

*Jacek J. Bleszyński*

UNIwersytet MIKOŁAJA KOPERNIKA W TORUNIU

## JAKOŚĆ ŻYCIA — DETERMINANT PRACY TERAPEUTYCZNEJ Z OSOBAMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI INTELEKTUALNIE NA TLE PRZYPADKU

### QUALITY OF LIFE — DETERMINANT OF THERAPEUTIC WORK WITH PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES ON THE BACKGROUND OF THE CASE

#### Abstract

This paper presents the study of the quality of life of people with intellectual disabilities in a light and moderate manner using the adapted Personal Wellbeing Index — Intellectual Disability 3rd Edition. An analysis of the results on age and sex was made as well as the correlation with and results of other schools with students with this developmental disorder. The results obtained allow us to present the characteristics of the trend as a result of the educational impact and the environment in which pupils are raised.

Key words: quality of life, intellectual disability, therapy

Słowa kluczowe: jakość życia, niepełnosprawność intelektualna, terapia

#### WPROWADZENIE

Polska myśl dotycząca jakości życia doczekała się wielu publikacji, pozwalających na wyciągnięcie znaczących wniosków. Do badaczy zajmujących się tym problemem zaliczyć należy Aleksandrę Zawiaślak (2011, 2007), która przedstawiła problematykę jakości życia dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie w oparciu o model jakości życia R. Cumminsa oraz Sławomirę Sadowską (2006), Małgorzatę Falkiewicz-Szult (2007), Agnieszkę Lasotę i Annę Bujnowską (2013).

Prowadzone badania zostały oparte na różnych koncepcjach badawczych, wynikających z obranej teorii i procedury badawczej. W związku z podjęciem współpracy z Uniwersytetem Deakin w Australii, dokonano adaptacji kwestionariusza Personal Wellbeing Index — Intellectual Disability 3rd Edition (Badania pilotażowe wersji polskiej — wszelkie prawa zastrzeżone — <http://www.acqol.com.au/iwbg/translations/pwi-id-polish.pdf>)

i wykorzystano go do przeprowadzenia badań. Współpracę z ośrodkiem w Australii przed trzema laty zainicjowała Aleksandra Zawisłak, opierając swoje badania na koncepcji R. Cumminsa. Badaczka uznała, iż koncepcja ta wpisuje się we współczesne, holistyczne ujmowanie problemu jakości życia oraz dynamiczny charakter, uwzględniając wagę subiektywnych odczuć jednostki (A. Zawisłak 2006, s. 156).

Wielość koncepcji teoretycznych, o jakich pisałem wcześniej (M. Orłowska, J.J. Błeszyński, 2016a), wskazują na różne podejście do problemu odczuwania, percepcji, jak i świadomości indywidualnej jakości życia. Zgodnie z założeniami teoretycznymi, możemy za Jakubem Trzebiatowskim (J.J. Błeszyński, 2016, s. 110–111) jakości życia rozpatrywać w czterech nurtach:

- egzystencjalnym — przedstawicielami są między innymi B. Suchodolski, T. Tomaszewski, L. Nordenfelt i S. Kowalik; cechą charakterystyczną koncepcji jest fakt rozróżniania przez badaczy dwóch życiowych orientacji: „mieć” i „być”;
- życiowym — przedstawicielami są między innymi A. Bańka, J.M. Raeburn, I. Rootman; związany z realizowaniem zadań, które można określić mianem rozwojowych i życiowych;
- potrzeb — przedstawicielami są np. A. Campbell, A. Kaleta, R. Borowicz, B. Gałębski, K. Obuchowski; jest utożsamiany ze stopniem zaspokojenia jednostkowych potrzeb;
- obiektywnym i subiektywnym — uwzględniający jednocześnie koncepcję potrzeb w ujęciu Z. Ratajczak, J. Czapińskiego, gdzie podkreślono znaczenie wskaźników subiektywnych i obiektywnych oraz połączenie tych miar z oceną stopnia zaspokojenia rozmaitych potrzeb.

