



Niepełnosprawność a jakość życia – testowanie wybranych źródeł postrzeganego paradoksu niepełnosprawności

STANISŁAWA BYRA

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie
ORCID: 0000-0001-6095-279X

Wprowadzenie

Kategoria jakości życia jest solidnie udokumentowana w dotychczasowej literaturze, zarówno w analizach teoretycznych, jak i empirycznych. Ogólnie przypisywane jej cechy to: strukturalna złożoność, wielokontekstowość i niejednoznaczność. Wpisują się one nieodłącznie w perspektywę wyjaśniania jakości życia w relacji do niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnością¹. Na złożony charakter jakości życia rozpatrywanej w kontekście niepełnosprawności składa się zarówno stwierdzona wielowymiarowa struktura tego zjawiska, a także skomplikowane zależności między poszczególnymi elementami definicyjnymi. Wielokontekstowość odzwierciedlona jest m. in. w szerokim zakresie zarówno uwzględnianych czynników objaśniających, jak i identyfikowanych płaszczyzn

¹ M. Crocker, C. Hutchinson, Ch. Mpundu-Kaambwa, R. Walker, G. Chen, J. Ratcliffe, *Assessing the relative importance of key quality of life dimensions for people with and without a disability: an empirical ranking comparison study*, "Health & Quality of Life Outcomes" no. 19/2021, s. 3–4.

oddziaływania jakości życia. Niejednoznaczność natomiast, dopełniająca dwie poprzednio wymienione cechy konstruktu: jakość życia – niepełnosprawność, jest szczególnie eksponowana poprzez zjawisko paradoksu niepełnosprawności.

Paradoks niepełnosprawności został zdefiniowany i spopularyzowany przez Gary’ego L. Albrechta i Patricka J. Devliegera². Określa zjawisko postrzeganej sprzeczności między pojmowaną negatywnie niepełnosprawnością (w tym jej jednoznacznie niekorzystnymi konsekwencjami) a zgłaszaną przez osoby wysoką/satysfakcjonującą jakością życia. U źródeł paradoksu znajdują się założenia ujawniające stereotypowe przekonania, które oddają również niedostrzeżenie błędu logicznego. Po pierwsze, zakłada się niepodważalną sprzeczność w współwystępowaniu dwóch zjawisk o spodziewanej odmiennej naturze: (nie)pełnosprawności, z definicyjną negatywną konotacją, oraz satysfakcjonującej jakości życia. Po drugie, bezrefleksyjnie przyjmuje się założenie, że sprawność, zdrowie przekładają się bezpośrednio na wysoką satysfakcję z życia³. Sprawne ciało i umysł traktowane jest jako warunek wystarczający, by być zadowolonym z życia na zasadzie czynnika determinującego. Po trzecie, przyjmuje się, że stwierdzane różnice w poziomie sprawności prognozują odmienny stopień oceny własnego życia przez osoby z różną kondycją fizyczną czy psychiczną. Uznaje się tym samym za pewnik zasadność przyjęcia kanonu jedynej różnicy (w rozumieniu Johna S. Milla). Zatem satysfakcjonująca jakość życia nie może występować przy zaistnieniu warunku w niepełnosprawności. I po czwarte, z założenia pomija się znaczenie szerszego kontekstu wyjaśnianej relacji: jakość życia – niepełnosprawność. Tym samym jest to równoznaczne z odrzuceniem kanonu zmian towarzyszących⁴.

Dyskusja nad paradoksem niepełnosprawności podejmowana jest z udziałem empirycznej argumentacji potwierdzającej zgłaszanie przez osoby z nawet ciężką niepełnosprawnością i znaczącymi ograniczeniami w strukturze oraz funkcjach ciała i umysłu satysfakcjonującej jakości życia. Nie akcentuje się przy tym uni-

² G.L. Albrecht, P.J. Devlieger, *The disability paradox: high quality of life against all odds*, „Social Science & Medicine” nr 48/1999, s. 977–978.

³ S. Byra, *Paradoks niepełnosprawności – w kręgu tezy i antytezy*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” nr 15/2014, s. 12–16; S. Byra, *Czy paradoks niepełnosprawności rzeczywiście istnieje? Wybrane konteksty i wątki dyskusyjne*, „Kwartalnik Pedagogiczny” nr 1/2016, s. 125.

