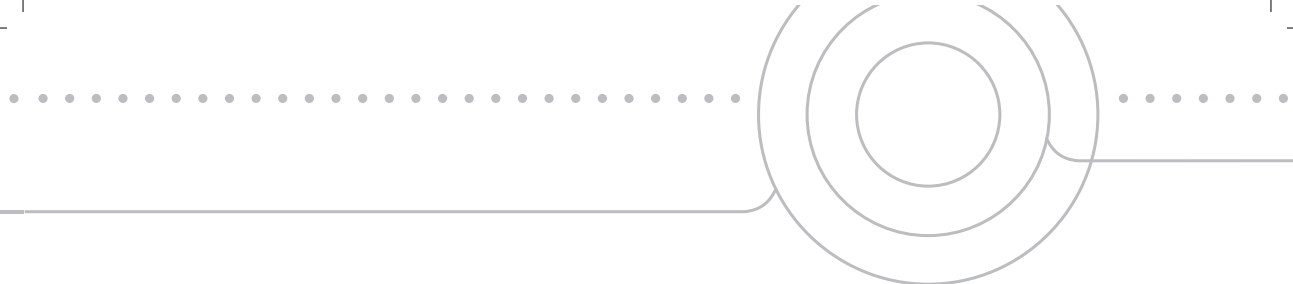


Wyzwania metodologiczne



Anna Izabela Brzezińska • Piotr Rycielski
Kamil Sijko

Wyzwania metodologiczne

Diagnoza potrzeb i ewaluacja wsparcia
wśród osób z ograniczeniami sprawności



Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR
Warszawa 2010



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



Publikacja jest współfinansowana ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Programu Kapitał Ludzki

Publikacja realizowana w ramach projektu systemowego
nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08 „Ogólnopolskie badanie sytuacji,
potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych”

Redaktor naukowy serii:
prof. dr hab. Anna Izabela Brzezińska

Recenzenci:
prof. dr hab. Elżbieta Hornowska,
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu,
Instytut Psychologii
prof. dr hab. Bogdan Zawadzki,
Uniwersytet Warszawski,
Wydział Psychologii

Redakcja i korekta: *Magdalena Pluta*

Projekt okładki: *Katarzyna Juras*

Copyright © by Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Warszawa 2010

ISBN: 978-83-7383-420-0

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

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

Spis treści

Wstęp	7
ROZDZIAŁ 1	
Problemy definicyjne	10
1.1. Wprowadzenie	10
1.2. Niepełnosprawność: geneza terminu	11
1.2.1. Definicje słownikowe	11
1.2.2. Dziwactwo nieznanego pochodzenia (kalectwo)	12
1.2.3. Definicja „wojenna” (inwalidztwo)	14
1.2.4. Definicja w prawodawstwie polskim (niepełnosprawność)	18
1.2.5. Definicja medyczna (choroba)	19
1.2.6. Definicja społeczna (ograniczenie sprawności)	20
1.3. Wyniki badań: wersja krótka KBS – Kwestionariusza Badań Społecznych	23
1.3.1. Przyjęte kryteria i zbadana zbiorowość	23
1.3.2. Wiek	26
1.3.3. Autopercepcja	28
1.3.4. Skala objawów somatycznych oraz akceptacji własnej choroby	31
1.4. Wyniki badań: wersja długa KBS – Kwestionariusza Badań Społecznych	32
1.5. Podsumowanie i wnioski	38
ROZDZIAŁ 2	
Kryteria dobrego badania	42
2.1. Wprowadzenie	42
2.2. Źródła zakłóceń w badaniach	43
2.3. Klasyczne kryteria	48
2.3.1. Trafność	48
2.3.2. Rzetelność	49
2.3.3. Reprezentatywność	49
2.3.4. Wnioskowanie statystyczne	51
2.4. Rzeczywiste (przemilczane) problemy badawcze	53
2.4.1. Reprezentatywność	54
2.4.2. Wnioskowanie statystyczne	58
2.5. Alternatywne kryteria dobrego badania	61
2.5.1. Wiarygodność (<i>credibility</i>)	63
2.5.2. Możliwość przenoszenia (<i>transferability</i>)	66
2.5.3. Niezawodność i sprawdzalność	69
2.6. Podsumowanie	70
ROZDZIAŁ 3	
Diagnoza i ewaluacja jako elementy procesu konstruowania projektów działań na rzecz osób z ograniczeniami sprawności	73
3.1. Wprowadzenie	73
3.2. Cel diagnozy	74
3.3. Co to znaczy dokonywać pomiaru?	75
3.4. Tworzenie wskaźników konstruktów teoretycznych	77
3.5. Schematy badań	79
3.5.1. Analizy korelacyjne – pomiar współwystępowania	80
3.5.2. Porównywanie dwóch lub więcej grup	81
3.5.3. Eksperymentalny schemat badawczy	81
3.5.4. Schemat mieszany	82

3.6. Metody realizacji badań	83
3.6.1. Zbieranie danych	83
3.6.2. Rekrutacja osób badanych	84
3.6.3. Badacze i ich przygotowanie	85
3.7. Co zrobić z wynikami badań diagnostycznych?	87
3.8. Badania ewaluacyjne	87
3.8.1. Rodzaje ewaluacji: reaktywna i proaktywna	88
3.8.2. Dokonywanie ewaluacji	89
3.8.3. Lęk przed ewaluacją	90
3.8.4. Refleksyjność	90
3.9. Podsumowanie	91
Bibliografia	92
A NEKS	
Charakterystyka systemowego projektu badawczego finansowanego ze środków Unii Europejskiej – nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08: <i>Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych</i>	96
The description of a systemic research project funded by the European Union – N° WND-POKL-01.03.06-00-041/08 titled: <i>A national study of the situation, needs and opportunities of persons with disabilities in Poland</i>	111
STRESZCZENIE	123
SUMMARY	124

Wstęp

Książka nasza jest efektem refleksji nad działaniami badawczymi, podejmowanymi w ramach projektu pt. *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*. Poza kilkunastoma publikacjami książkowymi, serią artykułów naukowych oraz trzema konferencjami naukowymi, dotyczącymi uzyskanych w obu etapach badawczych projektu¹ wyników i ich interpretacji oraz opracowanych na ich podstawie rekomendacji, postanowiliśmy poświęcić nieco miejsca na podzielenie się wątpliwościami i przekazanie wiedzy istotnej z punktu widzenia zasad i procedur stosowanych w badaniach społecznych prowadzonych z udziałem osób z ograniczoną sprawnością.

Poruszamy przede wszystkim te kwestie, na które w projekcie – we wszystkich jego fazach, tj. planowania i realizowania badań oraz analizy i interpretacji wyników – przeznaczaliśmy najwięcej czasu z powodu ich niezwyklej wagi dla przebiegu i jakości całego przedsięwzięcia. Kolejno opisujemy wynik swoistego eksperymentu metodologicznego, dotyczącego konsekwencji zastosowania w jednym badaniu różnych koncepcji definicyjnych w odniesieniu do kluczowego dla naszego projektu pojęcia niepełnosprawności (rozdział 1), zastanawiamy się nad problemami kryteriów szacowania i oceny dobroci (jakości) przeprowadzonego badania (rozdział 2) oraz w końcu przekazujemy, w stylu poradnikowym, instrukcję dla osób przygotowujących badania społeczne, mające na celu diagnozę sytuacji bądź ewaluację wsparcia udzielanego osobom niepełnosprawnym – część tę dedykujemy szczególnie czytelnikom mniej zaawansowanym pod względem metodologicznym czy statystycznym (rozdział 3).

Adresatami książki mogą być, w naszym przekonaniu, wszystkie te osoby, które chcą się mądrze i odpowiedzialnie angażować w różnorodne działania na rzecz osób o ograniczonej sprawności i razem z nimi. Poszukiwanie rozwiązania jakiegoś problemu zawsze powinno być poprzedzone fazą diagnostyczną – kiedy to zostaje on rozpoznany. Oznacza to postawienie takich pytań, jak na przykład:

- na czym polega problem?, jakie są jego przejawy?, kto go zgłasza?, jak definiują go różne podmioty?, na czym polega zgodność, a na czym rozbieżność w jego definiowaniu?

¹ Zob. Załącznik nr 1 pt. „Charakterystyka systemowego projektu badawczego finansowanego ze środków Unii Europejskiej” – nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08 pt. *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*.

- jakie są źródła problemu?, jakie czynniki go nasilają, a jakie osłabiają?, jaka jest rola czynników podmiotowych, związanych z właściwościami osób bądź grup, a jaka czynników sytuacyjnych i środowiskowych?
- jakie mechanizmy psychologiczne odpowiedzialne są za przewlekłość (chroniczność) problemu, jego nasilanie się, zmianę dynamiki?, jakie siły należy uruchomić, aby dokonać zmiany?, jak je zainicjować, a potem podtrzymać?

Udzielenie odpowiedzi na te pytania wymaga przeprowadzenia badań, tj. zebrania informacji, uporządkowania ich i wyciągnięcia z nich wniosków. Aby, z kolei, takie badania przeprowadzić, trzeba podjąć kilka kluczowych decyzji dotyczących tego, kogo badać (np. kogo zapytać o opinię na jakiś temat), jak to zrobić (pisemnie czy ustnie, w bezpośrednim kontakcie czy przez internet) i kto to ma uczynić (twórca projektu interwencji społecznej czy specjalnie przygotowani badacze). Od strony organizacyjno-technicznej są to problemy dotyczące rekrutacji osób badanych według przyjętego kryterium, rekrutacji badaczy, ich przygotowania oraz opracowania dobrego narzędzia badawczego.

Nieprzemyślana, pochopna czy błędna decyzja dotycząca którejkolwiek z tych kwestii owocuje uzyskaniem zbioru informacji mało wartościowych. A jaka może być użyteczność wniosków, formułowanych na podstawie mało wartościowych lub bezwartościowych danych? Odpowiedź jest tylko jedna – żadna! W planowaniu badań istotna jest zatem świadomość tego, że dobrze zaplanowana i zrealizowana rzetelnie krok po kroku procedura diagnostyczna to, po pierwsze, warunek uzyskania wiarygodnych odpowiedzi na postawione pytania (czyli jaka procedura zbierania danych, taka ich wartość zarówno poznawcza, jak i praktyczna), a po drugie, warunek konstruowania ofert adekwatnych do potrzeb potencjalnych odbiorców.

Badanie, w którym uczestniczyliśmy od momentu planowania po końcowe rekomendacje, oceniamy jako bardzo trudne. Było to wielkie wyzwanie dla naszego zespołu z kilku następujących powodów:

- krótki czas realizacji projektu, co oznacza także krótki czas na namysł i refleksje nad każdym kolejnym krokiem postępowania przygotowawczego, *stricte* badawczego i potem analitycznego;
- konieczność równoległego wykonywania kilku zadań badawczych, a więc monitorowania procesu i kontrolowania częściowych efektów realizacji różnych wątków organizacyjnych i merytorycznych jednocześnie;
- trudności z precyzyjnym zdefiniowaniem podstawowych pojęć, takich jak „niepełnosprawność”, „niepełnosprawność złożona *vel* sprzężona”, „niepełnosprawność rzadka”, „niepełnosprawność rzadka *vs.* choroba rzadka”;
- brak danych oraz nieliczne, rozproszone i przede wszystkim niespójne źródła (literatura przedmiotu) w różnych dziedzinach nauk społecznych, ekonomicznych, medycznych;

- niespójna wiedza na temat symptomów, uwarunkowań, mechanizmów i konsekwencji ujmowanych w różnych perspektywach czasowych niepełnosprawności wrodzonej lub nabytej;
- niespójne między sobą, nierzadko sprzeczne albo powierzchowne, niesięgające istoty zjawiska, a jedynie epifenomenów wyniki badań innych zespołów;
- trudności logistyczne, ale i psychologiczne związane z rekrutowaniem do badań, a następnie badaniem osób ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności oraz z niepełnosprawnością nietypową, rzadko występującą, nieznaną, oporną na leczenie czy rehabilitację, a jednocześnie łatwo poddającą się procesom stygmatyzacji i autostereotypizacji; było to dodatkowe źródło psychicznego obciążenia dla zespołu koordynatorów badań i dla samych badaczy, głównie z uwagi na problem jasnego określenia celu badania z jednej strony i jego zrozumienia – z drugiej, oraz zdefiniowania sytuacji badania, a więc ustalenia ram czasowych i granic związanych z charakterem kontaktu z badaczami, a także respektowania tego ustalenia przez osoby badane;
- liczne kwestie etyczne, związane z poszukiwaniem do badań osób stanowiących „przypadki nietypowe”, ich rekrutacją, uzyskiwaniem ich świadomej zgody, ustalaniem sposobów kontaktu, przerywania, gdy wymagał tego stan badanego, i kontynuowania badania, obecności osoby towarzyszącej bądź opiekuna w trakcie prowadzenia badania, w tym ustalenia zakresu jego ingerencji w tę sytuację, powtarzania pytań, podawania odpowiedzi.

Mimo tych i wielu innych trudności uważamy nasze przedsięwzięcie za udane i owocne. Zebraliśmy sporo informacji cennych zarówno z poznawczego, jak i praktycznego punktu widzenia. Poszerzyła się nie tylko nasza wiedza, ale przede wszystkim rozumienie specyficznych problemów osób z rozmaitymi pod względem charakteru i poziomu ograniczeniami sprawności. Jednocześnie odkryliśmy, szczególnie w badaniach prowadzonych w ramach modułów², że niemało problemów, na jakie natrafiają osoby z ograniczeniami sprawności, dotyczy także wielu ludzi sprawnych tej samej płci i w podobnym wieku, żyjących w analogicznych środowiskach rodzinnych i lokalnych. Zarazem jednak porównania wyników osób sprawnych z wynikami różnych podgrup osób z ograniczeniami sprawności pokazały, że podobne są u nich uwarunkowania sukcesu życiowego i wysokiego poczucia satysfakcji z życia. Uważamy, że to bardzo optymistyczny wniosek z naszych badań.

Anna Izabela Brzezińska, Piotr Rycielski, Kamil Sijko

Warszawa, luty 2010 roku

² Opis badań prowadzonych w modułach zawiera Załącznik.

Rozdział 1

Problemy definicyjne

1.1. Wprowadzenie

Celem projektu badawczego, którego wybrane wyniki prezentujemy, zaznaczonym już w jego nazwie, było zbadanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób doświadczających różnych ograniczeń sprawności. Bardzo ważnym dookreśleniem, również obecnym już w tytule, jest przymiotnik „ogólnopolskie”. Trzon projektu stanowiło badanie kwestionariuszowe prowadzone na wyjątkowo dużej próbie, jak na dotychczasowe, polskie przedsięwzięcia badawcze – i choć w innych krajach podejmowane są badania o podobnej tematyce, na zbliżonej wielkości próbach (krótki przegląd zob. Brzezińska, Piotrowski, Pluta, Sijko, 2009), to należy podkreślić, że nie są to praktyki typowe i opisywany projekt jest pod tym względem wyjątkowy.

Ambicją projektu było, pośród innych celów, zbadanie sytuacji szczególnych zbiorowości w populacji osób niepełnosprawnych: z niepełnosprawnościami rzadkimi (ONR) oraz sprzężonymi (ONS), które nie były do tej pory objęte szerokimi badaniami porównawczymi w Polsce.

Zanim badanie na tej olbrzymiej próbie zostało zapoczątkowane, musiało powstać narzędzie badawcze – kwestionariusz. W badaniach społecznych obowiązuje powszechnie znana zasada (również w innych obszarach działalności ludzi – stąd na przykład powiedzenie „czym skorupka za młodu nasiąknie, tym na starość trąci”¹): czynności podejmowane na początku działalności często są brzemienne w skutki i nierzadko można powiedzieć, że to właśnie owe pierwsze czynności stanowią o sukcesie bądź porażce jakiegoś przedsięwzięcia badawczego. W związku z tym, zwłaszcza w przypadku tak dużego przedsięwzięcia, jak nasze, proces ten musiał być poprzedzony bardzo starannymi przygotowaniami, gdyż każdy potencjalny błąd, choćby drobny, zważywszy na skalę badania, mógłby do ogromnych rozmiarów i nabierał dużej wagi.

Stąd przygotowania do ogólnopolskich badań kwestionariuszowych poza swym aspektem formalnym (tj. wyborem wykonawcy w drodze procedury przetargowej) miały również bardzo ważny aspekt merytoryczny, związany

¹ Wśród statystyków znane jest powiedzenie świadczące o podobnym poglądzie: otóż zwykli oni mówić, że ich rola często przypomina rolę lekarza medycyny sądowej przeprowadzającego sekcję zwłok – jest on w stanie powiedzieć, na co pacjent zachorował i umarł, ale niestety nie może już pomóc.

z konstrukcją i pilotażem narzędzia badawczego. Zakres i waga prac spowodowały, że pierwszy z dziewięciu modułów badawczych projektu poświęcony został wyłącznie konstrukcji narzędzia badawczego, roboczo nazwanego KBS-em, to znaczy *Kwestionariuszem Badań Społecznych*.

Pierwszą kwestią, z którą musieliśmy sobie poradzić, było zdefiniowanie kluczowych dla badania i projektu pojęć, przede wszystkim pojęcia niepełnosprawności. Jak się wydaje, funkcjonuje ono w świadomości dominującej liczby Polaków, stąd konieczność jego definiowania może się wydawać czynnością zbędną, ale jak się okazało w toku naszych dociekań – wcale tak nie jest.

Rozdział ten podsumowuje efekty naszej pracy nad ustalaniem i porządkowaniem definicji oraz przedstawia zaskakujące wyniki swoistego eksperymentu metodologicznego związanego ze skutkami – dla procesu badawczego – przyjęcia różnych definicji. Staraliśmy się odpowiedzieć na pytanie o to, kim może być/jest w Polsce osoba niepełnosprawna, w jakich kategoriach definicyjnych się mieści, a w jakich nie, oraz jakie ma to konsekwencje dla różnych ważnych obszarów analizy indywidualnych i społecznych skutków niepełnosprawności.

1.2. Niepełnosprawność: geneza terminu

1.2.1. Definicje słownikowe

Słowo „niepełnosprawność” to wynalazek XX wieku. *Uniwersalny słownik języka polskiego* (2008) podaje, że dla słowa „niepełnosprawny” (od którego pochodzi termin „niepełnosprawność”) hiponimem² jest słowo „kaleki”, zaś hiperonimem³ słowo „chory”.

Synonimem słowa „niepełnosprawny” jest, pochodzący z łaciny, defektywny (*defectivus*), a więc (za: ibidem): „mający defekty, usterki, uszkodzenia; (częściej w odniesieniu do człowieka) ułomny, upośledzony”.

Sam niepełnosprawny definiowany jest jako termin urzędowy, oznaczający „[człowieka] nieosiągającego pełnej sprawności fizycznej lub psychicznej wskutek ułomności lub upośledzenia umysłowego”.

Synonimem słowa „kaleka” jest zaś używany często nie tak dawno temu w języku urzędowym termin „inwalida”, którego pochodzenia słownik upatruje we francuskim *invalidé*⁴, zaś słowo to definiowane jest następująco: „człowiek, który utracił całkowicie lub częściowo zdolność do pracy, służby wojskowej itp., z powodu choroby, ułomności lub kalectwa; ułomny”.

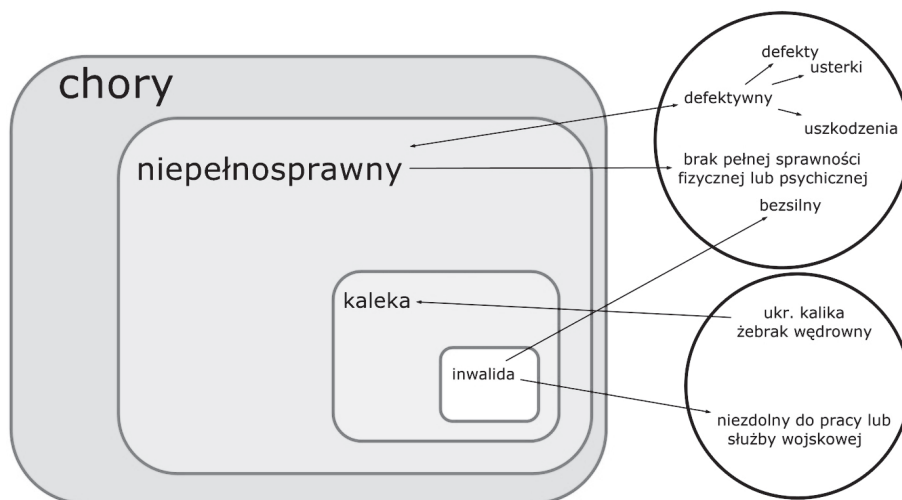
Można zatem powiedzieć, że inwalidą jest nosiciel kalectwa, czyli kaleka, a także wywnioskować, że nie każdy kaleka jest inwalidą, ale każdy inwalida jest kaleką – takim, który nie może pracować lub służyć w wojsku.

² *Hiponim* to wyraz o znaczeniu węższym, podrzędny.

³ *Hiperonim* to wyraz o znaczeniu szerszym, nadrzędny.

⁴ Francuski *invalidé* z kolei pochodzi z łaciny, gdzie *in* = nie, a *validus* = silny, stąd słowo to mogłoby oznaczać kogoś bezsilnego, pozbawionego siły (Kumaniecki, 1988, s. 277).

Przeanalizujmy dokładniej słowo „kaleka” – pochodzi ono od ukraińskiego *kalika* (żebrak wędrowny) i oznacza „człowieka dotkniętego kalectwem, ułomnego; inwalidę”. Przedstawione na podstawie lektury *Słownika...* zależności ukazuje rycina 1.



Rycina 1. Relacje między pojęciami dotyczącymi niepełnosprawności

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie *Uniwersalnego słownika języka polskiego* PWN.

Powiązania semantyczne zostały na rycinie 1 umieszczone obok definiowanych pojęć. Okazuje się, że grupują się one w dwa skupienia: w pierwszym znajduje się „defektywność” i jej synonimy, w drugim zaś – językowe przesłania dotyczące konsekwencji takiego stanu rzeczy. Otóż osoba niepełnosprawna doświadcza ograniczeń swego funkcjonowania w związku z pewnymi deficytami, co czasem wiąże się z koniecznością przyjmowania określonych ról społecznych, w tym wypadku (ukraińskiego źródłosłowu) wędrownego żebraka. Wnioski, które wypływają z samej tylko analizy słownikowej, doskonale oddają historyczne losy tej grupy obywateli.

1.2.2. Dziwactwo nieznanego pochodzenia (*kalectwo*)

W starożytności nikt nie znał pojęcia „niepełnosprawność” czy „inwalidztwo”. Wydaje się, że działało się tak nie tylko dlatego, iż język polski wówczas jeszcze nie istniał. Dostępne dane wskazują na dość prosty sposób, w jaki starożytni uporali się z problemem ludzi chorych. Odstępstwa od normy zwykle nie spotykały się z głęboką refleksją, a zamiast tego dotknięte nimi osoby były izolowane jako niebezpieczne, stąd być może brak potrzeby specjalnego pojęcia, bo zamiast je tworzyć, likwidowano jego desygnat. Niebezpieczeństwo, jakie upatrywano w takich jednostkach, wiązało się z brakiem wiedzy na te-

mat tego, skąd się biorą rozmaite odstępstwa od „normy człowieka”. Z powodu swoich często nieprzyjemnych konsekwencji, takich jak ból, trudności w poruszaniu się, przyspieszona śmierć, cierpienie, ograniczenia sprawności kojarzone były nierzadko z działaniem wrogich sił nadprzyrodzonych – gniewem bożym, postępowaniem złych duchów czy demonów.

W związku z tym częstą reakcją starożytnych na pojawienie się kalektwa było odrzucenie dotkniętych nim osób jako jego nosicieli, bo w przeciwnym wypadku istniałaby możliwość „przeniesienia się” go na zdrowych. Przypadki takie znane są na przykład wśród starożytnych Inków i Spartan (Pachocka, 2004) – niektóre przekazy wskazują na porzucanie kalekich noworodków. Wydaje się, że w najtrudniejszej sytuacji były osoby, które rodziły się z niepełnosprawnością, oraz te, które nabywały ją z nieznanых przyczyn. Dodać należy, że znane są również przypadki włączania osób niepełnosprawnych w społeczeństwo:

W Egipcie, na szczątkach ściany świątyni w Memfis, zbudowanej około XV wieku p.n.e., odnaleźć można uwiecznioną postać kapłana, którego noga nosi znamiona deformacji wskazujące na przebyty przez niego chorobę Heinego-Medina (Pachocka, 2004).

Sytuacja ta utrzymywała się powszechnie w świecie przez całe średniowiecze, kiedy to była dodatkowo wzmacniana za sprawą powszechnego poglądu o providencjonalizmie boskim, a więc filozofii, w myśl której Bóg czuwa nad światem i kiedy dzieje się w nim źle, wkracza na arenę wydarzeń, karząc winnych złych uczynków. Choroby pojawiające się w rodzinach, niepełnosprawne noworodki i wszelkie inne nieszczęścia tłumaczone były zatem interwencją boską. Niepełnosprawni pozostawali na łasce i niełasce własnych rodzin, co w połączeniu z nierzadko złą sytuacją bytową powodowało podejmowanie trudnych decyzji o wyłączeniu ich z gospodarstwa domowego, ponieważ sami pracować nie mogli, a wymagali środków na utrzymanie. Prawdopodobnie częstotliwość stosowania takich praktyk doprowadziła do ich zwyczajowego usankcjonowania w dawnej (a może i współczesnej) Polsce pod nazwą „wycugu”. Niestety, słowniki języka polskiego milczą, jeśli chodzi o objaśnienie tego wyrazu, ale w prasie można znaleźć definicję, w myśl której „wycug” to:

praktyka stosowana na wsiach wobec starych i niedołężnych już rodziców, których, po przekazaniu przez nich gospodarstwa dzieciom, upycha się w jakimś kącie, często w obórce, daje jeść byle co i czeka, aż umrą. Być „na wycugu” to znaczy być skazanym przez własne potomstwo na dogorywanie w biedzie i poniżeniu (za: Toeplitz, 2002).

Przykłady wycugu znaleźć można w literaturze pięknej, na przykład w *Chłopach* Władysława Reymonta. Ofiara wycugu często musiała radzić sobie sama, zwykle podejmując żebraczą wędrówkę, czego śladem jest wspomniany już, pochodzący z ukraińskiego *kalika*, wędrowny żebrak. Mianem

tym – kaleka – w języku polskim po dziś dzień określamy osoby niepełnosprawne o widocznym deficycie czy braku.

Z opisanego stanu rzeczy wyłania się dość ponury obraz losu osób niepełnosprawnych w starożytności i aż po wieki średnie. W niewielkim stopniu można go rozjaśnić odmiennymi sposobami traktowania osób z ograniczeniami sprawności, na przykład w ramach działalności charytatywnej prowadzonej głównie przez Kościół i w mniejszym stopniu przez majątne osoby prywatne. Zapewniały one to, co najważniejsze dla przeżycia, a więc dach nad głową, strawę i pracę, która dawała przyczółek dla poczucia własnej godności.

Pomimo pewnych przesłanek dotyczących równego traktowania osób niepełnosprawnych lub udzielania im różnorakiego wsparcia, należy podkreślić, że od czasów najdawniejszych stosunek ogółu do niepełnosprawnej jednostki polegał na jej banicji lub w najlepszym wypadku tolerowaniu i podtrzymywaniu przy życiu na marginesie głównego nurtu życia społecznego.

Szczęśliwie taka postawa wobec zjawiska niepełnosprawności zniknęła na dobre w odmętach historii. W związku z tym również w badaniach społecznych nie wykorzystuje się dzisiaj żadnych definicji opartych na tym kryterium – tj. niewyjaśnionej inności czy nieprzydatności.

1.2.3. Definicja „wojenna” (inwalidztwo)

Tabela 1. Ważniejsze daty w rozwoju podejścia państwa do niepełnosprawności

1593	Angielski parlament jako pierwszy w Europie ustala zasiłki dla niepełnosprawnych weteranów wojennych.
1633	Powstają pierwsze instytucje przeznaczone dla niepełnosprawnych: francuski <i>Hôtel des Invalides</i> , angielski <i>Chelsea Hospital</i> i niemiecki (pruski) <i>Invalidenhaus</i> – odpowiednio w 1633, 1685 i 1748 roku. W 1697 roku zostaje otwarty w Anglii pierwszy przytułek, w którym ludzie niezdolni do samodzielnego utrzymania się mogli pracować i żyć.
1834	Nowelizacja ustawy <i>Poor Law</i> wprowadza 5 kategorii niezdolnych do pracy: 1) dzieci, 2) chorych, 3) szalonych, 4) niedorozwiniętych, 5) osób w podeszłym wieku i zniechędzonych. Położyło to fundament pod rozwój wyspecjalizowanych instytucji, które izolowały wymienione grupy od społeczeństwa.
1918	W Stanach Zjednoczonych uchwalona zostaje ustawa <i>Smith-Sears Veterans Rehabilitation Act</i> , która umożliwia rehabilitację zawodową weteranów I wojny światowej. W 1920 r. <i>Smith-Fess Act</i> rozszerza rehabilitację również na osoby niepełnosprawne z powodów innych niż wojna.
1935	W Stanach Zjednoczonych uchwalony zostaje <i>Social Security Act</i> , ustawa ustanawiająca rehabilitację zawodową niepełnosprawnych jako program, który może zostać odwołany wyłącznie uchwałą Kongresu USA.
1943	Powstaje Organizacja Narodów Zjednoczonych, która w późniejszym czasie powołuje do życia wiele programów na rzecz osób niepełnosprawnych.
1986	Unia Europejska wydaje (za pośrednictwem Rady Europy) rekomendację w sprawie zatrudniania osób niepełnosprawnych, w której wzywa państwa członkowskie do rewizji prawa pod względem równości szans dla takich jednostek; w roku 1996 następuje zmiana strategii względem niepełnosprawności, w ramach której kładzie się nacisk na prawa osób niepełnosprawnych, a nie przywileje socjalne.

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie: *Encyclopedia of Disability* (Albrecht, 2006).

Sytuacja zmieniała się na lepsze za sprawą nieoczywistych wydarzeń. Otóż na jej poprawę wpłynęły zasadniczo wielkie wojny, w ogromnej mierze obie wojny światowe. Każdy tego rodzaju konflikt powoduje, że pojawia się niezwykle dużo osób niepełnosprawnych, a w zasadzie inwalidów wojennych – tzn. żołnierzy niezdolnych do dalszej służby wojskowej w wyniku odniesionych ran i uszkodzenia ciała, ale nie tylko. Po pierwsze, każda wojna wydaje na świat wiele osób z różnymi deficytami somatycznymi – z uszkodzonymi kończynami, wzrokiem, słuchem itd., po drugie, w pewnej grupie inwalidów wojennych została w wyniku doświadczenia wojennego zachwiana równowaga psychiczna: dziś powiedzielibyśmy, że nabyli PTSD⁵ lub inne jednostki chorobowe, wymagające leczenia psychiatrycznego.

Nagły wzrost udziału osób niepełnosprawnych w społeczeństwie w połączeniu z ich niezwykle wysokim statusem – weteranów, czasem bohaterów wojennych – sprawiły, że obecna już wówczas instytucja państwa opiekuńczego nie mogła zastosować wobec nich znanej od wieków procedury „wycugu”. Zarówno przeczyłoby to jaskrawie zarówno samej idei państwa-opiekuna, jak i dramatycznie kontrastowałoby z zasługami poszkodowanych dla tego państwa.

Pierwszą zmianą, w związku z tym, była pewna rekompensata od państwa. Co prawda, również w dawniejszych czasach niepełnosprawni mogli czasem liczyć na wsparcie, na przykład ze strony Kościoła, ale należy dodać, że nie była to wtedy sytuacja zwyczajna i oczywista, a raczej przejaw niezwykle gołosierdzia darczyńców i szczęścia osoby niepełnosprawnej. Pod koniec XVI wieku sytuacja została uporządkowana prawnie w Anglii (tab. 1). Od tej pory niektóre grupy osób niepełnosprawnych (początkowo tylko inwalidzi wojenni) mogli liczyć na jednorazowe odszkodowanie i/lub stałą rentę.

Istotną nowinką tej – „wojennej” – definicji są zupełnie inne kryteria bycia osobą niepełnosprawną, czyli inwalidą. Osobę niepełnosprawną – kalekę – można rozpoznać już z daleka; nie musimy nawet z nią rozmawiać. Może to być żebrzący starzec, dziecko ze zdeformowanymi kończynami, karzeł, ślepiec czy ktoś głuchy – status kaleki w wiekach średnich koncentrował się na widocznych dla otoczenia oznakach i konsekwencjach niepełnosprawności. Inwalida często również dawał się rozpoznać na odległość, bo na przykład używał kul, ale nie to było kluczowe – w związku z otrzymywaniem gratyfikacji finansowej należało „odsiać” z tej grupy „uzurpatorów” liczących na łatwy zarobek oraz zweryfikować to, czy dana osoba spełnia formalne kryteria „bycia inwalidą”.

Głównym kryterium zaś była niezdolność do dalszej służby wojskowej, a w czasie późniejszym również do pracy zawodowej. W tym „wojskowym” nurcie zatem nie liczy się już to, jak ktoś wygląda, a raczej to, co może, a czego nie może robić. W związku z tym definicje z tej rodziny bywają nazywane „funkcjonalnymi” – od ograniczeń pewnych funkcji organizmu. Nurt ten spr-

⁵ PTSD – zespół stresu pourazowego (ang. *posttraumatic stress disorder*).

wił, że termin „inwalida” stał się obowiązującym w języku urzędowym określeniem osób z ograniczeniami sprawności.

Wypłacanie pensji szło jednak w wielu państwach w parze ze znanym z historii podejściem izolacyjnym, choć już w znacznie bardziej humanitarnym wydaniu. Osoba z ograniczoną sprawnością nie była już zdana na samą siebie, w świetle prawa opiekowało się nią państwo, ale w specjalnych ośrodkach. I tak, rodząc się z ograniczeniem sprawności, trafiało się na specjalny tor życia, w ramach którego – rozpoczynając od przedszkola, przez szkołę, pracę (choć niekoniecznie) i ośrodek opieki – osoba niepełnosprawna dożywała swoich dni, mając bardzo ograniczony kontakt ze światem poza ośrodkiem specjalnym. Przykładem służy tu zaprezentowany w brytyjskim filmie dokumentalnym Bill Surrey, który zamknięty (pomimo protestów rodziny) w wieku 7 lat w zakładzie opieki spędził w nim następne 70 lat swego życia (za: Hevey, 1999).

W ciągu ostatnich kilkudziesięciu lat zmienił się również ten drugi element – polityka państw europejskich odwróciła się na dobre od izolowania osób niepełnosprawnych i zwróciła w stronę nowego podejścia – inkluzji, czyli włączania, integrowania ze społeczeństwem we wszelkich domenach: edukacji, pracy, spędzania czasu wolnego (więcej na temat wspomnianej zmiany: Kaczan, Sijko, 2008⁶). Zmiana polityki pociągnęła za sobą zmianę terminu „inwalida” na „niepełnosprawny” w nomenklaturze urzędniczej, ale z punktu widzenia metodologii badań i rekrutacji osób badanych mamy do czynienia z ciągle tak samo definiowaną grupą, a kluczowym aspektem jest niemożność wykonywania pewnych czynności.

W Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych (1997) zapisano, że osoby niepełnosprawne są to:

osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych.

Podobnie brzmią zapisy w Ustawie o rehabilitacji (1997):

[niepełnosprawność] oznacza (...) trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy.

Widać zatem, że niemożność pełnienia służby wojskowej nie funkcjonuje już jako kryterium „bycia niepełnosprawnym”, a w to miejsce pojawił się szerszy termin możliwości/niemożliwości odgrywania ról społecznych, zwłaszcza w takim kluczowym obszarze, jakim jest praca.

Jak można poradzić sobie z odróżnieniem osób sprawnych od niepełnosprawnych, gdy przyjmimy taką definicję? Są na to dwa sposoby: obiekt-

⁶ Publikacja dostępna bezpłatnie pod adresem http://www.swps.edu.pl/new_www/UserFiles/File/EFS/Publikacje/3_7.pdf (dostęp 1.02.2010).

tywny, choć idealistyczny, oraz subiektywny, ale jednak realistyczny. Sposób pierwszy ryzykownie zakłada, że jesteśmy w stanie obiektywnie oddzielić od siebie osoby zdolne i niezdolne na przykład do pracy (lub choćby takie, dla których odgrywanie roli pracownika jest utrudnione, i takie, które mogą ją podejmować bez przeszkód). Zakładamy wówczas, że z pomocą odpowiedniej wiedzy, uzyskanej od lekarza-specjalisty, eksperta, orzecznika, psychologa itp., z zakresu medycyny ogólnej lub psychiatrii jesteśmy w stanie odróżnić – zapewne dzięki badaniom medycznym i psychiatrycznym – ludzi sprawnych od niepełnosprawnych.

Już ten krótki opis zwraca uwagę na niedoskonałości takiego sposobu definiowania niepełnosprawności w kontekście praktyki badawczej:

- po pierwsze, naiwne jest założenie o możliwości obiektywnego decydowania o stanie sprawności czy niepełnosprawności; w praktyce trudno je utrzymać – czasami przecież ograniczenia sprawności wynikają wprost ze stanów subiektywnych (psychicznych), poza tym ludzie jako instrument pomiaru (w tym wypadku sprawności) są wyjątkowo nieprecyzyjni i labilni w swych ocenach, opiniach i reakcjach;
- po drugie (nawet pomijając to pierwsze), olbrzymi jest koszt takiego przedsięwzięcia, gdyż zakłada ono, że każdemu badaczowi, np. ankieterowi, towarzyszył będzie lekarz-orzecznik, który przed badaniem właściwym zastosuje baterię testów diagnostycznych; jest to procedura zupełnie nierealistyczna ze względów zarówno czasowych, jak i finansowych, ale także, a może przede wszystkim, etycznych i psychologicznych (wytrzymałość osoby badanej).

W związku z tym pozostaje drugi sposób – subiektywny, realistyczny – czyli odwołanie się do samooceny osób badanych. Dobrym przykładem wykorzystania tego podejścia w polskich badaniach jest ankieta używana przy okazji ostatniego *Narodowego Spisu Powszechnego* w roku 2002. Osoby niepełnosprawne „odsiewane” były od reszty za pomocą kryterium prawnego (o nim niżej) oraz biologicznego.

