

**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](http://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 jego 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 ONR i ONS na rynek pracy oraz usprawnienia efektywnego wydatkowania środków publicznych na potrzeby tych grup;
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

#### konsultant Zespołu:

prof. SWPS dr hab.  
Wojciech Łukowski

#### 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  
dr Maciej Błaszak  
Instytut Filozofii UAM  
mgr Piotr Brycki  
Rzecznik Osób Niepełno-  
sprawnych w GK Impel  
mgr Tomasz Chudobski  
radca prawny  
mgr Szymon Hejmanowski  
Instytut Psychologii UAM  
dr Sławomir Jabłoński  
Instytut Psychologii UAM  
dr Mariola Kłos  
Ośrodek Szkolno-  
Wychowawczy dla Dzieci  
Niesłyszących we Wrocławiu

mgr Katarzyna Linda  
Instytut Etnologii i Antropologii  
Kulturowej UAM

mgr Małgorzata M. Kulik  
Katolicki Uniwersytet Lubelski

dr Joanna Matejczuk  
Instytut Psychologii UAM

mgr Łukasz Przybylski  
Instytut Filozofii UAM

mgr Małgorzata Tomaszewska  
Fundacja Aktywnej  
Rehabilitacji,  
Ośrodek Kultury Ochota

dr Joanna Urbańska  
Instytut Psychologii UAM

dr Grzegorz Wiącek  
Katolicki Uniwersytet Lubelski

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

dr Maciej Wilski  
Akademia Wychowania  
Fizycznego w Poznaniu

dr Julita Wojciechowska  
Instytut Psychologii UAM

mgr Agnieszka Wolska  
Stowarzyszenie Przyjaciół  
Integracji

dr Beata Ziółkowska  
Instytut Psychologii UAM

### **Recenzenci ekspertyz i publikacji przygotowanych w ramach projektu:**

Prof. dr hab. Augustyn Bańka  
Uniwersytet im. Adama  
Mickiewicza w Poznaniu

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

Prof. UŚ 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. Andrzej Klawiter  
Uniwersytet im. Adama  
Mickiewicza w Poznaniu

Prof. dr hab. Stanisław Kowalik  
Akademia Wychowania  
Fizycznego w Poznaniu

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

Prof. dr hab. Piotr Oleś  
Katolicki Uniwersytet Lubelski

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

Prof. dr hab. Wojciech Otrębski  
Katolicki Uniwersytet Lubelski

Dr Dariusz Rosiński  
Uniwersytet im. Adama  
Mickiewicza w Poznaniu

Prof. dr hab. Grzegorz Sędek  
SWPS w Warszawie

Prof. dr hab. Helena Sęk  
SWPS 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). W 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 w pierwszym etapie projektu dostępna jest na stronie internetowej projektu pod adresem: [www.aktywizacja2.swps.pl](http://www.aktywizacja2.swps.pl).

Dwa główne cele działalności w 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. W 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.

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.

**Tab. 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
<p><b>Efekty:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Uporządkowana na podstawie 16 ekspertyz wiedza o różnych obszarach funkcjonowania ONR i ONS na tle ONP</li> <li>■ Opracowany psychometrycznie kwestionariusz do badań sondażowych KBS (moduł 1.)</li> <li>■ Opracowane zasady prowadzenia szkoleń dla osób prowadzących badania sondażowe</li> <li>■ Zrealizowane badania w ośmiu modułach badawczych</li> <li>■ Przygotowane raporty prezentujące wyniki, wnioski i wstępne rekomendacje w ośmiu modułach badawczych</li> </ul> <p><u>Upowszechnianie wyników projektu:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Udostępnione na stronie internetowej projektu wybrane wyniki badań w ośmiu modułach badawczych</li> <li>■ Artykuły naukowe i popularno - naukowe</li> </ul>	<p><b>Efekty:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Dobrana do badań próba 100 tysięcy ON</li> <li>■ Przeszkolony zespół ankietów realizujących badania sondażowe</li> <li>■ Przeprowadzone badania na próbie 100 tysięcy ON</li> <li>■ Wyniki surowe opracowane wg wzorca przygotowanego przez ZB SWPS</li> </ul> <p><u>Upowszechnianie wyników projektu:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Przygotowaniemonograficzneg o numeru czasopisma <i>Polish Psychological Bulletin</i></li> <li>■ Przygotowanie 11 monografii, prezentujących efekty badań prowadzonych w ramach modułów 2-8 w etapie I</li> <li>■ Przygotowanie dwóch prac zbiorowych, prezentujących wybrane wyniki badań w etapie II oraz wnioski i rekomendacje</li> <li>■ Artykuły naukowe</li> <li>■ Prezentacje na konferencjach naukowych i konferencjach organizacji pozarządowych</li> </ul>	<p><b>Efekty:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Opracowany raport z badań sondażowych oraz wnioski i rekomendacje z nich wynikające</li> <li>■ Opracowane całościowe rekomendacje – integracja rekomendacji z etapu pierwszego i drugiego</li> </ul> <p><u>Upowszechnianie wyników projektu:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Przygotowanie prezentacji wyników analiz z etapu 1. i etapu 2. na stronę internetową projektu</li> <li>■ Przygotowanie prezentacji na konferencję podsumowującą projekt w kwietniu 2010 roku</li> <li>■ Artykuły naukowe w czasopismach psychologicznych i socjologicznych</li> <li>■ Monograficzny (specjalny) numer czasopisma <i>Polityka Społeczna</i></li> <li>■ Dwie prace zbiorowe przygotowane przez autorów ekspertyz</li> <li>■ Przygotowane materiały do wszczęcia sześciu przewodów doktorskich w SWPS</li> </ul>

