

Stanisława Byra

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej

Czy paradoks niepełnosprawności rzeczywiście istnieje? Wybrane konteksty i wątki dyskusyjne

Summary

THE DISABILITY PARADOX – DOES IT REALLY EXIST? SELECTED CONTEXTS AND TOPICS FOR DISCUSSION

The paper discusses the phenomenon referred to as the disability paradox by analyzing the concept according to three main aspects: semantic inconsistency, relationships between objective and subjective indicators, differences in beliefs regarding quality of life determinants, the sense of happiness and other positive life experiences reported by outsiders and insiders. Within these three semantic areas, issues are addressed presenting grounds for the perceived contradiction between the two phenomena: disability and high quality of life. What is more, the paper introduces topics for discussion providing arguments for questioning premises supporting validity of the disability paradox.

Key words: the disability paradox, medical model of disability, quality of life.

red. Paulina Marchlik

Pojęcie paradoksu niepełnosprawności odnosi się do zjawiska wysokiej, satysfakcjonującej jakości życia relacjonowanej przez osoby z poważnymi ograniczeniami sprawności (Albrecht, Devlieger 1999: 978)¹. Termin ten podważa

¹ Należy podkreślić dla jasności wyводу zawartego w artykule, że poczucie wysokiej, satysfakcjonującej jakości życia nie jest zjawiskiem uniwersalnym u osób z niepełnosprawnością, niemniej u części z nich zaznacza się bardzo wyraźnie. Uzasadnione jest więc analizowanie tego zjawiska zwłaszcza w odniesieniu do tej grupy osób.

założenie o niemożności współwystępowania zjawisk postrzeganych zwykle jako wykluczających się. Wyjściowa teza leżąca u podstaw tego paradoksu zakłada, że nacechowana negatywnie niepełnosprawność nie tylko nie pełni jakiegokolwiek predykcyjnej funkcji w kształtowaniu pozytywnych doświadczeń jednostki, ale również uniemożliwia ich występowanie. Fakt doświadczania niepełnosprawności, określa więc charakter pewnych jej następstw, tradycyjnie sytuowanych w stratach, przeszkodach, sytuacjach trudnych, zwiększających ryzyko obniżania (lub utrzymania niskiej) jakości życia. Potwierdzone w analizach empirycznych współwystępowanie niepełnosprawności i niskiej jakości życia, niewielkiej satysfakcji życiowej uznawane jest za wiarygodne i nie wzbudzające wątpliwości. Dyskusyjna natomiast staje się sytuacja dostrzeganej niezgodności między dobrą i doskonałą jakością życia wskazywaną przez osobę z niepełnosprawnością a przypisaną negatywną naturą samej niepełnosprawności (Por. Sęk 1993: 115). Długotrwałe osadzenie badaczy w paradygmacie patogenetycznym skutkowało koncentracją przede wszystkim na negatywnych skutkach niepełnosprawności i określeniu kryteriów optymalnego przystosowania się osoby z niepełnosprawnością do życia w społeczeństwie. Pozytywne następstwa niepełnosprawności, nawet gdy były przywoływane, prezentowano jedynie marginalnie, nie nadawano im rangi zagadnienia, które byłoby warte poznawczego zainteresowania. Zatem zestawienie obu zjawisk: niepełnosprawności i wysokiej, satysfakcjonującej jakości życia w kategorii paradoksu jest efektem tradycyjnego podejścia badawczego. Założenia współczesnych modeli niepełnosprawności i przystosowania do życia z jej następstwami pozwalają jednakże uzasadnić (przynajmniej w pewnym zakresie) bezkolizyjność doświadczania obu zjawisk jednocześnie.

Analiza pojęcia paradoksu niepełnosprawności

Zakres i treść pojęcia paradoksu niepełnosprawności zawierają się w tradycyjnym rozumieniu niepełnosprawności i jej konsekwencji, a także w sposobie rozumienia osoby z niepełnosprawnością. Jedynie w obrębie tego podejścia uprawomocniona staje się zasadność posługiwania się tym pojęciem i tworzenia przy jego użyciu określonego kontekstu interpretacyjnego. Wbrew przewidywaniom, znaczenie terminu paradoks niepełnosprawności jest bardziej skomplikowane niż wskazywałaby na to wstępna i jedynie powierzchowna analiza przesłanek, na których się opiera. Niniejsze opracowanie ma na celu

odślonięcie najważniejszych kontekstów przyczyniających się do zasygnalizowanej złożoności rozumienia tego pojęcia. Przedstawiona zostanie również problematyczność ujmowania zjawiska satysfakcjonującej jakości życia u osób z niepełnosprawnością, która zwrótnie może rozwijać lub utrzymywać słuszność omawianego tu paradoksu.

Zakres znaczenia terminu paradoks niepełnosprawności² obejmuje trzy główne płaszczyzny. Zawierają one elementy, które pozwalają ujawnić zakładaną w treści pojęcia, sprzeczność. Pierwsza dotyczy niezgodności semantycznej: niepełnosprawność z przypisaną konotacją negatywną współwystępuje z wysoką lub doskonałą/bardzo wysoką jakością życia. Druga płaszczyzna wskazuje na rozbieżność wynikającą ze zderzenia wskaźników obiektywnych niepełnosprawności i subiektywnej pozytywnej interpretacji własnej kondycji i ogólnego funkcjonowania. Natomiast trzeci obszar wyraża rozbieżność w przekonaniach, co do uwarunkowań jakości życia, poczucia szczęścia i innych pozytywnych doświadczeń życiowych występujących u *outsiderów* (osób nie doświadczających niepełnosprawności) i *insiderów* (osób z niepełnosprawnością) (Dunn 1994: 129; Albrecht, Devlieger 1999: 980; Dunn, Uswatte, Elliott 2009: 658).

Sprzeczności ujawniane na każdej z płaszczyzn osadzone są w nieco odmiennych kontekstach interpretacyjnych. Choć dotyczą ogólnego punktu widzenia tej samej kwestii – doświadczania wysokiej, satysfakcjonującej jakości życia przez osoby z niepełnosprawnością – wskazują na inne źródła powstawania (czy też podtrzymywania) zakładanej sprzeczności.

