

Przemysław Nosal

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Marta Zaręba

Obserwatorium Integracji Społecznej

– Wielkopolskiego Regionalnego Obserwatorium Terytorialnego

Urząd Marszałkowski Województwa Wielkopolskiego

Niepełnosprawny (intelektualnie) jako osoba doświadczająca emocji

STRESZCZENIE

Osoby niepełnosprawne intelektualnie to grupa, której potrzeby emocjonalne stanowią szczególny obszar zainteresowania polityki społecznej. Z jednej bowiem strony są one często nieco inne niż w przypadku pozostałych odmian niepełnosprawności. Z drugiej natomiast strony, uzyskanie pogłębionej wiedzy na ich temat pozostaje utrudnione z powodu licznych ograniczeń komunikacyjnych. Jednocześnie bezsporne jest to, że dbałość o zaspokajanie tych potrzeb oraz o szeroko rozumianą jakość życia stanowi wyzwanie dla systemu wsparcia. Niniejszy artykuł wskazuje główne problemy dotyczące dobrostanu emocjonalnego osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz przedstawia wyniki badań dotyczące tychże emocji w odniesieniu do wybranych zagadnień – poczucia bezpieczeństwa, zaburzeń emocjonalnych, planów i marzeń, nawiązywania relacji z innymi.

Słowa kluczowe: osoby niepełnosprawne intelektualnie, emocje, jakość życia, dobrostan emocjonalny, poczucie bezpieczeństwa, plany i marzenia, nawiązywanie relacji.

EMOCJE OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH INTELEKTUALNIE

Pytanie o emocje doświadczane przez osoby niepełnosprawne intelektualnie jako element jakości ich życia to tak naprawdę pytanie o granice społecznej empatii. Z jednej bowiem strony stanowi ono wyraz dbałości o dobrostan jednostek, które często nie są w stanie samodzielnie wyartykułować swoich sądów i opinii na temat swojej codzienności. Nie tylko bowiem osoby te rzadko z własnej woli wypowiadają się o doświadczanych potrzebach, ale również bardzo rzadko są o te odczucia pytane. Z drugiej natomiast strony, już na poziomie nauk humanistycznych, tak postawiony problem stara się upodmiotowić głównych aktorów dyskursu, który zwykle kształtowany jest poza nimi, niejednokrotnie zresztą w szkodliwy dla nich sposób (por. Zakrzewska-Manterys 2010: 32–51). Jak pisze bowiem Jerzy Stochmiałek, „w analizach teoretycznych jakość życia bywa sprowadzana do szeregu obiektywnych czynników, takich jak stan zdrowia, sytuacja rodzinna, poziom wykształcenia, wysokość dochodów, posiadanie pewnych dóbr czy uprawnień, trwałość i bliskość więzi z innymi ludźmi, ale także – dostęp do informacji, sąsiedztwo, bezpieczeństwo publiczne, sytuacja ekonomiczna w kraju i społeczności lokalnej. Za szczególnie istotne kryterium jakości życia przyjmuje się subiektywną ocenę różnych elementów własnej sytuacji, która wyraża się w określonych stanach emocjonalnych i przekonaniach. Interesujące jest prowadzenie badań jakości życia z uwzględnieniem doświadczenia codzienności oraz subiektywnej oceny respondentów” (Stochmiałek 2015: 8). Komponent dotyczący emocji i kwestii związanych z szeroko rozumianym wymiarem afektywnym jest więc na poziomie badań często wypierany przez utrzymywany w pozytywistycznym duchu kult mierzenia czynników obiektywnych. Mając świadomość tego stanu, tym większą uwagę należy zwracać wła-

śnie na aspekt związany z subiektywnym doświadczaniem świata przez osoby niepełnosprawne i społecznym kontekstem ich emocji.

Niepełnosprawność intelektualna

Niepełnosprawność intelektualna wymieniana jest jako jeden z kilkunastu typów niepełnosprawności (zob. np. Witkowski 1993). Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń (ICD-10) definiuje ją jako „zahamowanie lub niepełny rozwój umysłowy, wyrażający się przede wszystkim w upośledzeniu umiejętności, które ujawniają się w okresie rozwojowym i stanowią o ogólnym poziomie inteligencji, tzn. zdolności poznawczych, mowy, motorycznych i umiejętności społecznych; może występować samodzielnie lub z innymi zaburzeniami psychicznymi i fizycznymi”. Jednocześnie należy zauważyć, że w literaturze przedmiotu funkcjonuje kilka perspektyw ujmowania niepełnosprawności intelektualnej. Wskazuje je Remigiusz Kijak (2013: 19):

- a) **perspektywa psychobiologiczna** – niepełnosprawność intelektualna funkcjonuje tutaj jako stan stały, spowodowany określonym uszkodzeniem organicznym, uszkadzającym w sposób trwały ważne struktury w mózgu; w tej perspektywie jest ona pewnym odstępstwem od psychobiologicznego wzorca rozwojowego i wymaga przede wszystkim działań opiekuńczo-leczniczych;
- b) **perspektywa psychorozwojowa** – niepełnosprawność pojmowana jest jako ograniczenie psychologiczne, stan, do którego człowiek dochodzi w wyniku nieprawidłowego procesu rozwojowego; głównym zadaniem w tej perspektywie jest stymulowanie osoby niepełnosprawnej w celu pobudzania dalszego rozwoju;
- c) **perspektywa psychospołeczna** – podstawowym elementem niepełnosprawności pozostaje stygmatyzacja związana z rolą społeczną osoby niepełnospraw-

nej intelektualnie oraz z ograniczonymi w związku z tym szansami życiowymi;

- d) **perspektywa pedagogiczna** – perspektywa ta skupia się przede wszystkim na wyzwaniach związanych z ograniczonym lub utrudnionym uczeniem się – np. czytaniem, pisanem, rysowaniem, liczeniem itp.

Podobnie jak w przypadku innych typów również w przypadku niepełnosprawności intelektualnej określa się różne jej stopnie – lekki, umiarkowany, znaczny oraz głęboki (Cytowska 2002: 10). Określanie ich odbywa się przy użyciu wystandaryzowanych testów na inteligencję. W tym miejscu warto także zauważyć, że z humanistycznego punktu widzenia przyjęcie takiej procedury pomiarowej wydaje się przejawem perspektywy redukującej i upraszczającej wielowymiarowe zjawisko niepełnosprawności.

Warto także zauważyć, że osoby niepełnosprawne intelektualnie tworzą dość dużą populację. Dane pokazują, że stanowią one 2,3% populacji osób niepełnosprawnych (Stelter 2010: 130), gdzie osoby niepełnosprawne stanowią 12,2% populacji naszego kraju, co daje ponad sto tysięcy osób. Jest więc to liczna grupa o pewnych specyficznych potrzebach społecznych, które to potrzeby należy rozpoznawać nie tylko w kontekście tworzenia założeń polityki społecznej, ale również relacji międzyludzkich.

Realizowanie się osób niepełnosprawnych intelektualnie na różnych polach życia społecznego wiąże się z pewnymi wyzwaniami, które stanowią również niezwykle ważne obszary badawcze socjologicznej refleksji nad tą grupą. W tym miejscu należałoby zasygnalizować jedynie tylko kilka z nich.

Po pierwsze, należy dostrzec, że niepełnosprawność intelektualna jest **niepełnosprawnością wielowymiarową**. Ogranicza bowiem nie tyle fizyczne funkcjonowanie jednostki w życiu społecznym, ale szereg innych, często podstawowych, form aktywności – realizacja prostych zadań, nawiązywanie relacji, artykułowanie potrzeb. To czyni z nich podmioty, na których dokonywane są liczne „opera-

cje” społeczne – pomoc, leczenie, wsparcie, ale także próby upodmiatawania, stymulowanie rozwoju czy nauka zawodu.

