Eib. Otrębski

JAKOŚĆ ŻYCIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH I ICH RODZIN

WYBRANE ZAGADNIENIA

Redakcja naukowa

Ewa Zasępa, Sławomir Ślaski

Wydawnictwo Naukowe

AKAPIT

Zakres i jakość doświadczeń zawodowych a poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną

Wojciech Otrębski

Wprowadzenie

Odnosząc się do aktualnie obowiązującej biopsychospołecznej koncepcji niepełnosprawności i wywodzących się z niej definicji osoby niepełnosprawnej oraz rehabilitacji, najogólniej rzecz ujmując można przyjąć, że celem rehabilitacji jest jakościowa i ilościowa zmiana (in plus) w funkcjonowaniu jednostki z niepełnosprawnością i jej środowiska. Inaczej można określić to jako zmiana jakości życia osoby niepełnosprawnej i jej środowiska.

Zakres, stopień i charakter zmian może być różny i warunkowany z jednej strony właściwościami samej osoby (interpretacja niepełnosprawności, wiek, płeć, wartości, zainteresowania, potrzeby rehabilitacyjne wynikające z rodzaju niepełnosprawności i zakresu ograniczeń funkcjonalnych) oraz charakterystykami środowiska (fizycznego: bariery architektoniczne lub w komunikacji między osobowej; społecznego: postawy, schematy (skrypty), stereotypy, uprzedzenia; polityczno-ekonomicznego: regulacje prawne, system finansowania i organizacja edukacji, zatrudnienia, rehabilitacji).

Poszukując wyjaśnienia jakościowej zmiany (in plus) w funkcjonowaniu osoby niepełnosprawnej najczęściej odwołuje się do idei normalizacji życia osób niepełnosprawnych. Przyjęto w niej, że normalne życie osoby niepełnosprawnej to takie, które jest najbardziej zbliżone do życia jej sprawnych rówieśników, członków społeczności, do której przynależą (Emerson 1998).

Koncentrując się na osobach z upośledzeniem umysłowym nie trudno zauważyć, że jeden z obszarów funkcjonowania, w których deprywacja potrzeb (czyli brak normalności) jest najbardziej widoczna stanowi aktywność zawodowa (pełnienie roli pracownika). Spostrzegane jest to współcześnie jako ogromne wzywanie dla organizatorów rehabilitacji zawodowej tej grupy osób niepełnosprawnych (Raport ... 2004).

Od prawie dwóch dekad, kiedy to ponownie zainteresowano się psychologiczną kategorią jakości życia opisywaną (ocenianą) jako subiektywne odczucia zadowolenia bądź nie jednostki z własnego życia, podejmowane są też próby wykorzystywania subiektywnych ocen w kształtowaniu standardów usług rehabilitacyjnych, edukacyjnych czy opiekuńczych dla osób niepełnosprawnych (Butterworth, Steere, Whitney-Thomas 1997; Juros, Otrębski 1997; Ossowski 1999; Ostrowska 1999; Otrębski 1999c, 2000, 2001, Schalock 2004).

Uwzględniając zasygnalizowane powyżej aspekty przedmiotem zainteresowań w niniejszej pracy uczyniono poczucie jakości własnego życia u osób z upośledzeniem umysłowym przebywających w różnych środowiskach rehabilitacji zawodowej oraz nie uczestniczących w niej. Problem badawczy sformułowano następująco: Czy środowisko rehabilitacji zawodowej różnicuje poczucie jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym? Przyjęto też hipotezę, iż: Realizacja rehabilitacji zawodowej w środowisku umożliwiającym różnorodne i bogate treściowo doświadczenia zawodowe zwiększa poczucie zadowolenia z własnego życia.

Poniżej zaprezentowany zostanie kontekst teoretyczny dla prowadzonych badań, przedstawiona grupa i metoda wykorzystywana w badaniach, opisane też zostaną uzyskane wyniki oraz zaproponowane wnioski dla teorii i praktyki rehabilitacyjnej.

Kontekst teoretyczny badań własnych

Istotny element kontekstu teoretycznego prezentowanych tu badań stanowi interpersonalny model przebiegu praktyki rehabilitacyjnej S. Kowalika (1989). Opisane są w nim elementy wyjaśniające jego interpersonalny charakter: autoprezentacje, prototyp, czynnik kontekstowy. Autoprezentacja rozumiana jako zachowanie podmiotu w interakcji i jego fizyczne właściwości, postrzegana jest w tym modelu jako główny czynnik wywierania wzajemnego wpływu (modelowania) między osobami biorącymi udział w rehabilitacji. Prototyp, czyli ogólna umysłowa reprezentacja wykorzystywana jest przez podmiot interakcji jako zbiór standardów, do których

odnoszone są dane napływające z otoczenia. Aktywizacja określonego prototypu, wywołana wpływem autoprezentacji partnera, doprowadza do uruchomienia własnej autoprezentacji, zgodnej z dokonanym rozpoznaniem.

Trzeci element to czynnik kontekstowy opisywany jest przez pojęcie *środowiska i sytuacji*.

Środowisko czyli to wszystko, co tworzy otoczenie jednostek wzajemnie na siebie oddziałujących i co w tej samej postaci istniało przed interakcją, a także będzie istniało po niej. Może ono być traktowane jako pewien potencjał stymulacyjny, gotowy do uruchomienia przez człowieka w procesie poznania, lub jego brak. Rozumiane jako zbiór potencjalnych, dostępnych jednostce sytuacji mających swój wymiar materialny i społeczny, jest zróżnicowane ze względu na wielkość przestrzeni zdarzeń, jakie mogą być wygenerowane w jego ramach, oraz wielość przestrzeni znaczeń. Kiedy przyjmiemy te wymiary za kryterium podziału środowisk, można wyróżnić wśród nich cztery typy:

A - środowisko bogate, generujące dużą liczbę zdarzeń, którym można przypisać dużą liczbę znaczeń;

B - środowisko niezorganizowane, charakteryzujące się małą liczbą zdarzeń i mogącą być im przypisaną wielością znaczeń;

C - środowisko redundantne, charakteryzujące się, odwrotnie niż poprzednio, dużą liczbą zdarzeń z niewielką możliwością przypisania im różnorodności znaczeń;

D - środowisko ubogie, gdzie obserwuje się małą przestrzeń możliwych do wytworzenia zdarzeń oraz znaczeń (Kowalik 1989, s. 88).

Natomiast sytuacja jest tym, co wywiera wpływ na autoprezentacje każdego z partnerów interakcji. Jest nią więc określony wycinek środowiska łącznie z tym partnerem interakcji, do którego skierowana jest autoprezentacja. Rozumiana jako zdarzenie fizyczne, któremu przypisane jest określone znaczenie (zdarzenia nie mające sensu społecznego nie są traktowane tutaj jako sytuacje), zakłada istnienie człowieka, który może dokonać tego połączenia zdarzenia fizycznego ze znaczeniem społecznym. I to on właśnie w procesie poznawania lub działania przekształca sytuację z istniejącej potencjalnie w środowisku w sytuację realną, która jest kontekstem jego działania. Konsekwencją przyjętej charakterystyki sytuacji jest ich podział na: mające dużą liczbę znaczeń i jednoznaczne oraz na takie, których elementami są ludzie, i takie, które nie zawierają elementu personalnego.

Bez wątpienia dla wielu osób z upośledzeniem umysłowym funkcjonowanie w sytuacji pracy jest jednoczesnym pozostawaniem przez kolejne

lata w procesie rehabilitacji, głównie o charakterze społecznym i zawodowym (Milanowska 1994) - chociaż nie tylko - gdzie jej charakter interakcyjny jest szczególnie obecny. Parafrazując podaną przez autora modelu interpersonalnego praktyki rehabilitacyjnej ogólną definicję rehabilitacji można by powiedzieć, że **rehabilitacja zawodowa** *jest to proces zachodzący między ludźmi - gdzie jedną z osób jest upośledzony umysłowo – w którym działania pozostałych osób wywołują w niej zmiany, upodobniając tym samym jej funkcjonowanie w sytuacji pracy coraz bardziej do funkcjonowania zawodowego osób pełnosprawnych.*

Proces rehabilitacji społecznej i zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym może mieć różnorodny przebieg w zależności od tego, jak toczyły się ich losy. Często rozpoczyna się on – zwłaszcza u osób z lekkim stopniem upośledzenia umysłowego – w szkole zawodowej specjalnej. Osoby z głębszym upośledzeniem umysłowym po skończeniu szkoły specjalnej zwykle oczekują na miejsce w warsztacie terapii zajęciowe lub zakładzie aktywności zawodowej, pozostając przez ten okres osobami bezczynnymi w domu rodzinnym lub w domu pomocy społecznej. Nielicznym udaje się kontynuować proces rehabilitacji zawodowej w zakładzie pracy chronionej. Zupełnie sporadycznie osoby te uczestniczą w programach zatrudnienia wspomaganego lub zatrudniane są na tak zwanym otwartym rynku pracy.

Należy zatem zaznaczyć, że zróżnicowanie środowiska, w którym odbywa się proces rehabilitacji zawodowej może wynikać nie tylko z wielości podmiotów organizujących i prowadzących ten proces oraz idących za tym wielu możliwych źródeł finansowania, czy stopnia samodzielność funkcjonowania uczestników procesu rehabilitacji zawodowej. Środowisko rehabilitacji zawodowej może być też zróżnicowane ze względu na wielkość przestrzeni zdarzeń i wielość ich znaczeń. Niewątpliwie najlepszym środowiskiem dla rehabilitacji zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym byłoby, opisywane wcześniej w typie A – środowisko bogate w różnorodne doświadczenia o charakterze pracy, niosące jednocześnie, wielość uporządkowanych i czytelnych znaczeń.

Jeżeli przyjęliśmy wcześniej, iż ogólnym celem rehabilitacji jest jakościowa i ilościowa zmiana zachowania się (funkcjonowania) osoby rehabilitowanej i jej środowiska. To uszczegółowiając ten cel dla rehabilitacji zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym należy przyjąć, że będzie to taka zmiana w ich zachowaniu, która powodowałaby daleko idące upodobnienie ich zachowań w sytuacji pracy do osób sprawnych lub, gdy możliwości podmiotu rehabilitacji na to nie pozwolą, zmiana środowiska (sytuacji) pracy tak, aby osoba niepełnosprawna intelektualnie funkcjono-

wała w nim optymalnie. Zmiana prowadząca do *unormalnienia* życia osoby niepełnosprawnej a tym samym zwiększająca jej poczucie zadowolenia z własnego życia.

Środowiska rehabilitacji zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym

Gdybyśmy chcieli obecnie wymienić miejsca rehabilitacji zawodowej najbardziej typowe dla grupy osób z upośledzeniem umysłowym, w których mają one możliwość nabywania umiejętności zawodowych i jednocześnie podejmowania aktywności zawodowej, to przede wszystkim wskazalibyśmy na szkoły zawodowe specjalne i szkoły (czy klasy) przysposabiające do pracy oraz warsztaty terapii zajęciowej (wtz) i zakłady aktywności zawodowej (zaz). W niewielkim procencie osoby te znajdują też zatrudnienie w zakładach pracy chronionej(zpch) i na otwartym rynku pracy.

Niestety, podobnie jak dawniej tak i dziś mamy niewystarczającą liczbę elementów infrastruktury rehabilitacyjnej (wtz, zaz, zpch) oferujących miejsca dla kończących szkoły specjalne osób z upośledzeniem umysłowym. W związku z tym dość duża ich grupa po skończeniu edukacji, oczekując na wolne miejsce w którymś z elementów infrastruktury rehabilitacji zawodowej, pozostaje w domu rodzinnym (domu pomocy społecznej) i nie podejmuje żadnej aktywności o charakterze zawodowym.

Opis miejsca przebywania jest przedstawiony na przykładzie warsztatów terapii zajęciowej oraz szkół zawodowych specjalnych, które przyjęto jako środowisko bogate i w zasadzie dobrze zorganizowane ze względu na sytuacje uczenia się i nabywania umiejętności zawodowych. Jako przeciwstawną przyjęto sytuację braku jakiejkolwiek zorganizowanej aktywności o charakterze zawodowym.