Pierwszy zakres znaczeniowy terminu paradoks niepełnosprawności

Ogólnie rzecz ujmując, paradoks oparty na niezgodności semantycznej składających się na niego elementów, wynika z połączenia dwóch wykluczających się tez. Prawdziwość jednej tezy powinna zatem podważać adekwatność względem rzeczywistości, drugiej. Pojęcie paradoksu niepełnosprawności opiera się na założeniu, że przyjęte rozumienie niepełnosprawności jest poprawne,

² Termin paradoks niepełnosprawności wprowadzony do literatury przez G.L. Albrechta i P.J. Devliegera (1999) odnosi się do zjawiska występującego głównie u osób z nabytą niepełnosprawnością, jednakże stwierdzanego również wśród bezpośrednich opiekunów osób z poważnymi niepełnosprawnościami: rodziców dzieci z niepełnosprawnością czy małżonków osób, które doświadczają niepełnosprawności (zob. np. Carona i in. 2013).

umożliwiający wysuwanie zgodnych z rzeczywistością, wniosków odnośnie do funkcjonowania osoby, która jej doświadcza. Ważne, by wskazać, iż ta poprawność definicyjna niepełnosprawności utrzymuje się jedynie w ramach założeń modelu medycznego. I paradoks niepełnosprawności ma rację bytu tylko wówczas, gdy rozumienie niepełnosprawności zostanie wywiedzione z tego modelu lub oparte na jego pochodnych. Nadanie negatywnej, stereotypowej konotacji niepełnosprawności zorientowanej na braki, niedomagania, niewydolność i blokadę potencjału rozwojowego i jednocześnie kontrastowanej ze zdrowiem, sprawnością, osadzonymi w kategoriach normy prowadziło do wyraźnego i uzasadnionego (logicznie, ale też empirycznie w ramach analiz prowadzonych w tym paradygmacie) dystansu względem doświadczeń z założenia przypisanych osobom nie doznającym znaczących ograniczeń organizmu (Scullion 2010: 702).

Medyczne podejście do niepełnosprawności zawarte w paradygmacie patogenetycznym stosunkowo jednoznacznie określało sytuację osoby niepełnosprawnej, według ścisłej reguły następstwa przyczynowo-skutkowego. Obiektywna przyczyna w postaci uszkodzenia organizmu ujmowana w kategorii problemu medycznego i osobistej tragedii jednostki – generowała jedynie niepożądane skutki, zarówno na płaszczyźnie indywidualnej, jak i społecznej (Kirenko 2007: 39; Barnes, Mercer 2008: 47). Diagnoza sytuacji życiowej jednostki opierała się wyłącznie na wskaźnikach medycznych (tzw. model ukierunkowany na diagnozę, postrzeganie przez pryzmat negatywnych konsekwencji), a prognoza na jej motywacji do pokonania przeszkód wynikających z niewydolności organizmu i dążeniu do optymalnego dopasowania się do powszechnie uznanej normy. Nakreślany w tym kontekście wizerunek osoby niepełnosprawnej z przypisaną jej rolą pacjenta, klienta pomocy społecznej, jednostki wymagającej fachowej interwencji lekarza, rehabilitanta, terapeuty i doradcy zawodowego, wyraźnie eksponował ciężar niepełnosprawności. A tym samym sytuował jednostkę w znacznej odległości od przyjmowanej kulturowo-społecznej normy prawidłowego funkcjonowania (Woźniak 2008: 56). Ponadto formułowana w modelu tzw. norma przystosowawcza obejmująca możliwości samorealizacji, aktywność w rozwiązywaniu własnych problemów, pozostawanie w zróżnicowanych i wysoko wartościowanych relacjach z otoczeniem, obligowała osoby z niepełnosprawnością do spełniania narzuconych kryteriów i stopniowego, aczkolwiek konsekwentnego eliminowania posiadanych ograniczeń (Wiliński 2010: 31).

Fakt posiadania uszkodzenia organizmu, a w konsekwencji również niepełnosprawności i upośledzenia społecznego (zgodnie z Międzynarodową Klasyfi-

kacją Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń, 1980) stanowił podstawowe kryterium kategoryzacji społecznej osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych, jednostek w różnym stopniu odbiegających od normy i reprezentantów normy. Normę wyznaczało zdrowie, sprawność, a w rezultacie ich doświadczania również pełnienie ról społecznych osadzonych w danej perspektywie rozwojowej. Wyznaczniki „normalnego” funkcjonowania osoby określały także warunki wysokiej satysfakcjonującej jakości życia, z założenia niemożliwe do zaistnienia w przeciwstawnej kategorii osób – nie reprezentujących powszechnie uznawanej normy. Przyjęte w ramach modelu medycznego pojęcie normy opierało się na założeniu o jednolitych i w zasadzie niezróżnicowanych indywidualnie konsekwencjach posiadania zdrowia, sprawności (traktowanych nierzadko jako synonimy) dla optymalnego funkcjonowania osoby i zarazem jednoznacznych skutkach niepełnosprawności wskazujących na niespełnianie normy (Por. Zeidler 2007: 36; Woźniak 2008: 51).

Całkowite pomijanie aspektu subiektywności, różnic indywidualnych, mechanizmów adaptacyjnych organizmu, potencjału rozwojowego itp. wskazywało, iż u podstaw medycznego modelu niepełnosprawności znajduje się **redukcyjno-styczna koncepcja człowieka**, prezentująca niepełny i nieadekwatny jego obraz. Ta niepełność wprawdzie koresponduje znaczeniowo z niepełnosprawnością, ale tym samym radykalnie – ogranicza się do niej. Wskazuje, iż posiadanie niepełnosprawności deterministycznie wyznacza sposób bycia i życia jednostki, pomijając (lub marginalizując) inne aspekty tworzące jej indywidualną charakterystykę. Niepełność obrazu człowieka generuje z kolei jego nieadekwatność wynikającą z nadmiernej koncentracji na wybranym kryterium wartościowania poziomu i jakości funkcjonowania osoby. Redukcjonizm cechujący koncepcję człowieka leżącą u podstaw medycznego modelu niepełnosprawności sprowadza funkcjonowanie osoby doświadczającej ograniczeń sprawności do przetrwania w niezbyt sprzyjających dla niej warunkach życiowych, ciągłego dostosowywania się i zaspokajania swoich potrzeb w ramach ustalonych możliwości. Dostarcza zatem pesymistycznej wizji człowieka opartej na słabościach, ograniczeniach, niedoskonałościach nadając im rangę głównej przyczyny niepowodzeń i blokad w optymalnym rozwoju oraz samorealizacji. Jak podkreśla M. Olivier (1996: 76) model medyczny określa człowieka wyłącznie przez pryzmat jego „osobistej tragedii”, dostarczając uproszczoną, problemową charakterystykę możliwą do skrótowego, „zetykietyzowanego” zaprezentowania.