⁴ B. Fellinghauer, J.D. Reinhardt, G. Stucki, J. Bickenbach, *Explaining the disability paradox: a cross-sectional analysis of the Swiss general population*, „BMC Public Health” nr 12/2012, s. 3–4.

wersalności tego zjawiska i nie stwierdza się jego generalizacji na całą populację osób z niepełnosprawnością⁵. Ogólnie rzecz ujmując, na podstawie dowodów empirycznych podważana jest zasadność przesłanek leżących u podłoża paradoksu niepełnosprawności. Oznacza to w rezultacie uznanie rzeczywistości występującej zadowalającej jakości życia u osób z niepełnosprawnością, podobnie jak możliwe jest niezadowolenie z życia u osób nie doświadczających niepełnosprawności⁶.

Nakreślenie takiej perspektywy wiąże się nieuchronnie z dokonywaniem zaawansowanych ustaleń dotyczących procedury badań, w tym sposobu pomiaru jakości życia, rozstrzygnięć w zakresie obiektywności-subiektywności oraz znaczenia mechanizmów społecznego postrzegania pewnych zjawisk. Wyłonione pola badawcze odnoszą się zatem do trzech najważniejszych kwestii: a) wyjaśniania czynników sprzyjających satysfakcjonującej jakości życia u osób z niepełnosprawnością; b) analizy pomiaru jakości życia u osób z niepełnosprawnością; c) rozważań nad postrzeganiem tej relacji: niepełnosprawność – satysfakcjonująca jakość życia przez outsiderów, czyli osoby niedoświadczające niepełnosprawności. Warto podkreślić szczególną wagę ostatniej z wymienionych kwestii, gdyż perspektywa outsiderów jest zasadniczym podłożem zaistnienia i utrzymywania się paradoksu niepełnosprawności, w znacznej mierze odpowiedzialnym za podejmowanie analiz w obrębie dwóch pozostałych obszarów problematycznych.

Wyszczególniona perspektywa outsiderów, wyrażająca się głównie w błędnych przekonaniach na temat niepełnosprawności, jej konsekwencji, funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, jest głęboko zakorzeniona w przyjmowanym przez dziesięciolecia medycznym modelu niepełnosprawności, generującym warunki do umacniania stereotypowego myślenia u osób niedoświadczających niepełnosprawności⁷. Badania⁸ ujawniły, że te błędne przekonania są wysoce

⁵ T. Puvill, J. Lindenberg, A.J. de Craen, J.P. Slaets, R.G. Wastendorp, *Impact of physical and mental health on life satisfaction in old age: a population based observational study*, "BMC Geriatrics" no. 19/2016, s. 6–7.

⁶ R. Amundson, *Quality of life, disability, and hedonic psychology*, "Journal of The Theory of Social Behaviour" no. 40/2010, s. 379–382; B. Fellinghauer, J.D. Reinhardt, G. Stucki, J. Bickenbach, *Explaining the disability paradox...*, op. cit., s. 6.

⁷ S. Byra, *Paradoks niepełnosprawności...*, op. cit., s. 15–18.

⁸ Zob. R. Pangalila, *Quality of life in Duchenne muscular dystrophy: the disability paradox*, "Developmental Medicine & Child Neurology" no. 58/2016, s. 439–440; P.A. Ubel, G. Loewenstein, Ch. Jepson, *Disability and sunshine: can hedonic predictions be improved by drawing attention to focusing illusions or emotional adaptation?*, "Journal of Experimental Psychology: Applied" no. 11/2005, s. 119–120.

zautomatyzowane, oparte na gotowych schematach poznawczych, ale jednocześnie poddające się pewnym interwencjom, osłabiającym bezrefleksyjną skłonność do wydawania kategoriycznych sądów na temat konsekwencji niepełnosprawności. Zamierzeniem zaprojektowanych badań własnych było sprawdzenie dwóch źródeł paradoksu niepełnosprawności usytuowanych w przekonaniach outsiderów.

