



Stanisława Byra ORCID: 0000-0001-6095-279X

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, Wydział Pedagogiki i Psychologii; e-mail: byras@interia.pl

## **Ocena niepełnosprawności – konceptualizacje i próby pomiaru**

<http://dx.doi.org/10.12775/PBE.2018.010>

### **Appraisal of Disability – Conceptualizations and Measurement Attempts**

#### **Abstract**

The aim of this paper is to present previous methods of defining and appraising disability, and to point to the complex nature of this phenomenon. Conceptualizations of disability appraisals were analysed in view of the most popular theoretical approaches used to account for adjustment to living with an acquired physical disability. Structural and functional aspects of appraisal disability were presented in relationship with coping and adaptation outcomes, identified among people with mobility impairments. Research tools used in measuring appraisals of disability were demonstrated, together with their limitations. ADAPSS developed by R. E. Dean and P. Kennedy and adapted into Polish conditions, the most adequate tool for measuring disability-related appraisal used among individuals with mobility impairments, was characterised in greater detail. The contents of the paper point to the complex and ambiguous understanding of appraisal disability and its different measuring methods. The Polish version of *Appraisal of Disability Primary and Secondary Scale* (ADAPSS) has satisfactory psychometric indicators, which makes it a useful disability appraisal tool to be used among individuals with SCI.

**Keywords:** appraisal of disability, disability-related stress, measuring appraisal of disability, physical disability.

Niepełnosprawność jako zjawisko podlega ocenie w trzech wymiarach: obiektywnym (zgodnie z kryteriami orzekania przyjętymi w danym kraju), subiektywnym (perspektywa osoby, która jej doświadcza) oraz społecznym (wartościowanie w mniejszym lub większym stopniu oparte na procesach stereotypizacji). W opracowaniu zostanie uwzględniona subiektywna ocena niepełnosprawności będąca rezultatem uszkodzenia (wrodzonego lub nabytego) narządu ruchu. Koncentracja na tej perspektywie oceny podyktowana jest uznaniem szerokiego zakresu jej funkcji w psychospołecznym funkcjonowaniu osoby, a przy tym potrzebą syntetycznych rozstrzygnięć definicyjnych oraz analiz istniejących sposobów pomiaru.

### **Znaczenie terminu „ocena niepełnosprawności”**

Pojęcie oceny niepełnosprawności ma szeroki zakres znaczeniowy, który obejmuje nie tylko niepełnosprawność jako cechę przynależną osobie, ale również jej konsekwencje dla fizycznego i psychospołecznego funkcjonowania. W tym znaczeniu ocena niepełnosprawności obejmuje sytuacje specyficzne (w tym trudne) dla życia z doznawanymi ograniczeniami, wpisujące się w codzienną aktywność osoby i dany etap rozwojowy, a bezpośrednio lub pośrednio związane z doświadczanym uszkodzeniem. Termin „ocena niepełnosprawności” nierzadko utożsamiany jest znaczeniowo z pojęciem percepcji niepełnosprawności (np. Iezzoni i in., 2000). U podstaw uzasadnianej zbieżności znaczeniowej znajduje się złożony proces poznawczy ukierunkowany na całościowe ujęcie zjawiska/cechy wpisującego się w funkcjonowanie osoby. Ocena niepełnosprawności i percepcja niepełnosprawności ujmowane są zarówno w kategorii procesu, jak i jego rezultatu. Wyrażają poznawczą reprezentację niepełnosprawności, ponadto obydwie te terminy oznaczają doświadczenie subiektywne. Niemniej nie zachodzi całkowita spójność zakresów znaczeniowych obu tych terminów. Pojęcie percepcji niepełnosprawności *sensu stricto* odnosi się do procesu poznawczego prowadzącego do określonego odbioru przez osobę zjawiska niepełnosprawności, jego cech czy skutków. To inaczej pewien/określony sposób spostrzegania niepełnosprawności, będący skutkiem działania pewnych bodźców na subiektywny odbiór doznawanych uszkodzeń struktury i/lub funkcji ciała (por. Colman, 2009). Z kolei pojęcie oceny niepełnosprawności ma bardziej rozbudowany zakres znaczeniowy, który obejmuje zarówno procesy percepcji, jak i wartościowania. Oznacza strukturę poznawczą, która obejmuje różne elementy treściowe, np. obraz przyczyn niepełnosprawności, jej istoty lub natury, aktualnej kondycji, przekonania na temat aktualnych i przyszłych konsekwencji (por. Kennedy, 2008a).

Najbardziej popularna konceptualizacja oceny niepełnosprawności dokonywana jest w ramach tradycyjnego poznawczo-transakcyjnego modelu stresu i radzenia R. S. Lazarusa i S. Folkman (1984). Przyjmuje się w nim, że poznawcza ocena jest ewaluacyjnym procesem, który odzwierciedla subiektywne znaczenie i interpretację zdarzenia/zjawiska przez daną osobę. Jest poznawczym procesem kategoryzowania napotykanych sytuacji i ich różnych aspektów, z odniesieniem ich znaczenia dla dobrostanu jednostki (Lazarus, Folkman, 1984). Zakłada się przy tym, iż ludzie mogą w zróżnicowany sposób oceniać zdarzenie czy zjawisko na podstawie percepcji sytuacyjnych wymogów nakładanych przez to zdarzenie/zjawisko oraz w relacji do osobistych zasobów radzenia sobie. Nie mają tu znaczenia obiektywne właściwości osoby czy otoczenia. Złożoność procesu oceniania odzwierciedla się m.in. w formułowaniu dwóch kategorii oceny: pierwotnej (*primary appraisal*) oraz wtórnej (*secondary appraisal*). Pierwsza z nich odnosi się do określenia danego zdarzenia jako stresującego, niemającego znaczenia lub sprzyjająco-pozytywnego. Ocena zdarzenia jako stresora jest konsekwencją oceniania relacji między osobą a otoczeniem jako naruszającej lub przekraczającej zasoby jednostki oraz osłabiającej jej dobrostan (Lazarus, Folkman, 1984; por. Heszen, 2015). Wyodrębnia się trzy rodzaje tego typu oceny: krzywda/strata (*harm/loss*), zagrożenie (*threat*) i wyzwanie (*challenge*). Pierwsza z nich odnosi się do krzywdy czy straty, które już wystąpiły. Druga dotyczy potencjalnych krzywd czy strat, które mogą nastąpić w przyszłości w związku z wystąpieniem pewnych sytuacji. Natomiast trzeci rodzaj oceny uwzględnia okoliczności wzrostu, opanowania sytuacji i możliwych korzyści. Zatem ocena pierwotna rozstrzyga, czy i jak napotkane zdarzenie jest istotne dla dobrostanu jednostki. Jeśli w wyniku oceny pierwotnej nastąpi uznanie relacji za stresową, zapoczątkowuje to następny proces poznawczy – ocenę wtórną. Ocena ta dotyczy wartościowania posiadanych zasobów, ich wystarczalności i możliwości ich efektywnego wykorzystania w radzeniu sobie z napotkanym stresorem. Oba procesy poznawcze – oceny pierwotnej i wtórnej – przebiegają równocześnie i są ze sobą sprzężone. Ocena poznawcza pozostaje również w ścisłej relacji z reakcjami emocjonalnymi oraz radzeniem sobie, zapoczątkowując proces zaradczy. Należy przy tym podkreślić, iż jego przebieg i efekty mogą zwrotnie oddziaływać na ocenę poznawczą formułowaną przez osobę po pewnym czasie (Heszen, 2015). Model R. S. Lazarusa i S. Folkman (1984) koncentruje się na relacji między czynnikami środowiskowymi i indywidualnymi. Zmienne w postaci oceny oraz radzenia sobie traktowane są jako mediatory relacji między stresującym zdarzeniem życiowym a psychologicznym przystosowaniem.