Implikacje medycznego modelu niepełnosprawności oraz redukcyjno-stycznej koncepcji człowieka widoczne są w wielu podejściach definicyjnych

i klasyfikacyjnych przybliżających obowiązujące w danym czasie rozumienie niepełnosprawności. Jako przykład można wymienić Międzynarodową Klasyfikację Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń (1980). Wprawdzie dostarczyła ona pewnego uporządkowania w zakresie pojmowania niepełnosprawności, jednakże nadal utrzymała konotację negatywną, uwidaczniającą się chociażby w uznaniu jej bezpośrednich konsekwencji w postaci upośledzenia w płaszczyźnie społecznej. Co istotne, zachowała przesłanki uprawniające do synonimiczności niepełnosprawności i choroby (wywodzącej się z medycznego modelu niepełnosprawności). Osoba niepełnosprawna (czy też chora) po odpowiednim zrehabilitowaniu (wyleczeniu) mogła być włączona do społeczeństwa, z gotowością podjęcia przypisanych jej ról. Rehabilitacja miała zmierzać do przywrócenia utraconych funkcji organizmu w stopniu umożliwiającym wypełnianie zadań wpisanych w rolę, zgodnie z normą obowiązującą w społeczeństwie (Kirenko 2007: 44).

Opozycyjność kategorii niepełnosprawność/choroba i sprawność/zdrowie nakreślona w podejściu biomedycznym znajduje specyficzne odzwierciedlenie zarówno w stosowanej terminologii (zamiennie używanie pojęć: osoba pełnosprawna i osoba zdrowa), jak również w analizach empirycznych zmierzających do uchwycenia zdrowia, jakości życia związanej ze zdrowiem u osób z niepełnosprawnością. W obrębie pomiaru wymienionych zjawisk można wskazać na kilka interesujących poznawczo kwestii, dostarczających bezpośredniego lub pośredniego wyjaśnienia podstaw paradoksu niepełnosprawności i jego utrzymywania się.

Po pierwsze, wywodząca się z medycznego podejścia synonimiczność niepełnosprawności i choroby, znajdowała wyraźne konsekwencje chociażby w badaniach łącznie ujmujących osoby z niepełnosprawnością i osoby z przewlekłymi chorobami. O ile niepełnosprawność może zwiększać ryzyko chronicznych dolegliwości (np. wtórne komplikacje zdrowotne u osób z urazem rdzenia kręgowego, w tym otyłość), to jednak związek między niepełnosprawnością a chorobą jest znacznie bardziej złożony i niejednoznaczny. Podobnie choroba przewlekła stanowi jedynie potencjalny predyktor ograniczeń funkcjonalnych składających się na niepełnosprawność (co widoczne jest zwłaszcza w okresie starości), przy czym predykcyjność ta nie ma charakteru deterministycznego, zwłaszcza w perspektywie całego życia człowieka (Schilling 2006: 248; Krahn i in. 2009: 579). Analityczne skutki uznania synonimiczności niepełnosprawności i choroby wyrażające się w ryzyku formułowania błędnych wniosków można odnaleźć przede wszystkim w badaniach nad pomiarem zdrowia czy jakości życia związanej

ze zdrowiem. Uzyskiwane bowiem rezultaty mogły prowadzić do ukształtowania przekonania, że niepełnosprawność generalnie wiąże się ze słabszym zdrowiem. A skoro zdrowie, zgodnie z tradycyjnym ujęciem uwarunkowań jakości życia, potraktowane zostało jako główny wyznacznik satysfakcji życiowej, sytuację osób z niepełnosprawnością kojarzono jako niekorzystną (Zob. Nanda i in. 2003: 594). Oczywistym jest, iż związku między niepełnosprawnością a chorobą nie można wykluczyć. Przy czym, za szczególnie istotne należy uznać założenie o znacznej złożoności wskazanych zjawisk oraz relacji między nimi, mogącej cechować się specyficzną dynamiką w biegu życia i w obrębie poszczególnych faz rozwojowych.

Po drugie, uznanie synonimiczności zdrowia i sprawności utożsamianej znaczeniowo z zadowalającym statusem funkcjonalności, również nastrocza trudności pomiarowe i interpretacyjne. Jako przykład może posłużyć zdrowie osoby z niepełnosprawnością ruchową, u której występują ograniczenia funkcjonalne, ale jednocześnie nie muszą u niej występować inne objawy obniżenia dobrostanu psychospołecznego (Andresen i in. 1999: 880).

W ramach tego zagadnienia istotnym do zasygnalizowania jest problem pomiaru zdrowia osób z niepełnosprawnością – narzędziami badawczymi stosowanymi w populacji osób nie doświadczających ograniczeń funkcjonalnych, określający dodatkowy kontekst rozumienia paradoksu niepełnosprawności. Badacze (Drum, Horner-Johnson, Krahn 2008: 74) akcentują m.in. kwestię itemów w tego typu narzędziach odnoszących się do identyfikowania funkcjonalności w wybranych płaszczyznach (np. sprawności poruszania się, fizycznej wydolności organizmu), które mogą przyczyniać się do zaniżania ogólnego wyniku i wysuwania wniosku o generalnie słabszym zdrowiu osób z niepełnosprawnością. A tym samym do empirycznego potwierdzenia dotychczas przyjmowanych przekonań o gorszym zdrowiu i niższej jakości życia w tej grupie badanych. Ponadto problemem jest nie tylko sam fakt niższego wyniku otrzymywanego przez osoby z niepełnosprawnością, ale także niewiedza, o ile (w jakim stopniu) jest on obniżony.

Co istotne, kluczową tutaj kwestią nie jest argumentowanie za rozdzieleniem zdrowia i jakości funkcjonowania w różnych sferach, ale raczej (podobnie jak w przypadku niepełnosprawności i choroby) zwrócenie uwagi na złożoną i niejednorodną naturę powiązań obu tych zjawisk oraz specyfikację kategorii funkcjonalności w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością. Badacze (np. Helmes 2000: 757; Drum i in. 2005: 35) wskazują w tym kontekście na niedoskonałość wskaźnika zdrowia w postaci funkcjonalności. Podkreślają oni, iż

uznanie jego prymatu w pomiarze zdrowia z założenia będzie różnić badaną populację, w rezultacie jednak nie odzwierciedlą rzeczywistości. Stwierdzone różnice w zdrowiu między osobami z niepełnosprawnością i jej nie doświadczającymi, mogą faktycznie wskazywać na zróżnicowanie w funkcjonalności. Zatem stopień funkcjonalności nie tyle określa status zdrowia, co pozostaje w interakcji z kondycją zdrowotną. Szeroki obszar analiz empirycznych (Zob. Krahn i in. 2009) pokazuje jednakże jak silnie ugruntowany jest związek funkcjonalności i zdrowia umacniany m.in. poprzez stosowanie kategorii „jakość życia uwarunkowana zdrowiem”.

