

STATYSTYKA W PRAKTYCE

Radosław ANTCZAK
Izabela GRABOWSKA
Zofia POLAŃSKA

Podstawy i źródła danych statystyki osób niepełnosprawnych¹

Streszczenie. *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (KPON) nakłada na kraje, które ją ratyfikowały, obowiązek zbierania danych o sytuacji osób niepełnosprawnych. Celem artykułu jest przedstawienie pełnego obrazu statystyki niepełnosprawności w Polsce, łącznie z założeniami teoretycznymi i listą źródeł danych, a tym samym usystematyzowanie wiedzy na ten temat i wskazanie problemów w szacowaniu wielkości i charakterystyki populacji osób z niepełnosprawnością.*

W artykule przedstawiono definicję niepełnosprawności opracowaną przez Światową Organizację Zdrowia (World Health Organization — WHO), zgodnie z którą niepełnosprawność należy rozpatrywać w kategoriach funkcjonowania osób niepełnosprawnych. Opisano również konsekwencje wynikające ze stosowania tej koncepcji do pomiaru statystycznych cech niepełnosprawności. Scharakteryzowano najważniejsze dostępne źródła danych i ich zakres w podziale na statystykę publiczną, pozostałe badania ankietowe i administracyjne źródła danych. Zwrócono także uwagę na problemy związane z szacowaniem populacji osób niepełnosprawnych wynikające z braku jednej definicji osoby niepełnosprawnej w statystyce. W podsumowaniu wskazano pożądane kierunki zmian obecnego systemu monitorowania tej grupy ludności.

Słowa kluczowe: osoby niepełnosprawne, statystyka niepełnosprawności, polityka społeczna.

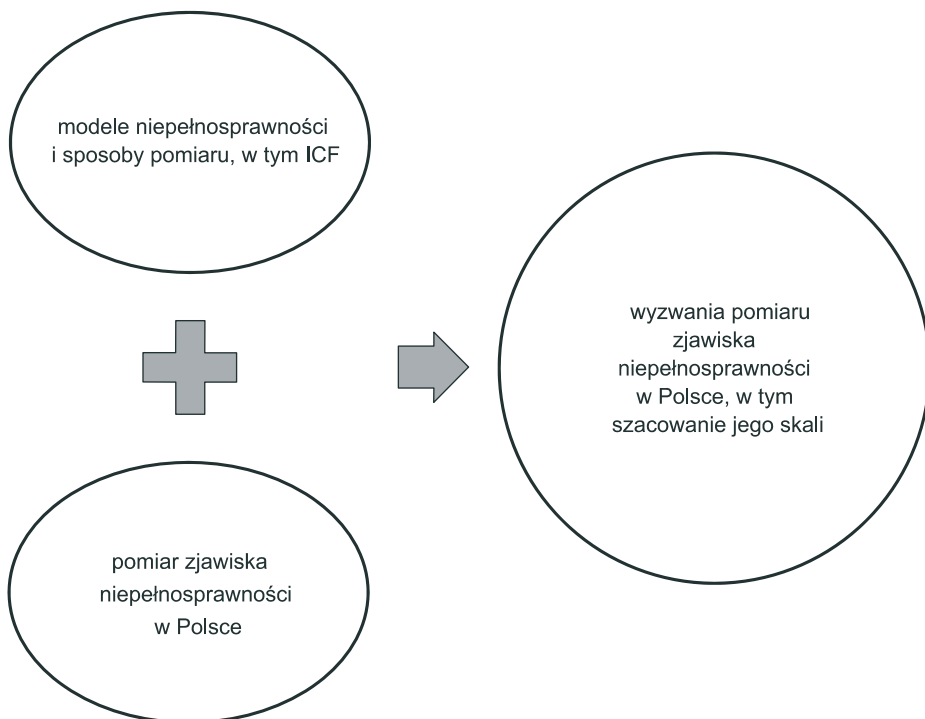
JEL: C81

¹ Artykuł powstał na podstawie analiz przeprowadzonych w ramach projektu *Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych — wspólna sprawa* (www.konwencja.pfon.org), dofinansowanego z Europejskiego Funduszu Społecznego.

Artykuł 31 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (KPON) nakłada na państwa, które ją ratyfikowały, w tym Polskę, obowiązek gromadzenia danych koniecznych do realizacji postanowień konwencji. Mają one dostarczyć informacji niezbędnych do monitorowania sytuacji osób niepełnosprawnych oraz wprowadzania działań wspierających równouprawnienie i równe szanse osób z niepełnosprawnością w różnych dziedzinach życia. W niniejszym opracowaniu KPON stanowi punkt wyjścia do zajęcia się statystyką niepełnosprawności w Polsce w ujęciu metodologicznym.

Artykuł dzieli się na trzy części. Pierwsza dotyczy przede wszystkim różnych modeli niepełnosprawności funkcjonujących w literaturze przedmiotu, które mają swoje odzwierciedlenie w pomiarze skali zjawiska niepełnosprawności i sytuacji osób z niepełnosprawnością. Druga jest poświęcona pomiarowi zjawiska niepełnosprawności i sytuacji osób z niepełnosprawnością w Polsce. Zawarto w niej przegląd najważniejszych źródeł danych na ten temat; przyjęto przy tym, że jakość i zakres danych są podstawą formułowania rzetelnych i kompleksowych rekomendacji w zakresie polityki publicznej nakierowanej na wspomaganie osób niepełnosprawnych. Trzecia część przedstawia wnioski wynikające z zestawienia założeń i podstaw teoretycznych statystyki niepełnosprawności z sytuacją w zakresie pomiaru zjawiska niepełnosprawności w Polsce. Obrazuje to schemat.

KONCEPCJA ANALIZ



TEORETYCZNE I METODOLOGICZNE MODELE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI**Sposób rozumienia i definiowania niepełnosprawności**

Bogata literatura na temat niepełnosprawności dostarcza wielu teorii dotyczących różnych jej aspektów — od ściśle biologicznych po wyłącznie społeczne.

Teorie te można pogrupować w odniesieniu do trzech modeli niepełnosprawności: biologicznego, funkcjonalnego oraz społecznego. Ich charakterystykę zawiera zestawienie.

CHARAKTERYSTYKA MODELI NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI — WYBRANE ASPEKTY

Kategoria porównania	Model		
	biologiczny	funkcjonalny	społeczny
Definicja niepełnosprawności	upośledzenie (<i>impairment</i>): każde obniżenie wydajności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, fizycznym lub anatomicznym oraz psychospołeczne konsekwencje tego braku/upośledzenia (definicja WHO)	niepełnosprawność (<i>disability</i>): każde ograniczenie bądź niemożność prowadzenia aktywnego życia w sposób lub w zakresie uznawanym za typowe dla człowieka w podobnym wieku i tej samej płci (definicja WHO) utrudnienie (<i>handicap</i>): ograniczenie lub niemożność pełnej realizacji ról społecznych odpowiadających wiekowi, płci oraz zgodnych z uwarunkowaniami społecznymi i kulturowymi (definicja WHO)	brak lub ograniczenie aktywności człowieka spowodowane współczesną organizacją społeczną, w której nie bierze się pod uwagę potrzeb osób z uszkodzeniami fizycznymi oraz trudnościami w uczeniu, tym samym wykluczając ich z głównego nurtu życia społecznego
Rozumienie procesu utraty sprawności	patologiczne naruszenie cielesności jednostki, które jest równoznaczne z ograniczeniami	pogarszający się stan zdrowia, który wpływa na posiadane ograniczenia funkcjonalne (np. chodzenie, widzenie)	deprywacja zdolności do działania z powodu opresji ze strony społeczeństwa
Kryterium niepełnosprawności	zdrowe i prawidłowo funkcjonujące ciało	aktywność i wypełnianie ról społecznych	partycypacja i inkluzja społeczna
Odpowiedzialność	zewnątrzna: lekarze są odpowiedzialni za dokonanie zmiany	wewnętrzna: wzięcie odpowiedzialności za siebie, w tym korzystanie z możliwości leczenia oraz dostosowywania środowiska zewnątrzna: wspomaganie tego procesu	zewnątrzna: społeczeństwo musi się zmienić, ale zainicjować tę zmianę powinny osoby z niepełnosprawnością

CHARAKTERYSTYKA MODELI NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI — WYBRANE ASPEKTY (dok.)

Kategoria porównania	Model		
	biologiczny	funkcjonalny	społeczny
Formy pomocy	medykalizacja	wspomaganie	wzmocnienie (<i>empowerment</i>)
Środki pomocy	oddziaływania lecznicze oraz kompensacyjne, nakierowane na źródło i skutki naruszenia cielesnego	złożone oddziaływania wspomagające jednostkę, leczenie oraz adaptację do środowiska osoby niepełnosprawnej technologie wspomagające, narzędzia i techniki akomodacyjne	usuwanie barier uniwersalny design walka z uprzedzeniami i wykluczeniem społecznym samoorzecznictwo
Perspektywa osobista	osób zaangażowanych w leczenie, rehabilitację i kompensację	osób pozostających w bliskich i profesjonalnych związkach z osobami z niepełnosprawnością	osób z niepełnosprawnością, świadomych właściwości otaczającego je świata

Źródło: Brzezińska, Kaczan i Smoczyńska (2010) na podstawie Smart (2009); Woźniak (2008).

