

Antonina Ostrowska, Joanna Sikorska

Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk

Wymiary marginalizacji osób niepełnosprawnych (lata 1993 i 1999)

Miniona dekada 1990–2000 skłania do refleksji na temat dokonań pierwszego okresu zmian systemowych w Polsce. Oprócz rozpatrywania dynamiki zachodzących procesów ekonomicznych, przekształceń struktury społecznej, przemian instytucji i postaw społecznych, a także wielu innych aspektów zmieniającej się rzeczywistości, na uwagę zasługują analizy sytuacji życiowej osób, które na początku minionej dekady trudno było uznać za beneficjentów nowego społeczno-ekonomicznego ładu.

Zmiany polityczno-ekonomiczne zainicjowane w Polsce po 1989 roku postawiły populację osób niepełnosprawnych w szczególnej sytuacji. Jeżeli bowiem uznać, że już sama niepełnosprawność stanowi przesłankę do obniżania się jakości życia i postępującego wykluczania społecznego, to pierwsze lata procesu transformacji przyniosły ze sobą zmiany, które niemal z dnia na dzień stworzyły groźbę intensyfikowania się marginalizacji tej grupy. Załamaniu uległo przede wszystkim wsparcie ekonomiczne znacznej części osób niepełnosprawnych. Wycofanie się państwa z planowania i rozdzielnictwa w sferze gospodarki, wprowadzenie polityki twardego pieniądza i likwidacja ulg podatkowych znacznie osłabiła potężny dotychczas system inwalidzkich spółdzielni pracy, uprzywilejowany uprzednio preferencjami gwarantowanymi przez państwo. Stało się to nie tylko przyczyną rozległego bezrobocia niepełnosprawnych, ale zachwiało też systemem kształcenia zawodowego i rehabilitacji leczniczej, pozostających w znacznej mierze w gestii spółdzielczości. Zarówno w mediach, jak i w wystąpieniach polityków tego okresu ludzie niepełnosprawni byli jedną z grup najczęściej wymienianych jako ci, którzy ponoszą największe koszty procesu transformacji.

Następne lata przyniosły wiele zmian makrospołecznych, które w rozmaity sposób mogły wpływać na sytuację życiową ludzi niepełnosprawnych. Z jednej strony – najogólniej rzecz biorąc – były to więc mechanizmy rynkowe coraz skuteczniej eliminujące ludzi „słabych” z produktywnego życia społecznego, z drugiej strony były jednak także wprowadzone w tym okresie liczne akty polityki społecznej, których intencją było zapobieganie negatywnym skutkom działania tych mechanizmów. Istotnym elementem jest tu także zanotowany przez statystyki wzrost liczby organizacji osób niepełnosprawnych stanowiących zaczątek społeczeństwa obywatelskiego, a zatem nowych form rozwiązywania problemów własnego środowiska. Jednak pod koniec lat dziewięćdziesiątych rzeczywistość społeczna oglądana przez pryzmat aktów polityki społecznej, danych statystycznych GUS czy przekazów medialnych na temat problemów życiowych tej kategorii osób – nie układała się w spójny i jednolity obraz. Wielość aktów prawnych nakierowanych na podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych i niejednokrotnie znaczne środki materialne idące za nimi (głównie kwoty gromadzone przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych) sugerowałyby, że zaistniała szansa na dokonanie się wyraźnej poprawy. Analiza poszczególnych aktów prawnych i instytucjonalnych możliwości ich realizacji sugerowała jednocześnie, że planowane rozwiązania będą działać selektywnie, eliminując poszczególne grupy osób niepełnosprawnych z możliwości wykorzystania przysługujących im świadczeń i uprawnień (Ostrowska, Sikorska, Gąciarz 2001).

Przesłanki te skłoniły nas do podjęcia próby porównawczej analizy sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych w Polsce na początku i pod koniec dekady. Bazę empiryczną dla tej analizy stanowiły głównie dwa badania: przeprowadzone w 1993 roku (Ostrowska, Sikorska, Sufin 1994) oraz w 1999 roku (Ostrowska, Sikorska, Gąciarz 2001). Badanie zrealizowane w 1999 roku miało charakter badania panelowego¹. Uczestniczyło w nim 200 osób niepełnosprawnych ruchowo spośród naszych respondentów z poprzedniego badania. Pozwoliło to na prześledzenie zmian zachodzących w życiu tych osób i ich rodzin: w strukturze gospodarstw domowych, aktywności społeczno-zawodowej, warunkach materialnych i zdrowotnych, w widzeniu swoich szans i możliwości życiowych, w strategiach radzenia sobie z trudnościami i w przystosowaniu do nowej rzeczywistości rynkowej². Ze względu na jakościowy charakter drugiego z wymienionych badań i niewielką liczbę badanych osób prowadzone przez nas analizy porównawcze miały raczej za zadanie wskazanie problemów i postawienie hipotez aniżeli sformułowanie jednoznacznych wniosków. Zastosowana metoda pełnego panelu pozwala natomiast zidentyfikować wymiary marginalizacji osób niepełnosprawnych ujawnione w procesie transformacji systemowej, na początku i pod koniec minionej dekady.

¹ Badanie to zostało przeprowadzone w ramach grantu Instytutu Nauk o Człowieku w Wiedniu (Program SOCO), realizowanego w Instytucie Spraw Publicznych.

² Istotną zmienną uwzględnioną w badaniu był czynnik czasu. Nasze diagnozy i oceny nie byłyby trafne, gdyby nie uwzględniały faktu, że nasi dawni respondenci są obecnie starsi. Przeciętna wieku ogółu badanych wynosi obecnie 59 lat. Wnioski płynące z niniejszej analizy dotyczą osób znajdujących się w przedziale wieku 25–75 lat.

Szersza analiza wszystkich tych problemów została zaprezentowana przez nas w cytowanej już książce (Ostrowska, Sikorska, Gąciarz 2001). W niniejszym artykule chcemy rozwinąć i pogłębić pewien specyficzny problem. Interesować nas będzie przede wszystkim odpowiedź na pytanie, czy i w jakim stopniu układy czynników marginalizujących osoby niepełnosprawne w latach 90. są trwałe. Czy konfiguracje cech pozwalających stworzyć typologię osób niepełnosprawnych na początku lat 90. są nadal aktualne? Jeśli tak, to czy zmieniły się proporcje między liczebnościami reprezentującymi określone typy? Jeżeli nie, to na czym polegają modyfikacje i jakich grup osób niepełnosprawnych zmiany przede wszystkim dotyczą?