Założenia tego modelu stanowią podłoże współczesnych wyjaśnień dotyczących zjawiska psychospołecznego przystosowania u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową. Istotną wartość poznawczą przypisuje się w nich kategorii oceny niepełnosprawności (np. Craig, Tran, Middleton, 2017; Kennedy, 2008a; Galvin, Godfrey, 2001). Rozumiana jest ona zgodnie z założeniami dotyczącymi oceny poznawczej w modelu R. S. Lazarusa i S. Folkman (1984). Ocena niepełnosprawności formułowana jest głównie w ramach oceny pierwotnej. Niepełnosprawność (w tym nabyta) może być bowiem określana w kategorii stresora/sytuacji stresowej w rezultacie dostrzeganej rozbieżności między posiadanymi możliwościami a wymaganiami. Ocena ta odzwierciedla wartościowanie niepełnosprawności i różnych jej elementów składowych oraz konsekwencji, w kategoriach negatywnych (krzywda/strata, zagrożenie) lub pozytywnych (wyzwanie). Wyniki badań (np. Geyh i in., 2016; Byra, 2014, 2012; Bonanno i in., 2012; Kennedy, Lude i in., 2010) wskazują, że osoby z nabytymi ograniczeniami ruchowymi dokonują oceny niepełnosprawności przy wykorzystaniu wszystkich tych kategorii. Ocena niepełnosprawności w postaci krzywdy/straty, zagrożenia czy wyzwania implikuje drugi wymiar oceny, odnoszący się do możliwości porażenia sobie z zaistniałą sytuacją stresową oraz do przewidywanej skuteczności wykorzystania posiadanych zasobów (w ramach oceny wtórnej). Uwzględnienie w strukturze oceny niepełnosprawności oceny pierwotnej i wtórnej znacząco poszerza zasięg procesu oceniania, dając rozbudowany obraz przekonań na temat posiadanych uszkodzeń i ich konsekwencji (Dean, Kennedy, 2009).

Ważne, by podkreślić, iż ocena pierwotna *sensu stricto* odnosząca się do zdarzenia/sytuacji, które jednostka ocenia w kategorii stresującego, niemającego znaczenia lub pozytywnego, w przypadku niepełnosprawności dotyczy nie tylko samego faktu nabycia fizycznego uszkodzenia. Nieodłącznie odnosi się również do jego długofalowych konsekwencji psychospołecznych (Kennedy, Kilvert, Hasson, 2016; Kaiser, Kennedy, 2011). Posiadana niepełnosprawność może bezpośrednio lub pośrednio określać stresującą naturę pewnych zdarzeń życiowych czy sytuacji, w rezultacie formułowanej przez jednostkę subiektywnej oceny doświadczanych warunków życiowych. Zakłada się tutaj liniowy charakter powiązań oceny niepełnosprawności i jej konsekwencji, prawdopodobne jest również wystąpienie sprzężenia zwrotnego. Ocena skutków doznawanego uszkodzenia w dłuższej perspektywie czasowej może wpływać na reocenę samej niepełnosprawności, co w następstwie modyfikuje wcześniejsze wartościowanie jej konsekwencji (Kennedy, Kilvert, Hasson, 2016).

Ujęcie niepełnosprawności w kategorii stresora, sprzyjające przypisaniu stresującej natury napotykanym okolicznościom rozpatrywane jest z perspekty-

wy procesualnej. Zbiorcze określenie tego procesu wyraża termin „stres związany z niepełnosprawnością” (*disability-related stress*) (Furlong, Connor, 2007). Został on wprowadzony dla zaakcentowania unikalnego, charakterystycznego dla osób z niepełnosprawnością stresu, będącego rezultatem szerokiego zakresu oceniania: samego uszkodzenia, konsekwencji, a także ograniczeń i trudności doświadczanych na różnych płaszczyznach funkcjonowania i na poszczególnych etapach rozwojowych (Furlong, Connor, 2007; McColl i in., 2004). D. A. Grooms i M. J. Leahy (2002) zaproponowali 4-komponentową ocenę stresu związanego z konsekwencjami posiadanych ograniczeń. Wyodrębnili następujące jej kryteria: a) stopień, w jakim osoba ocenia sytuację, w której się znalazła, jako stresującą; b) rodzaj oceny sytuacji stresującej: krzywda/strata, zagrożenie lub wyzwanie; c) poziom i zakres doświadczeń związanych ze stresującymi okolicznościami, które mają konsekwencje dla dobrostanu jednostki. Przy tym napotymane sytuacje mogą mieć mniejsze negatywne oddziaływanie na dobrostan, gdy osoba znajdzie skuteczny sposób na poradzenie sobie z nimi; d) umiejscowienie trudności i niepewności: źródło wewnętrzne (jednostka) i zewnętrzne (warunki środowiskowe).

W tym kontekście podkreśla się dwie wyraziste cechy oceny niepełnosprawności: subiektywizm i dynamikę. Subiektywnej poznawczej ocenie posiadanej niepełnosprawności, jej skutków oraz posiadanych zdolności do radzenia sobie z nimi przypisuje się istotnie większe znaczenie niż obiektywnie zdefiniowanemu stresorowi (np. nabyciu trwałych uszkodzeń ruchowych). Niestabilność oceny niepełnosprawności traktowana jest jako rezultat dynamicznej, transakcyjnej relacji między jednostką i środowiskiem. Jej zmienność znajduje odzwierciedlenie nie tylko w aspektach strukturalnych (relacja oceny pierwotnej i wtórnej), ale również funkcjonalnych (dynamizm oddziaływań oraz powiązań z innymi procesami i zjawiskami) (por. Kennedy, Kilvert, Hasson, 2016).

Pojęcie oceny niepełnosprawności pozostaje w ścisłej zależności z zakresem treściowym wyrażenia „nadawanie znaczenia”, wykorzystywanego do określenia rezultatu procesu wartościowania dotyczącego niepełnosprawności i konsekwencji jej nabycia. Niekiedy nadawanie znaczenia traktowane jest jako jeden z aspektów oceny niepełnosprawności, niezbędny dla zintegrowania jej z posiadanymi przez jednostkę schematami na temat świata i swojego w nim miejsca (deRoos-Cassini i in., 2009). Zaznacza się tu funkcjonalny wymiar oceny niepełnosprawności. Za adaptacyjne uznawane jest bowiem bycie zdolnym do nadania znaczenia nowym okolicznościom życiowym po nabyciu niepełnosprawności i włączenie tego w dotychczasowy pogląd na świat (Kaiser, Kennedy, 2011).

## Ocena niepełnosprawności w modelach przystosowania

Modele przystosowania do życia z niepełnosprawnością ruchową oparte na założeniach modelu stresu i radzenia sobie z nim R. S. Lazarusa i S. Folkman (1984) przypisują znaczące miejsce ocenie niepełnosprawności w wyjaśnianiu efektów adaptacyjnych. Należy przy tym zaznaczyć, iż stosunkowo wcześniej w badaniach nad niepełnosprawnością nabytą uwzględniano kategorię oceny. Niemniej podejmowane wówczas analizy nie stanowiły weryfikacji jakichś modelowych ustaleń teoretycznych, zostały one skonstruowane w późniejszym okresie. Za pionierskie w tym zakresie uznawane są badania R. J. Bulman i C. B. Wortman (1977) dotyczące relacji między oceną pierwotną i adaptacją u osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Ocena pierwotna odnosiła się do winy za nabycie urazu, rozpatrywanej w stosunku do siebie, innych, środowiska i przypadku. Zostały one powtórzone przez R. Schultza i S. Decker (1985), którzy wykazali istotne znaczenie samoobwiniania dla wskaźników emocjonalnego przystosowania u osób z tego typu uszkodzeniami. Kolejne w tym obszarze analizy dokonane przez K. Reidy i B. Caplana (1994), w oparciu o badania podłużne, dostarczyły argumentów za uznaniem dynamicznej natury oceny odpowiedzialności za nabycie niepełnosprawności oraz istotnej roli pierwotnej oceny winy w późniejszym emocjonalnym przystosowaniu.

