



**AKADEMIA WYCHOWANIA FIZYCZNEGO IM. POLSKICH OLIMPIJCZYKÓW WE
WROCLAWIU**

mgr NATALIA NAHAJOWSKA

ROZPRAWA DOKTORSKA

**Zachowania zdrowotne a poczucie koherencji osób objętych wsparciem społecznym
Klubu Kibiców Niepełnosprawnych**

Promotor: dr hab. Ryszard Bartoszewicz, prof. AWF

Wrocław, 2023

Spis treści

Wstęp	3
1. Podstawy teoretyczne	5
1.1. <i>Niepełnosprawność</i>	5
1.2. <i>Zdrowie i zachowania prozdrowotne</i>	13
1.3. <i>Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie</i>	18
1.4. <i>Wsparcie społeczne</i>	24
1.5. <i>Rządowe i pozarządowe organizacje wsparcia społecznego</i>	27
1.6. <i>Stowarzyszenie Klub Kibiców Niepełnosprawnych</i>	29
2. Założenia metodologiczne	31
2.1 <i>Cel i pytania badawcze</i>	31
2.2. <i>Charakterystyka metod i narzędzi badawczych</i>	31
2.3. <i>Grupa badawcza</i>	39
2.4. <i>Organizacja badań</i>	41
3. Wyniki badań	43
3.1. <i>Zachowania zdrowotne osób w badanej grupie</i>	43
3.2. <i>Poczucie koherencji u osób w badanej grupie</i>	48
3.3. <i>Związki między zachowaniami zdrowotnymi a poczuciem koherencji badanych osób</i>	53
3.4. <i>Znaczenie działalności KKN w systemie wsparcia społecznego w opiniach badanych osób</i>	56
3.4.1. <i>Charakterystyka przypadków</i>	56
3.4.2. <i>Pierwsze kontakty z KKN i ocena podejmowanych form wsparcia</i>	60
3.4.3. <i>Wsparcie społeczne Stowarzyszenia a jakość życia jego członków</i>	64
4. Dyskusja	69
5. Podsumowanie i wnioski	83
Piśmiennictwo	88
Źródła internetowe	92
Spis tabel	93
Spis wykresów	94
Streszczenie	95
Abstract	96
Podziękowania	97
Załączniki	98

Wstęp

Według aktualnych danych u około 12% obywateli naszego kraju występują różne dysfunkcje rozwojowe, które kwalifikują te jednostki do tzw. grupy osób niepełnosprawnych. Jedną z najbardziej charakterystycznych cech niepełnosprawności są ograniczenia w możliwościach samodzielnego zaspokajania potrzeb życiowych. Ograniczenia te mają charakter indywidualny i są zróżnicowane i warunkowane etiologią, istotą oraz zaawansowaniem stanu niepełnosprawności. Jednak dotyczą wszystkie osoby z tej grupy społecznej i odnoszą się do wszystkich rodzajów potrzeb życiowych. Biorąc jednak pod uwagę silny aspekt biomedyczny każdego stanu niepełnosprawności, pierwotne źródło problemów związanych z zaspokajaniem potrzeb życiowych w zdecydowanej większości przypadków silnie wiąże się z zaburzonym stanem zdrowia. W sytuacji, gdy współcześnie zdrowie stanowi dla nas Ludzi wartość autoteliczną i bazową dla szczęśliwego życia, Niepełnosprawni z założenia mają ogromne ograniczenia możliwości zaspokajania własnych potrzeb życiowych, w tym także potrzeby zdrowia jako warunku niezbędnego do zaspokajania wszelkich innych potrzeb. Zdrowie bowiem jako zjawisko pierwotnie fizjologiczne, mieszczące się w teorii Maslova wśród elementarnych potrzeb bazowych dla życia człowieka, jest warunkiem podejmowania wysiłków prowadzących do zaspokajania innych rodzajów potrzeb dających współczesnemu człowiekowi nadzieję na szczęśliwe życie. W przypadku osób z niepełnosprawnościami, walka o zaspokojenie potrzeby życia w zdrowiu jest w wielu przypadkach tak trudna, że nie są one w stanie myśleć i działać ku zaspokajaniu potrzeb wyższego rzędu. W praktyce życia codziennego umiejętność zaspokajania potrzeby zdrowia obrazowana jest stanem zachowań zdrowotnych danego człowieka. Jednak osoby z niepełnosprawnościami wymagają w tym zakresie znacznej pomocy ze strony ich otoczenia społecznego. Pomocy doraźnej i bezpośredniej od bliskich i przyjaciół, ale również i pomocy formalno-prawnej i instytucjonalnej od całego społeczeństwa. Tej, którą określamy oficjalnie mianem wsparcia społecznego.

Niniejsze opracowanie jest próbą oceny efektów takich działań społecznych przejawiających się działalnością instytucji wsparcia społecznego jaką jest wrocławski Klub Kibiców Niepełnosprawnych. Zamysł utworzenia i funkcjonowania tego stowarzyszenia oparty był na idei integrowania społecznego osób z niepełnosprawnościami oraz włączania ich do aktywności całego społeczeństwa. Ta zamierzona inkluzja dokonuje się w specyficznym obszarze praktyki życia

społecznego jaką jest sport, w zakresie przypisanym świadkom współzawodnictwa sportowego – kibicom. Ten przyjęty podział ról społecznych w widowisku sportowym, aczkolwiek nierównorzędnych, pozwala być aktywnym społecznie wszystkim jednostkom zainteresowanym. Sportowcom i kibicom, wszystkim którzy stawili się do udziału w zdarzeniu społecznym – również osobom z niepełnosprawnościami. Czy każda jednak osoba z niepełnosprawnościami ma możliwość decydowania i działania w tym zakresie? W praktyce w większości przypadków nie. Jednak ci objęci społecznym wsparciem Klubu Kibica Niepełnosprawnego tak! Pozytywnym efektem tego wsparcia jest udział w życiu społecznym, którego elementem jest udział w wydarzeniu sportowym. Jednak bycie członkiem Klubu Kibica, to nie tylko aktywność społeczna. To także wchodzenia w świat kultury, w tym przypadku kultury fizycznej. To poznawanie jej wartości, to przyjmowanie wzorów zachowań, również tych, o które kultura fizyczna się opiera i dla których istnieje – wartości życia i zdrowia i wzorów zachowań dla jego zachowania i pomnażania. Stąd też, zamysł badawczy niniejszej dysertacji zmierzał do ustalenia jaki był efekt instytucjonalnego wsparcia Klubu Kibica Niepełnosprawnego w zakresie kształtowania zachowań zdrowotnych jego członków.

Przyjęta procedura badawcza obejmowała dwa etapy dociekań. Pierwszy, o charakterze badań ilościowych prowadził do identyfikacji zachowań zdrowotnych członków Klubu i ich uwarunkowań wynikających z salutogenetycznej koncepcji zdrowia. Drugi, o charakterze badań jakościowych, prowadził do określenia roli instytucjonalnego wsparcia społecznego Klubu na podstawie opinii wyrażanych przez jego członków.

1. Podstawy teoretyczne

1.1. Niepełnosprawność

Postrzeganie niepełnosprawności w społeczeństwach zawsze było zróżnicowane i zależne od poziomu rozwoju społeczno-kulturowego. W bardziej rozwiniętych krajach zrozumienie i akceptacja tego co nieznane czy obce, a tak zazwyczaj bywa postrzegana niepełnosprawność, prowadzi do współdziałania w życiu i pracy zawodowej społeczeństwa z osobami dotkniętymi różnymi niesprawnościami. W środowiskach o niższym poziomie rozwoju społecznego, ludzie zazwyczaj boją się tego, czego nie znają. Stąd obawy te prowadzą do unikania kontaktów z jednostkami z niepełnosprawnościami, nawet gdy są nimi najbliżsi - krewni, przyjaciele czy znajomi. Dla wielu osób jest to najlepsza metoda na to by z racji nieumiejętności postępowania wobec osób z niepełnosprawnościami, nie urazić ich. Są też tacy, którzy boją się styczności z ludźmi chorymi, nie dlatego, że nie chcą pomóc, ale nie wiedzą, w jaki sposób to zrobić. W skrajnych przypadkach niektórzy unikają kontaktów z takimi osobami, ponieważ uważają utrzymywanie stosunków z nimi za wstydlive.

W perspektywie minionego wieku, niepełnosprawność była identyfikowana jako „ułomność”, „wada”, „upośledzenie”. Nadal występują stereotypy w nazewnictwie, jak na przykład osoby z niepełnosprawnością ruchową nazywane są „kalekami” lub „inwalidami, jeśli się mówi o niepełnosprawności umysłowej, stosowane nazewnictwo potoczne jest dużo bardziej bolesne dla nich np. niedorozwój, ułomność, upośledzenie. Z drugiej strony, daje się zauważyć silny wpływ tzw. poprawności politycznej, która prowadzi do tworzenia zawiłych konstrukcji terminologicznych. Zgodnie z tymi tendencjami pojęcie osoby niepełnosprawnej jako pejoratywne, zastępowane jest terminem osoby z niepełnosprawnością. Nie ma to ani w wymiarze merytorycznym, ani psychospołecznym logicznego uzasadnienia (Galasiński 2013).

W drugiej połowie XX wieku sytuacja osób niepełnosprawnych zaczęła się poprawiać. Ludzie zaczęli walczyć o swoje prawa i o godne życie. Istotne było usamodzielnianie się, wskazywanie miejsca w „normalnym” świecie, gdzie mogliby pracować, zakładać rodziny, prowadzić własne firmy, podnosić swój poziom kwalifikacji i poszerzać horyzonty wiedzy. Osoby z niepełnosprawnościami zaczęły tworzyć organizacje, które ich wspierały. W wielu społeczeństwach zaczęto zwracać większą uwagę na potrzeby osób z wszelkiego rodzaju dysfunkcjami uniemożliwiającymi im normalne

funkcjonowanie, choć nie zawsze identyfikacja osób niepełnosprawnych była dla nich korzystna. Murphhy (1987 s.112) wskazuje istniejące w społeczeństwie zróżnicowanie pisząc: „osoby trwale niepełnosprawne fizycznie nie są ani chore, ani zdrowe, ani żywe ani martwe, nie są poza społeczeństwem ani całkowicie wewnątrz niego. Są ludźmi, ale ich zdeformowane czy niesprawne ciała poddają w wątpliwość ich pełne człowieczeństwo (...) funkcjonują częściowo odizolowani od społeczeństwa, jako ludzie o nieokreślonym, niejednoznacznym statusie”. Natomiast Clinard i Meier (1989 s.13) ich udział w życiu społecznym określają „nieuniknionymi problemami związanymi z funkcjonowaniem, jakie napotykaają niepełnosprawni ze względu na swoje upośledzenie.”

Niestety w tych stwierdzeniach, w wielu przypadkach, jest zawarta cała istota problemu. Ktoś, kto inaczej wygląda, gorzej się porusza, ma problemy z uczeniem się czy logicznym myśleniem stanowi problem dla otoczenia, bo nie jest to funkcjonowanie „normalne”. Tu należałoby zadać pytanie, co w takim razie jest „normalnością”? Nie każdy ma szansę urodzić się i być zdrowym. Każdy potencjalnie jest zagrożony zmianą stanu zdrowia, bo nikt nie wie, co go spotka jutro.

Kim jest w takim razie osoba niepełnosprawna? Dość krótko i precyzyjnie określa to Witkowski (1993) stwierdzając, że myśląc o Osobie Niepełnosprawnej trzeba przede wszystkim pamiętać, że jest to osoba. W tych kilku słowach można odnaleźć sens etycznych zachowań, o których my jako społeczeństwo często zapominamy.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) w latach 70 skonkretyzowała nowy system, który sklasyfikował warianty niepełnosprawności z uwzględnieniem stanu zdrowia człowieka. Ogólna definicja sformułowana przez WHO stanowi, że „inwalidztwo jest to zmniejszenie sprawności wymaganej do prowadzenia normalnego życia. Jest ono wynikiem nie tylko fizycznego lub psychicznego upośledzenia, ale również trudności w przystosowaniu się do niego” (Balcerzak–Paradowska 2002 s.11).

W literaturze światowej najczęściej przyjmuje się brytyjską koncepcję charakterystyki niepełnosprawności, gdzie została ona podzielona na trzy grupy:

- niesprawność, uszkodzenie, upośledzenie (impairment) – to utrata sprawności lub pewne nieprawidłowość w budowie lub funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, psychofizycznym lub anatomicznym;

- niepełnosprawność funkcjonalna (disability) – jest to każde ograniczenie lub niemożność (wynikające z niesprawności) prowadzenia aktywnego życia w sposób lub zakresie uznawanym za typowe dla człowieka,
- upośledzenie lub niepełnosprawność w wykonywaniu ról społecznych (handicap) - ograniczenia w pełnieniu ról społecznych (handicap) - ułomność określonej osoby wynikająca z niesprawności lub niepełnosprawności, ograniczająca lub uniemożliwiająca pełną realizację roli społecznej odpowiadającej wiekowi, płci oraz zgodnej ze społecznymi i kulturowymi uwarunkowaniami (UNIC 2009).

UPIAS (Union Of The Physically Impaired Against Segregation) definiuje rodzaje niepełnosprawności następująco:

- uszkodzenie – całkowity lub częściowy brak kończyny lub ułomność kończyny, narządu lub funkcjonowania organizmu;
- niepełnosprawność – ograniczona aktywności spowodowana współczesną organizacją społeczeństwa, które nie bierze pod uwagę ludzi niepełnosprawnych fizycznie, wykluczając ich z udziału w życia społecznym. (za Barnes i Mercer 1976 s.32)

W Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych z dnia 1 sierpnia 1997 sformułowana została definicja, według której niepełnosprawni to (...) „osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi”.

Poszerzona definicja osoby niepełnosprawnej zaprezentowana przez Europejskie Forum Niepełnosprawności w Parlamencie Europejskim w październiku 1994 roku stwierdza, iż: „osobą niepełnosprawną jest jednostka w pełni swych praw, znajdująca się w sytuacji upośledzającej ją na skutek barier środowiskowych, ekonomicznych i społecznych, których z powodu występujących u niej uszkodzeń nie może przewyższać w taki sposób jak inni ludzie. Bariery te zbyt często są zwiększane przez deprecjonujące postawy ze strony społeczeństwa.”

W definicji przedstawionej przez ONZ w trakcie 48 Sesji Zgromadzenia ONZ z dnia 20 grudnia 1993 r. (Rezolucja 48/96), wskazuje się dwa poniższe pojęcia:

- Niepełnosprawność, która obejmuje wiele ograniczeń funkcjonalnych występujących w każdym społeczeństwie i w każdym kraju na świecie.

Niepełnosprawność może być fizyczna, intelektualna lub polegać na dysfunkcji zmysłów; może wynikać z choroby somatycznej lub choroby umysłowej. Powyższe dysfunkcje mogą przyjmować charakter przejściowy (czyli będą istnieć okresowo) lub stały (trwający nieprzerwanie);

- Upośledzenie (handicap) – oznacza utratę lub ograniczenie możliwości uczestnictwa w życiu społeczeństwa w tym samym stopniu, co inni obywatele. Dalej następuje wskazanie na niekompatybilność jednostki i środowiska, w którym ona funkcjonuje.

Dotyczy to braku perspektyw umożliwiających czynny udział niesprawnych w życiu społecznym.

Hołówka i Niklas (1976 s.36-58) przedstawiają niepełnosprawność z punktu widzenia różnych aspektów:

- ekonomicznego – w postaci relacji między nakładami a efektami działań, gdzie osoby niepełnosprawne są nieefektywne w pracy;
- medycznego – stanowiący długookresowy status Osoby Niepełnosprawnej, wynikający z braku możliwości lub ograniczenia czynności pozwalających na prawidłowe funkcjonowanie organizmu;
- prawnego – wskazuje na określone uprawnienia niepełnosprawnych, które zapewniają wachlarz świadczeń, jakie są przynależne niepełnosprawnym zgodnie z obowiązującym prawem;
- zawodowego – wskazanie położenia osób niepełnosprawnych w sytuacji, w której chcą oni uzyskać status pracownika i problemy wynikające z poszukiwania przez nich zatrudnienia;
- psychologicznego – trauma wynikająca z nowej sytuacji zdrowotnej Osoby Niepełnosprawnej, jej zachowań mentalnych jak również pozostałych syndromów, które się pojawiają w kontakcie z otoczeniem;
- socjologicznego – po uzyskaniu statusu Osoby Niepełnosprawnej następuje zmiana nastawienia otoczenia w stosunku do tych ludzi, niesprawni są „naznaczeni” innością, co powoduje, że odsuwani przez społeczeństwo z wykonywanych do tej pory ról publicznych;
- według indywidualnej definicji – w tym przypadku chodzi o indywidualne podejście samej osoby niepełnosprawnej do konkretnych elementów życia, jej zachowań, myśli i odczuć, które ona sama postrzega i definiuje.

Majewski (1995 s.40) określa osobę niepełnosprawną: „*to taka, u której uszkodzenie i obniżony stan sprawności organizmu spowodował utrudnienie, ograniczenie lub uniemożliwienie wykonywania zadań życiowych i zawodowych oraz wypełniania ról społecznych biorąc pod uwagę jej wiek, płeć, stan, czynniki środowiskowe, społeczne i kulturowe.*”

Termin określający osoby z niepełnosprawnościami został zaprezentowany również przez Europejskie Forum Niepełnosprawności w Parlamencie Europejskim w październiku 1994 roku. Zgodnie z nim „*osobą niepełnosprawną jest jednostka w pełni swych praw, znajdująca się w sytuacji upośledzającej ją na skutek barier środowiskowych, ekonomicznych i społecznych, których z powodu występujących u niej uszkodzeń nie może przezwyciężyć w taki sposób jak inni ludzie. Bariery te zbyt często są zwiększane przez deprecjonujące postawy ze strony społeczeństwa.*”

Analizując istotę przytaczanych znaczeń oraz specyfikę oraz podjęty problem badawczy, na potrzeby niniejszej dysertacji przyjąłam następujące określenie osoba niepełnosprawnej jako ***posiadającej pełne prawa, jednakże będącej ograniczoną w swym działaniu jedynie przez pewnego rodzaju bariery związane z fizycznymi lub psychicznymi zaburzeniami organizmu, utrudniającymi jej możliwość pełnego funkcjonowania i adaptacji w zdrowym społeczeństwie.***

Definicja przyjęta na potrzeby pracy, jak również inne wcześniej przedstawiane, pozostawiają szerokie możliwości doprecyzowania stanu niepełnosprawności. Dokonuje się to na drodze ich klasyfikowania i stopniowania. Majewski (1995) przedstawia trzy terminologiczne typy klasyfikacji niepełnosprawności, będące w jego mniemaniu głównymi wyróżnikami łączącymi stanowiska różnych autorów:

- definicje ogólne – twórcy tego typu terminów podkreślają szerokie spektrum pojęcia niepełnosprawności, poczynając od biologicznych po społeczne kryteria, wskazujące na to czy dana osoba jest niepełnosprawna czy też nie;
- definicje dla ściśle określonych celów – ten rodzaj sprecyzowanych pojęć jest sporządzany dla określonych potrzeb, używanych w różnych dziedzinach nauk, np. dla celów:
 - ✓ rehabilitacyjnych,
 - ✓ społecznych,
 - ✓ medycznych,
 - ✓ socjalnych np. rentowych,

- ✓ szkolnictwa skierowanego na potrzeby niepełnosprawnych;
- definicje poszczególnych kategorii osób niepełnosprawnych – wskazujące na istniejące wśród niesprawnych dysproporcje dotyczące rodzajów ich schorzeń, zakresu stopnia uszkodzenia organizmu, właściwości społecznych i demograficznych (np. płeć, wiek, wykształcenie, stan cywilny), wyodrębniając je według:
 - ✓ rodzaju niepełnosprawności,
 - ✓ stopnia, w jakim nastąpiło uszkodzenie organizmu jednostki,
 - ✓ czasokresu powstania niepełnosprawności.

W Polsce od września 1997 roku funkcjonują dwa rodzaje procedur, które określają charakter niepełnosprawności:

- w przedmiocie związanym ze zdolnością do pracy Osoby Niepełnosprawnej – dotyczy to celów rentowych;
- w przedmiocie związanym z możliwością samodzielnej egzystencji – dotyczy celów poza rentowych.

Art. 3. i Art. 4. Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej stanowią o ustaleniu trzech stopni niepełnosprawności, znajdujące zastosowanie w różnych sytuacjach formalnych. Należą do nich:

- stopień znaczny – otrzymują osoby z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagającą, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji (niezdolność do samodzielnej egzystencji określa naruszenie sprawności organizmu w stopniu uniemożliwiającym zaspokajanie bez pomocy innych osób podstawowych potrzeb życiowych, za takie czynności uważa się przede wszystkim samoobsługę, poruszanie się i komunikację);
- stopień umiarkowany – dotyczy osób z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolne do pracy albo zdolne do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagające czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych;
- stopień lekki – dotyczy osób o naruszonej sprawności organizmu powodującej w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych

z pełnosprawne zarówno psychicznie jak i fizycznie, lub mającą ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne.

Perspektywy rozwoju intelektualnego i zawodowego osób niepełnosprawnych są w większości przypadków zdeterminowane stopniem i rodzajem ich niepełnosprawności. Rodzaje niepełnosprawności mogą występować pojedynczo lub łącznie, i dzielimy ją na 4 kategorie:

- osoby z niepełnosprawnością sensoryczną:
 - ✓ osoby słabo słyszące i niesłyszące;
 - ✓ słabo widzące i niewidome;
 - ✓ osoby głuchoniewidome (głuche, niedosłyszające, z zaburzeniami percepcji wzrokowej);
- osoby z niepełnosprawnością fizyczną:
 - ✓ z uszkodzonym narządem ruchu;
 - ✓ z przewlekłymi schorzeniami narządów wewnętrznych;
- osoby z niepełnosprawnością psychiczną:
 - ✓ umysłowo upośledzone z niesprawnością intelektualną;
 - ✓ psychicznie chore z zaburzeniami osobowości i zachowania;
- osoby z niepełnosprawnością złożoną:
 - ✓ dotknięte więcej niż jedną niepełnosprawnością;
 - ✓ osoby z powiązаныmi ze sobą schorzeniami i niepełnosprawnościami (np. osoba niewidoma przewlekle chora).

Sytuacja życiowa osoby niepełnosprawnej jest determinowana czynnikami, które wskazywane są w poszczególnych ujęciach definicyjnych. Jednak nie tylko one decydują o jej codziennym losie. W niektórych przypadkach decydujące znaczenie w tym zakresie odgrywa indywidualne psychiczne podejście do własnej osoby. Zrozumienie oraz zaakceptowanie własnej sytuacji, może stanowić podstawę do podjęcia skutecznej rehabilitacji medycznej, społecznej czy zawodowej, a tym samym realizację potrzeby przydatności, więzi i aprobaty społecznej. Osoby z niepełnosprawnościami wrodzonymi lub występującymi od wczesnego dzieciństwa łatwiej akceptują swoje życie niż ludzie, których dotknęła choroba lub zdarzenie losowe, w wyniku, którego doznali niepełnosprawności. Nowa sytuacja jest dla wielu „końcem świata”.

Nagła niemoc w codziennych czynnościach powoduje bierność, która w dłuższym czasie prowadzi do stresu, załamania i izolowania się od społeczeństwa, a w efekcie do frustracji i zachowań depresyjnych.

Sokołowska (1976 s.59-81) uważa, iż *„proces przystosowywania się jednostki do nagłego kalectwa ma przebieg bardzo dramatyczny. Przeważnie pierwszą reakcją poszkodowanego jest szok i depresja. Inwalida nie może uwierzyć w swoje inwalidztwo, nie może pogodzić się z tym, że fizycznie jest inny, pozbawiony czegoś, czego ważność odczuwa teraz ze zwiększoną siłą.”*

Sokołowska i Ostrowska (1976 s.59-81) wskazują na poczynania jednostek dotkniętych, nagłym brakiem sprawności, które łączą w całość ogół przeżyć z samoakceptacją nowego siebie. *„Reakcje na kalectwo postępujące stopniowo nie wiążą się z nagłym przeżyciem, szokiem jednostki nim dotkniętej. Są one powolnym obserwowaniem i rozpamiętywaniem stale postępującej, własnej nieudolności, niemożności wykonywania coraz prostszych czynności oraz większego uzależnienia od otoczenia. Początkowo ograniczenie własnej sprawności może się wiązać z uczuciem gniewu i buntu, które przeradzają się w obawę i niepewność, wzrastającą nieporadność i frustrację. Powoli poszkodowani przygotowują się do skutków swojego inwalidztwa.”*

W każdej z faz niepełnosprawności pojawiać się będą pozytywne i negatywne postawy znacząco różnicujące stan psychiczny osoby niepełnosprawnej. Każda reakcja osoby niepełnosprawnej wydaje się jednym z kolejnych etapów realistycznego spojrzenia na to, co stanęło na drodze, do tej pory zdrowego człowieka - jego „kalectwo”. Każdy człowiek jest inny i inaczej radzi sobie w określonych warunkach. Jedni „wychodzą na prostą” i starają się dostosować do zmieniającej sytuacji w życiu, inni zaś pogrążeni w swoim nieszczęściu siedzą w zamknięciu. Można jednak próbować zbudować swego rodzaju hierarchię odczuć tych osób, począwszy od wypadku/choroby, poprzez kolejne fazy aż do stanu końcowego. Próby takie prowadzone przez bliższe i dalsze, nieformalne i formalne otoczenie osoby niepełnosprawnej w sposób racjonalny, systematyczny i ciągły stanowią istotę tzw. wsparcia społecznego.

1.2. Zdrowie i zachowania prozdrowotne

Poruszając tematykę niepełnosprawności w większości przypadków nawiązuje się do zagadnień zdrowia. Mimo, iż zdrowie osoby niepełnosprawnej w jego klinicznym obrazie może być bez zarzutu, to jednak wiele osób niesłusznie utożsamia niepełnosprawność ze stanem choroby. W mojej pracy problematyka zdrowotna, a zwłaszcza problematyka zachowań zdrowotnych znajdują swoje miejsce, obok niepełnosprawności, w sposób celowy. Specyfika funkcjonowania osób niepełnosprawnych w dużej mierze sprawia im trudności w osiągnięciu przyjętych celów i zaspokajaniu odczuwalnych potrzeb. Trudności te mogą dotyczyć również podejmowania działań w zakresie profilaktyki chorób i pomnażania szeroko rozumianego zdrowia, określanych w literaturze jako zachowania zdrowotne (Heszen, Sęk 2007 s.98).

Rozumienie zdrowia i próby zdefiniowania tego pojęcia mają tak długą historię jak okres kulturowego rozwoju człowieka w jego filogenezie. W ogólnym ujęciu, przyjętym przez Światową Organizację Zdrowia (WHO), zdrowie jest to stan cechujący się uzyskaniem dobrego samopoczucia na poziomie fizycznym, psychicznym i społecznym. Jednak dla szczegółowego określenia istoty zdrowia (i choroby) konieczne jest sięgnięcie do bardziej uszczegółowionych koncepcji charakteryzowania tych pojęć. Ponieważ w swojej pracy dążę do określenia nie samego zdrowia, ale starań podejmowanych przez człowieka ku jego osiągnięciu, zachowaniu czy nie utraceniu opieram się na dwóch podejściach do kwestii zdrowia i choroby. Pierwsze, które daje możliwości wskazania tego, co należy czynić, aby zdrowie osiągnąć jest zawarte w patogenetycznej koncepcji zdrowia. Patogeneza jest koncepcją opartą na aspektach stricte biomedycznych, które prowadzą do wykreowania zdrowia jako stanu normy wewnątrzustrojowej w postaci równowagi i porządku określanego homeostazą. W takim przypadku zdrowie, jak każdy stan, ma wymiar zero jedynekowy – albo jest, albo go nie ma i jego miejsce zajmuje choroba (Wojnarowska 2013). W takiej koncepcji zdrowia nie bardzo znajduje się miejsce i uzasadnienie dla tego co określa się mianem zachowań zdrowotnych. W opozycji do koncepcji patogenetycznej jest koncepcja salutogenetyczna stworzona i opublikowana przez Aarona Antonovsky'ego (2005). Salutogeneza neguje występowanie stanu homeostazy jako normy zdrowotnej. Po pierwsze uzyskanie pełnej równowagi w organizmie, ze względu na jego ogromną złożoność strukturalno-funkcjonalną, nie jest realne. Po drugie, życie toczące się w organizmie jest procesem dynamicznym i tym samym bardzo zmiennym.

Dlatego nie można stwierdzić nawet chwilowego stanu (zdrowia) w jakim się on znajduje. Zdaniem Antonovskiego życie człowieka rozciąga się na linii kontinuum między zdrowiem przebiegającym ku jednemu jego krańcowi, a chorobą skierowaną ku drugiemu. Tym samym nie występuje tutaj wyraźne rozgraniczenie między zdrowiem a chorobą. Miejsce jednostki na kontinuum zdrowie - choroba często się zmienia się. Nie jest łatwo w dzisiejszych czasach spotkać osobę absolutnie zdrową, a osiągnięcie pozycji krańcowej występuje jedynie w przypadku śmierci. Zdrowie nie jest stanem ani stały, ale dynamicznym i zmiennym procesem warunkowanym różnymi czynnikami. Antonovsky zaliczył do nich:

- uogólnione zasoby odpornościowe;
- stresory;
- poczucia koherencji;
- styl życia, a w nim zachowania zdrowotne.

Koncepcja salutogenetyczna nadaje człowiekowi ogromną siłę sprawczą w podążaniu po kontinuum życia w kierunku zdrowia. To decyzje i działania człowieka, określane jako zachowania zdrowotne, w bardzo dużym stopniu decydują o jego miejscu na kontinuum.