Hipoteza o nowej konfiguracji czynników marginalizujących

Punktem wyjścia porównań będzie typologia mechanizmów społecznego wykluczenia, która w 1993 roku pozwoliła na wyodrębnienie czterech podzbiorowości osób niepełnosprawnych, różniących się posiadanymi zasobami społecznymi i ekonomicznymi – i tym samym podatnych w różnym stopniu na działanie procesów marginalizacyjnych. Wśród wyodrębnionych grup na szczególną uwagę zasługiwały – z jednej strony – grupa „aktywnych”, charakteryzująca się najbardziej skutecznym wykorzystywaniem możliwości niesionych przez dokonującą się w Polsce transformację systemową, z drugiej – grupa „upośledzonych statusowo”, najbiedniejsza, poddana najgłębszej deprywacji, zrezygnowana i bezsilna. Typ osób aktywnych (skupiający 27% ogółu osób niepełnosprawnych) wyróżniał się młodszym wiekiem, wyższym poziomem wykształcenia, większą samodzielnością ekonomiczną opartą na pracy zawodowej oraz lepszą sytuacją materialną i wyższymi aspiracjami. Stopień marginalizacji tych osób był znacznie mniejszy na tle innych wyróżnionych typów. Osoby upośledzone statusowo (20%) rekrutowały się głównie ze środowisk wiejskich i osób o statusie inwalidy biologicznego, bez uprawnienia do pobierania renty. Ich poziom wykształcenia był niski, podobnie jak dochód ich gospodarstw. Dwa pozostałe wyróżnione typy stanowiły osoby zajmujące pośrednie pozycje na skali marginalizacji. Były to grupy „wyzolowanych” (skupiająca 28% niepełnosprawnych) oraz „pasywnych życiowo” (20%). Osoby wyizolowane charakteryzowały się największymi ograniczeniami sprawności fizycznej, uwięzieniem w mieszkaniach i znacznym upośledzeniem w zakresie funkcjonowania społecznego. Osoby pasywne cechowała znaczna bezczynność oraz brak celów i zamierzeń życiowych. Obie te grupy charakteryzował wyraźnie syndrom *welfare dependency* (por. Ostrowska, Sikorska 1996: 193–198).

Porównanie materiału empirycznego zebranego w 1993 i 1999 r. pozwoliło stwierdzić kumulowanie się barier na poziomie indywidualnym, rodzinnym, instytucjonalnym oraz ogólnospołecznym, które niepełnosprawni napotykają w swym życiu. Wiele z tych marginalizujących czynników zostało zidentyfikowanych już uprzednio, na podstawie wcześniej prowadzonych badań. Głównymi korelatami gorszej sytuacji niepełnosprawnych, w porównaniu z resztą społeczeństwa, są nadal ograniczenia sprawności i funkcjonowania w społeczeństwie związane głównie z niższym wykształceniem, zamieszkiwaniem na wsi oraz starszym wiekiem. Jednak wprowadzenie i umacnianie się rynku, ograniczenie

państwa opiekuńczego oraz trudna w realizacji, gruntowna reforma instytucji ochrony zdrowia, instytucji pomocowych i nowa ustawa o rehabilitacji zawodowej zmieniły warunki funkcjonowania osób niepełnosprawnych. Przemiany systemowe dotknęły w szczególności sposób właśnie te obiektywnie słabsze osoby. Znalazły się one w nowej, trudniejszej sytuacji na konkurencyjnym rynku pracy oraz stanęły w obliczu rynkowego ograniczenia dostępu do wielu dóbr i usług zaspokajających ich specyficzne potrzeby związane z leczeniem i utrzymaniem zdrowia.

Próbując odpowiedzieć na pytanie, w jakim kierunku i w jakiej mierze nowe uwarunkowania systemowe oddziałują na dotychczasowy kształt syndromu niepełnosprawności w Polsce, jak go zmieniają, podejmiemy próbę ustalenia głównych wymiarów niepełnosprawności w Polsce w 1999 roku, tj. w końcu dekady transformacyjnej. Porównamy kształt i siłę oddziaływania tych wymiarów z konfiguracją czynników marginalizujących w początkowym okresie przemian, tj. w 1993 roku.

Osoby objęte badaniem panelowym w 1999 roku zostały dobrane celowo i reprezentują, przypomnijmy, najbardziej wzajemnie odmienne w 1993 roku cztery typy sytuacji życiowej. Wśród tych typów można było wyraźnie odróżnić sytuację osób aktywnych życiowo od pasywności, sytuacji wyizolowania czy też upośledzenia statusowego. Dobór do badania panelowego w 1999 roku po 50 reprezentantów każdego z powyższych typów osób niepełnosprawnych pozwala ustalić, w jakiej mierze zróżnicowania wyłonione z naszych analiz w 1993 roku utrzymują się w końcu dekady transformacyjnej. Analiza danych z 1999 roku skłania do przyjęcia **wstępnej hipotezy o zmniejszaniu się tych różnic i tworzeniu nowej konfiguracji czynników marginalizujących**. Składa się na to kilka powodów. Nasi respondenci są starsi o sześć lat, wielu z nich weszło w wiek emerytalny, pogłębiły się ich dolegliwości i ograniczenia w funkcjonowaniu. Ponadto, jak stwierdziłyśmy, wiele osób wyróżniających się wcześniej dużą aktywnością życiową i stosunkowo wysokim poziomem dochodu na osobę w rodzinie straciło możliwość pracy zarobkowej i zbiedniało, co upodobiło ich sytuację do sytuacji osób upośledzonych statusowo i wpłynęło na pewne ujednoczenie ich sytuacji. Niezależnie od reprezentowanego typu wraz z wiekiem coraz częściej ograniczeniom sprawności fizycznej towarzyszy złe samopoczucie psychiczne oraz poczucie zagrożenia biedą. Powszechnie występują przeszkody natury finansowej i instytucjonalnej w dostępie do leków, usług medycznych i rehabilitacyjnych. Można zatem przypuszczać, że rozwój rynku, słabo i nieskutecznie kontrolowany polityką społeczną, a zwłaszcza narastające zagrożenie bezrobociem i biedą oraz trudności wdrażania reformy systemu ochrony zdrowia nałożyły się na inne czynniki marginalizujące i odegrały autonomiczną rolę w kształtowaniu syndromu niepełnosprawności w końcu lat 90.

W celu weryfikacji powyższej hipotezy przeprowadziłyśmy szereg analiz, których wyniki pozwoliły porównać syndrom niepełnej sprawności w 1993 i 1999 roku. W pierwszym kroku – stosując analizę czynnikową w sposób analogiczny jak dla danych z 1993 roku – określiliśmy główne czynniki marginalizujące niepełnosprawnych w 1999 roku oraz porównaliśmy układ tych czynników w obu punktach czasu. Wyniki przeprowadzonej następnie analizy wariancji pozwoliły sprawdzić, że wyróżnione jako najbardziej wza-

jemnie odmienne w 1993 roku typy osób niepełnosprawnych znalazły się w nowej konfiguracji czynników marginalizujących w 1999 roku w sytuacji bardziej jednolitej; poprzecznie stwierdzone różnice położenia na wielu skalach marginalizacji uległy zmniejszeniu. Było to przesłanką dla ponownego wielowymiarowego grupowania badanych osób w celu określenia ich typów charakterystycznych dla końca lat 90. Oto główne wyniki przeprowadzonych analiz porównawczych.