Można za R. Schalockiem wskazać (A. Firkowska-Mankiewicz, 1999 s. 17) na wielowymiarowość jakości życia, podkreślając, iż „jest koncepcją odzwierciedlającą posiadaną kondycję życiową w stosunku do ośmiu zakresów: dobry stan emocjonalny, stosunki interpersonalne, dobry stan materialny, rozwój osobisty, dobry stan fizyczny, autonomia, integracja społeczna i prawa jednostki” (R. Schalock, 2002, s. 122). U R. Cumminsa występuje 7 pytań, w których jest oceniany ogólny poziom satysfakcji, a następnie doprecyzowywanie: w zakresie satysfakcji z poziomu materialnego; ze stanu zdrowia; możliwości wchodzenia w interakcje; zadowolenia z wykonywanej pracy i nabytych umiejętności; poziom poczucia bezpieczeństwa; zadowolenie z aktywności wykonywanej poza domem oraz ocena perspektyw.

Utrudnienia występują podczas badań prowadzonych wśród osób niepełnosprawnych, w szczególności z zaburzeniem percepcji słownej, jak również funkcji poznawczych. Niezwykle ważnym elementem jest wtedy dostosowanie prowadzonych badań do możliwości badanych osób, jak również zachowanie wskazań dotyczących procedur i założeń teoretycznych, np. narzędzi badawczych, które wynikają z istoty spojrzenia na modyfikowalność — wpływu czynników zewnętrznych i wewnętrznych, jak również świadomość i możliwość odniesienia do obiektywnego wyznacznika.

W swoim badaniach oparłem się na homeostatycznym modelu subiektywnej jakości życia Roberta Cumminsa (2011, s. 100), ponieważ zgodnie z założeniami Autora

jest zarówno obiektywna jak i subiektywna, a każde z tych aspektów zawiera siedem takich samych zakresów: dobry stan materialny, zdrowie, produktywność, zażyłość, bezpieczeństwo, społeczność i dobry stan emocjonalny. Elementy o charakterze obiektywnym mają miary adekwatne do dobrostanu danej kultury. Natomiast elementy subiektywne to satysfakcja z każdego z ww. zakresów określana przez jednostkę z uwzględnieniem kryterium ważności (R. Cummins, 1997, s. 7).

Ma to swoje uzasadnienie w podejściu Aleksandry Zawiślak, która przekonuje, iż „[...] model jakości życia Cumminsa ma współczesne, holistyczne oblicze oraz dynamiczny charakter. Cechą najbardziej znaczącą jest jednak uwzględnianie wagi subiektywnych odczuć jednostki” (A. Zawiślak, 2011, s. 156).

## BADANIA<sup>1</sup>

W związku z badaniami podjętymi na szerszą skalę (dotyczą one wszystkich województw) chciałbym przedstawić wyniki badań uczniów niepełnosprawnych intelektualnie jednej ze szkół, do której uczęszczają również dzieci ze sprzężeniami. Szkoła mieści się w mieście wojewódzkim, nie posiada internatu.

W związku z prowadzonymi badaniami również w innych placówkach i szkołach uznaliśmy, iż wszystkie dane są niejawne, aby zapobiec porównywaniu wyników uzyskiwanych w poszczególnych ośrodkach. Zależało nam na przedstawianiu aktualnego stanu percepcji jakości życia społeczności szkolnej. Każdy z dyrektorów biorący udział w projekcie został zapoznany z wynikami dotyczącymi jego placówki wraz z komentarzem będącym dopiero podstawą do prowadzenia poszerzonych analiz.

Badaniami objęto 55 osób, pełne odpowiedzi otrzymaliśmy od 48 uczniów niepełnosprawnych intelektualnie (lekkie i umiarkowane) w wieku od 7 do 17 lat. Zebrany materiał umożliwił dokonanie analizy badawczej ilościowej (wyniki uśrednione z podziałem na zmienne i interwały), które następnie stały się podstawą analizy jakościowej — indywidualnej.

