

Stanisława Byra, Marlena Duda

Katedra Metodologii Nauk Pedagogicznych, Instytut Pedagogiki UMCS w Lublinie

## *Impact on Participation and Autonomy Questionnaire* (IPA) – sprawdzenie właściwości psychometrycznych polskiej wersji narzędzia

Artykuł prezentuje wyniki badań nad walidacją Kwestionariusza Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię (KWUA) (ang. *Impact on Participation and Autonomy Questionnaire*, IPA). Prezentowany kwestionariusz jest samoopisowym narzędziem służącym do pomiaru autonomii i uczestnictwa u osób z ograniczoną sprawnością ruchową o różnorodnej etiologii. Obejmuje subiektywny pomiar autonomii i uczestnictwa w pięciu wymiarach. Jest to pełna adaptacja narzędzia na grunt polski obejmująca: procedurę ustalania polskiej wersji językowej i sprawdzenie właściwości psychometrycznych: zgodności wewnętrznej, rzetelności, stabilności oraz trafności. Satysfakcjonujące wyniki badań walidacyjnych wskazują, że jest to wartościowe i użyteczne narzędzie do pomiaru postrzeganej autonomii i uczestnictwa w różnych obszarach codziennego funkcjonowania wśród osób z niepełnosprawnością ruchową.

Słowa kluczowe: uczestnictwo, autonomia, niepełnosprawność, Kwestionariusz Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię, ICF

## *Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPA) –* validation the psychometric properties of the IPA Polish version

The article describes the results of research on the validation of the *Kwestionariusz Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię (KWUA)* (*Impact on Participation and Autonomy Questionnaire*, IPA). The presented questionnaire is a self-descriptive tool for measuring the autonomy and participation of people with physical disability of various etiology. It involves subjective measurement of autonomy and participation in five dimensions. It is a full adaptation of the tool to the Polish context including: the procedure of determining the Polish language version and the verification of psychometric properties: internal reliability, reliability, stability and validity. Satisfactory results of validation studies show that it is a valuable and useful tool to measure perceived autonomy and participation in various areas of daily life among people with physical disabilities.

Keywords: participation, autonomy, disability, *Impact on Participation and Autonomy Questionnaire*, ICF

## Wprowadzenie

Kwestionariusz IPA (*The Impact on Participation and Autonomy Questionnaire*) został opracowany w 1999 roku przez holenderskich badaczy: M. Cardol, R.J. de Haan, G. van den Bos, A.B de Jong i I.J.M. Groot. Wersja oryginalna została dotychczas przetłumaczona na 8 języków i jest stosowana na gruncie angielskim (Sibley i in. 2006), szwedzkim (Larsson Lund i in. 2007), francuskim (Poulin, Desrosiers 2010), perskim (Fallahpour i in. 2011a), duńskim (Ghaziani i in. 2012), tajskim (Suttiwonk i in. 2013), fińskim (Karhula i in. 2016) oraz chińskim (Li i in. 2018). Skala ta jest powszechnie wykorzystywana również w badaniach osób starszych (Hammar i in. 2014), a także potrzebujących stałego wsparcia (Berenschot, Grift 2019).

Celem IPA jest pomiar autonomii i uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w wymiarach: autonomia wewnętrzna, rola w rodzinie, autonomia zewnętrzna, relacje społeczne, praca i edukacja. Poniekąd cel ten pokrywa się również z dążeniem do oceny poziomu ograniczeń i zbadania skuteczności interwencji mających na celu utrzymanie i poprawę uczestnictwa oraz funkcjonowania społecznego osób z niepełnosprawnością (Wilkie i in. 2011). Pomiar ten obejmuje subiektywne aspekty uczestnictwa, akcentując poczucie satysfakcji z działania, łączy aktywność i spełnianie roli społecznej w kontekście czynników środowiskowych, podkreślając przede wszystkim autonomię osoby. Zatem kwestionariusz IPA oparty jest na samoocenie uczestnictwa i autonomii osób z niepełnosprawnością (Perenboom i in. 2003), akcentując wybór człowieka i kontrolę w znaczących dla niego sferach życia (Wilkie i in. 2011). Wersja oryginalna ma zadowalające właściwości psychometryczne i zapewnia pomiar autonomii oraz uczestnictwa zgodnie z definicjami zaproponowanymi w Międzynarodowej Klasyfikacji Niepełnosprawności i Zdrowia (WHO 2001). Narzędzie to było dotychczas wykorzystywane w badaniach osób z różnymi schorzeniami, takimi jak stwardnienie rozsiane (Karhula i in. 2016; Kwiatkowski i in. 2014), uraz rdzenia kręgowego (Larsson Lund i in. 2005; Piatt i in. 2016; Larsson Lund i in. 2007), choroby neurologiczne, tj. wylewy i udary mózgu (Perenboom i in. 2018; Suttiwonk i in. 2018), schorzenia układu mięśniowo-szkieletowego (Wilkie i in. 2011) oraz konsekwencje oparzeń (Li i in. 2018).

## Teoretyczne podstawy IPA

Pokonywanie problemów dotyczących codziennego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, optymalizacja ich uczestnictwa w życiu społecznym oraz podnoszenie autonomii jest celem rehabilitacji zgodnie z Klasyfikacją ICF i biopsychosocjalnym modelem niepełnosprawności. Założeniem tego modelu jest

podkreślenie autonomii rozumianej jako prawo do podejmowania decyzji osób z niepełnosprawnością oraz podnoszenie ich uczestnictwa, przy uwzględnieniu wyrażanej przez nich oceny w tym zakresie (Noonan i in. 2009). Należy podkreślić, iż termin „uczestnictwo” (rozumiany jako zaangażowanie w sytuacje życiowe) i jego przeciwieństwo (ograniczenia), zostały wprowadzone do ICF w wyniku usunięcia terminu „uszkodzenia”, które uznawane były za stygmatyzujące. Autonomia osoby z niepełnosprawnością sprowadza się do jej prawa do decydowania w sprawie uczestnictwa – osoba sama rozstrzyga w jakim stopniu, zakresie i rodzaju aktywności chce brać udział. Z kolei uczestnictwo to zaangażowanie w działanie, na którego całokształt składa się: realizacja celów, planów i ról społecznych (Perenboom, Chorus 2003). Rozumienie autonomii jako zdolności do podejmowania decyzji, będącej warunkiem uczestnictwa, wyklucza ich bliskoźnaczność (równoważność) (Eyssen i in. 2011). Sama decyzja nie gwarantuje uczestnictwa, może być ona bowiem modyfikowana przez czynniki środowiskowe. Zatem kluczowym elementem, zarówno pojęcia autonomii, jak i uczestnictwa, jest wizja siebie oraz swojej aktywności u osoby z niepełnosprawnością, co wskazuje na znaczenie różnic indywidualnych w sposobie ujęcia obydwu pojęć.

Autonomia jest złożonym konstruktem określającym „zgodność między tym, jak ludzie chcą, aby ich życie wyglądało, a tym jak ich życie aktualnie wygląda (uczestnictwo)” (Mars i in. 2008: 335). Autonomia opiera się na szacunku myśli, woli, decyzji i działań drugiego człowieka (Hammar i in. 2014). To zdolność człowieka do formułowania planów i celów, ich realizacji i podejmowania decyzji do działania (Cardol i in. 2002). Tak rozumiana autonomia została uwzględniona przy ocenie uczestnictwa jako podstawowy jego warunek. Autonomię można ujmować nie tylko jako zdolność do dokonywania wyborów, do odczuwania kontroli w tym zakresie, ale również w stosunku do tego, jakie działania należy podejmować oraz w jaki sposób je wykonywać (Trønborn i in. 2018). Rozumiana w aspekcie społecznego modelu niepełnosprawności zakłada, że każdy człowiek ma możliwość kształtowania własnego życia (Dijkers 2010; Mars i in. 2008). Jest także czynnikiem kształtującym jakość życia osoby z niepełnosprawnością (Salvador-Corulla i in. 2010; Cardol i in. 2002). Niezbędnym warunkiem autonomii jest możliwość wyboru i podejmowania decyzji na poziomie indywidualnym (Mars i in. 2008), co wskazuje na to, że jest kompetencją umysłową, pozwalającą na kierowanie swoim postępowaniem i bycie odpowiedzialnym za swoje życie, jego całokształt i podejmowane decyzje (Nessa, Malterud 1998).

W literaturze wyróżnia się różne rodzaje autonomii. M. Cardol (2002) wskazuje na autonomię wykonawczą jako zdolność do działania oraz autonomię decyzyjną jako zdolność do podejmowania decyzji. Natomiast R. Michael i J. Attias (2016) skupili się na aspekcie poznawczym autonomii podkreślając, że istnieje autonomia zachowania i autonomia emocjonalna. R. Gillon (1985) wyróżnił z kolei

trzy typy autonomii: działania, woli oraz myśli, akcentując we wszystkich wymienionych rodzajach potrzebę przyczyny podejmowania aktywności.

