

**Wsparcie dla osób
z ograniczeniami sprawności
i ich otoczenia**

redakcja naukowa: **Anna Izabela Brzezińska**

1.

Anna I. Brzezińska, Piotr Rycielski, Kamil Sijko

Wyzwania metodologiczne

Diagnoza potrzeb i ewaluacja wsparcia wśród osób z ograniczeniami sprawności

2.

Sylwia Bedyńska, Piotr Rycielski

Kim jestem?

Przeciwdziałanie stereotypizacji i stygmatyzacji osób z ograniczeniami sprawności

3.

Anna I. Brzezińska, Radosław Kaczan, Ludmiła Rycielska

Przekonania o swoim życiu

Spostrzeżanie historii życia przez osoby z ograniczeniami sprawności

4.

Anna I. Brzezińska, Radosław Kaczan, Ludmiła Rycielska

Czas, plany, cele

Perspektywa czasowa osób z ograniczeniami sprawności

5.

Konrad Piotrowski

Wkraczanie w dorosłość

Tożsamość i poczucie dorosłości młodych osób z ograniczeniami sprawności

6.

Paweł Wolski

Utrata sprawności

Radzenie sobie z niepełnosprawnością nabytą a aktywizacja zawodowa

7.

Dorota Wiszejko-Wierzbińska

Niewykorzystana sfera

Partycypacja społeczna i obywatelska osób z ograniczeniami sprawności

8.

Karolina Smoczyńska

Przestrzenie relacji społecznych

Osoby z ograniczeniami sprawności w społecznościach lokalnych i wirtualnych

9.

Jakub Iwański, Dominik Owczarek

Potrzeba bycia rozumianym

Komunikacja społeczna i funkcjonowanie w grupie osób z ograniczeniami sprawności

10.

Maciej Błaszak, Łukasz Przybylski

Rzeczy są dla ludzi

Niepełnosprawność i idea uniwersalnego projektowania

11.

Karolina Appelt, Sławomir Jabłoński, Błażej Smykowski, Julita Wojciechowska, Beata Ziółkowska

Konstruowanie i ewaluacja projektów

Poprawa funkcjonowania osób z ograniczeniami sprawności i ich środowisk

12.

Anna I. Brzezińska, Jacek Pluta, Piotr Rycielski (red.)

Potrzeby specyficznych grup osób z ograniczeniami sprawności

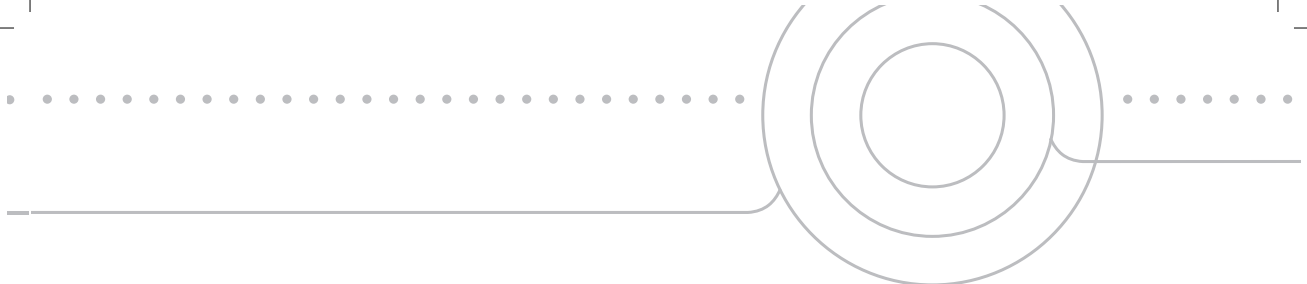
Wyniki badań

13.

Anna I. Brzezińska, Jacek Pluta, Piotr Rycielski (red.)

Wsparcie dla osób z ograniczeniami sprawności i ich otoczenia

Wyniki badań



Wsparcie dla osób z ograniczeniami sprawności i ich otoczenia

Wyniki badań

redakcja

Anna Izabela Brzezińska

Jacek Pluta

Piotr Rycielski



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. Roman Ossowski,
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy,
Instytut Psychologii

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

Redakcja i korekta: *Maria Magdalena Ziarkiewicz*

Projekt okładki: *Katarzyna Juras*

Copyright © by Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Warszawa 2010

ISBN: 978-83-7383-432-3

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

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

Spis treści

Wstęp	7
ROZDZIAŁ 1	
Zarys analizy porównawczej uregulowań prawnych w dziedzinie rzadko występujących chorób i niepełnosprawności (Piotr Matejczuk)	9
1.1. Wprowadzenie	9
1.2. Prawne definicje choroby rzadko występującej	10
1.3. Przegląd kierunków uregulowań prawnych dotyczących rzadko występujących chorób i niepełnosprawności	11
1.4. Podsumowanie	15
Bibliografia	15
ROZDZIAŁ 2	
Dostęp do zasobów kapitału społecznego wśród osób z ograniczeniami sprawności (Paweł Trojanowski)	18
2.1. Wstęp	18
2.2. Koncepcje kapitału społecznego	18
2.3. Kapitał społeczny grup defaworyzowanych	20
2.4. Operacjonalizacja pojęcia <i>kapitału społecznego</i>	24
2.5. Kapitał społeczny osób z ograniczeniami sprawności: dane z badań	25
2.6. Wnioski	31
Bibliografia	31
ROZDZIAŁ 3	
Instytucje czy bliscy? Wsparcie społeczne a zagrożenie marginalizacją osób z ograniczeniem sprawności (Konrad Piotrowski)	33
3.1. Wstęp	33
3.2. Problem	34
3.3. Metoda	35
3.4. Wyniki	37
3.4.1. Wsparcie społeczne i wiek a jakość relacji społecznych	37
3.4.2. Aktywność zawodowa i niepełnosprawność a wsparcie otrzymywane ze strony bliskich i instytucji	40
3.5. Wnioski	44
Bibliografia	45
ROZDZIAŁ 4	
Czynniki warunkujące jakość życia osób niepełnosprawnych (Dorota Wiszejko-Wierzbicka).	46
4.1. Wprowadzenie	46
4.2. Wyniki	48
4.2.1. Subiektywna miara poczucia jakości życia	49
4.2.2. Obiektywne miary poczucia jakości życia	56
4.3. Wnioski	62
Bibliografia	63

ROZDZIAŁ 5

Układy czynników chroniących przed wykluczeniem społecznym i zwiększających ryzyko wykluczenia osób niepełnosprawnych

(Konrad Piotrowski)	64
5.1. Wstęp	64
5.2. Problem	64
5.3. Metoda	65
5.4. Wyniki	67
5.4.1. Wykluczenie społeczne a wiek	67
5.4.2. Wykluczenie społeczne a rzadko występująca i sprzężona niepełnosprawność	68
5.4.3. Wykluczenie społeczne, rzadko występująca i sprzężona niepełnosprawność a stan zdrowia	70
5.4.4. Wykluczenie społeczne, rzadko występująca i sprzężona niepełnosprawność a relacje społeczne	73
5.5. Wnioski	78
Bibliografia	77

ROZDZIAŁ 6

Układy czynników sprzyjających inkluzji i utrudniających inkluzję osób niepełnosprawnych

(Anna I. Brzezińska, Radosław Kaczan, Piotr Rycielski)	79
6.1. Wprowadzenie	79
6.2. Wyniki	83
6.2.1. Aktywność edukacyjna	83
6.2.2. Jakość życia	84
6.2.3. Wsparcie	84
6.2.4. Wychowanie	85
6.2.5. Niepełnosprawność	85
6.2.6. Zmienne demograficzne	85
6.2.7. Aktywność zawodowa	85
7. Wnioski	88
Bibliografia	90

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 92

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* 107

NOTY O AUTORACH 119

STRESZCZENIE 121

SUMMARY 123

Wstęp

W książce prezentujemy wybrane wyniki badań przeprowadzonych w roku 2009 w ramach projektu *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*. Badaniom poddano bardzo dużą, jak na polskie standardy badawcze, grupę osób. Była to grupa 100 000 osób niepełnosprawnych prawnie (czyli posiadających orzeczenie o niepełnosprawności) i biologicznie (czujących się nie w pełni sprawnymi) w wieku od 15. do ukończonego 59. (kobiety) i ukończonego 64. (mężczyźni) roku życia, czyli osoby w wieku tzw. aktywności zawodowej. Badaniami objęto mieszkańców wszystkich województw i powiatów, zamieszkujących zarówno gospodarstwa indywidualne, jak i gospodarstwa zbiorowe. Szczegółową charakterystykę badań znajdzie Czytelnik w aneksie. Tutaj wybraliśmy te wyniki, które pokazują z różnych perspektyw spłot czynników warunkujących sytuację osób niepełnosprawnych, szczególnie z rzadko doświadczanymi i sprzężonymi postaciami niepełnosprawności.

W rozdziale pierwszym bardzo krótko przedstawiamy problem uregulowań prawnych odnoszących się do rzadko występujących chorób i niepełnosprawności. Rozdział drugi podejmuje kwestię kapitału społecznego osób z różnymi ograniczeniami sprawności, czyli jakościowy i ilościowy wymiar kontaktów z przedstawicielami różnych kręgów społecznych ujmowany w perspektywie indywidualistycznej, jak i systemowej definicji kapitału społecznego. W rozdziale trzecim stawiamy pytanie o podstawowe, kluczowe źródła wsparcia dla osób niepełnosprawnych – czy są nim raczej osoby z najbliższego otoczenia, czy różne instytucje i organizacje i jakie czynniki wiążą się z mniejszym bądź większym wsparciem, na które mogą we własnej ocenie liczyć osoby niepełnosprawne. Poruszamy kwestię związku wsparcia społecznego z aktywnością zawodową i stanem zdrowia osób z ograniczeniem sprawności. Rozdział czwarty udziela odpowiedzi na pytanie o to, od czego zależy wysoka bądź niska jakość życia osób niepełnosprawnych. Analizowane przez nas czynniki, które mogą wiązać się z poziomem jakości życia, to płeć i wiek, specyficzne cechy ograniczenia sprawności, stan cywilny, status zawodowy, warunki mieszkaniowe i jakość kontaktów społecznych.

Dwa kolejne rozdziały wzajemnie się uzupełniają. W rozdziale piątym opisujemy czynniki, które mogą chronić przed wykluczeniem społecznym bądź zwiększać jego ryzyko. Analizie poddano związki takich czynników, jak wiek osoby, charakter niepełnosprawności i stan zdrowia oraz jakość relacji społecznych. Szczególny nacisk położony został na realizację zadań rozwojo-

wych okresu dorosłości oraz stan zdrowia osób badanych. W rozdziale szóstym, z kolei, poszukiwaliśmy czynników sprzyjających inkluzji społecznej osób niepełnosprawnych i utrudniających ją. Z tego punktu widzenia analizie poddaliśmy takie czynniki, jak zmienne demograficzne, niepełnosprawność, wychowanie, aktywność edukacyjna, jakość życia, wsparcie i aktywność zawodowa, przy uwzględnieniu specyfiki różnic pod względem różnego rodzaju aktywności życiowej między osobami z ograniczeniami w funkcjonowaniu intelektualnym i bez takich ograniczeń.

We wszystkich przeprowadzonych analizach poszukiwaliśmy odpowiedzi na pytania o to, jakie są powiązania między badanymi przez nas czynnikami. Wiedza ta pozwala na stawianie hipotez dotyczących mechanizmów aktywności bądź bierności społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych, co z kolei może być podstawą projektowania systemów działań indywidualnych i grupowych oraz procedur i metod wsparcia nastawionych na zmianę sytuacji pojedynczych osób niepełnosprawnych, a także sposobu funkcjonowania ich najbliższego otoczenia społecznego.

Anna I. Brzezińska, Piotr Rycielski i Jacek Pluta

Poznań–Wrocław–Warszawa, kwiecień 2010 roku

Rozdział 1

Zarys analizy porównawczej uregulowań prawnych w dziedzinie rzadko występujących chorób i niepełnosprawności

PIOTR MATEJCZUK

1.1. Wprowadzenie

Obserwowane w ostatnich latach natężenie różnorodnych aktywności, mających na celu wspieranie osób niepełnosprawnych, w naturalny sposób pociąga za sobą wzrost liczby aktów prawnych poświęconych tej problematyce. Są to zarówno akty prawa międzynarodowego, jak i uregulowania na szczeblu krajowym, przy czym coraz więcej uregulowań dotyczy sprecyzowanych zagadnień, umożliwiających podejmowanie konkretnych działań zidentyfikowanych jako pożądane lub wręcz niezbędne dla poprawienia możliwości funkcjonowania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie.

Szczególną grupę wśród osób niepełnosprawnych stanowią osoby dotknięte niepełnosprawnością rzadką, co w zdecydowanej większości przypadków oznacza chorobę występującą w stopniu rzadkim. Wyjątkowość tej grupy polega na tak zwanym *paradoksie rzadkości*: choć choroby te są rzadkie, osób cierpiących z ich powodu jest wiele. Warto w tym miejscu podkreślić, że choroby te nie dotyczą wyłącznie osób faktycznie chorych, ale wpływają zasadniczo na życie całych rodzin tych osób. W tym znaczeniu trudno byłoby znaleźć rodzinę, w której choćby jeden z żyjących członków (lub przodków) nie byłby dotknięty rzadką chorobą (*Rare Diseases: Understanding...*).

Ze względu na specyfikę chorób rzadkich instrumenty prawne mające wspierać osoby niepełnosprawne często nie zaspokajają potrzeb osób dotkniętych tymi chorobami, a co za tym idzie – również niepełnosprawnościami, które się z nimi wiążą, występującymi w stopniu rzadkim. Dotyczy to w szczególności problemu podstawowego, jakim jest możliwość leczenia choroby, w tym dostęp do odpowiednich leków, zwanych *lekami sierocymi*. Problemy związane z chorobami rzadkimi wymagają zatem często dodatkowych czy nawet odrębnych inicjatyw, w tym legislacyjnych, by w ogóle można było mówić o skutecznym działaniu na rzecz poprawy sytuacji osób dotkniętych tymi chorobami.

Niestety, tak jak sytuacja osób niepełnosprawnych stała się przedmiotem zauważalnej publicznej debaty stosunkowo niedawno (w ostatnich dwóch

dziesięcioleciach), tak podobnie długotrwałego wysiłku osób chorych i pomagających im organizacji społecznych wymagało uczynienie przedmiotem debaty chorób rzadkich. Z tego względu legislacja dotycząca konkretnie tych chorób pozostaje w tyle za unormowaniami obejmującymi osoby niepełnosprawne w ogólności.

W ramach tego opracowania przedstawione zostaną dwa istotne zagadnienia związane ze sposobami prawnego definiowania pojęcia *choroby rzadko występującej* oraz najczęściej spotykanymi typami uregulowań wychodzących naprzeciw potrzebom osób dotkniętych tymi chorobami, ze szczególnym uwzględnieniem rozwiązań przyjętych w ustawodawstwie polskim i unijnym.

1.2. Prawne definicje *choroby rzadko występującej*

Podstawowym kryterium, na którego podstawie można wyróżniać akty prawne obejmujące zakresem problemy związane z chorobami rzadkimi, jest przyjęta w danym porządku prawnym definicja *choroby rzadko występującej*. Podkreślić należy, iż brakuje jednolitej definicji tego pojęcia w skali światowej; co więcej, nawet w ramach coraz bardziej jednolitej organizacji, jaką staje się Unia Europejska, w poszczególnych państwach członkowskich występują znaczne różnice w określaniu kryterium rzadkości chorób. Kryteria te dotyczą najczęściej liczby żyjących osób cierpiących na daną chorobę, choć zdarzają się również kryteria uwarunkowane istnieniem terapii lub stopniem uciążliwości danej choroby. Przykładowo:

- w Stanach Zjednoczonych, których Ustawę o Amerykanach z Niepełnosprawnością z 1990 r. (*Americans with Disabilities Act...*) uważa się powszechnie za kamień milowy w światowych dziejach legislacji dotyczącej osób niepełnosprawnych, za rzadko występującą uważa się chorobę lub stan, który dotyka mniej niż 200 000 osób w USA (*Rare Diseases Act of 2002...*);
- podobną konstrukcję przyjęto w Japonii, w której, w myśl ustawowej definicji, za rzadko występującą uznaje się chorobę dotykającą mniej niż 50 000 osób w tym kraju;
- w ustawodawstwie Unii Europejskiej za choroby rzadkie uznaje się choroby zagrażające życiu lub choroby powodujące chroniczny ubytek na zdrowiu, o ile charakteryzują się one niską częstością występowania i znacznym stopniem złożoności (*Zalecenie Rady z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie rzadkich chorób...*).

Od 1999 r. (*Decyzja nr 1295/1999/WE Parlamentu Europejskiego i Rady...*) w dokumentach wspólnotowych przez pojęcie *choroby o niskiej częstości występowania* rozumie się chorobę dotykającą nie więcej niż 5 osób na 10 000 osób w UE. W dokumencie podstawowym, jakim niewątpliwie jest *Zalecenie Rady Unii Europejskiej z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzi-*

nie rzadkich chorób (Dz. U. UE 2009/C poz. 151, dalej jako *Zalecenie Rady z dnia 8 czerwca 2009 r.*) zastrzega się przy tym, iż dokładniejsza definicja oparta na uaktualnionym przeglądzie naukowym, z uwzględnieniem zarówno częstości występowania, jak i współczynnika zachorowalności, zostanie opracowana z wykorzystaniem zasobów drugiego wspólnotowego programu w dziedzinie zdrowia (*Decyzja nr 1350/2007/WE Parlamentu Europejskiego i Rady...*).

Fakt przyjęcia przez Unię Europejską określonej definicji *choroby rzadkiej* nie oznacza, że jest ona stosowana we wszystkich państwach członkowskich. W państwach, w których działania na rzecz osób niepełnosprawnych, w tym z chorobami rzadkimi, mają najdłuższą historię (Dania, Szwecja, Wielka Brytania), funkcjonują definicje odmienne, najczęściej węższe w porównaniu z definicjami UE:

- w Szwecji za choroby rzadkie uważa się choroby lub zaburzenia dotyczące mniej niż 100 osób na 1 000 000, których skutkiem jest wyraźny stopień niepełnosprawności (www.socialstyrelsen.se);
- w Danii chorobę lub niepełnosprawność uznaje się za rzadką, jeżeli dotyczy ona mniej niż 1 000 osób w skali kraju, tj. 1 na 5 000 osób (www.csh.dk);
- w Wielkiej Brytanii przyjęto bardzo ograniczony wskaźnik (2 lub mniej osób na 100 000), za choroby rzadkie uznaje się zatem zaledwie ok. 30 schorzeń, przede wszystkim genetycznych chorób dziecięcych (*Inventory of Community and Member States'...*);
- przykładem państwa, w którym z uwagi na dużą liczbę różnego rodzaju ośrodków zajmujących się chorobami rzadkimi, funkcjonuje równolegle więcej niż jedna definicja takich schorzeń, są Włochy (*Rare diseases: What are we talking about?...*).

1.3. Przegląd kierunków uregulowań prawnych dotyczących rzadko występujących chorób i niepełnosprawności

Jak już wspomniano, uregulowania prawne dotyczące niepełnosprawności i chorób występujących w stopniu rzadkim są swego rodzaju *novum* legislacyjnym. Poza nielicznymi wyjątkami państw, które już od dłuższego czasu starają się o poprawę sytuacji osób dotkniętych tego rodzaju niepełnosprawnością (kraje skandynawskie, Wielka Brytania, USA), zdecydowana większość państw podejmuje działania na rzecz tych osób od niedawna, odkąd temat niepełnosprawności rzadko występujących pojawił się w świadomości opinii publicznej, zwłaszcza w ostatniej dekadzie.

Dotyczy to również państw członkowskich UE, w szczególności nowych członków UE z Europy Wschodniej, w których problem niepełnosprawności, nie wspominając nawet o chorobach rzadkich, nie istniał oficjalnie przed przemianami ustrojowymi z przełomu lat 80. i 90. ubiegłego wieku.

Mimo zauważalnej poprawy sytuacji w ostatnich latach, podstawowym problemem, z którym borykają się wciąż w wielu krajach osoby niepełnosprawne dotknięte chorobami rzadkimi, jest brak stanowiska ustawodawców krajowych wobec tej specyficznej grupy osób, potrzebujących specjalnie dla nich opracowanego wsparcia. Z punktu widzenia tych osób nie ma większego znaczenia, czy stan ten spowodowany jest brakiem zainteresowania problemem w ogóle, czy też przedłużaniem się prac zmierzających do jego należytego uregulowania.

W konsekwencji osobom z niepełnosprawnością rzadką pozostaje korzystanie z istniejących w danym porządku prawnym form pomocy dostępnych dla wszystkich niepełnosprawnych, co najczęściej nie pozwala na zaspokojenie podstawowych potrzeb, wynikających ze specyfiki danej choroby, a dotyczących najczęściej dostępu do odpowiedniej terapii oraz leków.

Na przeciwnym biegunie znajdują się państwa, w których instrumenty działań na rzecz osób dotkniętych rzadką chorobą zostały uregulowane odrębnymi, dedykowanymi aktami prawnymi. Uregulowania takie mogą dotyczyć wielu aspektów wsparcia, wśród których najczęściej spotykane to:

- 1) instrumenty pozwalające na stymulowanie i finansowanie badań, diagnostyki, terapii, akcji informacyjnych i tym podobnych działań dotyczących chorób rzadkich, w tym tworzenie lub akredytowanie ośrodków zajmujących się działalnością w jednym lub w wielu z tych obszarów;
- 2) systemy prawnych zachęt, mających skłaniać podmioty prywatne do podejmowania działań polegających na opracowywaniu i wprowadzaniu do obrotu leków sierocych;
- 3) kompleksowe programy działań na rzecz osób dotkniętych rzadkimi chorobami, stanowiące wyraz polityki państwa w tym obszarze.

Wszystkie te aspekty znalazły odzwierciedlenie w *Zaleceniu Rady z dnia 8 czerwca 2009 r.*..., w którym sformułowano kierunki, w jakich powinny podążać rozwiązania prawne i organizacyjne państw członkowskich w zakresie działań w dziedzinie rzadkich chorób (Matejczuk, Matejczuk, 2010).

Przykładem państwa, w którym obowiązuje szereg aktów prawnych dotyczących omawianej problematyki, mogą być Stany Zjednoczone, gdzie w 2002 roku weszła w życie ustawa o rzadkich chorobach (*Rare Diseases Act of 2002*...). Ustawa ta realizuje dwa podstawowe cele: po pierwsze, konstituuje Urząd Badań nad Rzadkimi Chorobami (*Office of Rare Diseases Research – ORDR*), do którego zadań należy przede wszystkim inicjowanie, wspieranie i koordynacja badań nad rzadkimi chorobami oraz informowanie o tych chorobach; po drugie – umożliwia finansowanie szerokiego wachlarza działań badawczych, diagnostycznych, szkoleniowych i związanych z leczeniem chorób rzadkich. Odrębna ustawa reguluje w USA kwestie związane z lekami sierocymi poprzez różnorodne zachęty dla przedsiębiorców do opracowywania takich leków (*Orphan Drug Act*, 1983).

Bazując na rozwiązaniach amerykańskich, własne uregulowania dotyczące leków sierocych wdrożyły również Unia Europejska (*Rozporządzenie (WE) nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady...*), Australia i Japonia (Henkel, 1999). Niektóre państwa członkowskie UE oferują dodatkowe zachęty obowiązujące na szczeblu krajowym (*Inventory of Community and Member States'...*).

- Regulacje prawne ukierunkowane bezpośrednio na problematykę chorób rzadkich posiada również Dania, w której utworzono Centrum do Spraw Rzadkich Chorób i Niepełnosprawności (*Center For Små Handicapgrupper* – CSH). CSH jest odpowiedzialne za informowanie, doradztwo i projekty badawcze związane z chorobami rzadkimi.
- Podobną do CSH rolę spełnia w Szwecji Narodowa Rada do Spraw Zdrowia i Dobrobytu (*Socialstyrelsen*) – agencja rządowa zajmująca się między innymi chorobami rzadkimi.
- Od dwóch lat Krajowy Komitet ds. Osób Dotkniętych Chorobami Rzadkimi funkcjonuje w Rumunii.

Wiele państw stwarza ramy prawne dla funkcjonowania ośrodków gromadzących wiedzę i skupiających specjalistów w zakresie wybranych chorób rzadkich. Ośrodki takie są najczęściej organizowane w szpitalach, a do ich najważniejszych zadań należy z jednej strony udzielanie bezpośredniej pomocy pacjentom, z drugiej zaś – prowadzenie badań i wymiana informacji z podobnymi ośrodkami na szczeblu zarówno krajowym, jak i międzynarodowym.

Przykładowo, w Danii utworzono zdecentralizowaną sieć ośrodków wiedzy (według koncepcji tzw. *centres of reference*), z których każdy skupia się na leczeniu wybranych chorób rzadkich. Dodatkowo utworzono dwa ośrodki o znaczeniu krajowym, zajmujące się określoną grupą takich rzadkich schorzeń, które nie posiadają swojego ośrodka dedykowanego. Zbliżone rozwiązania, przynajmniej w zakresie zadań realizowanych przez ośrodki, wdrożyły również Belgia, Francja i Wielka Brytania (ośrodki o znaczeniu krajowym), Szwecja i Włochy (sieci ośrodków o znaczeniu regionalnym) oraz Bułgaria (system mieszany) (*Centres of Reference...*).

Stosunkowo nową formą uregulowań prawnych w zakresie polityki państwa w dziedzinie rzadkich chorób są narodowe plany i strategie, wymienione *expressis verbis* w *Zaleceniu Rady z dnia 8 czerwca 2009 r.* jako jedno z podstawowych działań do podjęcia przez państwa członkowskie UE w najbliższych latach, przy czym za pożądany uznano rok 2013¹. Pionierską rolę odegrał tu francuski Narodowy Plan w sprawie Rzadkich Chorób 2005–2008 (www.orpha.net...). Pozytywne doświadczenia uzyskane w toku jego realizacji sprawiły, iż kolejne państwa rozpoczęły wdrażanie podobnych planów

¹ Narzędziem wspomagającym tworzenie planów i strategii narodowych jest *Projekt na rzecz opracowania krajowych planów zwalczania rzadkich chorób (EUROPLAN)*, wybrany do finansowania w okresie 2008–2011 w ramach pierwszego wspólnotowego programu działań w dziedzinie zdrowia publicznego.

(m.in. Bułgaria, Grecja, Hiszpania, Portugalia, Rumunia, Niemcy) lub przygotowują się do takiego wdrożenia (m.in. Dania, Irlandia, Szwecja, Węgry oraz Francja z drugą edycją planu na lata 2010–2014) (ec.europa.eu/health...; www.orpha.net..., Nourissier, 2009). Choroby rzadkie są jednym z priorytetów Narodowego Planu Zdrowia we Włoszech. Na szczególną uwagę zasługuje aktywność państw z Europy Wschodniej, zwłaszcza Bułgarii, które udowadniają, iż konkretne działania na rzecz osób dotkniętych rzadkimi chorobami są możliwe nie tylko w państwach mających wieloletnie doświadczenia w tym zakresie (Dania, Francja, Szwecja itp.).

Na tle wymienionych wyżej państw sytuacja panująca w Polsce w dziedzinie rzadkich chorób nie przedstawia się zbyt korzystnie. Mimo znacznego przyspieszenia legislacji w zakresie dotyczącym osób niepełnosprawnych, w szczególności w roku 1997², wciąż nie doszło do prawnego wyodrębnienia definicji *niepełnosprawności występującej w stopniu rzadkim*. Poza szeregiem aktów prawnych w wycinkowy sposób lub wręcz szczątkowo regulujących niektóre aspekty związane z niepełnosprawnością w ogólności, brakuje jakichkolwiek uregulowań dotyczących bezpośrednio sytuacji osób dotkniętych rzadkimi chorobami lub niepełnosprawnościami (Chudobski, 2010). Zauważyć dało się jedynie listę leków refundowanych, na której znajduje się skromna grupa leków sierocych, działalność ośrodków prowadzących terapię niektórych chorób rzadkich oraz, od strony formalnej, powołanie przez Ministra Zdrowia Zespołu do spraw Chorób Rzadkich w 2008 roku (*Zarządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 lipca 2008 roku w sprawie powołania Zespołu do spraw Chorób Rzadkich...*).

Trudno dziwić się takiemu stanowi rzeczy w dziedzinie chorób rzadkich, skoro wciąż w fazie założeń znajduje się ustawa mająca stanowić całościową regulację problematyki niepełnosprawności w Polsce (*Projekt założeń do projektu ustawy o wyrównywaniu szans osób niepełnosprawnych z dnia 6 października 2009 r...*), mimo kilkuletnich już wysiłków wielu organizacji społecznych reprezentujących osoby niepełnosprawne³ oraz zapowiedzi jej uchwalenia jako priorytetu na rok 2009⁴. W tej sytuacji z tym większym zadowoleniem należy przyjąć niedawną zapowiedź przedstawienia przez

² W 1997r. Sejm RP podjął uchwałę pod nazwą *Karta Praw Osób Niepełnosprawnych* (Monitor Polski Nr 50, poz. 475) oraz uchwalił Ustawę o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tekst jednolity: Dz. U. Nr 14 z 2008 r., poz. 92, z późn. zm.).

³ Np. projekt ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością, przygotowany i przekazany premierowi rządu pod koniec roku 2008 przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji: www.niepelnosprawni.pl/files/www.niepelnosprawni.pl/public/formularze/ustawa_ostateczna.pdf.

⁴ Por. np. wypowiedź pełnomocnika rządu ds. niepełnosprawnych J. Dudy na posiedzeniu sejmowej komisji polityki społecznej i rodziny z dnia 7 stycznia 2009 r.

Ministerstwo Zdrowia jeszcze w pierwszym półroczu 2010 r. głównych założeń Narodowego Programu ds. Chorób Rzadkich⁵.

Na koniec, odrębnej wzmianki wymaga akt prawny o znaczeniu międzynarodowym, jakim jest Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych, przyjęta w dniu 13 grudnia 2006 roku przez Zgromadzenie Ogólne ONZ⁶. Ma ona niewątpliwie duże znaczenie dla osób dotkniętych rzadką niepełnosprawnością, chociażby ze względu na postanowienia art. 25, zobowiązującego państwa-strony konwencji, by zapewniły między innymi:

usługi zdrowotne ukierunkowane na szczególne potrzeby osób niepełnosprawnych, w tym wczesne rozpoznanie i leczenie, oraz usługi ukierunkowane na minimalizowanie i zapobieganie niepełnosprawności (...).

1.4. Podsumowanie

Powyższa krótka analiza wybranych aspektów prawnych z dziedziny rzadko występujących chorób lub niepełnosprawności pozwala na postawienie ostrożnej tezy, iż pod względem legislacyjnym sytuacja osób dotkniętych tymi dolegliwościami poprawia się. Zachodzi to jednak w bardzo różnym tempie i w odmienny sposób w poszczególnych państwach, także państwach członkowskich UE, mimo coraz bardziej widocznych tendencji do ujednolicania systemu wspierania osób cierpiących z powodu rzadkiej choroby lub niepełnosprawności.

Na tle osiągnięć innych państw członkowskich UE w omawianym zakresie Polska ma znaczne zaległości legislacyjne, które jednak ma szansę nadrobić w nadchodzącym czasie, zwłaszcza dzięki wdrożeniu Narodowego Planu ds. Chorób Rzadkich.

Bibliografia

- Americans with Disabilities Act of 1990 (ADA)*. Public Law 101–336, zmieniona przez *ADA Amendments Act of 2008 (ADAAA)*, Pub. L. 110–325
- Centres of Reference for Rare Diseases in Europe: State-of-the-art in 2006 and recommendations of the Rare Diseases Task Force*, grudzień 2006, pobrano 27 lutego 2010 z: www.rdtf.org.
- Chudobski T. (2010). Uregulowania prawne dotyczące osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności. W: A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska

⁵ Wypowiedź rzecznika Ministerstwa Zdrowia P. Olechno, opublikowana na portalu [wiadomosci.gazeta.pl](http://wiadomosci.gazeta.pl/Wiadomosci/1,80708,7629879,Resort_zdrowia_będzie_Narodowy_Program_ds_Chorob.html) 5 marca 2010 r.:

⁶ Konwencja zaczęła obowiązywać 3 maja 2008 r.; Polska podpisała Konwencję 30 marca 2007 r., jednak nie ratyfikowała jak dotąd tego aktu. Strona internetowa ONZ poświęcona Konwencji: www.un.org/disabilities/default.asp?id=150.