Badania poprzedziły działania mające na celu uzyskanie zgody dyrektorów placówek, jak również rodziców i opiekunów prawnych uczniów; aby zachować anonimowość danych, były one zbierane na specjalnie przygotowanych kwestionariuszach, które zostały rozdane wychowawcom.

Badania polegały na zadaniu uczniom do wyboru 7 pytań, dotyczących elementów oceny jakości życia w skali od 0 do 10. Kwestionariusz został przystosowany do badania osób z różnym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, zarówno formalnie (pytania dostosowane do możliwości), jak i funkcjonalnie (odpowiedzi zbierane jako samodzielne wypowiedzi uczniów, przez zadającego pytanie lub z zastosowaniem komunikacji alternatywnej; mogą być również obniżone rangi odpowiedzi z 10 na 5 lub 3; mogą być zastosowane schematy lub klocki oznaczające wybór rang).

<sup>1</sup> Badania były prowadzone w ramach grantu Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, na Wydziale Nauk Pedagogicznych — temat nr 169 — *Rozwój komunikacji osób z różnym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i w zaburzeniach sprzężonych.*

Uczniowie byli objęci zajęciami szkolnymi edukacyjnymi i rewalidacyjnymi, uczęszczali do szkoły podstawowej i gimnazjum w zespole szkół specjalnych. Posiadali orzeczenie o niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim, umiarkowanym o potrzebie kształcenia specjalnego. Przeprowadzony pogłębiony wywiad ujawnił, iż występują u nich także zaburzenia narządów ruchu, wzroku i choroby neurologiczne. Większość pochodziła z rodzin prawidłowo funkcjonujących, które zabezpieczają im odpowiednie warunki rozwoju.

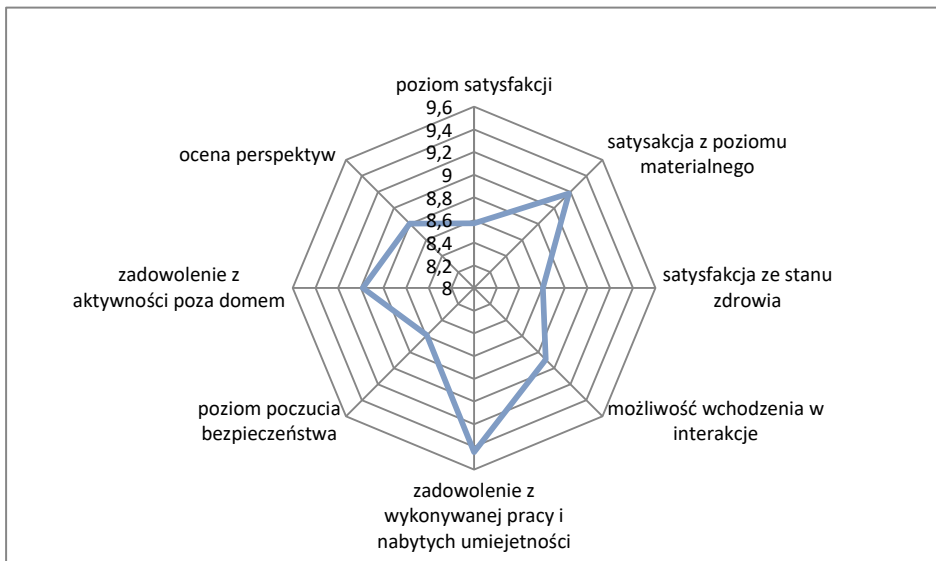
Same badania spotkały się ze sceptycznym podejściem grona pedagogicznego. Dotyczyło ono samej świadomości, jak i możliwości wypowiedzania się na pytania dotyczące świadomości odczuć, ich klasowania, odpowiedzi na pytania często dotyczące abstrakcyjnych treści. Wskazywano również, że badania mogą być obciążone aktualnym nastawieniem respondentów oraz czynnikami zewnętrznymi. Aby tego uniknąć, badania zostały przeprowadzone przez osoby znane uczniom, z moim udziałem czynnym lub biernym (w zależności od sytuacji i zgody prowadzącego) zgodnie z planem.

