

RENATA SMOLEŃ*

Poczucie jakości życia u młodzieży z upośledzeniem umysłowym

Słowa kluczowe: upośledzenie umysłowe, poczucie jakości życia, rewalidacja

Streszczenie: Poczucie jakości życia jest istotnym elementem oceny własnej egzystencji dla każdego człowieka. Sposób poznawania rzeczywistości zależy od ogólnej sytuacji życiowej, ale też od zdolności percepcyjnych i intelektualnych. Dlatego na kanwie powyższej ogólnej refleksji uznano, że interesująca będzie prezentacja zagadnienia poczucia jakości życia w odniesieniu do grupy osób z upośledzeniem umysłowym. Jakość życia stanowi bardzo osobisty wyznacznik satysfakcji i zadowolenia z życia, stąd częste utożsamianie tych terminów. Jednak kiedy analizujemy jakość życia innych, obok wymiaru obiektywnego należy uwzględnić również aspekt subiektywny.

Niniejszy artykuł stanowi prezentację uzyskanych wyników badań, którymi objęto grupę 360 osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim i umiarkowanym, uczestniczących w warsztatach terapii zajęciowej w zawodowej szkole specjalnej i w domu rodzinnym. Badania przeprowadzono, wykorzystując *Kwestionariusz poczucia jakości życia* (QLQ) R.L. Schalocka i K.D. Keitha w tłumaczeniu i adaptacji A. Jurosa. Dla zgromadzenia informacji dotyczących badanych osób posłużono się *Kartą indywidualną dla osób niepełnosprawnych* (KI) skonstruowaną przez T. Witkowskiego.

Prowadzone analizy wykazały, że głównym czynnikiem wpływającym na wyższy poziom jakości życia jest miejsce przebywania oraz stopień upośledzenia umysłowego, natomiast jakość życia nie różnicuje płeć osób badanych.

1. Wprowadzenie

Stosunek człowieka do własnego życia, jego ocena, oczekiwania i plany życiowe nabierają szczególnego znaczenia w sytuacji niepełnej sprawności organizmu. Życie

* dr Renata Smoleń – adiunkt, Katedra Nauk o Wychowaniu, Małopolska Wyższa Szkoła Ekonomiczna w Tarnowie; psycholog, logopeda, Powiatowa Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna w Tarnowie.

z ograniczeniami wynikającymi bezpośrednio z inwalidztwa jest dodatkowo utrudnione poprzez ograniczenia narzucane przez otoczenie społeczne, a związane z nieprawidłowymi postawami ludzi zdrowych wobec niepełnosprawnych, barierami architektonicznymi, prawnymi itp. (Konarska, 1996, s. 423).

Następujące w naszym kraju transformacje ustrojowe pociągnęły za sobą zmiany we wszystkich dziedzinach życia, w tym również w sposobie myślenia o osobach niepełnosprawnych, do których grona zaliczamy też upośledzonych umysłowo. Aby osoby te faktycznie mogły realizować swoje prawo do rozwoju, wymienia się trzy konieczne warunki: pierwszy z nich to socjalizacja, odnoszona do pewnego poziomu samodzielności i niezależności w umiejętnościach społecznych; drugi to normalizacja, traktowana jako możliwość życia w sposób i w warunkach zbliżonych do tych, w jakich żyje większość społeczeństwa; jako ostatni warunek, po spełnieniu dwóch wyżej wymienionych, H.C. Gunzburg wymienia personalizację, przypisując ją osobowemu funkcjonowaniu upośledzonych umysłowo (Gunzburg, 1977, s. 9).

Przytoczone wyżej ogólne zagadnienia odnoszone do grupy upośledzonych umysłowo wyznaczają dwa obszary zainteresowań (Gunzburg, 1973, s. 50–70). Z jednej strony jest to ich subiektywne poczucie jakości własnego życia, z drugiej zaś obiektywne warunki egzystencji, które determinują obiektywne zmienne satysfakcji z tego, co niesie życie.

W ostatnich latach obserwuje się też wzmożone zainteresowanie zmienną jakości życia zarówno od strony określania standardów życia osób z upośledzeniem umysłowym, konstrukcji nowych metod badawczych, jak i wyznaczania uwarunkowań jakościowych zadowolenia z życia. Wciąż jednak niewiele wiemy o subiektywnym poczuciu zadowolenia z warunków życia osób z upośledzeniem umysłowym. Mając na uwadze aspekt praktyczny związany z bardziej skutecznym podejmowaniem pracy terapeutycznej z osobami z upośledzeniem umysłowym, ale również aspekt poznawczy polegający na poznaniu związków między zmiennymi, ciekawa wydaje się analiza związku zmiennych psychospołecznych i poczucia jakości życia z odniesieniem do osób z upośledzeniem umysłowym.

Kontynuując myśl badaczy, chciałabym przybliżyć zagadnienie dotyczące sposobu funkcjonowania osób upośledzonych umysłowo w otwartej społeczności, a także to, jak one same oceniają własne funkcjonowanie. Być może przyczyni się to do szerszego spojrzenia na warunki edukacji i wsparcia – również zawodowego – tej grupy osób.

2. Źródła i wymiary jakości życia

W celu pogłębienia i szerszej egemplifikacji obszaru teoretycznych rozważań nad zagadnieniem jakości życia ważne jest poznanie głównych kierunków analiz dotyczących jego źródeł i wymiarów. Rozpatrując szerokość zainteresowań jakością życia, zaznacza się wyraźna zmienność związana z wprowadzaniem coraz bardziej

doskonałych i odnoszących się do różnych sfer życia ludzkiego terminów. Jedną z propozycji wypełnienia „pustki teoretycznej” wokół jakości życia jest wskazanie na możliwe dwie drogi tworzenia jego koncepcji (Oskamp, 1984). Z jednej strony mówi się o funkcjonalnym podejściu do jakości życia, które polegałoby na włączeniu go w istniejące już koncepcje teoretyczne, psychologiczne czy socjologiczne. Drugie podejście, percepcyjno-wartościujące, sprowadza się do konstruowania koncepcji jakości życia poza (obok) istniejącymi systemami pojęciowymi i wymaga zadeklarowania się odnośnie do tego: czy jakość życia będzie łączona z funkcjonowaniem człowieka w różnych wymiarach życia fizycznego (np. kondycja fizyczna, brak symptomów chorobowych), psychicznego (np. swoboda w podejmowaniu decyzji, stabilność emocjonalna) i społecznego (np. stopień partycypacji w życie publiczne, stosunki z członkami rodziny); czy też jakość życia będzie odnoszona do percepcji i oceny własnego życia, czego wynikiem będzie zbiór odczuć, które ogólnie można nazwać satysfakcją z życia (Kowalik, 1993, s. 171).