- (red.), *Sytuacja i potrzeby osób z ograniczeniami sprawności rzadkimi i sprzężonymi*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Decyzja nr 1295/1999/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 29 kwietnia 1999 r. przyjmująca wspólnotowy program działania w dziedzinie rzadkich chorób w ramach działań w dziedzinie zdrowia publicznego (1999–2003)* (Dz. U. L 155, 22.6.1999, s. 1).
- Decyzja nr 1350/2007/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 23 października 2007 r. ustanawiająca drugi wspólnotowy program działań w dziedzinie zdrowia na lata 2008–2013* (Dz. U. UE L 301 z 20.11.2007, s. 3).
- Francuski Narodowy Plan w sprawie Rzadkich Chorób 2005–2008*, pobrano 24.03.2010 z: www.orpha.net/actor/EuropaNews/2006/doc/French_National_Plan.pdf.
- Henkel J. (1999). *Orphan Drug Law Matures into Medical Mainstay*, FDA Consumer Magazine, maj–czerwiec 1999, pobrano 27 lutego 2010 z: http://permanent.access.gpo.gov/lps1609/www.fda.gov/fdac/features/1999/399_orph.html.
- Inventory of Community and Member States' incentive measures to aid the research, marketing, development and availability of orphan medicinal products. Revision 2005*, pobrano 18 czerwca 2009 z: http://ec.europa.eu/enterprise/sectors/pharmaceuticals/files/orphanmp/doc/inventory_2006_08_en.pdf.
- Karta Praw Osób Niepełnosprawnych* (Monitor Polski Nr 50, poz. 475).
- Matejczuk J., Matejczuk P. (2010). Europa i Polska wobec niepełnosprawności rzadkich – wizje, dyrektywy, regulacje prawne oraz organy odpowiedzialne za realizowanie programów badawczych i pomocowych. W: A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Sytuacja i potrzeby osób z ograniczeniami sprawności rzadkimi i sprzężonymi*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Nourissier C. (2009). People living with rare diseases ask for plans, or national strategies, in 25 European countries, pobrano 24 marca 2010 z: www.rarediseaseblogs.net/2009/11/08/people-living-with-rare-diseases-ask-for-plans-or-national-strategies-in-25-european-countries.
- Orphan Drug Act* (1983). Pub. L. 97–414.
- Portal ORPHANET, www.orpha.net.
- Projekt na rzecz opracowania krajowych planów zwalczania rzadkich chorób EUROPLAN*, www.europlanproject.eu.
- Projekt ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnością* przygotowany przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, pobrano 22 marca 2010 z: www.niepelnosprawni.pl/files/www.niepelnosprawni.pl/public/formularze/ustawa_ostateczna.pdf.
- Projekt założeń do projektu ustawy o wyrównywaniu szans osób niepełnosprawnych z dnia 6 października 2009 r.* dostępny na stronie internetowej Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, pobrano 22 marca 2010 z: www.mpips.gov.pl/bip/download/ustawa%20o%20wyrównywaniu%20szans_15-10-09.pdf.
- Rare Diseases Act of 2002*, Pub. L. 107–280.
- Rare Diseases: Understanding this Public Health Priority*, s. 4 (dokument opracowany w listopadzie 2005 r. przez Europejską Organizację ds. Rzadkich Chorób – EURORDIS), pobrano 24 marca 2010 z: http://www.eurordis.org/IMG/pdf/principes_document-EN.pdf.

Rare diseases: what are we talking about?, tekst opublikowany na stronie Centrum Chorób Rzadkich Regionu Veneto (Coordinamento Regionale per le Malattie Rare – Regione Veneto), pobrano 27 lutego 2010 z: http://malattierare.regione.veneto.it/inglese/index_ing.htm.

Rozporządzenie (WE) nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie sierocych produktów leczniczych (Dz.U. UE L 18 z 22.1.2000, s. 1–5).

Strona internetowa duńskiego Centrum do Spraw Rzadkich Chorób i Niepełnosprawności (Center For Små Handicapgrupper), www.csh.dk.

Strona internetowa Komisji Europejskiej poświęcona narodowym planom i strategiom w sprawie rzadkich chorób, stan na 27 lutego 2010, ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_11_en.htm.

Strona internetowa ONZ poświęcona Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych, www.un.org/disabilities/default.asp?id=150.

Strona internetowa szwedzkiej Narodowej Rady do Spraw Zdrowia i Dobrobytu (Socialstyrelsen), stan na 22 marca 2010, www.socialstyrelsen.se.

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tekst jednolity: Dz. U. Nr 14 z 2008 r., poz. 92, z późn. zm.).

Wypowiedź pełnomocnika rządu ds. niepełnosprawnych J. Dudy na posiedzeniu Sejmowej Komisji Polityki Społecznej i Rodziny z dnia 7 stycznia 2009 roku, pobrano 22 marca 2010 z: http://praca.gazetaprawna.pl/artykuly/104212,duda_ustawa_o_wyrownywaniu_szans_niepelnosprawnych_prioritetem_na_2009_r.html.

Wypowiedź rzecznika Ministerstwa Zdrowia P. Olechno, opublikowana w na portalu gazeta.pl w dniu 5 marca 2010 roku, pobrano 22 marca 2010 z: http://wiadomosci.gazeta.pl/Wiadomosci/1,80708,7629879,Resort_zdrowia__be-dzie_Narodowy_Program_ds__Chorob.html.

Zalecenie Rady z dnia 8 czerwca 2009 roku w sprawie działań w dziedzinie rzadkich chorób (Dz. U. UE 2009/C 151/02).

Zarządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 lipca 2008 roku w sprawie powołania Zespołu do spraw Chorób Rzadkich (Dz.Urz.MZ.08.08.36 z dnia 29 lipca 2008 r.).

Rozdział 2

Dostęp do zasobów kapitału społecznego wśród osób z ograniczeniami sprawności

PAWEŁ TROJANOWSKI

2.1. Wstęp

Efektywność jednostkowych działań nastawionych na realizację indywidualnych celów życiowych to problem interesujący nie tylko z psychologicznego, ale również z socjologicznego punktu widzenia. Utrwalony w praktyce badawczej sposób eksplikacji społecznego zaplecza indywidualnych strategii, sukcesów i porażek, jakie są udziałem ludzi, którzy realizują własne interesy, często odwołuje się do mechanizmów stratyfikacyjnych. Sytuując jednostki w określonym porządku stratyfikacyjnym określają one – co najmniej w sensie statystycznym – szanse realizacji indywidualnych planów życiowych.

Kategoria *kapitału społecznego*, ulubiona i tak często ostatnio wykorzystywana w naukach społecznych, nie dokonuje wprawdzie przewrotu w zarysowanym powyżej schemacie socjologicznego opisu rzeczywistości, jednakże wprowadza do niego nowy wymiar. Najłatwiej go będzie dostrzec wówczas, gdy staniemy w opozycji do, utrwalonego w literaturze, schematu opisywania dwóch głównych nurtów teoretycznych, z których kategoria kapitału społecznego się wywodzi: indywidualizującej kapitał społeczny koncepcji P. Bourdieu (1985) oraz do „socjalizującej” ją koncepcji R. Putnama (1996). W literaturze i w badaniach źródła tej kategorii są najczęściej rozpatrywane we wzajemnej opozycji.

2.2. Koncepcje kapitału społecznego

Według P. Bourdieu’go (1985, s. 248) kapitał społeczny to

zbiór rzeczywistych i potencjalnych zasobów, jakie związane są z posiadaniem trwałej sieci mniej lub bardziej zinstytucjonalizowanych związków wspartych na wzajemnej znajomości i uznaniu lub, inaczej mówiąc, z członkostwem w grupie, która dostarcza każdemu ze swoich członków wsparcia w postaci kapitału posiadanego przez kolektyw, wiarygodności, która daje im dostęp do kredytu w najszerszym sensie tego słowa.

U R. Putnama (1996) omawiana kategoria traci wymiar indywidualistyczny. Kapitał społeczny jest cechą przypisywaną przez niego zbiorowościom,

zwłaszcza lokalnym i regionalnym. Efektywność funkcjonowania tych zbiorowości, a co za tym idzie – łatwość realizacji interesów indywidualnych, jest prostą konsekwencją zaufania członków wspólnoty wobec siebie i wobec porządku instytucjonalnego (Putnam, 1996, s. 258). To zaufanie jest jednocześnie warunkiem i efektem „umiejętności współpracy międzyludzkiej w obrębie grup i organizacji w celu realizacji wspólnych interesów” (Fukuyama, 1997, s. 39).

Zarówno jednak Bourdieu, który w kapitał społeczny wyposaża jednostki, jak i Putnam, czyniący zeń atrybut przypisywany zbiorowości, uwzględniają w jego realizacji działania poszczególnych aktorów (za: Czepil, Filipowicz, 2006, s. 69). Tak w pierwszym, jak i w drugim przypadku możemy powiedzieć, że jednostki posiadają określone zasoby kapitału społecznego. U Bourdieu’go są w nie niejako „wyposażone”, u Putnama – raczej mają do nich dostęp, lecz aby je uruchomić, muszą jednak posiadać określone kompetencje.

Wprawdzie sens funkcjonowania zasobów kapitałowych, jaki daje się wywieść z obu źródeł, traktowany jest przeciwnie, to jednak dają się one ujmować jako dwa aspekty tego samego zjawiska: realizacja indywidualnych interesów odbywa się zawsze w przestrzeni społecznej poprzez sieć interakcji. Jej funkcjonalność stanowi własność samą w sobie, a bez minimalnego przynajmniej poziomu integracji i oparcia się na współdziałaniu nie dałoby się osiągnąć żadnego celu indywidualnego. Do jej uruchomienia niezbędne są wszakże bodźce indywidualne. To odpowiednio wyposażone jednostki „uruchamiają” społeczne zasoby.

W żadnej z tych koncepcji nie spotykamy pansystemowego ujęcia. Nie mówi się tu o działaniu systemu, lecz o działaniach ludzi, którzy w sieci społecznych interakcji realizują własne cele. W koncepcji P. Bourdieu’go akcentowany jest wymiar indywidualny kapitału społecznego, w koncepcji R. Putnama (oraz innych autorów) – wymiar społeczny. Sprzeczność, która dotyczy poziomu koncepcyjnego, daje się znieść na poziomie operacyjnym. Społecznej sieci interakcji nie daje się ochronić całkowicie przed próbami jej uwłaszczenia. Nigdy też nie jest zawłaszczona w pełni. Można powiedzieć, że wzrost lub spadek społecznej integracji wokół realizacji celów indywidualnych czy też wzrost lub spadek poziomu zaufania do właściwości i funkcjonowania systemu wpływają na wzrost lub spadek znaczenia indywidualnie rozumianego kapitału społecznego. Byłyby to więc cechy wzajemnie sprzężone, a nie właściwości wzajem się wykluczające.

Na gruncie koncepcji R. Putnama kapitał społeczny można traktować jako cechę zbiorowości, w pewnym sensie pochodną poziomu i charakteru więzi społecznej, jako wspólnie wytworzony, ogólnodostępny zasób, gotowy – można by rzec – do wykorzystania w procesie realizacji indywidualnych potrzeb. Z punktu widzenia jednostki stanowi on jednak wartość potencjalną. Ze społecznie wytworzonych zasobów mogą korzystać tylko jednostki aktywne. Społeczne zasoby kapitałowe trzeba bowiem umieć uruchomić. To stawia

przed nami problem indywidualnie rozpatrywanych szans i przeszkód w dostępie do społecznych zasobów oraz, w efekcie, możliwości w zakresie ich uruchamiania. Jednocześnie na styku porządku społecznego i indywidualnego, jednostkowych celów i społecznych mechanizmów ich realizacji można dostrzec pewne sprzeczności koncepcyjne, które, jak się wydaje, wynikają ze sprzężenia pomiędzy jednostkowym a społecznym poziomem integracji.

2.3. Kapitał społeczny grup defaworyzowanych

Czy osoby charakteryzujące się niepełnym zakresem sprawności ruchowej, umysłowej lub jakiegokolwiek innej, cierpiące na schorzenia, które utrudniają im normalne funkcjonowanie, charakteryzują się takim samym poziomem kapitału społecznego jak osoby zdrowe? Czy osoby źle wykształcone albo takie, które pochodzą z zacofanych regionów kraju, dysponują identycznymi zasobami kapitałowymi jak ich rodacy z centrów wielkomiejskich?

Można powiedzieć, że z punktu widzenia koncepcji P. Bourdieau'go nie ma tu żadnego problemu koncepcyjnego. Jednostki różnią się przecież między sobą. Różnią się też poszczególne kategorie społeczne. Nie ma więc powodów, aby nie różniły się w zakresie kapitału społecznego. Problem pojawi się jednak przy koncepcjach, które w kapitał społeczny wyposażają całe zbiorowości. Zbiorowości też różnią się pomiędzy sobą. Możemy nawet wyznaczać pomiędzy nimi jakieś granice, będą one jednak efektywne tylko na poziomie analitycznym.

Ujmując zagadnienie od strony empirii, musimy uznać, że ludzie funkcjonują w różnych, i to wielu, zbiorowościach równocześnie. To właśnie należy uwzględnić przy opisie kapitału społecznego, który zgodnie z koncepcjami „systemowymi” charakteryzuje zbiorowości, a nie jednostki. Stajemy bowiem przed alternatywą: albo w kapitał społeczny wyposażymy osobno każdą grupę odniesienia, w której funkcjonuje jednostka, załatwiając swoje codzienne i niecodzienne sprawy, albo zgodzimy się na to, że utrzymywanie obszarów społecznego zacofania, upośledzenia lub innych form dyskryminacji wpływa negatywnie na poziom społecznego zaufania, który jest podstawowym wskaźnikiem kapitału społecznego, (przynajmniej w wymiarze operacyjnym dokonywanym przez R. Putnama¹).

Jeśli przyjmiemy ten drugi punkt widzenia, wówczas pojawia się problem tak zwanego *wyrównywania szans* – i to w szerokim zakresie. Chodzi tu o ułatwianie dostępu do edukacji, jak i o przeprogramowanie systemu opieki zdrowotnej, aby niwelowanie negatywnych konsekwencji wypadków traktowano na równi z działalnością profilaktyczną (wyrównywanie szans rozumane jest tu jako usprawnienie w sferze funkcji życiowych ograniczonych przez cho-

¹ Mam tu na myśli takie wskaźniki, jak: społeczna aktywność obywatelska, aktywność polityczna, obywatelska aktywność indywidualna, por.: Gliński, Palska, 1997, s. 365–366.

robę i przeciwdziałanie wykluczeniu). Takie wzmocnienie zinstytucjonalizowanej (więc niewynikającej bezpośrednio z poziomu społecznej więzi) odnogi kapitału społecznego stwarza jednak zagrożenie, przed którym przestrzegali J.S. Coleman (za: Trutkowski, Mandes, 2005, s. 57–59). Badacz ten mówił o negatywnym wpływie, jaki na poziom omawianej cechy zbiorowości ma przeniesienie odpowiedzialności za ubóstwo i inne ułomności struktury społecznej na instytucje państwowe. Przenoszenie odpowiedzialności w sposób nieunikniony zmniejsza bowiem poziom aktywności społecznej i podążającej za nim integracji, więzi, a w efekcie – zaufania.

Zagrożenie to, uzasadnione na poziomie teoretycznym, nie może być jednak wyeliminowane na poziomie praktycznym. Sfera aktywności społecznej, społecznego zaufania i więzi z innymi członkami społeczeństwa wyraża się bowiem w działaniach spontanicznych, ale także częściowo się instytucjonalizuje (*vide*: organizacje pozarządowe). Sfera spontanicznego społecznego działania wchodzi przy tym bardzo często w określone związki ze strukturami administracyjnymi samorządów lub państwa. Bez tych związków aktywność ta nie jest czasem w ogóle możliwa. Nie można sobie również wyobrazić procesu wyrównywania różnic w dostępie do zasobów społecznego kapitału bez udziału instytucji centralnych.

Wychodząc poza ograniczenia indywidualistycznej koncepcji korzystania ze społecznych zasobów kapitałowych, jesteśmy zmuszeni uznać nadrzędność wspólnotowego rozumienia struktury społecznej nad jej koncepcją konfliktową. Tylko w tym pierwszym ujęciu znajdzie się miejsce na proces wytwarzania przestrzeni dobra wspólnego, które zakłada zmniejszanie konfliktowości na rzecz budowy mechanizmów zaspokajania potrzeb indywidualnych. To z kolei będzie wymagało uruchomienia mechanizmów wyrównywania szans w dostępie do wspólnych zasobów. Jakość podejmowanych działań w tym zakresie będzie warunkowała poziom kapitału społecznego rozumianego na sposób ponadindywidualny.

Putnamowska opozycja pomiędzy dwoma formami kapitału: *bonding* i *bridging*, stawia przed nami problem w nieco innym jeszcze kontekście. Wyznacza go nie zagadnienie relacji pomiędzy jednostką a zbiorowością, relacji pomiędzy indywidualnymi interesami a społecznymi formami ich realizacji, ale kwestia przenikania się różnych poziomów strukturalnych oraz nakładających się na nie kryteriów stratyfikacyjnych. Rozróżnienie na wiążącą (*bonding*) i pomostową (*bridging*) formę kapitału społecznego dotyczy wprawdzie dwóch form zbiorowości opartych na dwóch przeciwstawnych typach więzi: „wspólnotowej” (grupy etniczne, rodzina i inne homogeniczne zbiorowości klarownie odróżniające „swoich” od „obcych”) i „stowarzyszeniowej”, która łączy jednostki heterogeniczne pod względem strukturalnym, dając im możliwość przekraczania barier interakcyjnych (Frykowski, 2004, s. 169–171).

Niemniej jednak rozróżnienie to pokazuje, że interesy indywidualne realizowane są w różnych zbiorowościach, co daje jednostkom dostęp do różnych

zasobów kapitału społecznego. Czy można zatem powiedzieć, że kapitał społeczny, podobnie jak aktywa inwestycyjne w banku, jest gdzieś „ulokowany”? Jeśli tak, to na jakim poziomie strukturalnym? Czy jest to właściwość szeroko rozumianego społeczeństwa ujmowanego, na przykład, w kategoriach narodowych? A może dotyczy to społeczności w ujęciu regionalnym? Zwykle się przyjmuje, że z zasobów kapitału społecznego korzystamy w najbliższej nam przestrzeni społecznej, czyli w obrębie społeczności lokalnych – ale i w tych społecznościach funkcjonujemy wewnątrz różnych grup i kręgów społecznych, jesteśmy zaliczani do różnych kategorii stratyfikacyjnych. Czy każda z tych grup dysponuje własnymi zasobami kapitałowymi przy jednoczesnym dostępie do zasobów wspólnych, niejako zasobów „wyższego rzędu”?

Wydaje się, że język dominujący w debacie nad sensem kapitału społecznego jest nieco zwodniczy. Zwróćmy uwagę, że bardzo często pojawia się w tych dyskusjach określenie *zasób*. Pozwala ono czasami zapomnieć, że mówiąc o kapitale społecznym, powinniśmy w większym stopniu myśleć o mechanizmach aniżeli o środkach do „rozdysponowania”. Jeśli kapitał społeczny potraktujemy w pewnym sensie procesualnie, to przy takim ujęciu zbiorowość o wysokim poziomie kapitału społecznego powinna spełniać kilka ogólnych, następujących warunków.

- 1) Istnieją w niej zinstytucjonalizowane ścieżki realizacji indywidualnych interesów. Ścieżki te są rozumiane szeroko: jako społecznie akceptowane sposoby zachowania bądź też jako formalnie określone procedury. Im mniej problemów napotyka jednostka przy korzystaniu z tych ścieżek (wynikających z ludzkiej niechęci lub ze sprzeczności w systemie prawn-administracyjnym), tym wyższym poziomem kapitału społecznego charakteryzuje się dana zbiorowość.
- 2) Pomędzy interesami indywidualnymi poszczególnych jednostek istnieją naturalne różnice i sprzeczności. Sprzeczności te nie powinny się jednak ujawniać na poziomie realizacyjnym. Im wyższe zasoby kapitału społecznego, tym mniejsze koszty osiągania celów indywidualnych, rozumiane jako zakres uszczuplenia dobra wspólnego i dóbr indywidualnych pozostałych członków społeczności.
- 3) Kapitał społeczny jest cechą zbiorowości lub, mówiąc bardziej precyzyjnie – sieci relacji. Wykorzystywany jest jednak przez jednostki. Stąd wynika znaczenie zaufania jako składnika definicyjnego kapitału społecznego. Owo zaufanie objawia się na poziomie indywidualnym w postaci wiary w efektywność relacji, które służą realizacji interesów, wiary w to, że procedury zadziałają bez zarzutu, jeśli zechcemy z nich skorzystać, oraz wiary w to, że inni ludzie zechcą wejść z nami w interakcję (nie oszukując nas przy tym), jeśli pojawi się możliwość stworzenia wspólnej mikroprzestrzeni społecznej, w której będzie można zrealizować wspólne cele. Wiara, o jakiej mówimy, jest wynikiem sumowania się społecznego doświadczenia jednostki, a nie założeniem co do charakteru ludzkiej natury. Dlatego

określany przez nią poziom zaufania może być ujmowany w kategoriach ponadindywidualnych – jako cecha sieci interakcji. Im wyższa gotowość podejmowania interakcji oraz uruchamiania procedur, tym wyższy poziom kapitału społecznego zbiorowości.

- 4) Kapitał społeczny ma w pewnym sensie charakter potencjalny. Nie działa automatycznie na zasadzie branżowego przywileju. Otwiera przed jednostką sferę tego, co możliwe, i to właśnie ze strony jednostki musi pojawić się impuls, który uruchamia wspólne zasoby. Jest to jedno z miejsc styku porządku indywidualnego, jednostkowej woli i interesów z porządkiem społecznym. Kluczową rolę w generowaniu owego impulsu pełnią zasoby kapitału ludzkiego, jakimi dysponuje człowiek. Te zasoby mają oczywiście społeczną genezę (wykształcenie, dochody, miejsce zamieszkania, wykonywany zawód itp.), a ich „nadwyżka” może być konwertowana na kapitał społeczny (np. poprzez zwiększenie jego zasobów, uproszczenie procedur, zwiększenia zaufania, a nie tylko, jak chciał Bourdieu, jako zwiększenie indywidualnego potencjału w dostępie do dóbr). Niemniej jednak istnieje pewien minimalny poziom zasobów kapitału ludzkiego: kompetencji kulturowej, zasobów materialnych, a nawet tak zwanej znajomości poszczególnych osób, z którymi mamy wchodzić w interakcję, aby ten impuls był w ogóle możliwy. Im wyższy próg, jaki w tym zakresie zbiorowość stawia przed jednostkami, tym niższy poziom kapitału społecznego.
- 5) Można powiedzieć, że kapitał społeczny jest samozwrotny. Korzystanie ze wspólnych zasobów to równocześnie proces ich odtwarzania i wytwarzania. Każda efektywna procedura, każda udana interakcja w procesie realizacji indywidualnych celów wzmacnia wiarę w skuteczność systemu, zwiększając zasoby społecznego zaufania.

Osoby o niepełnej sprawności stanowią zbiorowość, której zbadanie – w kontekście dostępu do zasobów kapitału społecznego – jest interesujące z wielu względów tak praktycznych, jak i poznawczych. Społeczna aktywność takich osób, w porównaniu z osobami, które charakteryzuje brak barier zdrowotnych, z założenia musi być ograniczona. Te ograniczenia powiększają pulę stwierdzonych w danym społeczeństwie barier utrudniających dostęp do zasobów kapitału społecznego. Możliwości w zakresie realizacji celów indywidualnych zwiększają wagę pomocy, jakiej osobom z ograniczeniami zdrowotnymi mogą świadczyć inni członkowie zbiorowości. W tym właśnie kontekście interesująca będzie odpowiedź na kilka powiązanych ze sobą pytań:

- w jakiej sieci relacji funkcjonują osoby z ograniczoną sprawnością, realizując cele wymagające współpracy i pomocy ze strony innych członków społeczeństwa?
- czy kręgi owych relacji są szerokie czy wąskie?
- czy mają charakter raczej prywatny czy też zinstytucjonalizowany?
- jak przez osoby wymagające pomocy oceniana jest efektywność działań pomocowych?

2.4. Operacjonalizacja pojęcia *kapitału społecznego*

Kategoria *kapitału społecznego* nie jest wystarczająco jasna, aby można ją było poddać konkluzywnej operacjonalizacji. Jest jednocześnie wystarczająco ogólna, aby można było dokonywać wielu takich prób i z powodzeniem stosować ją w różnych obszarach empirycznej eksploracji. Nawet jeśli fundamentem kapitału społecznego jest zaufanie (wzmacnia współpracę, uwalnia kreatywność, swobodę, innowacyjność, przedsiębiorczość, rozszerza pole interakcji, wzmacnia tolerancję, wzmacnia poczucie tożsamości, zmniejsza jednostkowe koszty transakcji itp., por. Szczepański, Śliz, 2006, s. 8–9), to sama kategoria zaufania ma znikomą wartość operacyjną. Dopiero budowa takich modeli empirycznych, które odwołują się do procesów i kontekstów budowy tego zaufania, umożliwia zastosowanie kategorii kapitału społecznego w badaniach empirycznych. Spektrum problemów badawczych, które się tu stawia, jest dlatego też szerokie, jednocześnie dotyczą one wielu kategorii społecznych.

Jeśli przyjmiemy, że kapitał społeczny jest pochodną sieci dostępnych relacji, to podstawowy poziom, na którym ów kapitał będzie można opisać, ma charakter ilościowy. Wprawdzie nie wszystkie podejmowane przez człowieka interakcje są nastawione na realizację wąsko pojętych interesów indywidualnych, jednak każda z nich pozwala zaspokoić jakąś potrzebę i może przez to być włączona w proces realizacji celów życiowych bądź to dalekosiężnych, bądź też instrumentalnych, związanych z załatwianiem tak zwanych spraw codziennych. Liczba osób, z którymi się kontaktujemy, wyznacza nasz potencjał interakcyjny. Im większe zasoby ludzkie, tym gęstsza jest sieć możliwych interakcji i tym większy posiada ona potencjał realizacyjny. Oczywiście nie jest to warunek jedyny. Jakość sieci też ma znaczenie.

Zarówno przełożenie, jakie mają poszczególne relacje na obszary funkcjonalne, w których możemy realizować własne cele, jak i poziom więzi łączący nas z jednostkami, partnerami interakcji, stanowią istotne dopełnienie ilościowej charakterystyki sieci. Dla osób z ograniczeniami sprawności istotny okazać się może emocjonalno-komunikacyjny wymiar relacji. Empatia partnerów interakcji oraz zrozumienie komunikatu pomagają bowiem zniwelować ograniczenia interakcyjne, wynikające z relatywnie słabszej pozycji partnera o niepełnej sprawności. Jeśli to on zabiega o pomoc, to poza wszystkimi innymi ograniczeniami charakteryzującymi pozostałych członków zbiorowości boryka się często z efektami automarginalizacji nakładającej się na skutki, niezależnych od jednostki, mechanizmów wykluczenia społecznego.

Osoby o niepełnej sprawności, wycofując się z pełnienia niektórych ról, ograniczając zakres możliwych kontaktów, rezygnując z realizacji niektórych celów życiowych, jeszcze bardziej izolują się od społeczeństwa i przenoszą problemy świata zewnętrznego na płaszczyznę indywidualnego sposobu istnienia (Szczepański, 1988) – na tej płaszczyźnie nie da się ich jednak roz-

wiązać. Tym samym połączone efekty automarginalizacji i społecznego wykluczenia blokują dostęp do ścieżek edukacyjnych, na których, poprzez sieć interakcji, można próbować różnych sposobów rozwiązywania własnych problemów – niestandardowych, gdyż wynikających przecież z niepełnej sprawności. W efekcie wzmocnieniu ulega syndrom wyuczonej bezradności, który jest bardziej powszechny niż wynikałoby to z postsocjalistycznych mechanizmów blokujących rozwój podmiotowości i aktywnego stosunku do rzeczywistości (Marody, 1987).

2.5. Kapitał społeczny osób z ograniczeniami sprawności: dane z badań

Z deklaracji badanych osób² wynika, że sieć relacji pośrednicząca w dostępie do zasobów społecznego kapitału nie jest zbyt gęsta³. Mimo że maksymalna liczba osób, z którymi można wejść w relacje satysfakcjonujące pod względem emocjonalno-komunikacyjnym, wynosi 200, to dominują wartości obejmujące początek skali (współczynnik skośności wynosi 11,143), a 90% całej zbiorowości deklaruje posiadanie maksymalnie siedmiu takich osób. Aby dokonać charakterystyki sieci relacji, która będzie wolna od zafałszowań wynikających z kształtu rozkładu, należy zakres zmienności ograniczyć do maksymalnie 10 osób (czyli objąć analizą 96,9% wszystkich badanych).

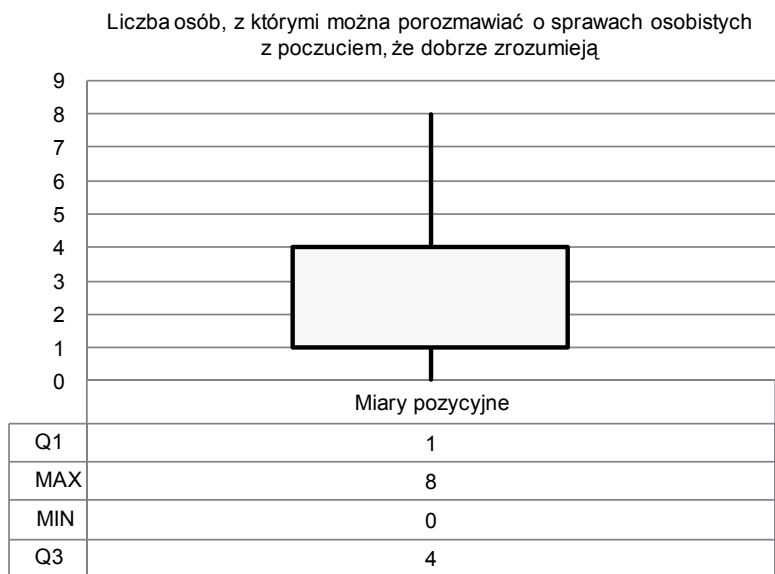
W badaniach nie zarejestrowano wprawdzie zbyt dużej liczby osób zupełnie wycofanych (ryc. 1), to znaczy takich, które nie mają ani jednego partnera, z którym mogą nawiązać interakcje satysfakcjonujące pod względem emocjonalno-komunikacyjnym (niepełna 8%), niemniej jednak dla aż $\frac{3}{4}$ niepełnosprawnych ten wskaźnik wynosi zaledwie cztery osoby (przy $M_e = 3$ i $Q_1 = 1$).

O tym, czy powyżej prezentowane wartości są niskie czy wysokie, można zdecydować na podstawie subiektywnej oceny samych badanych. Jeśli potencjalne kontakty ograniczymy do znajomych oraz ludzi w mniej więcej tym samym wieku⁴ oraz uznamy, że częstotliwość kontaktów stanowi, pośredni przynajmniej, wskaźnik opisujący jakość sieci, to będziemy musieli stwierdzić, że jej potencjał dostępu do kapitału społecznego w zakresie możliwych interakcji jest niższy, przynajmniej na tle innych osób zaliczanych do tych samych kategorii wiekowych (tab. 1).

² Badanie zostało przeprowadzone od lipca do grudnia 2009 roku na reprezentatywnej, ogólnopolskiej próbie 100 000 osób niepełnosprawnych w ramach projektu *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych* (PO KL 1.3.6).

³ Pytanie kwestionariusza brzmiało: „Z jaką liczbą osób może Pani/Pan porozmawiać o własnych sprawach z poczuciem, że dobrze Panią/Pana zrozumieją?”.

⁴ Co pozwoli nam przyjąć hipotezę, że mówimy o kontaktach w naturalnym, społecznym otoczeniu badanych, nie zaś o kontaktach wynikających np. ze specyfiki braku sprawności.



Rycina 1. Analiza kwartylowa liczby osób, z którymi badani pozostają w sieci potencjalnych relacji (n = 37517)

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań projektu *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*.

Przy dominującej w całej badanej zbiorowości frakcji osób, które nie widzą żadnych różnic w liczbie posiadanych przez siebie kontaktów pomiędzy sobą a innymi reprezentantami tej samej kategorii wiekowej (ponad połowa badanych), dwie pozostałe frakcje nie są równe. Grupa osób, które spotykają się ze znajomymi w tym samym wieku rzadziej niż inni, jest, licząc w punktach procentowych, dwa razy większa niż grupa osób utrzymujących takie kontakty częściej niż inni.

Tabela 1. Częstotliwość spotkań ze znajomymi w porównaniu z innymi osobami z tej samej kategorii wiekowej

Kategoria częstości spotkań	Częstość	Procent	Procent bez braków danych	Procent połączonych
Zdecydowanie rzadziej	3460	5,3	8,0	34,0
Raczej rzadziej	11 252	17,3	26,0	
Tak samo często	22 316	34,3	51,5	
Raczej częściej	5329	8,2	12,3	14,5
Zdecydowanie częściej	967	1,5	2,2	
Ogółem	43 324	66,6	100,0	

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań projektu *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*.

Przedstawione w tabeli 1 wartości wskaźników pośrednio opisujących gęstość sieci możliwych interakcji współgra ze znanym badaczom, opisywanym już wcześniej, zjawiskiem izolacji osób o ograniczonej sprawności.

Z punktu widzenia oceny kapitału społecznego obraz ten należy dopełnić charakterystyką jakościową. W badaniach, które stanowią źródło niniejszych analiz, znajdujemy odpowiednie do tego wskaźniki⁵. Dodatkowo, poprzez odwołanie się do dwóch różnych kręgów oddziaływania: rodzinnego (a więc węższego i emocjonalnie bliższego) oraz społecznego (dalszego, obejmującego wszystkich tzw. znajomych, czyli osoby spoza rodziny) można się będzie zastanowić, czy względna bliskość osób zaliczanych do różnych kręgów oddziaływania ma wpływ na poziom satysfakcji z interakcji podejmowanych w tych kręgach.

Życie osób niepełnosprawnych toczy się w obszarach, które w pewnym sensie zataczają wokół nich coraz szersze kręgi. Bariery funkcjonowania związane z brakami sprawności częściowo wyznaczają charakter relacji podejmowanych w trzech rodzajach takich kręgów: rodzinnym, instytucjonalnym oraz społecznym. Każdy z nich może owe bariery wzmacniać, ale może być również domeną instrumentów przeciwdziałania procesom wykluczenia i automarginalizacji (Ostrowska, Sikorska, 1996, s. 37–39). Wydawać by się mogło, że emocjonalny i społeczny dystans, jaki dzieli osoby niepełnosprawne od partnerów interakcji (w jednym wymiarze będzie to opozycja pomiędzy najbliższymi członkami rodziny a członkami społeczeństwa, a w drugim – pomiędzy osobami znanymi prywatnie a reprezentantami instytucji) powinien się przekładać na poziom zadowolenia z kontaktów. Waga problemów, jakie mogą być rozwiązywane w relacjach w poszczególnych kręgach, jest jednak odmienna, ich charakter również, dlatego ocena jakości kontaktów, uwzględniająca społeczną lokalizację osób niepełnosprawnych, wcale nie jest oczywista.