Badania przeprowadzono z wykorzystaniem pewnych elementów procedury eksperymentalnej stworzonej przez Petera A. Ubel'a i współpracowników⁹. Zakłada się w niej po pierwsze, że błędne przekonania outsiderów wynikają z iluzji ogniskowania. Wyobrażenie sobie nieznannej sytuacji wiąże się z tendencją do wąskiego skupiania się na oczywistej różnicy między stanem obecnym a jedynie wyobrażonym. Polega ona na tym, iż osoba poproszona o wyobrażenie sobie siebie jako doświadczającej np. niepełnosprawności ruchowej, przemieszczającej się na wózku inwalidzkim, dostrzega zazwyczaj szerokie spektrum samych ograniczeń i trudności związanych z faktem braku możliwości samodzielnego poruszania się oraz zależności od innych. Oceniając swoje codzienne funkcjonowanie jako potencjalnej osoby z niepełnosprawnością ruchową, pomija dodatkowe czynniki (osobowe i kontekstowe) mogące mieć znaczenie dla podejmowanego wartościowania. Wyobrażenie sobie siebie jako osoby z niepełnosprawnością ruchową wiąże się zatem z pomijaniem wielu sytuacji, znaczących dla jakości codzienności, a na które nie będzie miała wpływu posiadana niepełnosprawność, albo jej oddziaływanie będzie miało charakter pośredni lub znikomy¹⁰. Wyobrażając sobie bowiem nieznaną sytuację, człowiek wykazuje raczej tendencję do wąskiego skupiania się na oczywistej różnicy między stanem obecnym a jedynie wyobrażonym, przy jednocześnie błędnym przewidywaniu emocjonalnego wpływu danej zmiany (w tym przypadku doświadczenia niepełnosprawności ruchowej) na całość codziennego funkcjonowania. W rezultacie, na podstawie iluzji ogniskowania następuje błędne prognozowanie konsekwencji, a ponieważ zmiana jest obiektywnie niekorzystna (znaczące obniżenie funkcji ciała), zaznacza się silna skłonność do przypisywania jej wyłącznie skutków negatywnych. Z jednoczesnym brakiem

⁹ P.A. Ubel, G. Loewenstein, N. Schwarz, D. Smith, *Misimagining the unimaginable: the disability paradox and health care decision making*, "Health Psychology" no. 24/2005, s. 58–62.

¹⁰ D.A. Schkade, D. Kahneman, *Does living in California make people happy? A focusing illusion in judgments of life satisfaction*, "Psychological Science" no. 9/1998, s. 341–342.

dostrzegania tego, że można przeceniać emocjonalne zaabsorbowanie niepełnosprawnością w dłuższej perspektywie czasowej, gdy się ją już posiada. Skutki działania wymienionych mechanizmów są szczególnie interesujące w kontekście badań nad paradoksem niepełnosprawności. Przy czym wciąż niewiele jest poszerzonych analiz testujących ich znaczenie dla postrzegania relacji między niepełnosprawnością a zadowalającą jakością życia, charakteryzującego outsiderów, czyli osób niedoświadczających niepełnosprawności.

Stąd celem prezentowanych badań było sprawdzenie roli dwóch wskazywanych dotychczas źródeł paradoksu niepełnosprawności: iluzji zogniskowania oraz niedoceniań korzystnego oddziaływania mechanizmów adaptacyjnych po doświadczeniu radykalnych zmian życiowych. W analizowanym przypadku – po nabyciu niepełnosprawności ruchowej.

Procedura badania

Biorąc pod uwagę stwierdzone znaczenie mechanizmu iluzji ogniskowania, przetestowane zostaną sposoby jego osłabiania, poprzez poszerzenie perspektywy myślenia o niepełnosprawności ruchowej i jej konsekwencjach oraz wprowadzenie wyobrażenia o potencjalnym własnym doświadczeniu niepełnosprawności. Procedura badawcza obejmowała kilka etapów:

- a) ocena jakości życia osoby:
 1. Z trwałą i stabilną niepełnosprawnością ruchową (*Jakość życia osoby z trwałą i stabilną niepełnosprawnością ruchową jest: niska 1 2 3 4 5 6 7 wysoka*);
 2. Z trwałą i postępującą niepełnosprawnością ruchową (*Jakość życia osoby z trwałą i postępującą niepełnosprawnością ruchową jest: niska 1 2 3 4 5 6 7 wysoka*);
- b) ocena swojej jakości życia, wyobrażając sobie doświadczanie niepełnosprawności ruchowej (*Gdybym miał/a niepełnosprawność ruchową moja jakość życia byłaby: niska 1 2 3 4 5 6 7 wysoka*);
- c) spodziewany wpływ niepełnosprawności na jakość życia osoby jej doświadczającej (*Niepełnosprawność wpływa na jakość życia osoby jej doświadczającej: w niewielkim stopniu 1 2 3 4 5 6 7 w dominującym stopniu*);
- d) spodziewany wpływ wyobrażonej u siebie niepełnosprawności na posiadaną jakość życia (*Doświadczana przeze mnie niepełnosprawność wpływałaby*

- na moją jakość życia: w niewielkim stopniu 1 2 3 4 5 6 7 w dominującym stopniu);
- e) wskazanie źródeł zadowalającej jakości życia (*Podstawowym źródłem zadowolenia z życia jest (istnieje możliwość wskazania kilku źródeł): a) zdrowie; b) sprawność; c) wysoki status materialny; d) wysoki status zawodowy; e) samorealizacja; f) miłość; g) przyjaźń; h) rodzina; i) życie zgodne z własnymi wartościami i oczekiwaniami; j) inne (jakie?)*);
- f) spodziewany stopień wpływu potencjalnie doświadczanej niepełnosprawności ruchowej na zadowalającą jakość życia (*Doświadczana przeze mnie niepełnosprawność ruchowa wpływałaby na zadowalającą jakość mojego życia: w niewielkim stopniu 1 2 3 4 5 6 7 w dominującym stopniu*).