W świetle podejścia Stanisława Kowalika (1993) człowiek może posiadać dwie możliwości odczuwania własnego życia: może je poznawać i może je przeżywać. Koncepcja świadomości otoczenia personalnego i fizycznego oraz świadomość własnych procesów psychicznych pozwala na włączenie go w tło procesów psychicznych, dzięki którym to uświadomienie jest możliwe. Z kolei kiedy obiektem świadomości są nasze stany i procesy psychiczne, to tłem dla nich jest rzeczywistość personalna lub fizyczna. Dlatego też z uzyskiwanych danych o obiektywnych warunkach życia i subiektywnych stanach psychicznych, a przede wszystkim z zależności między warunkami zewnętrznymi i stanami psychicznymi można wyciągnąć wnioski i formułować sądy o właściwościach własnego życia. Tak więc ocenianie i wartościowanie życia Kowalik traktuje jako jeden z elementów jego poznania.

Na bazie tych teoretycznych rozważań dochodzimy do sformułowania pojęcia jakości życia psychicznego. Nasuwa się w tym momencie wniosek, że do wartościowej jakości życia psychicznego można dojść różnymi drogami, ale też odwrotnie – ubóstwo życia psychicznego może być uwarunkowane różnymi czynnikami. Zawsze jednak mamy do czynienia z pewnego rodzaju zderzeniem zewnętrznego otoczenia człowieka z posiadanymi przez niego możliwościami poznania tego otoczenia. Z tego „zderzenia” może wynikać coś konstruktywnego dla człowieka albo też „wyminie się” on z tą rzeczywistością, zaprzeczając okazję dla własnego rozwoju psychicznego (Kowalik, 2000, s. 29).

Przystępując do omówienia kierunków proponowanych ujęć zagadnienia jakości życia, nieuniknione jest odwołanie się do koncepcji Angusa Campbella (1976), który stał się jego prekursorem. Zainteresowania Campbella (por. Kowalik, 1995, s. 76) „koncentrowały się wokół zadowolenia z życia ludzi. Twierdził on, iż obiektywne warunki życia człowieka oddziałują na jego zadowolenie w takim stopniu, w jakim mogą determinować jego doświadczenie życia, czyli zbiór przechowywanych w pamięci informacji na temat przeżytych zdarzeń, które z jakichś powodów zostały zarejestrowane przez wiele osób należących do danej społeczności”. W propozycji tej

znajdujemy dwa podstawowe założenia. Po pierwsze, koncentruje się ono nie na jednostce, ale raczej zorganizowanej, dużej społeczności, gdyż to ona ze względu na posiadane zasoby i sposób zorganizowania może dysponować różnymi możliwościami zaspokojenia potrzeb swoich członków. Po drugie, intencją było stworzenie ilościowej miary, umożliwiającej ocenę zmian dokonujących się w życiu ludzi, a dokładnie w zakresie jednego z jego aspektów (wymiaru psychologicznego).

Na kanwie zarysowanej koncepcji Campbella zaproponowano (por. Levine, Croog, 1984) klasyfikację wskaźników jakości życia. Wyróżniono „wskaźniki funkcjonalne, określające funkcjonowanie społeczne, fizyczne i emocjonalne oraz wskaźniki percepcyjne, nawiązujące do Campbella, do których zaliczono spostrzeganie ogólnego zadowolenia z życia oraz spostrzeganie swojego stanu zdrowia” (por. Kowalik, 1995, s. 81).

W prezentowanych spojrzeniach na jakość życia warto uwzględnić jeszcze pragmatyczną perspektywę ujęcia tego zagadnienia (Kowalik, 2000, s. 17). Jakość życia w tej perspektywie traktowana jest jako: a) mało jednoznaczny zbiór wskaźników, które podlegają modyfikacjom pod wpływem wprowadzanych zmian w życiu pojedynczych ludzi lub całych grup społecznych; b) w psychologii utożsamiana jest z zadowoleniem z życia; c) sprowadzana jest w końcu do stopnia zaspokojonych potrzeb ludzkich.

Tak więc jakość życia jest efektem przemian społecznych mających na celu spowodowanie zmian aspektów życia, na przykład poprawę stanu zdrowia, udoskonalenie funkcjonowania instytucji. Reprezentantami tego podejścia są David Felce i Jonathan Perry (1996), którzy dokonali próby syntezy aspektów odczuwanej jakości życia i wyróżnili jej pięć subiektywnych wyznaczników, łącząc je z obiektywnymi warunkami życia. Pozostaje oczywiście wątpliwość co do słuszności włączenia poszczególnych sfer życia do kolejno wyróżnionych dobrostanów, przez co nasuwa się trudność w praktycznym uchwyceniu tego, czym tak naprawdę jest jakość życia.

Wśród potrzeb ważnych dla zaspokojenia a związanych z warunkami środowiskowymi wymienia się (Gałęski, 1977): a) potrzebę bezpieczeństwa, odnoszoną do zagrożeń sytuacji ekonomicznej, takich jak lęk o utratę pracy, o zabezpieczenie starości, zagrożenia fizyczne – przez powszechny wzrost przestępczości i ogólnej agresywności, oraz poczucie zagrożenia ze strony wielkich organizacji; b) potrzebę samorealizacji – głównie rozumianej jako satysfakcja płynąca z pracy; c) potrzebę utrzymania określonej równowagi w zakresie napięć psychicznych – nadmierne stresy i poczucie znikomości działania jednostkowego; d) potrzebę uznania społecznego związanego przede wszystkim z istnieniem grupy, z którą jednostka może się identyfikować.

