

Agnieszka Lasota

UNIwersytet PEDAGOGICZNY W KRAKOWIE

Anna Bujnowska

UNIwersytet MARIi CURIE-SKŁODOWSKIEJ W LUBLINIE

POCZUCIE JAKOŚCI ŻYCIA MŁODZIEŻY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Abstrakt

The research on the sense of life quality among the handicapped people, conducted in Poland throughout twenty years, shows that there is an increasing change in the way of thinking about the disabled, both by themselves and by fully fit people. The paper gives a short theoretical presentation indicating a multitude of theoretical models, as well as own research. On the basis of quantitative and qualitative analysis of the achieved results of the research, the structure of life quality evaluation of mentally handicapped young people is described and compared with the group of fully fit youth.

Key words: sense of life quality, subjective feeling of satisfaction, mental disability

Słowa kluczowe: poczucie jakości życia, subiektywne poczucie zadowolenia, niepełnosprawność intelektualna

WPROWADZENIE TEORETYCZNE

Pojęcie „jakości życia” osób niepełnosprawnych wpisało się już na stałe w terminologię pedagogiki specjalnej. Problematyka ta podejmowana jest zarówno od strony określania standardów życia osób niepełnosprawnych, identyfikowania czynników zakłócających poczucie jakości życia oraz wyznaczania kierunków oddziaływań psychoedukacyjnych, rehabilitacyjnych, medycznych czy społecznych.

W literaturze przedmiotu istnieje kilka modeli teoretycznych jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, m.in. teoria wypracowana przez badaczy The

International Association for Study of the Scientific Intellectual Disabilities¹, skandynawski model jakości życia B. Lindstroma², model The Centre for Health Promotion (CHP)³, wielowariantowy model jakości życia R.A. Cumminsa⁴ czy model R.L. Schalocka⁵. Na uwagę zasługuje również rozwojowo-psychologiczne ujęcie jakości życia autorstwa S. Kowalika⁶. Wszystkie modele charakteryzują się różnorodnością założeń, odrębnością w sposobie definiowania zjawiska jakości życia. Jednak wszyscy autorzy zgodni są co do tego, że kluczowym elementem jest subiektywne odczucie jednostki. Również sama struktura jakości życia rozpatrywana jest w poszczególnych modelach bardzo podobnie. Jej wielowymiarowe ujęcie zazwyczaj definiuje kilka szerokich sfer życia, a następnie doprecyzowuje je w wąskich zakresach funkcjonowania jednostki. Pojawia się także tendencja do częstego łączenia rozważań nad jakością życia z opisem funkcjonowania i ewaluacją systemu usług opiekuńczych i specjalnych. Ponadto wspólne są też założenia, że jakość życia osób zdrowych oraz niepełnosprawnych jest identycznym konstruktem⁷.

W niniejszym opracowaniu za podstawę teoretyczną posłużył model Roberta L. Schalocka⁸, uwzględniający zarówno kontekst indywidualny, jak i społeczny osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Istotnym czynnikiem rozpatrywanym w niniejszej koncepcji jest również percepcja osób niepełnosprawnych przez otoczenie społeczne, a także postawy demonstrowane wobec nich. Zatem, w opisywanej teorii, jakość życia definiowana jest jako „kondycja życiowa jednostki w stosunku do ośmiu zakresów: dobry stan emocjonalny, stosunki interpersonalne, dobry stan materialny, rozwój osobisty, dobry stan fizyczny, autonomia, integracja społeczna i prawa jednostki”⁹. Przy czym wyodrębnione wymiary nie są równoważne, mają naturę hierarchiczną, co oznacza, że każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną może przypisać inną wartość

¹ The International Association for Study of the Scientific Intellectual Disabilities. Document prepared by the Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000, http://www.beachcenter.org/Books%5CFullPublications%5CPDF%5CFQLI_Quality%20of%20Life%20Consensus%20Document.pdf [dostęp 11.08.2013].

² B. Lindstrom, *Quality of life: a model for evaluating health for all. Conceptual considerations and policy implications*, „Soz. Praventivmed” 1992, 37, s. 301–306.

³ R. Renwick, I. Brown, *Being, belonging, becoming: The Centre for Health Promotion model of quality of life*, [w:] *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*, red. R. Renwick, I. Brown, M. Nagler, Thousand Oaks, CA: Sage 1996, s. 75–88; D. Raphael, I. Brown, R. Renwick, *Psychometric properties of the full and short versions of the Quality of Life Instrument Package: results from the Ontario province-wide study*, „International Journal of Disability Development and Education” 1999, 46 (2), s. 157–168.

⁴ R.A. Cummins, *Moving from the quality of life concept to a theory*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2005, 49, s. 699–706.

⁵ R.L. Schalock, *Three decades of quality of life*, „Focus on Autism and Other Developmental Disabilities” 2000, 15(2), s. 116–127; W.H.E. Buntinx, R.L. Schalock, *Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities” 2010, 7 (4), s. 283–294.