## WYNIKI BADAŃ

Jako pierwsze chciałbym przedstawić ogólne wyniki badań dotyczących jakości życia, jakie zostały podane przez uczniów niepełnosprawnych intelektualnie.

Wykres 1

Jakość życia uczniów specjalnego ośrodka dla uczniów niepełnosprawnych intelektualnie — uśrednione wyniki (N=48)



Źródło: badania własne.

W skali od 1 do 10 uczniowie wykazali wyniki średnie na poziomie powyżej 8–9,5 punktów, co świadczyć może o wysokim poziomie poczucia jakości życia. Rozkład wyników wahał się od 0–10, więc wybierano pełną skalę ocen. Rzadko się zdarzały wybory jednolite, i dotyczyły one jedynie najwyższej punktacji — po 10 punktów we wszystkich wyborach dały 4 dziewczęta i 9 chłopców.

Interesująco przedstawiają się wykresy porównujące percepcję jakości życia w odniesieniu do płci. W badaniach uczestniczyły 23 dziewczęta i 25 chłopców (po weryfikacji wypełnionych kwestionariuszy).

Jak wskazuje poniższy wykres, niewątpliwie płeć ma znaczący wpływ na percepcję poziomów badanych zmiennych.

Wykres 2



Źródło: badania własne.

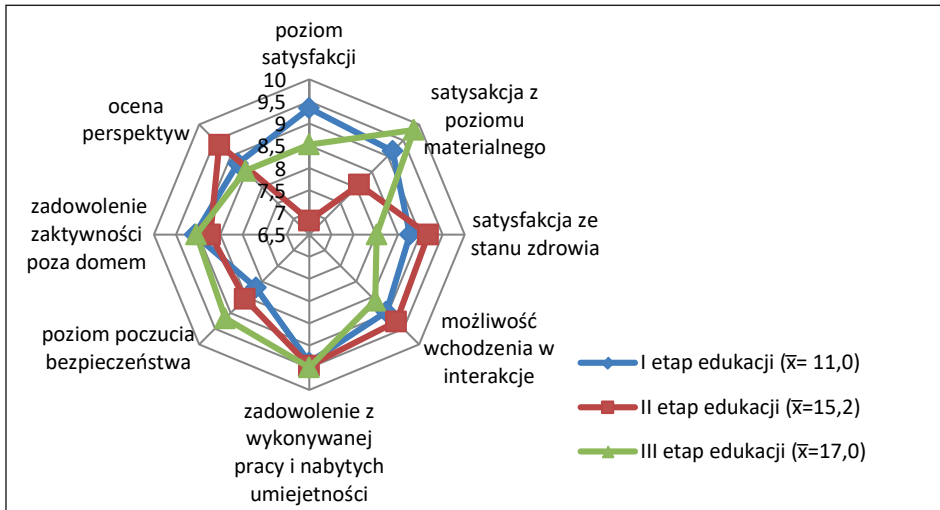
Obserwujemy zróżnicowanie wyborów. W przypadku dziewcząt wyższe wyniki występują w wyborach: satysfakcja z poziomu materialnego, możliwość wchodzenia w interakcje, zadowolenie z wykonywanej pracy i nabytych umiejętności, zadowolenie z aktywności wykonywanej poza domem. W przypadku chłopców wyższe wyniki występują w wyborach: poziom satysfakcji, satysfakcja ze stanu zdrowia, poziom poczucia bezpieczeństwa. Na podobnym poziomie była oceniana ogólna perspektywa.

Dokonano również zestawienia wyników badań ze względu na wiek — jak przebiegały wybory poszczególnych zmiennych. Jest to o tyle ważne, iż większość uczniów niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim przygotowywana jest do podjęcia nauki w szkolnictwie zawodowym, obecnie szkolnictwie branżowym. Uczniowie tym samym zdobywają zawód i stają się w miarę możliwości własnych i środowiska samowystarczalni zawodowo.