Okazuje się jednak, że odnoszenie jakości życia do teorii potrzeb jest niewystarczające, dlatego zaproponowano określenie standardów społecznej jakości życia, za które uznano: a) możliwość samostanowienia (wyznaczaną przez posiadane zasoby środowiska, w tym także prawa człowieka lub presję instytucji oraz możliwości jednostek); b) stopień demokratyzacji życia społecznego (rozumiany jako rozpoznawanie możliwości ludzkich i odpowiednie do tych możliwości włączanie ludzi w życie

zbiorowe, które opiera się na współdecydowaniu, współzależności i współodpowiedzialności); c) poziom równości społecznej (traktowanej jako uzyskanie podobnych szans dla własnego rozwoju ludzi, niezależnie od posiadanych systemów wartości, poglądów i potrzeb oraz wzajemny szacunek wobec siebie, niezależnie od istniejącego zróżnicowania jednostek i grup) (Bach, Rioux, 1996; por. Kowalik, 2000, s. 25–27). Według autorów tej koncepcji wyższy poziom występowania opisanych wskaźników gwarantuje lepszą społeczną jakość życia, która determinuje z kolei indywidualne poziomy zadowolenia z życia i odwrotnie. Dlatego w procesie sprzężenia zwrotnego z poziomu jednostkowego na poziom społeczny ważną rolę pełnią małe grupy (rodzina, kręgi towarzyskie, społeczności sąsiedzkie itd.).

Na bazie zarysowanych modeli jakości życia pojawia się w literaturze przedmiotu próba rozwojowo-psychologicznego potraktowania jakości życia. Wyrosła ona z przekonania, że dotychczasowe koncepcje jakości życia w większym stopniu zainteresowane są określaniem przebiegu i właściwości życia ludzkiego, rozpatrywanego w wymiarze zewnętrznym i obiektywnym, w mniejszym zaś stopniu skupiają się na życiu psychicznym człowieka. Dlatego proponuje się wyróżnić subiektywny wymiar życia ludzkiego i nazwać go jakością życia psychicznego.

W zaprezentowanym opisie sposobów patrzenia na jakość życia widoczne jest ich zróżnicowanie oraz przenoszenie akcentu z koncentracji na warunkach życia do większej artykulacji szeroko pojętego życia psychicznego.

Robert L. Schalock (1994) wskazuje na trójczłonowy model zjawiska jakości życia, które ujmuje jako subiektywny fenomen oparty na spostrzeganiu różnych wymiarów doświadczeń życiowych, włączając jednocześnie obiektywne warunki życia oraz spostrzeganie osób znaczących. Czynniki jakości życia w tej koncepcji są: życie domowe i społeczne, zajęcia (kompetencje), funkcjonowanie zdrowotne. Te trzy czynniki odnoszone zostają do trzech kategorii: obiektywna, subiektywna i obiektywno-subiektywna. Spowodowane jest to tym, że jakość życia nie może być traktowana jako zmienna mieszcząca się tylko w ramach jednej kategorii. Prezentowany model może być przedstawiony na schemacie, którego centralnym punktem jest odczuwana (spostrzegana) jakość życia uwarunkowana satysfakcją z mieszczących się na wierzchołkach czynników (por. rys. 1).

Koncepcje jakości życia koncentrują się wokół dwóch głównych sposobów pojmowania tego zjawiska. Pierwszy opisuje je jako obiektywne warunki życia, istotne dla potrzeb człowieka, obiektywne atrybuty świata przyrody, przedmiotów i kultury oraz obiektywnie oceniane atrybuty człowieka związane z poziomem życia i pozycją społeczną. Drugi sposób ujmuje jakość życia jako subiektywne stany wewnętrznych procesów wartościowania różnych sfer życia i życia jako całości, wyrażające przekonanie podmiotu o stopniu realizacji potrzeb, i należy do kategorii poznawczo-przeżyciowej (emocjonalnej) (za: Sęk, 1993, s. 110). Subiektywny wymiar życia ludzkiego wydaje się na tyle ważny, że został on określony mianem jakości życia psychicznego. Wprowadzenie nowego pojęcia naukowego jest sensowne, gdyż obok funkcji porządkującej terminologię stwarza możliwość ukazania innych powiązań między ze-

wewnętrznymi warunkami życia, występowaniem kolejnych zdarzeń życiowych i zmianami w życiu psychicznym. Dlatego też jakość życia psychicznego można traktować jako sumę przeżyć doświadczanych przez człowieka w ciągu określonego odcinka czasu. Przeżycia te mogą być zróżnicowane u tych samych osób w poszczególnych okresach życia, ale przede wszystkim ludzie mogą się zasadniczo różnić między sobą w zakresie odczuwanych przeżyć (Kowalik, 2000, s. 25–27).



Rys. 1. Model jakości życia według R.L. Schalocka

Źródło: Schalock, 1990 (por. Schalock, 1994).

Na bazie teoretycznych analiz jakości życia prowadzone są liczne badania empiryczne.

Dokonując przeglądu badań nad jakością życia osób niepełnosprawnych, kluczowe wydaje się rozpatrywanie tego zjawiska przez autorów anglojęzycznych, związanych ze środowiskami uniwersyteckimi między innymi w Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii. Na pierwszy plan wysuwa się tu praca amerykańskich badaczy, którzy dokonali przeglądu literatury naukowej z lat 1970–1993 dotyczącej badań deinstytucjonalizacji i integracji w społeczności lokalnej dorosłych osób niepełnosprawnych oraz zatrudnienia osób niepełnosprawnych w społeczności. Zespół ten wskazał aż 87 badań opublikowanych w 23 czasopismach. Badacze ci zidentyfikowali 44 definicje jakości życia oraz 15 wymiarów, co do istnienia których wszyscy autorzy byli zgodni (Hughes i in., 1995, s. 625). Wyraźny wzrost zainteresowań zagadnieniem jakości życia osób niepełnosprawnych obserwuje się pod koniec lat dziewięćdziesiątych minionego stulecia. W Stanach Zjednoczonych pojawiły się dwie publikacje książkowe ukazujące kontynuację wyjaśnień teoretycznych i wiele nowych badań w tym obszarze (Schalock i in., 1996; Schalock, 1997).

3. Uwarunkowania psychospołecznych korelatów funkcjonowania osób z upośledzeniem umysłowym

Przez długie wieki osoby z upośledzeniem umysłowym traktowano jako szalone i więziono w straszliwych, nawet jak na ówczesne czasy, warunkach. Wielu poddawanych było różnego rodzaju pseudonaukowym eksperymentom. Apogeum wrogości osiągnięto przy tym w wieku XX, organizując na masową skalę zagładę ludzi z dysfunkcjami intelektualnymi (Błęszyńska, 1996, s. 101–102).