W badaniu weryfikowana była hipoteza przyjmująca, że poszerzenie perspektywy myślenia o niepełnosprawności ruchowej i jej konsekwencjach (jako przeciwwaga dla iluzji ogniskowania) będzie istotnie różnicować określany przez outsiderów stopień wpływu tej niepełnosprawności na zadowalającą jakość życia.

Drugim sprawdzanym źródłem paradoksu niepełnosprawności było nieuwzględnienie lub niedoszacowanie procesów adaptacyjnych w przewidywaniu wpływu niepełnosprawności ruchowej na ogólną, zadowalającą jakość życia przez outsiderów. Błędne przekonania kształtują się w rezultacie pomijania zachodzącego po nabyciu niepełnosprawności procesu przystosowawczego i nabywanych sposobów radzenia sobie z nowymi sytuacjami oraz dotychczasowymi, ale z wykorzystaniem innych środków i możliwości zaradczych¹¹. W rezultacie nieuwzględniany jest fakt adaptacyjnego osłabiania przeżywanych przez człowieka emocji po każdym życiowym wydarzeniu wraz z upływem czasu. W celu sprawdzenia oddziaływania tego mechanizmu zainspirowano się pewnymi elementami procedury eksperymentalnej Petera A. Ubela, Georga Loewensteina oraz Christophera Jepsona¹², która obejmowała trzy kroki: a) percepcja emocji doświadczanych przez osobę z niepełnosprawnością ruchową (*U osoby z niepełnosprawnością ruchową dominują: emocje negatywne 1 2 3 4 5 6 7 emocje pozytywne*); b) przypomnienie

¹¹ D.S. Dunn, G. Uswatte, T.R. Elliott, A. Lastres, B. Beard, *A positive psychology of physical disability: principles and progress* [in:] *The Oxford handbook of positive psychology and disability*, ed. M.L. Weymeyer, New York 2013, s. 427–441.

¹² P.A. Ubel, G. Loewenstein, Ch. Jepson, *Disability and sunshine...*, op. cit., s. 114–116.

outsiderom roli działających w człowieku mechanizmów adaptacyjnych na doświadczane zmiany życiowe, okoliczności o dużym ładunku emocjonalnym czy niemożliwe w danym momencie do pokonania trudności (*Proszę przywołać w myśli ważną niekorzystną zmianę życiową, okoliczność, przeszkodę lub utrudnienie, której na razie nie potrafi Pan/i zaakceptować czy pokonać. Jak często myśli Pan/i o tej zmianie/okoliczności/przeszkodzie? 1. bardzo często; 2. często; 3. czasami; 4. rzadko; 5. bardzo rzadko; 6. nigdy*); c) ponowna ocena możliwego stopnia wpływu niepełnosprawności ruchowej na zadowalającą jakość życia osoby jej doświadczającej (*Niepełnosprawność wpływa na jakość życia osoby jej doświadczającej: w niewielkim stopniu 1 2 3 4 5 6 7 w dominującym stopniu*) oraz d) ponowna ocena spodziewana stopnia wpływu potencjalnie doświadczanej niepełnosprawności ruchowej na zadowalającą jakość życia (*Doświadczana przeze mnie niepełnosprawność ruchowa wpływałaby na zadowalającą jakość mojego życia: w niewielkim stopniu 1 2 3 4 5 6 7 w dominującym stopniu*).

W tej części badania weryfikowana była hipoteza przyjmująca, że przypomnienie pozytywnej roli oddziaływania mechanizmów adaptacyjnych będzie istotnie różnicować określany przez outsiderów stopień wpływu niepełnosprawności ruchowej na zadowalającą jakość życia.

