

Spis treści

Wstęp	9
--------------------	---

Rozdział 1

Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną w paradygmacie systemowo-ekologicznym	13
1.1. Niepełnosprawność w kontekście ekologicznym	13
1.1.1. Bioekologiczna teoria systemów Urie Bronfenbrennera	13
1.1.2. Adaptacja teorii systemowo-ekologicznych do opisu sytuacji osoby z niepełnosprawnością	16
1.2. Możliwości rozwojowe osób z niepełnosprawnością intelektualną	19
1.2.1. Współczesny model niepełnosprawności intelektualnej	20
1.2.2. Specyfika funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną	24
1.2.3. Szczegółowa charakterystyka osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej	27
1.3. Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną	29
1.3.1. Dorosłość w podejściach systemowo-ekologicznych	31
1.3.2. Zachowania przystosowawcze oraz wsparcie udzielane tym osobom	32
1.4. Przegląd badań nad funkcjonowaniem w okresie dorosłości	36

Rozdział 2

Jakość życia jako efekt relacji wiążących człowieka z niepełnosprawnością intelektualną z jego środowiskiem	41
2.1. Istota pojęcia „jakość życia”	41
2.1.1. Definicje jakości życia	42
2.1.2. Obiektywna a subiektywna jakość życia	44
2.2. Koncepcje jakości życia	47
2.2.1. Koncepcje tworzone w różnych nurtach teoretycznych	47
2.2.2. Systemowo-ekologiczne koncepcje jakości życia	55
2.3. Teoria i metoda badania jakości życia Roberta Cumminsa	61
2.3.1. Zagadnienia definicyjne	61
2.3.2. Homeostatyczny model subiektywnej jakości życia	62
2.3.3. Jakość życia w kontekście systemu społecznego	65
2.3.4. Uniwersalne narzędzia badania jakości życia jako istota metody Cumminsa	66
2.4. Przegląd badań nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną	71

Rozdział 3

Szanse i zagrożenia osiągania pomyślnych i satysfakcjonujących stosunków z otoczeniem przez osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną	82
3.1. Sfera warunków życia i aktywności	83
3.1.1. Status materialny i mieszkaniowy	83
3.1.2. Aktywność zawodowa	86
3.2. Sfera zdrowia	94
3.2.1. Zmiany fizyczne	94
3.2.2. Kondycja zdrowotna	95
3.3. Sfera stosunków z ludźmi	99
3.3.1. Sytuacja w rodzinie generacyjnej	100
3.3.2. Podejmowanie ról małżeńskich i rodzicielskich	102
3.3.3. Kontakty w środowisku społecznym	104
3.4. Sfera dobrostanu emocjonalnego	111
3.4.1. Sytuacje trudne	111
3.4.2. Zaburzenia emocjonalne	112
3.4.3. Przeżycia egzystencjalne	114

Metodologia badań własnych	117
4.1. Założenia teoretyczne badań	117
4.2. Problematyka badawcza	120
4.3. Zmienne oraz wskaźniki ich pomiaru	123
4.4. Procedura i technika badawcza	130
4.5. Charakterystyka badanej próby oraz organizacja badań	134
4.6. Obliczenia oraz metody analizy statystycznej	138

Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle wyników badań własnych	143
5.1. Obiektywna jakość życia badanych	144
5.1.1. Porównanie wyników globalnych badanych grup	144
5.1.2. Porównanie wyników w poszczególnych segmentach	145
5.2. Subiektywna jakość życia badanych	148
5.2.1. Porównanie wyników globalnych badanych grup	148
5.2.2. Porównanie wyników w poszczególnych segmentach	149
5.3. Obiektywne a subiektywne oceny jakości życia	152
5.3.1. Porównania w grupie badawczej	152
5.3.2. Porównania w grupie porównawczej	153
5.3.3. Zależności korelacyjne w badanych grupach	154
5.4. Wewnętrzna struktura subiektywnej jakości życia badanych	155
5.4.1. Porównanie ocen ważności i satysfakcji wewnątrz badanych grup	155
5.4.2. Porównanie ocen ważności między badanymi grupami	157
5.4.3. Porównanie ocen satysfakcji między badanymi grupami	157
5.5. Jakość życia badanych z uwzględnieniem osiągniętych poziomów	159
5.5.1. Porównanie osiągniętych poziomów w zakresie obiektywnej jakości życia	159
5.5.2. Porównanie osiągniętych poziomów w zakresie subiektywnej jakości życia	160
5.5.3. Porównanie poziomów ocen obiektywnych i subiektywnych w grupie badawczej	162
5.5.4. Porównanie poziomów ocen obiektywnych i subiektywnych w grupie porównawczej	163
5.6. Podsumowanie wyników badań własnych	164
5.7. Dyskusja nad wynikami badań własnych	166