Rozwój humanizmu, myśli chrześcijańskiej i organizacji zbiorowości społecznych przyczynił się do powstania zaczątków instytucjonalnej opieki nad osobami tego typu. Dopiero wiek XX wprowadził jakościowe zmiany w traktowaniu tej zbiorowości, manifestujące się między innymi zorganizowanymi formami opieki, kształcenia i zatrudnienia, w chwili obecnej natomiast działaniami na rzecz wyrównywania szans, społecznej integracji czy poprawy jakości życia. Obiecujące perspektywy stwarzają osobom z upośledzeniem umysłowym różne postaci kształcenia integracyjnego. Prawdziwego przewrotu można oczekiwać w konsekwencji wspólnie rozumianej dezinstytucjonalizacji systemu opieki i rehabilitacji.

Życie osoby niepełnosprawnej, a także jej rehabilitacja przebiegają zawsze w jakimś systemie społecznym. Zdaniem Kowalika (1996), jest to tak samo istotne dla skuteczności procesu usprawniania jak bezpośrednie oddziaływania osób rehabilitujących na osoby rehabilitowane. Ów proces usprawniania tworzony jest przez te elementy środowiska życiowego osób niepełnosprawnych, które współdziałają z osobą niepełnosprawną w urzeczywistnianiu jej predyspozycji do tworzenia sytuacji problemowych (środowisko wrogie) albo też współpracują z odpowiednimi specjalistami w rozwiązywaniu jej problemów życiowych, wynikających z posiadania niepełnosprawności (środowisko życzliwe). Rozpatrując aspekt społeczny rehabilitacji z odmiennej perspektywy, można powiedzieć, że w środowisku społecznym istnieją siły, które wzmacniają lub osłabiają wyniki rehabilitacji. Za najważniejsze czynniki środowiska utrudniające skuteczną realizację procesu usprawniania uznawana jest dyskryminacja społeczna, która ogranicza szanse osób niepełnosprawnych na minimalizację lub zlikwidowanie skutków swego stanu (Kowalik, 1996).

Wyróżnia się „cztery aspekty rewalidacji, które bezpośrednio związane są z głównymi obszarami aktywności osób z niepełnosprawnością. W każdym z nich realizowane są określone cele praktyczne:

1) *rewalidacja fizyczna* – nastawiona jest na uzyskanie przez dziecko upośledzone umysłowo efektów w sferze aktywności fizycznej. Poprzez działania motywujące i aktywizujące wyzwala się u dziecka zapał do pracy, radość, siła woli do przezwycięzania trudności, wzrasta też poziom aspiracji. Jest to więc jedna z możliwych dróg kompensacji;

2) *rewalidacja psychiczna* – główny cel to mobilizowanie dziecka do aktywności, kształtowanie „prawidłowego” obrazu własnej osoby oraz obrazu in-

nych ludzi, przeciwdziałanie psychicznym następstwom upośledzenia. Chodzi więc o osiągnięcie u dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym takiego stanu psychicznego, w którym będą one akceptować siebie, dostrzegą u siebie wiele innych wartości umożliwiających im aktywne uczestnictwo w życiu społecznym. Istotnym zadaniem tej rewalidacji jest wzmaganie aktywności własnej dziecka – dynamizowanie;

3) *rewalidacja społeczna* – akcentuje potrzebę oddziaływania na środowisko rodzinne w celu polepszenia warunków w tym środowisku oraz kształtowanie postaw tolerancji wobec upośledzonych umysłowo;

4) *rewalidacja zawodowa* – polega na przygotowaniu uczniów szkoły podstawowej czy gimnazjalnej do wyboru zawodu, uwzględniając zainteresowania i możliwości psychofizyczne oraz umożliwiając doskonalenie zawodowe (Łaś, 1996, s. 13–17).

Klasyfikacja osób z uwagi na osiągnięty poziom rozwoju umysłowego jest zagadnieniem trudnym, złożonym i wciąż budzącym pewne kontrowersje. Zagadnienie to doczekało się już bogatej literatury krajowej i zagranicznej. Jedną z najbardziej popularnych przez wiele lat na świecie i w Polsce była definicja upośledzenia umysłowego podana przez Amerykańskie Towarzystwo do badań nad Upośledzeniem Umysłowym, która zawarta jest w zrewidowanym przez Herberta J. Grossmana w 1973 roku *Podręczniku klasyfikacji i terminologii niedorozwoju umysłowego*. Wskazuje ona, że „upośledzenie umysłowe to istotnie niższy niż przeciętny ogólny poziom funkcjonowania intelektualnego występujący łącznie z upośledzeniem w zakresie przystosowania się, powstały w okresie rozwojowym” (por. Tucholska, 1991, s. 200).

Istotnie niższym od przeciętnej ogólnym poziomem funkcjonowania intelektualnego określa się poziom niższy o dwa odchylenia standardowe od średniej. Za górną granicę wieku rozwojowego przyjmuje się wiek 18 lat. Do pełnej diagnozy upośledzenia umysłowego nie wystarczy niski iloraz inteligencji, należy także uwzględnić zachowanie przystosowawcze, które rozumie się jako efektywność lub stopień, w jakim jednostka realizuje wymogi niezależności osobistej i odpowiedzialności społecznej, oczekiwanej od niej w danym wieku życia oraz w określonym środowisku (Kostrzewski, 1981, s. 59).

Uwzględniając obowiązującą u nas X wersję *Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10)*, przyjmuje się, że upośledzenie umysłowe rozpoczyna się od dwóch odchylen standardowych w kierunku bieguna minusowego od średniej, zaś poszczególne stopnie to odpowiednio:

1) stopień lekki (łagodny) – poziom umysłowy między dwoma a trzema odchyleniami (II = 50–69);

2) stopień umiarkowany – poziom umysłowy między trzema a czterema odchyleniami (II = 35–49);

3) stopień znaczny – poziom umysłowy między czterema a pięcioma odchyleniami (II = 20–34);

4) stopień głęboki – poniżej pięciu odchylen standardowych (II poniżej 20).

4. Narzędzia badań i osoby badane

W celu poznania poczucia jakości osób z upośledzeniem umysłowym wykorzystano *Kwestionariusz poczucia jakości życia* (QLQ) R.L. Schalocka i K.D. Keitha w tłumaczeniu i adaptacji A. Jurosa. Mierzy on ogólne poczucie jakości życia, które jest sumą czterech cząstkowych wymiarów poczucia jakości życia:

- zadowolenie,
- umiejętność/produktywność,
- możliwość działania/niezależność,
- przynależność do społeczności/integracja ze społecznością.