⁶ S. Kowalik, *Jakość życia psychicznego*, [w:] *Jakość rozwoju a jakość życia*, red. R. Derbis, WSP, Częstochowa 2000, s. 11–32.

⁷ A. Zawisła, *Koncepcje jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Jakość życia a niepełnosprawność — koncepcje psychopedagogiczne*, red. Z. Pałak, A. Lewicka, A. Bujnowska, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2006, s. 149–158.

⁸ R.L. Schalock, *Three decades...*, s. 116–127.

⁹ Tamże, s. 122.

poszczególnym aspektom. Ponadto koncepcja ta zakłada istnienie interakcji jednostki z szeroko pojętym otoczeniem. Zatem edukacyjne, rehabilitacyjne czy medyczne oddziaływania mogą wpływać na poczucie jakości życia jednostek¹⁰.

PRZEGLĄD BADAŃ NAD JAKOŚCIĄ ŻYCIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Badania nad obszarem jakości życia prowadzone były na świecie od lat 70., w Polsce pojawiły się w latach 90. ubiegłego wieku. Od roku 2006 zaobserwować można znaczne zainteresowanie polskich badaczy tą problematyką¹¹. Rozważania nad koncepcją teoretyczną jakości życia osób z niepełnosprawnością umysłową, a także propozycje rozwiązań metodologicznych podejmowali m.in. J. Kirenko¹², A. Zawisłak¹³ i Z. Gajdzica¹⁴. Empiryczne opracowania dotyczące problematyki jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną przedstawili Z. Palak, E. Pomarańska¹⁵; F. Wojciechowski¹⁶, czy R. Smoleń¹⁷. Wielu badaczy podejmowało także tematykę różnic w jakości życia w odniesieniu do różnych rodzajów niepełnosprawności¹⁸. Zaprezentowane w latach 1997–2007 wyniki badań ukazały niepokojący obraz życia młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie, jej funkcjonowania w dorosłym życiu, radzenia sobie z problemami w życiu rodzinnym, społecznym czy zawodowym. Szczególną troskę budzi porównanie sytuacji młodzieży zdrowej z sytuacją rówieśników niepełnosprawnych.

Z. Palak oraz E. Pomarańska¹⁹ (2006) przeprowadziły badania jakości życia uczniów szkół zawodowych specjalnych z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim w porównaniu do ich pełnosprawnych rówieśników. Autorki stwierdziły, że młodzież z lekkim stopniem upośledzenia umysłowego wykazuje istotnie niższy poziom jakości życia niż badana młodzież pełnosprawna. Świadczą o tym zarówno wyniki

¹⁰ A. Zawisłak, *Koncepcje...*, s. 153; R. Smoleń, *Poczucie jakości życia u młodzieży z upośledzeniem umysłowym*, „Zeszyty Naukowe Małopolskiej Wyższej Szkoły Ekonomicznej w Tarnowie” 2011, t. 18, nr 1, s. 273–289.

¹¹ Takie badania prowadzili m.in.: S. Sadowska, *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006; czy B. Szczupał, *Wybrane aspekty jakości życia bezrobotnych osób niepełnosprawnych*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Z. Palak, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2006, s. 187–194.

¹² J. Kirenko, *Jakość życia w niepełnosprawności*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych...*, s. 15–27.

¹³ A. Zawisłak, *Koncepcje...*, s. 149–157.

¹⁴ Z. Gajdzica, *Strategie ilościowe i jakościowe w komplementarnej diagnozie jakości życia osób z lekkim upośledzeniem umysłowym — metodologiczne wnioski z badań*, [w:] *Jakość życia a niepełnosprawność...*, s. 159–169.

¹⁵ Z. Palak, E. Pomarańska, *Percepcja własnej sytuacji a poczucie jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym* [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych...*, s. 171–178.

¹⁶ F. Wojciechowski, *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 2007.

¹⁷ R. Smoleń, *Poczucie jakości...*, s. 273–289.

¹⁸ A. Żyta, S. Nosarzewska, *Jakość życia osób niepełnosprawnych — wielość spojrzeń*, [w:] *Jakość życia a niepełnosprawność...*, s. 17–23; U. Dębska, *Poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Doniesienie z badań*, [w:] *Jakość życia a niepełnosprawność...*, s. 109–123; M. Parcho miuk, S. Byra, *Rodzaj niepełnosprawności a poczucie jakości życia*, [w:] *Jakość życia a niepełnosprawność...*, s. 25–34.