Założenia modelu stresu i radzenia R. S. Lazarusa i S. Folkman (1984) oraz rezultaty wczesnych analiz empirycznych dotyczących oceny wśród osób z niepełnosprawnością dały podstawę do zbudowania współczesnych poznawczych modeli przystosowania: J. R. Boekamp, J. C. Overholser i D. S. P. Schubert (1996); L. R. Galvin, H. P. D. Godfrey (2001); P. Kennedy (2008a); A. Craig, Y. Tran, J. Middleton (2017, por. Middleton, Craig, 2008). Wyakcentowano w nich kluczowe miejsce oceny w procesie przystosowania do życia z niepełnosprawnością, a jednocześnie założono różne jej funkcje i złożone powiązania z innymi zmiennymi psychospołecznymi. J. R. Boekamp, J. C. Overholser i D. S. P. Schubert (1996) wskazali na warunki obiektywne (traumatyczne zmiany fizyczne związane z urazem rdzenia) oraz subiektywne (ocenę osoby) istotne dla kształtowania zdolności do przystosowania się. L. R. Galvin i H. P. D. Godfrey (2001) uwzględnili oceną pierwotną i wtórną (zagrożenie, wyzwanie, postrzeganie zdolności do zaspokajania potrzeb), którym przypisali rolę mediacyjną między stresorami (związanymi z pracą, rodziną, fizycznymi ograniczeniami) a wynikami przystosowawczymi, w tym satysfakcją życiową. Jednocześnie założyli, że ocena poznawcza powiązana jest z radzeniem sobie i zasobami (tj. zdrowie, wykształcenie, społeczne wsparcie i wiek). P. Kennedy

(2008a) z kolei akcentuje znaczenie oceny (pierwotnej i wtórnej) w pierwszym okresie po nabyciu trwałej niepełnosprawności oraz jej dynamiczną naturę i możliwość dokonywania reoceny w dłuższej perspektywie czasowej. Podnoszone znaczenie oceny odnosi do reakcji zaradczych jednostki i w następstwie efektów adaptacyjnych. W najbardziej rozbudowanym modelu przystosowania do urazu rdzenia A. Craiga, Y. Tran i J. Middletona (2017) ujęto kategorię oceny i reoceny niepełnosprawności (pierwotną i wtórną, w tym specyficzne myślenie i znaczenie zdarzenia nabycia uszkodzenia dla osoby), zakładając jej funkcje mediujące. Mocno podkreśla się w nim procesualny charakter pierwotnej i wtórnej oceny oraz ścisły jej związek ze strategiami radzenia. Autorzy przyjmują, że sukces lub porażka strategii zaradczych dostarcza informacji zwrotnych, co może skutkować reoceną, która z kolei sprzyja uruchomieniu nowych wysiłków radzenia sobie. Osoba z niepełnosprawnością ocenia swoją sytuację w zależności od czynników, które są obecne i mają istotne znaczenie w danym momencie (swoisty balans pozytywnych i negatywnych czynników stresogennych, a także poziom zasobów aktualnie dostępnych). Przewaga stresorów negatywnych nad pozytywnymi, przy postrzeganiu niskiego poziomu zasobów, sprzyja ocenie negatywnej. I odwrotnie, przewaga stresorów pozytywnych nad negatywnymi, z jednoczesną percepcją zasobów jako wystarczających, skutkuje oceną pozytywną. Model zakłada dynamiczną naturę oceny wynikającą głównie z jej powiązań z wysiłkami zaradczymi i przystosowawczymi. Wraz z upływem czasu bowiem i nabywaniem doświadczenia w zakresie radzenia sobie i przystosowania osoba może dokonywać reoceny dotychczasowego postrzegania konsekwencji niepełnosprawności. Przy tym reocena ta może prowadzić zarówno do konstruktywnego, jak i negatywnego myślenia o niepełnosprawności, w rezultacie oddziałując na efekty adaptacyjne lub nieadaptacyjne.

### **Związek oceny niepełnosprawności z radzeniem sobie i przystosowaniem – ustalenia empiryczne**

Konceptualizacja oceny niepełnosprawności obejmuje jej elementy strukturalne (ocena pierwotna, ocena wtórna, ocena stresu związanego z niepełnosprawnością, nadawanie znaczenia, ponowna ocena-reocena), ale również funkcjonalne. Aspekty funkcjonalne oceny niepełnosprawności określane są przede wszystkim w kontekście założeń odnoszących się do stresu, radzenia sobie z nim, a także przystosowywania do chronicznych bodźców stresogennych, będących konsekwencją nabycia trwałej niepełnosprawności ruchowej. Funkcjonalne aspekty oceny formułowanej w kontekście doznawanej niepełnosprawności są

określane przede wszystkim w poznawczych modelach przystosowania, wskazujących, iż ocena osoby po zdarzeniu traumatycznym (nabycie uszkodzeń) kształtuje jej sposób reagowania na zaistniałe okoliczności (Lazarus, Folkman, 1984). To, w jaki sposób osoba myśli o swojej sytuacji, jak ją ocenia, wpływa na zakres, rodzaj i częstotliwość wykorzystywanych przez nią strategii zaradczych. Zakłada się, że ocena nabytej niepełnosprawności i jej konsekwencji poprzez tak silny związek z podejmowanym radzeniem sobie uczestniczy w długofalowym procesie przystosowania i oddziałuje na psychologiczny dobrostan osoby, a także na poziom jej funkcjonalności (np. Craig, Tran, Middleton, 2017; Middleton, Craig, 2008; Galvin, Godfrey, 2001).

Dotychczasowe weryfikacje empiryczne potwierdzają wysuwane w tym zakresie założenia (Chevalier, Kennedy, Sherlock, 2009; zob. przegląd, Livneh, Martz, 2007). Wykazano, że rodzaj oceny ma znaczenie dla wyboru określonych strategii zaradczych i ich efektywności w zmaganiu się z napotykanym problemami (I obszar analiz). Dowiedziono roli czasu/okresu formułowania oceny dla późniejszego nasilenia wskaźników psychospołecznego przystosowania osób z nabytą trwałą niepełnosprawnością (II obszar analiz). Uchwycono ponadto szczególną moc wyjaśniającą reoceny (III obszar analiz). Dla poparcia tych wniosków zostaną przytoczone wyniki wybranych badań, które można uznać za reprezentatywne dla danego obszaru analitycznego. W przypadku pierwszego z nich ustalono np., że ocena w kategorii straty czy zagrożenia wiązała się ze stosowaniem nieprzystosowawczych strategii zaradczych u osób z uszkodzeniem rdzenia (np. Kennedy, Kilvert, Hasson, 2016; Peter i in., 2015; Byra, 2014, 2012), a także po amputacji kończyny dolnej (Byra, 2012; Oaksford, Frude, Cuddihy, 2005). Natomiast ocena w formie wyzwania wykazywała pozytywny związek ze strategiami aktywnymi, zmierzającymi do rozwiązania problemu lub poszukiwania wsparcia (u innych, czy w wierze religijnej) (np. Peter i in., 2015; Byra, 2014, 2012; Kennedy, Lude i in., 2010). W obrębie drugiego obszaru analiz stwierdzono m.in., iż ocena dokonana przez badanych w 12. tygodniu po nabyciu uszkodzenia miała istotne znaczenie dla rodzaju stosowanych strategii zaradczych w późniejszym czasie przystosowywania się do życia z doznawanymi ograniczeniami (np. Kennedy, Lude, Taylor, 2006). Z kolei badania podłużne będące podstawą analiz w III wyodrębnionym obszarze dowodzą ścisłego wzajemnego oddziaływania oceny i radzenia sobie w dłuższej perspektywie czasowej u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową. Reocena dokonywana po upływie pewnego czasu, w którym osoba wykorzystywała określone strategie zaradcze i poznawała ich efektywność, modyfikuje przebieg aktywności zorientowanej na zmaganie się z problemami (Kennedy, Smithson



i in., 2010). Przy tym badania (np. Kennedy, Kilvert, Hasson, 2016) wykazały również, iż długofalowe stosowanie strategii adaptacyjnych korespondowało z pozytywną oceną, przewidywało także niższe wyniki w percepcji negatywnych aspektów niepełnosprawności. Oznaczałoby to, iż reocena pełniąca istotną funkcję wyjaśniającą w odniesieniu do radzenia sobie podlega jednocześnie wpływom zachodzącego u osoby procesu zaradczego.