Warsztaty terapii zajęciowej (wtz) funkcjonują w Polsce od 1992 roku jako placówki wyodrębnione organizacyjnie finansowo, stwarzające osobom niepełnosprawnym z upośledzeniem możliwość udziału w rehabilitacji społecznej i zawodowej (*Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej* 1997). Powoływane są one jako podstawowe ogniwo w procesie rehabilitacji zawodowej osoby niepełnosprawnej, gdzie większy nacisk kładzie się na aspekt społeczny funkcjonowania zawodowego, nie bagatelizując jednak nabywania umiejętności czysto zawodowych, związanych z wykonywaną pracą (Otrębski 1999a). Orientacyjnie jest to proporcja 80% do 20% (Mrugalska 1998, s. 128).

Szczegółowe zasady organizacji, finansowania i kwalifikacji uczestników oraz funkcjonowania warsztatów terapii zajęciowej określają: *Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 roku* i jej późniejsze nowelizacje (Dz.U. nr 123, poz. 776 i nr 160, poz. 1082 oraz z 1998 roku Dz.U. nr 123, poz. 776 i nr 106, poz. 668); *Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 26 sierpnia 1998 roku* (Dz.U. nr 118, poz. 764); *Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 26 stycznia 1999* (Dz.U. nr 8, poz. 73).

Potencjalnymi uczestnikami wtz są wszystkie osoby niepełnosprawne powyżej 16. roku życia, które w swoim orzeczeniu o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności wydanym przez Powiatowe Ośrodki ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności mają wskazane uczestnictwo w terapii zajęciowej (art. 6, ust. 6 *Ustawy o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997*). W warsztacie mogą także przebywać osoby upośledzone umysłowo z orzeczonym lekkim stopniem niepełnosprawności, jak też uczestnicy nieposiadający w orzeczeniu wskazania tej formy terapii jeżeli przebywali w wtz przed 1998 rokiem (Wasiak 2006, s. 27). Obecnie w ponad 568 warsztatach terapii zajęciowej uczestniczy ponad 16,5 tysiąca osób (Chorążuk 2005, s. 149). Dominującym typem niepełnosprawności w tej grupie jest upośledzenie umysłowe (blisko 62%). Uczestnikami WTZ są także osoby z niepełnosprawnością sprzężoną (14,5%), chorobami psychicznymi (9,5%), dysfunkcją narządu ruchu (5,7%), dysfunkcją narządu wzroku (2,1%), epilepsją (1,8%) i innymi (Raport ... 2004, s. 35).

Struktura organizacyjna wtz jest ściśle podporządkowana możliwości realizacji zadań w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej, zmierzającej do ogólnego rozwoju i poprawy sprawności każdego uczestnika, niezbędnych do możliwie niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia w środowisku (*Rozporządzenie MPiPS z dnia 26 sierpnia 1998*). Do osiągnięcia tego celu prowadzą następujące działania: a) ogólne usprawnianie; b) rozwijanie umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz zaradności osobistej; c) przygotowanie do życia w środowisku społecznym, między innymi przez rozwój umiejętności planowania i komunikowania się, dokonywania wyborów, decydowania o swoich sprawach oraz innych umiejętności niezbędnych w niezależnym życiu, a także poprawę kondycji psychicznej; d) rozwijanie umiejętności przy zastosowaniu różnych technik terapii zajęciowej; e) rozwijanie psychofizycznych sprawności niezbędnych w pracy; f) rozwijanie podstawowych oraz specjalistycznych umiejętności zawodowych, umożliwiających podjęcie pracy w zakładzie aktywności

zawodowej lub innej pracy zarobkowej albo szkolenia zawodowego (*Rozporządzenie MPiPS z dnia 26 sierpnia 1998*).

W literaturze przedmiotu (Ostasz, Wojnarska 1995; Żółkowska 1996, 1999; Bochenek 1997; Juros 1997b; Kulik 1997b; Otrębski 1998, 1999a; Przepióra 1997; Kruszyński, Sikora 1999; Mrugalska 1998, 1999; Wojtasik 1998; Olszak-Krzyżanowska, Pustkowiak 2001) znacznie częściej pojawiają się głosy i oceny pozytywne, akcentujące, iż funkcjonowanie warsztatów stanowi niezastąpioną formę rehabilitacji i aktywizacji dla: a) młodych osób niepełnosprawnych, które ukończyły szkołę podstawową lub przerwały naukę i nie mając możliwości kontynuowania kształcenia żyją często bezczynnie i w izolacji, bez kontaktów społecznych i żadnego celu; b) tych spośród osób niepełnosprawnych, które wymagają dłuższego okresu psychofizycznego dojrzewania i przygotowania do pracy lub które nie będą zdolne do zatrudnienia, a warsztaty pozwolą im godnie żyć; c) osób niepełnosprawnych, które są zagrożone marginalizacją i degradacją prawną. Podkreśla się też znaczenie, jakie mają te placówki dla rodzin osób niepełnosprawnych, odciążając je przez część dnia od konieczności opieki oraz znacznie poprawiając kondycję psychofizyczną uczestnika, a tym samym jego niezależność i samodzielność funkcjonowania również na terenie domu i społeczności lokalnej. Ostatnio pojawiły się też głosy negatywnie oceniające funkcjonowanie tego typu placówek, krytykujące praktycznie wszystko, co się z nimi wiąże: zasady organizacji, profesjonalizm pracowników i merytoryczne programy pracy, brak nadzoru merytorycznego nad ich działalnością (Kruszyński, Sikora 1999).

Zupełnie nowe spojrzenie na funkcjonowanie warsztatów terapii zajęciowej jako środowiska rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych daje przygotowany w 2004 roku przez PFRON – *Raport z badań Warsztatów terapii zajęciowej*. Wnikliwa analiza zamieszczonych tam danych pozwala na uzupełnienie dotychczasowych informacji opisujących ilość i jakość działań rehabilitacyjnych przez te organizacje oferowanych.

Na wstępie należy zauważyć, że rozmieszczenie wtz nie jest proporcjonalne do rozmieszczenia mieszkańców. Blisko 4/5 tych palcówek lokalizowana jest w miastach a tylko jedna piąta na wsi. Przy rozmieszczeniu ludności Polski (61,8% w miastach i 38,2% we wsiach) sugerowałoby to, że znaczna część mieszkańców niepełnosprawnych nie ma dostępu do tej formy rehabilitacji. Wniosek ten dodatkowo wspiera informacja, że w 90 powiatach na 380 nie jest zlokalizowany żaden wtz (Raport ... 2004, s. 11).

Informacją ważną z punktu widzenia analizowanych działań rehabilitacyjnych jest przygotowanie zawodowe pracowników wtz. W raporcie czytamy, iż w 568 palcówkach zatrudnionych jest 4 680 pracowników me-

rytorycznych, w tym tylko 102 z nich ma kwalifikacje instruktora zawodu. Oznaczałoby to, że średnio w około co piątym wtz pracuje jeden instruktor zawodu. Niewątpliwie jest to sytuacja bardzo niekorzystna z punktu widzenia rehabilitacji zawodowej. Obserwuje się jednocześnie zupełny brak pracowników posiadających kwalifikacje z zakresu zatrudnienia (doradztwo zawodowe, pośrednictwo pracy, trener pracy, itp.) (Raport ... 2004, s. 49).

Brak odpowiednio przygotowanej kadry skutkuje niestety dużym ograniczeniem w zakresie form terapii bezpośrednio (wprost) związanych z przygotowaniem osoby do podjęcia zatrudnienia. Oferta wtz jest dość bogata w różne formy terapii pośrednio przygotowujące do aktywności zawodowej, takie jak treningi umiejętności społecznych. Aktualnie jednak mniej niż połowa funkcjonujących wtz (247) prowadzi bezpośrednie formy rehabilitacji zawodowej przygotowujące do pracy na stanowisku roboczym (Raport ... 2004, s. 53, 55). Pozostałe formy terapii oferowane w wtz wskazywałyby raczej na to, iż placówki te swoją ofertą merytoryczną zbliżają się bardziej w stronę ośrodków adaptacji społecznej niż miejsc rehabilitacji zawodowej. Trend ten nie wydaje się być zgodny z intencjami ustawodawcy i finansujących te działania.

Zbierając dane do raportu poproszono pracowników merytorycznych wtz o ocenę jak wielu z osób aktualnie uczestniczących w zajęcia wykazuje gotowość do podjęcia pracy oraz jak wielu pracowników aktywnie wspiera poszukiwanie pracy przez swoich podopiecznych. Wyniki są bardzo zaskakujące. Pracownicy merytoryczni uważają, że różne rodzaje pracy, w różnym stopniu wspomaganej może podjąć blisko 6 000 uczestników, czyli blisko 37% wszystkich uczestników wtz. Jednocześnie tylko 55% palcówek deklaruje aktywną role swoich pracowników w poszukiwaniu zatrudnienia dla uczestników, a 35% oświadcza, iż nie pomaga swoim uczestnikom w znalezieniu pracy (Raport ... 2004, s. 59).

W świetle powyższych informacji zupełnie niezaskakujące są dane mówiące o tym, że na przestrzeni lat 1998-2003 tylko 607 uczestników wtz znalazło zatrudnienie w różnych formach pracy. Wśród tej grupy, jak już wspominałem 40% stanowiły osoby z upośledzeniem umysłowym. Pomimo małej liczby uczestników, którzy dotychczas opuścili wtz i podjęli zatrudnienie pocieszającym jest fakt, że w ogóle jest to możliwe oraz, że aktualnie tak liczna grupa uczestników gotowa jest do podjęcia zatrudnienia.

Obserwując proces rehabilitacji społecznej i zawodowej niektórych uczestników warsztatów, można zaryzykować stwierdzenie, iż występuje u nich swego rodzaju *zatrzymanie* i *wołanie o więcej*. *Zatrzymanie* to znaczy, że palcówka typu wtz i prowadzona w niej terapia zajęciowa nie są w sta-

nie dłużej stymulować dalszego rozwoju osoby, jedynie podtrzymują nabyte umiejętności. *Wołanie o więcej* oznacza, że pilnie należy poszukać miejsca, które umożliwi dalszy rozwój potencjału zawodowego osoby, przyszłe zatrudnienie i wykonywanie pracy, a w konsekwencji rozszerzy obszary niezależności i podniesie jej subiektywne poczucie zadowolenia z życia (Otrębski 1998, 1999a).

Kolejnym środowiskiem rehabilitacji i nauki osób z upośledzeniem umysłowym są szkoły zawodowe specjalne i szkoły (oddziały) przysposabiające do pracy. Opisując je należy pamiętać, iż zapoczątkowane w roku 1989 reformy społeczno - ekonomiczne objęły swoim zasięgiem także system oświaty. Trwająca od września 1999 roku reforma systemu edukacji nie od razu objęła również szkolnictwo zawodowe specjalne. Na dzień dzisiejszy mamy zróżnicowane podstawy programowe i organizację dla kształcenia zawodowego uczniów z lekkim oraz umiarkowanym i znacznym stopniem upośledzenia umysłowego.

Kształcenie specjalne, w tym również zawodowe, stanowiąc integralną część systemu oświaty w Polsce, regulowane jest ustawą z 7 września 1991 r. *O systemie oświaty* oraz wieloma aktami wykonawczymi do tej ustawy. Bliższe informacje na ten temat przedstawia artykuł Szczepaniak-Maleszki (1995). Od początku 1999 roku odpowiedzialnym za powoływanie i prowadzenie wszystkich poziomów szkolnictwa specjalnego (podstawowego, gimnazjalnego, zawodowego) jest samorząd powiatowy. Rząd natomiast zapewnia finansowanie działalności publicznych palcówek kształcenia specjalnego według określonego algorytmu (Kwapisz 1999).