Po drugie, **komunikacja z przedstawicielami tej grupy pozostaje zwykle bardziej lub mniej utrudniona**. Stan ten prowadzi do niezwykle utrudnionej obecności w świecie społecznym. Niemożność komunikowania się z otoczeniem lub też robienie tego w pewnej przededefiniowanej, często też niezrozumiałej dla partnera, formule dodatkowo problematyzuje położenie osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Po trzecie, o czym pisze Danuta Apanel (2013: 60–70), osoby niepełnosprawne **postrzegane są przede wszystkim w kategoriach społecznej empatii doprowadzonej poczuciem obawy** i niepewności związanej z nieprzewidywalnością ich zachowania. Najczęściej spotykane postawy to współczucie, żal i chęć niesienia pomocy, lecz także strach. Osoby niepełnosprawne są zatem ujmowane jako wymagające wsparcia ze strony innych, ale zarazem wpisywane w pewien „kokon bezpieczeństwa”, który zarówno chroni je same przed światem, jak i świat przed nimi.

Po czwarte, **dokonywanie wyborów i podejmowanie decyzji** jest bardzo ważnym elementem życia każdego człowieka, stanowiącym o jego niezależności, godności i poczuciu własnej wartości. Jak stwierdza Agnieszka Fusińska, możliwość efektywnego podejmowania decyzji, a więc wpływania na swoje życie, ma pozytywne oddziaływanie na jego postrzeganą jakość (2015: 151). Podstawowy problem wewnątrzsterowności osób niepełnosprawnych intelektualnie polega więc właśnie na złożonym kontekście podejmowania przez nie decyzji. Z jednej bowiem strony proces ten jest niewątpliwie zniekształcony poprzez chorobowe zmiany aspektów poznawczych, motywacyjnych i emocjonalnych. Z drugiej zaś strony bardzo często osoby niepełnosprawne intelektualnie pozbawiane są możliwości podejmowania tych decyzji. Stan ten wpływa na ich uzależnienie od pomocy innych osób oraz pogłębia społeczne wyobcowanie (zob. *ibidem*: 150–161).

Po piąte wreszcie, wyjątkowym fenomenem w kontekście osób niepełnosprawnych są właśnie ich emocje. Z jednej bowiem strony pozostają one ważną formą artykułowania własnego „ja” tych osób – inicjowania podmiotowych aktów komunikowania się oraz zwrotnej reakcji organizmu na potrzeby fizjologiczne czy psychologiczne. Równocześnie, jak pisze Kijak, „emocje u osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną są zróżnicowane w stopniu podobnym jak osób z lekką niepełnosprawnością i w niewielkim stopniu różnią się od odczuwanych emocji przez osoby pełnosprawne. Różnice mogą polegać na sposobie rozumienia odczuwanych stanów emocjonalnych” (Kijak 2013: 28). Z drugiej natomiast strony, emocje osób niepełnosprawnych intelektualnie pozostają wielowymiarowym konstruktem społecznym. W tym kontekście należy podkreślić przynajmniej trzy ich aspekty. Na najbardziej podstawowym poziomie są one z pewnością odpowiedzią na bodźce dochodzące z zewnątrz, ze strony otoczenia społecznego. Jednocześnie komunikowanie się za pomocą emocji stanowi przedmiot społecznie kształtowany. To obszar „społecznego treningu” zarówno w dziedzinie wyrażania (dyscyplinowania, uczenia), jak i rozumienia/dekodowania (odczytywania, rozumienia). Uwypuklając jeszcze bardziej komunikacyjną funkcję emocji, należy wreszcie dostrzec, że ich formułowanie i okazywanie pozostaje praktyką uspołeczniającą, ukorzeniającą osoby niepełnosprawne intelektualnie w określonej zbiorowości. Innymi słowy, emocje stanowią pomost między tymi osobami a innymi aktorami życia społecznego. W kontekście tematu niniejszego tekstu należy wreszcie podkreślić, że emocje osób niepełnosprawnych intelektualnie są trudnym obszarem badawczym. Z racji wskazanych wcześniej barier komunikacyjnych wymagają one bowiem niezwykle uważnego doboru strategii badawczej.

Sfera emocjonalna a jakość życia

Sfera emocji osób niepełnosprawnych emocjonalnie stanowi również niezwykle ważny aspekt składający się na jakość ich życia. Kategoria jakości życia opisywana jest zwykle jako konglomerat kluczowych obszarów codziennej aktywności jednostki.

W naukach humanistycznych funkcjonuje szereg ujęć tego zjawiska łączących w sobie aspekty społeczne, psychologiczne, ekonomiczne, prawnicze czy medyczne. Choć niektóre z nich pomijają rolę subiektywnych odczuć i emocji człowieka w całościowo analizowanej jakości życia, to jednak większość koncepcji, w różnym wymiarze, zwraca na nie uwagę. W tym miejscu warto przywołać kilka z nich.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO – World Health Organization) definiuje jakość życia jako „indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości, w którym żyje, oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi” (WHO: 1997). Jest to więc ujęcie **holistyczne** opierające się przede wszystkim na subiektywnym osądzie respondenta.

Większość koncepcji wskazuje jednak, że jakość życia ma strukturę **dychotomiczną**. Składają się na nią zarówno tzw. jakość obiektywna, jak i subiektywna. Soren Ventegodt, Joav Merrick i Niels Jorgen-Andersen podkreślają, że czynniki odpowiedzialne za tę pierwszą kategorię wiążą się właśnie z działaniem szeroko rozumianych zewnętrznych indyktorów społecznych, takich jak: edukacja, bezpieczeństwo, standard życia obywatelskiego albo zapewnienie poczucia bezpieczeństwa przed odpowiednie służby. Jakość subiektywna obejmuje zaś relacje z innymi ludźmi, formy aktywności podejmowane w środowisku lokalnym czy możliwości rozwoju osobistego (zob. Ventegodt, Merrick, Jorgen-Andersen 2003: 1030–1040). W nieco podobnym nurcie Aleksandra Zawisłak zauważa natomiast, że element obiektywny warunkowany jest przez system polityczny,

prawny i ekonomiczny państwa; funkcjonowanie instytucji społecznych, służb administracyjnych i komunalnych oraz czynniki związane z kształtowaniem poziomu życia człowieka. Z kolei subiektywna jakość życia odnosi się do procesów wartościowania – ocen i samopoczucia jednostki we wszystkich sferach jej funkcjonowania (Zawiślak 2006).

Trój płaszczyznową koncepcję zaproponował z kolei Robert Cummins w swojej teorii homeostazy subiektywnej jakości życia (Cummins 1997). Zgodnie z nią zadowolenie z życia jest wypadkową działania zarówno czynników podmiotowych, jak i wpływów środowiskowych. Homeostaza polega na równowadze między determinantami trzech rzędów. Są to determinanty pierwszego rzędu (związane z genetycznym wyposażeniem człowieka – np. ekstrawersja, neurotyzm), drugiego rzędu (tzw. bufora wewnętrzne – np. kontrola, samoocena, optymizm) oraz trzeciego rzędu (czynniki środowiskowe – społeczne, kulturowe, ekonomiczno-polityczne). Odczucie dobrostanu jest możliwe, jeśli wszystkie te faktory pozostaną we względnej równowadze.

Ruut Veenhoven (2000: 1–39) natomiast proponuje, aby całościowo ujmowana jakość życia opisywana była przez pryzmat **czterech pól** będących skrzyżowaniem dwóch wymiarów: jednostkowo-społecznego (*inner&outer qualities*) oraz potencjalnościowo-skutkowego (*life chances&results*). Złożenie tych dwóch podwójnych płaszczyzn daje łącznie cztery płaszczyzny jakości życia. Są nimi „szanse życiowe stworzone przez środowisko” (*livability of environment*), „osobiste szanse życiowe jednostki” (*life-ability of the person*), „użyteczność życia jednostki” (*utility of life*) oraz „jednostkowe docenianie życia” (*appreciation of life*). Wszystkie razem składają się na ocenę jakości „życia-jako-całości” (*life-as-a-whole*).