¹⁹ Z. Palak, E. Pomarańska, *Percepcja...*, s. 171–178.

poszczególnych sfer (*zadowolenie/satysfakcja, umiejętność/produktywność, możliwość działania/niezależność, przynależność do społeczności/integracja ze społecznością*), jak i wynik globalny. Największe zróżnicowanie wyników wśród obu badanych grup odnotowano w wymiarze przynależność do społeczności/integracja ze społecznością. Przyczyn takiego stanu rzeczy Autorki doszukiwały się przede wszystkim w trudnościach z integracją ze społeczeństwem i akceptacją osoby niepełnosprawnej. Podobne badania przeprowadził F. Wojciechowski²⁰. Wyniki wykazały, że niepełnosprawność wraz ze wszystkimi konsekwencjami natury psychologicznej i społecznej jest jednym z istotnych czynników determinujących jakość życia człowieka. Istotne znaczenie miał tu wysoki, znaczący wskaźnik subiektywnego poczucia nasilenia doświadczanych problemów życiowych. Ponadto decydującym komponentem był brak poczucia bezpieczeństwa, perspektyw życiowych oraz trudności w nauce. Autor podkreślał również znaczenie problemów wynikających z dysfunkcji rozwojowej oraz z tego, że osoby niepełnosprawne nie akceptują zazwyczaj swej niepełnosprawności.

Na tle innych grup niepełnosprawności, jakość życia młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną była oceniana różnie, w zależności od okresu prowadzonych badań. A. Juros²¹ wykazał, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają znacząco niższe ogólne poczucie jakości życia niż osoby z chorobami przewlekłymi (choroby serca, stwardnienie rozsiane) czy osoby z niepełnosprawnością ruchową. Ich poczucie możliwości działania i niezależności było istotnie niższe od innych osób niepełnosprawnych (w tym także od osób z zaburzeniami psychicznymi). Osoby z niepełnosprawnością umysłową deklarowały słabe poczucie przynależności do otaczającej społeczności i integracji z nią. Wyniki nowszych badań²², w których wykorzystano te same narzędzia badawcze, wykazały, iż ogólne poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną plasuje się na dosyć dobrym poziomie. Grupa młodzieży o obniżonych możliwościach umysłowych zajęła drugie miejsce pod względem jakości życia (najwyższą ocenę jakości życia uzyskała młodzież z uszkodzonym narządem wzroku, niższą osoby słabosłyszące, najniższą zaś osoby z niepełnosprawnością ruchową). Dla niepełnosprawnych intelektualnie najistotniejsze okazało się poczucie własnej niezależności, samodzielności decydowania i działania. Młodzież ta wyraża stosunkowo wysoki poziom zadowolenia z własnej sytuacji, dostrzegając w swoim życiu wiele przyjemności, a mało problemów. Wykazuje jednak niskie poczucie przynależności do społeczeństwa, a więc niżej ocenia swoje funkcjonowanie społeczne i relacje interpersonalne. Inne opracowania empiryczne²³ pokazują, że dla tej grupy istotnymi aspektami jakości życia są: poczucie zadowolenia, możliwość działania, integracja, a w najmniejszym stopniu produktywność (wyniki niskie).

Kierunki działań zaradczych mających na celu poprawę jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie związane są głównie z poprawą społecznego i kulturowego kontekstu jej egzystencji oraz zmianą postaw ludzi wobec osób niepełnosprawnych²⁴. Czy liczne działania podejmowane w ostatnich latach na rzecz osób z niepełnosprawno-

²⁰ F. Wojciechowski, *Niepełnosprawność...*, s. 262–271.

²¹ A. Juros, *Poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych a obraz gminy*, [w:] *Integracja osób z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej*, red. A. Juros, W. Otrębski, FŚCEDs, Lublin 1997, s. 297–309.

²² M. Parchomiuk, S. Byra, *Rodzaj niepełnosprawności...*, s. 25–34.

²³ U. Dębska, *Poczucie jakości życia...*, s. 109–123; R. Smoleń, *Poczucie jakości...*, s. 273–289.

²⁴ Z. Pałak, E. Pomarańska, *Percepcja...*, s. 177.

ścią intelektualną, takie jak wdrażanie szeregu instytucjonalnych programów, włączanie osób niepełnosprawnych w życie społeczne, promowanie pozytywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych, kreowanie przestrzeni dla tychże osób na rynku pracy, zmieniły subiektywne poczucie poziomu jakości życia młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną? Wciąż poszukujemy odpowiedzi na to pytanie.

METODOLOGIA BADAŃ WŁASNYCH

Główny problem badawczy w prezentowanych badaniach dotyczy oceny poczucia jakości życia przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną, będącą u progu dorosłego życia. W opracowaniu dokonano ogólnej oceny jakości życia, a także poddano analizie następujące dymensje: zadowolenie i satysfakcja z życia, umiejętność i produktywność, możliwość działania i niezależność oraz przynależność do społeczności i integracja ze społecznością.

W związku z powyższym sformułowano szczegółowe pytania badawcze:

1. Jaka jest ocena jakości życia w aspekcie zadowolenia, produktywności, niezależności działania, integracji ze społeczeństwem oraz oceny ogólnej młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną?
2. Jaka jest konfiguracja obszarów tworzących ocenę jakości życia młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie i pełnosprawnej?
3. Jakie występują różnice w zakresie oceny jakości życia pomiędzy młodzieżą z niepełnosprawnością intelektualną a młodzieżą pełnosprawną?
4. W jakim stopniu płeć badanych różnicuje ocenę jakości życia?