Dla lepszego rozumienia proponowanych zmian w systemie kształcenia specjalnego należy mieć na uwadze zasadnicze różnice w podejściu do kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, które zostały wyraźnie sprecyzowane przez przygotowujących reformę zgodnie z przyjętymi celami. Otóż w założeniach reformy systemu edukacji proponuje się zaniechanie myślenia wyłączającego, zakładającego, iż podstawowym miejscem kształcenia tych dzieci i młodzieży są szkoły specjalne. Proponuje się natomiast podjęcie działań włączających, polegających na tworzeniu właściwych warunków do funkcjonowania tych uczniów na każdym z etapów edukacji, we właściwym dla siebie środowisku rówieśniczym, w szkole masowej (nauczanie integracyjne) (Kwapisz 1999). Przyjęcie tego założenia nie neguje potrzeby istnienia szkół specjalnych, poszerza natomiast znacznie ofertę kształceniową skierowaną do dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Inaczej mówiąc, zakłada współistnienie w systemie wielu form organizacyjnych edukacji tej grupy uczniów, umożliwiając im jednocześnie swobodne przechodzenie, na każ-

dym z poziomów, z jednej formy organizacyjnej do drugiej (specjalne, integracyjne). Dlatego też od samego początku reforma kształcenia specjalnego prowadzona jest równolegle z reformą kształcenia ogólnego i zawodowego. Polega to na tym, iż treści zawarte w nowych programach w ogólnych założeniach powinny być ze sobą skorelowane. Mają temu służyć dwie ścieżki edukacyjne przygotowane dla uczniów że specjalnymi potrzebami edukacyjnymi: I - dla uczniów w normie intelektualnej; II - dla uczniów z upośledzeniem umysłowym, autyzmem i niepełnosprawnościami złożonymi. Ścieżka edukacyjna dla uczniów niepełnosprawnych w normie intelektualnej jest zbieżna ze schematem ustroju szkolnictwa masowego. Różnice występują na początku drogi, gdzie mówi się o wspomaganiu rozwoju, oraz dalej, dając możliwość przedłużenia czasu pozostawania na każdym z poziomów o rok. Natomiast ścieżka edukacyjna uczniów z upośledzeniem umysłowym, autyzmem i niepełnosprawnościami złożonymi jest z kolei zbieżna ze ścieżką dla uczniów niepełnosprawnych w normie intelektualnej do poziomu gimnazjum. Po szkole podstawowej proponuje się tej grupie młodzieży szkołę zawodową i szkołę przysposabiającą do pracy. Szkoła zawodowa może być 3- lub 4-letnia. Obejmuje ona dwa etapy różniące się programem i nasileniem kontaktów z zakładami pracy: przygotowanie społeczno-zawodowe o szerokim profilu (jeden rok lub dwa lata) profilowane przygotowanie do pracy (dwa lata). Szkoła przysposabiająca do pracy (2- lub 5-letnia) przeznaczona jest natomiast dla młodzieży z poważnymi i złożonymi niepełnosprawnościami, która ze względu na nieharmonijny rozwój wymaga dodatkowego okresu celowej pracy edukacyjnej (Kirenko 1999, s. 90-91).

Szkoły zawodowe specjalne. Są to placówki oświatowo-wychowawcze, które stwarzają młodzieży niepełnosprawnej specjalne warunki do przygotowania się do pracy i zdobycia kwalifikacji zawodowych. Przeznaczone są dla absolwentów gimnazjów specjalnych, czyli dla młodzieży w wieku 16-18 lat; w określonych przypadkach może uczęszczać do nich osoba do 21., a nawet do 24. roku życia. Uczniowie korzystają tu ze specjalnych warunków umożliwiających przygotowanie się do pracy i zdobywanie kwalifikacji zawodowych. Tworzone są one dla młodzieży z różnymi niepełnosprawnościami - od fizycznych przez sensoryczne po umysłowe (Majewski 1995; Kirenko 1999).

Specjalne kształcenie zawodowe prowadzone jest najczęściej na dwóch poziomach: w specjalnych zasadniczych szkołach zawodowych, których absolwenci uzyskują tytuł robotnika wykwalifikowanego lub czeladnika w danej dziedzinie zawodowej, oraz w specjalnych średnich szkołach zawodowych (technikach), których ukończenie daje kwalifikacje zawodowe

na poziomie średnim (technik). Istnieją także specjalne licea ogólnokształcące umożliwiające podjęcie nauki na poziomie wyższym (Majewski 1995). Dla osób z lekkim upośledzeniem umysłowym dostępne są jedynie zasadnicze szkoły zawodowe i na tym poziomie kończą oni swoją edukację zawodową. Z kolei dla osób z umiarkowanym oraz z lekkim upośledzeniem umysłowym, którzy nie rokują ukończenia szkoły zasadniczej zawodowej, przewidziane są szkoły lub oddziały przysposabiające do pracy (Sowa 1998; Kirenko 1999).

Szkoła (lub oddział) przysposabiająca do pracy kształci i wychowuje zakwalifikowaną do kształcenia specjalnego młodzież w wieku 16-24 lat, która ukończyła gimnazjum i nie kwalifikuje się do pobierania nauki w zasadniczych szkołach zawodowych specjalnych ze względu na ciężkie sprzężenie kalectwa lub głębsze (umiarkowane i znaczne) upośledzenie umysłowe. Regulacja prawna pozwala obecnie na organizację oddziałów przysposabiających do pracy dla uczniów z głębszymi upośledzeniami już po ich rocznym pobycie w gimnazjum. Nauka w szkole przysposabiającej do pracy powinna przygotować ucznia do wykonywania czynności pracy (w ZAZ lub ZPCH). Sposób organizacji nauczania (rehabilitacji zawodowej) w szkołach lub oddziałach przysposabiających do pracy z jednej strony może czerpać w sposób nieograniczony z wieloletniego dorobku, z drugiej zaś posiłkować się coraz częściej pojawiającymi się nowymi propozycjami (Piszczek 2003). Uczniowie z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym z racji swojej niepełnosprawności intelektualnej nie będą w stanie w pełni opanować zawodu. Mogą natomiast zdobyć jakąś umiejętność wchodzącą w zakres prostego zawodu, lub nauczyć się wykonywania pojedynczych czynności przydatnych na stanowisku pracy, przyswoić elementarną wiedzę, opanować i trenować umiejętności praktyczne oraz poznawać sytuacje typowe dla pracy i współpracy w zespole (Mrugalska 2003; Serafin 2003).

Głównym zadaniem tych placówek jest praktyczne przygotowanie ucznia do podjęcia pracy zawodowej, maksymalne usprawnienie zaburzonych funkcji psychofizycznych, rozwijanie szacunku i zamiłowania do pracy, wyrobienie poczucia obowiązku i dyscypliny pracy oraz poszanowania mienia społecznego (Hulek 1989). Do najczęstszych kierunków kształcenia zawodowego, dostępnych młodzieży z upośledzeniem umysłowym, należą: stolarz, ślusarz, blacharz, szewc, obuwnik, malarz, monter, piekarz, kucharz, zabawkarz, tapicer, dziewiarz, ogrodnik, krawiec, prace rolnicze, hodowla zwierząt (Majewski 1995, s. 92).

Przybliżając działalność programową szkół zawodowych specjalnych należy zauważyć, iż kształcenie w nich odbywa się według programów

przewidzianych dla młodzieży pełnosprawnej. Różnica natomiast polega na tym, że specjalne szkoły zawodowe: są wyprofilowane według poszczególnych rodzajów niepełnosprawności, to znaczy jednocześnie, iż młodzież przebywająca w nich ma takie same lub podobne problemy i potrzeby (młodzież niewidoma, głucha, umysłowo upośledzona); stosują metody nauczania odpowiednie do możliwości i potrzeb niepełnosprawnych uczniów (niewidomych, głuchych, umysłowo upośledzonych); dostosowują proces dydaktyczny do potrzeb uczniów (liczebność zespołów klasowych, tempo pracy, specjalne pomoce dydaktyczne); zatrudniają kadrę mającą przygotowanie specjalistyczne; mają warunki lokalowe (dydaktyczne i warsztatowe) dostosowane do potrzeb korzystających z nich niepełnosprawnych uczniów (Majewski 1995; Sowa 1998).

Realizacja programu w szkole zawodowej specjalnej służy osiąganiu stawianych przed tą formą kształcenia zadań i celów, do których należą między innymi: a) praktyczne i teoretyczne przygotowanie uczniów do wykonywania funkcji robotników wykwalifikowanych w zawodach określanych w klasyfikacji zawodów i specjalności szkolnictwa zawodowego specjalnego; b) rozwijanie szacunku i zamiłowania do pracy; c) pogłębianie poczucia obowiązku i dyscypliny pracy oraz poszanowanie mienia społecznego; d) wdrażanie uczniów do samokształcenia i systematycznego podnoszenia wiedzy zawodowej, technicznej i ekonomicznej oraz kultury zawodowej i ogólnej (Sowa 1998, s. 80; Wyczesany 1999, s. 99).

Możliwość realizacji programów, a przez to osiągania celów szkolnictwa zawodowego specjalnego, zapewnia z kolei właściwa organizacja nauczania (Hulek 1989). Mamy więc tutaj nauczanie przedmiotów ogólnokształcących (język polski, matematyka, historia, fizyka), przedmiotów zawodowych w zależności od kierunku kształcenia (np. rysunek zawodowy, produkcja roślinna, eksploatacja maszyn i urządzeń), nauczanie zawodu realizowane w formie lekcji warsztatowych. Podczas tych zajęć warsztatowych uczeń poznaje temat zajęć praktycznych i otrzymuje od nauczyciela zawodu instruktaż wstępny dotyczący wykonania operacji. Przygotowuje się do wykonania zadania (ubiór, przygotowanie stanowiska pracy) i wykonuje zadanie zgodnie ze wstępnym i bieżącym instruktażem nauczyciela zawodu. Przedstawia nauczycielowi do oceny wykonane zadanie, porządkuje stanowisko pracy oraz dokonuje niezbędnych zapisów w zeszycie zajęć praktycznych.

Jeżeli chodzi o czas trwania wymienionych zajęć warsztatowych, to należy zauważyć, iż największa liczba godzin przeznaczona jest na wykonanie zadania - od 70% do 90% (w zależności od tematu lekcji i stopnia

zaawansowania uczniów) czasu przeznaczonego na lekcje warsztatową, których jest 6-7 w ciągu dnia (Pańczyk 1987, s. 71-75).

Zakończeniem kształcenia i przygotowania zawodowego osób z upośledzeniem umysłowym, prowadzonego w ramach szkół zawodowych specjalnych, jest egzamin z nauki zawodu (dla uczniów uzyskujących tytuł robotnika wykwalifikowanego) lub z przygotowania zawodowego (dla pozostałych) (Pańczyk 1987).

Przez wiele lat prowadzone były badania nad efektywnością kształcenia zawodowego opisywanej grupy osób oraz nad ich losami po zakończeniu edukacji. Wnioski płynące z analiz prowadzonych w latach siedemdziesiątych i osiemdziesiątych były dość optymistyczne. Wówczas to większość absolwentów znajdowała zatrudnienie w spółdzielczości inwalidów i przez dłuższy czas pracowali oni, choć nie zawsze byli w pełni zadowoleni z rodzaju zajęcia i zarobków. Nieliczni zaś uzyskiwali zatrudnienie na otwartym rynku pracy (Felhorska, Urbańska, Wojtaszek 1964; Górecki 1972; Urbańska 1974; Łaś 1975; Trąmpczyński 1979; Trepanowski 1985; Pańczyk 1989; Zabłocki 1989).

Sytuacja zatrudnienia osób z upośledzeniem umysłowym zasadniczo zmieniła się w latach dziewięćdziesiątych, o czym po części już wspomniano wcześniej. Szybko okazało się, iż zapotrzebowanie na robotników wyuczonych w zawodach proponowanych przez szkolnictwo zawodowe specjalne jest niewielkie, a ich umiejętności są tak małe, iż często osoby te nie spełniają wymogów potencjalnych, dostępnych jeszcze na rynku stanowisk pracy (Gorczyńska 1987; Łaś, Penar 1993; Łaś, Hornowska 1996; Misiło 1996; Dymerska 1997; Waga 1997).