Każdy z wymiarów jest ujmowany przez dziesięć skal trzypunktowych (o wartościach 1, 2 i 3). Minimalny wynik dla każdego z wymiarów wynosi 10, a maksymalny odpowiednio 30. Wynik ogólny, jaki można uzyskać, to odpowiednio: 40 – jako minimalny i 120 – jako maksymalny. Im wyższa wartość, tym wyższe poczucie jakości życia. Prezentowane wyniki badań stanowią kolejną próbę podniesienia wartości kwestionariusza jako narzędzia diagnostycznego dla potrzeb rehabilitacji osób z upośledzeniem umysłowym (Otrębski, 2001, s. 109–110).

W celu zgromadzenia informacji dotyczących badanych osób została wykorzystana *Karta indywidualna dla osób niepełnosprawnych* (KI) skonstruowana przez T. Witkowskiego (1996, s. 44). Osoby badane to grupa 360 osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim (180 osób) i umiarkowanym (180 osób); połowę stanowili mężczyźni, połowę kobiety w wieku 16–27 lat. Grupa ta była zróżnicowana pod względem miejsca przebywania. Badani byli uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej (WTZ), uczęszczali do zawodowych szkół specjalnych i klas uzawodowionych (ZSS) lub przebywali w domach rodzinnych (DR). W każdym z tych miejsc zbadano po 120 osób.

5. Uzyskane wyniki w badaniach własnych

Prezentacja danych uzyskanych w trakcie prowadzonych badań empirycznych będzie uwzględniała wartości średnie i odchylenia standardowe w grupie osób z lekkim i umiarkowanym upośledzeniem umysłowym oraz w podgrupach płci, a także ze wskazaniem różnic w uzyskanych wynikach między podanymi grupami i podgrupami. Zastosowany został tu test *t* Studenta i obliczone poziomy istotności.

Maksymalne i minimalne możliwe do uzyskania wartości wyników globalnych mieszczą się w granicach od 40 do 120 punktów. Średnia teoretyczna dla tych wyników wynosi zatem 80. Podane informacje implikują utworzenie przedziałów: wyniki w przedziale 40–60 należą do niskich, 61–80 i 81–100 – do średnich, a w przedziale 101–120 mieszczą się wyniki wysokie.

Wartości wyników w poszczególnych kategoriach mieszczą się w granicach 10–30, średnia teoretyczna wynosi dla nich 20, wyniki z przedziału 10–15 należą więc do niskich, w przedziałach 16–20 i 21–25 do średnich, a w przedziale 26–30 do wysokich.

Ogólnie można powiedzieć, że wartości wyników globalnych uzyskanych przez badanych mieszczą się w granicach wyników średnich. Dokonując porównania średnich, należy stwierdzić, że najwyższą wartość przyjmuje wynik globalny osób przebywających w WTZ ($M = 86,96$), następny w kolejności jest wynik dla ZSS ($M = 77,75$), najniższy zaś dla DR ($M = 73,95$).

Tablica 1

Wyniki średnie (M), odchylenia standardowe (SD) uzyskane przez wszystkich badanych w Kwestionariuszu poczucia jakości życia

Kategorie QLQ	WTZ		Szkoła		Dom		Wszyscy badani	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
I	22,68	3,71	22,47	3,65	22,04	4,29	15,67	10,23
II	24,41	2,95	13,03	1,04	12,17	1,47	13,23	9,25
III	20,43	4,18	22,03	4,14	21,09	5,18	14,86	9,66
IV	19,86	3,70	20,53	3,64	18,88	3,55	19,76	3,68
Wynik globalny	86,96	10,80	77,75	8,48	73,95	8,99	79,55	10,92

Oznaczenia kategorii:

I – zadowolenie,

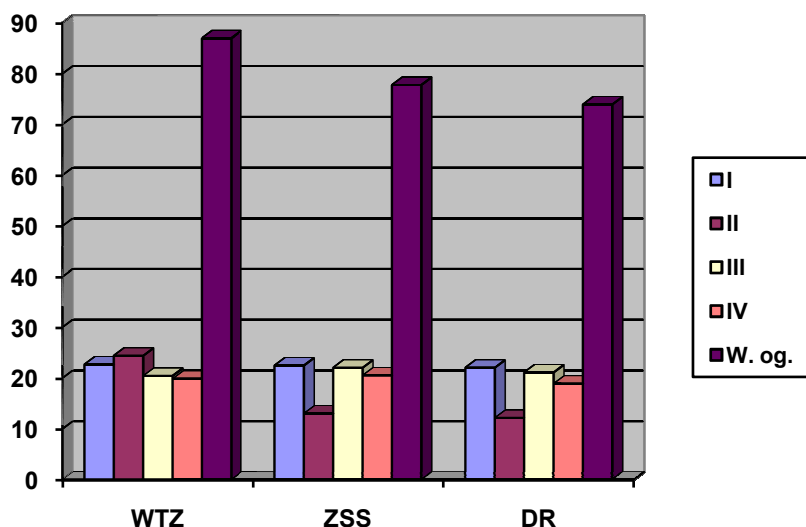
II – umiejętność/produktywność,

III – możliwość działania/niezależność,

IV – integracja ze społecznością

Źródło: opracowanie własne.

Prezentując wyniki uzyskane przez badanych uczestniczących w warsztatach terapii zajęciowej (WTZ) w poszczególnych kategoriach, można powiedzieć, że należą one do przedziału wyników średnich (w trzech na cztery są one powyżej średniej teoretycznej $M = 20$, a w jednej – poniżej tej wartości). Wyniki wyższe niż średnia teoretyczna badani uzyskali w kategorii II – umiejętność/produktywność ($M = 24,41$), I – zadowolenie ($M = 22,68$), III – możliwość działania/niezależność ($M = 20,43$). Z kolei wynik niższy niż średnia teoretyczna badani ci uzyskali w kategorii IV – integracja ze społecznością ($M = 19,86$) (tablica 1).