Międzynarodowy Panel Ekspertów zajmujący się konceptualizacją, pomiarem i analizą wniosków wynikających z badań nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną przyjął z kolei, iż jakość życia osób niepełno-

sprawnych składa się z **sześciu elementów**: 1) zawiera te same czynniki i relacje zarówno dla osób z niepełnosprawnością, jak i bez niej (pełnosprawnych), 2) jest doświadczana, gdy jednostka może na równych prawach dążyć do realizacji i osiągać cele w środowisku rodzinnym, społecznym oraz zawodowym, 3) złożona jest z elementów: subiektywnego i obiektywnego, jednak za prymarny uznaje się indywidualny sposób percepcji jakości życia przez osobę, 4) bazuje na wartościach szczególnie ważnych dla osoby, 5) jest konstruktem wielowymiarowym, 6) konstytuują ją zarówno czynniki osobowe, jak i środowiskowe; relacje: rodzinne, przyjacielskie, sąsiedzkie, lokalne; edukacja, stan zdrowia, standard życia, przynależność narodowa (Schalock i in., 2002: 457–470).

Podsumowując więc, jakość życia to zjawisko wielowymiarowe, odnoszące się do szeroko pojmowanej egzystencji człowieka, zawierające modyfikowalne komponenty (fizyczne, psychiczne, społeczne, uwarunkowania ekonomiczne i doznania somatyczne) oraz podlegające przekształceniom pod wpływem różnorodnych czynników. Większość z koncepcji jakości życia ogniskuje uwagę wokół takich jej wymiarów, jak: dobrostan osoby, okoliczności sprzyjające realizacji potencjału jednostki, poczucie zaangażowania w działania społeczne oraz relacje interpersonalne. Sfera emocjonalna jest więc nierozzerwalnie związana z jakością życia człowieka, w tym także osób niepełnosprawnych intelektualnie. W dalszej części tego artykułu zostaną zaprezentowane wyniki badania dotyczące tego właśnie aspektu.

(SPOŁECZNE) DOŚWIADCZANIE EMOCJI W BADANIU

Dane zawarte w niniejszym artykule pochodzą z badania pt. „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących woj-

wództwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej”, przeprowadzonego przez Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Poznaniu w ramach projektu „Koordynacja na rzecz aktywnej integracji”, współfinansowanego przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego¹.

Głównym celem badania było dostarczenie wiedzy na temat obiektywnej i subiektywnej jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym. Jakość życia została ujęta zarówno w kategoriach subiektywnych (deklarowanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną), jak i obiektywnych (deklarowanych przez ich rodziny i opiekunów oraz instytucje publiczne, prywatne i pozarządowe). Łącznie tworzyło ją siedem głównych obszarów funkcjonowania jednostki. Jednym z nich był właśnie dobrostan emocjonalny.

Choć całe badanie² wykorzystywało dziewięć różnych technik badawczych, to analizowany tutaj moduł związany z emocjami opierał się na wynikach uzyskanych po zastosowaniu następujących technik:

- a) **Wywiady kwestionariuszowe (PAPI)** – realizowane z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (N = 204) oraz z ich rodzicami i/lub opiekunami prawnymi (N = 108).
- b) **Wywiady pogłębione z rodzicami i/lub opiekunami prawnymi osób z niepełnosprawnością (IDI)**

1 Badanie na zlecenie Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Poznaniu wykonało Stowarzyszenie na Tak. Więcej informacji o badaniu na stronie internetowej <http://www.rops.poznan.pl/projekty/obserwatorium-integracji-spolecznej/raport-z-badan-jakosci-zycia-doroslych-osob-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-w-nowej-szacie-graficznej-1601.html>

2 Więcej na temat organizacji i metodologii badań – „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej”, s. 21–43.

– przeprowadzone z opiekunami i rodzicami wspomagającymi dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Wśród respondentów znaleźli się rodzice osób korzystających na co dzień ze wsparcia instytucjonalnego (tj. środowiskowe domy samopomocy i warsztaty terapii zajęciowej) oraz osób, które nie uczęszczają do żadnych ośrodków terapeutyczno-rehabilitacyjnych. Z uwagi na zróżnicowaną perspektywę matki i ojca w postrzeganiu tych samych problemów, wywiady pogłębione przeprowadzane zostały z obojgiem rodziców.

- c) **Zogniskowane wywiady grupowe** – przeprowadzone w sześcioosobowych grupach złożonych z przedstawicieli ośrodków wsparcia, organizacji pozarządowych (w tym organizacji prowadzonych przez rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną) oraz rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną niezrzeszonych w organizacji pozarządowej). W roli przedstawicieli ośrodków wsparcia występowali terapeuci (specjaliści) pracujący na co dzień w bezpośrednim kontakcie z osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz kadra kierownicza. Przedstawicielami organizacji pozarządowych prowadzonych przez rodziców byli sami rodzice, prezes lub pracownicy organizacji. Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną niezrzeszeni w organizacji pozarządowej byli rodzicami osób uczęszczających na co dzień do ośrodka wsparcia. Dobór próby zakładał, by w każdej grupie spotkał się przynajmniej jeden rodzic osoby z niepełnosprawnością intelektualną uczęszczającej do ośrodka wsparcia z terapeutą, który w tym ośrodku pracuje. Taki zabieg pozwolił ustalić wewnętrzne i zewnętrzne bariery w usamodzielnianiu osób z niepełnosprawnością w różnych perspektywach (rodzica i specjalisty) tego samego problemu.

Przeprowadzone zostały trzy takie wywiady grupowe – po jednym w stolicy województwa, siedzibie jednego z sub-regionów i jednej gminie miejsko-wiejskiej.

Badanie zrealizowano w 2014 r.

Kim są respondenci?

Tak jak zasygnalizowano już wcześniej, **dobrostan emocjonalny** stanowi element wieloosiowego modelu obiektywnej i subiektywnej jakości życia w koncepcji Roberta Cumminsa (1997: 7), która stała się podstawą założeń metodologicznych zrealizowanego badania. Warto podkreślić, że wyniki badania w części dotyczącej dobrostanu emocjonalnego, poczucia bezpieczeństwa oraz zażyłości z bliskimi i przynależności społecznej pozwoliły określić i całościowo opisać sytuację psychospołeczną dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, zamieszkujących województwo wielkopolskie. Trzy wspomniane powyżej elementy budujące jakość życia jednostki przenikają się i wpływają na siebie wzajemnie, a efektami tego współoddziaływania jest właśnie poziom jakości życia.

W opracowanym wywiadzie kwestionariuszowym (PAPI) znalazły się pytania dotyczące wszystkich analizowanych w badaniu obszarów jakości życia – poza wymienionymi trzema także obszary bytu materialnego, zdrowia i produktywności. Wywiad kwestionariuszowy PAPI, którego struktura została przygotowana pod kątem możliwości poznawczych respondentów (czyli osób z lekką i głębszą niepełnosprawnością intelektualną), liczył łącznie 97 pytań. Spośród nich wszystkich 33 pytania dotyczyły sytuacji psychospołecznej dorosłych Wielkopolan z niepełnosprawnością intelektualną, z czego 16 ich **zażyłości z bliskimi i przynależności społecznej**, 8 – **poczucia bezpieczeństwa**, a 6 – **dobrostanu emocjonalnego**.

Przed omówieniem szczegółowych wyników badania warto także przedstawić społeczno-demograficzne cechy dorosłych respondentów z niepełnosprawnością intelektualną

w stopniu lekkim i głębszym. Próbę badawczą stanowiły 204 osoby, z czego 42% osób było mieszkańcami obszarów wiejskich. W badaniu wzięło udział 114 kobiet i 90 mężczyzn. 10% badanych posiadało lekki stopień niepełnosprawności, 46% umiarkowany, a 42% znaczny. 41% respondentów nie korzystało na co dzień ze wsparcia instytucjonalnego, natomiast 59% było uczestnikami zajęć w instytucjach (takich jak warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy, kluby samopomocy, dzienne ośrodki adaptacyjne, dzienne ośrodki wsparcia), pracownikami zakładów aktywności zawodowej lub pracy chronionej, mieszkańcami placówek całodobowych, np. domów pomocy społecznej. 47,1% osób z niepełnosprawnością intelektualną znajdowało się w okresie wczesnej dorosłości, a 20,6% późnej adolescencji.