Tradycyjnie niepełnosprawność definiowano wąsko, jako problem ściśle medyczny, na który odpowiedzią są stosowne działania lecznicze i rehabilitacyjne. Współcześnie pole rozumienia niepełnosprawności znacznie się zmieniło. Obecnie w jego centrum znalazło się funkcjonowanie osoby niepełnosprawnej, w tym funkcjonowanie w społeczeństwie. Do tego typu rozumienia niepełnosprawności odwołuje się KPON, określająca w art. 1 jako niepełnosprawne wszystkie te osoby, *które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową i intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami*. Obok ograniczeń sprawności podkreśla się tu znaczenie ograniczeń w uczestnictwie w życiu społecznym. Tym samym KPON jest aktem poszerzającym zakres uregulowań wobec niepełnosprawności. Nie może być dłużej tylko próbą odpowiedzi na indywidualne potrzeby zdrowotne osób niepełnosprawnych, lecz musi zmierzać do tworzenia środowiska włączającego, gdzie ludzie z ograniczeniami sprawności mogą uczestniczyć w społeczeństwie na równych zasadach z innymi (ESCAP, 2014).

Jedną z najbardziej rozbudowanych i całościowych koncepcji niepełnosprawności zawiera opracowana przez WHO Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health — ICF). Stanowi ona międzynarodową bazę terminologiczną do opisu i pomiaru niepełnosprawności na potrzeby wszystkich dziedzin zajmujących się niepełnosprawnością (np. medycyny i służby zdrowia, badań społecznych i ekonomii, polityki społecznej), a tym samym gwarantuje porówny-

walność danych o niepełnosprawności zarówno pomiędzy poszczególnymi dziedzinami, jak i pomiędzy różnymi krajami. Równocześnie ICF to model niepełnosprawności, który stwarza ramę koncepcyjną — określa, co powinno być przedmiotem pomiaru, oraz opisuje relację pomiędzy różnymi obszarami tego zjawiska (WHO i UNESCAP, 2008, s. 5; Wilmowska-Pietruszyńska i Bilski, 2013, s. 10 i 11). W tym sensie nie jest, ściśle rzecz biorąc, narzędziem badawczym, ale przewodnikiem, wskazującym, w jaki sposób tworzyć i rozwijać statystyki i wskaźniki odnoszące się do niepełnosprawności.

Model ICF składa się z dwóch części. Pierwsza opisuje poziomy funkcjonowania jednostki, druga — czynniki kontekstowe mające wpływ na funkcjonowanie. Wyróżnia się trzy poziomy funkcjonowania jednostki:

- funkcje i struktury organizmu;
- aktywność;
- uczestniczenie.

Odpowiadają im trzy poziomy niepełnosprawności:

- ograniczenia sprawności (np. osoba niewidoma nie widzi);
- ograniczenia podstawowych rodzajów aktywności (ta sama osoba może mieć problemy z przemieszczaniem się, przygotowaniem posiłku, pielęgnacją itp.);
- ograniczenia w uczestnictwie w życiu społecznym (problemy z podjęciem i wykonywaniem pracy, uczestnictwem w kulturze, realizacją praw politycznych itp.) (WHO i UNESCAP, 2008, s. 14 i 15).

W praktyce rozróżnienie aktywności i uczestnictwa może być trudne, jednak analitycznie jest to jasny i użyteczny podział. Na aktywność składają się podstawowe czynności wykonywane indywidualnie w codziennym życiu, zaś uczestnictwo to złożone działania powiązane z wykonywaniem ról społecznych, takich jak bycie rodzicem, pracownikiem czy obywatelem (UNESCAP, 2014, s. 5). Co ważne, żeby w pełni opisać sytuację osoby niepełnosprawnej, należy uwzględnić wszystkie poziomy funkcjonowania, ponieważ niepełnosprawność odnosi się do nich łącznie.

ICF przyjmuje również, że funkcjonowanie jednostki zależy nie tylko od jej warunków zdrowotnych (wszak osoby o tym samym schorzeniu mogą w praktyce mieć inny zakres autonomii i aktywności), lecz także od szeregu innych czynników kontekstowych, stąd czynniki te stanowią ważny element modelu. Dzieli się je na czynniki środowiskowe oraz indywidualne/osobowe. Te pierwsze obejmują wszystkie aspekty świata fizycznego i społecznego, łącznie z postawami ludzi (WHO i UNESCAP, 2008, s. 24). Można je rozpatrywać z perspektywy indywidualnej — jako środowisko, z którym dana osoba wchodzi bezpośrednio w interakcję (dom, praca, sklep, szkoła, przestrzeń publiczna itd.), jak i z perspektywy całego systemu społecznego, tj. regulacji i polityki obowiązujących w różnych obszarach społecznych (ochronie zdrowia, mieszkalnictwie itp.). Czynniki indywidualne to wszystkie cechy jednostki, poza przypadłościami zdrowotnymi, które mogą mieć wpływ na zakres niepełnosprawności (wykształcenie, wiek, status socjoekonomiczny, postawy, w tym podejście do własnej niepełnosprawności itp.) (UNESCAP, 2014, s. 10 i 11).

Koncepcja ICF ma charakter ramowy i może służyć wielu celom, w tym do pomiaru niepełnosprawności. Można zatem stwierdzić, że łączy w sobie elementy modelu medycznego i przede wszystkim funkcjonalnego oraz społecznego;

wskazuje na wielowymiarowość niepełnosprawności, wymagającą rozpatrywania na wielu polach i bycia przedmiotem polityki publicznej.

Pomiar niepełnosprawności w koncepcji ICF

Wszystkie elementy modelu ICF podlegają pomiarowi, choć decyzja o tym, co mierzyć i jakie dane zbierać, zależy od potrzeb użytkownika danych. Można zbierać dane o ograniczeniach funkcjonowania organizmu (np. na potrzeby interwencji medycznych i rehabilitacyjnych), podstawowych rodzajów aktywności (np. przy planowaniu wsparcia w zakresie usług opiekuńczych) oraz uczestnictwa (na potrzeby działań promujących równość szans). Co do zasady, informacje o funkcjonowaniu są kluczowe dla zrozumienia niepełnosprawności oraz dla określenia potrzeb osób niepełnosprawnych. Z kolei dane o środowisku informują o czynnikach wspierających lub ograniczających funkcjonowanie. Możliwy jest też pomiar kontekstowych czynników osobistych, ale stosuje się go dość rzadko, być może dlatego, że ICF nie ma jeszcze rozbudowanej klasyfikacji tego obszaru (WHO i UNESCAP, 2008, s. 28); może to również wynikać z przekonania, że w przypadku interwencji publicznych kluczowa jest wiedza o środowisku, a nie o uwarunkowaniach indywidualnych.

Osobną i ważną kwestią pomiaru niepełnosprawności jest identyfikowanie osób niepełnosprawnych i określanie liczebności tej grupy. Tradycyjne narzędzia zazwyczaj bazowały na pytaniu: *Czy jest Pan(i) osobą niepełnosprawną? (Do you have a disability?)* lub na prośbie o wskazanie rodzaju przypadłości medycznej, na którą się cierpi (wybór z listy możliwych odpowiedzi). Jak wykazały liczne analizy, tego typu sposoby pozwalają na zidentyfikowanie tylko niewielkiej grupy osób z największymi ograniczeniami sprawności, głównie w rozumieniu medycznym. Dzieje się tak z różnych powodów. Dla części osób samookreślenie się jako osoby niepełnosprawnej jest stygmatyzujące, z kolei osoby starsze mają tendencję do traktowania swoich dolegliwości jako naturalnych z racji zaawansowanego wieku, a wreszcie część osób może nie znać dokładnie medycznych przyczyn swoich problemów (UNESCAP, 2014, s. 6; WHO i UNESCAP, 2008, s. 28). Bezpośrednie skierowanie takiego pytania jest szczególnie nieodpowiednie w przypadku niepełnosprawności umysłowej. Poza tym samo pojęcie niepełnosprawności jest różnie rozumiane w różnych kulturach, co utrudnia analizy międzynarodowe (Mont, 2007, s. 7 i 8). Z tych powodów obecnie przyjmuje się, że najlepsze jest wykorzystanie narzędzi pozwalających rozpoznać ograniczenia w funkcjonowaniu na poziomie ciała oraz podstawowych rodzajów aktywności (także zgodnie z duchem ICF i KPON). Tego typu narzędziem, najszerzej stosowanym na świecie, jest tzw. krótka lista Grupy Waszyngtońskiej ds. Statystyki Niepełnosprawności (Washington Group on Disability Statistics)². W wyniku kilkuletnich prac, obejmujących m.in. przeprowadzenie testów w wielu krajach i w zróżnicowanych warunkach kulturowych, powstała lista pytań dotyczących podstawowych rodzajów sprawności i aktywności, takich jak: chodzenie, widzenie, słyszenie, komunikowanie się, koncentracja i zapamiętywanie. Pytania te

² W skład tej grupy wchodzi eksperci powołani przez ONZ w celu udoskonalania metodyki i narzędzi pomiaru niepełnosprawności.