Rozdział 6

Podsumowanie wyników badań oraz wnioski końcowe	173
6.1. Konkluzje z przeprowadzonych badań	174
6.2. Wnioski płynące z podjętego projektu badawczego	177

Rozdział 7

Model osiągania maksymalnej jakości życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną	183
7.1. Teoretyczne podstawy przyjętego modelu jakości życia	184
7.2. Tradycyjne a postulowane rozwiązania rehabilitacyjne	187
7.3. Proponowany model osiągania maksymalnej jakości życia	189
Literatura cytowana	199
Spis tabel	221
Spis rysunków	225
Aneks	227

DR ALEKSANDRA ZAWIŚLAK jest pracownikiem Zakładu Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy. Jej naukowe zainteresowania koncentrują się na zagadnieniach związanych z rehabilitacją osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz współczesnych problemach pedagogiki specjalnej. Jest członkiem *The International Wellbeing Group (Australian Centre on Quality of Life)* w Melbourne, zajmującym się interdyscyplinarnymi studiami nad jakością życia. Napisała monografię o specyficznej terapii wykorzystywanej w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną *Snoezelen (Sala Doświadczenia Świata) – geneza i rozwój* (2009). Jest też autorką książki *Wybrane zagadnienia z pedagogiki specjalnej* (2009, 2010), będącą syntetycznym przewodnikiem po tej dziedzinie wiedzy. Aleksandra Zawisłak posiada w dorobku również 28 artykułów naukowych z zakresu swoich zainteresowań. Pobytu na seminariach, szkoleniach i wymianach zagranicznych w krajach Unii Europejskiej pozwoliły jej na zapoznanie się z realiami i zróżnicowaniem w zakresie kształcenia specjalnego i rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami w wybranych krajach europejskich (Holandii, Austrii, Danii, Szwecji, Finlandii oraz Wielkiej Brytanii). Mimo pracy naukowej nie traci kontaktu z praktyką. Posiada 16-letnie doświadczenie w pracy w placówkach szkolnictwa specjalnego. Prowadzi również pracę edukatorską jako wykładowca studiów podyplomowych i kursów kwalifikacyjnych dla nauczycieli.



Praca Pani dr Aleksandry Zawisłak za jednym zamachem łamie trzy stereotypy. Pokazuje, iż osoby doświadczające różnych ograniczeń w związku z deficytami o charakterze poznawczym (intelektualnym) mogą, po pierwsze, jako osoby badane dostarczać rzetelnych i trafnych informacji o swojej sytuacji. Po drugie, badanie dorosłych ujawnia dane nakazujące zmienić obraz funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu z osobami sprawnymi (różnice między tymi dwiema grupami w wielu przypadkach wcale nie były statystycznie istotne albo były niewielkie). I po trzecie, zaproponowane przez Autorkę modele „optymalizacji” jakości życia w moim przekonaniu odnoszą się w takim samym stopniu do osób sprawnych, jak i nie w pełni sprawnych pod względem intelektualnym. Konkludując – badania pokazują, iż nie tak wiele w gruncie rzeczy dzieli osoby sprawne od niepełnosprawnych, a Autorka wskazuje w wielu przypadkach na czynniki niespecyficzne, wspólne dla obu grup, gdy poszukuje wyznaczników wysokiego poziomu jakości życia, szczególnie w wymiarze obiektywnym.

Z recenzji prof. dr hab. Anny Izabeli Brzezińskiej

Autorka reprezentuje nowoczesne poglądy na temat niepełnosprawności intelektualnej lub mówiąc inaczej, tkwi w głównym nurcie badań współczesnych nad upośledzeniem umysłowym. Uważam, że Aleksandra Zawisłak potrafiła właściwie dobrać teoretyczną perspektywę jako bazę dla własnych badań, gdyż nowe myślenie o funkcjonowaniu osób upośledzonych umysłowo powinno łączyć ze sobą wpływy środowiska z genetycznym potencjałem wnoszonym jako matryca rozwojowa człowieka. Taką perspektywę oferuje właśnie podejście psycho- lub socjoekologiczne.