Jak wskazują badacze (np. Fallahpour i in. 2011a; Sibley i in. 2006; Cardol i in. 2002) autonomia ma decydujące znaczenie dla prawidłowej operacjonalizacji uczestnictwa osób z ograniczeniami sprawności, co więcej, jest koniecznym warunkiem do rozumienia tego pojęcia. Autonomię można postrzegać nie tylko jako kluczowy czynnik decydujący o uczestnictwie, ale także jako podstawę koncepcyjną w celu wyznaczenia granicy między aktywnością a uczestnictwem (Fallahpour i in. 2011a). Zatem uczestnictwo należy rozumieć jako zaangażowanie w sytuacji życiowej w zakresie zgodnym z autonomią. W związku z tym ocena uczestnictwa musi obejmować nie tylko wskaźniki oparte na wynikach zaangażowania, ale także realizację osobistych celów i ról społecznych (Fallahpour i in. 2011a). Należy ją ujmować raczej w terminie indywidualnych preferencji niż ogólnych kompetencji (Cardol i in. 2002). Z kolei Perenboom i Chorus (2003) podkreślając istotność autonomii w rozumieniu uczestnictwa, akcentowały, że jego kluczowym wskaźnikiem jest nie tylko rzeczywista aktywność, ale również wypełnianie osobistych celów i ról społecznych (Piskur i in. 2014). Levaseur i współpracownicy (2010) wymieniali natomiast, poza poziomem realizacji, również poziom satysfakcji z udziału w rolach społecznych. Eyssen ze współpracownikami (2011) zasugerował więc, iż uczestnictwo powinno zawierać trzy podstawowe elementy: kontekst społeczny, wielorakie działania i wypełnianie ról społecznych. Reprezentuje wówczas społeczną perspektywę funkcjonowania człowieka, gdyż zależy ono od czynników tkwiących w środowisku i cech badanych osób. Określane jest w kategorii złożonej interakcji między osobą z niepełnosprawnością a członkami rodziny w szerszym kontekście życia społecznego (Li i in. 2018), przynależności do społeczności bądź grupy (Heinemann i in. 2011) oraz subiektywnego doświadczenia kontroli i motywacji do działania (Maxwell i in. 2012).

Uczestnictwo jest zatem ujmowane jako subiektywne doświadczenie interakcji między stanem zdrowia, czynnikami środowiskowymi i innymi ludźmi (Trønborn i in. 2018). Subiektywny wymiar uczestnictwa akcentują Hjelle i Vik (2011) wyróżniając takie jego atrybuty jak: przynależność, bycie członkiem grupy społecznej – bycie równym, wartościowym, mającym prawo głosu i włączonym do społeczności obywatelem (Imms, Granlund 2014). Perspektywa uczestnictwa różni się w zależności od osoby, ponieważ kształtowana jest nie przez sam fakt niepełnosprawności, ale przez filtr doświadczeń, wartości i przekonań (Brown 2010). Dlatego też niektórzy badacze proponują, aby uczestnictwo rozważać jako wynik interakcji i transakcji między osobą, jej aktywnością i środowiskiem (Brown 2010). Wyakcentowana subiektywna ocena uczestnictwa wiąże się zatem z autonomią jednostki, a także doświadczeniem przynależności do grupy, zaangażowaniem w działanie, motywacją, poczuciem wyzwania, poczuciem spełnie-

nia i kompetencji oraz przyczynianiem się do osiągnięcia osobistego lub społecznie znaczącego celu (Ginis i in. 2017).

Należy podkreślić, iż zarówno autonomia, jak i uczestnictwo człowieka, są realizowane w określonym środowisku fizycznym i społecznym. Autonomia nie ma charakteru statycznego, ulega zmianom pod wpływem różnych czynników zewnętrznych (Mars i in. 2008; Gillon 1985). Stanowi niejako efekt relacji strukturalnych i stosunków społecznych oraz pojawia się w kontekście różnorodnych uwarunkowań społecznych, (tj. np. status społeczno-ekonomiczny), które mogą zmieniać się w czasie i wpływać na zdolności funkcjonalne osoby. Jest subiektywnym procesem przebiegającym w szerokim kontekście czynników środowiskowych i sytuacyjnych, co może wspierać lub utrudniać samorealizację i uczestnictwo (Series 2015; Perkins i in. 2012).

Koncepcja uczestnictwa przyjęta w ICF powinna być również rozważana w odniesieniu do pojęcia aktywności, gdyż nie są to terminy tożsame. Aktywność definiowana jest jako wykonanie działania przez osobę, a ograniczenia wskazują na trudności, na jakie może ona napotkać w trakcie funkcjonowania w życiu społecznym (WHO 2001). Decyzja o zdefiniowaniu aktywności i uczestnictwa (i ich ograniczeniach) jako oddzielnych konstrukcji spowodowała swoisty zamęt pojęciowy. Wielowymiarowe podejście do uczestnictwa i aktywności wskazuje na niewielkie różnice między nimi, co utrudnia tworzenie prostej taksonomii i wyraźnych granic definicyjnych (Whiteneck 2010). Badania empiryczne dowodzą, że występują powiązania między tymi dwoma zjawiskami, ale dotychczasowe rozważania nie pozwalają jednoznacznie rozstrzygnąć o stopniu zbieżności/rozbieżności konceptualizacyjnej odpowiadających im pojęć (Dijkers 2010).

Kontynuując rozważania terminologiczne należy zatem wskazać na istniejące trudności w zakresie konceptualizacji i operacjonalizacji samego pojęcia uczestnictwa, co przekłada się na problemy z pomiarem zjawiska, do którego się ono odnosi. Potwierdzają to wyniki analizy 103 kwestionariuszy do badania uczestnictwa, z których większość badała uczestnictwo jedynie w ograniczonym stopniu (Eyssen i in. 2011). Pozycje w analizowanych kwestionariuszach ustalających poziom uczestnictwa częściej dotyczyły ograniczeń z nim związanych, a w dużo mniejszym stopniu akcentowały możliwości i zadowolenie z podejmowanej aktywności (Eyssen i in. 2011). Biorąc pod uwagę szeroki zakres określeń uczestnictwa można wyróżnić kilka kluczowych elementów definicyjnych: znaczenie kontekstu lub środowiska, wspólnoty, sieci społecznych, koncentracji na osobie. Wskazuje to na złożoną naturę zjawiska uczestnictwa i związane z tym trudności konceptualizacyjne (Dijkers 2010), co jednocześnie wymusza ściśle osadzenie się w konkretnych ramach teoretycznych przy podejmowanych przedsięwzięciach badawczych.

Ograniczenie sprawności generuje różnorodne konsekwencje w codziennym funkcjonowaniu i postrzeganiu własnej autonomii. Klasyfikacja ICF trudności

w wypełnianiu swojej roli społecznej i zawodowej określa mianem ograniczeń w uczestnictwie, które definiowane jest jako charakter i zakres zaangażowania osoby w sytuacje życiowe w odniesieniu do posiadanej niepełnosprawności (w znaczeniu uszkodzenia), aktywności, stanu zdrowia i czynników kontekstualnych (Noreau, Boschen 2010). Biorąc pod uwagę konieczność opracowania skali, której celem byłaby ocena trudności i potrzeb ludzi z ograniczeniami sprawności dokonywana z perspektywy osoby jej doświadczającej skonstruowano kwestionariusz IPA. (Cardol i in. 1999), który w odróżnieniu od innych narzędzi, skupia się nie tyle na ograniczeniach, co akcentuje zaangażowanie i autonomię osób z niepełnosprawnością. Co więcej, uwzględnia indywidualne podejście do uczestnictwa, gdyż nie każde ograniczenie jest równoważnie uznawane przez poszczególne osoby z niepełnosprawnością (Noonan i in. 2009). W ICF autonomia jest opisana jako możliwość podejmowania decyzji oraz kontroli nad tym, jak, kiedy, gdzie i w jaki sposób będą prowadzone działania (wykonywane czynności). W związku z tym, zależność (w tym fizyczna) osoby z niepełnosprawnością nie wyklucza jej autonomii, o ile proponowana jej pomoc jest zgodna z indywidualnymi potrzebami oraz wyborami tej osoby. Stąd rozumienie autonomii i uczestnictwa nie odnosi się do stopnia ograniczeń, ale do posiadania kontroli nad swoim życiem i wydajnością swojego działania.