Porównanie syndromu niepełnej sprawności w latach 1993 i 1999

W celu identyfikacji głównych wymiarów niepełnej sprawności oraz porównania układu czynników najsilniej marginalizujących osoby niepełnosprawne w badanych punktach czasu, tj. w 1993 i 1999 roku, przeprowadziliśmy wielowymiarową analizę czynnikową techniką głównych składowych. W analizie tej używamy 18 porównywalnych w czasie skal marginalizacji, które w świetle naszych dotychczasowych badań można było uznać jako najbardziej wskaźnikowe dla istniejących barier. Skonstruowane są one jednocześnie ze wskaźników najbardziej różnicujących wewnątrznie zbiorowość osób niepełnosprawnych, a zatem pozwalają na określenie różnych stopni marginalizacji, jakim podlegają poszczególne jednostki³. Uwzględniają one następujące wymiary:

– Potencjał pomocowy rodzin (1) posiadane umiejętności, 2) gotowość wspomaganie, 3) potrzebna ilość czasu, 4) Ograniczenia w samoobsłudze, 5) Uwięzienie w mieszkaniu, 6) Potrzeby w zakresie zaopatrzenia ortopedycznego, 7) Bariery architektoniczne, 8) Obciążenie obowiązkami domowymi, 9) Rehabilitacja lecznicza, 10) Dostęp do lekarzy specjalistów, 11) Rehabilitacja zawodowa, 12) Wyjazdy do sanatorium, 13) Odczuwanie bólu, 14) Samopoczucie psychiczne, 15) Kontakty towarzyskie 16) Zagrożenie biedą, 17) Posiadanie celów i zamierzeń życiowych 18) Uczestnictwo w życiu publicznym.

Wśród tych wymiarów nie występuje bezpośrednio poziom materialnych warunków życia. Z potocznej obserwacji i z badań wiadomo, że rodzinom z osobami niepełnosprawnymi żyje się przeciętnie gorzej niż innym. Równocześnie jednak zróżnicowanie, np. poziomu dochodu na osobę, jest wśród niepełnosprawnych niewielkie; o niskim standardzie życia można mówić w odniesieniu do przeważającej części tych osób. Ich niekorzystna sytuacja materialna – jakkolwiek wyraźnie przyczyniająca się do marginalizacji całej kategorii osób niepełnosprawnych – nie różnicuje stopnia tej marginalizacji wewnątrz ich zbiorowości. Bardziej istotnym czynnikiem wewnątrznie różnicującym tę grupę jest współwarunkowane położeniem ekonomicznym i zdrowotnym poczucie zagrożenia biedą (16) oraz poziom aspiracji życiowych (17). Warunki materialne (sytuacja finansowa, mieszkaniowa i zagospodarowanie w potrzebne sprzęty) uwzględniamy natomiast w naszych

³ Skale te w obu porównywanych punktach czasu zostały zbudowane w ten sam sposób, na podstawie odpowiedzi udzielanych przez te same osoby na tak samo zadawane pytania, przy czym wyższe wartości na tych skalach oznaczają rosnącą deprivację. Można więc formalnie uznać, że różnice w ich konfiguracjach między 1993 i 1999 r. są syntetyczną ilustracją zmian w syndromie niepełnosprawności, jakie zachodziły w okresie polskiej transformacji.

analizach jako jedną z ważnych charakterystyk sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

Porównanie w czasie siły związku między poszczególnymi wskaźnikami sytuacji osób niepełnosprawnych pokazuje, że wzajemne sprzężenia między nimi zarówno się osłabiały, jak i wzmacniały⁴. Charakterystyczne jest na przykład, że w 1999 roku osłabił się związek między potrzebą korzystania z usług instytucji rehabilitacji medycznej a deprywacją w zakresie rehabilitacji zawodowej. Może to wynikać po prostu ze starszego wieku naszych respondentów i tym wyraźniejszym wyodrębnieniem się grupy oczekujących przede wszystkim na poprawę warunków rehabilitacji zawodowej. W sytuacji zagrożenia bezrobociem nasila się bowiem potrzeba przystosowania swych kwalifikacji do nowych wymogów na rynku pracy. Tak czy inaczej zjawisko to świadczy o autonomizowaniu się systemu rehabilitacji medycznej oraz systemu rehabilitacji zawodowej.

W 1999 roku wzmocniły się natomiast związki między poszczególnymi elementami rodzinnego potencjału wspomagania. Wskazuje to na rosnącą rolę rodziny jako instytucji wspomagającej, zwłaszcza w sytuacji powszechnie odczuwanych niedomogów instytucji państwowych. Tak więc pod koniec lat 90. rodzina w wyraźniejszy sposób niż na początku dekady kompensowała działalność służb profesjonalnych. Jednocześnie jednak w ramach odczuwanego zagrożenia biedą i koniecznością dorabiania przez członków rodziny, zmniejszyła się ilość czasu, jaki mogą oni poświęcić osobie niepełnosprawnej. Warto także zauważyć, że pomimo postępującego liczbowego wzrostu organizacji pozarządowych, ich pomoc dla osób niepełnosprawnych – odnotowana w naszym badaniu – pozostała na niezmiennym, niskim poziomie.

Wyraźniej niż sześć lat temu manifestują się problemy zdrowotne, a także związane z nimi uzależnienie osób niepełnosprawnych od innych. Wzrasta ono wraz z uwężeniem w mieszkaniu, coraz bardziej utrudniającymi życie barierami architektonicznymi, brakiem sprzętu ortopedycznego i trudnościami w dotarciu do lekarza. Silniejszy jest także związek złego samopoczucia psychicznego, poczuciem zagrożenia biedą i brakiem kontaktów z innymi ludźmi.

W wyniku analizy przeprowadzonej dla 1993 i 1999 roku uzyskałyśmy dwa odmienne modele, które w syntetyczny sposób opisują sytuację osób niepełnosprawnych w obu punktach czasu oraz pokazują równocześnie sfery życia podlegające w różnym stopniu marginalizacji. Każdy z tych modeli wyodrębnia spośród 18 analizowanych zmiennych pięć głównych wymiarów niepełnej sprawności, które potencjalnie są czynnikami marginalizującymi⁵. Ich stosunkowo duża liczba potwierdza nasze wcześniejsze ustalenie, że zmienne charakteryzujące bariery napotymane przez osoby niepełnosprawne mają w dużym stopniu charakter autonomiczny i mierzą zjawiska, które nie dają się sprowadzić „do

⁴ Wartości współczynników korelacji r Pearsona obliczone na podstawie danych zebranych w 1993 i 1999 r. przedstawione są w pracy: Ostrowska, Sikorska, Gąciarz 2001: 152–153.

⁵ W obu tych modelach z rotacją varimax otrzymałyśmy po pięć ortogonalnych czynników wyjaśniających odpowiednio: 18,7; 13,5; 9,5; 9,0; 7,3 – czyli łącznie 58% ogólnej wariancji dla 1993 r. oraz 19,4; 9,4; 8,2; 7,7; 6,4 – czyli łącznie 51,2% wariancji dla 1999 r.

wspólnego mianownika”. Liczby w tabelach 1 i 2 przedstawiają obliczone wartości ładunków czynnikowych, przy czym ich wyższa wartość oznacza większy udział odnośnej zmiennej z listy zamieszczonej w boczku tabeli w tworzeniu głównych czynników marginalizujących określonych w główce tabeli, a równocześnie większą deprivację w określonej sferze życia.