Zachowania zdrowotne można zdefiniować jako reaktywne, nawykowe bądź celowe formy aktywności człowieka, (Sęk 2000). Obejmują one zarówno aktywność prozdrowotną (np. zdrowa dieta) jak i antyzdrowotną (np. palenie papierosów). Stanowią czynnik utrwalający i ulepszający zdrowie. Źródłem zachowań są postawy i porządek wartości, nabyte w domu rodzinnym i środowisku społecznym. Do podstawowych kategorii zachowań prozdrowotnych należą te, które związane są „ze zdrowiem fizycznym, psychospołecznym, prewencją zdrowia i niepodejmowaniem zachowań ryzykownych” (Wojnarowska 2007).

Racjonalne zachowania zdrowotne wymagają od człowieka odpowiednich środków i dyspozycji poznawczych, emocjonalnych, ruchowych - sprawnościowych, a często również zdrowotnych. Stąd też, zachodzi pewien paradoks. Kto musi bardziej dbać o swe zdrowie z racji jego złego stanu, z reguły ma większe trudności w podejmowaniu zachowań zdrowotnych od innych. W takiej sytuacji są również osoby niepełnosprawne. Dlatego problematyka zdrowia i zachowań osób niepełnosprawnych jest tak istotna i znalazła miejsce w mojej dysertacji.

Podejście do zdrowia oraz choroby z perspektywy salutogenezy nie koncentruje się na przyczynach złego stanu zdrowia, choroby czy czynnikach ryzyka. W salutogenezie istotne jest pytanie o pochodzenie zdrowia (the origin of health) i czynniki sprzyjające zdrowiu (salutogenic factors). Antonovsky, który był socjologiem medycyny, zaobserwował, że choroba oraz zaburzenie zdrowia to zjawiska występujące tak powszechnie w populacji, że trudno uznać je za „odstępstwa od normy”. Wyszedł z założenia, że choroba i stres są wszechobecne w życiu, a jednak ludzie charakteryzują się różnym stanem zdrowia. Porównywał życie do rzeki, w której nurcie płyną ludzie unoszeni prądem. Przetrwanie zależy od tego, jak niebezpieczna jest rzeka i jak dobrze umiemy pływać. Życie, to ciągła zmiana i konieczność aktywnej adaptacji do nieustannie zmieniającego się środowiska. Salutogeneza odrzuca dychotomiczny podział na zdrowie i chorobę, który zakłada, że stanowią one dwa odmienne i przeciwstawne stany. Antonovsky zwraca uwagę, że przyjęcie dychotomicznego podziału ludzi na zdrowych i chorych wynika z głęboko zakorzenionej orientacji patogenetycznej. Stąd też wprowadza pojęcie „kontinuum”.

W salutogenezie podkreśla się fizyczny, psychiczny, społeczny i duchowy wymiar zdrowia i choroby oraz ich związek z różnymi uwarunkowaniami. Względność odnosi się zarówno do funkcjonowania we wskazanych wymiarach, jak i do ruchu, jaki nieustannie zachodzi na kontinuum zdrowie-choroba. Człowiek w czasie życia może wielokrotnie zmieniać miejsce na kontinuum, przesuając się raz w stronę jednego bieguna, a kiedy indziej drugiego. Podobnie, mówiąc o poziomie zdrowia grupy czy społeczności, na przestrzeni czasu i pod wpływem różnych wydarzeń, ulega on ciągłym zmianom. W podejściu salutogenetycznym celem działań na rzecz zdrowia nie jest po prostu pozbycie się choroby, ale umożliwienie dobrego życia.

Salutogeneza nawiązuje bezpośrednio do teorii stresu i radzenia sobie Lazarusa i Folkmana. Zgodnie z teorią Lazarusa i Folkmana każdy człowiek poddaje ocenie bodźce, z którymi się spotyka w sposób subiektywny, poznawczo-emocjonalny oraz w taki sam sposób ocenia swoje możliwości poradzenia sobie z nimi. Bodźce ocenione jako nieszkodliwe, pozytywne lub obojętne nie są zaliczane do stresorów. Bodźce ocenione negatywnie są stresorami, które prowadzą do pojawienia się stanu napięcia i stresu. Reakcja organizmu na stres polega na dążeniu do przywrócenia stanu równowagi. W ujęciu tym stresor jest czynnikiem negatywnym i patogennym, ponieważ prowadzi do zaburzenia homeostazy (Terelak 2008).

Kiedy człowiek nie radzi sobie skutecznie ze stanem napięcia, „gdy energia własna, dostępne zasoby i możliwości nie wystarczają” wtedy pojawia się stres, który prowadzi do zaburzenia lub choroby. W salutogenezie uwzględnione są różne rodzaje stresu: katastroficzny, historyczny, interpersonalny, stresujące wydarzenia i sytuacje życiowe, kryzysy rozwojowe oraz tzw. stres endemiczny. Szczególny nacisk w teorii został położony właśnie na stres endemiczny, czyli taki, który wynika z kłopotów codziennych tj. przewlekłych, trudnych warunków życia, pracy, braku zasobów co ma miejsce w przypadku występującego stanu niepełnosprawności. Antonovsky analizując wiele indywidualnych przypadków osób będących w podobnych sytuacjach życiowych zaobserwował bardzo zróżnicowane ich reakcje na pojawianie się różnych czynników o charakterze zdrowotnym. W konsekwencji uznał, że poza uogólnionymi zasobami odpornościowymi, musi występować jakiś czynnik dyspozycyjny o charakterze psychicznym, który jest źródłem indywidualnych predyspozycji człowieka do przyjmowania nastawień wobec zdrowia i podejmowania działań na rzecz jego doskonalenia. Dyspozycję tę Antonovsky (2005) nazwał poczuciem koherencji (Sense of Coherence), nazywaną również orientacją życiową.

Poczucie koherencji autor definiuje je jako „globalną orientację człowieka wyrażającą stopień, w jakim człowiek ten ma dominujące, trwałe, choć dynamiczne poczucie pewności, że bodźce napływające w ciągu życia ze środowiska wewnętrznego i zewnętrznego mają charakter ustrukturalizowany, przewidywalny i wytłumaczalny; ma dostęp do środków, które mu pozwolą sprostać wymaganiom, jakie stawiają te bodźce; wymagania te są dla niego wyzwaniem wartym wysiłku i zaangażowania” (Antonovsky 2005, s. 34). Jest to zatem trwałe nastawienie decydujące o tym, jak konkretna jednostka rozumie oraz postrzega świat. Antonovsky dokonał podziału owego centralnego pojęcia na trzy elementy:

- zrozumiałości (comprehensibility);
- poczucie zaradności (manageability);
- poczucie sensowności (meaningfulness).

Poczucie zrozumiałości „odnosi się do stopnia, w jakim człowiek postrzega bodźce, napływające ze środowiska wewnętrznego i zewnętrznego, jako sensowne poznawczo, jako informacje uporządkowane, spójne, ustrukturalizowane i jasne, a nie jako szum — czyli informacje chaotyczne, nieuporządkowane, losowe, przypadkowe, niewytłumaczalne.

Człowiek o silnym poczuciu zrozumiałości spodziewa się, że bodźce, z jakimi się zetknie w przyszłości, będą bodźcami przewidywalnymi lub w najgorszym wypadku, że kiedy jakiś bodziec go zaskoczy, będzie go mógł do czegoś przyporządkować i wyjaśnić”. (Antonowsky, 1995 s.34). Jednostka z wysokim poczuciem zrozumiałości potrafi opisać poznawczo otoczenie, ocenić, zorientować się, co się w nim aktualnie dzieje. Nie doświadcza chaosu związanego z pojawiającymi się w jej życiu informacjami, do których nie potrafi się ustosunkować. Poczucie zrozumiałości jest więc trwałą zdolnością do rozumienia świata.

Poczucie zaradności wg. Antonovskiego (1994 s.34) to „stopień, w jakim człowiek postrzega dostępne środki jako wystarczające dla sprostania wymogom, jakie stawiają bombardujące człowieka bodźce. Mówiąc „dostępne”, mamy na myśli zarówno środki, którymi człowiek sam zawiaduje, jak i środki, którymi dysponują uprawnieni do tego inni [...] — na których człowiek może w swoim odczuciu liczyć, którym ufa. Człowiek o silnym poczuciu zaradności nie czuje się ofiarą losu ani nie ma poczucia, że życie obchodzi się z nim niesprawiedliwie”. Zaradność jest również składnikiem o charakterze poznawczym. Człowiek dzięki ocenie poznawczej stwierdza, czy posiadane przez niego zasoby pozwolą mu poradzić sobie z sytuacją, w jakiej się znalazł. Można założyć takie stwierdzenie, że osoba niepełnosprawna o wysokim poczuciu zaradności będzie radziła sobie znacznie lepiej z problemami pojawiającymi się w otaczającym go świecie.

Poczucie sensowności zdefiniowane zostało przez autora jako „stopień, w jakim człowiek czuje, że życie ma sens z punktu widzenia emocjonalnego, że przynajmniej część problemów i wymagań, jakie niesie życie, warta jest wysiłku, poświęcenia i zaangażowania, jest czymś „mile widzianym”, a nie obciążeniem, którym człowiek wolałby się nie obarczać. [...] Kiedy zdarzy się nieszczęście, osoba ta chętnie podejmuje wyzwanie, koniecznie próbuje w nim odnaleźć jakiś sens i robi wszystko, co w jej mocy, by godnie się z nim uporać” (Antonowsky, 1995 s.34). Sensowność, jest komponentem emocjonalno-motywacyjnym. Sensowność daje danej osobie poczucie emocjonalne, że zdarzenie jest ważne, wartościowe, a więc warte zaangażowania.

Przyjmuje się, że najistotniejszym elementem poczucia koherencji jest właśnie poczucie sensowności. Gdy jest ono wysokie, to pozostałe dwa składniki mają tendencję do wzrastania. Jeśli jest niskie, to globalnie pojmowana koherencja również jest zazwyczaj na niższym poziomie.

Z psychologicznego punktu widzenia, koherencja może być rozumiana jako „złożona zmienna osobowościowa, która ma strukturę przekonań o świecie, własnej osobie i swoich relacjach ze światem” (Heszen i Sęk, 2007).

Poczucie koherencji rozwija się u człowieka poprzez doświadczenia życiowe, w ciągu całego cyklu życia, jednak przede wszystkim w pierwszej jego dekadzie. Dzieciństwo i dorastanie odgrywają istotną rolę ze względu na znaczenie tego okresu w rozwoju psychospołecznym człowieka. Ponadto, to, z jakim poczuciem koherencji człowiek wkracza w wiek dorosły ma znaczenie dla dalszego kształtowania się poczucia koherencji. Okres młodej dorosłości stanowi szczególny czas dla człowieka, ze względu na wchodzenie w nowe role społeczne, inny zakres samodzielności i odpowiedzialność za swoje życie. W tym okresie mogą utrwalac się lub odwracać doświadczenia nabyte w dzieciństwie i młodości. Dojrzały sposób patrzenia na świat pojawia się około 30 roku życia, dlatego dopiero u osób dorosłych możemy mówić o ukształtowanym i utrwalonym poczuciu koherencji. Poczucie koherencji u osób dorosłych jest względnie stałe, ale szczególnie u tych osób, które mają silne poczucie koherencji. U osób dorosłych wraz z wiekiem ma ono tendencję wzrostową. Antonovsky w wyniku swoich badań nad salutogenetyczną koncepcją zdrowia wykazał związki i zależności między (Antonovsky 2005).

1.3. Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie

Sytuację osób niepełnosprawnych w społeczeństwie w dużej mierze kreują postawy wobec zagadnienia niepełnosprawności przyjmowane przez większość społeczną. Przyjmuje się, że są one zależne i proporcjonalne do ogólnego poziomu kulturowego osiągniętego przez określoną społeczność. Znak, siła kompletność strukturalna i trwałość tych postaw determinuje nie tylko interpersonalne relacje między niepełnosprawnymi członkami społeczeństwa i pozostałą jego częścią, ale również bardziej formalne umocowanie osób niepełnosprawnych w życiu społecznym. Kirenko (2007, s. 52) wskazuje na historyczną zmienność tych postaw, w której można wyróżnić trzy główne okresy ewolucyjnego występowania odmiennych typów postaw. Okres wrogości, litości i strachu przed osobami z niepełnosprawnościami wraz z działalnością charytatywną, a wreszcie okres szczegółowych badań wraz z próbami integracji, czyli włączania osób z niepełnosprawnościami w nurt życia społecznego.

Analizując zagadnienie identyfikacji samych postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnościami łatwo zauważyć różnorodność stanowisk w tej kwestii.

Granofsky stwierdził, że badając postawy osób z niepełnosprawnościami należy zwrócić uwagę na trzy kryteria: uczucie skierowane do osób niepełnosprawnych, nastawienia poznawcze oraz zachowania społeczne. Negatywne postawy charakteryzuje zatem jako: występowanie uczucia skierowane do osób niepełnosprawnych, zwracanie uwagi na braki fizyczne lub ograniczenia psychiczne, izolowanie tych osób i występowanie zakłopotania w kontakcie z nimi. Pozytywne postawy cechują się realną oceną możliwości i ograniczeń osób niepełnosprawnych, akceptacją tych osób, chęcią poznania człowieka (jego potrzeb, zalet, osiągnięć) a nie tylko jego inwalidztwa, chęci współpracy, życzliwością w relacjach z nim (za: Sękowski, 1994 s.25-26). Na przestrzeni wieków sytuacja oraz społeczne nastawienie do osób z niepełnosprawnościami zmieniło się.

Według Karwińskiej (2007) „utrzymanie się nierówności społecznych, spychanie pewnych grup dosłownie na margines społeczeństwa było i często jest stanem akceptowalnym, postrzeganym nie tylko jako naturalny, ale również jako słuszny. Marginalizacja i wykluczenie społeczne występują we wszystkich praktycznie krajach: mogą dotyczyć różnych grup społecznych, a także jednostek usytuowanych na różnych szczeblach drabiny społecznej. Najczęściej jednak marginalizacja wiąże się z biedą, ubóstwem, z powstaniem trwałych nierówności społecznych wynikających z niejednakowego dostępu do możliwości zaspokajania potrzeb i z nierówności szans”. Autorka uważa, że pojęcie „marginalizacja” i „wykluczenie społeczne” traktowane jest jako zjawisko niemal tożsame.

W programach Unii Europejskiej Poverty 3.0 Raport końcowy wskazuje, że wykluczenie społeczne to dynamiczny proces z różnymi stadiami i fazami:

- często spowodowany brakiem zasobów,
- prowadzący do sytuacji wielowymiarowej deprivacji o różnych stopniach natężenia,
- wielowymiarowy,
- posiadający aspekty oddawane przez wskaźniki pieniężne, ale też takie, których te wskaźniki nie ujmuje,

- charakteryzujący się deficytami uczestnictwa (o różnym stopniu natężenia) w głównym nurcie społeczeństwa i dostępu do zasadniczych systemów społecznych (rynek pracy, zabezpieczenia społeczne, edukacja, opieka medyczna)
- mogący oznaczać zerwanie więzi rodziną i ze społeczeństwem,
- mogący powodować utratę poczucia tożsamości i celu w życiu wiąże się z pozbawieniem lub nierealizowaniem uprawnień socjalnych (1994, s11).

W Europie z roku na rok wzrasta grupa wykluczonych społecznie: biednych, bezdomnych, upośledzonych fizycznie i umysłowo, niepełnosprawnych, narkomanów, więźniów, osób chorych, osób młodych oraz dzieci, osób starszych oraz zakażonych HIV. Hilary Silver (1995, s. 74-75) przeanalizowała wiele badań empirycznych i na tej podstawie przygotowała listę 23 kategorii, które uznawano za zagrożone wykluczeniem społecznym:

- „długotrwale bezrobotni i bezrobotni z krótkim okresem zatrudnienia;
- zatrudnieni w niepewnych warunkach i na miejscach pracy niewymagających kwalifikacji (starsi pracownicy, niechronieni kodeksem pracy);
- nisko opłacani i ubodzy;
- chłopci bez ziemi;
- bez kwalifikacji, analfabeci, osoby przerywające naukę w szkole;
- umysłowo i fizycznie upośledzeni i niesprawni;
- uzależnieni od substancji psychoaktywnych;
- przestępcy, więźniowie, ludzie z kryminalną przeszłością;
- samotni rodzice;
- wykorzystywane dzieci, wyrastające w problemowych rodzinach;
- młodzież, szczególnie bez doświadczeń zawodowych lub dyplomów szkolnych
- pracujące dzieci;
- kobiety;
- cudzoziemcy, uchodźcy i imigranci;
- rasowe, religijne, językowe i etniczne mniejszości;
- pozbawieni praw obywatelskich;
- odbiorcy pomocy społecznej;
- potrzebujący, ale nieuprawnieni do pomocy społecznej;

- mieszkańcy budynków nadających się do generalnego remontu lub wyburzenia lub mieszkających w złych sąsiedztwach;
- osoby, których poziom konsumpcji jest poniżej potrzebnego do przetrwania (głodujący, bezdomni, Czwarty Świat);
- ci, których konsumpcja, spędzanie czasu wolnego lub inne praktyki są napiętnowane lub uznane za dewiacyjne (nadużywający alkoholu lub narkotyków, przestępcy, inaczej ubrani, mówiący, zmanierowani);
- przemieszczających się w dół struktury społecznej;
- społecznie izolowani, bez przyjaciół i rodziny”.

W opinii autorki dla powyższych grup społecznych powinny być wprowadzone działania naprawcze i „wykluczające”. W pierwszej kolejności pomocą powinno zająć się Państwo (polityka społeczno-gospodarcza) jak również różne instytucje (szkoły, stowarzyszenia, kluby, fundacje) oraz my sami służąc swoją pomocą i akceptacją.

Według Lister „pojęcie wykluczenia społecznego, jest dzisiaj silnie obecne w dyskursie Unii Europejskiej, a „walka z wykluczeniem” była jednym z celów polityki społecznej określonych przez *Traktat amsterdamski* z 1997 roku. Na szczycie z Lizbonie w 2000 roku ustalono porozumienie dotyczące otwartej metody koordynacji” działań na rzecz społecznego włączenia (inkluzji)” (Lister 2005).

Rada Europy w Nicei (2000) przyjęła następujące cele dotyczące zwalczania ubóstwa oraz wykluczenia społecznego:

- „ułatwienie dostępu do zatrudnienia oraz do środków praw, dóbr i usług. Dla ludzi zatrudnienie jest najlepszą gwarancją uniknięcia wykluczenia społecznego i biedy. Im dedykować trzeba oferty w zakresie doskonalenia, kursów, szkoleń, programów edukacyjnych;
- zapobieganie ryzyku występowania sytuacji kryzysowych w życiu ludzi, które mogą doprowadzić do bezdomności, popadająca w zadłużenie, usunięcie ze szkoły;
- pomoc osobom niepełnosprawnym, mniejszościom etnicznym, imigrantom, dzieciom jako najbardziej narażonym na wykluczenie (np. kraje o niestabilnej sytuacji politycznej);
- podjęcie działań w celu mobilizacji odpowiednich instytucji rządowych, samorządowych, lokalnych, pozarządowych oraz partnerów społecznych do działania na rzecz integracji społecznej” (www.europa.eu, dostęp 2016).

Unia Europejska uważa, że działania podejmowane przeciwko wykluczeniu społecznemu dokonywać się powinny poprzez rozwój społeczeństwa opartego na wiedzy oraz nowych technologiach informacyjnych i komunikacyjnych. Wskazuje się również na znaczenie określonych obszarów praktyk społecznych dla integracji społecznej i przeciwdziałaniu zjawiskom wykluczenia. Między innymi obszarem takim jest sport. Sport jest ważnym elementem naszego życia społecznego. Poprzez swoją różnorodność integruje, osoby, które trenują wyczynowo, które uprawiają sport amatorsko jak również osoby, które skupiają się wokół wydarzeń i widowisk sportowych. Sport tworzy mocne więzi społeczne, integruje osoby z różnymi niepełnosprawnościami dając im dostęp do różnych form uczestnictwa w imprezach sportowych, pozwala wyjść z domu i w pełni uczestniczyć w życiu społecznym. Sport łamie wszelkie bariery, każdy ma prawo do uprawiania kultury fizycznej i sportu, bez względu na płeć, pochodzenie społeczne, wiek czy też niepełnosprawność. Prawem każdego człowieka jest prawo do aktywności fizycznej „Uprawianie sportu jest prawem człowieka. Każdy musi mieć możliwość uprawiania sportu bez jakiegokolwiek dyskryminacji, w duchu olimpijskim, co wymaga wzajemnego zrozumienia w duchu przyjaźni, solidarności i fair play” (Karta Olimpijska, 2013, s.11).

Podstawy prawne polskich uregulowań dotyczących osób z niepełnosprawnością mają wynikać z zapisów Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z 2 kwietnia 1997 r. Zgodnie z art. 68 ust. 3 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej władze publiczne są zobowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym oraz osobom w podeszłym wieku. Według art. 69 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej. Ponadto, w kontekście osób niepełnosprawnych, należy również wspomnieć o art. 32 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej statuującym równość wszystkich osób wobec prawa, a także o art. 30 Konstytucji, zgodnie z którym każdy człowiek posiada niezbywalną godność. Sytuację osób z niepełnosprawnością w Polsce regulują przede wszystkim akty prawne, takie jak ustawy o: rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, zatrudnieniu oraz przeciwdziałaniu bezrobociu, powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym, systemie ubezpieczeń społecznych.

Należy mieć na uwadze, iż już w 1993 r. Rada Ministrów przyjęła Rządowy Program Działań na rzecz Osób Niepełnosprawnych i ich Integracji ze Społeczeństwem.

Plan ten obejmuje działanie w zakresie: usuwania barier funkcjonalnych, edukacji i szkolenia, zatrudnienia, zapobiegania niepełnosprawności, rehabilitacji, regulacji prawnych, działalności badawczej, przygotowywania normalizacji, współpracy z organizacjami samorządowymi i pozarządowymi, działania w zakresie kultury, sztuki i sportu.

Istotnym elementem systemu ochrony praw osób z niepełnosprawnością stanowi przyjęta w 1997 r. w drodze uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, określająca prawa osób niepełnosprawnych do dostępu do dóbr i usług umożliwiających pełne uczestnictwo w życiu społecznym, dostępu do leczenia i opieki medycznej, diagnostyki, rehabilitacji i edukacji leczniczej, do świadczeń zdrowotnych, dostępu do wszechstronnej rehabilitacji społecznej, nauki w szkołach razem z pełnosprawnymi rówieśnikami, pomocy pedagogicznej oraz psychologicznej, zatrudnienia na otwartym rynku pracy, zabezpieczenia społecznego uwzględniającego konieczność ponoszenia zwiększonych kosztów społecznych, życia w środowisku wolnym od barier funkcjonalnych, w tym dostępu do urzędów, punktów wyborczych i obiektów użyteczności publicznej, swobodnego przemieszczania się i powszechnego korzystania ze środków transportu, posiadania samorządnej reprezentacji środowiska oraz konsultowania z nim wszelkich projektów aktów prawnych dotyczących osób z niepełnosprawnością, pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, społecznym, kulturalnym, artystycznym, sportowym, rekreacyjnym i turystycznym odpowiednio do zainteresowań i potrzeb (Uchwała Sejmu, 1997).

W czerwcu 2012 r. Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uchwalił ustawę ratyfikującą Konwencję Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób Niepełnosprawnych, natomiast uroczysta ratyfikacja konwencji przez Prezydenta RP odbyła się w dniu 6 września 2012 r. Należy uznać, iż ratyfikowanie tej konwencji stanowi przełom w sankcjonowaniu praw osób z niepełnosprawnością w polskim porządku prawnym i otwiera drogę do uchwalania przepisów kompatybilnych z systemami wprowadzonymi w innych państwach Unii Europejskiej.

Ogólnie należy pozytywnie ocenić działania ustawodawcy podejmowane na przestrzeni ostatnich kilkunastu lat, w szczególności od momentu wstąpienia Polski do Unii Europejskiej (1 maja 2004 r.). Niemniej jednak należy zauważyć, że Rzeczpospolita Polska jeszcze nie posiada wdrożonego, nowoczesnego, aktualnego i dostosowanego do nowego stanu faktycznego, istniejącego po ratyfikacji Konwencji Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób Niepełnosprawnych, ogólnokrajowego dokumentu

wyznaczającego kierunki polityki państwowej wobec osób niepełnosprawnych, w przeciwieństwie do analizowanych powyżej krajów, takich jak Republika Austriacka czy Republika Czeska. Jednolite akty prawne, konweniujące ze sobą przepisy z pewnością przyczynią się do pełnej aktualizacji systemu prawnego dotyczącego osób z niepełnosprawnością w takim samym odniesieniu, jak ma to miejsce w analizowanych w niniejszym artykule dwóch pozostałych krajach. Jednocześnie wskazać należy, że podczas wystąpienia Pani Elżbiety Rafalskiej – Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej na konferencji z okazji Jubileuszu 25-lecia systemu wsparcia osób niepełnosprawnych, która odbyła się 26 września 2016 r. w Sali Kolumnowej Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej, zapowiedziano rozpoczęcie prac zmierzających do opracowania założeń do Strategii na Rzecz Osób Niepełnosprawnych oraz Narodowego Programu Zatrudnienia Osób Niepełnosprawnych (www - dostęp z dnia: 04.08.2017).

1.4. Wsparcie społeczne

Wsparcie społeczne zyskało w ostatnim czasie dużą popularność, nadal jednak jest wieloznaczne i niejasne. Trudność w jednoznacznym zdefiniowaniu tego pojęcia ma charakter wielopłaszczyznowy i podyktowany jest w dużej mierze genezą zajmowania się wsparciem społecznym, usytuowaną w doświadczeniach praktycznych człowieka, a pochodzących z naturalnej potrzeby niesienia pomocy innym (Kirenko 2008, s. 107; Terelak 1997).

Wsparcie w ujęciu niepełnosprawności jest jednym z ważnych procesów opieki i pomocy społecznej. Jest powiązane również z ekonomią, aktualnym stanem gospodarczym państwa oraz strategią jaką przyjmują wobec osób potrzebujących wsparcia.

Wsparcie społeczne może być różnie interpretowane i można je rozumieć jako:

- oczekiwaną pomoc dostępną dla jednostki lub grupy w sytuacjach trudnych, stresowych, przełomowych, których nie jest w stanie samodzielnie przezwyciężyć (Kawczyńska – Butrym, 1996) ;
- postawę pomagania osobom potrzebującym w odzyskaniu utraconej równowagi psychicznej lub zapobieganiu sytuacjom mogącym taki stan wywołać (Olubiński, 1996);

- przekaz informacji kształtujących u jednostki poczucie tego, iż jest szanowana, podlega opiece, funkcjonuje jako członek określonej sieci komunikacji i wzajemnych zobowiązań (Pommershbach 1988);
- zasoby dostarczane przez innych pomocne w radzeniu sobie lub wymiana zasobów w procesie interakcji społecznej (Knoll, Schwarzer za: Sęk, Cieślak 2004).

„Mały słownik języka polskiego” (1969) definiuje wsparcie społeczne jako:

- wsparcie: pomoc udzielana komuś, zwłaszcza pomoc materialna, pieniężna, zapomoga, zasiłek;
- wesprzeć, wspierać: dać oparcie komuś, przyjść z pomocą moralną lub materialną, wspomóc, poratować;
- pomóc: wspieranie kogoś fizycznie lub moralnie, pomaganie komuś, wsparcie (Górajek – Józwik 1992).

W Stanach Zjednoczonych w latach 70 XX wieku wykazano zależność pomiędzy wsparciem społecznym a zdrowiem psychicznym oraz fizycznym człowieka (Axe 1983; Jaworowska – Obłój, Skuza 1986; Kulik 1997). Osoby, które otaczają się liczną rodziną, posiadają wielu przyjaciół, należą do różnych organizacji i wspólnot, cieszą się lepszym zdrowiem i łatwiej dają sobie radę w sytuacjach stresowych i ponoszą ich mniejsze negatywne konsekwencje (Gracz 1993; Kmiecik – Baran 1995).

Axe (1983) w tym kontekście przedstawia trzy ujęcia wsparcia społecznego:

- pierwsze znaczenie odnosi się do ludzi i najbliższego otoczenia jednostki, których uczucia, postawy i zachowania mogą wywierać korzystny wpływ na jej zdrowie fizyczne i psychiczne;
- w drugim znaczeniu sytuacje społecznego oparcia to organizacje pomocowe powstające spontanicznie lub inspirowane przez specjalistów, czasem nawet stanowiące opozycje do istniejącego systemu medycznego;
- znaczenie trzecie odnosi się do instytucji, czy też sieci instytucji, które udzielają ludziom pomocy medycznej, społecznej i psychologicznej.

Niektórzy autorzy w problematyce wsparcia społecznego wyodrębniają: wsparcie strukturalne i funkcjonalne; źródła wsparcia społecznego; typy wsparcia; wsparcie otrzymywane i spostrzegane; potrzebę wsparcia i mobilizację wsparcia (Sęk, Cieślak 2004 s.14).

Wsparcie społeczne strukturalne rozumiane jest tako: „obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które wyróżniają się od innych sieci tym, że poprzez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych, przynależności pełnią funkcję pomocową wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji (...), czyli działają na rzecz dobra swoich członków” (Sęk 2005, s. 166).

Wielu autorów wsparcie społeczne definiuje w ujęciu funkcjonalnym (House 1998; Koniasty, Norris 1997; Sęk 1986; 1991; 1993) jako rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej. Charakterystycznymi cechami takiego wsparcia jest:

- przekazywanie lub wymiana informacji, instrumentów działania lub dóbr materialnych;
- wymiana może mieć charakter jednostronny lub dwustronny, kierunek może być stały albo zmienny „dawca – biorca”;
- można wyróżnić osobę wspierającą, poszukującą, odbierającą lub otrzymującą wsparcie;
- aby wsparcie było skuteczne musi wystąpić zbieżność pomiędzy wsparciem oczekiwanym a uzyskanym;
- celem interakcji wspierającej jest ogólne podtrzymanie, zmniejszenie stresu, opanowanie kryzysu przez towarzyszenie, tworzenie poczucia przynależności itp. (Sęk 2004, s. 18).