W badaniach sprawdzających właściwości psychometryczne narzędzia wykorzystano ramy teoretyczne ICF (WHO 2001), która podkreśla potrzebę mierzenia funkcji społecznej osoby z niepełnosprawnością, jej udziału w życiu społecznym, dlatego uczestnictwo uznawane jest jako pojęcie rdzenne w tej klasyfikacji. Definiuje się w niej uczestnictwo jako indywidualne zaangażowanie jednostki w sytuacje społeczne w odniesieniu do warunków zdrowotnych, funkcji i struktury ciała, aktywności i czynników kontekstualnych (WHO 2001). Klasyfikacja szeroko ujmuje ludzkie funkcjonowanie, akcentując prawo osoby z niepełnosprawnością do uczestniczenia na optymalnym poziomie w życiu społecznym na takich samych zasadach jak reszta społeczeństwa. Obejmuje doświadczenie jednostki w nieskończonej liczbie czynności życiowych i ról społecznych, na przykład w pracy, opiece nad innymi, działalności rekreacyjnej, wolontariacie i zaangażowaniu w życie społeczne (Wilkie i in. 2011). Co więcej, nawet w obliczu trudności w funkcjonowaniu i ograniczeń związanych z niepełnosprawnością, uczestnictwo może być utrzymane (Wilkie i in. 2007). Uczestnictwo jest źródłem lepszego rozumienia tego, w jaki sposób fakt choroby lub niepełnosprawności wpływa na życie człowieka. Celem rehabilitacji osób z ograniczeniami sprawności jest utrzymywanie optymalnego funkcjonowania, włączając w to uczestnictwo, które określane jest w kategorii pozytywnego wyniku rehabilitacji (Ghaziani i in. 2013). Jak dowodzą dotychczasowe badania wśród osób z niepełnosprawnością uczestnictwo wiąże się z lepszym zdrowiem fizycznym i psychicznym oraz lepszą satys-

fakcją z życia (Levasseur i in. 2009; Law 2002). Należy przy tym podkreślić, iż osoby z niepełnosprawnością, jak i osoby niedoświadczające ograniczeń, mogą nie wykazywać potrzeby i chęci do uczestnictwa, więc autonomia rozumiana jako zdolność do decydowania, wyrażania siebie i własnych potrzeb, jest niezbędna, ale jednocześnie nie gwarantuje faktycznego uczestnictwa.

Kwestionariusz IPA został opracowany dla zidentyfikowania postrzegania własnej autonomii przez osobę, co wskazuje na osobistą perspektywę w rozumieniu uczestnictwa i samodzielne określenie jego poziomów (Larsson Lund i in. 2007). Uczestnictwo w szerokim ujęciu jest rozumiane jako dziedzina funkcjonowania wykraczająca poza niepełnosprawność i odnosi się do doświadczeń w sytuacjach życiowych, w których jednostka wchodzi w interakcję z otoczeniem (np. środowiskiem fizycznym i innymi ludźmi) (Wilkie i in. 2011). Uczestnictwo ujmowane jest zatem jako zaangażowanie, zarówno w czynności życia codziennego, jak i czynności społeczne, nie wykluczając sytuacji, w której człowiek, pomimo pewnej zależności i braku pełnej samodzielności, może w pewnym stopniu uczestniczyć i być zdolny do kontrolowania swojego życia (Karhula i in. 2016; Perenboom i in. 2003). Przy czym uczestnictwo jest tutaj czymś więcej niż tylko wymiernym stopniem, w jakim osoba wypełnia role społeczne. Jest to przede wszystkim subiektywna ocena własnego „bycia” w społeczeństwie osoby badanej oraz jakości tych doświadczeń (Ginis i in. 2017), co odróżnia uczestnictwo od wydajności (*performance*), które określa jedynie ilościowy aspekt uczestnictwa (Dijkers 2010). Dążeniem twórców IPA było zatem zidentyfikowanie subiektywnej oceny wpływu przewlekłej choroby lub niepełnosprawności na autonomię i uczestnictwo, odpowiednio na poziomie indywidualnym i społecznym. Ze względu na normalizację udziału ról społecznych i wartości kulturowych, potencjał opracowania jednej miary autonomii i uczestnictwa, która byłaby adekwatna względem wszystkich grup wiekowych, płci, klas społeczno-ekonomicznych i kultur, jest dyskusyjny (Dijkers 2010). Stąd niezbędny jest zabieg kulturowej adaptacji zaproponowanego narzędzia. Do dodatkowych argumentów uzasadniających motywację do adaptacji kwestionariusza IPA na grunt polski należą:

1. Nie istnieje w Polsce narzędzie do pomiaru postrzeganej autonomii i uczestnictwa, co uniemożliwia empiryczną eksplorację i poznawcze wyjaśnianie tych zjawisk, niezwykle znaczących w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością.
2. IPA jest narzędziem wysoce spójnym konceptualizacyjnie z aktualnie obowiązującą klasyfikacją i modelem niepełnosprawności (ICF). Cechą wyróżniającą tego kwestionariusza jest włączenie do rozumienia uczestnictwa również oceny autonomii, która jest ściśle związana z samodzielnością (Berenschot, Grift 2019; Cardol i in. 2001).

3. IPA jest narzędziem, które zostało ocenione jako obecnie jedyne, które służy do oceny uczestnictwa z perspektywy osoby z niepełnosprawnością, spełniającym wymagania koncepcyjne, metodologiczne (w tym standaryzacyjne) (Ghanzani, Krogh, Lund 2013), mającym niezależnie od wersji językowej i kulturowej, zadowalające właściwości psychometryczne (Karhula i in. 2016).
4. Kwestionariusz ten opiera się na subiektywnej perspektywie osoby z niepełnosprawnością, wskazującej na stopień posiadanej autonomii i swojego uczestnictwa w różnych płaszczyznach codziennego funkcjonowania. Ten aspekt diagnostyczny ma istotne znaczenie dla planowania oddziaływań terapeutyczno-rehabilitacyjnych.
5. IPA jest narzędziem, które jest wrażliwe na zmiany w postrzeganiu niepełnosprawności w czasie, co jest kluczową właściwością przy konstruowaniu efektywnych działań rehabilitacyjnych (Noonan i in. 2009; Cardol i in. 2002).

Należy podkreślić, iż polska wersja językowa kwestionariusza IPA została opracowana i opublikowana już wcześniej przez J. Oparę, K. Mehlicha i A. Bieleckiego (2008), niemniej nie zostały sprawdzone jego właściwości psychometryczne. Niniejsze opracowanie prezentuje rezultaty projektu badawczego zaprojektowanego na dokonanie pełnej adaptacji tego narzędzia na grunt polski, obejmującej sprawdzenie właściwości psychometrycznych: zgodności wewnętrznej, rzetelności, stabilności oraz trafności. Przeprowadzono również procedurę ustalania polskiej wersji językowej.

Kwestionariusz IPA pozwala ustalić postrzeganie własnej autonomii i uczestnictwa, ale również postrzeganie doświadczanych problemów z uczestnictwem, co znajduje odzwierciedlenie w dwóch niezależnych wersjach narzędzia. Pierwsza wersja odnosi się do postrzegania własnego uczestnictwa i autonomii (a dokładniej percepcji ograniczeń w tym zakresie), obejmuje 32 itemy tworzące w wersji oryginalnej 5 obszarów: a) autonomia w domu/mieszkaniu; b) rola w rodzinie; c) autonomia poza domem; d) relacje społeczne; e) praca i edukacja. Skupiają one 9 różnych aspektów (sub-obszarów) autonomii i uczestnictwa obejmujących: mobilność, samoopiekę, aktywność w domu i poza domem, postawę wobec pieniędzy, spędzanie wolnego czasu, relacje społeczne i życie towarzyskie, zatrudnienie i zaangażowanie w działalność wolontariacką, edukację i szkolenia, a także pomaganie i wspieranie innych ludzi. Druga wersja kwestionariusza koncentruje się na ocenie problemów z uczestnictwem na 3-punktowej skali, gdzie 0 oznacza brak problemów, a 2 - znaczący problem. Podobnie, jak w przypadku sprawdzania właściwości psychometrycznych oryginalnej wersji narzędzia, odrębnie traktujących te dwa konstrukty: postrzeganie własnej autonomii i uczestnictwa oraz postrzeganie problemów w uczestnictwie, w prezentowanym projekcie adaptacyjnym, skoncentrowano się na pierwszej wersji narzędzia, której użyto w badaniach walidacyjnych.

## Opracowanie polskiej wersji językowej

Polska wersja językowa narzędzia była tworzona w kilku etapach. W pierwszym przetłumaczono brzmienie instrukcji i poszczególnych itemów z wersji angielskiej (Sibley i in. 2006). Tłumaczenia dokonało troje niezależnych tłumaczy, posiadających dodatkowe wykształcenie pedagogiczne lub psychologiczne. Zestawienie przetłumaczonych trzech wersji narzędzia wykazało znaczące podobieństwo, przy czym tłumacze na zorganizowanym spotkaniu wspólnie dokonali korekty sformułowań niektórych itemów. Uzgodniona polska wersja narzędzia została poddana zwrotnemu tłumaczeniu przez dwóch tłumaczy, również dysponujących dodatkowym wykształceniem pedagogicznym i psychologicznym. Przedłożone przez nich przekłady narzędzia cechowały się znaczącą zgodnością i zbieżnością z wersją oryginalną – angielską. Otrzymana polska wersja językowa narzędzia została przeanalizowana przez dwóch sędziów kompetentnych (pedagogów specjalnych), którzy zaproponowali bardziej czytelne sformułowania przy objaśnieniach danych obszarów autonomii i uczestnictwa, np. w przypadku mobilności czy pielęgnacji własnej. Ostateczna wersja narzędzia została poddana przeglądowi przez polonistę, który dokonał uściślenia stylistycznego w obrębie niektórych itemów. Eksperymentalna wersja narzędzia pod nazwą Kwestionariusz Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię (KWUA) została włączona do badań walidacyjnych, w trakcie których sprawdzano jego właściwości psychometryczne.

## Właściwości psychometryczne polskiej wersji narzędzia

Właściwości psychometryczne polskiej wersji narzędzia sprawdzano w następujących etapach: a) analiza struktury wewnętrznej; b) oszacowanie rzetelności i stabilności; c) ustalanie trafności kwestionariusza: teoretycznej, zbieżnej i kryterialnej.