**Źródło:** opracowanie Anna I. Brzezińska.

## **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 zwrócić 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 w 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. W 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 ich własna konstrukcja. Relacje między obszarami badanymi w poszczególnych modułach w I etapie projektu pokazuje ryc.1.

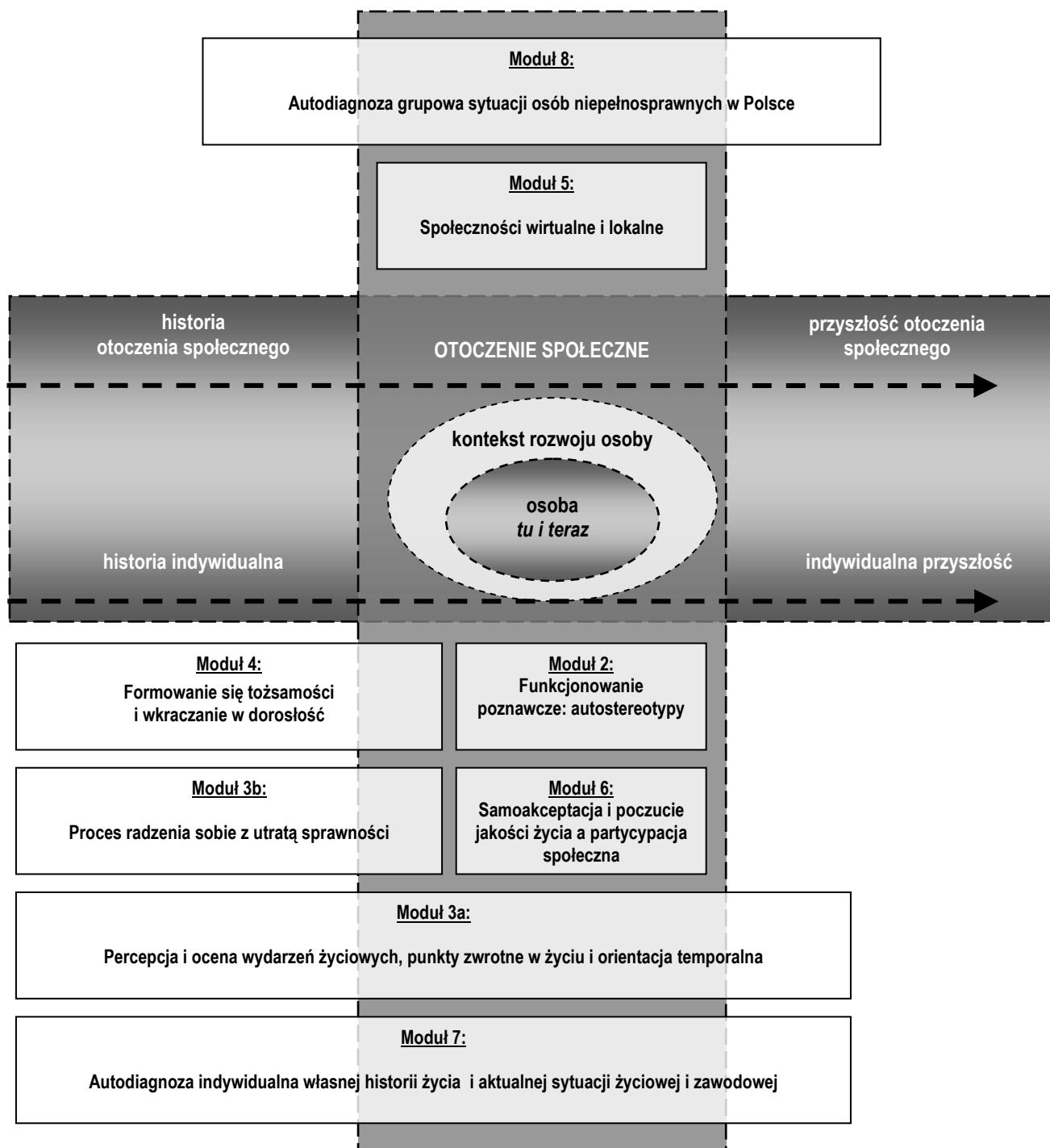
- **Moduł 1. *Kwestionariusz KBS*:** konstrukcja kwestionariusza do badań sondażowych (KBS) oraz przeprowadzenie badań prepilotażowych (n=50), pilotażowych 1<sup>o</sup> (n=2 300) i pilotażowych 2<sup>o</sup> (n=10 i n=50) osób niepełnosprawnych; kwestionariusz zawierał moduły dotyczące cech gospodarstwa 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 zawodowej; łącznie przebadano 274 osoby z ograniczeniami sprawności, w tym ONP: n= 91 osób, ONR: n= 92 osób i ONS: n= 91osób oraz n=120 osób sprawnych; zastosowano baterię siedmiu standaryzowanych kwestionariuszy, dwa autorskie kwestionariusze oraz wywiad kliniczny.
- **Moduł 4 *Formowanie się tożsamości i wkraczanie w dorosłość*:** łącznie przebadano 995 osób, w tym n=528 osób w grupie ON oraz n=467 osób w grupie OS; wszystkie badane osoby były w wieku od 18 do 35 lat; zastosowano baterię trzech kwestionariuszy, w tym jeden po przekładzie i adaptacji kulturowej; kwestionariusze przygotowano w wersji komputerowej lub papierowej – do wyboru przez

