaniach psychologii stosowanej? *Przegląd Psychologiczny*, 1, 791–800.
- Spielberger C.D. (1996). *Theory and research on anxiety*. W: C.D. Spielberger (red.), *Anxiety and behavior* (s. 3–20). New York: Academic Press.
- Strelau J., Jaworowska A., Wrześniewski K., Szczepaniak P. (2003). *Kwestionariusz radzenia sobie w sytuacjach stresowych*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Szczepankowska B., Ostrowska A. (1998) *Problem niepełnosprawności w poradnictwie zawodowym. Zeszyty informacyjno-metodyczne doradcy zawodowego*. Warszawa. Krajowy Urząd Pracy.
- Sztabiński P., Sawiński Z., Sztabiński F. (red.). (2005). *Fieldwork jest sztuką*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.
- Telford K., Kralik D., Koch T. (2005). Acceptance and denial: Implications for people adapting to chronic illness: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(4), 457–464.
- Trzebińska E. (2007). Integracja społeczna w ujęciu psychologicznym. W: E. Trzebińska (red.), *Oddziaływania psychologiczne na rzecz integracji osób z ograniczeniami sprawności*, seria: Przeciw Wykluczaniu z Rynku Pracy (t. 3, s. 7–16). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Academica SWPS /EFS.
- Wiszejko-Wierzbicka D. (2008). *Od samodzielności do aktywności? Postawy wobec własnej niepełnosprawności a aktywność zawodowa*, seria: Osoby z Ograniczeniem Sprawności na Rynku Pracy (t. 6). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica /EFS.
- Wojtasik B. (1993) *Doradca zawodu. Studium teoretyczne z zakresu poradnictwa*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego
- Wolski P. (2008). *Koncepcja modułu badawczego nt.: „Radzenie sobie z utratą sprawności” w ramach projektu pt.: Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).
- Wolski P. (2009a). *Koncepcja doboru osób do grup badawczych w ramach modułu badawczego nt.: „Radzenie sobie z utratą sprawności”*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).
- Wolski P. (2009b). *Koncepcja i konstrukcja „Kwestionariusza oceny usługi w ramach aktywizacji zawodowej” w ramach modułu badawczego nt.: „Radzenie sobie z utratą sprawności”*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).

- Wolski P. (2009c). *Koncepcja wywiadu z osobami z nabytą niepełnosprawnością w ramach modułu badawczego nt.: „Radzenie sobie z utratą sprawności”*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).
- Wolski P. (2009d). *Koncepcja narzędzi badań w ramach modułu badawczego nt.: „Radzenie sobie z utratą sprawności”*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).
- Wolski P. (2009e). *Instrukcja do badań w ramach modułu 3b pt.: Radzenie sobie z utratą sprawności*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).
- Wolski P. (2009f). *Raport z badań w module nr 3b pt.: Radzenie sobie z utratą sprawności*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).
- Wolski P. (2010). *Znaczenie czasu w procesie radzenia sobie ze stratą sprawności*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany).

Załącznik 1

Kwestionariusz Oceny Usługi Aktywizacji Zawodowej (KOUAZ)

Proszę ocenić poniższe usługi pod względem przydatności we własnej aktywizacji zawodowej, stawiając znaczek X na swojej odpowiedzi:

1. Indywidualne doradztwo zawodowe	nieprzydatne	czasem przydatne	często przydatne	bardzo przydatne
2. Indywidualne porady prawne	nieprzydatne	czasem przydatne	często przydatne	bardzo przydatne
3. Indywidualne porady psychologiczne	nieprzydatne	czasem przydatne	często przydatne	bardzo przydatne
4. Udział w szkoleniach zawodowych	nieprzydatne	czasem przydatne	często przydatne	bardzo przydatne
5. Udział w grupach wsparcia	nieprzydatne	czasem przydatne	często przydatne	bardzo przydatne
6. Udział w warsztatach aktywizacji zawodowej	nieprzydatne	czasem przydatne	często przydatne	bardzo przydatne
7. Udział w warsztatach psychologicznych	nieprzydatne	czasem przydatne	często przydatne	bardzo przydatne
8. Udział w Klubie Pracy	nieprzydatne	czasem przydatne	często przydatne	bardzo przydatne
9. Korzystanie z pomocy trenera pracy	nieprzydatne	czasem przydatne	często przydatne	bardzo przydatne
10. Pośrednictwo pracy	nieprzydatne	czasem przydatne	często przydatne	bardzo przydatne
11. Staże /inne formy subsydiowanego zatrudnienia	nieprzydatne	czasem przydatne	często przydatne	bardzo przydatne
12. Warsztaty terapii zajęciowej	nieprzydatne	czasem przydatne	często przydatne	bardzo przydatne
13. Informacja o systemie wsparcia zatrudnienia	nieprzydatne	czasem przydatne	często przydatne	bardzo przydatne