## Grupa badanych

Badania walidacyjne przeprowadzono w grupie 346 osób z niepełnosprawnością ruchową. Biorąc pod uwagę projektowane analizy statystyczne niezbędne w właściwości psychometrycznych kwestionariusza wielkość próby badanych jest wystarczająca i pozwala na ustalenie wymaganych wskaźników (por. Sibley i in. 2006). Zastosowano następujące kryteria doboru osób do próby badanych: a) wiek 18–75 lat; b) doświadczanie trwałych i chronicznych uszkodzeń ruchowych; c) brak dodatkowych uszkodzeń neurologicznych; d) brak problemów psychiatrycz-

nych. Badania przeprowadzono w placówkach rehabilitacyjnych, fundacjach, stowarzyszeniach skupiających osoby z niepełnosprawnością, udzielających im wsparcia medycznego oraz społeczno-zawodowego. W badaniach uczestniczyły również osoby objęte pomocą ze strony MOPR-u i DPS-u, a także studenci studiów wyższych. Badania realizowano przy zaangażowaniu rehabilitantów, psychologów, pedagogów, pracowników socjalnych, pełnomocników ds. studentów z niepełnosprawnością, zatrudnionych w wyżej wymienionych instytucjach. Osoby te zostały przeszkolone pod względem celu badań, sposobu zbierania danych oraz przestrzegania zasad etycznych i ochrony danych osobowych.

Grupę badanych tworzyło 181 kobiet (52,31%) i 165 mężczyzn (47,69%). Średnia wieku badanych wynosiła 37,98 (SD=15,52; przedział wieku: 19–70 lat; Me=32). Badani w przeważającej większości to mieszkańcy miasta (76,30%). Wśród badanych 100 osób (28,90%) posiadało zatrudnienie, 123 (35,55%) osoby pobierało rentę, 75 osób (21,68%) studiowało, natomiast 37 (10,69%) było bezrobotnych. Niepełnosprawności wrodzonej doświadczało 78 (22,54%) badanych, pozostałe osoby to respondenci z niepełnosprawnością nabytą (268 – 77,46%). Średni wiek nabycia niepełnosprawności to 27,69 (SD=16,19). Wśród badanych z nabytą niepełnosprawnością najwięcej było osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego (136, 50,75%), 79 osób (29,48%) doświadczało niepełnosprawności ruchowej z powodu amputacji kończyny dolnej, 32 osoby (11,94%) z powodu stwardnienia rozsianego, natomiast 21 osób (7,83%) z powodu uszkodzenia stawów. Ponad połowa badanych porusza z użyciem wózka inwalidzkiego (179-51,73%), 78 osób (22,54%) przy użyciu kul, 19 badanych (5,49%) przy udziale innych osób, 70 osób (20,24%) porusza się samodzielnie.

Stabilność narzędzia sprawdzono na grupie 46 osób z niepełnosprawnością ruchową (24 mężczyzn i 22 kobiety) w odstępie dwutygodniowym. Średnia wieku badanych wynosiła 40,82 lat (SD=15,71). Większość badanych to mieszkańcy miasta (36 osób, 78,26%). Badani w przeważającej liczbie doświadczyli urazu rdzenia kręgowego (31 osób, 67,39%), niepełnosprawność ruchowa u pozostałych osób była konsekwencją amputacji kończyny dolnej. Średni wiek nabycia trwałych uszkodzeń ruchowych wyniósł 28,97 lat (SD=15,62).

## Struktura wewnętrzna kwestionariusza KWUA

W celu ustalenia struktury wewnętrznej polskiej wersji kwestionariusza IPA przeprowadzone zostały dwa rodzaje analiz czynnikowych: eksploracyjną i konfirmacyjną.

Eksploracyjna analiza czynnikowa została wykonana za pomocą metody głównych składowych z rotacją ortogonalną Varimax. Uzasadnieniem dla jej przepro-

wadzenia były zadowalające wskaźniki: KMO-0,84, test sferyczności Bartletta – 1229,4, przy  $p,001$ . Zastosowano dwa kryteria do wyodrębnienia liczby czynników: Kaisera i wykres osypiska. Na ich podstawie wyodrębniono 5 czynników, które łącznie wyjaśniają 74,19% wariacji wyników (tab. 1). Wartość graniczna wielkości ładunków czynnikowych, którą uwzględniono przy ich włączaniu do poszczególnego czynnika to 0,40 i powyżej. Ładunki czynnikowe zawierają się w przedziale od 0,44–0,89 (tab. 2).

Tabela 1. Wartości własne i procent wyjaśnianej wariacji wyodrębnionych czynników

Czynnik	Wartość własna	% wyjaśnianej wariacji	% skumulowany
1	9,18	34,21	34,21
2	7,21	21,03	55,24
3	4,13	10,51	65,75
4	2,09	5,10	70,85
5	1,03	3,34	74,19

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 2. Wyniki eksploracyjnej analizy czynnikowej

Numer itemu	Czynnik I	Czynnik II	Czynnik III	Czynnik IV	Czynnik V
1a	<b>0,80</b>	0,23	0,22	-0,07	0,02
1b	<b>0,82</b>	0,25	0,18	-0,03	0,04
1c	0,21	<b>0,63</b>	0,08	0,01	0,05
1d	0,29	<b>0,67</b>	-0,16	-0,02	0,13
2a	<b>0,85</b>	0,27	0,15	0,06	0,17
2b	<b>0,89</b>	0,26	0,16	0,02	0,15
2c	<b>0,79</b>	0,21	0,17	0,12	0,14
2d	<b>0,71</b>	0,18	0,20	-0,05	0,04
2e	<b>0,77</b>	0,12	0,26	-0,01	0,07
3a	0,12	0,31	0,02	<b>0,69</b>	0,21
3b	0,13	0,16	0,15	<b>0,81</b>	0,19
3c	0,22	-0,16	0,15	<b>0,62</b>	0,09
3d	-0,05	0,10	0,18	<b>0,66</b>	0,11
3e	0,31	-0,22	0,25	<b>0,67</b>	-0,15
3f	0,11	-0,09	0,29	<b>0,59</b>	0,13
4a	0,17	0,05	0,27	<b>0,44</b>	0,07
5a	0,28	<b>0,53</b>	0,11	0,05	0,07
6a	0,19	0,24	<b>0,73</b>	-0,02	0,06
6b	0,10	0,21	<b>0,82</b>	0,22	-0,02

Numer itemu	Czynnik I	Czynnik II	Czynnik III	Czynnik IV	Czynnik V
6c	0,14	0,23	<b>0,81</b>	-0,04	0,17
6d	0,27	0,17	<b>0,76</b>	0,05	-0,09
6e	0,21	0,08	<b>0,74</b>	0,16	0,28
6f	0,13	0,29	<b>0,69</b>	0,15	0,09
6g	0,31	<b>0,59</b>	0,19	0,25	0,18
7a	0,12	0,19	<b>0,61</b>	0,31	0,24
8a	0,05	-0,06	0,09	-0,07	<b>0,83</b>
8b	0,21	0,15	0,15	-0,03	<b>0,85</b>
8c	0,25	0,21	-0,11	0,02	<b>0,84</b>
8d	0,20	0,24	-0,21	0,30	<b>0,85</b>
8e	0,19	0,15	-0,11	-0,07	<b>0,87</b>
9a	0,27	0,23	-0,22	0,07	<b>0,62</b>
10	0,27	<b>0,64</b>	0,06	0,04	-0,08

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki przeprowadzonej analizy czynnikowej pokazują, iż otrzymane w jej ramach ładunki czynnikowe wchodzące w skład poszczególnych czynników wykazują bardzo wysoką zgodność z ustaleniami otrzymanymi w angielskiej (ale także w duńskiej) wersji narzędzia. Wartość ładunków czynnikowych tworzących dane czynniki jest zbliżona, co wskazuje na znaczącą ich spójność wewnętrzną. Wyjątek stanowi czynnik IV skupiający ładunki czynnikowe o nieco zróżnicowanych wartościach, z jednym silnym, wyróżniającym się ładunkiem. Warto przy tym zaznaczyć, iż otrzymane wartości ładunków czynnikowych wchodzących w skład poszczególnych czynników są nieco wyższe niż w angielskiej wersji kwestionariusza, jest to widoczne zwłaszcza w obrębie czynnika I oraz IV, z kolei w przypadku czynnika II otrzymane wartości ładunków czynnikowych są nieznacznie niższe niż w wersji oryginalnej. Należy podkreślić, iż czynnik ten tworzony jest przez ładunki czynnikowe o najniższej wartości w stosunku do pozostałych wyodrębnionych czynników.

Podsumowując rezultaty eksploracyjnej analizy czynnikowej, polska wersja narzędzia (KWUA), podobnie jak wersja oryginalna, składa się z 5 podskal, których nazwy bezpośrednio zaczerpnięte są z wersji angielskiej: I czynnik – Autonomia w domu/mieszkańcu: AD (*Autonomy indoors*); II czynnik – Autonomia poza domem: APD (*Autonomy outdoors*); III czynnik – Relacje społeczne: AREL (*Social life and relationships*); IV czynnik – Rola w rodzinie: ARODZ (*Family role*); V czynnik – Praca i edukacja: APE (*Work and education*). Podskale składają się z różnej liczby itemów: AD – 7 itemów; APD – 5 itemów; AREL – 7 itemów; ARODZ – 7 itemów i APE – 6 itemów.