Na wykresie zobrazowano trendy wyborów zmiennych jakości życia w podziale na wiek. Z racji systemu edukacyjnego zwrócić należy uwagę, iż w przypadku dzieci ze szkół specjalnych występuje drugoroczność lub wielokrotność powtarzania klasy. Granice wiekowe w przypadku tego systemu nie są jednoznaczne. Uwzględniając wiek badanych poszczególne grupy kształtowały się następująco: 17 uczniów w wieku 7–13 lat;

Wykres 3

Jakość życia ze względu na wiek (N=48)



Źródło: badania własne.

15 w wieku 14–16 lat i 10 powyżej 17. roku życia. W podziale wiekowym wyróżniono najwyższe i najniższe wybory

Tabela 1

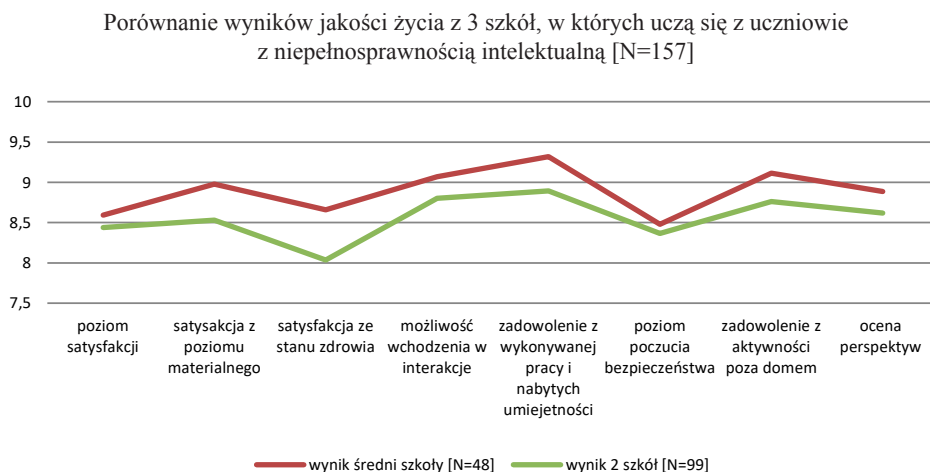
Najczęściej i najrzadziej wyróżnione zmienne jakości życia w przedziale wiekowym

Przedział wiekowy	Najwyższe	Najniższe
7–13	możliwość wchodzenia w interakcje	zadowolenie z wykonywanej pracy i nabytych umiejętności
14–16	zadowolenie z wykonywanej pracy i nabytych umiejętności	poziom satysfakcji
powyżej 17	satysfakcja z poziomu materialnego i zadowolenie z aktywności poza domem	satysfakcja ze stanu zdrowia

W średnich wyborach wybierano we wszystkich grupach wiekowych: poziom poczucia bezpieczeństwa i ocena perspektyw.

Przed przystąpieniem do wnioskowania dokonano porównania z innymi szkołami, również zajmującymi się edukacją uczniów niepełnosprawnych intelektualnie, ale w innych województwach i różnych miejscowościach. Porównano wyniki, aby dokonać weryfikowalności ewentualnych trendów.

Wykres 4



Źródło: badania własne.

Ku memu zdumieniu można stwierdzić, iż nie tyle występują podobne wyniki, co trendy. Jednak pozwala to na dokonanie uogólnienia dokonywanych ocen przez uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym.

## DYSKUSJA

Przedstawione wyniki stają się punktem wyjścia do analiz na wielu płaszczyznach — nie jako jednorodna cecha, ogólny wskaźnik, podobnie jak iloraz inteligencji — są zbudowane z wielu zmiennych, a uśrednienie ich daje jedynie zbliżoną do często ukrytych ważnych informacji.