Pomimo osiągnięcia przez respondentów dorosłości, w znacznej większości przypadków (84,8%) osoby zamieszkiwały z rodziną generacyjną we wspólnym gospodarstwie domowym. Niemal 30% nie posiadało własnego pokoju. 80,4% badanych przyznało, iż nie znajduje się w związku i nie posiada partnera życiowego, a 13 spośród 204 osób wskazywało na fakt bycia rodzicem. Jedynie co szósty respondent pracował zawodowo, pozostali natomiast nie pracowali i nie posiadali zarobkowych źródeł dochodu. 18% badanych było uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej, a 33% respondentów wskazywało na fakt uczestnictwa w zajęciach ośrodków wsparcia. Co trzeci badany nie był objęty żadną formą wsparcia, a na pytanie o swoją główną aktywność codzienną, wskazywał na „pozostawanie w domu”.

Pomimo zróżnicowania terytorialnego respondentów oraz pewnych odmienności indywidualnych (dotyczących np. sytuacji zdrowotnej), podczas analizy obiektywnych aspektów życia badanych zaobserwowano pewne **prawidłowości funkcjonowania społecznego tych osób**. Podobieństwo sytuacji życiowej dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wynika m.in. z braku możli-

wości realizowania ról społecznych i zawodowych, skomplikowanej sytuacji osobistej i rodzinnej, braku możliwości doświadczania swojej samodzielności i poczucia sprawstwa oraz braku gotowości do usamodzielnienia i związane z tym duże obawy najbliższego otoczenia. W Polsce, dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną realizują powtarzalny, niemal niezróżnicowany scenariusz życiowy. Taki stan rzeczy wynika z aktualnie funkcjonującego „systemu wsparcia”. Fragmentaryczność, brak wewnętrznej spójności oraz ubogość tego systemu powodują, że poziom funkcjonowania społecznego osoby z niepełnosprawnością intelektualną zależy od świadomości, możliwości finansowych i determinacji rodziny generacyjnej.

Wywiady kwestionariuszowe zostały przeprowadzone również z opiekunami/rodzicami dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wśród 108 takich respondentów 78,7% to osoby będące powyżej 51 roku życia. Z odpowiedzi opiekunów/rodziców wynika, że 84,3% rodzin składało się z osoby niepełnosprawnej i jej opiekunów/rodziców, w tym 1/3 rodzin stanowiły rodziny niepełne, złożone tylko z jednego rodzica, najczęściej z matki (28 na 36 przypadków). Wysilek związany z przygotowaniem osób z niepełnosprawnością do samodzielnego życia wykracza poza możliwości organizacyjne rodzin o niskim statusie materialnym (w badaniu 30% rodzin respondentów było w trudnej sytuacji socjalnej), a także rodzin, których status materialny pozwala na podjęcie działań usamodzielniających, jednak nie są one wewnętrznie przekonane o słuszności takich działań, reprezentując postawy zachowawcze. Brak systemowych rozwiązań pogłębia nierówności społeczne i uniemożliwia doświadczanie swojej dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Społeczny odbiór sytuacji życiowej tych osób utrwala przekonanie o niskiej pozycji tej grupy oraz umacnia negatywne stereotypy. Podobne wnioski dotyczące obiektywnej jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną formułuje

przywoływana już wcześniej Zawiślak: „okazuje się, że życie osób z niepełnosprawnością intelektualną, gdy patrzymy na nie od strony zewnętrznej (ich obiektywnego aspektu), posiada takie elementy, które nie dają im szans na osiągnięcie wysokiej jakości tego życia. Istniejące obiektywnie trudne warunki ich życia są czynnikami niebezpiecznie utrudniającymi podnoszenie jakości ich życia” (Zawiślak 2011: 178).

Powyższy kontekst jest szczególnie istotny, jeśli niepełnosprawność intelektualną rozumiemy jako wynik interakcji (sprzężenia zwrotnego) między osobą (kompetencje, zdolności, zasoby) a środowiskiem (oczekiwania, wymaganiami, standardami dotyczącymi ról) (por. Woźniak 2008). Opisu-
jąc **dobrostan emocjonalny**, należy odwołać się, w myśl paradygmatu systemowo-ekologicznego, do innych obszarów wpływających na jakość życia (zob. Zawiślak 2011: 184–187).

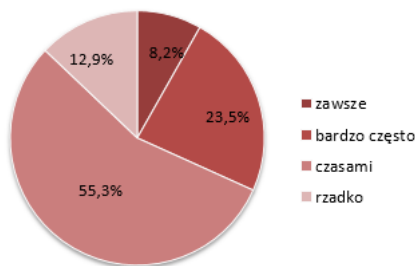
Poczucie bezpieczeństwa społecznego

Bezpieczeństwo jako stan spokoju, pewności i braku zagrożenia można określić innymi słowy jako posiadanie zrównoważonego środowiska wewnętrznego i zewnętrznego. Poczucie bezpieczeństwa stanowi fundamentalną potrzebę psychiczną i egzystencjalną każdej jednostki (Stańczyk 1996: 18). Anthony Giddens posługuje się pojęciem **bezpieczeństwa ontologicznego**, które oznacza „poczucie trwania i porządku zdarzeń, w tym zdarzeń wykraczających poza obszar bezpośredniego doświadczenia jednostki” (Giddens 2007: 50–78). Według Mirosławy Nowak-Dziemianowicz, „bezpieczeństwo ontologiczne wytwarzane jest dzięki powtarzalności i rutynowości czynności dnia codziennego, oswajenie codzienności pomaga porządkować i przewidywać własne działania oraz ich następstwa, tworząc ramy rzeczywistości” (Nowak-Dziemianowicz 2008: 188). Autorka zauważa, iż zamęt w codziennym, rutynowym przebiegu zdarzeń uniemożliwia podtrzymywanie rutynowych konwencji codzienności, a tym samym zaburza odczuwanie bezpieczeństwa ontologicznego (*ibidem*: 190).

W badaniu subiektywnej i obiektywnej jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną do opisu **poczucia bezpieczeństwa** określono trzy wskaźniki: **częstotliwość odczuwania lęku, strategie radzenia sobie w sytuacjach trudnych oraz potrzeby w zakresie wsparcia związanego z redukowaniem poziomu lęku.**

Lęk może być symptomem kryzysu psychicznego jednostki. Dorota Danielewicz wskazuje, iż zaburzenia lękowe oraz stres występują częściej u osób z niepełnosprawnością intelektualną niż u rówieśników rozwijających się prawidłowo. Przywołując badania zrealizowane przez Ryan i Sundheim, podkreśla, że najczęściej występującymi problemami psychicznymi są właśnie zaburzenia lękowe wskazywane przez 30% respondentów (Danielewicz 2010: 67).

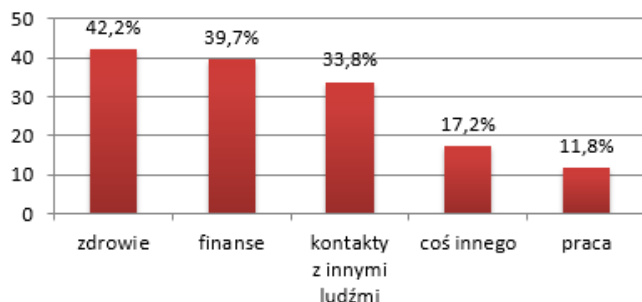
Respondenci w wielkopolskim badaniu zapytani o odczuwanie lęku i niepokoju w ciągu dnia w 41,7% potwierdzili fakt odczuwania tego stanu. Dla 68,3% osób odczuwanie lęku i niepokoju nie jest stanem permanentnym, gdyż prawie 13% rzadko towarzyszy to uczucie, a 55,3% tylko czasami. 23,5% respondentów to uczucie towarzyszy bardzo często, a 8,2% prawie zawsze (wykres nr 1).