Badania przeprowadzono wśród 1486 studentów, z wyłączeniem tych studiujących na kierunku pedagogika specjalna. Uzasadnienie dla przyjęcia tego kryterium wykluczenia z badań oparto na założeniu o posiadaniu przez studentów pedagogiki specjalnej szerszej wiedzy na temat niepełnosprawności i jej konsekwencji w porównaniu ze studentami innych kierunków. Grupę badanych tworzyło 1006 (67,70 proc.) kobiet oraz 480 (32,30 proc.) mężczyzn. Średni wiek badanych to 20,88 lat (SD=1.71). Badania przeprowadzono wśród studentów różnych kierunków studiów (pedagogika; resocjalizacja; pedagogika przedszkolna i wczesnoszkolna; praca socjalna; filologia: polska, angielska, romańska, germańska; lingwistyka; historia; logopedia; biotechnologia; fizjoterapia; lekarski, stomatologiczny; zdrowie publiczne). Stałe miejsce zamieszkania badanych studentów to: miasto (885 – 59,56 proc.), wieś (601 – 40,44 proc.).

Wyniki badań własnych

Testowanie znaczenia mechanizmu iluzji ogniskowania

Zgodnie z przyjętą procedurą badawczą, w pierwszej kolejności przeanalizowano wyniki etapowego testowania znaczenia mechanizmu iluzji ogniskowania dla formułowania oceny jakości życia w powiązaniu z doświadczaniem niepełnosprawności.

Tabela 1. Ocena jakości życia w kontekście niepełnosprawności dokonana przez badanych studentów – przed wprowadzeniem elementu poszerzenia perspektywy

Ocena jakości życia	M	SD
Osoby z trwałą i stabilną niepełnosprawnością ruchową	3,78	1,20
Osoby z trwałą i postępującą niepełnosprawnością ruchową	2,98	1,28
$T=27,34; p<0,001$		
Własnej przy wyobrażeniu sobie doświadczania niepełnosprawności ruchowej	2,79	1,42
Ocena wpływu niepełnosprawności ruchowej na jakość	M	SD
Życia osoby doświadczającej niepełnosprawności ruchowej	6,32	1,36
Własnego życia po wyobrażeniu sobie doświadczania niepełnosprawności ruchowej	5,99	1,28
$T=2,32; p<0,001$		

Źródło: opracowanie własne.

Uzyskane wyniki pokazują, że badani studenci wskazali na przeciętną jakość życia osób z trwałą i stabilną niepełnosprawnością ruchową oraz niski jej poziom w odniesieniu do osób z trwałą i postępującą niepełnosprawnością ruchową (tab. 1). Stwierdzono przy tym istotną statystycznie różnicę w dokonanej przez badanych ocenie jakości życia w zależności od charakteru niepełnosprawności. Ważne, by podkreślić, iż badani, wyobrażając sobie doświadczanie przez siebie niepełnosprawności ruchowej, uzyskali najniższe wyniki, oceniając, że wówczas mieliby niską jakość życia. Ustalono ponadto istotnie wyższy stopień wpływu niepełnosprawności na jakość życia osób z niepełnosprawnością ruchową wyrażony w ocenie badanych studentów w porównaniu do określonego stopnia wpływu wyobrazonej u siebie niepełnosprawności na jakość własnego życia. W kolejnym etapie wprowadzono element poszerzenia perspektywy w ostrzeganiu jakości życia poprzez ukazanie szerokiego zakresu możliwych źródeł

zadowolającej jej oceny. Badani, oceniając źródła zadowolającej jakości życia, w zdecydowanej większości wskazywali na zdrowie, a w dalszej kolejności na miłość, rodzinę i przyjaźń (tab. 2). Niecałe 41 proc. respondentów wskazało na sprawność. Najrzadziej wybierane źródła satysfakcjonującej jakości życia to wysoki status materialny oraz wysoki status zawodowy. Wśród innych odpowiedzi badani podawali np. możliwość osiągnięcia celów, czy wykonywania wymarzonego zawodu; podróże; realizacja hobby, itp.

Tabela 2. Źródła zadowolającej jakości życia w opinii badanych studentów

Źródła zadowolającej jakości życia	n	proc.*
Zdrowie	1333	89,7
Sprawność	605	40,7
Wysoki status materialny	312	21,0
Wysoki status zawodowy	194	13,1
Samorealizacja	662	44,5
Miłość	1266	85,2
Przyjaźń	1034	69,6
Rodzina	1212	81,5
Życie zgodne z własnymi wartościami i oczekiwaniami	639	43,0
Inne	53	3,6

*Procenty nie sumują się do 100, gdyż badani mieli możliwość wielokrotnego wyboru odpowiedzi

Źródło: opracowanie własne.