W badaniach własnych wykorzystano Kwestionariusz Jakości Życia R.L. Schallocka i K.D. Keitha w przekładzie A. Jurosa. Kwestionariusz ten pozwala opisać zjawisko jakości życia w czterech sferach funkcjonowania człowieka:

- zadowolenie (odczuwanie powodzenia, przyjemności, obecności rodziny i towarzystwa),
- umiejętność/produktywność (związane z pracą bądź też uczęszczaniem do szkoły),
- możliwość działania/niezależność (odczuwanie posiadania możliwości kontroli działań, samodzielnego decydowania o sobie w kwestii np. zakupów, leczenia),
- przynależność do społeczności/integracja ze społecznością (obecność w grupach społecznych typu kościoł, teatr, kluby; uczestnictwo w spotkaniach, imprezach; odczuwanie pozytywnego stosunku ze strony innych osób; pozytywna ocena własnego życia).

Na potrzeby niniejszych badań w skali „Umiejętność/produktywność” w pytaniach od 13–20 opis sytuacji odnoszących się do pracy zawodowej zamieniono na opisy związane z doświadczeniami zdobytymi podczas praktyk zawodowych. Ponadto, w związku z możliwością wystąpienia pewnych trudności w interpretacji pojęć, w grupie młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną badania przeprowadzono indywidualnie.

Osoby badane oceniały jakość swojego życia w skali 3-punktowej. Dla każdej ze sfer funkcjonowania można było uzyskać od 10 do 30 punktów. Wynik ogólny, jaki można było uzyskać mieścił się w przedziale od 40 do 120. Im wyższa wartość, tym wyższe poczucie jakości życia. Analizy statystycznej dokonano za pomocą programu SPSS Statistics 19.

CHARAKTERYSTYKA BADANEJ GRUPY

Badaniami objęto 120 uczniów, w tym 60 uczniów (30 dziewcząt i 30 chłopców) III klasy zasadniczej specjalnej szkoły zawodowej oraz 60 uczniów sprawnych intelektualnie (30 dziewcząt i 30 chłopców) uczęszczających do zasadniczej szkoły zawodowej. Badania prowadzone były na terenie woj. lubelskiego w 2012 roku.

Do grupy podstawowej osoby badane zakwalifikowano na podstawie diagnozy wskazującej na niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim. Średnia wieku badanych wynosiła 18,5 roku i była nieco wyższa w grupie chłopców (19,01) niż w grupie dziewcząt (18,1). Zmienne kontrolowane zostały ujęte w tabeli 1.

Tabela 1

Zmienne kontrolowane w grupie młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną

Miejsce zamieszkania	Wieś 51,7%		Małe miasto 13,3%		Duże miasto 35%			
Rodzina	Pełna 61,7%		Niepełna 31,6%		Zrekonstruowana 6,7%			
Liczba rodzeństwa	Więcej niż dwoje 58,4%		Jedno 33,3%		Brak 8,3%			
Sytuacja materialna	Trudna 49,5%		Przeciętna 30%		Dobra 16,7%		Bardzo dobra 3,8%	
Wykształcenie rodziców	Podstawowe		Zasadnicze		Średnie		Wyższe	
	Ojciec 48,9%	Matka 49,1%	Ojciec 27,8%	Matka 35,1%	Ojciec 13,3%	Matka 15%	Ojciec 10%	Matka 0,8%
Praca rodziców	Pracujący/a		Bezrobotny/a		Rolnik		Rencista/tka	
	Ojciec 40%	Matka 36,8%	Ojciec 20,1%	Matka 31,6%	Ojciec 33,3%	Matka 26,2%	Ojciec 6,6%	Matka 5,4%

Źródło: opracowanie własne.

Największa liczba osób badanych pochodziła ze wsi. Ponad 60% badanej młodzieży wychowuje się w rodzinach pełnych, 1/3 zaś ma tylko jednego rodzica. Większość badanych pochodzi z rodzin wielodzietnych, zaledwie 8,3% nie ma żadnego rodzeństwa. Sytuacja materialna połowy badanych została określona jako trudna, a jedynie 3,8% jako bardzo dobra. Jeśli chodzi o wykształcenie rodziców, to blisko połowa ojców i matek badanej młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie legitymuje się wykształceniem podstawowym, a ponad 1/3 badanych rodziców zasadniczym zawodowym. Osobą utrzymującą rodzinę jest najczęściej ojciec, a matki częściej niż ojcowie nie podejmują pracy zawodowej.

Grupę porównawczą stanowili pełnosprawni uczniowie o zbliżonych warunkach rodzinnych, ekonomicznych i środowiskowych.