Osoba niepełnosprawna biologicznie to taka osoba, która „odczuwała ograniczenie sprawności w wykonywaniu czynności podstawowych dla swojego wieku (zabawa, nauka, praca, samoobsługa)” (Główny Urząd Statystyczny, 2003). Jako czynności podstawowe (a więc te, które są kluczowe dla odróżnienia sprawnych od niepełnosprawnych) wymienia się (za: ibidem):

- dla niemowląt – prawidłową reakcję na bodźce zewnętrzne (płacz, uśmiech, właściwe gesty i odruchy);
- dla dzieci w wieku przedszkolnym – zdolność brania udziału w grach i zabawach w grupie rówieśników;
- dla dzieci w wieku szkolnym – uczęszczanie do szkoły oraz uczestnictwo we wszystkich rodzajach obowiązkowych zajęć;
- dla osób w wieku aktywności zawodowej – pracę zawodową, naukę lub prowadzenie gospodarstwa domowego;
- dla osób w wieku starszym – podstawową samoobsługę przy czynnościach higienicznych, zakupach, przyrządzaniu posiłków itp.

W związku z powyższym pytanie 12. w arkuszu spisowym brzmiało następująco:

Czy ma Pan(i) całkowicie lub poważnie ograniczoną zdolność do wykonywania czynności podstawowych dla swojego wieku (pracy, nauki, samoobsługi, zabawy itp.) z powodu kalectwa lub przewlekłej choroby?

Można było na nie udzielić jednej z trzech odpowiedzi: a) „tak, całkowicie”; b) „tak, poważnie” i c) „nie”. Za niepełnosprawne biologicznie uznawane były osoby udzielające odpowiedzi pierwszej i drugiej.

Niepełnosprawność „wojenna” znana jest również pod nazwą biologicznej, a bliźniacze pytanie używane było także w badaniach Europejskiego Sondażu Społecznego.

1.2.4. Definicja w prawodawstwie polskim (niepełnosprawność)

W wielu badaniach (także polskich) ograniczenie sprawności definiowane jest przez odwołanie się do zewnętrznego kryterium, najczęściej prawnego. W ten sposób problem definicyjny delegowany jest na krajowego (ale również federalnego lub innego odpowiedniego w danym miejscu na świecie) prawodawcę, który powinien jasno określić, kiedy danej osobie należy orzec tzw. status niepełnosprawności.

Kryterium prawne w wielu miejscach pokrywa się z wojennym, jak już bowiem wspominaliśmy – kryterium wojenne jest „produktem” prawodawstwa i powstało na potrzeby państwa oraz maszyny urzędowej. Bazuje ono jednak na próbie obiektywnego ujęcia zjawiska niepełnosprawności w sposób już wcześniej opisywany – zatem przy pomocy specjalistów, którzy w imieniu państwa decydują, kto jest, a kto nie jest niepełnosprawny.

W związku z tym można zaproponować delikatną modyfikację definicji:

otóż nie jest wcale niepełnosprawnym ten, kto nie może wykonywać pewnych czynności (takich, jak praca czy służba wojskowa), ale ten, o kim państwowy urzędnik (orzecznik – lekarz, psycholog, doradca zawodowy, pracownik socjalny) orzeknie, że nie może tego robić.

Wprowadzony zostaje zatem do definicji człowiek, który – siłą rzeczy – subiektywnie decyduje o tym, komu status niepełnosprawnego przyznać, a komu nie. Jednocześnie istnieje definicja „wojenna”, która opiera się na subiektywnym osądzie samej osoby zainteresowanej. Wziąwszy pod uwagę nie tylko absolutnie zrozumiałą różnicę zdań tych dwóch osób w tej samej kwestii, lecz także ich czasami sprzeczne interesy (np. chęć zdobycia pewnych przywilejów przez osobę chorą vs. chęć dochowania wierności przepisom ze strony zespołu orzekającego), można się spodziewać, że kryteria te – obiektywne i subiektywne – często nie będą wskazywały tych samych osób. Należy przewidywać, że poza osobami niepełnosprawnymi lub sprawnymi w świetle obu kryteriów uda się wyróżnić jednostki, które są w swojej opinii niepełnospraw-

ne, ale w punktu widzenia prawa (zespołu orzeczników) sprawne i odwrotnie – osoby mają orzeczenie o niepełnosprawności, ale subiektywnie czują się całkowicie sprawne.

Aktualnie w Polsce (Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, 1997) rozróżnia się trzy stopnie niepełnosprawności: lekki (odpowiednik dawnej III grupy inwalidztwa), umiarkowany (II grupa) i znaczny (I grupa), a w przypadku osób poniżej 16. roku życia nie orzeka się stopnia niepełnosprawności.

Przyjęcie definicji „prawnej” jako punktu wyjścia w badaniu niesie ze sobą szereg zalet i wad. Bezsprzecznie zaletą jest prostota takiego rozwiązania – kryterium operacyjne jest klarowne i bardzo ostre. Decyduje obiektywny fakt, tj. posiadanie dokumentu (w Polsce orzeczenia o niepełnosprawności), co przekłada się na znaczące ułatwienia w realizacji badania, bo ankieter nie ma wątpliwości co do kwalifikacji danego respondenta. W dodatku stabilność pomiaru tak rozumianej niepełnosprawności również jest bardzo wysoka, skoro, co oczywiste, dokument z natury jest bardziej stabilny niż samoocena (!).

Zarazem jednak, stosując tego typu kryterium, należy się liczyć z problemami w zakresie porównywalności wyników badań, co szczególnie dotyczy porównań międzynarodowych. Czynniki kulturowe i prawne sprawiają, że często używając jednakowego terminu niepełnosprawności (prawnej), w różnych miejscach świata mówi się o zupełnie innych osobach.

1.2.5. Definicja medyczna (choroba)

Pewnym wariantem podejścia prawnego jest ujęcie stosujące kryterium medyczne. Związane jest ono z opisywanym już wcześniej słownikowym sposobem widzenia niepełnosprawności jako hiponimu terminu „choroba”. Niepełnosprawność to zatem po prostu pewien podzbiór w zbiorze wszystkich znanych chorób, a skoro tak, to powinno być możliwe stworzenie katalogu chorób skutkujących niepełnosprawnością. Aby się więc dowiedzieć, czy osoba jest niepełnosprawna, należy zapytać o diagnozę lekarską, a następnie – po jej uzyskaniu – zdecydować, czy kwalifikuje ona do badania, czy nie. Kryteria tej decyzji mogą być arbitralne: na przykład można ją podejmować na podstawie (mniej lub bardziej) arbitralnie stworzonej listy chorób – powiedzmy, wypracowanej przez ekspertów. Kryteria selekcji mogą się odwoływać również do zewnętrznych czynników, takich jak system orzecznictwa w danym kraju, inne badania itd.

Do zalet tego podejścia można zaliczyć także jego prostotę, bo podobnie, jak przy podejściu prawnym, tak i tutaj uzyskujemy (a może raczej powinniśmy uzyskać) ostry, rozłączny i prosty podział na interesujące nas grupy porównawcze: osoby sprawne/niepełnosprawne i osoby o różnych rodzajach niepełnosprawności.

Za wadę omawianego ujęcia można natomiast uznać problemy wynikające z jego ukrytych założeń. Po pierwsze, z założenia o posiadaniu przez respondentów pełnej i rzetelnej wiedzy na temat własnej diagnozy, a po drugie, z założenia o wyczerpującym charakterze rzetelnego katalogu diagnoz lekarskich. Niestety realna sytuacja w tym zakresie zmienia się bardzo szybko, bo pojawiają się nowe choroby oraz nowe metody diagnozowania tych znanych od dawna.

W realiach badawczych bardzo trudno jest zastosować taką medyczną definicję i związaną z nią diagnozę z pełnym zaufaniem co do jej trafności, jednak pewną pomocą może się okazać zaproponowana przez Międzynarodową Organizację Zdrowia (WHO) klasyfikacja chorób i problemów zdrowotnych ICD-10 (WHO, 1992). Zaletą stosowania tejże jest jej międzynarodowy charakter, co ułatwia porównywanie wyników badań oraz powszechne jej wykorzystywanie polskiej służbie zdrowia, dzięki czemu badani mogą być świadomi nazwy, a nawet kodu choroby, jakim oznaczona jest ich dolegliwość. Jednak nawet po zebraniu danych pozostaje problem oddzielenia kodów, które świadczą o niepełnosprawności, od tych, które jej nie oznaczają.

Bardzo uproszczona rekrutacja odwołująca się do kryterium medycznego może polegać na zadaniu pytania o samoocenę swojego stanu zdrowia. Osoby oceniające swój stan zdrowia jako zły można uznać za niepełnosprawne.

Warto zauważyć, że w omawianych do tej pory definicjach niepełnosprawność jest postrzegana jako stała charakterystyka osoby. Nawet jeżeli dopuszczają – jak na przykład definicja prawna (stąd czasowe orzeczenia o niepełnosprawności i systematyczne badania) – polepszenie się stanu zdrowia osoby w przyszłości, to jednak odbywa się to raczej w perspektywie lat czy miesięcy (jest to proces powolny). Jak się zaraz okaże, założenie o tym, że niepełnosprawność to stała cecha osoby, nie jest wcale takie oczywiste.

1.2.6. Definicja społeczna (ograniczenie sprawności)

Z biegiem lat na popularności zyskała perspektywa zwana społeczną (również interakcyjną czy perspektywą praw człowieka), która niepełnosprawność widzi inaczej niż wszystkie do tej pory wymienione podejścia. Zrywa ona z ujmowaniem jej jako stałej dyspozycji osoby i proponuje spojrzeć na ten fenomen jako powstający na styku możliwości konkretnego człowieka i jego środowiska życia. O tym, czy kogoś nazwiemy niepełnosprawnym, czy nie, decydują nie tylko jego cechy, lecz także czynnik środowiskowy – ta sama osoba może być sprawna w restauracji A, zaś w restauracji B stać się niepełnosprawna z uwagi na niezbyt czytelne menu, słabe oświetlenie czy nieprzyjazne rozwiązania architektoniczne. Osoba z konieczności poruszająca się na wózku może odczuwać ograniczenie sprawności (być niepełnosprawna), stojąc przed stromymi schodami, ale gdyby zamontowana była winda – nie doświadczałaby ograniczenia albo odczuwałaby je w znacznie mniejszym stop-

niu. Nawet jednostka cierpiąca na poważną i często śmiertelną chorobę (np. raka, chorobę Huntingtona) we wczesnym stadium może pozostawać w pełni sprawna i w tym sensie być osobą poważnie chora, ale nie niepełnosprawną.

W związku z takim oglądem rzeczywistości w ramach tej perspektywy kładzie się nacisk na włączanie osób z ograniczeniami sprawności do społeczeństwa przede wszystkim przez zwrócenie uwagi na odpowiednie kształtowanie środowiska zarówno fizycznego, jak i społecznego, czyli na przykład modyfikowanie dużej i małej architektury, obyczajów czy prawa. W tej sytuacji zatem interwencja podejmowana jest dwutorowo – z ukierunkowaniem na osobę (medycznie) oraz na środowisko (społecznie).

Podejście to zdobyło dużą popularność. Stosowane jest w wielu badaniach na całym świecie, m.in. w ramach kanadyjskiego sondażu PALS (*Participation and Activity Limitation Survey*; źródło: Statistics Canada, 2002), gdzie odwołanie do tej definicji jest już zawarte w nazwie. W myśl tego ujęcia z niepełnosprawnością mamy do czynienia wtedy, kiedy w przekonaniu osoby badanej nie może ona wykonywać pewnych podstawowych w jej wieku czynności. Na przykład ogólne pytanie diagnozujące tak rozumianą niepełnosprawność brzmi podobnie jak to z *Narodowego Spisu Powszechnego*:

Czy ma Pan(i) jakiegokolwiek trudności ze słyszeniem, widzeniem, komunikowaniem się, chodzeniem, wchodzeniem na schody, schylaniem się, uczeniem lub wykonywaniem podobnych aktywności?

Odpowiedzi udzielić można na skali: „tak, czasami”; „tak, często”; „nie”. I podobnie jak w *Narodowym Spisie Powszechnym*, dwie pierwsze odpowiedzi kwalifikują daną jednostkę jako osobę z ograniczoną sprawnością. Dalej następują jednak doprecyzowania, w postaci serii pytań o ograniczenie sprawności (w wyniku dolegliwości fizycznych, umysłowych lub problemów ze zdrowiem) w domenach:

- zajęć domowych;
- zajęć związanych z pracą i szkołą;
- aktywności związanych z przemieszczaniem się i czasem wolnym;
- ograniczeń, np. w prowadzeniu konwersacji z inną osobą, grupą osób, rozmowie przez telefon, czytaniu prasy, rozpoznawaniu osób z odległości 4 metrów itd.

Jak widać, nacisk w sondażu PALS położony jest na szczegółowe doprecyzowanie: a) obszarów niepełnosprawności i b) sytuacji, w jakich ona występuje (ujawnia się), c) jej intensywności i d) częstotliwości występowania. Wynikiem zastosowania takiej procedury jest bardzo szczegółowy opis ograniczeń, jakich doświadcza respondent, co niezaprzeczalnie stanowi olbrzymią zaletę takiego podejścia. Niestety jego wadą pozostaje konieczność zadania naprawdę dużej liczby pytań, a co za tym idzie – ograniczenia czasu, jaki respondent (i badacz!) ma na pozostałe obszary badania.

W literaturze znaleźć można również standardowe narzędzia do diagnozy tak rozumianej niepełnosprawności, na przykład ADL (Katz i in., 1963) czy IADL (Lawton, Brody, 1969), które są nieco krótsze i bardziej skondensowane, choć raczej nie obejmują tak szerokiego spektrum ograniczeń, jak sondaż PALS – wydają się skupiać raczej na krańcu poważnych ograniczeń, związanych zwłaszcza ze starzeniem się.

Szczególnym przypadkiem definicji społecznej jest proponowana przez Międzynarodową Organizację Zdrowia klasyfikacja ICF (Üstün i in., 2003). Często charakterystykę ICF rozpoczyna się od przeciwstawienia jej katalogowi ICD – można obrazowo powiedzieć, że ten ostatni dotyczy chorób i przyczyn śmierci, natomiast ICF skupia się na funkcjonowaniu jednostek i ich życiu. Podział na katalogi ICD i ICF można również odnieść do opisywanej już dyktomii definiowania medycznego (ICD) i społecznego niepełnosprawności (ICF).

Dobłą ilustracją zastosowania klasyfikacji ICF w praktyce jest przykład cierpiącego na HIV Josepha June'a (Kostanjsek, 2008). W roku 2003 człowiek ten był w bardzo złym stanie zdrowia, co przekładało się na odpowiednią kategorię w klasyfikacji ICD (B24) oraz kilka z klasyfikacji ICF (ciężkie/całkowite ograniczenia w wielu obszarach: poruszaniu się (d455.44), zmywaniu (d510.33) czy pracy (d850.44). Szczęśliwie już w roku 2004 stan Josepha poprawił się znacząco, choć oczywiście wirus HIV nadal był obecny w jego organizmie. Z punktu widzenia klasyfikacji ICD jego sytuacja wciąż była taka sama, jednak w ramach ICF można było już mówić o prawie całkowitej sprawności, z umiarkowanymi ograniczeniami w podejmowaniu płatnej pracy (d850.03).

Przykład ten doskonale oddaje zalety klasyfikacji ICF: bierze ona pod uwagę rozmaite wymiary funkcjonowania człowieka, takie jak słyszenie, widzenie, procesy poznawcze, mobilność, samoobsługa, edukacja, aktywność społeczna i wymiar ogólny. Pomimo wielu zalet klasyfikacja ICF ma jedną zasadniczą wadę. Z powodu wielowymiarowego i pogłębionego podejścia do zagadnienia niemożliwe jest wyznaczenie statusu osoby w krótkim czasie – wada ta dyskwalifikuje tego typu definicję jako użyteczną w charakterze pytania selekcyjnego respondentów do badania (ang. *screening question*) i każe się poważnie zastanowić, czy uda się pogodzić jednoczesną diagnozę w standardzie ICF z pozostałymi celami badawczymi badania.

Należy zwrócić uwagę na podobieństwa i różnice kryterium społecznego i „wojennego”. Pomimo znaczących rozbieżności na poziomie definicji oraz stojących za nimi odmiennych założeń o świecie okazuje się, że kiedy sprowadzi się je do prostych pytań mających oddzielić osoby sprawne od niepełnosprawnych, różnice te się zacierają. Obie definicje polegają na samoocenie własnej sytuacji zdrowotnej przez respondenta, zaś różnice między nimi ujawniają się dopiero wtedy, kiedy pytanie zostanie doprecyzowane (jak np. w ICF lub PALS). Podsumowanie do tej pory omówionych definicji zawiera tabela 9 na stronie 40.

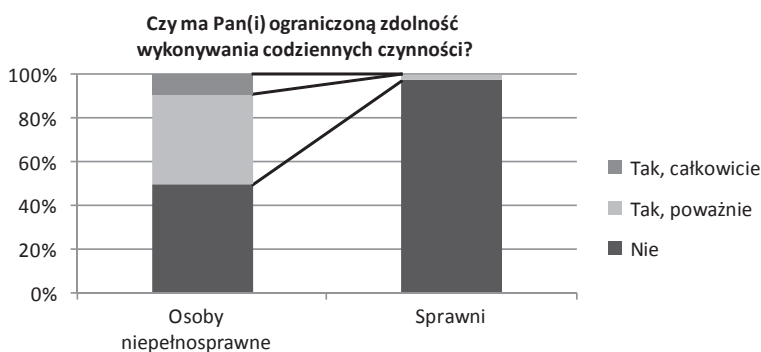
1.3. Wyniki badań: wersja krótka KBS – Kwestionariusza Badań Społecznych

Świadomi wielości ujęć i problemów definicyjnych związanych z pojęciem niepełnosprawności staraliśmy się sensownie rozwiązać ten problem w naszym projekcie badawczym. Uznaliśmy, że w związku ze spodziewanymi, drobnymi rozbieżnościami zakresów każdej definicji najrozsądniej będzie rekrutować osoby do badania możliwie szeroko, uwzględniając kilka kryteriów definicyjnych jednocześnie.

1.3.1. Przyjęte kryteria i zbadana zbiorowość

W eksperymentalnej, skróconej wersji KBS, wzięliśmy pod uwagę kryterium wojenne/społeczne (dla uniknięcia wieloznaczności dalej używamy konsolidacyjnej etykiety niepełnosprawności „funkcjonalnej”) oraz prawne. W ramach pierwszego zadawano pytanie: „Czy ma Pan(i) ograniczoną zdolność wykonywania codziennych czynności?”, a nasi respondenci mogli odpowiedzieć na trzy sposoby, przy czym dwa z nich wskazywały na istnienie ograniczenia sprawności („tak, poważnie” i „tak, całkowicie”), zaś trzecia odpowiedź świadczyła o braku niepełnosprawności funkcjonalnej (ryc. 2). Drugie kryterium było stosowane na etapie rekrutacji – osoby rekrutujące miały znaleźć zadane kwoty osób z orzeczeniem o niepełnosprawności i bez niego.

Taką wersją kwestionariusza zbadano łącznie ponad tysiąc respondentów. Wyniki mogą się wydawać zaskakujące – co prawda, wiele osób niepełnosprawnych prawnie jest jednocześnie niepełnosprawnych funkcjonalnie (46,9%), ale aż 45,4% odpowiada, że nie odczuwa takich ograniczeń (7,8% nie odpowiedziało na to pytanie). W grupie osób sprawnych nie ma niespodzianek: 94,6% odpowiada, że nie doznaje ograniczeń (2,8% nie udzieliło odpowiedzi).



Rycina 2. Rozkład odpowiedzi na pytanie o ograniczenie sprawności. Podział na osoby sprawne i niepełnosprawne odzwierciedla wyniki w kryterium prawnym

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie wyników badań w projekcie.

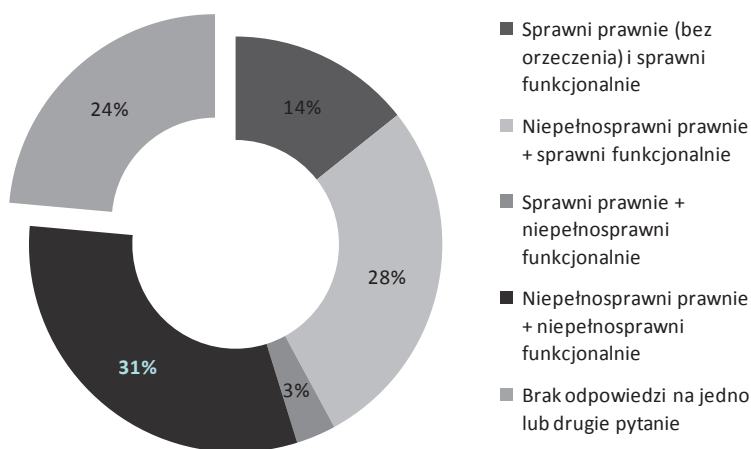
Prawdziwym zaskoczeniem okazało się jednak dopiero zestawienie obu kryteriów – prawnego i funkcjonalnego. Kiedy mamy do czynienia z dwiema definicjami, sytuacja danej osoby może się kwalifikować do czterech potencjalnie możliwych wariantów, które przedstawia tabela 2.

Tabela 2. Cztery możliwe sytuacje definicyjne w badaniu

		Definicja prawna	
		niepełnosprawny	sprawny
Definicja funkcyjna	sprawny	?	osoba sprawna
	niepełnosprawny	osoba niepełnosprawna	?

Źródło: opracowanie Kamil Sijko.

Możemy mieć zatem do czynienia z dwoma przypadkami jasnymi, kiedy obie definicje wskazują zgodnie na sprawność lub niepełnosprawność badanego, zarazem jednak istnieją dwa przypadki niejasne, kiedy definicje nie są zgodne i osoba albo jest w świetle prawa sprawna, podczas kiedy odpowiedzi wskazują na niepełnosprawność funkcjonalną, albo odwrotnie – posiada orzeczenie o niepełnosprawności, ale z punktu widzenia funkcjonalnego jest sprawna. Proporcje poszczególnych typów ilustruje rycina 3.



Rycina 3. Rozkład odpowiedzi na pytanie o ograniczenie sprawności

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie wyników badań w projekcie.

Spośród sytuacji wątpliwych zdecydowanie częściej mamy do czynienia z przypadkiem osób niepełnosprawnych prawnie i sprawnych funkcjonalnie

(28%) niż osób niemających orzeczenia, ale niepełnosprawnych funkcjonalnie (3%). Warto zwrócić również uwagę na fakt, że liczebność tej grupy stawia ją na drugim (po osobach niepełnosprawnych) miejscu pod względem częstości występowania w zbadanej zbiorowości. Co prawda, zastosowana metodologia doboru próby nakłada duże ograniczenia w generalizowaniu uzyskanych tu proporcji na przykład na populację krajową; należy jednak pamiętać, że zbadane osoby były w raczej gorszej kondycji zdrowotnej od ogółu osób niepełnosprawnych w Polsce, co wydają się potwierdzać przedstawione wyżej wyniki porównań z badaniem *Narodowego Spisu Powszechnego*.

Mamy zatem do czynienia z dość liczną grupą osób, które w swojej subiektywnej ocenie są zupełnie sprawne (tj. uważają, że mogą wykonywać wszystko to, co osoby „sprawne” w medycznym znaczeniu tego słowa), niezależnie od oceny „obiektywnej” (np. prawnej, medycznej, oceny ankietera itd.).

Wyjaśnienie źródeł tej rozbieżności pozostaje tematem do dalszej eksploracji, jakkolwiek pewnych hipotez mogą dostarczać:

- nasze wcześniejsze badania (np. zjawisko niepełnosprawności wrodzonej i jego konsekwencje, opisywane m.in. w: Brzezińska, 2007);
- teorie psychologiczne (np. psychoanalityczna, obronności poznawczej);
- teoria niepełnosprawności społecznej.

W ramach pierwszego z sugerowanych tropów można postawić hipotezę, iż osoby, których ograniczenia sprawności sięgają swoim początkiem okresu dziecięcej niepamięci lub są wrodzone albo u których choroba postępowała bardzo powoli, postrzegają swoją sytuację jako normalną i można się spodziewać, że nie czują się niepełnosprawne funkcjonalnie (z powodu braku punktu odniesienia; zob. Błaszak, Brzezińska, Przybylski, 2010).

W ramach drugiej drogi można się uciekać do opisywanych w literaturze podświadomych mechanizmów obronnych (zob. np. Pervin, John, 2002), które działają tak, iż trudne do zaakceptowania i zagrażające funkcjonowaniu jednostki treści (np. sytuacja zdrowotna ograniczająca sprawność) są podświadomie tak opracowywane, żeby stawały się bezpieczne, co w praktyce może oznaczać zmianę upodobań. Na przykład osoba poruszająca się na wózku stwierdza, że jazda na rowerze jest zupełnie nieatrakcyjna i nawet w wypadku pełnej sprawności nie byłaby przedmiotem jej zainteresowania czy pożądania – dzięki temu dysonans pomiędzy tym, czego się chce, a tym, co się może, zostaje zredukowany i przestaje być źródłem silnego negatywnego napięcia.

Trzeci sposób rozumowania odwołuje się do opisywanej już społecznej definicji niepełnosprawności. W jego ramach możliwe są dwa wyjaśnienia:

- pierwsze – pozytywne: szukamy odpowiedzi w sytuacji społecznej i wskazujemy na wielki sukces polityki prowadzonej wobec osób niepełnosprawnych, tj. ich wychowania, stanowionego prawa, rozwiązań architektonicznych, udzielanego wsparcia – jego ilości i jakości itd., co powoduje, że pomimo zdiagnozowanej choroby, często rzadkiej lub sprzężonej (odpo-

wiednie orzeczenie o niepełnosprawności, dane z rekrutacji), osoby te nie odczuwają ograniczeń funkcjonalnych;

- drugie – mniej optymistyczne: zakładamy, że mamy do czynienia z błędem, np. pomyłką orzeczników, korupcją, oszustwem osoby ubiegającej się lub niedopasowaniem systemu orzecznictwa do nowoczesnego myślenia o niepełnosprawności, to znaczy ignorowaniem rzeczywistych ograniczeń funkcjonalnych nakładanych na jednostkę w wyniku choroby, a sztywnym skupianiem się na „taryfikatorze” orzeczeń (czyli myślenie typu: jakie orzeczenie za jaką chorobę).

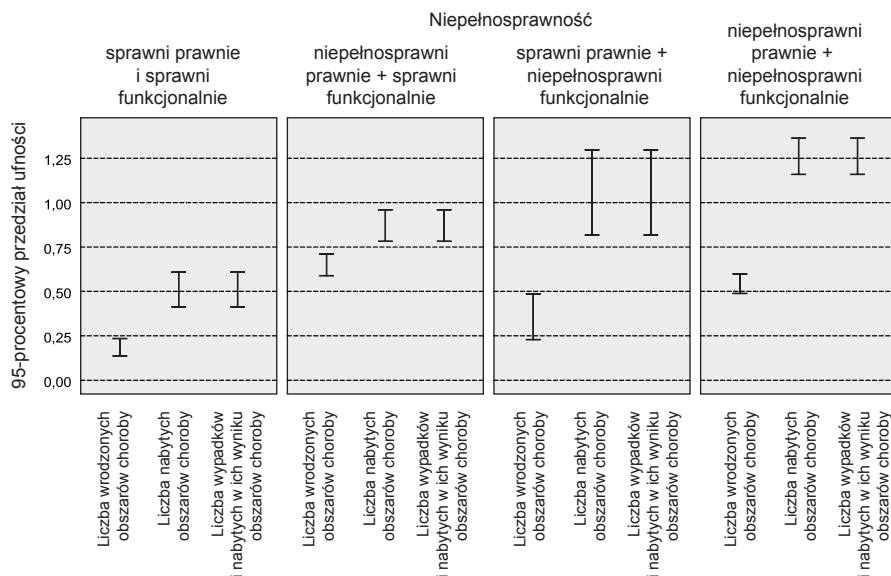
Trzecia z proponowanych hipotez może wyjaśniać również nieliczną, ale obecną w naszym badaniu kategorię osób bez orzeczenia o niepełnosprawności, ale odczuwających ograniczenia funkcjonalne.

Sugerowane kierunki interpretacji wymagają pogłębionych, dodatkowych badań. Możliwe jest jednak nakreślenie profilu takich osób na podstawie innych zmiennych mierzonych w kwestionariuszu, co może się przełożyć na lepsze zrozumienie psychospołecznej sytuacji wyróżnionych grup.

1.3.2. *Wiek*

W skróconej wersji kwestionariusza KBS zamieszczony został duży blok pytań na temat dwunastu obszarów choroby: w zakresie narządu ruchu; wzroku; zaburzeń mowy, głosu i chorób słuchu; chorób psychicznych; chorób nowotworowych; układu krążenia i oddechowego; układu moczowo-płciowego; upośledzenia umysłowego; epilepsji; układu pokarmowego; cukrzycy oraz innych przewlekłych ograniczeń sprawności. W ramach każdego z tych obszarów respondenci byli pytani o rok postawienia diagnozy bądź pojawienia się pierwszych ograniczeń oraz dodatkowo o sposób ich wystąpienia (wrodzone, lub nabyte, np. choroba, wypadek).

Z punktu widzenia wysuniętych hipotez istotne jest spojrzenie na strukturę chorób w wyróżnionych kategoriach definicyjnych. Pierwszym interesującym wskaźnikiem jest suma obszarów, w których choroba/niepełnosprawność była wrodzona bądź nabyta na przykład w wyniku choroby czy wypadku. Rycina 4 przedstawia średnią liczbę obszarów choroby pojawiających się w różny sposób w wyróżnionych czterech kategoriach definicyjnych. Z uwagi na znaczne różnice w liczebnościach wyliczono również 95-procentowe przedziały ufności dla każdej średniej.



Rycina 4. Średnie i 95-procentowe przedziały ufności dla liczby obszarów choroby – w podziale na kategorie definicyjne

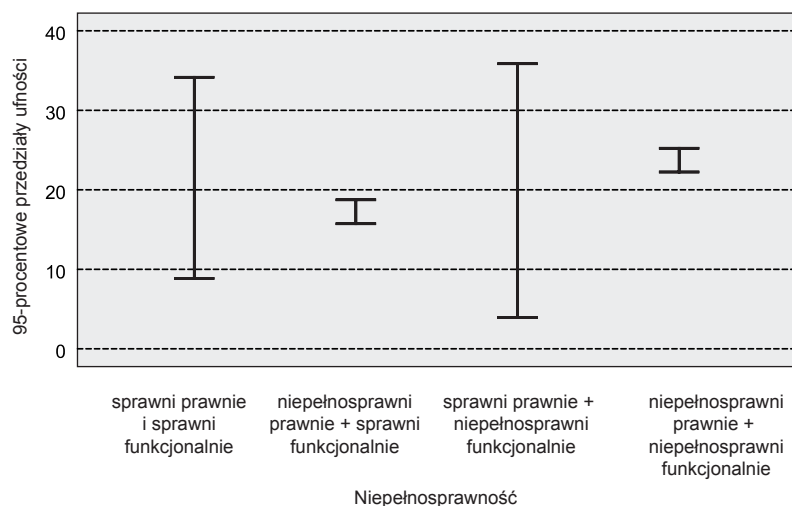
Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie wyników badań w projekcie.

Wyniki mogą wzmacniać pierwszą hipotezę – średnia liczba wrodzonych obszarów choroby jest najwyższa właśnie w grupie osób niepełnosprawnych prawnie i sprawnych funkcjonalnie. Aby sprawdzić istotność statystyczną różnic pomiędzy kategoriami definicyjnymi, wykonano test Kruskala–Wallisa (rozkład obszarów choroby wykazywał na istotne odstępstwa od rozkładu normalnego) dla trzech kategorii niepełnosprawności, z pominięciem kategorii osób sprawnych (w celu uniknięcia zaburzenia porównania). Wyniki potwierdzają interpretację wykresu – wskazują na istotne różnice w zakresie liczby wrodzonych obszarów choroby [$\chi^2(2; n = 1405) = 13,18; p = 0,001$], natomiast najwyższą rangę obserwujemy w grupie osób niepełnosprawnych prawnie, ale sprawnych funkcjonalnie.

Dodatkowo wykres pokazuje prawidłowość dającą się obserwować również na przykładzie innych wskaźników: wyniki świadczące o najtrudniejszej sytuacji obserwujemy wśród osób niepełnosprawnych w myśl obu definicji, następnie wśród osób sprawnych prawnie, ale niepełnosprawnych funkcjonalnie, dalej wśród osób niepełnosprawnych prawnie, ale sprawnych funkcjonalnie, na najlepszą zaś sytuację wskazują wyniki osób sprawnych.

Kolejnym krokiem było wyliczenie średniego wieku, w jakim pojawiała się niepełnosprawność w pierwszym (jeżeli było ich więcej) obszarze (ryc. 5). Wyniki potwierdzają już znaną prawidłowość – najwcześniej niepełnosprawność nabywały osoby, które mają odpowiednie dokumenty, ale czują się spraw-

ne, co potwierdzają testy statystyczne [$\chi^2(2; n = 1093) = 35,65; p < 0,001$]. Wyniki obu analiz wspierają więc hipotezę pierwszą⁷, jednak z pewnością nie jest tak, że wyjaśnia ona wszystkie przypadki – obserwujemy również takie osoby, które niepełnosprawność nabyły w wieku dojrzałym, wciąż zaś określają się jako osoby sprawne.



Rycina 5. Średnie i 95-procentowe przedziały ufności dla wieku pojawienia się niepełnosprawności – w podziale na kategorie definicyjne

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie wyników badań w projekcie.

1.3.3. Autopercepcja

Wersja eksperymentalna kwestionariusza obejmuje blok pytań Q3 – w założeniu miał on służyć do diagnozowania autopercepcji w dziedzinie różnych aspektów związanych ze sprawnością i stanowić źródło sumarycznego wskaźnika, który byłby syntetyczną informacją na temat tego, w jakim stopniu badany czuje się niepełnosprawny, czyli posiada w strukturze własnego „ja” pojęcie niepełnosprawności. Gdyby ten wskaźnik okazał się trafny i rzetelny, to byłby doskonałym narzędziem do wyjaśnienia różnic sygnalizowanych wyżej. W bloku znalazły się pytania wymienione w tabeli 3.

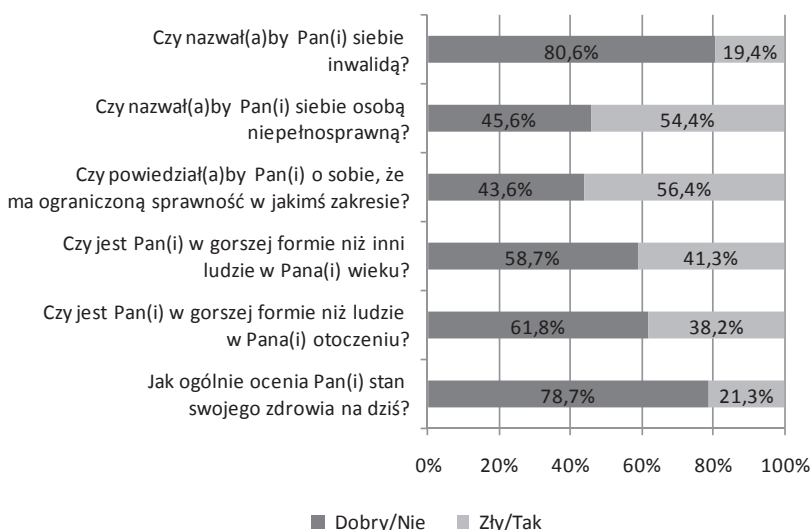
Uproszczona kateria odpowiedzi (diady: tak/nie, dobry/zły) miała na badanych wywodzić usytuowanie się bliżej którejś ze stron wymiaru sprawność–niepełnosprawność oraz skrócić czas potrzebny na udzielenie odpowiedzi na cały blok. Rozkład odpowiedzi w grupie osób niepełnosprawnych przedstawia rycina 6.

⁷ Wrodzona lub wcześniej nabyta niepełnosprawność sprawia, że osobom brakuje punktu odniesienia oraz poczucia straty, stąd we własnym poczuciu są sprawne.

Tabela 3. Eksperymentalny blok pytań diagnozujący autopercepcję w dziedzinie sprawności

Pytanie	Możliwe odpowiedzi	
Jak ogólnie ocenia Pan(i) stan swojego zdrowia na dziś?	Dobry	Zły
Czy jest Pan(i) w gorszej formie niż ludzie w Pana(i) otoczeniu?	Tak	Nie
Czy jest Pan(i) w gorszej formie niż inni ludzie w Pan(i) wieku?	Tak	Nie
Czy powiedział(a)by Pan(i) o sobie, że ma ograniczoną sprawność w jakimś zakresie?	Tak	Nie
Czy nazwał(a)by Pan(i) siebie osobą niepełnosprawną?	Tak	Nie
Czy nazwał(a)by Pan(i) siebie inwalidą?	Tak	Nie

Źródło: opracowanie Kamil Sijko.



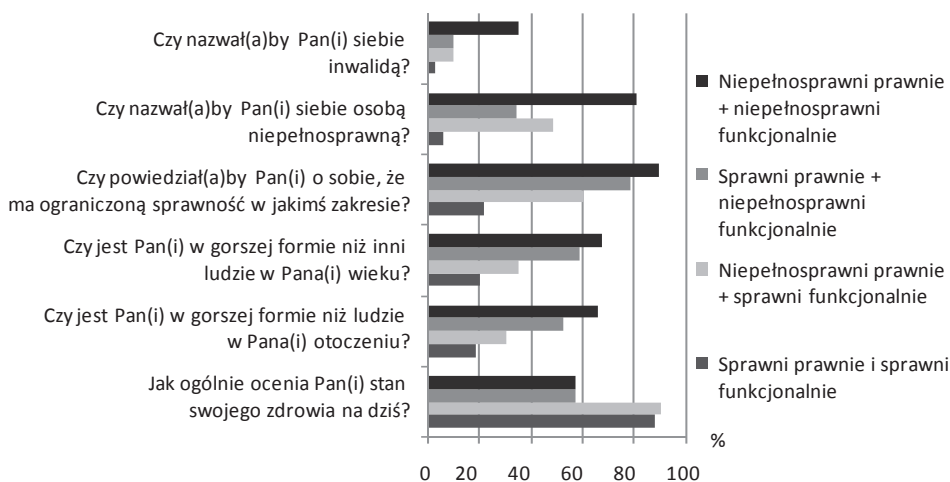
Rycina 6. Rozkład odpowiedzi w bloku pytań Q3, dotyczących autopercepcji

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie wyników badań w projekcie.