Załącznik 2

Wywiad nt. historii radzenia sobie z utratą sprawności

a) Dane podstawowe

Płeć: K ☐ M ☐

Wiek:

- ☐ 18–27
- ☐ 28–37
- ☐ 38–47
- ☐ 48–57

Okres bycia niepełnosprawnym:

- ☐ 0–5 lat
- ☐ 6–10 lat

Wiek osoby badanej w momencie wystąpienia utraty sprawności: ... lat

Rodzaj niepełnosprawności

- ☐ 02-P choroby psychiczne
- ☐ 03-L zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu
- ☐ 04-O choroby narządu wzroku
- ☐ 05-R upośledzenie narządu ruchu
- ☐ 06-E epilepsja
- ☐ 07-S choroby układu oddechowego i krążenia
- ☐ 08-T choroby układu pokarmowego
- ☐ 09-M choroby układu moczowo-płciowego
- ☐ 10-N choroby neurologiczne
- ☐ 11-I inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego

Szczegółowo:

- a) choroby narządów wydzielania wewnętrznego o różnej etiologii, wywołane nadmiernym wydzielaniem lub niedoborem hormonów w zależności od stopnia wyrównania lub obecności powikłań narządowych, pomimo optymalnego leczenia
- b) choroby zakaźne lub zespoły nabytego upośledzenia odporności w zależności od fazy zakażenia
- c) przewlekłe wielonarządowe choroby odzwierzęce w II i III okresie choroby zależnie od zmian narządowych

- d) choroby układu krwiotwórczego o różnej etiologii w zależności od patologicznych zmian linii komórkowych szpiku w procesie hemopoezy
- e) zeszpecenia znacznego stopnia powodujące stałe ograniczenia w kontaktach międzyludzkich, jak i w pracy zawodowej

b) Moment wystąpienia straty (niepełnosprawności):

- Jakie były **okoliczności utraty sprawności** (opis choroby, wypadku), czyli jak to się stało?
.....
- Jakie **działania** zostały podjęte i przez kogo **bezpośrednio po** utracie sprawności?
.....
- Jakie były wtedy **okoliczności zewnętrzne**: polityka NFZ, PFRON, zmiany gospodarcze, pomoc społeczna, warunki rehabilitacji, które **pomogły lub przeszkodziły** w radzeniu sobie z utratą sprawności? (wpływ warunków społeczno-gospodarczych, ważny rok utraty sprawności)
.....
- Kto Pani/Panu **pomagał** ze strony rodziny i jak?
.....
- Jak próbował/próbowała Pan/Pani **sobie na początku radzić**, jakie własne cechy, umiejętności, zasoby wykorzystywał Pan/Pani w radzeniu sobie z utratą sprawności **na samym początku**? (dopytywać o: własne możliwości i ograniczenia, mocne i słabe strony)
.....

c) Historia radzenia sobie z utratą sprawności

- Jak Pan/Pani opisałby/opisałaby własną **historię radzenia sobie** z utratą sprawności? Co się działo po kolei, jak to było w miarę upływu czasu? (analiza etapów prowadzących do stanu aktualnego – stanem aktualnym nie musi być akceptacja)
.....
- Z jakich usług w ramach **aktywizacji zawodowej** do tej pory Pan/Pani korzystał/korzystała? (przebieg udziału w programach aktywizacji zawodowej)

Kiedy?	Dlaczego?	Jak je ocenia?
.....		

- Czy Pan/Pani **poszukiwał/poszukiwała** pracy i **podjął/podjęła** zatrudnienie? Jaka była Pana/Pani **motywacja** do podjęcia pracy? (finanse, przełamanie własnych barier, pokazanie innym, „że potrafię” itd.)

.....

d) Ocena stanu aktualnego

- Oceniając swoją sytuację przed momentem utraty sprawności i po nim, proszę określić, **co się zmieniło** przede wszystkim?

.....

- Oceniając swoją sytuację przed momentem utraty sprawności i po nim, proszę określić, co Pan/Pani **stracił/straciła**?

.....