Interakcje w ramach wsparcia społecznego mogą zachodzić w czterech podstawowych układach życia społecznego:

- CZŁOWIEK – CZŁOWIEK, to relacje rodzinne, rówieśnicze, sąsiedzkie, zawodowe, towarzyskie itp.;
- CZŁOWIEK – GRUPA, w relacjach rodzinnych, środowiskowych, politycznych, religijnych, organizacyjnych;
- CZŁOWIEK – INSTYTUCJA, gdy w kontaktach z nimi występuje świadomość ich wielości, a także tendencja do ilościowego i jakościowego rozwoju, gdzie szereg z nich jest nastawionych na niesienie społecznego wsparcia jednostką czy grupom ludzi;
- CZŁOWIEK – SZERSZE UKŁADY, relacje w wymiarze środowiska okolicznego, gminy, miasta, rejonu zamieszkania, regionu etnicznego i kulturowego, organizacje i stowarzyszenia (Kawula 2002, s.100).

1.5. Rządowe i pozarządowe organizacje wsparcia społecznego

Organizacje wsparcia społecznego funkcjonują w Polsce, podobnie jak ogół instytucji w trzech sektorach: publicznym, prywatnym oraz pozarządowym. Jednak ich zdecydowana większość występuje w sektorze pierwszym i trzecim.

Sektor pierwszy obejmuje **organizacje publiczne**, które mogą mieć charakter rządowy lub samorządowy. Wszystkie one działają w oparciu o obligatoryjne akty prawne, które nakładają określone systemowe obowiązki w tym zakresie na podmioty prawne. Kluczową rolę w tym zakresie odgrywają regulacje prawne związane z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Fundusz jest organizacją rządową, która została powołana do życia w 1991 roku, dla realizowania konkretnych celów, związanych ze wspieraniem funkcjonowania osób niepełnosprawnych w życiu społecznym. Fundusze gromadzone na kontach PFRON asygnowane są na rzecz rehabilitacji zawodowej i społecznej niepełnosprawnych oraz ich zatrudniania i służą między innymi:

- refundacji pracodawcom zwiększonych kosztów wynikających z zatrudnienia niepełnosprawnych;
- do zwrotu opłaconych składek społecznych za niepełnosprawnych, którzy prowadzą działalność gospodarczą jak również rolników i Osób Niepełnosprawnych będących na utrzymaniu rolnika;
- dostosowaniu i oprzyrządowaniu miejsc pracy dla niepełnosprawnych;
- wsparciu dla niepełnosprawnych, inicjujących działalność gospodarczą czy rolniczą, jak również tworzących specjalne spółdzielnie;
- wszelkiego rodzaju sponsorowaniu osób niepełnosprawnych:
 - ✓ ich udziału w imprezach rekreacyjnych, kulturalnych itp.,
 - ✓ dofinansowaniu turnusów rehabilitacyjnych;
 - ✓ kreowaniu warsztatów terapii zajęciowej i zakładów aktywności zawodowej;
 - ✓ wyposażeniu niepełnosprawnych w sprzęt rehabilitacyjny, ortopedyczny, środki pomocnicze indywidualnie dostosowane do osoby,
 - ✓ finansowaniu likwidacji barier architektonicznych i komunikacyjnych,
 - ✓ wspierania edukacji niepełnosprawnych.

Programy PFRON skierowane są do jednostek administracji publicznej i samorządowej oraz do innych organizacji, jak również do osób indywidualnych.

Fundusz obsługuje również dofinansowywania programów subsydiowanych ze środków UE.

Przykładem organizacji rządowego systemu wsparcia społecznego dla osób niepełnosprawnych jest funkcjonowanie instytucji Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych oraz Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Pełnomocnik pełni przedmiotową kontrolę dotyczącą realizowanych zadań, jakie nakłada ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu Osób Niepełnosprawnych.

Organizacja pozarządowa (ang. nongovernment organization, stosowany skrót NGO), to organizacja mająca na celu działalność pro publico bono – innymi słowy działalność skierowana na pożytek wspólny, związana z wolontariatem bądź dobroczynnością. Oparta na darmowym świadczeniu usług i dóbr na rzecz społeczeństwa. Tego typu działalność jest prowadzona np. przez wolontariuszy w organizacjach pozarządowych, prawników w nieodpłatnych poradniach prawnych, fundacjach zajmujących się pomocą osobom ubogim, niepełnosprawnym itp.

Organizacje pozarządowe, nazywane trzecim sektorem, funkcjonują w bezpośrednim sąsiedztwie sektora publicznego (władza, administracja publiczna) i rynkowego (przedsiębiorcy). Organizacje pozarządowe w przeciwieństwie od organów sektora publicznego, a porównywalnie z przedsiębiorcami, są prywatne i tworzone są pierwotnie z funduszy ich założycieli (prywatnych osób). Jednak podobnie jak w przypadku sektora publicznego ich działalność ukierunkowana jest na interes publiczny, a nie prywatny.

Definicja organizacji pozarządowej prawodawstwie polskim znajduje się w art. 3 ust. 2 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2003 r. Nr 96, poz. 873), który stanowi, że *organizacjami pozarządowymi są niebędące jednostkami sektora finansów publicznych, w rozumieniu ustawy o finansach publicznych, niedziałające w celu osiągnięcia zysku, osoby prawne lub jednostki organizacyjne nieposiadające osobowości prawnej, którym odrębna ustawa przyznaje zdolność prawną, w tym fundacje i stowarzyszenia, z zastrzeżeniem ust 4.*

W trzecim sektorze naszego systemu społeczno-ekonomicznego zarejestrowanych jest wiele organizacji (nongovernmental organisation) wsparcia społecznego, do których należą różnego rodzaju instytucje.

Jednak najpopularniejszymi typami są organizacje non-profit w postaci fundacji i stowarzyszeń. Należy zwrócić uwagę, iż organizacje z trzeciego sektora mogą bardzo różnić się formami swojej działalności. Należą do nich np.:

- organizacje samopomocy – niepowtarzalność tych instytucji polega na tym, iż działają w imieniu i na rzecz swoich „kółkowiczów”;
- organizacje opiekuńcze – oferują swoją pomoc ludziom potrzebującym lub pewnej grupie takich ludzi;
- organizacje przedstawicielskie – występujące w imieniu jakiejś grupy;
- organizacje mniejszości – działają z ramienia grup mniejszościowych;
- organizacje tworzone ad hoc – tworzone są doraźnie w celu wykonania konkretnych przedsięwzięć;
- organizacje hobbystyczno-rekreacyjne – skupiają w swym środowisku krąg ludzi o podobnych zainteresowaniach określoną dziedziną działalności;
- organizacje zadaniowe – wykonujące określone zadania nakazane odgórnie przez władze;
- organizacje “tradycyjne” – o obszernym spektrum funkcjonowania i osób, dla których istnieją.

1.6. Stowarzyszenie Klub Kibiców Niepełnosprawnych

STOWARZYSZENIE KLUB KIBICÓW NIEPEŁNOSPRAWNYCH (KKN) powstało na bazie Klubu Kibiców Niepełnosprawnych Śląska Wrocław, założonego 28 października 2008 roku. Początkowo funkcjonowało w strukturach klubu WKS Śląsk Wrocław, by po ponad dwuletniej działalności zyskać osobowość prawną i stać się organizacją pozarządową, jaką jest stowarzyszenie.

Głównym celem Stowarzyszenia jest aktywizacja społeczna osób niepełnosprawnych z terenu Dolnego Śląska, o różnym stopniu niepełnosprawności (m.in. ruchowym, intelektualnym i sensorycznym) oraz wspieranie ich samodzielności, zaradności i aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym. Jednym ze środków do realizacji tego celu jest organizacja wyjazdów na masowe imprezy sportowo-rekreacyjne, odbywających się na terenie całego kraju. Uczestnictwo w imprezach sportowo-rekreacyjnych o charakterze masowym, ma pomóc w zaszczepieniu sportowej pasji,

a czasem daje nawet możliwość spełnienia marzeń - obejrzenia na żywo ulubionej drużyny. Działalność Stowarzyszenia KKN rozszerzała się powoli, a początki nie wskazały na tak dynamiczny rozwój.

Rozwój KKN-u był bardzo dynamiczny na co wpływ miało wiele wydarzeń, w których przedstawiciele i członkowie wzięli udział. Najważniejsze z nich to zorganizowanie „Tygodnia bez barier” związanego z obchodami Światowego Dnia Osób Niepełnosprawnych (3 grudnia 2011 roku). Program tej wyjątkowej akcji był mocno napięty. Obejmował udział przedstawicieli KKN-u w programie telewizyjnym, spotkanie kibiców niepełnosprawnych z piłkarzami Śląska Wrocław, premierę filmu o działalności Stowarzyszenia i w końcu udział w konferencji „Wrocław bez barier - Światowy Dzień Osób Niepełnosprawnych”, która odbyła się w Sali Sesyjnej Rady Miejskiej Wrocławia. Warto choć w kilku zdaniach odnieść się do reportażu pt. „Przełamywanie barier”, który wzbudził zainteresowanie, zarówno w środowisku osób niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych. Materiał ten był kilkakrotnie wyemitowany w stacji telewizyjnej TeDe a ponadto jest stale dostępny na stronie internetowej Stowarzyszenia. Film traktuje o działalności KKN-u i jego członków, którzy opowiadają o swoich wrażeniach z wyjazdów na imprezy sportowo - rekreacyjne. Bardzo ważną jego rolę było dotarcie do świadomości ludzi i pokazanie im problemów z jakimi mierzą się osoby niepełnosprawne i co najważniejsze, jak problemy te pokonują.

2. Założenia metodologiczne

2.1 Cel i pytania badawcze

Celem podjętych przeze mnie badań jest określenie znaczenia wsparcia społecznego organizacji działającej w obszarze kultury fizycznej dla kształtowania zachowań prozdrowotnych osób niepełnosprawnych o różnym poczuciu koherencji.

W pracy postawiłam następujące pytania badawcze:

1. Jakie zachowania prozdrowotne deklarują osoby objęte badaniami?
2. Jakim ogólnym wskaźnikiem poczucia koherencji charakteryzują się badane osoby?
3. Jaka jest struktura poczucia koherencji badanych osób?
4. Czy, w jakim zakresie i jakie zmienne różnicują zachowania zdrowotne oraz poczucie koherencji badanych osób?
5. Czy istnieje zależność między stanem poczucia koherencji a zachowaniami prozdrowotnymi badanych osób?
6. Jaka była sytuacja życiowa i postrzeganie własnej niepełnosprawności badanych osób przed przystąpieniem do KKN?
7. Jakie formy wsparcia Klubu Kibiców Niepełnosprawnych badani oceniają najwyżej?
8. Jakie znaczenie w opiniach badanych osób ma działalność Klubu Kibiców Niepełnosprawnych dla rozwoju ich aktywności społecznej i jakości życia?
9. Jaką rolę w opinii członków klubu odgrywa Stowarzyszenie Klub Kibiców Niepełnosprawnych w uzupełnieniu wsparcia społecznego będącego obowiązkiem Państwa?

W swoim zamyśle badawczym przyjąłam, iż moje dysertacja będzie dążyła głównie do identyfikacji zjawiska. Dlatego nie sformułowałam hipotez badawczych ograniczając się jedynie do postawienia powyższych pytań badawczych.

2.2. Charakterystyka metod i narzędzi badawczych

Do udzielenia naukowej odpowiedzi na pytania dotyczące rzeczywistości należy posłużyć się naukową metodą badawczą.

W badaniach empirycznych informacje powinny być zbierane w sposób uwzględniający określone reguły, a ich analiza przeprowadzona zgodnie z obowiązującymi w nauce zasadami (Sołoma 1999).

Metoda badawcza to systematyczny i zaplanowany sposób działania, który adaptuje się i modyfikuje względem sytuacji lub ustalonego problemu. Do cech charakterystycznych metod badawczych zaliczyć można zatem to, że są one celowe, planowe, obiektywne i wyczerpujące (Maszke 2005).

Apanowicz (2002, s.9) interpretuje metodę badawczą jako „*sposób pracy badawczej charakteryzujący się zarówno określonymi czynnościami postępowania (procedurą badawczą), jak i zastosowaniem odpowiednich narzędzi badawczych*”. Wybór metody badawczej jest ściśle powiązany z dziedziną prowadzonych badań oraz postawionym problemem badawczym, jednak niezależnie od dyscypliny naukowej, która realizuje badania, metoda badawcza powinna być: zrozumiała, jednolita, celowa, niezawodna, skuteczna, a także ekonomiczna. Różnorodność celów badawczych (poznawcze, wyjaśniające, prognostyczne), jak również rodzajów badań (podstawowe, diagnostyczne, weryfikacyjne) powoduje wykorzystywanie odmiennych metod badawczych. Adekwatnymi są te, które odpowiadają specyfice badanego zjawiska i pozwalają najpełniej poznać rzeczywistość.

Metody badawcze najogólniej podzielić można na ilościowe i jakościowe, a ich odmienność widoczna jest w czterech podstawowych aspektach:

- charakter problemu, jaki można na ich podstawie rozwiązać;
- metoda doboru próby;
- metody i sposoby zbierania danych;
- techniki analizy zebranych danych.

Etymologia terminów „jakościowy” i „ilościowy” może wskazywać, że pierwszy typ badań zwraca szczególną uwagę na jakość, drugi natomiast na ilość. W badaniach jakościowych większy nacisk kładziony jest na zrozumienie danego zjawiska (niekoniecznie jego zmierzenie), podczas gdy celem badań ilościowych jest zmierzenie jego skali, dokonanie pomiarów różnych wskaźników i zgromadzenie precyzyjnych danych o charakterze ilościowym.

W przypadku badań jakościowych (z powodu braku pomiarów ilościowych) nigdy nie można z całą pewnością stwierdzić, że wnioski sformułowane na ich podstawie są słuszne, a wyniki reprezentatywne dla ogółu społeczeństwa. Uznanie podziału na badania jakościowe i ilościowe nie oznacza ścisłego związku prowadzonej działalności badawczej tylko z jednym ich rodzajem i wykluczenia drugiego, gdyż często pełne zrozumienie i wyjaśnienie badanego zagadnienia wymaga zastosowania obu technik (Babbie 2008). Zatem oba ujęcia nie wykluczają się, a raczej uzupełniają i wspierają, ponieważ ujęcie jakościowe, jako bardziej subiektywne jest mało precyzyjne, może być uściślone poprzez zastosowanie podejścia ilościowego (Tabela 1.).

Tabela 1. Ilościowe i jakościowe metody badań – charakterystyka porównawcza.

Metody ilościowe	Metody jakościowe
Odpowiada na pytanie: „ile?”	Odpowiada na pytanie: „co?”, „jak?”, „dlaczego?”
Narzędzia pomiaru - kwestionariusz (pytania o stałej ustalonej formie)	Swobodny sposób pozyskiwania informacji (scenariusz i pytania jako zarys wywiadu, pytania otwarte)
Dobór próby: losowy, kwotowy	Dobór próby: celowy
Mniejszy wpływ osoby prowadzącej (badającego, ankietera) na przebieg badania	Większy wpływ osoby prowadzącej (moderatora) na przebieg badania
Możliwość ilościowej generalizacji wyników na populację	Brak możliwości ilościowej generalizacji wyników na populację
Metoda interpretacji: z wykorzystaniem analiz statystycznych - bardziej obiektywna	Metoda interpretacji: bez wykorzystania analiz statystycznych - bardziej swobodna i subiektywna

Zródło: D. Maison, Zogniskowane wywiady grupowe. Jakościowa metoda badań marketingowych, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2001, s. 15.

Wybór metody badawczej nierozzerwalnie wiąże się z określeniem sposobu, w jaki potrzebne informacje będą pozyskiwane. Aby dokonać właściwego wyboru, należy rozważyć wszystkie dostępne opcje i zdecydować, w jakim momencie badań i w jakim stopniu można wykorzystać poszczególne warianty. Istotne znaczenie ma wybór między pozyskiwaniem danych ze źródeł wtórnych (tzn. prowadzenie badań źródłowych), a gromadzeniem danych ze źródeł pierwotnych (tzn. prowadzenie badań terenowych).

Z badaniami źródłowymi wiążą się duże możliwości i mogą mieć one szeroki zakres, chociaż na wstępie badań ciężko jest precyzyjnie określić, jaki będzie rezultat poszukiwań prowadzonych przy wykorzystaniu tego typu źródeł informacji, wiele projektów badawczych może być w znacznej mierze lub nawet w całości zrealizowanych dzięki danym dostępnym „od ręki” (Hague 2006).Pozyskiwanie danych ze źródeł wtórnych zazwyczaj jest mniej kosztowne i mniej czasochłonne aniżeli korzystanie z pierwotnych źródeł informacji, dlatego nie należy pomijać danych źródłowych, a właśnie od nich rozpoczynać prace badawcze i dopiero wtedy, gdy zostaną wyczerpane lub też wykażą malejące korzyści, należy przeprowadzić badania terenowe (Churchill 1997).

Podjmując się realizacji tematu mojej pracy przyjąłem mieszaną strategię badań opartą o wykorzystanie zarówno ilościowych jak i jakościowych sposobów postępowania badawczego. W wymiarze ilościowym zdecydowałem się ukazać tytułowe zmienne zachowań zdrowotnych oraz poczucia koherencji badanych osób. Strategia jakościowa została przeze mnie wykorzystana przy próbie wykazania znaczenia funkcjonowania Stowarzyszenia KKN w inicjowaniu i udzieleniu im wsparcia społecznego.

Stosując ilościową strategię badawczą wybrałem metodę sondażu diagnostycznego, z zastosowaniem techniki ankietowej. Jest ona zalecana, gdy zamierza się poznać opinie respondentów na konkretny temat oraz gdy badane są ich postawy, motywy i zamiary oraz opinie o danym zjawisku, procesie, zdarzeniu. Ankietowanie jest techniką gromadzenia informacji za pomocą zestawu pytań, dotyczących bezpośrednio lub pośrednio ściśle określonych problemów badawczych, tak jak to miało miejsce w przypadku badań prowadzonych na potrzeby mojej dysertacji. Pytania kierowane do każdej jednostki stanowiącej próbę badawczą posiadają identyczną treść i formę, natomiast ich odpowiedzi rejestrowane są na formularzach kwestionariuszowych. Polega ono zatem na pozyskiwaniu danych poprzez, w głównej mierze, bezpośredni kontakt z osobami lub próbą osób, których cechy, zachowanie oraz postawy są istotne z punktu widzenia określonego problemu badawczego (Malinowski i Niezgodna 1997). W wielu przypadkach technika ankietowa, stanowi formalną podstawę wielu standaryzowanych narzędzi diagnostycznych w różnych obszarach nauk społecznych czy humanistycznych. Przykładem są tu między innymi narzędzia zastosowane w mojej pracy.

Kwestionariusze ankietowe nie zawsze są wypełniane przez osobę przeprowadzającą badanie (ankietera), gdyż równie popularne jest rozsyłanie kwestionariuszy drogą pocztową czy też rozdawanie ich do wypełnienia specjalnie zgromadzonemu audytorium.

Stosowanie sondażu ankietowego wiąże się z licznymi korzyściami, do których zaliczyć możemy, m.in. to, że:

- jest narzędziem, które każdorazowo można dostosować do celu badań, podjętej problematyki, jak i zbiorowości objętej badaniem;
- może dotyczyć bardzo rozległej i różnorodnej problematyki, głęboko wnikać w motywacje i systemy wartości respondentów, a jedynym ograniczeniem jest czas trwania badania (teoretycznie badanie sondażowe nie powinno trwać dłużej niż godzinę) oraz stan wiedzy i pamięć respondenta w zakresie badanego tematu;
- daje możliwość analizowania sekwencji czasowych poprzez zadawanie pytań dotyczących przeszłości, przeprowadzenie badania na tych samych jednostkach w określonych odstępach czasu, czy też powracanie do przebadanych osób po pewnym czasie;
- pozwala zminimalizować koszty badania, gdyż obejmuje się nim jedynie próbę, a nie całą populację (Campbell i Katona 1997).

W mojej pracy, w ramach sondażu diagnostycznego techniką ankietową zastosowałam poniższe narzędzia badawcze.

- Inwentarz Zachowań Zdrowotnych (IZZ) konstrukcji Juczyńskiego, który składa się z 25 stwierdzeń, opisujących rozmaite zachowania związane ze zdrowiem, do których badany ustosunkowuje się, zaznaczając na 5-stopniowej skali częstotliwość danego zachowania (1 – prawie nigdy, 2 – rzadko, 3 – od czasu do czasu, 4 – często, 5 – prawie zawsze). Wyniki są skategoryzowane w 4 skalach, mierzących poszczególne aspekty zachowań zdrowotnych: Pozytywne Nastawienia Psychiczne (PNP), Zachowania Profilaktyczne (ZP), Prawidłowe Nawyki Żywieniowe (PNŻ) oraz Praktyki Zdrowotne (PZ). Oprócz średnich wyników w danej skali brany jest pod uwagę również wynik ogólny IZZ jako suma wszystkich wyników z poszczególnych skal.
- Kwestionariusz orientacji życiowej (SOC 29) autorstwa Antonovsky'ego, który służy do badania poczucia koherencji. Składa się z 29 stwierdzeń dotyczących trzech obszarów koherencji tj. poczucia zrozumiałości (ZR), zaradności (Z) oraz sensowności (S).

W pierwszym obszarze znajdziemy 11 stwierdzeń, w drugim 10, natomiast w trzecim 8. Osoba badana udziela odpowiedzi w oparciu o 7-stopniową skalę Likerta, w której „1” oznacza, że zawsze występuje dane nastawienie, a „7”, że nigdy. Suma punktów uzyskanych w poszczególnych obszarach wskazuje na ogólny stan poczucia koherencji (SOC) u osoby badanej określany wynikiem w przedziale 29–203 punktów.

Natomiast w realizacji pracy zgodnie ze strategią badań jakościowych oparłam się głównie na elementach metod etnograficznej, biograficznej oraz historycznej.

- Metoda etnograficzna opiera się głównie na obserwacji i wywiadzie pogłębionym. Polega ona na obserwowaniu i wyjaśnianiu określonego zjawiska społecznego na podstawie niewielkiej liczby przypadków, które bada się przebywając i funkcjonując w danej społeczności. Dane gromadzone przez etnografa, nie mają charakteru strukturalizowanego, a raczej postać notatek, pamiętników czy innych codziennych zapisów, których analiza sprowadza się do interpretacji znaczeń konkretnych zachowań ludzkich oraz funkcji, jakie spełniają one w społeczności objętej badaniem. Dlatego raporty z tego typu badań mają charakter opisowy, a pewne ilościowe czy statystyczne generalizacje – jeśli w ogóle mają w nich miejsce – stanowią jedynie uzupełnienie danych jakościowych (Angrosino 2010).
- Metoda biograficzna opiera się na opisach zjawisk i zachowań określonej jednostki bądź zbiorowości, które powstały w efekcie wywiadów oraz obserwacji historii życia ludzi stykających się z nimi na co dzień. W tym wypadku możliwe jest również zaobserwowanie sposobu życia i poglądów badanych osób. Źródło danych będą stanowić pamiętniki, prowadzone przez badane osoby, ale także rozmowy np. rejestrowane przez nośniki audio (Włodarek 1990).
- Metoda historyczna, gdzie źródło wiedzy stanowią m.in. dokumenty historyczne, pamiętniki, listy, prasa, itp. (Kawa 2013).

Wprowadzając elementy poszczególnych metod jakościowych z licznych technik badawczych wykorzystałam obserwację uczestniczącą, wywiad i analizę treści.

Obserwacja uczestnicząca, to forma techniki obserwacji polegająca na uczestnictwie badacza w życiu badanej społeczności i jednoczesnym prowadzeniu na jej temat badania.

Dzięki obserwacji badanych w ich naturalnych warunkach badaczowi łatwiej jest zrozumieć mechanizmy rządzące daną społecznością oraz uzyskać informacje na temat zachowań i interakcji będących udziałem badanej społeczności. Istotny wpływ na jakość zebranych danych mają:

- sposób wprowadzenia badacza w społeczność objętą badaniem;
- stopień, w jakim badaczowi udało się zintegrować z badaną społecznością;
- sposób zbierania danych;
- okoliczności, w jakich badacz „wyszedł” z badanej społeczności;
- sposób opisu danych.

Sposób gromadzenia danych w ramach prowadzonej obserwacji uczestniczącej nie jest jednoznacznie określony, badacz ma do dyspozycji szeroką gamę sposobów postępowania, których wybór zależy od przyjętego celu badawczego, a który również istotnie wpływa na rodzaj uzyskanych danych. Obserwacja uczestnicząca jest szczególnie efektywną techniką w przypadku, gdy stanowi uzupełnienie dla mniej podatnych na subiektywizm badacza technik, takich jak: sondaż, analiza dokumentów, wywiady pogłębione czy zogniskowane grupowe (M. Angrosino 2010)

W obserwacji uczestniczącej posłużyłam się:

- rozmowami nieformalnymi,
- uczestnictwem w szczególnych wydarzeniach i działaniach społecznych,
- obserwacją codziennych zachowań członków gospodarstwa, u których badacz mieszka,
- obserwacją zewnętrzną o ogólnym charakterze.

Od roku 2012 uczestniczę w życiu badanej społeczności, jednocześnie prowadzę na jej temat badania. Dzięki obserwacji w naturalnych warunkach łatwiej było mi zrozumieć mechanizmy rządzące daną społecznością oraz uzyskać informacje na temat zachowań badanych osób.

Drugą wykorzystaną przeze mnie techniką badawczą był wywiad, który należy do najbardziej popularnego narzędzia gromadzenia danych. Bez względu na rodzaj i przyjętą formułę pozwala dość precyzyjnie ustalić stanowisko i poglądy badanych jednostek w zakresie podjętego problemu badawczego. W badaniach jakościowych jako formy wywiadu najczęściej stosuje się: nieformalną rozmowę, wywiad z wykorzystaniem ramowego scenariusza rozmowy oraz wywiad z pytaniami otwartymi, pozwalającymi

respondentowi na samodzielne formułowanie odpowiedzi (Kaźmierska, 2013). W przeprowadzeniu moich badań wybrałam formę wywiadu narracyjnego.

W trakcie prowadzonych badań wykorzystałam też analizę treści. Jest to technika badań jakościowych, polegająca na studiowaniu tekstów, które pochodzą z okresu będącego przedmiotem badania. Istotne jest, by podczas analizy takich dokumentów mieć na uwadze czas, miejsce i okoliczności, w jakich powstawały. Należą do nich m.in.: pisma urzędowe, listy, nagrania na nośnikach audio (Wimmer i Dominick 2008). W przeprowadzonych badaniach do analizowanych treści należały:

- wywiady udzielane przez członków KKN w radiu i telewizji;
- reportaże o działalności Stowarzyszenia KKN;
- treści umieszczane na profilach społecznościowych Stowarzyszenia KKN;
- strona internetowa Stowarzyszenia KKN.

Przedstawione metody gromadzenia materiału badawczego uzupełniłam metodami obróbki i analizy danych. Ze względu specyfikę problemu badawczego zdecydowałam się na wykorzystanie głównie statystycznych metod analizy zjawisk masowych. W ich ramach wyliczone zostały wskaźniki frakcji procentowych, średnich oraz odchylenia statystycznego oraz podstawowe wskaźniki istotności różnic.

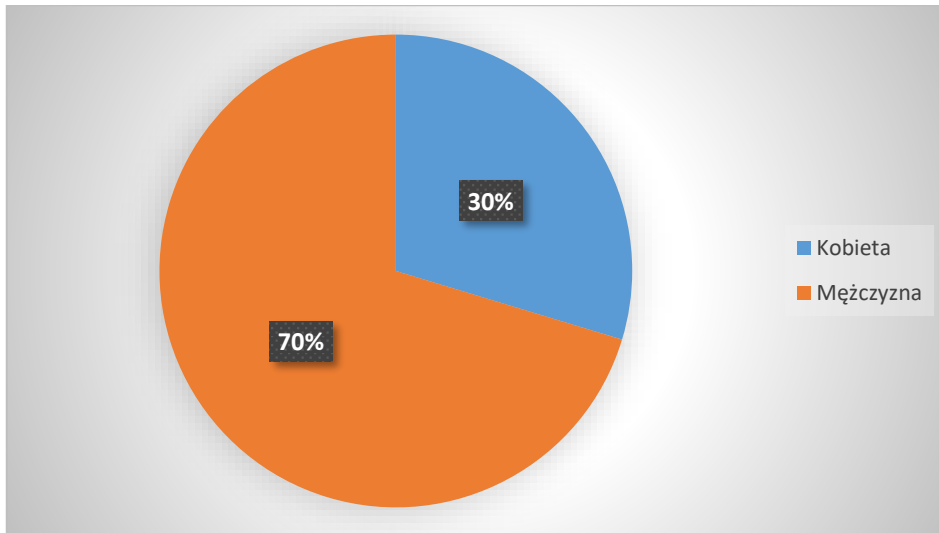
Dla oceny rzetelności uzyskanych danych z badań ilościowych posłużyłam się testem analizy spójności z wykorzystaniem wskaźnika Alfa Cronbacha. Jest on najczęściej używanym w psychologii współczynnikiem rzetelności kwestionariuszy, rozumianej jako spójność wewnętrzna narzędzia.

Z punktu widzenia oceny roli wsparcia społecznego udzielanego przez KKN osobom objętym badaniami, chciałam ustalić ewentualne jej (oceny) zróżnicowanie w przypadku respondentów wykazujących pewne podobieństwo w zakresie zmiennych identyfikowanych w badaniach ilościowych. W tym celu zastosowałam grupowanie cech metodą k-średnich, w wyniku, którego utworzone zostały grupy przypadków podobnych. Z nich zostały wybrane osoby biorące udział w etapie nadań jakościowych.