tworzą spójny moduł, który — jak pokazały testy — identyfikuje większość osób doświadczających problemów z podstawowym funkcjonowaniem, co potencjalnie (w połączeniu z niesprzyjającym, niewłączającym środowiskiem) ogranicza także ich partycypację społeczną. Krótka lista³ składa się z sześciu pytań:

1. *Czy ma Pan(i) trudności z widzeniem, nawet nosząc okulary?*
2. *Czy ma Pan(i) trudności ze słyszeniem, nawet nosząc aparat słuchowy?*
3. *Czy ma Pan(i) trudności z chodzeniem lub wchodzeniem na schody?*
4. *Czy ma Pan(i) trudności z zapamiętywaniem albo koncentracją?*
5. *Czy ma Pan(i) trudności z (dbaniem o siebie np.) myciem się, ubieraniem?*
6. *Używając swojego zwykłego języka, czy ma Pan(i) trudności z komunikowaniem się, np. z rozumieniem i byciem rozumianym?*

Do każdego pytania przyporządkowane są odpowiedzi:

- a) *Nie, nie mam żadnych trudności;*
- b) *Tak, mam pewne trudności;*
- c) *Tak, mam duże trudności;*
- d) *Nie mogę tego zrobić w ogóle.*

Grupa Waszyngtońska ds. Statystyki Niepełnosprawności rekomenduje włączanie tego modułu do wszystkich spisów powszechnych oraz tematycznych badań sondażowych (np. dotyczących rynku pracy, edukacji czy warunków życia), aby umożliwić policzenie osób niepełnosprawnych oraz przedstawić badane zjawiska także w odniesieniu do tej grupy osób (oprócz tradycyjnych analiz, z zastosowaniem podziału np. na grupy wieku oraz kobiety i mężczyzn). Ważną cechą „krótkiej listy” jest także uwzględnienie heterogeniczności populacji osób niepełnosprawnych, co dodatkowo pozwala pokazywać dane także w odniesieniu do rodzaju ograniczenia sprawności/aktywności. Narzędzie to staje się standardem międzynarodowym. Jest stosowane przez coraz więcej krajów, co pozwala na porównywanie wyników (UN, 2014, s. 6 i 10).

W Europie, ze względu na to, że do kwestii danych na temat sytuacji osób niepełnosprawnych przywiązuje się dużą wagę, w 2015 r. Eurostat zarekomendował włączanie dwóch pytań — dotyczącego wskaźnika ograniczeń w codziennej aktywności (Global Activity Limitation Instrument — GALI) oraz samooceny stanu zdrowia (Self-Perceived Health — SPH) — do wszystkich badań społecznych w ramach Europejskiego Systemu Statystycznego, a więc także badań społecznych prowadzonych przez GUS.

W przypadku wskaźnika GALI stosuje się podejście koncepcyjne oparte na zaleceniach Grupy Waszyngtońskiej ds. Statystyki Niepełnosprawności, jednak z powodów praktycznych Eurostat zaleca stosowanie w badaniach niespecjalistycznych jednego pytania mierzącego ograniczenia w uczestnictwie w społeczeństwie. Powinno ono zawierać cztery człony, pozwalające uzyskać podstawowe informacje: (1) posiadanie ograniczeń, (2) w czynnościach, jakie ludzie wykonują zazwyczaj, (3) z powodu problemów zdrowotnych, (4) przez okres przynajmniej 6 miesięcy. W zależności od języka, w którym przygotowany jest kwestionariusz, pytanie GALI jest formułowane nieco odmiennie (EHLEIS, 2011).

³ Jest ona dostępna na stronie Grupy Waszyngtońskiej: <http://www.washingtongroup-disability.com/washington-group-question-sets/short-set-of-disability-questions/>.

Źródła danych na temat niepełnosprawności

Polityka publiczna skierowana do osób niepełnosprawnych wymaga dostępu do szeregu danych dotyczących tej grupy osób. W szczególności konieczne jest zbieranie danych mierzących nie tylko stan i strukturę populacji, lecz także równość szans i równouprawnienie osób niepełnosprawnych w różnych dziedzinach życia.

Głównymi źródłami danych o niepełnosprawności są: narodowe spisy powszechne ludności i mieszkań, badania ankietowe oraz rejestry administracyjne. Spisy powszechne mają tę zaletę, że obejmują całą populację (lub bardzo dużą jej część), jednak można w nich zamieścić tylko niewielką liczbę pytań o niepełnosprawność. Są przydatne przede wszystkim do oceny rozmiarów populacji osób niepełnosprawnych i jej podstawowych cech, choć trzeba pamiętać, że ze względu na skalę przedsięwzięcia realizowane są rzadko, mniej więcej co 10 lat.

Badania ankietowe prowadzone na reprezentatywnych próbach populacji są zazwyczaj ukierunkowane tematycznie i realizowane regularnie (np. raz do roku lub kwartalnie), co pozwala na bardziej dogłębną analizę wybranych zjawisk i dziedzin życia. Badania, które zawierają moduł umożliwiający identyfikację osób niepełnosprawnych, pozwalają na przedstawienie analizowanych zagadnień także w odniesieniu do tej grupy. Wykorzystanie istniejących i zrozumiałych wskaźników w kontekście niepełnosprawności stanowi sygnał, że kwestie niepełnosprawności leżą w centrum działań publicznych, nie zaś na ich marginesie, a ponadto redukuje koszty zbierania danych.

Zbieranie danych administracyjnych należy do działań instytucji odpowiedzialnych za różne dziedziny życia i rozwijanie usług w ich obrębie. Mogą to być przedsięwzięcia nakierowane bezpośrednio na osoby niepełnosprawne, a także na inne grupy lub na ogół społeczeństwa (w dwóch ostatnich sytuacjach konieczne jest zbieranie danych w sposób umożliwiający identyfikację osób niepełnosprawnych). Na ich podstawie można sprawdzić, kto korzysta z usług, czy są one skierowane do właściwej grupy osób, ile osób otrzymało pomoc i jakiego rodzaju, jaki był jej koszt, a czasem nawet, jakie przyniosła efekty. Nie są to dane, które mogą posłużyć do szacowania rozmiaru populacji osób niepełnosprawnych, bo nie wiadomo, ile z nich znajduje się poza zasięgiem instytucji lub programów, o których mowa; często problemem może też być wielokrotne zliczanie beneficjentów (WHO i UNESCAP, 2008, s. 34—40).

STATYSTYKA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI W POLSCE

W Polsce istnieją dwa podstawowe sposoby pomiaru zjawiska niepełnosprawności. Pierwszy odnosi się w mniejszym lub większym stopniu do omówionych wcześniej modeli niepełnosprawności i dotyczy niepełnosprawności w rozumieniu biologicznym. Koncepcja ta ewoluowała; obecnie określenie niepełnosprawności biologicznej, czyli subiektywnej oceny osoby na temat ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu, następuje na podstawie badań, przede wszystkim ankietowych. Drugi sposób pomiaru dotyczy prawnego kryterium niepełnosprawności, odwołującego się do systemów orzecznictwa o niepełnosprawności.

Rozróżnienie na niepełnosprawność prawną i biologiczną ma istotne implikacje dla oceny zjawiska niepełnosprawności w Polsce. Te dwie kategorie nie są ze sobą tożsame. Można mieć orzeczenie o niepełnosprawności i nie odczuwać ograniczenia zdolności do wykonywania codziennych czynności; może to być interpretowane jako błędy systemu orzecznictwa lub sukces systemu wsparcia, który zniwelował ograniczenia (Sijko, 2010). Znacznie częściej jednak występuje sytuacja, gdy osoba odczuwa ograniczenia, ale nie ma orzeczenia o niepełnosprawności. Dotyczy to szczególnie osób starszych, posiadających świadczenia emerytalne, którym orzeczenie nie jest potrzebne.

Dane zbierane w ramach statystyki publicznej

W Polsce systematyczne gromadzenie danych o osobach niepełnosprawnych jest zadaniem przede wszystkim statystyki publicznej. Odbywa się na podstawie ustawy o statystyce publicznej, szczególnie art. 35b pkt 1 i 2 (tekst jednolity Dz. U. 2016 poz. 1068), która upoważnia służby statystyki publicznej do gromadzenia danych zarówno o posiadaniu orzeczenia o niepełnosprawności, jak i o jej stopniu. Rozróżnienie tych dwóch kwestii jest jednym z podstawowych problemów w pomiarze niepełnosprawności.

Dane o niepełnosprawności biologicznej mogą być uogólniane na całą Polskę, przy czym w dużej mierze nie dotyczą poziomu lokalnego. W przypadku niepełnosprawności prawnej sytuacja wygląda inaczej. Orzeczenia o niepełnosprawności wydawane są zarówno przez organy krajowe (np. ZUS, KRUS), jak i wojewódzkie oraz powiatowe. Trzeba tu zaznaczyć, że chociaż jednostki samorządu terytorialnego dysponują odpowiednimi informacjami (na podstawie wydanych orzeczeń), to jednak wykorzystują je właściwie jedynie na własne potrzeby, gdyż nie istnieje jeden system gromadzenia danych na temat orzeczeń (ze wszystkich organów) o niepełnosprawności (Bogacz-Wojtanowska, Koziarek, Lenzion i Pazderski, 2016).