Tabela 2. Poziom zadowolenia ze stosunków wewnątrz własnej rodziny i z kontaktów z innymi ludźmi (w %) (n = 42761)

Kategoria zadowolenia	Rodzina	Inni ludzie	Procent połączony	
			rodzina	inni
Bardzo niezadowolony	2,1	1,4	9,1	6,4
Raczej niezadowolony	7,0	5,0		
Czasem nie, czasem tak	22,5	23,3	68,3	70,4
Raczej zadowolony	51,9	58,6		
Zdecydowanie zadowolony	16,4	11,8		

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań projektu *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*.

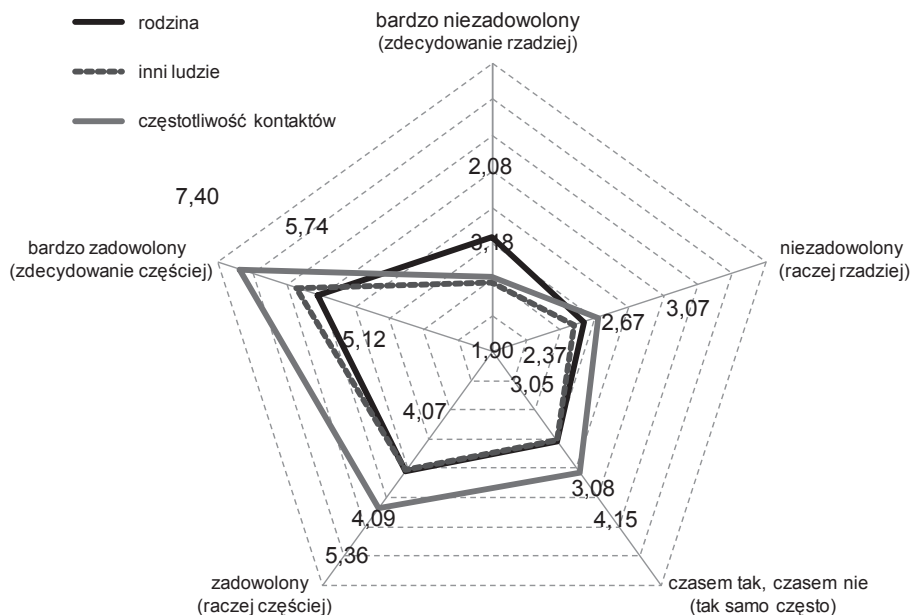
⁵ Są to pytania o ocenę stopnia zadowolenia ze stosunków we własnej rodzinie badanego oraz z kontaktów z innymi ludźmi.

Obraz jakościowy, uwzględniający poziom zadowolenia z podejmowanych interakcji w wymiarze prywatności (przy zróżnicowaniu pomiędzy członkami rodziny a innymi ludźmi), pozwala stwierdzić, że, ogólnie rzecz biorąc, kręgi te pełnią pozytywną funkcję w usuwaniu barier powodujących izolację społeczną osób niepełnosprawnych. Deklarowany poziom zadowolenia w odniesieniu do pierwszego oraz drugiego kręgu pokazuje znaczą przewagę grup pozytywnie oceniających kontakty międzyludzkie nad grupą niezadowoloną. Wysoki poziom zbieżności w ocenie relacji z jedną, jak i drugą kategorią partnerów potwierdzają uzyskane miary siły związku (r_s Spearmana = 0,57) oraz wielkość frakcji dominującej. 45% wszystkich osób badanych – w porównaniu z kilkuprocentowymi wielkościami pozostałych frakcji – to osoby jednocześnie zadowolone ze stosunków wewnątrz własnej rodziny oraz z kontaktów z innymi ludźmi.

Kręgów tych nie można jednak traktować wymiennie. Wprawdzie zadowoleniu ze stosunków w rodzinie towarzyszy zadowolenie z kontaktów z innymi ludźmi (80% zadowolonych ze stosunków rodzinnych to ludzie zadowoleni z pozostałych kontaktów, a jeśli ten związek odwrócimy, wówczas wskaźnik zmniejszy się w niewielkim stopniu – do 71,8%), ale brak akceptacji interakcji odróżnia już te dwa kręgi od siebie.

Inni ludzie mogą rekompensować osobom niepełnosprawnym niezadowalający ich zdaniem poziom stosunków wewnątrzrodzinnych. Relacja odwrotna jest już mniej prawdopodobna: wśród osób niezadowolonych ze stosunków rodzinnych 46% charakteryzuje podobna ocena relacji z innymi ludźmi, a 30,2% uznaje kontakty z osobami spoza rodziny za zadowalające. Wśród osób niezadowolonych z pozarodzinnych relacji 65,7% negatywnie ocenia także relacje rodzinne, a tylko 16,1% w rodzinie znajduje kompensację interakcji z członkami szeroko rozumianego społeczeństwa.

Związek pomiędzy poziomem zadowolenia z interakcji podejmowanych w kręgach różnie oddalonych od badanych osób niepełnosprawnych a liczbą osób, z którymi kontakty są satysfakcjonujące w zakresie emocjonalno-komunikacyjnym, nie jest wcale oczywisty. Wpływa na to dosyć nierównomierne rozkład zmiennej, która mierzy liczbę potencjalnych partnerów interakcji. Poniżej prezentowane dane (ryc. 2) pokazują jednak, że wyższemu poziomowi zadowolenia towarzyszy wzrost wskaźnika ilościowego, a punkt znaczącego przejścia usytuowany jest właśnie pomiędzy kategoriami zadowolonych oraz tych, którzy zadowoleni nie są, bądź też nie potrafią się zdecydować co do klarownej oceny jakości relacji z otoczeniem.



Rycina 2. Średnia liczba osób, z którymi niepełnosprawni mogą porozmawiać mając przeświadczenie, że te osoby dobrze ich rozumieją (w podziale na kategorie zadowolenia z relacji rodzinnych przy $n = 42761$ i kontaktów z innymi osobami przy $n = 43085$).

Uwaga: jako zmienną do porównania przyjęto ocenę częstotliwości kontaktów ze znajomymi w zestawieniu z innymi osobami z kategorii wiekowej badanego (w nawiasach: kategorie częstości kontaktów).

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań projektu *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*.

Trudno jest powiedzieć, czy to wskaźniki ilościowe wpływają stymulująco na oceny jakościowe, czy też odwrotnie. Stwierdzony poziom współwystępowania liczby możliwych relacji, w jakie niepełnosprawni mogą wejść w sieci związanej z własnym kręgiem społecznym, oraz subiektywna ocena tych relacji potwierdzają jednak hipotezę mówiącą o znaczeniu obu wymiarów w ocenie jakości kapitału społecznego tej grupy, przynajmniej w zakresie potencjału uruchamiania relacji z innymi.

Nie mamy możliwości bezpośredniego porównania jakości sieci relacji wyznaczonej przez wymiar kontaktów prywatnych i osobistych z wymiarem instytucjonalnym. Dodatkowo, zakres potrzeb realizowanych w tych wymiarach jest odmienny. Dlatego też można tu mówić o porównaniu co najwyżej względnym. Warto przy tym sprawdzić, czy wśród osób niepełnosprawnych mamy do czynienia z „ucieczką” z kręgu instytucjonalnego do kręgu rodzinnego, lub szerszego kręgu kontaktów ze znajomymi, pozostającego wszakże w obszarze relacji pozainstytucjonalnych. Jeśli jako wskaźnik przyjąć zado-

wolenie z działania instytucji rynku pracy oraz poziomu zaufania do procedur podejmowanych przez nie w imieniu osób niepełnosprawnych, to odpowiedź będzie twierdząca⁶, chociaż wnioski te bazują jedynie na podgrupie, która w momencie badania usiłowała znaleźć zatrudnienie.

Kręgi, w jakich badani poszukują pracy, są oczywiście różne, mniej lub bardziej sformalizowane, wymagające mniejszego lub większego poziomu aktywności. Analizując dane (tab. 3) można powiedzieć, że formy zinstytucjonalizowane traktowane są na równi z formami prywatnymi (grupa poszukująca pracy poprzez rodzinę i znajomych jest mniej więcej tak samo liczna jak grupa rejestrująca się w urzędzie pracy). Formy wymagające dużej aktywności (np. aplikowanie bezpośrednio u pracodawcy) nie cieszą się już jednak taką samą popularnością (37,7%).

Tabela 3. Wskaźniki obrazujące postawy osób niepełnosprawnych wobec instytucji rynku pracy (zachowania związane z poszukiwaniem pracy i deklaracje na temat przyczyn pomijania ścieżki instytucjonalnej; dotyczy osób poszukujących pracy) (n = 4323)

Kategoria	Wskaźnik	Wartość
Metoda poszukiwania pracy	oczekiwanie na korzystny przypadek	21,7%
	przeglądanie ogłoszeń w Internecie	26,0%
	przeglądanie ogłoszeń prasowych	44,4%
	poszukiwanie u pracodawców	37,7%
	przez inne osoby niepełnosprawne	10,0%
	przez rodzinę lub znajomych	56,6%
	rejestracja w Powiatowym Urzędzie Pracy	60,4%
Przyczyny, dla których badani nie zarejestrowali się w UP	brak nadziei na realną pomoc w poszukiwaniu pracy	44,8%
	zbyt uciążliwe warunki rejestracji	18,8%
	brak efektów wcześniejszej rejestracji poprzedniej, przy szukaniu poprzedniej pracy	42,3%

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań projektu Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych.

Wskaźniki zaufania albo wiary w skuteczność działań podejmowanych przez Powiatowe Urzędy Pracy zostały policzone dla znacznie mniejszej grupy osób poszukujących pracy. Aby wydobyć rzeczywiste znaczenie, jakie negatywne wcześniejsze doświadczenia mają dla odrzucenia określonej ścieżki instytucjonalnej, wykluczaliśmy z obliczeń te osoby, które albo nie spełniały

⁶ Powiatowe Urzędy Pracy nie obsługują wprawdzie tylko osób niepełnosprawnych. Biorąc jednak pod uwagę obowiązujące prawo, można je traktować jako instytucje pomocowe, które działają w oparciu o specjalne programy wyrównujące szanse na rynku pracy właśnie tej kategorii. Instytucja ta powinna więc, przynajmniej nominalnie, cieszyć się szczególnym zaufaniem ze strony bezrobotnych osób niepełnosprawnych (por. Kołaczek, 2006, s. 34–37).

warunków formalnych niezbędnych przy rejestracji, albo nie odczuwały takiej potrzeby, lub też ze względów instrumentalnych (np. obawa przed wpisaniem okresu bezrobocia do życiorysu zawodowego) odrzuciły możliwość rejestracji. To w tej właśnie grupie opinii świadczące o złych doświadczeniach i braku zaufania (wiary w skuteczność) spowodowały powstrzymanie się od rejestracji (wykorzystania instytucjonalnej ścieżki realizowania indywidualnych potrzeb).

2.6. Wnioski

Bazując na tak ograniczonym materiale empirycznym należy zachować ostrożność przy rekonstrukcji dostępu do zasobów kapitału społecznego osób niepełnosprawnych. Można jednak zaryzykować twierdzenie, że jakość tego kapitału jest sprzężona z gęstością sieci interakcji.

Z drugiej strony, ocena efektywności interakcji realizowanych w odmiennych kręgach oddziaływania wskazuje przy tym raczej na zróżnicowanie pomiędzy obszarami relacji zinstytucjonalizowanych i prywatnych niż pomiędzy relacjami pozainstytucjonalnymi podejmowanymi w kręgach rodzinnych, które przeciwstawiamy kontaktom z innymi członkami zbiorowości.

Bibliografia

- Bourdieu P. (1985). *The forms of capital*. W: J.G. Richardson (red.), *Handbook of theory and research for the sociology of education* (s. 241–258). New York: Greenwood.
- Czepil B., Filipowicz M. (2006). *Plynąc pod prąd, czyli krytyka kapitału społecznego*. W: M.S. Szczepański, A. Śliz (red.), *Kapitały: ludzie i instytucje. Studia i szkice socjologiczne* (s. 67–81). Tychy–Opole: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Opolskiego.
- Frykowski M. (2004). *Zaufanie i kapitał społeczny*. W: P. Starosta, A. Majer (red.), *Wokół socjologii przestrzeni* (s. 169–171). Łódź: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Łódzkiego.
- Fukuyama F. (1997). *Zaufanie. Kapitał społeczny a droga do dobrobytu*. Warszawa–Wrocław: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gliński P., Palska H. (1997). *Cztery wymiary społecznej aktywności obywatelskiej*. W: U. Romański, A. Rychard (red.), *Elementy nowego ładu* (s. 365–366). Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.
- Kołaczek B. (2006). *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w Polsce. Uwarunkowania i skutki*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych.
- Marody M. (1987). Antynomie zbiorowej podświadomości. *Studia Socjologiczne*, 2, 89–101.
- Ostrowska A., Sikorska J. (1996). *Syndrom niepełnosprawności w Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.
- Putnam R. (1996). *Demokracja w działaniu: tradycje obywatelskie we współczesnych Włoszech*. Kraków–Warszawa: Społeczny Instytut Wydawniczy Znak.

- Szczepański J. (1988). *O indywidualności*. Warszawa: Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych.
- Szczepański M.S., Śliz A. (2006). W *kregu kapitałów*. W: M.S. Szczepański, A. Śliz (red.), *Kapitały: ludzie i instytucje. Studia i szkice socjologiczne* (s. 7–17). Tychy–Opole: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Opolskiego.
- Trutkowski C., Mandel S. (2005). *Kapitał społeczny w małych miastach*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Instytucje czy bliscy? Wsparcie społeczne a zagrożenie marginalizacją osób z ograniczeniem sprawności

KONRAD PIOTROWSKI

3.1. Wstęp

Rozwój człowieka w trakcie całego życia stanowi wynik swoistej współgry i oddziaływania na siebie dwóch podstawowych kontekstów, w jakich zanurzona jest jednostka (por. Brzezińska, 2007). Pierwszym z nich jest kontekst wewnętrzny, czyli cechy charakteryzujące człowieka: wyposażenie genetyczne, cechy osobowości, inteligencja, sprawność lub niepełnosprawność organów i narządów. Właściwości te stanowią wyposażenie jednostki oraz decydują o możliwościach rozwoju w różnych obszarach. Osoba mająca duże wewnętrzne zasoby jest w stanie poradzić sobie z sytuacjami, które dla innych mogą stanowić trudność. Kolejnym kontekstem rozwoju człowieka jest środowisko zewnętrzne, czyli otoczenie jednostki, zarówno fizyczne (np. otaczające ją przedmioty, biologiczne środowisko życia, w tym klimat), jak i społeczne, czyli inni ludzie i relacje między nimi, które oddziałują na niego.

Układ czynników w obu tych kontekstach może albo wspomagać funkcjonowanie jednostki, albo je zakłócać, utrudniać, nawet blokować. W pierwszym przypadku mówimy o czynnikach wsparcia – takich właściwościach kontekstu, które mogą neutralizować lub zapobiegać pojawianiu się zaburzeń i trudności rozwojowych. Można tu wymienić, na przykład, pozytywne relacje z innymi ludźmi, posiadanie w swoim otoczeniu osób dających wsparcie, realizowanie się w różnych rolach społecznych. Czynniki kontekstowe mogą jednak także zwiększać ryzyko wystąpienia różnorodnych problemów, mówimy wtedy o czynnikach ryzyka (zły stan zdrowia i niepełnosprawność ograniczające możliwości człowieka, ubóstwo czy bezrobocie) (por. Ostaszewski, Rustecka-Krawczyk, Wójcik, 2009). Duże nagromadzenie czynników ryzyka, zwłaszcza przy braku wsparcia, znacząco zwiększa prawdopodobieństwo zachowań dezadaptacyjnych, prowadząc w pewnych przypadkach do marginalizacji, automarginalizacji, bądź jednego i drugiego.

Badania nad czynnikami ryzyka i czynnikami wsparcia występującymi w grupie osób niepełnosprawnych są kluczowe, ponieważ w populacji tej obserwuje się znaczące zagrożenie marginalizacją i wykluczaniem

z różnych obszarów aktywności (Adamowicz-Hummel, Rozborska, 2003; Brzezińska, Zwolińska, 2010). Jak wskazują nasze badania (np. Piotrowski, 2009; Piotrowski, 2010 – w druku), oznaki procesu wykluczania osób niepełnosprawnych z głównego nurtu (*mainstream*) życia społecznego są widoczne już w okresie dorastania. Młode osoby niepełnosprawne znacząco rzadziej podejmują działania mające na celu wychodzenie poza środowisko rodzinne, co przejawia się między innymi w mniejszym odsetku osób zdobywających pierwsze doświadczenia zawodowe, podejmujących kształcenie na poziomie akademickim czy nawiązujących pierwsze bliskie relacje intymne. Polska nie jest pod tym względem krajem szczególnym. Z podobną sytuacją mamy do czynienia w większości społeczeństw, zwłaszcza tych wysoko rozwiniętych (Hogansen, Powers, Geenen, Gil-Kashiwabara, Powers, 2008; Keil, Crews, 2008) i nastawionych indywidualistycznie.

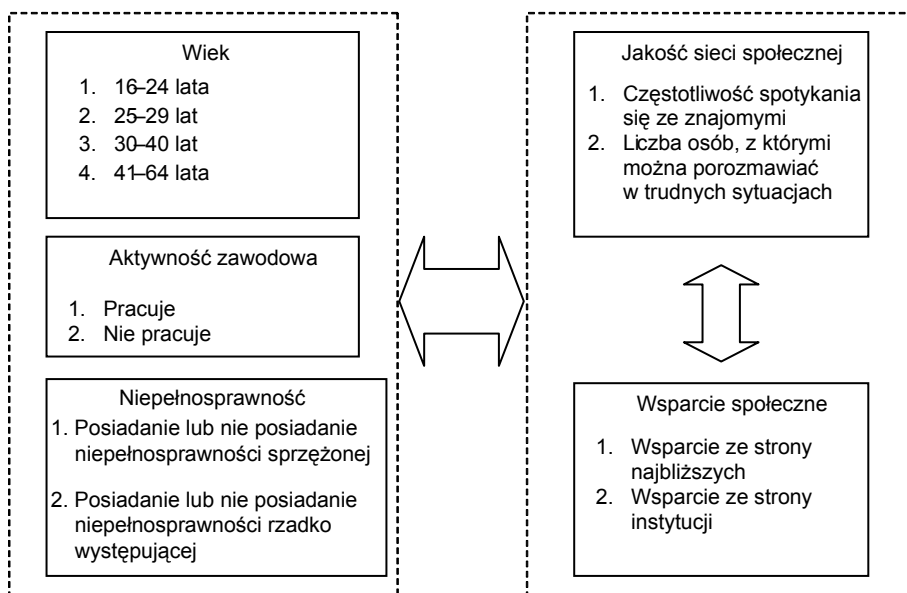
3.2. Problem

Doświadczenie ograniczenia sprawności wiąże się często z szeregiem konsekwencji natury nie tylko zdrowotnej, ale także społecznej. Przejawia się to przede wszystkim w nieuczestniczeniu osób niepełnosprawnych w głównym nurcie życia społecznego (Woźniak, 2008). W szerokim znaczeniu sytuację taką nazywamy *marginalizacją* (wykluczeniem społecznym), a więc funkcjonowaniem „na marginesie”, z dala od innych. Termin *marginalizacja* stosuje się często do opisu stopnia partycypacji w życiu społecznym w rozumieniu przyjmowania i wypełniania ról charakterystycznych dla osób w danym wieku (pracownika, małżonka, rodzica).

W tym opracowaniu termin *marginalizacja* (lub *wykluczenie*) będzie używany także do opisu jakości relacji społecznych osób niepełnosprawnych. Zakładamy bowiem, że trudności z pełnieniem ról społecznych (w tym miejscu będzie to rola pracownika) będą współwystępować także z marginalizacją w najbliższym środowisku życia: w rodzinie i wśród najbliższych znajomych.

W niniejszym opracowaniu za wskaźnik marginalizacji (bycia zmarginalizowanym) uznano więc jakość relacji społecznych („wysoka”/„niska”) i możliwość uzyskania wsparcia („jest”/„nie ma”), ujmowane jako: (1) częstotliwość spotykania się ze znajomymi w porównaniu z innymi ludźmi w tym samym wieku; (2) posiadanie wokół siebie osób, z którymi można porozmawiać w trudnych sytuacjach; (3) otrzymywanie wsparcia ze strony najbliższych (rodziny, sąsiadów, znajomych) i (4) instytucji pomocowych (kościół, instytucje publiczne, stowarzyszenia, fundacje itp.). Ujmując wszystkie te kategorie relacji społecznych łącznie, można powiedzieć, że dotyczą one wsparcia społecznego, czyli pomocy, jakiej można oczekiwać (i otrzymywać) ze strony innych.

Analizować będziemy związki pomiędzy tymi różnymi formami wsparcia oraz ich związki z wiekiem osób badanych, aktywnością zawodową oraz charakterystyką niepełnosprawności (sprzężona lub niesprzężona, rzadka lub powszechna). Wszystkie zmienne poddane analizie przedstawiono na rycinie 1.



Rycina 1. Badane i analizowane zmienne

Źródło: opracowanie Konrad Piotrowski na podstawie badań w projekcie.

3.3. Metoda

Podstawę zaprezentowanych analiz stanowią badania sondażowe przeprowadzone w roku 2009 na grupie 65 137 osób niepełnosprawnych. W grupie tej znalazły się osoby z niepełnosprawnością sprzężoną (co najmniej dwa różne ograniczenia sprawności), niepełnosprawnością rzadko występującą i niepełnosprawnościami powszechnie występującymi (nie rzadkimi)¹. Liczebność osób w poszczególnych grupach przedstawia tabela 1. Liczba osób, których wyniki poddano analizie: 63 375, wynika z występujących braków danych.

Dodatkowo, badani zostali podzieleni na grupy wiekowe w celu oceny różnic w natężeniu poszczególnych zmiennych w zależności od wieku. W grupie w wieku 16–24 lata było 8 080 osób (12,4%), w wieku 25–29 lat – 4 310 (6,6%) osób, w wieku 30–40 lat – 10 789 osób (16,6%) a w wieku 41–64 lata – 41 958 osób (64,4%).

¹ Por. rozdział 1 w tomie 12 serii *Aktywność Zawodowa Osób z Ograniczeniami Sprawności* zatytułowanym *Potrzeby specyficznych grup osób z ograniczeniami sprawności. Wyniki badań* pod redakcją Anny I. Brzezińskiej, Jacka Pluty i Piotra Rycielskiego.

Tabela. 1. Osoby badane

Kategorie osób niepełnosprawnych	Brak niepełnosprawności rzadko występującej	Niepełnosprawność rzadko występująca	Razem
Brak sprzężenia niepełnosprawności	32 341	671	33 012
Sprzężenie niepełnosprawności	29 308	1055	30 363
Razem	61 649	1726	63 375

Źródło: na podstawie badań własnych.

Pierwszym krokiem w analizie wyników było wyodrębnienie różnych rodzajów wsparcia, na jakie według własnej oceny mogą liczyć osoby niepełnosprawne. W kwestionariuszu wypełnianym przez uczestników sondażu pytaliśmy o to, w jakim zakresie mogą oni liczyć na pomoc ze strony różnych środowisk. Okazało się², że wszystkie z analizowanych przez nas form pomocy można podzielić na dwie grupy: (1) wsparcie instytucjonalne: oferowane przez organizacje kościelne, instytucje publiczne, organizacje pozarządowe oraz (2) wsparcie ze strony osób: domowników i najbliższej rodziny, dalszej rodziny, przyjaciół, sąsiadów, znajomych. W ten sposób powstały dwa wskaźniki dotyczące możliwości uzyskania pomocy z tych źródeł. W przypadku obu tych wskaźników zastosowano podział medianowy i uzyskano zmienne dwukategorialne: niskie wsparcie ze strony bliskich *versus* wysokie wsparcie ze strony bliskich oraz niskie wsparcie ze strony instytucji *versus* wysokie wsparcie ze strony instytucji. W następnym kroku³ wyodrębniono cztery grupy osób, które charakteryzowały się różnym natężeniem obu czynników:

- 1) osoby otrzymujące niskie wsparcie ze strony instytucji i niskie wsparcie ze strony bliskich;
- 2) osoby otrzymujące niskie wsparcie ze strony instytucji i wysokie wsparcie ze strony bliskich;
- 3) osoby otrzymujące wysokie wsparcie ze strony instytucji i wysokie wsparcie ze strony bliskich;
- 4) osoby otrzymujące wysokie wsparcie ze strony instytucji i niskie wsparcie ze strony bliskich.

Te różne konfiguracje form wsparcia posłużyły następnie do oceny takiego ich układu, który współwystępuje z najkorzystniejszą sytuacją psychospołeczną osób z ograniczeniami sprawności z punktu widzenia ich aktywności zawodowej.

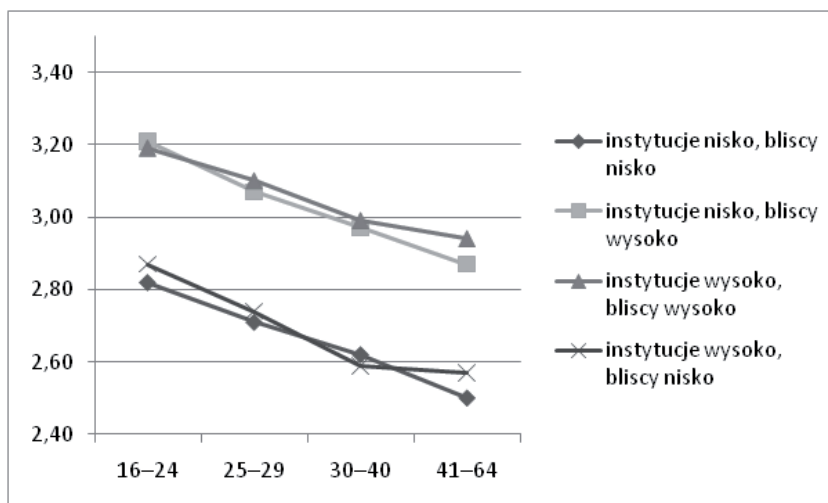
² Zastosowano analizę czynnikową metodą głównych składowych z rotacją Oblimin.

³ Zastosowano dwustopniowe grupowanie z kryterium Bayesowskim Schwartz (BIC) w celu otrzymania optymalnej liczby skupień.

3.4. Wyniki

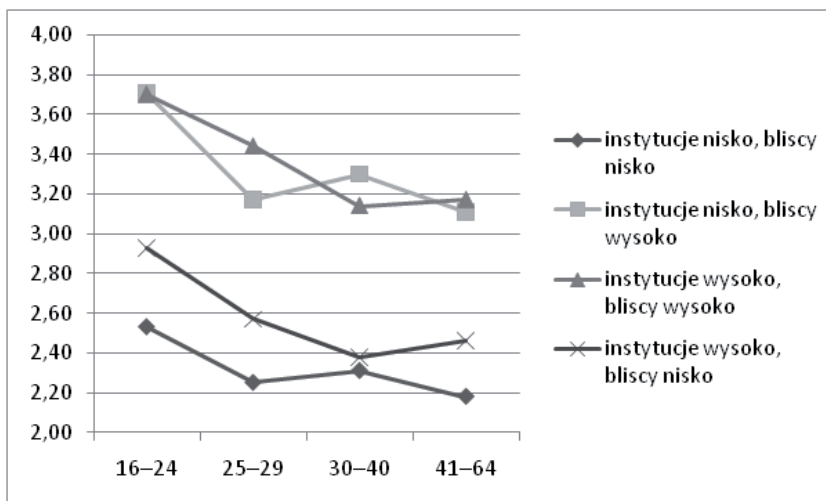
3.4.1. Wsparcie społeczne i wiek a jakość relacji społecznych

Im starsze są osoby niepełnosprawne, tym mniejsze jest ich przekonanie o tym, że spotykają się ze znajomymi tak samo często, jak ich rówieśnicy: $F(3,36417) = 114,75$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,01$. Trend ten jest zauważalny w każdej z kolejnych grup wiekowych, jednak efekt ten nie jest zbyt silny. Zdecydowanie ważniejszy w tym kontekście jest rodzaj wsparcia otrzymywany przez osoby niepełnosprawne: $F(3,36417) = 268,81$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,02$. Osoby, które otrzymują wyższe wsparcie ze strony bliskich, niezależnie od tego, na jakim poziomie utrzymuje się wsparcie instytucjonalne, częściej spotykają się ze znajomymi (ryc. 2).



Rycina 2. Wsparcie społeczne i wiek a częstotliwość spotykania się ze znajomymi

Źródło: na podstawie badań własnych.

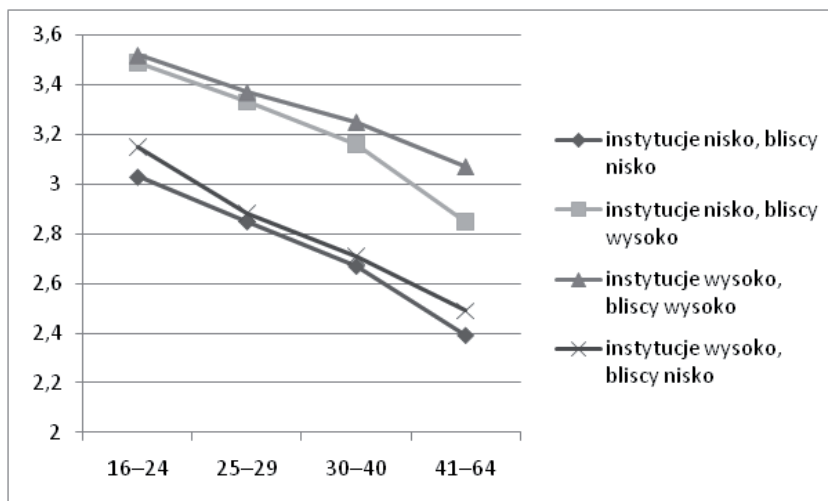


Rycina 3. Wsparcie społeczne i wiek a liczba osób, z którymi można porozmawiać o problemach

Źródło: na podstawie badań własnych.

Niemal identycznie układają się wyniki w przypadku liczby osób w otoczeniu, z którymi osoby niepełnosprawne mogą porozmawiać o swoich problemach (ryc. 3). Im starsze były osoby badane, tym mniejszą liczbę osób wskazywały: $F(3,30471) = 48,16$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,01$, choć także w tym przypadku wystąpił znacznie silniejszy związek liczby wskazanych osób z możliwością otrzymywania wsparcia. Ponownie kluczowe okazało się wsparcie ze strony najbliższych osób: $F(3,30471) = 353,45$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,03$. Osoby, które uzyskują wyższe wsparcie ze strony bliskich, częściej twierdzą także, że w ich otoczeniu znajdują się ludzie, z którymi mogą porozmawiać o problemach. Jest to wniosek dość oczywisty. W im bliższych relacjach z najbliższymi pozostają osoby niepełnosprawne, tym częściej mogą liczyć na ich pomoc i wsparcie.

Co ciekawe, otrzymywanie pomocy ze strony bliskich osób oraz wiek wiąza się nie tylko z tym, czy osoby badane spotykają się ze znajomymi i mają możliwość rozmawiania o swoich problemach. Niejako na marginesie można wspomnieć, że także ocena własnych perspektyw okazała się wiązać z tymi właśnie czynnikami (ryc. 4).



Rycina 4. Wsparcie społeczne i wiek a zadowolenie z perspektyw

Źródło: na podstawie badań własnych.

Układ wyników odzwierciedla niemal idealnie te przedstawione wcześniej. Im starsze są osoby niepełnosprawne, tym mniej są zadowolone z rysującej się przed nimi przyszłości: $F(3,35843) = 372,80$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,03$. W tym przypadku wiek okazał się znacznie ważniejszy niż w dwóch wcześniej opisanych. Jak wynika z badań (Piotrowski, 2009), wraz z wiekiem osoby niepełnosprawne w coraz większym stopniu doświadczają trudności w funkcjonowaniu i satysfakcjonującym realizowaniu ról społecznych. Dodatkowo wraz z wiekiem pojawia się coraz więcej problemów zdrowotnych, zatem do już posiadanych ograniczeń sprawności dochodzą nowe choroby i zaburzenia, a to prowadzić może do coraz niższej jakości życia w sensie obiektywnym.

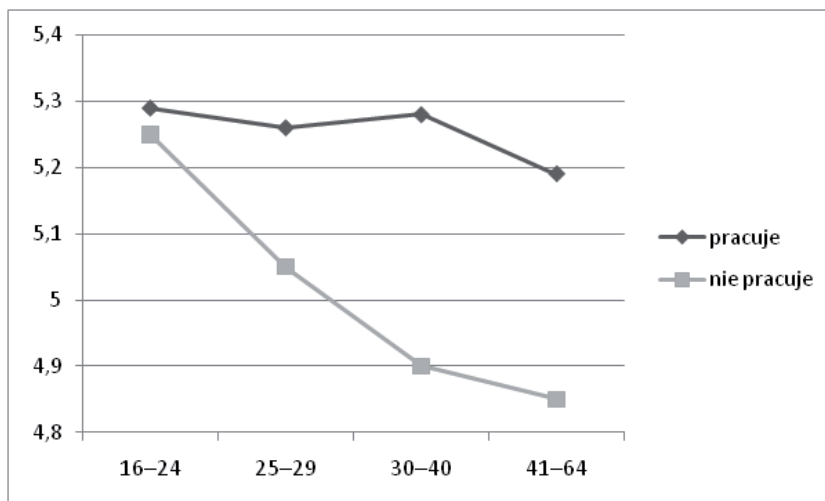
Wsparcie ze strony najbliższych może jednak stanowić swego rodzaju bufor ochronny. Jeśli jednostka wie, że może liczyć na członków rodziny, przyjaciół, sąsiadów, to także jej wizja własnej przyszłości jest lepsza: $F(3,35843) = 353,43$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,03$. Być może jest to efekt niższego poziomu lęku? Bliskie relacje interpersonalne i posiadanie grona osób, na które można liczyć w trudnych chwilach, może dawać duże poczucie bezpieczeństwa i świadomość, że niezależnie od sytuacji znajdzie się ktoś, kto udzieli pomocy.