Ogólne rozkłady częstości mogą się wydawać zaskakujące. Gdy pamiętamy o tym, że zbadana zbiorowość charakteryzuje się stosunkowo większym udziałem osób o znacznych i umiarkowanych niepełnosprawnościach oraz że zasady doboru uczestników do badania faworyzowały osoby o rzadkich bądź nietypowych przypadkach medycznych, może dziwić na przykład to, iż 68% respondentów odpowiada, że ich stan zdrowia jest dobry, 51% uznaje, że nie jest w gorszej formie niż inni ludzie z otoczenia, a 48% sądzi, że ich stan zdrowia nie odbiega dla średniej równieśników. Wymienione tu odsetki oscylują w granicach 50, co otwiera prastarą debatę o „szklance w połowie pustej lub w połowie pełnej”, jednak biorąc pod uwagę specyfikę respondentów, zdumiewać może raczej to, że „szklanka jest w połowie pełna” (optymizmu).

Kolejne trzy pytania dotyczyły etykiet, jakimi określa się problemy zdrowotne, i ułożone były progresywnie – od najmłodszego i najmniej stygmatyzującego określenia „ograniczenia sprawności”, przez termin „niepełnosprawny”, aż po wychodzące już z użycia i jak się wydaje, najbardziej stygmatyzujące pojęcie „inwalida”. Rozkłady częstości mogą świadczyć o trafności zastosowanej procedury – każde określenie charakteryzuje się coraz mniejszym odsetkiem respondentów, którzy odnieśliby je do własnej osoby.

Rycina 7 ilustruje związek kategorii definicyjnej z odpowiedziami udzielanymi na każde pytanie. Największe różnice obserwujemy w zakresie pytania o nazwanie samego siebie niepełnosprawnym (V-Cramera = 0,54; $p < 0,001$), zaś najslabszy związek występuje w pytaniu o nazwanie siebie inwalidą (V-Cramera = 0,35; $p < 0,001$). Rozkład odpowiedzi na poszczególne pytania raz jeszcze świadczy o trafności ich doboru (progresywnie rosnące/malejące odsetki osób) oraz dodatkowo pokazuje (co można było zaobserwować już w przypadku liczby obszarów niepełnosprawności) systematyczny związek z kategorią definicyjną niepełnosprawności.



Rycina 7. Rozkład odpowiedzi w bloku pytań Q3 w podziale na zmienną określającą sprawność

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie wyników badań w projekcie.

Z wyjątkiem pytania o aktualny stan zdrowia (gdzie najwyższe wyniki uzyskuje grupa osób niepełnosprawnych prawnie i sprawnych funkcjonalnie!) regularnie najlepszymi wynikami charakteryzuje się grupa osób sprawnych w myśl obu definicji. Na drugim miejscu (oprócz wspomnianego już pytania o obecny stan zdrowia) znajduje się grupa osób niepełnosprawnych prawnie, choć sprawnych funkcjonalnie, na trzecim miejscu – osób sprawnych prawnie, ale niepełnosprawnych funkcjonalnie, zaś wyniki wskazujące na najgorszą sy-

tuację uzyskuje w przypadku każdego pytania grupa osób niepełnosprawnych według obu definicji.

Uzyskane dane mogą wspierać hipotezy trzecią oraz drugą⁸. Na rzecz hipotezy trzeciej świadczy zwłaszcza ostatni wynik, tj. ogólnie wyższa samoocena własnego zdrowia w grupie osób z orzeczeniem, ale bez ograniczeń funkcjonalnych, niż w grupie osób sprawnych, co można interpretować jako przejaw głosu jednostek, które w istocie świetnie się czują, ale mają orzeczenie, a co za tym idzie – być może uzyskały je nielegalnie. Zarazem jednak wynik może również wspierać hipotezę drugą, w myśl której nadmiernie pozytywny ogłód spraw (w tym stanu własnego zdrowia) bywa niekiedy przejawem działania mechanizmów obronnych.

1.3.4. Skala objawów somatycznych oraz akceptacji własnej choroby

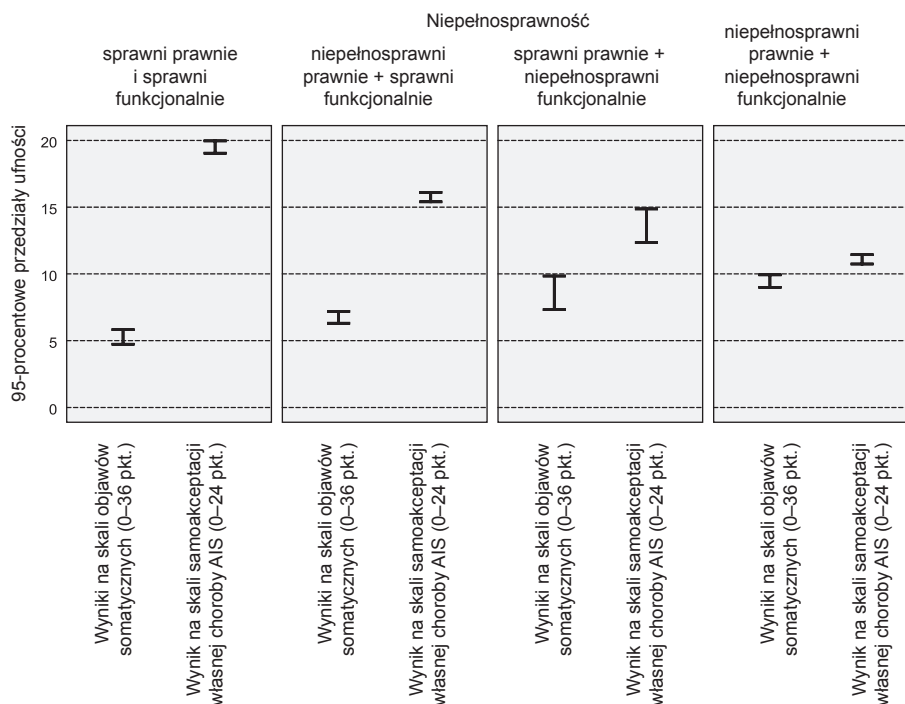
W kwestionariuszu zawarty został blok pytań Q7, w którym badani pytani byli o to, czy występują u nich różne standardowe, dość powszechne objawy somatyczne (np. uczucie duszności, palpacje serca, drgawki, gwałtowne skoki ciśnienia krwi itd.). Z pytań tych stworzony został sumaryczny wskaźnik przyjmujący wartości od 0 do 36 punktów, gdzie 0 pkt. świadczyło o braku jakichkolwiek objawów somatycznych, zaś 36 pkt. – o występowaniu wszystkich z dużym nasileniem. Średni wynik uzyskany przez wszystkich badanych to 7,38 pkt. Jednym z kolejnych bloków pytań były te ze Skali Akceptacji Choroby – AIS (autorzy: B.J. Felton, T.A. Revenson i G.A. Hinrichsen, adaptacja: Zygfryd Juczyński 2001). Skala pozwalała na uzyskanie wyniku od 0 do 24 pkt. – wyniki niskie świadczyły o braku akceptacji własnej choroby, natomiast wysokie – o dużej akceptacji. Badani średnio uzyskiwali w tej skali 15,35 punktu.

W celu zweryfikowania postawionych hipotez sprawdzono wyniki w ramach opisanych skal w podziale na cztery grupy definicyjne. Wyniki porównania przedstawia rycina 8.

Wyniki układają się ponownie w znany już wzór: w odniesieniu do grupy osób sprawnych (niewiele dolegliwości somatycznych, wysoka akceptacja choroby) najbardziej kontrastowe rezultaty uzyskuje grupa osób niepełnosprawnych (wysokie wyniki w skali objawów somatycznych i jednocześnie stosunkowo niskie w skali akceptacji swojej choroby). Interesująca nas najbardziej zbiorowość osób niepełnosprawnych prawnie, ale sprawnych funkcjonalnie zdobywa wyniki zbliżone do osób sprawnych. Układ taki może wspierać hipotezę trzecią. Szczególnie ciekawy w tym kontekście wydaje się wynik wskazujący na niskie wyniki w skali objawów somatycznych – można go interpretować jako wyraz ogólnie lepszej kondycji fizycznej w tej grupie. Jest

⁸ H₂: Wyparcie ograniczeń w wyniku działania psychologicznych mechanizmów podświadomych; H_{3b}: Błędne decyzje systemu orzecznictwa.

to mocny argument osłabiający hipotezę drugą (mechanizmy podświadome) i wzmacniający trzecią – lepszy stan zdrowia uprawdopodobnia błędy w systemie orzecznictwa.



Rycina 8. Średnie wyniki na skali AIS oraz objawów somatycznych, zaznaczone 95-procentowe przedziały ufności

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie wyników badań w projekcie.

Niestety wnioski te zawierają w sobie ukryte założenie o trafności skali objawów somatycznych – a podobnie jak pozostałe skale, również i ta ma charakter dobrowolnej i subiektywnej odpowiedzi. Pomimo względnie obiektywnego charakteru samych pytań nie można wykluczyć działania mechanizmów podświadomych u badanych za ich pomocą osób.

1.4. Wyniki badań: wersja długa KBS – Kwestionariusza Badań Społecznych

Właściwa, długa wersja KBS powtórzyła schemat rekrutacyjny części pierwszej, z tą różnicą, że stwierdzenie niepełnosprawności prawnej należało tutaj również do osoby badanej i weryfikowane było odpowiednim pytaniem. Zakwalifikowanie respondenta do badanej zbiorowości odbywało się

na podstawie pytań o niepełnosprawność funkcjonalną lub prawną, zadawanych „głowie rodziny”:

- Czy z powodu problemów zdrowotnych ta osoba (którą wskazała głowa rodziny jako „niepełnosprawną” – przyp. autorów) ma ograniczoną zdolność wykonywania codziennych czynności trwającą 6 miesięcy lub dłużej?
- Czy posiada ważne orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności, lub orzeczenie równoważne?

Dodatkowo, po przejściu do części indywidualnej kwestionariusza zadawane były pytania weryfikujące również kryterium medyczne:

- uproszczone pytanie o kryterium medyczne: „Jak ogólnie ocenia Pan(i) stan swojego zdrowia? Czy jest on: Bardzo dobry/Dobry/Ani dobry, ani zły/Zły/Bardzo zły?”;
- oraz: „Czy ma Pan(i) jakieś długotrwałe problemy zdrowotne lub problemy zdrowotne trwające 6 miesięcy lub dłużej? Tak/Nie”.

W efekcie różnymi miarami szacowano kryterium wojenne (społeczne, funkcjonalne), prawne i medyczne. Analiza taka otworzyła możliwości wyliczenia wskaźnika zgodności owych kryteriów. W przypadku analizy pytań o niepełnosprawność biologiczną i prawną należy pamiętać, że udzielenie podwójnej przeczącej odpowiedzi wiązało się z uznaniem takiej osoby za sprawną i wykluczeniem jej z badania. Uwzględnivszy to w analizie (przez zastosowanie wskaźnika Jaccarda, który ignoruje podwójne przeczenie), uzyskujemy dla wszystkich zbadanych osób wskaźnik na poziomie 40,1% zgodności. Pomimo znajomości wyników pilotażowej wersji KBS – tzn. dużych rozbieżności w spójności kryterium prawnego i biologicznego, około 50% – wynik ten wciąż jest zaskakujący. Okazuje się, że w Polsce szansa na zgodność stanu prawnego oraz samooceny badanego kształtuje się mniej więcej na poziomie odgadnięcia, czy wypadnie orzeł, czy reszka przy rzucie monetą. Oznacza to, że kryteria te są ze sobą bardzo słabo powiązane, a w zasadzie wcale. Precyzyjne odsetki osób w poszczególnych kombinacjach odpowiedzi prezentuje tabela 4.

Tabela 4. Zgodność kryterium prawnego oraz społecznego w badaniu

		Gospodarstwo domowe: Kryterium prawne niepełnosprawności	
		niespełnione	spełnione
Gospodarstwo domowe: Kryterium społeczne/biologiczne niepełnosprawności	niespełnione	nie badano	12,3%
	spełnione	47,6%	40,1%

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie wyników badań w projekcie.

Można spekulować, że brak zgodności lub niska zgodność obu kryteriów bierze się stąd, że na pytania odpowiada niekoniecznie sam niepełnosprawny – czasem był to informator: członek rodziny bądź opiekun (szczegóły na temat procedury znaleźć można w załączniku do tego opracowania). Okazuje się jednak, że w przypadku kryterium prawnego w ramach wielotysięcznej próby istnieje 100-procentowa zgodność pomiędzy deklaracją informatora a deklaracją samej osoby niepełnosprawnej; identyczna sytuacja występuje w przypadku kryterium społecznego. Oznacza to, że powodem niskiej zgodności kryterium biologicznego i prawnego nie jest osoba, która udzielała informacji i jej potencjalna niewiedza.

Tabela 5 przedstawia zgodność kryteriów, o jakie pytano osoby niepełnosprawne w części pogłębionej badania (zatem już bez pośrednictwa informatora).

Tabela 5. Zgodność kryterium prawnego oraz społecznego w badaniu (część indywidualna – bez udziału informatora)

	Kryterium społeczne niepełnosprawności	Kryterium prawne niepełnosprawności
Kryterium medyczne niepełnosprawności	90,8%	58,1%
Kryterium społeczne niepełnosprawności		48,9%

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie wyników badań w projekcie.

Należy pamiętać, że w badaniu nie mogły uczestniczyć osoby niepełnosprawne wyłącznie w świetle kryterium medycznego (długotrwałe problemy zdrowotne), zatem wskaźniki wyliczone z jego udziałem należy traktować ostrożnie. Obserwujemy nieco wyższą zgodność kryterium niepełnosprawności prawnej i społecznej. Oznacza to, że badani w wieku aktywności zawodowej trochę częściej charakteryzują się spełnianiem obu kryteriów niż ogół niepełnosprawnych w Polsce.

Tabela 6. Typy respondentów według rodzaju spełnianego kryterium definicyjnego

Kryterium	% osób
Tylko prawne	0,5
Medyczne i społeczne	41,4
Medyczne i prawne	9,2
Wszystkie kryteria	48,9

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie wyników badań w projekcie.

Prawne i społeczne kryteria niepełnosprawności są zgodne na poziomie czystej losowości. Kryterium medyczne okazuje się również odrębnym bytem w stosunku zarówno do kryterium prawnego, jak i społecznego. Oznacza to dziwną sytuację, w której zaledwie około połowy respondentów legitymujących się orzeczeniem o niepełnosprawności jednocześnie uważa się za chorych (kryterium medyczne). Co ciekawe, dzieje się tak również w przypadku osób deklarujących poważne lub całkowite ograniczenie sprawności w realizacji codziennych czynności – nieco mniej niż połowa z nich uważa, że nie jest chora. Podsumowanie częstotliwości występowania poszczególnych typów respondentów przedstawia tabela 6.

Najczęściej spotykaną grupą respondentów (blisko połowa – 48,9%) były osoby spełniające wszystkie trzy kryteria niepełnosprawności. Na drugim miejscu uplasowały się jednostki przyznające się do choroby oraz odczuwające ograniczenia z nią związane, ale nieposiadające orzeczenia o niepełnosprawności (41,4%). Podział ten odtworzył strukturę uzyskaną w badaniu za pomocą krótkiej wersji KBS, wzbogacając ją dodatkowo o kontekst kryterium medycznego.

Poniżej przedstawiamy tabelę 7, która ukazuje procentowy wskaźnik spełniania kryteriów niepełnosprawności w poszczególnych kategoriach chorobowych. Wynika z niej, że w istocie prawie wszyscy zbadani, niezależnie od kategorii choroby, kwalifikowali się jako niepełnosprawni w ujęciu medycznym. Podobnie zdecydowana większość kwalifikowała się jako niepełnosprawni społecznie, choć tu widać już nieco większe różnice (np. 86% w grupie z upośledzeniem umysłowym vs. 93% w grupie z chorobami zakaźnymi). Największe dysproporcje można zaobserwować ze względu na liczbę orzeczeń o niepełnosprawności: z jednej strony istnieje grupa schorzeń o blisko 100-procentowym wysyceniu orzeczeniami (np. upośledzenie umysłowe, wady rozwojowe związane z okresem ciąży i okresem okołoporodowym, choroby narządu mowy i słuchu czy zaburzenia psychiczne), z drugiej zaś – grupa schorzeń, w których zaledwie co drugi badany odpowiadał, że posiada orzeczenie (np. choroby zakaźne, zaburzenia metaboliczne, choroby układu trawiennego).

Można powiedzieć, że udało się potwierdzić stereotypowy obraz niepełnosprawności: kryterium prawne góruje w tych kategoriach niepełnosprawności, które stereotypowo przychodzą nam do głowy: głusi, chorzy psychicznie, upośledzeni itd., nie zaś osoby z chorobą nowotworową czy schorzeniami wieńcowymi lub związanymi z układem moczowym.

Po wypełnieniu kwestionariusza badacze zaznaczali za każdym razem, czy gdyby o tym nie wiedzieli, to zorientowaliby się, że ich rozmówca jest niepełnosprawny – pytanie to miało mierzyć widoczność objawów niepełnosprawności. Okazało się, że istnieje istotny statystycznie związek między widocznością objawów niepełnosprawności a posiadaniem orzeczenia ($\rho = 0,3$; $p < 0,001$). W grupie, w której ankieteryzy byli zdania, że nie da się odgadnąć, czy osoba jest niepełnosprawna, 41% posiadało orzeczenie o niepełnosprawności,

Tabela 7. Odsetek respondentów spełniających kryteria poszczególnych definicji w podziale na kategorie chorób

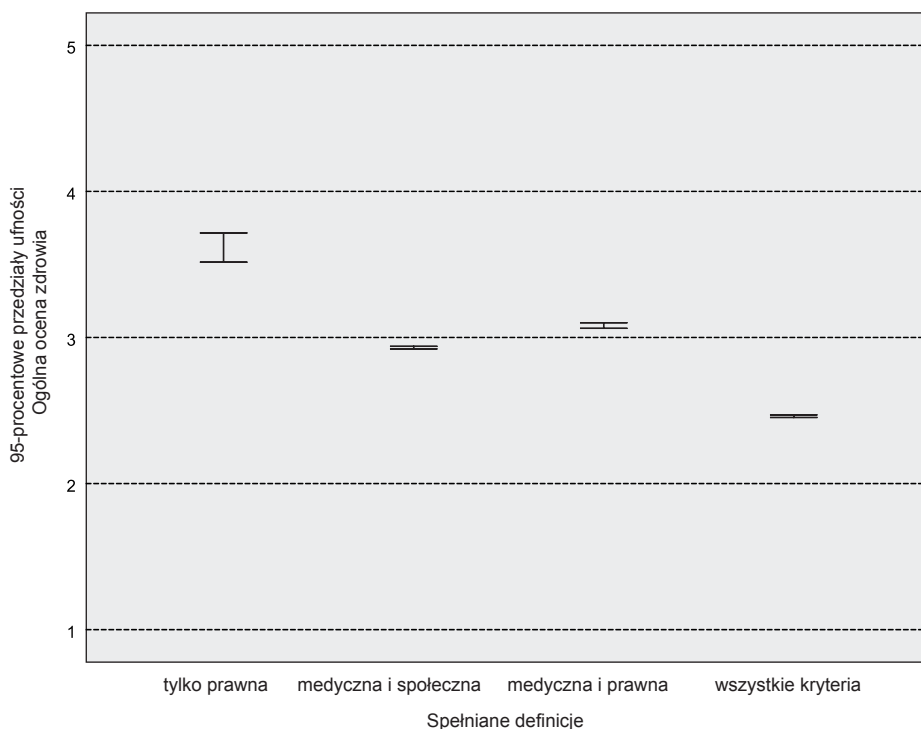
	Choroby zakaźne i pasżyt- nicze	Nowotwory	Zaburzenia wydziałania we- wnętrznego, stanu odżywienia lub przemiany metabolicznej	Zaburzenia psychiczne i za- burzenia zachowania	Choroby układu nerwowego (neurologiczne)	Uszkodzenia i choroby narzą- du wzroku	Uszkodzenia i choroby narządów mowy lub głosu lub słuchu	Choroby układu krążenia	Choroby układu oddech- wego	Choroby układu trawiennego	Choroby skóry i tkanki pod- skórnej	Choroby układu kostno-sta- wowego, mięśniowego lub tkanki łącznej	Choroby układu moczowo- płciowego	Upośledzenie umysłowe	Wady rozwojowe związane z okresem ciąży i okresem okółoporodowym	Inne
CI: Kryterium medyczne niepeł- nosprawności	99,50	99,85	99,87	99,01	99,57	99,55	99,44	99,74	99,83	99,78	99,61	99,78	99,63	98,58	99,59	99,71
CI: Kryterium nie- pełnosprawności społecznej	93,18	91,61	92,66	87,06	90,38	90,77	89,53	91,83	92,16	92,06	91,74	91,41	92,16	86,49	89,46	90,97
CI: Kryterium nie- pełnosprawności prawnej	53,08	69,33	53,83	87,10	72,56	55,91	82,71	55,10	52,35	48,23	43,47	55,49	54,34	97,98	86,69	54,25

CI – część indywidualna kwestionariusza.

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie wyników badań w projekcie.

natomiast w grupie, w której dało się to stwierdzić na pierwszy rzut oka, odsetek ten wynosił 78. Zależności takiej nie zauważono w przypadku kryterium medycznego i społecznego. Można żartobliwie (!) powiedzieć, że niepełnosprawności (medycznej i społecznej) nie widać, ale widać orzeczenie.

Interesujące wydaje się sprawdzenie, jak odpowiadały osoby spełniające różne kryteria niepełnosprawności. Sprawdziliśmy, jak kształtują się średnie wyniki w pytaniu o stan zdrowia (1 – bardzo zły, 5 – bardzo dobry). Przedstawia je rycina 9.



Rycina 9. Ogólna ocena zdrowia w kategoriach definicyjnych niepełnosprawności

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie wyników badań w projekcie.

Okazuje się, że zdecydowanie najlepiej swój stan zdrowia oceniają osoby spełniające wyłącznie kryterium prawne, najgorzej zaś czują się ci badani, którzy spełniają wszystkie trzy kryteria. Test Kruskala–Wallisa wskazuje, że różnice te są istotne statystycznie [$\chi^2(3, N = 65047) = 6443,46$].

1.5. Podsumowanie i wnioski

W rozdziale przedstawiliśmy główne ujęcia kwestii ograniczonej sprawności czy inności w aktualnej myśli społecznej oraz obecne w czasie, a więc w ujęciu historycznym. Zawarte w nim informacje świadczą o tym, że dzisiejsze rozumienie niepełnosprawności jest bardzo dalekim krewnym ujęć występujących w historii starożytnej, średniowiecznej, ale również tej bliższej, dziewiętnastowiecznej i powojennej. Okazuje się, że słowa, które można uznać za synonimy w rzeczywistości słownikowej, różnią się znacząco zakresami znaczeniowymi w rzeczywistości społecznej (tab. 8).

Rozbieżności te pociągają za sobą również odmienne wzory odpowiedzi. Badania pilotażowe prowadzone przy użyciu eksperymentalnej, krótkiej wersji KBS pokazały, że w zależności od przyjętej definicji możemy uzyskać do badania grupę, która będzie się znacząco różniła w tak ważnych aspektach, jak ogólna struktura i charakterystyka niepełnosprawności, stosunek badanego do własnej choroby czy samoakceptacja.

Badanie długą wersją KBS na reprezentatywnej próbie osób z różnymi pod względem charakteru i poziomu ograniczeniami sprawności umożliwiło z kolei przeanalizowanie zgodności poszczególnych kryteriów. Oszacowania pokazują, że kryteria medyczne, społeczne i prawne nie pokrywają się w takim stopniu, jakby można się tego spodziewać na podstawie samej tylko słownikowej analizy ich znaczeń. Zwłaszcza kryterium prawne wydaje się niezależne od pozostałych.

Podsumowując, chcielibyśmy się zmierzyć z pytaniem: które kryterium stosować? Wydaje się, że nie można udzielić na nie jednoznacznej odpowiedzi. Jako ciekawe i warte rozważenia rozwiązanie jawi się zastosowanie w projekcie podejście dualne, tj. kwalifikacja osób do badania przy wykorzystaniu zarówno kryterium prawnego, jak też subiektywnego kryterium „wojennego” (funkcjonalnego). Tym sposobem zapewniamy sobie możliwość rekomendowania adekwatnej do potrzeb polityki wobec osób niepełnosprawnych w kraju (przez odwołanie do kryterium prawnego), a także porównywania wyników przez odwołanie do wspólnego standardu, jakim jest kryterium nazywane tutaj „wojennym”. Można się jeszcze zastanawiać nad rozszerzeniem tej kombinowanej strategii o kryterium medyczne. W ten sposób za pomocą trzech krótkich pytań badanie staje się otwarte na maksymalnie szerokie spektrum osób, pozwala na dokonywanie porównań międzynarodowych i wewnętrznych, a dodatkowo tworzy nową, ciekawą zmienną.

Inna rada odwołuje się do celu badania. Różne cele wymagają zastosowania odmiennych kryteriów rekrutacyjnych. Celem naszego projektu pt. *Ogólnopolskie badanie sytuacji potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych* była możliwie precyzyjna diagnoza położenia osób niepełnosprawnych, a w szczególności osób w nietypowej sytuacji (rzadkie i sprzężone niepełnosprawności). W związku z tym warto było przyjąć kryteria maksymalnie in-

kluczyną, włączającą jak najszerszą grupę ludzi, aby w konsekwencji móc postawić możliwie wiarygodną diagnozę.

W innych sytuacjach badawczych optymalne może się okazać kryterium medyczne, prawne czy społeczne. Zestawienie przykładowych celów badawczych i sugerowanych kryteriów zawiera tabela 8.

Tabela 8. Podsumowanie omówionych definicji

Sytuacja	Sugerowane kryterium	Skutek
Diagnoza sytuacji	możliwie szerokie: prawne + medyczne + wojenne	• badanie dotyczy zróżnicowanej grupy osób, tym samym wnioski również • otrzymujemy dodatkową, ciekawą zmienną do analizy
Diagnoza sytuacji	społeczne (interakcyjne)	• szczegółowe badanie kontekstu występowania niepełnosprawności • diagnoza obszarów ryzyka – konfiguracje dyspozycji osób i czynników środowiskowych
Ewaluacja polityki wsparcia	wąskie: prawne	• badanie dotyczy wyłącznie osób, które otrzymują pomoc • szum informacyjny (niepełnosprawność subiektywna) jest odcięty
Badanie z zakresu zdrowia publicznego	medyczne	• pomimo zastosowania tylko jednego kryterium można liczyć na zbadanie bardzo dużej zbiorowości (zły stan zdrowia) • odcięcie szumu informacyjnego w postaci „symulantów” (wyłudzenia świadczeń)

Źródło: opracowanie Kamil Sijko.

Tabela 9. Porównanie możliwych podejść definicyjnych do zjawiska niepełnosprawności

Podjęcie/definicja zjawiska i osoby	Określenie zjawiska i osoby	Charakterystyka	Zastosowanie w badaniach	Zalety	Wady
1 Określenie nieznanego pochodzenia	• kalectwo • kaleka	• niepełnosprawności nie ma • ludzi chorych, odmiennych, nieprzystosowanych, odsuwa się, tym samym problem znika	• brak	–	–
2 Definicja „wojenna”	• inwalidztwo • inwalida	• niepełnosprawność to niezdolność do pełnienia ważnych ról społecznych (służby wojskowej, pracy)	• pytanie rekrutacyjne o zdolność do pracy, wykonywania codziennych czynności (np. NSP, ESS)	• ugruntowana pozycja w badaniach krajowych i światowych • ważny aspekt ograniczenia dostępu do odgrywania ról społecznych • zgodność „ideowa” z systemem prawnym Polski (wyniki wartościowe dla władz)	• subiektywny dobór do badania (ocena badanego)
3 Definicja w prawodawstwie polskim	• niepełnosprawność • niepełnosprawny, osoba niepełnosprawna	• niepełnosprawność to opinia urzędnika o możliwościach odgrywania ról społecznych przez daną osobę	• pytanie rekrutacyjne o posiadanie ważnego orzeczenia o niepełnosprawności	• ułatwione zadanie dla rekrutera; decyduje obiektywny fakt posiadania aktualnego dokumentu • popularność w Polsce (np. NSP)	• ograniczone możliwości porównań światowych (odmienne definicje prawne) • pułapka ukrytych założeń (o obiektywności, o realnych ograniczeniach)

Podjęcie/definicja	Określenie zjawiska i osoby	Charakterystyka	Zastosowanie w badaniach	Zalety	Wady
4 Definicja medyczna	- ciężka choroba, - ciężko chory	niepełnosprawność to poważne problemy ze zdrowiem	pytanie rekrutacyjne o poważne choroby, samoocenę zdrowia	- ugruntowana pozycja na świecie (badania epidemiologiczne, katalog ICD-10) - przejrzystość rozwiązania	- trudności z wyróżnieniem katalogu chorób kwalifikujących do mia na niepełnosprawnego - dynamiczny katalog chorób (ciągłe przybywa nowych)
5 Definicja społeczna	- ograniczenie sprawności - osoba z ograniczoną sprawnością	niepełnosprawność to sytuacja, w której dana osoba nie może czegoś wykonać – jest to konsekwencją zarówno samej osoby, jak i cech sytuacji	pytania diagnozujące niepełnosprawność w konkretnych sytuacjach, uwzględniające domenę występowania ograniczenia, jego częstotliwość i nasilenie (np. ICF)	- realizacja badania wpisuującego się w najnowsze światowe trendy - niezwykle precyzyjny obraz niepełnosprawności (w jakich obszarach występuje, z jaką siłą, jak często, dlaczego?), duże możliwości analityczne	- w wersji krótkiej (pytanie rekrutacyjne, skróconer) łudząco podobna do definicji wojennej - w wersji długiej zajmuje badanemu bardzo dużo czasu - pozostawia niewiele miejsca na inne obszary badawcze

Źródło: opracowanie Kamil Sijko.

Rozdział 2

Kryteria dobrego badania

2.1. Wprowadzenie

Po zakończeniu procesu badawczego, czyli uzyskaniu zbioru wyników, najistotniejsze stają się dwa pytania: a) czy badanie było „dobre”? oraz b) na co wskazuje? Wydaje się, że stawianie pytania drugiego ma sens jedynie wtedy, gdy odpowiedź na pierwsze jest twierdząca. Jego istota bowiem zawiera się w przekonaniu (najlepiej – pewności), że uzyskane rezultaty są wiarygodne, ponieważ zastosowane metody ich otrzymania spełniły określone standardy.

Najprostszy sprawdzian wiarygodności jest uzyskanie takiego samego lub podobnego zbioru wyników przez innego badacza. Oznacza to innymi słowy, że badanie było „dobre”, gdy inny badacz, stosując te same metody i kierując się tymi samymi zasadami (czyli dokonując replikacji), otrzymuje podobny zbiór danych, przy czym:

- „podobny” w przypadku wyników wyrażanych ilościowo oznacza zbliżone charakterystyki statystyczne;
- „podobny” w przypadku wyników wyrażanych kategoriami opisowymi (jako np. wynik kodowania) oznacza zbliżone kategorie oraz zbliżoną liczbę przypadków w tych kategoriach.

„Dobre” badanie dostarcza zatem wiarygodnych danych, na podstawie których badacz może formułować równie wiarygodne wnioski. „Złe” badanie także dostarcza, co oczywiste, zbioru danych, ale im „gorsze” badanie, tym mniejsza wiarygodność jego rezultatów i tym słabsza podstawa do formułowania wniosków i uogólnień oraz rekomendacji.

Takie postawienie przez nas problemu oznacza, że badacz zawsze powinien zadać sobie to pierwsze pytanie, bo:

jakie znaczenie mogą mieć wnioski wyprowadzane z wyników uzyskanych w badaniach obarczonych błędami, niespełniających standardów naukowej rzetelności?

Jeśli badanie powtarzane (replikacja) przez innego badacza przynosi odmienne, niż uzyskane przez nas, rezultaty, jest to wskazówka, że pierwsze albo drugie badanie było obciążone jakimś błędem, związanym na przykład ze zbyt dużym zaangażowaniem emocjonalnym osób je przeprowadzających, niejasną instrukcją, za długimi, a przez to męczącymi dla osób badanych narzędziami, niedopasowaniem – w odczuciu respondentów – treści pytań czy zadań do ich rzeczywistych problemów.

W związku z dużym znaczeniem przywiązywanym do tego, by badanie było „dobre”, w naukach społecznych wypracowano wiele kryteriów sprawdzających, czy jest ono takie istotnie, czy też może wręcz przeciwnie. Niektóre z owych kryteriów z różnych powodów stały się standardem i trwale zadomowiły się w rozprawach naukowych.

W niniejszym rozdziale chcielibyśmy szerzej omówić wybrane kryteria w kontekście rzeczywistych problemów, z jakimi spotkaliśmy się w trakcie realizacji naszych badań w projekcie.

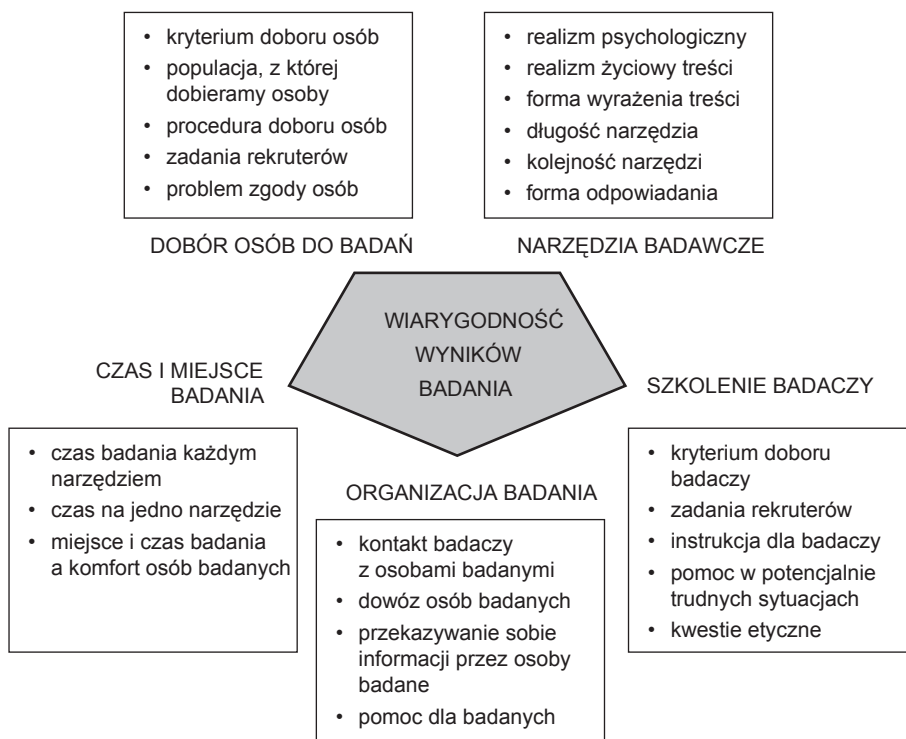
2.2. Źródła zakłóceń w badaniach

Przeprowadzenie każdego badania, czy to w ramach czysto naukowego projektu czy diagnozy na potrzeby jakiejś działalności praktycznej, wymaga wykonania szeregu czynności. Najprościej rzecz ujmując, badacz musi według ustalonych przez siebie kryteriów:

- dobrać osoby do badań;
- przygotować narzędzia badawcze;
- przeprowadzić szkolenie badaczy;
- ustalić miejsce i czas badania;
- zorganizować badanie;
- przeprowadzić badanie.

Każda z tych sześciu aktywności składa się z wielu czynności cząstkowych i wymaga starannego zaplanowania. Błędy czy uchybienia popełnione na którymkolwiek etapie obniżą wartość uzyskanych wyników, niezależnie od tego, czy będą to swobodne wypowiedzi badanych, zarejestrowane obserwacje zachowania w różnych sytuacjach, zapisane wyniki dyskusji grupowej czy pogłębionego wywiadu, wytwory osób badanych (rysunki, zapiski) i dokumenty, odpowiedzi w kwestionariuszu, opinie zaznaczane na przygotowanych skalach ocen czy zadania rozwiązane w teście mierzącym osiągnięcia w jakiejś dziedzinie.

Rycina 10 prezentuje te wszystkie źródła zakłóceń. Ukazaliśmy na niej te czynności badacza, które są niezbędne i często pozostają źródłem tzw. artefaktów, tj. czynników zakłócających i obniżających wiarygodność końcowego zbioru uzyskanych danych. W tabeli 10 natomiast pokazujemy przykłady zacierpnięte z przeprowadzonych przez nas badań.



Rycina 10. Źródła zakłóceń w badaniach

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska i Kamil Sijko.