Skala i struktura niepełnosprawności na poziomie ogólnopolskim szacowane są przede wszystkim na podstawie narodowych spisów powszechnych ludności i mieszkań (1978, 1988, 2002, 2011)⁴; problem jest podejmowany także w innych badaniach ankietowych (GUS, 2016c, s. 108) oraz innych badaniach specjalistycznych. Najważniejsze badania statystyki publicznej, w których regularnie zbierane są informacje o populacji osób z niepełnosprawnością, to:

- Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań (NSP);
- Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL);
- Europejskie ankietowe badanie zdrowia (EHIS);
- Europejskie badanie dochodów i warunków życia (EU-SILC);
- badanie budżetów gospodarstw domowych.

Przedstawiamy przegląd aspektów badań, które są kluczowe dla szacowania liczby osób niepełnosprawnych, i określamy potencjalny zakres danych o tej grupie. Umożliwia to porównanie informacji o stanie i charakterystyce osób z niepełnosprawnością uzyskanych w różnych badaniach. Opis zawiera:

- A — charakterystykę badania (cel badania, populacja nim objęta, próba, częstotliwość);

⁴ Warto wspomnieć, że częściowe dane, tj. informacje o osobach niewidomych i z niepełnosprawnością ruchową, zbierano już w pierwszym polskim spisie powszechnym z 1921 r. (Slany, 2014).

- B — sposób definiowania niepełnosprawności;
- C — zakres publikowanych danych⁵.

NSP

- A: badanie przeprowadzane zwykle co 10 lat. Ostatni spis (2011) wykorzystywał metodę mieszaną: podstawowe informacje zebrano na podstawie rejestrów ludności, a szczegółowe uzyskano od osób z badania reprezentacyjnego na losowej próbie 20% mieszkań (z łącznej liczby mieszkań w Polsce), które zostało następnie uogólnione na całą populację, w tym przypadku zarówno ludność faktycznie zamieszkałą, jak i rezydentów (GUS, 2013d, s. 32—43);
- B: *osoba, która posiada odpowiednie orzeczenie wydane przez organ do tego uprawniony, lub osoba, która takiego orzeczenia nie posiada, lecz odczuwa ograniczenie sprawności w wykonywaniu czynności podstawowych dla swojego wieku (zabawa, nauka, praca, samoobsługa)* (GUS, 2013c, s. 50). W kwestionariuszu określono zwykle czynności właściwe dla danego wieku, co ogranicza dowolność interpretacji definicji przez ankietera lub respondenta. W efekcie możliwe było zastosowanie trzech wskaźników niepełnosprawności:
 - prawnej (posiadane orzeczenie o niepełnosprawności);
 - biologicznej (deklaracja osoby o ograniczonej zdolności wykonywania czynności, „jakie ludzie zwykle wykonują, trwającej co najmniej 6 miesięcy”), na dwóch poziomach: osoby posiadające poważne oraz umiarkowane ograniczenia;
 - statystycznej — suma osób posiadających orzeczenie oraz osób nieposiadających orzeczenia, ale odczuwających ograniczenia sprawności (ta definicja łączy dwie powyższe grupy);
- C:
 - rodzaj niepełnosprawności: osoby niepełnosprawne prawnie i biologicznie, tj. takie, które posiadają odpowiednie orzeczenie (orzeczenia) wydane przez organ do tego uprawniony i równocześnie mają (odczuwają) ograniczenie zwykłych (podstawowych) czynności życiowych odpowiednich dla ich wieku; osoby niepełnosprawne tylko prawnie, tj. takie, które posiadają odpowiednie orzeczenie (orzeczenia) wydane przez organ do tego uprawniony; osoby niepełnosprawne tylko biologicznie, tj. takie, które takiego (takich) orzeczenia (orzeczeń) nie posiada (posiadają), ale odczuwa (odczuwają) ograniczenie zwykłych (podstawowych) czynności życiowych właściwych dla ich wieku;
 - stopień ograniczenia zdolności do wykonywania czynności podstawowych: zdolność całkowita, umiarkowanie ograniczona lub poważnie ograniczona;
 - liczba i struktura osób niepełnosprawnych według cech demograficznych, miejsca zamieszkania, poziomu wykształcenia, aktywności ekonomicznej, źródeł utrzymania, grupy i liczby schorzeń oraz okresu trwania ograniczenia sprawności.

Warto zaznaczyć, że w Narodowym Spisie Powszechnym Ludności i Mieszkań 2011 udzielenie odpowiedzi na temat niepełnosprawności było dobrowolne, w związku z czym ponad 1,3 mln respondentów nie odpowiedziało na to pytanie.

⁵ W przypadku większości badań możliwe jest uzyskanie szerszego zakresu niż podany w opisie, ale po ich indywidualnym zamówieniu.

Oznacza to, że oszacowana na podstawie spisu liczba osób niepełnosprawnych może być zaniżona (GUS, 2013b).

BAEL

- A: badanie kwartalne, prowadzone od 1992 r., mające na celu charakterystykę sytuacji osób na rynku pracy. Jest to badanie reprezentacyjne na wylosowanej próbie mieszkań; w każdym mieszkaniu badane są wszystkie gospodarstwa domowe i wszystkie osoby w wieku 15 lat i więcej. Próba losowa to ok. 30 tys. gospodarstw domowych kwartalnie (od 2010 r.). Populacja, na którą uogólnia się wyniki, to ludność Polski zamieszkała w prywatnych (bez obiektów zbiorowego zakwaterowania) gospodarstwach domowych, z zastosowaniem kryterium co najmniej 12 miesięcy obecnej lub przewidywanej (nie) obecności;
- B: do osób niepełnosprawnych zaliczono osoby w wieku 16 lat i więcej, które mają przyznane orzeczenie o stopniu niepełnosprawności lub niezdolności do pracy (kryterium niepełnosprawności prawnej). Jest to więc zbiorowość mniejsza niż wykazana w spisie powszechnym (nie obejmuje osób w wieku do 15. roku życia oraz osób, które nie posiadają orzeczenia, ale odczuwają ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu);
- C:
 - liczba osób niepełnosprawnych (prawnie) pracujących, bezrobotnych i biernych zawodowo, m.in. według cech demograficznych (płeć, wiek), miejsca zamieszkania, poziomu wykształcenia i głównego źródła utrzymania;
 - szczegółowe informacje o poszczególnych grupach wyodrębnionych pod względem aktywności ekonomicznej, np. w przypadku pracujących — o wymiarze czasu pracy, liczbie przepracowanych godzin w tygodniu, wybranych sekcjach PKD oraz statusie zatrudnienia (pracownicy najemni, pracujący na własny rachunek);
 - podstawowe wskaźniki rynku pracy: współczynnik aktywności zawodowej, wskaźnik zatrudnienia i stopa bezrobocia osób niepełnosprawnych (GUS, 2013a).

EHIS

- A: badanie mające na celu monitorowanie stanu zdrowia ludności Unii Europejskiej. Ostatnie takie badanie w Polsce przeprowadzono w 2014 r. na próbie losowej liczącej ponad 12 tys. gospodarstw domowych (ok. 29 tys. osób). Populacja, na którą uogólnia się wyniki, to ludność Polski zamieszkała w prywatnych gospodarstwach domowych (łącznie z dziećmi);
- B: zastosowano trzy wskaźniki niepełnosprawności:
 - prawnej;
 - biologicznej;
 - statystycznej;
- C:
 - wielkość populacji osób niepełnosprawnych według powyższych trzech definicji, w podziale na płeć, grupy wieku, miejsce zamieszkania, wykształcenie, stan cywilny, status na rynku pracy, dochód i ocenę stanu zdrowia;
 - liczba osób niepełnosprawnych mających możliwość wykonywania czynności związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego;

— grupy schorzeń, a także częstość występowania niesprawności u dzieci według grup wieku i płci (GUS, 2016b).

EU-SILC

- A: celem badania jest pomiar dochodów gospodarstw domowych i wskazanie ich źródeł oraz zebranie informacji o warunkach życia. Realizacja co roku od 2005 r. na próbie losowej liczącej ponad 12 tys. gospodarstw domowych (ok. 25 tys. osób). Populacja, na którą uogólnia się wyniki, to ludność Polski w wieku 16 lat i więcej zamieszkała w prywatnych gospodarstwach domowych z zastosowaniem kryterium co najmniej 6 miesięcy (nie)obecności;
- B: zastosowanie mają dwie koncepcje niepełnosprawności: biologiczna (ograniczona zdolność wykonywania codziennych czynności właściwych dla danej grupy wieku, trwająca 6 miesięcy lub dłużej) i prawna (posiadanie ważnego orzeczenia ustalającego niepełnosprawność, niezdolność do pracy lub inwalidztwo);
- C: informacje o:
 - pobierających świadczenie z tytułu niezdolności do pracy ze względu na stan zdrowia oraz o liczbie i strukturze gospodarstw domowych otrzymujących świadczenie dla osób niepełnosprawnych;
 - niepełnosprawności biologicznej (stopień ograniczenia codziennej aktywności) dotyczące odsetka osób mających długotrwałe problemy zdrowotne lub ograniczenie codziennej aktywności według płci, miejsca zamieszkania (miasto lub wieś) i grup wieku (GUS, 2015a).