Funkcjonalne właściwości oceny niepełnosprawności dla procesu i efektów przystosowania rozpatrywane są w znaczącej mierze w relacji z radzeniem sobie. Zaznacza się tutaj różnorodność pozyskiwanych rezultatów, która wynika m.in. z niejednorodnego charakteru przyjmowanych wskaźników przystosowania oraz testowania odmiennych funkcji oceny niepełnosprawności: predykcyjnej, mediującej czy też moderującej (zob. np. Peter i in., 2015; 2014). Nierzadko ocena niepełnosprawności oraz radzenie sobie ujmowane są jako dwa kluczowe, powiązane ze sobą zjawiska, oddziałujące na przebieg procesu przystosowania (Kennedy i in., 2011; Chevalier, Kennedy, Sherlock, 2009). Istotne predykcyjne funkcje oceny w ustalaniu efektów nieadaptacyjnych wykazały zarówno badania podłużne (np. Kennedy, Lude i in., 2010), jak i poprzeczne (np. Peter i in., 2015; Dean, Kennedy, 2009). P. Kennedy, M. Evans i N. Sandhu (2009) stwierdzili mocne powiązanie oceny z przystosowaniem, wyjaśniającej 12% wariancji lęku i 34% zmienności wyników w zakresie depresji. Wyższa ocena w postaci zagrożenia formułowana w okresie bezpośrednio następującym po nabyciu uszkodzenia rdzenia kręgowego przewidywała znaczące i stosunkowo długo utrzymujące się nasilenie lęku. Z kolei ocena w kategorii wyzwania była predyktorem niższego poziomu depresji (Kennedy, Lude i in., 2010). Zbliżone rezultaty otrzymano w badaniach G. A. Bonanno i współpracowników (2012), w których stabilnie niskie symptomy depresji zidentyfikowano u osób z urazem rdzenia oceniających posiadaną niepełnosprawność w kategorii wyzwania. Obniżone natężenie lęku wiązało się natomiast z niższymi wynikami w ocenie niepełnosprawności jako zagrożenia.

Ustalenia empiryczne wykazały nie tylko ścisłe związki oceny niepełnosprawności z efektami nieadaptacyjnymi, ale również z pomyślnymi, konstruktywnymi wskaźnikami przystosowania. Stwierdzono np. istotne znaczenie oceny niepełnosprawności dla poznawczej niezależności, uczestnictwa społecznego i integracji z innymi, satysfakcji życiowej (Kennedy, Smithson i in., 2010). Badania P. Kennedy'ego i współpracowników (2011) wykazały pozytywną korelację między funkcjonalną niezależnością a oceną w postaci wyzwania oraz negatywny związek z ocenianiem w kategorii straty lub zagrożenia. Interesujące są również wyniki badań w zakresie jakości życia, ujawniające istotne, choć

trudne do jednoznacznego zinterpretowania, relacje z oceną niepełnosprawności. Badania pokazały związek negatywnej oceny niepełnosprawności z niższymi wynikami w zakresie satysfakcji życiowej oraz psychologicznego dobrostanu (np. van Leeuwen i in., 2012; Kennedy, Lude i in., 2010; Kennedy, Smithson i in., 2010). Ujawniły również pozytywną korelację oceny niepełnosprawności w postaci wyzwania z zadowoleniem z życia (np. Kennedy, Lude, 2010; Wollaars i in., 2007). Badacze podkreślają przy tym, że negatywna ocena niepełnosprawności odpowiada za większy procent wariancji wskaźników jakości życia (van Leeuwen i in., 2012). Ponadto, silniejszą moc wyjaśniającą oceny niepełnosprawności stwierdza się w odniesieniu do dobrostanu psychologicznego niż satysfakcji życiowej (Geyh i in., 2016), niemniej ze względu na złożoność ujawnianych tutaj relacji wymaga to dalszych rozstrzygnięć badawczych.

### **Pomiar oceny niepełnosprawności**

Narzędzia skonstruowane do pomiaru oceny niepełnosprawności (w szerokim jej znaczeniu) można podzielić na dwie grupy: 1) ocena stresu związanego z niepełnosprawnością i 2) ocena niepełnosprawności i jej konsekwencji. Zostanie dokonana ich krótka charakterystyka, w porządku ustalonym chronologicznie.

Ad 1. Do narzędzi skonstruowanych do zmierzenia stresu związanego z niepełnosprawnością należą: *The Stress Appraisal Inventory for Life Situations (SAILS)*, *Physical Disability Stress Scale (PDSS)*, *Disability-Related Stress Scale (DRSS)*.

*The Stress Appraisal Inventory for Life Situations (SAILS)* (D. A. Grommes, M. J. Leahy) zawiera 15 hipotetycznych scenariuszy sytuacji życiowych/zdarzeń. Narzędzie to służy do pomiaru sposobu oceny sytuacji stresowych mogących wystąpić u osób z niepełnosprawnością ruchową. Określa znaczenie, jakie badany przypisuje poszczególnym sytuacjom życiowym. Narzędzie składa się z pięciu podskal: a) natężenie stresu (w tym percepcja sytuacji w kategorii stresującej); b) umiejscowienie stresora w osobie; c) umiejscowienie stresora w środowisku; d) traktowanie sytuacji jako wyzwania, mogącego generować pozytywy, korzyści (na ile percepcja osoby obejmuje pozytywne aspekty i konsekwencje napotkanej sytuacji); e) przeszłe doświadczenia związane z sytuacją. Każda hipotetycznie nakreślona sytuacja życiowa/zdarzenie jest oceniana z punktu widzenia tych pięciu wymiarów, na skali 5-punktowej (1 – ekstremalnie stresująca, 5 – w ogólnie nie stresująca lub 1 – nigdy nie doświadczana, 5 – zawsze doświadczana, 1 – nigdy w osobie/środowisku, 5 – zawsze w osobie/środowisku) (Grommes, Leahy, 2002). Ograniczeniem na-

rzędzia jest przede wszystkim zamknięta lista możliwych sytuacji życiowych, może zatem nie uwzględniać tych, które są szczególnie stresujące w danym momencie u badanego.

*Physical Disability Stress Scale (PDSS)* (M. Furlong, J. P. Connor) składa się z 22 itemów, służy do określenia ogólnego poziomu stresu związanego z niepełnosprawnością ruchową u osób poruszających się na wózkach. Poziom stresu identyfikowany jest w czterech obszarach: funkcjonowania fizycznego, społecznego, obciążenia opieką oraz dostępności otoczenia. Badani proszeni są o ocenę, jak bardzo stresujące są dla nich różne sytuacje, zawierające się w poszczególnych obszarach. Na ograniczenia skali składają się następujące kwestie: a) respondenci nie są pytani, czy w ogóle doświadczają sytuacji, które muszą ocenić; b) pomiarowi podlega jedynie ogólny stres, bez oceny częstotliwości i wpływu specyficznych stresorów ściśle związanych z niepełnosprawnością; c) brak możliwości uchwycenia zmian oceny w czasie (por. Furlong, Connor, 2007).

*Disability-Related Stress Scale (DRSS)* (R. C. Rhode, K. Froehlich-Grobe, J. R. Hockemeyer, J. A. Carlson, J. Lee) zawiera 52 itemy. Skala została skonstruowana do pomiaru codziennych stresorów występujących u osób z uszkodzeniami narządu ruchu (kończyn dolnych lub górnych). Mierzone są stresory, które są rezultatem ruchowych ograniczeń. Narzędzie składa się z dwóch części obejmujących różne częstotliwości występowania stresogennych zdarzeń życiowych. Pierwsza część ocenia zdarzenia życiowe występujące w ostatnim tygodniu, druga natomiast te, które pojawiły się w ciągu ostatnich 6 miesięcy. Każdy item odnosi się do dwóch kwestii: 1) Czy to się stało? (tak/nie); 2) Jak stresujące było to zdarzenie? (ocena na skali 7-punktowej). Skala dostarcza informacji na temat liczby zdarzeń występujących u badanego w niedalekiej przeszłości, jak również w dłuższym odcinku czasowym oraz subiektywnej oceny ich wpływu. Pierwsza część narzędzia obejmuje następujące podskale: Wpływ niepełnosprawności, Bariery społeczne, Ograniczenia uczestnictwa, Bariery w dostępie do opieki medycznej. Z kolei druga obejmuje podskale: Bariery przystosowania i oddziaływanie interpersonalne oraz Bariery zatrudnienia i usług socjalnych. Wyodrębnione podskale wskazujące na obszary identyfikowania stresorów związanych z niepełnosprawnością ściśle korespondują z wymiarami funkcjonowania określonymi w *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Narzędzie umożliwia zatem określenie szerokiego zakresu stresorów, ich częstotliwości i intensywności, pozwala też na ocenę zmienności badanych na ekspozycję i nasilenie pewnych zdarzeń życiowych uznanych za stresujące, a specyficzne dla niepełnosprawności (Rhode

i in., 2012). Do znaczących ograniczeń skali należą np. sprawdzenie jej właściwości psychometrycznych na małej próbie badanych, a także brak przetestowania jej stabilności w czasie.