Głównym wnioskiem z przedstawionego wycinka prowadzonych badań jest stwierdzenie faktu, iż osoby niepełnosprawne intelektualnie nie tylko mają poczucie jakości życia, ale adekwatnie potrafią ją ocenić i argumentować (w trakcie prowadzonych badań zebraliśmy wypowiedzi uczniów, które po poszerzonej analizie będą tematem innej publikacji). Sceptyczne podejście społeczeństwa do badań nad jakością życia, jak i niektórych pedagogów specjalnych nie ma podłoża faktycznego. Tak jak badanie innych funkcji osób niepełnosprawnych (kompetencji, umiejętności itd.) jest udokumentowane i zbadane, tak i jakość życia jest zmienną wartościową, które pozwala społeczeństwu dostrzec potrzeby i ograniczenia wynikające z zaburzeń występujących u badanych osób.

Odchodzimy od rozumienia niepełnosprawnych osób jako marginalizowania, ale poza akceptacją, integracją i inkluzją, również niezwykle ważne stają się empatia i rozumienie / zrozumienie. To rozumienie winniśmy budować nie tylko uwzględniając typ, rodzaj niepełnosprawności, ale także sytuację, w jakich te osoby się znajdują i jak je nie same oceniają. Słynne „nic o nas bez nas” staje się tu nie tylko adekwatne, ale wskazuje

na nową perspektywę — nie tylko personalistycznej indywidualizacji, ale indywidualnego spersonalizowanego zrozumienia drugiego człowieka.

Przedstawione powyżej badania dla każdego zaangażowanego w pracę z osobami niepełnosprawnymi mogą stać się wskazaniem i przypomnieniem, iż program, system edukacyjny wymaga od nas zrozumienia tej osoby i dostosowania wymagań do potrzeb i możliwości, co określam optymalizacją (piszę tu o optymalizacji w pedagogice specjalnej i w pracy z osobami z autyzmem — zaburzeniem spektrum autyzmu (J.J. Bleszyński, 2010, s. 14–33).

Drugim ważnym wnioskiem tych badań, to nie tylko możliwość prowadzenia badań narzędziem, które istnieje. Wybranie jako narzędzia kwestionariusza Personal Wellbeing Index — Intellectual Disability 3rd Edition i nawiązanie współpracy z Uniwersytetem Deakin w Australii wymagają oparcia się w badaniach na koncepcji R. Cummins'a.

Samo prowadzenie badań, jak i kontakt z dyrektorami placówek oraz wspianymi nauczycielami, pedagogami ugruntowało we mnie przekonanie, iż konieczne jest odchodzenie od standaryzowanych procedur (którymi zostaliśmy ograniczeni we wszystkich dziedzinach życia), które gubią istotę pracy z osobą niepełnosprawną, chorą, wymagającą wsparcia. Zagubienie istoty człowieka powodują pauperyzację funkcjonalną — nie tylko obniżanie, ale przede wszystkim zanizanie wymagań edukacyjnych. To same osoby niepełnosprawne intelektualne pomogą nam wskazać miejsca, gdzie możemy podejmować działania optymalizujące ich funkcjonowanie teraźniejsze i przyszłe w społeczeństwie. Nie chodzi tu o dyktat niepełnosprawności, ale zrównoważanie podejść oddziaływań — jak od dawna obserwujemy zróżnicowanie podejść, co miało miejsce w okresie międzywojennym, np. słynnej szkoły Erwina Lazara (Heilpädagogik — edukacji terapeutycznej Medizinische Heilpädagogik z roku 1925), czy Hansa Hanlemana (organizatora Internationale Gesellschaft für Orthopädagogik — Heilpädagogik), M. Grzegorzewskiej — *Pedagogika lecznicza*, w odniesieniu do amerykańskiego rozwijającego się nurtu psychologii behawioralnej (Burrhus Frederick Skinner). To ważny przyczynek nad dyskusją o podmiotowości i przedmiotowości.