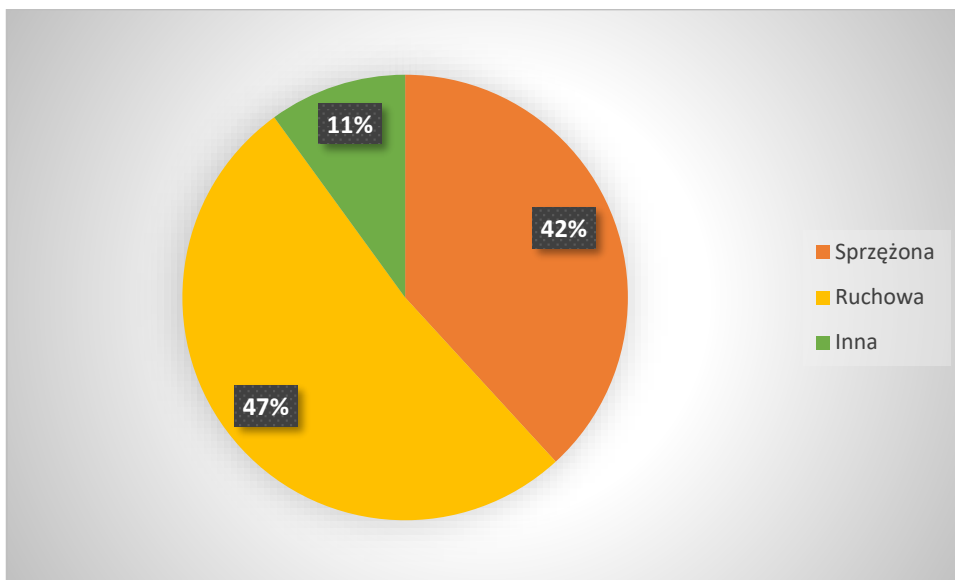
Obliczenia dokonane zostały za pomocą arkuszy kalkulacyjnych pakietu Statistica.

2.3. Grupa badawcza

W badaniach ilościowych uczestniczyły 64 osoby. Wśród nich było 19 kobiet (30%) oraz 45 mężczyzn (70%) – Wykres 1.



Wykres 1. Ilościowe i jakościowe metody badań – charakterystyka porównawcza.
Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników przeprowadzonych badań

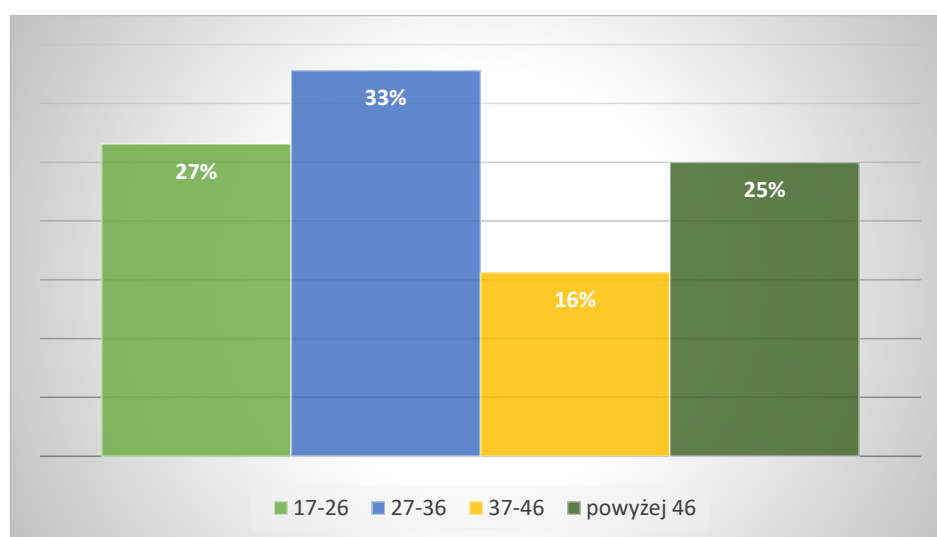


Wykres 2. Rodzaje niepełnosprawności występujące u respondentów.
Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań

Dominująca część respondentów, bo aż 31 osób (47%) odznaczała się niepełnosprawnością ruchową.

Jest ona definiowana jako trwałe, morfologiczne lub funkcjonalne uszkodzenie aparatu ruchu (kości, mięśni, stawów, mechanizmów sterowania ruchem), które ze względu na swoją specyfikę i wielkość w różnym stopniu utrudnia lub uniemożliwia wykorzystanie tego aparatu w podejmowaniu aktywności życiowej (Tasiemski i Koper 2009). W praktyce były to głównie osoby po amputacji kończyn dolnych. Druga liczną grupę 27 badanych (42%) tworzyły osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Te dwie grupy uzupełniało 7 osób (11%) z innymi niepełnosprawnościami, głównie intelektualnymi (Wykres 2).

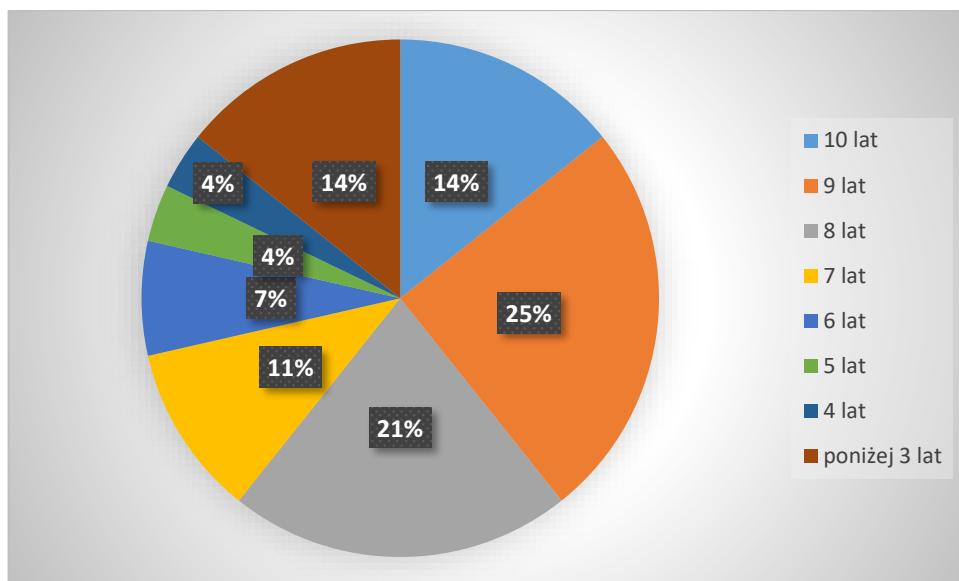
W ogólnej liczbie uczestników badań ilościowych 17 osób (27%) było w wieku od 17 do 26 lat, 21 respondentów (33%) stanowiły osoby liczące od 27 do 36 lat, 10 badanych (16%) miało od 37 do 46 lat, a 16-tu (25%) ankietowanych ponad 46 lat.



Wykres 3. Struktura wiekowa badanych osób.

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań

KKN powstał w październiku 2008 roku, co oznacza, że w momencie realizacji wywiadów (rok 2018) działał już od 10 lat. Większość osób objętych badaniami ilościowymi miało wieloletni staż członkowski w Stowarzyszeniu (Wykres 3). Wśród badanych należących od początku do Stowarzyszenia było 9 osób (14%). Aż 46 respondentów (72%) uczestniczyło w działalności KKN co najmniej 4 lata, a ze stażem poniżej 3 lat było 9 osób (14%). Tym samym można przyjąć, że u większości członków Stowarzyszenia, jego działalność powinna wywołać trwałe konsekwencje w ich funkcjonowaniu codziennym.



Wykres 4. Okres przynależności badanych do KKN.
Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań

2.4. Organizacja badań

Przygotowania do faktycznej realizacji badań rozpoczęłam z chwilą podjęcia pracy wolontariuszki w Stowarzyszeniu Klub Kibiców Niepełnosprawnych na terenie Wrocławia, tj. od roku 2012. Od tego czasu brałam udział w wielu wydarzeniach wspólnie z członkami KKN. Przez wiele miesięcy byłam również asystentką osoby z niepełnosprawnością dzięki temu mogłam poznać specyfikę życia tych osób, funkcjonowania ich rodzin oraz poznać problemy z jakimi się borykają w codzienności. Właściwe badania rozpoczęłam od roku 2014, kiedy przeprowadziłam sondaże związane z ilościową procedurą badań. Po uzyskaniu wstępnej zgody na badanie (w rozmowie zapoznawczej) osobie badanej przedstawiłam cel badań i ich istotę oraz wszelkie potrzebne wyjaśnienia dotyczące dyskrecji, dobrowolności oraz anonimowości badań. Osoby wyrażające zgodę na poddanie się sondażowi, podczas spotkań związanych z realizacją zadań programowych Stowarzyszenia otrzymały ode mnie odpowiednie kwestionariusze wraz z krótką ich charakterystyką oraz instrukcją dotyczącą sposobu ich wypełniania. W trakcie tych spotkań udzielałam również odpowiedzi na pytania oraz innych wyjaśnień. Kwestionariusze były przekazywane w kompletach umieszczonych w kopertach. Osoby badane wypełniały kwestionariusze samodzielnie i dostarczały je do siedziby Stowarzyszenia. W przypadku wątpliwości respondenci mogli kontaktować się ze mną osobiście podczas spotkań lub telefonicznie. W badaniach ilościowych brała udział grupa osób wybrana celowo.

Wybierając te osoby kierowałam się chęcią zachowania w miarę zrównoważonego profilu grupy pod względem płci, wieku, stażu członkowskiego w Stowarzyszeniu. Jednak specyfika tego środowiska nie do końca pozwoliła mi na takie finalne zrównoważenie grupy badanych osób.

Nie wszystkie osoby, które brały udział w badaniach ilościowych uczestniczyły w badaniach jakościowych. Do realizacji tych badań wykorzystałam formę wywiadu narracyjnego, który przeprowadziłam z wybranymi osobami. Były to osoby, które często pojawiały się w na spotkaniach i które dzięki temu miałam możliwość lepiej je poznać. Grupa ta była zróżnicowana pod względem wieku, płci oraz czasu przynależności do KKN. W celu przeprowadzenia wywiadu umawiałam się z każdym indywidualnie, spotykaliśmy się w siedzibie KKN przy ulicy Szewskiej we Wrocławiu oraz innych miejscach do których można było dostać się bez barier i spokojnie porozmawiać.

3. Wyniki badań

3.1. Zachowania zdrowotne osób w badanej grupie

Stan zachowań zdrowotnych badanych osób, z uwagi na zastosowane narzędzie, scharakteryzowany jest w sposób ogólny za pomocą ogólnego wskaźnika zachowań zdrowotnych ZZ oraz stenowego wskaźnika S, a także w wymiarze strukturalnym. Jego strukturę wewnętrzną określają wartości wskaźników czterech kategorii zachowań zdrowotnych: prawidłowych nawyków żywieniowych PNŻ; zachowań profilaktycznych ZPR; pozytywnych nastawień psychicznych PNP; praktyk zdrowotnych PZ (Juczyński 2012).

Tabela 2. Struktura zachowań zdrowotnych badanych osób – cała grupa.

	ZZ	S	PNŻ	ZPR	PNP	PZ
AVG	80,98	5,53	19,05	18,00	22,78	21,16
SD	14,11	2,01	4,54	5,24	4,33	4,04
MIN	57	2	10	8	14	14
MAX	118	10	30	30	30	29

ZZ – ogólny wskaźnik zachowań zdrowotnych; S – wskaźnik stenowy zachowań zdrowotnych; PNŻ – wskaźnik prawidłowych nawyków żywieniowych; ZPR – wskaźnik zachowań profilaktycznych; PNP – wskaźnik pozytywnych nastawień psychicznych; PZ – wskaźnik praktyk zdrowotnych.

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań

Wartości poszczególnych wskaźników zarejestrowane dla całej badanej grupy obrazuje tabela 2. Ogólny średni wskaźnik zachowań zdrowotnych ma wartość prawie 81 punktów, co w skali stanowej dało wartość 5,53 stena. Przy maksymalnej możliwej wartości wskaźnika ZZ (120) nasilenie zachowań zdrowotnych wynosi 67,48%. Jest to poziom, który w kontekście różnych dysfunkcji rozwojowo-zdrowotnych badanych osób, uznać można za dobry. Zygfryd Juczyński w trakcie standaryzacji kwestionariusza IZZ uzyskał jedynie nieznacznie wyższą wartość wskaźnika ZZ (81,82) w badaniach dorosłych osób w normie zdrowotno-rozwojowej. Wartość wskaźnika odchylenia standardowego SD w stosunku do wartości wskaźnika średniej AVG generuje współczynnik zmienności CV o wartości 17,42%, co świadczy o małej zmienności zachowań zdrowotnych w grupie.

Poszczególne składowe stanowiące szczegółowe kryteria reprezentowanych zachowań zdrowotnych badanych członków KKN wypełniają je w następującym zakresie:

- prawidłowe nawyki żywieniowe – 23,51%;
- zachowania profilaktyczne – 22,23%;
- pozytywne nastawienia psychiczne – 28,13%;
- praktyki zdrowotne – 26,13%.

Tym samym, struktura wewnętrzna zachowań zdrowotnych badanych może być uznana za niejednorodną. Pozytywne nastawienia psychiczne i praktyki zdrowotne przeważają nad prawidłowymi nawykami żywieniowymi i zachowaniami profilaktycznymi, a zarejestrowane różnice są istotne statystycznie ($p=0,05$). Wysokie wartości wskaźników pozytywnych nastawień zdrowotnych oraz praktyk zdrowotnych mogą być bezpośrednim efektem przynależności badanych do KKN oraz specyfiki dominujących form aktywności programowej Klubu.

Wyniki badań prowadzonych nad uwarunkowaniami zachowań zdrowotnych wskazują na związek ich stanu ze zmienną płci (Juczyński 1997). Potwierdziły to badania własne (tabele 3. i 4.). Wartość wskaźnika ZZ u badanych kobiet (85,84) istotnie statystycznie ($p=0,05$) przewyższa wartość wskaźnika uzyskanego w całej badanej grupie. W efekcie nasilenie zachowań zdrowotnych jest na poziomie 71,53% wartości maksymalnej. W obliczu przywołanych wcześniej standaryzacyjnych badań Juczyńskiego, jest to wartość wyższa, niż uzyskana przez kobiety w normie zdrowotno-rozwojowej (2012). Współczynnik zmienności CV dla wskaźnika ogólnych zachowań zdrowotnych ZZ wynosi 18,07% i jest zbliżony do współczynnika zmienności dla całej badanej grupy.

Wewnętrzna struktura zachowań zdrowotnych badanych kobiet jest zbliżona do struktury zarejestrowanej u wszystkich badanych i w odniesieniu do poszczególnych składowych wynosi:

- prawidłowe nawyki żywieniowe – 24,41%;
- zachowania profilaktyczne – 22,08%;
- pozytywne nastawienia psychiczne – 27,71%;
- praktyki zdrowotne – 25,82%.

U respondentek pozytywne nastawienia psychiczne również mają największy udział w ogólnym obrazie zachowań zdrowotnych. Mimo nieznacznie niższego, niż w całej badanej grupie, udziału tej składowej, wartość jej wskaźnika jest istotnie statystycznie wyższa od wskaźnika kryterium prawidłowych nawyków żywieniowych oraz zachowań

profilaktycznych. Wartość wskaźnika składowej związanej z poprawnym odżywianiem u kobiet jest wyższa od wyznaczonego dla całej grupy, co jest zgodne z obiegowymi poglądami o zainteresowaniach kobiet zdrowym odżywianiem. Nieco zaskakującą jest, niższa niż w całej grupie, wartość wskaźnika składowej zachowań profilaktycznych.

Tabela 3. Struktura zachowań zdrowotnych badanych osób – kobiety.

	ZZ	S	PNŻ	ZPR	PNP	PZ
AVG	85,84	5,79	20,95	18,95	23,79	22,16
SD	15,51	2,23	4,14	5,77	4,52	4,63
MIN	61	2	13	11	14	14
MAX	118	10	30	30	30	29

ZZ – ogólny wskaźnik zachowań zdrowotnych; S – wskaźnik stenowy zachowań zdrowotnych; PNŻ – wskaźnik prawidłowych nawyków żywieniowych; ZPR – wskaźnik zachowań profilaktycznych; PNP – wskaźnik pozytywnych nastawień psychicznych; PZ – wskaźnik praktyk zdrowotnych.

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań

Wyraźne znaczenie dla kształtowania się zachowań zdrowotnych niezależnej zmiennej płci obrazuje analiza wyników badań przeprowadzonych wśród mężczyzn. Wartość (78,93) wskaźnika ogólnych zachowań zdrowotnych ZZ wskazuje na istotnie statystycznie niższy ich poziom w stosunku do występującego u badanych kobiet ($p=0.05$). Nasilenie zachowań zdrowotnych przyjmuje 65,78% poziomu maksymalnego i jest zbliżone do stanu rejestrowanego w badaniach Juczyńskiego nad mężczyznami w normie zdrowotno-rozwojowej (tamże). Współczynnik zmienności CV dla wskaźnika ZZ wynosi 16.61% i jest niższy niż w przypadku kobiet niepełna 1,5%. Tym samym można uznać, że w grupie kobiet i w grupie mężczyzn wewnętrzne zróżnicowanie wyników w zakresie ogólnych zachowań zdrowotnych jest podobne.

Wskaźniki wewnętrznej struktury zachowań zdrowotnych badanych mężczyzn przyjmują następujące wartości:

- prawidłowe nawyki żywieniowe – 23,11%;
- zachowania profilaktyczne – 22,30%;
- pozytywne nastawienia psychiczne – 28,33%;
- praktyki zdrowotne – 26,26%.

Wartości wskaźników składowych pozytywnych nastawień psychicznych oraz praktyk zdrowotnych są u respondentów statystycznie istotnie wyższe niż pozostałych składowych.

Procentowy udział składowych pozytywnych nastawień psychicznych PNP oraz praktyk zdrowotnych PZ w strukturze zachowań zdrowotnych badanych mężczyzn jest wyższy niż u kobiet. W przypadku składowych prawidłowych nawyków żywieniowych PNŻ oraz zachowań profilaktycznych ZPR sytuacja jest odwrotna.

Tabela 4. Struktura zachowań zdrowotnych badanych osób – mężczyźni.

	ZZ	S	PNŻ	ZPR	PNP	PZ
AVG	78,93	5,42	18,24	17,60	22,36	20,73
SD	13,11	1,92	4,50	5,02	4,22	3,73
MIN	57	2	10	8	14	14
MAX	112	10	28	26	30	29

ZZ – ogólny wskaźnik zachowań zdrowotnych; S – wskaźnik stenowy zachowań zdrowotnych; PNŻ – wskaźnik prawidłowych nawyków żywieniowych; ZPR – wskaźnik zachowań profilaktycznych; PNP – wskaźnik pozytywnych nastawień psychicznych; PZ – wskaźnik praktyk zdrowotnych.

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań

W opracowaniach naukowych analiza stanu zachowań zdrowotnych zazwyczaj dokonywana jest w kontekście zmiennej wieku. Na potrzeby niniejszej dysertacji przyjęty został podział na trzy kategorie wiekowe: najmłodsza - osoby wchodzące do grupy wyznaczonej poniżej wartości różnicy wskaźników AVG i SD skupiającej badanych od 17 do 23 roku życia; średnia – osoby wchodzące do grupy mieszczącej się w przedziale $AVG \pm SD$ tj. między 24 a 37 rokiem życia; najstarsza - osoby wchodzące do grupy wyznaczonej powyżej wartości sumy wskaźników AVG i SD, tj. w wieku od 38 do 61 lat.

Tabela 5. Wartości średnich (AVG) struktury zachowań zdrowotnych badanych osób – grupy wiekowe.

	ZZ	S	PNŻ	ZPR	PNP	PZ
najmłodsza	79,17	5,17	17,75	19,33	22,42	19,67
średnia	79,85	5,35	19,00	16,65	22,92	21,27
najstarsza	82,96	5,88	19,69	18,73	22,81	21,73

ZZ – ogólny wskaźnik zachowań zdrowotnych; S – wskaźnik stenowy zachowań zdrowotnych; PNŻ – wskaźnik prawidłowych nawyków żywieniowych; ZPR – wskaźnik zachowań profilaktycznych; PNP – wskaźnik pozytywnych nastawień psychicznych; PZ – wskaźnik praktyk zdrowotnych.

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań

W tabeli 5. zawarte zostały dane dotyczące wartości średnich poszczególnych wskaźników charakteryzujących strukturę zachowań zdrowotnych badanych należących do poszczególnych grup wiekowych.

W odniesieniu do ogólnych wskaźników zachowań zdrowotnych ZZ oraz S daje się zauważyć tendencję statystyczną zależności między wiekiem a poziomem zachowań zdrowotnych. Wartości obu wskaźników poziomu zachowań zdrowotnych rosną wraz z wiekiem. Tendencje takie sygnalizowali w swoich badaniach inni autorzy (Juczyński 2012; Arendt i inni 2014; Babiarczyk i Małutowska-Dudek 2016). Wobec poszczególnych składowych zachowań zdrowotnych badanych osób zmienna wieku nie generuje ani statystycznych tendencji ani zależności. W prawdzie, w zakresie wskaźników prawidłowych nawyków żywieniowych PNŻ oraz praktyk zdrowotnych PZ wzrost ich wartości występuje wraz z wiekiem respondentów, ale przyrost jest znikomy i nie pozwala na żadne wnioskowanie. W przypadku wskaźników zachowań profilaktycznych ZPR i pozytywnych nastawień psychicznych PNP, nie dostrzega się żadnych prawidłowości zmiany ich wartości w kontekście wieku badanych.

Wskaźniki procentowe struktury wewnętrznej zachowań zdrowotnych nadanych osób należących do poszczególnych kategorii wiekowych przedstawiono w tabeli 6. W każdej kategorii wiekowej w strukturze zachowań zdrowotnych dominują pozytywne nastawienia psychiczne PNP oraz praktyki zdrowotne PZ. Pozostałe składowe w różnych kategoriach wiekowych odgrywają różną rolę.

Tabela 6. Wartości wskaźników procentowych poszczególnych składowych struktury zachowań zdrowotnych badanych w grupach wiekowych.

	PNŻ	ZPR	PNP	PZ
najmłodsza	22,42%	24,42%	28,32%	24,84%
średnia	23,80%	20,85%	28,71%	26,64%
najstarsza	23,73%	22,58%	27,50%	26,19%

PNŻ – wskaźnik prawidłowych nawyków żywieniowych; ZPR – wskaźnik zachowań profilaktycznych; PNP – wskaźnik pozytywnych nastawień psychicznych; PZ – wskaźnik praktyk zdrowotnych.

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań

Analiza danych obrazujących poszczególne składowe struktury zachowań zdrowotnych w kontekście niezależnej zmiennej wieku nie pozwala na wskazanie żadnych statystycznych tendencji czy istotności. W zakresie prawidłowych nawyków żywieniowych PNŻ nieznacząco wyższe wartości wskaźnika uzyskali badani z obu starszych kategorii wiekowych. Natomiast różnice statystycznie istotne wystąpiły w zakresie wartości wskaźnika zachowań profilaktycznych ZPR między najmłodszą i średnią grupą wiekową ($p=0,05$). Pozostałe różnice między grupami wiekowymi są niższe i mogą ewentualnie wskazywać na tendencje statystyczne.

Podobne tendencje występują w zakresie wskaźnika praktyk zdrowotnych PZ między grupą najmłodszych badanych a pozostałymi.

Biorąc pod uwagę specyfikę osób objętych badaniami, która w wielu przypadkach utrudniała ich przeprowadzenie i mogła mieć znaczenie dla rzetelności uzyskanych wyników, zdecydowałam się na przeprowadzenie analizy ich spójności z zastosowaniem testu Cronbacha. Uzyskana wartość wskaźnika **Alfa Cronbacha równa 0,794** wskazuje na dobrą spójność (George i Mallery 2016). Warto zauważyć, że tę wysoką ocenę niejako wspomaga mała liczba zmiennych uczestnicząca w charakterystyce zjawiska (Heo, Kim i Faith, 2015).

3.2. Poczucie koherencji u osób w badanej grupie

Wyniki oceny poczucia koherencji w odniesieniu do całej badanej grupy przedstawione są w tabeli 7. Wartości poszczególnych wskaźników charakteryzujących strukturę orientacji życiowych badanych osób korespondują z danymi uzyskiwanymi w podobnych pomiarach przeprowadzonych u osób z dysfunkcjami zdrowotno-rozwojowymi przez innych autorów (szczegóły w rozdziale Dyskusja).

Tabela 7. Struktura poczucia koherencji badanych osób – cała grupa

	ZRO	ZAR	SEN	SOC
AVG	48,67	48,09	37,69	134,45
SD	9,88	8,69	7,18	22,88
MIN	27	17	15	67
MAX	71	64	50	179

ZRO – wskaźnik poczucia zrozumienia; ZAR – wskaźnik poczucia zaradności; SOC – ogólny wskaźnik poczucia koherencji

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań

Wartości średniej AVG oraz odchylenia standardowego SD wskaźnika ogólnego poczucia koherencji SOC generują współczynnik zmienności wynoszący 17,02%, co wskazuje na wysoką jednolitość wyników w grupie. O ile sam średni (AVG) poziom ogólnego poczucia koherencji jest kwestią względną (134,45), to na uwagę zasługuje zarejestrowana struktura wewnętrzna. Daje się zauważyć dominancja składowych poczucia zrozumienia oraz poczucia zaradności. Ich wartości są na bardzo zbliżonym i dość wysokim poziomie przekraczającym łącznie 70% ogólnej wartości wskaźnika koherencji.

Wartość składowej poczucia sensowności, zgodnie z charakterem narzędzia badawczego, jest niższa i wypełnia ogólną strukturę orientacji życiowych uczestników grupy w niecałych 30%. Specyfika zastosowanego kwestionariusza SOC-29, daje różne możliwe do osiągnięcia maksymalne wartości wskaźników dla poszczególnych składowych struktury koherencji (77, 70, 56). W tym kontekście uzyskane wartości poszczególnych składowych w odniesieniu do poziomu maksymalnego kształtują się następująco:

- poczucie zrozumienia – 63,21%;
- poczucie zaradności – 68,71%;
- poczucie sensowności – 67,30%.

Dane te wskazują na zrównoważoną strukturę poczucia koherencji w grupie złożonej z badanych osób, z zarysowującą się przewagą poczucia zaradności i sensowności nad składową zrozumienia. Różnice między poziomem poczucia zrozumienia a pozostałymi składowymi można uznać za znaczące statystycznie ($p=0,05$). Należy jednak z ostrożnością przyjmować i interpretować grupowe wskaźniki istotności statystycznych różnicowania psychospołecznych cech człowieka. Dlatego podaje te dane wyłącznie dla porządku formalnego. Tym bardziej, że przedstawione w tabeli 1. i dalszych, wartości pozostałych wskaźników wskazują na dość znaczne różnicowanie indywidualnych wyników zarejestrowanych u poszczególnych badanych osób. Świadczą o tym różnicowaniu wartości odchylenia standardowego (SD) oraz wartości skrajne (MIN oraz MAX).

Wprowadzenie do analizy stanu poczucia koherencji niezależnej zmiennej płci tylko w niewielkim stopniu różnicowało uzyskane wyniki, co ilustrują dane w tabelach 8. i 9.

Tabela 8. Struktura poczucia koherencji badanych osób – kobiety.

	ZRO	ZAR	SEN	SOC
AVG	48,16	47,21	37,89	133,26
SD	10,42	10,44	6,77	25,22
MIN	28	17	22	67
MAX	71	63	50	179

ZRO – wskaźnik poczucia zrozumienia; ZAR – wskaźnik poczucia zaradności; SOC – ogólny wskaźnik poczucia koherencji

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań

Poddane badaniom kobiety grupowo uzyskały uśredniony ogólny wskaźnik (133,26) poczucia koherencji niższy niż zarejestrowany dla całej grupy. Jednak różnica ta, sięgająca nieco powyżej jednego punktu nie ma znaczenia. Podobna do wyników całej badanej grupy jest również wewnętrzna struktura orientacji życiowych kobiet, gdzie ponad 71% struktury stanowią składowe zrozumienia i zaradności i tylko nieco powyżej 28% składowej sensowności. Zobiektywizowany poziom wartości poszczególnych składowych poczucia koherencji u kobiet objętych badaniami nieznacznie różni się od zarejestrowanego w całej grupie:

- poczucie zrozumienia – 62,55%;
- poczucie zaradności – 67,44%;
- poczucie sensowności – 67,66%.

Również u kobiet nad składową zrozumienia dominują poczucie zaradności i najwyższe poczucie sensowności. Natomiast wartość wskaźników odchylenia standardowego wskazują na jeszcze większe, niż w całej badanej grupie, indywidualne zróżnicowanie wewnętrznej struktury poczucia koherencji. Wskazane różnice są istotne statystycznie ($p=0,05$). Współczynnik zmienności dla ogólnego wskaźnika koherencji SOC wyniósł 18,93, co podobnie jak w całej grupie wskazuje na niską zmienność wyników.

Tabela 9. Struktura poczucia koherencji badanych osób – mężczyźni.

	ZRO	ZAR	SEN	SOC
AVG	48,89	48,47	37,60	134,96
SD	9,75	7,94	7,41	22,10
MIN	27	26	15	80
MAX	71	64	50	179

ZRO – wskaźnik poczucia zrozumienia; ZAR – wskaźnik poczucia zaradności; SOC – ogólny wskaźnik poczucia koherencji

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań

Średnia wartość ogólnego wskaźnika poczucia koherencji u badanych mężczyzn jest wyższa zarówno w odniesieniu do kobiet, jak i do całej badanej grupy (134,95). Podobnie jak w całej grupie i w grupie badanych kobiet, wartość wskaźnika zmienności wynosząca 16,38% wskazuje na spójność wyników poczucia koherencji u mężczyzn.

Wewnętrzna struktura orientacji życiowych zdominowana jest również przez składowe zrozumienia i zaradności – blisko 72%, przy około 28% składowej sensowności. Równocześnie występują niewielkie różnice w poziomie wartości tych składowych:

- poczucie zrozumienia – 63,49%;
- poczucie zaradności – 69,24%;
- poczucie sensowności – 67,14%.