Badani po etapie poszerzenia perspektywy oceniania źródeł zadowolającej jakości życia zostali poproszeni o dokonanie ponownej oceny wpływu niepełnosprawności ruchowej. Uzyskane w tym zakresie wyniki pokazują, że badani studenci po przywołaniu różnorodnych źródeł zadowolającej jakości życia, stopień wpływu niepełnosprawności ruchowej na jakość życia ocenili jako istotnie niższy w porównaniu do wcześniej wyrażonej oceny (tab. 3). Należy przy tym podkreślić, iż ustalono wysoką wielkość efektu stwierdzonej różnicy, zarówno w przypadku oceny wpływu niepełnosprawności ruchowej na jakość życia osoby jej doświadczającej, jak i na jakość własnego życia po wyobrażeniu sobie doświadczania niepełnosprawności ruchowej.

Tabela 3. Ocena badanych dotycząca stopnia wpływu niepełnosprawności ruchowej na jakość życia – po wprowadzeniu elementu poszerzenia perspektywy

Ocena wpływu niepełnosprawności ruchowej na jakość	M1	SD1	M1	SD2	Test istotności		d Cohena
Życia osoby doświadczającej niepełnosprawności ruchowej	6,32	1,36	5,11	1,22	2,86	0,002	1,24
Własnego życia po wyobrażeniu sobie doświadczania niepełnosprawności ruchowej	5,99	1,28	5,23	1,23	5,19	<0,001	1,05

Źródło: opracowanie własne.

Testowanie znaczenia mechanizmów adaptacyjnych

W drugiej części badań testowano źródło paradoksu niepełnosprawności w postaci niedoszacowania pozytywnego oddziaływania mechanizmów adaptacyjnych po wystąpieniu poważnej zmiany życiowej, okoliczności czy przeszkód/utrudnień. Rezultaty uzyskane w pierwszym kroku, skoncentrowanym na poznaniu opinii badanych studentów na temat emocji doświadczanych przez osoby z niepełnosprawnością ruchową, wskazują na większą skłonność do przypisania im negatywnych stanów emocjonalnych ($M=2,39$; $SD=1,18$). W ramach przypomnienia badanym o działaniu mechanizmów adaptacyjnych skierowano ich uwagę na częstotliwość, z jaką myślą oni o niezaakceptowanej i nie dającej się wyeliminować ważnej zmianie czy przeszkodzie w ich codzienności. Stwierdzono stosunkowo niską częstotliwość myślenia o omawianej tutaj zmianie, czy przeszkodzie ($M=2,39$; $SD=1,06$). Wyniki kolejnego kroku badania wskazują na istotnie niższe wyniki w ocenie stopnia wpływu niepełnosprawności na jakość życia, zarówno u osób z niepełnosprawnością ruchową, jak i w przypadku wyobrażenia siebie jako osoby z tego typu niepełnosprawnością. Zaznaczyła się tutaj wysoka wielkość efektu stwierdzonej różnicy (tab. 4).

Tabela 4. Ocena badanych dotycząca stopnia wpływu niepełnosprawności ruchowej na jakość życia – po wprowadzeniu elementu oddziaływania mechanizmów adaptacyjnych

Ocena wpływu niepełnosprawności ruchowej na jakość	M1	SD1	M3	SD3	Test istotności		d Cohena
Życia osoby doświadczającej niepełnosprawności ruchowej	6,32	1,36	5,07	1,24	22,27	<0,001	1,77
Własnego życia po wyobrażeniu sobie doświadczania niepełnosprawności ruchowej	5,99	1,28	4,24	1,46	4,67	<0,001	1,50

Podsumowanie i wnioski

Zaistnienie i utrzymanie zjawiska paradoksu niepełnosprawności jest uwarunkowane wielopłaszczyznowo. Wskazywane jego źródła mają zróżnicowaną naturę i odnoszą się zarówno do mechanizmów poznawczych, emocjonalnych, jak i społecznych. Niebagatelną rolę odgrywa ponadto kontekst socjokulturowy¹³. Niemniej u podstaw większości z nich znajdują się specyficzne przekonania i mechanizmy je kształtujące. W niniejszym tekście zaprezentowano wyniki badań testujących dwa możliwe źródła paradoksu niepełnosprawności odnoszące się do mechanizmu ogniskowania iluzji oraz tendencji do niedoceniań znaczenia procesów adaptacyjnych, zachodzących po każdej, nawet ekstremalnie silnej sytuacji, niezależnie od jej konotacji – pozytywnej czy negatywnej. Zastosowana procedura badawcza pozwoliła przetestować pewne elementy tych dwóch uwarunkowań paradoksu niepełnosprawności. Uzyskane wyniki potwierdziły wcześniejsze doniesienia badaczy co do zasadności ich uwzględniania przy wyjaśnianiu powiązania między niepełnosprawnością a zadowalającą jakością życia¹⁴.