Wyniki ostatnio prowadzonych badań w grupie 600 upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim uczniów szkoły zawodowej specjalnej i ich 400 nauczycieli sugerują, że 25% badanych uczniów za największe utrudnienie w procesie nauki zawodu uważa niewłaściwe proporcje między teorią a praktyką - zbyt dużo teorii, 21% mówi o braku powiązania teorii z praktyką, 17% sugeruje, że przeszkadza im brak podręczników, a 23% wspomina o braku innych pomocy dydaktycznych. Natomiast w kontekście proponowanych zmian w treściach programowych praktycznej nauki zawodu uczniowie oczekują: zwiększenia liczby godzin praktyk zewnętrznych (23%), modernizacji wyposażenia warsztatów szkolnych (12%), zwiększenia kompetencji pedagogicznych opiekunów praktyk zewnętrznych (17%) (Ziętek 2005, s. 191).

Niewątpliwie wprowadzenie nowej struktury organizacyjnej szkolnictwa zawodowego dla grupy uczniów z upośledzeniem umysłowym przy jednoczesnym uwzględnieniu proponowanych wcześniej zmian w jego

realizacji napawa optymizmem i nadzieją zarówno samych zainteresowanych, jak i przyszłych pracodawców. Natomiast nadal pozostaje nierozwiązaną kwestia kształcenia ustawicznego tych wszystkich osób z upośledzeniem umysłowym, którzy dawno temu skończyli swoją edukację zawodową, a obecnie znaleźli się w sytuacji zmuszającej ich do przekwalifikowania się oraz tych, którym, na przykład znudziło się być piekarzem czy szewcem i teraz chcieliby pracować jako ogrodnicy lub obsługiwać sprzęt biurowy.

Jakość życia osób niepełnosprawnych

Przez ostatnie dwadzieścia lat obserwujemy ponownie ogromne zainteresowanie wielu dyscyplin naukowych kategorią jakości życia. Z punktu widzenia psychologicznego najbardziej interesującym jest subiektywna ocena (poczucie) jakości własnego życia. Widziana jest ona często jako motor wielu zmian dokonywanych przez jednostkę. Literatura przedmiotu jest aktualnie tak obszerna, że w niniejszej pracy ograniczono się tylko do analiz poczucia jakości życia osób niepełnosprawnych, a bardziej szczegółowo osób z upośledzeniem umysłowym.

Prace nad zagadnieniem jakości życia osób niepełnosprawnych nabrały dużego rozmachu pod koniec lat dziewięćdziesiątych minionego stulecia. W Stanach Zjednoczonych pojawiły się dwie kolejne publikacje książkowe ukazujące kontynuację wyjaśnień teoretycznych i wiele nowych badań w tym obszarze prowadzonych, a pochodzących z różnych ośrodków na świecie (Schalock 1996, 1997). Również w wiodących pismach brytyjskich ukazały się liczne artykuły na ten temat (Felce 1997; Reiter, Bendov 1996; Dagnan, Trout, Jones, McEvoy 1996; Verri i in. 1999; Stancliffe 1999). Wydarzeniem 2000 roku była praca pod redakcją Keitha i Schalocka (2000), prezentująca międzykulturową perspektywę w badaniach nad tym zagadnieniem, wydana przez American Association on Mental Retardation. Redaktorzy zgromadzili kilkadziesiąt osób z różnych zakątków świata, zapraszając ich do udziału w dyskusji teoretycznej i prezentacji własnych dokonań badawczych, dotyczących jakości życia osób niepełnosprawnych. Ostatnie lata to przede wszystkim badania i analizy o zasięgu ogólnoświatowym wyjaśniające zakres udziału czynnika kulturowego w rozumienie wyznaczników jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym (Schalock 2004, Otrębski 2005).

Na podstawie literatury obcojęzycznej z ostatnich lat można powiedzieć, iż szokuje liczba badań dotyczących jakości życia osób niepełno-

sprawnych, w tym również upośledzonych umysłowo. Niewyobrażalną i wręcz niemożliwą do wykonania dla wielu polskich badaczy ze względu na brak dostępu do literatury obcojęzycznej pracę wykonało kilku amerykańskich badaczy zjawiska jakości życia osób niepełnosprawnych. Hughes i in. (1995; Hughes, Hwang 1996) poszukując informacji o tym, jak dotychczas była badana jakość życia osób niepełnosprawnych, dokonali przeglądu literatury naukowej z lat 1970-1993 dotyczącej badań a) deinstytucjonalizacji i integracji w społeczności lokalnej dorosłych osób niepełnosprawnych oraz b) zatrudnienia osób niepełnosprawnych w społeczności. Znaleziono 87 badań opublikowanych w 23 czasopismach (z tego blisko 30% w *American Journal on Mental Retardation*). Ponad połowa z tych badań publikowana była po 1987 roku, a tylko 15 z nich przed 1980 rokiem. Informacja ta potwierdza skokowy wręcz wzrost zainteresowania zagadnieniem jakości życia osób niepełnosprawnych na przełomie lat osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych. Dodać też należy, iż większość tych analiz była prowadzona w grupie osób z upośledzeniem umysłowym, gdyż tylko 5% spośród badanych w analizowanych pracach stanowiły osoby, u których nie stwierdzano upośledzenia umysłowego.

Rezultatem tych poszukiwań było zidentyfikowanie 44 definicji jakości życia oraz 15 wymiarów, co do istnienia których wszyscy autorzy analizowanych badań byli zgodni. Pozwoliło to na uchwycenie swego rodzaju modelu pojęciowego jakości życia osób niepełnosprawnych, zwłaszcza upośledzonych umysłowo. Do wymiarów tych należą: psychologiczny (psychiczny) dobrostan i osobiste zadowolenie; relacje społeczne i interakcje; zatrudnienie; fizyczny i materialny dobrostan; samostanowienie, autonomia, możliwość wyboru; umiejętności osobowe, dostosowanie do życia w społeczności, możliwość niezależnego życia; akceptacja społeczna, status społeczny; rozwój osobowy i spełnienie; środowisko życia; rekreacja i wypoczynek; normalizacja; indywidualne i społeczne indykatory demograficzne; odpowiedzialność cywilna; otrzymywane wsparcie (Hughes i in. 1995, s. 625).

Inną publikacją z ostatnich lat, również opartą na efektach przeglądu około stu różnych dokumentów i publikacji, w których wspomina się osoby niepełnosprawne i jakość życia, dokonanego przez pracowników National Institute on Disability and Rehabilitation Research (USA) znajdujemy rozróżnienie czterech typów definicji pojawiających się w nich (Goode 1997). Są to:

1. Definicje implikacyjne - zakładające na przykład, iż normalizacja warunków życia oznacza lepszą jego jakość.

2. Definicje operacyjne - gdzie definicje określają warunki, jakie muszą być spełnione, które są podawane w określonym kontekście teoretycznym i metodologicznym.
3. Definicje literalne lub racjonalne - budowane na podstawie filozofii, wartości, przekonań, refleksji autora.
4. Definicje nieintencjonalne - wyrażające bliżej nieokreślone wartości i przekonania (Goode 1997, s. 211).

Autor zauważa, iż w porównaniu ze swoją wcześniejszą publikacją (Goode 1994) na podobny temat, gdzie były reprezentowane tylko definicje 2 i 3, nastąpił zdecydowany rozwój w badaniach i analizach dotyczących jakości życia osób niepełnosprawnych. Podając przykłady różnych definicji jakości życia osób niepełnosprawnych Goode (1997) zaznacza jednocześnie, iż są one bardzo podobne pomimo, iż są pochodną różnych teorii społecznych czy operacjonalizacji pojęcia jakości życia i życia w ogóle. Analizowane z kolei jako grupa potwierdzają charakterystykę dokonaną wcześniej przez Schalocka i in. (1990), którzy stwierdzili w nich występowanie trzech elementów składowych: ogólnego poczucia dobrostanu, okoliczności sprzyjających realizacji potencjalności, odczuwania pozytywnego zaangażowania społecznego. Przykłady tych definicji to:

Jakość życia jest doświadczana przez osobę, kiedy jej podstawowe potrzeby są zaspokojone i kiedy ma ona możliwość wyartykułowania i realizacji własnych celów w większości aspektów życia człowieka (Goode 1994).

Jakość życia determinowana jest przez stopień, w jakim osoba jest zadowolona z przebiegu własnego życia (Woodill i in. 1994).

Jakość życia nie jest czymś, co osoba po prostu ma lub może otrzymać, jest czymś, nad czym jednostka pracuje wspólnie z innymi ludźmi... Mieć „dobre życie" to znaczy, że ma się wpływ na przebieg życia i jednocześnie ma się możliwość jego realizacji zgodnie z własnymi marzeniami, wizją, życzeniem i potrzebami (Holm, Holst, Perlt 1994).

Jakość życia to różnica między tym, co osoba osiąga, a tym, jakie ma potrzeby i pragnienia (Brown, Bayer, MacFarlane, 1989).

Autor ten dodaje, iż należy pamiętać, że są to definicje jakości życia podkreślające jej perspektywę jednostkową i koncentrację na subiektywnej percepcji czynników ją dookreślających (za: Goode 1997, s. 212).

Odnosząc prezentowane tu rozważania do przedstawionych na początku niniejszego punktu, można zauważyć swoistą zgodność w rozumieniu jakości życia jako subiektywnej, psychologicznej kategorii, oddającej indywidualną ocenę własnego życia każdej z osób.

Na potrzeby niniejszego opracowania i prezentowanych poniżej badań własnych przyjęto definicję jakości życia za Felce (1997, s. 132), który mówi, iż „jest to ogólny dobrostan (dobre samopoczucie), na które składają się obiektywne wyznaczniki i subiektywna ocena fizycznego, materialnego, społecznego, produktywnego, emocjonalnego i cywilnego dobrostanu, dokonywana zgodnie z posiadanymi wartościami".

Osobną grupę stanowią też polskie badania nad jakością życia prowadzone w grupie osób niepełnosprawnych, które ze względu na przedmiot zainteresowań w niniejszej pracy zostały omówione dokładniej. Jednym z pierwszych, który prowadził takie badania na gruncie polskim, jest Juros (1997a). Obejmując badaniami niewielką grupę 35 osób z lekkim upośledzeniem umysłowym, porównywał ich poziom poczucia jakości życia z poziomem poczucia jakości życia w innych grupach osób: chorobą wieńcową (N = 27), psychiczną (N = 23), stwardnieniem rozsianym (N = 16), niepełnosprawnością ruchową (N = 38). Następnie Otrębski (1998, 2000, 2001), wykorzystując tę samą metodę badań, opisywał różnice w poziomie poczucia jakości życia i przeżywanych problemów między dwoma grupami osób z upośledzeniem umysłowym, zróżnicowanych pod względem miejsca przebywania. Jedną z nich stanowili mieszkańcy domów pomocy społecznej (DPS), drugą osoby mieszkające w społeczności lokalnej i uczestniczące w aktywności dziennej w ramach warsztatów terapii zajęciowej (WTZ).

Z tych pionierskich na gruncie polskim badań nad poziomem poczucia jakości własnego życia u osób upośledzonych umysłowo, prowadzonych z wykorzystaniem tłumaczonego i adaptowanego do warunków polskich *Kwestionariusza poczucia jakości życia* (QLQ) Schalocka i Keitha, uzyskano dane wskazujące, iż:

1. Osoby te mają istotnie niższy poziom poczucia jakości własnego życia niż pozostałe dotychczas badane grupy osób niepełnosprawnych (z chorobą wieńcową, psychiczną, stwardnieniem rozsianym, niepełnosprawnością ruchową) (Juros 1997a, s. 303).
2. Środowisko przebywania w sposób istotny różnicuje poziom poczucia jakości życia u osób z upośledzeniem umysłowym. Mieszkańcy DPS mają istotnie niższy poziom poczucia jakości własnego życia niż ci badani, którzy pozostają w społeczności. Zróżnicowanie to jest widoczne za-

równo w całej grupie badanych, jak i w podgrupach płci (Otrębski 1998, s. 94).