osobę badaną.

- **Moduł 5 Społeczności lokalne i wirtualne:** przebadano łącznie 80 osób, w tym n=60 osób z ograniczeniami sprawności (ONP, ONR i ONS) oraz n=20 osób sprawnych; zastosowano indywidualny wywiad narracyjny według przygotowanych i zweryfikowanych w badaniu pilotażowym dyspozycji; analiza danych została przeprowadzona z wykorzystaniem procedury otwartego kodowania (z użyciem pakietu do komputerowego wspomaganie analiz jakościowych *Maxqda2007*).
- **Moduł 6 Samoakceptacja, poczucie jakości życia i partycypacja społeczna:** przebadano łącznie 120 osób (ONP, ONS, ONR i OS); zastosowano pogłębione wywiady indywidualne, wywiady w diadach, osiem zogniskowanych wywiadów grupowych z udziałem osób bliskich dla ON, zaproszonych przez nie same, oraz skróconą wersję *Kwestionariusza Samooceny* A. I. Brzezińskiej i P. Krzywickiego; analiza danych została przeprowadzona z wykorzystaniem procedury otwartego kodowania (z użyciem pakietu do komputerowego wspomaganie analiz jakościowych: *Maxqda2007*).
- **Moduł 7 Autodiagnoza indywidualna – autonarracje:** przebadano łącznie 67 osób z ograniczoną sprawnością, w tym osoby z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności; za pomocą indywidualnych, częściowo strukturalizowanych, pogłębionych wywiadów od każdej osoby uzyskano opowieść (narrację) o jej historii życia; narracje te poddano analizie z punktu widzenia stylów przywiązania w okresie dzieciństwa i aktualnie; ponadto w badaniu wykorzystano techniki projekcyjne, skale szacunkowe i baterie arkuszy roboczych własnego autorstwa.
- **Moduł 8 Autodiagnoza grupowa – fokusy:** zogniskowany wywiad grupowy dotyczący sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych; badanie miało charakter eksperymentalny (połowa grup poddawana była treningowi umiejętności w zakresie komunikacji interpersonalnej) z pre- i posttestem; grupy uczestniczące w badaniach były homogeniczne lub heterogeniczne pod względem płci oraz niepełnosprawności – osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności (ONP, ONR i ONS) *versus* różne rodzaje niepełnosprawności i osoby sprawne (ON i OS); łącznie badanie objęło 113 osób: 20 grup – od czterech do ośmiu osób w każdej grupie.