Identyfikowane problemy pomiarowe mogące stanowić błędną podstawę do formułowania wniosków o słabszym zdrowiu i niższej jakości życia osób z niepełnosprawnością (uwzględnianych z kolei do uznania prawidłowości powiązania niepełnosprawności o konotacji negatywnej i niskich parametrów w zakresie zdrowia i jakości życia) znajdują pewne rozwiązanie w założeniach Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) (2001). Określa ona nowe rozumienie niepełnosprawności oraz wprowadza użyteczne rozróżnienie między funkcjonowaniem i zdrowiem, a także między niepełnosprawnością i chorobą. Przyjęte w ich ramach rozumienie niepełnosprawności jako wielowymiarowego fenomenu kształtowanego na bazie interakcji między jednostką i jej fizycznym oraz społecznym środowiskiem, znacząco wykracza poza ramy modelu medycznego i koncentrowanie się wyłącznie na zmianach w strukturze i funkcjach organizmu (Jette 2006: 731; Kowalik 2007: 81). Zważywszy jednak na fakt mocnego zakorzenienia pojęcia niepełnosprawności w modelu medycznym, zaproponowane w ICF przeobrażenia w definiowaniu zdrowia, niepełnosprawności i funkcjonowania, nie znajdują jeszcze należytego odzwierciedlenia w powszechnie przyjmowanych przekonaniach na temat niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnością (Borg i in. 2010: 1794).

Drugi zakres znaczeniowy terminu paradoks niepełnosprawności

Dostrzegany paradoks w zjawisku wysokiej i zadowalającej satysfakcji życiowej u osób z niepełnosprawnością wynika (poza źródłem wskazanym powyżej) ze swoistego **zderzenia obiektywizmu i subiektywizmu**, uznania określonych kryteriów wartościowania kondycji zdrowotnej, sprawnościowej, funkcjonalnej oraz życia z doświadczanymi ograniczeniami. Kategorią wyjściową w przyjmowanym rozumowaniu jest obiektywnie stwierdzana niepełnosprawność na pod-

stawie wskaźników medycznych i zaleceń interwencyjnych, ujęta w parametry dające możliwość przewidywania konsekwencji. Medycznie potwierdzony fakt występowania uszkodzeń generujący niewydolność w zakresie danej struktury czy funkcji organizmu może kształtować logiczne przekonania na temat ogólnej (niezbyt korzystnej, ale rzeczywistej) sytuacji osoby. Powołując się po raz kolejny na założenia modelu medycznego (który nadaje niepełnosprawności rangę kategorii obiektywnej, dającej się zobiektywizować za pomocą mierzalnych parametrów medycznych) należy wyakcentować cechującą ich niekonsekwencję. Zakłada się bowiem, że zakres niepełnosprawności i jej realne konsekwencje są klarownie wyznaczane przez specjalistów, ale zarazem ta stwierdzona niepełnosprawność jest osobistym problemem jednostki, który powinna rozwiązać, by dołączyć do „pełnosprawnego społeczeństwa”. Nieuchronnie wkracza tutaj indywidualna perspektywa jednostki, od której wymaga się rehabilitacji umożliwiającej pomyślny przebieg procesu przystosowania. Jednakże w modelu tym, pomija się subiektywne spojrzenie na niepełnosprawność osoby nią dotkniętej, o skuteczności radzenia sobie z jej konsekwencjami (a dokładniej – o eliminowaniu lub osłabianiu ich natężenia, by funkcjonowanie mieściło się w granicach normy) decydują specjaliści (Por. Furher 1994: 361).

Podstawowa teza odnosząca się do omawianego zjawiska dotyczy **wartościowania życia dokonywana przez osoby doświadczające niepełnosprawności**. Uznanie przekonań na temat niepełnosprawności z perspektywy zobiektywizowanej (zmedykalizowanej) niemal liniowo kształtuje oczekiwania co do realnej oceny jakości życia w sytuacji jej doświadczania. Paradoksalnie marginalizuje się tutaj fakt, iż wartościowanie życia, jego jakości, doznawanie satysfakcji jest również (by nie uznać, że przede wszystkim) domeną perspektywy subiektywistycznej, osadzonej w indywidualnym doświadczeniu jednostki i przyjętych przez nią ramach oceniania (Tobiasz-Adamczyk 1999: 11; Migliorini, Tonge 2009: 447). Tym bardziej, iż postrzeganie relacji między jakością życia a niepełnosprawnością przez osoby nią obarczone nie ma stabilnej i jednoznacznej natury (Bishop 2005: 9). Wskazują na to wyniki badań odnoszące się do percepcji niepełnosprawności przez same osoby z niepełnosprawnością. Okazuje się bowiem, iż nie wszystkie osoby z niepełnosprawnością postrzegają siebie i oceniają w kategorii niepełnosprawnych (Watson 2002: 514). A uznanie własnej osoby jako zdolnej do radzenia sobie z trudnościami wynikającymi z posiadanych uszkodzeń (z jednoczesnym wskazaniem na brak niepełnosprawności) w dążeniu do wybranych celów może skutkować wysoką oceną życia. Istotnych, w tym zakresie, danych dostarczają również badania nad jakością

życia i poczuciem szczęścia po nabyciu niepełnosprawności. Dowodzą one, że doświadczenie trwałej niepełnosprawności doraźnie obniża subiektywnie odczuwaną jakość życia, niemniej wraz z upływem czasu i zmobilizowaniem mechanizmów adaptacyjnych przeważnie następuje powrót do poprzedniego poziomu poczucia szczęścia, satysfakcji życiowej. Badacze wnioskują, że niepełnosprawność nie jest odpowiedzialna za trwałe obniżenie jakości życia (Dunn, Uswatte, Elliott 2009: 660).

Zatem odwoływanie się jedynie do warunków obiektywnych przy dostrzeganiu i analizowaniu satysfakcjonującej jakości życia u osób z niepełnosprawnością, wskazuje na przyjęcie błędnej perspektywy interpretacyjnej i nieadekwatnych kryteriów wartościowania. Wysokiego ryzyka niepoprawności wysuwanego tu wniosku, dowodzą badania nie tylko w zakresie postrzegania dobrego, satysfakcjonującego życia, ale także samej niepełnosprawności (LoBianco, Sheppard-Jones 2007: 8; por. Kosakowski 2003: 21).

W kontekście analiz paradoksu niepełnosprawności szczególnego znaczenia nabiera odwołanie się do nurtu badawczego, który rozwinął się w ostatnim czterdziestoleciu i skoncentrowany jest na **samoocenie zdrowia**. Ta kategoria analityczna niezależna od obiektywnych wskaźników kondycji zdrowotnej, dostarcza dodatkowego obszaru interpretacji szeroko pojętego dobrostanu jednostki. Wyniki badań (np. Drum i in. 2005: 38) przeprowadzone wśród osób z niepełnosprawnością, wskazujące na wysoką lub umiarkowaną ocenę własnego zdrowia, dowodzą, iż badani wyraźnie rozdzielają kategorie zdrowia i sprawności. Zgłaszane przez tę grupę badanych satysfakcja życiowa czy bycie szczęśliwym mogą opierać się na ich poczuciu zdrowia, niezależnym od ograniczeń powodowanych niepełnosprawnością (Por. Dziurowicz-Kozłowska 2002: 83). Na przykład badania A. Allmana (1990, za: Marinic, Brkljacic 2008: 535) dowiodły, że poczucie szczęścia u osób z niepełnosprawnością poruszających się na wózku i osób sprawnych wysoko oceniających swoje zdrowie są na zbliżonym poziomie. Zdaniem T. Mehnerta i współpracowników (1990: 12) prawdopodobnym jest, iż osoba z niepełnosprawnością (zwłaszcza trwałą i o znaczącym stopniu) w obliczu konieczności zmagania się z wieloma sytuacjami trudnymi w codziennym funkcjonowaniu, może wykazywać tendencję do marginalizowania kwestii związanych z kondycją zdrowotną, koncentrowania się na niej w mniejszym stopniu niż wyobraża to sobie *outsider*. Ponadto *insidera* może cechować większa tolerancja na pewne niedogodności zdrowotne, bardziej dostrzegalne i przeżywane przez osoby sprawne (Drum, Horner-Johnson, Krahn 2008: 76).