Tabela 1. Wymiary niepełnej sprawności w 1993 r. – model pięcioczynnikowy

| Zmienne | Potencjał rodzinny | Sprawność fizyczna | Kondycja psychosomatyczna | Instytucje rehabilitujące | Automarginalizacja |
|---------------------------------------|--------------------|--------------------|---------------------------|---------------------------|--------------------|
| Potencjał rodzinny: | | | | | |
| – gotowość wspomagania | 0,948 | | | | |
| – posiadane umiejętności | 0,945 | | | | |
| – potrzebna ilość czasu | 0,927 | | | | |
| – zagrożenie biedą | 0,638 | | | | |
| – bariery architektoniczne | | 0,847 | | | |
| – ograniczania samoobsługi | 0,256 | 0,706 | | | |
| – odczuwanie bólu | | | 0,608 | | |
| – samopoczucie psychiczne | | | 0,538 | | 0,728 |
| – posiadanie celu w życiu | | | | | 0,603 |
| – utrzymywanie kontaktów towarzyskich | | | 0,538 | | 0,291 |
| – uczestnictwo w życiu publicznym | | 0,574 | | | 0,393 |
| – obowiązki domowe | | | 0,530 | | |
| – uwięzienie w mieszkaniu | 0,270 | 0,566 | | | |
| – wyjazdy do sanatorium | | | | 0,552 | |
| – rehabilitacja medyczna | | | | 0,642 | |
| – dostęp do lekarza specjalisty | | | 0,624 | | |
| – rehabilitacja zawodowa | | | | 0,639 | |
| – sprzęt ortopedyczny | | | | 0,527 | |

W modelu obliczonym na podstawie danych z 1993 roku największą moc wyjaśniającą (18,7% wyjaśnionej wariancji) ma syndrom, który dobrze wyraża omawiany wcześniej pomocowy potencjał rodzinny (tab. 1). Obecność w najbliższym otoczeniu osób gotowych do udzielania wsparcia, posiadanie odpowiednich umiejętności i wystarczającej ilości czasu na pomoc i opiekę – to podstawowe warunki łagodzenia dolegliwości codziennego życia osób niepełnosprawnych. O rodzinach ludzi niepełnosprawnych możemy jeszcze raz powiedzieć, że stanowią one główną podporę niepełnosprawnych domowników.

Drugi z kolei czynnik skupił zmienne, które identyfikują sprawność fizyczną i bariery z tym związane (13,5% wyjaśnionej wariancji). Łączy on ograniczenia w wykonywaniu podstawowych czynności życiowych, trudności pokonywania barier architektonicznych

oraz przywiązanie do mieszkania. Czynniki te wyłączają osoby niepełnosprawne z normalnego życia i ograniczają ich uczestnictwo w życiu publicznym. Zmienne tworzące ten czynnik odzwierciedlają więc smutną, ale i oczywistą prawdę, że im cięższe, bardziej ograniczające kalectwo – tym więcej barier, trudności życiowych i tym większe ryzyko marginalizacji.

Trzeci czynnik (9,5% wyjaśnionej wariancji) informuje o samopoczuciu psychicznym i dolegliwościach somatycznych niepełnosprawnych. Odczuwanie bólu i złe samopoczucie psychiczne konstituuje ten czynnik. Łączy się z tym silne poczucie zagrożenia biedą, ograniczone kontakty towarzyskie, poszukiwanie lekarzy specjalistów, a przy tym brak zaangażowania w sprawy i obowiązki domowe. Wyraźny w tym czynniku komponent somatyczny (ból) jest niewątpliwie przyczyną niekorzystnych stanów psychicznych, które mu towarzyszą. Złe stany psychiczne jednak pojawiają się także wśród osób, które nie cierpią na wyraźne dolegliwości cielesne i są niejednokrotnie wypadkową całokształtu sytuacji życiowej.

Czwarty czynnik wyjaśnia deprivację powstającą na styku ze światem instytucji (9% wyjaśnionej wariancji). Zmienne tworzące ten czynnik stanowią trudny do zniesienia syndrom ograniczeń w dostępie do instytucji rehabilitujących (lecniczo i zawodowo), a także wyrażają trudności zaopatrywania się w potrzebny sprzęt ortopedyczny. Czynnik ten reprezentuje zatem dostępność i skuteczność pomocy oferowanej przez instytucje wspomagające.

Przejawy automarginalizacji skupione są w czynniku, który wyraża wycofywanie się osób niepełnosprawnych z życia wskutek działania różnych barier (7,3% wyjaśnionej wariancji). Takim przejawem okazał się zarówno brak ogólnego celu w życiu i zamierzeń na najbliższą przyszłość, jak i zły stan psychiczny oraz ogólna pasywność życiowa. Należy podkreślić, że brak jest w tym szczególnym syndromie powiązania z ograniczeniami funkcjonalnymi. Jest to raczej czynnik natury psychologicznej, prawdopodobnie wzbudzony trwałymi barierami zewnętrznymi lub też osobowościowymi, których tu jednak nie jesteśmy w stanie weryfikować.

Nieco inaczej niż w 1993 roku ukształtował się syndrom niepełnosprawności w Polsce w końcu dekady transformacyjnej. Z analizy prowadzonej w analogiczny sposób jak poprzednio i uwzględniającej taką samą listę czynników marginalizujących uzyskaliśmy dla danych z 1999 roku również pięcioczynnikowy model, którego główne składowe przedstawiają jednak inne konfiguracje wymiarów niepełnosprawności (tab. 2).

Największą moc wyjaśniającą (19,4% wyjaśnionej wariancji) ma podobnie jak w 1993 r. czynnik, który nazwaliśmy pomocowym potencjałem rodzinnym. Jego zasadnicza zawartość nie zmieniła się, chociaż należy podkreślić, że został on dopełniony istotnym dla tego okresu elementem, a mianowicie czynnikiem zagrożenia biedą. Świadczy to o wzroście znaczenia wspomagającego niepełnosprawnych potencjału rodzinnego, zwłaszcza w sytuacji, gdy w budżecie domowym brakuje pieniędzy na opłacenie profesjonalnych usług. A przecież szeroki ich asortyment jest już łatwo dostępny na rynku.

Na drugim miejscu pojawił się czynnik, który łączy ograniczenia sprawności fizycznej z samopoczuciem psychicznym (9,4% wyjaśnionej wariancji). To skojarzenie kondy-

cji somatycznej ze „stanem ducha” wydaje się dobrze charakteryzować sytuację niepełnosprawnych, starszych ludzi. Mówiąc o stanie swego zdrowia nie oddzielają oni tych aspektów tak wyraźnie, jak robią to ludzie młodszy. Można przypuszczać, że wraz z wiekiem zmniejsza się przeciętnie ogólna odporność psychiczna na narastające dolegliwości i ograniczenia sprawności. Tak więc dwa wymiary, które w roku 1993 można było uznać za niezależne od siebie, połączyły się w jeden, odzwierciedlając ogólną kondycję psychofizyczną badanych. W dalszym ciągu jednak lokuje się on na drugim miejscu pod względem mocy wyjaśniającej w syndromie niepełnosprawności.