3. Poziom funkcjonowania umysłowego, a w każdym z nich również płeć, jest także czynnikiem różnicującym poziom jakości życia. Osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym istotnie statystycznie wyżej oceniają jakość swojego życia niż osoby z umiarkowanym upośledzeniem umysłowym ($p \leq 0{,}001$). Analiza kategorii szczegółowych wykorzystanego do badań narzędzia (QLQ) pozwoliła natomiast na stwierdzenie, iż osoby lekko upośledzone umysłowo istotnie silniej odczuwają jakość swojego życia w kontekście możliwości działania, niezależności i integracji społecznej niż osoby z umiarkowanym upośledzeniem umysłowym (Otrębski, 2001).

Autorowi pracy znane są również badania prowadzone przez Zabora (1997), który korzystając ze *Skali jakości życia* Campbella oceniał poczucie jakości życia u mieszkańców DPS w województwie poznańskim. W swoich badaniach jako jedyne kryterium doboru badanych przyjął zamieszkiwanie w DPS. Nie zróżnicował niestety badanych pod względem wieku (dzieci, młodzież, dorośli) czy rodzaju niepełnosprawności (fizyczna, sensoryczna itp.). Bazując na otrzymanych wynikach, wnioskuje o dość zadowalającym poczuciu jakości własnego życia u mieszkańców domów pomocy społecznej i ich pozytywnej ocenie warunków życia w tych placówkach. Chociaż istnieje różnica w zastosowanym narzędziu badań między Zaborem (1997) a Otrębskim (1998, 2000), nietrudno zauważyć, iż wnioski z nich płynące są jakościowo różne.

Ostatnio też podjęto próbę oceny jakości życia osób z autyzmem wczesnodziecięcym jako kryterium wzajemnego przystosowania między nimi a ich otoczeniem (Maurer 2000), wyjaśniano zróżnicowanie poczucia jakości życia ze względu na poziom psychospołecznego funkcjonowania (Otrębski 2001) i opisywano jego związki z poziomem adekwatności osobowej osób z upośledzeniem umysłowym (Smoleń (2003).

Badaniami, których wyniki prezentowane są poniżej, objęto tylko subiektywny aspekt jakości życia osób z lekkim i umiarkowanym upośledzeniem umysłowym, ujmowany przez cztery wymiary: zadowolenie, umiejętność/produktywność, możliwość działania/niezależność, integracja w społeczności lokalnej.

Metodologia badań

Osoby badane

Badania przeprowadzono w grupie 360 osób z lekkim i umiarkowanym upośledzeniem umysłowym (180 osób w każdej z grup) rekrutujących się z różnych środowisk rehabilitacji zawodowej. Każdą z wymienionych grup w połowie (50%) stanowiły kobiety a w połowie mężczyźni (tab. 1).

Tabela 1. Liczebność badanych według stopnia upośledzenia umysłowego, płci i środowiska rehabilitacji zawodowej

Płeć	Lekkie upośledzenie umysłowe				Umiarkowane upośledzenie umysłowe				Razem
	WTZ	SZS/KPZ	BRZ	CG	WTZ	SZS/KPZ	BRZ	CG	
Mężczyźni	30	30	30	90	30	30	30	90	180
Kobiety	30	30	30	90	30	30	30	90	180
Razem	60	60	60	180	60	60	60	180	360

Stopień upośledzenia umysłowego, traktowany jako jedna ze zmiennych niezależnych, określony był według aktualnych badań psychologicznych lub uwzględniającego je orzeczenia o stopniu niepełnosprawności.

Opisując wiek badanych przyjęto przedziały: 16-18; 19-21; 22-24; 25 i więcej, a następnie przyporządkowano badanych do odpowiedniego przedziału.

Ponad 67% ogółu badanych to osoby w wieku między 16 a 22 rokiem życia. Dla grupy osób z lekkim upośledzeniem umysłowym wskaźnik ten wzrasta do prawie 90% badanych, a dla grupy umiarkowanie upośledzonych umysłowo maleje do około 56%. Niecałe 19% ogółu badanych to osoby w wieku 26 i więcej lat. Liczebność i procent badanych w tym przedziale wiekowym wyraźnie różnicuję się w zależności od stopnia upośledzenia umysłowego i płci badanych. Grupę osób z umiarkowanym upośledzeniem umysłowym stanowią w większym odsetku osoby powyżej 23 roku życia niż grupę osób lekko upośledzonych umysłowo.

Jeżeli chodzi o miejsce przebywania to badani rekrutowali się, w równej liczbie 120 osób z trzech następujących środowisk: szkoła zasadnicza specjalna lub szkoła (klasa) przysposabiająca do zawodu (SZS/KPZ), warsztaty terapii zajęciowej (WTZ) i brak rehabilitacji zawodowej (BRZ). Środowiska te zostały wybrane jako stwarzające różne możliwości aktywności dziennej badanych, w tym również o charakterze zawodowym (tab. 1).

Narzędzie badawcze

W dotychczas prowadzonych badaniach nad jakością życia osób sprawnych i niepełnosprawnych posługiwano się różnorodnymi metodami i ocenami umożliwiającymi opis zarówno wskaźników obiektywnych, jak i subiektywnego odczucia osoby. Zawężając obszar poszukiwań do narzędzi umożliwiających pomiar i opis subiektywnie odczuwanej przez osobę jakości własnego życia, zaobserwowano znaczne ograniczenie ich liczby. Stosując kolejne kryteria selekcji wśród możliwych do wykorzystania w badaniach własnych metod oceny subiektywnego odczucia jakości własnego życia (po pierwsze - grupa badana, czyli osoby z lekkim i umiarkowanym upośledzeniem umysłowym; po drugie - silnie związana z pierwszym potrzeba zastosowania jednej, zwartej i niezbyt długiej metody opisu i oceny) okazało się, iż na gruncie polskim istnieje od niedawna taka metoda. Jest to *Kwestionariusz poczucia jakości życia* - QLQ (*Quality of Life Questionaire*) Roberta L. Schalocka i Kennetha D. Keitha (1993). Tłumaczenia i adaptacji tego kwestionariusza do warunków polskich dokonał Juros (1996), a następnie po raz pierwszy zastosował polską wersję w prowadzonych przez siebie badaniach (1997a). Szczególną uwagę podczas tłumaczenia i adaptacji kwestionariusza zwrócono na sugerowane przez jednego z autorów różnice językowe i kulturowe jako niezmiernie istotne w badaniach osób z upośledzeniem umysłowym (Keith 1996).

Wykorzystany w badaniach własnych *Kwestionariusz poczucia jakości życia* zbudowany jest z 40 itemów, po 10 w każdym z wymiarów. Badany ocenia na 3-stopniowej skali, na ile rzeczywistość prezentowana przez dany item odnosi się do jego życia. Aby ułatwić ocenę i wybór, każdy z punktów na skali jest opisany (przez uszczegółowienie lub gradację). Minimalny wynik dla każdego z wymiarów wynosi 10, a maksymalny -30. Wynik ogólny, jaki można uzyskać, to odpowiednio: 40 -jako minimalny i 120 -jako maksymalny.

Kwestionariusz pozwala na ustalenie ogólnego poziomu poczucia jakości życia badanej osoby oraz na jego szczegółowy opis poprzez analizę czterech wymiarów: I - satysfakcja; II - produktywność; III - niezależność, podejmowanie decyzji; IV - integracja w społeczności.

Analiza literatury przedmiotu wykazuje jednoznacznie, iż zastosowany w badaniach własnych *Kwestionariusz poczucia jakości życia* jest uznawany przez badaczy zjawiska poczucia jakości życia w grupie osób z upośledzeniem umysłowym za jeden z dwóch, oprócz *Comprehensive Quality of Life Scale* (ComQol) Cumminsa, najlepiej nadających się do tego typu badań (Verri i in. 1999). Autorzy ci sugerują, iż te dwie meto-

dy badań najpełniej ujmują powszechnie uznane za ważne przez autorytety światowe w tej dziedzinie (Heal i in. 1999, s. 306) komponenty kategorii jakości życia oraz podkreślają, że są one skonstruowane specjalnie dla grupy osób z niepełnosprawnościami rozwojowymi, czyli ich konstrukcja i sposób oceny uwzględniają ograniczenia w funkcjonowaniu poznawczym przyszłych badanych (Verri, i in. 1999, s. 514).

Wyniki

Przyglądając się efektom analizy wariancji, gdzie środowisko rehabilitacji pojawia się jako czynnik różnicujący wyniki średnie uzyskiwane przez badanych z lekkim i umiarkowanym upośledzeniem umysłowym w poczuciu jakości życia zauważa się dużą ich zmienność. Brak istotnego zróżnicowania zauważono jedynie wśród wyników: kategorii I uzyskiwanych przez kobiety z lekkim upośledzeniem umysłowym oraz przez całą grupę i podgrupę kobiet z umiarkowanym stopniem upośledzenia umysłowego; w kategorii III uzyskiwanych przez mężczyzn z lekkim oraz całą grupę i podgrupę kobiet z umiarkowanym stopniem upośledzenia umysłowego; kategorii IV uzyskiwanych przez podgrupę kobiet z lekkim oraz całą grupę i podgrupę mężczyzn z umiarkowanym stopniem upośledzenia umysłowego (tab. 2).

Tabela 2. Poziom istotności różnic zmiennej jakości życia ze względu na czynnik „środowisko rehabilitacji"

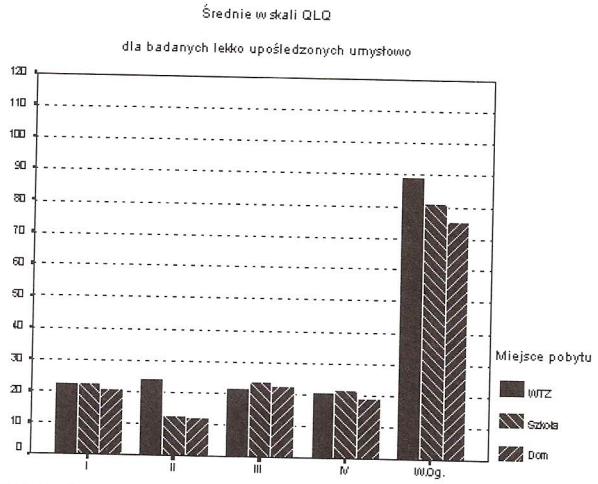
Jakość życia	Lekkie upośledzenie					
	F	p.u.	Kobiety		Mężczyźni	
			F	p.u.	F	p.u.
Kategoria I (QOL-Q)	2,793	,064	,452	,638	3,087	,051
Kategoria II (QOL-Q)	766,151	,000	383,663	,000	448,075	,000
Kategoria III (QOL-Q)	4,356	,014	8,081	,001	1,650	0,198
Kategoria IV (QOL-Q)	6,455	,002	,974	,382	11,708	,000
Wynik ogólny (QOL-Q)	32,188	,000	5,166	,008	42,872	,000
Jakość życia	Umiarkowane upośledzenie					
	F	p,u,	Kobiety		Mężczyźni	
			F	p,u,	F	p,u,
Kategoria I (QOL-Q)	,615	,542	,568	,569	3,504	,034
Kategoria II (QOL-Q)	662,491	,000	353,143	,000	320,512	,000
Kategoria III (QOL-Q)	,818	,443	2,711	,072	5,827	,004
Kategoria IV (QOL-Q)	1,043	,355	6,089	,003	1,365	,261
Wynik ogólny (QOL-Q)	32,268	,000	25,797	,000	10,247	,000

Średnie dla wyniku ogólnego uzyskane przez badanych przebywających w różnych środowiskach (WTZ, SZS, BRZ) mieszczą się powyżej średniej teoretycznej (M=80) i przynależą do przedziału wyników średnich. Najwyżej poziom jakości swojego życia oceniają badani uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej (M = 89,25), następnie plasują się uczniowie szkół zawodowych specjalnych (M = 80,92) i na końcu są badani pozbawieni aktywności o charakterze zawodowym (M = 75,37). Potwierdza to zróżnicowanie między środowiskami bardziej szczegółowa analiza średnich w podgrupach płci. Najwyższy poziom jakości swojego życia uzyskali mężczyźni uczestniczący w WTZ (M = 94,63), dalej kobiety z tego środowiska (M = 83,87), następnie uczniowie (M = 83,10) i uczennice (M = 78,73) SZS oraz na końcu kobiety (M = 78,50) i mężczyźni (M = 76,07) nie uczestniczący w rehabilitacji zawodowej (tab. 3; wyk. 1-3). Wyniki średnie uzyskiwane przez badanych z lekkim upośledzeniem umysłowym w wyodrębnionych