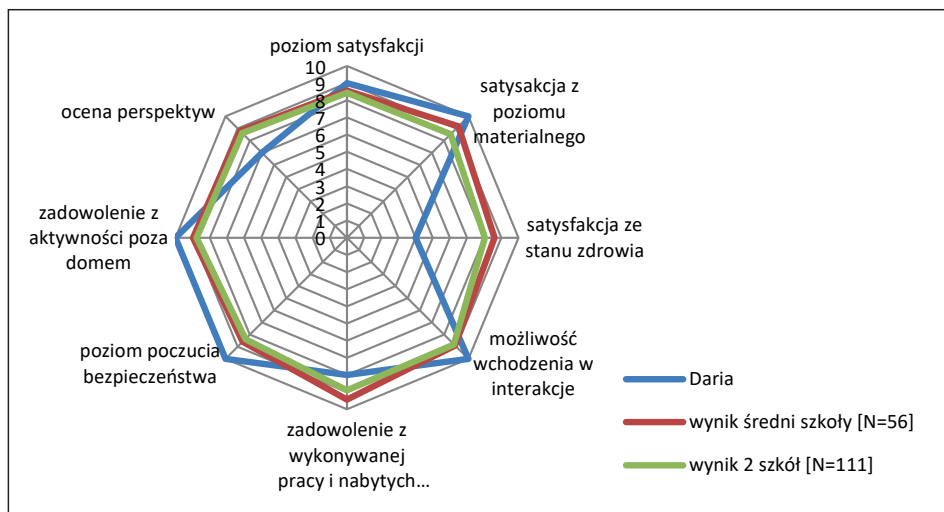
## NA ZAKOŃCZENIE

W prowadzonych badaniach, poza materiałem ilościowym, gromadzono wypowiedzi respondentów. Na jednej z kartek znalazła się adnotacja dotycząca siedemnastoletniej uczennicy z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i dysfunkcją narządu ruchu (dziewczynka porusza się na wózku inwalidzkim). Nauczycielka — terapeutka napisała: „funkcjonuje w szkole dobrze, jest roszczeniowa, zawsze się jej należy, ale nigdy nie powiedziała wprost, że gdyby mogła zmienić swoje zdrowie, to by chciała wrócić do normalnej szkoły. Że zdrowie ją ogranicza bardzo”. Dziewczyna jest świadoma swoich możliwości i ograniczeń wynikających z niepełnosprawności złożonej, warunkującej jej funkcjonowanie społeczne i realizację życiowych planów.



Wykres 5

Porównanie wyników jakości życia z 3 szkół, w których uczą się uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną [N=157] z wynikiem jednostkowym



Źródło: badania własne

Niskie wyniki w stosunku do rówieśników dotyczą satysfakcji ze stanu zdrowia, oceny perspektyw oraz zadowolenia z wykonywanej pracy i nabywanych umiejętności. Wyższe niż u rówieśników występują w zakresie wchodzenia w interakcje, poczucia bezpieczeństwa, aktywności, poziomu materialnego — i ogólnego poziomu satysfakcji.

W pedagogice specjalnej, w pracy z osobami niepełnosprawnymi, inaczej funkcjonującymi, uśrednianie pozwoliło wskazać wysokie uzyskane wyniki we wszystkich wyborach — pod którymi jednak kryją się jednostkowe, indywidualne, osobiste doświadczenia, jakie nie powinny nam zginąć w naszym polu badawczym.

To wielkie wyzwanie, bycie pomiędzy unifikacją<sup>2</sup> a alienacją.

## BIBLIOGRAFIA

- Bleszyński Jacek J. (2016), *Czas wolny dziecka niepełnosprawnego intelektualnie w stopniu lekkim*, [w:] *Czas wolny jako środowisko życia, Wybrane zagadnienia*, pod red. naukową Małgorzaty Orłowskiej, Jacka J. Bleszyńskiego, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Bleszyński Jacek J. (2012), *Analiza różnicująca wybranych zaburzeń autystycznych. Zarys rewitalizacji*, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń.
- Bleszyński Jacek J. (2010), *Analiza różnicująca wybranych zespołów zaburzeń autystycznych: zarys rewitalizacji*, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń.

<sup>2</sup> Jako sprowadzenie wnioskowania do jednej postaci, jednej normy, czy połączenie wyników badań w jedną całość (<https://sjp.pwn.pl/szukaj/unifikacja.html>).