Instytucje pomocowe nie odgrywają w tym przypadku istotnej roli. Analizowane w tym miejscu zmienne dotyczą raczej relacji w najbliższym środowisku. Takie elementy życia społecznego, jak spotykanie się ze znajomymi czy możliwość porozmawiania o swoich problemach, to obszar związany ściśle z niewielkim gronem bliskich osób. Także wizja własnej przyszłości wynika w przeważającej mierze z jakości relacji w bezpośrednim otoczeniu osoby niepełnosprawnej.

Przyjrzyjmy się zatem, czy wsparcie otrzymywane ze strony bliskich i instytucji zależy od sytuacji, w jakiej znajduje się osoba badana. Czy osoby bezrobotne mogą liczyć na taki sam zakres wsparcia ze strony bliskich jak pracujący, czy też w sytuacji bezrobocia ważniejszą rolę odgrywają instytucje? Czy osoby z niepełnosprawnością sprzężoną znajdują się w innej sytuacji niż ci z powszechnie bądź rzadko występującymi ograniczeniami?

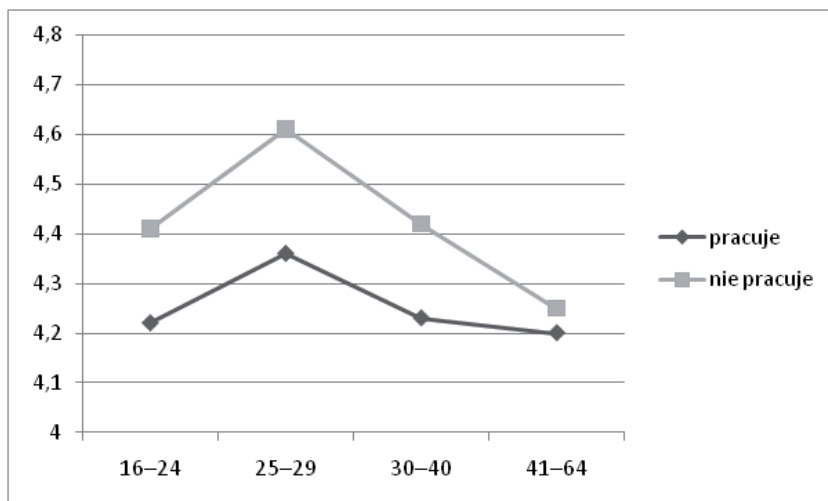
3.4.2. Aktywność zawodowa i niepełnosprawność a wsparcie otrzymywane ze strony bliskich i instytucji

Obserwowane zmniejszanie się wsparcia ze strony bliskich wraz z wiekiem: $F(3,42819) = 70,81$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,01$, dotyczy niemal wyłącznie osób bezrobotnych: $F(1,42819) = 245,67$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,01$. W przypadku pracujących, niezależnie od wieku utrzymuje się ono na podobnym poziomie (ryc. 5). Różnice pod względem wsparcia ze strony bliskich doświadczanego przez pracujących i bezrobotnych zaczynają się ujawniać w grupie wiekowej 25–29 lat i zwiększają się dodatkowo wśród osób starszych. Pomoc udzielana najmłodszym uczestnikom badań nie wiąże się więc z aktywnością zawodową prawdopodobnie dlatego, że w tym wieku praca nie jest jeszcze społeczną normą. W tym okresie posiadanie lub nieposiadanie pracy nie ma dużego związku z relacjami panującymi w bliskim otoczeniu osób niepełnosprawnych. Jeżeli jednak osoba niepełnosprawna nie podejmuje pracy w późniejszym okresie, kiedy wedle społecznych norm „powinna” to zrobić, wówczas pomoc ze strony bliskich słabnie.



Rycina 5. Wsparcie ze strony bliskich a wiek i aktywność zawodowa

Źródło: na podstawie badań własnych



. Wsparcie ze strony instytucji a wiek i aktywność zawodowa

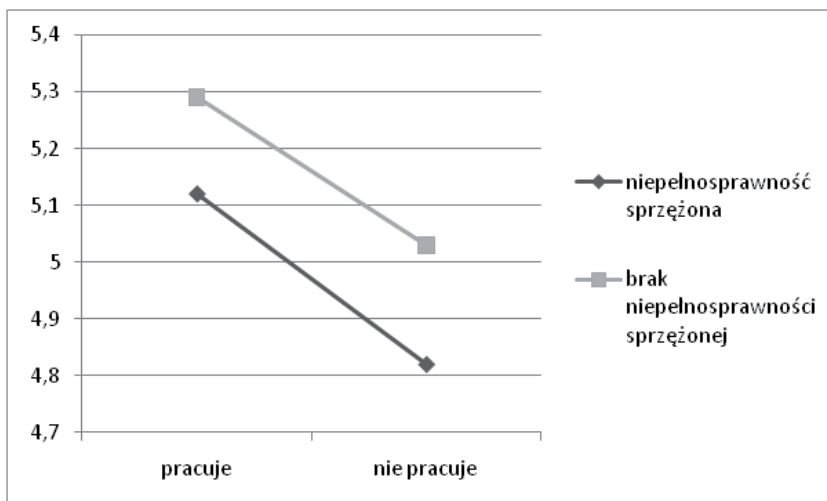
Źródło: na podstawie badań własnych

Odwrotną zależność obserwujemy w przypadku wsparcia instytucjonalnego (ryc. 6). W tym przypadku to właśnie osoby bezrobotne doświadczają go w większym stopniu: $F(1,36509) = 105,89$; $p < 0,001$; $\eta^2 < 0,01$, choć także w ich przypadku ulega ono nieznacznemu zmniejszeniu wraz z wiekiem: $F(3,36509) = 54,34$; $p < 0,001$; $\eta^2 < 0,01$.

Ogólnie rzecz biorąc wydaje się, że bezrobocie wiąże się ze zmianą głównych źródeł wsparcia. Zmniejsza się pomoc otrzymywana od rodziny i bliskich, a większego znaczenia nabierają instytucje pomocowe. Warto jednak podkreślić, że w każdym z opisanych tu przypadków osoby niepełnosprawne mogą jednak liczyć na większą pomoc bliskich (porównaj skalę na ryc. 5 i 6).

Jeżeli chodzi o charakterystykę niepełnosprawności, istotne różnice wystąpiły pomiędzy osobami posiadającymi sprzężone ograniczenia sprawności i nieposiadającymi ich.

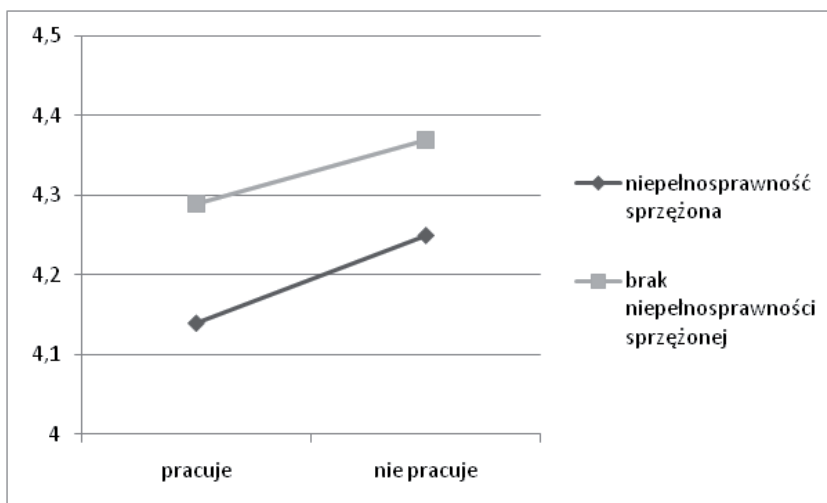
Wsparcie ze strony bliskich osób (ryc. 7) jest nieco wyższe w przypadku osób niemających niepełnosprawności sprzężonej: $F(1,41,683) = 45,77$; $p < 0,001$; $\eta^2 < 0,01$. Jednak tak jak w poprzednim przypadku, pracujące osoby z niepełnosprawnością sprzężoną wskazują na większą możliwość otrzymania pomocy ze strony bliskich osób niż bezrobotni: $F(1,41,683) = 36,54$; $p < 0,001$; $\eta^2 < 0,01$. Silniejszy efekt wystąpił w przypadku związku wsparcia z niepełnosprawnością sprzężoną niż z aktywnością zawodową. Tak więc to właśnie gorszy stan zdrowia jest wyraźniej związany z niższym wsparciem bliskich niż fakt wykonywania bądź niewykonywania pracy zawodowej.



Rycina 7. Wsparcie ze strony bliskich a aktywność zawodowa i niepełnosprawność sprzężona

Źródło: na podstawie badań własnych.

Także w przypadku instytucji pomocowych (ryc. 8) osoby z niepełnosprawnością sprzężoną niżej postrzegają możliwość uzyskania pomocy niż badani bez tego typu dolegliwości: $F(1,36509) = 71,73$; $p < 0,001$; $\eta^2 < 0,01$.

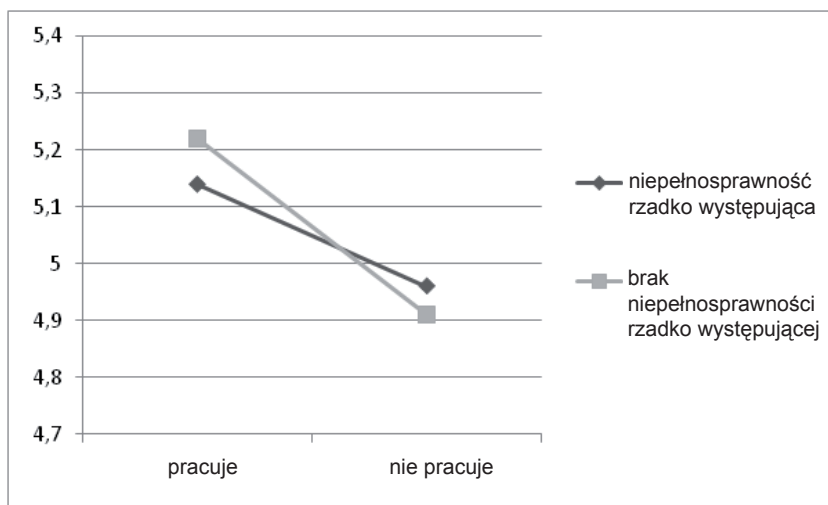


Rycina 8. Wsparcie ze strony instytucji a aktywność zawodowa i niepełnosprawność sprzężona

Źródło: na podstawie badań własnych.

Związki pomiędzy sprzężeniem niepełnosprawności a wsparciem społecznym nie są silne, ale zwłaszcza w odniesieniu do pomocy bliskich układają się w pewną całość. Wydaje się, że osoby niepełnosprawne, które znajdują się w gorszej sytuacji (nie mają pracy, mają więcej problemów zdrowotnych), nieco paradoksalnie mogą w mniejszym stopniu liczyć na pomoc najbliższych niż osoby będące w lepszym położeniu. W pewnym (choć niewielkim) zakresie jest to kompensowane przez pomoc instytucjonalną, do której chętniej uciekają osoby bezrobotne. Osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością różnią się jednocześnie od osób niepełnosprawnych „w ogóle” – w ich przypadku możliwość uzyskania wsparcia bliskich jest jeszcze niższa.

Brak istotnych związków wystąpił natomiast w przypadku osób z niepełnosprawnością rzadko występującą (ryc. 9), które nie różnią się zakresem wsparcia otrzymywanego od bliskich od osób z powszechnie występującymi typami niepełnosprawności. Także osoby z niepełnosprawnością rzadko występującą, które pracują, otrzymują większe wsparcie od bliskich: $F(1,41683) = 49,86$; $p < 0,001$; $\eta^2 < 0,01$.



Rycina 9. Wsparcie ze strony bliskich a aktywność zawodowa i niepełnosprawność rzadka

Źródło: na podstawie badań własnych.

Trudno w tym miejscu rozstrzygnąć, czy to fakt bycia bezrobotnym prowadzi do zmniejszenia pomocy ze strony bliskich, np. z powodu pogorszenia się klimatu emocjonalnego w wyniku długotrwałego stresu będącego efektem bezrobocia, czy też mniejsza pomoc (mniejsza możliwość udzielania pomocy) ze strony najbliższych wiąże się z większym zagrożeniem bezrobociem. Niemniej warto mieć na uwadze ważną rolę społecznego otoczenia osób niepełnosprawnych, które stanowi dla nich podstawowe źródło wsparcia.

3.5. Wnioski

Przeprowadzone analizy skłaniają do sformułowania kilku wniosków, które mogą stanowić wskazówki do planowania praktycznych oddziaływań skierowanych do osób niepełnosprawnych:

- 1) im starsze są osoby niepełnosprawne, tym mniejsza jest, w ich ocenie, możliwość uzyskania wsparcia, zarówno ze strony osób bliskich, jak i instytucji;
- 2) wyższe wsparcie ze strony bliskich wiąże się z lepszą jakością relacji interpersonalnych oraz lepszymi subiektywnie postrzeganymi perspektywami na przyszłość;
- 3) wsparcie ze strony bliskich jest niższe w przypadku osób bezrobotnych oraz posiadających sprzężoną niepełnosprawność;
- 4) osoby z niepełnosprawnością sprzężoną uważają, że mogą liczyć na pomoc instytucjonalną w stopniu mniejszym niż pozostałe osoby niepełnosprawne;
- 5) bezrobotne osoby niepełnosprawne w większym zakresie niż osoby pracujące twierdzą, że mogą liczyć na wsparcie instytucji pomocowych;
- 6) osoby z niepełnosprawnością rzadko występującą nie różnią się od osób z powszechnie występującymi ograniczeniami sprawności pod względem przedstawionych tu zależności – otrzymują wyższe wsparcie bliskich, gdy pracują zawodowo.

Uzyskane wyniki wskazują, że wykluczenie w obszarze aktywności zawodowej (bezrobocie) współwystępuje także z trudnościami na polu relacji interpersonalnych. W otoczeniu bezrobotnych osób niepełnosprawnych znajdują się osoby udzielające im mniej wsparcia, niż dzieje się to wśród pracujących. Jest to o tyle istotne, że właśnie możliwość uzyskania pomocy ze strony najbliższych jest kluczowa dla satysfakcjonującego funkcjonowania w obrębie sieci społecznych, ale także dla oceny własnych perspektyw na przyszłość.

Wynikiem na swój sposób pozytywnym jest to, że w przypadku osób bezrobotnych większego znaczenia nabiera pomoc instytucjonalna, która do pewnego stopnia może rekompensować braki oraz wspomagać zaspokajanie przynajmniej podstawowych potrzeb: materialnych czy finansowych.

Z zaprezentowanych analiz wyłaniają się grupy, które są szczególnie zagrożone trudnościami na polu społecznego funkcjonowania: (1) osoby po 40. roku życia, (2) bezrobotni, (3) osoby z niepełnosprawnością sprzężoną. W ich przypadku szczególnie wyraźnie ujawnia się niższe wsparcie ze strony bliskich.

Osoby wspomagające niepełnosprawnych powinny więc mieć narzędzia pozwalające na trafne rozpoznanie ich potrzeb i na pomoc w ich zaspokojeniu. Ponadto, powinny umieć zidentyfikować trudności na poziomie relacji w najbliższym środowisku. Osoba niepełnosprawna, zwłaszcza cierpiąca na więcej niż jedno ograniczenie sprawności (ale także niepełnosprawna w stopniu

znacznym), stanowi duże obciążenie dla bliskich, wymaga poświęceń i znacznych nakładów czasu i energii. Z tego powodu w rodzinie pojawiać się mogą różnorodne trudności, ale także marginalizowanie, a nawet wykluczanie.

Bibliografia

- Adamowicz-Hummel A., Rozborska A. (2003). Samodzielność – szansą na zatrudnienie, zatrudnienie – szansą na samodzielność. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej* (s. 497–505). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Brzezińska A. (2007). *Spoleczna psychologia rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Brzezińska A.I., Zwolińska K. (2010). Marginalizacja osób z ograniczeniami sprawności na skutek zaburzeń psychicznych. *Polityka Społeczna*, 2, 16–22.
- Hogansen J.M., Powers K., Geenen S., Gil-Kashiwabara E., Powers L. (2008). Transition goals and experiences of females with disabilities: Youth, parents and professionals. *Exceptional Children*, 74 (2), 215–234.
- Keil S., Crews N. (2008). Post-16 and post-18 transitions of young people with visual impairment in Wales. *British Journal of Visual Impairment*, 26 (2), 190–201.
- Ostaszewski K., Rustecka-Krawczyk A., Wójcik M. (2009). *Czynniki chroniące i czynniki ryzyka związane z zachowaniami problemowymi warszawskich gimnazjalistów: klasy I–II*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Piotrowski K. (2009). *Raport z badań przeprowadzonych w ramach modułu badawczego nr 4 pt.: Formowanie się tożsamości i wkraczanie w dorosłość*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany).
- Piotrowski K. (2010). *Wkraczanie w dorosłość. Tożsamość i poczucie dorosłości młodych osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Woźniak Z. (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica.

Czynniki warunkujące jakość życia osób niepełnosprawnych

DOROTA WISZEJKO-WIERZBICKA

4.1. Wprowadzenie

Analizy przeprowadzone na rzecz tego opracowania są próbą odpowiedzi na pytania, które odnoszą się do określenia kluczowych czynników mających wpływ na jakość życia oraz poczucie jakości życia osób z ograniczeniami, w tym wyodrębnienie czynników: (a) specyficznych dla grupy osób z rzadko występującymi ograniczeniami, (b) specyficznych dla grupy z niepełnosprawnością sprzężoną, (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.

Jakość życia może być rozumiana jako obiektywne wskaźniki warunków życia, wśród których znajdują się między innymi: sytuacja finansowa, status zawodowy, częstość kontaktów z innymi ludźmi. Jakość życia można również traktować jako subiektywne poczucie dobrostanu jednostki i jej zadowolenia w różnych obszarach życia: zawodowego, prywatnego, społecznego, towarzyskiego itp. (za: Kowalik, 2007).

Ogólnie rzecz biorąc, można powiedzieć, że (Appelt, Wojciechowska, 2002, s. 111):

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

Według definicji przyjętych przez ICF (*International Classification of Functioning*) *jakość życia* rozumiana jest również przez pryzmat partycypacji i zaangażowania w różne obszary życia. ICF zawiera odniesienie do dziewięciu różnych domen życia, wśród których mówi się, między innymi, o: relacjach interpersonalnych, życiu w społeczności, edukacji, zatrudnieniu, rekreacji, zajmowaniu się domem, dbałości o zdrowie itp.

W ramach rozważań nad jakością życia i sposobem jego pomiaru mamy do czynienia z dwoma nurtami. Jeden z nich odwołuje się do miar obiektywnych, drugi zaś – do poczucia zadowolenia i subiektywnej oceny dobrostanu.

W badaniach przeprowadzonych w Holandii wśród ponad 5 000 osób z ograniczeniami sprawności autorzy projektu doszli do wniosków, iż nie jest ważna „obiektywna” miara, która niewiele miała, jak się okazało, wspólnego z poczuciem zadowolenia z życia, lecz subiektywne poczucie jakości podejmowanych aktywności (Campen, Van Iedema, 2007). Autorzy mierzyli związek pomiędzy zadowoleniem z życia i własnego zdrowia, stosując miary „obiektywne”, np. liczbę wyjść do kina czy godzin spędzonych w pracy. Innymi słowy, nawiązując do teorii zaangażowania Csikszentmihalyiego (1988), na samopoczucie nie wpływa fakt posiadania pracy, ale możliwość spełnienia się w niej. To samo dotyczy kapitału społecznego – jakość poszczególnych relacji jest niewspółmiernie ważniejsza od liczby znajomości.

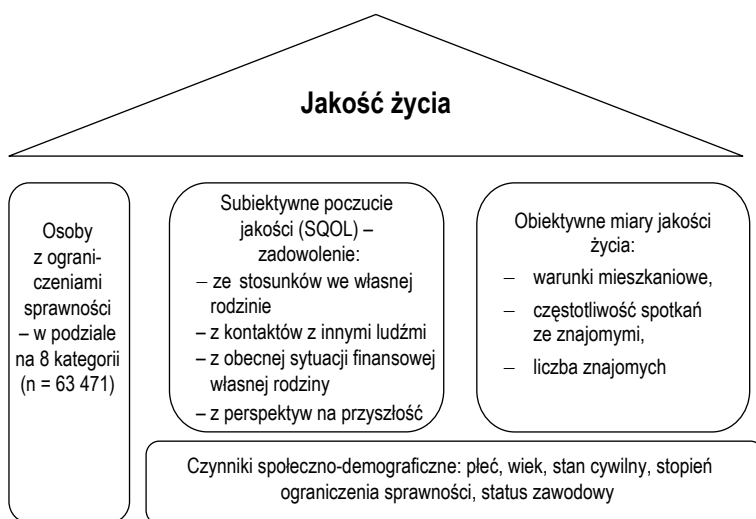
Wyniki, które będą omawiane w tym rozdziale, odnoszą się do badań ankietowych przeprowadzonych w roku 2009 na ogólnopolskiej próbie 63 471 osób z ograniczeniami sprawności (dokładny opis próby znajduje się w: K. Sijko, rozdz. 1, tom 12 serii *Aktywność Zawodowa Osób z Ograniczeniami Sprawności*). Wśród nich znalazły się osoby z powszechnie występującą niepełnosprawnością oraz niepełnosprawnością sprzężoną i rzadko występującą. Do analiz, ze względu na postawione cele badawcze przedstawione na początku niniejszego rozdziału, będzie stosowany bardziej szczegółowy podział na osiem grup:

- 1) osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, dotknięte rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności (prawnie, sprzężeni, rzadcy),
- 2) osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, dotknięte powszechnie występującymi, lecz sprzężonymi ograniczeniami sprawności (prawnie, sprzężeni, powszechni),
- 3) osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, dotknięte rzadko występującymi ograniczeniami sprawności (prawnie, niesprzężeni, rzadcy),
- 4) osoby nieposiadające orzeczenia o niepełnosprawności, dotknięte rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności (biologicznie, sprzężeni, rzadcy),
- 5) osoby nieposiadające orzeczenia o niepełnosprawności, dotknięte rzadko występującymi ograniczeniami sprawności (biologicznie, niesprzężeni, rzadcy),
- 6) osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, dotknięte powszechnie występującymi ograniczeniami sprawności (prawnie, niesprzężeni, powszechni),
- 7) osoby nieposiadające orzeczenia o niepełnosprawności, dotknięte powszechnie występującymi, lecz sprzężonymi ograniczeniami sprawności (biologicznie, sprzężeni, powszechni),
- 8) osoby nieposiadające orzeczenia o niepełnosprawności, dotknięte występującymi ograniczeniami sprawności (biologicznie, niesprzężeni, powszechni).

Do interpretacji wyników badania sondażowego zostaną wykorzystane również wyniki z badania jakościowo-ilościowego przeprowadzonego w ramach modułu badawczego *Samoakceptacja, jakość życia i partycypacja społeczna*¹. Wnioski te, pozyskane w ramach indywidualnych wywiadów pogłębionych oraz zogniskowanych wywiadów grupowych pomogą wzbogacić analizy pochodzące z badania ankietowego.

4.2. Wyniki

Do przeprowadzenia analiz mających na celu określenie różnych czynników mających związek z poczuciem jakości życia zostały wykorzystane zmienne mające charakter miar subiektywnego poczucia jakości życia (*Subjective Quality of Life* – SQOL), jak i miary obiektywne. Zmienne, które będą włączone do analiz, prezentuje rycina 1.



Rycina 1. Zmienne brane pod uwagę w ramach analiz poświęconych jakości życia

Źródło: opracowanie Dorota Wiszejko-Wierzbicka na podstawie badań w projekcie.

¹ 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 wspomagania analiz jakościowych Maxqda 2007).

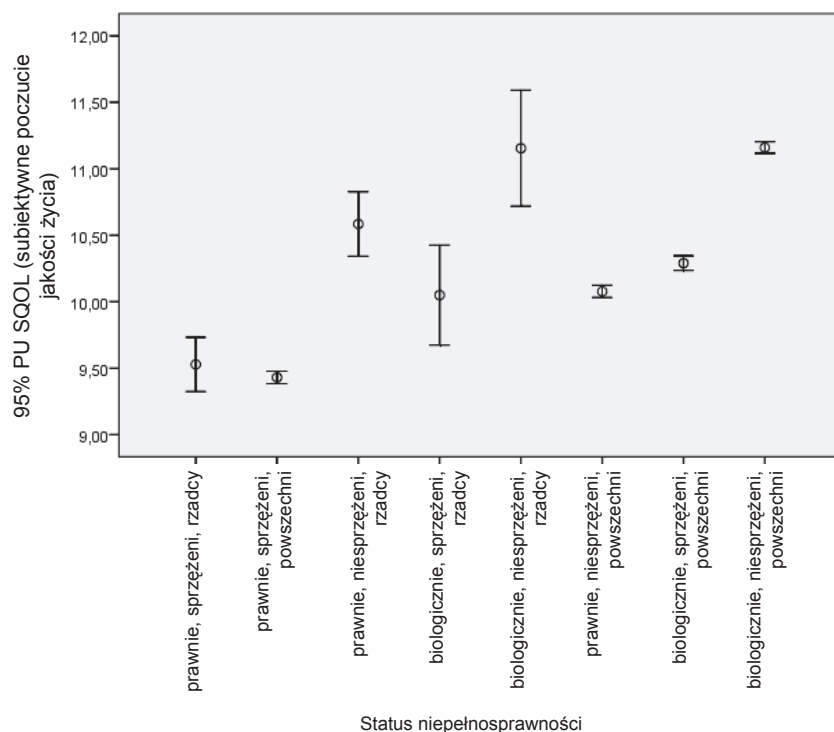
Do analiz włączono także czynniki społeczno-demograficzne: płeć, wiek, stopień ograniczenia sprawności, stan cywilny, status zawodowy. Analizy dokonywano z zastosowaniem podziału na osiem grup.

4.2.1. Subiektywna miara poczucia jakości życia

4.2.1.1. Wskaźnik SQOL poczucia jakości życia

Wskaźnik SQOL został zbudowany z następujących czterech zmiennych, które okazały się silnie ze sobą skorelowane (korelacja istotna na poziomie 0,01):

- stopień zadowolenia ze stosunków we własnej rodzinie;
- stopień zadowolenia z kontaktów z innymi ludźmi;
- stopień zadowolenia z obecnej sytuacji finansowej własnej rodziny;
- stopień zadowolenia z perspektyw na przyszłość.



Rycina 2. Rozkład średnich ocen subiektywnego poczucia jakości życia (zmienna oznaczona symbolem OK_SQOL) w różnych grupach osób niepełnosprawnych (n = 63 471)

Źródło: opracowanie Dorota Wiszejko-Wierzbicka na podstawie badań w projekcie.

Wymienione zmienne odnoszą się do subiektywnej oceny, czyli stopnia zadowolenia w obszarach: relacji z innymi i relacji panujących w rodzinie, sfery materialnej oraz perspektyw na przyszłość. Wszystkie z wymienionych zmiennych były mierzone na pięciopunktowej skali, stąd zmienna ma charakter porządkowy.

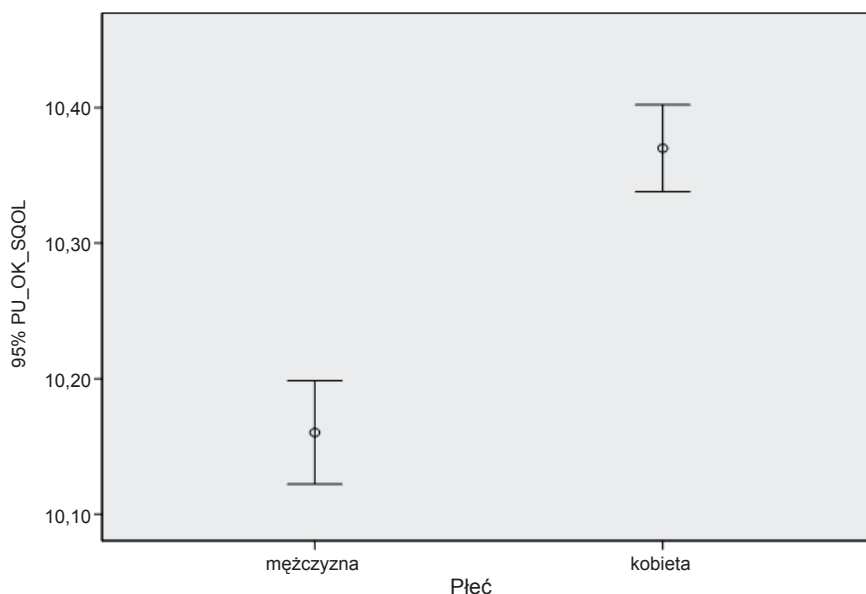
Na rycinie 2 widać rozkład średnich ocen subiektywnego poczucia jakości życia wśród osób z ograniczeniami sprawności w podziale na osiem grup osób niepełnosprawnych. Z ryciny tej wynika, że subiektywna ocena jakości życia różni się w sposób istotny ($p < 0,001$) w zależności od typu niepełnosprawności. Osoby dotknięte rzadko występującymi ograniczeniami sprawności lokują się zarówno wśród tych bardzo zadowolonych, jak i tych nisko oceniających jakość swojego życia.

Dla kontrastu, subiektywnie najniżej oceniają swoje życie osoby posiadające orzeczenie, dotknięte sprzężoną niepełnosprawnością. W tym miejscu warto zauważyć, że czynnikiem obniżającym subiektywne zadowolenie z życia jest fakt sprzężenia niepełnosprawności, a także (co prawdopodobnie jest konsekwencją sprzężenia w znaczący sposób ograniczającego możliwość sprawnego funkcjonowania) posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności. Trudno natomiast wiązać rzadkość występowania niepełnosprawności z oceną jakości życia. Osoby dotknięte rzadkimi chorobami lokują się wśród zarówno tych bardzo zadowolonych, jak i tych nisko oceniających jakość swojego życia.

Przyglądając się bliżej subiektywnej ocenie jakości życia, okazuje się, że różni się ona nie tylko ze względu na typ niepełnosprawności, ale także na inne zmienne społeczno-demograficzne.

4.2.1.2. Subiektywne poczucie jakości życia a zmienne społeczno-demograficzne: płeć

Na wykresie znajdującym się poniżej (ryc. 3) widać, że zmienną w istotny sposób różnicującą subiektywne zadowolenie z życia jest płeć. Kobiety w badanej próbie osób niepełnosprawnych znacznie wyżej oceniały jakość swojego życia niż mężczyźni. Przy interpretacji tego wyniku należy wziąć pod uwagę fakt, że zadowolenie z życia było tutaj mierzone w odniesieniu do różnych obszarów. Jedne z nich można uważać za domenę męską (zadowolenie z sytuacji finansowej własnej rodziny), inne zaś za źródło satysfakcji typowe dla kobiet (relacje z innymi i członkami własnej rodziny). Z bardziej szczegółowej analizy wynika, że mężczyźni są mniej zadowoleni z każdego z obszarów uwzględnionych w ramach wskaźnika SQOL, a zatem zarówno z relacji z innymi, jak i z sytuacji materialnej oraz z perspektyw na przyszłość. Tendencja ta utrzymuje się w każdej z ośmiu wyróżnionych grup niepełnosprawności.

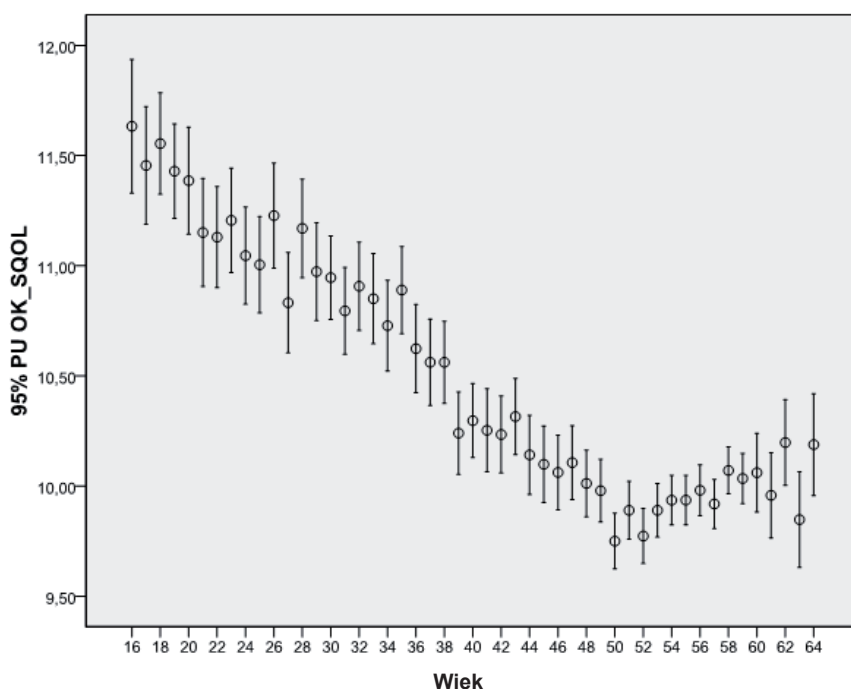


Rycina 3. Zróżnicowanie poziomu subiektywnej oceny jakości życia ze względu na płeć (n = 63 471)

Źródło: opracowanie Dorota Wiszejko-Wierzbicka na podstawie badań w projekcie.