Jednakże uznanie wskaźnika zdrowia i sprawności za decydującego w wyznaczaniu satysfakcjonującej, wysokiej jakości życia, z marginalizowaniem innych czynników mogących oddziaływać na ocenę własnego życia, ogranicza zakres wnioskowania i wyjaśniania w tym zakresie. Dowody empiryczne nad poczuciem szczęścia, pozytywną adaptacją, wzrostem potraumatycznym, odnajdywaniem korzyści po nabyciu niepełnosprawności, wysoką jakością życia, a także analizy w obrębie obniżonej satysfakcji życiowej, pesymizmu, psychicznych reakcji i stanów patologicznych u osób zdrowych i funkcjonalnie sprawnych wskazują, że związki między kondycją zdrowotno-sprawnościową a poziomem jakości życia są bardziej skomplikowane niż można by przypuszczać na podstawie powierzchownych (stereotypowych) obserwacji (m.in. Uppal 2006: 530; Chun, Lee 2008: 878; Powdthavee 2009: 1837; Sunderland, Catalano, Kendall 2009: 709; Dibb i in. 2013: 1050; Salter, Smith, Ethans 2013: 254). Wyniki badań wskazują np. że ogólny poziom szczęścia (średni wynik powyżej 5,5 na skali 1–10) i satysfakcji życiowej (w większości obszarów życiowych: 4 na 6 uwzględnionych) osób z niepełnosprawnością pozostawał w związku z wieloma innymi czynnikami, poza zadowoleniem z własnej kondycji zdrowotnej: liczbą i jakością relacji społecznych, osobistymi osiągnięciami życiowymi, bezpieczeństwem fizycznym, akceptacją społeczną. I dopiero kombinacja wszystkich tych zmiennych wyjaśniała łącznie 50% wariacji ogólnego poziomu poczucia szczęścia (Marinic, Brkljacic 2008: 537).

Szeroki zakres dodatkowych czynników kontekstualnych (na co zwraca już uwagę Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – ICF) poprzez różnego rodzaju kombinacje powiązań tworzy niezwykle złożone uwarunkowania jakości życia. Jak dowodzą wyniki badań (np. Marinic, Brkljacic 2008: 537; Fellinghauer i in. 2012: 666) sama niepełnosprawność nie jest gwarantem obniżonej jakości życia (zwłaszcza w dłuższej perspektywie czasowej), podobnie jak posiadane zdrowie, czy sprawność nie stanowi pojedynczego, niezależnego determinanta wysokiej i stabilnej satysfakcji życiowej.

Trzeci zakres znaczeniowy terminu paradoks niepełnosprawności

Złożony charakter sprzeczności tworzący podstawę paradoksu niepełnosprawności widoczny jest szczególnie z trzeciego, nakreślonego tu punktu widzenia. Zaznacza się on w znaczącej **rozbieżności przekonań i oczekiwań**

insiderów oraz *outsiderów*. Istotne różnicowanie w poglądach na temat samej niepełnosprawności, wywoływanych przez nią skutków, sytuacji życiowej osób z doznawanymi ograniczeniami, jakości ich funkcjonowania i codziennego życia, pozwala utrzymać jednostronne rozumienie związku między doświadczaniem niepełnosprawności a jakością życia (Ubel i in. 2005: 60). Na odmienny sposób pojmowania niepełnosprawności i jej konsekwencji wśród osób z niepełnosprawnością i niedoświadczających ograniczeń sprawności wskazują liczne badania (m.in. Iezzoni i in. 2000: 1054; Kirenko 2007: 41).

Za źródło stwierdzanych rozbieżności w przekonaniach *outsiderów* i *insiderów* uznaje się przede wszystkim implikacje medycznego modelu niepełnosprawności, któremu w głównej mierze przypisuje się odpowiedzialność za stereotypowy wizerunek osoby z niepełnosprawnością i jej sytuacji życiowej (Imrie 1997: 267). Zdaniem Mateusza Wilińskiego (2008: 34) model ten koresponduje z naiwnymi (potocznymi) wyobrażeniami niepełnosprawności przyjmowanymi przez ogół społeczeństwa. Powołując się m.in. na badania opinii społecznej (OBOP, 2002) konstruuje następujące znaczenie pojęcia niepełnosprawność zgłaszane przez *outsiderów*: „niepełnosprawność jest widoczną i uciążliwą dla jednostki cechą, która w znacznym i negatywnym stopniu utrudnia jej życie”, „negatywne konsekwencje niepełnosprawności, która jest osobistą tragedią jednostki”, „niepełnosprawność oddziałuje na tożsamość jednostki będąc źródłem jej poczucia bycia kimś gorszym od innych” (Wiliński 2008: 27–28). Nakreśla również skojarzenia *outsiderów* związane z konsekwencjami niepełnosprawności tj.: dysponowaniem widoczną i uciążliwą cechą niepełnosprawności, doświadczaniem wielopłaszczyznowych trudności życiowych, zapotrzebowaniem na wsparcie, poczuciem niższości prowadzącym do przyjmowania postawy heroicznej lub postawy ofiary (Wiliński 2008: 31). Naiwne wyobrażenia niepełnosprawności charakterystyczne dla *outsiderów* opierając się na ograniczonej, fragmentarycznej wiedzy na temat niepełnosprawności i przyjmując postać swoistych nadgeneralizacji kreują stereotypowy (niezgodny z rzeczywistością) wizerunek osoby niepełnosprawnej (Kowalik 2007: 53).