W celu zweryfikowania trafności uzyskanej struktury czynnikowej, a tym samym potwierdzenia jej postaci ustalonej w wersji oryginalnej (angielskiej) przeprowadzono confirmacyjną analizę czynnikową. W ramach analizy confirmacyjnej weryfikowano założenia odnoszące się do: a) liczby czynników; b) itemów wchodzących w skład poszczególnych czynników; c) skorelowania czynników. Stosownych obliczeń dokonano za pomocą programu AMOS 22.0. W ramach tej analizy przetestowano model z 5 czynnikami. Otrzymano satysfakcjonujące wskaźniki dopasowania modelu do danych empirycznych:  $\chi^2 = 21,89$ ,  $p < 0,059$ ; RMSEA = 0,074; GFI = 0,97; NFI=0,096; TLI=0,91. Uzyskane w tym zakresie rezultaty uzasadniają przyjęcie 5-czynnikowej struktury polskiej wersji kwestionariusza IPA.

### Rzetelność i stabilność kwestionariusza KWUA

Polską wersję kwestionariusza IPA sprawdzono również pod względem rzetelności i stabilności. Do ustalenia rzetelności wykorzystano współczynnik *alfa* Cronbacha, jego wartości uzyskane w odniesieniu do poszczególnych podskal zawiera tabela 3.

Tabela 3. Wartości współczynników  $\alpha$  Cronbacha dla poszczególnych podskal

Podskale	$\alpha$ Cronbacha
Autonomia w domu (AD)	0,96
Autonomia poza domem (APD)	0,87
Relacje społeczne (AREL)	0,89
Rola w rodzinie (ARODZ)	0,91
Praca i edukacja (APE)	0,93

Źródło: opracowanie własne.

Otrzymane wartości współczynników *alfa* Cronbacha są wysoce zadowalające, co pozwala wnosić o znaczącej rzetelności prezentowanego narzędzia. Stabilność kwestionariusza sprawdzana była na tej samej grupie osób (44 badanych) w odstępie dwutygodniowym. Stopień zbieżności wyników testu i retestu sprawdzono na poziomie itemów oraz podskal. W pierwszym przypadku obliczono wartość ważoną współczynnika kappa, a w drugim współczynnik korelacji *r* Spearmana. Uzyskane wartości ważone współczynnika kappa były zadowalające i przekraczały poziom określony dla dobrej zgodności itemów 0,60 (por. Sibley i in.

2006). Wartości te sytuowały się w przedziale: 0,68-0,91. Współczynniki korelacji obliczone w obrębie podskal również wskazują na wysoką zgodność rezultatów otrzymanych w obu pomiarach, co dowodzi stabilności testowanego narzędzia (tab. 4).

Tabela 4. Wyniki testu i retestu – współczynniki korelacji  $r$  Spearmana

Podskale	Współczynniki korelacji
Autonomia w domu (AD)	0,97
Autonomia poza domem (APD)	0,94
Relacje społeczne (AREL)	0,95
Rola w rodzinie (ARODZ)	0,96
Praca i edukacja (APE)	0,90

Źródło: opracowanie własne.

## Trafność kwestionariusza KWUA

W ramach prac walidacyjnych sprawdzano trafność polskiej wersji kwestionariusza IPA, zarówno teoretyczną, jak i zbieżną oraz kryterialną. Trafność teoretyczną określa zgodność przyjętych założeń odnoszących się do rozumienia autonomii i uczestnictwa, przyjmowanych przez Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF 2001) oraz zawartych w koncepcji autonomii Cardol i współpracowników (2002). Pewne kategorie uczestnictwa wyodrębnione w ICF: mobilność (d4), samoopieka (d5), życie domowe (d6), relacje społeczne i kontakty interpersonalne (d7), główne obszary życiowe (d8), życie wspólnotowe, społeczne i obywatelskie (d9) oraz ściśle związana z nimi autonomia wyrażana z perspektywy wykonawczej i decyzyjnej, znajdują odzwierciedlenie w ustaleniach analizy czynnikowej (eksploracyjnej i konfirmacyjnej). Mocne powiązanie autonomii i uczestnictwa nie oznacza zbieżności znaczeniowej tych konstruktów teoretycznych. Autonomia traktowana jest raczej jako niezbędny warunek uczestnictwa, a zarazem swoisty wskaźnik zachodzenia tego zjawiska, wyznaczający jednocześnie granicę między zakresem znaczeniowym uczestnictwa i aktywności (jako kategorii nakreślonych w ICF) (por. Ghaziani i in. 2013). Zawarty w obu podejściach sens treściowy i zakresowy pojęć autonomii i uczestnictwa potwierdzony został w ustalonym charakterze poszczególnych czynników/podskal: autonomia w domu i poza domem, uczestnictwo w życiu rodzinnym, relacjach społecznych, w pracy i edukacji. Przy czym podskale wyraźnie wskazujące na uczestnictwo osoby w różnych obszarach życia społecznego

określane jest na podstawie twierdzeń odnoszących się do postrzeganej w tym zakresie autonomii. Potwierdza to zatem założenie koncepcyjne przyjmujące prymarną rolę autonomii względem uczestnictwa, będącej niejako definicyjnym jego wskaźnikiem. Istotne, by wskazać, iż treść itemów narzędzia, a w ostateczności również charakter wyodrębnionych czynników określających autonomię i uczestnictwo, odnosi się do autonomii wykonawczej (niezależność w wykonywaniu zadań i czynności w życiu codziennym) i decyzyjnej (możliwość realizacji pewnych czynności zgodnie z własną wolą, niezależnie od warunków zewnętrznych) w rozumieniu M. Cardol i współpracowników (2002).

Trafność zbieżna była ustalana poprzez sprawdzanie powiązań między polską wersją kwestionariusza IPA a innym narzędziem istniejącym na gruncie polskim i stosowanym do identyfikowania postrzegania autonomii u osób dorosłych, w tym stopnia zależności od innych. Nie zidentyfikowano narzędzia, które mierzyłoby poczucie autonomii czy potrzebę autonomii u osób z niepełnosprawnością. Do analiz włączono kwestionariusz DSI-R (*Differentiation of Self Inventory – Revised*, E.A. Skowron, M.L. Friedlander i T.A. Schmidt, w polskiej adaptacji O. Kriegelewicz (2009)). Kwestionariusz ten pozwala oszacować ogólny poziom zróżnicowania „ja” oraz poszczególnych jego aspektów: emocjonalna reaktywność, pozycja „ja”, emocjonalne odcięcie oraz fuzja. W analizach wykorzystano dwie podskale tego narzędzia: Pozycja „ja” i Fuzja. Pozycja „ja” oznacza jasno zdefiniowane, stabilne poczucie siebie i zachowywanie własnych przekonań, pomimo możliwej presji innych osób. Z kolei Fuzja odnosi się do nadmiernego zaangażowania emocjonalnego oraz nadmiernej identyfikacji z innymi osobami, a także małej zdolności do utrzymywania własnego zdania i trudności w podejmowaniu decyzji, przy jednocześnie silnej potrzebie aprobaty społecznej. Założono, że wystąpią pozytywne związki między wynikami w poszczególnych podskalach polskiej wersji kwestionariusza IPA a podskalą DSI-R – Pozycja „ja”, przy uwzględnieniu, iż wyższe wyniki oznaczają większe ograniczenie w autonomii i uczestnictwie oraz mniejsze poczucie stabilności siebie i zdolności do utrzymywania posiadanych przekonań (zgodnie z zasadami interpretacji wyników obu narzędzi). Przyjęto również pozytywne korelacje między podskalami kwestionariusza IPA oraz podskalą DSI-R w postaci Fuzji. Uzyskane rezultaty są zgodne z oczekiwaniami, z wyjątkiem jednego związku korelacyjnego (tab. 5).

Większość podskal KWUA istotnie koreluje z podskalą DSI-R: Pozycja „ja”, przy czym są to stosunkowo słabe zależności. Ustalono pozytywne związki między nimi, poza brakiem powiązania podskali: Rola w rodzinie i Pozycji „ja”. Oznacza to, że wyższe ograniczenia w postrzeganej autonomii w domu/mieszkańiu i poza domem oraz większe ograniczenia w uczestnictwie na płaszczyźnie społecznej, zawodowej i edukacyjnej korespondują z mniejszym poczuciem stabilności siebie, a także niższymi zdolnościami do zachowywania własnych przekonań.