4.2.1.3. Subiektywne poczucie jakości życia a zmienne społeczno-demograficzne: wiek

Wiek jest ważnym czynnikiem różnicującym ocenę subiektywnego poczucia jakości życia. Najbardziej zadowolone ze swojego życia są osoby młode. Wraz z wiekiem pojawia się coraz większe niezadowolenie z jakości życia. Maleje ono systematycznie do wieku 50 lat, po czym nieco wzrasta (ryc. 4). Bardziej szczegółowe analizy pokazują, że tendencja spadku zadowolenia z życia wraz z wiekiem towarzyszy wszystkim typom niepełnosprawności.

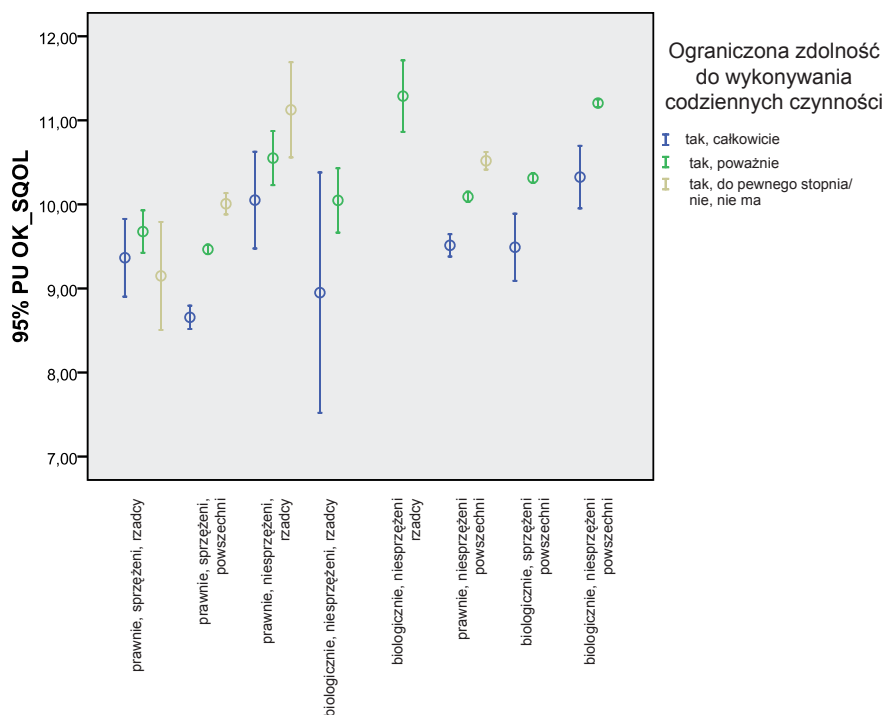


Rycina 4. Zróźnicowanie poziomu subiektywnej oceny jakości życia ze względu na wiek (n = 63 471)

Źródło: opracowanie Dorota Wiszejko-Wierzbicka na podstawie badań w projekcie.

4.2.1.4. Subiektywne poczucie jakości życia a zmienne społeczno-demograficzne: ograniczenie sprawności

Kolejnym czynnikiem, który w każdej z grup niepełnosprawności znacząco obniża ocenę poczucia jakości życia, jest odczuwane przez osobę niepełnosprawną ograniczenie sprawności, czyli stopień trudności w codziennym funkcjonowaniu (ryc. 5). Jest ono szczególnie istotne znów w przypadku osób ze sprzężoną niepełnosprawnością. Potwierdza to wcześniejszą obserwację dotyczącą czynnika ryzyka w obszarze oceny jakości życia, którym jest właśnie sprzężenie, czyli występowanie więcej niż jednej niepełnosprawności, nie zaś rzadkość występowania choroby/niepełnosprawności.

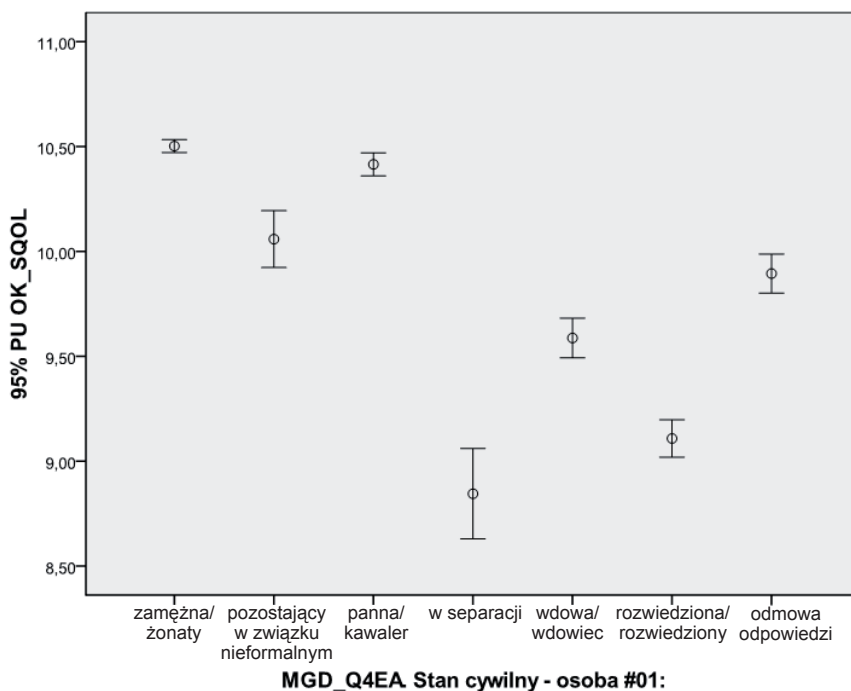


Rycina 5. Zróżnicowanie poziomu subiektywnej oceny jakości życia w różnych grupach niepełnosprawności ze względu na odczuwane ograniczenie sprawności (n = 63 471)

Źródło: opracowanie Dorota Wiszejko-Wierzbicka na podstawie badań w projekcie.

4.2.1.5. Subiektywne poczucie jakości życia a zmienne społeczno-demograficzne: stan cywilny

Na subiektywne zadowolenie z życia istotny wpływ ma także stan cywilny. Najwyżej oceniają jakość życia osoby pozostające w związku małżeńskim oraz kawalerowie/panny. Najgorzej oceniają swoje życie osoby będące w separacji oraz rozwiedzione (ryc. 6).

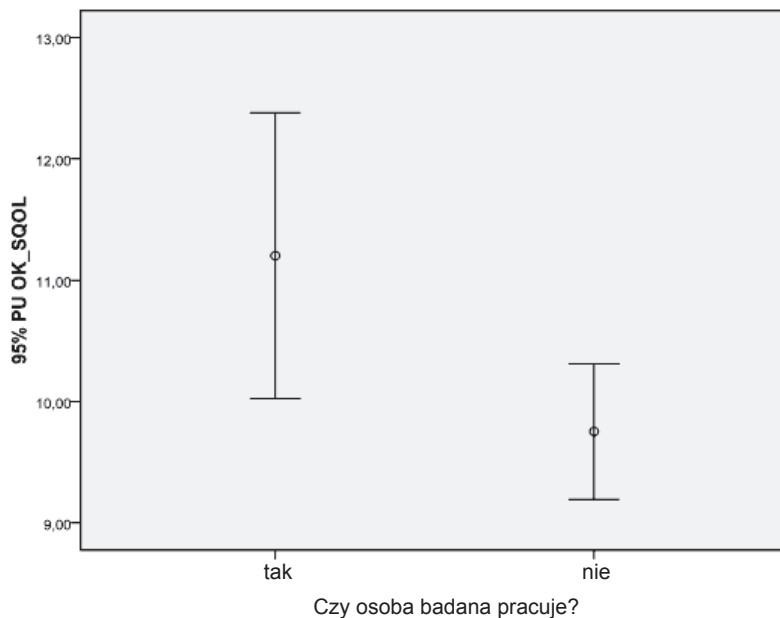


. Zróżnicowanie poziomu subiektywnej oceny jakości życia ze względu na stan cywilny (n = 63 471)

Źródło: opracowanie Dorota Wiszejko-Wierzbicka na podstawie badań w projekcie.

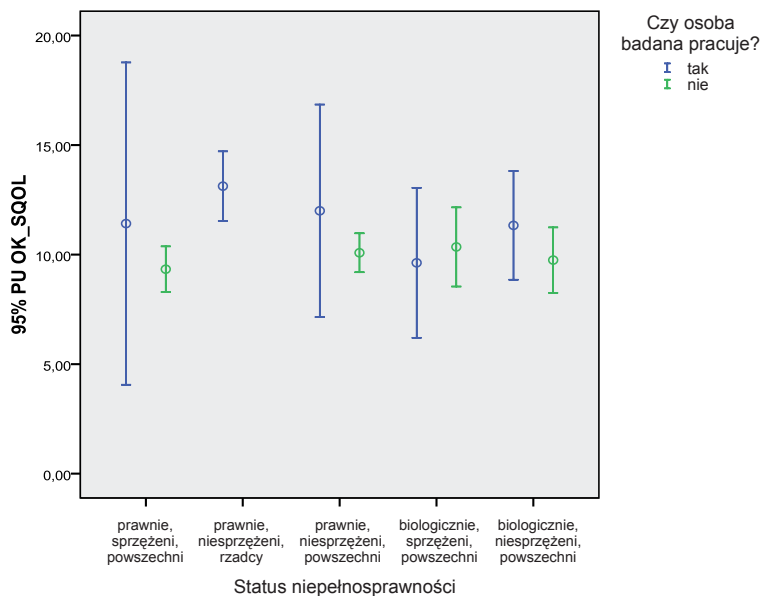
4.2.1.6. Subiektywne poczucie jakości życia a zmienne społeczno-demograficzne: status zawodowy

Status zawodowy, czyli to, czy osoba pracuje, czy nie, ma znaczenie dla poczucia jakości życia. Przeprowadzona analiza potwierdza istotne różnice ($p < 0,016$) w ocenie jakości życia wśród osób pracujących oraz niepracujących (ryc. 7). Osoby pracujące są ogólnie rzecz biorąc bardziej zadowolone ze swojego życia niż niepracujące. Jeśli natomiast przyrzeć się bliżej relacjom pomiędzy aktywnością zawodową a poczuciem jakości życia, okazuje się, że w zależności od rodzaju niepełnosprawności wygląda to nieco inaczej. Osobom ze sprzężoną niepełnosprawnością, które nie posiadają orzeczenia o niepełnosprawności, praca niekoniecznie wydaje się dobrodziejstwem, jest wręcz czynnikiem obniżającym zadowolenie z życia (ryc. 8). Prawdopodobnie dzieje się tak, gdyż osoby te pomimo wyjątkowo trudnej sytuacji zdrowotnej nie są objęte ochroną socjalną (zabezpieczenie rentowe) i muszą walczyć o własne utrzymanie, co w ich stanie oraz ogólnie trudnej sytuacji na rynku pracy musi znacząco obniżać zadowolenie z życia.



Rycina 7. Subiektywna ocena jakości życia ze względu na status zawodowy (n = 63 471)

Źródło: opracowanie Dorota Wiszejko-Wierzbicka na podstawie badań w projekcie.



Rycina 8. Subiektywna oceny jakości życia ze względu na status zawodowy w różnych grupach osób niepełnosprawnych (n = 63 471)

Źródło: opracowanie Dorota Wiszejko-Wierzbicka na podstawie badań w projekcie.

Z drugiej strony, osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością są najczęściej najbardziej obciążone ograniczeniami zdrowotnymi, które w oczywisty sposób utrudniają podejmowanie bądź podtrzymywanie aktywności zawodowej. Sytuacja ta powoduje degradację zawodową tych osób:

B: Co przeszkadza ci w realizacji na polu zawodowym [na polu aktywności zawodowej – przyp. aut])?

OB.: Znalezienie odpowiedniej pracy. Bo to musi być odpowiednia praca. No i tylko to. Wiąże się też z tym, że musi być odpowiedni dojazd, już o pieniądzach nie będę mówił, bo jak ktoś widzi, że jest rencista, to już mu się daje najniższą stawkę 1000 zł. Jak na razie to nic, to znaczy nie za bardzo mi proponowano. To znaczy zaproponowano mi, czy bym nie chciał sprzątać biur i odmówiłem (mężczyzna ze sprzężoną niepełnosprawnością, 52 lata, małe miasto).

Z badania przeprowadzonego w ramach modułu *Samoakceptacja, jakość życia, partycypacja społeczna* wynika, że osoby z ograniczeniami sprawności (zwłaszcza jeśli jest ona sprzężona) mają największe trudności w realizowaniu się w sferze zawodowej i pod względem edukacji (pozostałe sfery to: rodzina i bliskie związki, rekreacja i wypoczynek, aktywność społeczna i obywatelska oraz hobby).

4.2.2. Obiektywne miary poczucia jakości życia

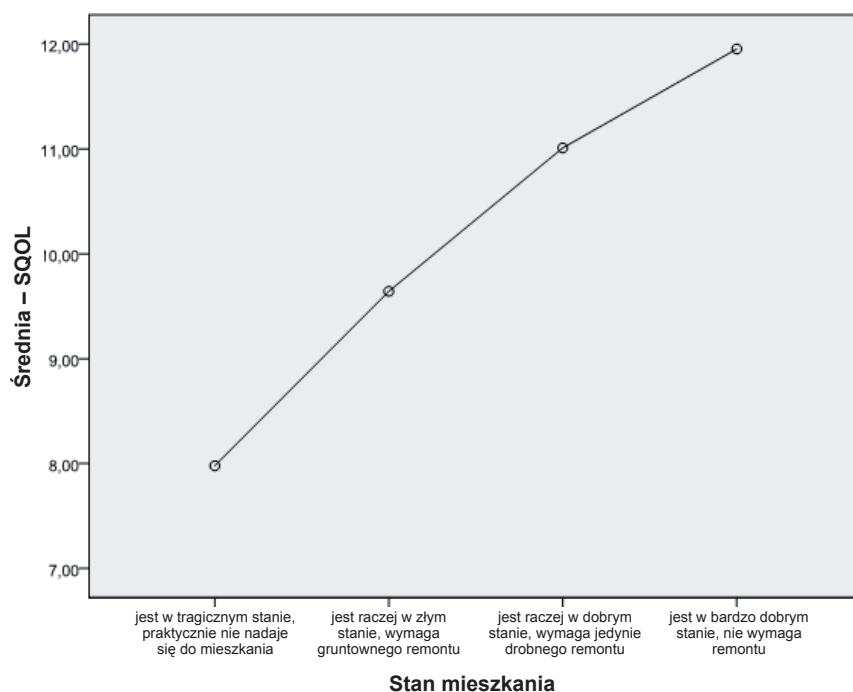
W ramach obiektywnych miar jakości życia zostały poddane analizie następujące zmienne:

- dostosowanie mieszkania/domu/bloku – łazienka/WC – ocena ankietera dokonywana na nominalnej skali czterokategorialnej (zmienna nominalna);
- częstotliwość spotykania się ze znajomymi w porównaniu z innymi osobami w tym samym wieku – ocena dokonywana przez respondenta na pięciostopniowej skali (zmienna porządkowa);
- liczba osób, z którymi można porozmawiać o sprawach osobistych z poczuciem, że dobrze zrozumieją (zmienna ciągła, liczbowa).

Z uwagi na to, że każda z tych zmiennych ma inny charakter: nominalny, porządkowy bądź interwałowy zostały one poddane osobnym analizom ze względu na typ niepełnosprawności (osiem kategorii), a także zmienne społeczno-demograficzne.

4.2.2.1. Dostosowanie mieszkania: ocena ankietera

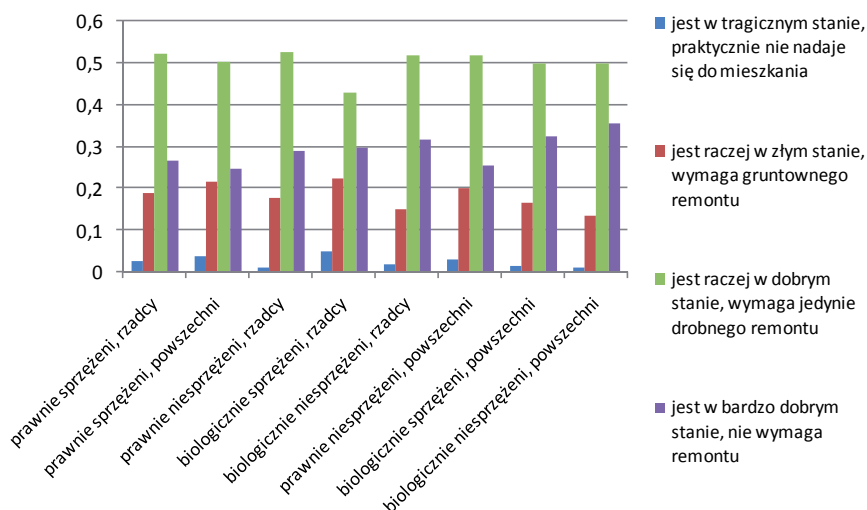
Miara obiektywna – warunki mieszkaniowe oceniane przez ankietera – okazała się skorelowana z subiektywnym poczuciem jakości życia (ryc. 9). Na wykresie umieszczonym na rycinie 9 widać, że im lepsze warunki mieszkaniowe, tym wyższe subiektywne zadowolenie z życia (SQL).



Rycina 9. Ocena warunków bytowych a subiektywna ocena jakości życia (n = 63 471)

Źródło: opracowanie Dorota Wiszejko-Wierzbicka na podstawie badań w projekcie.

W różnych grupach niepełnosprawności warunki mieszkaniowo-bytowe okazały się odmienne. Jak wynika z wykresu zamieszczonego na rycinie 10, ogólnie przeważają dobre oceny. Warunki mieszkaniowe relatywnie najlepiej zostały ocenione w grupach osób nieposiadających orzeczenia o niepełnosprawności, dotkniętych rzadko bądź powszechnie występującą, jednak nie sprzężoną niepełnosprawnością. Odsetek pozytywnych ocen warunków bytowych przekracza w tych przypadkach 80%. W najgorszym położeniu okazały się natomiast osoby bez orzeczenia, dotknięte rzadko występującą, a do tego sprzężoną niepełnosprawnością. Ich warunki bytowe zostały określone jako „tragiczne” bądź „bardzo złe” w 28% ocen.



Rycina 10. Ocena warunków bytowych przez ankietera w różnych grupach osób niepełnosprawnych (n = 63 471)

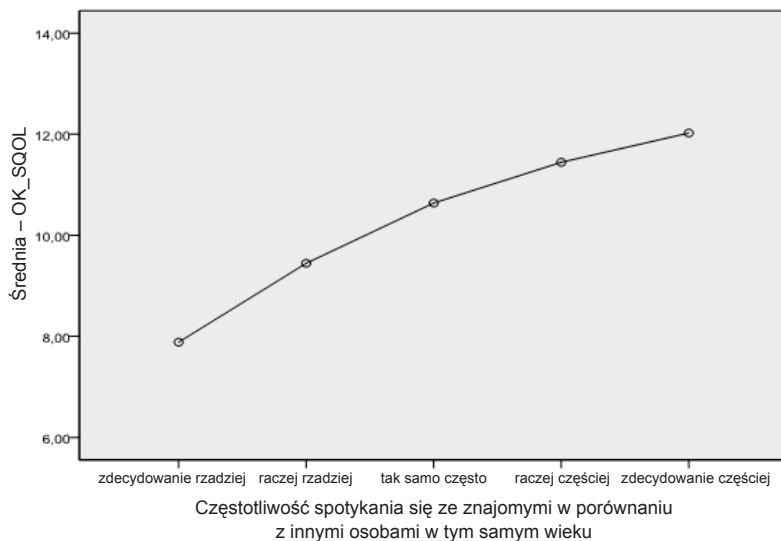
Źródło: opracowanie Dorota Wiszejko-Wierzbicka na podstawie badań w projekcie.

4.2.2.2. Częstotliwość spotykania się ze znajomymi w porównaniu z innymi osobami w tym samym wieku

Subiektywna ocena jakości życia jest ściśle skorelowana z częstotliwością spotykania się ze znajomymi. Jak wynika z wykresu zamieszczonego na rycinie 11, im większa częstotliwość spotykania się, tym wyższa subiektywna ocena jakości życia.

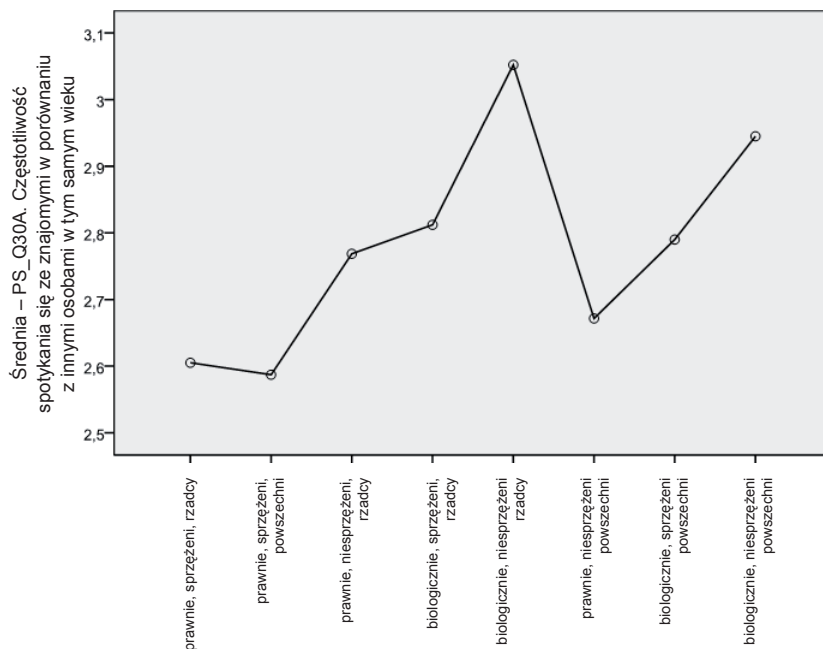
W tym miejscu warto przyjrzeć się temu, które z osób niepełnosprawnych, w podziale na osiem kategorii, deklarowały największą częstotliwość spotkań ze znajomymi. Z wykresu zamieszczonego na następnej stronie (ryc. 12) wynika, że największą częstotliwość spotkań deklarowały osoby nieposiadające orzeczenia o niepełnosprawności, dotknięte rzadko bądź powszechnie występującą niepełnosprawnością.

Najrzadziej spotykają się za znajomymi osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności ze sprzężoną niepełnosprawnością (rzadką i powszechną). Po raz kolejny okazuje się, że sprzężenie powoduje obniżenie jakości życia. W tym przypadku warto zastanowić się także nad faktem posiadania orzeczenia przez osoby spotykające się ze znajomymi rzadziej niż ich rówieśnicy. Być może jest to efekt etykietyzacji i działania autostereotypu, powodującego obniżenie częstości kontaktu z innymi ludźmi.



Rycina 11. Relacja pomiędzy subiektywną oceną jakości życia a częstotliwością spotykania się ze znajomymi (n = 63 471)

Źródło: opracowanie Dorota Wiszejko-Wierzbicka na podstawie badań w projekcie.

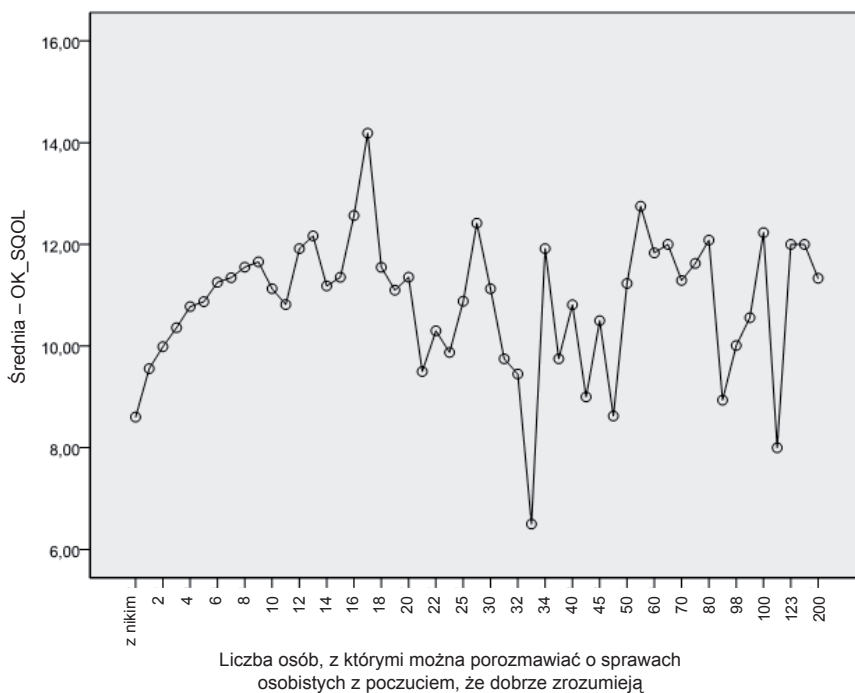


Rycina 12. Rozkład średnich w zakresie częstotliwości spotykania się ze znajomymi w porównaniu z rówieśnikami w różnych grupach osób niepełnosprawnych (n = 63 471)

Źródło: opracowanie Dorota Wiszejko-Wierzbicka na podstawie badań w projekcie.

4.2.2.3. Liczba osób, z którymi można porozmawiać o sprawach osobistych z poczuciem, że dobrze rozumieją

Analogicznie do wcześniejszych analiz, podjętych w ramach niniejszego opracowania, można by przypuszczać, że i liczba osób znajomych koreluje pozytywnie z subiektywnym poczuciem jakości życia. Jak jednak pokazują analizy (ryc. 13) – nie jest to takie oczywiste. O ile częstotliwość spotkań ze znajomymi była pozytywnie skorelowana w sposób liniowy (im więcej spotkań, tym wyższa ocena poczucia jakości życia), to w przypadku liczby znajomych zależność ta ma charakter krzywoliniowy. Oznacza to, że aby osiągnąć pewien poziom zadowolenia z życia, niezbędni są do tego znajomi, z którymi można porozmawiać o sprawach osobistych, jednak wątpliwe jest, czy musi to być więcej niż dziesięć osób.

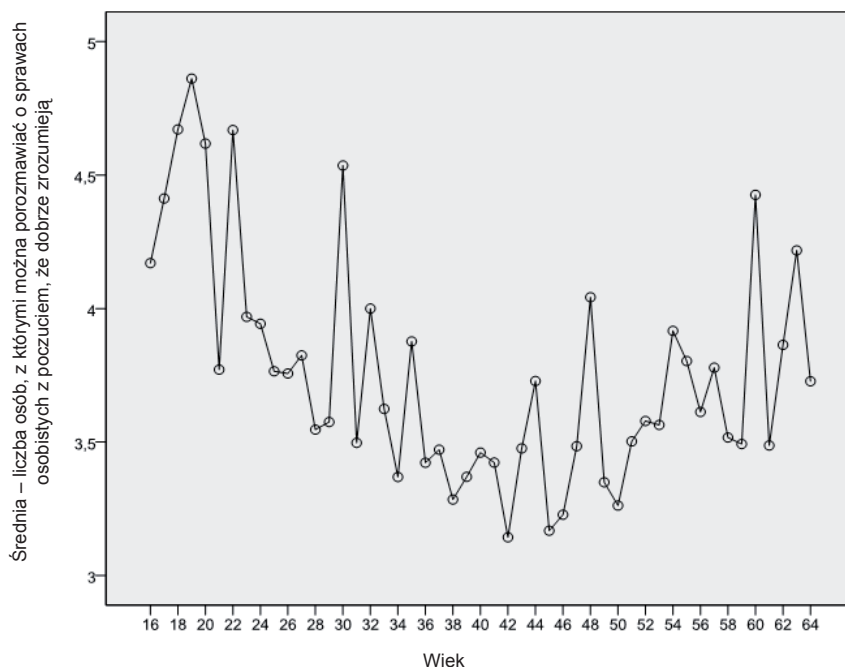


Rycina 13. Relacje pomiędzy deklarowaną liczbą bliskich znajomych a subiektywnym poczuciem jakości życia (SQOL) (n = 63 471)

Źródło: opracowanie Dorota Wiszejko-Wierzbicka na podstawie badań w projekcie.

Dodatkowo przeprowadzone analizy pokazały, że nie istnieją istotne statystycznie różnice pomiędzy ośmioma grupami osób niepełnosprawnych w zakresie liczby posiadanych przyjaciół. Nie ma także znaczenia status zawodowy ani płeć. Można natomiast zauważyć, że liczba znajomych zmienia się

w różnych przedziałach wiekowych (ryc. 14). Zgodnie z intuicyjną wiedzą największą liczbę takich znajomych deklarują osoby młode. Zapewne później, powyżej dwudziestego roku życia, liczba bliskich znajomych spada na rzecz partnerów, małżonków, a następnie, około pięćdziesiątego roku życia, znów się powiększa.



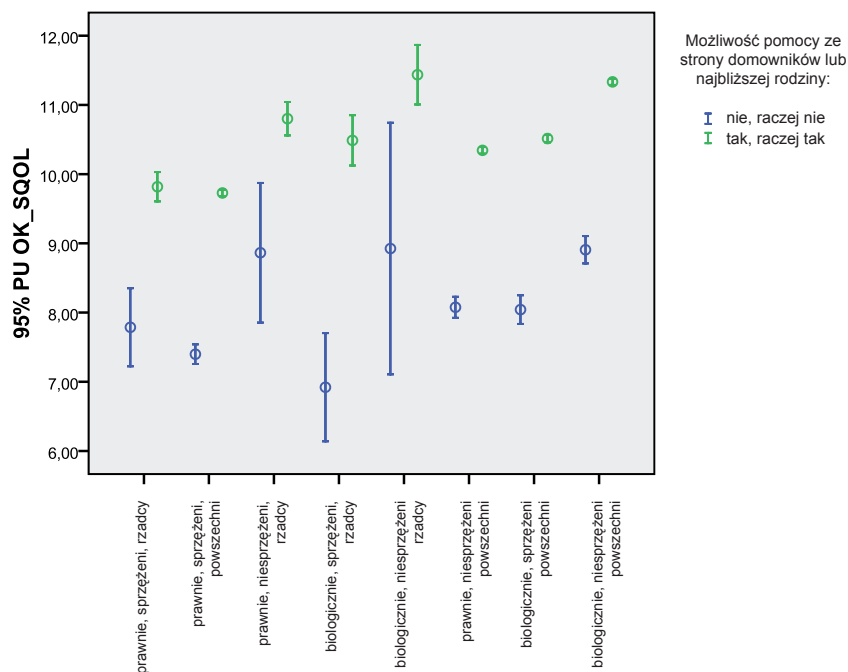
Rycina 14. Deklarowana liczba znajomych a wiek (n = 63 471)

Źródło: opracowanie Dorota Wiszejko-Wierzbicka na podstawie badań w projekcie.

W celu uzupełnienia powyższego obrazu warto zwrócić uwagę na wykres zamieszczony na rycinie 15, który ukazuje istotnie wyższą subiektywną ocenę jakości życia w zależności od pomocy ze strony domowników lub najbliższej rodziny. Wskazuje to na fakt polegania głównie na wsparciu ze strony rodziny. Osoby, które otrzymują tę pomoc, są jednocześnie bardziej zadowolone z różnych obszarów życia. Tutaj jednak należałoby zastanowić się, co dzieje się z poczuciem jakości życia tychże domowników, członków rodziny:

No tak, wstaję rano, idę do łazienki, myję się. Siadam, jak kukła, manekin, w fotelu. Muszę mieć podane wszystko do ubrania się. Już teraz rehabilitacja na tyle wy mogła moją sprawność, że jestem w stanie się zgiąć, zasnurować sobie sam but. A tak, od A do Z, wszystko trzeba było wciągnąć, włożyć na mnie, to samo po południu, ściągnąć. No i cóż. (...) Tak jak mówię, rodzina to jest to, na kogo można liczyć. Nie może się źle czuć, no, bo ja się źle czuję, no to jak, oboje jednocześnie?

(mężczyzna z niepełnosprawnością sprzężoną, 42 lata, wieś, AFG – *Affinity Focus Group* – zogniskowany wywiad grupowy z udziałem osób bliskich).



Rycina 15. Wpływ pomocy ze strony domowników lub najbliższej rodziny a subiektywna ocena jakości życia w różnych grupach osób niepełnosprawnych (n = 63 471)

Źródło: opracowanie Dorota Wiszejko-Wierzbicka na podstawie badań w projekcie.

Z analizy jakościowej wynika, że rodziny osób z ograniczeniami sprawności, zwłaszcza w przypadku niepełnosprawności sprzężonych, głębokich, narażone są na poważne obciążenia. Wynika to zwykle z eksploatacji ich zasobów: psychologicznych (obciążenie problemami natury psychicznej), materialnych (pomoc finansowa) oraz tych związanych z czasem czy organizacją życia codziennego.

4.3. Wnioski

Główny wniosek z powyższych analiz dotyczy bliskiego związku subiektywnego poczucia jakości życia z obiektywnymi miarami, takimi jak: warunki mieszkaniowe, możliwość częstego spotykania się ze znajomymi, a także posiadanie osób bliskich, rodziny, która jest gotowa wesprzeć osobę niepełnosprawną. Tym samym można zakładać, że poprawa obiektywnych warunków

ków życia pozytywnie wpływa na subiektywny dobrostan osób z ograniczeniami sprawności.

W ramach przeprowadzonych analiz wyodrębnione zostały przy tym czynniki niepodatne na zmianę, które w istotny sposób obniżają poczucie jakości życia. Są nimi: sprzężenie niepełnosprawności, wiek (wraz z wiekiem poziom poczucia jakości życia maleje) oraz płeć (mężczyźni w badanej próbie częściej deklarowali niższe zadowolenie z różnych obszarów życia niż kobiety).