WYNIKI BADAŃ WŁASNYCH

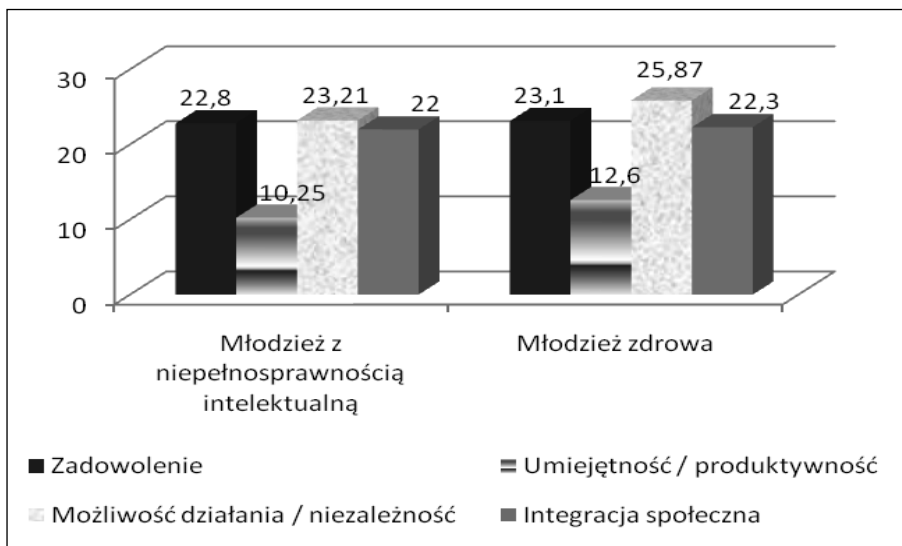
Zastosowany w badaniach Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (QLQ) R.L. Schalocka i K.D. Keitha pozwala na ustalenie ogólnego poziomu poczucia jakości życia (wynik globalny) oraz na szczegółowe opisanie w jego czterech dymensjach.

Wartości maksymalne i minimalne możliwe do uzyskania w zakresie wyników globalnych mieszczą się w granicach od 40 do 120 punktów. Średnia teoretyczna dla tych wyników wynosi zatem 80 pkt. Na potrzeby niniejszego opracowania utworzono następujące przedziały: wyniki w przedziale 40–60 pkt, określono jako niskie (niezadowolający poziom poczucia jakości życia), 61–100 pkt — wyniki średnie (umiarkowany/zadowolający poziom zadowolenia z życia), a między 101–120 mieszczą się wyniki wysokie (wysoki poziom zadowolenia z życia). Wyniki w poszczególnych kategoriach mogły osiągnąć wartość od 10 do 30 punktów, średnia teoretyczna wynosi zatem 20 pkt. Wyniki z przedziału 10–15 punktów to wyniki niskie (poziom niezadowolający), wyniki 16–25 pkt średnie (umiarkowany/zadowolający poziom), a między 26 a 30 pkt wysokie (poziom wysoki).

Analiza zebranych danych pozwoliła również określić strukturę oceny jakości życia zarówno w grupie podstawowej, jak i porównawczej.

Wykres 1

Struktura dymensji poczucia jakości życia młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie i młodzieży zdrowej



Źródło: opracowanie własne.

Młodzież z niepełnosprawnością intelektualną dokonała oceny jakości życia w aspekcie globalnym w sposób wskazujący na umiarkowane zadowolenie ze swojej obecnej sytuacji. Konfiguracja dymensji tworzących ocenę jakości życia badanych jest następująca: możliwość działania i niezależność ($M = 23,21$), zado-

wolenie ($M = 22,8$), poczucie integracji społecznej ($M = 22,00$) oraz produktywność ($M = 10,25$).

W grupie młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną jakość życia kształtowana jest przede wszystkim przez poczucie znacznej **niezależności** i możliwości samodzielnego działania, decydowania o sprawach ważnych w codziennym życiu, np. posługiwanie się pieniędzmi, wydatkowanie ich na wybrane cele, korzystanie z pomocy lekarza, posiadania klucza do własnego domu czy możliwości decydowania o odwiedzinach przyjaciół i znajomych. Poczucie własnej autonomii, samodzielności decydowania i działania młodzież z niepełnosprawnością intelektualną oceniła dość wysoko (wynik plasuje się przy górnej granicy wyników przeciętnych).

Istotne znaczenie dla oceny jakości życia młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie ma również **zadowolenie** i poczucie satysfakcji z niego odnoszonej, zarówno w sytuacji rodzinnej, społecznej, jak i materialnej. Jest ono kształtowane przez wymiar przyjemnych zdarzeń i sukcesów oraz brak problemów. Młodzież z niepełnosprawnością intelektualną wyraża umiarkowany poziom zadowolenia ze swojej obecnej sytuacji. Oznacza to, że dostrzega w swoim życiu wiele przyjemności, w ich opinii — odnosi też sukcesy oraz doświadcza niezbyt dużo problemów.

Kolejnym, dość istotnym obszarem w ocenie jakości życia jest również poczucie **integracji ze społeczeństwem** opisane w wymiarze możliwości utrzymywania pozytywnych kontaktów sąsiedzkich i przyjacielskich, przynależności do form zorganizowanych spędzania czasu, uczestnictwa w dostępnych formach aktywności sportowo-kulturalnej. Poczucie przynależności społecznej badani również określili na zadowalającym poziomie (wynik przeciętny). Oznacza to, że młodzież niepełnosprawna intelektualnie ocenia swoje funkcjonowanie w kategoriach jakości kontaktów społecznych, integracji w aspekcie form spędzania czasu jako zadowalające.