Badanie budżetów gospodarstw domowych

- A: prowadzone od kilkudziesięciu lat. Głównym celem jest oszacowanie poziomu i struktury wydatków gospodarstw domowych oraz zebranie informacji o dochodach, spożyciu artykułów żywnościowych, wyposażeniu w dobra trwałe i warunkach mieszkaniowych. Publikowane dane dotyczą więc informacji o gospodarstwie domowym (a nie o osobach), ponieważ ono jest jednostką badania. Realizacja na próbie ponad 37 tys. gospodarstw domowych; populacja, na którą uogólnia się wyniki, to wszystkie prywatne gospodarstwa domowe w Polsce;
- B: stosuje się prawną definicję niepełnosprawności, czyli za osobę niepełnosprawną uważa się tę, która posiada aktualne orzeczenie;
- C: informacje o przeciętnych miesięcznych przychodach, wydatkach i spożyciu niektórych artykułów żywnościowych na osobę w gospodarstwie domowym z osobami niepełnosprawnymi, a także o wyposażeniu tych gospodarstw w niektóre przedmioty trwałego użytkowania (GUS 2016a).

Dane z badań ankietowych poza statystyką publiczną — przykłady

Do grupy prowadzonych w Polsce badań spoza statystyki publicznej, które pozwalają na szczegółowy opis sytuacji osób niepełnosprawnych w wybranych dziedzinach, zaliczają się m.in.:

- Diagnoza społeczna;
- PolSenior;

- Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych;
- Generacje i rodziny (Generation and Gender Programme);
- Europejski sondaż społeczny (European Social Survey — ESS);
- Badanie zdrowia, starzenia się i przechodzenia na emeryturę w Europie (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe — SHARE).

Przystawiamy je w takim samym układzie jak badania objęte statystyką publiczną.

Diagnoza społeczna

- A: wieloaspektowe badanie prowadzone od 2000 r. (w latach 2003—2015 z częstotliwością dwuletnią), którego celem jest diagnoza warunków i jakości życia Polaków na podstawie ich subiektywnej oceny. Badana populacja to wszystkie prywatne gospodarstwa domowe w Polsce, a indywidualnie — osoby w wieku 16 lat i więcej. Próba liczy ok. 12 tys. gospodarstw domowych i ok. 25 tys. respondentów indywidualnych;
- B: przyjęto koncepcję niepełnosprawności prawnej: za osoby niepełnosprawne uważa się te, które posiadają orzeczenie. Badany jest też stopień niepełnosprawności;
- C: kompleksowy opis warunków i jakości życia osób niepełnosprawnych, w tym także (w jedynym tak dużym badaniu w Polsce) poczucie dyskryminacji. Do niewątpliwych zalet należy możliwość powiązania danych o niepełnosprawności z szeregiem zmiennych społecznych, ekonomicznych i psychologicznych (Panek i Czapiński, 2015).

PolSenior

- A: jednorazowy, multidyscyplinarny projekt badawczy zamówiony przez Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego, zrealizowany w 2008 r., którego celem była ocena sytuacji zdrowotnej, społecznej i ekonomicznej osób w wieku 65 lat i więcej oraz porównanie jej z sytuacją osób w wieku 55—64 lata. Próba liczyła 6000 osób i była reprezentatywna dla populacji w wieku 55 lat i więcej;
- B: wykorzystanie skali ADL (Activities of Daily Living — skala oceny podstawowych czynności życia codziennego) do oceny stanu czynnościowego (badani oceniali sprawność w wykonywaniu codziennych czynności) oraz skali IADL (Instrumental Activity of Daily Living — skala oceny złożonych czynności życia) do oceny korzystania z pomocy (lub nie) w 8 wybranych czynnościach;
- C: konsekwencje starzenia się populacji, które jednak mogą być źródłem cennych informacji, np. o: czynnikach ograniczenia sprawności, ocenie sprawności funkcjonalnej (ruchowej), rozpowszechnieniu niektórych chorób, barierach architektonicznych wpływających na pogorszenie bezpieczeństwa i ograniczenie możliwości samodzielnego przemieszczania się. Zaletą tego badania jest prawdopodobnie najbardziej kompleksowa w Polsce analiza stanu zdrowia, sprawności i możliwości funkcjonowania, jednak ograniczeniem jest możliwość wnioskowania tylko o osobach starszych (65 lat i więcej) (Mossakowska, Więcek, Błądowski, 2012).

Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych

- A: jednorazowe badanie przeprowadzone na zlecenie PFRON, mające na celu kompleksowy opis sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce. Objęto zasięgiem populację osób z różnymi ograniczeniami sprawności; przeprowadzono je w 2009 r. na próbie liczącej 100 tys. respondentów. Z powodu wykonania na próbie celowej (rekrutowano osoby posiadające orzeczenia lub mające ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu) nie jest reprezentacyjne i nie może służyć do szacowania wielkości populacji osób niepełnosprawnych, jest jednak pomocne w opisanu sytuacji tej grupy, szczególnie ze względu na bardzo dużą próbę;
- B: dwie koncepcje niepełnosprawności: biologicznej (ograniczona zdolność wykonywania codziennych czynności trwająca 6 miesięcy lub dłużej) i prawnej (posiadanie ważnego orzeczenia ustalającego niepełnosprawność, niezdolność do pracy lub inwalidztwo);
- C: informacje o sytuacji demograficznej i rodzinnej, poczuciu jakości życia, charakterystyce niepełnosprawności i sytuacji zawodowej badanej grupy (Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, 2010).

Generacje i rodziny

- A: panelowe badanie przeprowadzane na próbie osób w wieku 18—79 lat, którego pierwszą rundę zrealizowano na przełomie lat 2010 i 2011, a drugą — pod koniec 2014 r. Próba w pierwszej rundzie wyniosła ok. 20 tys. respondentów, w drugiej zaś — ok. 13,9 tys. respondentów. Głównym celem badania jest analiza efektów polityki publicznej dotyczącej sytuacji rodzinnej, zawodowej, postaw i wartości;
- B: niepełnosprawność biologiczna i prawna na podstawie dwóch pytań o niepełnosprawność: a) według subiektywnej oceny oraz b) według posiadania orzeczenia o niepełnosprawności; dodatkowo, w części kwestionariusza dotyczącej zdrowia, pytania o: występowanie długotrwałych problemów zdrowotnych; występowanie ograniczonej zdolności do wykonywania codziennych czynności z powodu kalectwa lub przewlekłej choroby; otrzymywanie pomocy w wykonywaniu codziennych czynności;
- C: informacje dotyczące dzieci, związków, podziału ról w gospodarstwie domowym, płodności, zdrowia i dobrostanu psychicznego, aktywności ekonomicznej, sytuacji materialnej, postaw i wartości wyznawanych przez respondenta. Badanie GGS jest najlepszym źródłem danych do analiz kwestii dziecięcości i związków osób niepełnosprawnych (Kotowska i Józwiak, 2011).

ESS

- A: badanie przeprowadzane w Europie od 2002 r. w większości krajów, w tym w Polsce, co dwa lata. Obejmuje populację osób w wieku 15 lat i więcej, a jego celem jest obserwacja zjawisk społecznych, postaw i charakterystyki społeczno-demograficznej Europejczyków. Rzeczywista wielkość próby w Polsce to ok. 1700 respondentów;
- B: bada się wyłącznie niepełnosprawność biologiczną za pomocą: a) samooceny stanu zdrowia, b) wskazania trudności w wykonywaniu codziennych

- czynności z powodu długotrwałej choroby lub niepełnosprawności, c) wskazania występowania problemów zdrowotnych w ciągu ostatnich 12 miesięcy;
- C: badanie daje ograniczone możliwości analiz w podgrupach (takich jak grupy wieku) ze względu na dużo mniejszą próbę niż w innych omawianych projektach badawczych (np. 470 respondentów niepełnosprawnych biologicznie w 2014 r. w polskim badaniu). Zaletą jest jednak możliwość porównań międzynarodowych na przestrzeni ostatnich 15 lat w przypadku wielu zagadnień, które nie są poruszane w innych badaniach (np. wyznawane wartości, zaufanie do ludzi itp.); dodatkowo na podstawie ESS można uzyskać informację o odczuwaniu dyskryminacji z powodu niepełnosprawności⁶.

SHARE

- A: europejskie panelowe badanie dotyczące stanu zdrowia, statusu społeczno-ekonomicznego oraz bieżących aspektów życia osób w wieku 50 lat i więcej. W kolejnych rundach badania biorą udział te same osoby; w polskiej edycji próby liczyły: 2467 osób (2006/07) i 1724 respondentów w rundzie czwartej (2013 r.);
- B: stosuje się wyłącznie biologiczną definicję niepełnosprawności — do oceny stanu zdrowia używa się trzech powszechnie stosowanych miar ograniczenia rodzajów aktywności życiowych: GALI, ADL oraz IADL;
- C: przede wszystkim subiektywna ocena stanu zdrowia, ale także obiektywne miary zdrowia. Jedyne badanie stanu zdrowia i sprawności mające charakter panelowy, czyli umożliwiający obserwację zmian u tych samych osób, ale ze względu na to, że obejmuje tylko osoby starsze, dotyczy jedynie wycinka niepełnosprawności w Polsce (Instytut Badań Edukacyjnych, 2014).