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





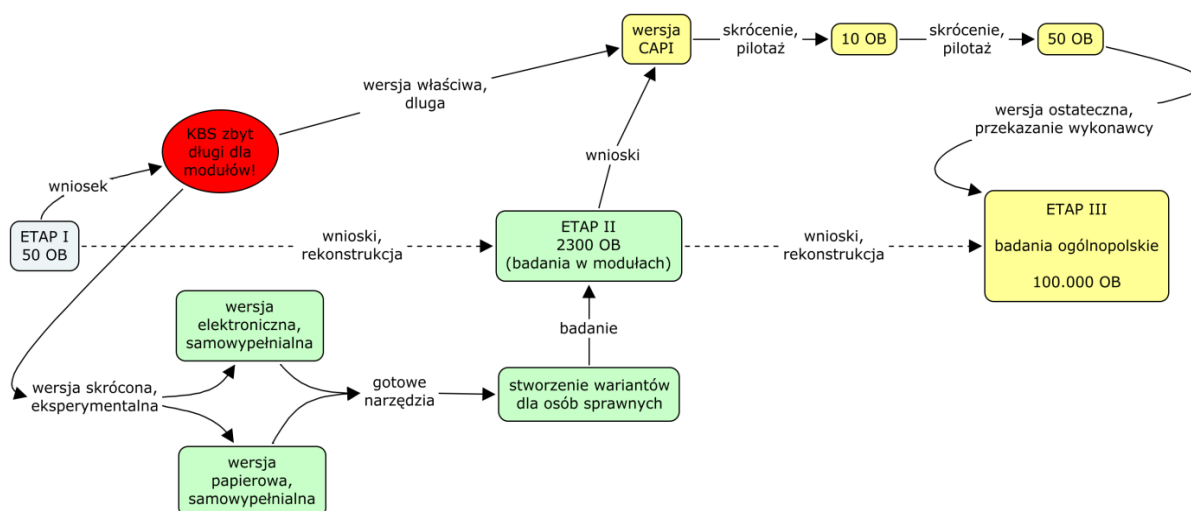
Ryc. 1. Badane obszary i powiązania między nimi: perspektywa horyzontalna (kontekst czasu) i wertykalna (kontekst otoczenia)  
 Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska

## 7. OBSZARY BADAŃ I NARZĘDZIA BADAWCZE W ETAPIE II

### 7.1. Narzędzie badań – kwestionariusz KBS

KBS to narzędzie opracowane przez członków Zespołu Badawczego SWPS na potrzeby badań: w etapie I – w poszczególnych modułach, oraz w etapie II – w ogólnopolskim badaniu

sondazowym 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 w I etapie projektu (ryc. 2). W tej wersji kwestionariusz składał się z 31 pozycji, a czas badania wynosił średnio 15 minut.



**Ryc. 2. Etapy konstruowania kwestionariusza KBS**

**Źródło:** opracowanie Kamil Sijko.

**Uwaga:** kolor zielony – proces tworzenia krótkiej wersji kwestionariusza; kolor żółty – proces dochodzenia do ostatecznej wersji pełnej (długiej); linie przerywane – pierwotny plan pracy; linie ciągłe – tok pracy wykonanej w rzeczywistości.

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 dotyczący 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

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.

## **7.2. 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 03.07.2009 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 Zamawiającemu 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.

### 7.3. Dobór i struktura zrealizowanej próby

Próba w badaniu ogólnopolskim w 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 poprzez zastosowanie losowego doboru respondenta w badaniu. Do celu badania wylosowano 100 tysięcy adresów startowych służących jako podstawa dla poszukiwań osób niepełnosprawnych techniką *random route* (ustalonej ścieżki). Operatem losowania 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 stosowana<sup>1</sup> 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?”;

---

<sup>1</sup> 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 Willey and Son.