Rys. 1. Wyniki średnie uzyskane przez wszystkich badanych w Kwestionariuszu poczucia jakości życia

Oznaczenia:

WTZ – warsztaty terapii zajęciowej,

ZSS – zawodowa szkoła specjalna,

DR – dom rodzinny,

I – zadowolenie,

II – umiejętność/produktywność,

III – możliwość działania/niezależność,

IV – integracja ze społecznością,

W. og. – wynik ogólny

Źródło: opracowanie własne.

W grupie osób przebywających w zawodowej szkole specjalnej (ZSS) uzyskane przez nie wyniki średnie w poszczególnych kategoriach mieszczą się w przedziale wyników średnich (trzy na cztery powyżej średniej teoretycznej), jeden wynik należy do przedziału wyników niskich. Najwyższy wynik badani ci uzyskali w kategorii I – zadowolenie ($M = 22,47$), dalej w kategorii III – możliwość działania/niezależność ($M = 22,03$), IV – integracja ze społecznością ($M = 20,53$). Poniżej średniej teoretycznej znajduje się wynik dla kategorii II – umiejętność/produktywność ($M = 13,03$).

Wyniki średnie uzyskane w całej grupie badanych przebywających w domu rodzinnym (DR) należą ogólnie do wyników średnich (w dwóch przypadkach na cztery są to wyniki powyżej średniej teoretycznej, w jednym – poniżej jej wartości $M = 20$), tylko w jednym przypadku wynik średni należy do przedziału wyników niskich. I tak najwyższy średni wynik uzyskali badani w kategorii I – zadowolenie ($M = 22,04$),

kolejne w kategorii III – możliwość działania/niezależność ($M = 21,09$), IV – integracja ze społecznością ($M = 18,88$), najniższy zaś w kategorii II – umiejętność/produktywność ($M = 12,17$) (zob. tablica 1).

Ogólnie można zauważyć, że obydwie badane grupy z upośledzeniem umysłowym uzyskały w *Kwestionariuszu poczucia jakości życia* wynik ogólny zbliżony lub wyższy od wartości średniej teoretycznej ($M = 80$), mieszczący się jednak w przedziale wyników średnich.

Biorąc pod uwagę zmienną stopnia upośledzenia umysłowego, można powiedzieć, że osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym osiągnęły – w porównaniu z umiarkowanie upośledzonymi – istotnie statystycznie wyższy wynik ogólny, dlatego też można uznać to za fakt mówiący o wyższym poczuciu jakości ich życia (średnie odpowiednio: $M = 81,84$; $M = 77,26$; $p < 0,001$) (por. tablica 2).

Wyniki uzyskane przez lekko upośledzonych umysłowo w poszczególnych kategoriach *Kwestionariusza poczucia jakości życia* należą do wyników średnich. Wyniki wyższe niż średnia teoretyczna badani uzyskali w kategorii III – możliwość działania/niezależność ($M = 22,57$), I – zadowolenie ($M = 22,06$), IV – integracja ze społecznością ($M = 20,57$). Najniższy wynik badani uzyskali w kategorii II – umiejętność/produktywność ($M = 16,6$) (tablica 2).

W grupie osób z umiarkowanym upośledzeniem umysłowym uzyskane wyniki średnie w poszczególnych kategoriach podobnie jak w grupie upośledzonych w stopniu lekkim mieszczą się w przedziale wyników średnich (jeden na cztery powyżej średniej, jeden na poziomie średniej i dwa poniżej średniej teoretycznej $M = 20$). Najwyższy wynik badani ci uzyskali w kategorii I – zadowolenie ($M = 22,73$), następnie w kategorii II – możliwość działania/niezależność ($M = 19,82$), IV – integracja ze społecznością ($M = 18,94$) i najniższy wynik w kategorii II – umiejętność/produktywność ($M = 14,47$). Wymienione dwa ostatnie wyniki znajdują się poniżej średniej teoretycznej (tablica 2).

Wyniki średnie uzyskane przez lekko i umiarkowanie upośledzonych umysłowo w podgrupach płci mają podobny rozkład jak opisany wyżej w grupach głównych. W podgrupie kobiet lekko upośledzonych umysłowo należą one do przedziału wyników średnich (w dwóch na trzy kategorie są powyżej średniej teoretycznej, w jednej równe średniej i w jednej – poniżej średniej). Najwyższy wynik osoby badane uzyskały w kategorii I – zadowolenie ($M = 21,73$), następnie w kategorii IV – integracja ze społecznością ($M = 20,31$), dalej w kategorii III – możliwość działania/niezależność ($M = 21,17$) i najniższy w kategorii II – umiejętność/produktywność ($M = 16,31$) (tablica 2).

Tablica 2

Wyniki średnie (M), odchylenia standardowe (SD) oraz istotności różnic uzyskane przez wszystkich badanych w *Kwestionariuszu poczucia jakości życia*

LP.	LEKKIE UPOŚLEDZENIE						UMIARKOWANE UPOŚLEDZENIE					
	Mężczyźni		Kobiety		Razem		Mężczyźni		Kobiety		Razem	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
I	22,48	3,90	21,73	4,12	22,06	4,02	15,57	10,39	15,66	10,36	15,61	10,35
II	16,89	6,27	16,31	5,27	16,60	5,78	13,30	9,22	13,29	9,44	13,29	9,30
III	23,93	3,38	21,17	4,19	22,55***	4,04	14,48	9,30	13,40	8,40	13,94	8,85
IV	20,83	4,32	20,31	3,23	20,57***	3,81	18,80	3,55	19,09	3,16	18,94	3,36
Wynik ogólny	84,13	11,68	79,56	9,99	81,84***	11,08	76,89	10,85	77,63	9,74	77,26	10,29

Oznaczenia kategorii:

I – zadowolenie,

II – umiejętność/produktywność,

III – możliwość działania/niezależność,

IV – integracja ze społecznością,

poziom istotności: * –0,05; ** –0,01; *** –0,001

Źródło: opracowanie własne.

5. Zakończenie

Społeczeństwo, a nawet cała ludzkość, może być szczęśliwe w sensie dobrego rokowania na przyszłość, ale czy pojedynczy członek tej zbiorowości będzie w związku z tym także szczęśliwy? Żeby odpowiedzieć na to pytanie, trzeba znaleźć miarę „dobrego życia” jednostki (Czapiński, 2002, s. 21).