Tababela 2. Wymiary niepełnej sprawności w 1999 r. – model pięcioczynnikowy

| Zmienne | Potencjał rodzinny | Kondycja psychofizyczna | Auto-marginalizacja | Leczenie, rehabilitacja medyczna | Nieprzystosowanie do pracy zawodowej |
|---------------------------------------|--------------------|-------------------------|---------------------|----------------------------------|--------------------------------------|
| Potencjał rodzinny: | | | | | |
| – gotowość wspomagania | 0,875 | | | | |
| – posiadane umiejętności | 0,861 | | | | |
| – potrzebna ilość czasu | 0,837 | | | | |
| – zagrożenie biedą | | | 0,362 | | |
| – bariery architektoniczne | | 0,746 | | | |
| – ograniczania samoobsługi | | 0,660 | | | |
| – odczuwanie bólu | | 0,657 | | | |
| – samopoczucie psychiczne | | 0,423 | | | |
| – posiadanie celu w życiu | | | 0,539 | | |
| – utrzymywanie kontaktów towarzyskich | | | 0,531 | | |
| – uczestnictwo w życiu publicznym | | | 0,526 | | |
| – obowiązki domowe | | | 0,507 | | |
| – uwięzienie w mieszkaniu | | | 0,500 | | |
| – wyjazdy do sanatorium | | | | 0,715 | |
| – rehabilitacja medyczna | | | | 0,702 | |
| – dostęp do lekarza specjalisty | | | | 0,469 | |
| – rehabilitacja zawodowa | | | | | 0,692 |
| – sprzęt ortopedyczny | | | | | 0,622 |

Automarginalizacja zajęła w 1999 roku trzecie miejsce wśród pięciu głównych wymiarów niepełnosprawności (8,2% wyjaśnionej wariancji), a więc relatywna waga tego problemu stała się bardziej widoczna. Wyraża się ona generalnie poczuciem braku perspektyw życiowych, co obiektywnie wynikać może ze skrócenia czasowego tej perspektywy. Świadczy o tym także brak konkretnych zamierzeń na najbliższą przyszłość. Towarzyszy temu ogólna pasywność życiowa, lęk przed biedą i obawy przed przyszłością.

Przemiany systemowe lat 90., które dotyczyły interakcji ludzi niepełnosprawnych ze światem istotnych dla nich instytucji, zostały uwypuklone w czwartym i piątym czynniku

omawianego modelu. Instytucje, z którymi niepełnosprawni mają praktyczny lub potencjalny kontakt, zostały podzielone na instytucje lecznictwa i rehabilitacji leczniczej oraz instytucje rehabilitacji zawodowej i zaopatrzenia ortopedycznego.

Czynnik czwarty (7,7% wyjaśnionej wariancji) informuje o deprivacjach związanych z dostępem do lekarzy specjalistów, przychodni i szpitali, a przede wszystkim pokazuje załamanie lecznictwa sanatoryjnego i turnusów rehabilitacyjnych. Trudności związane z wdrażaniem reformy systemu ochrony zdrowia stały się szczególnie uciążliwe dla osób niepełnosprawnych. Nie chodzi tu przecież tylko o incydentalne zachorowania, lecz o stały kontakt z lekarzami różnych specjalności i ciągłą opiekę medyczną. Zanim skuteczność reform w tym względzie zostanie zweryfikowana, każda zmiana budzi dodatkową niepewność i obawy o własne zdrowie.

Czynnik piąty skupia natomiast deprivacje związane z nieprzystosowaniem do pracy zawodowej. Dotyczy ono wprawdzie niewielkiej liczby naszych respondentów, niemniej jednak wyłoniło się jako oddzielny wymiar sytuacji osób niepełnosprawnych. Potrzeba rehabilitacji zawodowej oraz potrzeba posiadania sprzętów ułatwiających poruszanie się i wykonywanie pracy stała się wobec trudnego rynku pracy sprawą zasadniczej wagi zwłaszcza dla młodszych inwalidów. Fakt, że zaopatrzenie w odpowiednie sprzęty ortopedyczne stanowi podstawowy warunek wykonywania pracy zawodowej, pokazuje, że jest ono postrzegane jako niezbędne do funkcjonowania raczej na rynku pracy niż poprawiające jakość życia w ogóle. Stanowi to zmianę w stosunku do roku 1993 i jest pośrednio wskaźnikiem obniżania się oczekiwań, wynikającego z trudności egzekwowania świadczeń od instytucji.

Rosnące znaczenie tych wymiarów syndromu niepełnosprawności pokazuje, że kształtują się one pod wyraźnym wpływem przemian systemowych. Zmiany te nie stworzyły jak dotąd świata przyjaznego niepełnosprawnym. Wykorzystane w analizie skale marginalizacji mają w głównej mierze charakter subiektywny. Mierzą one stopień deprivacji/satysfakcji w zakresie zaspokojenia specyficznych potrzeb osób niepełnosprawnych. W rezultacie, wyodrębnione w modelach czynniki charakteryzują jakość życia w obszarach najbardziej newralgicznych dla tej zbiorowości osób.

Wymiary niepełnosprawności zidentyfikowane na podstawie danych z 1993 roku były podstawą wyodrębnienia głównych czterech typów osób niepełnosprawnych, których reprezentanci zostali celowo dobrani do badanej przez nas próby. Warto teraz zapytać, jaką pozycję miały osoby zaliczone przez nas do grupy najbardziej aktywnych życiowo, a jaką ludzie pasywni, wyizolowani oraz upośledzeni statusowo w głównych wymiarach niepełnosprawności wyróżnionych w 1999 roku oraz w innych wymiarach położenia społecznego. Będzie to próba odpowiedzi na pytanie, kto wykorzystał systemowe przemiany dla poprawy swej sytuacji, a dla kogo bilans dekady okazał się niekorzystny.

Jest to ważne pytanie zwłaszcza w odniesieniu do dużej roli społecznego kapitału, jakim jest aktywność życiowa osób niepełnosprawnych, ich obecność na rynku pracy i uczestnictwo w życiu publicznym. Warto więc ustalić, czy objęci naszym badaniem niepełnosprawni podlegają w końcu lat 90. podobnym mechanizmom zróżnicowania, jak w pierwszych latach transformacji.

Wyniki zastosowanej analizy wariancji pokazały, że osoby wyróżnione w 1993 roku jako najbardziej aktywne i najmniej zmarginalizowane w podstawowych wymiarach położenia społecznego straciły swą lepszą pozycję w stosunku do pozostałych grup osób niepełnosprawnych (tab. 3).

Tababela 3. Położenie typów osób niepełnosprawnych wyodrębnionych w 1993 r. – na wybranych skalach marginalizacji w 1999 r.

| Skale marginalizacji | Typy osób niepełnosprawnych | | | | |
|---|-----------------------------|---------|-----------------------|-------------|-------|
| | Pasywni | Aktywni | Upośledzeni statusowo | Wyizolowani | Eta |
| Skala ogólnej marginalizacji | 0,412 | -0907 | 0,351 | 0,173 | 0,242 |
| Dochód na osobę w rodzinie (w % średniej) | 107,2 | 98,2 | 99,6 | 94,6 | 0,100 |
| Indeks standardu mieszkania (w % średniej) | 101,7 | 106,8 | 91,1 | 100,1 | 0,188 |
| Obniżenie pozycji na skali dochodu na osobę (w stosunku do 1993 r.) | 0,851 | 1,234 | 0,872 | 1,067 | 0,184 |
| Automarginalizacja | 0,179 | -0,445 | 0,214 | 0,066 | 0,268 |
| Deprywacja w zakresie leczenia i rehabilitacji medycznej | 0,260 | -0,423 | 0,166 | 0,166 | 0,265 |
| Deprywacja w zakresie przystosowania do pracy | -0,186 | 0,134 | 0,189 | 0,189 | 0,165 |

Osoby zaliczone w 1993 roku do najbardziej aktywnych życiowo zajmowały również w 1999 roku najkorzystniejszą pozycję na skali ogólnej marginalizacji oraz na skali zaspokojenia potrzeb w zakresie rehabilitacji medycznej i zawodowej. Pozycja osób aktywnych pogorszyła się natomiast w okresie transformacji na skali bieżących dochodów na osobę w rodzinie. W tym aspekcie położenia materialnego stracili oni najbardziej w porównaniu z pozostałymi niepełnosprawnymi. Należy podkreślić przy tym, że aktywni utrzymali nadal najlepszą pozycję w wymiarze standardu mieszkania. Oznacza to, że zachowali relatywnie wysoki poziom zagospodarowania w dobra materialne zgromadzone wcześniej.