¹³ A.M. Van Loon, M.F. Depla, C.M. Hertogh, A.A. Kok, *The disability paradox? Trajectories of well-being in older adults with functional decline*, "Journal of Aging and Health" no. 35/2023, s. 126–127; D.S. Dunn, S.B. Dougherty, *Prospects for a positive psychology of rehabilitation*, "Rehabilitation Psychology" no. 50/2005, s. 308–310.

¹⁴ Ch.E. Drum, W. Horner-Johnson, G.L. Krahn, *Self-rated health and healthy days: examining the „disability paradox”*, "Disability and Health Journal" no. 1/2008, s. 75–77; P.A. Ubel, G. Loewenstein, Ch. Jepsen, *Disability and sunshine...*, op. cit., s. 118–120; P.A. Ubel, G. Loewenstein, N. Schwarz, D. Smith, *Misimagining the unimaginable...*, op. cit., s. 59–61.

Są zbieżne z ustaleniami wskazującymi na niemal automatyczną tendencję outsiderów (osób niedoświadczających niepełnosprawności) do wyrażania mniej satysfakcjonującej oceny jakości życia w kontekście niepełnosprawności. Przyjęta tymczasowo perspektywa posiadania własnych ograniczeń jest aspektem dodatkowo wzmacniającym skłonność do obniżania tej oceny. Rezultaty te potwierdzają zatem siłę mechanizmów ogniskowania uwagi na jednym bodźcu (w tym przypadku negatywnie postrzeganej niepełnosprawności), wyznaczających dokonywany sposób oceniania. Badania pokazały jednocześnie, że poznawcze osłabienie nasilenia oddziaływania tego mechanizmu poprzez poszerzenie perspektywy interpretowania istotnie różnicowało spodziewany przez outsiderów stopień wpływu niepełnosprawności ruchowej na zadowalającą jakość życia (wysunięta hipoteza została potwierdzona). Został on oceniony przez badanych studentów jako znacznie niższy w porównaniu z wcześniej sformułowaną oceną. Wniosek wynikający z tych badań sprowadza się przede wszystkim do uznania znaczenia bodźców osłabiających zautomatyzowane posługiwanie się utartymi schematami myślenia o niepełnosprawności, w tym ruchowej, oraz jej konsekwencjach. Istotne byłoby przy tym sprawdzenie innych zabiegów poznawczych zwiększających świadomość outsiderów (w pewnych okolicznościach również insiderów – osób doświadczających niepełnosprawności), że niepełnosprawność jest jedną z wielu cech charakteryzujących jednostkę i jej codzienność, która bezpośrednio nie determinuje ani poczucia własnej wartości, ani jakości życia.

Testowanie drugiego źródła paradoksu niepełnosprawności osadzonego w perspektywie poznawczo-emocjonalnej również potwierdziło dotychczasowe ustalenia badaczy. Tendencja do niedoceniań pozytywnych efektów adaptacyjnych w rezultacie występowania istotnych (obiektywnie lub subiektywnie) zmian życiowych odpowiada niejednokrotnie za bezrefleksyjne postrzeganie i ocenianie konsekwencji tych zmian¹⁵. Wyniki zaprezentowanych tutaj badań ujawniły znaczenie tej tendencji dla oceny stanów emocjonalnych osób z niepełnosprawnością ruchową oraz jakości życia. Pozytywnie zweryfikowano postawioną hipotezę. Przekierowanie uwagi na specyfikę procesu

¹⁵ D.S. Dunn, G. Uswatte, T.R. Elliott, *Happiness, resilience, and positive growth following physical disability: issues for understanding, research and therapeutic intervention* [in:] *The Oxford handbook of positive psychology*, eds. S.J. Lopez, C.R. Snyder, New York 2009, s. 655–660.

adaptacyjnego skutkowało wskazaniem istotnie niższego wpływu niepełnosprawności ruchowej na zadowalającą jakość życia przez badanych outsiderów. Stwierdzona wielkość różnicy w dokonanych ocenach (przed wprowadzeniem przypomnienia o oddziaływaniu mechanizmów adaptacyjnych i po) pokazuje przy tym, iż analiza tego źródła paradoksu niepełnosprawności może dostarczyć nieco szerszego wyjaśnienia niż pierwsze z testowanych, sprowadzających się do iluzji ogniskowania.