Bardziej złożonej struktury postrzegania niepełnosprawności dostarcza perspektywa *insidera*, obejmująca nie tylko jej konotację negatywną (strata, przeszkoda, graniczne zdarzenie, życiowy punkt zwrotny, zagrożenie), ale i pozytywną (wyzwanie, podstawa do rozwojowej zmiany, bodziec do wzrostu i dalszego, lepszego rozwoju). Wyniki badań uwzględniające tę perspektywę wskazują na wyraźne obniżenie jakości życia w pierwszym okresie po nabyciu niepełnosprawności. I u pewnych osób pomimo upływu czasu od tego zdarzenia utrzymuje się niezadowolający poziom jakości życia. Jednakże część z nich

wraz ze stopniowym uruchamianiem mechanizmów adaptacyjnych, zgłasza odzyskanie (lub osiągnięcie) satysfakcjonującej jakości życia „mimo posiadanej niepełnosprawności” albo „poprzez nabycie niepełnosprawności”. Odwołując się do koncepcji wpływu niepełnosprawności Malachy’ego Bishopa (2005: 6–11) obniżenie jakości życia w wyniku nabycia niepełnosprawności następuje w wyniku jej bezpośredniego wpływu na obszary życiowe najwyżej przez jednostkę wartościowane. Przy czym decydujące tutaj znaczenie ma kwestia stopnia, w jakim poszczególne aspekty życia zostały dotknięte niepełnosprawnością i nadawana im subiektywna wartość przez jednostkę. Wprawdzie prawdopodobne jest ciągle utrzymywanie się pierwotnie przypisanego (zazwyczaj negatywnego) znaczenia niepełnosprawności (a zwłaszcza jej konsekwencji) dla pewnych sfer życia, niemniej jednostka może wykazywać tendencję do dokonywania przeobrażeń w zakresie wartościowania posiadanych ograniczeń i poszukiwania obszarów zapewniających osiągnięcie satysfakcji życiowej. Dla *outsidera* niezrozumiałym może pozostać ta zdolność *insidera* do ograniczania wpływu niepełnosprawności na całościowo pojmowane życie i na poszczególnego jego obszary. Z relacji *insiderów* wynika jednak, że ich możliwości postrzegania i prowadzenia dobrego, satysfakcjonującego życia są o wiele większe niż mógłby to sobie wyobrazić *outsider* (Dunn, Brody 2008: 419). Zatem bez indywidualnego odniesienia *insidera* i konfrontacji przyjmowanego przez niego wartościowania z nowymi wymogami narzuconymi przez niepełnosprawność, trudno uznać za zasadne wnioskowanie o niemożności osiągnięcia wysokiej satysfakcji życiowej przez osobę z niepełnosprawnością.

Istotna różnica w przekonaniach *outsiderów* i *insiderów* zawiera się ponadto w kwestii **pozycji (miejsca), jaka jest przypisywana niepełnosprawności** w całościowej charakterystyce jednostki. *Outsider* zazwyczaj nadaje niepełnosprawności centralne miejsce w życiu osoby nią dotkniętej, nieprzerwanie skupiające uwagę, nadając jej rangę podstawowego kryterium wszelkich procesów wartościowania i kategoryzowania (Dunn, Dougherty, Elliott 2005: 308). Zgodnie z mechanizmem generalizacji metaforycznej może wykazywać tendencję do pełnego opisu osoby w oparciu o tę jedną cechę, „zakładając z góry, że musi się ona zmagać z wieloma problemami, być bierna i wyizolowana (lub przynajmniej zagrożona tymi zjawiskami), wymagać opieki, a jednocześnie stawać przed wieloma trudnymi wyzwaniem, z którymi powinna sobie poradzić” (Wiliński 2008: 31)³. Charakterystyczne może być ponadto dla *outsidera* przekonanie

³ Należy dodać, iż omawiany sposób postrzegania niepełnosprawności nie charakteryzuje jedynie *outsiderów*. Może być również przyjmowany przez same osoby z niepełnosprawnością na

o nieustannym zaabsorbowaniu osoby z niepełnosprawnością tą wyróżniającą ją spośród innych cechą, traktowaniu jej w kategorii: przeszkody (utrudniającej osiągnięcie statusu normalności), straty (niemożność realizacji celów społecznie wysoko wartościowanych) czy też zagrożenia (utrzymanie zakłócenia równowagi między możliwościami jednostki a wymogami otoczenia oraz kształtowanie rozbieżności między preferowaną a realistyczną hierarchią wartości) (Por. Dunn, Dougherty, Elliott 2005: 309). Z kolei, według D. Kahneman i współpracowników (2006: 1909) dla *insidera* charakterystyczne jest zmniejszanie uwagi zorientowanej na posiadaną niepełnosprawność, wycofanie jej z tego obszaru postrzegania siebie i przeniesienie na nowe okoliczności, warunki, codzienne doświadczenia, z którymi musi sobie radzić. Przy czym, jak zauważają, szybkość i stopień wycofania tej uwagi różni osoby z niepełnosprawnością, różnica ta uwidacznia się również przy uwzględnieniu dłuższej perspektywy czasowej. Ponowna i silna koncentracja uwagi na niepełnosprawności i jej skutkach u *insidera* może bowiem pojawiać się w kontekście nowych wyzwań życiowych, zanim zostaną uruchomione odpowiednie mechanizmy adaptacyjne (Powdthavee 2009: 1840).

W kontekście przywoływanych tutaj różnic wysuwana jest teza o stosowaniu nieco **odmiennych kryteriów wartościowania własnego życia u *insiderów* i *outsiderów***, co może dowodzić specyfiki procesów oceniania u osób doświadczających niepełnosprawności. Teza ta wspierana jest wynikami eksploracji empirycznych. Na przykład w badaniach nie uchwycono istotnych różnic w zakresie zadowolenia z osiągnięć życiowych u osób pełnosprawnych i z niepełnosprawnością (Riis i in. 2005: 7). Co istotne, czynnik ten pozostaje w silniejszym związku z ogólnym poziomem szczęścia i satysfakcją życiową u osób z niepełnosprawnością. Z kolei zmienna w postaci bezpieczeństwa fizycznego, wprawdzie różnicująca te dwie grupy badanych, okazała się jednak nieistotna dla poziomu jakości życia u osób pełnosprawnych. Interesujące jest stwierdzenie braku zróżnicowania w zakresie statusu ekonomicznego między badanymi i większego znaczenia tego czynnika dla kształtowania ogólnego poczucia szczęścia u osób pełnosprawnych. Dowody empiryczne wskazujące na nieco odmienny zakres czynników odpowiedzialnych za kształtowanie wysokiej, satysfakcjonującej jakości życia u osób z niepełnosprawnością i pełnosprawnych, a zarazem niewielkie zróżnicowanie w ich poziomie poczucia szczęścia i satysfakcji życiowej

wskutek autostygmatyzacji (uwewnętrznienia społecznie skonstruowanej, stereotypowej tożsamości lub niepomysłnie zachodzącego procesu adaptacji (Bishop 2005: 7; por. Bedyńska, Rycielski 2010: 71)).

pozwalają formułować istotne wnioski do dyskusji nad rozumieniem i zasadnością postrzegania paradoksu niepełnosprawności.