- Oceniając swoją sytuację przed momentem utraty sprawności i po nim, proszę określić, co Pan/Pani **zyskał/zyskała**?

.....

- Co Pan/Pani **myśli o swojej przyszłości**?

.....

- Jak ma Pan/Pani **plany na przyszłość**? (osoba aktywna czy bierny rencista)

.....

Załącznik 3

Kwestionariusz Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności (KRSS)

Odnosząc się do własnego procesu radzenia sobie ze stratą sprawności, proszę określić, w jakim Pan/Pani **stanie aktualnie się znajduje**:

1	Staram się zmienić swoje nawyki, aby wyzdrowieć.	TAK	NIE
2	Poszukuję nieustannie zapewnień, że wszystko będzie dobrze i wrócę do zdrowia.	TAK	NIE
3	Czuję niechęć do podejmowania jakichś działań, do spotykania się z innymi.	TAK	NIE
4	Czuję się dobrze mimo niepełnosprawności.	TAK	NIE
5	Czuję wielką złość do świata, do siebie, do innych ludzi za swoją niepełnosprawność.	TAK	NIE
6	Dopytuję, co jeszcze można zrobić w moim stanie, żeby sobie pomóc.	TAK	NIE
7	Lekarzom i sobie obiecuję być zdyscyplinowany/zdyscyplinowana.	TAK	NIE
8	Moja mniejsza sprawność powoduje we mnie apatię, zniechęcenie i obniżenie nastroju.	TAK	NIE
9	Negocjuję z „siłami wyższymi” warunki wyzdrowienia.	TAK	NIE
10	Nie mogę uwierzyć w to, co się stało.	TAK	NIE
11	Wierzę, że jeszcze może zdarzyć się cud i wyzdrowieję.	TAK	NIE
12	Dlaczego to spotkało właśnie mnie.	TAK	NIE
13	Izoluję się od świata.	TAK	NIE
14	Odzyskuję spokój i nadzieję na satysfakcjonujące życie, pomimo ograniczeń, jakie niesie ze sobą utrata sprawności.	TAK	NIE
15	Ostatnio bardzo łatwo wpadam w gniew z byle powodu.	TAK	NIE
16	Otwieram się na przyszłość i na nowe możliwości.	TAK	NIE
17	Poszukuję ukojenia i rozwiązania w wierze.	TAK	NIE
18	Wierzę w to, że pomimo tego, co się stało, uda mi się osiągnąć wyznaczone cele.	TAK	NIE
19	Raczej nie przyjmuję do wiadomości diagnozy, którą usłyszałem/ usłyszałam.	TAK	NIE
20	Robię różne postanowienia, że jeśli wyzdrowieję, to będę bardziej dbał/ dbała o siebie.	TAK	NIE
21	Staram się samodzielnie pokonywać różne bariery.	TAK	NIE
22	Nie mam siły na podejmowanie jakichkolwiek wysiłków.	TAK	NIE
23	Staram się dostrzegać pozytywne aspekty sytuacji, w której się znajduję.	TAK	NIE
24	Trudno mi pogodzić się z tym, co mi się przytrafiło.	TAK	NIE
25	Umiem poprosić innych o pomoc, gdy jej potrzebuję.	TAK	NIE
26	Z byle powodu jestem zdenerwowany/zdenerwowana.	TAK	NIE
27	Zaczynam przewartościowywać swoje życie i dostrzegać w nim nowy sens, pomimo utraty pełnego zdrowia.	TAK	NIE

Aneks

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

Opracowanie:

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

Podstawowe informacje o projekcie

Okres realizacji projektu:

1 grudnia 2008 – 31 maja 2010 roku

Lider projektu:

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

Partner naukowy:

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

Informacje o projekcie: www.aktywizacja2.swps.pl

Cel ogólny projektu

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

Cele szczegółowe projektu

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

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

Wykonawcy projektu

Zespół Badawczy SWPS w Warszawie

koordynator Zespołu:

prof. dr hab. Anna Izabela Brzezińska

koordynatorzy modułów badawczych:

mgr Jakub M. Iwański

mgr Radosław Kaczan

mgr Konrad Piotrowski

mgr Ludmiła Rycielska

mgr Piotr Rycielski

mgr Kamil Sijko

mgr Karolina Smoczyńska

dr Dorota Wiszejko-Wierzbicka

mgr Paweł Wolski

Zespół przygotowujący ekspertyzy na potrzeby projektu

dr Karolina Appelt

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Maciej Błaszak

Instytut Filozofii UAM w Poznaniu

mgr Piotr Brycki

Rzecznik Osób Niepełnosprawnych w GK Impel

mgr Tomasz Chudobski

radca prawny

mgr Szymon Hejmanowski

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Sławomir Jabłoński

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Mariola Kłos

Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Dzieci niesłyszących we Wrocławiu