Małe znaczenie dla ogólnego wymiaru oceny jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie ma dymensja związana z **produktywnością**. Przyjmuje ona najmniejszy udział w kształtowaniu poczucia jakości życia. Uzyskany przez badanych wynik plasuje się w zakresie wyników niskich, zatem uczniowie szkół zawodowych specjalnych negatywnie oceniają swoją sytuację związaną z kwalifikacjami zawodowymi oraz możliwościami na rynku pracy.

W przypadku młodzieży pełnosprawnej konfiguracja poszczególnych aspektów składających się na ogólny wymiar oceny jakości życia jest zbliżona do tej wskazanej przez uczniów niepełnosprawnych intelektualnie. Wymiar globalny jakości życia wyznaczają tu kolejno: możliwość działania i niezależność (wynik wysoki), zadowolenie (wynik przeciętny), poczucie integracji społecznej (wynik przeciętny). Podobnie jak w poprzedniej grupie aspekt produktywności odgrywa najmniejszą rolę w kształtowaniu poczucia jakości życia (wynik niski). Negatywnie więc oceniają własne możliwości zawodowe oraz pozycję w roli pracownika. Na bardzo wysokim poziomie młodzież pełnosprawna oceniła poczucie satysfakcji z samodzielności w podejmowaniu decyzji, samostanowienia, niezależności działania. Umiarkowany poziom zadowolenia i satysfakcji z życia wyraża wobec własnej sytuacji rodzinnej, materialnej i społecznej. Dalsze analizy dotyczyły określenia istotności różnic między młodzieżą niepełnosprawną intelektualnie i pełnosprawną w zakresie oceny jakości życia, zarówno w wyniku globalnym, jak też w poszczególnych jego obszarach.

Tabela 2 przedstawia średnie (M) oraz odchylenia standardowe (S) uzyskane przez osoby badane *Kwestionariuszem Poczucia Jakości Życia*.

Tabela 2

Ocena jakości życia młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu z młodzieżą zdrową

Dymensje poczucia jakości życia	Młodzież z niepełnosprawnością intelektualną		Młodzież zdrowa		Porównanie średnich	
	M	S	M	S	T	p
Zadowolenie	22,80	3,12	23,1	3,22	-0,632	n.i.
Umiejętność / produktywność	10,25	0,88	12,6	1,03	4,288	0,000
Możliwość działania / niezależność	23,21	3,52	25,87	3,21	-3,678	0,001
Integracja społeczna	22,00	3,82	22,30	3,48	-0,273	n.i.
Wynik globalny	78,26	8,19	83,87	7,27	-1,321	n.i.

Źródło: opracowanie własne.

W świetle wyników przeprowadzonych badań można stwierdzić, że młodzież niepełnosprawna wykazuje istotnie niższy poziom jakości życia niż młodzież pełnosprawna w dwóch wymiarach: możliwości działania i niezależności ($p < 0,000$) oraz umiejętności i produktywności ($p < 0,001$). Oznacza to, że uczniowie zasadniczych szkół zawodowych specjalnych istotnie niżej niż młodzież pełnosprawna oceniają możliwości samodzielnego działania czy decydowania o sprawach życia codziennego. W istotnie mniejszym stopniu mogą samodzielnie decydować w takich kwestiach, jak wybór codziennych działań, korzystanie z usług lekarza, wydawanie pieniędzy czy podejmowanie decyzji dotyczącej odwiedzin przyjaciół. Wyniki badań wskazują na mniejszą niezależność i autonomię młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w porównaniu do ich pełnosprawnych rówieśników. Również w zakresie dymensji związanej z umiejętnościami i produktywnością uczniowie specjalnych szkół zawodowych oceniają swoją sytuację zdecydowanie gorzej niż młodzież w normie intelektualnej. Wyraźnie uwidacznia się niepokój młodych niepełnosprawnych o poziom własnych kwalifikacji zawodowych, pozycję i miejsce na rynku pracy czy korzyści finansowe, jakie mogliby czerpać z wykonywanej pracy.

W pozostałych sferach jakości życia, tj. zadowolenie i przynależność do społeczności, młodzież ze szkół zawodowych, zarówno niepełnosprawna, jak i pełnosprawna, w podobny sposób ocenia poziom swojej satysfakcji. Zatem adolescenty, niezależnie od niepełnosprawności, wykazują podobny poziom zadowolenia ze swojej aktualnej sytuacji domowej i życiowej, dostrzegając podobną liczbę problemów i trudności. Podobnie też oceniają swoje funkcjonowanie w zakresie sfery społecznej. Młodzież niepełnosprawna deklaruje, że ma podobny dostęp do zorganizowanych form spędzania czasu, uczestnictwa w różnych aktywnościach rozrywkowych oraz możliwości utrzymywania pozytywnych kontaktów przyjacielskich.