Ad 2. Ocena niepełnosprawności i jej konsekwencji identyfikowana przy użyciu następujących narzędzi badawczych: *Appraisals of Life Events Scale (ALE)*, *Skala Wartościowania Modeli Niepełnosprawności, Appraisal of Disability: Primary and Secondary Scale (ADPSS)*, *Appraisal of Disability: Primary and Secondary Scale (ADPSS) – short form*.

*Appraisals of Life Events Scale (ALE)* (E. Ferguson, G. Matthews, T. Cox) służy do pomiaru oceny znaczącego stresującego zdarzenia życiowego. Ze względu na to, że nabycie niepełnosprawności włączane jest do tej kategorii zdarzeń, skala ta powszechnie wykorzystywana jest do pomiaru oceny niepełnosprawności (np. Geyh i in., 2016; Peter i in., 2014; Bonanno i in., 2012; Kennedy i in., 2011; Kennedy, Lude i in., 2010; Kennedy, Lude, Taylor, 2006). Składa się z 16 przymiotników, zaprojektowanych do aktywizowania oceny poznawczej stresującego zdarzenia życiowego w kategorii straty, zagrożenia i wyzwania (Ferguson, Matthews, Cox, 1999). Jej zasadnicze ograniczenie wynika z nieuwzględnienia specyficznych kwestii, charakterystycznych dla osób z niepełnosprawnością (por. Kaiser, Kennedy, 2011).

*Skala Wartościowania Modeli Niepełnosprawności* (J. Kirenko) oparta jest na dyferencjale semantycznym i składa się z 14 twierdzeń odnoszących się do indywidualnej (7 twierdzeń) i społecznej (7 twierdzeń) percepcji niepełnosprawności. Została skonstruowana na wcześniej opracowanym narzędziu – *Skali Pojmowania Niepełnosprawności (SPN)* (J. Kirenko, 1991). Twierdzenia tworzą przeciwstawne pary (np. Niepełnosprawność jest tragedią osobistą każdego, kto został nią dotknięty – Niepełnosprawność to problem całego społeczeństwa). Osoba badana dokonuje niezależnej oceny na 7-stopniowej skali indywidualnych i społecznych wymiarów niepełnosprawności. Każda para przymiotników zawiera przeciwstawne znaczenia (zrozumiały–niezrozumiały, prosty–skomplikowany, radosny–smutny, odprężony–napięty, optymistyczny–pesymistyczny, bogaty–ubogi, atrakcyjny–nudny, altruistyczny–egoistyczny, zdrowy–chory, przyjemny–przykry). Skala ta mierzy znaczenie, jakie mają dla badanego poszczególne twierdzenia odnoszące się do indywidualnej i społecznej perspektywy niepełnosprawności (Kirenko, 2007). Pozwala więc zidentyfikować rozumienie niepełnosprawności u badanego, oparte na bazie rozpoznawalnych przez niego uwarunkowań tego doświadczenia.

*Appraisal of Disability: Primary and Secondary Scale (ADAPSS)* (R. E. Dean, R. E. Kennedy) – to narzędzie zostało opracowane w rezultacie dostrzeżanego

braku adekwatnego sposobu pomiaru oceny niepełnosprawności obejmującej sytuacje specyficzne dla funkcjonowania osób z niepełnosprawnością ruchową, w tym z urazem rdzenia kręgowego. Za teoretyczne podłoże uznano model stresu i radzenia R. S. Lazarusa i S. Folkman (1984) oraz przyjęte w nim rozumienie oceny pierwotnej i wtórnej. Ocena pierwotna dotyczy kategoryzacji napotykanego sytuacji jako bodźca stresogennego lub niemającego charakteru stresującego. Stanowi podłoże dla oceny wtórnej, która odnosi się do posiadanych dyspozycji zaradczych oraz możliwości ich efektywnego wykorzystania w opanowywaniu doznawanych stresorów. Oba rodzaje oceny mają naturę procesualną, wykazują ściśle wzajemne oddziaływania oraz powiązanie z radzeniem sobie na zasadzie sprzężenia zwrotnego (por. Heszen, 2015). R. E. Dean i P. Kennedy (2009) przyjęli, iż sposób posiadanej oceny niepełnosprawności jest pierwotny i kluczowy względem procesu adaptacyjnego i wybieranego instrumentarium zaradczego. Założyli jednocześnie dynamiczny związek między oceną a radzeniem sobie, podlegający oddziaływaniu zróżnicowanych czynników, w tym środowiskowych.

ADAPSS uwzględnia szeroki zakres oceniania, obejmujący zarówno samo zjawisko niepełnosprawności, jej konsekwencje, jak i posiadane zasoby w radzeniu sobie z nimi. Bazując na założeniach modelu stresu i radzenia sobie z nim R. S. Lazarusa i S. Folkman, poznawczych modelach przystosowania do życia z niepełnosprawnością oraz wynikach badań jakościowych, eksplorujących ocenę poznawczą wśród osób z urazem rdzenia kręgowego (Kaiser, Kennedy, 2011), R. E. Dean i P. Kennedy (2009) opracowali narzędzie, które pozwala zidentyfikować złożoną strukturę oceny niepełnosprawności, obejmującą jej aspekt pierwotny i wtórny oraz elementy pozytywne i negatywne. Ze względu na to, że jest to obecnie najbardziej adekwatne narzędzie do pomiaru oceny niepełnosprawności wśród osób z uszkodzeniami ruchowymi, osadzone w konkretnej teorii, a tym samym dostarczające wyników interpretowalnych w kontekście konkretnych założeń, zostanie przedstawiona jego dokładniejsza (w porównaniu z wcześniej prezentowanymi skalami) charakterystyka.

Cennym etapem przy tworzeniu ADAPSS było wstępne badanie o charakterze jakościowym oparte na interpretacyjnej analizie fenomenologicznej, na podstawie której badacze wygenerowali cztery nadrzędne kategorie tematyczne: nadawanie znaczenia traumatycznemu zdarzeniu, wpływ urazu rdzenia kręgowego, radzenie sobie oraz zmieniony pogląd na świat. Pokazały one szeroki zakres rozumienia oceny niepełnosprawności dokonywanej przez osoby jej doświadczające. Pierwsza kategoria obejmowała relacjonowane przez badanych wysiłki nadania znaczenia temu, co się stało, a przy tym zrozumienia, dlaczego

to im się przydarzyło. Co istotne, opisywana przez nich trauma odnosiła się nie tylko do zdarzenia prowadzącego do nabycia urazu rdzenia, ale również początkowego pobytu w szpitalu i prowadzonych wówczas interwencji medycznych. Rdzeniem uruchamianego procesu nadawania znaczenia było pytanie „dlaczego to mi się przydarzyło?” oraz rozważania nad możliwością uniknięcia urazu i umiejscowieniem winy za zaistniałe okoliczności. Kategoria wpływu urazu rdzenia obejmowała ocenę jego oddziaływania w relacji do straty i możliwych korzyści, nadziei, ale też obaw na przyszłość. Formułowane ocenianie odnosiło się również do wpływu urazu na zdolność do wypełniania ról oraz utrzymywania satysfakcjonujących relacji z innymi ludźmi. Sposób oceniania ściśle odzwierciedlał kontekst i etap życia osoby. Kolejna kategoria wyrażająca podejście do radzenia sobie badanych cechowała się znaczącym zróżnicowaniem. Badani wskazywali zarówno na aktywne zmierzanie się z sytuacją, jak również na znaczenie bycia pozytywnym i gotowym do uczenia się nowego myślenia i działania. Wyrażali przekonanie, że ich osobiste właściwości, wcześniejsze doświadczenia oraz najbliższe otoczenie miało wpływ na przyjmowany sposób radzenia. Akcentowali rolę społecznego porównania w podejmowaniu wysiłków zaradczych. Ostatnia z wyodrębnionych kategorii zawierała opisy dokonywanych zmian w dotychczasowym światopoglądzie jako rezultatu doświadczenia trwałego urazu. Badani wymieniali osobiste korzyści, tj. zwiększoną samoświadomość, niemniej podkreślali też większą niepewność życia i przyszłości po nabyciu uszkodzenia. Niepewność ta stawała się bodźcem mobilizującym do przemyślenia dotychczasowych priorytetów (Kaiser, Kennedy, 2011).