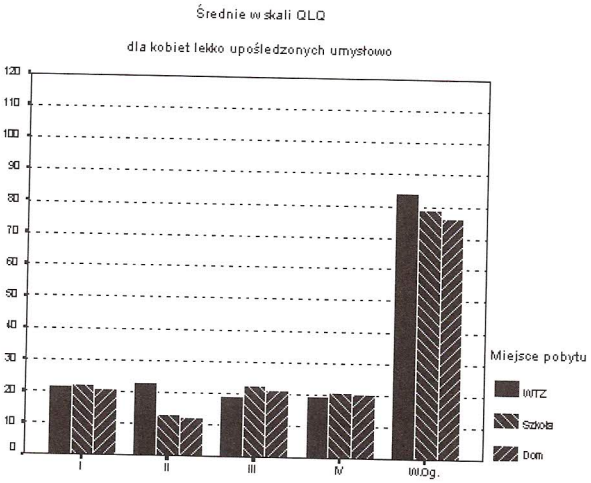
Tabela 3. Średnie (M) i odchylenia standardowe (SD) uzyskane przez badanych lekko upośledzonych umysłowo z różnych środowisk rehabilitacji zawodowej dla kategorii poczucia jakości życia

Jakość życia	WTZ					
	K		M		Razem	
	M	SD	M	SD	M	SD
I	21,87	3,96	23,13	4,00	22,50	4,00
II	23,33	2,55	25,30	2,77	24,32	2,82
III	18,97	4,27	24,27	3,05	21,62	4,55
IV	19,67	2,99	21,93	4,07	20,80	3,72
ogółem	83,87	10,1	94,63	9,75	89,25	11,2
	SZS					
	K		M		Razem	
	M	SD	M	SD	M	SD
I	22,00	2,72	23,23	3,81	22.62	3,34
II	13,00	1,08	12,87	1,17	12,93	1,12
III	22,93	3,79	24,50	3,24	23,72	3,58
IV	20,80	3,02	22,50	3,83	21,65	3,53
ogółem	78,73	7,15	83,10	7,37	80,92	7,53
	BRZ					
	K		M		Razem	
	M	SD	M	SD	M	SD
I	21,03	5,62	21,07	3,62	21,05	4,68
II	12,60	1,00	12,50	1,28	12,55	1,14
III	21,60	3,58	23,03	3,76	22,32	3,71
IV	20,47	3,65	18,03	3,77	19,25	3,88
ogółem	76,07	10,9	74,67	7,85	75,37	9,47

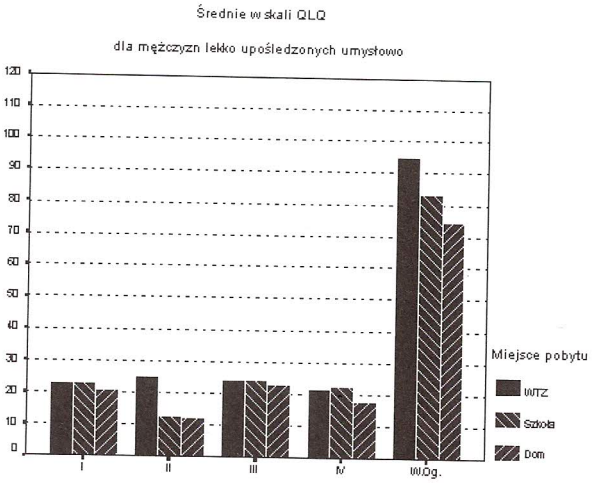
Kategorie: I - Zadowolenie; II - Umiejętność/produktywność; III - możliwość działania/niezależność; IV - Integracja w społeczności



Wyk. 1.



Wyk. 2.



Wyk. 3.

kategoriach zostaną przybliżone, poniżej, kiedy omawiane będzie ich zróżnicowanie w parach ze względu na środowisko rehabilitacji.

Średnie dla wyniku ogólnego uzyskane przez badanych z umiarkowanym stopniem upośledzenia umysłowego przebywających w różnych środowiskach (WTZ, SZS/KPZ, BRZ) są niższe od tych dla grupy z lekkim stopniem upośledzenia umysłowego, ale mieszczą się również powyżej średniej teoretycznej (M = 80) i dla uczestników WTZ plasują się w przedziale wyników średnich i dla uczniów SZS oraz nie uczestniczących w rehabilitacji zawodowej w przedziale dla wyników średnich. Podobnie jak w poprzednio opisywanej grupie najwyżej poziom jakości swojego życia oceniają uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej (M=84,67), następnie uczniowie szkół zawodowych (M = 74,58) i nie uczestniczący w rehabilitacji (M = 72,53). Wśród badanych z tym stopniem upośledzenia umysłowego zróżnicowanie to również potwierdza bardziej szczegółowa analiza średnich w podgrupach płci. Najwyższy poziom jakości swojego życia uzyskały kobiety uczestniczące w WTZ (M = 85,93), zaraz za nimi plasują się mężczyźni z tego środowiska (M = 83,40), a następnie uczniowie (M = 74,87) i uczennice (M = 74,30) SZS oraz kobiety (M = 72,67) i mężczyźni (M=72,40) nie uczestniczący w rehabilitacji zawodowej (tab. 4; 4-6). Wyniki średnie uzyskiwane przez badanych z umiarkowanym upośledzeniem umysłowym w wyodrębnionych kategoriach zostaną przybliżone, poniżej, kiedy omawiane będzie ich zróżnicowanie w parach ze względu na środowisko przebywania.

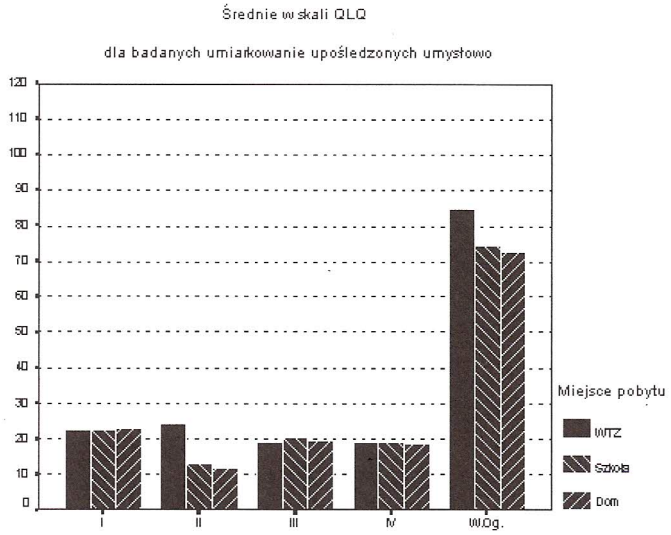
Analiza zróżnicowania w parach, ze względu na środowisko przebywania, średnich uzyskanych dla wyniku ogólnego przez badanych z lekkim stopniem upośledzenia umysłowego informuje nas, iż badani uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej istotnie statystycznie wyżej niż uczniowie szkół zawodowych ($p < 0,001$) i badani nie uczestniczący w rehabilitacji zawodowej ($p < 0,001$) oceniają jakość własnego życia. Prawidłowość ta występuje również między uczniami szkół zawodowych i biernymi zawodowe ($p < 0,01$), na korzyść tych pierwszych (tab. 5).

Jeżeli chodzi o zróżnicowanie w parach, ze względu na środowisko przebywania, średnich uzyskanych przez badanych z lekkim stopniem upośledzenia umysłowego (cała grupa) w kategoriach szczegółowych poczucia jakości życia to należy stwierdzić, iż występuje ono, w różnej konfiguracji, w 3 na cztery kategorie: II (umiejętność/produktywność) WTZ - SZS ($p < 0,001$), WTZ - BRZ ($p < 0,001$); III (możliwość działania/niezależność) WTZ - SZS ($p<0,01$); IV (integracja w społeczeństwie) SZS - BRZ ($p < 0,001$) (tab. 5).

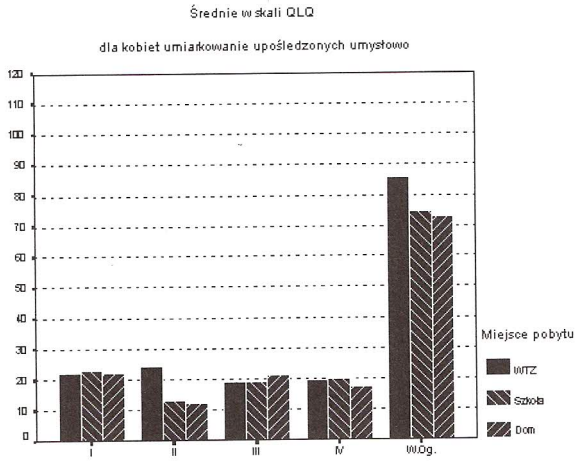
Tabela 4. Średnie (M) i odchylenia standardowe (SD) uzyskane przez badanych umiarkowanie upośledzonych umysłowo z różnych środowisk rehabilitacji zawodowej dla kategorii poczucia jakości życia

Jakość życia	WTZ					
	K		M		Razem	
	M	SD	M	SD	M	SD
I	22,17	3,43	23,53	3,34	22,85	3,43
II	24,63	3,00	24,37	3,23	24,50	3,09
III	18,90	3,52	19,60	3,37	19,25	3,43
IV	19,93	3,28	18,00	3,43	18,92	3,46
ogółem	85,93	8,07	83,40	11,43	84,67	9,89
	SZS					
	K		M		Razem	
	M	SD	M	SD	M	SD
I	23,03	4,14	21,60	3,69	22,32	3,96
II	13,17	0,83	13,10	1,06	13,13	0,95
III	19,07	3,19	21,60	4,34	20,33	3,99
IV	19,90	3,04	18,90	3,74	19,40	3,42
ogółem	74,30	7,74	74,87	8,85	74,58	8,25
	BRZ					
	K		M		Razem	
	M	SD	M	SD	M	SD
I	22,17	3,28	23,90	3,80	23,03	3,63
II	12,37	1,52	11,20	1,63	11,78	1,67
III	21,60	7,31	18,13	4,03	19,87	6,11
IV	17,53	2,61	19,50	3,43	18,52	3,18
ogółem	72,67	7,58	72,40	9,14	72,53	8,33

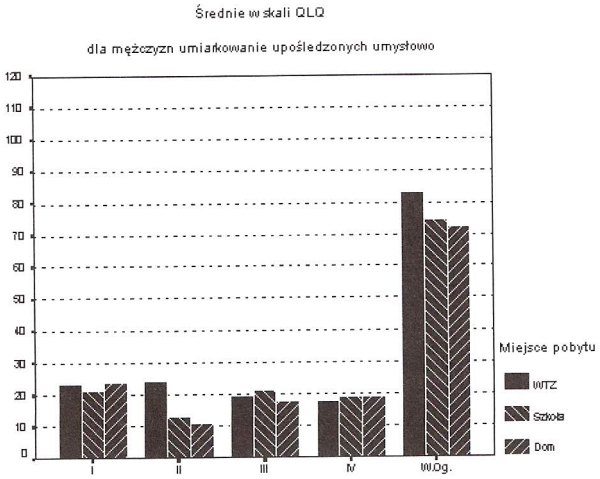
Kategorie: I - Zadowolenie; II - Umiejętność/produktywność; III - możliwość działania/niezależność; IV - Integracja w społeczności



Wyk. 4.



Wyk. 5.



Wyk. 6.

Powyższe zróżnicowanie upoważnia do stwierdzenia, że lekko upośledzeni umysłowo uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej oceniają istotnie statystycznie wyżej niż uczniowie szkół zawodowych i nieaktywni zawodowo jakość swojego życia w aspekcie opisywanym przez kategorię umiejętność/produktywność, oraz niżej niż uczniowie szkół zawodowych specjalnych w aspekcie opisywanym przez kategorię możliwość działania/niezależność. Widzimy też, iż uczniowie szkół zawodowych istotnie statystycznie bardziej niż nie uczestniczący w rehabilitacji zawodowej zadowoleni są z integracji w społeczności.