Analiza oceny poziomu jakości życia z uwzględnieniem płci badanych wykazała, że dziewczęta i chłopcy z niepełnosprawnością intelektualną charakteryzują się podobnym poziomem poczucia zadowolenia ze swojego życia. Badane grupy nie różniły się w żadnej z dymensji jakości życia.

DYSKUSJA I WNIOSKI KOŃCOWE

Uzyskane wyniki badań pozwoliły na sformułowanie pewnych wniosków. Na podstawie wyników badań można stwierdzić, że młodzież z niepełnosprawnością intelektualną wyraża umiarkowany poziom zadowolenia z ogólnej sytuacji życiowej. Natomiast w zakresie poszczególnych dymensji jakości życia można zaobserwować: (1) dość dużą satysfakcję z możliwości realizacji potrzeby autonomii i stanowienia o sobie; (2) umiarkowany poziom satysfakcji w odniesieniu do sytuacji rodzinnej, społecznej i materialnej; (3) umiarkowany poziom zadowolenia w ocenie jakości swoich kontaktów społecznych oraz możliwość samorealizacji w formach społecznej aktywności; (4) niezadowolającą ocenę jakości życia w aspekcie produktywności.

Opracowanie empiryczne pokazuje, że konfiguracja poszczególnych aspektów składających się na ogólny wymiar oceny jakości życia jest taka sama w obydwu badanych grupach. Najistotniejsze znaczenie dla poczucia jakości życia zarówno zdrowych, jak i niepełnosprawnych adolescentów ma: (1) potrzeba niezależności, samodzielności decydowania i działania, (2) potrzeba zadowolenia z życia, (3) potrzeba integracji ze społeczeństwem. Najmniejszą rolę w kształtowaniu poczucia jakości życia młodych ludzi odgrywa aspekt produktywności.

Okazało się jednak, że młodzież niepełnosprawna w porównaniu ze zdrowymi rówieśnikami przejawia zdecydowanie niższą ocenę możliwości realizacji najważniejszej w ich ocenie potrzeby, jaką jest sfera niezależności i samostanowienia. Istotne różnice na korzyść zdrowych osób pojawiły się również w najniższym ocenianym aspekcie przez obie grupy, czyli produktywności. Większe poczucie własnych umiejętności i zdolności wykazują osoby zdrowe. Otrzymane wyniki są całkowicie zgodne z rezultatami wcześniejszych badań²⁵, które wykazały, że młodzież niepełnosprawna intelektualnie ma dużą świadomość ograniczeń własnej autonomii, a także mniejszą niż zdrowi rówieśnicy możliwość podejmowania decyzji. W ocenie własnych kwalifikacji zawodowych młodzi niepełnosprawni wykazują wiele obaw i lęku. Mają trudności w odnalezieniu się na rynku pracy. Również konkluzją z wyników badań W. Otrębskiego²⁶ było stwierdzenie, że poczucie zadowolenia z życia pozytywnie koreluje z oceną własnej kompetencji zawodowej. Uzyskane w prezentowanych badaniach wyniki osób niepełnosprawnych są zbliżone do wyników badań prowadzonych przez innych badaczy w Polsce²⁷. Najwyższe oceny dotyczą poziomu zadowolenia, następnie możliwości działania oraz integracji z otoczeniem. Najniższe wyniki badań niepełnosprawni uzyskują w kategorii produktywności. W badaniach M. Parchomiuk i S. Byry²⁸ okazało się, że w zestawieniu poszczególnych elementów mających znaczącą rolę w ocenie subiektywnej satysfakcji z życia u młodych, niepełnosprawnych osób, najistotniejsze jest poczucie własnej niezależności, samodzielności decydowania i działania. Młodzież z upośledzeniem umysłowym wyrażała stosunkowo wysoki poziom zadowolenia ze swojej obecnej

²⁵ Z. Pałak, E. Pomarańska, *Percepcja...*, s. 174–175.

²⁶ W. Otrębski, *Poczucie jakości życia osób z lekkim i umiarkowanym upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Studia z psychologii w KUL*, red. P. Francuz, P. Oleś, W. Otrębski, Wydawnictwo KUL, Lublin 2001, tom 10, s. 31–49.

²⁷ R. Smoleń, A. Sękowski, *Ocena poczucia jakości życia u osób z upośledzeniem umysłowym w kontekście zmiennych psychospołecznych*, [w:] *Studia z psychologii w KUL*, red. P. Francuz, W. Otrębski, Wydawnictwo KUL, Lublin 2008, tom 15, s. 157–184.