mgr Katarzyna Linda

Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UAM w Poznaniu

mgr Małgorzata M. Kulik

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr Joanna Matejczuk

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

mgr Piotr Matejczuk

prawnik, niezależny ekspert

mgr Łukasz Przybylski
Instytut Filozofii UAM w Poznaniu

mgr Małgorzata Tomaszewska
Fundacja Aktywnej Rehabilitacji, Ośrodek Kultury Ochota

dr Joanna Urbańska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Grzegorz Wiącek
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

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

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

dr Julita Wojciechowska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

mgr Agnieszka Wolska
Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

dr Beata Ziółkowska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

Recenzenci ekspertyz i publikacji przygotowanych w ramach projektu

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

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

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

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

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

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

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

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

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

doc. dr hab. Włodzimierz Pańków

Instytut Filozofii i Socjologii PAN

dr Dariusz Rosiński

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Grzegorz Sędek

Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej w Warszawie

prof. dr hab. Helena Sęk

Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Wydział Zamiejscowy we Wrocławiu

prof. dr hab. Zbigniew Woźniak

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Bogdan Zawadzki

Uniwersytet Warszawski

Struktura projektu

Projekt badawczy był realizowany w trzech etapach:

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

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

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

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

Tabela 1. Etapy i zadania badawcze

Etap I	Etap II	Etap III
grudzień 2008 – czerwiec 2009	lipiec 2009 – grudzień 2009	styczeń–marzec 2010
zespół badawczy SWPS	Instytut Badania Rynku i Opinii Millward Brown SMG/KRC i zespół badawczy SWPS	zespół badawczy SWPS
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 ankie-terów 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 stronę internetową 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 przewo-dów doktorskich w SWPS

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska.

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

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

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

Hipotezy

Nasze podstawowe hipotezy skupiały się na specyficznej sytuacji osób z rzadko występującymi ograniczeniami sprawności i niepełnosprawnością sprzężoną (złożoną), która może wywoływać poczucie wyrażonej 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 zwrótnie utrudnić inkluzję społeczną, która wiąże się nie tylko z dostępem do różnych dóbr czy równością szans, lecz także z jakością funkcjonowania osób niepełnosprawnych w systemie edukacji i na rynku pracy. Innymi słowy, pomoc nie zrównoważona i nieadekwatna (wobec z jednej strony zasobów tych osób, a z drugiej – ich specyficznych potrzeb) nie może być efektywna.

Beneficjenci projektu

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

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

Obszary badań i narzędzia badawcze w etapie I

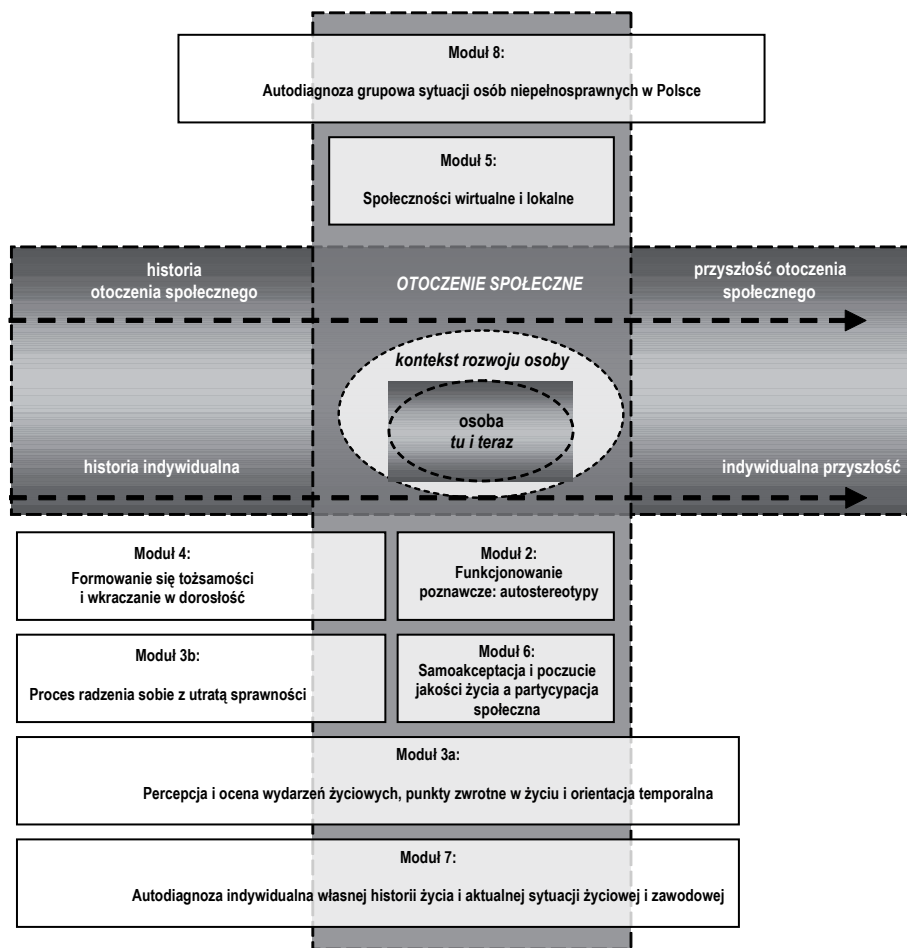
W każdym module stosowano odmienne, specjalnie – ze względu na cele modułu – opracowane narzędzia badawcze. Była to albo adaptacja narzędzi stosowanych w innych krajach, albo własna konstrukcja. Relacje między obszarami badanymi w poszczególnych modułach na I etapie projektu pokazuje rycina 1.