Wyniki te potwierdzają naszą wstępną hipotezę o zmniejszającym się zróżnicowaniu i wewnętrznym ujednoceniu badanej przez nas zbiorowości osób niepełnosprawnych pod koniec lat 90. Różnice skali dochodów bieżących zmniejszyły się głównie ze względu na obniżenie się pozycji osób najbardziej aktywnych. Wraz z wiekiem i pogorszeniem sytuacji na rynku pracy dla inwalidów osoby, które miały dużo do stracenia – straciły najwięcej. Wskazuje to na potrzebę zwrócenia szczególnej uwagi w polityce społecznej na zbiorowość starszych niepełnosprawnych i tworzenia dla tej grupy warunków umożliwiających włączenie się w sposób bardziej trwały i w większym zakresie w nurt życia społecznego w nowej rzeczywistości.

Typologia sytuacji życiowych osób niepełnosprawnych

Przedstawione wyniki analiz naświetliły rolę poszczególnych czynników marginalizujących osoby niepełnosprawne w 1999 roku. Wyodrębnienie tych syndromów barier składania do podjęcia próby stworzenia nowej typologii, odzwierciedlającej sytuację z końca lat 90., która – podobnie jak w 1993 roku – pozwoliłaby na wyodrębnienie wyraźnie określonych, różniących się od siebie segmentów populacji osób niepełnosprawnych, zróżnicowanych ze względu na stopień marginalizacji i układ czynników marginalizujących.

Podobnie jak w analizie danych z 1993 roku, wyodrębniłyśmy takie segmenty osób niepełnosprawnych w 1999 roku metodą wielozmiennowego grupowania. Pozwala ona wyodrębnić zbiorowości osób, które ze względu na analizowane cechy są jednorodne wewnętrznie. W analizie uwzględniliśmy pozycje niepełnosprawnych zajmowane na skalach omawianych wyżej pięciu niezależnych czynników marginalizujących. W wyniku tak prowadzonej analizy wyodrębnione zostały cztery odmienne zbiorowości osób. Okazały się one wyraźnie określonymi typami osób niepełnosprawnych (tab. 4): TYP I grupuje osoby akceptujące swoją sytuację; TYP II to osoby upośledzone statusowo; TYP III stanowią osoby nieprzystosowane do pracy; TYP IV grupuje osoby aktywne, pozbawione wsparcia. Każdy z tych typów określa różnicujące niepełnosprawnych parametry funkcjonowania, ich aktywności, a także cechy położenia społecznego.

Tabela 4. Typy osób niepełnosprawnych (osoby według wybranych cech demograficzno-społecznych w % oraz przeciętne wartości na skalach marginalizacji dla badanych ogółem i w grupach typologicznych), 1999 r.

| Wyszczególnienie N=191 | Ogółem | TYP I | TYP II | TYP III | TYP IV | |
|--|--------|-------|--------|---------|--------|-------------|
| Cechy demograficzno-społeczne i samooceny | | | | | | VCr* |
| Płeć: kobieta | 55,0 | 63,5 | 56,3 | 42,9 | 54,2 | 0,138 |
| mężczyzna | 45,0 | 36,5 | 43,8 | 57,1 | 45,8 | |
| Wiek: 25 –49 lat | 15,7 | 19,2 | 9,4 | 14,3 | 16,7 | nieist. |
| 50–59 | 25,7 | 26,9 | 25,0 | 31,4 | 22,2 | |
| 60–65 | 35,1 | 25,0 | 40,6 | 40,0 | 37,5 | |
| 66–75 lat | 23,6 | 28,8 | 25,0 | 14,3 | 23,6 | |
| Wieś | 48,2 | 34,6 | 59,4 | 40,0 | 56,9 | 0,212 |
| Miasto | 51,8 | 65,4 | 40,6 | 60,0 | 43,1 | |
| Wykształcenie: | | | | | | |
| podstawowe nieukończone | 8,9 | 7,7 | 6,3 | 5,7 | 12,5 | nieist. |
| podstawowe ukończone | 44,0 | 25,0 | 59,4 | 48,6 | 48,6 | |
| zasadnicze zawodowe | 23,6 | 28,8 | 25,0 | 25,7 | 18,1 | |
| średnie | 20,5 | 28,9 | 9,4 | 17,3 | 20,8 | |
| wyższe | 2,6 | 7,1 | – | 2,9 | – | |
| | | | | | | |

cd. tabeli 4

| | | | | | | |
|-----------------------------|-------|--------|--------|--------|--------|--------------|
| Praca zawodowa | | | | | | |
| pracuje | 13,6 | 9,6 | 12,5 | 14,3 | 16,7 | 0,100 |
| nie pracuje | 86,4 | 90,4 | 87,5 | 85,7 | 83,3 | |
| Bezrobotni w gosp. dom. | | | | | | |
| są bezrobotni | 15,7 | 15,4 | 15,6 | 28,6 | 9,7 | nieist. |
| nie ma bezrobotnych | 84,3 | 84,6 | 84,4 | 71,4 | 90,3 | |
| Kategoria inwalidztwa | | | | | | |
| I grupa | 11,1 | 16,0 | 9,4 | 14,3 | 6,9 | |
| II grupa | 37,0 | 50,0 | 31,3 | 25,7 | 36,1 | nieist. |
| III grupa | 31,7 | 16,0 | 37,5 | 48,6 | 31,9 | |
| bez grupy | 20,1 | 18,0 | 21,9 | 11,6 | 22,0 | |
| Niepełnosprawność: | | | | | | |
| nie przeszkadza | 12,6 | 9,6 | 3,1 | 8,6 | 21,1 | |
| ogranicza niewiele | 33,2 | 36,5 | 34,4 | 28,6 | 32,4 | nieist. |
| poważnie ogranicza lub | | | | | | |
| wyłącza z życia | 54,2 | 53,9 | 62,5 | 62,8 | 46,5 | |
| Życie przynosi: | | | | | | |
| więcej dobrego niż złego | 23,7 | 32,7 | 12,5 | 26,4 | 20,8 | |
| tyle złego co dobrego | 43,7 | 32,7 | 46,9 | 55,9 | 44,5 | nieist. |
| więcej złego lub tylko złe | 32,6 | 34,6 | 40,7 | 17,6 | 34,7 | |
| Skale marginalizacji | | | | | | Eta** |
| Dochód na osobę*** | 100,0 | 103,9 | 87,4 | 113,8 | 96,8 | 0,149 |
| Standard mieszkania*** | 100,0 | 139,7 | 60,7 | 122,1 | 76,2 | 0,240 |
| Obniżenie pozycji material- | | | | | | |
| nej w 1999 w stosunku | | | | | | |
| do roku 1993 | 1,033 | 1,184 | 0,839 | 1,129 | 0,971 | 0,148 |
| Zagrożenie biedą | 1,653 | 1,500 | 2,219 | 1,514 | 1,653 | 0,312 |
| Bezrobocie | 0,157 | 0,154 | 0,156 | 0,286 | 0,097 | nieist. |
| Niezadowolenie z życia | 0,312 | 0,192 | 0,438 | 0,147 | 0,423 | 0,217 |
| Brak celu w życiu | 0,073 | 0,039 | 0,156 | 0,057 | 0,069 | 0,150 |
| Pogorszenie stanu | | | | | | |
| zdrowia od 1993 r. | 3,168 | 3,154 | 3,500 | 3,029 | 3,097 | 0,182 |
| Wartość na ogólnej skali | | | | | | |
| marginalizacji*** | 100,0 | 96,2 | 135,7 | 101,9 | 86,0 | 0,648 |
| Wartości na cząstkowych | | | | | | |
| skalach marginalizacji: | | | | | | |
| potencjał rodzinny | 0,000 | -0,081 | 1,656 | -0,275 | -0,544 | 0,768 |
| sprawność psycho-fiz. | 0,000 | 0,372 | -0,080 | -0,055 | -0,206 | 0,236 |
| automarginalizacja | 0,000 | -0,493 | 0,509 | -0,119 | 0,188 | 0,355 |
| rehabilitacja medyczna | 0,000 | -1,127 | 0,383 | 0,311 | 0,493 | 0,694 |
| rehabilitacja zawodowa | 0,000 | -0,248 | -0,144 | 1,572 | -0,521 | 0,760 |