– „Czy posiada ważne orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie równoważne ?”.

Ankieterzy 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 ankieterami 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 w etapie II. Z kolei wstępne rekomendacje w modułach 2–8 były weryfikowane na podstawie rekomendacji opracowanych w oparciu o wnioski z badań w 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 – nr 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 Timescale:**

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](http://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) basing on 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 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) in comparison with the causes of the remaining forms of disability;
4. to identify the characteristics of persons from 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 sense of quality of life in people from 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 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 sense of quality of life in both groups including the identification of factors:
  - a. specific, characteristic of ONR group,
  - b. specific, characteristic of ONS group,
  - c. common to both groups but different from the factors characteristic of the remaining groups of persons with disabilities,
  - d. non-specific, general, which are essential for the quality of life and the sense of quality of life irrespective of the type/level of disability;
8. to identify set of factors:
  - a. which protect against marginalisation and social exclusion,
  - b. which increase the risk of marginalisation and social exclusion for people from ONR and ONS groups;
9. to identify set of factors:
  - a. which are conducive to social inclusion,
  - b. which impede inclusion of persons from ONR and ONS groups in the education system and labour market;
10. to draw up development rules of action programmes aimed at facilitating re-entering the labour market by ONR and ONS, 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 ONR and ONS groups within – specifically open – labour market.

## PROJECT STRUCTURE

The research project was implemented in three stages:

- |                                    |  |
|------------------------------------|--|
| IV. 1 December 2008 – 30 June 2009 | Detailed extensive individual research |
| V. 1 July 2009 – 31 December 2009  | A National Sample Survey               |
| VI. 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. The linking element of all the modules were the 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](http://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 assessing the scale of prevalence of rare and multiple disability and determining 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 targeted at people with disabilities with special emphasis laid on ONR and ONS groups and subgroups.

Additionally, 16 expert opinions concerning various issues relating to the functioning of the disabled especially those from ONR and ONS groups were submitted by specialists and subjected to blind review. The opinions were helpful in determining the 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 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 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
<p><b>Effects:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Knowledge of various areas of functioning of ONR and ONS in relation to ONP systemized by expert opinions</li> <li>▪ Psychometric survey questionnaire KBS (module 1)</li> <li>▪ Established rules of conducting training for people carrying out surveys</li> <li>▪ Research conducted in 8 modules</li> <li>▪ Reports presenting results, conclusions, initial recommendations in 8 research modules</li> </ul> <p><u>Dissemination of project results:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Selected research results from 8 modules available on the project's website</li> <li>▪ Scientific and popular scientific articles</li> </ul>	<p><b>Effects:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ A representative sample of 100,000 ON selected for the research</li> <li>▪ Trained survey team to conduct the survey</li> <li>▪ Survey conducted on the sample of 100,000 of ON</li> <li>▪ Raw results drawn up according to a model prepared by SWPS research team</li> </ul> <p><u>Dissemination of project results:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Preparation of a monograph for <i>Polish Psychological Bulletin</i></li> <li>▪ Preparation of 11 monographs and 2 collective papers presenting research results from modes 2-8 at stage I</li> <li>▪ Scientific articles</li> <li>▪ Presentations given at scientific and NGO conferences</li> </ul>	<p><b>Effects:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Report from the survey and conclusions and recommendations resulting from it</li> <li>▪ Comprehensive recommendations – integration of the stage I and stage II recommendations</li> </ul> <p><u>Dissemination of project results:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Preparation of the analyses results from stage I and II to be presented on the project's website</li> <li>▪ Preparation of the presentation to be given during a conference summarizing the project in April 2010</li> <li>▪ Scientific articles in psychological journals</li> <li>▪ Monographic edition of the journal <i>Polityka Społeczna (Social Politics)</i></li> <li>▪ Two collective papers prepared by the experts providing opinions</li> <li>▪ Materials collected to be used in six doctoral dissertations at SWPS</li> </ul>

## **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 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 marginalisation, social exclusion, self-discrimination and discrimination present in various domains of life concern, to a great extent, rare disabilities and/or multiple disabilities. 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 return in impeding 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 the institutions involved in developing and implementing actions in the area of social policy targeted at 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 years of age 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 high risk groups for double exclusion (disability + age and/or gender and/or minority status and/or level/type of disability), which hence require so called cross-cutting approach<sup>2</sup> were analysed particularly thoroughly.