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

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

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

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



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

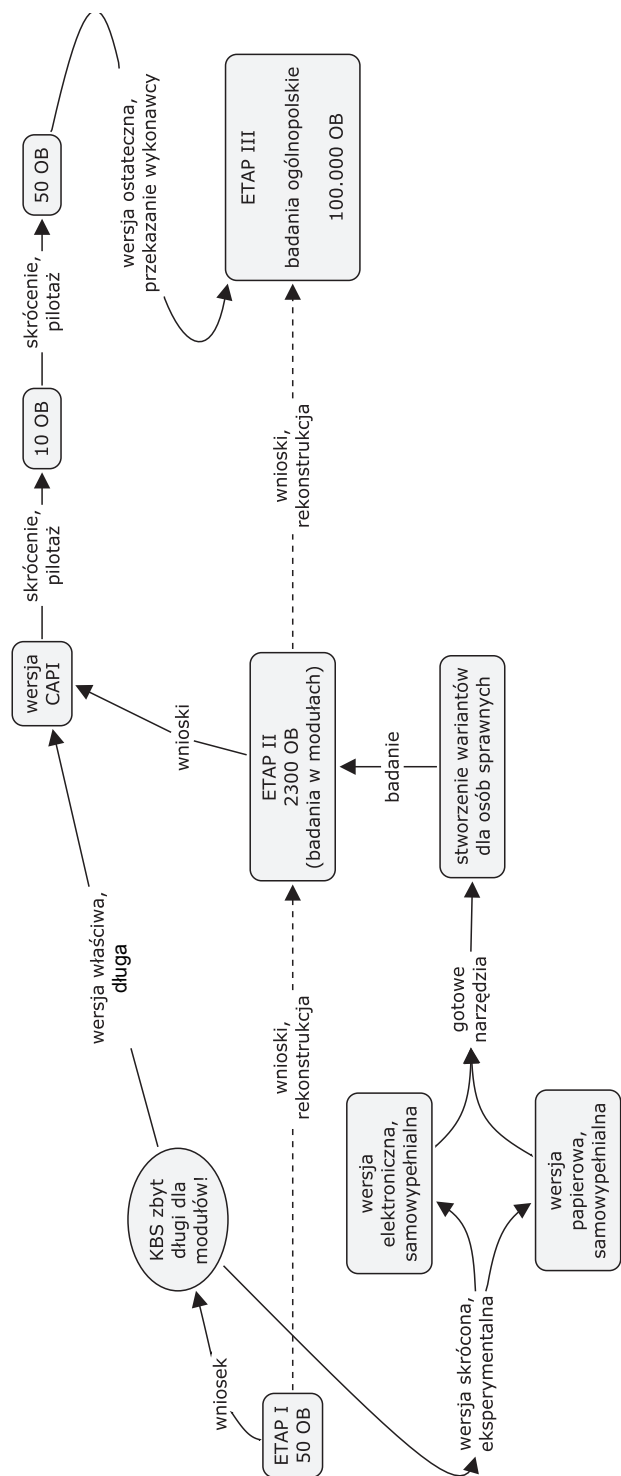
Narzędzie badań – kwestionariusz KBS

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 loso-

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

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

Przyjęta technika *random route* sprowadza się do odwiedzania kolejno wszystkich mieszkań (domów), 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. Ochran (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.