Wykres 1. Częstotliwość odczuwania lęku i niepokoju w ciągu dnia

Źródło: raport z badania „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej” (N = 99)

Na wykresie 2 zaprezentowano obszary odczuwania lęku wymienione przez respondentów, są nimi przede wszystkim: zdrowie (42%), finanse (prawie 40%) i kontakty z innymi ludźmi (niemal 34%).



Wykres 2. Obszary odczuwania niepokoju i lęku

Źródło: raport z badania „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej” (N = 99)

Lęk dotyczący sytuacji zdrowotnej w świetle wyników niniejszego badania w obszarze „stanu zdrowia” nie jest zaskakujący. Z analizy danych obiektywnych w obszarze zdrowia pozyskanych od opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną wynika, że większość z nich posiada liczne choroby współtowarzyszące oraz schorzenia o charakterze przewlekłym. Niepełnosprawni respondenci potwierdzali w wywiadach posiadanie schorzeń wymienionych przez opiekunów, co wskazuje na wysoką świadomość dotyczącą swojego stanu zdrowia. Aż 24% respondentów cierpi z powodu bólu o charakterze przewlekłym, somatycznym.

Respondenci poproszeni zostali także w pytaniu otwartym o wskazanie sytuacji i miejsc odczuwania lęku. Ponad połowa (51%) respondentów wskazała, że najsilniejszymi czynnikami powodującymi odczuwanie niepokoju są nie-

znani ludzie oraz nieznane miejsca. Prawie 40% odczuwa niepokój podczas wizyty u lekarza, co czwarty, gdy zostaje sam w domu, a niecałe 16% podczas wyjazdów. Co dziesiąta osoba wskazała „inne sytuacje”, takie jak: konflikty, złe samopoczucie/choroba matki, brak wiedzy o miejscu, w którym się aktualnie znajduje dana osoba oraz trudności w zagospodarowaniu czasu wolnego (wykres 3).



Wykres 3. Okoliczności odczuwania lęku i niepokoju

Źródło: raport z badania „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej” (N = 99)

W świetle danych uzyskanych podczas badania obszaru „zażyłości z bliskimi i przynależności społecznej” nie powinien budzić zdziwienia fakt, iż nieznani ludzie i nieznane miejsca u połowy respondentów wywołują lęk. Dla 84,8% respondentów rodzina generacyjna, w której się wychowali oraz dom rodzinny, w którym dorastali i aktualnie zamieszkują, są najważniejszym punktem odniesienia, gwarantującym przywoływane bezpieczeństwo ontologiczne. Istnieje duże prawdopodobieństwo, że każdy nowy, nieznaną element pojawiający się w życiu jednostki, potencjalnie będzie budził uczucie lęku i niepokoju. Co prawda, 61,3% respondentów uczęszcza

na zajęcia do ośrodków dziennych, warsztatów terapii zajęciowej lub pracuje w zakładach pracy chronionej, jednak są to dla badanych stałe elementy w życiu codziennym, sytuacje dobrze znane, w których funkcjonują od kilku do kilkudziesięciu lat.

W badaniu zapytano respondentów o sposoby radzenia sobie z sytuacjami powodującymi poczucie lęku i niepokoju. Najczęściej wskazywanymi sposobami są: wsparcie bliskich (częste wskazanie), wzięcie tabletki, słuchanie muzyki, wyciszenie się, przebywanie w odosobnieniu lub zajęcie się czymś. Część odpowiedzi: „nic – nie ma takiego sposobu”, „chyba nie ma”, „samo przechodzi”, „nie wiem”, wskazywała natomiast na fakt nieposiadania wiedzy o efektywnych sposobach radzenia sobie z sytuacją odczuwania lęku.

Ważnym elementem całościowego poczucia bezpieczeństwa jest także aspekt poczucia bezpieczeństwa w gospodarstwie domowym. Warto podkreślić, że dla co trzeciego respondenta dom był miejscem całodziennego pobytu, gdyż nie byli oni objęci żadną formą stałego wsparcia oraz pozostawali bierni zawodowo. Tak jak zostało to już wcześniej podkreślone, dom jest zatem kluczowym punktem odniesienia oraz wyznacznikiem bezpieczeństwa ontologicznego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Bezpieczeństwo jest utożsamiane z pomyślnym przebiegiem procesu osuwania codzienności.

Respondenci zostali poproszeni o odpowiedź na pytanie, czy czują się bezpieczni w swoim domu. W znakomitej większości – 92,7% respondentów czuje się tam bezpiecznie, 81,4% spośród nich – zawsze, a 11,3% – często. Tylko 5,9% badanych deklaruje poczucie bezpieczeństwa w domu „czasami”, a zaledwie 1,5% – „rzadko”. Połowa respondentów wskazuje na czynniki, które mogłyby im pomóc w poprawie samopoczucia w domu. Z odpowiedzi otwartych wynika, iż jako główny z takich czynników wymieniane jest „poczucie bliskości”. Co ciekawe, w badaniu stwierdzono istnienie pozytywnej korelacji pomiędzy poczuciem bezpieczeństwa we własnym domu a zadowoleniem z relacji z bliskimi.

W innym pytaniu badani zapytani zostali o jakość snu. Dobry sen, w znaczeniu wysypiania się, istotnie wpływa na jakość życia, a w badaniu został ujęty jako wskaźnik poczucia bezpieczeństwa w gospodarstwie domowym. 77% respondentów śpi dobrze, z czego 62% zawsze, a 25,5% bardzo często. Dobry sen można uznać za jeden z przejawów równowagi emocjonalnej. Tylko 1/4 respondentów wskazuje na coś, co pomogłoby im spać lepiej. W większości wskazań są to tabletki nasenne lub uspokajające.

Zaburzenia emocjonalne

Potwierdzonym faktem naukowym jest podatność osób z niepełnosprawnością intelektualną na zaburzenia zdrowia psychicznego. Wyniki określonych badań epidemiologicznych dowodzą, iż częstotliwość zaburzeń wzrasta wraz z obniżaniem się ilorazów inteligencji badanych. W praktyce zdarza się, iż widoczne symptomy zaburzeń psychicznych (np. depresji, schizofrenii) są bagatelizowane i traktowane jako konsekwencje niepełnosprawności intelektualnej³. Danielewicz wskazuje również, na lekceważenie przez specjalistów psychiatrii zaburzeń psychicznych u osób z niepełnosprawnością intelektualną, których występowanie tłumaczone jest „typem osobowości” takiej osoby. Często przyjmuje się bowiem, że funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną jest zdeterminowane przez zaburzenia sfery poznawczej (wynikające z niższego ilorazu inteligencji), pomijając analizę sfery osobowościowej i emocjonalno-motywacyjnej (Danielewicz 2010: 67). Zjawisko przypisywania wszelkich zmian nastroju i zachowania niepełnosprawności intelektualnej nosi nazwę „diagnostycznego zacieniania”. Przypisywanie wszystkich symptomów

3 „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej”, s. 248.

zaburzeń psychicznych niepełnosprawności intelektualnej pozbawia osobę dostępu do właściwego leczenia oraz uniemożliwia osiągnięcie maksymalnego poziomu funkcjonowania (*ibidem*: 68).