* Wartości współczynników korelacji V Cramera między przynależnością do wyodrębnionych czterech typów a cechami społeczno demograficznymi. ** Wartości współczynników stosunku korelacyjnego Eta mierzącego siłę związku między przynależnością do wyodrębnionych czterech typów a pozycją na skalach marginalizacji. *** Przeciętny poziom dochodu, standardu mieszkania oraz przeciętna wartość na ogólnej skali marginalizacji dla ogółu badanych = 100,0.

Spośród wyodrębnionych typów osób niepełnosprawnych (tab. 4) na szczególną uwagę zasługuje typ drugi – „upośledzeni statusowo” skupiający 16,8% ogółu badanych osób. Charakteryzuje się on, w porównaniu z pozostałymi typami, najwyższym wskaźnikiem na skali ogólnej marginalizacji. Wysoki wskaźnik w tym przypadku związany jest z relatywnie najgorszą sytuacją dochodową, najniższym standardem mieszkań oraz największym pogorszeniem się stanu zdrowia w ciągu minionych 6 lat. Osoby te odczuwają najsilniej zagrożenie biedą, niezadowolenie z życia i największy stopień automarginalizacji. Ich możliwości funkcjonowania są w największym stopniu oparte na rodzinie. Z tabeli 4 można też odczytać, że są to w głównej mierze mieszkańcy wsi, najczęściej z wykształceniem podstawowym. Typ ten jest najbardziej zbliżony do „upośledzonych statusowo” – typu wyodrębnionego w naszych analizach w 1993 roku. Nazwałyśmy go w związku z tym tak samo. Ponowne jego pojawienie się świadczy, że dla pewnej części osób niepełnosprawnych ubóstwo, upośledzenie społeczne i beznadzieja mają charakter trwałe.

Pierwszy typ – „akceptujący swoją sytuację” – grupuje 27,2% badanych. Ich dochód niewiele przekracza średnią, lecz nie odczuwały one w ciągu ostatnich 6 lat pauperyzacji i mają najmniejsze poczucie zagrożenia biedą. Standard ich mieszkań jest relatywnie najwyższy. Osoby te najczęściej odczuwają satysfakcję życiową. Są to głównie mieszkańcy miast, lecz częściej niż w pozostałych grupach – kobiety w starszym wieku, z wykształceniem średnim lub wyższym. Jako grupa reprezentują stosunkowo najwyższy poziom wykształcenia, ale także występują wśród nich częściej ciężkie postaci niepełnosprawności.

Trzeci typ – „nieprzystosowani do pracy” – skupia 18,3% badanych. W ich gospodarstwach domowych spotykamy najczęściej osoby bezrobotne. Towarzyszy temu najsilniej odczuwana przez osoby z tej grupy deprivacja na tle dostępu do rehabilitacji zawodowej i zaopatrzenia ortopedycznego, przy słabszej deprivacji możliwości leczenia. W porównaniu z innymi typami mają oni najwyższy poziom dochodu na osobę w gospodarstwie domowym i raczej rzadko są niezadowoleni z życia. W relatywnie najmniejszym stopniu odczuli oni pogorszenie stanu zdrowia, przy czym stosunkowo najrzadziej spotykamy tu niepełnosprawnych bez przyznanych uprawnień rentowych (bez grupy). Jest to zatem typowa sytuacja inwalidów dotkniętych bezrobociem i gotowych do podjęcia pracy, choć nieprzygotowanych do wymogów rynku pracy. W głównej mierze są to relatywnie młodzi mężczyźni – mieszkańcy miast.

Czwarty typ – „czynni – pozbawieni wsparcia” – skupia 37,7% badanych. Podobnie jak typ drugi – reprezentuje on częściej osoby niepełnosprawne zamieszkałe na wsi, lecz w mniejszym stopniu zmarginalizowane. Gospodarstwa domowe tych osób są w najmniejszym stopniu obciążone bezrobociem, one same często są aktywne w swoich gospodarstwach rolnych. Rzadziej niż inni mają poczucie, że niepełnosprawność wyłącza ich z życia. Charakterystyczne jest dla osób tego typu najsilniejsze poczucie deprivacji na tle braku dostępu do możliwości leczenia i rehabilitacji leczniczej a także niewielki potencjał pomocowy ich rodzin. Są w znacznej mierze zdani na siebie samych. Odczuwana deprivacja w odniesieniu do leczenia i rehabilitacji a także stosunkowo niski dochód wyraźnie odróżnia tę grupę od osób aktywnych w 1993 roku.

Przeprowadzona typologia potwierdziła naszą hipotezę na temat zmiany konfiguracji czynników marginalizujących osoby niepełnosprawne w okresie transformacji systemowej, jednocześnie ukazując pewne elementy ich położenia społecznego, które w latach 90. miały charakter trwałe i w zasadzie niezmienny. Jest to przede wszystkim upośledzenie statusowe części osób niepełnosprawnych zamieszkałych na wsi (typ drugi). Brak zmian w tym wypadku należy uznać za symptom relatywnego pogorszenia ich sytuacji. Niezmiennie ciężkie warunki, w jakich żyją, zwiększają dystans między nimi a resztą społeczeństwa i potęgują ich marginalizację społeczną.

Podobnie jak w 1993 roku znaczna część osób niepełnosprawnych zajmuje miejsca pośrednie pod względem stopnia aktywności społecznej i podatności na marginalizację. Grupy osób określonych jako „nieprzystosowani do pracy” oraz „akceptujący swoją sytuację” charakteryzują się biernością i pewnym przyzwoleniem na istniejący stan rzeczy. Ich sytuacja materialna nie jest najgorsza i przy niewielkich aspiracjach są raczej zadowoleni z życia. Osoby z typu trzeciego deklarują wprawdzie gotowość do podjęcia pracy, ale same niezbyt wierzą w sukces takiego przedsięwzięcia.