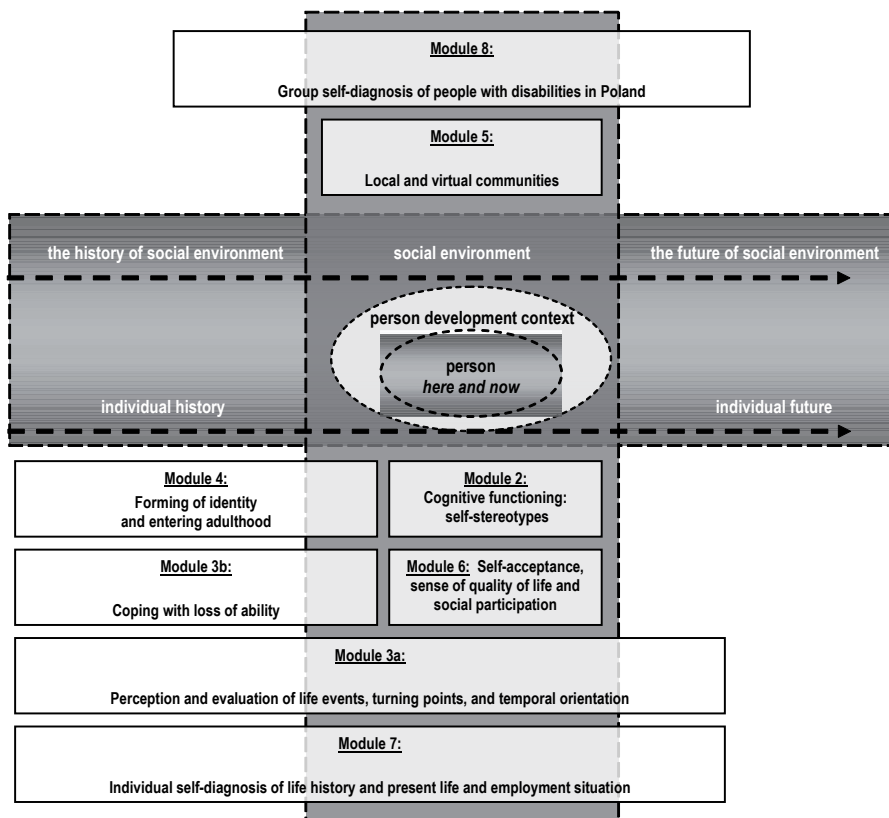


Fig. 1. Investigated areas and connections between them: horizontal (time context) and vertical perspective (environment context)

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.