Tabela 5. Istotność różnic w poczuciu jakości życia między badanymi z różnych środowisk rehabilitacji zawodowej

Jakość życia	Miejsce rehabilitacji zawodowej	Lekkie up.um.			Umiarkowane up.um.		
		Razem	M	K	Razem	M	K
		F	F	F	F	F	F
Kategoria I	WTZ - SZS	-0,12	-0,10	-0,13	0,53	1,93	-0,87
	WTZ - BRZ	1,45	2,07	0,83	-0,18	-0,37	0,00
	WTZ - BRZ	1,57	2,17	0,97	-0,72	-2,30`	0,87
Kategoria II	WTZ - SZS	11,38```	12,43`	10,33```	11,37```	11,27```	11,47```
	WTZ - BRZ	11,77```	12,80`	10,73```	12,72```	13,17```	12,27```
	SZS - BRZ	0,38	0,37	0,40	1,35```	-11,27``	0,80
Kategoria III	WTZ - SZS	-2,10``	-0,23	-3,97```	-1,08	-2,00	-0,17
	WTZ - BRZ	-0,70	1,23	-2,63`	-0,62	1,47	-2,70
	SZS - BRZ	1,40	1,47	1,33	0,47	3,47``	-2,53
Kategoria IV	WTZ - SZS	-0,85	-0,57	-1,13	-0,48	-0,90	-6,67
	WTZ - BRZ	1,55	3,90```	-0,80	0,40	-1,50	2,30``
	SZS - BRZ	2,40```	4,47```	0,33	0,88	-0,60	2,37``
Wynik Ogólny	WTZ - SZS	8,33```	11,53`	5,13	10,08```	8,53``	11,63```
	WTZ - BRZ	13,88```	19,97`	7,80``	12,13```	11,00```	13,27```
	SZS - BRZ	5,55``	8,43```	2,67	2,05	2,47	1,63

` - $p \leq 0,05$; `` - $p \leq 0,01$; ``` - $p \leq 0,001$

Informacje o zróżnicowaniu, ze względu na środowisko rehabilitacji, wyników uzyskiwanych w poszczególnych kategoriach kwestionariusza QLQ przez badane kobiety i mężczyzn z lekkim stopniem upośledzenia umysłowego mówią o jego pewnym podobieństwie, ale też dodają coś nowego do przedstawionego dla całej grupy. Jeżeli chodzi o podgrupę kobiet to sytuacja powtarza się w kategorii II (umiejętność/produktywność) WTZ - SZS ($p < 0,001$), WTZ - BRZ ($p < 0,001$). Brak zróżnicowania w kategorii IV, a jest ono obecne w kategorii III (możliwość działania/niezależność) WTZ - SZS ($p < 0,001$), WTZ - BRZ ($p < 0,05$). Z kolei w podgrupie mężczyzn sytuacja powtarza się również w kategorii II i IV, z tym, że dodatkowo w tej ostatniej pojawia się zróżnicowanie między środowiskami WTZ - BRZ ($p < 0,001$) (tab. 5).

W oparciu o powyższe można stwierdzić, że lekko upośledzone umysłowo uczestniczki warsztatów terapii zajęciowej istotnie statystycznie wyżej niż uczennice szkół zawodowych specjalnych i kobiety nieaktywne zawodowo oceniają swoje życie w aspekcie umiejętności i produktywności oraz dokładnie odwrotnie (istotnie statystycznie niżej) w aspekcie możliwości działania i niezależności. Natomiast lekko upośledzeni umysłowo uczestnicy WTZ, podobnie jak uczestniczki, istotnie statystycznie wyżej niż uczniowie SZS i mężczyźni nieaktywni zawodowo oceniają swoje życie

w aspekcie umiejętności i produktywności. Jeżeli chodzi natomiast o aspekt integracji ze społeczeństwem to istotnie bardziej zintegrowani niż osoby nieaktywne zawodowo czują się uczestnicy WTZ i uczniowie SZS.

Podobieństwo zróżnicowania ze względu na środowisko przebywania wyników uzyskiwanych w poszczególnych kategoriach kwestionariusza QLQ rozciąga się również częściowo i na badanych z umiarkowanym upośledzeniem umysłowym. Szczególnie jest ono widoczne w kategorii II umiejętność/produktywność, dla wszystkich badanych łącznie, jak też dla podgrup płci. Jeżeli chodzi o grupę jako całość to zróżnicowanie w tej kategorii obserwuje się między wszystkimi analizowanym środowiskami przebywania: WTZ - KPZ ($p < 0,001$), WTZ - BRZ ($p < 0,001$), KPZ - BRZ ($p < 0,001$). Podobnie jest w podgrupie kobiet z umiarkowanym upośledzeniem umysłowym WTZ - KPZ ($p < 0,001$), WTZ - BRZ ($p < 0,001$). Dodatkowo mamy tu też zróżnicowanie w kategorii IV (integracja w społeczeństwie) WTZ - BRZ ($p < 0,001$), KPZ - BRZ ($p < 0,001$). W podgrupie mężczyzn z tym stopniem upośledzenia umysłowego uzyskaliśmy następujące zróżnicowanie: kategoria I (zadowolenie) KPZ - BRZ ($p < 0,05$); kategoria II (umiejętność/produktywność) WTZ - KPZ ($p < 0,001$), WTZ - BRZ ($p < 0,001$), KPZ - BRZ ($p < 0,01$); kategoria III (możliwość działania/niezależność) KPZ - BRZ ($p < 0,01$) (tab. 5).

Przedstawione powyżej zróżnicowanie ze względu na środowisko przebywania wyników uzyskiwanych przez badanych z umiarkowanym upośledzeniem umysłowym daje możliwość stwierdzenia, iż uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej (jako cała grupa, jak też podgrupy kobiet i mężczyzn) istotnie statystycznie silniej niż uczniowie szkół zawodowych i nieaktywni zawodowo widzą swoje życie jako dające im możliwość wykorzystywania swoich umiejętności i bycie produktywnym. Dodatkowo kobiety z umiarkowanym stopniem upośledzenia umysłowego uczestniczące w WTZ i uczące się w KPZ istotnie statystycznie silniej niż te przebywające w domu rodzinnym odczuwają możliwość integracji ze społeczeństwem. Natomiast uczniowie szkół zawodowych z tym stopniem upośledzenia umysłowego istotnie statystycznie słabiej niż badani nie uczestniczący w rehabilitacji zawodowej odczuwają zadowolenie i możliwość bycia produktywnym oraz przeciwnie (silniej) swoją niezależność.

Wnioski

Prezentowane powyżej wyniki analizy czynnika - środowisko rehabilitacji zawodowej - jako różnicującego poczucie jakości życia badanych lekko

i umiarkowanie upośledzonych umysłowo upoważniają do sformułowania kilku wniosków:

1. Środowisko rehabilitacji zawodowej jest czynnikiem silnie różnicującym poczucie jakości życia osób z lekkim i umiarkowanym upośledzeniem umysłowym.
2. Kombinacja czynnika środowiska rehabilitacji z czynnikiem płci dodatkowo różnicuje zadowolenie z własnego życia osiągane przez osoby z upośledzeniem umysłowym.
3. Zróżnicowanie poczucia jakości własnego życia ze względu na czynnik środowiska rehabilitacji i płci wyraźniej widoczne jest zarówno w wyniku ogólnym, jak i poszczególnych kategorii.
4. Przyjęta hipoteza została zweryfikowana pozytywnie, co oznacza, że jakość i ilość doświadczeń zawodowych silnie różnicuje poziom zadowolenia z własnego życia.
5. Im więcej różnorodnych, dobrych, bogatych w treść doświadczeń zawodowych osoba z upośledzeniem umysłowym posiada tym bardziej jest usatysfakcjonowana własnym życiem.
6. Kategoria poczucia jakości własnego życia doskonale sprawdza się jako miernik rzeczywistej jakości i trafności oferowanych wobec tej grupy osób niepełnosprawnych działań rehabilitacyjnych.

Bibliografia

Bochenek M. (1997). Kierowanie grupą - refleksje kierownika Warsztatów terapii zajęciowej. W: W. Otrębski (red.), Między nami... Materiały szkoleniowe dla pracowników instytucji i organizacji aktywizujących osoby z upośledzeniem umysłowym. Lublin: FŚCEDS, 130-137.

Butterworth J., Steere D. E., Whitney-Thomas J. (1997). Using Person-Centered Planning to Address Personal Quality of Life. In: R. L. Schalock (ed.), Quality of Life: Application to Persons with Disabilities. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 5-24.

Chorążuk J. (2005). Warsztaty Terapii Zajęciowej - dylematy ewaluacyjne i propozycje zmian. Aktywizacja Zawodowa Osób Niepełnosprawnych, 1 (1), s. 141-174.

Dagnan D., Trout A., Jones J., McEvoy J. (1996). Changes in Quality of Life Following a Move From Hospital to a Small Community Unit for Peopel with Learning Disabilities and Challenging Behaviour. The British Journal of Developmental Disability, 83(42), part two, 125-135.

Dymerska I. (1997). Zagrożenia występujące w procesie zawodowej rehabilitacji młodzieży upośledzonej umysłowo. Szkoła Specjalna, 5, 259-266.

Emerson E. (1998). What is normalisation? In: H. Brown, H. Smith (ed.). Normalisation. A reader for the nineties. London&New York: ROUTLEDGE, s. 1-18.

Felce D. (1997). Defining and Applying the Concept of Quality of Life. Journal of Intelectual Disability, 41, 126-135.

Felhorska F., Urbańska B., Wojtaszek Z. (1964). Losy absolwentów szkół specjalnych dla dzieci upośledzonych umysłowo. Warszawa: PZWS.

Goode D. (1997). Quality of Life as International Disability Policy: Implication for International Research. In: R. L. Schalock, G. N. Siperstein (eds.), Quality of Life Application to Persons with Disabilities. Vol. II. Washington DC: AAMR.

Goode D. (ed.) (1994). Quality of Life for Persons with Disabilities: International Perspectives and Issues. Cambridge, MA: Brookline Books.

Gorczyńska K. (1987). Głos w sprawie szkoły przysposobienia zawodowego dla absolwentów szkół życia. Szkoła Specjalna, 4, 301-303.

Górecki B. (1972). Wartości kształcenia zawodowego upośledzonych umysłowo. Warszawa: PZWS.

Heal L. W., i in. (1999). Predicting Quality od Life of Students Who Have Left Special Education High School Programs. American Journal of Mental Retardation, 4(104), 305-319

Hughes C., Hwang B. (1996). Attempts to Conceptualize and Measure Quality of Life. In: R. L. Schalock, G. N. Siperstein (eds.), Quality of Life Conceptualization and Measurement. Vol I. Washington, DC: AAMR, 51-62.

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, 6, 623-641.

Hulek A. (1989). Stan obecny i kierunki przebudowy kształcenia specjalnego w Polsce. Warszawa: PWN.

Juros A. (1996). Kwestionariusz poczucia jakości życia - QLQ. Wersja eksperymentalna. Lublin: FŚCEDS.

Juros A. (1997a). Poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością a obraz gminy. W: A. K. Juros, W. Otrębski (red.), Integracja osób z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej. Lublin: FŚCEDS, 297-309.

Juros A. (1997b). Warsztaty terapii zajęciowej w społeczności lokalnej. W: W. Otrębski (red.), Między nami. Materiały szkoleniowe dla pracowników instytucji i organizacji aktywizujących osoby z upośledzeniem umysłowym. Lublin: FŚCEDS, 145-153.

Juros A., Otrębski W. (red.) (1997). Integracja osób niepełnosprawnych w społeczności lokalnej. Lublin: FŚCEDS.

Keith K. D. (1996). Measuring Quality of Life Across Cultures: Issues and Challenges. In: R. L. Schalock (ed.), Quality of Life: Conceptualization and Measurement. Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 73-82.