Tabela 10. Źródła zakłóceń w badaniach: przykłady z badań przeprowadzonych w projekcie pt. *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*

Nazwa źródła	Przyczyna artefaktów	Przykłady rozwiązania problemu
Dobór osób do badań		
Kryterium doboru osób	• brak, nieprecyzyjne lub płynne kryterium – nie można ustalić, kto wchodzi, a kto nie wchodzi do badanej próby	• analiza dostępnych kryteriów • zastosowanie kilku głównych jako dopuszczających • po badaniu analiza wpływu kryterium na uzyskane wyniki
Populacja, z której dobieramy osoby	• brak danych, niepełne dane lub dane niespójne nt. populacji, z której będzie pobierana próba do badań	• zastosowanie losowego doboru respondentów do badania metodą niewrażliwą na brak danych o populacji, np. <i>random route</i> • badanie spisowe: zbadanie wszystkich osób wchodzących w skład populacji

Nazwa źródła	Przyczyna artefaktów	Przykłady rozwiązania problemu
Procedura doboru osób	• brak operatu losowania • dobór celowy, gdzie źródłem zakłóceń może być niejasne kryterium doboru • zgłoszenia ochotnicze, gdzie źródłem zakłóceń może być ukryta charakterystyka respondentów, faworyzująca ich w badaniu	• losowanie na podstawie zawsze dostępnego operatu, np. położenia geograficznego (<i>random route</i>) • gęsty opis (<i>thick description</i>) badanych (zmienne socjodemograficzne) • porównanie z danymi o populacji (jeżeli dostępne) • zbadanie wpływu charakterystyk na styl odpowiedzi
Zadania rekruterów	• nieokreślone lub nieprecyzyjnie określone kolejne etapy działania rekruterów • brak procedury, jak postępować w sytuacjach lub przypadkach nietypowych	• wypracowanie precyzyjnej instrukcji/algorytmu dla ankieterów • wykluczenie wszelkich miejsc, w których ankieter może podejmować autonomiczną decyzję • przekazanie inicjatywy osobie badanej (sama decyduje o spełnianiu kryterium)
Problem zgody osób	• niepełna zgoda, gdy badany nie ma wiedzy nt. przebiegu całego badania • nie w pełni świadoma zgoda, kiedy uzyskiwana jest od badanego w sytuacji, gdy z różnych powodów ma ograniczoną zdolność oceny sytuacji i podejmowania decyzji	• poinformowanie badanego o wszelkich aspektach badania, również o możliwości rezygnacji • uczulenie ankieterów na problem w pełni świadomej zgody • kontrola pracy ankieterów pod tym względem
Narzędzia badawcze		
Realizm psychologiczny	• nielogiczne według badanego pytania, zadania, polecenia co do treści i kolejności • bezsensowne w opinii badanego zadania do wykonania	• pilotaż narzędzia pod kątem realizmu psychologicznego (nagranie i analiza procesu wypełniania) • przeprowadzenie wywiadu z badanymi po wypełnieniu zadań badawczych (<i>debriefing</i>) • ewaluacja ekspercka
Realizm życiowy treści	• rozbieżność między codziennymi doświadczeniami badanego a tym, o co jest pytany • zbyt duża zgodność z codziennymi doświadczeniami, co może wzbudzać nierealistyczne oczekiwania pomocy od lub za pośrednictwem badacza	• pilotaż narzędzia • zgoda badanego na udział w badaniu po pełnym poinformowaniu go o celach i procedurze badania • wypracowanie procedury dla ankieterów na wypadek oczekiwania bądź żądania pomocy ze strony osób badanych
Forma wyrażenia treści	• niezrozumiałe lub mało zrozumiałe polecenia, pytania, zadania, np. zbyt długie zdania, zawiła konstrukcja zdań, niezrozumiałe słownictwo (żargon naukowy), skróty myślowe	• stosowanie się do zasad konstrukcji narzędzi badawczych • wykorzystanie kilkakrotnie sędziów kompetentnych • pilotaż narzędzi

Nazwa źródła	Przyczyna artefaktów	Przykłady rozwiązania problemu
Długość narzędzia	- narzędzie „nie liczy się” z kondycją osoby badanej: spadek koncentracji uwagi, wzrost podatności na dystraktory, gdy badanie trwa długo - długie narzędzie powoduje znudzenie	- pilotaż i ewaluacja narzędzia - otwartość na modyfikacje narzędzia - ułożenie pytań zgodnie z regułami sztuki (najważniejsze w środku, na końcu długiego narzędzia prostsze, mniej istotne)
Kolejność narzędzi	badacz nie przemyślał kolejności narzędzi pod kątem tego, jakie osobiste doświadczenia badanego będą aktualizowane i jak jedne mogą wpływać na drugie	- analiza jakościowa nagrań z pilotażowych prób narzędzia pod kątem reakcji badanych na kolejne etapy badania - ewaluacja ekspercka
Forma odpowiedzi	- niedostosowanie do poziomu sprawności badanego (czytanie, pisanie, wykonywanie czegoś) - forma odpowiadania stale taka sama w kolejnych narzędziach (np. zakreślanie odpowiedzi), co obniża dynamikę badania - brak procedury, jak postępować w sytuacjach lub przypadkach nietypowych	- zaangażowanie badanego w interakcję z ankietą (zaaranżowanie quasi-rozmowy) - analiza pilotażu i modyfikacja formy odpowiedzi tam, gdzie powoduje ona złe reakcje badanych - szkolenie badaczy na wypadek reakcji nietypowych „gorąca linia” do koordynatora badania
Szkolenie badaczy		
Kryterium doboru badaczy	- nieokreślone lub określone nieprecyzyjnie wymagane od badaczy kompetencje - brak weryfikacji (w procesie ich rekrutacji) kompetencji podawanych (np. w CV) przez badaczy	- ustalenie wymagań sytuacji badawczej i wynikających z nich kompetencji badacza - sumienny proces rekrutacji ankietów do badania
Zadania rekruterów	- nieokreślone lub nieprecyzyjnie określone kolejne kroki działania rekruterów - brak procedury, jak postępować w sytuacjach lub przypadkach nietypowych	- szkolenie rekruterów - monitorowanie procesu rekrutacji przez koordynatorów badań „gorąca linia” do koordynatora badania
Instrukcja dla badaczy	- brak lub niepełne szkolenie w zakresie zrozumienia zasad instrukcji i procedury jej dokładnego przestrzegania - brak pewności, czy wszyscy badacze dokładnie tak samo interpretują zalecenia dotyczące badań - brak, słaba lub nieuczciwa kontrola pracy badaczy - brak monitoringu	- szkolenie badaczy z uwzględnieniem ich praktyki badawczej (realizacja wspólnie z koordynatorem badań kilku przypadków badawczych) - wsparcie terenowe badaczy (wizyty terenowe) - wdrożenie profesjonalnej kontroli terenowej badania

Nazwa źródła	Przyczyna artefaktów	Przykłady rozwiązania problemu
Pomoc w potencjalnie trudnych sytuacjach	• brak procedury, co zrobić w sytuacjach lub przypadkach nietypowych (trudnych) • brak lub utrudniony kontakt badaczy z organizatorem badań	• ustanowienie infolinii dla badaczy i osób badanych (oddzielnie) • ustalenie szybkiej ścieżki obiegu informacji pomiędzy realizującymi badanie a jego kierownikiem
Kwestie etyczne	• nieobecność tego problemu w procesie szkolenia badaczy • wyliczenie/omówienie problemów etycznych zamiast aktywnego włączenia badaczy w trakcie szkolenia w ich rozpoznawanie i poszukiwanie środków zaradczych	• szkolenie z uwzględnieniem kwestii etycznych • aktywne włączenie badaczy w trakcie szkolenia w rozpoznanie i poszukiwanie środków zaradczych stosownie do pojawiających się kwestii etycznych
Czas i miejsce badania		
Czas badania każdym narzędziem	• brak danych z badań pilotażowych nt. minimalnego/średniego/maksymalnego czasu badania każdym narzędziem	• uwzględnienie danych o czasie trwania poszczególnych narzędzi oraz o tzw. międzyczasach odpowiedzi
Czas na jedno narzędzie	• brak informacji w instrukcji dla badacza co do optymalnego tempa wypełniania narzędzia • brak informacji w instrukcji dla badacza, co zrobić w sytuacjach lub przypadkach nietypowych (badanie przebiega zbyt wolno/ zbyt szybko) • brak informacji, jak postąpić, gdy badany opuszcza jakieś pozycje (spiesz się) albo odmawia wykonania	• analiza danych na temat dynamiki narzędzi • uwzględnienie informacji o tempie wypełniania w instrukcji do narzędzia • uwzględnienie w instrukcji ankietarskiej kwestii związanych ze stopniem zrealizowania wywiadu (kiedy ankieta zostaje uznana za zrealizowaną)
Miejsce i czas badania a komfort osób badanych	• niedostosowanie miejsca badania oraz pory dnia do specyficznych potrzeb badanych osób	• uwzględnienie specyfiki miejsca badania oraz pory dnia • dostosowanie miejsca i czasu badania do specyficznych potrzeb badanych zgodnie z uzyskanymi od nich informacjami
Organizacja badania		
Kontakt badaczy z osobami badanymi	• brak procedury odnośnie do nawiązania pierwszego kontaktu badaczy z osobą badaną • brak procedury umawiania się na badanie • brak procedury postępowania, gdy badanie zostaje przerwane z powodu odmowy, rezygnacji, wycofania się, złego samopoczucia badanego	• ustalenie zasad aranżacji wywiadu (w formie dokumentu dla ankietatorów) • ustalenie procedur na wypadek konieczności rozłożenia badania na kilka spotkań, rezygnacji, złego samopoczucia badanych itd.

Nazwa źródła	Przyczyna artefaktów	Przykłady rozwiązania problemu
Dowód osób badanych	• problem musi być rozwiązany przez samych badanych – to może powodować ich odmowę, wycofywanie się z już wyrażonej zgody na udział w badaniu, rezygnację z umówionych spotkań	• ankieter dojeżdża do badanych, a nie odwrotnie • badacz zapewnia transport badanym, gdy muszą dojechać na badania
Przekazywanie sobie informacji przez osoby badane	• brak procedury dotyczącej kontaktu osób badanych między sobą i ewentualnego przekazywania sobie informacji o przebiegu badania	• izolacja osób badanych • realizacja badania w domu u respondenta • zadbanie o losowość doboru respondentów do badania (obniża prawdopodobieństwo wymiany informacji pomiędzy nieznanymi osobami)
Pomoc dla badanych	• brak procedury postępowania w sytuacjach nietypowych, np. nagłego złego samopoczucia badanego w trakcie badania • brak procedur postępowania (np. kierowanie do specjalistów lub ułatwianie kontaktu z nimi), gdy widoczne są jatrogenne skutki prowadzonego badania lub gdy badany (albo jego bliscy) o to prosi	• ustalenie procedur postępowania w razie złego samopoczucia badanego, chęci przerwania badania • ustalenie zasad udzielania informacji o źródłach pomocy • przekazywanie badanym informacji o zadaniach do wykonania

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska i Kamil Sijko.

2.3. Klasyczne kryteria

Na gruncie nauk społecznych, w tym zwłaszcza psychologii i socjologii, powstało wiele kryteriów, jakie musi spełniać „dobre” badanie. Część z nich to w chwili obecnej pewien kanon, swoisty wspólny język badaczy społecznych. Warto zatem najważniejsze z nich przywołać i chociaż pokrótce opisać.

2.3.1. Trafność

Pojęcie trafności jest w najwyższym stopniu związane z konstrukcją narzędzi psychologicznych. Problem, z którym mierzy się kryterium trafności, wynika z częstej w psychologii sytuacji, którą opisujemy poniżej, konstrukt psychologiczny jest bowiem pojęciem abstrakcyjnym, nienamacalnym. Przykładem takiego pojęcia jest reaktywność (jedna z cech temperamentu, oznaczająca intensywność reagowania na bodźce). Nie jest to pojęcie, którym ludzie zwykli się posługiwać, gdy myślą o sobie samych czy o innych osobach. Nie można zatem ich zapytać wprost o stopień, w jakim są reaktywni, a skoro tak, to jedyną możliwością jest zadawanie pytań niebezpośrednich. Sytuacja taka sprawia jednak, że za każdym razem można mieć wątpliwości, czy stawiane pytania rzeczywiście mierzą cechę, którą miały mierzyć, czyli czy są trafne.

Dobłą, aktualną ilustracją tego problemu jest częsta obecnie sytuacja ewaluacji rozmaitych przedsięwzięć szkoleniowych. Najprostsza praktyka polega na dokonaniu pomiaru cechy X przed takim szkoleniem, a następnie po jego zakończeniu. Jeżeli analiza wykazuje wyższe średnie natężenie danej cechy, na przykład asertywności, u uczestników, wówczas wnioskuje się o tym, że szkolenie się udało. Problem trafności w takim badaniu ewaluacyjnym sprowadzałby się do pytania (za: Hornowska, 2005, s. 28): o czym można poprawnie wywnioskować na podstawie wyników ewaluacji? Czy istotnie mierzy ona asertywność? A może stopień, w jakim uczestnikom podobało się na szkoleniu? A może samoocenę? Może ogładę osobistą? Jeszcze coś innego?

Trafność można zbadać na kilka sposobów, takich jak badania treściowe, realizowane przy pomocy sędziów kompetentnych (ekspertskie), porównanie narzędzia z już uznanym kryterium, standardem (np. już istniejącym, innym narzędziem), czy badania prognoz wynikających z testów i późniejszego, rzeczywistego zachowania.

2.3.2. *Rzetelność*

Inną cechą zaczerpniętą z teorii testów psychologicznych, która sprawdza się również poza tym obszarem, jest rzetelność. Najkrócej można powiedzieć (za: Hornowska, 2005, s. 28), że rzetelność to dokładność pomiaru. W tym ujęciu przyjmuje się, że na wynik badania mają wpływ dwa czynniki: jeden jest pożądanym – to rzeczywiste cechy badanej osoby, które mamy zamiar mierzyć, zaś drugi to ogólnie ujęty błąd – a zatem chwilowy nastrój, inne cechy osoby, wpływ sytuacji badania itd. W tym kontekście pomiar rzetelny to taki, który w jak największym stopniu mierzy daną cechę, a jest niezależny od pozostałych czynników (błędu).

Tak rozumianą rzetelność można, podobnie jak trafność, mierzyć na kilka sposobów. Popularną metodą stanowi kilkukrotne badanie – jeżeli uzyskane wyniki są do siebie zbliżone, oznacza to, że pomiar jest rzetelny. Kolejny sposób to podzielenie narzędzia na połowy i sprawdzanie ich zgodności (metoda połówkowa) oraz jego rozwinięcie – wzór Kuder–Richardsona oraz parametr alfa-Cronbacha.

Rzetelność i trafność mogą się na pierwszy rzut oka wydawać zbliżonymi terminami. Z tego powodu ukoło się akademickie powiedzenie, które klaruje sprawę: rzetelność to sprawdzenie, czy narzędzie dobrze mierzy, zaś trafność – czy mierzy to, co ma mierzyć (pytania: „jak?” i „co?”).

2.3.3. *Reprezentatywność*

Zacznijmy od przykładu: pewien piekarz jest niezwykle wydajnym producentem bułek – zwyczajnych, ale wyjątkowo smaczknych. W związku z walorami smakowymi swoich produktów piekarnia cieszy się zasłużoną, znako-

mitą renomą na lokalnym rynku. Wspomniany piekarz jest jednak rozsądnym przedsiębiorcą i pomimo doskonałej sytuacji przedsiębiorstwa problemami martwi się „na zapas”. Jednym z nich jest utrzymanie wysokiej jakości bułek. Nie jest to proste, bo w procesie wypieku wiele rzeczy może pójść „nie tak”, ale dla uproszczenia przyjmijmy, że kluczowy jest tutaj etap zagniatania ciasta, ponieważ sekretem firmowym jest aksamitnie zagniecione ciasto, któremu to właśnie bułki zawdzięczają swój wspaniały i wyjątkowy smak.

Mogłoby się wydawać, że nie jest to sprawa trudna, bo procesem zagniatania zarządza zautomatyzowana maszyna, wystarczy ją zatem odpowiednio zaprogramować i bułki będą wyśmienite. Niestety maszyna ma tendencję do nierównej pracy – raz pracuje lepiej, innego dnia gorzej i wówczas trzeba ją naprawić. Co można w takiej sytuacji zrobić? Wydaje się, że najprostszym rozwiązaniem jest zbadanie ciasta w każdej bułce przed jej upieczeniem – dzięki temu zyskujemy pewność, że wszystkie będą równie dobre. Jest to sposób niezawodny. W języku statystyki procedura taka nazywa się badaniem całej populacji (wszystkich elementów pewnej zbiorowości – w przypadku badań społecznych mówimy wówczas o cenzusie, spisie statystycznym czy powszechnym). Procedura taka jest jednak niezwykle droga i czasochłonna. W praktyce pomiar jakości ciasta każdej bułki z osobna wiązałby się z niemożliwymi do zaakceptowania przestojami lub znaczącym ograniczeniem produkcji – oba te czynniki poważnie zaszkodziłyby kondycji firmy.

W związku z tym piekarz postanowił skorzystać z osiągnięć teorii statystyki, aby wdrożyć w firmie szybki i jednocześnie efektywny sposób kontroli jakości. Postanowił pobierać jedynie względnie małą próbkę ciasta i na podstawie jej kontroli dopuszczać całą partię do produkcji lub kierować do poprawki. Oczywiście musiał spełnić kilka ważnych warunków, aby procedura była wiarygodna.

Po pierwsze, musiał zapewnić odpowiednio dużą liczbę próbek (kawałków ciasta) do analizy. Łatwo pominąć „gorszy” fragment ciasta, jeżeli pobieramy tylko trzy próbki, trudniej, jeżeli trzydzieści, jeszcze trudniej, jeżeli trzysta – jednak taka wyliczanka może się ciągnąć bez końca, ile elementów powinien zatem pobrać piekarz? Niestety na to pytanie nie ma prostej i uniwersalnej odpowiedzi, a liczebność próby zależy od wielu czynników: a) rodzaju wniosków, jakie chcemy wyciągać, które często pociągają za sobą b) rodzaj procedur statystycznych, które chcemy wykorzystać; c) dopuszczanej przez nas szansy na „pomyłkę testu statystycznego” (zwykle przyjmuje się nie więcej niż 5%) oraz d) szansy na wykrycie istniejącej różnicy, a także e) spodziewanej wielkości i istotności tej różnicy.

Dla przykładu, jeżeli piekarz byłby zainteresowany porównaniem „aksamitności” ciasta wzorcowego z aktualnie przygotowywanym (założmy, że aksamitność można zmierzyć na skali od 0 do 10) i chciałby za pomocą testu różnicy średnich t-Studenta (1 i 2) wykrywać silne efekty (5), przy szansie na wykrycie nieistniejącego odstępstwa nie większej niż 5% (3) oraz szansie na

niewykrycie istniejącego odstępstwa co najmniej z 95-procentowym prawdopodobieństwem (4), musiałyby zbadać 42 próbki ciasta (więcej szczegółów: Cohen, 1988; Harańczyk, Gurycz, 2007). Obliczenia tego typu nie są jednak proste, stąd być może warto takie decyzje powierzać specjalistom w dziedzinie doboru próby.

Drugim ważnym aspektem jest zapewnienie losowości pobieranych próbek: nawet bardzo duża ich liczba na nic się nie zda, jeżeli wszystkie pobierane będą z tego samego fragmentu kadzi mieszającej, ponieważ nigdy nie wiadomo, gdzie „ukrył się” źle wymieszany fragment ciasta. W dobrze dobranej próbce ciasta każdy jego fragment (każdy element populacji) ma jednakową szansę trafić do próby.

Po uzyskaniu danych o jakości ciasta z założonej liczby losowo dobranych próbek piekarz może za pomocą testu statystycznego uzyskać informację, czy cała kadź jest dobrej jakości czy nie, i będzie w stanie podjąć odpowiedzialną decyzję o jej dopuszczeniu do pieczenia lub cofnięciu do poprzedniego etapu produkcji.

Przykład ten pokazuje generalną ideę oraz podstawowe zasady doboru respondentów do próby w badaniach społecznych. Jesteśmy w stanie wyciągać wnioski o całej populacji (np. osobach niepełnosprawnych w Polsce) na podstawie zbadania stosunkowo niewielkiej liczby osób, ale w tym celu musimy:

- wyznaczyć zbiór wszystkich osób, które kwalifikują się do badania (są niepełnosprawne);
- obliczyć, ile osób musimy zbadać pod kątem zadanych problemów badawczych;
- wylosować zadaną liczbę osób z ogólnej puli osób niepełnosprawnych i przeprowadzić na nich badanie;
- uzyskane wyniki poddać analizie statystycznej.

Badanie, które zachowuje te zasady, nazywamy reprezentatywnym i możemy na jego podstawie wyciągać racjonalne wnioski dotyczące wszystkich niepełnosprawnych osób w Polsce. Właśnie dlatego określenie „reprezentatywność” jest często synonimem wiarygodności i wysokiej jakości badania, szczególnie w przekazach medialnych.

2.3.4. *Wnioskowanie statystyczne*

Reprezentatywność jest jednak niczym bez leżącej u jej podstaw oraz korzystającej z jej walorów statystyki. Z jednej strony zasady doboru reprezentatywnego opierają się na teorii statystycznej, która uzasadnia, dlaczego właściwie losowo dobierając osoby do badania, możemy liczyć na to, że będą one dobrym materiałem do porównywania. Zainteresowanych tym zagadnieniem odsyłamy do innych prac (np. Hellwig, 1978; Lissowski, Haman, Jasiński, 2008). Z drugiej strony dysponujemy procedurami statystycznymi, które są

w stanie weryfikować hipotezy na temat rzeczywistości oraz dostarczać „niewidocznych gołym okiem” danych do interpretacji.

Najpopularniejsze procedury wykorzystywane w badaniach społecznych w subiektywnym odczuciu autorów tej publikacji to:

- analiza średnich (test t-Studenta oraz analiza wariancji w różnych wariantach);
- analiza zależności zmiennych nieilościowych (test χ^2);
- analiza współwystępowania (korelacyjna);
- tworzenie modeli przewidujących zjawiska (analiza regresyjna).

Warto pokrótce opisać każdą technikę, jej zastosowanie, ale i wymagania.

Najprostsza jest analiza zależności zmiennych nieilościowych. Mamy tu na myśli wszystkie te odpowiedzi na pytania, których nie da się logicznie uporządkować i którym nie sposób przyporządkować reprezentacji cyfrowej. Pytania dające w rezultacie zmienne nieilościowe dotyczą na przykład ulubionego koloru, miejsca zamieszkania (z wyjątkiem pytania o wielkość miejsca zamieszkania, które da się uporządkować), korzystania lub nie z pewnych form wsparcia, preferencji politycznych itd. – jest to bardzo liczna grupa zmiennych w badaniach społecznych.

Relacje pomiędzy nimi można zbadać za pomocą testu χ^2 . Pozwala on odpowiedzieć na pytanie, czy zadane zmienne zachowują się tak, jakby zupełnie nie było między nimi związku, a odpowiedziami zarządzał czysty rachunek prawdopodobieństwa, czy też może odpowiedzi wskazują na możliwość istnienia jakiegoś ich powiązania.

Przykładem zastosowania takiej procedury jest analiza statusu zawodowego respondenta (czy pracuje) w kontekście jego płci (kobiety vs. mężczyźni). Przeprowadzona analiza wskazała na istnienie zależności między zmiennymi [$\chi^2(1, N = 4649) = 18,52$; $p < 0,001$] – okazało się, że pracuje 34% zbadanych mężczyzn i 28% zbadanych kobiet. Istotny statystycznie wynik informuje o tym, że o ile wyniki były reprezentatywne, o tyle w Polsce wśród osób niepełnosprawnych (uwaga na definicję – zob. rozdział 1) pracują częściej mężczyźni niż kobiety.

Równie popularne jak analizy zależności na zmiennych nieilościowych są porównania średnich na zmiennych ilościowych. Dokonuje się ich najczęściej za pomocą testu t-Studenta, jeżeli porównujemy dwie grupy, oraz analizy wariancji (ANOVA), jeżeli grupy są trzy lub więcej. Dzięki przeprowadzeniu testu na zbadanych próbkach jesteśmy w stanie udzielić informacji o tym, czy w całej populacji interesujące nas grupy różnią się, czy mają podobne wyniki.

W przypadku analiz średnich istnieją jednak nieco wyższe wymagania wobec samych danych. Przede wszystkim musimy dysponować zmiennymi ilościowymi, tzn. takimi, dla których sensownie można wyliczyć średnią. Kłopot w tym miejscu mogą sprawiać pewne pytania opisowe, które znajdują się na pograniczu bycia zmiennymi ilościowymi – na przykład pytanie typu: „Jak się

dzisiaj czujesz?”. Badani mają tu do wyboru następujące odpowiedzi: „fatalnie”, „źle”, „umiarkowanie”, „dobrze”, „wspaniale”. Pytanie takie wymaga od badacza głębszego namysłu, a pomocne przy podjęciu decyzji mogą być testy statystyczne weryfikujące parametryczność rozkładu odpowiedzi.

To jednak nie wszystko, bo każdy z wymienionych testów, zarówno test t-Studenta, jak i analiza wariancji, opiera się na pewnych dodatkowych założeniach co do parametrów analizowanych zmiennych. Oba testy wymagają zmiennych o rozkładzie normalnym, tzn. zgodnych z rozkładem Gaussa, zwanym również potocznie krzywą dzwonową. Ponadto przy obu procedurach wariancje, a więc parametry, które świadczą o szerokości rozrzutu wyników wokół średniej, powinny być w każdej z testowanych grup podobne.

Dzięki analizie średnich można się na przykład dowiedzieć, czy rodziny osób niepełnosprawnych na wsiach, w średnich i dużych miastach różnią się od siebie liczebnością.

Analiza korelacyjna w przypadku ilościowych zmiennych o względnie normalnym rozkładzie może z kolei dać odpowiedź na pytanie o obecność, kierunek i siłę związku między nimi. Możemy się na przykład dowiedzieć, że pomiędzy wagą a wzrostem osób zbadanych w jakimś eksperymencie zachodzi istotny, pozytywny związek o umiarkowanej sile, co oznacza, że osoby wyższe są zwykle również cięższe albo osoby cięższe są zwykle wyższe (nie możemy tu mówić o wpływie, jedynie o związku). Innym przykładem służy wykrycie istotnego, negatywnego związku o umiarkowanej sile pomiędzy liczbą miejsc pracy w ostatnich pięciu latach a przeciętną długością zatrudnienia u pojedynczego pracodawcy, co z kolei oznacza, że im częściej osoby zmieniają pracę, tym krótsze są okresy ich stałego zatrudnienia.

Ostatnia ze wspomnianych analiz – analiza regresji – pozwala na tworzenie modeli przewidujących jedną zmienną na podstawie innej zmiennej. Możemy zatem próbować stworzyć model, w którym na podstawie wieku, liczby lat spędzonych w szkole oraz płci będziemy się starali przewidzieć dochody osoby badanej. Przykładem wykorzystania analizy regresji jest, model, który w 37% przewidywał liczbę niepełnosprawnych znajomych w otoczeniu badanego na podstawie ogólnej liczby jego znajomych oraz czasu, jaki minął od wystąpienia niepełnosprawności (Kaczan, Sijko, 2008, s. 49).

2.4. Rzeczywiste (przemilczane) problemy badawcze

Powyżej zaprezentowaliśmy najistotniejsze, naszym zdaniem, założenia metodologiczne analiz społecznych, które sprawiają, że zarówno naukowcy, jak i „zwykli ludzie” ufają wynikom badań naukowych i są skłonni podejmować na ich podstawie decyzje, kształtować postawy itd.

Poniżej przedstawiamy zastrzeżenia, jakie można sformułować wobec niektórych omówionych filarów badań społecznych, z punktu widzenia praktyki badawczej, a w szczególności doświadczeń zebranych przy okazji realizacji

projektu pt. *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych* (EFS / PFRON / SWPS, 2008–2010).

2.4.1. Reprezentatywność

Wiemy już, czym reprezentatywność jest w teorii. Ale czym jest ona w badaniach z udziałem osób niepełnosprawnych? Chcielibyśmy postawić tezę, że reprezentatywność w badaniach społecznych jest niemożliwa. Dlaczego?

Otóż teoria reprezentatywności doskonale się sprawdza w praktyce w warunkach badania materii nieożywionej, zaś wielkie komplikacje w badaniach społecznych wiążą się z tym, że są one przeprowadzane na żywych ludziach. Nie chodzi, rzecz jasna, o sam fakt „bycia żywym” – trudność z perspektywy badacza polega na badaniu mających wolną wolę podmiotów, a nie bezwolnych przedmiotów. Znowu wygodnie jest się odwołać do konkretnego przypadku, aby prześledzić etapy badania aspirującego do reprezentatywności, na przykładzie badania na przedmiotach nieożywionych i ożywionych.

Pierwszy etap prezentowany poprzednio polegał na określeniu zbioru elementów, którego badanie nas interesuje – była to kładz z mieszanym ciastem, coś, co niezwykle łatwo wyodrębnić i następnie tym operować, zajmuje bowiem ograniczoną przestrzeń, ma wyraźne granice i mamy do tego niezwykle łatwy dostęp. Oczywiście nie wszystkie badania na przedmiotach nieożywionych toczą się w tak dobrych dla badacza warunkach. Można sobie na przykład wyobrazić osobę zainteresowaną badaniem populacji głazów narzutowych na Warmii i Mazurach. Co prawda, głazy również są nieożywione, ale o wiele trudniej wyodrębnić miejsca, w których się znajdują (a jest to konieczne, jeżeli chcemy je losować do badania), w dodatku teren badania jest nieporównanie większy, a głazy olbrzymie i ciężkie, co utrudnia operowanie „próbkami”. Wysoki stopień trudności nie zmienia jednak bardzo ważnego faktu – badanie na reprezentatywnej próbie głazów narzutowych na Warmii i Mazurach, choć być może drogie i długotrwałe (głównie z powodu konieczności stworzenia spisu wszystkich głazów do losowania), to jednak pozostaje możliwe.

Zupełnie inaczej rzecz się ma w przypadku badania żywych ludzi. Oczywiście również i tutaj nie można powiedzieć nic pewnego o wszystkich badaniach, ponieważ każde ma swoją specyfikę, ale należy zwrócić uwagę na jeden ważny aspekt różnicujący oba te typy analiz. Otóż podstawową zasadą etyczną takich badań jest dobrowolność udziału respondentów. Ta prosta reguła sprawia, że należy się zastanawiać, czy dobór w takich warunkach może być losowy, a co za tym idzie – reprezentatywny. Bądźmy życzliwi dla reprezentatywności – teoretycznie jest to możliwe, pod warunkiem że badani odmawialiby udziału w badaniu w sposób losowy, to znaczy niezwiązany z żadną istotną charakterystyką respondenta. Trudno jednak sobie wyobrazić, jakie mogliby mieć powody.

Gorszy dzień w pracy? To przecież istotne w badaniu społecznym, prawdopodobnie bowiem „złych dni” częściej doświadczają osoby niedopasowane do stanowiska pracy (zła praca, zły szef, zły pracownik, złe dopasowanie), a zatem taki powód obciąża próbę, szczególnie w badaniach, w których ważnym obszarem jest aktywność zawodowa.

Może w takim razie nieobecność w domu? Każdego z nas czasem nie ma w domu, a niewykluczone, że akurat wtedy zapuka ankieter z zamiarem zrealizowania ankiety. Z jakich powodów ludzi nie ma najczęściej w domu? Praca zawodowa, zakupy, rekreacja, inne formy aktywności społecznej – znów systematycznie obciąża to jedne grupy bardziej niż inne i zakłóca próbę.

Czy jest jakiś niewpływający na reprezentatywność próby powód odmów? Wydaje nam się, że nie, choć bezpieczniej będzie stwierdzić, że takich powodów jest niezwykle mało. Skoro tak, to wygląda na to, że jeżeli nie wszystkie, to przynajmniej zdecydowana większość badań społecznych obarczona jest błędem doboru, który – nawet pomimo najlepszej i najbardziej wyszukanej metodologii – sprawia, że badanie nie reprezentuje populacji tak jak badanie bułek, żarówek czy samochodów. Żeby wzmocnić przekonanie czytelników o słuszności takiej tezy, chcemy omówić dwa bardzo trudne w jej kontekście przypadki: spis powszechny (census) oraz badanie w warunkach ograniczonej wolności respondentów.

Spis powszechny to badanie, które w zasadzie nie powinno być omawiane przy okazji rozważań nad reprezentatywnością z powodu jednej swojej cechy. Otóż badanie cenzusowe obejmuje z założenia wszystkich reprezentantów danej populacji, stąd eliminowany jest problem losowania oraz uogólnienia statystycznego. Dodatkowo jest to jedyne znane w Polsce badanie społeczne, w którym respondenci nie mają prawnej możliwości odmówienia wzięcia udziału, zaś jeżeli mimo to odmawiają, grożą im za to sankcje prawne.

Piszemy jednak o cenzusie dlatego, że nawet w takich warunkach, przy wsparciu rozwiązań legislacyjnych oraz szerokiej kampanii medialnej mimo wszystko w roku 2002 nie udało się zbadać wszystkich Polaków. Jak można przeczytać we wstępie do raportu z *Narodowego Spisu Powszechnego* (Główny Urząd Statystyczny, 2003):

Z uwagi na fakt, że dla części mieszkańców niemożliwe było przeprowadzenie spisu z udziałem rachmistrza spisowego (z różnych powodów), podstawowe informacje dla takich osób, takie jak: imię i nazwisko, data urodzenia oraz płeć – zostały spisane z ewidencji. Wszystkie pozostałe pytania na formularzu spisowym – w przypadku spisywanych z ewidencji – pozostały bez odpowiedzi. Szacuje się, że z ewidencji spisano ponad 700 tys. osób (ok. 2% ogółu ludności), będących stałymi mieszkańcami naszego kraju.

Chcielibyśmy zilustrować kłopoty z pojęciem reprezentatywności na przykładzie badania zrealizowanego w naszym projekcie pt. *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych* – również prowadzonego na dużej próbie ($n = 100\,000$), choć oczywiście nie dorównywało ono skali *Narodowego Spisu Powszechnego*.

Pierwszy etap badania mającego reprezentować populację to ustalenie operatu losowania próby, a więc zbioru wszystkich elementów badanej populacji. W przypadku omawianego badania operat ten stanowią osoby niepełnosprawne zamieszkujące terytorium Polski. Pierwszy problem, z jakim przyszło się zmierzyć, został obszernie opisany w rozdziale pierwszym – należało ustalić, co to konkretnie znaczy być „osobą niepełnosprawną”. Po przebrnięciu przez ten krok (przypomnijmy, ustalono, że niepełnosprawny to osoba, która posiada odpowiedni dokument stwierdzający niepełnosprawność lub odczuwa ograniczenia w wykonywaniu codziennych czynności odpowiednich dla jej wieku, a wynikających ze stanu zdrowia) należało sporządzić listę osób, z których następnie losowano by żadaną kwotę.

Niestety, nawet jeśli udałooby się pozyskać przy odpowiedniej determinacji spis osób, którym wydano orzeczenia o niepełnosprawności, to już zupełnie niemożliwe byłoby sporządzenie takiej listy dla osób, które odczuwają ograniczoną sprawność w danym momencie. Ten nierozwiązywalny problem zmusił autorów metody badania do zwrócenia się ku metodzie *random-route*, tj. losowania adresów startowych z ogólnopolskiej bazy PESEL (możliwej do pozyskania) i następnie dzięki poruszaniu się ankietera w terenie według ściśle określonych reguł (niepozostawiających pola do indywidualnej decyzji, np. „poruszaj się zawsze w lewo, jeżeli nie da się w lewo, idź na dół, jeżeli nie da się na dół...” itd.) znalezienia osoby spełniającej kryteria badania. Każda osoba niepełnosprawna w Polsce – ze względu na wylosowanie punktu startowego – miałaby wówczas równą szansę na zostanie respondentem badania, a więc w tym sensie udałooby się spełnić požądane kryterium losowości.

Niestety, tylko pozornie, gdyż dopiero teraz dochodzimy do momentu, w którym ankietę po zrealizowaniu wywiadu opuszcza osobę badaną. Co ma robić następnie? Wylosować kolejny punkt startowy? A może iść dalej wyznaczoną ścieżką? Po zrealizowaniu ilu wywiadów w takim razie się zatrzymać? Niestety każdy z tych aspektów stwarza możliwości obciążenia próby błędem – przyjrzyjmy się im.

Wspomniane wątpliwości krążą wokół „punktu startowego”. Rzeczywiście, losowanie punktów startowych niesie ze sobą pewne ryzyko związane z ukrytym założeniem. Otóż, żeby wylosować punkty startowe, należało odpowiedzieć sobie na pytanie – ile i gdzie? I w tym tkwi słabość całej procedury, odpowiedź bowiem brzmi: nie wiemy. Nie wiemy, gdzie w Polsce mieszkają osoby niepełnosprawne. Być może są one równomiernie rozsięte po kraju, analogicznie do zdrowej populacji? Więcej w miastach, mniej na wsiach, więcej w Warszawie niż w Krakowie itd. Ale czy na pewno? Dlaczego nie mielibyśmy oczekiwać, że w pewnych regionach kraju ze względu na nieznane nam jeszcze czynniki niepełnosprawnych jest więcej? Gorsze warunki środowiskowe, bliskość przemysłu ciężkiego, gorsza żywność, trudniejszy rynek pracy, niższe dochody, bliskość Czarnobyla – każdy z tych czynników mógłby po-

tencjalnie wpływać na częstotliwość niepełnosprawności, ale o żadnym nie da się tego powiedzieć na pewno.

Przyjęliśmy zatem założenie o równomiernym rozkładzie osób niepełnosprawnych w Polsce. Niestety, jeżeli rzeczywiście któryś z wymienionych czynników silnie różnicuje częstotliwość pojawiania się niepełnosprawności, to nie będzie możliwe udowodnienie tego na podstawie wyników badania. Nawet jeśli w okolicach Katowic niepełnosprawność występuje dziesięciokrotnie częściej niż przeciętnie w Polsce, to nie wyniknie to z badania, losowanie zakładało bowiem, że należy tam zrealizować akurat tyle wywiadów, ile wynika z populacji tego regionu. Dodatkowo trzeba pamiętać, że istnieje możliwość powiązania postaw, opinii oraz wszelkich innych parametrów funkcjonowania ludzi z lokalizacją terytorialną. Jeżeli taki związek istniałby, znacząco obciążałoby to badania i z pewnością nadało płynącym z nich wnioskom charakter daleki od reprezentatywności.

W związku z dość dużą liczebnością próby czas realizacji badania w terenie był raczej długi (6 miesięcy). Umożliwiło to odbycie kilku spotkań z ankieterami w terenowych ośrodkach firmy realizującej badanie. Rozmowy dotyczyły kwestii realizacyjnych. Wyjaśniane były wątpliwości badaczy, jednak komunikacja nie odbywała się tylko w kierunku od Zespołu Badawczego SWPS do badaczy, wręcz przeciwnie, spotkanie miało raczej charakter wywiadu grupowego z nimi, zogniskowanego na temacie trudności realizacyjnych.

Podczas kilku spotkań, jakie miały miejsce od września do października 2009 roku, udało się ustalić słabsze punkty zastosowanej procedury doboru (więcej o szczegółowych założeniach doboru respondentów w Załączniku). Ankieterzy zgłaszali m.in. trudności z rekrutacją respondentów. Zwykle kłopot z odmowami polega na tym, że nie wiemy, dlaczego ktoś odmawia. W przypadku tego badania mogliśmy liczyć przynajmniej na hipotezy osób realizujących je bezpośrednio z respondentami. Po pierwsze, ankieterzy zwracali uwagę na obciążenie próby ze względu na status majątkowy respondenta – związek polega na odwrotnej korelacji: im lepszy status materialny, tym mniejsza szansa na wzięcie udziału w badaniu. Jedna z osób uczestniczących w spotkaniu ujęła to następująco:

Z badania wypadają najbardziej wykształceni, zamożni, bo z tymi się nie dogadasz, bo oni sobie sami radzą, nie potrzebują pomocy PFRON-u (Olsztyn).