Przytoczona zawartość treściowa poszczególnych kategorii tematycznych posłużyła badaczom do wygenerowania zestawu 45 itemów tworzących pierwszą wersję ADAPSS, którą sprawdzono pod względem psychometrycznym w grupie osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Przeprowadzone analizy nad strukturą wewnętrzną skali doprowadziły do wyodrębnienia sześciu podskal oraz zredukowania liczby itemów do 33. Ustalone czynniki/podskale zostały określone następująco: Przerażające przygnębienie (*Fearful despondency*), Przytłaczające niedowierzanie (*Overwhelming disbelief*), Zdecydowana determinacja (*Determined resolve*), Wzrost i odporność (*Growth and resilience*), Negatywna percepcja niepełnosprawności (*Negative perceptions of disability*) i Osobista zdolność działania (*Personal Agency*). W ramach ponownej analizy czynnikowej ustalono dwa czynniki nadrzędne: Katastroficzna negatywność (*Catastrophic negativity*) i Zdeterminowana odporność (*Determined resilience*). Uzyskano satysfakcjonujące wskaźniki rzetelności i stabilności narzędzia, a także trafności zbieżnej (ściśle związki podskal ADAPSS z oce-

na w kategorii straty, zagrożenia i wyzwania). Ocena niepełnosprawności mierzona tym narzędziem wyjaśniała znaczący procent wariacji depresji (62,9%) i lęku (46,9%) u badanych. Co istotne, żadna z podskal ADAPSS nie była skorelowana z wiekiem i przyczyną nabycia urazu. Istotne powiązania stwierdzono natomiast z pewnymi parametrami socjodemograficznymi. Np. badani bez stałego zatrudnienia cechowali się wyższymi wynikami w zakresie Przerazającego przygnębienia, Przytłaczającego niedowierzania oraz Negatywnej percepcji niepełnosprawności, byli mniej skłonni do poparcia twierdzeń składających się na Zdecydowaną determinację. Ujawniono związek między płcią a oceną niepełnosprawności, kobiety uzyskały wyższe rezultaty w podskali Przytłaczające niedowierzanie. Słabe, aczkolwiek istotne i pozytywne powiązania uzyskano między wiekiem nabycia urazu a negatywną percepcją niepełnosprawności. Z kolei słabą, ale istotną i negatywną korelację ustalono między czasem trwania uszkodzenia a przytłaczającym niedowierzaniem (Dean, Kennedy, 2009).

Sprawdzoną pod względem psychometrycznym skalę z powodzeniem wykorzystywano w analizach dotyczących związku oceny niepełnosprawności z różnymi zmiennymi psychospołecznymi wśród osób z uszkodzeniami ruchowymi: m.in. depresją, radzeniem sobie, poznawczą i funkcjonalną niezależnością, satysfakcją z życia, uczestnictwem w życiu społecznym, integracją społeczną (np. Kennedy, Kilvert, Hasson, 2016; Kennedy, Smithson i in., 2010). Opracowano niemiecką (Berchtold, 2014), duńską (Molsen, 2015) oraz polską (Byra, 2017) wersję skali. Użyteczna w badaniach może być również jej wersja skrócona, której właściwości psychometryczne przetestował J. Mignogna ze współpracownikami (2015). Interesującym przedsięwzięciem jest skonstruowanie na podstawie ADAPSS narzędzia do pomiaru oceny niepełnosprawności dokonywanej przez osoby pełnosprawne (Morris i in., 2013; Morris, 2011).

Polska adaptacja ADAPSS przeprowadzona przez S. Byrę (2017) wskazuje na jej zadowalające właściwości psychometryczne. Dokonane analizy nad wewnętrzną zgodnością skali potwierdziły 6-czynnikową strukturę ustaloną przez R. E. Dean i P. Kennedy'ego (2009). Wyodrębnione czynniki, w znacznym stopniu spójne treściowo z wersją oryginalną, wyjaśniają łącznie 67,94% wariacji wyników. Polska wersja ADAPSS nazwana Skalą Pierwotnej i Wtórnej Oceny Niepełnosprawności (SPWON) składa się z 32 itemów, zrezygnowano z jednego twierdzenia, słabo korelującego z wyodrębnionymi czynnikami/podskalami. Zbieżnie z wersją oryginalną, ustalono dwa czynniki nadrzędne: Katastroficzną negatywność (*Catastrophic negativity*) i Zdeterminowaną odporność (*Determined resilience*). SPWON ma satysfakcjonującą rzetelność ( $\alpha$  Cronbacha dla poszczególnych podskal sytuuje się w przedziale: 0,82–0,90 i 0,71 dla obu

czynników nadrzędnych) oraz stabilność ( $r$  Pearsona zawiera się w przedziale 0,65–0,92). Przeprowadzone analizy dostarczyły też zadowalających rezultatów w zakresie trafności zbieżnej i kryterialnej. Uzyskane wyniki wykazały m.in. istotny pozytywny związek negatywnej oceny niepełnosprawności z unikowymi i emocjonalnymi strategiami radzenia oraz negatywny z radzeniem sobie zorientowanym na rozwiązanie problemu, nadanie mu znaczenia lub poszukiwanie wsparcia (w wierze religijnej lub u innych), z kolei wyższe wyniki w podskalach wskazujących na pozytywną i konstruktywną ocenę niepełnosprawności: Zdecydowana determinacja, Wzrost i odporność oraz Osobista zdolność działania wiążą się z podejmowaniem zadaniowej aktywności zaradczej oraz ukierunkowanej na pozyskanie wsparcia, akceptację sytuacji niemożliwych do zmiany, z jednocześnie mniejszą tendencją do koncentrowania się na emocjach. Analiza dotycząca powiązań między podskalami SPWON a zasobami radzenia (poczuciem koherencji – SOC i przekonaniem o własnej skuteczności) dostarczyła przede wszystkim dowodów na ścisłą zależność pozytywnej oceny niepełnosprawności z poczuciem sensowności (wymiar SOC) i przekonaniem o własnej skuteczności w zmaganiu się z sytuacjami trudnymi. Zbieżnie z ustaleniami dokonanymi za pomocą ADAPSS, stwierdzono istotny udział oceny niepełnosprawności mierzonej SPWON w wyjaśnianiu natężenia reakcji nieadaptacyjnych (lęk, depresja) i adaptacyjnych (akceptacja, przystosowanie). Konkludując, wyniki uzyskane w ramach procedury adaptacyjnej SPWON wskazują na jej zadowalające własności psychometryczne, przy zastrzeżeniu, że zostały one sprawdzone tylko w grupie osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Wprowadzie ten typ uszkodzenia narządu ruchu można uznać za reprezentatywny dla niepełnosprawności ruchowej, niemniej wskaźniki rzetelności, stabilności oraz trafności SPWON należałoby ustalić także w grupach osób z innymi uszkodzeniami, np. po amputacji kończyn/y dolnych/ej.