Dane administracyjne

W Polsce dane administracyjne o osobach niepełnosprawnych zbierane są przede wszystkim w ramach systemu orzecznictwa w związku z przyznawaniem tym osobom stosownych uprawnień oraz przez instytucje, które wspierają lub prowadzą różnego rodzaju usługi adresowane bezpośrednio do osób niepełnosprawnych, takich jak Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON)⁷, instytucje pomocy społecznej oraz ochrony zdrowia (dla wybranych świadczeń medycznych). Pozostałe instytucje niezwykle rzadko zbierają i przetwarzają dla celów statystycznych dane o osobach niepełnosprawnych. Poniżej zamieszczamy syntetyczne omówienie zakresu danych o osobach niepełnosprawnych dostępnych w źródłach administracyjnych w podziale na system orzeczniczy i dane o usługach lub odbiorcach usług.

System orzeczniczy

Nie jest w Polsce jednolity. Składa się z kilku systemów, z których najważniejsze są dwa:

- orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, wydawane przez powiatowe zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności na podstawie ustawy o rehabilitacji

⁶ <http://www.europeansocialsurvey.org/data/country.html?c=poland>.

⁷ www.pfron.org.pl.

społecznej i zawodowej oraz o zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (tekst jednolity Dz. U. 2016 poz. 2046). Dostarczają prawnego potwierdzenia niepełnosprawności, które pozwala na uzyskanie różnego rodzaju ulg i uprawnień;

- orzeczenia o niezdolności do pracy, wydawane przez lekarzy orzeczników Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) na podstawie ustawy o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (tekst jednolity Dz. U. 2017 poz. 1383). Oceniana zdolność do pracy jest podstawą do wypłaty świadczeń z ubezpieczenia społecznego, czyli renty.

Orzeczenia o stopniu niepełnosprawności⁸ poza danymi podstawowymi, tj. o wieku, płci i miejscu zamieszkania, dostarczają także informacji o przyznanym stopniu niepełnosprawności (znaczny, umiarkowany bądź lekki), dacie lub okresie powstania niepełnosprawności oraz o medycznych przyczynach niepełnosprawności⁹.

Orzeczenia o niezdolności do pracy, oprócz podstawowych danych o osobie niepełnosprawnej (wiek, płeć i miejsce zamieszkania), wydanym orzeczeniu (częściowa lub całkowita niezdolność do pracy, połączona lub nie z całkowitą niezdolnością do samodzielnej egzystencji), mogą być także źródłem informacji o dacie powstania niezdolności do pracy, jej trwałości lub przewidywanym jej okresie oraz o tym, czy przyczyna niezdolności do pracy wynikała z wykonywanej pracy (wypadki w pracy i w drodze do pracy oraz choroby zawodowe).

Uzupełnieniem systemu orzekania o niezdolności do pracy jest orzecznictwo o niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym (system podobny do ZUS-owskiego) i w służbach mundurowych (orzeczenie o przyznaniu jednej z trzech grup inwalidzkich, wydawane przez komisje lekarskie Ministerstwa Obrony Narodowej i Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji).

Dodatkowo można wyróżnić procedurę orzeczniczą istniejącą w systemie oświaty, w której poradnie psychologiczno-pedagogiczne wydają odpowiednie orzeczenia niepełnosprawnym uczniom ubiegającym się o wsparcie w procesie nauczania. Oprócz podstawowych danych demograficznych niepełnosprawnych uczniów i wskazań odnośnie do potrzebnego wsparcia system ten gromadzi i przetwarza dla celów statystycznych informacje o medycznych przyczynach niepełnosprawności¹⁰.

⁸ W przypadku dzieci do lat 16 wydaje się tylko orzeczenie o niepełnosprawności, bez rozróżniania stopnia.

⁹ Są one ujęte w zamkniętym katalogu 12 kategorii: a) upośledzenie umysłowe; b) choroby psychiczne; c) zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu; d) choroby narządu wzroku; e) upośledzenia narządu ruchu; f) epilepsja; g) choroby układu oddechowego i krążenia; h) choroby układu pokarmowego; i) choroby układu moczowo-płciowego; j) choroby neurologiczne; k) inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego; l) całościowe zaburzenia rozwojowe (<http://www.niepełnosprawni.gov.pl/art,13,institucje-orzekajace-procedury-orzekania-tryb-i-zasady>).

¹⁰ Uczniowie wymagający specjalnego kształcenia z powodu niepełnosprawności podzieleni są na niepełnosprawnych: niesłyszących, słabosłyszących, niewidomych, słabowidzących, z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym lub znacznym, z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, i z niepełnosprawnościami sprzężonymi — na podstawie § 1 Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 sierpnia 2017 r. w sprawie organizacji kształcenia, wychowania i opieki dzieci niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz. U. 2017 poz. 1578).

Dane o usługach i odbiorcach usług

Dane o usługach i odbiorcach usług świadczonych na rzecz osób niepełnosprawnych dostępne są przede wszystkim w sprawozdawczości: PFRON-u, pomocy społecznej oraz systemu ochrony zdrowia.

PFRON udostępnia publicznie¹¹ dane o zakresie oferowanego wsparcia, m.in. o:

- budżecie i podziale środków na województwa i powiaty;
- liczbie osób i podmiotów, które uzyskały wsparcie, w tym w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej;
- rynku pracy osób niepełnosprawnych, w tym o liczbie dofinansowanych stanowisk pracy i liczbie pracodawców korzystających ze wsparcia oraz o liczbie osób niepełnosprawnych zatrudnionych u pracodawców zatrudniających powyżej 25 osób.

Sprawozdawczość pomocy społecznej pozwala określić liczbę osób (oraz liczbę rodzin i liczbę osób w rodzinach), którym przyznano świadczenia pomocy społecznej z powodu niepełnosprawności. Pozostałe dane odnoszą się do usług skierowanych do osób niepełnosprawnych/osób niesamodzielnych¹², świadczonych przez:

- domy pomocy społecznej (liczba i typ placówek, liczba miejsc, liczba osób korzystających);
- rodzinne domy pomocy, dzienne domy pomocy, ośrodki wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi (liczba jednostek, liczba miejsc, liczba osób korzystających);

oraz do usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych świadczonych w miejscu zamieszkania (liczba osób, które je otrzymały, liczba świadczeń, liczba wspartych rodzin i osób w rodzinach).

Dane Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) dostarczają informacji o dostępności (liczbie oczekujących osób, średnim czasie oczekiwania) wybranych usług medycznych, których specyfika decyduje, że są adresowane do osób niepełnosprawnych (niesamodzielnych): długoterminowa opieka pielęgniarska, rehabilitacja lecznicza oraz opieka paliatywna i hospicyjna¹³. W swoich sprawozdaniach NFZ podaje także liczbę pacjentów (z podziałem na wiek i płeć), którzy w danym roku skorzystali z tego typu usług¹⁴. Trzeba przy tym zauważyć, że ani system pomocy społecznej, ani NFZ nie uwzględniają osób niepełnosprawnych w statystykach odnoszących się do usług nieadresowanych bezpośrednio do osób niepełnosprawnych.

Podobnie inne instytucje świadczące usługi nienakierowane bezpośrednio na osoby niepełnosprawne, co do zasady nie prowadzą statystyk w sposób, który pozwalałby na uwzględnienie osób niepełnosprawnych; zazwyczaj ograniczają się do rozróżnienia odbiorców swoich usług ze względu na wiek i płeć (choć i to nie zawsze). Wyjątek stanowią urzędy pracy oraz System Informacji Oświato-

¹¹ Dane statystyczne zamieszczane na stronie www.pfron.org.pl oraz sprawozdanie z realizacji planu rzeczowo-finansowego z działalności PFRON.

¹² Ze sprawozdań MPIPS-03 i 05.

¹³ <http://kolejki.nfz.gov.pl/Informator>.

¹⁴ Sprawozdania z działalności NFZ za poszczególne lata.

wej. Urzędy pracy gromadzą dane m.in. o osobach niepełnosprawnych zarejestrowanych jako bezrobotne ogółem (w tym z prawem do zasiłku), o osobach niepełnosprawnych, które w danym miesiącu zarejestrowały się jako bezrobotne, oraz o tych, które podjęły pracę¹⁵.

System Informacji Oświatowej, przetwarzający dane z całego systemu oświaty, udostępnia dane o liczbie uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w różnych typach szkół¹⁶.