Kolejna kwestia warta zaakcentowania odnosi się do **stabilności poziomu subiektywnie ocenianej jakości życia**. Wbrew powszechnej wiedzy o zmienności czynników i okoliczności życiowych, które mogą kształtować poczucie szczęścia czy satysfakcję życiową obserwowana jest skłonność *outsiderów* do utrzymywania trwałości oceny jakości życia w sytuacji nabycia (czy doświadczania) niepełnosprawności. Na bazie przywoływanego już przekonania o ścisłej zależności obiektywnie istniejącej niepełnosprawności wywołującej realnie obniżoną jakość życia, pomija się kwestię zarówno dynamicznej natury samej niepełnosprawności i jej konsekwencji, jak również zmienności czynników kontekstualnych oddziałujących na ocenę jakości życia przez jednostkę. A badania podłużne np. A.J. Oswald i N. Powdthavee (2008: 1069) pokazują, że osoby mogą odzyskać do 30% utraconego stopnia satysfakcji życiowej w ciągu zaledwie trzech lat od nabycia poważnej i trwałej niepełnosprawności. Graham i Oswald (2005, za: Oswald, Powdthavee 2008: 1063) posługując się pojęciem kapitału hedonistycznego, dostarczają pewnego wyjaśnienia adaptacji do zmian wywoływanych nieszczęśliwymi zdarzeniami/okolicznościami. Zwracają uwagę, że nabycie niepełnosprawności i zaznaczające się w rezultacie tego zdarzenia obniżenie poczucia jakości życia, nie cechuje się ponadczasową stabilnością i ze znaczącym prawdopodobieństwem następuje po pewnym czasie powrót do bazowych czynników, istotnych dla jego ukształtowania przed doznaniem trwałych uszkodzeń. Aktualny stan wiedzy w zakresie uwarunkowań wysokiej jakości życia u osób z niepełnosprawnością nie jest jeszcze wystarczający, trudno bowiem rozstrzygnąć jednoznacznie, dlaczego pewne osoby szybciej i pełniej przystosowują się do nowych i radykalnie zmienionych sytuacji życiowych w porównaniu do innych. Niemniej dotychczasowe eksploracje badawcze upoważniają do stwierdzenia o możliwości występowania tych pozytywnych zjawisk u osób z niepełnosprawnością (niezależnie od interpretacji jej wpływu: „mimo niepełnosprawności” czy „poprzez niepełnosprawność”) (Wilson i in. 2011: 40; Krause, Bozard 2012: 229).

Podsumowanie

Pojęcie paradoksu niepełnosprawności jest konstruktem społecznym, opierającym się na znaczeniach, wywodzących się z dwóch przeciwstawnych

podejść w analizie jakości życia i funkcjonowania człowieka z nabytą niepełnosprawnością. Klarowne określenie zakresu i treści tego pojęcia wymaga zawsze wielopłaszczyznowych odniesień w celu odsłonięcia głównych przesłanek przybliżających rozumienie paradoksalności współwystępowania zjawisk: niepełnosprawności i wysokiej jakości życia. Zaprezentowane trzy podstawowe płaszczyzny analityczne nie dostarczają pełnej jasności co do znaczenia terminu paradoks niepełnosprawności, pełnią raczej funkcję porządkującą i jedynie orientują na najważniejsze kategorie interpretacyjne. Jednocześnie pozwalają na ukazanie złożonej natury samego zjawiska, którego analiza nie jest możliwa bez odwołania się do wielu kontekstów.

Kategoria kontekstu nieuchronnie wyłania się z każdej próby ukazania zasadności/bezasadności założeń tworzących znaczenie pojęcia paradoksu niepełnosprawności. Jak podkreślono w opracowaniu, jedynie w określonym kontekście – w ramach przyjęcia tez zawartych w modelu medycznym i jego pochodnych – możliwe jest utrzymanie relacji sprzeczności między zestawianymi tutaj zjawiskami. Mocne jego zakorzenienie, odzwierciedlające się zarówno w naukowych ustaleniach, jak i przekonaniach potocznych, konfrontowane z odmiennymi ustaleniami empirycznymi, generuje wiele wątków dyskusyjnych i nie zawsze łatwo rozstrzygalnych kwestii. Przedstawiono wybrane zagadnienia, których jednoznaczna interpretacja nie w każdym przypadku jest możliwa (ze względu np. na początkowy jeszcze etap badań w obrębie niektórych zjawisk), niemniej dostarczające poważnych argumentów do dyskusji nad zakładaną prawdziwością przesłanek leżących u podstaw przyjmowanego paradoksu.

Bibliografia

- Albrecht G.L., Devlieger P.J. 1999. *The disability paradox: high quality of life against all odds*, „Social Science and Medicine”, vol. 48, s. 977–988.
- Andresen E.M., Fouts B.S., Romeis J.C., Brownson C.A. 1999. *Performance of health related quality of life instruments in a spinal cord injured population*, „Archives of Physical Medicine Rehabilitation”, vol. 80, s. 877–884.
- Barnes C., Mercer G. 2008. *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Bedyńska S., Rycielski P. 2010. *Kim jestem? Przeciwdziałanie stereotypizacji i stygmatyzacji osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa.
- Bishop M. 2005. *Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and acquired disability. A conceptual and theoretical synthesis*, „Journal of Rehabilitation”, vol. 71, s. 5–13.
- Borg J., Larsson S., Ostergren P-O., Eide A.H. 2010. *The friction-model – a dynamic model of functioning, disability and contextual factors and its conceptual and practical applicability*, „Disability in Rehabilitation”, vol. 32, s. 1790–1797.