Badacze byli jednak zdania, że nie jest to wyjątkowa charakterystyka tego badania, a raczej stała bolączka badań prowadzonych w Polsce. Inną grupę stanowiły osoby, które wstydziły się swojego stanu zdrowotnego nie tyle przed ankieterem, ile przed najbliższym otoczeniem – rodziną i sąsiadami. W pierwszym wypadku przykładem służy zięć od niedawna mieszkający u teściów, który nie udziela wywiadu, bo chce pozostawić dla siebie informację o swojej dawnej chorobie psychicznej. W drugim wypadku (wstyd przed sąsiadami) problem występował głównie w małych miejscowościach, gdzie wpusz-

czenie ankietera do domu wiązało się z przyznaniem do niepełnosprawności, ponieważ wcześniej pukał on do drzwi sąsiadów i mówił, z kim chciałby porozmawiać.

2.4.2. Wnioskowanie statystyczne

Różne wątpliwości budzi również styl, w jakim zwykle w badaniach społecznych wykorzystuje się analizy statystyczne. Najpopularniejsze procedury to te posługujące się parametrycznymi technikami analizy, a więc właśnie odwołujące się do rozkładu normalnego.

W realiach badania społecznego bardzo rzadko spotkać można zmienną o rozkładzie normalnym. W artykule o wiele mówiącym tytule *Jednorożec, krzywa normalna i inne nieprawdopodobne stworzenia* Micceri (1989) pokazuje wyniki swoich badań, w których przeanalizował 440 miar psychometrycznych realizowanych na dużych próbach. Rezultaty nie pozostawiają wątpliwości – wśród zbadanych zmiennych wszystkie wskazywały na istotne statystycznie odstępstwa od rozkładu normalnego.

Dlaczego tak się dzieje? Według Nunnally'ego przyczyną tego jest wewnętrzna konstrukcja kwestionariuszy (psychologicznych) – aby były one sensowne, poszczególne pytania muszą być ze sobą skorelowane. Średnie korelacje na poziomie 0,4 powodują, że rozkład siłą rzeczy będzie znacząco spłaszczony w porównaniu do rozkładu normalnego (Nunnally, 1978, s. 160). W literaturze można jednak znaleźć wiele innych czynników, które przyczyniają się do odstępstw od rozkładu normalnego. Pośród nich wymieniane są m.in. istnienie subpopulacji (znanych lub nieuświadomianych przez badacza) w zbadanej próbie, które charakteryzują się innymi możliwościami, postawami itd.; efekt sufitowy lub podłogowy; zróżnicowana trudność pytań w kwestionariuszu; manipulacje (eksperymentalne), które oddziałują nie tylko na parametry wskaźników (średnie, odchylenia standardowe), lecz także na kształt rozkładu (Micceri, 1989).

Z kolei w badaniach kwestionariuszowych na dużych próbach występuje wiele zmiennych, których normalny (w sensie: występujący najczęściej) rozkład wcale nie jest normalny (w sensie statystycznym). Od lat wiadomo, że dzieje się tak z zarobkami (niezwykle dużo zarabiających jest mało oraz garstka zarabiająca niezwykle dużo), lubieniem charyzmatycznych polityków (których albo się kocha, albo nienawidzi) czy opiniami na temat nowego opakowania proszku do prania (który z kolei wcale nie musi mieć zmienności – większość może być wobec niego obojętna).

Kolejne założenie często dotyczy równości wariancji (rozproszenia wyników wokół średniej). Aby można było odpowiedzialnie porównywać dwie średnie, ich wariancje muszą być podobne, a zatem ich stosunek powinien wynosić 1:1. W jednym z badań poddano analizie 17 artykułów z dziedziny psychologii dziecięcej i edukacji (Keselman, Huberty, 1998 za: Erceg-Hurn,

Mirosevich, 2008); wyniki również nie są pocieszające: zaledwie połowa badań nie przekroczyła stosunku 2,25:1, a niechlubny rekord wyniósł 566:1.

Olbrzymie różnice nie sprzyjają wiarygodności obliczeń, ale nie powinny zaskakiwać. Założenie o równości wariancji ma charakter czysto teoretyczny, natomiast badania społeczne zwykle toczą się w prawdziwym świecie (nie licząc symulacji komputerowych), gdzie nie widać podstaw do tego, aby mieszkańcy dwóch województw mieli podobną wariancję dochodów, kobiety i mężczyźni – podobną wariancję wagi, a sprawni i niepełnosprawni – podobną wariancję samooceny.

Dobrym przykładem jest tu sytuacja badawcza w realizowanym w naszym projekcie module 8. pt. *Autodiagnoza grupowa*. Sprawdzano w nim m.in. samopoczucie uczestników dyskusji przed nią i po niej w dwóch warunkach – eksperymentalnych oraz kontrolnych. Różnice w stosunkach wariancji na ogół nie przekraczają stosunku 1,5:1, choć jednak zdarzają się wśród nich i wyższe, na przykład wariancja pobudzenia napięciowego przed dyskusją była ponaddwukrotnie większa w grupie kontrolnej niż w grupie eksperymentalnej (2,38:1).

Wiemy już zatem, że spełnienie założeń najpopularniejszych testów statystycznych jest w badaniach społecznych niezwykle rzadkością. Ale właściwie dlaczego powinniśmy zaprzętać sobie tym głowę, dlaczego jest to tak istotne? Otóż właśnie z powodu istotności (statystycznej) testu, a więc parametru kluczowego w podejmowaniu decyzji na podstawie wyników badania. To właśnie on decyduje, czy wskażemy na istnienie istotnych różnic pomiędzy grupą kobiet a mężczyzn, sprawnych a niepełnosprawnych, uczestników programu aktywizacji zawodowej i grupy kontrolnej itd.

W zdecydowanej większości badań przyjmuje się poziom tego parametru niższy od 5% i jeżeli to kryterium jest spełnione, uznaje się, że model trafnie przewiduje rzeczywistość, różnice są istotne statystycznie, korelacja jest obecna, istnieje zależność między zmiennymi itd. (biorąc pod uwagę wykorzystany test). Problem ze złamanymi założeniami polega na znaczącym zakłamaniu tego parametru. Nawet jeżeli program do analiz statystycznych (np. SPSS, SAS, R) pokazuje parametr na poziomie 5%, to w rzeczywistości, z powodu złamania założeń, może on być raczej bliższy 30, a nawet 50% (Erceg-Hurn, Mirosevich, 2008)!

W warunkach złamania założeń rośnie zatem ryzyko wyciągnięcia fałszywych wniosków o istnieniu zależności, ale jednocześnie (przede wszystkim – w kontekście uwag Cohena) znacząco spada szansa na wykrycie istniejących zależności (moc testu). Wilcox (1998) podaje, że na przykład w wypadku nawet lekkiego zaburzenia normalności rozkładu moc często używanego testu t może spaść z poziomu 0,96 do zaledwie 0,28! Doniesienia te znajdują się w artykule zatytułowanym znamienne: *How many discoveries have been lost by ignoring modern statistical methods?*

Żeby obraz zamętu w dziedzinie statystyki uczynić jeszcze pełniejszym, należy dodać, że niektórzy wpływowi metodolodzy już od dawna forsują pogląd, w myśl którego najpopularniejsza w badaniach społecznych (w subiektywnym odczuciu autorów) metodologia testowania hipotezy zerowej za pomocą parametru istotności statystycznej jest ślepą uliczką nowoczesnej nauki (Cohen, 2006).

Jacob Cohen pisze (w tekście z roku 1994), że jego tezy wcale nie są oryginalne, już w latach 60. XX wieku dawało się bowiem słyszeć podobne głosy. Problem polega na tym, że – jak pokazują wydarzenia późniejsze – nie zostały one zrozumiane lub potraktowane serio. Generalny zarzut, jaki podnosi Cohen, dotyczy tego, że na skutek powielanych przez badaczy społecznych rytuałów analitycznych istotność statystyczna jest często mylona z istotnością merytoryczną. Według niego nie należy się spodziewać, aby jakiekolwiek dwie populacje w świecie społecznym miały takie same cechy, a zatem aby nie było między nimi różnic. Różnice zawsze istnieją, a sam Cohen ujmuje rzecz w ten sposób:

Hipoteza zerowa (...) może być prawdziwa tylko w czeluściach procesora komputera wykonującego analizę Monte Carlo (i nawet wtedy jakiś złąkany elektron może ją uczynić fałszywą). Jeśli jest ona fałszywa, choćby w najmniejszym stopniu, to w badaniach na odpowiednio dużej próbie będzie można uzyskać wynik istotny i odrzucić ją. Jeśli hipoteza zerowa jest zawsze fałszywa, to po cóż trudzić się nad jej odrzucaniem? (Cohen, 2006, s. 109).

Tukey (1991, s. 100) napisał z kolei: „Czy efekt A jest różny od efektu B? Te efekty zawsze się różnią – na którymś miejscu po przecinku”. Jeżeli głupstwem jest testowanie hipotezy zerowej, to co w takim razie robić? Cohen sugeruje, że zamiast tego powinniśmy się skupić na mierzeniu siły efektu – wskaźnika informującego nas nie o tym, czy efekt występuje, ale o tym, jak jest silny. Jeżeli jednostki pomiaru są intuicyjne, to miarą siły efektu jest po prostu różnica – na przykład, jeżeli chcielibyśmy opisać siłę efektu różnicy pomiędzy średnimi prędkościami bolidów Formuły 1 a gokartami, to w tym celu wystarczyłoby podać różnicę w km/h. Jeżeli natomiast mierzymy w jednostkach nieintuicyjnych – na przykład samopoczucie w skali od 1 do 10 (przecież nikt z nas nie myśli: „Czuję się dziś na 9!”), tylko raczej „Czuję się dziś świetnie!”), to wówczas należy wyliczyć odpowiednią statystykę, która umożliwi bezpośrednie porównania między badaniami – niezależne od rodzaju i wielkości skal. Taką statystyką jest na przykład V-Cramera, d-Cohana czy współczynnik R^2 .

Podsumowując, można powiedzieć, że literatura pełna jest dowodów na to, że wykonywanie standardowych testów w obliczu niespełnionych założeń lub realizowanie ich w sposób rutynowy i bezrefleksyjny może się wiązać z bardzo poważnym ryzykiem wyciągania bezwartościowych i wprowadzających w błąd wniosków.

Można jednak wskazać kierunek, w jakim należy podążać, aby się uchronić przed opisanymi niebezpieczeństwami. Specjaliści zalecają korzystanie z nowoczesnych, odpornych, silnych (*robust*) statystyk oraz poleganie w większej mierze na statystykach mocy efektu. Bazują one m.in. na winsorowskiej średniej i wariancji, metodach typu *bootstrap*, rozwiązaniach w rodzaju ADF (*adjusted degrees of freedom*) i wielu innych nowoczesnych metodach analizy. Zainteresowanych pogłębieniem tematyki odsyłamy do specjalistycznych publikacji (np. Wilcox, 2001, 2003).

2.5. Alternatywne kryteria dobrego badania

Mówiąc o kryteriach dobrego badania, nie można zapominać o podziale w naukach społecznych na badania ilościowe i jakościowe (np. Creswell, 2009), ponieważ rzecz, ze względu na różnice w tych paradygmatach, często ma się w jednym i drugim przypadku zupełnie inaczej. Badania ilościowe wywodzą się z nurtu filozofii pozytywnej. U podłoża pozytywizmu tkwi założenie, że zajmować należy się wyłącznie zjawiskami, których istnienia jesteśmy pewni oraz w odniesieniu do których dysponujemy środkami pozwalającymi je mierzyć. Badania prowadzone w nurcie ilościowym, niejako z założenia paradygmatu pozytywistycznego (z którego się wywodzą), powinny być wolne od systemu wartości badacza (nie może on zakłócać pomiaru), a ich wyniki powinno się dać generalizować.

Nic więc dziwnego, że w obszarze badań ilościowych istnieje więcej kryteriów dobrego badania i są one lepiej (obszerniej) opisane; w zasadzie wszystkie zaprezentowane wyżej klasyczne kryteria wywodzą się z nurtu badań ilościowych i na ich gruncie są stosowane. Trzeba również wspomnieć o (także omówionej wcześniej) statystyce: jej silny związek z ilościowymi metodami dodatkowo uwiarygodnia wnioski wypływające na przykład z ilościowych sondaży – w pewnej części wynika to z racjonalnych przesłanek teorii statystyki, zaś w pewnej (wcale niemałej, można zaryzykować nawet stwierdzenie, że przeważającej) przypisać to należy niewiedzy i oddziaływaniu na zasadzie peryferyjnego toru perswazji – podobnie jak niezaznajomionemu czytelnikowi artykułu z gazety przekaz uwiarygodnia stopień naukowy autora, jego zdjęcie w białym kitlu czy na tle książek.

W efekcie wspomnianych zjawisk ogólny stopień zaufania do badań ilościowych jest bardzo duży i choć ludzie, rzecz jasna, różnią się w tym zakresie – na przykład przeciętny czytelnik *Faktu* może się zadowolić tytułem doktora nauk społecznych (autora przekazu), inna osoba zostanie przekonana przez zapis testu statystycznego, zaś profesor nauk humanistycznych, aby osiągnąć ten stan, będzie musiał przeczytać cały rozdział temu poświęcony – to efekt jest ten sam: przyjmą badania za „dobre” (prawdziwe, słuszne, ważne) i być może włączą je do własnego systemu wiedzy, dostosując też swoje zachowanie.

Można zatem powiedzieć, że przed autorem pracy „ilościowej” stoi stosunkowo proste zadanie – musi on zadbać o odpowiednią scenografię (na wypadek potrzeby przekonania mniej obeznanymi odbiorców), zastosować się do kilku raczej nieskomplikowanych reguł metodologicznych oraz dokonać rzetelnych obliczeń wyników, a odbiorcy powinni być przekonani co do kierunku wyprowadzonych z badania wniosków.

Dużo trudniejsze zadanie stoi przed badaczem pracującym w nurcie jakościowym. Podobnie jak w przypadku metod ilościowych trudność ta jest ugruntowana w paradygmacie konstruktywizmu, który leży u podłoża tego podejścia. Stanowisko jednego z twórców romantycznego ujęcia nauk społecznych Wilhelma Diltheya jasno podkreślało różnicę pomiędzy naukami przyrodniczymi, które zapewniają przyczynowe wyjaśnienia zjawisk z perspektywy zewnętrznego obserwatora, a naukami społecznymi, które pozwalają na rozumienie zachowań ludzkich z perspektywy innych ludzi (np. Teddlie, Johnson, 2009).

W sytuacji badawczej przekłada się to na nieuchronny wpływ indywidualnej i subiektywnej perspektywy badacza na wyniki badania. Prowadzi to do ogromnych trudności w rozróżnieniu badań „dobrych” od „złych”, gdyż na mocy założeń paradygmatu wszystkie one są dobre (każdy bowiem ma prawo do własnej perspektywy, widzenia świata). Z biegiem czasu ów „kruczek paradygmatu” spowodował, że metodologia jakościowa stała się w niektórych przypadkach synonimem braku jakiegokolwiek metodologii. Brak jednolitych i jasnych reguł analitycznych (takich, jakie daje wnioskowanie statystyczne w nurcie ilościowym) sprawił, że z czasem w stosunku do nurtu jakościowego ukuło się powiedzenie *anything goes*, to znaczy „wszystko ujdzie” (Silverman, 2006; Denzin, Lincoln, 2005).

Pomimo to podejmowane są próby stworzenia kryteriów dobrego badania jakościowego, które dodatkowo wydają się wnosić coś nowego i wartościowego również do ilościowych badań społecznych. Najciekawszą z perspektywy autorów koncepcję zaprezentowali w swojej publikacji Lincoln i Guba (1985), z późniejszymi modyfikacjami Teddlie’ego i Tashakkoriego (2009). W charakterze alternatywy dla omówionych wcześniej, standardowych kryteriów dobrego badania proponują oni cztery obszary wiarygodności, definiowanej jako stopień, w jakim badacz jest w stanie przekonać odbiorców, że jego wyniki są „warte zwrócenia na nie uwagi”. Są to: wiarygodność (*credibility*), możliwość generalizacji (*transferability*), niezawodność (*dependability*) i sprawdzalność (*confirmability*).

Tabela 11. Techniki ewaluacji wiarygodności projektu badawczego

Kryterium	Standardowy odpowiednik (badania ilościowe)
• wiarygodność (<i>credibility</i>)	• trafność wewnętrzną
• możliwość generalizacji (<i>transferability</i>)	• trafność zewnętrzną
• niezawodność (<i>dependability</i>)	• rzetelność
• sprawdzalność (<i>confirmability</i>)	• obiektywność

Opracowanie: Kamil Sijko na podstawie: Teddlie, Tashakkori, 2009.

2.5.1. Wiarygodność (*credibility*)

Pierwszym kryterium jest wiarygodność. Została ona pomyślana jako odpowiednik trafności wewnętrznej badania, a więc wskaźnika informującego o tym, w jakim stopniu badanie mierzy to, co powinno. Przez oryginalnych autorów wiarygodność (Lincoln, Guba, 1985) definiowana jest jako stopień, w jakim wnioski badacza są „wiarygodne dla tworzących oryginalne rzeczywistości społeczne”. Nacisk położony jest tu zatem na kryterium oceny przez osoby badane, które tym samym uznawane są za największych ekspertów w dziedzinie badania samych siebie.

Autorzy proponują siedem technik, które mogą polepszyć badanie w tym zakresie, takich jak:

- wydłużone zaangażowanie;
- wytrwałe obserwowanie;
- techniki triangulacji;
- *peer debriefing*;
- analiza nieprzystających przypadków;
- analiza porównawcza;
- sprawdzanie wśród interesariuszy.

Oto ich krótka charakterystyka.

1. Pierwsza technika jest „darmową” korzyścią wynikającą z często dłuższego zaangażowania badaczy pracujących w nurcie jakościowym w badania terenowe. W literaturze można się spotkać z opinią (np. Padgett, 1998), że sytuacja taka znacząco ułatwia zebranie wiarygodnych danych z powodu utrudnienia na przykład zakłamania czy może raczej koloryzowania rzeczywistości bądź zatajania pewnych informacji przez respondentów. Powodem może być, po pierwsze, często głębszy kontakt z badanym, a po drugie to, że „kłamstwo ma krótkie nogi” i trudno je utrzymać w dłuższej perspektywie czasowej.
2. Innym aspektem pracy terenowej jest „wytrwałe obserwowanie”, unikanie wszelkich skrótów i magicznych ułatwień, czyli wszystkiego, co bywa określane mianem *blitzkrieg etnography* (Rist, 1980).
3. Techniki triangulacji odnoszą się do sposobów uchronienia się przed tendencyjnością badacza i metody, opisywanych szerzej przez Denzina (1978 za: Konecki, 2000, 2008; zob. też Silverman, 2008).

4. Czwarta technika polega na odwołaniu się do innych profesjonalnych badaczy, jednak niezaangażowanych w ewaluowany projekt z zapytaniem o jakość wykonywanej przez badacza pracy – osoby te są wówczas proszone o przyjęcie roli „adwokata diabła”, tj. o zadawanie trudnych metodologicznie pytań, kwestionowanie wniosków.
5. Analiza nieprzystających przypadków ma na celu „doszlifowanie” wniosków i ewentualną ich modyfikację, tak aby w możliwie największym stopniu były dopasowane do obserwowanej rzeczywistości.
6. Kolejna technika polega na podzieleniu zgromadzonych przypadków na mniejsze podzbiory, a następnie ich indywidualnej analizie.
7. Istotą ostatniej techniki jest kontrola wniosków z badania wśród jego uczestników i innych członków badanego środowiska w celu potwierdzenia lub sfalsyfikowania odkrytych zależności.

Spośród wymienionych technik chcielibyśmy podkreślić rolę triangulacji, *peer debriefingu* i analizy porównawczej, jako tych, które dają się zastosować również na gruncie metod ilościowych. Ich przykładowe aplikacje w przypadku obu metod przedstawia tabela 12.

Tabela 12. Techniki ewaluacji wiarygodności projektu badawczego: aplikacja na gruncie metod ilościowych i jakościowych

Technika		Zastosowanie na gruncie metod jakościowych	Zastosowanie na gruncie metod ilościowych
Triangulacja	metody	porównanie wyników uzyskanych metodą ilościową i jakościową	
	badacza	niezależna analiza tego samego materiału jakościowego przez kilku niezwiązanych ze sobą badaczy; celem jest weryfikacja wyjaśnień, sprawdzenie alternatywnych rozumowań	- w przypadku technik eksploracyjnych (indukcja): podobnie jak w metodzie jakościowej - w przypadku technik konfirmacyjnych (dedukcja): sprawdzenie poprawności obliczeń, ale przede wszystkim sprawdzenie ukrytych założeń (postawionych hipotez, pytań badawczych, przyjętych kierunków interpretacyjnych)
<i>Peer debriefing</i>		technika „adwokata diabła” – weryfikacja wniosków, szukanie niespójności	audyt technik statystycznych (techniczny), weryfikacja alternatywnych konkluzji
Analiza porównawcza		podział przypadków na np. dwie części i niezależne analizy w ich ramach (można ten sposób dodatkowo połączyć z triangulacją badacza)	techniki bootstrap, <i>leave-one-out</i>, analizy połówkowej (podział pliku na losowe połowy i wykonanie tych samych analiz)

Źródło: opracowanie: Kamil Sijko na podstawie: Teddlie, Tashakkori, 2009.

Proponowane przez nas dodatkowe techniki podwyższające tak rozumianą wiarygodność badania przedstawia tabela 13.

Tabela 13. Techniki dodatkowe ewaluacji wiarygodności projektu badawczego

Technika		Zastosowanie na gruncie metod jakościowych	Zastosowanie na gruncie metod ilościowych
Konstrukcja badania	monometodyczne	• techniki wydłużonego zaangażowania, wytrwałego obserwowania	–
	<i>mixed-method</i>	• sensowne ułożenie modułów badawczych w celu osiągnięcia efektu wartości dodanej (synergii)	
Konstrukcja narzędzi		• zgodność z zasadami konstrukcji scenariusza wywiadu	• zgodność z zasadami konstrukcji narzędzia (planu badawczego, ankiety itd.)
Kontrola realizacji		• jeżeli wywiady prowadzone były przez grupę osób → poszukiwanie tendencyjności (triangulacja badaczy), kontrola rzeczywistej realizacji, kontrola spełnienia kryteriów doboru do badania (np. powtórne zadanie pytań rekrutacyjnych) • jeżeli wywiady prowadzone były przez jedną osobę → technika „advokata diabła” (<i>peer review</i> – recenzja rówieśnicza), audyt doboru (w jaki sposób dobierane były osoby do badania, jak się to przekłada na jakość badania?)	• kontrola terenowa (faktycznej realizacji wywiadu, spełniania kryteriów rekrutacji itd.) i nieterenowa (logiczności, spójności odpowiedzi, czasu odpowiedzi itd.)

Źródło: opracowanie Kamil Sijko.

Zgodnie z tabelą 13, chcąc zapewnić sobie wysoką wiarygodność projektu badawczego, należy się skupić na: a) jego odpowiednim zaprojektowaniu oraz b) kontroli poprawności realizacji założeń projektu. O wszystkich krokach przedsięwziętych w kierunku podwyższenia wiarygodności trzeba następnie poinformować odbiorców pracy (artykułu, wystąpienia itd.), aby w ten sposób uwiarygodnić wnioski i zapewnić o swoim dążeniu do wiarygodności/wewnętrznej trafności. Informacja o wdrożonym programie kontroli ankietatorów czy studentów pomagających przy eksperymencie, odniesienia do literatury w dziedzinie projektowania programów badawczych czy w końcu wskazanie działań podjętych dla polepszenia narzędzia badawczego podniosą w rezultacie wiarygodność wniosków wyciągniętych z badania.

2.5.2. Możliwość przenoszenia (*transferability*)

Ważnym odpowiednikiem trafności zewnętrznej w przypadku badań jakościowych jest możliwość przenoszenia (*transferability*), definiowana jako możliwość przeniesienia wniosków ze specyficznego kontekstu „wysyłającego” do specyficznego kontekstu „przyjmującego” (Teddlie, Tashakkori, 2009).

- W jakim stopniu wyniki uzyskane na studentach pierwszego roku można odnosić do całej Polski? Świata?
- Czy wyniki uzyskane w badaniu jakościowym (dobór celowy) od 30 uczniów pewnej szkoły mogą być pomocne w podejmowaniu decyzji w innej szkole? W innym kraju?
- Czy powinny być wskazówką do programowania ogólnopolskiej polityki?

Pytanie to jest zawsze zasadne w przypadku badań naukowych, nawet tych, które są prowadzone wyłącznie z myślą o uzyskaniu kolejnego stopnia naukowego, gdyż nie jest wykluczone, że ktoś inny znajdzie dla nich zastosowanie i będzie chciał ich „użyć”.

Autorzy w celu osiągnięcia wysokich możliwości generalizacji proponują zastosować koncepcję gęstego opisu (*thick description*) Clifforda Geertza (1973), obejmującą przede wszystkim postulat opisywania zachowania w jego kontekście, tak aby stało się ono zrozumiałe. Stosując się do tej zasady, wzbogacamy opis o istotne zmienne kontekstowe, które mogą sprawiać, że nasze wnioskowanie jest prawdziwe (w danych warunkach). Jednocześnie tworzymy ramę odniesienia, dzięki której odbiorca jest w stanie zdecydować, czy jego zmienne kontekstowe są na tyle podobne, aby móc generalizować wyniki.

Jednak również kryterium możliwości przenoszenia warto naszym zdaniem rozbudować, szczególnie w obliczu problemów ze spełnieniem standardowego w dużej części poważnych badań ilościowych kryterium reprezentatywności (oraz często zupełnym pomijaniem tej kwestii w dziedzinie badań jakościowych).

Zanim przedstawimy naszą propozycję, chcemy zapytać:

- dlaczego właściwie dla opinii społecznej ważne jest, by sondaż prezentowany w ogólnopolskim dzienniku był reprezentatywny?
- dlaczego jest to ważne dla komercyjnych firm często zamawiających takie badania?
- dlaczego jest to ważne dla polityków?

Sądzymy, że powodem jest to, iż wszyscy wspomniani chcą te wyniki w jakiś sposób wykorzystać, na przykład wyrobić sobie opinię na dany temat czy w określonej sprawie albo podjąć skuteczną decyzję biznesową lub polityczną. A żeby móc to zrobić odpowiedzialnie, wyniki muszą być adekwatne do warunków, w jakich przyszło odbiorcom działać. W związku z tym ci ostatni oczekują, że badanie to będzie reprezentatywne, w przekazie medialnym bo-

wiem badania są w zasadzie tylko w taki sposób różnicowane (reprezentatywne vs. niereprezentatywne).

Jak powinien się wobec tego zachować badacz, który – podobnie jak autorzy tego opracowania – dochodzi do wniosku, że nie może szczerze przyznać, iż jego badanie jest reprezentatywne, a mimo wszystko ma przekonanie, że pozostaje dobrej jakości? Czy ma rozłożyć bezradnie ręce? Odrzucenie kryterium reprezentatywności bez zastosowania alternatywy równałoby się do prowadzeniu dziedziny badań do opisywanego wcześniej stadium *anything goes* – „wszystko ujdzie”, do czego nie można dopuścić. Jakim kryterium zatem się posługiwać?

W rozdziale dotyczącym reprezentatywności zwracaliśmy uwagę na to, że w rzeczywistości społecznej bardzo trudno jest o klasycznie rozumianą reprezentatywność, nawet podczas badań cenzusowych.

W tej sytuacji proponujemy odejście od tego mylącego terminu na rzecz intuicyjnie brzmiącego kryterium możliwości przenoszenia, które przez odwołanie się do czynników podnoszących jakość badania świadczyłoby o dążeniu do reprezentatywności (a nie jej osiągnięciu lub nie). Miałoby ono charakter znanego z matematyki dążenia do nieskończoności, co oznacza, że do reprezentatywności można się dowolnie zbliżyć, stosując odpowiednio duże środki, jednak niemożliwe jest jej osiągnięcie.

Jak można osiągnąć to nowe kryterium? Według nas głównie poprzez jakość prowadzonego postępowania badawczego. W podobnym tonie wypowiadają się również inni autorzy, którzy jakości badania upatrują w kwestiach organizacyjnych: kontroli, doborze próby, konstrukcji narzędzi itd. (np. Haber, Kalinowski, 2009), szczególnie w aspekcie metodologii doboru respondentów do próby. Techniki jej osiągnięcia prezentujemy w tabeli 14.

Tabela 14. Techniki ewaluacji wiarygodności projektu badawczego – propozycje

Technika	Zastosowanie na gruncie metod jakościowych	Zastosowanie na gruncie metod ilościowych
Audyt założeń doboru próby	weryfikacja dopasowania pytań badawczych do założonego schematu doboru próby	
Szkolenie realizatorów projektu	zadbanie o wysokie kompetencje personelu realizującego badanie w terenie oraz kompletną wiedzę na temat zasad doboru i wykonania badania	
Kontrola realizacji doboru próby	- kontrola adekwatności kryteriów doboru do pytań badawczych, kwestia losowości doboru próby - kontrola procedury doboru	

Źródło: opracowanie Kamil Sijko.

Zgodnie z tabelą 14, chcąc zapewnić sobie wysokie możliwości przenoszenia wyników projektu badawczego, należy zadbać o wszystkie etapy, które

wpływają na dobór respondentów do badania, takie jak: a) założenia doboru; następnie b) wysokie kompetencje personelu realizującego badanie i w końcu c) skontrolowanie, w jakim stopniu udało się spełnić założenia.

Szczególnie pierwszy krok zasługuje na podkreślenie ze względu na swój nieoczywisty charakter, zwłaszcza w przypadku badań jakościowych, gdzie wiele ujęć teoretycznych (m.in. teoria ugruntowana, zob. np. Konecki, 2000; Strauss, 1987) kładzie nacisk na celowe metody doboru, zaś wielkość próby wynika raczej z teoretycznego nasycenia (stanu, w którym nowe zbadane przypadki nie wnoszą już świeżych informacji, nie pogłębiają rozumienia fenomenu) niż z założonych kwot.

Ten dominujący nurt może sugerować, że badania jakościowe nie mogą dążyć do reprezentatywności, co oczywiście nie jest prawdą. Najlepszym przykładem są tu tzw. pytania otwarte w kwestionariuszach, takie jak pytanie o charakterystykę dolegliwości respondenta w badaniu na stutysięcznej próbie respondentów zrealizowanym w ramach projektu pt. *Ogólnopolskie badanie...* – pomimo swojego jakościowego charakteru jest ono bliskie reprezentatywności. Zwykle badania aspirują do jak największych możliwości przenoszenia, na tym etapie będziemy zatem dążyć do wystarczająco dużej próby (jej wielkość zależeć będzie od wielu czynników, m.in. od wielkości populacji) oraz przede wszystkim będziemy chcieli zapewnić każdemu potencjalnemu badanemu równą szansę wzięcia udziału w badaniu.

Krok drugi ma charakter czysto instrumentalny, niemniej jest bardzo ważny – badaczom powinno zależeć na tym, aby osoby reprezentujące ich w terenie badawczym dobrze realizowały często wyszukane i okupione dużym wysiłkiem umysłowym metody doboru respondentów i aby wysiłek ten nie został zniweczony przez amatorskie bądź rutynowe działania personelu wykonującego badanie.

Jak dowodziliśmy w rozdziale poświęconym reprezentatywności, problemy z tym pojęciem zaczynają się w momencie zetknięcia się z tkanką społeczną. Nawet najlepiej wylosowana próba nie zbliży badania do reprezentatywności, jeśli pewne grupy badanych będą systematycznie odmawiać udziału w nim lub będą miały trudności w jego realizacji (np. z powodu niedopasowania językowego itd.).

W związku z tym kluczowa dla ustalenia możliwości przenoszenia jest weryfikacja założeń doboru – czy udało się zbadać osoby, które należało temu poddać? Czy badani często odmawiali uczestnictwa? Czy odmawiały osoby o pewnym ustalonym rysie, czy może odmowy wydawały się mieć charakter losowy? Wszystkie te pytania są kluczowe dla ustalenia powodzenia doboru respondentów do badania. Raport z takiego audytu powinien być kluczową częścią każdego przedsięwzięcia badawczego, która pozwala odbiorcom lepiej (po uzyskaniu wiedzy o kontekście – tzw. gęsty opis) wyrobić sobie zdanie o możliwościach przenoszenia wniosków.

2.5.3. Niezawodność i sprawdzalność

Kolejne dwie cechy to niejako „dwie strony tego samego medalu”, w związku z tym omawiamy je łącznie. Niezawodność (*dependibility*) jest proponowanym na gruncie badań jakościowych odpowiednikiem standardowego kryterium rzetelności (stopnia, w jakim można polegać na narzędziu pomiaru) w badaniach ilościowych. Definiuje się ją jako stopień, w jakim proces wyciągania wniosków jest niezawodny; chodzi tu o zdolność „instrumentu”, jakim jest (w wypadku badań jakościowych) człowiek, do generowania spójnych rezultatów.

Z kolei sprawdzalność (*confirmability*) jest przez autorów oryginalnego opracowania wymieniana jako odpowiednik standardowego kryterium obiektywności. Określa ona stopień, w jakim odbiorca wniosków z badania może być pewny ich uzasadnienia, ugruntowania w danych.

Sposobem na zweryfikowanie obu tych kryteriów jest audyt – odpowiednio niezawodności i sprawdzalności. Słowo „audyt” pojawia się tutaj nieprzypadkowo, Lincoln i Guba (1985, s. 316–318) bowiem używają go, porównując istotę procedury do audytu finansowego, praktykowanego w dużych korporacjach. Prowadzi się go w interesie inwestorów, chcących mieć pewność co do jakości sprawozdania finansowego spółki, w którą zainwestowali lub rozważają inwestycję.

Audytorka ma przed sobą dwa zadania. Pierwsze to sprawdzenie, czy procedury zastosowane przy tworzeniu raportu mieszczą się w granicach akceptowalnych praktyk, tak aby inwestorzy byli pewni, że nie padną ofiarą tzw. kreatywnej księgowości, to znaczy sytuacji, kiedy księgowi „naciągają” obraz finansowy firmy tak, aby wydawał się atrakcyjniejszy dla odbiorców sprawozdania (inwestorów). Drugim zadaniem audytorki jest przegląd samych danych w poszukiwaniu błędów – aby można było mieć pewność co do tego, że „suma się zgadza”. Certyfikat audytu stanowi gwarancję dla odbiorców dokumentu, że jest on produktem wysokiej jakości. Pierwszy cel jest metaforą sprawdzenia niezawodności, natomiast drugi weryfikuje sprawdzalność.

Analogiczne cele ma audyt badania jakościowego. Jednak aby mógł się on odbyć, konieczne jest spełnienie jednego warunku – dane muszą zostać udostępnione audytorki. Bez tego możliwy jest najwyżej „audyt wewnętrzny”, to znaczy sprawdzenie badacza przez samego siebie, ewentualnie wewnętrznie w ramach zespołu badawczego. Niemniej taki audyt, choć może poprawić samopoczucie badaczy i zespołu, raczej nie przekona odbiorców zewnętrznych. Jeżeli badacze dopuścili się świadomego nadużycia – nie przyznają się do niego w raporcie. Jeżeli pominęli coś nieumyślnie, to jaka jest pewność, że te same osoby po raz drugi nie popełnią tego samego błędu?

Podstawowy postulat dotyczy zatem udostępnienia zbioru danych badania – jakościowego czy ilościowego. W ten sposób każdy zainteresowany jakością wnioskowania może sprawdzić, czy spełnia ono jego standardy. W dodat-

ku znacząco ułatwia kolejne badania, w tym szczególnie metaanalizy, przyczyniając się do szybszego rozwoju nauki.

Kryteria te są sensowne, również w odniesieniu do badań ilościowych. Wnioskowanie statystyczne, na jakim oparte są badania ilościowe, nie pozostawia tak dużo miejsca do wyboru; ponieważ zawiera wiele algorytmów (testów statystycznych), miejsca na błąd w procesie wnioskowania jest mniej. Nie oznacza to jednak, że nie ma go wcale – testy statystyczne można zaaplikować wobec nieodpowiednich danych, nie spełnić założeń, źle zinterpretować wynik itd. Tak więc i tutaj jest miejsce na audyt. Największą zaś przestrzeń do „kontroli” pozostawiają decyzje dotyczące tego, co w ogóle testować, a co pominąć – audytor może na przykład wykryć coś, co zupełnie pominął autor badania.

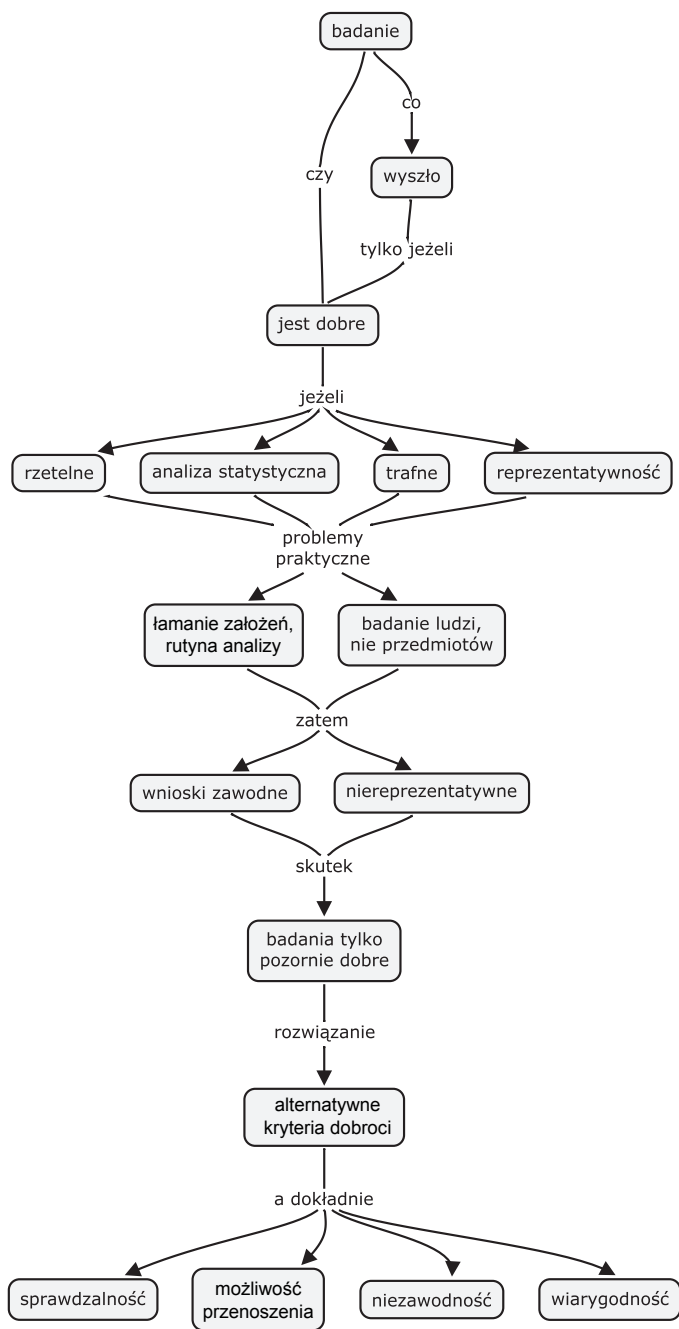
Ostatnia możliwość wprowadza nierozwiązany jeszcze problem praw autorskich do odkrycia. W końcu pierwotny autor mógł mieć plany rozłożenia publikacji na kilka etapów i chciał być może sam powiadomić o „nowym” odkryciu. A może wręcz przeciwnie, tylko tak deklaruje i choć pierwotnie wcale takich planów nie miał, to postanowił się do nich „przypisać” w momencie kiedy zależności zostały odkryte przez kogoś innego.