WYZWANIA POMIARU NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI W POLSCE

Zestawiając teoretyczne podstawy statystyki niepełnosprawności z sytuacją w zakresie pomiaru zjawiska niepełnosprawności i sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce, warto zwrócić uwagę na kilka kwestii, dotyczących głównie szacowania skali niepełnosprawności, a także dostępności danych o osobach z niepełnosprawnością. Istnieją dwa podstawowe powody, dla których jednoznaczne oszacowanie wielkości populacji osób niepełnosprawnych w Polsce jest obecnie utrudnione. Największym problemem statystyki niepełnosprawności jest różne definiowanie tego zjawiska (niepełnosprawność biologiczna oraz prawna). Badania ankietowe mogą wykorzystywać definicję zarówno niepełnosprawności prawnej, jak i biologicznej, choć obie na zasadzie deklaracji respondenta. Poza tym badania — z założenia dotyczące jedynie niektórych dziedzin życia — odnoszą się do różnie zdefiniowanych populacji, co znacznie utrudnia agregację danych i odtworzenie sytuacji demograficznej, społecznej czy gospodarczej osób niepełnosprawnych. Natomiast dane administracyjne dotyczą jedynie informacji o niepełnosprawności prawnej i o populacji osób korzystających z określonych usług.

Drugim problemem jest to, że żadne badanie społeczne nie ma na celu oszacowania liczby ani charakterystyki osób niepełnosprawnych. Wiele badań uwzględnia niepełnosprawność, ale ich główny cel jest inny, np. BAEL określa populację osób pracujących i bezrobotnych w Polsce, a spis powszechny — ludność zamieszkującą kraj. W konsekwencji badania dotyczą różnych populacji, np. całej populacji Polski lub osób w wieku 15 lat i więcej.

Efektom istnienia różnych definicji i różnych badań (źródeł danych) są niespójne dane na temat zasięgu niepełnosprawności w Polsce. Krótki przegląd danych z podstawowych źródeł przedstawia tabl. 1. Możemy zauważyć, że EHIS podaje znacznie wyższą liczbę osób niepełnosprawnych prawnie, natomiast niższą — niepełnosprawnych biologicznie niż NSP 2011, mimo objęcia badaniem tej samej populacji. Natomiast liczba niepełnosprawnych prawnie określona na podstawie BAEL jest wyższa niż na podstawie spisu, mimo że BAEL nie obejmuje osób w wieku poniżej 15 lat. Niższe szacunki populacji niepełnosprawnych na podstawie spisu — w porównaniu z innymi badaniami — mogą wynikać z dużej liczby odmów odpowiedzi na pytania o niepełnosprawność, nie wyczerpuje to jednak wszystkich przyczyn tej sytuacji i wymaga osobnych metaanaliz.

¹⁵ Dane ze sprawozdań MPIPS-01.

¹⁶ <https://cie.men.gov.pl/index.php/dane-statystyczne.html>.

TABL. 1. OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE W POLSCE WEDŁUG RÓŻNYCH METOD I ŹRÓDEŁ BADAŃ^a

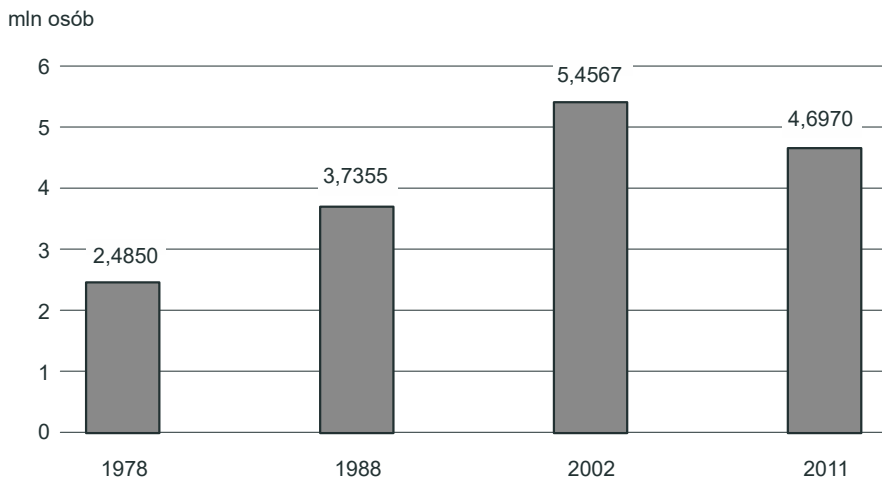
Niepełnosprawni o — ogółem k — kobiety m — mężczyźni	NSP 2011	BAEL 2011	EHIS 2014
	w tys. osób		
Prawnie o	3131,5	3387,0	3801,5
k	1584,5	1714,0	1880,6
m	1546,9	1673,0	1920,8
Tylko biologicznie o	1565,5	—	1103,7
k	945,6	—	635,9
m	620,0	—	467,8
Prawnie i biologicznie o	4697,0	—	4905,1
k	2530,1	—	2516,5
m	2166,9	—	2388,6

a Badaniem BAEL objęto osoby w wieku 15 lat i więcej, pozostałymi badaniami — całą populację.

Źródło: opracowanie własne na podstawie GUS, 2013b, s. 57; GUS, 2012, s. 93; GUS, 2016b, s. 105—110.

Także w ramach jednego narzędzia pomiarowego — w tym przypadku spisu powszechnego — zmiany sposobu definiowania niepełnosprawności doprowadziły do istotnych zmian w statystykach, które nie są związane jedynie z rzeczywistą zmianą w liczbie osób niepełnosprawnych. Według informacji pochodzących ze spisów powszechnych liczba osób niepełnosprawnych w Polsce rosła do 2002 r., a w 2011 r. zmniejszyła się o ok. 760 tys. osób, czyli o 14% (wykres).

OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE W POLSCE WEDŁUG SPISÓW POWSZECHNYCH



Źródło: GUS (2013).

Spadek ogólnej liczby osób niepełnosprawnych w 2011 r. wynikał ze zmniejszenia się liczby osób niepełnosprawnych prawnie o ponad 1,3 mln, podczas gdy liczba osób niepełnosprawnych tylko biologicznie wzrosła o 560 tys. (tabl. 2). Jak podaje GUS, spadek liczby osób niepełnosprawnych prawnie wynikał (prawdopo-

dobnie) z zaostżenia kryteriów przyznawania orzeczeń. To oznacza, że zmiana wielkości populacji wynikała zarówno ze zmian w stanie zdrowia społeczeństwa oraz wydłużającej się oczekiwanej długości życia, jak i ze zmiany kryteriów definiujących niepełnosprawność. Trudno natomiast precyzyjnie wydzielić te dwa elementy zmian, co utrudnia interpretację wyników.

TABL. 2. PORÓWNANIE LICZBY OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH PRAWNIE I BIOLOGICZNIE

Niepełnosprawni	2002	2011	Zmiana	
	w tys.		w %	
O g ó ł e m	5456,7	4697,0	-760,0	14
Prawnie	4450,1	3131,5	-1318,6	30
Tylko biologicznie	1006,6	1565,6	+559,0	56

Ź r ó d ł o: jak przy wykresie.

Między 2002 a 2011 r. wśród niepełnosprawnych prawnie wzrósł udział osób mających znaczny (z 24 do 29%) i umiarkowany (z 32 do 38%) stopień niepełnosprawności, a spadł udział posiadających lekki stopień niepełnosprawności (z 35 do 26%).

W ujęciu europejskim, które uwzględnia wyłącznie niepełnosprawność biologiczną, osoby niepełnosprawne w Polsce — na podstawie EHIS — stanowią blisko 18% populacji osób w wieku 15 lat i więcej (tabl. 3). Jest to niemal identyczny odsetek jak średni udział niepełnosprawnych w całej UE. Do krajów, w których odsetek osób niepełnosprawnych jest najwyższy (powyżej 20%), należą: Węgry, Łotwa, Litwa, Bułgaria i Niemcy. Najmniejszy udział osób niepełnosprawnych (poniżej 15%) zanotowano na Malcie, we Francji, w Portugalii, we Włoszech i w Szwecji.

TABL. 3. OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE W WIEKU 15 LAT I WIĘCEJ W KRAJACH UE WEDŁUG EHIS W 2012 R.

K r a j e	Populacja ogółem (15+)		
	w tym niepełnosprawni		w %
	w mln		
UE^a	415591,4	73030,6	17,6
Austria	7110,3	1162,7	16,4
Belgia	9263,6	1553,4	16,8
Bułgaria	6389,4	1369,5	21,4
Cypr	694,7	104,1	15,0
Czechy	8964,2	1272,1	14,2
Dania	4584,5	919,3	20,1
Estonia	1131,9	225,1	19,9
Finlandia	4488,4	767,5	17,1
Francja	49859,9	6805,4	13,6
Grecja	9373,5	1686,6	18,0
Hiszpania	39169,8	6551,1	16,7
Holandia	13901,7	2395,1	17,2
Litwa	2550,2	585,5	23,0
Luksemburg	423,6	68,3	16,1
Łotwa	1721,0	405,4	23,6
Malta	350,1	42,1	12,0
Niemcy	70527,8	14783,8	21,0

a 27 krajów, bez Chorwacji.

TABL. 3. OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE W WIEKU 15 LAT I WIĘCEJ W KRAJACH UE WEDŁUG EHS W 2012 R. (dok.)

Kraje	Populacja ogółem (15+)		
	w tym niepełnosprawni		w %
	w mln		
Polska	32719,5	5805,1	17,7
Portugalia	8414,2	1224,5	14,6
Rumunia	18124,4	3263,6	18,0
Słowacja	4562,8	814,1	17,8
Słowenia	1760,7	320,3	18,2
Szwecja	7944,0	1165,0	14,7
Węgry	8371,4	2072,8	24,8
Wielka Brytania	52082,0	10268,5	19,7
Włochy	51107,7	7399,5	14,5

a 27 krajów, bez Chorwacji.