Przedstawione wyniki badań poszerzają dyskusję badaczy nad uwarunkowaniami wciąż utrzymującego się paradoksu niepełnosprawności. Jednocześnie sprawdzenie oddziaływania dwóch mechanizmów na interpretację relacji: niepełnosprawność – jakość życia, odsłania z jednej strony siłę ich oddziaływania na procesy oceniania outsiderów, ale z drugiej też na podatność oceny na zabiegi poznawcze zwiększające refleksyjne postrzeganie innych osób znajdujących się w odmiennej sytuacji życiowej. Przeprowadzone badania nie są jednak wolne od pewnych ograniczeń. Paradoks niepełnosprawności przeanalizowano w nich jedynie w nawiązaniu do niepełnosprawności ruchowej, która wyraziście bodźcuje wyobrażenie outsiderów o samej niepełnosprawności. Wartościowe poznawczo byłoby uwzględnienie znacznie poszerzonego rozumienia niepełnosprawności, w odniesieniu do kategorii funkcjonowania osób z ograniczeniami w strukturze umysłu czy ciała. Ponadto badania objęły wybrane źródła paradoksu niepełnosprawności, przetestowane wśród studentów, którzy nie stanowią reprezentatywnej próby dla ogólnej populacji. Zatem, choć dostarczają istotnych przesłanek wyjaśniających, wymagają kontynuacji w rozbudowanej perspektywie analitycznej.

BIBLIOGRAFIA:

- Albrecht G.L., Devlieger P.J., *The disability paradox: high quality of life against all odds*, "Social Science & Medicine" no. 48/1999.
- Amundson R., *Quality of life, disability, and hedonic psychology*, "Journal of The Theory of Social Behaviour" no. 40/2010.
- Byra S., *Czy paradoks niepełnosprawności rzeczywiście istnieje? Wybrane konteksty i wątki dyskusyjne*, „Kwartalnik Pedagogiczny” nr 1/2016.
- Byra S., *Paradoks niepełnosprawności – w kręgu tezy i antytezy*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej” nr 15/2014.
- Dunn D.S., Dougherty S.B., *Prospects for a positive psychology of rehabilitation*, "Rehabilitation Psychology" no. 50/2005.

- Dunn D.S., Uswatte G., Elliott T.R., *Happiness, resilience, and positive growth following physical disability: issues for understanding, research and therapeutic intervention* [in:] *The Oxford handbook of positive psychology*, eds. S.J. Lopez, C.R. Snyder, Oxford University Press, New York 2009.
- Dunn D.S., Uswatte G., Elliott T.R., Lastres A., Beard B., *A positive psychology of physical disability: principles and progress* [in:] *The Oxford handbook of positive psychology and disability*, ed. M.L. Weymeyer, Oxford University Press, New York 2013.
- Drum Ch.E., Horner-Johnson W., Krahn G.L., *Self-rated health and healthy days: examining the „disability paradox”*, “Disability and Health Journal” no. 1/2008.
- Fellinghauer B., Reinhardt J.D., Stucki G., Bickenbach J., *Explaining the disability paradox: a cross-sectional analysis of the Swiss general population*, “BMC Public Health” no. 12/2012.
- Pangalila R., *Quality of life in Duchenne muscular dystrophy: the disability paradox*, “Developmental Medicine & Child Neurology” no. 58/2016.
- Puvill T., Lindenberg J., de Craen A.J., Slaets J.P., Wastendorp R.G., *Impact of physical and mental health on life satisfaction in old age: a population based observational study*, “BMC Geriatrics” no. 19/2016.
- Ubel P.A., Loewenstein G., Jepson Ch., *Disability and sunshine: can hedonic predictions be improved by drawing attention to focusing illusions or emotional adaptation?*, “Journal of Experimental Psychology: Applied” no. 11/2005.
- Ubel P.A., Loewenstein G., Schwarz N., Smith D., *Misimagining the unimaginable: the disability paradox and health care decision making*, “Health Psychology” no. 24/2005.
- Schkade D.A., Kahneman D., *Does living in California make people happy? A focusing illusion in judgments of life satisfaction*, “Psychological Science” no. 9/1998.
- Crocker M., Hutchinson C., Mpundu-Kaambwa Ch., Walker R., Chen G., Ratcliffe J., *Assessing the relative importance of key quality of life dimensions for people with and without a disability: an empirical ranking comparison study*, “Health & Quality of Life Outcomes” no. 19/2021
- Van Loon A.M., Depla M.F., Hertogh C.M., Kok A.A., *The disability paradox? Trajectories of well-being in older adults with functional decline*, “Journal of Aging and Health” no. 35/2023.