Dokonując charakterystyki ADAPSS i SPWON, warto przybliżyć informacje dotyczące ich wersji skróconej, która w wydaniu oryginalnym została opracowana na bazie danych wykorzystanych dla skonstruowania skali 33-itemowej (por. Mignogna i in., 2015). Składa się z sześciu itemów służących do pomiaru każdego z sześciu czynników wyodrębnionych w wersji dłuższej ADAPSS. Wyniki analiz J. Mignogny i współpracowników (2015) wskazują na jej akceptowalne wskaźniki zgodności wewnętrznej i rzetelności, potwierdziły ponadto zasadność wyodrębnienia struktury dwuczynnikowej (zbieżnie z czynnikami nadrzędnymi w dłuższej wersji ADAPSS). Skrócona wersja skali została również opracowana na gruncie polskim (SPWON-sw); w toku analiz dowiedziono jej zadowalającej rzetelności i stabilności (Byra, 2017). Wyniki



otrzymane za pomocą SPWON-sw mają w znaczącej mierze charakter wstępny, orientacyjny, ich dogłębna interpretacja wymaga odwołania się do rezultatów wersji dłuższej. Ponadto dla celów poznawczych i lepszego zrozumienia strukturalnych i funkcjonalnych właściwości oceny niepełnosprawności z pewnością bardziej adekwatna jest wersja dłuższa – SPWON. Niemniej, jak podkreślają badacze (Mignogna i in., 2015) skala 6-itemowa znacząco obniża obciążenie osób samym badaniem, a tym samym zwiększa jej użyteczność kliniczną.

## Zakończenie

Podsumowując, termin „ocena niepełnosprawności” nie jest jednoznaczny, ma szeroką zawartość treściową i zakresową. Obejmuje desygnaty bezpośrednio lub pośrednio odnoszące się do samego zjawiska niepełnosprawności, jak również jego konsekwencji. Pojęcie to, rozważane w kontekście modelu stresu i radzenia R. S. Lazarusa i S. Folkman (1984) oraz poznawczych modeli przystosowania do życia z niepełnosprawnością, obejmuje dodatkowo w swym znaczeniu ocenę zasobów, ich wystarczalności i efektywności wykorzystywania w konfrontacji z sytuacjami trudnymi. Syntetyzując, struktura oceny niepełnosprawności jest złożona i szerokie jej rozumienie obejmuje aspekty oceny pierwotnej i wtórnej, powiązania między nimi oraz własności funkcjonalne, dotyczące jej związków z innymi procesami i zjawiskami, ogólnie określanymi jako zmienne psychospołeczne. Złożone i niejednolite pojmowanie oceny niepełnosprawności znajduje odzwierciedlenie w różnorodności proponowanych sposobów pomiaru samego zjawiska. Przegląd dotychczas skonstruowanych narzędzi badawczych związanych bezpośrednio z oceną niepełnosprawności lub oceną stresu związanego z niepełnosprawnością wskazuje na podejmowane przez badaczy kolejne próby coraz lepszego uchwycenia unikalnych cech procesu oceniania, odnoszącego się do doświadczania trwałego uszkodzenia narządu ruchu. Narzędziem najszerzej ujmującym sytuacje specyficzne dla osób z niepełnosprawnością ruchową jest ADAPSS R. E. Dean i P. Kennedy’ego (2009), którego wykorzystanie może znacząco poszerzyć dotychczasowe rozumienie strukturalnych i funkcjonalnych właściwości oceny niepełnosprawności. Użyteczna w tym względzie może być polska wersja skali – SPWON, wykazująca zadowalające parametry psychometryczne (por. Byra, 2017).

Koncentracja na pomiarze oceny niepełnosprawności ma istotne względy poznawcze.

Współczesne trendy w wyjaśnianiu zjawiska przystosowania do życia z nabytą niepełnosprawnością ruchową akcentują kluczową rolę procesów oceny,

którym przypisuje się zarówno funkcje predykcyjne (np. Kennedy i in., 2010), jak i pośredniczące, mediacyjne. Mediująca funkcja oceny pierwotnej i wtórnej zaznacza się m.in. w ustalaniu powiązania między radzeniem sobie a przystosowaniem. Sukces lub niepowodzenie stosowanych strategii zaradczych dostarcza informacji zwrotnych w zakresie ich efektywności, co w rezultacie skutkuje wtórną oceną, która może prowadzić do wyboru i wykorzystania nowych sposobów radzenia sobie. Ostatecznie dokonane ocenianie może oddziaływać na przejawy przystosowania (Craig, Tran, Middleton, 2017; por. Kennedy, Kilvert, Hasson, 2016). Mediująca rola oceny ujawnia się również w kształtowaniu relacji między doświadczanymi stresorami a rezultatami przystosowawczymi (tj. reakcje depresyjne, lękowe, akceptacja niepełnosprawności, czy satysfakcja z życia) u osób z uszkodzeniem rdzenia (Galvin, Godfrey, 2001). Dowiedziono ponadto, że ocena niepełnosprawności może być mediatorem związku między psychologicznymi zasobami a satysfakcją z życia u osób z tego typu uszkodzeniem (Peter i in., 2014).

Narzędzie badawcze mierzące ocenę posiadanej niepełnosprawności może znacząco wspomóc działania badaczy ukierunkowane na zwiększenie rozumienia długofalowego procesu adaptacyjnego. Wskazuje się ponadto na znaczącą użyteczność pomiaru niepełnosprawności dla celów praktycznych, poprzez wspieranie oddziaływań rehabilitacyjnych, w tym terapii poznawczo-behawioralnej. Celem rehabilitacji osób po nabyciu trwałych uszkodzeń ruchowych (w tym m.in. uszkodzenia rdzenia kręgowego) jest maksymalizowanie niezależności, autonomii i uczestnictwa w życiu społecznym. Ważnym jej elementem jest promowanie pozytywnej oceny niepełnosprawności i wzrostu przekonania osoby co do skutecznego zarządzania wyzwaniami wynikającymi z chronicznej niepełnosprawności (Kennedy, 2008a). Pomiar oceny niepełnosprawności może usprawnić dążenia zorientowane na dostosowanie wzorców wartościowania nabytego uszkodzenia i jego konsekwencji z odpowiednimi strategiami radzenia sobie z napotykanymi problemami. Rezultaty ewaluacji skuteczności programów interwencji psychoedukacyjnych (np. CET – *coping effectiveness training*) wprowadzonych do rehabilitacji osób z uszkodzeniami narządu ruchu, a opartych na pomiarze oceny niepełnosprawności (Kennedy, 2008b; Kennedy i in., 2003), potwierdzają sugerowane istotne znaczenie opracowywania niezbędnych ku temu narzędzi badawczych.

## Bibliografia

- Berchtold, R. (2014). *Die Übersetzung und Validierung des ADAPSS-Fragebogens in Deutsche. Wie betroffene Personen ihre Querschnittähmung einschätzen*. Zürich: Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften.
- Boekamp, J. R., Overholser, J. C., & Schubert, D. S. P. (1996). Depression following a spinal cord injury. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 26(3), 329–349. DOI: 10.2190/CMU6-24AH-E4JG-8KBN.
- Bonanno, G. A., Kennedy, P., Galatzer-Levy, I. R., & Lude, P. (2012). Trajectories of resilience, depression, and anxiety following spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 57(3), 236–247. DOI: 10.1037/a0029256.
- Bulman, R. J., & Wortman, C. B. (1977). Attribution of blame and coping in the “real world”: severe accident victims react to their lot. *Journal of Personality & Social Psychology*, 35(5), 351–363.
- Byra, S. (2012). *Przystosowanie do życia z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą. Struktura i uwarunkowania*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Byra, S. (2014). Nadzieja podstawowa i percepcja własnej niepełnosprawności a radzenie sobie osób z urazem rdzenia kręgowego, *Hygeia Public Health*, nr 49(4), s. 825–832.
- Byra, S. (2017). Appraisal of DisAbility: Primary and Secondary Scale. R. E. Dean. P. Kennedy. *Przegląd Badań Edukacyjnych*, nr 25a.
- Chevalier, Z., Kennedy, P., & Sherlock, O. (2009). Spinal cord injury, coping and psychological adjustment: a literature review. *Spinal Cord*, 47(11), 778–782. DOI: 10.1038/sc.2009.60.
- Colman, A. M. (2009). *Słownik psychologii*. Warszawa: PWN.
- Craig, A., Tran, Y., Middleton, J. (2017), *Theory of adjustment following severe neurological injury: evidence supporting the spinal cord injury adjustment model*, W: A. Costa, E. Villalba (red.), *Horizons in neuroscience research* (s. 117–140). New York: Nova Science Publishers.
- Dean, R. E., Kennedy, P. (2009). Measuring appraisals following acquired spinal cord injury: a preliminary psychometric analysis of the appraisal of disability. *Rehabilitation Psychology*, 54(2), 222–231. DOI: 10.1037/a0015581.
- Ferguson, E., Matthews, G., Cox, T. (1999). The Appraisal of Life Events (ALE) Scale: Reliability and validity. *British Journal of Health Psychology*, 4(2), 97–116. DOI: 10.1348/135910799168506.
- Furlong, M., Connor, J. P. (2007). The measurement of disability-related stress in wheel-