Dominująca u mężczyzn wartość składowej zaradności oraz składowej zrozumienia są wyższe niż u kobiet, jak i w całej badanej grupie. Natomiast wartość wskaźnika sensowności ustępuje wartościom zarejestrowanych zarówno u kobiet, jak i w całej grupie.

Dla uzupełnienia obrazu stanu struktury poczucia koherencji u badanych osób zarejestrowane wyniki zostały przedstawione w kontekście niezależnej zmiennej wieku. W analizie pominięto wskaźniki SD oraz wskaźniki wartości skrajnych, zachowując jedynie wartości wskaźnika średniej (tabela 10.).

Tabela 10. Struktura poczucia koherencji badanych osób wartości średnie (AVG) – grupy wiekowe.

	ZRO	ZAR	SEN	SOC
Najmłodsza	45,67	47,42	36,00	129,08
Średnia	49,00	49,46	39,62	138,08
Najstarsza	49,73	47,04	36,54	133,31

ZRO – wskaźnik poczucia zrozumienia; ZAR – wskaźnik poczucia zaradności; SOC – ogólny wskaźnik poczucia koherencji

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań

Niezależna zmienna wieku wprowadza wyraźne zróżnicowanie wyników zarejestrowanych w badanej grupie. Największe i jednoznaczne różnice występują w zakresie wartości średnich ogólnego wskaźnika poczucia koherencji. Najwyższy średni wskaźnik występuje w grupie osób, określonej jako średnia i wynosi 138,08. Wartość ta w odniesieniu do zarejestrowanej (129,08) w grupie najmłodszej jest istotnie statystycznie wyższa ($p=0,05$). Pośredni poziom poczucia koherencji (133,31) wystąpił w grupie badanych określonej jako najstarsza. Wartości wskaźników poszczególnych składowych struktury poczucia koherencji wskazują na duże jej zróżnicowanie wiekowe. Osoby z grupy najmłodszej jedynie w zakresie wskaźnika zaradności przewyższają respondentów z grupy najstarszej, przy czym różnica ta jest minimalna.

Poziom poczucia sensowności u najmłodszych jest nieznacznie tylko niższy od występującego u osób najstarszych, a także w odniesieniu do stanu w całej badanej grupie. Natomiast wartość wskaźnika składowej zrozumienia jest już w tej grupie wyraźnie niższy. Dokładniejsze zobrazowanie zróżnicowania struktury orientacji życiowych badanych w kontekście ich wieku umożliwiają wartości bezwzględne procentowej siły poszczególnych składowych zawarte w tabeli 11. Na ich podstawie wskazać można ewentualne prawidłowości.

Tabela 11. Wartości siły poszczególnych składowych struktury koherencji w grupach wiekowych.

	ZRO	ZAR	SEN
Najmłodsza	59,31%	67,74%	64,29%
Średnia	63,64%	70,66%	70,75%
Najstarsza	64,58%	67,2%	65,25%

ZRO – wskaźnik poczucia zrozumienia; ZAR – wskaźnik poczucia zaradności

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań

Wartość składowej zrozumienia wzrasta wraz z wiekiem. Jest to zasadne, gdyż zrozumienie własnej sytuacji życiowej jest łatwiejsze i trafniejsze wraz z sumą doświadczeń życiowych, które budują strukturę wiedzy życiowej człowieka. Prowadzi to bardziej racjonalnej i obiektywnej oceny sytuacji w jakiej się dana osoba znajduje. Na tej bazie powinno być budowane instrumentarium kompetencyjne, dzięki któremu człowiek może skutecznie zaspokajać swoje potrzeby i nabierać przekonania o własnych możliwościach prowadzące do poczucia zaradności. Niestety w dane uzyskane w tym zakresie w badanej grupie nie potwierdzają tego, gdyż poziom zaradności w grupach najmłodszej i najstarszej, mimo wyraźnej różnicy w poziomie zrozumienia, jest podobny. Podobne uwarunkowania powinny występować między poziomami poczucia zaradności i poczucia sensowności. Niestety i tu pojawia się odstępstwo od teoretycznie zakładanej prawidłowości. Może więc nie tylko proste zależności między konsekwencjami procesu poznawczego a stanem emocjonalnego nastawienia do życia kreują orientację życiową człowieka, lecz biologiczny czynnik wieku?

Podobnie jak w przypadku oceny wartości uzyskanych wyników w Inwentarzu Zachowań Zdrowotnych Juczyńskiego, również przeprowadziłam weryfikację wyników otrzymanych w zakresie badania orientacji życiowych.

W przeprowadzonej analizie spójności wyników z kwestionariusza SoC29 uzyskałam wartość wskaźnika **Alfa Cronbacha** równą **0.882859**. Wskazuje ona na dobry poziom rzetelności danych zebranych w tym badaniu.

3.3. Związki między zachowaniami zdrowotnymi a poczuciem koherencji badanych osób

W salutogenetycznej koncepcji zdrowia Aarona Antonovskiego poczucie koherencji jest psychicznym czynnikiem warunkującym wykorzystanie przez człowieka własnych zasobów odpornościowych w sposób wyznaczający jednostce faktyczne miejsce na życiowym kontinuum między chorobą a zdrowiem. Poczucie koherencji zdefiniowane jako stan kompetencyjny określający stopień, w jakim człowiek ma zdolność rozumienia mechanizmów funkcjonujących w otaczającym go świecie, wykorzystywania tych mechanizmów do zaspokajania własnych potrzeb oraz w wyniku tego jednoznacznie dostrzega sens swojego istnienia w tym świecie. Tym samym wyznacza ono, zgodnie z jego alternatywną nazwą, orientację życiową człowieka, która ma znaczącą moc sprawczą na zdrowotne wyniki jego zachowań (2005). Zgodnie z tym, w badaniach nad zachowaniami zdrowotnymi oraz poczuciem koherencji, należy oczekiwać występowania powiązań między poziomem obu zmiennych.

Tabela 12. Wartości średnie (AVG) wskaźników struktury zachowań zdrowotnych oraz poczucia koherencji w kontekście poziomu zachowań zdrowotnych badanych osób.

Poziom	Struktura zachowań zdrowotnych					Struktura poczucia koherencji			
	ZZ	PNŻ	ZPR	PNP	PZ	ZRO	ZAR	SEN	SOC
Niski	61,4	13,5	12,4	18,6	16,9	47,4	44,9	37,4	129,7
Przeciętny	79,77	18,93	17,74	22,26	20,84	48,86	48,07	37,16	134,09
Wysoki	103,55	24,55	24,09	28,64	26,27	49,09	51,09	40,00	140,18

ZZ – ogólny wskaźnik zachowań zdrowotnych; PNŻ – wskaźnik prawidłowych nawyków żywieniowych; ZPR – wskaźnik zachowań profilaktycznych; PNP – wskaźnik pozytywnych nastawień psychicznych; PZ – wskaźnik praktyk zdrowotnych, ZRO – wskaźnik poczucia zrozumienia; ZAR – wskaźnik poczucia zaradności; SOC – ogólny wskaźnik poczucia koherencji

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań

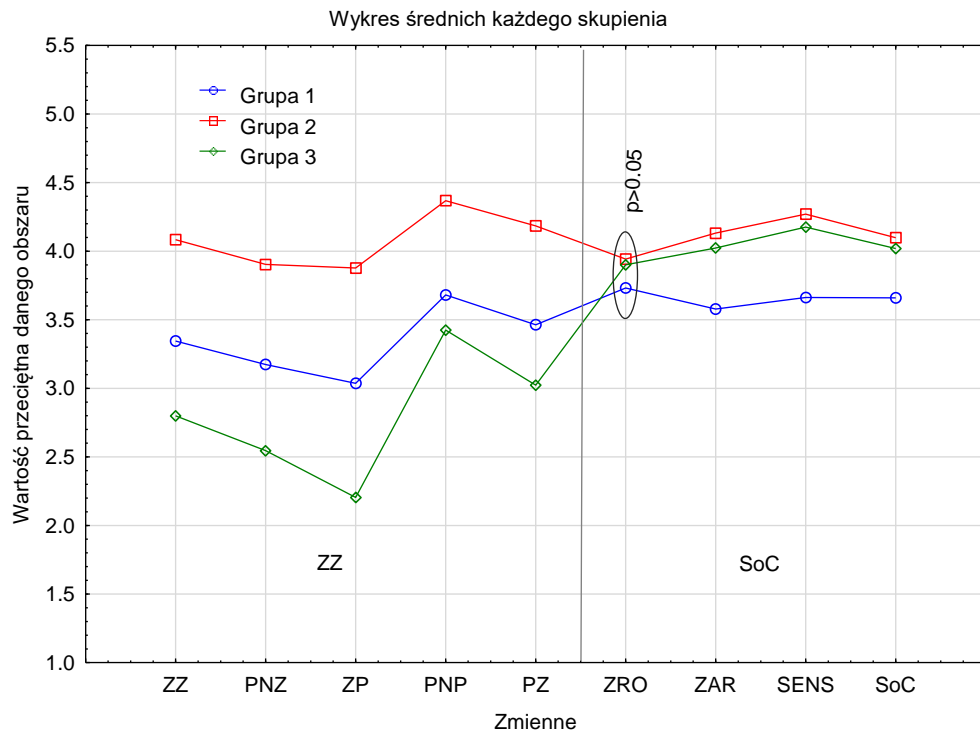
Na podstawie wyników badań stanu zachowań zdrowotnych zróżnicowano poszczególnych respondentów na trzy kategorie poziomu tych zachowań. Do grupy o niskim poziomie zachowań zdrowotnych weszły osoby, których uśredniony wskaźnik ZZ mieścił się w przedziale poniżej wartości różnicy AVG i SD.

W grupie o przeciętnym poziomie zachowań zdrowotnych znaleźli się badani, których uśredniony wskaźnik ZZ mieścił się w przedziale wartości $AVG \pm SD$. Grupę osób o wysokim poziomie zachowań zdrowotnych stanowili respondenci posiadający uśredniony wskaźnik ZZ o wartości powyżej wartości sumy wskaźników AVG i SD. Podział taki nieznacznie różnił się w stosunku do proponowanej przez Juczyńskiego klasyfikacji opartej o skalę stenową (2012), ale można go uznać za bardziej precyzyjny.

W oparciu o dane zawarte w tabeli 12. można potwierdzić istotę poczucia koherencji przedstawianą w salutogenetycznej teorii zdrowia. U badanych występuje liniowa zależność między ogólnym poziomem zachowań zdrowotnych ZZ a poziomem poczucia koherencji SOC ($r=0,87$). Należy jednak zaznaczyć, że dynamika przyrostu poziomu zachowań zdrowotnych w wyznaczonych przedziałach od niskiego do wysokiego jest większa niż w przypadku przyrostu poziomu poczucia koherencji w odpowiednich grupach. Wzrost wartości wskaźnika ZZ między grupami o niskim i przeciętnym poziomie zachowań zdrowotnych wystąpił o 23,09%, natomiast wzrost wartości wskaźnika SOC wyniósł 3,27%. Te same wskaźnik między grupami o przeciętnym i wysokim poziomie zachowań zdrowotnych wzrosły odpowiednio o 22,97% oraz o 4,34%. Dane te wskazują na bardziej stabilny charakter dyspozycji osobowościowej jaką jest poczucie koherencji badanych w stosunku do przejawów sprawczych ich zachowań wobec własnego zdrowia.

Analiza danych obrazujących związki występujące w obrębie struktur wewnętrznych poziomu zachowań zdrowotnych i poziomu poczucia koherencji są bardzo podobne do występujących w zakresie wskaźników ogólnych. W przypadku poczucia zrozumienia ZRO oraz poczucia zaradności ZAR występuje, podobnie jak w przypadku wskaźnika SOC, przyrost wartości wskaźników. Przy czym dynamika wzrostu wartości wskaźnika ZRO (2,99% i 0,47%) jest zdecydowanie niższa niż wzrostu wskaźnika ZAR (6,6% i 5,9%). Nieco inny jest obraz zmian wartości wskaźnika poczucia sensowności SEN. Wprawdzie w grupie badanych o wysokim poziomie zachowań zdrowotnych jest on najwyższy (o ok. 7%), to jednak grupa o przeciętnym poziomie zachowań zdrowotnych charakteryzuje się nieznacznie niższą wartością wskaźnika SEN w stosunku do osób o najniższym poziomie zachowań zdrowotnych. W tym przypadku trudno wskazać ewentualne uzasadnienie takiego stanu rzeczy.

Dla dokładniejszego zobrazowania związków między zachowaniami zdrowotnymi a poczuciem, koherencji badanych osób przeprowadziłam analizę skupień cech metodą K Średnich. W jej wyniku otrzymałam skupienie osób badanych w trzech grupach (Wykres 5.). Grupa 1., charakteryzująca się liniowym układem średnich wartości cech IZZ oraz SoC. Grupa 2., z liniowym układem wysokiej wartości cech IZZ oraz SoC. Natomiast grupa 3., reprezentuje mieszany układ wartości cech – bardzo niski w zakresie IZZ oraz wysoki w zakresie SoC.



Wykres 5. Wyniki analizy skupień cech oraz grupowania badanych w zakresie zachowań zdrowotnych i poczucia koherencji.

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań

Wyodrębnione w analizie skupień trzy grupy różniły się pod względem liczebności. Najliczniej była reprezentowana Grupa 1., do której należało 36 osób. W Grupie 2. znalazły się 23 osoby, a 5 respondentów stanowiło Grupę 3. Kierując się takim zróżnicowaniem ilościowym i jakościowym całej badanej grupy, zdecydowałam się na zakwalifikowanie do badań jakościowych siedmiu osób. Czterech z Grupy 1., dwóch z Grupy 2. oraz jednej osoby z Grupy 3.

3.4. Znaczenie działalności KKN w systemie wsparcia społecznego w opiniach badanych osób

3.4.1. Charakterystyka przypadków

Przypadek Janka – Grupa 1.¹

Janek jest osobą należącą do zarządu KKN. Jako 24 letni student, koszykarz, kochający sport, był uczestnikiem niepozornej stłuczki samochodowej, po której pojawił się ból szyi. Zignorował ból i parę dni później wszedł do wody popływać, niestety nie wyszedł już z niej o własnych siłach. Po odzyskaniu przytomności dowiedział się, że jest sparaliżowany od szyi w dół. Wypadek zabrał mu prawie wszystko, sprawność, pracę i studia. Po wielu trudnościach, rehabilitacjach, braku wsparcia od państwa, zaczął wychodzić z domu przy pomocy kolegów, którzy pomagali mu pokonać 16-stopniowe schody, aby opuścić mieszkanie.

Janek szukał wsparcia i pomocy w wielu fundacjach i innych organizacjach. Początkowo nie bardzo mógł sam sobie określić co było jego potrzebą i oczekiwaniem. Na czym miała polegać instynktownie oczekiwane wsparcie. Instytucje, z którymi nawiązywał kontakt oferowały mu bardzo dużo. Pomoc w znalezieniu lekarzy, fizjoterapeutów, psychologów. Zabezpieczenie brakujących środków finansowych, transportu do szpitali i ośrodków rehabilitacyjnych. To była duża pomoc i silne wsparcie, ale po latach wie, że głównym brakiem był ukochany, lecz nieosiągalny sport, którego przy czterokończynowym porażeniu nie mógł niestety już uprawiać. Okazało się, że jedyną możliwością powrotu do sportu było kibicowanie. A to stało się możliwe za sprawą KKN i ludzi, którzy stali się dla Janka źródłem pomocy i takiego wsparcia, które przywróciło mu przynajmniej część wcześniejszej radości życia.

Przypadek Zbyszka - Grupa 1.

Kolejnym respondentem jest Zbyszek, również uczestnik wypadku samochodowego, którego skutkiem jest dzisiejszy niedowład kończyn dolnych. O sobie i wypadku wspominał: *„Trenowałem siatkówkę, pływałem i nagle wózek! Do dziś nie mogę się z tym pogodzić, mimo tego, że upłynęło już 20 lat. Pierwsze myśli po wypadku, to myśli samobójcze, bo co można zrobić leżąc?”*

¹ Imiona zostały zmienione

Po wypadku długo chciał być sam, miał wsparcie rodziny i to mu wystarczyło. Był przerażony swoją bezsilnością. Bał się jej konsekwencji w sytuacji kontaktu z otoczeniem społecznym. Dlatego za wszelką cenę unikał kontaktu z ludźmi, spotkań ze znajomymi, przebywania w miejscach publicznych. Wstydział się siebie:

„Mając 40 lat czułem się wtedy jak duże dziecko. Nie czułem czynności fizjologicznych, albo ktoś przychodził i mówił, że trzeba mnie umyć, byłem jak przedmiot, to było przerażające. To mnie bardzo krępowało, byłem cały czas zawstydzony. Dla pielęgniarek to było coś normalnego, a ja nie mogłem sobie z tym poradzić. To było ponad możliwości mojej psychiki. W zasadzie nie miałem potrzeb, poza jedną – bycia sam...”

Przypadek Zbyszka ilustruje bardzo specyficzną sytuację niektórych osób po traumatycznym zdarzeniu. „Pomocą” jest dla nich przyzwolenie otoczenia społecznego na alienację. Oczywiście jest to konsekwencja braku akceptacji własnej sytuacji w kontekście poczucia własnej (nie)przydatności społecznej w konsekwencji traumatycznych zdarzeń życiowych. Ta iluzoryczna potrzeba izolacji społecznej jest próbą obrony przed poczuciem błędnego wstydu z racji własnej bezradności. Może się okazać również ślepym zaułkiem życiowym, którego jedyną drogą wyjścia jest poddanie się wsparciu społecznemu otoczenia.

Przypadek Joanny – Grupa 1.

Wypadki drogowe uznaje się w wielu krajach, w tym również w Polsce za jeden z największych problemów i przyczyn utraty sprawności. Kolejna uczestniczka wywiadu to Joanna, która uległa wypadkowi wracając z wakacji. Kierowca nadjeżdżający z naprzeciwka nagle zmienił pas ruchu doprowadzając do czołowego zderzenia pojazdów. Wskutek zderzenia Joanna odniosła bardzo poważne obrażenia ciała. A najgorszym i nieodwracalnym było przerwanie rdzenia kręgowego.

„Przez kilka miesięcy nie mogłam spojrzeć w lustro. To było straszne, jakby ktoś włożył mnie w inne ciało, którego nie akceptuję” – wspomina.

„Po ponad rocznym pobycie w szpitalu bałam się wyjść do ludzi, miałam wrażenie, że każdy się na mnie patrzy, w oczach ludzi widziałam tylko współczucie i litość.” Tymczasem Joanna nie potrzebowała litości i tym samym nie chciała wchodzić w kontakty z otoczeniem, bo choć po czasie czuła się lepiej fizycznie, to odnajdywała w tym zadowolenia.

”Powrót do zdrowia to jedno, ale powrót do równowagi psychicznej i fizycznej jest bardzo długim i trudnym procesem. Czasami bardzo trudno jest znaleźć to coś, co może skorygować nasze myślenie o sobie...”

Przypadek Adama - Grupa 1.

Przyczyną niepełnosprawności ruchowej może być również niefortunny skok do wody. Tak właśnie było w przypadku Adama. Adam był bardzo aktywnym młodym człowiekiem. Uwielbiał pływać, a największą radość dawały mu skoki do wody. Uwielbiał to robić. Ostatni skok wykonał do jeziora, gdzie na dnia znajdował się pień drzewa, jak się później okazało jedyny w całym akwenu i zamykający jego przygodę ze skokami do wody i z innymi uwielbianymi aktywnościami.

„Przed skokiem do wody wszędzie było mnie pełno, byłem samodzielny, pracowałem, biegałem, a nagle stałem się zależny od innych we wszystkim. To było zaskakujące i niewiarygodne...”

W ułamku sekundy można stracić całkowitą kontrolę nad własnym ciałem, samodzielność, wszystko!

(...) Odwiedzali mnie koledzy, którzy byli wsparciem. Opowiadali mi o tym co się dzieje poza szpitalem, cały czas miałem nadzieję, że poleżę w szpitalu pół roku, wyzdrowieję, wstanę i będę mógł wrócić do życia. Powoli narastała we mnie frustracja. Pobyt w szpitalu się przedłużał a ruszyć nogami nadal nie mogłem. Wiedziałem, że po powrocie do domu będzie ciężko, dlatego bardzo się starałem w szpitalu, aby wrócić szybko do jakiejś sprawności. Niestety nie poszło po mojej myśli... Wchodziłem w życie, które składało się z samych ograniczeń.”

Każdy potrzebuje czasu, aby oswoić się z sytuacją po wypadku i ją zaakceptować, jednym zajmuje to kilka lat, innym kilkanaście, a jeszcze inni nie akceptują tego nigdy. Nagle to, co było normalnością, staje się wejściem na Everest. Tracą coś, co było tak oczywiste, a teraz pojawi się tylko za sprawą dobrej woli innej osoby. Za sprawą wsparcia, jeżeli ono nadejdzie i jeżeli potrafimy je przyjąć i wykorzystać.

Przypadek Agaty – Grupa 2.

Bywa, że niepełnosprawność jest wynikiem wrodzonej choroby, tak było ze studentką ekonomii Agatą, która od 32 lat porusza się na wózku inwalidzkim.

„Przez pierwsze 5 lata swojego życia mieszkałam na wsi i nigdy nie widziałam tej swojej niepełnosprawności. Wychowywałam się ze sprawnymi dziećmi i nie dostrzegalem tej swojej „inności”. Wiedziałam, że mam jakieś ograniczenia ruchowe. Kiedy przeprowadziliśmy się do Wrocławia poszłam do szkoły integracyjnej i tam dopiero zobaczyłam dzieci niepełnosprawne. Początkowo się ich bałam z czasem zaczęłam poznawać ludzi niepełnosprawnych i zdałam sobie sprawę z mojej niepełnosprawności. Jednak moja niepełnosprawność nigdy mi nie przeszkadzała, taka już się urodziłam i taka będę. Nie widzę w tym wielkiego problemu”

Agata ze swoim stosunkiem do własnej niepełnosprawności jest przykładem zupełnie innego podejścia do problemu niż wcześniej przedstawione. Tu działa mechanizm wolnej i długotrwałej adaptacji do sytuacji. W jej wyniku osoby z niepełnosprawnością inaczej oceniają własną sytuację i mają inne oczekiwania od otoczenia społecznego. Wsparcie społeczne ma dla nich inne znaczenie.

Przypadek Krzysztofa – Grupa 2.

Krzysztof, w czasie badań również student Uniwersytetu Ekonomicznego, porusza się na wózku od 15 roku życia. On również mając sporo czasu na adaptację nauczył się pozytywnego myślenia i widzenia świata.

„Z racji tego, że urodziłem się z niepełnosprawnością przyzwyczailem się ze potrzebuję pomocy, do 15 roku życia moja niepełnosprawność była mniejsza, chodziłem, mogłem pograć w piłkę, ale wraz ze wzrostem i rozwojem choroba pogłębiała się, od tego czasu potrzebny mi jest wózek i to moje narzędzie do poruszania się, ale nie mam z tym problemów. Nauczyłem się, poruszać na wózku, korzystać z komputera i telefonu nie używając rąk, jest w porządku. Ale kiedy czegoś potrzebuję, wiem że muszę i mogę liczyć na pomoc i wsparcie ludzi. Najważniejsze żebym wiedział co mi jest potrzebne...”

W świadomości Krzysztofa jest wiara w możliwość zaspokajania własnych potrzeb. Jednak nie bierze się ona z przeświadczenia jedynie o własnych możliwościach i samodzielnym działaniu. Jej źródła tkwią w kontaktach i interakcjach społecznych. Takich jakie może zapewnić instytucjonalne wsparcie społeczne, które powinno być jednak dwustronne. Im więcej będziemy dawać innym, tym bardziej będziemy pewni własnych możliwości w pokonywaniu naszych codziennych trudności życiowych.

Przypadek Staszka – Grupa 3.

Nie zawsze choroba niosąca w konsekwencji niepełnosprawność rozwija się długo, na przykład od dzieciństwa, dając człowiekowi bardzo dużo czasu na pogodzenie się i zaadaptowanie do sytuacji życiowej. Jest wiele przypadków pojawiania się ostrego stanu chorobowego w życiu dorosłym, który w sposób nagły sprowadza niepełnosprawność i ograniczenie, czasami drastyczne, samodzielności. Takim przypadkiem jest choroba Staszka, którego choroba pojawiła się w wieku 35 lat. Mówił on o niej:

„Niestety w wieku 42 lat wylądowałem na wózku, oswajałem się z tą myślą, myślałem, że będzie mi bardzo trudno, ale nie jest tak źle. Moja niepełnosprawność była zaskoczeniem, ale musiałem się do niej przyzwyczaić i z tym żyć. Mam przecież rodzinę, którą kocham i muszę w miarę „normalnie” funkcjonować, muszę być aktywny dla niej, i dla siebie. To zaś czy chodzę, czy jeżdżę na wózku to nie ma znaczenia.”

Jakość życia po pojawieniu się choroby, jak mówi Staszek, bardzo się dla niego pogorszyła. Jest w nim jednak życiowy optymizm, który pozwala mu na odczuwanie nie tylko trudów życia codziennego, ale również na przyjemności. Takie, jak choćby udział w widowiskach sportowych, który bardzo ułatwia mu członkostwo w KKN.

Przedstawione przypadki pokazują w jak różnych sytuacjach związanych z pojawieniem się ich niepełnosprawności byli moi respondenci. Ta zmienność sytuacji powodowała, że mieli oni różne, często odmienne podejście do kwestii potrzeby wsparcia społecznego i roli jaką w ich życiu odegrało Stowarzyszenie Klubu Kibiców Niepełnosprawnych.

3.4.2. Pierwsze kontakty z KKN i ocena podejmowanych form wsparcia

Stowarzyszenie Klubu Kibiców Niepełnosprawnych, choć otwarte na całe wrocławskie, czy w zasadzie dolnośląskie środowisko jest organizacją niszową. Nie zwraca na siebie uwagi reklamami czy licznymi informacjami w mediach. Wspólnym mianownikiem KKN oraz całego społeczeństwa jest sport, a zwłaszcza wrocławski klub Śląsk Wrocław. Stąd też głównie uczestnicy badań pozyskiwali informację o tej organizacji. Część z nich spotkała się z tą organizacją na meczach Śląska głównie piłkarskich, a w mniejszym stopniu koszykarskich.

Część śledząc media internetowe Śląska Wrocław. Spora część uczestników badań o KKN dowiedziała się od znajomych. Nieliczne osoby wskazywały również na spotkanie z Prezesem KKN, telewizję, spotkanie przy otwarciu nowego stadionu we Wrocławiu, spotkanie grupy KKN na igrzyskach Polonijnych, spotkanie na konferencji. Tak wskazane pierwsze kontakty badanych z KKN, obrazują zróżnicowane kanały informowania Stowarzyszenia o własnej działalności. Jednak w praktyce wszyscy uczestnicy wywiadów prowadzonych w ramach badań jakościowych podkreślili rolę osób znajomych lub bliskich we włączeniu ich do działalności KKN. Jest to dowód na ogromny pozytywny wpływ osób znaczących dla niepełnosprawnych w inicjowanie wsparcia społecznego, a przede wszystkim na gotowość do przyjęcia go przez osoby potrzebujące. Co czasami, jak wynika z wypowiedzi Zbyszka czy Joanny, jest trudne, a nawet niemożliwe.

Aktywność osób z niepełnosprawnością w obszarze kultury fizycznej, mimo wzmózonych wysiłków przełamywania społecznych stereotypów w jej postrzeganiu, ciągle jeszcze nie jest zjawiskiem powszechnym i wymaga wsparcia społecznego. Dotyczy to zarówno podejmowania aktywności fizycznej związanej z rolą sportowca, jak również aktywności psychospołecznej związanej z podejmowaniem roli pasjonata sportowego – kibica.

Klub Kibiców Niepełnosprawnych zajmuje się aktywizacją osób z niepełnosprawnościami właśnie poprzez uczestnictwo w imprezach sportowych, turystycznych i rekreacyjnych. Organizowane są regularne wyjazdy na wrocławskie imprezy sportowe związane z piłką nożną, koszykówką, siatkówką czy żużlem. Jednak dla największych pasjonatów widowisk sportowych dostępne są również wydarzenia poza Wrocławiem. Należą do nich wyjazdy na imprezy sportowe nie tylko na terenie Polski, ale i Europy. I choć uczestnicy wywiadów nie mieli okazji brać w nich udziału, to jednak bardzo cenią taką możliwość. Podkreślając, że mają w tym zakresie podobne możliwości jak wszyscy pozostali kibice. Wsparcie społeczne członków KKN w zakresie ich aktywizacji realizowane jest również poprzez organizację różnych wyjazdów rekreacyjnych i turystycznych poza Wrocław. Większość moich rozmówców bardzo wysoko oceniło te działania, wskazując, że przed momentem pojawienia się ich niepełnosprawności nie mieli tylu okazji na zorganizowane wyjazdy rekreacyjne.

Stowarzyszenie realizuje również projekty związane z aktywizacją społeczną i zawodową osób niepełnosprawnych oraz prowadzi kampanie społeczno-informacyjne związane z tematyką niepełnosprawności.

Bardzo cenioną formą wsparcia społecznego w KKN jest prowadzenie świetlicy terapeutycznej, gdzie w jej programie odbywają się warsztaty dotyczące akceptacji niepełnosprawności.