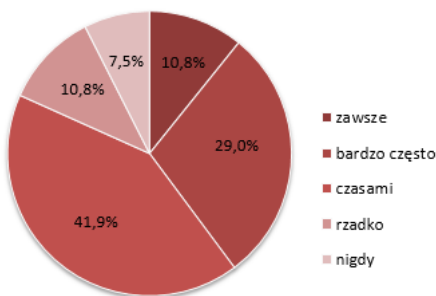
Zawiślak wskazuje, iż częstym problemem natury psychicznej wśród populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną jest depresja i agresja. Ryzyko wystąpienia obu problemów jest wyższe w populacji osób z niepełnosprawnością aniżeli wśród ogółu społeczeństwa. Autorka przytacza wyniki brytyjskiego badania nad depresją, w którym stwierdzono większą podatność kobiet na stany depresyjne. Natomiast w innym przywołanym przez nią badaniu naukowcy zajmowali się zagadnieniem agresji u osób niepełnosprawnych. Wyniki wskazywały, iż najczęstszą formą była agresja słowna, następnie niszczenie mienia, agresja fizyczna i autoagresja. Co ciekawe, poziom agresji wzrastał wraz z głębokością niepełnosprawności. Najmniejszy poziom agresji zanotowano u osób mieszkających w rodzinach oraz mieszkaniach niezależnych, najwyższy poziom odnotowano u osób mieszkających w placówkach całodobowych (Zawiślak 2011: 113–114).

W wielkopolskim badaniu zapytano respondentów o poranną motywację do wstania z łóżka. Nieco ponad 81% badanych przyznało, iż brakuje im motywacji do porannego wstawania. Na permanentny brak motywacji i chęć pozostania w łóżku przez cały dzień wskazuje prawie 11% badanych (wykres 4).

Powyższy stan rzeczy może wskazywać na odczuwanie przez badanych porannych stanów depresyjnych lub subdepresyjnych. Jarosław Rola zwrócił uwagę na trzy istotne rodzaje utrudnień związanych z diagnozowaniem zaburzeń depresyjnych u osób z niepełnosprawnością intelektualną (Rola 2007: 203–216).

1. „Zaburzenia rozwoju językowego”, które „powodują ograniczenia w werbalnej ekspresji subiektywnie przeżywanych stanów przygnębiaenia”;

2. „Skłonność do uzewnętrzniania stanów emocjonalnych, konfliktów i napięć w postaci zachowań skierowanych bezpośrednio na otoczenie”;
3. „Ograniczone możliwości życiowe” i „zubożone kontakty społeczne”.



Wykres 4. Brak motywacji do porannego wstawania i chęć pozostania w łóżku cały dzień

Źródło: raport z badania „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej” (N = 204)

Respondentów zapytano także o chęć dokonania zmiany w swoim życiu. Wyraźna większość respondentów (70%) nie chce dokonywać w swoim życiu żadnych zmian, a odsetek ten jest niemal identyczny w odniesieniu do obu płci.

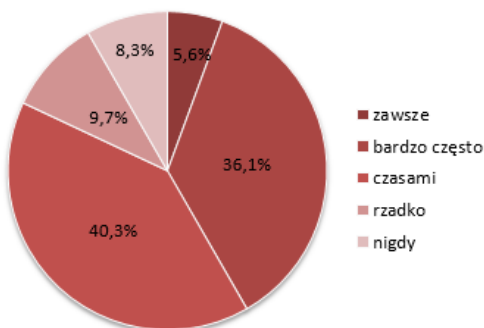
Plany i marzenia

Radosław Piotrowicz wskazuje, iż „proces planowania jest kreatywnym procesem wymagającym analizy doświadczeń, predyspozycji osobowościowych i organizacji czasu, którego podstawą jest podejmowanie decyzji – umiejętność dokonywania wyboru” (Piotrowicz 2010: 89). Odwołując się do wyników badania w obszarze dotyczącym samodzielności podejmowania decyzji (np. konsumenckich) oraz samodzielności w dysponowaniu budżetem, należy

stwierdzić, że 78% respondentów samodzielnie dokonuje wyboru przedmiotów osobistych, jednak już tylko połowa spośród 204 badanych również samodzielnie je kupuje. W przypadku 1/3 respondentów o formie spędzania wolnego czasu decydował rodzic (najczęściej matka). Procesy planowania bardzo ściśle łączą się z pojęciem autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz poziomem przyzwolenia rodziny generacyjnej na doświadczanie przez respondentów wolności wyboru i ponoszenia odpowiedzialności za swoje decyzje. Czesław Banach stwierdza, iż plan życiowy człowieka wywiera wpływ na kierunek jego myślenia, na jego dążenia i działania. Konkretyzuje się w okresie przechodzenia od dorastania do dorosłości (Banach 1979: 62). W koncepcji jakości życia Raeburna i Rootmana dorosłość osoby z niepełnosprawnością to doświadczanie niezależności, swoboda dokonywania wyboru i nieskrępowany dostęp do dóbr znajdujących się w otoczeniu (Raeburn, Rootman 1996).

Aż 76% respondentów badania „Obiektywna i subiektywna...” deklaruje brak planów na najbliższy rok. Być może jest to związane z niskimi kompetencjami w zakresie planowania i dokonywania wyborów. Pozostałe 24% respondentów planuje m.in. wyjazd, podjęcie pracy, uczęszczanie na kurs, staż lub kontynuację dotychczasowej nauki, zaręczyny bądź ślub, przeprowadzkę, znalezienie partnera, remont lub budowę domu, uczęszczanie do środowiskowego domu samopomocy lub warsztatu terapii zajęciowej.

Badani zostali poproszeni również o wskazanie swoich marzeń, jeśli takowe posiadają, a także o odpowiedź na pytanie, jak często nie są w stanie ich zrealizować. Deklarowanymi marzeniami są najczęściej: wakacyjne wyjazdy i podróże, ślub i założenie rodziny, posiadanie partnera/partnerki, własne mieszkanie/dom lub powiększenie mieszkania/domu, wyprowadzka, pieniądze oraz poprawa stanu zdrowia. 1/3 badanych posiada marzenia, których nie jest w stanie spełnić (wykres 5).



Wykres 5. Częstość niemożności realizacji marzeń

Wykres 5. Częstość niemożności realizacji marzeń

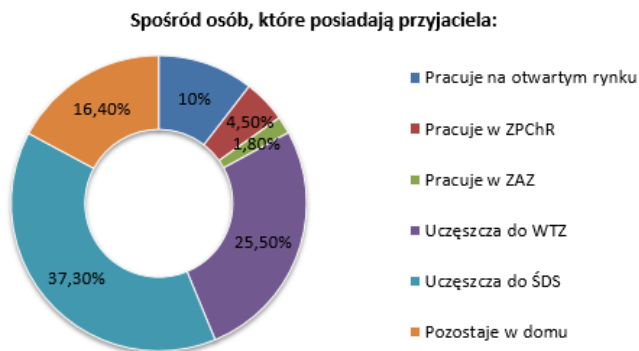
Źródło: raport z badania „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej” (N = 72)

Respondenci zapytani zostali także o to, czego potrzebują, aby spełnić swoje marzenia. Zdecydowana ich większość potrzebuje do ich realizacji pieniędzy, a także: poprawy zdrowia, wsparcia innych ludzi, usamodzielnienia się (własny dom/mieszkanie, życie na własną rękę), partnera/partnerki, pracy czy zgody rodziców na określone działania.

Elżbieta Minczakiewicz, pisząc o poczuciu tożsamości społecznej w kontekście perspektyw i planów życiowych dorosłych osób z zespołem Downa, stwierdza, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają świadomość, czym są i jakie znaczenie mają dla nich plany oraz marzenia. Zdają sobie sprawę z potrzeb związanych z dorosłością i to z nich zazwyczaj czerpią inspiracje do marzeń o własnej przyszłości. Marzą o tym, co może zapewnić im poczucie bezpieczeństwa i zadowolenia. Przeżywają zarówno swoje sukcesy, jak i niepowodzenia oddalające ich od spełniania marzeń (Minczakiewicz 2010: 116–117).