Proces rehabilitacji może być rozpatrywany jako: a) ciąg zmian w obrębie podmiotu rehabilitacji; b) interakcja rehabilitującego i rehabilitowanego; c) wpływ instytucji rehabilitującej na rehabilitowanego; d) interakcja między całością środowiska oddziałującego a podmiotem rehabilitacji (Kowalik, 1984, s. 78). Przyjęcie perspektywy teoretycznej, jaką daje interpersonalny model przebiegu procesu rehabilitacji, stawia prowadzone tu analizy w ostatnim z prezentowanych powyżej podejść, gdzie interakcja podmiotu i środowiska daje obraz skutecznych, profesjonalnych działań.

Skuteczna integracja ze społeczeństwem w wyniku rehabilitacji osób z upośledzeniem umysłowym powinna również zakładać, że podstawowe świadczenia ustawowe zostaną uzupełnione w społeczności lokalnej o ukształtowanie odpowiednich warunków życia oraz wystarczającą gotowość osób niepełnosprawnych i społeczności lokalnej do pełnej integracji.

W ogólnym podsumowaniu wyników przeprowadzonych badań można wskazać na jednoznaczne sugestie, że to miejsce przebywania i stopień upośledzenia umysłowego różnicują jakość życia i zmienne psychospołeczne, obserwuje się zaś tylko częściową zmienność ze względu na płeć badanych.

Integracja rozpoczyna się w rodzinie, a następnie jest przenoszona na bliższe i dalsze otoczenie społeczne. Każde z tych miejsc ma szczególne zadania i znaczenie w rozwijaniu umiejętności społecznych osób z upośledzeniem umysłowym.

Podsumowując całość rozważań na temat praktycznej strony stwierdzonych prawidłowości, należy zauważyć, że cywilizacja jako taka może być w kontekście prezentowanych badań traktowana jako baza dla procesu kreowania jakości życia.

W trakcie redagowania niniejszych wyników badań pojawiała się obawa, że powszechne wyobrażenia na temat jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym i rzeczywiste przesłanki o jego poziomie oraz związkach z warunkami psychospołecznej aktywności mogą być efektem tak zwanego złudzenia patetycznego. Polega ono na tym, że obserwatorzy przeceniają efekty nieszczęśliwych w zakresie dobrostanu psychicznego ofiar (Czapiński, 2002). Okazało się jednak, że wyniki przeprowadzonych badań pozwolą przełamać stereotypy i pomogą w budowaniu autentycznej i świadomej tolerancji wobec osób o innych możliwościach poznawczych, emocjonalnych i społecznych.

Bibliografia

- Bach M., Rioux M.H. 1996. *Social Well-being: A Framework for Quality of Life Research*. W: Renwick R., Brown I., Nagler M. (red.). *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation*. London: Sage Publications. ISBN 0803959133.
- Błężyńska K. 1996. *Wybrane determinanty postaw wobec osób niepełnosprawnych intelektualnie*. W: Dykciak W. (red.). *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: Eruditus, s. 99–109. ISBN 83-86142-13-8.
- Campbell A. 1976. *Subjective Measures of Well-being*. „American Psychologist”, no. 2.
- Cantor N., Norem J., Langston Ch., Zirkel S., Fleeson W., Cook-Flannagan C. 1991. *Life Tasks and Daily Life Experience*. „Journal of Personality”, no. 3.
- Czapiński J. 2002. *Szczęśliwy człowiek w szczęśliwym społeczeństwie? Zrównoważony rozwój, jakość życia i złudzenie postępu*. „Psychologia Jakości Życia”, nr 1, s. 9–34.
- Felce D., Perry J. 1996. *Exploring Current Conceptions of Quality of Life: A Model for People with and without Disabilities*. W: Renwick R., Brown I., Nagler M. (red.). *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation*. London: Sage Publications. ISBN 0802959133.
- Gałęski B. 1977. *Styl życia i jakość życia*. „Studia Socjologiczne”, nr 1 (64), s. 31–50.
- Gunzburg H.C. 1973. *Advances in the Care of the Mentally Handicapped*. London: Bailliere Tindall. ISBN 0702004901.
- Gunzburg H.C. 1977. *PAC Manual*. Vol. 1. Stafford upon Avon.
- Hughes C., Hwang B., Kim J., Eisenman L.T., Killian D.J. 1995. *Quality of Life in Applied Research: A Review and Analysis of Empirical Measures*. „American Journal of Mental Retardation”, no. 6, s. 623–641.
- Juros A. 1996. *Kwestionariusz poczucia jakości życia – QLQ*. Wersja eksperymentalna. Lublin: FSCEDS.

- Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. *Badawcze kryteria diagnostyczne*. 1998. Kraków–Warszawa: Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius”. ISBN 83-85688-37-4.
- Konarska J. 1996. *Młodzież niepełnosprawna wobec poczucia sensu życia*. W: Popielski K. (red.). *Człowiek – wartości – sens*. Lublin: RW KUL, s. 423–428. ISBN 83-228-0523-3.
- Kostrzewski J. 1981. *Poglądy na upośledzenie umysłowe*. W: Kirejczyk K. (red.). *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*. Warszawa: PWN, s. 54–65. ISBN 83-01-02253-1.
- Kowalik S. 1984. *Rehabilitacja upośledzonych umysłowo*. Warszawa: PWN.
- Kowalik S. 1993. *Psychologiczne wymiary jakości życia*. W: Bańka A., Derbis R. (red.). *Myśl psychologiczna w Polsce odrodzonej*. Poznań: Gemini.
- Kowalik S. 1995. *Pomiar jakości życia – kontrowersje teoretyczne*. W: Bańka A., Derbis R. (red.). *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*. Poznań–Częstochowa: Wyd. UAM i WSP, s. 75–85. ISBN 83-901059-1-8.
- Kowalik S. 1996. *Autonomia osób upośledzonych umysłowo w procesie rehabilitacji – „za” a nawet „przeciw”*. W: Dykcik W. (red.). *Spoleczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: Eruditus, s. 49–59. ISBN 83-86142-13-8.
- Kowalik S. 2000. *Jakość życia psychicznego*. W: Derbis R. (red.). *Jakość rozwoju a jakość życia*. Częstochowa: WSP, s. 11–32. ISBN 83-7098-615-3.
- Levine S., Croog S.H. 1984. *What Constitutes Quality of Life?* W: Wenger N. (red.). *Assessment of Quality of Life in Clinical Trials of Cardiovascular Therapies*. New York: Le Jacq Publishers, s. 67–86.
- Łaś H. 1996. *Rewalidacja dzieci upośledzonych umysłowo: kierunki przemian, szanse i kontrowersje*. W: Łaś H. (red.). *Rewalidacja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych*. Szczecin: Wyd. Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego, s. 9–26. ISBN 83-86745-43-6.
- Oskamp S. 1984. *Applied Social Psychology*. New Jersey: Prentice Hall.
- Otrębski W. 2001. *Poczucie jakości osób z lekkim i umiarkowanym upośledzeniem umysłowym*. *Studia z Psychologii w KUL*, t. 10. Lublin: RW KUL.
- Schalock R.L. 1990. *Quality of Life. Perspectives and Issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock R.L. 1994. *The Concept of Quality of Life and Its Current Applications in the Field of Mental Retardation/Developmental Disabilities*. W: Goode D. (red.). *Quality of Life for Person with Disabilities*. Cambridge: Brookline Books, s. 266–284.
- Schalock R.L. 1997. *Quality of Life. Application to Persons with Disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock R.L., Keith K.D. 1993. *Quality of Life Questionnaire*. Worthington: IDS Publishing Corp.
- Schalock R.L., Rapley M., Lobley J. 1996. *Cross-cultural Coparability of QOL Measurement*. „The British Journal of Developmental Disabilities”, issue 42 (43S), s. 60.
- Sęk H. 1993. *Jakość życia a zdrowie*. „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny, Socjologiczny”, nr 2, s. 110–117.
- Tomaszewski T. 1984. *Ślady i wzorce*. Warszawa: PWN. ISBN 83-02-01607-1.
- Tucholska S. 1991. *Upośledzenie umysłowe: definicje, kryteria, klasyfikacje*. Wykłady z Psychologii w KUL, t. 5. Lublin: RW KUL, s. 195–212.
- Witkowski T. 1996. *Obraz siebie u młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną oraz sensoryczną*. Warszawa: MDBO.