Pewnym przykładem rozwiązania są sposoby licencjonowania twórczości za pomocą licencji *Creative Commons*. Ruch ten został stworzony, aby „móc publikować swoje prace w internecie tak, żeby inni wiedzieli, co wolno, a czego nie wolno z nimi robić”. Licencje *Creative Commons* pozwalają zastrzec pewne aspekty korzystania z opublikowanego dzieła, na przykład jego komercyjne użycie czy modyfikacje (utwory zależne). To ostatnie kryterium może być traktowane jako sygnał od autora, czy zgadza się na eksplorację swoich danych, czy też może zamieścił je w celach wyłącznie kontrolnych. Więcej informacji na ten temat można znaleźć na stronach internetowych tej inicjatywy¹.

2.6. Podsumowanie

Rozdział ten powstał wokół mapy koncepcyjnej, zilustrowanej na rycinie 11. Wyszliśmy z założenia, że po przeprowadzeniu badania najważniejsze są uzyskane rezultaty, ale tylko pod warunkiem, że badanie jest dobre. To ostatnie określane jest zwykle za pomocą kryteriów trafności, rzetelności, reprezentatywności oraz dochowanych standardów analizy danych. Niestety teoria badań społecznych napotyka często na problemy wynikające z niedopasowania pozytywistycznych schematów badania (przeznaczonych raczej do badania przedmiotów nieożywionych) i społecznej rzeczywistości. Dwa, na których się skupiliśmy, to łamanie założeń analizy statystycznej i rutyna w analizie oraz problemy z doбором losowym, owocujące niemożliwością osiągnięcia reprezentatywności (ciągle ktoś jest niedoreprezentowany).

¹ <http://creativecommons.org/choose/> (dostęp 26.01.2010).



Rycina 11. Mapa koncepcyjna rozdziału 2.

Źródło: opracowanie Kamil Sijko.

Następnie przenieśliśmy się na grunt badań jakościowych, które przeszły dość daleką drogę od etapu, w którym w zasadzie „wszystko ujdzie”, aż po obszar, którego kryteria dobrego badania mogą się stać inspirującym wkładem również dla badaczy ilościowych. Zaprezentowaliśmy koncepcję, w ramach której kryteriami dobrego badania są: sprawdzalność, możliwość przenoszenia niezawodność i wiarygodność.

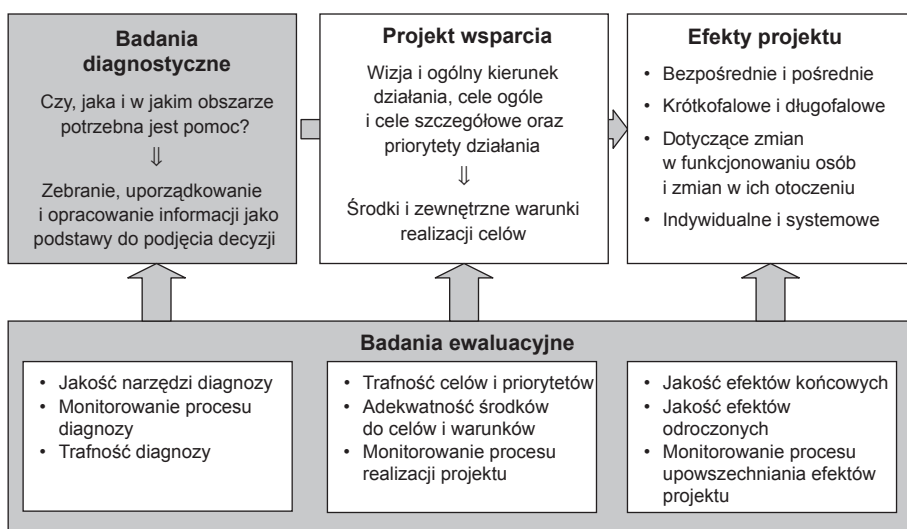
Ogólnie można powiedzieć, że ujęcie to oznacza odejście od zapewniania o tym, że badanie jest dobre, ponieważ ma pewne cechy (np. jest reprezentatywne), na rzecz mówienia o tym wówczas, kiedy sam proces badawczy jest transparentny (każdy etap dostępny dla odbiorców), a badacz deklaruje, że zrobił wszystko, aby zbliżyć się do ideału badania. Innymi słowy: nie wystarczy napisać, że badanie jest reprezentatywne, trzeba raczej pokazać, co zrobiono, aby się do tego zbliżyć.

Rozdział 3

Diagnoza i ewaluacja jako elementy procesu konstruowania projektów działań na rzecz osób z ograniczeniami sprawności

3.1. Wprowadzenie

Konstruując różnego rodzaju projekty wsparcia dotyczące aktywizacji społecznej i zawodowej osób z ograniczeniami sprawności, zadajemy sobie na początku pytanie o to, w jakim obszarze pomoc jest potrzebna oraz co pozwoli na stwierdzenie, czy podjęte działania rzeczywiście ją zapewniły. Zarówno w pierwszym, jak i w drugim przypadku odpowiedź może przynieść tylko wnikliwe zebranie danych, które odpowiednio przetworzone dostarczą nam cennych informacji. W pierwszym przypadku zwykle mówimy o badaniach diagnostycznych, w drugim natomiast o badaniach ewaluacyjnych (ryc. 12).



Rycina 12. Diagnoza i ewaluacja jako podstawa skutecznego realizowania projektów wsparcia

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska i Piotr Rycielski.

Określenie potrzeb i właściwości grupy, do której kierujemy oddziaływania, to najogólniej mówiąc – diagnoza sytuacji wyjściowej. Ocena, czy proponowane działania odniosły odpowiedni skutek i czy były właściwie prowadzone – to ewaluacja. Dwa procesy – zbierania i przetwarzania danych, występujące zarówno w przypadku podejmowania diagnozy, jak i ewaluacji, powinny być nieodłączną częścią każdego projektu ukierunkowanego na wsparcie określonych grup beneficjentów. W rozdziale tym przyjrzymy się różnym metodom gromadzenia i analizowania danych oraz dowiemy się, w jaki sposób prawidłowo wyciągać z nich wnioski.

3.2. Cel diagnozy

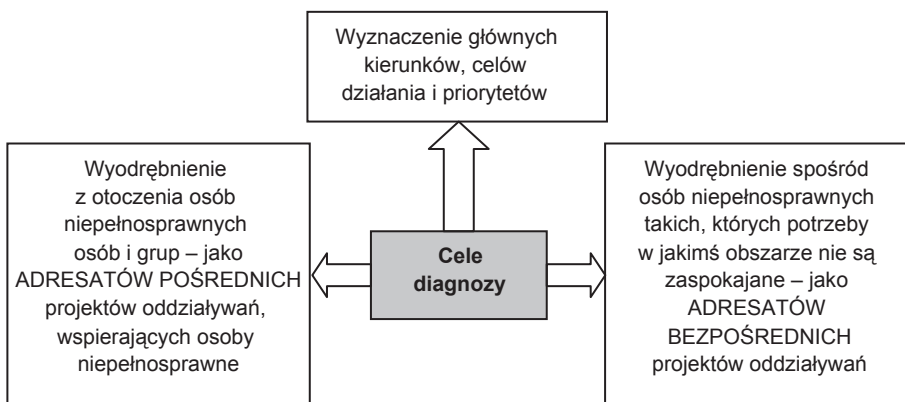
Diagnoza sytuacji (położenia), właściwości i potrzeb beneficjentów stanowi jeden z najważniejszych etapów procesu konstrukcji programu interwencyjnego. Dobra diagnoza to swoiste „narzędzie”, które pozwala na rzetelne zaplanowanie odpowiednich działań w projekcie. Przekona ona również grantodawców o zasadności czy wręcz konieczności finansowania tego, a nie innego projektu. Odpowiednia diagnoza powinna zatem pomóc w określeniu grup beneficjentów oraz ich potrzeb. Nierzadko jednak w wyniku zbierania i analizy danych wyodrębnia się nowe, kluczowe grupy, do których należy kierować wsparcie. Są to często grupy, które bez dobrze przeprowadzonych badań diagnozujących sytuację nigdy nie zostałyby zdefiniowane ani wskazane jako adresaci działań w projekcie.

Przykładem służą projekty wsparcia osób z ograniczoną sprawnością kierowane do rodzeństwa beneficjentów ostatecznych. Pomoc rodzinie i najbliższemu otoczeniu osób niepełnosprawnych lub grupom profesjonalistów je wspierających udzielona im w wyniku wnikliwej diagnozy okazała się jednym z ważnych narzędzi pomocy samym osobom niepełnosprawnym (Seitz, Rosenbaum, Apfel, 1985).

Precyzyjne wybranie grup, do których kierowane jest wsparcie, a następnie wnikliwe określenie ich potrzeb, właściwości i poziomu gotowości do zmiany są zatem niemożliwe bez przeprowadzenia rzetelnego, przynajmniej wstępnego, rozpoznania, czyli diagnozy. Wybór ów z jednej strony dotyczy grup osób z różnymi ograniczeniami sprawności, jako beneficjentów ostatecznych, ale z drugiej – także odpowiednich grup z ich bliższego (rodzinnego, sąsiedzkiego, zawodowego) i dalszego otoczenia (pracodawcy, współpracownicy, szkoleniowcy, doradcy, fizjoterapeuci, opiekunowie, pracownicy socjalni). Termin „otoczenie osób niepełnosprawnych” jest bardzo szeroki i żaden projekt nie może objąć wszystkich grup, które się nań składają. Dobrze przeprowadzona diagnoza wskazuje więc odpowiednich adresatów planowanych działań.

Drugim, równie ważnym zadaniem diagnozy jest wyznaczenie celów działań projektowych – czy może raczej dostarczenie danych, na podstawie których osoby projektujące działania interwencyjne będą mogły rzetelnie podej-

mować decyzje odnośnie do ich głównych kierunków i oczekiwanych efektów, jakie mają one przynieść. Diagnoza powinna zatem pomóc w poszukiwaniu odpowiedzi na pytania (ryc. 13), „jakie efekty chcemy osiągnąć?” oraz „jakie działania należy w tym celu podjąć?”.



Rycina 13. Cele diagnozy

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska i Piotr Rycielski.

W dalszej części rozdziału prześledzimy różne sposoby zbierania i różne schematy analizowania danych, co pomoże czytelnikowi wybrać odpowiednie do jego potrzeb narzędzia badawcze.

3.3. Co to znaczy dokonywać pomiaru?

W procesie diagnozowania dokonujemy pomiarów różnych zjawisk, oceniamy ich wielkość, częstość występowania, porównujemy różne obiekty ze sobą (tab. 15). Najprostszy sposób dokonywania pomiaru to klasyfikowanie, na przykład podział na mężczyzn i kobiety albo na uczniów szkoły podstawowej, gimnazjum i szkół ponadgimnazjalnych, a w przypadku osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności – na grupy według rodzaju schorzenia, stopnia utraty sprawności albo momentu jej wystąpienia.

Pomiar przez klasyfikowanie nazywamy nominalnym, a mierzone w ten sposób – w drodze klasyfikowania czy kategoryzowania – czynniki określamy jako zmienne nominalne.

Na tym poziomie pomiaru możemy mówić jedynie o tym, czy ludzie są do siebie podobni i wtedy należą do tej samej kategorii (np. mieszkańcy wsi), czy są różni (np. mieszkańcy małych miast do 20 tys. ludności i mieszkańcy wielkich miast – powyżej 100 tys.) i wtedy należą do różnych kategorii.

Nieco „lepszy” sposób mierzenia to porządkowanie obiektów w zależności od natężenia jakiejś cechy, stąd ten pomiar nazywamy porządkowym, a mierzone tak czynniki – zmiennymi porządkowymi.

Przykładem służy tu sytuacja, gdy na podstawie ogólnej, intuicyjnej oceny wagi porządkujemy ludzi na lżejszych i cięższych albo chudych, o przeciętnej wadze, z nadwagą i otyłych czy od najbardziej do najmniej sprawnych w jakimś obszarze.

Najlepszy, bo najdokładniejszy, choć nie zawsze możliwy do przeprowadzenia jest taki sposób pomiaru, gdy posługujemy się jakąś stałą jednostką (interwałem) miary i mamy odpowiednie narzędzie, na przykład wagę mierzymy w kilogramach, a wzrost w centymetrach. Inną ilustracją takiego pomiaru jest liczba błędów przy wykonaniu jakiegoś zadania czy czas jego realizacji jako miary sprawności w danym obszarze.

Czynniki mierzone w ten sposób nazywamy często potocznie „ilościowymi”, choć poprawnie należałoby tutaj mówić o interwałowej bądź ilorazowej skali pomiarowej.

Tabela 15. Rodzaje skal pomiarowych

Skala pomiarowa	Możliwe czynności	Przykład	Przykłady zmiennych
• Nominalna	klasyfikowanie, kategoryzowanie	• osoby z prawidłową masą ciała • osoby z nieprawidłową masą ciała	• płeć • wykształcenie • stan cywilny • rodzaj niepełnosprawności
• Porządkowa	porządkowanie, szeregowanie	• porządkowanie osób na: osoby z niedowagą, osoby o prawidłowej masie ciała i osoby z nadwagą	• wiek w przedziałach wiekowych • sytuacja ekonomiczna w przedziałach dochodów • poziom niepełnosprawności
• Interwałowa • Ilorazowa	porównywanie – jako miara odniesienia, stała jednostka	• waga podana w kilogramach • można podać, o ile i ile razy ktoś jest cięższy/lżejszy	• wiek w latach • sytuacja ekonomiczna wg miesięcznego/rocznego wynagrodzenia • czas bycia osobą niepełnosprawną

Źródło: opracowanie Piotr Rycielski.

Charakter zmiennej, czyli to, czy jest ona ilościowa (interwałowa, ilorazowa), porządkowa czy też nominalna, nie pozostaje bez znaczenia dla postępowania badacza.

Rodzaj zmiennej determinuje możliwości jej badania, ale też jej wykorzystywania jako źródła informacji.

Najwięcej informacji dostarczają nam zmienne ilościowe (np. ile dokładnie kilogramów ważymy, od ilu lat doświadczamy ograniczenia w wykonywaniu jakiejś czynności, jakie są nasze zarobki, ilu mamy znajomych, ile mamy książek w domu, ile czasu zajmuje nam wykonywanie codziennych czynności samoobsługowych). Mniej informacji zawierają zazwyczaj zmienne porządkowe (ważymy raczej za dużo lub raczej za mało, mamy bardziej czy mniej uszkodzony receptor wzroku, jesteśmy mniej lub bardziej sprawni od innych w poruszaniu się w nieznanym terenie), a najmniej dokładny pomiar rejestrujemy przy użyciu zmiennych nominalnych (masa ciała prawidłowa lub nieprawidłowa, niepełnosprawność widoczna dla innych bądź niewidoczna, nietypowa i rzadko występująca czy też często spotykana i o typowych objawach).

Oczywiście w niektórych sytuacjach pomiar nominalny jest jedynym możliwym (płeć: kobieta/mężczyzna) lub dla jakiegoś celu całkowicie wystarczającym, gdy na przykład chodzi o przynależność do mniejszości narodowej (przynależy lub nie – trudno to wyrazić w jednostkach) albo podział grup wiekowych na dzieci i młodzież oraz dorosłych według wskaźnika pełnoletności.

3.4. Tworzenie wskaźników konstruktów teoretycznych

Dokonując pomiaru takich zmiennych, jak wiek, waga czy wzrost, mamy bardzo ułatwioną sytuację. Istnieją bowiem uniwersalne międzynarodowe odnośniki – dla przykładu wzorzec metra czy kilograma – które zastosowane do każdego człowieka dadzą bardzo podobny poziom dokładności pomiaru w takich samych jednostkach. W dodatku pomiar ten jest powtarzalny i zazwyczaj dość rzetelny. Trudności pojawiają się wtedy, kiedy chcemy dokonać pomiaru czegoś, co nie jest dostępne bezpośrednio; mówimy wtedy o pomiarze zmiennej teoretycznej. O ile badacz może obiektywnie przeprowadzić pomiar wzrostu czy zapytać o wiek, stan cywilny bądź liczbę dzieci, o tyle pojawia się pytanie, jak przeprowadzić pomiar inteligencji, zadowolenia z życia, wrażliwości emocjonalnej, odporności na stres, gotowości do podjęcia pracy itp. Przecież zmiennych tych wprost nie widać, nie można więc przyłożyć stosownej miarki i stwierdzić, ile jednostek zadowolenia z życia czy inteligencji ma osoba badana. Trzeba opracować odpowiednie wskaźniki, na podstawie których będziemy wnioskować o tego typu właściwościach.

Wskaźniki mogą się opierać na obserwacji zachowań osoby badanej lub na jej (wypowiedziach).

Wskaźniki deklaratywne to takie, w których prosimy osoby badane o samodzielny ocenę interesującej badacza kwestii i zadeklarowanie wyniku tej oceny na podanej skali odpowiedzi lub czasem jako odpowiedzi w pytaniu otwartym.

Kiedy przyglądamy się wynikom jakiegokolwiek badania sondażowego, widać, że w zasadzie wszystkie uzyskane odpowiedzi mają charakter deklaracyjny. Zbieranie danych na podstawie wskaźników deklaracyjnych i zaufanie do nich opiera się na założeniu prawdomówności respondenta. Jeżeli pytamy osobę badaną o wykształcenie – i ta odpowiada, że ukończyła studia, rejestrujemy tę odpowiedź jako prawdziwą, nie podając jej w wątpliwość. Analogicznie pytając o samopoczucie czy ocenę stanu zdrowia, zakładamy, że respondent udziela odpowiedzi szczerzej i rzetelnej. Badacze starają się minimalizować błąd pomiaru wynikający z braku świadomości własnych stanów wewnętrznych u badanych osób, wnioskując o charakterystykach psychologicznych nie bezpośrednio z deklaracji (pytanie: „Czy masz wysoką samoocenę?”), lecz raczej na podstawie szeregu pytań o różne stany, emocje i zachowania (np.: „Czy zazwyczaj radzisz sobie lepiej niż inni?”, „Czy odczuwasz skrępowanie, prezentując swoje pomysły?”).

Wskaźniki deklaratywne są powszechnie używane w badaniach społecznych, ponieważ niezwykle trudno jest zastąpić je wskaźnikami opartymi na miarach obiektywnych. Oczywiście możemy sobie wyobrazić, że w wywiadzie kwestionariuszowym pytanie o stan zdrowia zastąpimy krótką konsultacją lekarską, pytanie o wykształcenie – prośbą o kopię dyplomu lub odpowiedniego świadectwa, a pytanie o samopoczucie – pomiarem stężenia endorfin w organizmie, zmiany te uniemożliwiłyby jednak prowadzenie badań na skalę masową. Po pierwsze, koszty takich badań byłyby astronomiczne, a po drugie, respondenci znacznie rzadziej godziliby się na poświęcenie czasu na badanie ze względu na jego uciążliwość, a zapewne także nadmierną w ich ocenie dociekliwość badacza. Z tych m.in. powodów w badaniach masowych prowadzonych na dużych próbach wskaźniki deklaratywne jeszcze na długo pozostaną jedynymi lub dominującymi.

Jeśli dane uzyskane na drodze stosowania wskaźników deklaracyjnych wydają się nam nierzetelne lub w sposób wyjątkowy zależy nam na obiektywności zebranych informacji – powinniśmy zastosować głównie albo również wskaźniki behawioralne.

Wskaźniki behawioralne nie bazują na deklaracjach respondenta, lecz bezpośrednio na jego zachowaniach i często uważane są za bardziej trafne i rzetelne od deklaracyjnych (Doliński, 2008). Według takiego podejścia zamiast pytać kogoś, czy pomaga innym w potrzebie, powinniśmy poprosić go o wsparcie w jakimś drobnym zadaniu w zaaranżowanej sytuacji i zarejestrować, ile minut nam pomógł.

Wskaźniki takie są oczywiście kłopotliwe w realizacji, stają się jednak nieocenione w sytuacjach, gdy zadawane pytania są obciążone tendencją do udzie-

lania odpowiedzi w sposób spełniający oczekiwania badacza. Wyobraźmy sobie badanie ewaluacyjne projektu nastawionego na zwiększenie samooceny albo umiejętności autoprezentacji uczestników. Osoby, które spędziły miłe, w ich opinii, dwa dni na szkoleniu, zapytane o własne umiejętności autoprezentacji odpowiedzą często, że znacznie się one poprawiły, mają bowiem świadomość, że taki był cel szkolenia i od tego zależy jego zewnętrzna ocena. W takiej sytuacji nieocenione są wskaźniki behawioralne – na przykład prośba o nagranie krótkiego wystąpienia z fragmentem pozytywnej autoprezentacji i poddanie nagrania ocenom zewnętrznych ewaluatorów – sędziów kompetentnych. Wskaźnikiem zdolności autoprezentacyjnych staje się wtedy nie opinia osób o sobie lub innych uczestnikach projektu (ich deklaracja), ale liczba pozytywnych ocen uzyskanych od niezależnych sędziów kompetentnych.

3.5. Schematy badań

W procesie badawczym obejmującym projektowanie badań, ich realizację i analizę możliwy jest wybór dwóch strategii: eksperymentalnej i korelacyjnej. Badacze preferujący podejście eksperymentalne poszukują związków między zjawiskami i interpretują je w kategoriach relacji przyczynowo-skutkowych. Badacze o podejściu naturalistyczno-korelacyjnym z kolei podkreślają, że badają rozwój w ekologicznie trafnym kontekście i że wprowadzanie manipulacji eksperymentalnych do naturalnego kontekstu nie jest możliwe. W rezultacie mogą jedynie próbować identyfikować czynniki odpowiedzialne ich zdaniem za obserwowane różnice indywidualne występujące między osobami w grupach uznanych za reprezentatywne.

Jerzy Brzeziński (1996) proponuje podział strategii badawczych na trzy grupy:

- badania eksperymentalne;
- badania według modelu korelacyjno-regresyjnego;
- badania według modelu *ex post facto*.

Kryterium podziału stanowi tutaj status zmiennej niezależnej i jej umiejscowienie w czasie. Jeżeli zmienna niezależna, traktowana przez badacza jako istotny czynnik wpływający na badane zjawisko a) bądź jako jego determinanta (wyznacznik rozwoju), b) bądź tylko jako czynnik je warunkujący (warunek rozwoju) już wystąpiła w przeszłości i badacza interesują jej konsekwencje, wtedy mamy do czynienia z procedurą *ex post facto*. Podstawową cechą tego sposobu badania jest orientacja na przeszłość, na historię życia badanej osoby.

Jeżeli natomiast badacz chce sprawdzić, czy i na ile pod wpływem różnych oddziaływań zewnętrznych zmieni się zachowanie jednostki, wtedy stosuje model eksperymentalny (orientacja na przyszłość).

Wreszcie posługiwanie się modelem korelacyjno-regresyjnym to tylko sprawdzanie tego, czy powiązania między różnymi zmiennymi charakteryzu-

jącymi aktualne funkcjonowanie jednostki pozostają istotne, a jeżeli tak, to jak są silne i jaki mają charakter. Występuje tu zatem orientacja na teraźniejszość, dzięki której możemy dokonywać diagnozy stanu obecnego.

3.5.1. Analizy korelacyjne – pomiar współwystępowania

Schemat badania korelacyjnego zakłada dokonanie pomiaru co najmniej dwóch zmiennych, a następnie poszukiwanie między nimi związków. Najlepiej, jeśli są to zmienne posiadające stałe jednostki (czyli zmienne ilościowe) lub dające się uporządkować pod względem nasilenia jakiejś cechy (zmienne porządkowe). Podkreślmy, że dzięki zastosowaniu tabel krzyżowych można również poszukiwać związku między zmiennymi nominalnymi. Po dokonaniu pomiaru zmiennych zestawiamy je ze sobą, stosując odpowiednią metodę statystyczną. Najczęściej wykorzystywane miary korelacji to współczynniki korelacji r -Pearsona (dla zmiennych ilościowych), współczynnik korelacji rang ρ -Spearmana (dla zmiennych porządkowych) oraz współczynnik ϕ lub V -Cramera dla zmiennych nominalnych.

Dzięki zestawieniu ze sobą pomiarów dwóch zmiennych możemy uzyskać informacje po pierwsze o tym, czy zmienne te są ze sobą istotnie powiązane, czyli czy wynik jednej jest powiązany w sposób istotnie różny od losowego z odpowiednim wynikiem drugiej zmiennej. Po drugie, możemy wnioskować o kierunku odkrytej zależności. Jeśli jest ona dodatnia – oznacza to jednoczesny wzrost lub jednoczesny spadek poziomów obu zmiennych, jeśli zaś ujemna – oznacza to wzrost poziomu jednej zmiennej przy równoczesnym spadku poziomu drugiej.

Wzrost i waga są dwiema zmiennymi ilościowymi (mają przecież jednostki – kilogramy i centymetry), które pozostają ze sobą istotnie skorelowane. Jest to korelacja dodatnia – czyli im więcej osoba badana mierzy centymetrów wzrostu, tym większe prawdopodobieństwo, że będzie również ważyła więcej kilogramów, a im mniej centymetrów wzrostu – tym prawdopodobnie mniej kilogramów.

Wiele osób w tym momencie przypomni sobie zapewne kogoś bardzo wysokiego i szczupłego lub niskiego i otyłego. Czy to oznacza słabość korelacji jako metody statystycznej? Nie. Zgodnie z prawami rozkładu normalnego wszystkie poziomy cechy, nawet najbardziej odbiegające od przeciętnej, są w pewien sposób prawdopodobne. Wynik dodatniej korelacji nie mówi nam zatem, że osoba wysoka zawsze musi dużo ważyć, a jedynie wskazuje na prawdopodobieństwo, że jeśli ktoś jest wysoki, to zapewne będzie również więcej ważył.

Korelację dodatnią obserwujemy na przykład w przypadku danych z przeprowadzonego przez nas ogólnopolskiego sondażu dla zmiennych wskazujących na problemy z narządami ruchu oraz z układem krążenia u osób badanych. Nie oznacza to, że każdy, kto ma problemy z układem krążenia, ma też

trudności w poruszaniu się – jednak dodatnia korelacja wskazuje, że jest to bardzo prawdopodobne. Warto również pamiętać o tym, aby nie popełnić częstego błędu w interpretacji danych korelacyjnych. Ich główną cechą jest to, że można na ich podstawie wnioskować jedynie o powiązaniu, czyli współwystępowaniu, a nie o przyczynowości, czyli zależności.

3.5.2. *Porównywanie dwóch lub więcej grup*

Wariantem schematu korelacyjno-regresyjnego jest schemat różnicowy. W sytuacji, kiedy chcemy porównać dwie grupy pod względem określonych charakterystyk, lecz nie zadajemy pytania o wpływ jednej zmiennej na inne, możemy zastosować taki właśnie schemat badawczy. W metodzie tej wyodrębniamy co najmniej dwie grupy do porównań ze względu na jedną zmienną, po czym porównujemy je ze sobą pod względem innych zmiennych.

Prostym przykładem schematu badania różnicowego jest porównanie samooceny stanu zdrowia w różnych województwach Polski. Analiza taka nie przyniesie nam odpowiedzi na pytanie, czy zamieszkiwanie w województwie lubelskim wpływa pozytywnie na poziom zdrowia, lecz jedynie wskaże różnice w poziomie samooceny zdrowia między osobami mieszkającymi w różnych województwach. Podobnie możemy porównywać starszych i młodszych oraz chorych na jedną chorobę lub wiele chorób jednocześnie. Schemat badań różnicowych jest często stosowany w analizie badań masowych i dostarcza bardzo wielu użytecznych informacji.

Należy jednak pamiętać, że według tego schematu możemy jedynie zaobserwować, opisywać i analizować różnice lub ich brak między grupami, natomiast nie mamy podstaw do wnioskowania o wpływie jednych zmiennych na drugie.

3.5.3. *Eksperymentalny schemat badawczy*

W sytuacji, kiedy zależy nam na zarejestrowaniu wpływu jednej zmiennej na inne, niezbędne staje się zastosowanie procedury eksperymetalnej. Ma to miejsce na przykład wtedy, kiedy chcemy ocenić wpływ dwóch rodzajów działań interwencyjnych na kompetencje bądź postawy beneficjentów programów wsparcia.

Pytanie takie postawił jeden z autorów niniejszej książki w ramach modułu badawczego pt. *Funkcjonowanie poznawcze: autostereotypy* (Rycielski, 2009). Na podstawie uzyskanych badań korelacyjnych i sondażowych zaobserwował zjawisko wpływu negatywnego autostereotypu u osób niepełnosprawnych na ich funkcjonowanie społeczne i poznawcze. Prowadzone wcześniej badania wskazywały na różne metody niwelowania tego negatywnego wpływu. Część badaczy zachęcała do stosowania metod indywidualnych, część – metod ułatwiających nawiązywanie różnych interakcji społecznych.

Odpowiedź na to, które techniki efektywniej poprawiają funkcjonowanie emocjonalne i poznawcze beneficjentów, przyniósł eksperyment: dwie, losowo dobrane grupy zostały w nim poddane specjalnym oddziaływaniom społecznym lub indywidualnym. Uzyskane dane wskazały na przewagę działań bazujących na interakcjach społecznych nad opartymi na zadaniach indywidualnych z punktu widzenia redukcji negatywnych efektów autostereotypów wśród osób niepełnosprawnych. Tak przeprowadzone badanie (grupa eksperymentalna I – oddziaływania indywidualne, grupa eksperymentalna II – interakcje społeczne, oraz grupa kontrolna) pozwoliło na ocenę wpływu różnego rodzaju mechanizmów interwencji skierowanych do wybranej grupy (zob. też Bedyńska, Rycielski, 2010).

Badanie eksperymentalne odpowiada zatem na pytanie o wpływ jednej zmiennej na inne. W przywołanym przykładzie był to wpływ zastosowanej procedury wsparcia na funkcjonowanie emocjonalne i poznawcze beneficjentów programów wsparcia.

Aby badanie można było uznać za eksperymentalne, powinno ono spełniać następujące warunki:

- dobór do grup musi być losowy;
- eksperymentator musi manipulować przynajmniej jedną zmienną (między grupami musi istnieć przynajmniej jedna różnica – np. jakieś oddziaływanie i jego brak);
- badacz musi zapewnić kontrolę wszystkich zmiennych zakłócających.

W praktyce oznacza to, że grupy eksperymentalne nie powinny się od siebie odróżniać niczym oprócz różnicy założonej w planie eksperymentalnym.

3.5.4. *Schemat mieszany*

W paradygmacie badań mieszanych zachęca się do stosowania jednocześnie wielu rodzajów technik badawczych i ich łączenia. W ten sposób uzyskane dane jakościowe i ilościowe mogą jednocześnie być podstawą wyjaśniania obserwowanych zjawisk. Dzięki wykorzystaniu paradygmatu metod mieszanych można dla jednej osoby obliczyć dany wskaźnik na podstawie wyników testowych (np. oszacować samoocenę), wyliczyć wskaźnik zmiany postaw (np. na podstawie pretestu i posttestu jedną ankietą) oraz opisać wyniki wzbogacić cytatai z wywiadu lub nawet wskaźnikami opracowanymi na podstawie analizy treści tekstu wywiadu.

Zastosowanie takiego podejścia daje znacznie pełniejszy ogłąd charakterystyki osób badanych i jest niezwykle przydatne szczególnie w sytuacjach diagnozy indywidualnej prowadzonej dla celów doboru odpowiednich oddziaływań dla beneficjenta projektu czy też oceny efektów projektu już przeprowadzonego.

3.6. Metody realizacji badań

Badania mogą być reprezentatywne dla określonej populacji lub nieroszczące sobie praw do reprezentatywności. Podczas badań diagnostycznych, na podstawie których chcemy wnioskować o właściwościach dużych populacji, na przykład wszystkich mieszkańców Polski, stosuje się badania sondażowe.

W procedurze badań sondażowych, od których oczekuje się reprezentatywności, ściśle przestrzega się losowego doboru respondentów do próby.

Jeśli znana jest populacja, w stosunku do której badania mają być reprezentatywne, następuje losowanie uczestników badania i do wylosowanych osób wysyłani są ankierzy. Jeśli nie posiadamy pełnych informacji o takiej populacji, możemy realizować badanie na przykład techniką *random route*, losując punkty startowe dla ankierów, wysyłając ich pod wskazany adres, a następnie instruując, aby sprawdzali, powiedzmy, co trzecie mieszkanie pod względem osób badanych odpowiadających przyjętemu kryteriom. Jeśli założenia losowości w takich schematach są spełnione, możemy mówić o badaniu reprezentatywnym.

Badanie niereprezentatywne nie oznacza jednak automatycznie badania złego. Często badania na małych próbach, na przykład ściśle kontrolowane eksperymenty, w których celowo dobiera się osoby podobne do siebie, aby następnie podzielić je losowo na grupy i sprawdzić skuteczność rozmaitych działań, są niereprezentatywne dla całej populacji. Jednak przynoszą one dużo informacji o mechanizmach funkcjonowania wybranych grup i pozwalają na odpowiednie projektowanie skierowanych do nich programów.

Badania reprezentatywne stosujemy zazwyczaj wtedy, kiedy chcemy opisać populację – zdiagnozować jej sytuację, potrzeby, gotowość do określonych zmian czy możliwości w danym obszarze. Badania na małych próbach posłużą nam z kolei wtedy, kiedy chcemy znać mechanizmy funkcjonowania psychospołecznego wybranych grup i na podstawie zdobytych informacji opisywać ich właściwości lub projektować działania naprawcze.

3.6.1. Zbieranie danych

Podstawową techniką zbierania informacji jest wywiad. W badaniach społecznych prowadzonych przez ankierów stosuje się tzw. wywiad kwestionariuszowy. Jest to bardzo silnie strukturalizowana rozmowa, w której ankierzy zadaje respondentowi serię przygotowanych wcześniej i zapisanych w kwestionariuszu pytań, proponując zwykle wybór jednej z gotowych odpowiedzi z kafeterii. Wywiad taki wspomagany jest często materiałami pomocniczymi, takimi jak karty odpowiedzi (zob. badania nad punktami zwrotnymi w życiu, realizowane w jednym z modułów naszego projektu – Kaczan, 2009).

W badaniach często stosuje się także wywiad indywidualny, pogłębiony, który również należy do metod strukturalizowanych. Badacz uzyskuje wcześniej szczegółowe instrukcje, jak i o czym ma prowadzić rozmowę z badanym i jakie wątki powinien w niej poruszyć. Czasem wykorzystuje się również techniki narracyjne, swobodne, w których osoba badana może się wypowiedzieć w zasadzie na dowolny temat (zob. badania nad przekonaniami realizowane w jednym z modułów naszego projektu – Brzezińska, Kaczan, Rycielska, 2010).

Niekiedy korzystne jest zastosowanie zogniskowanego wywiadu grupowego – techniki realizowanej w grupie wieloosobowej. Grupa taka odpowiada na pytania prowadzącego rozmowę, może również wymieniać między sobą informacje czy uzgadniać wspólny punkt widzenia (zob. badania partycypacji społecznej realizowane w dwóch modułach naszego projektu – Wiszejko-Wierzbicka, 2010; Iwański, Owczarek, 2010).

Często stosowaną techniką badawczą są także ankiety i kwestionariusze. Mają one zazwyczaj postać narzędzia przeznaczonego do samowypełnienia. Osoby badane otrzymują arkusze z pytaniami, na których zaznaczają najbardziej według nich trafne odpowiedzi. Kwestionariusze mogą mieć również formę wystandaryzowanych testów psychologicznych mierzących kompetencje i zdolności (np. inteligencję) lub charakterystyki wewnętrzne (np. osobowość, temperament czy tożsamość – zob. badania zrealizowane w naszym projekcie przez K. Piotrowskiego, 2010). Narzędzia takie powinny być jednak stosowane zawsze tylko przez wykwalifikowanego psychologa.

3.6.2. *Rekrutacja osób badanych*

Rozpoczynając badania diagnostyczne, należy zadać sobie pytanie dotyczące rekrutacji osób badanych. Problem ten nie istnieje w przypadku badań ewaluacyjnych, gdzie grupę badaną stanowią uczestnicy ewaluowanych oddziaływań. Natomiast na etapie planowania oddziaływań warto przeprowadzić badania diagnostyczne na potencjalnych beneficjentach, tak aby precyzyjnie określić ich potrzeby. Rekrutację osób badanych należy rozpocząć od zdefiniowania cech charakterystycznych dla populacji, której poznaniem potrzeb jesteśmy zainteresowani, a następnie dostosować działania rekrutacyjne do charakterystyk wybranej próby.

Jeśli badane mają być osoby niepełnoletnie, należy pamiętać o zgodzie rodziców lub opiekunów. W przypadku gdy badanie realizowane jest na terenie szkoły lub innej placówki edukacyjnej, trzeba uzyskać zgodę jej kierownika. Warto przeprowadzać badania w miejscach publicznych, takich jak biblioteki, kluby czy siedziby organizacji pozarządowych, ponieważ przestrzeń publiczna zapewnia osobom badanym poczucie bezpieczeństwa, co jest ważne szczególnie w sytuacji badania osób z ograniczoną sprawnością. W badaniach war-

to stosować także tzw. metodę kuli śnieżkowej, w której jednostkę badaną prosi się o podanie kontaktu do innych osób spełniających kryteria rekrutacyjne.