Uczestników wywiadów poprosiłam o wskazanie takiego elementu działalności Stowarzyszenia Klubu Kibiców Niepełnosprawnych, który lubią w nim najbardziej. Niemal każdy z respondentów wskazał na aspekt społeczny, w tym przypadku padały m.in. takie odpowiedzi: „*możliwość spotkania się z ludźmi*”, „*przyjaźń między ludźmi*”, „*wspólne spotkania*”, „*spotkania na Szewskiej*”. W tym zakresie pojawiły się też tak ważne kwestie jak: „*rozwijanie pozytywnego nastawienia do życia, chęci do działania i niesienia pomocy innym osobom niepełnosprawnym*”, „*wzajemna motywacja do działania*”, „*możliwość kontaktu o każdej porze dnia i nocy*”. Te kwestie uznać należy za szczególnie istotne, gdyż są one wskazaniem na takie zmiany zachowań członków KKN, które od przyjęcia wsparcia prowadzą do niesienia wsparcia innym. Tym samym mamy do czynienia z czymś więcej niż tylko wspólne kibicowanie. Jest to tendencja do tworzenia się oddolnego ruchu samo wsparcia osób niepełnosprawnych.

Oczywiście udział w widowisku sportowym w roli kibica nadal jest bardzo ważnym i cenionym elementem działalności KKN. Wszyscy respondenci w wywiadach podkreślali bardzo duże emocjonalne znaczenie możliwości wspólnego kibicowania. Szczególnie podkreślając radość z: „*wspólnych wyjść na mecze*”, „*spotkań w gronie najlepszych kibiców*”, „*wyjazdów na mecze poza Wrocławiem*”, „*kibicowania na meczach piłkarskich Śląska*” oraz „*uczestnictwa w innych wydarzeniach sportowych*”.

Badani udziałowi w widowisku sportowym nadawali też innego wymiaru. Tak jak w wypowiedzi Agaty: „*Każdy nasz wyjazd to zupełnie odrębna przygoda, inne problemy poruszane podczas rozmów, nowe żarty, ale przede wszystkim kolejne niezwykle ważne spotkanie z przyjaciółmi. Futbol to dodatek, który choćby ze względu na końcowy wynik meczu jest niezwykle istotny dla nastroju każdego kibica, ale nie najważniejszy*”. Dlatego często wyjście na „mecz” to tylko pretekst do tego, aby spotkać się z ludźmi.

Jednak sport i jego wartości dla większości uczestników wywiadów pozostaje zjawiskiem o znaczącej roli. Adam w jednej z rozmów przekonywał mnie, że stadion to jedna z najlepszych możliwych odskoczni od codzienności, pracy, rehabilitacji i wszystkiego tego, co człowieka na co dzień uwiera.

Jego słowa potwierdzają inni respondenci:

„W 2008 roku dzięki KKN byłem pierwszy raz na stadionie, pierwszy raz widziałem oprawę zrobioną przez ultrasów, pierwszy raz też poczułem gorycz porażki, bo Śląsk Wrocław w moim debiucie na Oporowskiej, chociaż nie był faworytem, a i tak grał jak równy z równym, to jednak przegrał mecz z Wisłą Kraków, późniejszym mistrzem Polski”.
„Wcześniej zupełnie mnie to nie interesowało. Z ciekawości stwierdziłam, że chcę spróbować. Wrażenia? Byłam tym wszystkim oszołomiona, to są ogromne emocje. Nie da się tego opisać, to trzeba samemu przeżyć. Od 8 lat nie opuszczam meczów”

We wcześniejszej rozmowie, przed rozpoczęciem badań, jeden z członków Stowarzyszenia opowiadał mi, że na pierwszy mecz wybrała się z kolegami z podwórka, nie znał kibicowskich przyśpiewek, uczył się ich na kolejnych spotkaniach, bo od tego pamiętnego wieczora na mecze chodził regularnie. *“Jestem wcześniakiem, od dzieciństwa choruję na postępującą krótkowzroczność, kolegów pytałem, kto asystował, kto strzelał. Albo stawałem przy płocie, by lepiej widzieć. Niektórych zawodników nauczyłem się też rozpoznawać po fryzurze albo zachowaniu na boisku, ich biegu, chodzie”* – opowiadał.

Jest wiele osób, które dzięki KKN mogą pójść pierwszy raz na stadion, wyjechać na mecz. Jeszcze kilka lat temu widok osoby poruszającej się na wózku inwalidzkim na trybunach stadionu piłkarskiego w Polsce był ewenementem. Nie do pomyslenia było, żeby niepełnosprawni jeździli na mecze wyjazdowe. Klub Kibiców Niepełnosprawnych z Wrocławia od kilku lat udowadnia, że jest to nie tylko możliwe, lecz zupełnie naturalne.

W działalności Stowarzyszenia pojawiają się również elementy wsparcia finansowego. KKN dzięki współpracy ze Śląskiem Wrocław, udostępnia swoim członkom bezpłatne bilety na mecze piłki nożnej. Są one przeznaczone dla osoby z niepełnosprawnością oraz jej opiekuna. Dzięki temu, poprzez możliwość przyjazdu na stadion ze swoim asystentem, znacznie wzrosła liczba osób niepełnosprawnych na trybunach wrocławskiego stadionu. Aktualnie na obiekcie jest około 200 miejsc, z których mogą skorzystać osoby niepełnosprawne wraz ze swoimi opiekunami i są one w bardzo dużym stopniu wykorzystywane. KKN ma do dyspozycji dla swoich członków zarówno miejsca dla osób jeżdżących na wózkach, jak i dla osób z innymi niepełnosprawnościami.

Warto w tym miejscu wspomnieć, że Stowarzyszenie Klub Kibiców Niepełnosprawnych podjęło próbę pobicia rekordu świata w udziale osób niepełnosprawnych w meczach piłkarskich. Rekord taki ustanowiono 12 maja 2018 roku, gdy 1074 kibiców niepełnosprawnych wraz z opiekunami oglądało mecz z trybun Miejskiego Stadionu Wrocław.

Siła, determinacja i chęć realizacji pasji członków Stowarzyszenia pozwoliła im jak dotąd na organizację 200 wycieczek na mecze wyjazdowe piłkarzy Śląska Wrocław.

Poza organizacją wspólnego kibicowania podczas rozgrywek sportowych, respondenci wysoko cenią sobie działania Stowarzyszenia w obszarze kulturalno-rekreacyjnym. W ich wypowiedziach podczas wywiadów pojawiły się m.in. następujące wypowiedzi: „W KKN jestem Koordynatorem ds. Kultury. Organizuję wyjścia na koncerty, do kina itp. W Stowarzyszeniu można miło spędzić czas nie tylko podczas imprez sportowych.” „Bardzo mi się podoba organizacja wspólnych imprez, np. spotkania wigilijne, sylwestry i wiele innych.” „Poza meczami najfajniejsze są podróże - wycieczki krajoznawcze, wyjścia do kina i teatru”. „Te wspólne imprezy są super, bo bardzo nas integrują i pozwalają nam żyć jak inni ludzie (pełnosprawni – dopisek autora)”.

Zróźnicowanie odpowiedzi badanych osób w zakresie najbardziej lubianego elementu w stowarzyszeniu pozwala sądzić, że szerokie spektrum prowadzonych działalności sprawia, że każdy jego członek znajdzie w nim coś dla siebie. Stąd być może tak duże zainteresowanie działalnością Klubu Kibiców Niepełnosprawnych i chęć przynależności. Choć jak sama nazwa wskazuje, jest to stowarzyszenie kibiców, to zakres podejmowanych aktywności jest bardzo szeroki.

3.4.3. Wsparcie społeczne Stowarzyszenia a jakość życia jego członków

W wywiadach prowadzonych z osobami uczestniczącymi w badaniach jakościowych, a także w wielu wcześniejszych swobodnych rozmowach sporo miejsca zajmowały kwestie znaczenia uczestnictwa w działaniach Stowarzyszenia dla jakości codziennego życia jego członków.

W odpowiedzi na pytanie czy otrzymane wsparcie od KKN zmieniła coś w ich życiu, wszyscy stwierdzali, że oczywiście tak i to w dużym stopniu. Często wskazywano, że członkostwo w Stowarzyszeniu pozwoliło przede wszystkim na wyjście z domu i nawiązanie kontaktów społecznych.

Bardzo znaczące były takie wypowiedzi: *„Trudno mi było pogodzić się ze swoją niepełnosprawnością, ciężko było mi wyjść z domu i pokazać się na ulicy, ale dzięki klubowi nabrałem pewności siebie. W końcu wyszedłem z domu i spotkałem ludzi takich jak ja, z którymi mogę porozmawiać!” Wyjście do ludzi było dla mnie bardzo trudne. Po wypadku było mi ciężko się zmobilizować do wyjścia z domu i do spotkań z ludźmi. Dopiero KKN to zmienił.* *„Moje spotkanie z klubem zmieniło bardzo dużo, do tej pory całe dni spędzałam w domu, w łóżku, nie miałam motywacji do wyjścia. Poznając ludzi z KKN i ich pasje zaczęłam mobilizować się, żeby wstać i wyjechać z domu. Moje życie nabrało sensu”.* *„Ludzie w klubie przywrócili mi do dawnej aktywności. Zmotywowali mnie do ponownego podjęcia studiów i rozwoju”.* *„Dzięki KKN poznałem wielu wspaniałych ludzi, którzy zmotywowali mnie do działania, założyłem własną działalność i na miarę swoich możliwości pomagam innym.”* *„To przez ludzi ze Stowarzyszenia rozpoczęłam pracę zawodową”.*

Jak wynika z tych wypowiedzi uczestników badania, działalność KKN wzmacnia wiarę jego członków w siebie i podejmować próby samorealizacji. *„Mieszkając w małej miejscowości nie radziłem sobie ze swoją niepełnosprawnością, dzięki KKN wiem, że mogę żyć pełnią życia i rozwijać się!”* *„Dzięki KKN spełniło się moje małe marzenie - osobiście poprowadziłem doping na meczu Śląska.”* *„To było dla mnie wielkie przeżycie, gdy dzięki KKN wziąłem udział w pokazie mody dla osób z niepełnosprawnościami.”* *„Dzięki KKN byłem pierwszy raz na wyjazdowym meczu za granicą.”* *„Zaczęłam uczestniczyć w życiu kulturalnym, a przed chorobą tego nie robiłam.”*

Te wypowiedzi są dowodem na pojawiającą się aktywność społeczną, która dla osób z niepełnosprawnościami jest niezwykle ważnym elementem rehabilitacji. Podczas prowadzonych wywiadów zwróciłam uwagę na silnie kształtujące się poczucie świadomości roli aktywności społecznej respondentów. *„Jeśli zrezygnujemy z życia i jeśli obok nas znajdują się ludzie, którzy wyciągną innych takich jak my, a nie nas, z domu i zaproszą do wspólnego świata, staniemy się prawdziwie niepełnosprawni, bowiem kalectwo tkwi w głowie”* – podkreśla członek zarządu KKN. Na szczęście niemal wszyscy respondenci przyznali, że członkostwo w Stowarzyszeniu wpłynęło na wzrost ich aktywności społecznej. I dają na to dowody własnej aktywności. *„Przeczytałem o KKN w Internecie, jestem osobą, która ma problem z mówieniem, bałem się wyjść do ludzi, pewnego dnia jednak spróbowałem napisać sms do prezesa KKN, odpisał i zaprosił na spotkanie, dzięki tej wiadomości wyszedłem z domu i moje życie się zmieniło, nie jestem już samotny, mam przyjaciół.”*

„Mieszkam sam. W czynnościach dnia codziennego pomaga mi pielęgniarka, do roku 2011 całe dni spędzałem w łóżku przed TV, czasami odwiedzali mnie koledzy, którzy pewnego dnia powiedzieli o KKN, to oni mnie tam zaprowadzili. Od tego czasu mam motywację do wstania z łóżka i wyjścia z domu, do spotykania się i działania z ludźmi!” „KKN jest bardzo ważną częścią mojego życia, tworzą go wspaniali ludzie i trudno mi sobie wyobrazić życie bez tej organizacji. KKN bardzo rozwinął mnie zawodowo, nauczył, jak współpracować z samorządem i różnymi organizacjami, jak pisać projekty. W pewnym momencie te działania doprowadziły do tego, że zacząłem pracować w Urzędzie Marszałkowskim. KKN ogromnie przyczynił się do mojego rozwoju zawodowego i społecznego”. „Dzięki KKN dostałem pracę marzeń na stadionie na Oporowskiej.” „Na jednym ze spotkań zorganizowanych na Szewskiej (siedziba KKN – dopisek autora) poznałem Pana Jacka, który zaproponował mi pracę w swojej firmie, do pracy potrzebuje używać tylko rąk, więc wózek nie stanowi problemu.” „KKN wyciągnął mnie z domu, poznałem wspaniałych ludzi, którzy zmotywowali mnie do podjęcia pracy zawodowej, do tej pory myślałam, że muszę siedzieć w domu i do niczego się już nie nadaje.” „Prezes KKN nauczył mnie jak pokonać strach i własne słabości, zaangażował mnie do pracy w projektach realizowanych przez Stowarzyszenie. Po czasie mogłam współtworzyć projekty i w pełni je realizować.” „To w KKN przekonałem się, że chcieć znaczy móc! Po spędzeniu 6 lat w przysłowiowych czterech ścianach, zapisałem się na studia, wyszedłem do ludzi, uczestniczę w życiu społecznym, jest bardzo dobrze.”

W podsumowaniu wypowiedzi osób objętych wywiadami można wskazać wiele zakresów wsparcia udzielanego przez Stowarzyszenie jego członkom. Zebrane odpowiedzi sięgają do następujących kwestii:

- aktywizacja społeczna;
- aktywizacja zawodowa;
- pomoc w transporcie;
- dostęp do asystentów osób niepełnosprawnych;
- pomoc w załatwianiu spraw urzędowych o charakterze indywidualnym;
- reprezentowanie środowiska osób z niepełnosprawnościami w konsultacjach z władzami miasta i urzędami w zakresie poprawy dostępności dla osób niepełnosprawnych.

Uczestnicy badania podkreślali, że Klub Kibiców Niepełnosprawnych robi dla nich znacznie więcej niż instytucje państwowe.

Przede wszystkim wsłuchuje się w indywidualne potrzeby osób z niepełnosprawnościami, a następnie podejmuje działania zmierzające do rozwiązania danego problemu. Badane osoby oświadczyły jednoznacznie, że przyczyną wielu trudności w wykonywaniu codziennych czynności jest brak asystenta. Potrzeby wyrażane przez badanych odnosiły się do zakresu usług asystenta związanych z samoobsługą codziennego, np.:

- pomocą w czynnościach związane z higieną osobistą;
- pomocą w zachowaniu odpowiedniego ułożenia na łóżku, zmianą pozycji w nocy;
- pomocą wstania z łóżka i posadzenia na wózku;
- pomocą w przygotowaniu posiłków, robieniu zakupów.

Nie w każdym z tych obszarów pomoc ta była pełna, jednak w wielu przypadkach wolontariusz Stowarzyszenia, a również bardziej sprawni członkowie udzielali jej potrzebującym.

Na zakończenie kwestii efektów wsparcia społecznego udzielanego przez Stowarzyszenie chcę zwrócić uwagę na jeszcze jeden jego aspekt. Respondenci często zwracali uwagę na to, iż nie tylko oni sami byli podmiotem tego wsparcia. W wielu przypadkach objęte nim były rodziny członków KKN. Często to bliskie osoby muszą być asystentami niepełnosprawnych. Dlatego są zmuszeni do rezygnacji z pracy zawodowej, a pomocy w funkcjonowaniu swoich bliskich podporządkowują całe swoje życie. Łączą często funkcję pielęgniarki, kucharki, sprzątaczk, praczki, matki albo żony. Taki układ zawsze determinuje konflikty, choćby z powodu nadmiernych obowiązków jednej osoby. Osoby badane są świadome, że ich bliscy bywają zmęczeni i nie zawsze mają ochotę wychodzić i spełniać ich „zachcianki”. Bez osobistych asystentów ciężko wyjść im z domu i zrobić przysłowiowy krok do przodu w kierunku aktywizacji. Przykładem jest jeden z obecnych członków KKN, którego asystentką do niedawna była jego mama. Mężczyzna ma 26 lat. Nigdy nie pracował, a poza domem nie doświadczył żadnych kontaktów społecznych. Dzięki wsparciu KKN otrzymał pomoc osobistego asystenta, wyszedł z domu, zaczął bardziej wierzyć w siebie, spotyka się z ludźmi, bierze udział w licznych wydarzeniach sportowych jak również kulturalnych. Zaczął nabywać kompetencje społeczne, potrzebne mu w ewentualnym osiągnięciu niezależności w przyszłości. Mamie zaś obecność asystenta pozwoliła uwolnić się od nieustającej opieki nad synem i umożliwiła powrót do aktywności zawodowo-społecznej.

Analizując wypowiedzi badanych na temat oddziaływania wsparcia społecznego KKN na ich życie można wnioskować, że jest ono znaczące.

Oddziaływanie to nie ogranicza się do aspektów związanych jedynie z uczestnictwem w kulturze fizycznej. Jest ono wieloaspektowe i istotnie kreuje nowe jakości w życiu osób z niepełnosprawnościami związane z budowaniem wiary we własne możliwości, pokonywaniem trudności, rozwojem osobistym i zawodowym, poszerzaniem horyzontów. KKN otworzył swoim członkom ścieżkę do podejmowania wielu dotąd nieznanych im aktywności - udziału w interesujących konferencjach, poznawaniu wielu ciekawych i sławnych ludzi, wspierania innych.

Zebrane przeze mnie podczas wywiadów oraz bardzo licznych rozmów, a także podczas prowadzonych obserwacji, spostrzeżenia dotyczące funkcjonowania Stowarzyszenia i jego efektów w zakresie wsparcia społecznego swoich członków wskazują na jeszcze jeden znaczący aspekt. Mimo zróżnicowania w badanej grupie stanu tytułowych zachowań zdrowotnych oraz poczucia koherencji, efekt skutecznego wsparcia ze strony KKN obejmuje w zasadzie większość członków Klubu Kibiców Niepełnosprawnych. Świadczą o tym wypowiedzi osób reprezentujących badanych każdej z trzech grup o zróżnicowanym poziomie poszczególnych zmiennych. Oczywiście mam pełną świadomość, że przeprowadzone przeze mnie badania nie rozstrzygają o bezpośrednim wpływie wsparcia społecznego instytucji jaką jest Stowarzyszenie Klubu Kibica Niepełnosprawnego na stan zachowań zdrowotnych oraz poczucia koherencji osób w nim uczestniczących. Takie rozstrzygnięcia wymagają przeprowadzenia badań o charakterze longitudinalnym w dłuższej perspektywie czasowej. Biorąc jednak pod uwagę merytoryczny obszar praktyki życia społecznego w jakim Stowarzyszenie prowadzi swoją działalność, w sposób pośredni należy oczekiwać co najmniej utrwalania zachowań zdrowotnych osób objętych badaniami. Podobnie pozytywnego oddziaływania należy oczekiwać w zakresie rozwijania poczucia koherencji. Sygnalizowane zmiany w aktywizacji członków Stowarzyszenia z pewnością nie pozostają obojętne w kształtowaniu się poszczególnych składowych poczucia koherencji i sumarycznego obrazu ich orientacji życiowych.

4. Dyskusja

Niepełnosprawność stanowi powszechny problem współczesnego świata. Osoby z niepełnosprawnościami stanowią bardzo niejednorodną grupę społeczną zróżnicowaną pod względem stanu zdrowia, poczucia koherencji i potrzeby otrzymywania wsparcia społecznego.

W mojej dysertacji podjęłam próbę określenia znaczenia wsparcia społecznego organizacji działającej w obszarze kultury fizycznej dla kształtowania zachowań prozdrowotnych osób niepełnosprawnych o różnym poczuciu koherencji. Wyniki uzyskane w pracy trudno porównać z wynikami przedstawianymi w innych badaniach, ponieważ tematyka związana z powiązaniem między stanem zachowań zdrowotnych oraz poczuciem koherencji a otrzymywanym wsparciem społecznym instytucji działającej w obszarze kultury fizycznej była podejmowana sporadycznie i pośrednio. Niemniej jednak w literaturze przedmiotu odnaleźć można wiele informacji dotyczących samego stanu zachowań zdrowotnych osób z niepełnosprawnościami oraz ich poczucia orientacji życiowych.

Jednym z nielicznych przykładów takich poczynań badawczych, są opublikowane w 2011 roku przez zespół badaczy środowiska warszawskiego wyniki badania przeprowadzone za pomocą Inwentarza Zachowań Zdrowotnych Juczyńskiego przedstawiające stan zachowań zdrowotnych grupy osób niepełnosprawnych uprawiających i nieuprawiających sport (Boguszewski i inni 2011). Fakt systematycznego uprawiania sportu w klubie można uznać za proces wsparcia społecznego instytucji w obszarze kultury fizycznej. Stan zarejestrowanych w nich zachowań zdrowotnych jest wyraźnie niższy od uzyskanych w moich badaniach przez osoby reprezentujące grupy 1. oraz 2. (Wykres 5.) Dotyczy to zarówno badanych sportowców, jak i osób z grupy kontrolnej nieuprawiających sportu. Różnice na korzyść członków KKN dotyczą zarówno ogólnego wskaźnika Zachowań Zdrowotnych, jak i poszczególnych składowych. Zróżnicowanie zachowań zdrowotnych ze względu na płeć badanych wykazało wyraźną dominację u badanych przez mnie kobiet. Natomiast w wynikach uzyskanych w środowisku warszawskim różnice między kobietami a mężczyznami są mniejsze, a w przypadku składowej Pozytywnych Nastawień Psychicznych wartość wskaźników uzyskanych przez mężczyzn jest znacząco wyższa.

Natomiast w porównaniu do stanu zachowań zdrowotnych badanych członków KKN mieszczących się w grupie 3. poziom wyników uzyskanych przez zespół Boguszewskiego jest zbliżony.

Innym przykładem badań nad zachowaniami zdrowotnymi osób niepełnosprawnych ze wsparciem instytucjonalnym w kulturze fizycznej może być opracowanie Wielgosz, Boguszewskiego i Białoszeskiego (2023). Autorzy oceną zachowań zdrowotnych objęli grupę niepełnosprawnych tancerzy na wózkach. I w tym przypadku narzędziem badawczym był kwestionariusz IZZ, a badania nie różnicowały wyników w kontekście płci. W przypadku tych badań, które realizowane były również w środowisku warszawskim, badani uzyskali wyniki wyższe niż zarejestrowane przeze mnie nawet w grupie 2. (Wykres 5.). Największe różnice, na poziomie 10% wartości wskaźników dotyczyły globalnego obrazu Zachowań Zdrowotnych oraz składowych Zachowań Profilaktycznych oraz Prawidłowych Nawyków Żywnościowych.

Zachowania zdrowotne osób niepełnosprawnych w kontekście ich aktywności sportowej były przedmiotem badań Śliżewskiej i Boguszewskiego (2015). Autorzy badając grupę niepełnosprawnych sportowców - mężczyzn poruszających się na wózkach lub o kulach, dokonali porównania ich zachowań zdrowotnych z niepełnosprawnymi osobami nieuprawiającymi sportu. Uzyskane wyniki wskazują na wyraźnie wyższy poziom zachowań zdrowotnych uprawiających sport. W komparacji do wyników uzyskanym w moich badaniach zachodzi równowaga w ogólnym stanie zachowań zdrowotnych, a także w zakresie składowych Prawidłowych Nawyków Żywnościowych oraz Zachowań Profilaktycznych. Wskaźnik ogólny Zachowań Zdrowotnych sportowców (77,73) jedynie nieznacznie był niższy do zarejestrowanego przeze mnie (78,84). Nieco inny układ wystąpił w wewnętrznych strukturach zachowań zdrowotnych. Wartości wskaźników Prawidłowych Nawyków Żywnościowych oraz Zachowań Profilaktycznych wyższe były u sportowców, a wskaźników Prawidłowych Nastawień Psychicznych oraz Praktyk Zdrowotnych u badanych przeze mnie kibiców. Wyniki zarejestrowane przez Śliżewską i Boguszewskiego w grupie nieuprawiających sportu osób niepełnosprawnych były zdecydowanie gorsze od uzyskanych przez członków KKN. W zakresie sumarycznego wskaźnika Zachowań Zdrowotnych rozbieżność wyniosła blisko 10 pkt (69,51 do 78.93). Podobna sytuacja wystąpiła w wartościach wskaźników charakteryzujących wewnętrzną strukturę zachowań zdrowotnych badanych osób.

Interesujące wyniki badań stanu zachowań zdrowotnych osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego przedstawione zostały przez Byrę (2014). Autorka przedstawiła zachowania zdrowotne jako przejaw reakcji dostosowawczych występujących u osób z niepełnosprawnością do nowej sytuacji życiowej. W badanej grupie, w której 91% stanowili mężczyźni, struktura zachowań zdrowotnych była odmienna od zarejestrowanej przeze mnie. Składowa Prawidłowych Nawyków Żywieniowych była na takim samym poziomie, a składowe Pozytywnych Nastawień Psychiczych oraz Praktyk Zdrowotnych na niższym. Szczególnie w tej ostatniej składowej wyraźnie wyższa wartość wskaźnika wystąpiła u moich badanych. Natomiast odwrotna sytuacja wystąpiła w przypadku składowej Zachowań Profilaktycznych. Tu wyniki uzyskane w badaniach Byry są zdecydowanie wyższe. Mogło to być konsekwencją tego, że u wszystkich osób w tej grupie występowały wtórne komplikacje zdrowotne i były one objęte systematycznym procesem leczniczym. Możliwe jest, że rygor terapeutyczny mógł pogłębić i utrwalić u nich zachowania mieszczące się w tej składowej ogólnych zachowań zdrowotnych.

Badania zachowań zdrowotnych populacji poza normą rozwojowo-zdrowotną najczęściej dotyczą osób z różnymi schorzeniami, które jednak nie kwalifikują się do grup z niepełnosprawnościami. Stąd materiał porównawczy do wyników badań zaprezentowanych w dysertacji nie był zbyt szeroki. Analizując wyniki badań prowadzonych w grupach osób z poważnymi chorobami, warto odnieść się do uzyskanych przez zespół pod kierunkiem Kozłowskiej (2023). Autorzy dokonali analizy zachowań zdrowotnych pacjentów po leczeniu chirurgicznym ciężkich przypadków gastrologicznych skutkujących co najmniej czasowym silnym ograniczeniem lub wykluczeniem z funkcjonowania społecznego. Stan taki można uznać za częściowo analogiczny do przypadków osób badanych przeze mnie. Wyniki podane przez Zespół Kozłowskiej nie różnicują płci i w taki sposób je zestawiam z moimi. Ogólny wskaźnik Zachowań Zdrowotnych uzyskany u badanych członków Stowarzyszenia okazał się nieznacznie wyższy (+1,5), co uznać można za nieznaczące. Zaskakująco jednak różnicują się struktury wewnętrzne zachowań zdrowotnych w obu grupach. Zachowania Profilaktyczne osób po zabiegach chirurgicznych są na znacznie wyższym poziomie niż u badanych przeze mnie (+1.66). Potwierdza to wcześniej sygnalizowany słaby poziom tej składowej u członków KKN. Natomiast składowe Pozytywnych Nastawień Psychiczych oraz Praktyk Zdrowotnych, podobnie jak w poprzednich porównaniach, wypadają zdecydowanie lepiej niż w pomiarach Zespołu.

Szczególnie element Pozytywnych Nastawień Psychiczych jest wyraźnie niższy u pacjentów pooperacyjnych, co ze względu na czas badania przypadający na hospitalizację związaną z operacją jest zrozumiałe. Natomiast zaskakującym jest dużo niższy wskaźnik Prawidłowych Nawyków Żywnościowych u osób hospitalizowanych. Przy specyfice ich chorób związanych z zaburzeniami gastrologicznymi należało oczekiwać zdecydowanie wyższego poziomu składowej związanej z poprawnym odżywianiem się.

Podjmując próbę charakterystyki stanu zachowań zdrowotnych osób z niepełnosprawnościami możemy popełniać błąd wynikający z podświadomej tendencji do zaniżania ogólnego obrazu ich możliwości życiowych. Tym samym, z założenia przyjmujemy, że osoba niepełnosprawna w niemal każdym aspekcie funkcjonowania wypada gorzej od reszty społeczeństwa. W odniesieniu do zachowań zdrowotnych, ten mit może być obalony po analizie wyników badań opublikowanych przez Gawlik (2018). Autorka przedstawiła w nich charakterystykę stanu zachowań zdrowotnych mieszkańców Województwa Śląskiego. Analiza porównawcza wartości poszczególnych wskaźników zachowań zdrowotnych prezentowanych przez Gawlik prowadzi do konkluzji, o wyższym ich poziomie u członków Stowarzyszenia KKN. W zakresie ogólnego wskaźnika Zachowań Zdrowotnych zarówno w przypadku kobiet (81,00 – 85,84), jak i mężczyzn (72,83 – 78,93) różnice są wyraźne. Podobnie jest w przypadku poszczególnych składowych zachowań zdrowotnych, gdzie jedynie w przypadku wartości wskaźnika Zachowań Profilaktycznych występuje przewaga u kobiet badanych na Śląsku. W tym przypadku potwierdza się spostrzeżenie, że największym problemem w zachowaniach zdrowotnych badanych członków KKN są ich zachowania profilaktyczne.

Podsumowując fragment dyskusji związany ze stanem zachowań zdrowotnych chcę podkreślić, że wykorzystałam w nim tylko takie źródła, które oparte były o badania analogiczną metodą z zastosowaniem Inwentarza Zachowań Zdrowotnych Zygryda Juczyńskiego. W literaturze przedmiotu jest wiele innych opracowań, które jednak opierając się o inne narzędzi pomiarowe, nie byłyby wystarczająco obrazowym punktem odniesienia do charakterystyki wyników uzyskanych w mojej pracy.

Wyniki badań w mojej dysertacji wskazują na to, że badane osoby niepełnosprawne charakteryzują się zrównoważoną strukturą poczucia koherencji. Wartość ogólnego wskaźnika poczucia koherencji wyniosła 134,45, a w jego uśrednionej strukturze zarysowuje się przewagą poczucia zaradności i zrozumienia nad sensownością.