Najliczniejszą grupę (typ czwarty) stanowią osoby, które określiliśmy jako „czynne-pozbawione wsparcia”. Pomimo, że typ ten tworzą osoby czynne w życiu, stosunkowo często także zawodowo, odbiegają one znacznie swoją charakterystyką od dynamicznej grupy „aktywnych”, zidentyfikowanej przez nas w 1993 roku. Są to niejako osoby czynne mimo wszystko i ze znacznym wysiłkiem z ich strony. Ich satysfakcja życiowa jest ograniczona, osiągnęte dochody niewysokie, odczuwają brak pomocy i zainteresowania swoimi problemami oraz liczne deprivacje – szczególnie w zakresie leczenia i rehabilitacji.

Brak wyraźnie identyfikowalnej grupy osób aktywnych odzwierciedla fakt, że zniknęła wśród badanych osób niepełnosprawnych pewna wzorotwórcza „elita”, wyznaczająca standardy życia i aktywności w nowej rzeczywistości społeczno-ekonomicznej. Brak takiej grupy sprawia także, że sytuacja ogółu badanych osób uległa znacznemu upodobnieniu. Raz jeszcze należy przypomnieć, że wnioski nasze dotyczą osób niepełnosprawnych relatywnie starszych wiekiem i wyrazić nadzieję, że „elita” taka istnieje w niebadanych przez nas młodszych grupach wieku.

Podsumowanie

Wyniki przeprowadzonych analiz wielu wymiarów życia z niepełną sprawnością pokazały, że osoby niepełnosprawne wykazujące w 1993 roku wysoką aktywność życiową i w efekcie duży stopień integracji społecznej oraz samodzielności ekonomicznej straciły swą poprzednio lepszą pozycję w porównaniu z osobami niżej wykształconymi i pasywnymi życiowo. Zostały one bardziej niż inni dotknięte kosztami transformacji związanymi głównie z trudną sytuacją na rynku pracy i niemającą strefą ubóstwa wśród niepełnosprawnych. Bezpośrednią przyczyną tej sytuacji jest przedłużający się brak rozwiniętej i skutecznej polityki społecznej, której celem byłoby nie tylko zapewnianie finansowego minimum przeżycia, ale także tworzenie rynku pracy dla tych inwalidów w starszym wieku, którzy ciągle jeszcze chcą pracować. Tylko z takim wsparciem ze strony polityki spo-

łecznej również starsze osoby niepełnosprawne – które wszak stanowią większość niepełnosprawnych w ogóle – będą mogły realizować swą aktywność, łatwiej znajdą swe miejsce w nowej rzeczywistości rynkowej i nie będą tak często podlegały procesowi wykluczenia i marginalizacji.

Fakt, że ograniczenia związane ze starszym wiekiem, gorszym zdrowiem i trudną sytuacją na rynku pracy obniżyły samodzielność i pozycję materialną nawet osób uprzednio aktywnych, nie oznacza, że zrównały się one z osobami pasywnymi, wyizolowanymi i osobami o niskim statusie społecznym. Kapitał lepszego wykształcenia i mniejszego stopnia uprzedniego zmarginalizowania pozwala im bardziej realistycznie widzieć swoją sytuację życiową, dostrzegać ograniczenia i możliwości, aktywniej poszukiwać pomocy i lepiej wykorzystywać dostępne na rynku świadczenia.

Gospodarka rynkowa nie poparta odpowiednią polityką społeczną doprowadziła do dalszego ubożenia osób z grupy upośledzonych statusowo. Nałożyła się na to przede wszystkim pogarszająca się sytuacja ekonomiczna ludności wiejskiej, z której głównie grupa ta się rekrutowała. Nie bez znaczenia jednak dla procesu marginalizacji tej grupy były także efekty starzenia się ich rodzin i ich malejący potencjał wspomagający.

Procesy ubożenia nie ominęły także pozostałych grup osób niepełnosprawnych. Doprowadziły one do znacznego ujednoczenia sytuacji tych osób i upodobnienia się ich głównych problemów życiowych. Problemami tymi stały się przede wszystkim ich niekorzystna sytuacja materialna oraz brak dostępu do opieki medycznej i rehabilitacji. Obserwując zmiany zachodzące wśród tych osób widać wyraźnie, jak potrzeby wyższego rzędu ulegają zredukowaniu w sytuacji zmniejszających się możliwości zaspokajania podstawowych potrzeb egzystencjalnych.

W sytuacji ogólnego pogarszania się możliwości funkcjonowania osób niepełnosprawnych i braku dostatecznego wsparcia ze strony instytucji państwowych i organizacji pozarządowych jednym z podstawowych kapitałów jest w dalszym ciągu pomoc i oparcie w rozbudowanej rodzinie. Tam gdzie taka pomoc i oparcie istnieje – staje się ona najistotniejszym czynnikiem zapobiegającym marginalizacji. Jest smutnym faktem, że pod koniec dekady nowego, demokratycznego ładu ciągle jeszcze nie zostały wypracowane powszechniejsze mechanizmy wspomagania tej kategorii osób, charakterystyczne dla społeczeństwa obywatelskiego.

Trywialne jest stwierdzenie, że rynek nie rozwiązuje kwestii społecznych, w tym narastającego problemu niepełnej sprawności. Również wyniki naszego badania pokazują, że sam rynek wręcz ogranicza aktywność osób niepełnosprawnych i stawia obiektywnie słabszych w sytuacji niezawinionej biedy. Na krótką metę słabo kontrolowany rynek może stać się jeszcze jedną barierą integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem. Usprawnienie reformy systemu ochrony zdrowia oraz odnowienie systemu rehabilitacji zawodowej i zapewnienie odpowiednio przystosowanych miejsc pracy to obecnie główne zadania polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych.

Literatura

Ostrowska A., J. Sikorska, B. Gąciarz (2001) *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*, Warszawa, Instytut Spraw Publicznych.

Ostrowska A., J. Sikorska, Z. Sufin (1994) *Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce*, Warszawa, IFiS PAN.

Ostrowska A., J. Sikorska (1996) *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Warszawa, IFiS PAN.

Summary

Political and economic changes of the decade 1990 – 2000 strongly influenced the life situation of disabled persons in Poland. The first years of transformation limited chances for their rehabilitation and employment, lowered their quality of life, increased the threat of social exclusion of the group. Further years brought many macrosocial changes, which could have affected the life situation of people with disabilities in different ways. On one side there were market mechanisms which actually eliminated “weak” people from productive social life; on the other side there were numerous regulations in the sphere of social policy, the intention of which was to prevent negative effects of market mechanisms.

The situation made us undertake a comparative analysis of life conditions of people with disability at the beginning and at the end of the discussed decade. The empirical base for the comparison were two projects which we realised in 1993 and 1999 on samples of persons with motoric disabilities. In this paper we try to put some light on one of the most crucial problems appearing while making such a comparison. The question of most importance is whether and to what a degree the syndrome of features excluding disabled persons in the 90ties have a permanent character. We focused on some aspects which potentially affect social exclusion of the discussed group such as: the potential of help within families, limitations in self-care, limitations in mobility (ex. inability to leave one’s flat), how the needs for orthopaedic equipment are met, which architectural barriers they experience, what is the scope of their home duties, the access to medical and vocational rehabilitation, access to specialist medical services and sanatoria, what is their physical and mental condition, what social contacts they have, how much they fear of poverty, what is their chance to participate in public life.