Relacje interpersonalne

Wpływ na osiąganie dobrostanu emocjonalnego mają również satysfakcjonujące relacje interpersonalne. Więcej niż połowa badanych Wielkopolan z niepełnosprawnością intelektualną (57,9%) deklaruje fakt posiadania przyjaciela. Taką deklarację wyraziło 60,4% kobiet oraz 54,8% mężczyzn. Także w ocenie 47,7% rodziców i opiekunów osoby z niepełnosprawnością ich podopieczni nawiązują silne i bliskie relacje społeczne, które można by określić jako przyjaźń. Pewien z pozoru oczywisty fakt, który został potwierdzony w badaniu, mówi o tym, że posiadanie pracy oraz uczęszczanie na zajęcia w ośrodkach wsparcia sprzyja nawiązywaniu relacji i przebywaniu w gronie pozarodzinnym.



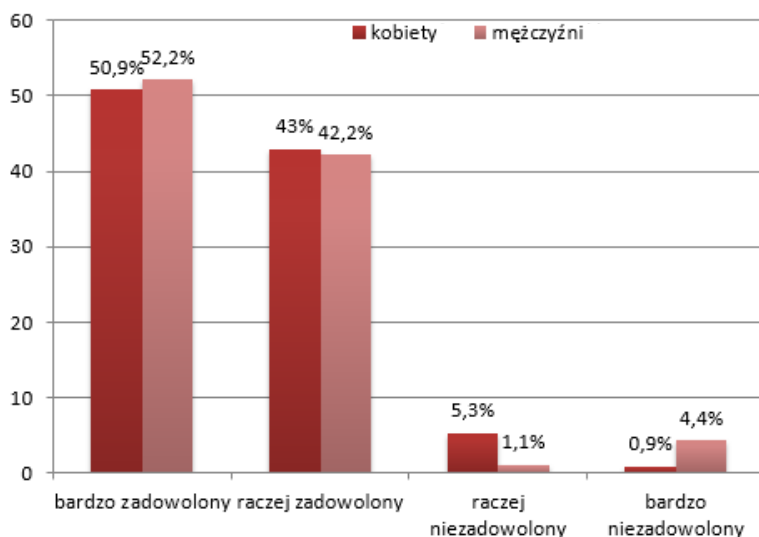
Wykres 6. Posiadanie przyjaciół a aktywność społeczno-zawodowa

Źródło: raport z badania „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej” (N = 110)

Opiekunowie/rodziny respondentów zwracali/ły uwagę na miejsce zamieszkania, wskazując je jako czynnik utrudniający zawieranie znajomości przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Analizując zaś krąg znajo-

mych niespokrewnionych z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i częstość spotkań, należy zauważyć, że osoby z niepełnosprawnością najczęściej utrzymują relacje towarzyskie z sąsiadami (52,7%) oraz współpracownikami i znajomymi uczęszczającymi do ośrodków wsparcia (37,2%).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną wyrażają zadowolenie z relacji ze swoimi bliskimi. Ich subiektywna ocena jakości życia w tym wymiarze jest wysoka. Połowa badanych (51,5%) jest bardzo zadowolona, a 42,6% raczej zadowolona z relacji z rodziną i przyjaciółmi.



Wykres 7. Zadowolenie osób z niepełnosprawnością intelektualną z relacji z bliskimi (rodzina, przyjaciele)

Źródło: raport z badania „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej” (N kobiet = 114, N mężczyzn = 90)

Zawiślak opisuje obiektywną sytuację dotyczącą kontaktów w środowisku społecznym osób z niepełnosprawnością, stwierdza, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną właściwie nie posiadają własnego życia towarzyskiego, a ich sieć powiązań społecznych oraz uczestnictwo w życiu społecznym jest nikłe i niewystarczające (Zawiślak 2011: 110). Z badań przeprowadzonych przez ROPS w Poznaniu wynika natomiast, iż aktualne relacje interpersonalne badanych są dla nich „bardzo zadowalające” i „zadowalające”. Taki stan rzeczy może wynikać przede wszystkim z ograniczonego zakresu doświadczeń relacji interpersonalnych, które skupione są głównie na rodzinie generacyjnej i innych uczestnikach zajęć w ośrodkach wsparcia. Co ciekawe, 52% respondentów wskazało, iż w grupie osób, z którymi pozostają w relacjach towarzyskich, znajdują się sąsiedzi. Sąsiedzi jako nieliczni stanowią krąg znajomych niespokrewnionych z osobą niepełnosprawną.

Co wynika z badań?

Wielu specjalistów, opisując funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną, odwołuje się do samej niepełnosprawności jako do pewnego uwarunkowania, a nie ograniczenia. Fakt niepełnosprawności nie neguje jednak możliwości samostanowienia o sobie przez osobę z niepełnosprawnością. Liczni badacze jakości życia społecznego tej grupy społecznej podkreślają, iż cechy osobiste jednostki (takie jak np. iloraz inteligencji) nie odgrywają tak ważnej roli w stawianiu się samodzielnymi jak środowisko, które tę osobę otacza. Dobrostan emocjonalny jest efektem posiadania zrównoważonego środowiska wewnętrznego i zewnętrznego.

Zaprezentowane tutaj wyniki badania potwierdzają, iż podstawowe środowisko życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowi rodzina generacyjna, na której to przede wszystkim skoncentrowane jest życie emocjonalne badanych. Wnioski płynące z analizy raportu badawczego

prowadzą zatem do ważnej konstatacji. Pomimo obiektywnie gorszych warunków funkcjonowania osób niepełnosprawnych intelektualnie, ich subiektywne oceny dotyczące poszczególnych aspektów życia są pozytywne, również te dotyczące ich emocjonalności.

REKOMENDACJE

Myśląc o ogólnych rekomendacjach mających na celu dbałość o dobrostan emocjonalny osób z niepełnosprawnością intelektualną, należałoby podzielić je na trzy grupy działań⁴:

- 1) zmiana warunków środowiskowych (poprawa sytuacji materialnej, zwiększenie dostępu do dóbr społecznych, kulturowych, bezpieczeństwa w otoczeniu);
- 2) budowanie poczucia godności i szacunku wobec samego siebie (nawet mimo niesprzyjających warunków);
- 3) tworzenie sposobności samodzielnego podnoszenia jakości życia przez osobę (wspólne wypracowanie umiejętności radzenia sobie w różnorodnych sytuacjach życiowych).

Przenosząc je jednak na poziom szczegółowy, warto byłoby skupić się na takich działaniach jak:

- tworzenie nowych Środowiskowych Domów Samopomocy – ich niedobory widoczne są niemal w każdym województwie;
- dbałość o partnerskie relacje między terapeutami i personelem ŚDS a osobami niepełnosprawnymi intelektualnie; krzywdząca dla osoby przebywającej w ŚDS jest sy-

4 Więcej na temat rekomendacji pobadawczych dotyczących kształtu jakości życia – „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej”, s. 260–272.

tuacja, w której wszyscy mówią do niej po imieniu, a ona zwraca się do wszystkich per „Pan/Pani”.