Jeśli chodzi o typ niepełnosprawności, w nawiązaniu do ośmiu kategorii wyróżnionych w badaniu – jak pokazują wyniki badania, dla jakości życia ma znaczenie nie tyle to, czy osoba dotknięta jest rzadko występującą czy powszechną niepełnosprawnością, ile fakt jej sprzężenia. Sprzężenie niepełnosprawności można uznać za najpoważniejszy czynnik ryzyka, degradujący osoby niepełnosprawne. Dotyczy to zarówno miar obiektywnych jakości życia (warunki mieszkaniowe, aktywność zawodowa), jak i poczucia zadowolenia z różnych sfer życia: sytuacji finansowej własnej rodziny, zrozumienia i relacji z bliskimi oraz perspektyw na przyszłość.

Bibliografia

- Appelt K., Wojciechowska J. (red.). (2002). *Zadania i role społeczne w okresie dorosłości*. Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Campen C., Van Iedema J. (2007). *Are persons with physical disabilities who participate in society healthier and happier? Structural equation modelling of objective participation and subjective well-being*. Springer Science+Business Media B.V., Netherland: Springer.
- Csikszentmihalyi M. (1988). Society, culture, and person: A system view of creativity. W: R.J. Sternberg (red.), *The nature of creativity* (s. 325–339). New York: Cambridge University Press.
- Czapiński J. (red.). (2005). *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kowalik S. (2003). Dorosłość osób niepełnosprawnych w świetle koncepcji strefy utraconego rozwoju. W: K.D. Radzicka, A. Kobylańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kowalik S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Sijko K. (2010). Kategorie wyodrębniania osób z rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności. W: A.I. Brzezińska, J. Pluta, P. Rycielski (red.), *Potrzeby specyficznych grup osób z ograniczeniami sprawności. Wyniki badań* (seria: Aktywność Zawodowa Osób z Ograniczeniami Sprawności, t. 12). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Rozdział 5

Układy czynników chroniących przed wykluczeniem społecznym i zwiększających ryzyko wykluczenia osób niepełnosprawnych

KONRAD PIOTROWSKI

5.1. Wstęp

Jednym z częściej używanych w charakterystyce psychospołecznej sytuacji osób niepełnosprawnych sformułowań jest *wykluczenie społeczne* (*social exclusion*). *Wykluczenie społeczne* (marginalizacja) to termin opisujący konsekwencje bezrobocia, niskiego wykształcenia, biedy, przestępczości, złego stanu zdrowia, problemów rodzinnych (O'Grady, Pleasence, Balmer, Buck, Genn, 2004).

W większości przypadków czynniki te są wzajemnie powiązane: niskie wykształcenie utrudnia zdobycie (satysfakcjonującej) pracy, co z kolei przekłada się na niskie dochody, złą sytuację mieszkaniową itd. Efektem tego jest wykluczenie społeczne, czyli nieuczestniczenie w głównym nurcie życia społecznego. Osoby niepełnosprawne borykają się z nim znacznie częściej niż ogół populacji (Woźniak, 2008). Niektórzy badacze twierdzą wręcz, że spośród wszystkich grup społecznych osoby niepełnosprawne są zagrożone wykluczeniem w stopniu najwyższym (Howard, 1999). Ryzyko to zwiększają także istniejące bariery architektoniczne oraz społeczny obraz niepełnosprawności (Vanhaala, 2006). Warto także podkreślić, że wykluczenie społeczne to problem nie tylko samych osób niepełnosprawnych, ale także członków ich rodzin (Russel, 2003).

5.2. Problem

Z racji na powszechnie obserwowane trudności, jakich doświadczają osoby niepełnosprawne w obszarze funkcjonowania społecznego (Adamowicz-Hummel, Rozborska, 2003; Hogansen, Powers, Geenen, Gil-Kashiwabara, Powers, 2008), określenie jak największej liczby potencjalnych czynników mogących temu procesowi zapobiegać jest sprawą kluczową z punktu widzenia zarówno polityki społecznej państwa, jak również oddziaływań skierowanych bezpośrednio do jednostek.

W rozdziale 3 niniejszego tomu analizowano związki pomiędzy przejawami wykluczenia, jak bezrobocie czy niskie wsparcie społeczne, a różnymi rodzajami niepełnosprawności, wiekiem osób badanych itp. W tym miejscu postaramy się nieco uzupełnić nakreślony tam obraz poprzez bardziej szczegółową charakterystykę grup osób niepełnosprawnych wykluczonych społecznie. Analizować będziemy układy różnych czynników (zdrowotnych, społecznych) sprzyjających lub przeciwdziałających wykluczeniu. Jak wspomniano w rozdziale 3, brak pracy współwystępuje z gorszą jakością relacji społecznych i niższym wsparciem ze strony bliskich. Pytanie, na jakie poszukiwaliśmy odpowiedzi, dotyczyło tego, czy inne obszary aktywności (edukacja, bliski związek) mogą stanowić czynniki wsparcia (także w sytuacji bezrobocia) i poprawiać funkcjonowanie osób niepełnosprawnych.

5.3. Metoda

W pierwszym kroku z całej badanej próby¹ wyodrębniono kilka grup osób, które doświadczają odmiennych trudności pod względem funkcjonowania społecznego i o których można powiedzieć, że doświadczają lub nie doświadczają wykluczenia z podstawowych dla człowieka dorosłego obszarów funkcjonowania (edukacja, aktywność zawodowa, bliskie związki; por. Brzezińska, 2007). Tym sposobem uzyskano pięć grup osób niepełnosprawnych, w których znalazło się łącznie 39 247 osób (por. tab. 1):

- 1) osoby, które nie uczą się, nie pracują i nie posiadają partnera (n = 8 074);
- 2) osoby uczące się, w większości niepracujące i nieposiadające partnera (n = 2 287);
- 3) osoby, które nie uczą się, pracują i nie posiadają partnera (n = 4 414);
- 4) osoby, które nie uczą się, pracują i posiadają partnera (n = 10 857);
- 5) osoby, które nie uczą się, nie pracują i posiadają partnera (13 615).

W szczególnie niekorzystnej sytuacji znajdują się osoby z grupy 1, które nie są aktywne w żadnym z obszarów poddanych analizie. To właśnie o członkach tej grupy można w największym stopniu powiedzieć, że jest ona wykluczona społecznie. Na drugim krańcu tego wymiaru znajdują się osoby z grupy 4, które zakończyły już edukację oraz pracują zawodowo i stworzyły bliski związek, oraz, jak to zostanie przedstawione, osoby z grupy 2, które wciąż kontynuują edukację.

¹ Por. rozdział 1 w tomie 12 serii *Aktywność Zawodowa Osób z Ograniczeniami Sprawności* zatytułowanym *Potrzeby specyficznych grup osób z ograniczeniami sprawności. Wyniki badań* pod redakcją Anny Brzezińskiej, Jacka Pluty i Piotra Rycielskiego.

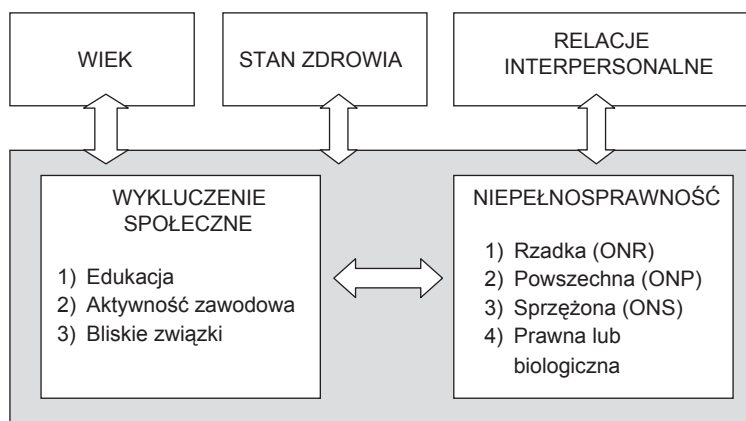
Tabela 1. Wyodrębnione grupy (n = 39 247)

Kategorie	1) nie uczy się, nie pracuje, nie ma partnera	2) uczy się, raczej nie pracuje, raczej nie ma partnera	3) nie uczy się, pracuje, nie ma partnera	4) nie uczy się, pracuje, ma partnera	5) nie uczy się, nie pracuje, ma partnera	Razem
Edukacja						
Uczy się	0 (0%)	2287 (100%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	2287 (100%)
Nie uczy się	8074 (100%)	0 (0%)	4414 (100%)	10 857 (100%)	13 615 (100%)	36 960 (100%)
Aktywność zawodowa						
Pracuje	0 (0%)	633 (27,7%)	4 414 (100%)	10 857 (100%)	0 (0%)	15 904 (100%)
Nie pracuje	8 074 (100%)	1 654 (72,3%)	0 (0%)	0 (0%)	13 615 (100%)	23 343 (100%)
Bliskie związki						
Ma Partnera	0 (0%)	284 (12,4%)	0 (0%)	10 857 (100%)	13 615 (100%)	24 756 (100%)
Nie ma partnera	8074 (100%)	2 003 (87,6%)	4 414 (100%)	0 (0%)	0 (0%)	14 491 (100%)
Razem	8074	2287	4414	10 857	13 615	39 247

Źródło: na podstawie badań własnych.

Analiza wyników miała na celu określenie podobieństw i różnic pomiędzy osobami należącymi do tych pięciu grup w odniesieniu do takich czynników, jak (por. ryc. 1):

- 1) **wiek** (trzy grupy wiekowe: 16–24 lata; 25–40 lat oraz 41–64 lata);
- 2) **niepełnosprawność** (niepełnosprawność sprzężona, rzadko i często występująca; posiadający orzeczenie o niepełnosprawności – niepełnosprawność prawna, oraz nieposiadający orzeczenia o niepełnosprawności – niepełnosprawność biologiczna; łącznie 8 grup osób);
- 3) **stan zdrowia** (suma obszarów choroby, czyli liczba dolegliwości, jakie wskazała osoba badana, oraz ogólna ocena stanu zdrowia);
- 4) **relacje interpersonalne** (możliwość uzyskania wsparcia ze strony bliskich: rodziny, przyjaciół, sąsiadów oraz częstotliwość spotykania się ze znajomymi w porównaniu z innymi osobami w tym samym wieku).



Rycina 1. Analizowane zmienne

Źródło: na podstawie badań własnych.

5.4. Wyniki

5.4.1. Wykluczenie społeczne a wiek

Wśród najmłodszych uczestników badań najczęściej występują osoby, które nadal się uczą (grupa 2; 53,3% osób w wieku 16–24 lat). Z oczywistych względów (zakończenie edukacji) ich liczba zmniejsza się znacząco w kolejnych grupach wiekowych. Jednak nawet w tym wieku znaczna jest liczba osób (24,2% osób w wieku 16–24 lat), które nie są aktywne w żadnym obszarze traktowanym jako wskaźniki wykluczenia. W tym okresie życia pracę zawodową wykonuje niewielu badanych, co spowodowane jest zapewne koncentracją na edukacji.

W każdej z grup wiekowych podobny odsetek osób stanowią badani nieaktywni w żadnym z trzech obszarów traktowanych jako wskaźniki wykluczenia. Niezależnie od wieku około 20% niepełnosprawnych stanowią osoby wykluczone w poważnym stopniu: nieuczące się w czasie, gdy stanowi to normę (16–24 lata), niepracujące i nietworzące bliskich związków w okresie dorosłości (25–64 lata).

Tabela 2. Wykluczenie społeczne a wiek (n = 39 247)

Kategorie	1) nie uczy się, nie pracuje, nie ma partnera	2) uczy się, raczej nie pracuje, raczej nie ma partnera	3) nie uczy się, pracuje, nie ma partnera	4) nie uczy się, pracuje, ma partnera	5) nie uczy się, nie pracuje, ma partnera	Razem
16–24 lata	n = 851	n = 1 874	n = 464	n = 139	n = 188	n = 3516
% gr. wiekowa	24,2%	53,3%	13,2%	4,0%	5,3%	100%
25–40 lat	n = 1 780	n = 308	n = 1 680	n = 3 303	n = 1 845	n = 8 916
% gr. wiekowa	20,0%	3,5%	18,8%	37,0%	20,7%	100,0%
41–64 lata	n = 5 443	n = 105	n = 2 270	n = 7 415	n = 11 582	n = 26 815
% gr. wiekowa	20,3%	0,4%	8,5%	27,7%	43,2%	100,0%
Razem	n = 8 074	n = 2 287	n = 4 414	n = 10 857	n = 13 615	n = 29 247

Źródło: na podstawie badań własnych.

Aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych jest najwyższa w wieku 25–40 lat – pracuje około 50% osób z tej grupy. Po 40. roku życia zwiększa się natomiast odsetek bezrobotnych, którzy zaczynają stanowić prawie 75% próby. Niemal połowa niepełnosprawnych w tym wieku ma partnera, więc jest prawdopodobne, że przynajmniej w pewnych przypadkach są to osoby pozostające na jego utrzymaniu.

5.4.2. Wykluczenie społeczne a rzadko występująca i sprzężona niepełnosprawność

Analizując związki pomiędzy wykluczeniem społecznym a niepełnosprawnością rzadko występującą i sprzężoną porównano, jaki odsetek osób w każdej z grup o różnym stopniu/rodzaju wykluczenia stanowili badani o różnej charakterystyce niepełnosprawności.

Jak przedstawia Kamil Sijko (tom 12 tej serii, rozdział 1), jeden z przyjętych przez nas podziałów zakładał występowanie ośmiu różnych grup osób niepełnosprawnych:

- 1) posiadający orzeczenie o niepełnosprawności, mający niepełnosprawność rzadko występującą i sprzężoną (prawnie, sprzężeni, rzadcy);
- 2) posiadający orzeczenie o niepełnosprawności, mający niepełnosprawność powszechnie występującą i sprzężoną (prawnie, sprzężeni, powszechni);
- 3) posiadający orzeczenie o niepełnosprawności, mający niepełnosprawność rzadko występującą i niesprzężoną (prawnie, niesprzężeni, rzadcy);
- 4) nieposiadający orzeczenia o niepełnosprawności, mający niepełnosprawność rzadko występującą i sprzężoną (biologicznie, sprzężeni, rzadcy);
- 5) nieposiadający orzeczenia o niepełnosprawności, mający niepełnosprawność rzadko występującą i niesprzężoną (biologicznie, niesprzężeni, rzadcy);

- 6) posiadający orzeczenie o niepełnosprawności, mający niepełnosprawność powszechnie występującą i niesprężoną (prawnie, niesprężeni, powszechni);
- 7) nieposiadający orzeczenia o niepełnosprawności, mający niepełnosprawność powszechnie występującą i sprężoną (biologicznie, sprężeni, powszechni);
- 8) nieposiadający orzeczenia o niepełnosprawności, mający niepełnosprawność powszechnie występującą i niesprężoną (biologicznie, niesprężeni, powszechni).

Tabela. 3. Wykluczenie społeczne a niepełnosprawność

Kategorie	1) nie uczy się, nie pracuje, nie ma partnera	2) uczy się, raczej nie pracuje, raczej nie ma partnera	3) nie uczy się, pracuje, nie ma partnera	4) nie uczy się, pracuje, ma partnera	5) nie uczy się, nie pracuje, ma partnera	Razem
Prawnie, sprężeni, rzadcy	n = 166 34,5%	n = 36 7,5%	n = 37 7,7%	n = 52 10,8%	n = 190 39,5%	n = 481 100,0%
Prawnie, sprężeni, powszechni	n = 2906 30,5%	n = 232 2,4%	n = 569 6,0%	n = 1270 13,3%	n = 4558 47,8%	n = 9535 100,0%
Prawnie, niesprężeni, rzadcy	n = 105 30,7%	n = 35 10,2%	n = 37 10,8%	n = 62 18,1%	n = 103 30,1%	n = 342 100,0%
Biologicznie, sprężeni, rzadcy	n = 22 13,9%	n = 18 11,4%	n = 29 18,4%	n = 49 31,0%	n = 40 25,3%	n = 158 100,0%
Biologicznie, niesprężeni, rzadcy	n = 7 6,4%	n = 20 18,2%	n = 22 20,0%	n = 39 35,5%	n = 22 20,0%	n = 110 100,0% 0,3%
Prawnie, niesprężeni, powszechni	n = 2541 28,2%	n = 433 4,8%	n = 774 8,6%	n = 1483 16,5%	n = 3769 41,9%	n = 9000 100,0%
Biologicznie, sprężeni, powszechni	n = 1011 13,6%	n = 429 5,8%	n = 1024 13,8%	n = 2829 38,0%	n = 2142 28,8%	n = 7435 100,0%
Biologicznie, niesprężeni, powszechni	n = 988 9,4%	n = 995 9,5%	n = 1727 16,5%	n = 4596 43,9%	n = 2172 20,7%	n = 10478 100,0%
Razem	n = 7746	n = 2198	n = 4219	n = 10380	n = 12996	n = 37539

Źródło: na podstawie badań własnych.

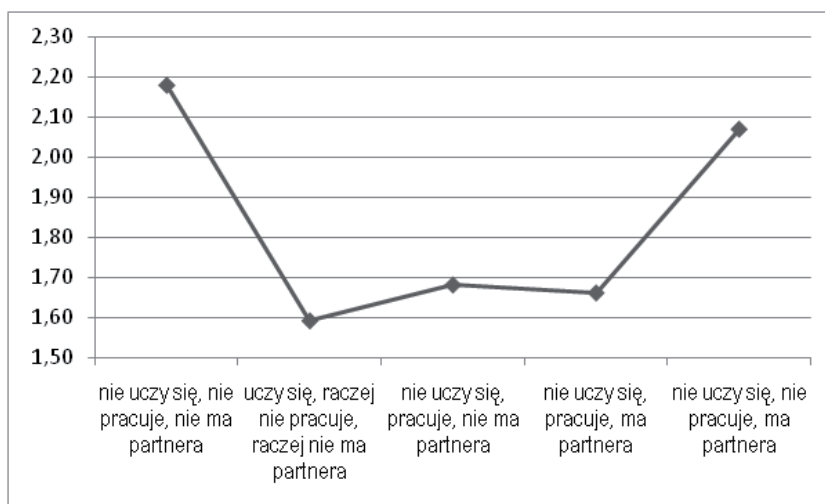
Wyniki analiz zaprezentowano w tabeli 3. Jak wynika z zaprezentowanych danych, w sytuacji szczególnie trudnej znajdują się osoby z niepełnosprawnością sprężoną, których niepełnosprawność została (prawnie) potwierdzona orzeczeniem (dwie pierwsze grupy w tab. 3). W obu tych grupach niemal

80% badanych nie uczy się ani nie pracuje zawodowo, przy czym około połowa z nich posiada partnera. W podobnej sytuacji znajdują się także te osoby, które nie posiadają co prawda niepełnosprawności sprzężonej, ale ich ograniczenie także zostało potwierdzone orzeczeniem. Niepełnosprawność rzadko występującą wydaje się nie mieć w tym kontekście szczególnie dużego znaczenia. Brak aktywności zawodowej dotyczy więc szczególnie tych osób, które posiadają orzeczenie o niepełnosprawności.

W pozostałych grupach osób z ograniczeniami sprawności, których członkowie nie posiadają orzeczenia, liczba osób, zwłaszcza w grupie wykluczonych we wszystkich analizowanych obszarach, jest zdecydowanie mniejsza. Więcej jest natomiast osób aktywnych zawodowo (ok. 50–60%). W dużej części przypadków okazuje się więc, że podejmowanie bądź niepodjęcie aktywności zawodowej wiąże się z tym, czy osoba niepełnosprawna posiada orzeczenie czy też nie.

5.4.3. Wykluczenie społeczne, rzadko występująca i sprzężona niepełnosprawność a stan zdrowia

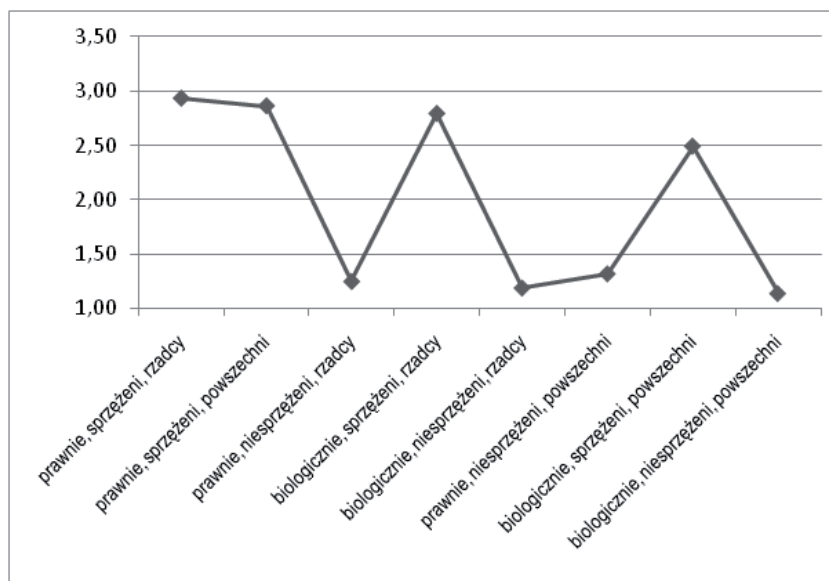
Liczba dolegliwości, na jakie uskarżają się osoby niepełnosprawne, jest najwyższa wśród osób, które nie uczą się i nie pracują zawodowo, bez względu na to, czy posiadają partnera (ryc. 2; $F(4,39247) = 340,78$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,03$). Osoby badane pracujące bądź uczące się wskazują istotnie mniej obszarów, w których doświadczają problemów zdrowotnych.



Rycina 2. Wykluczenie społeczne a liczba obszarów choroby

Źródło: na podstawie badań własnych.

To właśnie sprzężenie niepełnosprawności szczególnie wyraźnie wiąże się z liczbą wskazanych obszarów choroby (ryc. 3; $F(7,37539) = 3104,79$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,37$). Niezależnie od posiadania bądź nieposiadania orzeczenia o niepełnosprawności (oraz niepełnosprawności rzadko występującej), to osoby ze sprzężeniami wskazały więcej dolegliwości, jakich doświadczają. Różnią się oni wyraźnie od osób, które posiadają tylko jedną niepełnosprawność (niezależnie od tego, czy została ona formalnie orzeczona).



Rycina 3. Charakterystyka niepełnosprawności a suma obszarów choroby

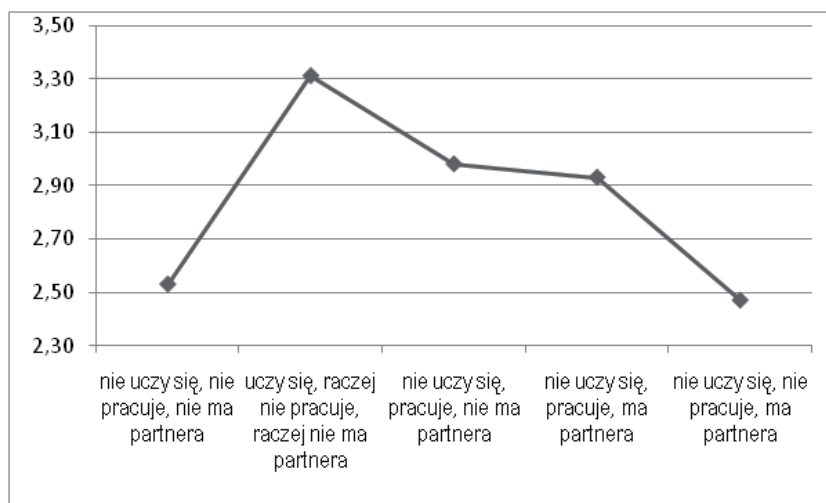
Źródło: na podstawie badań własnych.

Kolejnym aspektem sytuacji zdrowotnej badanych, jaki poddaliśmy ocenie, była ogólna ocena swojego zdrowia przez osoby niepełnosprawne.

Najniższe oceny uzyskano w grupach osób niepracujących i nieuczących się, nieco lepiej oceniły swoje zdrowie osoby pracujące zawodowo, a najwyższe oceny uzyskano wśród osób uczących się (a tym samym – najmłodszych). Uzyskana zależność jest więc analogiczna do tej opisanej w poprzednim przypadku. Bezrobocie współwystępuje z wyższym natężeniem problemów zdrowotnych (ryc. 4; $F(4,39247) = 1162,72$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,11$).

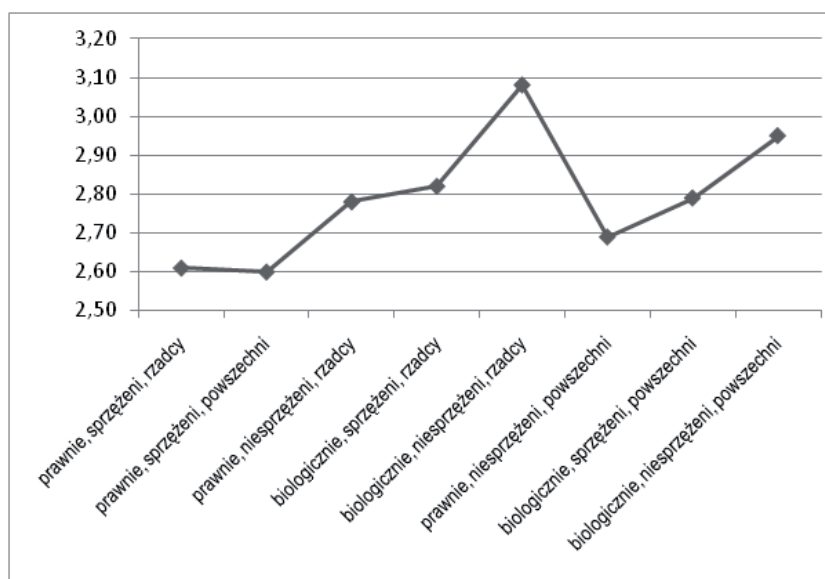
Jednocześnie, to właśnie osoby z niepełnosprawnością sprzężoną doświadczają największych trudności zdrowotnych (ryc. 5; $F(7,37539) = 564,81$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,10$). Najniższe oceny uzyskano wśród osób ze sprzężeniami nieposiadających orzeczenia o niepełnosprawności. Najlepiej stan swojego zdrowia oceniają osoby, które, po pierwsze, nie cierpią na niepełnosprawność sprzężoną, a po drugie – nie posiadają orzeczenia o niepełnosprawności.

Rzadkość lub powszechność ograniczenia sprawności nie okazała się tu istotna. To stan zdrowia i zakres ograniczeń jest czynnikiem szczególnie silnie związanym z brakiem aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych.



Rycina 4. Wykluczenie społeczne a ogólna ocena zdrowia

Źródło: na podstawie badań własnych.



Rycina 5. Charakterystyka niepełnosprawności a ogólna ocena zdrowia

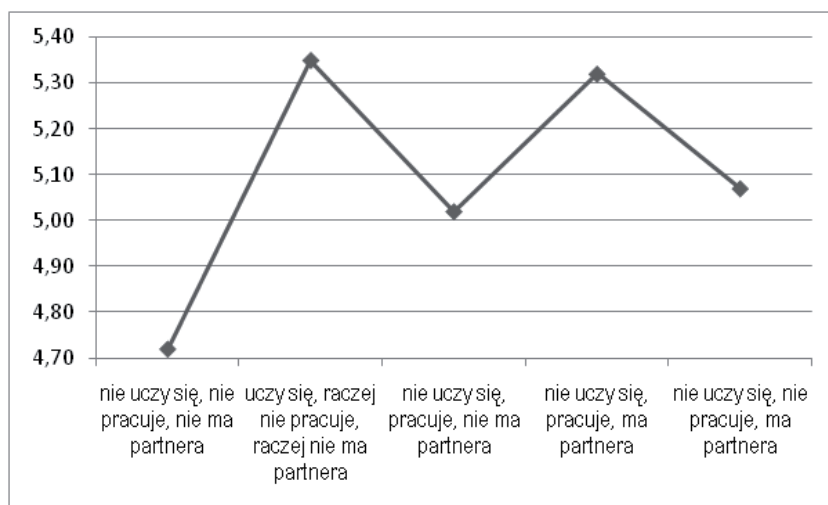
Źródło: na podstawie badań własnych.

Sytuacja zdrowotna osób w różnym stopniu podlegającym wykluczeniu społecznemu wskazuje, że formą aktywności w szczególny sposób podatną na gorszy stan zdrowia jest aktywność zawodowa. Osoby niepracujące odznaczają się na ogół większym natężeniem problemów zdrowotnych.

5.4.4. Wykluczenie społeczne, rzadko występująca i sprzężona niepełnosprawność a relacje społeczne

O ile stan zdrowia był wyraźnie podobny w przypadku dwóch grup osób niepracujących i nieuczących się, a więc, jak to określiliśmy – w największym stopniu wykluczonych czy zagrożonych wykluczeniem, o tyle w kwestii relacji społecznych posiadanych przez osoby niepełnosprawne sytuacja przedstawia się nieco inaczej.

Możliwość uzyskania wsparcia ze strony bliskich osób (rodziny, przyjaciół, sąsiadów) jest najniższa w przypadku tych osób, które nie są zaangażowane w żaden z analizowanych obszarów aktywności (edukacja, praca, bliskie związki; ryc. 6; $F(4,38853) = 406,39$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,04$). Oznacza to, że wraz z wykluczeniem w tych obszarach aktywności osoby niepełnosprawne mogą doświadczać także czegoś w rodzaju wykluczenia w swoim najbliższym otoczeniu. Bierność osób niepełnosprawnych wiąże się bowiem z mniejszą pomocą, jaką mogą one otrzymać ze strony swych najbliższych.



. Wykluczenie społeczne a możliwość uzyskania pomocy ze strony bliskich

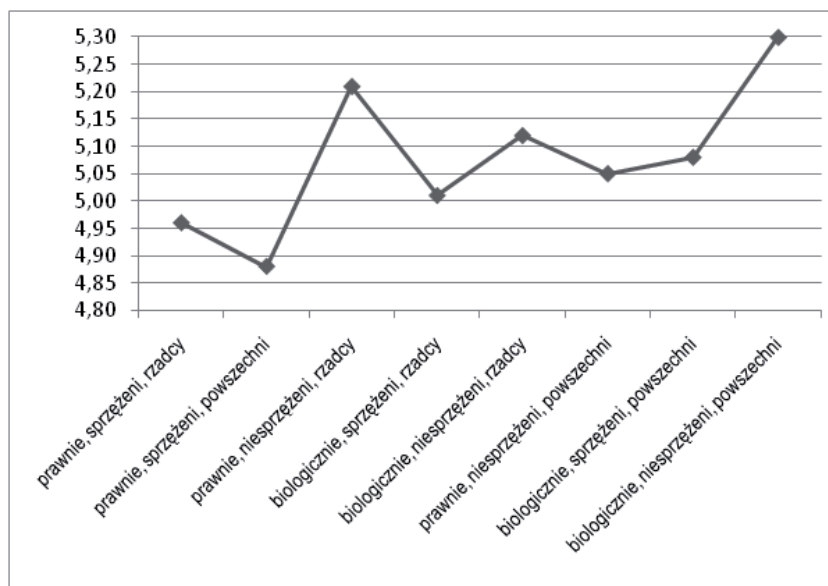
Źródło: na podstawie badań własnych.

Wydaje się natomiast, że kształcenie się, praca zawodowa i posiadanie partnera mogą stanowić wzajemnie się uzupełniające źródła wsparcia.

Najwyższe wyniki uzyskano w grupie osób uczących się, które w znacznej większości przypadków nie pracują i nie posiadają partnera, oraz pracujących i jednocześnie będących w bliskim związku. Nieco niższe wyniki (i bardzo zbliżone do siebie) uzyskały osoby, które (1) nie uczą się, pracują, ale nie posiadają partnera oraz (2) nie uczą się i nie pracują, ale posiadają partnera.

Wygląda na to, że aktywność w każdym z tych trzech obszarów wiąże się także z poczuciem otrzymywania (lub możliwości otrzymania) wsparcia. W przypadku osób uczących się mogą to być rodzice, ale także inni uczniowie/studenci/wykładowcy itp., osoby pracujące mogą uzyskać pomoc ze strony współpracowników, a osoby bezrobotne ze strony partnera. Wykluczenie ze wszystkich tych obszarów prowadzi natomiast do sytuacji, w której potencjalne źródła wsparcia stają się trudniej dostępne.

Także w przypadku wsparcia ze strony bliskich najgorzej wypadają osoby, które mają niepełnosprawność sprzężoną i posiadają orzeczenie (choć także badani ze sprzężoną niepełnosprawnością bez orzeczenia uzyskali wyniki niewiele wyższe). Brak sprzężeń, a tym samym lepsza sytuacja zdrowotna, wiąże się z większym poczuciem wsparcia, na jakie może liczyć osoba niepełnosprawna w najbliższym otoczeniu (ryc. 7; $F(7,37164) = 106,82$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,02$).

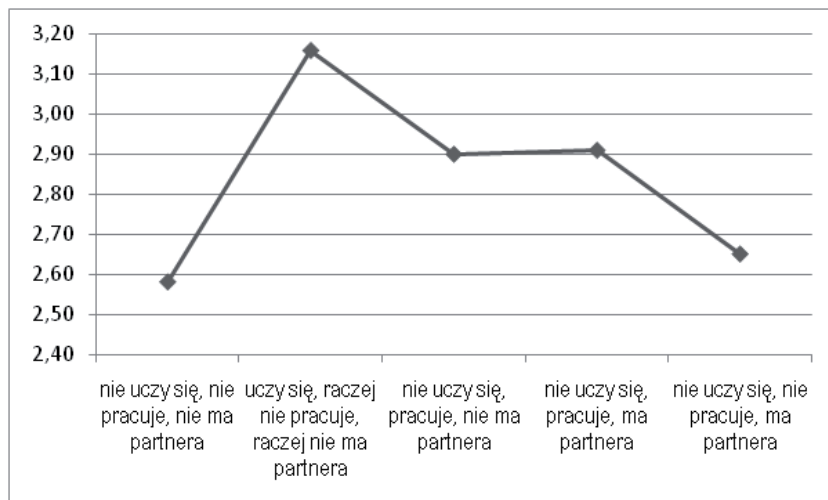


Rycina 7. Charakterystyka niepełnosprawności a możliwość uzyskania pomocy ze strony bliskich

Źródło: na podstawie badań własnych.