Ich wartości są na bardzo zbliżonym i dość wysokim poziomie przekraczającym łącznie 70% ogólnej wartości wskaźnika koherencji. Wartość składowej poczucia sensowności, zgodnie z charakterem narzędzia badawczego, jest niższa i wypełnia ogólna strukturę orientacji życiowych uczestników grupy w niecałych 30%.

Zgodnie z przyjętą wcześniej koncepcją o występowania wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnościami w postaci obejmowania ich treningiem sportowym, materiałem porównawczym dla wyników uzyskanych przeze mnie mogą być dane z badań zespołu pod kierunkiem Moniki Brzostek (2014). Autorki objęły pomiarem poczucia koherencji grupę 28 niepełnosprawnych narciarzy. Były to osoby z uszkodzeniami kręgosłupa, amputacją kończyn dolnych lub górnych, z porażeniem mózgowym, a także autyzmem. W przeprowadzonych badaniach wykorzystano zmodyfikowany kwestionariusz orientacji życiowych Antonovsky'ego SoC-13, jednak do porównania wyników z wynikami własnymi można zastosować procentowe odniesienie uzyskanych wskaźników do ich możliwych wartości maksymalnych. Otrzymane wyniki wskazują na stosunkowo wysoki poziom poczucia koherencji badanych narciarzy. W przeciętnej jej strukturze wartości poszczególnych składowych, w stosunku do maksymalnej wartości ich wskaźników, wyniosły: poczucie zrozumienia 86,21%, poczucie zaradności 75,25%, a poczucie sensowności 77,3%. Są to wartości wyraźnie wyższe wobec zarejestrowanych przeze mnie. Przy czym proporcje wartości wskaźników poszczególnych składowych były podobne. Być może czynnikiem generującym tak wysoki poziom poczucia koherencji jest właśnie uprawianie treningu narciarskiego. Ta forma aktywności, podejmowana w trudnych warunkach, wymagająca znacznego poziomu świadomości, decyzyjności i natychmiastowych reakcji w trudnych i nienaturalnych dla człowieka warunkach jest w stanie tak silnie determinować naszą orientację życiową.

Krystyna Kurowska i Iwona Szumacher przeprowadziły badania dotyczące poczucia koherencji w kontekście otrzymywanego wsparcia społecznego wśród niepełnosprawnych pracowników zatrudnionych w zakładach pracy chronionej (2006). W badaniach wzięło udział 69 respondentów o różnych schorzeniach, zakwalifikowanych do grup o różnym rodzaju niepełnosprawności. Poziom poczucia koherencji badanych osób wyniósł 110,65. Składowa poczucia zrozumienia osiągnęła średnią wartość 43,72 na niższym poziomie była zaradność 36,33 i sensowność nieznacznie przekraczając wartość 30. Mimo wyraźnie niższego przeciętnego poziomu poczucia koherencji pracowników zakładów pracy chronionej, jej struktura odpowiada zarejestrowanej w moich badaniach.

Interesujące wyniki badań poczucia koherencji wśród osób niedosłyszących opublikowały Katarzyna Wieczór-Klein i Krystyna Kurowska (2011). Badania wykazały, że badani to osoby o przeciętnym poziomie koherencji wynoszącym 132,09 i zbliżonym odchyleniu standardowym 23,44. Wartości obu wskaźników są bardzo zbliżone do stanu zarejestrowanego przez mnie wśród badanych członków KKN. Znaczne podobieństwo poczucia koherencji w obu grupach dotyczy jej struktury wewnętrznej. Wartości wskaźników składowych poczucia zaradności (46,21), zrozumiałości (46,2) oraz sensowności (32,7) badanych osób niedosłyszących odpowiadają proporcjom struktury zarejestrowanej w moich badaniach (odpowiednio 48,67 – 48,09 – 37,62).

W roku 2010 ukazały się wyniki badań prowadzonych przez Stanisława Byrę nad poczuciem koherencji osób z nabytymi niepełnosprawnościami w konsekwencji wypadków. Zebrany materiał pochodził u osób, które wyniku wypadków doznały uszkodzeń rdzenia kręgowego lub amputacji kończyn dolnych i w momencie badań żyły w tym stanie od 5 do 10 lat. Byli to głównie mężczyźni (80%). Ich ogólny wskaźnik poczucia koherencji znacząco był niższy od zarejestrowanego w mojej dysertacji i osiągnął wartość 123,67 przy niemal identycznej wartości odchylenia standardowego (22,64). Jednak wewnętrzna struktura poczucia koherencji była zbliżona do występującej u badanych niepełnosprawnych kibiców (44,93 – 43,58 – 34,42). Badania Byry charakteryzowały poczucie koherencji osób o statycznym typie niepełnosprawności, której powypadkowy stan nie pogłębiał się. Można tym samym uznać, że badani ci w okresie 5-10 lat przeszli proces adaptacji psychofizycznej, na tyle skuteczny, że pozwolił im na ustabilizowanie się ich sytuacji i tym samym na stabilizację ich poczucia koherencji.

W innej sytuacji życiowej były osoby objęte badaniami poczucia koherencji przez Grażynę Aondo-Akaa (2021). Uczestniczyło w nich 17 osób z postępującą niepełnosprawnością ruchową, głównie z rdzeniowym zanikiem mięśni oraz z dystrofią mięśniową. Również w badaniach tej grupy zastosowano zredukowany arkusz SoC, wymagający porównania wyników z wynikami własnymi poprzez procentowe odniesienie uzyskanych wskaźników do ich możliwych wartości maksymalnych. Postępujący charakter niepełnosprawności badanych ograniczał ich możliwości adaptacyjne, co powinno znaleźć odzwierciedlenie w stanie orientacji życiowej. W kontekście ograniczonych dyspozycji adaptacyjnych należałoby oczekiwać niższego poziomu ogólnego wskaźnika poczucia koherencji, jak również poszczególnych jej składowych. Jednak wyniki badań Aondo-Akaa mają inną postać.

Ogólne poczucie koherencji u badanych z postępującą niepełnosprawnością jest na wyraźnie wyższym poziomie niż u osób badanych przeze mnie. Różnica ta wynosi ponad 6 punktów procentowych, tj. ponad 10% wartości bezwzględnej. Podobne zróżnicowanie dotyczy wszystkich składowych struktury koherencji, ze szczególnym zaznaczeniem poczucia sensowności. W tym przypadku różnica ta wynosi aż 15% wartości bezwzględnej. Stan ten może sugerować, że nasilanie się niepełnosprawności skutkuje rozwijaniem się poczucia koherencji ze szczególnym nasileniem przyrostu poczucia sensowności. Biorąc jednak pod uwagę niewielkie próbki badawcze nie można uznać tego za występującą prawidłowość. Niemniej jednak to interesujące spostrzeżenie może być inspiracją do szerszych badań w tym zakresie.

Anna Dąbrowska-Zimakowska w roku 2015 opublikowała wyniki badań poczucia koherencji u trzydziestu dorosłych, sprawnych intelektualnie osób dotkniętych symptomami dziecięcego porażenia mózgowego. W badanej grupie, pochodzącej z Warszawy, większość respondentów wykazywała znaczne ograniczenia w samodzielnej lokomocji, których podłożem były niedowłady czterokończynowe, hemiplegia, diplegia i paraplegia. Ogólny poziom poczucia koherencji wyniósł w tej grupie 121,4 punktów. Jest to wynik zdecydowanie niższy od uzyskanego w moich badaniach wśród wszystkich respondentów. Jeśli założymy, że ten stan może być konsekwencją niższego średniego wieku badanych ze środowiska warszawskiego (28,6 lat wobec 35,41 lat u członków KKN), to przy uwzględnieniu wieku wyniki Dąbrowskiej-Zimakowskiej można zestawić z poziomem koherencji zarejestrowanej w moich pomiarach dla grupy najmłodszej (Tabela 9.). Również w tym podejściu występuje znaczna przewaga w poczuciu koherencji u członków mojej grupy badawczej. Nieco zaskakująca jest natomiast struktura orientacji życiowych badanych osób z MPD, gdzie wyraźnie przeważa składowa poczucia sensowności nad poczuciem zaradności i najslabszym poczuciem zrozumienia. Wprawdzie to ostatnie jest w moich badaniach, jak i w wielu innych, na najniższym poziomie, to jednak dominacja poczucia sensowności jest w tym przypadku wyjątkowo silna. Jednocześnie, w kontekście wartości wskaźnika odchylenia standardowego, zróżnicowanie grupy warszawskiej jest w tej składowej najbardziej zaznaczone. Być może, znaczenie dla wysokiego kształtowania się składowej poczucia sensowności w grupie warszawskiej miał fakt udziału jej członków w systematycznym procesie rehabilitacyjnym. Jego pozytywne wyniki w zakresie rozwijania kompetencji do podejmowania przez pacjentów codziennych czynności może kształtować u nich optymizm i nadawać sens ich funkcjonowaniu.

W literaturze przedmiotu odnaleźć można wiele opracowań dotyczących orientacji życiowych osób z przewlekłymi chorobami. Tematyka ta jest tak popularna, gdyż analiza stanu poczucia koherencji coraz częściej staje się elementem kontroli efektów procesu terapeutycznego oraz rehabilitacyjnego. W takim właśnie kontekście prowadzone były badania, których wyniki w roku 2015 opublikowały Krystyna Kurowska oraz Wioletta Wojciechowska. Autorki objęły nimi grupę 110 osób z rozpoznaniem stwardnienia rozsianego, będących w trakcie leczenia. Zarejestrowane wyniki (poczucie zrozumienia - 39,46; poczucie zaradności - 41,95; poczucie sensowności - 36,48 oraz wskaźnik ogólny - 117,89) wskazują na stosunkowo nisko poziom orientacji życiowych tej grupy osób. Z pewnością rodzaj choroby, a przede wszystkim sam fakt hospitalizacji uznać należy za silne negatywne determinanty poczucia koherencji.

Dowodem wpływu hospitalizacji na stan poczucia koherencji mogą być wyniki badań podobnej grupy osób ze stwardnieniem rozsianym, ale funkcjonujących po okresie hospitalizacji bez występujących stanów ostrych choroby. W pomiarach przeprowadzonych przez zespół Małgorzata Basińska, Marlena Kossakowska oraz Justyna Liczmańska (1998) u respondentów stwierdzono wyraźnie wyższy poziom poczucia koherencji niż publikowany przez Kurowską i Wojciechowską. Wartość średnia wskaźnika ogólnego SoC wyniosła 144,33. Przy czym u badanych kobiet ogólne poczucie koherencji było bardzo znacząco wyższe (153,13) niż u mężczyzn (135,53). Natomiast struktura wewnętrzna obrazowana wartościami wskaźników poszczególnych składowych była podobna w obu badaniach osób ze stwardnieniem rozsianym. Na tle danych z tych badań wyniki zarejestrowane u moich respondentów można uznać za bardzo optymistyczne.

Podobna może być ocena stanu orientacji życiowych badanych członków KKN w kontekście wyników publikowanych przez Janusza Kocjana (2016). Obrazują one stan poczucia koherencji u grupy osób objętych systematycznym procesem terapeutycznym w związku z występującym nasileniem dolegliwości bólowych w chorobie dyskowej odcinka lędźwiowego kręgosłupa. Badane kobiety i mężczyźni wykazują wysoki poziom orientacji życiowych ze średnim wskaźnikiem wynoszącym 135,54, co jedynie nieznacznie przekracza wartości zarejestrowane w mojej dysertacji. Na uwagę zasługuje fakt, że zróżnicowanie płciowe w zakresie poczucia koherencji moich respondentów było statystycznie nieistotne (Tabele 7. i 8.). Natomiast w badaniach Kocjana wykazana została w tym zakresie bardzo duża różnica w ogólnym obrazie poczucia koherencji między kobietami (128,04) a mężczyznami (143,24).

Autor przeprowadził w tej grupie również badanie poziomu akceptacji własnej choroby. Zaskakujące jest to, że uzyskane wyniki u kobiet i mężczyzn są odwrotne do ich poczucia koherencji. Logika i literatura przedmiotu wskazują raczej na występowanie dodatnich korelacji między tymi zmiennymi.

Grupę chorych z inną chroniczną chorobą prowadzącą do pewnej niepełnosprawności, ale nie w wymiarze lokomocyjnym – Chorobą Parkinsona, objęły badaniami Emilia Modzelewska, Łucja Domańska (2005). Poziom ogólny poczucia koherencji w tej grupie wyniósł 130,33 pkt. Jest to wartość nieznacznie niższa od zarejestrowanej w moich badaniach. Sama zaś struktura wewnętrzna orientacji życiowych jest bardzo podobna do uzyskanej w grupie niepełnosprawnych kibiców. Interesujące jest, że w swojej pracy autorki wprowadziły grupę kontrolną, do której należeli systematycznie leczeni pacjenci z rozpoznanymi zmianami zwyrodnieniowymi kręgosłupa. Przeciętny poziom poczucia koherencji wyniósł u nich 149,95 punktów przy podobnej strukturze wewnętrznej. Również te badania mogą wskazywać na rolę systematycznych działań terapeutyczno-rehabilitacyjnych w budowaniu pozytywnego obrazu orientacji życiowych osób z problemami zdrowotno-rozwojowymi.

Podsumowując tę część dyskusji, należy podkreślić duże zróżnicowanie rejestrowanych wskaźników poczucia koherencji w różnych badaniach osób z niepełnosprawnościami. Niemniej jednak w większości porównań z dostępnymi danymi, wyniki uzyskane w ramach mojej dysertacji wskazują na stosunkowo wysoki poziom orientacji życiowych badanych członków KKN.

W tym kontekście, działalność Stowarzyszenia jako forma wsparcia społecznego wydaje się mieć pozytywny wydźwięk. Mam oczywiście pełną świadomość, że w obliczu mnogości czynników kreujących poziom poczucia koherencji, nie można przeceniać roli Klubu w tym zakresie.

Ostatnim obszarem tematycznym, jaki chcę poruszyć w ramach dyskusji jest indywidualny odbiór i ocena systemu wsparcia społecznego wypracowanego w dotychczasowej działalności Stowarzyszenia. Jest to dość trudne, gdyż w literaturze przedmiotu jest bardzo mało opracowań mogących stanowić materiał porównawczy. W analizowanych materiałach sporo jest danych dotyczących oceny wsparcia udzielanego rodzinom dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami lub przewlekłymi chorobami. Zazwyczaj są to opinie zbierane w środowisku rodziców lub opiekunów takich osób i dotyczą wsparcia adaptacyjnego dla rodziny, a nie samej osoby z niepełnosprawnością czy chorobą np. Chneider-Matyka i inni (2018).

Natomiast opinie dotyczące wsparcia zbierane od samych zainteresowanych należą do rzadkości. Stąd też, osądy dotyczące działalności KKN zebrane w przeprowadzonych wywiadach mogą zestawiać jedynie z informacjami pochodzącymi z założeń dotyczących funkcjonowania systemu wsparcia społecznego lub z wybranymi danymi pośrednio charakteryzującymi oczekiwania osób niepełnosprawnych w tym zakresie.

W roku 2013 na zamówienie Urzędu Marszałkowskiego Województwa Mazowieckiego ukazał się raport „Ocena wsparcia kierowanego do osób niepełnosprawnych w ramach komponentu regionalnego PO KL w województwie mazowieckim”.

Autorzy opracowania w jednym z rozdziałów podkreślają, że dominującym celem działań w ramach wsparcia społecznego kierowanego do osób niepełnosprawnych jest ich aktywizacja zawodowa. Natomiast w zdecydowanie mniejszym zakresie jest dążenie do stworzenia sprzyjających warunków do tzw. „wyjścia z domu”. W przeprowadzonych przeze mnie wywiadach, moi respondenci bardzo często wskazywali właśnie na aktywizację społeczną jako najważniejszą wartość działalności Stowarzyszenia. Biorąc pod uwagę fakt, że niemal całość wsparcia społecznego udzielanego przez podmioty rządowe ma charakter zawodowy, ekonomiczny i prawny, z pewnością środowisko osób niepełnosprawnych ma w znacznym stopniu niezaspokojone potrzeby właśnie w zakresie społecznej aktywizacji.

Bardzo ważnym aspektem działalności Stowarzyszenia jest integracja społeczna osób z niepełnosprawnościami w wymiarze globalnym, ale również w kontekście ich własnego środowiska. Wyniki badań opublikowanych przez Renatę Maciejewską wskazują, że osoby niepełnosprawne mają ograniczone kontakty we własnym środowisku (2014). „Nie mam znajomych w środowisku osób niepełnosprawnych” czy „nie wiem jakie problemy mają inni niepełnosprawni”, to bardzo częste wypowiedzi reprezentantów tego środowiska. Respondenci w badaniach Maciejewskiej w skrajnych przypadkach odrzucają wręcz możliwość wchodzenia w relacje z osobami niepełnosprawnymi. W ich wypowiedziach można dostrzec przeświadczenie, że przynależność do grupy bądź organizacji zrzeszającej osoby niepełnosprawne byłaby potwierdzeniem ich „nienormalnego” funkcjonowania w społeczeństwie. Jest to najprawdopodobniej przejaw baraku akceptacji własnej sytuacji życiowej i forma obrony przed nią na drodze pewnej iluzji zawartej w jednej z wypowiedzi: „ja lubię myśleć o tym, że jestem zwykłym człowiekiem, żeby nie powiedzieć „normalnym””. W takiej sytuacji bardzo trudno o integrację środowiskową.

W zasadzie tylko te elementy działań wspierających, które są związane z kursami zawodowymi czy pracą w przedsiębiorstwach pracy chronionej dają możliwości integracji środowisk osób niepełnosprawnych, co jest oczywiście dużym plusem wsparcia prowadzonego pod nadzorem instytucji rządowych. Jednak pozostałe, dla niektórych osób najważniejsze, potrzeby związane z aktywizacją pozazawodową są domeną sektora pozarządowego. W tym przypadku bardzo wysoko należy ocenić funkcjonowanie wrocławskiego Stowarzyszenia KKN. Aktywność codzienna członków Stowarzyszenia oraz ich wypowiedzi podczas wywiadów wskazują na wysoki poziom zintegrowania w grupie, a także, co podkreślali respondenci, na ich zaawansowaną integrację ogólnospołeczną.

W dostępnych opracowaniach dość często podkreślane są mankamenty aktualnie funkcjonującego w Polsce systemu wsparcia społecznego w sektorze rządowym. Ich autorzy wielokrotnie podkreślają koncentrację działań wspierających na kwestiach zabezpieczenia materialnego, głównie za sprawą aktywizacji zawodowej. Jednocześnie wskazują na ograniczenia, a nawet zaniedbania w zakresie aktywizacji społecznej (np. Marszałek 2009; Fajfer-Kruczek 2015; Frankowska 2017). Prowadzą one zazwyczaj do wyłączenia osób z niepełnosprawnościami z funkcjonowania pozazawodowego i pozarodzinnego. W konsekwencji następuje stopniowa ich dezaktywacja, a osiągnięty stan bierności w czasie wolnym staje się źródłem obniżonej samooceny i frustracji.

W badaniach przeprowadzonych przez Pawła Bronowskiego, Marylę Sawicką oraz Sylwię Kluczyńską (2009) w środowisku osób z zaburzeniami psychicznymi wykazana została bardzo niska aktywność respondentów w czasie wolnym. Ich udział w wydarzeniach kulturalnych, rozrywkowych czy sportowych był sporadyczny. Jednocześnie oczekiwania w tym zakresie były zgoła odmienne. Fakty te potwierdzają niedoskonałości sektora rządowego, a w konsekwencji bardzo dużą rolę sektora pozarządowego. Aktywizacja społeczna, będąca w tym sektorze podstawową sferą wsparcia społecznego, w wielu przypadkach jest również czynnikiem inicjującym także aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnościami. Wskazują na to wypowiedzi moich respondentów, które dowodzą bardzo istotnej roli Stowarzyszenia w ogólnokrajowym systemie wsparcia społecznego. W tym miejscu warto wspomnieć, że funkcjonowanie KKN, mimo jego regionalnego zasięgu, stało się czynnikiem rozwoju wsparcia społecznego w wymiarze zdecydowanie szerszym.

W roku 2015, z inicjatywy ówczesnego Prezesa KKN Pawła Parusa rozpoczęto działania na rzecz utworzenia Ogólnopolskiej Federacji Kibiców Niepełnosprawnych. Zakończyły się one przyjęciem statutu i rejestracją Federacji w roku 2016, a jej siedziba zlokalizowana jest w tym samym wrocławskim obiekcie, w którym funkcjonuje Stowarzyszenie KKN. Aktualnie Federacja pod kierownictwem Prezesa KKN Michała Fitasa skupia 20 podmiotów organizacyjnych z różnych regionów Polski. Realizowany program wsparcia społecznego opiera się oczywiście na doświadczeniach KKN. Jednak skala działań i siła instytucji partnerskich jest zdecydowanie większa od tej jaka przez lata funkcjonowania lokalnego dysponowało wrocławskie Stowarzyszenie. Głównymi partnerami systematycznie wspierającymi i współpracującymi z Federacją jest Polski Związek Piłki Nożnej, Ministerstwo Sportu i Turystyki oraz Ogólnopolskie Stowarzyszenie „Kibice Razem”. Takie partnerstwo stwarza bardzo obiecujące perspektywy dalszego funkcjonowania i doskonalenia idei wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnościami pasjonującymi się sportem.

Poruszona przeze mnie kwestia aktywizacji społecznej w wielu opracowaniach utożsamiana jest ze wsparciem osób z niepełnosprawnościami w wymiarze emocjonalnym. W zasadzie większość respondentów w moich wywiadach podkreślała bardzo duże jego znaczenie, często ważniejsze od kwestii pomocy materialnej. Podobna sytuacja jest sygnalizowana w wynikach badań Stanisławy Byry oraz Beaty Mazur-Szabały (2006). Autorki prezentując uwarunkowania radzenia sobie w sytuacjach trudnych przez studentów z niepełnosprawnościami ruchowymi wskazały, iż największe braki i oczekiwania badanych związane były z emocjonalną sferą wsparcia społecznego. Było to w wyraźnej sprzeczności z poglądami ich pełnosprawnych odpowiedników, dla których priorytetem było wsparcie ekonomiczne. Jest to ważna wskazówka dla wszystkich podmiotów, instytucjonalnych i fizycznych, jaki charakter ich działań wobec osób z niepełnosprawnościami jest najbardziej oczekiwany. Tym bardziej, że jak wskazywali moi respondenci, wsparcie emocjonalne jest często silnym motywatorem oraz źródłem pozytywnej zmiany samooceny osób niepełnosprawnych prowadzących do ich ogólnej aktywizacji – również zawodowej.

Wypowiedzi członków KKN podczas przeprowadzonych przeze mnie wywiadów wielokrotnie sygnalizowały znaczenie Stowarzyszenia na rzecz ograniczania zjawiska ich wykluczenia społecznego. Analizując sposób jego funkcjonowania można stwierdzić, że nie sprowadza się on do bezpośredniej pomocy konkretnym osobom jej potrzebującym.

W trakcie wielu lat działalności Stowarzyszenia ukształtowały się mechanizmy, które z doraźnej pomocy przekształciły udzielane wsparcie w sprawnie funkcjonujący system. Ilona Fajfer-Kruczek w swoim opracowaniu z 2015 roku poświęconemu roli kapitału społecznego w budowaniu wsparcia społecznego wskazuje na dwie jego postaci. Z jednej strony jest to kapitał spajający stanowiący instytucjonalną bazę wsparcia – w tym przypadku Stowarzyszenie KKN, a z drugiej strony kapitał pomostowy składający się z systemu wzajemnych relacji i powiązań między kapitałem spajającym oraz różnymi podmiotami instytucjonalnymi i fizycznymi dającymi osobom wspieranym poczucie pozytywnego upodmiotowienia społecznego. Przykładem kapitału spajającego w systemie wsparcia wykreowanym przez Stowarzyszenie są relacje z Federacją Kibiców Niepełnosprawnych, z jej partnerami strategicznymi czy wieloma instytucjami środowiska wrocławskiego, od władz miejskich począwszy, a na wolontariuszach skończywszy. Z pewnością jest to przykład dobrych, a nawet bardzo dobrych praktyk wsparcia społecznego niesionego przez podmiot sektora pozarządowego.

Na zakończenie dyskusji chcę zwrócić uwagę na dość istotny aspekt wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych w kontekście tematu mojej dysertacji. W wielu opracowaniach przedstawiających sfery wsparcia wskazywana jest rola i potrzeba aktywizacji ruchowej osób z niepełnosprawnościami. Wiedza stanowiąca podstawę takich zaleceń jest w naszym społeczeństwie na coraz wyższym poziomie i coraz bardziej powszechna. Aktywizacja ruchowa jest czynnikiem rozwijającym organizm i kreującym jego kompetencje, nie tylko w sportowo-rekreacyjnym charakterze, ale w uniwersalnym wymiarze utylitarnym. Sadzę jednak, że w przypadku osób pozbawionych, z racji występujących u nich niepełnosprawności, możliwości swobodnego podejmowania aktywności ruchowej, zwłaszcza sportowej, bardzo dużego znaczenia psychospołecznego nabiera obcowanie ze sportem właśnie w roli kibica. Niestety, te walory udziału w widowisku sportowym, które podnosili moi respondenci, sporadycznie podejmowane są w pracach badawczych jako ich problematyka. Jeśli już, to pojawiają się one jako wyniki w analizie form spędzania czasu wolnego lub podobnych tematycznie opracowaniach (np. Śniadek 2011; Koper i Tasiemski 2013; Witkowska-Paleń 2019). Wśród nielicznych opracowań korespondujących z opisywaną przeze mnie sportowo-kibicowską aktywnością osób z niepełnosprawnościami odnaleźć można raport przygotowany w ramach projektu: „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” przez Polskie Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.

Projekt realizowany był w ramach Działania 2.6 Wysoka jakość polityki na rzecz włączenia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych w Programie Operacyjnym Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020. Autorzy uznają w nim pomoc osobom niepełnosprawnym w udziale w imprezach sportowych jako na bardzo ważny element wsparcia społecznego w ich rehabilitacji i rewalidacji społecznej. Jest to jeszcze jeden dowód na trafność opinii poddanych moim badaniom członkom Stowarzyszenia KKN na temat atrakcyjności i skuteczności jego funkcjonowania na rzecz wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnościami.

5. Podsumowanie i wnioski

Dokonując podsumowania moich działań badawczych oraz uzyskanych w nich efektach chcę uczynić to w dwóch obszarach. Pierwszy związany jest z refleksjami o charakterze metodologicznym zebranymi w trakcie przygotowania i realizacji badań oraz tworzenia tekstu dysertacji. Drugi dotyczy uzyskanych wyników moich poczynąń badawczych.

Refleksja pierwsza odnosi się do podjęcia decyzji o przyjętym problemie badawczym i jej konsekwencjach związanych z działaniami badawczymi w środowisku osób z niepełnosprawnościami. Pracując jako wolontariuszka dość długo z moimi respondentami miałam przekonanie, że przyjęty problem badawczy oraz realizacja procedur badawczych będzie sprawą prostą. Wiedza na temat poszczególnych osób gromadzona w trakcie kontaktów z nimi w trakcie realizacji zadań Stowarzyszenia miała gwarantować szybkie zebranie materiału badawczego i łatwe jego wykorzystanie prowadzące do finalizacji dysertacji. Było to jednak założenie nie do końca trafne. Częste kontakty z badanymi w roli wolontariuszki nie zawsze okazywały się tak pomocne w realizacji badań jak zakładałam. Dotyczy to zarówno samej identyfikacji problemu, jak i realizacji procedur badawczych. Dzisiaj, pisząc to podsumowanie, inaczej widziałabym problem i sposób jego rozwiązania. Myślę, że może kolejne moje prace będę mogła realizować wykorzystując te doświadczenia. Refleksja druga związana jest z zaskoczeniem zdecydowanie wyższym stopniem trudności, niż zakładałam, gromadzenia materiału faktograficznego. Proste pozornie do przeprowadzenia badania kwestionariuszowe okazały się dla niektórych badanych zbyt trudne i wymagały powtórzeń oraz mojej bezpośredniej pomocy. Wszystko to wydłużało w czasie całą procedurę gromadzenia danych i utrudniało utrzymanie odpowiedniego poziomu zmotywowania respondentów do współpracy badawczej. Okazało się również, że dobra znajomość z badanymi nie była ułatwieniem realizacji badań jakościowych. Myślę, że dla wielu osób łatwiejsza rozmowa na temat swojej niepełnosprawności i jej wpływie na życie byłaby z osobą kompletnie obcą. Stąd też, ta część procedury badawczej była najdłużej realizowaną i najtrudniejszą. Moje bardzo częste kontakty z respondentami stworzyły mi jednak dobre okoliczności do zbierania materiału faktograficznego w drodze obserwacji uczestniczącej.

Będąc świadkiem bezpośrednich rozmów prowadzonych przez osoby badane między sobą, mogłam w sposób znaczący uzupełnić informacje uzyskiwane w wywiadach. Mogłam w ten sposób skompensować często bezprzedmiotowe, z punktu widzenia moich zamierzeń badawczych, rozmowy z respondentami na pojawiające się tematy poboczne. Niemniej nie uważam czasu poświęconego na „nieudane wywiady” za stracony. Dzięki tym wielogodzinnym dialogom mogłam lepiej poznać, a przede wszystkim zrozumieć problemy tych ludzi i ich sposób podejścia do życia. Doświadczenia te są nie do przecenienia dla kogoś, kto zdecydował się na bezwarunkową pomoc – wsparcie dla osób z niepełnosprawnościami.