- delegowanie zadań (a także przeznaczanie na to odpowiednich środków) związanych z dbałością o dobrostan osób niepełnosprawnych intelektualnie na wyspecjalizowane organizacje pozarządowe; to one poprzez doświadczenie zaangażowanych w nie ludzi są największymi ekspertami w omawianej dziedzinie;
- zawiązywanie grup wsparcia: a) dla rodziców/opiekunów (wsparcie systemowe już od momentu uzyskania diagnozy o niepełnosprawności dziecka do wieku senioralnego z uwzględnieniem udzielenia odpowiedniej pomocy na różnych etapach życia, w cykl którego wpisane są zadania rozwojowe), b) dla rodzeństwa (jako grupy potencjalnych opiekunów dorosłej siostry/brata z niepełnosprawnością intelektualną);
- rozbudowywanie oferty treningów usamodzielniających dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, takich jak: a) efektywne sposoby radzenia sobie z trudnymi emocjami, b) komunikacja interpersonalna, c) samowiedza i samoświadomość (moje mocne i słabe strony), d) trening ekonomiczny, e) warsztaty dotyczące zagadnień związanych z seksualnością, f) warsztaty/treningi rodzicielstwa;
- rozwój usług asystenckich dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, nie tylko w kontekście asystentów pracy, ale przede wszystkim asystentów społecznych/osobistych, jako uzupełnienie bądź alternatywę dla wsparcia udzielanego przez rodziny generacyjne;
- organizacja kampanii społecznych – byłyby one w założeniu: a) obalające bezzasadne przyzwyczajenie, że osoby pełnosprawne decydują za niepełnosprawne, b) niwelujące stereotypy na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną, c) propagujące wiedzę o specyfice rozwoju, funkcjonowaniu i potrzebach tych osób, d) promujące zachowania prospołeczne wobec osób z niepełnosprawnością;

- propagowanie rozwiązań sprawdzonych (dobre praktyki – zatrudnienie, mieszkalnictwo wspomagane, leczenie, aktywizacja) lub wdrażanie rozwiązań innowacyjnych;
- koordynowanie działań międzysektorowych/współpracę międzysektorową (sektor biznesu, sektor pozarządowy, sektor polityki społecznej, oświata) w powiększaniu autonomii życiowej osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- tworzenie regionalnych/lokalnych programów normalizacji⁵ funkcjonowania społecznego osób z niepełnosprawnościami;
- treningi Komunikacji Wspomagającej i Alternatywnej AAC dla osób z niepełnosprawnością intelektualną mających trudności w komunikacji werbalnej⁶.

BIBLIOGRAFIA

Apanel Danuta (2013), *Wykluczenie społeczne osób z niepełnosprawnością intelektualną – relacje społeczne – treść, jakość, aspekty tolerancji*, [w:] Danuta Apanel, Anetta Jaworska

5 Koncepcja normalizacji pojawiła się na początku lat 60-tych w krajach skandynawskich. Są to działania zmierzające do umożliwienia osobom niepełnosprawnym osiągnięcia wyglądu, zachowań, doświadczeń życiowych, statusu społecznego i warunków bytowych nieróżniących się od uznanych za typowe (normalne), standardowe dla danej zbiorowości społecznej. To także umożliwienie osobom niepełnosprawnym pełnienia uznawanych za normalne dla danej płci i wieku ról społecznych zgodnie z funkcjonującymi w danej zbiorowości oczekiwaniami.

6 AAC to ogół metod, które są stosowane do wspierania komunikacji osób mających trudności w werbalnym porozumiewaniu się. Metody te umożliwiają takim osobom wyrażanie swoich potrzeb, preferencji, myśli, opinii, a w konsekwencji pomagają w nawiązywaniu relacji z innymi osobami. AAC wspiera budowanie tożsamości osoby niemówiącej, pozwala jej stać się autonomiczną jednostką, a tym samym daje niezależność i poczucie wpływu na swoje życie. Komunikacja wspomagająca jest także pomocna w przypadku osób, które używają mowy, ale ich artykulacja jest niezrozumiała dla otoczenia – jako uzupełnienie mowy.

- (red.), *Obszary wykluczenia społecznego – sfera biologiczna i środowiskowa*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Banach Czesław (1979), *Modyfikacja i rekonstrukcja planów życiowych na podstawie badań uczniów szkół dla pracujących*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Cummins Robert (1997), *Comprehensive quality of life scale – school version. Fifth edition*, School of Psychology Deakin University, Melbourne.
- Cytowska Beata (2002), *Drogi edukacyjne dzieci niepełnosprawnych intelektualnie*, Wydawnictwo Instytutu Pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Danielewicz Dorota (2010), *Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób z zespołem Downa*, [w:] Bogusława Kaczmarek (red.), *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Fusińska Agnieszka (2015), *Podjęmowanie decyzji przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność i rehabilitacja” 2015, z. 1, s. 150–161.
- Giddens Anthony (2007), *Nowoczesność i tożsamość*, tłum. Alina Szulżycka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kijak Remigiusz (2013), *Niepełnosprawność intelektualna. Między diagnozą a działaniem*, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa.
- Minczakiewicz Elżbieta (2010), *Poczucie tożsamości społecznej a perspektywy i plany życiowe dorosłych osób z zespołem Downa*, [w:] Bogusława Kaczmarek (red.), *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Nowak-Dziemianowicz Mirosława (2008), *Podmiot w narracjach. Narracja, autobiografia, tożsamość*, „Forum Oświatowe”, numer specjalny, s. 181–194.
- Piotrowicz Radosław (2010), *Wyznaczniki dorosłości osób z zespołem Downa*, [w:] Bogusława Kaczmarek (red.), *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Raeburn John, Rootman Irving (1996), *Quality of life and rehabilitation*, [w:] Brown Ivan, Nagle Mark, Rebecca Renwick (eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation*, Sage Publications, New York.

- Rola Jarosław (2007), *Współczesne podejście do problemu obecności depresji i zaburzeń zdrowia psychicznego u osób upośledzonych umysłowo*, „Psychiatria Polska”, t. XLI, nr 2, s. 203–216.
- Schalock Robert i in. (2002), *Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Person With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts*, „Mental Retardation”, vol. 6, s. 457–470.
- Stańczyk Jerzy (1996), *Współczesne pojmowanie bezpieczeństwa*, ISP PAN, Warszawa.
- Stelter Żaneta (2010), *Młodzi dorośli z niepełnosprawnością intelektualną: kontekst społeczny*, [w:] Anna Brzezińska, Radosław Kaczan, Karolina Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Stochmiałek Jerzy (2015), *Teoriopoznawcze i metodologiczne aspekty badań nad edukacją osób dorosłych niepełnosprawnych – zarys andragogiki*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, z. 1, s. 3–18.
- Veenhoven Ruut (2000), *The four qualities of life. Ordering concept and measures of the good life*, „Journal of Happiness Studies”, vol. 1, s. 1–39.
- Ventegodt Soren, Merrick Joav, Jorgen-Andersen Niels (2003), *Quality of life Theory I. The IQOL Theory: An Integrative Theory of Global Quality of Life Concept*, „The Scientific World Journal”, no 3, s. 1030–1040.
- Witkowski Tomasz (1993), *Rozumieć problemy osób niepełnosprawnych. 13 rodzajów niepełnosprawności*, Małe Dzieło Bożej Opatrzności, Warszawa.
- World Health Organisation (1997), *Measuring Quality of Life*, http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf (dostęp 29.09.2015).
- Woźniak Zbigniew (2008), *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*, Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”, Warszawa.
- Zakrzewska-Manterys Elżbieta (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Zawiślak Aleksandra (2006), *Częstość występowania pojęć „upośledzenie umysłowe” (mental retardation) i „niepełnosprawność”*, Warszawa.

ność intelektualna” (intellectual disability) we współczesnym piśmiennictwie, [w:] Jan Pańczyk (red.), Forum Pedagogów Specjalnych XXI wieku, t. VII, Wydawnictwo Hamal, Łódź. Zawisłak Aleksandra (2011), Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, Difin, Warszawa.

DISABLED (INTELLECTUALLY) AS A PERSON WHO EXPERIENCES EMOTIONS

(Summary)

The research shows that mental disabled people have special emotional needs. In effect, their emotional well-being is a challenge for the social policy. On the one hand, mental disabled people needs are slightly different than other disabled groups. On the other hand, due to communication barriers the problem is defining these needs precisely. This paper covers the topic of mental disabled people emotional needs. At the begging it describes the main problems with emotional well-being. Then, it presents the research about the disabled people emotions in four areas – safety, plans& dreams, emotional disorder and social bonds.

Keywords: mental disability, emotions, quality of life, emotional well-being, safety, plan& dreams, emotional disorder, social bonds.