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych Eurostatu.

Podsumowanie

Podstawowym problemem zbierania danych o populacji osób niepełnosprawnych są trudności definicyjne. Różne definiowanie populacji osób niepełnosprawnych zarówno w spisach powszechnych, jak i badaniach ankietowych prowadzonych w ramach statystyki publicznej oraz poza nią, a także w rejestrach administracyjnych powoduje, że niemalże każde źródło podaje dane o częściowo innej grupie, w wyniku czego dane na temat populacji osób niepełnosprawnych są wyrywkowe i nie tworzą spójnego obrazu.

Bardzo ważne jest, aby dane z różnych źródeł uzupełniały się i budowały pełny i komplementarny obraz niepełnosprawności w społeczeństwie. Żeby tak się stało, wszystkie instrumenty zbierania danych powinny być porównywalne. Muszą się odnosić do tej samej koncepcji niepełnosprawności, stosować porównywalną terminologię oraz porównywalne (a tam, gdzie to możliwe — te same) narzędzia pomiarowe (UN, 2015). Obecnie wspólne ramy odniesienia i wspólną terminologię oferuje ICF, natomiast nie ma jeszcze wielu zgodnych z tą klasyfikacją narzędzi pomiaru niepełnosprawności. Wymienić można tylko „krótką listę” Grupy Waszyngtońskiej, która jest zestawem pytań pozwalających na rzetelną identyfikację osób niepełnosprawnych. Brakuje narzędzi do badania złożonych rodzajów aktywności (np. edukacja, praca, udział w życiu politycznym) oraz barier środowiskowych, niemniej jednak — ponieważ trwają prace nad nimi — zapewne pojawią się za jakiś czas; przykładem może być tu model *Disability Survey* (badanie inwalidztwa), rozwijany przez WHO oraz Bank Światowy (UN, 2014). Zupełnie brakuje badań na temat barier środowiskowych utrudniających funkcjonowanie osób niepełnosprawnych.

Odnosząc się do danych administracyjnych, trzeba zauważyć, że dane z systemów orzeczniczych mogą przede wszystkim dostarczać informacji o rozmiarach i podstawowej charakterystyce grup osób niepełnosprawnych posiadających określone orzeczenia. Nie mogą natomiast być podstawą do szacowania rozmiarów i charakterystyki ogółu populacji osób niepełnosprawnych w Polsce, ponieważ nie wszystkie osoby niepełnosprawne ubiegają się o orzeczenia. Na-

leży też podkreślić, że polskie systemy orzecznictwa odwołują się do rozumienia niepełnosprawności w kategoriach medycznych, w odniesieniu do określonego typu schorzeń. Nie dokonują oceny funkcjonowania osoby niepełnosprawnej w zakresie podstawowych czynności, a w przypadku partycypacji społecznej ocena ma formę ogólnikowych, niedostosowanych do indywidualnej sytuacji danej osoby stwierdzeń, które składają się na definicję określonego stopnia i zakresu niepełnosprawności (np. osoba o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności to zgodnie z definicją osoba z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolna do pracy albo zdolna do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagająca czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych). Tym samym polski system orzecznictwa nie jest dostosowany do standardów promowanych przez ICF i w tym względzie powinien zostać zmodyfikowany.

dr Radosław Antczak — GUS, Szkoła Główna Handlowa w Warszawie

dr Izabela Grabowska — Szkoła Główna Handlowa w Warszawie

mgr Zofia Polańska — EGO — *Evaluation for Government Organizations S. C.* w Warszawie

LITERATURA

- Biuro RPO. (2015). *Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z KPON, Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich 2012—2014*. Warszawa: Biuro RPO.
- Bogacz-Wojtanowska, E., Koziarek, M., Lenzion, M., Pazderski, F. (2016). *Analiza programów i polityk samorządowych w aspekcie sytuacji osób z niepełnosprawnościami*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Brzezińska, A., Kaczan, R., Smoczyńska, K. (2010). *Diagnoza potrzeb i model pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- EHLEIS. (2011). *Assessment of the GALI question used in SILC since 2008, European Health and Life Expectancy Information System*. Montpellier: EHLEIS. Pobrane z: http://www.eurohex.eu/pdf/Reports_2011/2011_TR4%206_Assessment%20of%20the%20GALI.pdf.
- ESCAP. (2014). *ESCAP Guide on Disability Indicators for the Incheon Strategy*. Pobrane z: <http://www.washingtongroup-disability.com/wp-content/uploads/2016/03/ESCAP-Guide-on-Disability-Indicators.pdf>.
- GUS. (2012). *Aktywność ekonomiczna ludności Polski IV kwartał 2011 r.* Warszawa: GUS.
- GUS. (2013a). *Aktywność ekonomiczna ludności Polski II kwartał 2016 r.* Warszawa: GUS.
- GUS. (2013b). *Ludność i gospodarstwa domowe. Stan i struktura społeczno-ekonomiczna. Część I. Ludność*. Warszawa: GUS.
- GUS. (2013c). *Ludność. Stan i struktura demograficzno-społeczna. Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011*. Warszawa: GUS.
- GUS. (2015a). *Dochody i warunki życia ludności Polski (raport z badania EU-SILC 2014)*. Warszawa: GUS.
- GUS. (2016a). *Budżety gospodarstw domowych w 2015 r.* Warszawa: GUS.
- GUS. (2016b). *Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r.* Warszawa: GUS.
- Instytut Badań Edukacyjnych. (2014). *Portret generacji 50+ w Polsce i w Europie. Wyniki badania zdrowia, starzenia się i przechodzenia na emeryturę w Europie (SHARE)*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.
- Kotowska, I., Józwiak, J. (2011). Panelowe badanie przemian relacji między pokoleniami, w rodzinie oraz między kobietami i mężczyznami: Generacje, rodziny i płeć kulturowa — GGS.pl. *Studia Demograficzne*, (1), 99—106.
- Monitoring the United Nations (UN) Convention on the Rights of Persons with Disability*. Pobrane z: <http://www.washingtongroup-disability.com/wp-content/uploads/2016/02/Monitoring-the-UN-Convention-on-the-Rights-of-Persons-with-Disability.pdf>.

- Mont, D. (2007). *Measuring Disability Prevalence*. Social Protection Discussion Paper No. 0706. World Bank.
- Mossakowska, M., Więcek, A., Błędowski, P. (red). (2012). *Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce*. Poznań: Termedia Wydawnictwa Medyczne.
- Panek, T., Czapiński, J. (2015). Wykluczenie społeczne. Diagnoza Społeczna 2015. Warunki i jakość życia Polaków — raport. *Contemporary Economics*, 9(4), 396—432. DOI:10.5709/ce.1897-9254.193.
- Sijko, K. (2010). Niepełnosprawność prawna i biologiczna — implikacje podziału dla wyników badania sondażowego. *Polityka Społeczna. Numer tematyczny: Diagnoza potrzeb i podstawy interwencji społecznych na rzecz osób z ograniczeniami sprawności* (1), 17—20.
- Slany, K. (2014). Osoby niepełnosprawne w świetle Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 r. — wybrane aspekty. *Niepełnosprawność — zagadnienia, problemy, rozwiązania*, (2).
- Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej. (2010). *Raport nr 10. Wyniki i wnioski z ogólnopolskiego badania sondażowego przeprowadzonego w ramach projektu pt. Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*. Pobrane z: https://www.efs.2007-2013.gov.pl/analizyraportypodsumowania/baza_projektow_badawczych_efs/strony/ogolnopolskie_badanie_syt_potrzeb_2009_28032011.aspx.
- UN. (2014). *United Nations Expert Group Meeting on Disability Data and Statistics, Monitoring and Evaluation: The Way Forward- a Disability Inclusive Agenda Towards 2015 and Beyond*. Pobrane z: http://www.un.org/disabilities/documents/egm2014/EGM_FINAL_08102014.pdf.
- WHO, UNESCAP. (2008). *Training Manual on Disability Statistics*. Bangkok: UN.
- Wilmowska-Pietruszyńska, A., Bilski, D. (2013). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. *Niepełnosprawność — zagadnienia, problemy, rozwiązania*, (2), 5—20.
- Woźniak Z. (2008). *Niepełnosprawności i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica/EFS.

Summary. *The Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) obliges countries that have ratified it to collect data on the situation of persons with disabilities. The aim of the article is to present a complete picture of statistics on disability in Poland, including theoretical assumptions and a list of data sources, thus systematizing the knowledge on disability in Poland and indicate problems with estimating the size and attributes of the population of people with disabilities.*

The article presents a definition of disability developed by the World Health Organization (WHO) according to which disability should be considered in terms of functioning of people with disabilities. The consequences of using this concept to measure the statistical characteristics of disability were also described. The most important available data sources and their scope, grouped according to public statistics, other surveys and administrative data sources, were characterized. Attention was also drawn to the problems concerning the estimation of the disabled people population resulting from the lack of a homogeneous statistical definition of a disabled person. The desirable directions of changes in the current monitoring system for this population group were presented in the conclusion.

Keywords: disabled persons, statistics on disability, social policy.