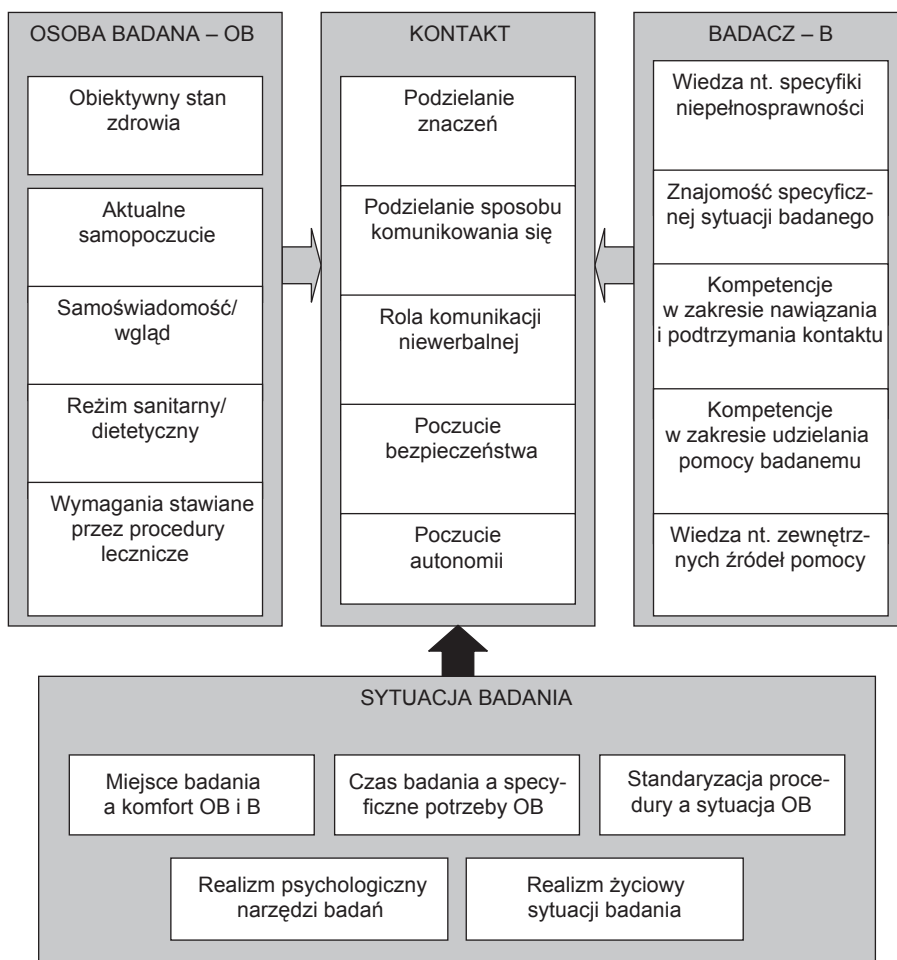
W analizach dotyczących beneficjentów programów aktywizacji zawodowej lub społecznej nie należy się ograniczać jedynie do grupy samych beneficjentów ostatecznych. Bardzo cennym źródłem informacji są także osoby z ich najbliższego otoczenia – opiekunowie i rodzina czy profesjonalści zajmujący się codziennie wsparciem osób niepełnosprawnych. W kontekście procesów stygmatyzacji i stereotypizacji warto badać także społeczne środowisko tych ostatnich – społeczności lokalne, w których te osoby żyją i funkcjonują na co dzień.

3.6.3. Badacze i ich przygotowanie

Przed rozpoczęciem badań należy się upewnić, że osoby przeprowadzające badanie doskonale znają stosowane narzędzia i wiedzą, jak należy ich używać. Osoby przeprowadzające badanie powinny w tym celu przejść odpowiednie szkolenie, które ma im dać wiedzę nie tylko o stosowanych narzędziach, lecz także o procedurach rekrutacyjnych, celach badania, sposobie uzyskania wyników przez zainteresowane osoby oraz postępowania w sytuacjach wyjątkowych.

W kontekście przygotowania badaczy do odpowiedniego wypełniania swojej funkcji warto pamiętać, że sytuacja badania jest zawsze sytuacją interpersonalnego kontaktu, a badacz i osoba badana wchodzi w nią nie tylko z całym bagażem swego doświadczenia i posiadanymi kompetencjami, lecz także z określonymi, choć nie zawsze w pełni zwerbalizowanymi oczekiwaniami co do zachowania drugiej strony i co do celu, a więc również efektu (skutku) tego kontaktu (ryc. 14).

Rycina 14 prezentuje czynniki, które mogą się stać zmiennymi zakłócającymi, czyli wprowadzającymi artefakty, i które wywierają wpływ na jakość kontaktu badacza i osoby badanej, a więc także pośrednio na jakość uzyskiwanych wyników badań. Dobry kontakt między obiema osobami to podstawowy warunek tego, aby badanie dostarczyło wiarygodnych wyników. Główne wyznaczniki jakości kontaktu to poczucie bezpieczeństwa obu partnerów interakcji, którego bezpośrednim efektem jest przynajmniej minimum zaufania co do intencji zachowania partnera (wie, co i po co robi). Owocem tego zaufania będzie poczucie swobody i autonomii w podejmowanych następnie różnych działaniach („postępuję zgodnie z instrukcją”; „taka jest moja odpowiedź”; „tak myślę, niezależnie od tego, czy to się tobie podoba, czy nie”). Jednocześnie wyznacznikiem jakości kontaktu pozostaje u obu stron podzielane poczucie zrozumienia tego, co jest celem spotkania.



Rycina 14. Źródła zmiennych zakłócających w badaniach z udziałem osób z ograniczeniami sprawności

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska i Piotr Rycielski.

W procesie realizacji badań należy przestrzegać pewnych podstawowych zasad etyki badawczej, opisywanych m.in. przez Elżbietę Hornowską (2005). Są to:

Prawo do świadomej zgody na badanie: osoba badana musi zostać poinformowana o udziale w badaniu i ma prawo w każdej chwili odmówić uczestnictwa w nim. Jeśli osoba badana jest niepełnoletnia lub nie może samodzielnie podejmować decyzji, zgody udzielają rodzice lub prawni opiekunowie.

Prawo do informacji zwrotnej o wynikach badania: osoba badana ma prawo do uzyskania informacji o wynikach swojego badania. Wyniki te mogą być przedstawione w formie indywidualnej lub zbiorczej.

Prawo do minimalizowania skutków etykietowania: wyniki badania nie mogą naznaczać osoby badanej etykietą. Badacz nie może dopuścić do tego, aby na podstawie uzyskanych

wyników osoba badana stała się ofiarą etykietowania (jako np. osoba mało zdolna / z problemami emocjonalnymi / uboga / nietypowa).

Prawo do zachowania tajemnicy o wynikach: osoba badana ma prawo do anonimowości wypowiedzi, jeśli ta została jej zagwarantowana przez badacza. Badacz odpowiada za należyte zabezpieczenie materiałów badawczych, tak aby nikt niepowołany świadomie lub przez przypadek nie miał do nich dostępu. Badacz zobowiązany jest także w przypadku prezentacji wyników indywidualnych do usunięcia z nich wszystkich danych pozwalających na identyfikację osoby badanej (imion, nazwisk, innych nazw własnych, opisów wskazujących jednoznacznie na osobę badaną, takich jak data urodzenia czy imiona rodziców).

Prawo do prywatności: osoba badana powinna mieć zagwarantowane prawo do udzielania odpowiedzi w sposób nienaruszający jej prywatności. Oznacza to zagwarantowanie odpowiedniego miejsca do realizacji badań. Jest to szczególnie istotne w sytuacji wywiadu, kiedy trzeba zadbać o to, aby rozmowa nie mogła być słyszana i komentowana przez osoby niepowołane.

3.7. Co zrobić z wynikami badań diagnostycznych?

Obowiązkiem realizatora badań jest publikacja wyników. Po przeprowadzeniu procesu badawczego należy na podstawie zebranych danych opracować raport. Przykładowy wzór raportu zawiera podręcznik Piotra Francuza i Roberta Mackiewicza (2005). Raport składa się z kilku części. Poniżej podajemy ich krótką charakterystykę.

Wprowadzenie. W tej części należy wprowadzić czytelnika w problem badawczy, a przede wszystkim opisać cel badań – po co właściwie zostały realizowane? Jeśli badania miały być diagnostyczne, należy określić, jakie charakterystyki i dlaczego właśnie te miały być poddane diagnozie. Warto wspomnieć o badaniach innych badaczy, które mogły wskazywać na istotność mierzonych charakterystyk dla postawionych celów badania. Na koniec dobrze jest wskazać, jakie korzyści ma przynieść realizowane badanie lub na jakie pytania ma odpowiedzieć.

Metoda. Jest to część techniczna niezbędna do rzetelnego raportowania procesu badawczego. Należy tu przedstawić pełną procedurę badawczą, której poddawane były osoby badane: opisać, w jaki sposób przebiegała ich rekrutacja oraz samo badanie, a także jak powstały i co mierzyły narzędzia stosowane do pomiaru określonych właściwości, oraz uzasadnić wybór tych właśnie narzędzi.

Wyniki. W części dotyczącej wyników obowiązuje zasada dziennikarskiego raportowania obserwowanych faktów i powstrzymania się od ich komentowania. Należy tu zapoznać czytelnika ze wszystkimi podstawowymi wynikami i istotnymi analizami uzyskanych danych. W miarę możliwości stosuje się takie sposoby wizualizacji danych, jak wykresy, tabele czy schematy zależności.

Dyskusja wyników i podsumowanie. Ta część raportu stanowi komentarz do uzyskanych wyników. Informuje, w jaki sposób przeprowadzona procedura pozwoliła na uzyskanie odpowiedzi na stawiane pytania oraz jakie wnioski płyną z uzyskanych wyników. Część ta powinna jasno wskazywać, jak zrealizowano cel badania.

3.8. Badania ewaluacyjne

Miejsce, rola i zadania ewaluacji w programach wsparcia społecznego i zawodowego osób z ograniczoną sprawnością zależą od przyjmowanej przez osoby i instytucje, odpowiedzialne za ich organizację i przebieg realizacji,

koncepcji wsparcia. Planując oddziaływania wspierające, zawsze stawiamy sobie jakieś cele do osiągnięcia. Jest to punkt wyjścia. Dopiero potem zastanawiamy się nad środkami służącymi ich realizacji, tj. nad doborem odpowiednich treści, formułowaniem zadań do wykonania, warunkami materialnymi, formami organizacyjnymi, metodami i narzędziami wpływu i podtrzymywania oraz wzmacniania zmiany. Zawsze też chcemy wiedzieć, czy wytyczone przez nas cele rzeczywiście zostały zrealizowane i w jakim zakresie oraz stopniu. Aby to sprawdzić, stosujemy różne formy diagnozy sytuacji potrzeb i możliwości beneficjentów, a także ich otoczenia czy rodzin.

Większość organizacji skupia się na realizacji założonych celów, operując głównie tzw. twardymi wskaźnikami, które są najprostsze w pomiarze, ocenie poddaje się bowiem jedynie jakość efektu końcowego i to w jednym tylko wymiarze. Wskaźniki takie to na przykład liczba godzin udzielonych konsultacji lub liczba osób, które stawily się na takich bądź innych spotkaniach, czy liczba osób, które na danym terenie w określonym czasie poszukiwały pracy lub ją podjęły.

Rzadziej podejmujemy analizy i dokonujemy oceny całego procesu wsparcia, różnych jego elementów, na przykład motywacji uczestników, długofalowych efektów działań, efektów w postaci zmiany zachowań i nawyków czy klimatu w grupie, w której prowadzimy zajęcia. Jeszcze rzadziej takiej analizy i oceny dokonujemy w trakcie trwania programu, kilkakrotnie w ciągu cyklu realizowanych oddziaływań. Jednym z powodów takiego postępowania jest brak czasu, ale bardzo często chodzi tu przede wszystkim o brak zrozumienia sensu i brak potrzeby monitorowania projektów we wszystkich ich wymiarach – społecznym, zawodowym, zdrowotnym – a także brak odpowiednich do tego, prostych narzędzi, niewymagających nadmiernego zaangażowania ani nakładów finansowych.

3.8.1. Rodzaje ewaluacji: reaktywna i proaktywna

Ewaluacja może mieć dwojaki charakter (Brzezińska, 2000, 2005). Po pierwsze, może być dokonywana po dopełnieniu jakiegoś cyklu działania, na przykład po zakończeniu projektu lub jednego z działań w jego ramach. Taka ewaluacja ma charakter reaktywny, zebranych informacji nie można już bowiem wykorzystać do udoskonalenia tego, co się zdarzyło, można natomiast próbować wyjaśnić, z jakiego powodu uzyskiwane efekty są takie, a nie inne. Ewaluację można tu więc traktować jako swoiste „podsumowanie” zakończonego postępowania i można z niej wyprowadzić wnioski odnośnie do przyszłych działań.

Ewaluacja może mieć jednak charakter proaktywny w odniesieniu do tych, którzy jej dokonują bądź jej podlegają. W tym celu musi być przeprowadzana w trakcie realizacji projektu, na przykład kilka razy podczas serii oddziaływań czy spotkań, pod koniec każdego cyklu działań, może też mieć charakter ciąg-

gły – gdy wprowadzimy zasadę, że po każdym spotkaniu beneficjenci anonimowo (lub podpisując się, jeżeli chcą) przekazują pisemnie swoje opinie. Taką ewaluację nazwiemy proaktywną albo formatywną, możliwe jest tu bowiem wykorzystywanie na bieżąco zbieranych czy dostarczanych przez różne osoby w grupie informacji do korekty sposobu własnego działania wobec nich.

Ujmując rzecz od innej strony, ewaluacja proaktywna może być źródłem głębokiej satysfakcji dla realizatorów projektów i ich beneficjentów, upewniając ich, że idą w dobrym kierunku i osiągają zakładane cele, i to na wysokim poziomie. Pozwala obu stronom procesu wsparcia na wchodzenie w interakcję opartą na współdziałaniu, wymianie i dialogu, uczy rzetelnego wyrażania swoich opinii, ale jednocześnie buduje w beneficjentach poczucie sprawstwa i przekonanie, że dzięki własnemu działaniu można faktycznie dokonywać zmian. Realizatorom projektu ułatwia dostrojenie własnych wymagań do oczekiwań i możliwości beneficjentów oraz ukazuje obszary, w których ich pomoc jest niezbędna, jeżeli postawione wymagania mają zostać niezmiennie i spełnione.

3.8.2. *Dokonywanie ewaluacji*

Sama realizacja procesu ewaluacji odpowiada w swej istocie procesowi wykonywania badań, który został dość dokładnie opisany w poprzednich punktach. Należy wybrać schemat badawczy, określić zmienne (poddane badaniom czynniki, zjawiska), narzędzia oraz metody zbierania informacji. Od tego, jakie decyzje w obszarze metodologii prowadzenia badań podejmie ewaluator, będzie zależał przebieg procedury ewaluacji, a więc to:

- kto dokonuje ewaluacji: beneficjenci, realizatorzy projektu, firma zewnętrzna;
- kiedy się jej dokonuje: przed realizacją programu, w jej trakcie czy po zakończeniu;
- jakich obszarów dotyczy ewaluacja: treści i działań w projekcie, sposobu jego realizacji, efektów etapowych, efektów końcowych, efektów odroczone;
- jakie wskaźniki jakości bierze się pod uwagę: obiektywne/subiektywne, „twarde”/„miękkie”, z jednego źródła/z kilku źródeł, wewnętrzne/zewnętrzne, deklaratywne/behawioralne, dotyczące jednostek/relacji między nimi, grup/relacji między grupami, całej społeczności lokalnej;
- według jakich kryteriów dokonuje się analizy wyników ewaluacji: formalnoprawnych czy związanych z promowaniem określonego sposobu aktywizacji społecznej lub zawodowej, kto ustala te kryteria, czy podlegają one negocjacji z uczestnikami projektu i następnie modyfikacji;
- jak przebiega procedura ewaluacji: analiza dokumentacji i wytworów beneficjentów, badanie wiedzy, umiejętności i postaw oraz gotowości do zmiany, badanie zakresu zmiany zachowań czy nawyków beneficjentów, stosowanie

specjalnie konstruowanych ankiet i arkuszy ewaluacyjnych, rozmowy, obserwacje, inne narzędzia – jakie;

- jak ujawnia się wyniki ewaluacji: komu i w jaki sposób są prezentowane, kto i jak je wykorzystuje (do jakich celów), czy zachowywane są tylko do użytku realizatorów projektu czy też są łatwo dostępne dla beneficjentów, czy i w jakiej formie są upubliczniane (np. na stronach internetowych).

3.8.3. *Lęk przed ewaluacją*

Obawy przed rzetelnie prowadzoną ewaluacją są powszechne. Kto z nas lubi być egzaminowany lub oceniany przez innych? Jeżeli ewaluacja nie jest dokonywana na bieżąco, nie towarzyszy działaniom realizatorów i beneficjentów od początku tworzenia i przeprowadzania projektu, to trudno odkryć i doświadczyć jej pozytywnego wpływu (podejście: „nawet nie wiem, co mnie czeka”).

- Jeżeli prowadzący działania projektowe nie czuje się w pełni kompetentny albo rzeczywiście jego kompetencje merytoryczne i/lub społeczne są niskie, to może traktować ewaluację jako próbę oceny własnej osoby (w myśl powiedzenia „uderz w stół, a nożyce się odezwą”).
- Jeżeli poziom samoświadomości, wglądu w siebie u prowadzących działania projektowe jest niski, oznacza to, że mogą oni mieć trudności z oddzielaniem oceny siebie i różnych swoich właściwości od oceny efektywności procesu własnego działania i właściwości uzyskiwanych efektów (zasada: „odnoszę wszystko do siebie”).
- Jeżeli prowadzący działania projektowe nie rozumie zasad dokonywania ewaluacji, jeżeli nie uczestniczył w procedurze jej przygotowywania, na przykład nie brano pod uwagę jego opinii przy ustalaniu kryteriów ewaluacji, jeżeli ma bardzo małą wiedzę na ten temat, to działa w warunkach dużej niepewności, a nawet poczucia osobistego zagrożenia („boję się nieznanego”).

Są to najczęstsze powody, dla których osoby biorące udział w projektach boją się ich ewaluacji i jej unikają albo dokonują w sposób powierzchowny.

Warto podkreślić jeszcze jeden powód nie tyle lęku, ile niechęci do rzetelnego wysłuchiwania opinii beneficjentów. Zdarza się, że osoby konstruujące i realizujące projekty wsparcia wbrew zasadzie *empowerment* uważają, że wiedzą lepiej od beneficjentów, co jest dla nich dobre. Myślenie takie (choć doświadczeni terapeuci przyznają, że nie zawsze samo w sobie błędne, lecz naganne jako zgeneralizowana postawa) grozi pułapką zamknięcia się na jakiejkolwiek informacji zwrotnej przez nich przekazywane. W sytuacji takiej proces ewaluacji, zwłaszcza formatywnej, jest skazany na niepowodzenie.

3.8.4. *Refleksyjność*

Podstawowym warunkiem powodzenia dobrze zaplanowanej i przeprowadzonej ewaluacji, a potem także uczciwego wykorzystania zebranych danych jest po prostu kompetentny i dobrze przygotowany realizator projektu. Powinna to być przede wszystkim osoba refleksyjna, czyli taka, która:

- potrafi wyobrazić sobie możliwe bliższe i dalsze konsekwencje podejmowanych przez siebie działań;
- jest wrażliwa na to, co zachodzi w grupie beneficjentów w trakcie realizowania przygotowanego programu;
- uważnie obserwuje to, co się dzieje z beneficjentami i pomiędzy nimi;
- próbuje odczytać i zrozumieć intencje ich zachowania;
- stara się uwzględnić płynące od nich sygnały w celu korekty własnego działania.

To wszystko pozwala na jak najlepsze dopasowywanie oferty, jaką jest projekt, do potrzeb i możliwości beneficjentów. Umożliwia ponadto poszukiwanie różnych sposobów zorganizowania ich działalności tak, by podtrzymywać ich motywację i zaangażowanie, uwagę i zainteresowanie oraz sprzyjać osiągnięciu nie tylko oczekiwanych efektów, lecz także zadowolenia z siebie i z relacji z innymi osobami, z którymi zadanie było wspólnie wykonywane. I tylko wtedy ewaluacja będzie rzeczywiście pomocnym narzędziem na wszystkich etapach projektu.

3.9. Podsumowanie

Mamy nadzieję, że po przeczytaniu tego rozdziału Czytelnik będzie znał podstawowe założenia dotyczące realizowania badań społecznych mających na celu wsparcie procesów diagnozy potrzeb lub ewaluacji działań prowadzonych na rzecz aktywizacji społecznej i zawodowej osób z ograniczoną sprawnością.

Zawarte tu informacje wskazują:

- jakie pytania należy sobie postawić przed rozpoczęciem działań badawczych (diagnostycznych i ewaluacyjnych);
- jakiego rodzaju metody badawcze należy wykorzystać, aby na te pytania odpowiedzieć;
- w jaki sposób zrealizować badania;
- jak przedstawić uzyskane wyniki w postaci raportu.

Bibliografia

- Albrecht G.L. (red.). (2006). *Encyclopedia of disability* (t. V). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Bedyńska S., Rycielski P. (2010). *Kim jestem? Przeciwdziałanie stereotypom i stygmatyzacji osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Błaszak M., Brzezińska A.I., Przybylski Ł. (2010). Strategie podwyższania jakości życia osób niepełnosprawnych: perspektywa neurokognitywistyki rozwojowej. *Nauka, 1*, 115–138.
- Brzezińska A. (2000). Miejsce ewaluacji w procesie kształcenia. W: A. Brzezińska, J. Brzeziński (red.), *Ewaluacja procesu kształcenia w szkole wyższej* (s. 93–116). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Brzezińska A. (2005). Badania ewaluacyjne w psychologii klinicznej. W: H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna* (t. I, s. 231–245). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Brzezińska A.I. (red.). (2007). *Zadania rodziny i szkoły: od samodzielności dziecka do efektywności pracownika*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica.
- Brzezińska A.I., Kaczan R. (2010). Poczucie punktualności zdarzeń życiowych we wczesnej, środkowej i późnej dorosłości. *Człowiek. Niepełnosprawność. Społeczeństwo, 1*.
- Brzezińska A.I., Kaczan R., Rycielska L. (2010). *Przekonania o swoim życiu. Spostrzeganie historii życia przez osoby z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Brzezińska A.I., Piotrowski K., Pluta J., Sijko K. (2009). Badanie sytuacji osób niepełnosprawnych. *Sprawy Nauki, 4 (149)*, 31–40.
- Brzeziński J. (1996). *Metodologia badań psychologicznych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Cohen J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (wyd. 2). Hillsdale: Routledge.
- Cohen J. (2006). Ziemia jest okrągła ($p < 0,05$). W: J. Brzeziński, J. Siuta (red.), *Metodologiczne i statystyczne problemy psychologii* (s. 100–118). Poznań: Zysk i S-ka.
- Creswell J.W. (2009). *Research design. Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Los Angeles: Sage.
- Denzin N.K., Lincoln Y.S. (2005). *The SAGE handbook of qualitative research* (wyd. 3). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Doliński D. (2008). *Psychologia wpływu społecznego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Ereceg-Hurn D.M., Mirosevich V.M. (2008). Modern robust statistical methods: An easy way to maximize the accuracy and power of your research. *American Psychologist, 63 (7)*, 591–601.

- Francuz P., Mackiewicz R. (2005). *Liczy nie wiedzą skąd pochodzą. Przewodnik po metodologii i statystyce nie tylko dla psychologów*. Lublin: Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Geertz C. (1973). *The interpretation of cultures*. New York: Basic Books.
- Główny Urząd Statystyczny (2003). *Raport z wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2002*, http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_raport_z_wynikow_nsp_ludnosci_i_mieszkam_2002.pdf (dostęp 4.02.2010).
- Główny Urząd Statystyczny (2004). *Osoby niepełnosprawne oraz ich gospodarstwa domowe. Część II: Gospodarstwa domowe*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Haber A., Kalinowski M. (2009). Metody kontroli w badaniach ewaluacyjnych. W: A. Haber, M. Szałaj (red.), *Ewaluacja wobec wyzwań stojących przed sektorem finansów publicznych* (s. 173–188). Warszawa: Polska Agencja Rozwoju Przedsiębiorczości.
- Harańczyk G., Gurycz J. (2007). *Analiza mocy testu i jej znaczenie w badaniach empirycznych*, Czytelnia StatSoft: http://www.statsoft.pl/czytelnia/8_2007/Haranczyk06.pdf (dostęp 4.02.2010).
- Hellwig Z. (1978). *Elementy rachunku prawdopodobieństwa i statystyki matematycznej*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Hevey D. (reż.). (1999). *The Disabled Century* [film dokumentalny]. Wielka Brytania.
- Hornowska E. (2005). *Testy psychologiczne. Teoria i praktyka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Iwański J., Owczarek D. (2010). *Potrzeba bycia rozumianym. Komunikacja społeczna i funkcjonowanie w grupie osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Juczyński Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych.
- Kaczan R. (2009). *Koncepcja modułu badawczego nr 3a pt.: Historia życia i trajektorie życiowe*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany – przygotowany w ramach projektu systemowego PFRON/EFŚ/SWPS nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08 pt. *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych na lata 2008–2010*).
- Kaczan R., Sijko K. (2008). *Psychospołeczne skutki transformacji ustrojowej a radzenie sobie osób z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica.
- Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (1997, 08 13). *Monitor Polski* (50).
- Katz S., Ford A.B., Moskowitz R.W., Jackson B.A., Jaffe M.W. (1963). The Index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. *The Journal of the American Medical Association*, 185 (12), 914–919.
- Konecki K.T. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Konecki K.T. (2008). Triangulation and dealing with the realness of qualitative research. *Qualitative Sociology Review*, IV (3), 7–28.
- Kostanjsek N. (2008). Shifting towards the ICF-based approach for disability data collection. *ESCAP Regional Workshop on Promoting Disability Data Collection through the 2010 Population and Housing Censuses*. Bangkok.

- Kumaniecki K. (1988). *Słownik łacińsko-polski*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Lawton M., Brody E. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9, 179–186.
- Lincoln Y.S., Guba E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Lissowski G., Haman J., Jasiński M. (2008). *Podstawy statystyki dla socjologów*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Micceri T. (1989). The unicorn, the normal curve, and other improbable creatures. *Psychological Bulletin*, 105 (1), 156–166.
- Nunnally J.C. (1978). *Psychometric theory*. New York: McGraw-Hill.
- Pachocka A. (2004). Człowiek wśród ludzi – o niepełnosprawności w dawnych czasach. *Obyczaje*, 18–19.
- Padgett D. (1998). *Qualitative methods in social work research: challenges and rewards*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Pervin L.A., John O.P. (2002). Teoria psychodynamiczna: zastosowania i ocena teorii Freuda. W: L.A. Pervin O.P. John, *Osobowość: teoria i badania* (s. 115–168). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Piotrowski K. (2010). *Wkraczanie w dorosłość. Tożsamość i poczucie dorosłości młodych osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Rist R.C. (1980). Blitzkrieg ethnography: On the transformation of a method into a movement. *Educational Researcher*, 9 (2), 8–10.
- Rycielski P. (2009). *Funkcjonowanie poznawcze – autostereotypy. Raport z badań w module badawczym*. Maszynopis niepublikowany. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej.
- Seitz V., Rosenbaum L.K., Apfel N.H. (1985). Effects of family support intervention: A ten-year follow-up. *Child Development*, 56, 376–391.
- Silverman D. (2006). *Interpreting qualitative data: methods for analyzing talk, text, and interaction* (wyd. 3). London: Sage.
- Silverman D. (2008). *Interpretacja danych jakościowych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Statistics Canada. (2002). *A new approach to disability data: Changes between the 1991 Health and Activity Limitation Survey (HALS) and the 2001 Participation and Activity Limitation Survey (PALS)*.
- Statistics Canada. (2007). *Participation and Activity Limitation Survey 2006: Technical and methodological report*. Ottawa: Statistics Canada.
- Strauss A.L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Teddlie C., Johnson B.R. (2009). Methodological thought before the 20th century. W: C. Teddlie A. Tashakkori (red.), *Foundations of mixed methods research* (s. 41–61). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Teddlie C., Tashakkori A. (2009). *Foundations of mixed methods research. Integrating quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Toeplitz K.T. (2002). Wycug. *Przegląd*, 11.
- Tukey J.W. (1991). The philosophy of multiple comparisons. *Statistical Science*, 6, 100–116.

- Uniwersalny słownik języka polskiego* (wersja 2) (2008). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Üstün T., Chatterji S., Bickenbach J., Kostanjsek N., Schneider M. (2003). The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disability and Rehabilitation*, 25 (11–12), 565–571.
- van Betuw A., Evers P. (2004). *Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi*, http://www.gen.org.pl/index.php?option=com_content&task=view&id=848&Itemid=340 (dostęp 9.05.2009).
- Wilcox R.R. (1998). How many discoveries have been lost by ignoring modern statistical methods? *American Psychologist*, 53 (3), 300–314.
- Wilcox R.R. (2001). *Fundamentals of modern statistical methods*. New York: Springer.
- Wilcox R.R. (2003). *Applying contemporary statistical techniques*. San Diego: Academic Press.
- Wiszejko-Wierzbicka D. (2010). *Niewykorzystana sfera. Partycypacja społeczna i obywatelska osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- World Health Organization (1992). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioral Disorders: Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines*.

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

Opracowanie:

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

Podstawowe informacje o projekcie

Okres realizacji projektu:

1 grudnia 2008 – 31 maja 2010 roku

Lider projektu:

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

Partner naukowy:

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

Informacje o projekcie: www.aktywizacja2.swps.pl

Cel ogólny projektu

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

Cele szczegółowe projektu

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

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

Wykonawcy projektu

Zespół Badawczy SWPS w Warszawie

koordynator Zespołu:

prof. dr hab. Anna Izabela Brzezińska

koordynatorzy modułów badawczych:

mgr Jakub M. Iwański

mgr Radosław Kaczan

mgr Konrad Piotrowski

mgr Ludmiła Rycielska

mgr Piotr Rycielski

mgr Kamil Sijko

mgr Karolina Smoczyńska

dr Dorota Wiszejko-Wierzbicka

mgr Paweł Wolski

Zespół przygotowujący ekspertyzy na potrzeby projektu

dr Karolina Appelt

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Maciej Błaszak

Instytut Filozofii UAM w Poznaniu

mgr Piotr Brycki

Rzecznik Osób Niepełnosprawnych w GK Impel

mgr Tomasz Chudobski

radca prawny

mgr Szymon Hejmanowski

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Sławomir Jabłoński

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Mariola Kłos

Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Dzieci niesłyszących we Wrocławiu

mgr Katarzyna Linda

Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UAM w Poznaniu

mgr Małgorzata M. Kulik

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr Joanna Matejczuk

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

mgr Piotr Matejczuk

prawnik, niezależny ekspert

mgr Łukasz Przybylski
Instytut Filozofii UAM w Poznaniu

mgr Małgorzata Tomaszewska
Fundacja Aktywnej Rehabilitacji, Ośrodek Kultury Ochota

dr Joanna Urbańska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Grzegorz Wiącek
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

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

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

dr Julita Wojciechowska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

mgr Agnieszka Wolska
Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

dr Beata Ziółkowska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

Recenzenci ekspertyz i publikacji przygotowanych w ramach projektu

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

prof. dr hab. Lidia Cierpiałkowska
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

dr Dariusz Rosiński
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

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

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

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

prof. dr hab. Bogdan Zawadzki
Uniwersytet Warszawski

Struktura projektu

Projekt badawczy był realizowany w trzech etapach:

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

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

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

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

Tabela 1. Etapy i zadania badawcze

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

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska.

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

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

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

Hipotezy

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

Przypuszczaliśmy też, że czynniki zaradcze tkwią w zrównoważonej interakcji jednostki z otoczeniem. Pomoc nie zrównoważona, nieuwzględniająca relacji między rodzajem i jakością zasobów osobistych a rodzajem i jakością zasobów społecznych (bogactwo vs. ubóstwo oraz ich heterogeniczność vs. homogeniczność) nasila tendencje dyskryminacyjne i autodyskryminacyjne. Może też zwrótnie utrudnić inkluzję społeczną, która wiąże się nie tylko z dostępem do różnych dóbr czy równością szans, lecz także z jakością funkcjonowania osób niepełnosprawnych w systemie edukacji i na rynku pracy. Innymi słowy, pomoc nie zrównoważona i nieadekwatna (wobec z jednej strony zasobów tych osób, a z drugiej – ich specyficznych potrzeb) nie może być efektywna.

Beneficjenci projektu

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

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

Obszary badań i narzędzia badawcze w etapie I

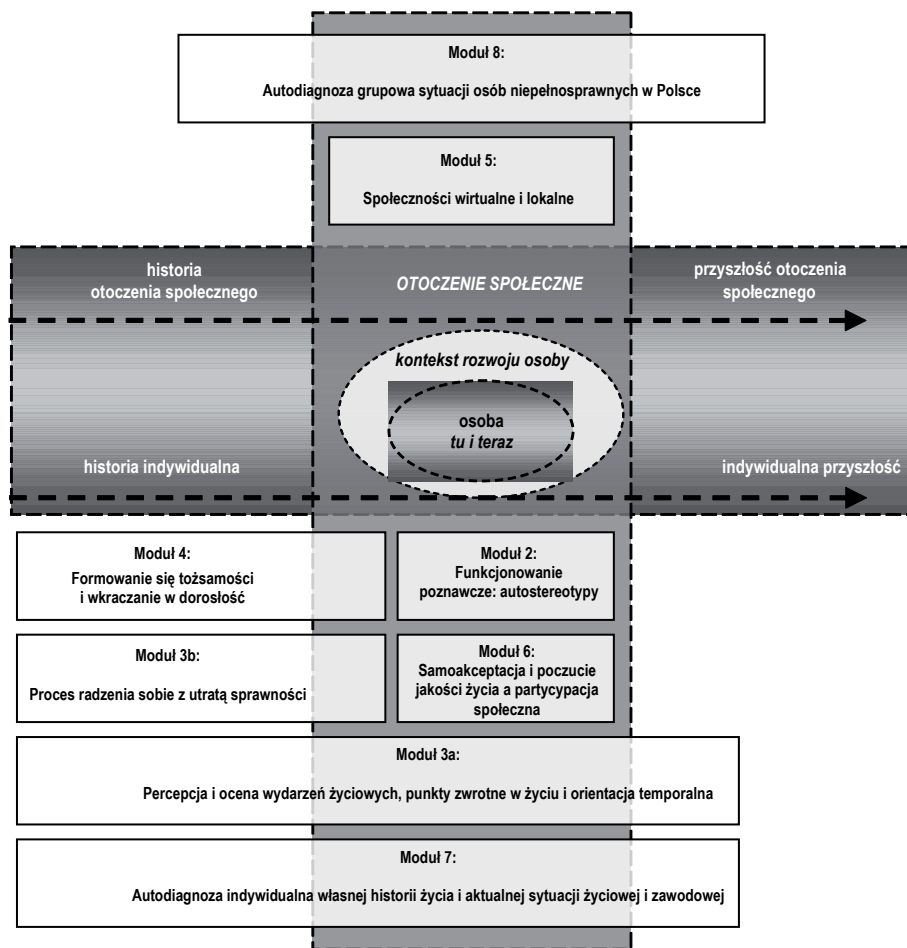
W każdym module stosowano odmienne, specjalnie – ze względu na cele modułu – opracowane narzędzia badawcze. Była to albo adaptacja narzędzi stosowanych w innych krajach, albo własna konstrukcja. Relacje między obszarami badanymi w poszczególnych modułach na I etapie projektu pokazuje rycina 1.

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

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

- **Moduł 4. Formowanie się tożsamości i wkraczanie w dorosłość:** łącznie przebadano 995 osób, w tym n = 528 osób w grupie ON oraz n = 467 osób w grupie OS; wszystkie badane osoby były w wieku od 18 do 35 lat; zastosowano baterię trzech kwestionariuszy, w tym jeden po przekładzie i adaptacji kulturowej; kwestionariusze przygotowano w wersji komputerowej lub papierowej – do wyboru przez osobę badaną.
- **Moduł 5. Społeczności lokalne i wirtualne:** przebadano łącznie 80 osób, w tym n = 60 osób z ograniczeniami sprawności (ONP, ONR i ONS) oraz n = 20 osób sprawnych; zastosowano indywidualny wywiad narracyjny według przygotowanych i zweryfikowanych w badaniu pilotażowym dyspozycji; analiza danych została przeprowadzona z wykorzystaniem procedury otwartego kodowania (z użyciem pakietu do komputerowego wspomaganie analiz jakościowych *Maxqda 2007*).
- **Moduł 6. Samoakceptacja, poczucie jakości życia i partycypacja społeczna:** przebadano łącznie 120 osób (ONP, ONS, ONR i OS); zastosowano pogłębione wywiady indywidualne, wywiady w diadach, osiem zogniskowanych wywiadów grupowych z udziałem osób bliskich dla ON, zaproszonych przez nie same, oraz skróconą wersję *Kwestionariusza Samooceny* A.I. Brzezińskiej i P. Krzywickiego; analiza danych została przeprowadzona z wykorzystaniem procedury otwartego kodowania (z użyciem pakietu do komputerowego wspomaganie analiz jakościowych: *Maxqda 2007*).
- **Moduł 7. Autodiagnoza indywidualna – autonarracje:** przebadano łącznie 67 osób z ograniczoną sprawnością, w tym osoby z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności; za pomocą indywidualnych, częściowo strukturalizowanych, pogłębionych wywiadów od każdej osoby uzyskano opowieść (narrację) o jej historii życia; narracje te poddano analizie z punktu widzenia stylów przywiązania w okresie dzieciństwa i aktualnie; ponadto w badaniu wykorzystano techniki projekcyjne, skale szacunkowe i baterie arkuszy roboczych własnego autorstwa.
- **Moduł 8. Autodiagnoza grupowa – fokusy:** zogniskowany wywiad grupowy dotyczący sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych; badanie miało charakter eksperymentalny (połowa grup poddawana była treningowi umiejętności komunikacji interpersonalnej) z pre- i posttestem; grupy uczestniczące w badaniach były homogeniczne lub heterogeniczne pod względem płci oraz niepełnosprawności – osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności (ONP, ONR i ONS) *versus* różne rodzaje niepełnosprawności i osoby sprawne (ON i OS); łącznie badanie objęło 113 osób: 20 grup – od czterech do ośmiu osób w każdej grupie.

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



Rycina 1. Badane obszary i powiązania między nimi: perspektywa horyzontalna (kontekst czasu) i wertykalna (kontekst otoczenia)

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska.