Stwierdzono ponadto istotne pozytywne korelacje między wszystkimi podskalami KWUA a podskala DSI-R: Fuzja. Zatem mniejsze ograniczenia w postrzeganej autonomii i uczestnictwie w obrębie wszystkich uwzględnionych płaszczyzn funkcjonowania wiąże się z niższą skłonnością do nadmiernego emocjonalnego zaangażowania i identyfikowania się z innymi, a także wyższą zdolnością do wyrażania własnego zdania, mniejszymi trudnościami w podejmowaniu decyzji i niższym nasileniem aprobaty społecznej. Ważne, by podkreślić, iż silniejsze związki korelacyjne ustalono w odniesieniu do drugiej podskali DSI-R: Fuzji, przy najwyższej wartości współczynnika korelacji w przypadku powiązania z uczestnictwem w sferze zawodowej i edukacyjnej.

Tabela 5. Związki korelacyjne między KWUA a podskalami DSI-R: Pozycją „ja” i Fuzją – współczynniki korelacji  $r$  Spearmana

	Autonomia w domu/mieszkaniu (AD)	Autonomia poza domem (APD)	Relacje społeczne (AREL)	Rola w rodzinie (ARODZ)	Praca i edukacja (APE)
Pozycja „ja”	0,32*	0,42**	0,48**	-0,17	0,45***
Fuzja	0,44**	0,49***	0,51***	0,52***	0,59***

\* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$ ; \*\*\* $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.

Trafność kryterialną ustalano na podstawie analizy powiązań KWUA z narzędziami identyfikującymi zmienne, które teoretycznie powinny korelować z postrzeganiem własnej autonomii i uczestnictwa. Do tego typu analizy wybrano skróconą wersję kwestionariusza WHOQOL-BREF (*The World Health Organization Quality of Life*) (podobnie jak w przypadku sprawdzania właściwości psychometrycznej wersji angielskiej IPA, Sibley i in. 2006, czy też tajskiej, Suttiwong i in. 2013) oraz Kwestionariusz Reakcji Przystosowawczych (KRP) H. Livneha i R.F. Antonaka w polskiej adaptacji S. Byry i J. Kirenko (2016). Założono, iż postrzeganie własnej autonomii i uczestnictwa będzie pozostawać w istotnych związkach korelacyjnych z oceną jakości życia oraz reakcjami przystosowawczymi. Przyjęto przy tym, iż podskale KWUA będą negatywnie wiązać się z uwzględnionymi wymiarami jakości życia, a także z adaptacyjnymi reakcjami przystosowawczymi (tj. akceptacja i przystosowanie), a także pozytywnie z reakcjami nieprzystosowawczymi (tj. szok, niepokój, zaprzeczanie, depresja, uwewnętrzniony gniew i uzewnętrzniona wrogość). Przyjęte założenie odnośnie do charakteru powiązania między tymi zmiennymi opiera się na zasadach interpretacyjnych wyników pozyskiwanych za pomocą KWUA, których wyższe nasilenie wskazuje na większe ograniczenia w autonomii i uczestnictwie. Otrzymane rezultaty są w znaczącej mierze zgodne z przewidywaniami (tab. 6 i 7). W przypadku powiązań między postrze-

ganiem własnej autonomii i uczestnictwa a reakcjami przystosowawczymi otrzymano mniej istotnych statystycznie związków korelacyjnych niż oczekiwano.

Tabela 6. Związki korelacyjne między podskalami KWUA a WHOQOL-BREF – współczynniki korelacji r Spearmana

Podskale KWUA	Ogólna jakość życia	Samooce- na stanu zdrowia	Ocena jakości w dziedzinie:			
			fizycznej	psycho- logicznej	społecznej	środo- wiskowej
Autonomia w domu (AD)	-0,50***	-0,36***	-0,52***	-0,49***	-0,34***	-0,58***
Autonomia poza domem (APD)	-0,66***	-0,58***	-0,58**	-0,64***	-0,39***	-0,68***
Relacje społeczne (AREL)	-0,42***	-0,38***	-0,47***	-0,44***	-0,47***	-0,64***
Rola w rodzinie (ARODZ)	-0,46***	-0,40***	-0,51***	-0,48***	-0,33***	-0,49***
Praca i edukacja (APE)	-0,63***	-0,54***	-0,56***	-0,54***	-0,38***	-0,59***

\*\*\* $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.

Ustalone współczynniki korelacji wskazują na negatywne związki między postrzeganiem własnej autonomii i uczestnictwa a ogólną oceną jakości życia, samooceną stanu zdrowia, a także wartościowaniem jakości życia w sferze fizycznej, psychologicznej i funkcjonowania w środowisku. Wyższe wyniki w poszczególnych podskalach KWUA, wyrażające większe ograniczenia w autonomii i uczestnictwie, wiążą się z niższymi rezultatami we wszystkich uwzględnionych wskaźnikach ocenianej jakości życia. Najsilniejsze powiązania stwierdzono między postrzeganą autonomią poza domem a ogólną jakością życia, oceną jakości życia w dziedzinie psychologicznej i funkcjonowania w środowisku, a także między autonomią w relacjach społecznych i wartościowaniem jakości na płaszczyźnie środowiskowej, z kolei uczestnictwo w sferze zawodowej i edukacyjnej wykazuje silne związki z ogólną oceną jakości swojego życia. Najsłabsze współczynniki korelacji uzyskano między wynikami podskali WHOQOL wskazującej na jakość funkcjonowania społecznego oraz rezultatami podskal KWUA: Rola w rodzinie (ARODZ) i Autonomia w domu (AD).

Najsilniejsze i negatywne współczynniki korelacji stwierdzono między postrzeganiem własnej autonomii i uczestnictwa a adaptacyjnymi reakcjami przystosowawczymi: akceptacją oraz przystosowaniem. Niższe wyniki w podskalach KWUA wskazujące na percepcję większej autonomii i bardziej zaangażowanego uczestnictwa w różnych rolach i obszarach życiowych wiążą się z większym nasileniem akceptacji poznawczo-emocjonalnej oraz przystosowania behawioralnego. Najwyższe współczynniki korelacji uzyskano w odniesieniu do uczestnictwa

na płaszczyźnie zawodowej i edukacyjnej. Pozytywne powiązania uzyskano między większością reakcji przystosowawczych określanych jako wczesne i pośrednie, (niepożądanych dla pomyślnych efektów adaptacyjnych, gdy utrzymują się w dłuższej perspektywie czasowej), a poszczególnymi wymiarami postrzeganej autonomii i uczestnictwa.

Tabela 7. Związki korelacyjne między podskalami KWUA a KRP - współczynniki korelacji *r* Spearmana

	S	N	Z	D	UG	UW	A	P
Autonomia w domu (AD)	0,06	0,23*	0,23*	0,43***	0,25*	0,27*	-0,31*	-0,31*
Autonomia poza domem (APD)	0,01	0,34**	0,20*	0,34**	0,25*	0,34**	-0,43**	-0,33**
Relacje społeczne (AREL)	0,08	0,10	0,18	0,28*	0,22*	0,30*	-0,44*	-0,49***
Rola w rodzinie (ARODZ)	0,08	0,03	0,12	0,22*	0,09	0,29*	-0,44***	-0,46***
Praca i edukacja (APE)	0,02	0,06	0,31*	0,32*	0,09	0,06	-0,52***	-0,56***

Objaśnienia: S – Szok; N – Niepokój; Z – Zaprzeczenie; D – Depresja; UG – Uwewnętrzniony gniew; UW – Uzewnętrzniona wrogość; A – Akceptacja; P – Przystosowanie.

\* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$ ; \*\*\* $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.

Ważne, by zaznaczyć, iż w przypadku reakcji szoku nie stwierdzono istotnych korelacji z podskalami KWUA, a w odniesieniu do niepokoju stwierdzono jedynie dwa współczynniki korelacji. Oznacza to, iż postrzeganie własnej autonomii i uczestnictwa nie pozostaje w związku, albo wiąże się relatywnie słabo z wczesnymi reakcjami przystosowawczymi. Uzyskane w tym zakresie rezultaty pozostają w zbieżności z ustaleniami innych badaczy dokonujących sprawdzenia właściwości psychometrycznych kwestionariusza IPA (np. Sibley i in. 2006; Cardol i in. 2002). Otrzymane współczynniki korelacji wskazują ponadto, iż wyniki w podskalach KWUA (w tym głównie Autonomia w domu i poza domem, Relacje społeczne) pozytywnie wiążą się z tzw. nieprzystosowawczymi pośrednimi reakcjami adaptacyjnymi: depresją, uwewnętrznionym gniewem i uzewnętrznioną wrogością. Wyższe wyniki określające mniejsze ograniczenia w postrzeganiu własnej autonomii i uczestnictwie korespondują z większym nasileniem tego typu reagowania adaptacyjnego u osób z niepełnosprawnością ruchową.

## Budowa KWUA, sposób badania i obliczania wyników

Kwestionariusz Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię (KWUA) składa się z 32 twierdzeń diagnostycznych. Obejmuje 5 podskal: Autonomia w domu (AD – 7 itemów), Autonomia poza domem (APD – 5 itemów), Relacje społeczne (AREL – 7 itemów), Rola w rodzinie (ARODZ – 7 itemów) oraz Praca i edukacja (APE – 6 itemów). Badany udziela odpowiedzi na 5-punktowej skali (0 – bardzo małe ograniczenia; 4 – bardzo duże ograniczenia). KWUA przeznaczony jest do badania osób dorosłych z niepełnosprawnością ruchową, może być wykorzystany zarówno w badaniach indywidualnych, jak i grupowych. Odpowiedzi w twierdzeniach wchodzących w skład poszczególnych podskal są sumowane i tworzą ogólny wynik danej podskali. Należy przy tym zaznaczyć, iż wyższe wyniki w podskalach KWUA wskazują na większe ograniczenia, a tym samym na postrzeganie mniejszej autonomii i uczestnictwa w różnych obszarach życiowych.