- Bleszyński Jacek, Gumińska Natalia (2016), *Karta badania* <http://www.acqol.com.au/iwbg/translations/pwi-id-polish.pdf> (23.09.2017).
- Cummins Robert A. (2001), *Living with support in the community: Predictors of satisfaction with life*, "Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews", Vol. 7, pp. 99–104.
- Cummins Robert A. (1997), *Comprehensive quality of life scale — Adult manual*, 5th edition, School of Psychology, Deakin University, Melbourne.
- Falkiewicz-Szult Małgorzata (2007), *Jakość życia w niepełnosprawności (wersja papierowa) — mity a rzeczywistość*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Firkowska-Mankiewicz Anna (1999), *Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie — prezentacja QOL — Kwestionariusz Jakości Życia*, „Sztuka Leczenia”, nr 5, 3, s. 15–21.
- Lasota Agnieszka, Bujnowska Anna (2013), *Poczucie jakości życia młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*, „Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych”, Tom LXVI, s. 203–214.
- Orłowska Małgorzata, Bleszyński Jacek J. (2016a), *From exclusion to participation — quality of life of a small child with a disability in Poland case study*, "International Journal of Research in Applied, Natural and Social Sciences", Vol. 4, Issue 11, Nov 2016, 165–170.
- Orłowska Małgorzata, Bleszyński Jacek J., red. n. (2016b), *Czas wolny jako środowisko życia. Wybrane zagadnienia*, PWN, Warszawa.
- Sadowska Sławomira (2006), *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Schalock Robert, Verdugo Miguel A. (2002), *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*, Washington, DC.
- Zawiślak Aleksandra (2007), *Pomiar jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Kwartalnik Pedagogiczno-Terapeutyczny „Nasze Forum”, nr 1–2(25–26), s. 50–57 (wersja internetowa — [http://nasze\\_forum.free.ngo.pl/index.htm](http://nasze_forum.free.ngo.pl/index.htm)) (23.09.2017).
- Zawiślak Aleksandra (2011), *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Difin, Warszawa.
- Zawiślak Aleksandra (2011), *Koncepcja jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym w niektórych współczesnych ujęciach teoretycznych*, [w:] *Jakość życia a niepełnosprawność*, pod red. naukową Zofii Palak, Agnieszki Lewickiej, Anny Bujnowskiej, Wydawnictwo UMCS, Lublin.

*Jacek J. Bleszyński*

QUALITY OF LIFE — DETERMINANT OF THERAPEUTIC WORK  
 WITH PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES  
 ON THE BACKGROUND OF THE CASE

Summary

The main conclusion of this study is that people with intellectual disabilities not only have a sense of quality of life but are able to adequately assess and argue it. The skepticism of the society, including some specialists in special education, into the quality of life, has no real basis. Just as the study of other functions

of people with disabilities (competencies, skills, etc.) makes sense, so quality of life is a valuable variable that allows to recognize the needs and limitations resulting from the disorders occurring in the people being studied.

We leave the marginalization of disabled people, but apart from acceptance, integration and inclusion, empathy and understanding are also extremely important. This understanding should be shaped not only based on the nature of the disability, but also the situation of these persons and the way of perception this situation. The famous sentence “nothing about us without us” becomes not only adequate, but points to a new perspective — not only personalistic individualization, but individual personalized understanding of another person.

The presented research for anyone involved in working with people with disabilities can be an indication and reminder that the curriculum, the education system requires us to understand the other person and to modify requirements to her/ his needs.

The second conclusion involves departing from standardized procedures (which limit us in all areas of life) that lose the essence of working with a disabled, needy person. It may be connected with losing of perceiving the essence of humanity, and causes functional pauperization — lowering the educational requirements. People with intellectual disabilities will help us identify where we can take action to optimize their current and future functioning in society. This is not a dictatorship of disability, but an impact balancing. It may also contribute to the discussion of subjectivity and objectivity.