Mniejsze wsparcie, na jakie mogą liczyć osoby wykluczone społecznie, czy ogólnie gorsza jakość ich społecznych relacji przejawia się także w rzadszym

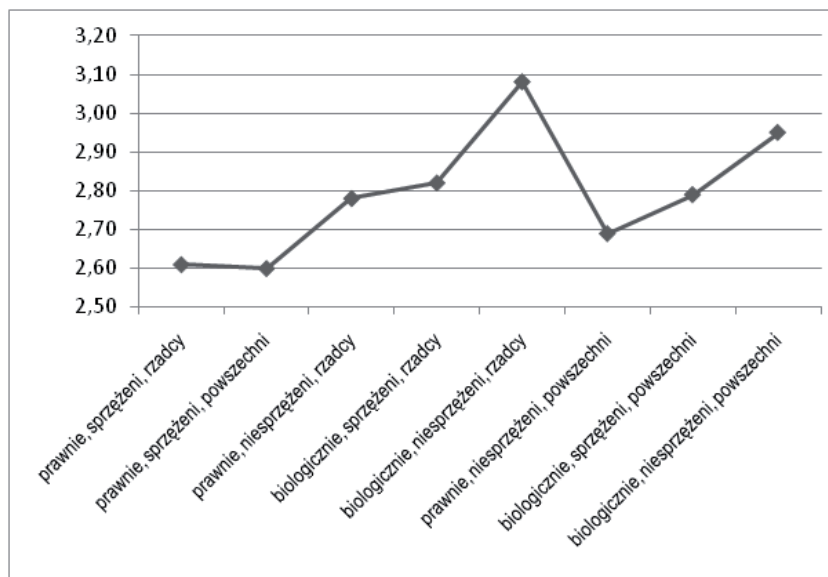
niż w przypadku innych osób niepełnosprawnych spotykaniu się ze znajomymi (ryc. 8; $F(4,39247) = 415,57$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,02$). W najlepszej sytuacji znajdują się tutaj osoby najmłodsze, które wciąż się uczą. W ich przypadku rówieśnicy to naturalne otoczenie szkolne czy akademickie.



Rycina 8. Wykluczenie społeczne a częstotliwość spotykania się ze znajomymi

Źródło: na podstawie badań własnych.

Nieco niższe wyniki uzyskano w przypadku osób pracujących, a najniższe w grupach niepracujących i nieuczących się. Obecność lub nieobecność partnera nie miała w tym przypadku większego znaczenia.



Rycina 9. Charakterystyka niepełnosprawności a częstotliwość spotykania się ze znajomymi

Źródło: na podstawie badań własnych.

Tak jak w poprzednim przypadku najbardziej aktywne społecznie są osoby, które nie posiadają sprzężeń oraz orzeczenia o niepełnosprawności. Na przeciwnym krańcu znajdują się natomiast osoby, które posiadają niepełnosprawność sprzężoną i formalnie orzeczoną (ryc. 9; $F(7,37539) = 140,59$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,03$).

Wydaje się, że aktywność w którymkolwiek z obszarów: edukacji, pracy czy bliskich związków, jako że prowadzi do częstszej obecności innych ludzi w otoczeniu, daje możliwość nawiązywania bliskich relacji. Mniej istotny jest w tym kontekście obszar. Ważne, aby osoba niepełnosprawna nie doświadczała sytuacji, w której budowanie jakichkolwiek relacji społecznych jest mocno ograniczone poprzez brak zaangażowania w jakąkolwiek aktywność poza rodziną.

Szczególnie zagrożone są w tym przypadku osoby (1) z niepełnosprawnością sprzężoną oraz (2) posiadające orzeczenie o niepełnosprawności.

5.5. Wnioski

Około 20% osób niepełnosprawnych, niezależnie od wieku, to osoby całkowicie wykluczone społecznie: nieuczące się, niepracujące i niemające partnera/małżonka. Wraz z wiekiem wzrasta natomiast odsetek osób, które nie pracują, ale mają partnera. W grupie osób po 40. roku życia przedstawiciele

tych dwóch najwyraźniej wykluczonych grup stanowią niemal 65% wszystkich uczestników badań.

Jednocześnie okres pomiędzy 25. a 40. rokiem życia to czas największej aktywności zawodowej, choć trzeba zwrócić uwagę, że nawet w tym okresie pracujących jest niewiele ponad 50% osób niepełnosprawnych. Porównywalne wyniki uzyskano także w innych naszych badaniach (Piotrowski, 2009).

Osoby wykluczone społecznie to najczęściej niepełnosprawni, którzy posiadają orzeczenie o niepełnosprawności. Ryzyko wykluczenia zdecydowanie wzrasta w przypadku osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Te dwie kategorie: orzeczenie i sprzężenie, dotyczą kluczowego czynnika zwiększającego ryzyko wykluczenia, czyli stanu zdrowia. Osoby ze sprzężeniami doświadczają największego natężenia problemów zdrowotnych, które bardzo często są dobrze widoczne dla zewnętrznego obserwatora (Piotrowski, 2010), co może dodatkowo utrudniać funkcjonowanie w grupach społecznych.

W tabeli 4 przedstawiono najważniejsze czynniki zwiększające wykluczenie społeczne i chroniące przed nim, będące przedmiotem badań w tym opracowaniu. To zestawienie nie wyczerpuje oczywiście tematu, ale stanowić powinno pierwszy krok w procesie opracowania jak najbardziej kompletnej listy czynników mających związek z ryzykiem wykluczenia społecznego.

Tabela 4. Czynniki zwiększające ryzyko wykluczenia i chroniące przed wykluczeniem

Czynniki zwiększające ryzyko wykluczenia	Czynniki chroniące przed wykluczeniem
niepełnosprawność sprzężona	duże wsparcie ze strony bliskich (rodziny, przyjaciół, sąsiadów)
dolegliwości obejmujące różne organy (dużo obszarów choroby)	posiadanie sieci znajomych i spotykanie się z nimi
Wiek powyżej 40. roku życia	

Źródło: na podstawie badań własnych.

Czynniki wsparcia są silniej obecne w przypadku tych osób niepełnosprawnych, które są aktywne w swoim środowisku: uczą się lub pracują. Osoby wykluczone nie tylko mają więcej problemów zdrowotnych, ale mówiąc wprost – są bardziej samotne. Wokół nich mniej jest ludzi, z którymi można podzielić się codziennymi doświadczeniami, otrzymać wsparcie i pomoc. Wykluczenie społeczne to zjawisko obejmujące nie tylko niemożność bądź niechęć do podejmowania ważnych dla człowieka dorosłego aktywności. To także proces dokonujący się w najbliższym otoczeniu osoby niepełnosprawnej. Tym sposobem, zły stan zdrowia czy bezrobocie modyfikują także relacje społeczne, prowadząc do pojawiania się kolejnych czynników ryzyka. W takiej sytuacji naturalną konsekwencją może być uzależnienie od pomocy otrzymywanej ze strony państwa (Gąciarz, Ostrowska, Pańków, 2008).

Kształcenie się i praca zawodowa to, jak wynika z naszych badań, jeden z najważniejszych obszarów mających związek z rozwojem w okresie dorosłości (Piotrowski, 2010). Najważniejszą być może korzyścią, jaką wynoszą osoby niepełnosprawne z aktywności podejmowanych w tych obszarach, jest poczucie, że jest się potrzebnym, samodzielnym, że podąża się jakąś określoną przez siebie ścieżką. Wykluczenie, choć nazywane jest *społecznym*, powinno być jednak rozpatrywane także na poziomie osobowym (indywidualnym), może się bowiem wiązać z utratą zdolności do uczestniczenia w życiu społecznym i zanikiem potrzebnych do tego kompetencji.

Bibliografia

- Adamowicz-Hummel A., Rozborska A. (2003). Samodzielność – szansą na zatrudnienie, zatrudnienie – szansą na samodzielność. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej* (s. 497–505). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Brzezińska A. (2007). *Społeczna psychologia rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Gąciarz B., Ostrowska A., Pańków W. (2008). *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach wiejskich: uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń*. Raport z badań przeprowadzonych przez Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.
- Hogansen J.M., Powers K., Geenen S., Gil-Kashiwabara E., Powers L. (2008). Transition goals and experiences of females with disabilities: Youth, parents and professionals. *Exceptional Children*, 74 (2), 215–234.
- Howard M. (1999). *Enabling government: joined up policies for a national disability strategy*. London: Fabian Society.
- O’Grady A., Pleasence P., Balmer N.J., Buck A., Genn H. (2004). Disability, social exclusion and the consequential experience of justiciable problems. *Disability and Society*, 19 (3), 259–271.
- Piotrowski K. (2009). *Raport z badań przeprowadzonych w ramach modułu badawczego nr 4 pt.: Formowanie się tożsamości i wkraczanie w dorosłość*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany).
- Piotrowski K. (2010). *Wkraczanie w dorosłość. Tożsamość i poczucie dorosłości młodych osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Russel P. (2003). Access and achievement or social exclusion? Are the government’s policies working for disabled children and their families? *Children and Society*, 17, 215–225.
- Vanhala L. (2006). Fighting discrimination through litigation in the UK: The social model of disability and the EU anti-discrimination directive. *Disability and Society*, 21 (5), 551–565.
- Woźniak Z. (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica.

Rozdział 6

Układy czynników sprzyjających inkluzji i utrudniających inkluzję osób niepełnosprawnych

ANNA I. BRZEZIŃSKA, RADOSŁAW KACZAN, PIOTR RYCIELSKI

6.1. Wprowadzenie

Jest wiele zmiennych, które mogą ułatwiać lub utrudniać osobom z ograniczoną sprawnością powrót do aktywności zawodowej i społecznej. Czynniki takie opisywane były w polskiej literaturze (m.in. Brzezińska, Kaczan, Piotrowski, Rycielski, 2008). Do czynników wspierających inkluzję należy wychowanie – rozumiane czasem jako część posiadanego kapitału społecznego (Trojanowski, 2010), a czasem jako zestaw cech i umiejętności przygotowujących do samodzielnego życia w społeczeństwie (Brzezińska, Kaczan, 2008). Także wykształcenie i różnego rodzaju umiejętności zawodowe nabyte na drodze edukacji są dobrymi predyktorami sukcesu zawodowego (Maj, Resler-Maj, Morysińska, 2008).

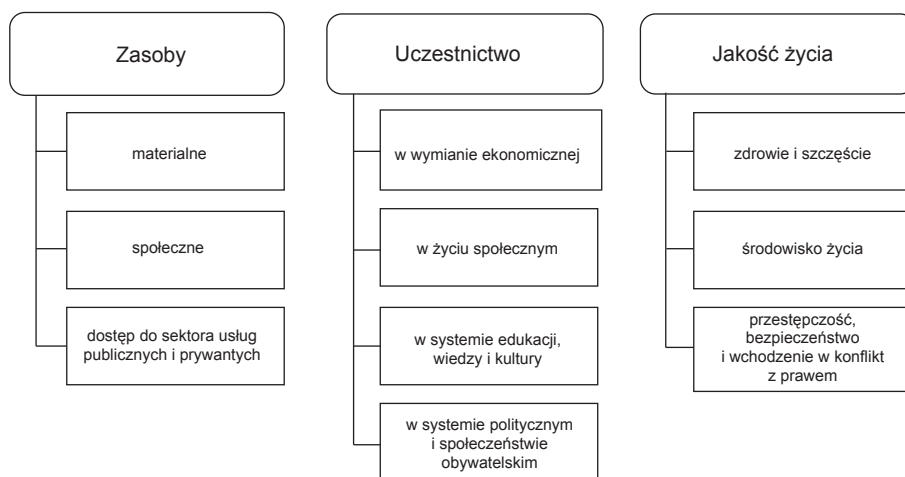
Niebagatelnym czynnikiem sprzyjającym inkluzji są również zasoby osobiste i społeczne jednostki (Brzezińska, Kaczan, Piotrowski, Rycielski, 2008). *Zasoby osobiste* to, między innymi, cechy osobowościowe i temperamentalne ułatwiające odpowiednie radzenie sobie ze stresem i trudnościami oraz efektywne wyznaczanie i realizację celów życiowych (Brzezińska, Piotrowski, 2008a). *Zasoby społeczne*, z kolei, to inaczej sieć wsparcia składająca się z rodziny, znajomych, instytucji, różnych organizacji, dzięki którym jednostka uzyskuje kompensację brakujących w danym momencie zasobów w formie pomocy materialnej, usług czy też wsparcia psychologicznego.

Pojęciem przeciwstawnym do *inkluzji*, czyli włączenia, jest *wykluczanie społeczne*. Ryszard Szarfenberg (2009, s. 11), odwołując się do zapisów, jakie znalazły się we *Wspólnotowym raporcie na temat inkluzji społecznej* przytacza definicję marginalizacji (wykluczenia), jaka tam została zawarta:

Jest to proces, poprzez który jednostki są spychane na krawędź społeczeństwa, i przeszkadzający im w pełnym uczestnictwie ze względu na ich ubóstwo lub brak podstawowych umiejętności i możliwości kształcenia ustawicznego lub dyskryminację. Proces ten oddala je od możliwości pracy, dochodu i edukacji, jak również od sieci i aktywności społecznych. Mają one ograniczony dostęp do władzy i instytucji podejmowania decyzji, stąd częste poczucie bezradności i niezdolności do kontroli nad decyzjami, które wpływają na ich codzienne życie.

Istotna z naszego punktu widzenia wydaje się klasyfikacja układu czynników sprzyjających i utrudniających inkluzję. Wymaga to uwzględnienia ich jednoczesnego wpływu na funkcjonowanie osób z ograniczeniami sprawności w obszarach społecznym i zawodowym. Próby takiej klasyfikacji podejmowane były przez innych badaczy i międzynarodowe organizacje działające na rzecz zdrowia publicznego. Przegląd wybranych wyników badań i propozycje modeli przytaczamy w dalszej części rozdziału.

R. Levitas i inni (2007) w opracowaniu dotyczącym analizy wielowymiarowych modeli ekskluzji społecznej uwzględnili dziesięć wzajemnie ze sobą powiązanych obszarów: zasoby materialne, zasoby społeczne, czynniki ekonomiczne, uczestnictwo w życiu społecznym, wykształcenie i umiejętności, uczestnictwo w życiu politycznym, zdrowie, przestępczość, zmienne środowiskowe, dostęp do usług. Wzajemne powiązanie wyodrębnionych przez nich domen przedstawia rycina 1.



Rycina 1. Czynniki uwzględniane w wielowymiarowym modelu ekskluzji społecznej według Levitas i współpracowników (2007)

Źródło: opracowanie własne na podstawie Levitas i inni (2007).

Autorzy analizowanego modelu opisują mechanizm wykluczenia społecznego jako proces złożony i wielowymiarowy. W procesie tym poprzez ograniczenie zasobów, praw, dostępu do usług, a także brak możliwości pełnego uczestnictwa we wszystkich domenach życia społecznego, kulturalnego, politycznego czy ekonomicznego następuje istotne obniżenie jakości życia jednostek, co prowadzi do rozwarstwienia na poziomie makrospołecznym, które owocuje pojawieniem się grup wykluczanych i bardziej czy mniej trwale marginalizowanych.

Opisane powyżej procesy w wielowymiarowym modelu ekskluzji społecznej przedstawiają obraz przyczyn społecznej marginalizacji i obniżenia jakości życia jednostek i społeczeństwa. Powstaje jednak pytanie, jaką miarę poziomu włączenia (inkluzji) dla opisu aktualnego stanu wyodrębnionych grup społecznych zastosować? Odpowiedź przynosi raport przedstawiony przez P. Huxleya i współpracowników (2006), opisujący tworzenie *Indeksu Inkluzji Społecznej* (IIS). Indeks ten planowany jako narzędzie pomiaru inkluzji społecznej uwzględnia subiektywne i obiektywne zmienne z różnych obszarów funkcjonowania społecznego. Listę proponowanych wskaźników inkluzji przedstawia tabela 1. Opracowany *Indeks Inkluzji Społecznej* uwzględnia zarówno dostępność do instytucji i ich oferty, jak również jakość sieci społecznych, poczucie bezpieczeństwa i – co bardzo ważne – aktywność samej jednostki.

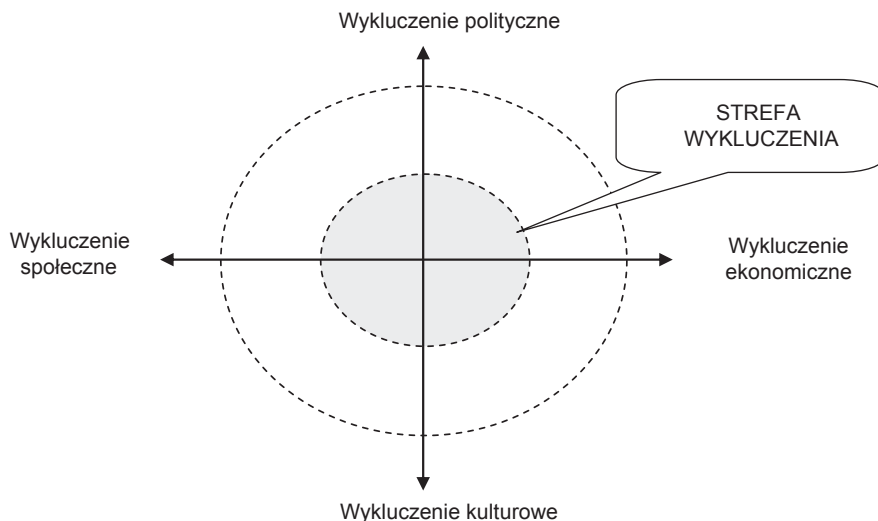
Tabela 1. Lista wskaźników *Indeksu Inkluzji Społecznej*

Wskaźnik	Pozytywny poziom wskaźnika
1) Aktywność rodzinna	posiadanie rodziny i uczestnictwo w życiu rodzinnym
2) Aktywność społeczna	możliwości uczestnictwa w życiu społecznym
3) Aktywność zawodowa	aktywne uczestnictwo w rynku pracy
4) Dochód	posiadanie regularnego dochodu
5) Aktywność polityczna i obywatelska	korzystanie z praw obywatelskich
6) Usługi sektora publicznego	dostęp do usług sektora publicznego
7) Usługi finansowe	dostęp do usług sektora finansowego
8) Bezpieczeństwo w miejscu zamieszkania	możliwość bezpiecznego poruszania się w sąsiedztwie
9) Miejsce zamieszkania	możliwość korzystania z mieszkania o odpowiedniej jakości
10) Transport	dostęp do środków transportu publicznego
11) Czas wolny	dostęp do różnych możliwości spędzania czasu wolnego
12) Zdrowie psychiczne	dostęp do służby zdrowia
13) Zdrowie fizyczne	dostęp do służby zdrowia
14) Aktywność edukacyjna	możliwości korzystania z różnych form kształcenia i edukacji

Źródło: Opracowanie własne na podstawie Huxley i inni (2006).

Przedstawione powyżej wskaźniki (tab. 1) w sposób szeroki i uniwersalny opisują te wymiary życia społecznego, które przyczyniają się do zwiększenia inkluzji. Można przypuszczać, iż oddziaływanie w kierunku poprawy (podwyższenia) opisywanych wskaźników powodować będzie podnoszenie się wskaźnika inkluzji. Jednak wydaje się, iż do dalszych analiz empirycznych

przydatny będzie model bardziej ogólny, proponowany przez J. Popay i współpracowników (2008), przygotowany na zlecenie *Sieci Wiedzy o Wykluczeniu Społecznym* Światowej Organizacji Zdrowia. Model ten uwzględnia cztery wymiary wykluczenia: wykluczenie polityczne (ze względu na brak możliwości realizacji praw obywatelskich), wykluczenie ekonomiczne (z rynku pracy i usług finansowych), wykluczenie z udziału w kulturze oraz wykluczenie społeczne (ograniczenie kontaktów społecznych). Model ten obrazuje rycina 2.



Rycina 2. Czteroczynnikowy model wizualizacji procesów inkluzji i wykluczenia SEKN (Social Exclusion Knowledge Network)

Źródło: opracowanie własne na podstawie Popay i in. (2008).

Przedstawione powyżej wybrane modele teoretyczne wskazują na wielowymiarowość procesów wykluczenia i procesów inkluzji. Oznacza to, iż grupy zagrożone wykluczeniem społecznym powinny być wspierane jednocześnie na wielu płaszczyznach, tak by jeden obszar, w którym pomoc nie została udzielona, nie oddziaływał negatywnie na pozostałe obszary. Jest to zatem wskazówka dotycząca konstruowania programów proinkluzyjnych, które powinny obejmować swoim zasięgiem jednocześnie wiele dziedzin życia beneficjentów, a nie koncentrować się tylko np. na aktywności zawodowej czy rehabilitacji medycznej.

Pojawia się zatem problem, czy możliwe jest wyodrębnienie układu czynników: (a) sprzyjających inkluzji (włączaniu) i (b) utrudniających inkluzję osób z grup osób z niepełnosprawnościami rzadkimi i sprzężonymi. Przedstawione powyżej badania przeglądowe wskazują na zasadność tworzenia zintegrowanych modeli czynników wykluczenia społecznego i zawodowego. Badania

takie nie były jednak wcześniej przeprowadzane z uwzględnieniem szczególnych potrzeb populacji osób z ograniczeniami sprawności, a w tym osób z rzadkimi i sprzężonymi postaciami niepełnosprawności.

W ramach naszego projektu *Ogólnopolskie badanie sytuacji potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych* przeprowadzono w roku 2009 ogólnopolskie badanie masowe na 100 000 osób z ograniczeniami sprawności. Dzięki tak licznej próbie możliwe było również wyodrębnienie grupy osób z niepełnosprawnościami rzadko występującymi. Zastosowane narzędzie pozwala również na uwzględnienie w analizach przytoczonych wcześniej zmiennych, opisywanych w badaniach nad wykluczeniem społecznym. Jako kluczowe wskaźniki inkluzji przyjęliśmy (1) przejawianą aktywność edukacyjną oraz (2) włączenie w rynek aktywności zawodowej.

6.2. Wyniki

6.2.1. Aktywność edukacyjna

W celu analizy wpływu różnego rodzaju czynników na podejmowanie i kontynuację aktywności edukacyjnej opracowano model empiryczny związku między sytuacją psychospołeczną respondenta a jego uczestnictwem w systemie edukacji, wyrażonym w liczbie lat formalnej nauki. Opisywany model uczestnictwa w systemie edukacji został obliczony dla wszystkich osób badanych z ograniczeniem sprawności, z wyjątkiem podgrupy osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ze względu na specyfikę systemu kształcenia specjalnego nie jest możliwe analizowanie łącznie kariery edukacyjnej grup z upośledzeniem funkcjonowania intelektualnego i bez niego.

Tabela 2. Model związku między sytuacją psychospołeczną respondenta a jego uczestnictwem w systemie edukacji, wyrażonym w latach formalnej nauki

Predyktory	Standaryzowane współczynniki wpływu: β
Stopień zadowolenia z obecnej sytuacji finansowej własnej rodziny	0,157
Ocena dotychczasowego życia	0,093
Możliwość pomocy ze strony przyjaciół, sąsiadów, znajomych	0,052
Możliwość pomocy ze strony innych ludzi i organizacji	0,050
Płeć respondenta: kobieta	0,044
Częstotliwość wykonywania obowiązków domowych w wieku 5–12 lat – sprzątanie swoich rzeczy, sprzątanie po sobie	0,040
Liczba osób, z którymi można porozmawiać o sprawach osobistych z poczuciem, że dobrze zrozumieją	0,033
Możliwość pomocy ze strony domowników lub najbliższej rodziny	0,014

Predyktory	Standaryzowane współczynniki wpływu: β
Możliwość pomocy ze strony kościoła, związku wyznaniowego	-0,029
Sprzężenie niepełnosprawności	-0,042
Posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności	-0,084
Obliczona liczba lat: wiek	-0,117

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.

Analizując czynniki związane pozytywnie i negatywnie z udziałem respondentów w aktywności edukacyjnej dostrzegamy wyróżniające się wyraźnie grupy predyktorów.

6.2.2. *Jakość życia*

Występuje silny pozytywny związek między poziomem wykształcenia (liczba lat nauki) osób z ograniczeniami sprawności a takimi składnikami jakości życia, jak zasoby finansowe rodziny czy ocena dotychczasowego życia. Jest to wynik wskazujący na istotny wzrost poziomu jakości życia wraz ze wzrostem wykształcenia i nie odbiega on od intuicyjnych i empirycznych przewidywań autorów modelu.

6.2.3. *Wsparcie*

Występuje silny pozytywny związek między poziomem wykształcenia osób z ograniczeniami sprawności a szeroko rozumianym poczuciem wsparcia. Wynik ten wydaje się bardzo ważny – wskazuje bowiem na to, że im wyższy poziom edukacji osiągnął respondent, tym silniejsze jest jego poczucie możliwości uzyskania pomocy ze strony przyjaciół, sąsiadów, znajomych, domowników lub najbliższej rodziny, a także innych ludzi i organizacji. Istotnym czynnikiem pozytywnym jest również poziom wsparcia indywidualnego mierzonego liczbą osób, co do których respondent ma poczucie, że może porozmawiać z nimi o sprawach osobistych.

Wynikiem ciekawym jest negatywny związek z pomocą ze strony kościoła a aktywnością edukacyjną – można to tłumaczyć specyficznym sposobem wsparcia parafialnego nie zawsze uwzględniającego zasadę subsydiarności. Z drugiej strony możemy przypuszczać, że pomoc kierowana przez parafie dociera do osób w najtrudniejszej sytuacji materialnej i koncentruje się na zaspokajaniu ich podstawowych potrzeb – stąd być może jej ujemne związki z aktywnością edukacyjną.

6.2.4. Wychowanie

Bardzo ważnym i istotnym czynnikiem zwiększającym poziom aktywności edukacyjnej jest zmienna opisująca styl wychowania w domu rodzinnym respondenta. Osoby badane, które były obciążone prostymi obowiązkami w dzieciństwie, przejawiają istotnie większą aktywność na polu edukacji formalnej. Wyniki te potwierdzają rolę wychowania w kształtowaniu postaw proaktywnych oraz pozostają w zgodzie z obserwowanymi wcześniej zależnościami (Brzezińska, Kaczan, 2008). Rola wczesnych doświadczeń jest szczególnie widoczna w kształtowaniu się przekonań na temat siebie i swojego życia (por. Brzezińska, Kaczan, Rycielska, 2010). Systemy przekonań kierujące naszymi zachowaniami, w zależności od tego, czy są, czy nie są adaptacyjne, mogą sprzyjać lub osłabiać aktywność własną jednostki.

6.2.5. Niepełnosprawność

Niepełnosprawność jest czynnikiem istotnie negatywnie oddziałującym na podejmowanie aktywności edukacyjnej. Szczególnie silny negatywny wpływ wywiera posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności. Można to tłumaczyć, po pierwsze, poziomem ograniczenia sprawności – osoby decydujące się na orzeczenie często mają istotnie gorszą sytuację zdrowotną niż osoby niepodjmujące próby uzyskania orzeczenia; po drugie, istotnymi czynnikami mogą być tutaj stygmatyzacja i uleganie negatywnemu autostereotypowi osoby niepełnosprawnej, co uruchamia/uaktywnia wewnętrzne bariery przed uczestnictwem w życiu społecznym i utrudnia w konsekwencji podejmowanie aktywności edukacyjnej (Bedyńska, Rycielski, 2010). Istotnie negatywnie na poziom wykształcenia wpływa także sprzężenie, rozumiane jako fakt posiadania więcej niż jednej niepełnosprawności. Posiadanie niepełnosprawności rzadko występującej nie wpływa natomiast istotnie na aktywność edukacyjną.

6.2.6. Zmienne demograficzne

Na poziom edukacji osób niepełnosprawnych wpływają także czynniki demograficzne. Grupy młodsze uczą się zazwyczaj dłużej, także kobiety podejmują częściej aktywność edukacyjną, co potwierdzają nasze badania prowadzone we wszystkich modułach¹.

6.2.7. Aktywność zawodowa

W celu analizy wpływu różnego rodzaju czynników na podejmowanie aktywności zawodowej opracowano model empiryczny prawdopodobieństwa podjęcia pracy zawodowej w zależności od sytuacji psychospołecznej i zmien-

¹ Por. opis wszystkich modułów w aneksie.

nych demograficznych. Ze względu na dużą odmiennosć sytuacji na rynku pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną i bez takich ograniczeń model został opracowany niezależnie dla dwóch subpopulacji wyodrębnionych na podstawie kryterium ograniczeń w funkcjonowaniu intelektualnym.

6.2.7.1. Osoby z ograniczeniami w funkcjonowaniu intelektualnym

Poniżej przedstawiono wyniki weryfikacji modelu empirycznego związków między zmiennymi psychospołecznymi i demograficznymi a podejmowaniem pracy zawodowej w grupie osób z ograniczeniami sprawności o charakterze intelektualnym. W tabeli 3 przedstawiono zmienne, których istotność związku z aktywnością zawodową w modelu została potwierdzona. Współczynniki wpływu mniejsze od jedności oznaczają zmniejszone prawdopodobieństwo podjęcia pracy zawodowej. Współczynniki wpływu większe od jedności wskazują na zwiększone prawdopodobieństwo podjęcia aktywności zawodowej.

Tabela 3. Model prawdopodobieństwa podjęcia pracy zawodowej w zależności od sytuacji psychospołecznej i demograficznej respondenta: subpopulacja osób z niepełnosprawnością intelektualną

Predyktory	Współczynniki wpływu: Exp(B)
Brak formalnego orzeczenia o niepełnosprawności	4,17
Zadowolenie z kontaktów z innymi ludźmi	2,29
Liczba lat nauki	1,19
Płeć: kobieta	0,30
Pomoc ze strony rodziny	0,29
Pomoc instytucji publicznych	0,18

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.

Opisywany model wskazuje na ścieżkę aktywności edukacyjnej jako na jeden z kluczowych predyktorów podejmowania aktywności zawodowej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Im dłużej respondent się uczył, tym większe prawdopodobieństwo podjęcia przez niego aktywności zawodowej. Bardzo silnie dodatnio wpływa również brak posiadanego orzeczenia – być może pracodawcy niechętnie zatrudniają osoby, w których dokumentacji znajduje się formalne potwierdzenie obniżonego poziomu funkcjonowania intelektualnego, jest to potencjalny mechanizm stygmatyzujący i istotnie obniżający prawdopodobieństwo podjęcia pracy zawodowej.

Czynnikiem obniżającym prawdopodobieństwo podjęcia pracy jest wysoki poziom pomocy ze strony rodziny i instytucji publicznych. Związek ten może wynikać zarówno z tego, że są to osoby w szczególnie trudnej sytuacji, które nie mogą podjąć pracy i muszą być otaczane wzmożoną opieką, jak i z tego,

że osoby, które są otoczone nadmierną opieką ze strony rodziny i instytucji, nie przejawiają motywacji do podjęcia aktywności zawodowej. Taki rodzaj opieki i wsparcia można określić jako ograniczający aktywność własną. Być może ma on swoje korzenie w wychowaniu nadmiernie opiekuńczym i wyręczającym w codziennych obowiązkach (Brzezińska, Kaczan 2008). Wśród osób niepełnosprawnych intelektualnie szczególną grupę ryzyka stanowią kobiety – istotnie rzadziej podejmują one pracę zawodową.

6.2.7.2. Osoby bez ograniczeń w funkcjonowaniu intelektualnym

Tabela 4 przedstawia zestawienie istotnych dla modelu zmiennych wpływających na prawdopodobieństwo podejmowania pracy zawodowej przez badane osoby niepełnosprawne bez niepełnosprawności o charakterze intelektualnym. Współczynniki wpływu mniejsze od jedności oznaczają zmniejszone prawdopodobieństwo podjęcia pracy zawodowej. Współczynniki wpływu większe od jedności wskazują na zwiększone prawdopodobieństwo podjęcia aktywności zawodowej.

Tabela 4. Model prawdopodobieństwa podjęcia pracy zawodowej w zależności od sytuacji psychospołecznej i demograficznej respondenta – wszyscy respondenci z wyłączeniem osób z ograniczeniami w funkcjonowaniu intelektualnym

Predyktory	Współczynniki wpływu: Exp(B)
Brak formalnego orzeczenia o niepełnosprawności	3,19
Zadowolenie z sytuacji finansowej	1,27
Pomoc ze strony przyjaciół, sąsiadów, znajomych	1,18
Liczba lat nauki	1,16
Ocena jakości życia	1,15
Pomoc ze strony rodziny	1,11
Częstotliwość wykonywania obowiązków w dzieciństwie	1,09
Występowanie sprzężenia	0,90
Pomoc ze strony kościoła	0,86
Płeć: kobieta	0,76

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań.

Opisywany powyżej model wskazuje na szereg czynników zwiększających prawdopodobieństwo podjęcia pracy przez osoby niepełnosprawne.

Największy wpływ można zaobserwować w przypadku zmiennych dotyczących niepełnosprawności: zarówno posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności, jak i posiadanie więcej niż jednego ograniczenia sprawności (niepełnosprawność sprzężona) w sposób istotny zmniejsza prawdopodobieństwo

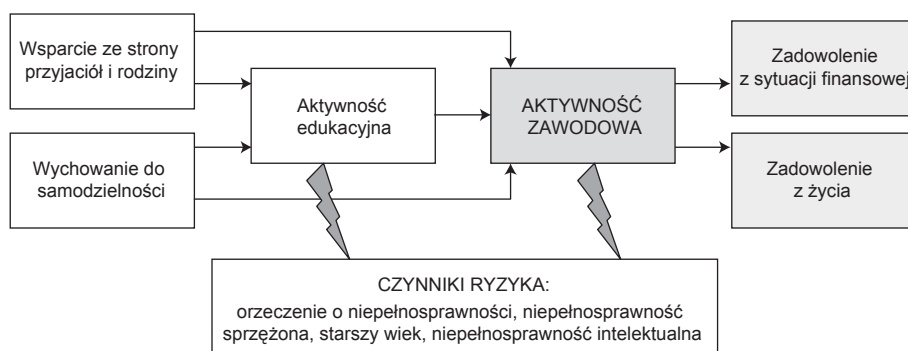
aktywności zawodowej. Występowanie niepełnosprawności „rzadkiej” nie ma istotnego wpływu na aktywność zawodową respondentów.