## Podsumowanie

Polska wersja *Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPA)* pod nazwą Kwestionariusz Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię (KWUA) została sprawdzona pod względem właściwości psychometrycznych. Uzyskane wyniki są satysfakcjonujące. KWUA cechuje się zadowalającą spójnością wewnętrzną, rzetelnością i stabilnością. Analizy w zakresie trafności teoretycznej, zbieżnej i kryterialnej również dostarczają dowodów na to, że jest to narzędzie mierzące założone zjawisko, którego identyfikacja pozwala na szersze wyjaśnienie funkcjonowania osób z niepełnosprawnością ruchową, obejmujące postrzegany poziom autonomii i uczestnictwa w danych płaszczyznach życiowych. Ustalane za pomocą KWUA wymiary postrzeganej autonomii i uczestnictwa odnoszą się do obszarów funkcjonowania nakreślonych przez ICF, zatem wyraźnie wywodzą się z założeń biopsychospołecznej koncepcji człowieka. Narzędzie umożliwia nie tylko ujęcie subiektywnej perspektywy badanego w zakresie posiadanej zdolności do podejmowania decyzji i wykonywania wielu codziennych czynności i zadań, postrzeganych ograniczeń w uczestnictwie w różnych rolach społecznych, ale przede wszystkim uchwycenie tych aspektów funkcjonowania, które są najbardziej problematyczne w samodzielnej realizacji. A kwestia ta ma znaczące implikacje dla sfery oddziaływań terapeutyczno-rehabilitacyjnych. W związku z tym rezultaty pozyskiwane za pomocą prezentowanego kwestionariusza mogą być wykorzystane nie tylko do celów poznawczych (np. dla wyjaśniania autonomicznego funkcjonowania i stopnia uczestnictwa osoby z niepełnosprawnością ru-

chową w poszczególnych obszarach życiowych), ale również do typowo praktycznych, ukierunkowanych na wzmacnianie osób w ich autonomii decyzyjnej i wykonawczej, a także motywacji w pełniejszym uczestnictwie na różnych płaszczyznach codziennego funkcjonowania. KWUA może być ponadto odpowiednim narzędziem w ocenie efektów rehabilitacyjnych, w tym rehabilitacji społecznej osób z chronicznymi uszkodzeniami narządu ruchu. W przypadku różnorodnych interwencyjnych działań terapeutyczno-rehabilitacyjnych narzędzie to może stanowić wyjściowe kryterium oceny stopnia autonomicznego funkcjonowania osób i zakresu jej uczestniczenia w poszczególnych rolach społecznych.

Pomimo tego, iż otrzymane rezultaty ujawniły zadowalające właściwości psychometryczne KWUA, narzędzie to ma pewne ograniczenia i jego zastosowanie wymaga uwzględnienia następujących kwestii. Po pierwsze, KWUA został celowo sprawdzony w heterogenicznej próbie badanych, odzwierciedlającej rzeczywistą różnorodność niepełnosprawności ruchowej w populacji. Niemniej przeważały w niej osoby z nabytą niepełnosprawnością, w tym z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Zatem można założyć, iż narzędzie to może być szczególnie użyteczne w tej grupie osób z niepełnosprawnością ruchową. Niezbędna jest kontynuacja badań zorientowana na potwierdzenie właściwości psychometrycznych KWUA wśród osób z niepełnosprawnością wrodzoną, a także z uwzględnieniem różnorodnego statusu społeczno-zawodowego.

Po drugie, badania walidacyjne zostały przeprowadzone w grupie osób dorosłych z niepełnosprawnością ruchową (przedział wiekowy: 19–70 lat). Wiek badanych był zbliżony z tym ustalonym z analizach przeprowadzonych w innych krajach i kulturach, sprawdzających właściwości psychometryczne kwestionariusza IPA. Niemniej, należy pamiętać, iż wraz z wiekiem i doświadczaniem długotrwałych konsekwencji uszkodzeń narządu ruchu, a także wchodzeniem w okres starości, funkcjonowanie osoby jest efektem nakładania się ograniczeń wynikających z posiadanej niepełnosprawności oraz procesu starzenia się. Obecność wtórnych komplikacji zdrowotnych będących skutkiem chronicznych i długofalowych uszkodzeń narządu ruchu, a także ograniczeń wpisujących się w okres starości, z pewnością określają odmienne warunki kształtowania się autonomii oraz uczestnictwa w poszczególnych obszarach życiowych. W przyszłych badaniach należałoby zatem sprawdzić właściwości psychometryczne KWUA odrębnie w grupie osób starszych z długotrwałą niepełnosprawnością ruchową.

Po trzecie, KWUA pozwala ocenić ograniczenia w autonomii i uczestnictwie, zatem w okolicznościach, gdy osoba z niepełnosprawnością ruchową ma możliwość zaangażowania się w różne sytuacje życiowe i role społeczne. Te aspekty funkcjonowania są rzadko priorytetowe w pierwszym okresie po nabyciu trwałej niepełnosprawności ruchowej, w obrębie którego następuje pełna koncentracja na elementach rehabilitacji medycznej. W związku z tym, narzędzie to znajduje

zastosowanie głównie na późniejszych etapach funkcjonowania z doznanymi uszkodzeniami narządu ruchu, z wyłączeniem tzw. ostrej fazy przystosowawczej.

Po czwarte, w ramach ustalania trafności kryterialnej KWUA sprawdzano powiązania otrzymanych za jego pomocą wyników z rezultatami w zakresie oceny jakości życia. Można przypuszczać, iż zależność ta nie przyjmuje charakteru relacji bezpośredniej i warto w przyszłych badaniach szerzej ją przetestować, z uwzględnieniem czynników mediujących czy moderacyjnych. Kwestia ta ma znaczenie nie tylko poznawcze, ale również dla praktyki terapeutyczno-rehabilitacyjnej.

Po piąte, KWUA opiera się na tzw. self-raportach i dokonywanej subiektywnej ocenie badanego co do stopnia samodzielności, niezależności w różnych obszarach codziennego funkcjonowania. Wprawdzie większość istniejących narzędzi mierzących różne elementy psychospołecznego funkcjonowania jednostki również zawiera samoopis, niemniej trzeba pamiętać o związanym z tym ryzykiem oddziaływania mechanizmów zakłócających, np. potrzeby aprobaty społecznej i myślenia życzeniowego. I ostatnia kwestia warta zaakcentowania, nie mniej ważna niż poprzednie, dotyczy wskazywanych przez różnych autorów odniesień koncepcyjnych między obszarami autonomii i uczestnictwa identyfikowanymi za pomocą prezentowanego narzędzia, a ich kategoriami w ICF. Zachodzi w tym zakresie znacząca spójność. Niemniej należy mieć świadomość, iż narzędzie to nie mierzy postrzeganej autonomii i uczestnictwa we wszystkich możliwych aspektach funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością ruchową. Sprawdzenie w kolejnych badaniach właściwości psychometrycznych drugiej wersji kwestionariusza IPA obejmujących ocenę zakresu problemów w uczestnictwie, z pewnością poszerzy możliwości diagnostyczne w omawianej kwestii.

Pomimo wskazanych ograniczeń, satysfakcjonujące wskaźniki badań walidacyjnych, pozwalają twierdzić, iż wprowadzane na grunt polski narzędzie – Kwestionariusz Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię (KWUA), jest wartościowym i użytecznym narzędziem do pomiaru postrzeganej autonomii i uczestnictwa w różnych obszarach codziennego funkcjonowania wśród osób z niepełnosprawnością ruchową, zwłaszcza nabytą.

## Bibliografia

- Berenschot L., Grift Y. (2019), *Validity and reliability of the (adjusted) Impact on Participation and Autonomy questionnaire for social-support populations*, Health and Quality of Life Outcomes, nr 17(41), 1–17.
- Brown M. (2010), *Participation: the insider's perspective*, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, vol. 91, (9 suppl. 1), 34–37.