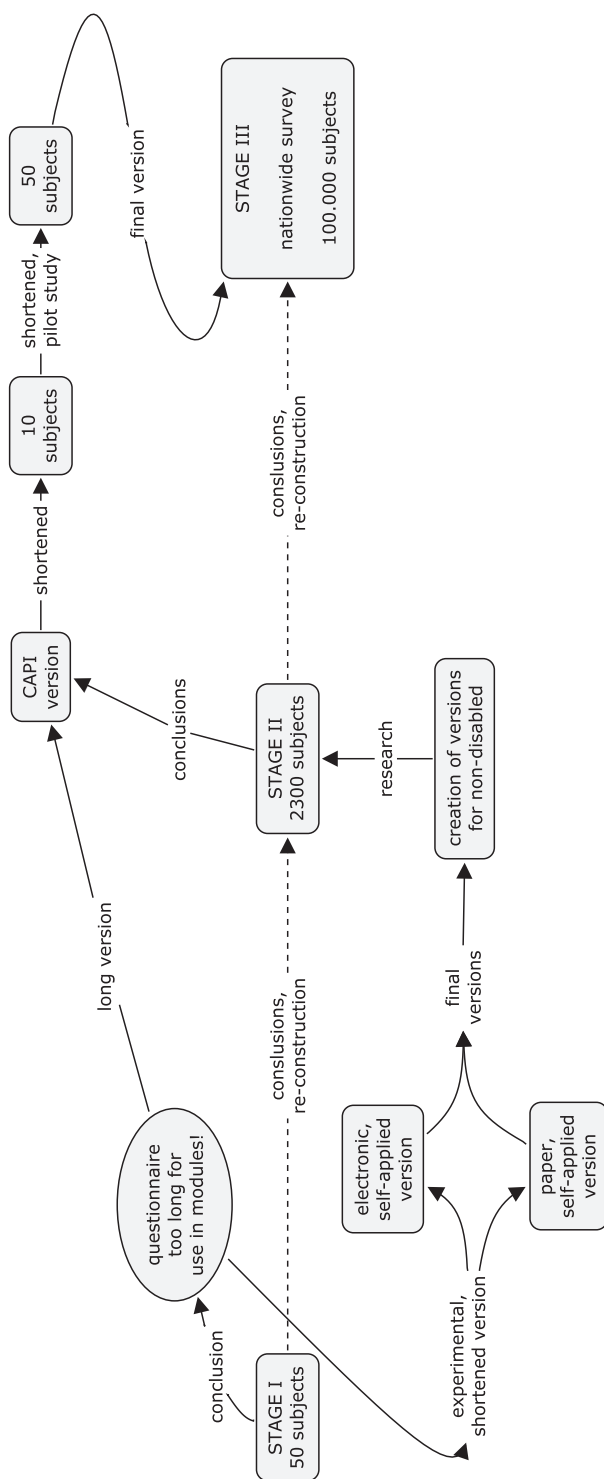


Fig. 2. Stages of questionnaire construction

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 co-operation, 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 Willey and Son.

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

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

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

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

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

Final remarks

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

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

Utrata sprawności. Radzenie sobie z niepełnosprawnością nabytą a aktywizacja zawodowa

Słowa kluczowe: aktywizacja zawodowa, aktywność zawodowa, etapy radzenia sobie z utratą sprawności (szok i zaprzeczanie, gniew, targowanie się, depresja, akceptacja), niepełnosprawność, proces radzenia sobie, utrata sprawności.

Książka prezentuje proces radzenia sobie z utratą sprawności i jego wpływ na aktywizację zawodową osób z ograniczeniami sprawności. Przeprowadzone badania miały zweryfikować założenie, że radzenie sobie z niepełnosprawnością nabytą należy ujmować w kategoriach procesu, który charakteryzuje się pewnymi etapami. Celem ich była: (1) diagnoza, na jakim etapie procesu radzenia sobie z utratą sprawności znajdują się badani, (2) rozpoznanie psychologicznych mechanizmów, które mają wpływ na ten proces, (3) zaproponowanie rzetelnej i trafnej metody diagnostycznej, (4) określenie metod wsparcia adekwatnych do etapu w procesie godzenia się z utratą sprawności.

Badaniami została objęta grupa 274 osób z ograniczeniami sprawności, w tym 91 osób z ograniczeniami występującymi powszechnie, 92 osób z ograniczeniami rzadkimi, 91 osób z ograniczeniami sprzężonymi. W każdej grupie badani zostali dobrani z uwzględnieniem dwóch czynników: (1) czasu, jaki minął od wystąpienia utraty sprawności/pojawienia się niepełnosprawności (dwa poziomy zmiennej: 0–5 lat, 6–10 lat), (2) wiek (cztery poziomy zmiennej: 18–27; 28–37; 38–47; 48–57 lat). Dodatkowo badaniem objęto grupę 120 osób sprawnych. Wszyscy badani spełniali ten sam warunek – aktualnie uczestnictwo w procesie aktywizacji zawodowej. Uczestnicy badań zostali poproszeni o wypełnienie siedmiu kwestionariuszy standaryzowanych dobranych w celu zbadania cech charakterystycznych dla danego etapu radzenia sobie z utratą sprawności. Badanie zostało poszerzone o wywiad mający na celu przybliżenie historii procesu radzenia sobie z utratą sprawności. Dodatkowo użyto autorskich narzędzi: *Kwestionariusza radzenia sobie ze stratą sprawności* oraz *Kwestionariusza oceny usługi aktywizacji zawodowej*.

Badania potwierdziły zakładane hipotezy. Na ich podstawie możemy przyjąć koncepcję etapów radzenia sobie ze stratą również w odniesieniu do problemu utraty sprawności. Na podstawie badań wyróżniono trzy podstawowe fazy radzenia sobie z utratą sprawności – zmagania się, depresji i akceptacji.