Czynniki, które można zaliczyć do zmiennych wspierających proces podejmowania aktywności zawodowej, to pomoc ze strony przyjaciół, sąsiadów, znajomych i rodziny oraz pozytywna socjalizacja w okresie dzieciństwa i dorastania (styl wychowania polegający na nakładaniu na dziecko drobnych obowiązków). Wszystkie te zmienne wyraźnie wpływają na prawdopodobieństwo pozostawania aktywnym zawodowo.

7. Wnioski

Opisane powyżej analizy przedstawiają kompleksowy i złożony obraz czynników sprzyjających inkluzji i utrudniających ją w populacji osób z ograniczeniami sprawności. Obserwowane zależności wskazują na niezwykle ważną rolę środowiska wsparcia osób z ograniczoną sprawnością. Tworzą je: wspierająca rodzina i najbliższe otoczenie (znajomi, przyjaciele, sąsiedzi), możliwość rozmowy na trudne tematy czy odpowiedni styl wychowania. Wszystko to bardzo silnie wpływa na poziom uczestnictwa w życiu społecznym – szczególnie wśród osób z ograniczoną sprawnością.

Efektem takiej ścieżki edukacyjno-zawodowej jest istotnie lepsza sytuacja finansowa i subiektywne wysokie poczucie jakości życia wśród osób badanych. Obserwowane efekty podsumowuje rycina 3.



Rycina 3. Podsumowanie wzajemnych powiązań między grupami zmiennych opisującymi mechanizmy ułatwiające i utrudniające inkluzję ze szczególnym uwzględnieniem aktywności edukacyjnej i zawodowej

Źródło: opracowanie własne.

Zaprezentowane wyniki analiz skłaniają do rekomendowania następujących działań, które mogą przyczynić się do zwiększania aktywności edukacyjnej i zawodowej osób z ograniczeniami sprawności:

- 1) opracowanie programów adresowanych do rodziców i opiekunów oraz nauczycieli dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności tak, aby wspomagać ich w wychowaniu i opiece nad nimi poprzez oddziaływania psychoedukacyjne i terapeutyczne adekwatne do ich potrzeb, zmieniających się wraz z rozwojem;
- 2) skierowanie programów do sprawnego rodzeństwa dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności, ponieważ to ono tworzy najbliższą sieć społeczną, która stanowi ważne źródło z jednej strony porównań społecznych i wyzwiań rozwojowych, a z drugiej wsparcia i pomocy w trudnych sytuacjach;
- 3) wspieranie i rozwijanie inicjatyw edukacyjnych, które promują wspólną edukację osób z ograniczeniami sprawności i osób sprawnych. Taki model edukacji poza walorami proinkluzyjnymi przyczynia się do tworzenia naturalnych sieci wsparcia, które powstają podczas wspólnych działań;
- 4) budowanie programów dla dorosłych osób z ograniczeniami sprawności uwzględniających podnoszenie poziomu formalnego wykształcenia, a nie tylko koncentrujących się na doszkalaniu i zdobywaniu konkretnych, wąsko określonych umiejętności;
- 5) w przypadku dorosłych osób z ograniczeniami sprawności – uwzględnienie poziomu wsparcia otrzymywanego ze strony rodziny i instytucji i takie dobieranie oddziaływań, które będą wzmacniać już istniejące sieci wsparcia oraz przyczyniać się do budowania nowych. Może to się odbywać poprzez włączanie osób z ograniczeniami sprawności w działania podejmowane wspólnie z osobami sprawnymi na rzecz swojego najbliższego otoczenia;
- 6) zwrócenie szczególnej uwagi na grupę beneficjentów ze sprzężonym typem niepełnosprawności, ponieważ w świetle zaprezentowanych analiz jest to grupa szczególnego ryzyka. Osoby te mogą korzystać z pomocy w programach przygotowywanych dla innych grup beneficjentów, należy jednak od razu planować takie działania, które umożliwią im uczestniczenie w pełnej ofercie programu. Może odbywać się to poprzez dodatkowe wsparcie i wcześniejsze przygotowanie tych osób (zwiększenie ich gotowości), jak również poprzez zapewnienie im dodatkowej specjalistycznej opieki na przykład medycznej i rehabilitacyjnej, w tym logopedycznej i psychologicznej;
- 7) kolejną grupą ryzyka, która wyłoniła się z przeprowadzonych analiz są osoby z intelektualnymi ograniczeniami sprawności, a w tej grupie szczególnie kobiety. Czynnikiem mocno sprzyjającym aktywności zawodowej w tej grupie jest liczba lat edukacji. Sądzymy, że zapewnienie już od wczesnych etapów życia właściwej stymulacji, a w kolejnych latach edukacji dostosowanej do potrzeb i maksymalnie włączającej, stanowić będzie w tej grupie najlepszy czynnik proinkluzyjny.

Bibliografia

- Bedyńska S., Rycielski P. (2010). *Kim jestem? Przeciwdziałanie stereotypizacji i stygmatyzacji osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Brzezińska A.I., Kaczan R. (2008). *Wychowanie do samodzielności: kluczowy czynnik sukcesu zawodowego osób z ograniczeniem sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica/Europejski Fundusz Społeczny.
- Brzezińska A.I., Piotrowski K. (2008a). *Aktywność zawodowa osób z ograniczeniem sprawności: wyznaczniki społeczno-demograficzne i osobowościowe*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica/Europejski Fundusz Społeczny.
- Brzezińska A.I., Piotrowski K. (2008b). *Wyznaczniki satysfakcji z wykonywanej pracy osób z ograniczeniem sprawności: kompetencje i relacje*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica/Europejski Fundusz Społeczny.
- Brzezińska A.I., Woźniak Z., Maj K. (red.). (2007). *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica/Europejski Fundusz Społeczny.
- Brzezińska A.I., Kaczan R., Piotrowski K., Rycielski P. (2008). *Aktywność osób z ograniczoną sprawnością na rynku pracy: czynniki wspomagające i czynniki ryzyka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica/Europejski Fundusz Społeczny.
- Brzezińska A.I., Kaczan R., Rycielska L. (2010). *Przekonania o swoim życiu. Spostrzeganie historii życia przez osoby z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Gąciarz B., Ostrowska A., Pańków W. (2008). *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkających w małych miastach i na terenach wiejskich: uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń*. Raport z badań przeprowadzonych przez Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.
- Huxley P., Evans S., Munroe M., Webber M., Burchardt T., Knapp M., McDais D. (2006). *Development of a Social Inclusion Index to capture subjective and objective domains (Phase I)*. Oxford: National Coordinating Centre for Research Methodology.
- Maj K., Resler-Maj A., Morysińska A. (2008). *Edukacja akademicka szansą na aktywizację zawodową osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica/Europejski Fundusz Społeczny.
- Trojanowski P. (2010). Dostęp do zasobów kapitału społecznego wśród osób z ograniczeniami sprawności. W: A. Brzezińska, J. Pluta, P. Rycielski (red.), *Wsparcie dla osób z ograniczeniami sprawności i ich otoczenia. Wyniki badań*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Levitas R., Pantazis Ch., Fahmy E., Gordon D., Lloyd E., Patsios D. (2007). *The Multidimensional Analysis of Social Exclusion*. Bristol: Department of Sociology and School for Social Policy Townsend Centre for the International Study of Poverty, Bristol Institute of Public Affairs, University of Bristol.

- Popay J., Escorel S., Hernandez M., Johnston H., Mathieson J., Rispel L. (2008). *Understanding and tackling social exclusion. Final Report to the WHO Commission on Social Determinants of Health From the Social Exclusion Network*. Lancaster: Lancaster University.
- Szarfenberg R. (2009). *Strategia antywykluczeniowa Unii Europejskiej*. Warszawa: Instytut Polityki Społecznej Uniwersytetu Warszawskiego, www.ips.uw.edu.pl/rszarf/pdf/strategia_awUE.pdf (pobrano 24 marca 2010).

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. Lidia Cierpiałkowska
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

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

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

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

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

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

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

prof. dr hab. Irena Obuchowska
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

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

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

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

dr Dariusz Rosiński
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

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

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

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

prof. dr hab. Bogdan Zawadzki
Uniwersytet Warszawski

Struktura projektu

Projekt badawczy był realizowany w trzech etapach:

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

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

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

programy skierowane do środowiska osób z ograniczeniem sprawności oraz bezpośrednio do nich, ze szczególnym uwzględnieniem grup i podgrup ONR i ONS.

Tabela 1. Etapy i zadania badawcze

Etap I	Etap II	Etap III
grudzień 2008 – czerwiec 2009	lipiec 2009 – grudzień 2009	styczeń–marzec 2010
zespół badawczy SWPS	Instytut Badania Rynku i Opinii Millward Brown SMG/KRC i zespół badawczy SWPS	zespół badawczy SWPS
Efekty: ▪ Uporządkowana na podstawie 16 ekspertyz wiedza o różnych obszarach funkcjonowania grup ONR i ONS na tle ONP ▪ Opracowany psychometrycznie kwestionariusz do badań sondażowych KBS (moduł 1) ▪ Opracowane zasady prowadzenia szkoleń dla osób prowadzących badania sondażowe ▪ Zrealizowane badania w 8 modułach badawczych ▪ Przygotowane raporty prezentujące wyniki, wnioski i wstępne rekomendacje w 8 modułach badawczych Upowszechnianie wyników projektu: ▪ Udostępnione na stronie internetowej projektu wybrane wyniki badań w 8 modułach badawczych ▪ Artykuły naukowe i popularno-naukowe	Efekty: ▪ Dobrana do badań próba 100 tys. ON reprezentatywna dla populacji ON ▪ Przeszkolony zespół ankierów realizujących badania sondażowe ▪ Przeprowadzone badania na próbie 100 tys. ON ▪ Wyniki surowe opracowane wg wzorca przygotowanego przez ZB SWPS Upowszechnianie wyników projektu: ▪ Przygotowanie monograficznego numeru czasopisma <i>Polish Psychological Bulletin</i> ▪ Przygotowanie 11 monografii oraz 2 prac zbiorowych, prezentujących efekty badań prowadzonych w ramach modułów 2–8 w etapie 1 ▪ Artykuły naukowe ▪ Prezentacje na konferencjach naukowych i konferencjach organizacji pozarządowych	Efekty: ▪ Opracowany raport z badań sondażowych oraz wnioski i rekomendacje z nich wynikające ▪ Opracowane całościowe rekomendacje – integracja rekomendacji z etapu pierwszego i drugiego Upowszechnianie wyników projektu: ▪ Przygotowanie prezentacji wyników analiz z etapu 1 i etapu 2 na 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 przewodów doktorskich w SWPS

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska.

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

kwestionariusza badań sondażowych (KBS) w etapie II, a także w ocenie trafności przyjętych założeń i zastosowanych narzędzi oraz słuszności wstępnych rekomendacji w każdym module badawczym.

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

Hipotezy

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

Przypuszczaliśmy też, że czynniki zaradcze tkwią w zrównoważonej interakcji jednostki z otoczeniem. Pomoc nie zrównoważona, nieuwzględniająca relacji między rodzajem i jakością zasobów osobistych a rodzajem i jakością zasobów społecznych (bogactwo vs. ubóstwo oraz ich heterogeniczność vs. homogeniczność) nasila tendencje dyskryminacyjne i autodyskryminacyjne. Może też 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

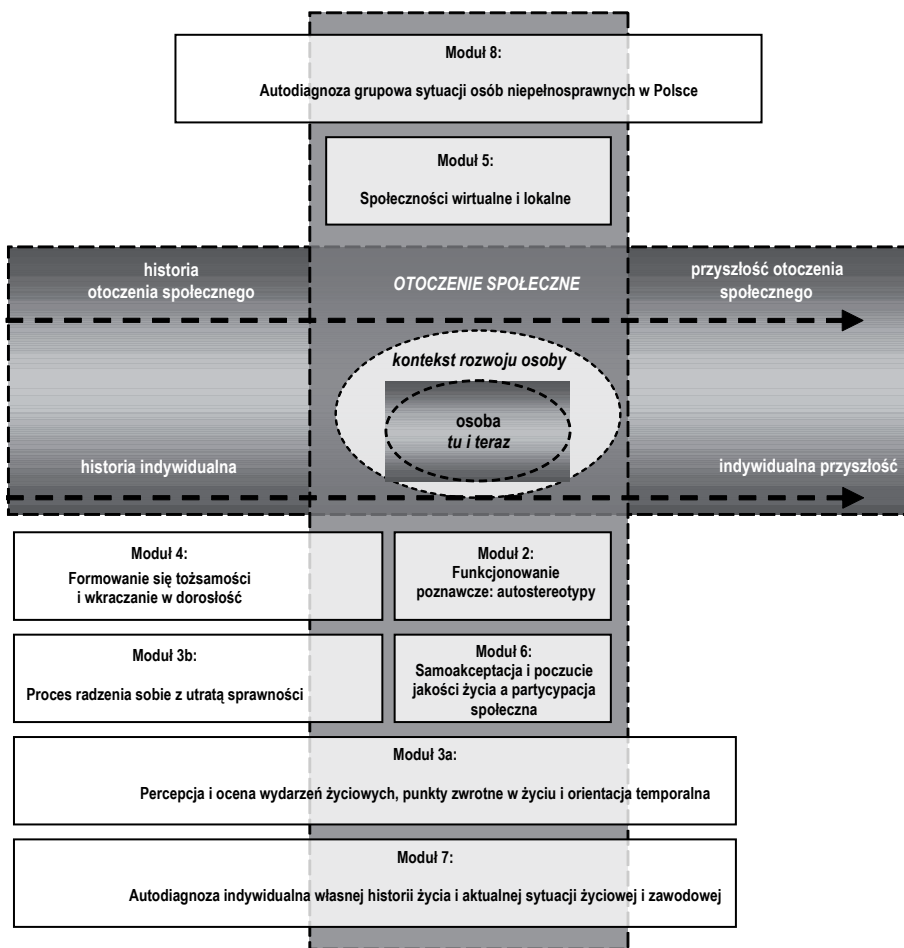
W każdym module stosowano odmienne, specjalnie – ze względu na cele modułu – opracowane narzędzia badawcze. Była to albo adaptacja narzędzi stosowanych w innych krajach, albo własna konstrukcja. Relacje między obszarami badanymi w poszczególnych modułach na I etapie projektu pokazuje rycina 1.

- **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 *Maxqda 2007*).
- **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: *Maxqda 2007*).
- **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

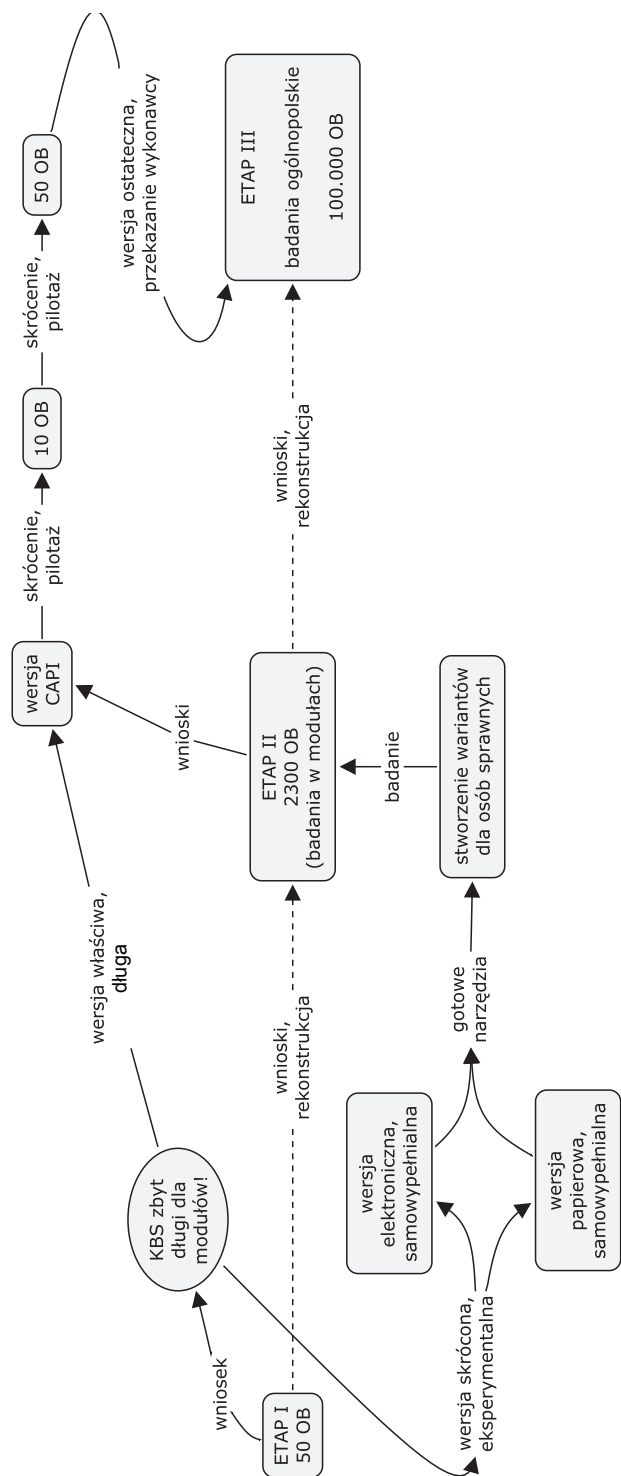
Narzędzie badań – kwestionariusz KBS

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), poczynszyszy 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 poviats level (NUTS 4). Finally, the third stage was devoted to the integration of the research results from the previous stages and proposing a number of recommendations for persons and institutions involved in implementation of programmes targeting people with disabilities, with a special emphasis laid on the ONR and ONS groups and subgroups.

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

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

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.

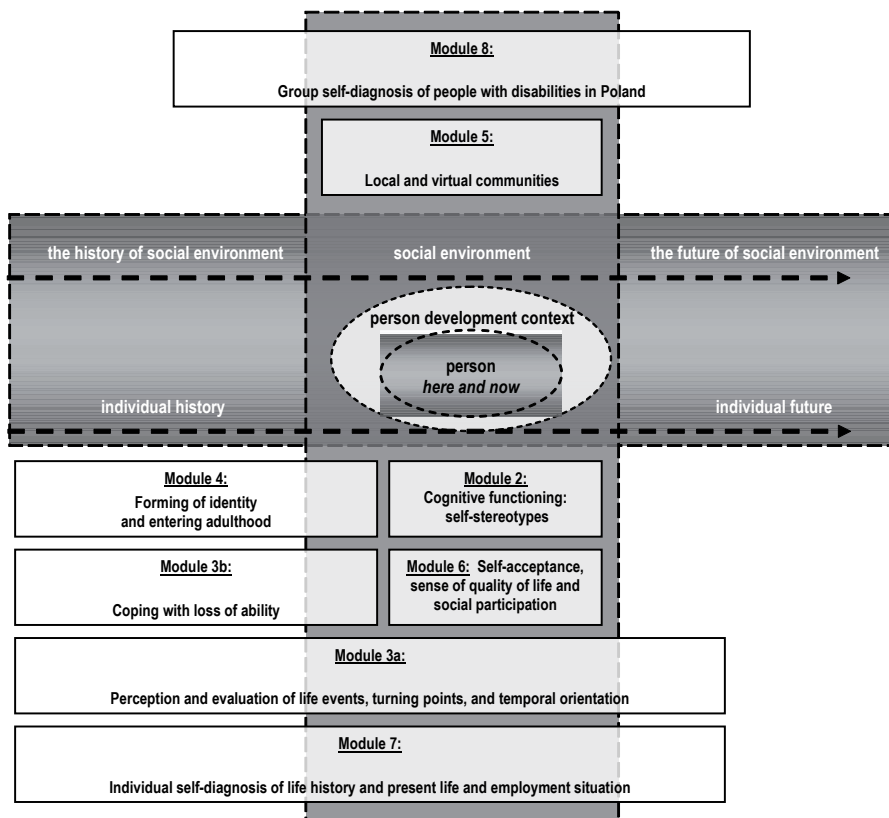


Fig. 1. Investigated areas and connections between them: horizontal (time context) and vertical perspective (environment context)

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.

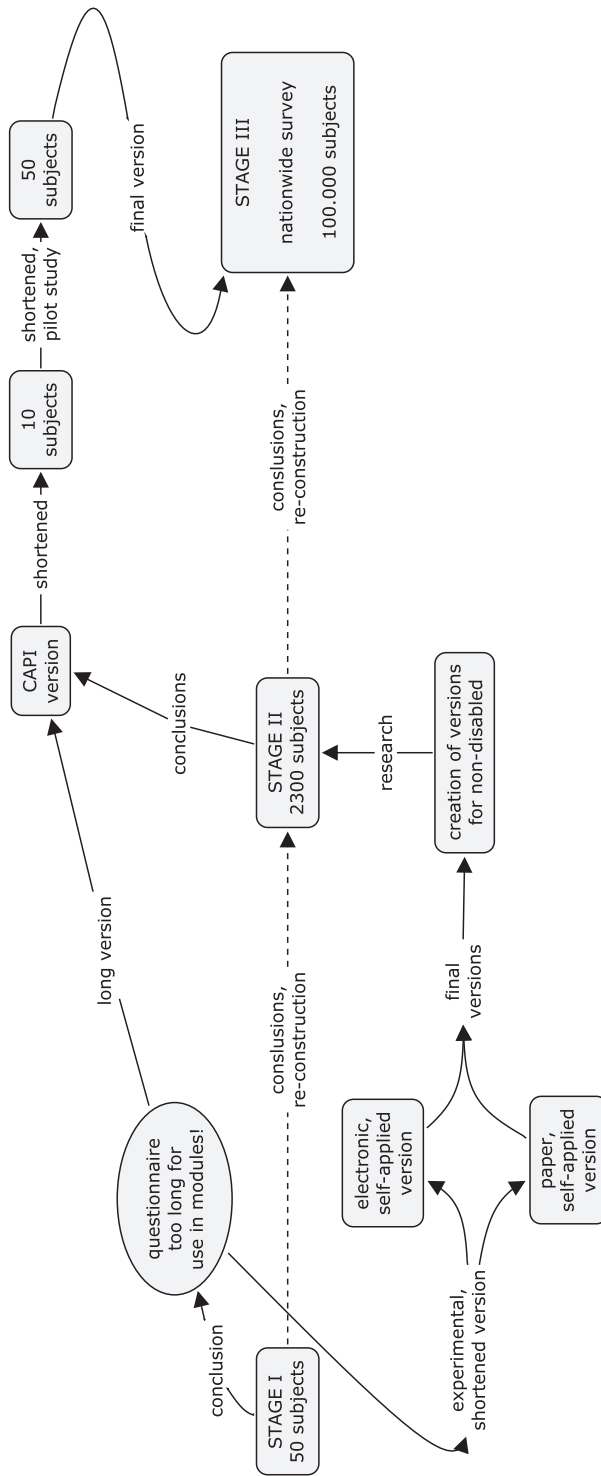


Fig. 2. Stages of questionnaire construction

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.

Noty o autorach

ANNA IZABELA BRZEZIŃSKA, prof. dr hab., UAM w Poznaniu i SWPS w Warszawie. Autorka monografii *Społeczna psychologia rozwoju* (2000), współautorka książki *W poszukiwaniu złotego środka. Rozmowy o rozwoju człowieka* (2005), redaktorka i autorka podręczników *Portrety psychologiczne człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa* (2005), *Rozwój i wychowanie dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności* (2011). Redaktorka serii poświęconej aktywizacji zawodowej i integracji społecznej osób z ograniczeniami sprawności.

RADOSŁAW KACZAN, mgr psychologii (psychologia kliniczna człowieka dorosłego oraz psychologia edukacji), absolwent Instytutu Psychologii UAM w Poznaniu, doktorant Instytutu Psychologii PAN, asystent w Katedrze Psychologii Rozwoju i Edukacji SWPS w Warszawie. Współautor książek i artykułów (*Nauka* 2008, nr 1–4) będących częścią projektu *Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych* oraz książki *Droga do samodzielności. Jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności* (2009).

PIOTR MATEJCZUK, ukończył prawo na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu w roku 1998. W latach 2002–2009 pracownik Urzędu Miasta Poznania, 2003–2004 redaktor specjalistycznego miesięcznika *Zamówienia Publiczne* . Obecnie niezależny doradca prawny.

KONRAD PIOTROWSKI, mgr psychologii, absolwent Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej w Warszawie (psychologia społeczna), doktorant środowiskowych studiów doktoranckich SWPS i Instytutu Psychologii PAN. Współautor trzech monografii naukowych (2008) i serii artykułów (*Nauka* 2008, nr 1–4) będących częścią projektu *Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych* oraz artykułów naukowych na temat kulturowej adaptacji narzędzia do diagnozy wymiarów i statusu tożsamości. Jego zainteresowania naukowe koncentrują się wokół rozwoju człowieka u progu dorosłości, ze szczególnym uwzględnieniem problematyki formowania się tożsamości.

PIOTR RYCIELSKI, mgr psychologii, absolwent SWPS w Warszawie oraz międzywydziałowych interdyscyplinarnych studiów doktoranckich na Uniwersytecie Warszawskim. Pracował przy projektach badawczych *Psychologiczne uwarunkowania i konsekwencje deliberatywnego podejmowania decyzji w grupach politycznych, Dylematy społeczne – próby integracji* oraz *Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych* . Stypendysta Institute for Social Research Uniwersytetu w Michigan. Członek Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Polskiego Stowarzyszenia Psychologii Społecznej oraz University-Community Partnership for Social Action Research.

PAWEŁ TROJANOWSKI, dr socjologii, absolwent filozofii na Uniwersytecie Wrocławskim. Adiunkt w Instytucie Socjologii UW. Autor wielu opracowań i raportów socjologicznych o charakterze aplikacyjnym. Pasjonat wielowariantowej analizy danych w socjologicznych badaniach ilościowych, interesuje się zagadnieniami praktyki życia społecznego oraz dynamiki zmiany poglądów (szczególnie ekonomicznych), a także przekształceniami w strukturze stereotypów społecznych. Autor projektów badawczych związanych z wdrażaniem programów rynkowych i administracyjnych na poziomie lokalnym i ponadregionalnym. Współautor monografii *Społeczne i kulturowe uwarunkowania proekologicznych partnerstw na rzecz innowacji na przykładzie MSP subregionu legnickiego* (2009) oraz *Rola usług szkoleniowych i doradczych w tworzeniu jakości zasobów ludzkich na regionalnym rynku pracy* (2008).

DOROTA WISZEJKO-WIERZBICKA, dr psychologii, absolwentka Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego oraz Szkoły Nauk Społecznych PAN. Z zawodu i zamiłowania badacz problemów społecznych. Doświadczenie zawodowe zdobywała m.in. w Zakładzie Badań nad Alkoholizmem Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. Koordynator projektów badawczych w stowarzyszeniu *Olimpiady Specjalne Polska*. Współpracownik Instytutu Spraw Publicznych. Autorka monografii *Od samoakceptacji do aktywności? Postawy wobec własnej niepełnosprawności a aktywność zawodowa osób z ograniczeniami sprawności oraz Wizerunek aktywności zawodowej osób z ograniczoną sprawnością. Perspektywa biograficzna* (2008), a także publikacji na temat alkoholizmu, m.in. „Prawne i epidemiologiczne aspekty zobowiązania do leczenia osób uzależnionych od alkoholu w Polsce” (*Alkoholizm i Narkomania* 2000, nr 1).

Wsparcie dla osób z ograniczeniami sprawności i ich otoczenia. Wyniki badań

Książka składa się z sześciu rozdziałów prezentujących wybrane wyniki badań ogólnopolskich przeprowadzonych w 2009 roku dotyczących funkcjonowania osób z różnymi ograniczeniami sprawności. W rozdziale pierwszym „Zarys analizy porównawczej uregulowań prawnych w dziedzinie rzadko występujących chorób i niepełnosprawności” przedstawiamy problem uregulowań prawnych odnoszących się do rzadko występujących chorób i niepełnosprawności. Analizie poddane zostały wybrane definicje prawne pojęcia choroby rzadko występującej, dokonano również przeglądu najbardziej charakterystycznych kierunków i form regulacji prawnych związanych z rzadko występującymi chorobami i niepełnosprawnościami. Rozdział drugi „Dostęp do zasobów kapitału społecznego wśród osób z ograniczeniami sprawności” podejmuje próbę ustalenia trudności, jakie w dostępie do zasobów kapitału społecznego mają osoby niepełnosprawne. Autorzy bazują na próbie połączenia dwóch konkurencyjnych definicji kapitału: jako charakterystyki jednostek i zbiorowości. Dostęp do zasobów jest związany z gęstością sieci interakcji, których efektywność warunkuje charakter kręgu społecznego, w jakim funkcjonują osoby niepełnosprawne. W rozdziale trzecim „Instytucje czy bliscy? Wsparcie społeczne a zagrożenie marginalizacją osób z ograniczeniem sprawności” analizowano kwestię wsparcia, na jakie mogą we własnej ocenie liczyć osoby niepełnosprawne. Stwierdzono, że wraz z wiekiem zmniejsza się możliwość uzyskania wsparcia ze strony najbliższych oraz instytucji pomocowych. Jednocześnie wykazano związek możliwości otrzymania wsparcia z takimi czynnikami jak ocena własnych perspektyw na przyszłość, aktywność zawodowa oraz występowanie bądź nie niepełnosprawności sprzężonej. Rozdział czwarty „Czynniki warunkujące jakość życia osób niepełnosprawnych” przedstawia analizę czynników mających związek z jakością życia osób z ograniczeniami sprawności. Pod uwagę wzięto zarówno czynniki odnoszące się do tzw. obiektywnych miar jakości życia (liczba osób bliskich) i cech społeczno-demograficznych (wiek, płeć, rodzaj niepełnosprawności), jak i subiektywnych odczuć, które można opisać jako poczucie jakości życia. W rozdziale piątym „Układy czynników chroniących przed wykluczeniem społecznym i zwiększających ryzyko wykluczenia osób niepełnosprawnych” poruszono kwestię wykluczenia społecznego osób niepełnosprawnych z takich obszarów jak aktywność edukacyjna, aktywność zawodowa i bliskie związki in-

tymne. Stwierdzono, że prawdopodobieństwo marginalizacji wzrasta wraz z wiekiem oraz w przypadku osób, u których występuje niepełnosprawność sprzężona oraz prawnie orzeczona. Jednocześnie ryzyko wykluczenia wiąże się z oceną stanu zdrowia, widocznością objawów choroby i relacjami społecznymi. Rozdział szósty „Układy czynników sprzyjających inkluzji i utrudniających inkluzję osób niepełnosprawnych” podejmuje problematykę czynników sprzyjających i utrudniających inkluzję. Na podstawie analizy wyłoniono czynniki istotne dla dwóch rodzajów aktywności: edukacyjnej i zawodowej. W przypadku aktywności edukacyjnej najbardziej istotne okazało się wsparcie ze strony najbliższych i różnych organizacji. Natomiast w przypadku aktywności zawodowej był to lepszy stan zdrowia, wsparcie, liczba lat nauki i sposób wychowania.

Summary

Support for people with disabilities and their environment. Research results

The book *Support for people with disabilities and their environment* is composed of six chapters which present selected results of a nationwide study on the functioning of people with various disabilities, conducted in Poland in 2009. The first chapter *An outline of a comparative analysis of legal regulations concerning rare illnesses and disabilities* touches upon the problem of legal regulations relating to rare illnesses and impairments. It analyses selected legal definitions of the concept of rare illness and reviews the most characteristic directions and forms of regulations for rare illnesses and disabilities. The second chapter *Access to the resources of social capital* attempts to establish what prevents people with disabilities from accessing the social capital. It aims to unify two disparate definitions of capital: as a characteristic of individuals and as a characteristic of community. The access to resources depends on the density of an interaction network whose efficiency determines the character of the social circle in which disabled people function. The third chapter *Institutions or family and friends? Social support and the risk of marginalisation experienced by people with disabilities* concentrates on the issue of support which disabled people, in their own opinion, can rely on. The authors note that with age the possibility of obtaining help from family, friends and specialised institutions decreases. At the same time, they demonstrate that there is a connection between the perceived availability of support and such factors as the assessment of one's own prospects for the future, vocational activity, and the presence or absence of multiple impairment. In the fourth chapter, *Factors determining the quality of life of people with disabilities*, two groups of factors are taken into consideration: those which refer to the so called objective measures of the quality of life (the number of close people) and socio-demographic aspects (age, gender, type of disability), and those related to subjective feelings regarding the sense of quality of life. The fifth chapter, *The systems of factors protecting against social exclusion*, discusses the problem of social exclusion of disabled people from such areas as educational activity, vocational activity, and close, intimate relationships. The authors show that the likelihood of marginalization increases with age and confirm that people with multiple disabilities and disabilities which are legally recognised find themselves in a more difficult situation. What is more, the risk of exclusion is related to the evaluation of one's health condition, the visibility

of the symptoms, and social relations. The sixth chapter, *The systems of factors favouring inclusion and hindering inclusion of people with disabilities*, focuses on the factors which positively or negatively influence the inclusion of disabled people in social life. Authors distinguish factors important in education and in vocational activity. The former factors are the support of families, friends and various organizations; the latter are: better health condition, support, the number of years in education, and upbringing.