- Byra S., Kirenko K. (2016), *Kwestionariusz reakcji przystosowawczych (KRP) – polska adaptacja Reactions to Impairment and Disability Inventory– RIDI H. Livneha i R.F. Antonaka*, *Studia Edukacyjne*, nr 40, 229–260.
- Cardol M., Beelen A., van den Bos G.A., de Jong B.A., de Groot I.J., de Haan R.J. (2002), *Responsiveness of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 83, 524–529.
- Cardol M., de Haan R.J., de Jong B.A., van den Bos G.A.M., de Groot I.J.M. (2001), *Psychometric properties of the impact on participation and autonomy questionnaire*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol.82, 210–216.
- Cardol M., de Haan R.J., van den Bos G.A.M., de Jong B.A., de Groot I.J.M. (1999), *The development of a handicap assessment questionnaire: the IPA*, *Clinical Rehabilitation*, vol. 13(5), 411–419.
- Dijkers M.P. (2010), *Issues in the conceptualization and measurement of participation: an overview*, *Archives of Physical and Medicine Rehabilitation*, vol. 91, (9 suppl. 1), 5–16.
- Eyssen I.C., Steultjens M.P., Dekker J., Terwee C.B. (2011), *A systematic review of instrument assessing participation: challenges in defining participation*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 92, 983–997.
- Fallahpour M., Jonsson H., Joghdaei M.T., Kottorp A. (2011a), *Impact on Participation and Autonomy (IPA): Psychometric evaluation of the Persian version to use for persons with stroke*, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, vol. 18, 59–71.
- Fallahpour M., Tham K., Taghi Joghdaei M., Jonsson H. (2011), *Perceived participation and autonomy: aspects of functioning and contextual factors predicting participation after stroke*, *Journal of Rehabilitation Medicine*, vol. 43, 388–397.
- Ghaziani E., Krogh A. G., Lund H. (2013), *Developing a Danish version on the “Impact on Participation and Autonomy”*, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, vol. 20, 190–200.
- Gillon R. (1985), *Autonomy and the principle of respect for autonomy*, *British Medical Journal*, vol. 290, 1806–1808.
- Ginis K.A.M., Evans M.B., Mortenson W.B., Noreau L.M. (2017), *Broadening the Conceptualization of ‘Participation’ of Persons with Physical Disabilities: A Configurative Review and Recommendations*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 98(2), 395–402.
- Hammar I.O., Ekelund C., Wilhelmson K., Eklund K. (2014), *Impact on participation and autonomy: test of validity and reliability for older persons*, *Health Psychology Research*, vol. 2(1825), 68–73.
- Heinemann A.W., Lai J.-S., Magasi S. (2011), *Measuring participation enfranchisement*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 92, 564–571.
- Hjelle K.M., Vik K. (2011), *The ups and downs of social participation: experiences of wheelchair users in Norway*, *Disability and Rehabilitation*, nr 33, 2479–2489.
- Hwang H.-L., Lin H.-S., Tung Y.-L., Wu H.-Ch. (2006), *Correlates of perceived autonomy among elders in a senior citizen home: a cross-sectional survey*, *International Journal of Nursing Studies*, nr 43, 429–437.
- ICF: *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia* (2001), Światowa Organizacja Zdrowia, Genewa.
- Imms C., Granlund M. (2014), *Participation: are we there yet?*, *Australian Occupational Therapy Journal*, nr 61, 291–292.

- Karhula M.E., Salminen A.L., Hamalainen P.I., Ruutiainen J., Era P., Tolvanen A. (2016), *Psychometric evaluation of the Finnish version of the impact on participation and autonomy questionnaire in persons with multiple sclerosis*, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, vol. 24(6), 410–420.
- Kriegelewicz O. (2009), *Transmisja pokoleniowa stopnia zróżnicowania Ja i samooceny oraz ich znaczenie dla satysfakcji małżeńskiej*, niepublikowana rozprawa doktorska, Wydział Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Kwiatkowski A., Marissal J.-P., Pouyfaucou M., Vermersch P., Hautecoeur P., Dervaux B. (2014), *Social participation in patients with multiple sclerosis: correlations between disability and economic burden*, *BMC Neurology*, vol. 14, 115–122.
- Larsson Lund M., Fisher A. G., Lexell J., Bernspang B. (2007), *Impact on Participation and Autonomy Questionnaire: internal scale validity of the Swedish version for use in people with spinal cord injury*, *Journal of Rehabilitation Medicine*, vol. 39, 156–162.
- Larsson Lund M., Nordlund A., Nygard L., Lexell J., Bernspang B. (2005), *Perceptions of participation and predictors of perceived problems with participation in persons with spinal cord injury*, *Journal of Rehabilitation Medicine*, nr 37, 3–8.
- Law M. (2002), *Participation in the occupations of everyday life*, *The American Journal of Occupational Therapy*, vol. 56, nr 6, 640–649.
- Levasseur M., Desrosiers J., Noreau L. (2009), *Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities?*, *Disability and Rehabilitation*, vol. 26, nr 20, 1206–1213.
- Li L., Wu X.-L., Xu L. (2018), *Factors affecting self-perceived participation and autonomy among patients with burns: A follow-up study*, *Burns*, vol. 44, nr 8, 2064–2073.
- Maxwell G., Alves I. F., Granlund M. (2012), *Participation and environmental aspects in education and the ICF and the ICF-CY: Findings from a systematic literature review*, *Developmental Neurorehabilitation*, vol. 15(1), 63–78.
- Mars G. J., Kempen G.I.J.M., Widdershoven G.A.M., Janssen P.J.M., van Eijk J.T.M. (2008), *Conceptualizing autonomy in the context of chronic physical illness: relating philosophical theories to social scientific perspectives*, *Health*, vol. 12, 333–348.
- Michael R., Attias J. (2016), *Cognitive autonomy among adolescents with and without hearing loss: Associations with perceived social support*, *Journal of Adolescence*, vol. 48, 36–44.
- Nessa J., Malterud K. (1998), *Tell me what's wrong with me: a discourse analysis approach to the concept of patient autonomy*, *Journal of Medical Ethics*, nr 24, 394–400.
- Noonan V.K., Kopec J.A., Noreau L., Singer J., Mâsse L.C., Dvorak M.F. (2010), *Comparing the reliability of five participation instruments in persons with spinal conditions*, *Journal of Rehabilitation Medicine*, vol. 42, 735–743.
- Noonan V.K., Miller W.C., Noreau L., The SCIRE Research Team (2009), *A review of instruments assessing participation in persons with spinal cord injury*, *Spinal Cord* vol. 47, 435–446.
- Noreau L., Boschen K. (2010), *Intersection of participation and environmental factors: a complex interactive process*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 91, (9 suppl. 1), 44–55.
- Opara J., Mehlich K., Bielecki A. (2008), *Kwestionariusz Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię – Impact on Participation and Autonomy (IPA)*, *Wiadomości Lekarskie*, vol. LXI, 1–3.

- Perenboom R. J. M., Chorus A. M. J. (2003), *Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, *Disability and Rehabilitation*, vol. 25(11–12), 577–587.
- Perkins M.M., Ball M. M., Whittington F. J., Hollingsworth C. (2012), *Relational autonomy in assisted living: A focus on diverse care settings for older adults*, *Journal of Aging Studies*, vol. 26, 214–225.
- Piatt J.A., van Puymbroeck M., Zahl M., Rosenbluth J.P., Wells M.S. (2016), *Examining how the perception of health can impact participation and autonomy among adults with spinal cord injury*, *Top Spinal Cord Injury Rehabilitation*, vol. 22, nr 3, 165–172.
- Piskur B., Daniels R., JongMans M.J., Katelaar M., Smeets R.J., Norton M., Beurskens A.J. (2014), *Participation and social participation: are they distinct concepts?*, *Clinical Rehabilitation*, vol 28, nr 3, 211–220.
- Poulin V., Desrosiers J. (2010), *Validation française de questionnaires de participation sociale auprès d'âinés en situation d'incapacités*, *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 77, nr 3, 159–166.
- Salvador-Carulla L., Gasca V.I. (2010), *Defining disability, functioning, autonomy and dependency in person-centered medicine and integrated care*, *International Journal of Integrated Care*, vol. 10, 69–72.
- Series L. (2015), *Relationships, autonomy and legal capacity: mental capacity and support paradigms*, *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 40, 80–91.
- Sibley A., Kersten P., Ward C. D., White B., Mechta R., George S. (2006), *Measuring autonomy in disabled people: validation of a new scale in a UK population*, *Clinical Rehabilitation*, vol. 20, 793–803.
- Suttiwonk J., Vongsirinavarat M., Hiengkaew V. (2018), *Predictors of community participation among individuals with first stroke: a thailand study*, *Annals of Rehabilitation Medicine*, vol. 42, nr 5, 660–669.
- Suttiwonk J., Vongsirinavarat M., Vachalathiti, R., Chaiyawat, P. (2013), *Impact on participation and autonomy questionnaire properties on the Thai version*, *Journal of Physical Therapy Science*, vol. 25(7), 769–774.
- Törnbohm K., Hadartz K., Sunnerhagen K.S. (2018), *Self-Perceived Participation and Autonomy at 1-Year Post Stroke: A Part of the Stroke Arm Longitudinal Study at the University of Gothenburg (SALGOT Study)*, *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, vol. 27, nr 4, 1115–1122.
- Whiteneck G.G. (2010), *Issues affecting the selection of participation measurement in outcomes research and clinical trials*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 91, (9 suppl 1), 54–59.
- Wilkie R., Jordan J.L., Muller S., Nicholls E., Healey E.L., Van Der Windt D.A. (2011), *Measures of social function and participation in musculoskeletal populations*, *Arthritis Care and Research*, vol. 63, nr 11, 325–336.
- Wilkie R., Peat G., Thomas E., Croft P. (2007), *Factors associated with restricted mobility outside the home in community-dwelling adults ages fifty years and older with knee pain: an example of use of the International Classification of Functioning to investigate participation restriction*, *Arthritis Care and Research*, vol. 57, nr 8, 1381–1389.