- Brown M. 2010. *Participation: the insider's perspective*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation”, vol. 91, s. 34–37.
- Carona C., Pereira M., Moreira H., Silva N., Canavaro M. C. 2013. *The disability paradox revisited: Quality of life and family caregiving in pediatric cerebral palsy*, „Journal of Child and Family Studies”, vol. 22, s. 971–986.
- Chun S., Lee Y. 2008. *The experience of posttraumatic growth for people with spinal cord injury*, „Quality Health Research”, vol. 18, s. 877–980.
- Dibb B., Ellis-Hill C., Donovan-Hall M., BurrIDGE J., Rushton D. 2013. *Exploring positive adjustment in people with spinal cord injury*, „Journal of Health Psychology”, vol. 19, s. 1043–1054.
- Drum C.E., Horner-Johnson W., Krahn G.L. 2008. *Self-rated health and healthy days: Examining the „disability paradox”*, „Disability and Health Journal”, vol. 1, s. 71–78.
- Drum C.E., Krahn G., Culley C., Hammond L. 2005. *Recognizing and responding to the health disparities of people with disabilities*, „Californian Journal of Health Promotion”, vol. 3, s. 29–42.
- Dunn D.S. 1994. *Positive meaning and illusions following disability. Reality negotiation, normative interpretation, and value change*, „International of Social Behavior and Personality”, vol. 9, s. 123–138.
- Dunn D.S. 2005. *Negotiating realities to understand others: Teaching about meaning and well-being*, „Journal of Social and Clinical Psychology”, vol. 24, s. 30–40.
- Dunn D.S., Brody C. 2008. *Defining the good life following acquired physical disability*, „Rehabilitation Psychology”, vol. 53, s. 413–425.
- Dunn D.S., Dougherty S.B., Elliott T.R. 2005. *Prospects for a positive psychology of rehabilitation*, „Rehabilitation Psychology”, vol. 50, s. 305–311.
- Dunn D.S., Uswatte G., Elliott T.R. 2009. *Happiness, resilience, and positive growth following physical disability: Issues for understanding, research and therapeutic intervention*, [w:] *Oxford handbook of positive psychology*, ed. S.J. Lopez, C.R. Snyder, Oxford University Press, New York, s. 651–664.
- Dziurowicz-Kozłowska A. 2002. *Wokół pojęcia jakości życia*, „Psychologia Jakości Życia”, nr 1, s. 77–99.
- Fellinghauer B., Reinhardt J.D., Stucki G., Bickenbach J. 2012. *Explaining the disability paradox: A cross-sectional analysis of the Swiss general population*, „BMC Public Health”, vol. 12, s. 655–673.
- Fuhrer M.J. 1994. *Subjective well-being: Implications for medical rehabilitation outcomes and models of disablement*, „American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation”, vol. 73, s. 358–364.
- Gething L. 1985. *Perceptions of disability of persons with cerebral palsy, their close relatives and able bodied persons*, „Social Science and Medicine”, vol. 20, s. 561–565.
- Helmes E. 2000. *Function and disability or quality of life? Issues illustrated by the Osteoporosis Functional Disability Questionnaire*, „Quality of Life Research”, vol. 9, s. 755–761.
- Iezzoni L.I., McCarthy E.P., Davis R.B., Siebens H. 2000. *Mobility problems and perceptions of disability by self-respondents and proxy respondents*, „Medical Care”, vol. 38, s. 1051–1057.

- Imrie R. 1997. *Rethinking the relationships between disability, rehabilitation and society*, „Disability and Rehabilitation”, vol. 19, s. 263–271.
- Jette A.M. 2006. *Toward a common language for function, disability, and health*, „Physical Therapy”, vol. 86, s. 726–734.
- Kahneman D., Krueger A.B., Schkade D.A., Schwarz N., Stone A.A. 2006. *Would you be happier if you were richer? A focusing illusion*, „Science”, vol. 30, s. 1908–1911.
- Kirenko J. 2007. *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Kosakowski C. 2003. *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Akapit, Toruń.
- Kowalik S. 2007. *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Krahn G.L., Suzuki R., Horner-Johnson W. 2009. *Self-rated health in persons with spinal cord injury: Relationship of secondary conditions, function and health status*, „Quality of Life Research”, vol. 18, s. 575–584.
- Krause J.S., Bozard J.L. 2012. *Natural course of life changes after spinal cord injury: A 35-year longitudinal study*, „Spinal Cord”, vol. 50, s. 227–231.
- LoBianco A.F., Sheppard-Jones K. 2007. *Perceptions of disability as related to medical and social factors*, „Journal of Applied Social Psychology”, vol. 37, s. 1–13.
- Marinic M., Brkljacic T. 2008. *Love over gold – The correlation of happiness level with some life satisfaction factors between persons with and without physical disability*, „Journal of Developmental and Physical Disabilities”, vol. 20, s. 527–540.
- Mehnert T., Krauss H.H., Nadler R., Boyd M. 1990. *Correlates of life satisfaction in those with disabling conditions*, „Rehabilitation Psychology”, vol. 35, s. 3–17.
- Migliorini C., Tonge B. 2009. *Reflecting of subjective well-being and spinal cord injury*, „Journal of Rehabilitation Medicine”, vol. 41, s. 445–450.
- Nanda U., McLendon P., Andresen E., Armbrrecht E. 2003. *The SIP68: Abbreviated sickness impact profile for disability outcomes research*, „Quality Life Research”, vol. 12, s. 593–595.
- Olivier M. 1996. *Understanding disability: From theory to practice*, Macmillan, Basingstoke.
- Powdthavee N. 2009. *What happens to people before and after disability? Focusing effects, lead effects, and adaptation in different areas of life*, „Social Science and Medicine”, vol. 69, s. 1834–1844.
- Riis J., Lowenstein G., Baron J., Jepson C. 2005. *Ignorance of hedonic adaptation: A study using ecological momentary assessment*, „Journal of Experimental Psychology: General”, vol. 134, s. 3–9.
- Salter J.E., Smith S.D., Ethans K.D. 2013. *Positive and negative affect in individuals with spinal cord injuries*, „Spinal Cord”, vol. 51, s. 252–256.
- Schilling O. 2006. *Development of life satisfaction in old age: Another view on the „paradox”*, „Social Indicators Research”, vol. 75, s. 241–271.
- Scullion P.A. 2010. *Models of disability: their influence in nursing and potential role in challenging discrimination*, „Journal of Advanced Nursing”, vol. 66, s. 697–707.
- Sęk H. 1993. *Jakość życia a zdrowie*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny”, nr 2, s. 110–117.
- Sunderland N., Catalano T., Kendall E. 2009. *Missing discourses: Concepts of joy and happiness in disability*, „Disability and Society”, vol. 24, s. 703–714.

- Tobiasz-Adamczyk B. 1999. *Jakość życia – zakres badań w perspektywie socjologicznej*, „Sztuka Leczenia”, nr 5, s. 9–13.
- Ubel P.A., Loewenstein G., Schwarz N., Smith D. 2005. *Misimagining the unimaginable: The disability paradox and health care decision making*, „Health Psychology”, vol. 24, s. 57–62.
- Uppal S. 2006. *Impact of the timing, type and severity of disability on the subjective well-being of individuals with disability*, „Social Science and Medicine”, vol. 63, s. 525–539.
- Watson N. 2002. *Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: Identity and disability*, „Disability and Society”, vol. 17, s. 509–527.
- Wiliński M. 2010. *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*, [w:] *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, red. A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa, s. 15–59.
- Wilson J.R., Hashimoto R.E., Dettori J.R., Fehlings M.G. 2011. *Spinal cord injury and quality of life: A systematic review of outcome measures*, „Evidence Based Spine Care Journal”, vol. 2, s. 37–44.
- Woźniak Z. 2008. *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej*, Academica Wydawnictwo SWPS, Warszawa.
- Zeidler W. 2007. *Wzorzec czy model? Pojęcie normy w okresie transformacji*, [w:] *Niepełnosprawność – wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, red. W. Zeidler, GWP, Gdańsk, s. 31–45.