---

<sup>2</sup> 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.

## 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 pre-pilot study (n=50), 1<sup>o</sup> pilot study (n=2,300) and 2<sup>o</sup> pilot study (n=10 and n=50) followed by proper 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 and the moment of its onset) psychosocial situation, including educational and vocational 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 ONP, ONR, and ONS groups: (1) n=120 subjects: the diagnosis of the self-stereotypes content and dimensions, (2) n=90 subjects: the identification of the extent of the impact which self-stereotype activation exerts on cognitive and emotional functioning; (3) n=60 subjects: effectiveness evaluation of the 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 were persons with limited abilities and 115 without 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, a clinical interview with evaluation scales which served to investigate so called turning points in life was conducted;
- **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 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 ON group and n=467 subjects in 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, of whom 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 computer assisted qualitative data analysis software package *Maxqda2007*);
- **Module 6: *Self-acceptance, sense 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 the relatives of ON, who were invited by ON subjects, participated; also, a shortened version of *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 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 from the point of view of the attachment styles during childhood and presently; moreover, projection techniques, assessment scales and proprietary worksheets were employed
- **Module 8 pt.: *Group self-diagnosis – FGI (focus group interview)*:** focused group interviews concerning 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 characterised by homogeneity or heterogeneity as far as 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 in total: 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.