Zauważono istotne różnice w procesie radzenia sobie z utratą sprawności między grupami uczestników badania. Osoby z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności charakteryzują się zaburzoną sekwencyjnością w przechodzeniu przez kolejne fazy procesu radzenia sobie. Osoby z powszechnie występującymi ograniczeniami sprawności częściej proces ten przechodzą według założonego schematu, a okres osiągnięcia fazy akceptacji nie jest dłuższy niż 10 lat. Jak wskazują badania, oczekiwania osób niepełnosprawnych w kolejnych fazach radzenia sobie z utratą sprawności są zróżnicowane: w fazie zmagania się oczekiwane są działania informacyjne, w fazie depresji – wsparcie psychologiczne a dopiero w fazie akceptacji – działania aktywizujące.

Przeprowadzona została również adaptacja narzędzia – *Kwestionariusza radzenia sobie ze stratą sprawności* (KRSS), który pozwala na dokonanie rzetelnej diagnozy aktualnego stanu osoby z nabytą niepełnosprawnością.

Fazy radzenia sobie z utratą sprawności okazały się istotnym czynnikiem determinującym wybór usługi w ramach aktywizacji zawodowej. Na podstawie badań i uzyskanych wyników zostały przygotowane rekomendacje wsparcia osób niepełnosprawnych na poziomie zarówno strategicznym, regionalnym, lokalnym, jaki i typowo wykonawczym. Szczególnie na poziomie wykonawczym zaproponowano konkretne działania służące wspieraniu osób będących w procesie radzenia sobie z utratą sprawności. Przygotowanie form aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych z uwzględnieniem fazy radzenia sobie może podnieść jakość usług i efektywność założonych celów aktywizacji. Dodatkową wartością badania jest opracowanie KRSS, którego zastosowanie w codziennej pracy doradczej w ramach aktywizacji zawodowej pozwala na dokonanie trafnego wyboru usługi, z uwzględnieniem fazy radzenia sobie z utratą sprawności.

Summary

Ability loss. Coping with acquired disability and promoting employment activation

Key words: ability loss, coping, disability, employment activation, stages of the process of coping with ability loss (shock and denial; anger; bargaining; depression; acceptance), vocational activity.

Background. The book is devoted to the issue of coping with ability loss and promoting employment activation of people with disabilities. The research was designed to verify the assumption that coping with ability loss is a process which consists of several stages. The objectives of the research were the following: (1) a diagnosis of the stages of coping with ability loss, (2) a description of psychological mechanisms which influence this process, (3) suggestions concerning the diagnostic method, (4) determining support methods which can be adjusted to particular stages of the process of coping with ability loss.

Method. 274 people with disabilities participated in the study, including 91 persons with most prevalent disabilities, 92 persons with rare disabilities, and 91 with multiple disabilities. Other criteria taken into consideration during the selection of the subjects were: (1) the time elapsed since the onset of disability (two levels of the variable: 0–5 years, 6–10 years), (2) the age of the subjects (four levels of the variable 18–27; 28–37; 38–47; 48–57 years of age). Additionally, a group of 120 non-disabled subjects was included in the study. All subjects fulfilled the same condition – they participated in a programme of employment activation. They were asked to complete seven standardised questionnaires, which were constructed to analyse the features which characterise each stage of the coping process. The research was extended to incorporate an *Interview* concerning their history of coping with loss of ability. The author of the study prepared additional research instruments, the *Questionnaire of coping with ability loss* and the *Questionnaire assessing the programme of employment activation*.

Results. The research confirmed our hypotheses. Three basic stages of coping with ability loss were identified: refusal to come to terms with one's condition, depression and acceptance. There were substantial differences in the coping process between the studied groups. Persons with the most prevalent disabilities more frequently go through the process following the pattern presented above and it takes them less than 10 years to reach the acceptance

stage. In the case of people with rare and multiple disabilities the coping process is usually disturbed.

The expectations of the disabled vary: in the first stage (refusal to come to terms with one's condition) they expect to receive some information, in the depression stage they require psychological support, and in the acceptance stage activation initiatives are needed.

In order to offer an accurate diagnosis of the stages of coping with loss of ability, an adapted version of the *Questionnaire of coping with ability loss* was used.

Conclusions. The knowledge of the stages of coping with loss of ability proved essential for the selection of appropriate support and aid. Specific actions were suggested to help people go through the coping period and to improve the quality of services and the effectiveness of activation goals. An additional valuable result of the study was the development of the *Questionnaire of coping with ability loss*, which helps to choose the right service in the coping stage.