W drugim obszarze mojego podsumowania chcę odnieść się do efektów merytorycznych moich badań. Zagadnienia zdrowia są bardzo ważne dla każdego człowieka. W jednym z opracowań charakteryzujących potrzeby Polaków w kontekście jakości życia, 100% badanych wskazało, że zdrowie jest ważne w życiu osobistym, a 65% stwierdziło, że jest ono najważniejszym warunkiem szczęścia w życiu osobistym (Czapiński 2005). Można przyjąć, że w przypadku osób z niepełnosprawnościami czy nieuleczalnymi chorobami oba te wskaźniki przyjmują wartość zbliżoną do maksymalnej. Tym samym, dla ogromnej większości osób dbałość o zdrowie jest drogą do finalnego szczęścia. Szczęścia, które zdecydowanie mogą osiągnąć osoby sprawne i zdrowe. Stąd też jeden z najważniejszych merytorycznych obszarów wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnościami powinien być związany z dążeniem do utrzymywaniem i doskonaleniem obrazu ich zdrowia. Kluczowym jest tu wyposażanie tych osób w kompetencje do samodzielnej dbałości o własne zdrowie. Odpowiednie mechanizmy wsparcia społecznego powinny zatem prowadzić do rozwijania umiejętności w tym zakresie i dążenia do ich stosowania w praktyce, czym jest przejawianie wysokiego poziomu zachowań zdrowotnych. Z drugiej strony udzielane wsparcie emocjonalne jest czynnikiem rozwijającym psychiczne dyspozycje do utrzymywania zdrowia. Ich przejawem jest system orientacji życiowych wyrażony poziomem poczucia koherencji.

Wyniki uzyskane w badaniach i przedstawione w mojej dysertacji wskazują, że ten aspekt wsparcia społecznego dostrzegalny jest w efektach funkcjonowania wrocławskiego Stowarzyszenia Klubu Kibiców Niepełnosprawnych. Świadczą o tym poniższe konkluzje stanowiące odpowiedź na przyjęte przeze mnie pytania badawcze w mojej pracy.

1. Ogólny wskaźnik prawidłowości zachowań zdrowotnych osób objętych badaniami uzyskał wartość 80,98 pkt osiągając poziom 67,48% wskaźnika maksymalnego. Jest to wartość osiągająca wynik zachowań zdrowotnych osób w normie rozwojowej zarejestrowany przez Zygfrieda Juczyńskiego w badaniach standaryzujących kwestionariusz IZZ. Struktura wewnętrzna zachowań zdrowotnych badanych wykazuje dominację składowej pozytywnych nastawień psychicznych (28,13%) i praktyk zdrowotnych (26,13%) nad składowymi prawidłowych nawyków żywieniowych (23,52%) oraz zachowań profilaktycznych (22,23%).
2. W badanej grupie zarejestrowałam zróżnicowanie płciowe w zakresie poziomu zachowań zdrowotnych, który u kobiet (85,84 pkt) jest istotnie ($\alpha=0,05$) wyższy niż u mężczyzn (78,93 pkt). Przy czym struktura wewnętrzna zachowań zdrowotnych u kobiet i u mężczyzn jest ogólnie zgodna z zarejestrowaną w całej grupie z nieistotnym zróżnicowaniem wartości wskaźników w poszczególnych składowych.
3. Zmienna wieku badanych osób różnicuje ich stan zachowań zdrowotnych w sposób wprost proporcjonalny. Najwyższy poziom ogólnych zachowań zdrowotnych (82,96 pkt) wykazali badani o najwyższym wieku. Zachowania osób w grupach wiekowych najmłodszej i średniej były na tym samym poziomie (79,17 i 79,85 pkt). Wspomniana różnica była bliska istotności statystycznej, lecz jej nie osiągnęła. Struktury wewnętrzne zachowań w poszczególnych grupach wiekowych były zbliżone do stanu zarejestrowanego w całej grupie badanych.
4. Wskaźnik poczucia koherencji badanych w całej grupie wyniósł 134,45 pkt i w odniesieniu do wyników podobnych badań wielu innych autorów może być uznany za ponad przeciętny. Struktura wewnętrzna orientacji życiowych badanych wykazuje istotną ($\alpha=0,05$) przewagę komponentów poczucia zaradności (68,71%) oraz poczucia sensowności (67,30%) nad komponentem poczucia zrozumienia (63,21%).
5. Płeć badanych nie różnicuje w sposób istotny ich poczucia koherencji. Zarejestrowana została jedynie niewielka przewaga wskaźnika SoC u mężczyzn (+1,6 pkt). Podobnie nieistotnie zróżnicowana jest zarejestrowana struktura wewnętrzna poczucia koherencji u kobiet i mężczyzn przy zachowanych proporcjach występujących w całej badanej grupie.

6. Ogólny poziom poczucia koherencji u osób w badanej grupie jest różnicowany przez wiek respondentów. Istotna ($\alpha=0,05$) różnica wartości wskaźników SoC wystąpiła między grupą najmłodszą (129,08 pkt) i grupą o średnim wieku (138, 08 pkt). Różnice między tymi grupami, a grupą najstarszą (133,31 pkt) były nieistotne.
7. U osób badanych wystąpiły dodatnie liniowe zależności między stanem zachowań zdrowotnych a poziomem poczucia koherencji, dla których współczynnik korelacji wyniósł $r=0,87$. Stanowić to może potwierdzenie występowania u badanych osób efektu salutogenetycznej koncepcji zdrowia.
8. Wśród badanych osób można wyróżnić trzy typy zależności między reprezentowanymi zachowaniami zdrowotnymi a poziomem poczucia koherencji. Grupa 1. charakteryzuje się liniowymi zależnościami między zachowaniami zdrowotnymi o średnim poziomie i współwystępującym poczuciu koherencji na podobnym poziomie. Grupa 2. wykazuje podobne zależności, ale poziomy zarówno zachowań zdrowotnych, jak i poczucia koherencji są wysokie. Grupa 3. wykazuje mieszany charakter zależności liniowych między zachowaniami zdrowotnymi o niskim poziomie i poczuciu koherencji o poziomie wysokim.
9. Członkowie Stowarzyszenia KKN objęci badaniami reprezentowali zakwalifikowani mogą być do dwóch grup różniących się zasadniczo etiologią swojego statusu osoby z niepełnosprawnościami. Jedna grupa, zdecydowanie najliczniejsza, to osoby uległe różnym wypadkom lub nagłym chorobom. Druga grupa to ci, u których stan niepełnosprawności kształtował się w wyniku długotrwałej, nieodwracalnej choroby. Osoby z pierwszej grupy, przed wejściem w środowisko Klubu Kibiców Niepełnosprawnych, wykazywały przerażenie połączone z silną dezorientacją w sytuacji oraz brakiem akceptacji własnej osoby po traumatycznym zdarzeniu. Jednocześnie wystąpiło gwałtowne obniżenie samooceny, poczucie bezsilności i utrata poczucia sensu życia. W konsekwencji pojawił się lęk przed kontaktami z innymi osobami, bierność i w wielu przypadkach frustracja. W przypadku osób z drugiej grupy, które miały zdecydowanie większe możliwości poprawnej adaptacji do praktycznych konsekwencji swoich niepełnosprawności, stany utraty sensu życia i frustracji raczej nie występowały. Jednak miały one tendencje do izolowania się od innych osób oraz unikania różnych form aktywności codziennej poza obligatoryjnymi sytuacjami zadaniowymi. Ogólnie można stwierdzić występowanie u osób objętych badaniami przed ich kontaktem ze Stowarzyszeniem KKN złej kondycji psychospołecznej oraz dość silny stan wycofania społecznego.

10. Respondenci aktywnie korzystający w działalności Stowarzyszenia jednoznacznie identyfikowali ją ze wsparciem społecznym. Wskazywali przede wszystkim na szczególnie silne wsparcie emocjonalne ze strony kierownictwa i wolontariuszy Stowarzyszenia, które pozwoliło im przełamać negatywne emocjonalne konsekwencje własnych niepełności. Równie często wysokie noty badanych uzyskiwało wsparcie informacyjne. Liczne wypowiedzi wskazywały, że dzięki akcjom i bieżącej działalności Klubu Kibiców Niepełnosprawnych respondenci potrafili zrozumieć specyfikę życia człowieka niepełnosprawnego i zdobyli różne kompetencje operacyjne podnoszące poziom ich aktywności i samodzielności.
11. Opinie badanych osób wskazują na bardzo duży pozytywny wpływ działalności Stowarzyszenia KKN na aktywizację społeczną. W wywiadach często akcentowana była kwestia wzajemnego poznania się, integracji oraz wzajemnej pomocy wynikającej z inicjatyw Klubu. Na podkreślenie zasługują te wypowiedzi, które dotyczą również pozytywnych efektów w zakresie wsparcia zawodowego. Mimo, że nie jest ono statutowym celem funkcjonowania Stowarzyszenia, to również i takie efekty były zgłaszane. W konsekwencji zdecydowana większość badanych dostrzega znaczącą poprawę poziomu życia po wstąpieniu do Stowarzyszenia.
12. Stowarzyszenie Klubu Kibiców Niepełnosprawnych jest znaczącym podmiotem w systemie, pozarządowego systemu instytucjonalnego wsparcia społecznego osób z niepełnościami. Świadczą o tym zarówno zebrane opinie samych zainteresowanych, jak i merytoryczna analiza działań realizowanych przez Stowarzyszenie. Rolę tę znacząco uwypukla ogólnopolska inicjatywa członków zarządu KKN utworzenia ogólnopolskiej Federacji Kibiców Niepełnosprawnych oraz praktyczne kierowanie jej działalnością.

Piśmiennictwo

1. Antonovsky A. (1995) Rozwikłanie tajemnicy zdrowia, Wydawnictwo Fundacji Instytutu Psychiatrii i Neurologii, Warszawa
2. Antonovsky A. (1997) Poczucie koherencji jako determinanta zdrowia. Psychologia zdrowia, Warszawa
3. Antonovsky A. (2005) Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem nie zachorować. IPN, Warszawa
4. Apanowicz J. (2002) Metodologia ogólna. Wydawnictwo Diecezji Pelplińskiej "Bernardinum", Gdynia
5. Arendt A., Laszczyńska M., Bażydło M., Kotwas A., Karakiewicz B. (2014) Ocena zachowań zdrowotnych mężczyzn po 40 roku życia. Problemy Higieny i Epidemiologii, 95(3), ss. 659-666.
6. Axer A. (1983), Społeczne systemy wsparcia w środowisku chorego psychicznie. Studia Socjologiczne Nr.4
7. Babiarczyk B., Małutowska-Dudek B. (2016) Ocena zachowań zdrowotnych podejmowanych przez pacjentów z nadciśnieniem tętniczym hospitalizowanych i leczonych ambulatoryjnie. Polski Przegląd Nauk o Zdrowiu, 1 (46), ss. 29-35.
8. Balcerzak - Paradowska B. (2002) Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce. Raport IPiSS, zeszyt nr 22, Warszawa
9. Basińska M., Kossakowska M., Liczmańska J. (1998) Rozbieżność między ja realnym a ja idealnym a poczucie koherencji u osób chorych na stwardnienie rozsiane. Człowiek niepełnosprawny - Zagrożenia i szanse rozwoju. WSP Bydgoszcz
10. Boguszewski D., Adamczyk J.G., Ochal A., Kurkowska B., Kamiński K., (2011) Ocena wybranych zachowań zdrowotnych niepełnosprawnych sportowców. Postępy rehabilitacji. nr 4. ss.57-62.
11. Borzykowska H. (1993) Czas wolny osób niepełnosprawnych. Edukacja osób niepełnosprawnych. Wyd. UN-O, Warszawa
12. Bronowski P., Sawicka M., Kluczyńska S. (2009) Funkcjonowanie społeczne osób przewlekle chorych psychicznie uczestniczących w środowiskowych programach wsparcia społecznego. Postępy Psychiatrii i Neurologii, nr 18 (1), ss. 43-50.
13. Brzostek M., Zyznawska J., Kulesa-Mrowiecka M. (2014) Poziom poczucia koherencji u narciarzy niepełnosprawnych i pełnosprawnych w Polsce i w USA. Zdrowie Publiczne i Zarządzanie, nr 12 (1), ss. 109-114
14. Byra S. (2010) Rola poczucia koherencji w kształtowaniu temporalnej satysfakcji z życia osób z niepełnosprawnością nabytą. Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, nr 2(12), ss. 73-88.
15. Byra S. (2014) Reakcje przystosowawcze a zachowania zdrowotne osób z urazem rdzenia kręgowego: moderująca rola wtórnych. Hygeia Public Health, nr 49(3), ss. 560-567.

16. Dąbrowska-Zimakowska A. (2015) Poczucie koherencji i radzenie sobie ze stresem przez młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Postępy Rehabilitacji*, nr 1, ss. 5 – 12.
17. Dykcik W.(2001) *Pedagogika specjalna*, Poznań.
18. Fajfer-Kruczek I. (2015) Kapitał społeczny – ważny element lokalnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością. *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, Tom 20, nr 1, ss. 25-36.
19. Frankowska A. (2017) Ocena wybranych działań systemowych na rzecz osób niepełnosprawnych w Polsce – opinie i kierunki zmian. *Zeszyty Naukowe Politechniki Poznańskiej – Organizacja i Zarządzanie*, nr 74, ss. 179-193.
20. Galasiński D. (2013) Osoby niepełnosprawne czy z niepełnosprawnością? Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania. Nr IV/2013(9).
21. Gawlik D., (2018) Diagnoza zachowań zdrowotnych mieszkańców województwa śląskiego (na podstawie badania Inwentarzem Zachowań Zdrowotnych Z. Juczyńskiego). *CHOWANNA*, T. 2 (51), ss. 99-117.
22. Hauge P. (2006) *Badania marketingowe. Planowanie, metodologia i ocena wyników*. Helion, Gliwice
23. Heszen I., Sęk H. (2007) *Psychologia Zdrowia*. PWN, Warszawa
24. Hołówka J., Niklas D. (1976) *Pojęcia „ograniczonej sprawności” i „rehabilitacji. Socjologia a zdrowie*. PWN, Warszawa
25. Hulek A., cyt. za: B. Paradowska – Balcerzak (2002) *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*. IPiSS, Warszawa
26. Juczyński Z. (2012) *NPPPZ - Narzędzia Pomiaru w Promocji i Psychologii Zdrowia*. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego. Warszawa
27. Juczyński Z.(2008) *Psychologiczne wyznaczniki zachowań zdrowotnych na przykładzie badań osób dorosłych*, [w:] J. Łazowski, G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Ku lepszemu funkcjonowaniu w zdrowiu i chorobie*. Wydawnictwo AWF, Wrocław
28. Kawa J. (2013) *Metodologia, metodyka, metoda jako podstawa wywodu naukowego*, *Studia Prawnoustrojowe*”, nr 21, 169-188
29. Kawczyńska - Butrym Z. (1994) *Wsparcie społeczne w zdrowiu i w chorobie*. Centrum Metodyczne Doskonalenia Nauczycieli Średniego Szkolnictwa Medycznego. Warszawa
30. Kawczyńska - Butrym Z.(1996), *Wyzwania rodziny, zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*. Makmed, Lublin
31. Kawula S. (2002) *Pomocniczość i wsparcie. Kategorie pedagogiki społecznej*, Oficyna Wydawnicza Kastalia, Olsztyn
32. Kirenko J. (2002) *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*. Wyższa Szkoła Umiejętności Pedagogicznych i Zarządzania, Ryki
33. Kirenko J. (2007) *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Wydawnictwo UMCS, Lublin
34. Kirenko J. (2006) *Oblicza niepełnosprawności*. Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola, Lublin

35. Kirenko J. (2006) Pojęcie i zakres niepełnosprawności, w: Janocha W. (red.), Niepełno-sprawność. Wybrane aspekty sytuacji osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Wydawnictwo Jedność, Kielce
36. Kirenko J., Byra S. (2008) Zasoby osobiste w chorobach psychosomatycznych. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin
37. Kmiecik-Baran K. (1995) Skala Wsparcia Społecznego. Teoria i właściwości psychomotoryczne. Przegląd Psychologiczny. ½
38. Knoll n., Schwarzer R.(2005) Prawdziwych przyjaciół... Wsparcie społeczne, stres, cho-robą, śmierć. w: Sęk H., Cieślak R. (red.), Wsparcie społeczne, stres, zdrowie. PWN, Warszawa
39. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z 2 kwietnia 1997
40. Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13grudnia 2006 r., Dz. U. (2012)poz. 1169
41. Koper M., Tasiemski T. (2013) Miejsce sportu w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych fizycznie. Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania. Nr III/2013(8), ss. 111-134.
42. Kurowska K, Szumacher I. (2006) Poczucie koherencji a otrzymywane wsparcie wśród niepełnosprawnych pracowników zatrudnionych w zakładach pracy chronionej. VIA MEDICA
43. Kurowska K., Wojciechowska W. (2015) Wpływ poczucia koherencji na sposoby radzenia sobie z chorobą przewlekłą, na przykładzie stwardnienia rozsianego. Farmacja Współczesna; nr 8, ss. 187-195.
44. Lister R.(2005), Bieda. Sic!, Warszawa
45. Maciejewska R. (2014) jakość życia oraz formy wsparcia społecznego pracujących osób niepełnosprawnych na Lubelszczyźnie. Studia Ekonomiczne - Polityka społeczna wobec problemu bezpieczeństwa socjalnego w dobie przeobrażeń społeczno-gospodarczych, nr 179, ss. 115-125.
46. Maison D. (2001) Zogniskowane wywiady grupowe. Jakościowa metoda badań marketingowych. PWN, Warszawa
47. Majewski T. (1995) Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych. CBRRON, Warszawa
48. Marszałek L. (2009) Systemy wsparcia społecznego w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych, Seminare, nr 26, ss. 201-213.
49. Maszke A.W. (2005) Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych. Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów
50. Modzelewska E., Domańska Ł. (2005) Depresja i poczucie koherencji u osób z chorobą Parkinsona. Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia. Vol. XVII, Sectio J, ss. 227-244.
51. Murphy R. (1987) The Body Silent. Phoenix House, London
52. Nahajowska A.,Parus P. (2013) Forum Organizacji Pozarządowych gminy Siechnice i okolic 2013, Raport i przykład dobrych praktyk organizacji pozarządowych, Wrocław
53. Olubiński A. (1996) Wsparcie społeczne w pracy socjalno-wychowawczej. Wychowanie na co dzień, nr 10/11

54. Ostrowska A. (1997) Prozdrowotne style życia. Promocja Zdrowia nauki społeczne i medycyna, IFiS PAN, Warszawa
55. Sokołowska M., Ostrowska A. (1976) Socjologia kalectwa i rehabilitacji: wybrane problemy. Zakład Narodowy im. Ossolińskich Wydawnictwo PAN,
56. Sołoma L. (1999) Metody i techniki badań socjologicznych: wybrane zagadnienia Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Olsztyn
57. Sęk, H. (red.). (2005). Psychologia kliniczna. PWN, Warszawa
58. Sęk H.(2000) Zdrowie behawioralne. w: Strealu J. (red) Psychologia. Podręcznik akademicki T.III, GWP, Gdańsk
59. Sęk H., Cieślak R. (red.) (2004) Wsparcie społeczne, stres, zdrowie. PWN, Warszawa
60. Sękowski A. E.(1994) Psychospołeczne determinanty postaw wobec inwalidów. UMCS, Lublin
61. Silver, H. (1995) Reconceptualizing social disadvantage: Three paradigms of social exclusion, w: G. Rogers, Ch. Gore, J.B. Figueiredo (red.) Social Exclusion: Rhetoric Reality Responses, International Institute for Labour Studies, International Labour Organization, Genewa
62. Śliżewska A., Boguszeski D. (2015) Porównanie zachowań zdrowotnych i poziomu aktywności fizycznej zawodników amp futbol, rugby na wózkach oraz nietreningujących. Roczniki Naukowe Wyższej Szkoły Wychowania Fizycznego i Turystyki w Białymstoku, 14 (4 (14) / 2015), ss: 36-42.
63. Śniadek J. (2011) Sport i rekreacja w strategiach rozwoju społeczno-gospodarczego jednostek samorządu terytorialnego. Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego - Ekonomiczne Problemy Usług, nr 690/79, ss. 383-400.
64. Tasiemski T., Koper M. (2009) Dostosowana aktywność ruchowa dla osób z uszkodzeniem narządu ruchu. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk
65. Tasiemski T. (2007) Satysfakcja z życia i aktywność sportowa osób po urazach rdzenia kręgowego. AWF w Poznaniu, Poznań
66. Terelak J.F (2008) Człowiek i stres wyd. Branta Bydgoszcz - Warszawa
67. Wieczór-Klein K., Kurowska K. (2011) Poczucie koherencji a style radzenia sobie ze stresem osób niedosłyszących. Otolaryngologia – Przegląd Kliniczny, nr 10 (1), ss. 42-48.
68. Wielgosz J., Boguszewski D., Białoszewski D., (2023) Ocena aktywności fizycznej i wybranych zachowań zdrowotnych niepełnosprawnych tancerzy. Polish Journal of Sports Medicine, Vol.39, ss. 105-111.
69. Wimmer R.D, Dominick J.R (2008) Metody badań. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków
70. Witkowska-Paleń A. (2019) Praktyka realizacji założonych funkcji środowiskowych domów samopomocy w zakresie wsparcia osób z zaburzeniami psychicznymi na przykładzie programu pracy SDS nr 2 w Stalowej Woli. Praca Socjalna, nr 34 (3), ss. 117-136.
71. Woynarowska B.(2013) Edukacja zdrowotna. PWN, Warszawa

72. Worsztynowicz A. (2001) Doświadczenie wsparcia społecznego a poczucie koherencji. W: Sęk H., Pasikowski T. (red.). Zdrowie – stres - zasoby. Fundacji Humaniora, Poznań
73. Włodarczyk P. (1998) Poczucie koherencji a zachowania zdrowotne. Lider, Gdańsk

Źródła internetowe

1. Definicja niepełnosprawności, UNIC, www.unic.un.org.pl/niepelnosprawnosc/definicja.php, 23.03.2009 r (dostęp 10.12.2020)
2. Strona Stowarzyszenie Klub Kibiców Niepełnosprawnych <https://www.kkn.wroclaw.pl/> (dostęp 10.12.2020)
3. Urząd Komitetu Organizacji Europejskiej, www.cie.gov.pl, 10.02.2010 (dostęp 5.06.2022)
4. Urząd Komitetu Integracji Europejskiej, Centrum Informacji Europejskiej UKIE, <http://www.cie.gov.pl> op. cit., 12.02.2009 r. (dostęp 23.07.2021)
5. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej..., op. cit. Art. 3, Art. 4 www.europa.eu, (dostęp 12.07.2022)
6. Poziom poczucia koherencji u narciarzy niepełnosprawnych i pełnosprawnych w Polsce i w USA https://ruj.uj.edu.pl/xmlui/bitstream/handle/item/134712/brzostek_zyznawska_k_ulesamrowiecka_poziom_poczucia_koherencji_u_narciarzy_2014.pdf?sequence=1&isAllowed=y (dostęp 11.12.2022)
7. Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych (The Standards Rules on the Equalization of Opportunities for Person with Disabilities), wersja polska, tłumaczenie wykonane na zlecenie Pełnomocnika ds. Osób Niepełnosprawnych, sfinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, http://www.opc.uj.edu.pl/poradnik/links/pdf/Standardowe_Zasady.pdf. 2009 (dostęp 06.05.2022)

Spis tabel

Tabela 1. Ilościowe i jakościowe metody badań – charakterystyka porównawcza.	33
Tabela 2. Struktura zachowań zdrowotnych badanych osób – cała grupa.	43
Tabela 3. Struktura zachowań zdrowotnych badanych osób – kobiety.....	45
Tabela 4. Struktura zachowań zdrowotnych badanych osób – mężczyźni.....	46
Tabela 5. Wartości średnich (AVG) struktury zachowań zdrowotnych badanych osób – grupy wiekowe.....	46
Tabela 6. Wartości wskaźników procentowych poszczególnych składowych struktury zachowań zdrowotnych badanych w grupach wiekowych.	47
Tabela 7. Struktura poczucia koherencji badanych osób – cała grupa	48
Tabela 8. Struktura poczucia koherencji badanych osób – kobiety.....	49
Tabela 9. Struktura poczucia koherencji badanych osób – mężczyźni.....	50
Tabela 10. Struktura poczucia koherencji badanych osób wartości średnie (AVG) – grupy wiekowe.	51
Tabela 11. Wartości siły poszczególnych składowych struktury koherencji w grupach wiekowych.....	52
Tabela 12. Wartości średnie (AVG) wskaźników struktury zachowań zdrowotnych oraz poczucia koherencji w kontekście poziomu zachowań zdrowotnych badanych osób....	53

Spis wykresów

Wykres 1. Ilościowe i jakościowe metody badań – charakterystyka porównawcza.	39
Wykres 2. Rodzaje niepełnosprawności występujące u respondentów.	39
Wykres 3. Struktura wiekowa badanych osób.	40
Wykres 4. Okres przynależności badanych do KKN.	41
Wykres 5. Wyniki analizy skupień cech oraz grupowania badanych w zakresie zachowań zdrowotnych i poczucia koherencji.	55

Streszczenie

Praca zatytułowana „Zachowania zdrowotne a poczucie koherencji osób objętych wsparciem społecznym Klubu Kibiców Niepełnosprawnych” skupia się na analizie zachowań zdrowotnych i poczucia koherencji wśród osób z niepełnosprawnościami będącymi członkami Stowarzyszenia Klub Kibiców Niepełnosprawnych.

Wstęp pracy podkreśla istotę wsparcia społecznego dla osób z niepełnosprawnościami oraz cele i koncepcję badawczą. Przedstawia również dane demograficzne dotyczące niepełnosprawności w Polsce i wprowadza w problematykę ograniczeń życiowych wynikających z niepełnosprawności.

Rozdział pierwszy, „Podstawy teoretyczne”, dokładnie omawia pojęcie niepełnosprawności, jego różne definicje i podejścia, w tym społeczne, prawne, medyczne, i zawodowe. Porusza również tematykę zdrowia i zachowań prozdrowotnych, podkreślając ich znaczenie w kontekście osób z niepełnosprawnościami. Autorka analizuje różne modele i teorie zdrowia, w tym koncepcję salutogenezy i poczucia koherencji Antonovsky’ego. Omawia także rolę sportu i Klubu Kibiców Niepełnosprawnych w integracji społecznej osób z niepełnosprawnościami.

W drugim rozdziale, „Założenia metodologiczne”, autorka szczegółowo opisuje metodykę badań, w tym cele, pytania badawcze, charakterystykę metod i narzędzi badawczych, grupę badawczą oraz organizację badań.

Rozdział trzeci, „Wyniki badań”, przedstawia wyniki analizy zachowań zdrowotnych i poczucia koherencji badanych osób. Analiza skupia się na relacji między zachowaniami zdrowotnymi a poczuciem koherencji, a także na roli Klubu Kibiców Niepełnosprawnych w systemie wsparcia społecznego.

W rozdziale czwartym, „Dyskusja”, autorka interpretuje wyniki badań, porównując je z istniejącą literaturą i badaniami w tym obszarze. Rozdział ten podkreśla znaczenie wsparcia społecznego i integracji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie.

Ostatni rozdział, „Podsumowanie i wnioski”, podsumowuje kluczowe odkrycia i wnioski pracy, zwracając uwagę na znaczenie Klubu Kibiców Niepełnosprawnych jako instytucji wsparcia społecznego. Praca zamyka się streszczeniem, podziękowaniami, spisem rycin, wykresów, tabel, bibliografią oraz załącznikami.

Abstract

The doctoral dissertation entitled "Health Behaviour and Sense of Coherence among Members of the Klub Kibiców Niepełnosprawnych" analyses health behaviour and the perception of coherence among members of the Śląsk Wrocław's Disabled Supporters Association.

The introduction emphasizes importance of comprehensive social support for people with disabilities and thoroughly describes the objective and general concept of the study. It also presents demographic data on disabilities in Poland and introduces the problem of limitations and barriers stemming from psychological and physical disabilities.

The first chapter, "Theoretical Foundations," thoroughly discusses the concept of disability, and its various definitions on social, legal, medical, and professional ground. It also addresses the subject of health and health-promoting behaviour, emphasizing their importance in a broad context of activating people with disabilities. The author analyses various models and theories of health and well-being, including the concept of salutogenesis and Antonovsky's sense of coherence. The chapter also discusses the role of sport and the Disabled Supporters Association in the social integration of people with disabilities.

In the second chapter, "Methodological Assumptions," the author provides detailed description of the study's methodology, including goals, research questions, techniques, and research tools, as well as an overview of the research group and general organization of study.

The third chapter, "Research Results," presents and describes findings of the study. The analysis focuses on the relationship between health behavior and sense of coherence, as well as the role of the Disabled Supporters Association in the social support system.

In the fourth chapter, "Discussion," the author formulates hypotheses based on the research results and tests them against existing literature and prior studies in this space. This chapter highlights the importance of social support and the integration of people with disabilities into society.

The final chapter, "Summary and Conclusions," summarizes the key findings and conclusions of the dissertation, highlighting the role and importance of the Disabled Supporters Association as an institution of social support. The dissertation concludes with a summary, acknowledgments, list of figures, charts, tables, bibliography, and appendices.

Podziękowania

Z głębi serca pragnę wyrazić wdzięczność każdej osobie, która wniosła swój wkład w stworzenie tej dysertacji.

Ogromne podziękowania kieruję do prof. Ryszarda Bartoszewicza, którego wsparcie, bezcenne wskazówki, niezachwiane zaangażowanie, a także nieustająca gotowość do dzielenia się swoją obszerną wiedzą i doświadczeniem były dla mnie niewyczerpanym źródłem inspiracji.

Moje wyrazy wdzięczności kieruję również do członków Klubu Kibiców Niepełnosprawnych oraz jego założyciela, Pawła Parusa. Dzięki Państwa wsparciu, możliwość uczestnictwa w życiu tej wyjątkowej społeczności pozwoliła mi nie tylko pogłębić moją wiedzę, ale przede wszystkim otworzyła oczy na wiele aspektów życia osób z niepełnosprawnością.

Doświadczenie zdobyte podczas wolontariatu w Klubie Kibiców Niepełnosprawnych miało ogromny wpływ na mój rozwój osobisty, zmieniło moje spojrzenie na życie i przyczyniło się do powstania tej pracy.

Załączniki

- 1) Kwestionariusz orientacji życiowych (SOC29)
- 2) Inwentarz Zachowań Zdrowotnych (IZZ)