A sense of quality of life of young people with intellectual disabilities

Abstract: A sense of quality of life is an important element in the assessment of own existence for every person. The way of understanding reality is dependent on the overall life situation but also the perceptual and intellectual abilities. Therefore, on the canvas of above overall reflection it is considered that the presentation of the issue of the sense of quality of life in relation to a group of people with mental disability shall be interesting. Quality of life is a very personal measure of satisfaction and contentment with life, hence frequent identification of these terms. Although, when we analyse the quality of life of others beside the objective dimension, we should also take into account the subjective aspect.

This article is a presentation of research results, which included a group of 360 people with slight and moderate mental disability, staying in the therapeutic activity workshops, special vocational schools and homes. The study was conducted using a sense of *Quality of Life Questionnaire* (QLQ) of the R.L. Schalock and K.D. Keith, in the translation and adaptation of A. Juros, for the purpose of collection of information concerning the respondents, a *Personal card for people with disabilities* (KI), constructed by T. Witkowski was used.

The conducted analysis has shown that the main factor affecting the higher level of quality of life is a place of residence and degree of mental disability. The sex of the respondents does not change their life quality.

Key words: mental disability, sense of quality of life, revalidation

Informacja dla Autorów

Redakcja przyjmuje do publikacji wyłącznie teksty o charakterze naukowym poświęcone problemom ekonomii, zarządzania turystyki i rekreacji. Prace należy skła- dać w formie drukowanej (wydruk komputerowy na papierze A4, 30 wierszy na stro- nie, 60 znaków w wierszu) oraz elektronicznej (dokument MS Word przesłany na płycie CD / DVD lub mailem). Objętość pracy (łącznie z materiałem ilustracyjnym, bibliografią i streszczeniami) nie może przekraczać 15 stron. Opracowanie powinno być podzielone na części i zawierać śródtytuły. Do tekstu należy dołączyć streszczenie w języku polskim i angielskim (200–250 słów) zawierające: cel, metody, uzyskane wyniki oraz wnioski, a także słowa kluczowe w języku polskim i angielskim, które nie powtarzają słów z ty- tułu. Szczegółowe informacje o sposobie przygotowania testu do druku (format przypi- sów, bibliografia, opisy tablic i rysunków) są zamieszczone na stronie internetowej cza- sopisma: <http://zn.mwse.edu.pl>.

Teksty przygotowane w sposób niezgodny ze wskazówkami redakcji nie będą przyji- mowane do druku. Autorów prosimy o dołączenie do pracy pełnych danych adresowych (wraz z numerem telefonu i adresem e-mail), jak również informacji afiliacyjnej (tytuł naukowy, nazwa uczelni lub innej jednostki).

Redakcja nie przyjmuje tekstów opublikowanych w innych wydawnictwach. Waru- niem publikacji jest pozytywna recenzja wydawnicza. Redakcja nie zwraca nadesłanych tekstów i nie wypłaca honorariów autorskich. Prace opublikowane w „Zeszytach Nauko- wych Małopolskiej Wyższej Szkoły Ekonomicznej w Tarnowie” są chronione prawami autorskimi, ich przedruk może nastąpić wyłącznie za zgodą Redakcji.

Information for the Authors

The Editorial Board accepts for publication only scientific articles dedicated to eco- nomics, management, tourism and recreation problems. Entries should be submitted in printed form (computer print out on A4 paper, 30 lines per page, 60 characters per line) and in electronic form (MS Word document sent on a CD/ DVD or via e-mail). The length of work (including illustrative material, bibliography and abstracts) must not ex- ceed 15 pages. The publication should be divided into parts and contain headings. The text must be accompanied by an abstract in Polish and English (200–250 words) includ- ing: purpose, methods, obtained results and conclusions as well as keywords in English and Polish, which do not repeat words from the title. The detailed information on how to prepare a text print (format of the footnotes, bibliography, descriptions of tables and fig- ures) is posted on the journal's website: <http://zn.mwse.edu.pl>.

Prepared texts which do not adhere to the editorial guidelines will not be accepted for publication. We kindly ask the Authors to attach their full contact details (including tel- ephone number and e-mail address), as well as affiliate information (title, name of insti- tution or other entity).

The Editorial Board does not accept texts that have been published in other publications. The condition for publication is a positive review by the Publishing House. The Editorial Board does not return the submitted texts and does not pay royalties. Papers published in *The Małopolska School of Economics in Tarnów Research Papers Collection* are protected by copyright; they may only be reprinted with the consent of the Editorial Board.