Obszary badań i narzędzia badawcze w etapie II

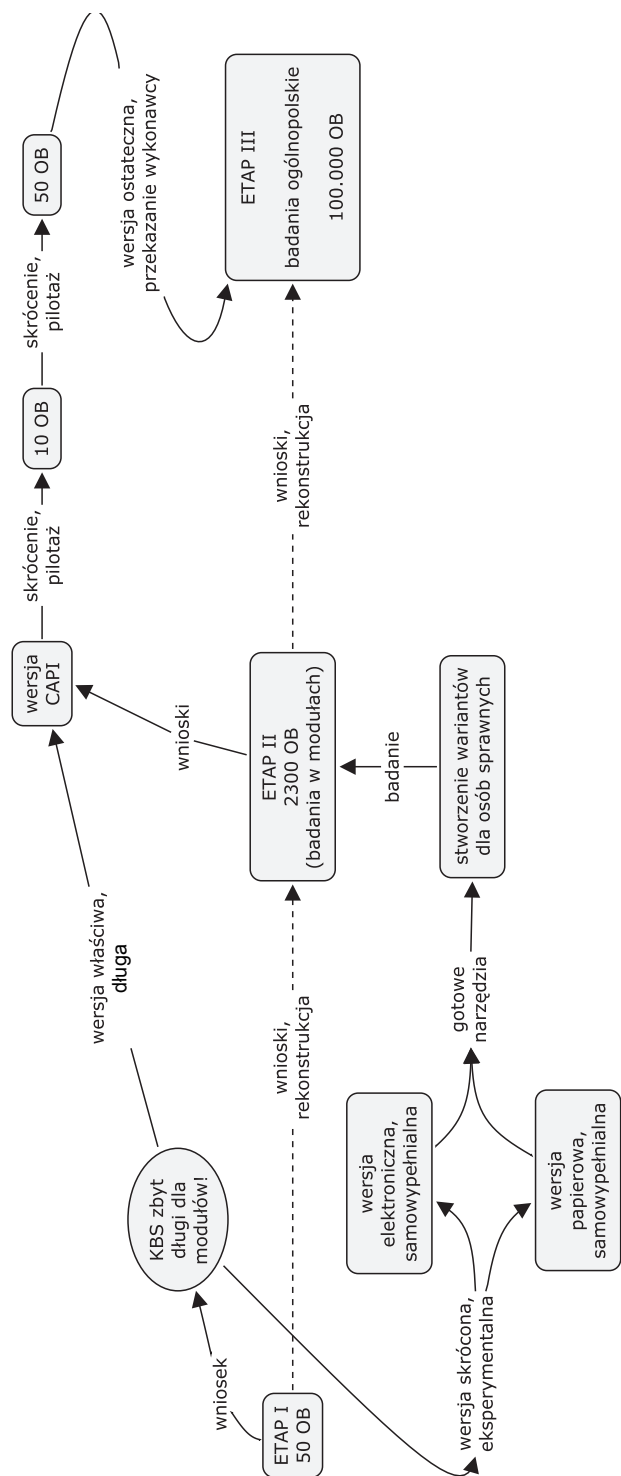
Narzędzie badań – kwestionariusz KBS

KBS to narzędzie opracowane przez członków Zespołu Badawczego SWPS na potrzeby badań: na etapie I – w poszczególnych modułach oraz na etapie II – w ogólnopolskim badaniu sondażowym na próbie 100 tysięcy osób niepełnosprawnych. Badania pilotażowe przeprowadzone z użyciem wyjściowej – pełnej – wersji kwestionariusza KBS pokazały, że średni czas jego wypełniania wynosił 60 minut, w dodatku przy założeniu prowadzenia wywiadu metodą CAPI (*Computer Assisted Personal Interviewing*) z udziałem i przy pomocy ankietera. W związku z tym skonstruowano specjalną, skróconą wersję kwestionariusza KBS specjalnie na potrzeby badań modułowych na I etapie projektu (ryc. 2). W tej wersji kwestionariusz składał się z 31 pozycji, a czas badania wynosił średnio 15 minut.

Obie wersje – dłuższa i krótsza – pozwalały na uzyskanie danych metryczkowych oraz szczegółowych informacji na temat niepełnosprawności (m.in. rodzaju i stopnia niepełnosprawności, wieku nabycia niepełnosprawności, jej odczuwanych skutków i doświadczanych w związku z tym problemów), aktywności społecznej, otrzymywanego wsparcia, pracy zawodowej, edukacji, satysfakcji z życia i stosunku do siebie oraz do własnych ograniczeń sprawności.

Kwestionariusz KBS w finalnej wersji składał się ze 121 pytań. Podzielony był na dwie części, które (w przypadku ankiety papierowej – PAPI) są od siebie fizycznie oddzielone. Są to części dotyczące gospodarstwa domowego (część I KBS) oraz pogłębiony wywiad indywidualny (część II KBS). Dodatkowo część dotycząca gospodarstwa domowego zawiera ruchomy moduł odnoszący się do osoby niepełnosprawnej, z którego pytania zadaje się – lub nie – w zależności od wieku i stanu psychofizycznego osób niepełnosprawnych zamieszkujących gospodarstwo domowe (szczegółowy opis warunków, na jakich się to dzieje, zawierał załącznik do kwestionariusza). W związku z tym można mówić o trzech podstawowych modułach kwestionariusza, które wyznaczają jego strukturę:

- (1) Oznaczenie gospodarstwa domowego – część I KBS
 - 1a1. Gospodarstwo indywidualne lub
 - 1a2. Gospodarstwo zbiorowe
- (2) Wywiad skrócony: oznaczenie osoby niepełnosprawnej – część I KBS
 - 1b. Cechy niepełnosprawności
 - 1c. Cechy osoby niepełnosprawnej
- (3) Wywiad pogłębiony – część II KBS
 - 2a. Cechy niepełnosprawności
 - 2b. Cechy osoby niepełnosprawnej
 - 2c. Cechy psychospołeczne
 - 2d. Rynek pracy



Rycina 2. Etapy konstruowania kwestionariusza KBS

Źródło: opracowanie Kamil Sijko.

Uwaga: linie przerywane – pierwotny plan pracy; linie ciągłe – tok pracy wykonanej w rzeczywistości.

W badaniu na próbie ogólnopolskiej narzędzie podzielone zostało na dwie części: 1) blok dotyczący gospodarstwa domowego oraz 2) część indywidualną. Część pierwsza była realizowana tylko raz w każdym gospodarstwie domowym, a część indywidualną przeprowadzano z każdą osobą niepełnosprawną w opisywanym gospodarstwie domowym. Z uwagi na przewidywane trudności komunikacyjne związane z niepełnosprawnością dozwolona była realizacja fragmentu części indywidualnej przy udziale opiekuna lub nawet wyłącznie z opiekunem osoby niepełnosprawnej.

Harmonogram II etapu projektu

Badania w etapie II zostały zrealizowane w 12 krokach.

1. 15.06.2009: spotkanie rozpoczynające współpracę wykonawcy z zamawiającym – uzgodnienie zasad współpracy, przekazanie wykonawcy wzoru narzędzia badawczego oraz materiałów pomocniczych.
2. 03.07.2009: wstępny *Raport metodologiczny*, zawierający koncepcję badawczą, opis materiałów oraz narzędzi badawczych, zakres odpowiedzialności poszczególnych uczestników projektu, a także szczegółową prezentację metodologii badawczej i sposobu doboru próby.
3. Od 03.07 do 06.07.2009: przygotowanie narzędzi badawczych i materiałów pomocniczych.
4. 03.07.2009: rozpoczęcie dwufazowego procesu szkolenia Zespołu Badań Terenowych, odpowiedzialnego za terenową realizację projektu.
5. Od 10.07.2009: organizacja badania na poziomie oddziałów terenowych.
6. Od 17.07.2009: realizacja terenowa wywiadów ankierskich.
7. 31.07.2009: rozpoczęcie kontroli terenowej.
8. 07.08.2009: przekazanie danych z pierwszego międzyspywu.
9. 16.10.2009: przekazanie danych z drugiego międzyspywu.
10. 18.11.2009: zakończenie kontroli.
11. 11.12.2009: zakończenie realizacji badania (faza terenowa).
12. 14.12.2009: przekazanie bazy danych.

Dobór i struktura zrealizowanej próby

Próba w badaniu ogólnopolskim na etapie II obejmowała 100 tysięcy osób niepełnosprawnych dobranych z zachowaniem reprezentatywności na obszarze całego kraju z uwzględnieniem wszystkich powiatów. Wobec braku ogólnopolskiego spisu osób niepełnosprawnych, mogącego stanowić operat losowania próby, za podstawę badania przyjęto dane dotyczące populacji wszystkich mieszkańców Polski. Reprezentatywność próby osiągnięto przez zastosowanie losowego doboru respondenta w badaniu. Do celu badania wylosowano 100 tysięcy adresów startowych służących za podstawę poszukiwań osób niepełnosprawnych techniką *random route* (ustalonej ścieżki). Operatem loso-

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

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

Przyjęta technika *random route* sprowadza się do odwiedzania kolejno wszystkich mieszkań (domów), poczynawszy od wskazanego adresu, zgodnie ze ściśle określoną regułą poruszania się w terenie, polegającą na przechodzeniu do kolejnego mieszkania znajdującego się po prawej stronie od drzwi mieszkania opuszczanego przez ankietera. Zasada ta nie pozostawia ankietarowi możliwości żadnego wyboru. Procedura powtarza się w kolejnych mieszkaniach aż do odnalezienia osoby spełniającej kryteria doboru – w tym przypadku osoby niepełnosprawnej (biologicznie lub prawnie).

Kwalifikacja respondenta do badanej zbiorowości odbywała się na podstawie pytań o niepełnosprawność biologiczną lub prawną. Były to pytania w kwestionariuszu w części dotyczącej GD – gospodarstwa domowego:

- „Czy z powodu problemów zdrowotnych ta osoba ma ograniczoną zdolność wykonywania codziennych czynności trwającą sześć miesięcy lub dłużej?”;
- „Czy posiada ważne orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie równoważne?”.

Ankietrzy zostali wyposażeni w instrukcję doboru osób niepełnosprawnych do badania, stanowiącą uściślenie ogólnej instrukcji *random route*, pozwalającą na prawidłowe dobranie poszczególnych osób. Przeprowadzono też szkolenie ze wszystkimi ankietarami biorącymi udział w badaniu.

Uwagi końcowe

Wnioski z badań przeprowadzonych we wszystkich modułach nr 2–8 były podstawą do interpretacji prawidłowości wykrytych w odniesieniu do różnych podgrup ONR i ONS na etapie II. Z kolei wstępne rekomendacje w modułach

¹ Patrz: P. Sztabiński, Z. Sawiński, F. Sztabiński (red.). (2005). *Fieldwork jest sztuką*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk; W.G. Ochran (1977). *Sampling techniques*. New York: John Wiley and Son.

2–8 były weryfikowane na podstawie rekomendacji opracowanych w oparciu o wnioski z badań na etapie II. Projekt zakończył się opracowaniem pakietu rekomendacji dla ogólnokrajowej strategii na rzecz zwiększenia aktywności społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych, szczególnie z grup ONR i ONS.

Projekt został przygotowany i zrealizowany przez zespół psychologów różnych specjalności (psychologia rozwoju i edukacji, kliniczna i zdrowia, społeczna, międzykulturowa, pracy i organizacji), socjologów i metodologów (w zakresie planowania i realizacji badań w naukach społecznych). Zespół badawczy konsultował swoje działania ze specjalistami z następujących dziedzin: psychologia rehabilitacji, socjologia zdrowia, psychiatria, geriatria, gerontologia społeczna, kognitywistyka, w tym neurokognitywistyka i językoznawstwo kognitywne, statystyka, matematyka i informatyka. Wszyscy członkowie zespołu badawczego na czas trwania projektu byli zatrudnieni w Szkole Wyższej Psychologii Społecznej w Warszawie jako pracownicy naukowo-badawczy.

**The description of a systemic research project funded by
the European Union – N° WND-POKL-01.03.06-00-041/08
titled: *A national study of the situation, needs and
opportunities of persons with disabilities in Poland***

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

Project overview

Research Project Timetable:

1 December 2008 – 31 May 2010

Research Project Leader:

State Fund for Rehabilitation of the Disabled People Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, PFRON

The representative of the Research Project Leader: Jacek Pluta, PhD, University of Wrocław, Institute of Sociology

Scientific Partner:

Warsaw School of Social Sciences and Humanities Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej w Warszawie, SWPS

SWPS Research Team Coordinator: Professor Anna Izabela Brzezińska, PhD

Project details: www.aktywizacja2.swps.pl

The overall aim of the project

The overall aim of the project is to set out recommendations for the National Strategy to increase social and vocational activity of people with rare disabilities (ONR), including multiple disabilities (ONS) according to a diagnosis made on a sample of 100,000 persons with disabilities, as well as to set out recommendations for the Human Capital – Operational Programme (*part of the National Strategic Reference Framework*), *Disability Action Plan for Priority I: Employment and Social Integration*

Detailed objectives of the project

1. To conduct a comparative analysis of the legal regulations concerning people from the ONR and ONS groups in Poland, the EU and worldwide in order to determine fundamental actions needed, on the one hand, to prevent marginalisation and, on the other hand, to facilitate inclusion of those groups.

2. To assess the number of people with rare forms of disabilities (ONR) as well as multiple disabilities (ONS) on the basis of a national study sample of 100,000 people with disabilities participating in the study.
3. To classify the causes of rare and multiple forms of disability for both these groups (ONR and ONS) and to compare them with the causes of the remaining forms of disability.
4. To identify the characteristics of persons from the ONR and ONS groups compared to the whole group of people with disabilities participating in the study: socio-demographic factors, self-perceived economic situation, self-perceived health condition, personality factors, social capital, educational activity, vocational activity.
5. To assess the quality of life and the feeling of quality of life of people from the ONR and ONS groups in comparison with the whole group of people with disabilities participating in the study.
6. To carry out a comprehensive diagnosis of psychosocial situation of the ONR and ONS groups compared to the whole group of people with disabilities participating in the study.
7. To identify key factors influencing the quality of life and the feeling of quality of life in both groups, including the identification of the following:
 - a. specific factors, characteristic of the ONR group,
 - b. specific factors, characteristic of the ONS group,
 - c. factors common to both groups but different from the factors characteristic of the remaining groups of persons with disabilities,
 - d. non-specific, general factors, which are essential for the quality of life and the feeling of quality of life irrespective of the type/level of disability.
8. To identify sets of factors:
 - a. which protect against marginalisation and social exclusion,
 - b. which increase the risk of marginalisation and social exclusion for people from the ONR and ONS groups.
9. To identify sets of factors:
 - a. which are conducive to social inclusion,
 - b. which impede inclusion of persons from the ONR and ONS groups in the education system and the labour market.
10. To draw up development rules of action programmes aimed at facilitating the return to the labour market for people from the ONR and ONS groups, and to propose rules to streamline the procedures of spending public financial resources on the needs of these groups.
11. To develop a framework of research projects devoted to analysing the determinants and mechanisms of exclusion and inclusion of people from the ONR and ONS groups within – specifically open – labour market.

Project structure

The research project was implemented in three stages:

- | | |
|-------------------------------------|--|
| I. 1 December 2008 – 30 June 2009 | Detailed extensive individual research |
| II. 1 July 2009 – 31 December 2009 | A National Sample Survey |
| III. 1 January 2010 – 31 March 2010 | Outcome analysis and recommendations |

The first stage of the research consisted of nine independent modules, using distinct research methods. All the modules used the same research subjects; persons with most prevalent types of disability (ONP), persons with rare disabilities (ONR), individuals with multiple disability (ONS) and – as a control group – non-disabled people (OS). At this stage subjects were selected following a purposive sampling on the basis of a number of criteria determined individually for each module and verified by experts. The description of the modules adopted for the first stage of the project is available on the project's website: www.aktywizacja2.swps.pl.

Two main objectives of the first stage of the project were: a detailed diagnosis of resources, both individual and concerning the environment in which persons with disabilities function, as well as developing and piloting a questionnaire which was employed at the second stage of the project. The main aim of the second stage was to assess the frequency of prevalence of rare and multiple disability and determine territorial saturation of the phenomenon at the poviats level (NUTS 4). Finally, the third stage was devoted to the integration of the research results from the previous stages and proposing a number of recommendations for persons and institutions involved in implementation of programmes targeting people with disabilities, with a special emphasis laid on the ONR and ONS groups and subgroups.

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

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

Tab. 1. Research stages and activities

Stage I	Stage II	Stage III
December 2008 – June 2009	July 2009 – December 2009	January – March 2010
SWPS Research Team	Millward Brown SMG/KRC and SWPS Research Team	SWPS Research Team
Effects: ▪ Knowledge of various areas of functioning of ONR and ONS in relation to ONP systemized by expert opinions ▪ Psychometric survey questionnaire KBS (module 1) ▪ Established rules of conducting training for people carrying out surveys ▪ Research conducted in 8 modules ▪ Reports presenting results, conclusions, initial recommendations in 8 research modules Dissemination of project results: ▪ Selected research results from 8 modules available on the project's website ▪ Scientific and popular scientific articles	Effects: ▪ A representative sample of 100,000 ON selected for the research ▪ Trained survey team to conduct the survey ▪ Survey conducted on the sample of 100,000 of ON ▪ Raw results drawn up according to a model prepared by SWPS research team Dissemination of project results: ▪ Preparation of a monograph for <i>Polish Psychological Bulletin</i> ▪ Preparation of 11 monographs and 2 collective papers presenting research results from modes 2–8 at stage I ▪ Scientific articles ▪ Presentations given at scientific and NGO conferences	Effects: ▪ Report from the survey and conclusions and recommendations resulting from it ▪ Comprehensive recommendations – integration of the stage I and stage II recommendations Dissemination of project results: ▪ Preparation of the analyses results from stage I and II to be presented on the project's website ▪ Preparation of the presentation to be given during a conference summarizing the project in April 2010 ▪ Scientific articles in psychological journals ▪ Monographic edition of the journal <i>Polityka Społeczna (Social Politics)</i> ▪ Two collective papers prepared by the experts providing opinions ▪ Materials collected to be used in six doctoral dissertations at SWPS

Hypotheses

Our primary hypotheses focused on a specific situation of people with rare and multiple disabilities, which may lead to experiencing a sense of distinctness within a group of people with disabilities in general. In everyday life they may encounter specific problems resulting from, for instance, lack of medical knowledge, low awareness of their relatives or absence of certain systemic solutions. They also have to cope with the problem of being subjected to “orphan” medical procedures, including the necessity to take so called orphan drugs. Therefore, we assume that rare disabilities and/or multiple disabilities can lead to marginalisation, social exclusion, self-discrimination and discrimination present in various domains of life. We also posit that remedial measures consist in sustainable interaction of the individual with the environment. Unsustainable aid which does not take into consideration

the relation between the type and quality of personal resources and the kind and quality of social resources (wealth vs. poverty and their heterogeneity vs. homogeneity) intensifies discriminatory and self-discriminatory tendencies. It may also further impede social inclusion, which is related not only to the accessibility of various resources or equal opportunities but also to the quality of functioning of the disabled in the educational system and the labour market. In other words, unsustainable and inaccurate help (as far as the resources and specific needs of those persons are concerned) cannot be effective.

Project beneficiaries

The immediate beneficiaries of the project are institutions involved in developing and implementing actions in the area of social policy targeting the disabled (ON) at a central, regional and local level. However, the ultimate beneficiaries – in the long term – are people with various types of disabilities. The first stage of the research concerned people from the age groups 18–60 (women) and 18–65 (men) compared with control age groups 15–17 and 60/65–75 chosen following the procedure of purposive sampling. People at working age, i.e. from 15 to 60 years of age (women) and to 65 years of age (men), and – as a control group – children below 15 and people above 60/65 constituted the main group at the second stage in a nationwide mass research programme.

The results of groups at high risk of double exclusion (disability + age and/or gender and/or minority status and/or level/type of disability), which hence require a so called cross-cutting approach¹, were analysed particularly thoroughly.

Area of research and research instruments – stage I

Each module exploited different research instruments – they were either adjusted or constructed especially for the module. The sample size and the criteria of purposive sampling also varied.

- **Module 1: KBS questionnaire:** drawing up a survey questionnaire (KBS) and conducting a pre-pilot study (n = 50), 1^o pilot study (n = 2,300) and 2^o pilot study (n = 10 and n = 50) followed by the final study on the national sample (n = 100,000) of persons with disabilities; the questionnaire contained modules concerning household features, the features of the person (including a section devoted to the type and level of the disability, its causes

¹ Pursuant to the document: *Council of Europe, Committee of Ministers, Recommendation Rec (2006) 5 of the Committee of Ministers to member states on the Council of Europe Action Plan to promote the rights and full participation of people with disabilities in society: improving the quality of life of people with disabilities in Europe 2006–2015 (adopted by the Committee of Ministers on 5 April 2006 at the 961st meeting of Ministers' Deputies)* – cp. p. 67–72.

and the moment of its onset) and his or her psychosocial situation, including education and vocation as well as the support system;

- **Module 2: Cognitive functioning – self-stereotypes:** the survey consisted of three stages and each stage focused on persons from the ONP, ONR, and ONS groups: (1) n = 120 subjects: the diagnosis of self-stereotypes, their meaning and dimensions, (2) n = 90 subjects: the identification of the extent of the impact of the activation of self-stereotypes on cognitive and emotional functioning; (3) n = 60 subjects: effectiveness evaluation of intervention programmes which endorse social, cognitive and emotional functioning of persons with limited abilities;
- **Module 3a: Life history, turning points and life trajectories:** a total number of 430 persons were studied, of whom 315 had limited abilities and 115 had no disabilities; the key selection criterion was the age of the subjects, who were divided into three groups: early adulthood (23–39 years; n = 105 ON and n = 40 OS); middle adulthood (41–60 years; n = 112 ON and n = 39 OS); late adulthood (61–85 years; n = 98 ON and n = 36 OS). In the survey questionnaires were used, by means of which participants assessed their sense of timing of life events and temporal orientation. Additionally, we conducted a clinical interview with evaluation scales which served to investigate so called turning points in life;
- **Module 3b: Coping with loss of ability:** two selection criteria were applied – disability acquired 6–10 years prior to the study or 0–5 years prior to the study as well as present participation in a vocational activation process; the total number of 274 persons with limited abilities participated in the study, of whom ONP subgroup: n = 91 participants, ONR subgroup: n = 92 participants and ONS subgroup: n = 91 participants and n = 120 persons without disabilities; seven standardised questionnaires, two proprietary questionnaires and a clinical interview were used;
- **Module 4: Forming of identity and entering adulthood:** a total number of 995 persons participated in the study, of whom n = 528 subjects in the ON group and n = 467 subjects in the OS group; all subjects were between 18 and 35 years of age; three questionnaires were used, including one which underwent translation and cultural adaptation; the questionnaires were prepared in electronic and paper version – to be chosen by the subjects;
- **Module 5: Local and virtual communities:** a total number of 80 persons participated in the study: n = 60 persons with disabilities (ONP, ONR and ONS) and n = 20 non-disabled persons; an individual narrative interview, made according to instructions prepared and verified in a pilot study, was used; data analysis was carried out employing an open coding procedure (using the computer assisted qualitative data analysis software package *Maxqda2007*);
- **Module 6: Self-acceptance, feeling of quality of life, and social participation:** a total number of 120 persons participated in the study (ONP,

ONS, ONR and OS); a number of interviews were conducted: detailed individual interviews, diad interviews, eight focused group interviews in which participated relatives of ON, who had been invited by the ON subjects; also, a shortened version of the *Self-assessment Questionnaire* by A. I. Brzezińska and P. Krzywicki was employed; data analysis was carried out using an open coding procedure (with the use of the computer assisted qualitative data analysis software package *Maxqda2007*);

- **Module 7: Individual self-diagnosis – auto-narrations:** a total number of 67 subjects with disabilities, including rare and multiple disabilities, participated in the study; as a result of individual, partially structured, detailed interviews each participant provided a story (narration) of his/her life; the narrations were then subjected to an analysis of attachment styles manifested in childhood and presently; moreover, projection techniques, assessment scales and proprietary worksheets were employed;
- **Module 8: Group self-diagnosis – FGI (focus group interview):** focused group interviews concerning the life situation of the disabled; the study is of an experimental nature (half of the groups undergo interpersonal communication skills training) and it is accompanied by pre- and post-tests; the groups taking part in the study are homogeneous or heterogeneous as far as their gender and disability is concerned – persons with various forms of disability (ONP, ONR and ONS) vs. disabled and non-disabled persons (ON and OS); the study encompasses 113 subjects divided into 20 groups – from 4 to 8 persons per group.

The relations between research areas in the modules of stage I are presented in fig.1. Each module ended with a report containing conclusions and assumptions for the recommendation project destined for institutions responsible for social policy at various levels and for the development of support programmes for people with disabilities, following a framework of recommendations, which were provided and verified by competent judges.

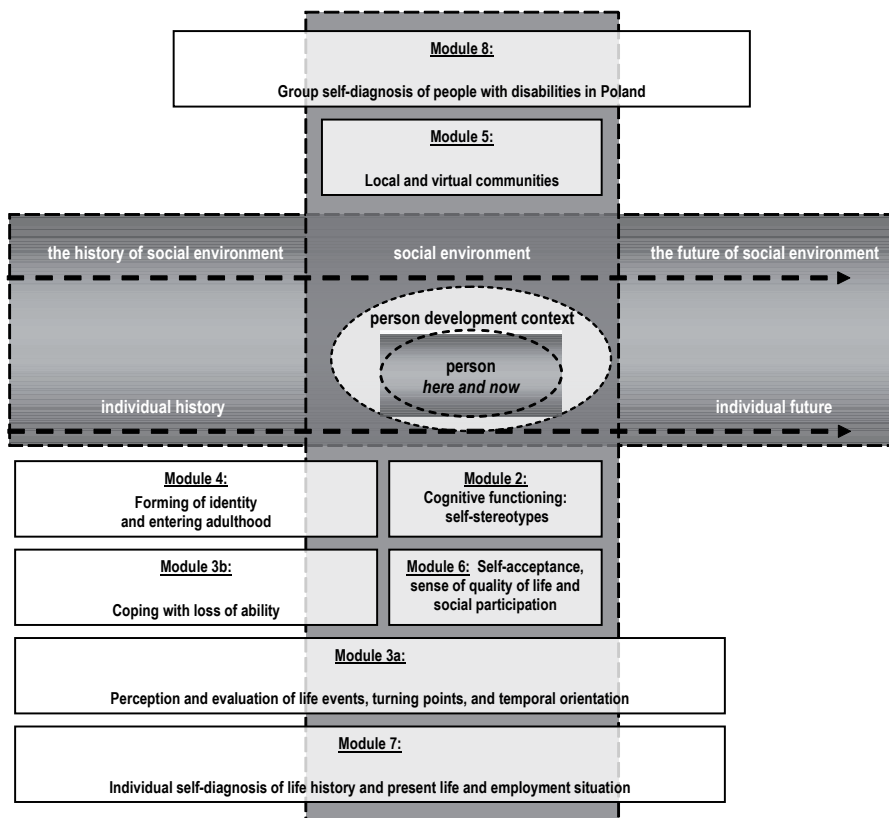


Fig. 1. Investigated areas and connections between them: horizontal (time context) and vertical perspective (environment context)

Area of research and research instruments – stage II

Research instrument – KBS questionnaire

KBS questionnaire is a research instrument designed by the members of the SWPS Research Team for the needs of the research at stage I – in all modules – and at stage II – in a nationwide survey on a sample of 100 thousand respondents with disabilities. A pilot study carried out using a full version of the KBS questionnaire revealed that the average time necessary to fill in the questionnaire was 60 minutes, assuming that it was completed using CAPI (*Computer Assisted Personal Interviewing*) method with the assistance of a research interviewer. Therefore, a modified, shortened version of the questionnaire was developed to be used in the modules at stage I (fig. 2). This modified version of the KBS questionnaire consisted of 31 items and the time necessary to complete the survey was, on average, 15 minutes.

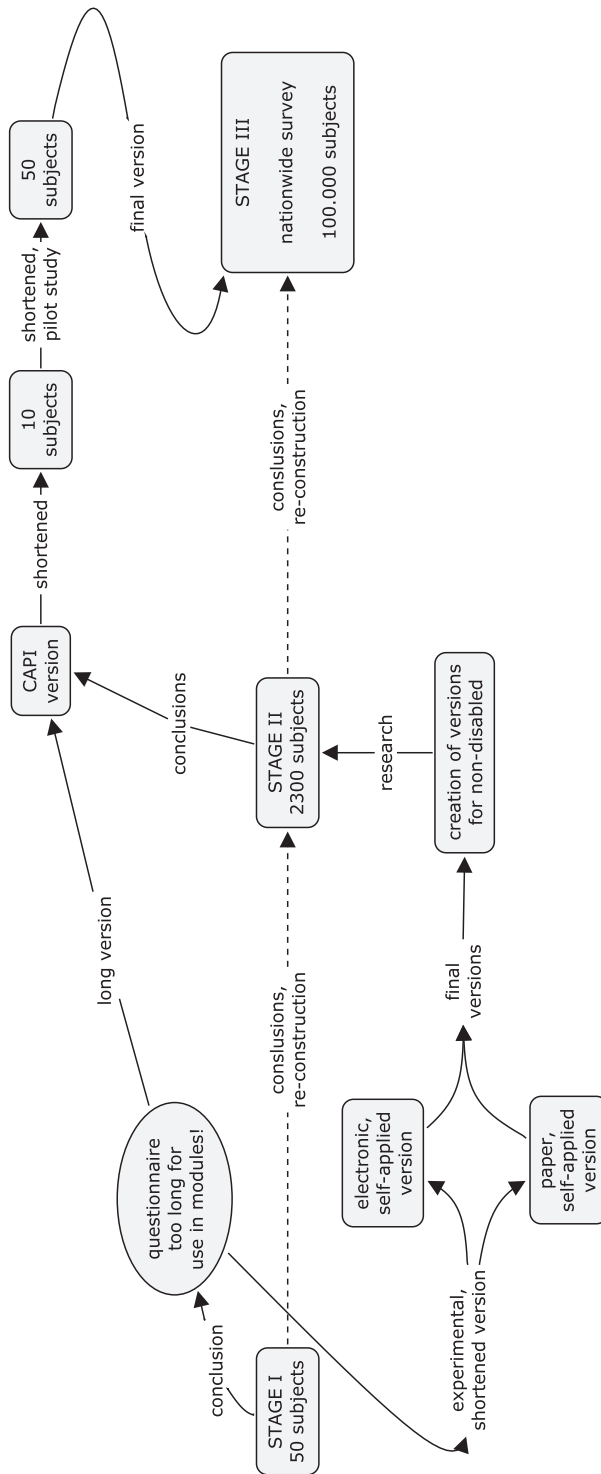


Fig. 2. Stages of questionnaire construction

by Kamil Sijko

Attention: dotted line – original work plan; continuous line marks the work actually carried out.

Both versions of the survey – the full and the shortened one – served as a means of obtaining so called social-demographic data and detailed information about disability (among others the type and the level of disability, the age of the onset of disability, the experienced effects and problems related to it), social activity, the support received, vocational activity, education, satisfaction with life, self-perceptions and one's own ability limitations.

The KBS questionnaire in its final version consisted of 121 questions from which 500 variables were derived. It was divided into two parts which (in the case of the paper version – PAPI) were physically separated. These were: a part concerning the household (KBS Part I) and an Individual In-Depth Interview (KBS Part II). Moreover, the part devoted to the household included an optional module concerning the disabled person, with questions which could be asked or omitted depending on the age and psychophysical state of the respondent living in the household (a detailed description of the conditions in which this procedure was to be applied was attached as an annex to the questionnaire). Thus, three basic modules of the questionnaire determining its structure may be identified:

- (1) information about household type – KBS Part I
 - 1a1. family household or
 - 1a2. non-family household (e.g. residential care homes)
- (2) Shortened interview: information about the disabled person – KBS Part I
 - 1b. Disability features
 - 1c. The characteristics of the person with disabilities
- (3) In-depth interview – KBS Part II
 - 2a. Disability features
 - 2b. The characteristics of the person with disabilities
 - 2c. Psychosocial features
 - 2d. Labour market

In the study on a nationwide sample the research instrument was divided into two parts: 1) a block devoted to the household and 2) an individual part. The first part was used only once in each household, whereas the individual part was employed for each disabled person in the household studied. Due to expected communicative difficulties linked to disability, it was permitted to complete the individual part with the assistance of the carer of the disabled person or with the carer alone.

Research project stage II timetable

Research was conducted in twelve steps.

1. 15.06.2009: the meeting commencing the cooperation between the SWPS Research Team and the Survey Contractor – establishing the rules of co-operation, presentation of the research instrument model and additional materials.

2. 03.07.2009: initial *Methodological Report*, containing the research concept, the description of the research materials and instruments, the extent of responsibility of individual project participants, as well as a detailed description of the methodology applied in the research and the mode of sample selection.
3. From 03.07.2009 to 6.07.2009: preparation of research instruments and additional materials.
4. From 03.07.2009: beginning of a two-stage training programme of the Fieldwork Research Team responsible for the field part of the project.
5. From 10.07.2009: organising the research at the field level.
6. From 17.07.2009: completing field survey.
7. From 31.07.2009: beginning of field inspection.
8. 07.08.2009: first data collection.
9. 16.10.2009: second data collection (submitted to the Commissioner).
10. 18.11.2009: end of inspection.
11. 11.12.2009: completion of research (field research stage).
12. 14.12.2009: submission of database.

The selection and the structure of the research sample

The sample in the Nationwide Study encompassed 100 000 persons with disabilities chosen from across the country and representing all poviats (NUTS 4). Because of lack of a national census of the disabled, which might have served as a sampling frame, it was decided that the data concerning the whole population in Poland would be used. The representativeness of the sample was achieved following a random sampling of respondents for the study. 100 000 addresses were selected serving as the foundation for the subsequent search for people with disabilities using the technique of *random route*. The sampling frame was drawn from the PESEL System (Universal Electronic System of Population Register) run by the Ministry of the Interior and Administration. Stratified sampling was based on the population distribution of Poles as noted by GUS (General Statistics Office) on 30 June 2008, i.e. the most recent population distribution available on the day of the research. It served as the basis of demographic estimations carried out by MB SMG/KRC in 2009.

Following the adopted assumptions, stratified sampling was conducted on the basis of the data discussed above, taking into consideration all poviats with villages and towns/cities located within their borders. This procedure allowed the researchers to obtain a random national sample of 100 000 persons, taking into account territorial distribution with the division into villages and towns/cities in each poviat in the country. The selected addresses constituted the basis for the selection of respondents. This technique is commonly used² and well-

² See: P. Sztabiński, Z. Sawiński, F. Sztabiński (red.). (2005). *Fieldwork jest sztuką*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN; W. G. Ochrán (1977). *Sampling techniques*. New York: John Willey and Son.

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

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

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

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

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

Final remarks

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

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

Streszczenie

Wyzwania metodologiczne. Diagnoza potrzeb i ewaluacja wsparcia wśród osób z ograniczeniami sprawności

Słowa kluczowe: definicje niepełnosprawności, jakość badania, metoda mieszana, rekomendacje, wnioskowanie statystyczne.

Książka jest skierowana do szerokiego grona odbiorców: (1) adeptów nauk społecznych, którzy chcieliby poznać podstawy prowadzenia postępowania badawczego, (2) praktyków zajmujących się badaniami społecznymi, którzy planują przeprowadzenie badań z udziałem osób z ograniczoną sprawnością, oraz (3) ekspertów w tej dziedzinie, którzy chcieliby zapoznać się z rozwiązaniami konkretnych problemów, na jakie natknęliśmy się przy realizacji projektu pt.: *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*. Publikacja jest podzielona na trzy części. W pierwszej przedstawiono wyzwania definicyjne, które stoją przed badaczem zajmującym się tematyką niepełnosprawności. Przedstawiono w niej krótką historię myślenia o problemie ograniczonej sprawności i rozmaite definicje, wynikające z różnych sposobów myślenia o sprawności, przyjmowane w badaniach światowych. Rozdział kończy podsumowanie możliwych podejść definicyjnych, wskazanie ich silnych i słabych stron. W rozdziale drugim skupiamy się na kryteriach dobroci badania – pokazujemy, na jakie problemy praktyczne natrafiliśmy podczas realizacji badań w projekcie i w jaki sposób próbowaliśmy sobie z nimi poradzić. Dla tego rozdziału szczególnie ważne były prace socjologów zajmujących się badaniami jakościowymi. Kryteria dobroci przez nich wyróżnione okazują się ciekawą propozycją również dla projektów ilościowych oraz mieszanych. Tę część wieńczy prezentacja sposobów pozwalających osiągnąć wysoką jakość wyników, które są podstawą dla wniosków i rekomendacji. Opisujemy także różne techniki ewaluacji badania. Rozdział trzeci zawiera krótki poradnik metodologiczny dla osób przeprowadzających swoje pierwsze badania. Przedstawia czytelnikowi możliwe zastosowania wiedzy metodologicznej i statystycznej w praktyce. W rozdziale zawarto informacje, które pozwolą na wykorzystanie posiadanych lub łatwych do zebrania danych do lepszego zaprojektowania, przeprowadzenia i zewaluowania planowanych oddziaływań.

Summary

Methodological challenges. Diagnosis of needs and evaluation of support among people with disabilities

Key words: definitions of disability, mixed-method, quality of research, recommendations, statistical inference.

The book is directed to a wide circle of recipients: (1) students of social sciences who would like to learn about the fundamentals of research procedures, (2) practitioners in the area of social studies who intend to conduct research with disabled people and (3) experts in this domain who want to find solutions to specific problems encountered during the project *A national study of the situation, needs and opportunities of persons with disabilities in Poland*. The publication is composed of three parts. In the first one, the authors discuss difficulties with formulating definitions, faced by the researcher dealing with the issue of disability. They also present the problem of limited ability in a historical perspective and introduce various definitions resulting from different approaches to the issue of ability, which were used in studies worldwide. The chapter concludes with a summary of possible terminological approaches and a list of their strengths and weaknesses. The second chapter is devoted to the criteria of good research – it describes the practical problems which were encountered by the researchers during the project, and their solutions. The chapter was inspired by the work of sociologists engaged in qualitative research. The criteria of good research adopted by those researchers appear to be well-suited also for quantitative and mixed projects. The chapter includes a presentation of methods which can ensure good quality of results and constitute a credible basis for conclusions and recommendations. In addition, it describes various techniques of research evaluation. Finally, the third chapter offers a brief methodological guide for those conducting their first research. It presents possible practical applications of methodological and statistical expertise and shows how to use the available data to design, conduct, and evaluate planned actions.