Keith K. D., Schalock R. L. (red.) (2000). Cross Cultural Perspectives on Quality of Life. Washington DC: American Association on Mental Retardation.

Kirenko J. (1999). Szkolnictwo zawodowe i przysposobienie do pracy dla osób niepełnosprawnych. W: W. Otrębski (red.), System wsparcia aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych. Założenia, elementy, zasady organizacji. Lublin: Fundacja Między Nami, FŚCEDS, 79-96.

Kowalik S. (1989). Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji. Warszawa: PWN.

Kruszyński K., Sikora G. (1999). Stan systemu opieki nad osobami niepełnosprawnymi. Prezentacja wyników monitoringu przeprowadzonego przez Komitet Obrony Praw Osób Niepełnosprawnych. Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej, 1, 84-99.

Kulik A. (1997). Potrzeby osób z upośledzeniem umysłowym; uczestników Warsztatów terapii zajęciowej. W: W. Otrębski (red.), Między nami... Materiały szkoleniowe dla

pracowników instytucji i organizacji aktywizujących osoby z upośledzeniem umysłowym. Lublin: FŚCEDS, 74-82.

Kwapisz J. (1999). Edukacja młodzieży i dorosłych osób niepełnosprawnych. W: B. Szczepankowska, J. Mikulski (red.), Osoby niepełnosprawne w środowisku lokalnym. Wyrównywanie szans. Warszawa: CB-RRON, 173-178.

Łaś H. (1975). Proces społecznej rewalidacji uczniów szkół specjalnych dla upośledzonych umysłowo. Szczecin: Wyd. Nauk Uniw. Szczecińskiego.

Łaś H., Hornowska D. (1996). Plany zawodowe młodzieży z upośledzeniami złożonymi a ich realizacja. W: H. Łaś (red.), Rewalidacja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych. Szczecin: Wyd. Nauk. Uniw. Szczecińskiego, 85-94.

Łaś H., Penar K. (1993). Wybrane problemy kształcenia zawodowego i zatrudnienia młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim w nowej sytuacji ekonomicznej. Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej, 1-2 (135-136), 92-99.

Majewski T. (1995). Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych. Warszawa: CB-RRON.

Maurer A. (2000). Ocena jakości życia jako kryterium wzajemnego przystosowania między osobami z autyzmem a ich otoczeniem. W: T. Gałkowski, J. Kossewska (red.), Autyzm wyzwaniem naszych czasów. Kraków: Wyd. Akademii Pedagogicznej, 217-228.

Milanowska K. (1994). Rola i zadania rehabilitacji w zapobieganiu i zwalczaniu niepełnosprawności. W: T. Kasperczyk (red.), Rehabilitacja medyczna i społeczna. Kraków: ZG PSON, 97-104.

Misiło A. (1996). Rola zasadniczej szkoły zawodowej specjalnej w rewalidacji młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim. W: H. Łaś (red.), Rewalidacja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych. Szczecin: Wyd. Nauk. Uniw. Szczecińskiego, 77-84.

Mrugalska K. (1998). Osoby z upośledzeniem umysłowym. W: B. Szczepankowska, A. Ostrowska (red.), Problemy niepełnosprawności w poradnictwie zawodowym. Zeszyty Informacyjno-Metodyczne Doradcy Zawodowego. Warszawa: KUP, 117-144.

Mrugalska K. (1999). Warsztat terapii zajęciowej. W: B. Szczepankowska, J. Mikulski (red.), Osoby niepełnosprawne w środowisku lokalnym. Wyrównywanie szans. Warszawa: CB-RRON, 203-205.

Mrugalska K. (2003). Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną a zatrudnienie. W: M. Piszczek (red.), Aktywizacja zawodowa uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym i umiarkowanym. Przewodnik dla nauczycieli. Warszawa: CMPP-P, s. 8-16.

Olszak-Krzyżanowska B., Pustkowiak K. (2001). Wartości rewalidacyjne terapii zajęciowej na przykładzie warsztatu terapii zajęciowej w Zielonej Górze. W: A. Maciarz, Z. Janiszewska-Nieścioruk, H. Ochoczenko (red.). Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym. Zielona Góra: Lubuskie Towarzystwo Naukowe, s. 291-302.

Ossowski R. (1999). Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji. Bydgoszcz: WSP.

Ostasz J., Wojnarska A. (1995). Nowe formy pracy rewalidacyjnej z dorosłymi upośledzonymi umysłowo. W: Z. Sękowska (red.), Przygotowanie pedagogów specjalnych do nowych form kształcenia dzieci niepełnosprawnych. Lublin: Wyd. UMCS, 179-181.

Ostrowska A. (1999). Jakość życia osób niepełnosprawnych w świetle badań socjologicznych. W: R. Ossowski (red.), Kształcenie specjalne i integracyjne. Warszawa: MEN, 84-93.

Otrębski W. (1998). Quality of Life and Problems Experience by the Mentally Retarded Persons, Both Institutionalized and Living in the Community. Journal for Mental Changes, 2, 87-100.

Otrębski W. (1999a). Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ) miejscem rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych. W: W. Otrębski (red.), System wsparcia aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych. Założenia, elementy, zasady organizacji. Lublin: Fundacja Między Nami, FŚCEDS, 105-108.

Otrębski W. (1999b). Lokalny system wsparcia aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych. W: W. Otrębski (red.), System wsparcia aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych. Lublin: FŚCEDS, Fundacja Między Nami, 148-159.

Otrębski W. (2000). Quality of Life of People with Mental Retardation Living in Two Environments in Poland. In: K. D. Keith, R. L. Schalock (eds.), Cross Cultural Perspectives on Quality of Life. Washington DC: American Association on Mental Retardation, 83-92.

Otrębski W. (2001). Poczucie jakości życia osób z lekkim i umiarkowanym upośledzeniem umysłowym. W: P. Francuz, P. Oleś, W. Otrębski (red.), Studia z psychologii w KUL. T. 10. Lublin: RW KUL, 31-50.

Otrębski W. (2005). Selected variables differentiating the assessment of eight quality of life domains in individuals with mental retardation made by professionals in Poland. Journal of Intelectual Disability Research, October, pp. 750-755.

Pańczyk J. (1987). Kształcenie zawodowe młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim. Warszawa: PWN.

Pańczyk J. (1989). Potrzeby zawodowe absolwentów zasadniczych szkół zawodowych. Warszawa: IWZZ.

Piszczek M. (2003). Przysposobienie do pracy uczniów głębiej upośledzonych umysłowo w aspekcie ich możliwości psychofizycznych. W: M. Piszczek (red.), Aktywizacja zawodowa uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym i umiarkowanym. Przewodnik dla nauczycieli. Warszawa: CMPP-P, s. 34-57.

Przepióra M. (1997). Psychospołeczne problemy osób niepełnosprawnych uczestniczących w Warsztatach terapii zajęciowej. Szkoła Specjalna, 2, 84-92.

Raport z badania „ Zakłady pracy chronionej w 2002 roku" (2004). Warszawa: PFRON

Reiter S., Bendov D. (1996). The Self Concept and Quality of Life of Two Groups of Learning Disabled Adults Living at Home and Group Homes. The British Journal of Developmental Disability, 83(42), part two, 97-111.

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 26 sierpnia 1998 roku (Dz. U. nr 118, poz. 764).

Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 26 stycznia 1999 (Dz.U. nr 8, poz. 73).

Schalock R. L., Keith K. D. (1993). Quality of Life Questionare. Worthington, OH: IDS Publishing Corp.

Schalock R. L. (1996). Quality of Life: Conceptualization and Measurement. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock R. L. (1997). Quality of Life: Application to Persons with Disabilities. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock R. L. i in. (1990). An International Perspective in Quality of Life: Measurement and use. Paper presented at the 114th annual meeting of the American Association on Mental Retardation, Atlanta, Georgia.

Schalock R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. Journal of Intellectul Disability Research, 48, 203-216.

Schalock R. L., i in. (2005). A Cross-Cultural Study of QOL Indicators. American Journal on Mental Retardation, 4, p. 298-311.

Serafin T. (2003). Kształcenie ponadgimnazjalne uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym - regulacje prawne, rozwiązania organizacyjne i metodyczne. W: M. Piszczek (red.), Aktywizacja zawodowa uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym i umiarkowanym. Przewodnik dla nauczycieli. Warszawa: CMPP-P, s. 25-33.

Smoleń R. (2003). Adekwatność osobowa a poczucie jakości życia u dziewcząt z lekkim upośledzeniem umysłowym uczestniczących w warsztatach terapii zajęciowej - doniesienie z badań. W: P. Francuz, P. Oleś, W. Otrębski (red.). Studia z Psychologii w KUL - 11. Lublin. Wyd. KUL, s. 207-224.

Sowa J. (1998). Pedagogika specjalna w zarysie. Rzeszów: Wyd. Ośw. FOSZE.

Stancliffe R. J. (1999). Proxy Respondents and the Reliability of the Quality of Life Questionnaire Empowerment Factor. Journal of Intelectual Disability Research, 3(43), 185-193.

Szczepaniak-Maleszka W. (1995). Podstawy prawne funkcjonowania systemu kształcenia specjalnego w Polsce. W: J. Pańczyk (red.), Kształcenie specjalne w nowej sytuacji prawnej i ekonomicznej. Warszawa: WSPS, 7-14.

Trąmpczyński B. (red.) (1979). Metody szkolenia zawodowego i przystosowania społecznego osób umysłowo upośledzonych w zakładach pracy chronionej spółdzielni inwalidów. Warszawa: ZW CZSR.

Trepanowski M. (1985). Problemy przydatności zawodowej absolwentów klas stolarskich ZSZ specjalnej. Szkoła Specjalna, 2, 89-95.

Urbańska B. (1974). Losy absolwentów zasadniczych szkół zawodowych specjalnych dla upośledzonych umysłowo. Warszawa: WSiP.

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 (Dz. U. nr 123, poz. 776 i nr 160, poz. 1082 oraz z 1998 roku Dz. U. nr 123, poz. 776 i nr 106, poz. 668).

Verri A. i in. (1999). An Italian-Australian Comparison of Quality of Life Among People with Intelectual Disability Living in the Community. Journal of Intelectual Disability, 43, 513-522.

Waga W. (1997). Losy absolwentów ZSZ specjalnej dla upośledzonych umysłowo. Szkoła Specjalna, 5, 267-271.

Wasiak Z. (2006). Zasady funkcjonowania warsztatów terapii zajęciowej (cz. 1). Praca i Rehabilitacja Niepełnosprawnych, 6/98, s. 23-28.

Wojtasik E. (1998). Warsztaty terapii zajęciowej jako jedna z form współczesnej rehabilitacji. W: E. Tomasik, E. Mazanek (red.), Współczesne tendencje w rehabilitacji. Warszawa: Wyd. Akad. Żak, 81-91.

Wyczesany J. (1999). Pedagogika upośledzonych umysłowo. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Zabłocki J. (1989). Uspołecznienie osób upośledzonych umysłowo w zakładach pracy chronionej. Warszawa: Wyd. CBSI.

Zabor Z. (1997). Ocena poczucia jakości życia mieszkańców domów pomocy społecznej województwa poznańskiego. W: S. Kowalik (red.), Od smutnej rzeczywistości do zaakceptowanej konieczności. Jarogniewice: Wyd. SPiSDPS, 46-52.

Ziętek A. (2005). Przygotowanie zawodowe młodzieży niepełnosprawnej do pracy - wybrane problemy. Aktywizacja Zawodowa Osób Niepełnosprawnych, 3 (30), s.185-194.

Żółkowska T. (1996). Warsztat terapii zajęciowej jako ogniwo rehabilitacji społeczno-zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym. W: H. Łaś (red.), Rewalidacja spo-

łeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych. Szczecin: Wyd. Nauk. Uniw. Szczecińskiego, 69-76.

Żółkowska T. (1999). Rola warsztatu terapii zajęciowej w adaptacji społeczno-zawodowej dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: J. Pilecki, S. Olszewski (red.), Wspomaganie rozwoju osób niepełnosprawnych. Kraków: Akademia Pedagogiczna, 230-238.