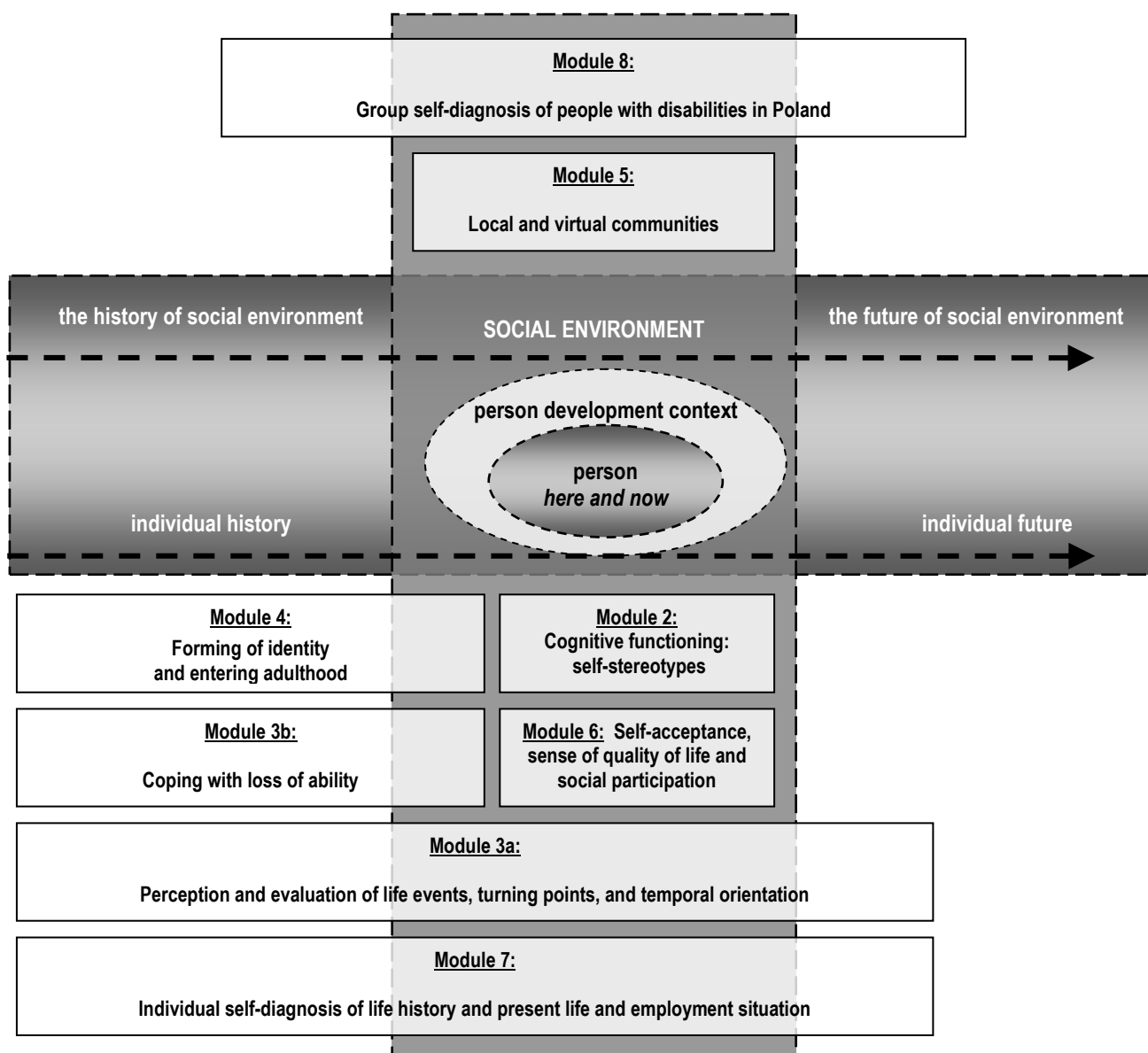


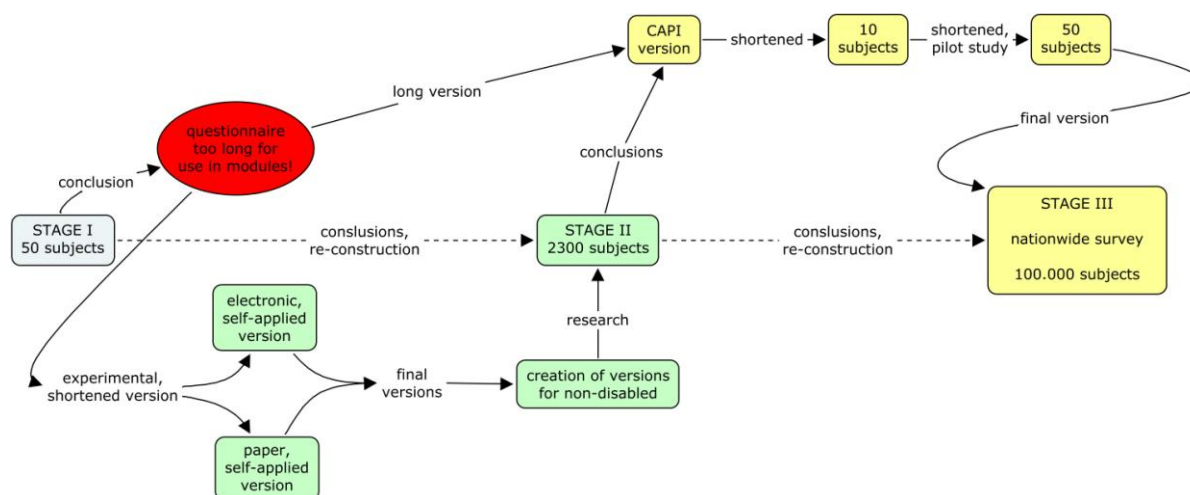
fig. 1. Investigated areas and connections between them: horizontal (time context) and vertical perspective (environment context)

## AREA OF RESEARCH AND RESEARCH INSTRUMENTS – STAGE II

### Research instrument – KBS questionnaire

KBS questionnaire is a research instrument designed by the members of SWPS Research Team for the needs of the research at stage I – in particular modules – and at stage II – in a nationwide survey on a sample of 100 thousand respondents with disabilities. A pilot study carried out with the help of the developed full version of 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:** green marks the process of construction of the shortened version of questionnaire; yellow marks the path to final, long version; 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.

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 a 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 cooperation, 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: the commencing 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: the commencing 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: the end of the inspection.
11. 11.12.2009: the end of the 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 representing all poviats (NUTS 4). Because of lack of national census of the disabled, which might serve as a sampling frame, it was assumed 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 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 used<sup>3</sup> and well-founded in social studies when the 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.

The classification of the respondents to the group studied took place 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?”

---

<sup>3</sup> See : P. Sztabiński, Z. Sawiński, F. Sztabiński (red.). (2005). *Fieldwork jest sztuką*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN; W. G. Ochrane (1977). *Sampling techniques*. New York: John Wiley and Son.



The interviewers received an instruction how to select disabled respondents, which was an extension of a 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 the 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 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, geriatry, 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.