²⁸ M. Parchomiuk, S. Byra, *Rodzaj niepełnosprawności...*, s. 29.

sytuacji, zaś najmniejszą rolę w kształtowaniu poczucia jakości życia odgrywał aspekt produktywności. Badania prowadzone kilka lat temu potwierdzają jednak mniejsze niż obecnie poczucie przynależności osób niepełnosprawnych do społeczeństwa, co oznacza, że osoby niepełnosprawne gorzej oceniały swoje funkcjonowanie w kategoriach jakości kontaktów społecznych czy integracji w aspekcie form spędzania czasu. Wyniki badań piszących te słowa mogą świadczyć więc o coraz lepszej sytuacji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną, a tym samym coraz lepszej integracji ze społeczeństwem. Być może zasługą jest rozwój mediów elektronicznych, takich jak telefon komórkowy, a przede wszystkim dostęp do Internetu, który dziesięć lat temu nie był jeszcze aż tak powszechny, a który z pewnością daje wiele możliwości osobom niepełnosprawnym. Jednym z takich pozytywnych aspektów jest poczucie przynależności do określonych grup społecznych, które na bieżąco informują takie osoby o wydarzeniach kulturalnych, spotkaniach, co daje możliwość czynnego uczestnictwa w życiu towarzyskim, społecznym i kulturowym.

Opis zjawiska jakości życia młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną, a szczególnie porównanie z opisem prowadzonym w latach poprzednich, z jednej strony ukazuje skuteczność działań już przeprowadzonych w Polsce na rzecz osób niepełnosprawnych intelektualnie, z drugiej zaś — wyznacza nowe kierunki potrzeb pilnej interwencji.

Optymistyczny jest zatem fakt, że młodzież niepełnosprawna intelektualnie ma podobne poczucie przynależności do otaczającej ją społeczności jak młodzież pełnosprawna. Oznacza to, że społeczności lokalne stały się bardziej otwarte na tę grupę osób, stwarzając jednocześnie więcej przestrzeni na realizację społecznych potrzeb młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie niż przedstawiały to badania z lat 90.²⁹

Budując kierunki działań naprawczych należałoby przede wszystkim zwrócić uwagę na sferę pracy, która jest najbardziej zubożona w doświadczeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wskazuje na poczucie braku umiejętności i znacznego poczucia bezproduktywności badanych osób oraz braku poczucia dostatecznego docenienia przez otoczenie. Praca nie przyczynia się do znaczącego wzrostu ich osobistego doświadczenia. Tę sytuację potwierdzają wszystkie wcześniejsze badania³⁰, jak i nowsze³¹. Wciąż istotną potrzebę intensyfikacji działań w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną przedstawia też sfera związana z niezależnością i możliwością samodzielnego działania. Jej szczegółowa analiza powinna być wykorzystywana do konstruowania indywidualnych programów rehabilitacyjnych realizowanych w pracy z młodzieżą niepełnosprawną intelektualnie.

Badania nad jakością życia bezsprzecznie pozwalają na określenie zaniedbanych obszarów wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych intelektualnie, podniesienia poziomu efektywności wprowadzanych zmian społecznych, doboru najlepszej drogi edukacyjnej czy rehabilitacyjnej³².

²⁹ A. Juros, *Poczucie...*, s. 297–309.

³⁰ U. Dębska, *Poczucie jakości...*, s. 109–123; M. Parchomiuk, S. Byra, *Rodzaj niepełnosprawności...*, s. 25–34; Z. Palak, E. Pomarańska, *Percepcja...*, s. 171–178; A. Juros, *Poczucie...*, s. 297–309.

³¹ R. Smoleń, *Poczucie jakości...*, s. 273–289.

³² B. Górnicka, *Jakość życia osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną i jej uwarunkowania*, [w:] *Jakość życia w procesie rozwoju dzieci i młodzieży*, red. Z. Palak, M. Piątek, A. Róg, B. Zięba-Kołodziej, Wydawnictwo PWSZ, Tarnobrzeg 2011, s. 378–394.

Agnieszka Lasota
Anna Bujnowska

QUALITY OF LIFE OF MENTALLY HANDICAPPED YOUNG PEOPLE

Summary

Evaluation of life quality from the perspective of mentally handicapped people makes it possible not only for the researchers of various disciplines but mostly for the practitioners to estimate the efficiency of actions taken to the benefit of this group. Furthermore, it creates the educational, rehabilitation and social environment to fulfil the needs of the handicapped people.

Therefore, the aim of the presented research is to estimate the quality of life of young people with mild mental handicap in comparison to the fully fit youth. The research analyses the following dimensions of the quality of life: contentment and satisfaction with life, skills and productivity, ability to act and independence, as well as being a part of the community and integration with the society. The research covers 120 people: 60 students of a special vocational school (with mild mental handicap) and 60 fully fit students of a vocational school. The theoretical basis of the research is the model of Robert L. Schalock (1994) taking into account both the individual and social context of a mentally handicapped person. The Quality of Life Questionnaire of R.L. Schalock and K.D. Keith translated by A. Juros is also used.

The research demonstrates that intellectually handicapped young people are characterized by generally lower satisfaction with life status in comparison to their fully fit peers, especially regarding independence and self-determination, as well as evaluation of own skills and productivity. However, it has been found that the subjective sense of life quality in intellectually disabled young people is more favourable now than it used to be in the previous decade.