- chair users. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 88(10), 1260–1267. DOI: 10.1016/j.apmr.2007.06.763.
- Galvin, L. R., Godfrey, H. P. D. (2001). The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): Review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation. *Spinal Cord*, 39(12), 615–627. DOI: 10.1038/sj.sc.3101221.
- Geyh, S., Kunz, S., Muller, R., Peter, C. (2016). Describing functioning and health after spinal cord injury in the light of psychological-personal factors. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 48(2), 219–234. DOI: 10.2340/16501977-2027.
- Groomes, D. A., Leahy, M. J. (2002). The relationships among the stress appraisal process, coping disposition, and level of acceptance of disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 46(1), 15–24.
- Heszen, I. (2015). *Psychologia stresu. Korzystne i niekorzystne skutki stresu życiowego*. Warszawa: PWN.
- Iezzoni, L., McCarthy, E. P., Davis, R. B., Siebens, H. (2000). Mobility problems and perceptions of disability by self-respondents and proxy respondents. *Medical Care*, 38(10), 1051–1057.
- Kaiser, S., Kennedy, P. (2011). An exploration of cognitive appraisals following spinal cord injury. *Psychology, Health & Medicine*, 16(6), 708–718. DOI: 10.1080/13548506.2011.564190.
- Kennedy, P. (2008a), *Coping effectively with spinal cord injuries*, W: A. Craig, Y. Tran (red.), *Psychological dynamics associated with spinal cord injury rehabilitation: New directions and best evidence* (s. 55–70). New York: Nova Science Publishers.
- Kennedy, P. (2008b). *Coping effectively with spinal cord injuries: A group program – Therapist guide and workbook*. Oxford, England: Oxford University Press.
- Kennedy, P., Duff, J., Evans, M., Beedie, A. (2003). Coping effectiveness training reduces depression and anxiety following traumatic spinal cord injuries. *British Journal of Clinical Psychology*, 42(1), 41–52. DOI: 10.1348/014466503762842002.
- Kennedy, P., Evans, M., Sandhu, N. (2009). Psychological adjustment to spinal cord injury: The contribution of coping, hope and cognitive appraisals. *Psychology, Health & Medicine*, 14(1), 17–33. DOI: 10.1080/13548500802001801.
- Kennedy, P., Kilvert, A., Hasson, L. (2016). A 21-year longitudinal analysis of impact, coping, and appraisals following spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 61(1), 92–101. DOI: 10.1037/rep0000066.
- Kennedy, P., Lude, P., Elfström, M. L., Smithson, E. (2010). Cognitive appraisals, coping and quality of life outcomes: a multi-centre study of spinal cord injury rehabilitation. *Spinal Cord*, 48(8), 762–769. DOI: 10.1038/sc.2010.20.

- Kennedy, P., Lude, P., Elfström, M. L., Smithson, E. (2011). Psychological contributions to functional independence: a longitudinal investigation of spinal cord injury rehabilitation. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 92(4), 597–602. DOI: 10.1016/j.apmr.2010.11.016.
- Kennedy, P., Lude, P., Taylor, N. (2006). Quality of life, social participation, appraisals and coping post spinal cord injury: a review of four community samples. *Spinal Cord*, 44(2), 95–105. DOI: 10.1038/sj.sc.3101787.
- Kennedy, P., Smithson, E., McClelland, M., Short, D., Royle, J., Wilson, C. (2010). Life satisfaction, appraisals and functional outcomes in spinal cord-injured people living in the community. *Spinal Cord*, 48(2), 144–148. DOI: 10.1038/sc.2009.90.
- Kirenko, J. (2007). *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kirenko, J. (1991). *Psychospołeczne przystosowanie osób z paraplegią*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Martz, E., Livneh, H. (red.) (2007). *Coping with chronic illness and disability. Theoretical, empirical and clinical aspects*. New York: Springer Publishers.
- van Leeuwen, C. M. C., Kraaijeveld, S., Lindeman, E., Post, M. W. M. (2012). Associations between psychological factors and quality of life ratings in persons with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*, 50(3), 174–187. DOI: 10.1038/sc.2011.120.
- McCull, M. A., Charlifue, S., Glass, C., Lawson, N., Savic, G. (2004). Aging, gender, and spinal cord injury. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(3), 363–367.
- Middleton, J., Craig, A. (2008). *Psychological challenges in treating persons with spinal cord injury*, W: A. Craig, Y. Tran (red.), *Psychological dynamics associated with spinal cord injury rehabilitation: New directions and best evidence* (s. 3–53). New York: Nova Science Publishers.
- Mignogna, J., Christie, A. J., Holmes, S. A., Ames, H. (2015). Measuring disability-associated appraisals for veterans with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 60(1), 99–104. DOI: 10.1037/rep0000022.
- Molsen, S. (2015). Danish norms for appraisal of disability: primary and secondary scale (ADAPSS) in the spinal cord injured. Paper presented at the 6th Annual Meeting of the European Spinal Association, Vienna, Austria, Mai 7.
- Morris, J. (2011). Results of the Appraisal of Disability: Primary and Secondary Scale (ADAPSS) in a non-disabled population. Paper presented at the Fourth Annual Meeting of the European Spinal Association, Barcelona, Spain, May 4.

- Morris, J., Swier-Vosnos, A., Dusold, J., Woodworth, C. (2013). Comparison of able-bodied and spinal cord injured individuals' appraisals of disability. *Spinal Cord*, 51(4), 338–340. DOI: 10.1038/sc.2012.169.
- Oaksford, K., Frude, N., Cuddihy, R. (2005). Positive coping and stress-related psychological growth following lower limb amputation. *Rehabilitation Psychology*, 50(3), 266–277. DOI: org/10.1037/0090-5550.50.3.266.
- Peter, C., Müller, R., Cieza, A., Post, M. W. M., van Leeuwen, C. M., Werner, C. S., Geyh, S. (2014). Modeling life satisfaction in spinal cord injury: the role of psychological resources. *Quality Life Research*, 23(10), 2693–2705. DOI: 10.1007/s11136-014-0721-9.
- Peter, C., Müller, R., Post, M. W. M., van Leeuwen, C. M. C., Werner, C. S., Geyh, S. (2015). Depression in spinal cord injury: assessing the role of psychological resources. *Rehabilitation Psychology*, 60(1), 67–80. DOI: 10.1037/rep0000021.
- Reidy, K., Caplan, B. (1994). Causal factors in spinal cord injury: patients' evolving perceptions and association with depression. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75(8), 837–842.
- Rhode, P. C., Froehlich-Grobe, K., Hockemeyer, J. R., Carlson, J. A., & Lee, J. (2012). Assessing stress in disability: developing and piloting the Disability Related Stress Scale. *Disability & Health Journal*, 5(3), 168–176. DOI: 10.1016/j.dhjo.2012.03.002.
- deRoon-Cassini, T. A., de St. Aubin, E., Valvano, A. K., Hastings, J., Horn, P. (2009). Psychological well-being after spinal cord injury: perception of loss and meaning making. *Rehabilitation Psychology*, 54(3), 306–314. DOI: 10.1037/a0016545.
- Schultz, R., Decker, S. (1985). Long-term adjustment to physical disability: the role of social support, perceived control, and self blame. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(5), 1162–1172.
- Wollaars, M. M., Post, M. W., van Asbeck, F. W., Brand, N. (2007). Spinal cord injury pain: the influence of psychologic factors and impact on quality of life. *The Clinical Journal of Pain*, 23(5), 383–391. DOI: 10.1097/AJP.0b013e31804463e5.