

KAZIMIERZ JACEK ZABŁOCKI

KS. WALDEMAR WOŹNIAK

Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie

JAKOŚĆ ŻYCIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

WSTĘP

Chory jest pasożytem... trzeba stworzyć nową odpowiedzialność lekarską, która by obowiązywała w takich razach, gdy najwyższa zasada życia, wstępującego życia, wymaga najbezwzględniejszego zdławienia i usunięcia wyrodnijącego życia. Słabi i nieudani niech szczeną: pierwsza zasada naszej miłości dla ludzi i pomoc im jeszcze do tego.

Co jest szkodliwsze niż jakikolwiek występki?
– litość czynna dla wszystkiego, co nieudane i słabe.

F. Nietzsche

Dzięki Tobie (Jezu) niepełnosprawność nie jest ostatnim słowem w życiu.
Ostatnim słowem jest miłość, Twoja miłość, która nadaje sens życiu.

Jan Paweł II

Powyższe cytaty uzmysławiają nam skrajność spojrzeń na osoby niepełnosprawne. Poglądy owe były redefiniowane przez kolejne pokolenia w zależności od uwarunkowań historycznych, dziejów politycznych, stosunków społecznych, rozwoju kultury i nauki.

Mnogość koncepcji i ujęć dotyczących niepełnosprawności tworzonych na przestrzeni wieków odnajdujemy w licznych dziedzinach nauki: filozofii, medycynie, pedagogice, socjologii, politologii, teologii, jak i psychologii. Można uznać, iż fundamentem koncepcji osoby niepełnosprawnej jest wynik rozwoju powyższych dyscyplin – modelu postrzegania niepełnosprawności.

Zadanie życiowe każdego człowieka, to rozwój związany z wypełnianiem zadań życiowych i ról społecznych zgodnie z normami prawnymi, społecznymi. Można zadać pytanie – jak niepełnosprawność wpływa na jakość życia osób, które z nią żyją?

Zadanie życiowe każdego człowieka, to rozwój fizyczny, nauka szkolna, nauka zawodu, podjęcie pracy, wybór drogi życiowej, założenie rodziny i odpowiedzialność za swoje życie, z czym wiąże się niezależność finansowa i emocjonalna. Role

społeczne, jakie człowiek pełni, to przede wszystkim: członek rodziny, dziecko, brat, siostra, mąż, żona, uczeń, pracownik, obywatel¹.

Czym jest niepełnosprawność? Nie wchodząc w jej szczegółowe definicje, można powiedzieć, iż obejmuje ona swym zakresem dysfunkcje organizmu, dysfunkcje psychiczne, dysfunkcje społeczne². Jak więc, niepełnosprawność wpływa na człowieka, na jego życie rodzinne i społeczne, na korzystanie z dóbr kultury, spędzanie wolnego czasu?

Konsekwencje niepełnosprawności mogą obejmować obszary: niezależności, aktywności społecznej, integracji społecznej, kontaktów interpersonalnych, izolacji społecznej. Jak z tego widać, niepełnosprawność dotyczy nie tylko samej osoby niepełnosprawnej, ale również jej najbliższego środowiska społecznego, zwłaszcza rodziny³.

Dysfunkcjonalność, może być też różnicowana ze względu na czas jej trwania i zakres istniejącego uszkodzenia. Powyższe kryteria służą do rozstrzygania o statusie prawnym osoby niepełnosprawnej – jej różnicowania i przyznawania odpowiedniego stopnia niepełnosprawności (grupy inwalidzkiej).

W ostatnich latach uwidacznia się tendencja do diagnozowania niepełnosprawności, tj. rozpatrywania jej w aspekcie szans rozwojowych, które mogą istnieć przy istniejących ograniczeniach. Określa się istniejące możliwości kompensacji występujących ograniczeń, by w konsekwencji ułatwić takiej osobie możliwość funkcjonowania społecznego.

KONCEPCJE JAKOŚCI ŻYCIA A NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

Poczucie jakości życia, jak twierdzą M. Straś-Romanowska i T. Frąckowiak⁴, jest pojęciem subiektywnym, interdyscyplinarnym i wielowymiarowym. W konsekwencji prowadzi do różnicowania jego rozumienia i pomiaru. Psychologia jakości życia nie mieści się w żadnym z tradycyjnych podziałów psychologii, w takich np. dziedzinach, jak psychologia kliniczna, społeczna czy rozwojowa. Jednak z drugiej strony, w każdym z tych działów występuje nurt, który bardziej kładzie nacisk na pożądanych aspektach psychicznego i społecznego funkcjonowania człowieka niż na jego słabościach i ograniczeniach.

Pojęcie jakości życia na trwałe zaistniało w literaturze w rozważaniach dotyczących funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. Wśród badaczy problemu brak jest jednak jednomyślności co do zakresu znaczeniowego i kształtu koncepcji. Dla niektórych jest to pojęcie bardzo szerokie, znaczące prawie wszystko (z wyłączeniem jedynie śmierci jednostki), dla innych zaś to pewne elementy życia w jego psychologicznych i społecznych aspektach⁵.

¹ Z. Tyszka, *Socjologia rodziny*, Warszawa 1974.

² K.J. Zabłocki, *Wprowadzenie do rewalidacji*, Toruń 1998.

³ J. Kirenko, *Oblicza niepełnosprawności*, Lublin 2006.

⁴ M. Straś-Romanowska, T. Frąckowiak, *Personalistyczno-egzystencjalna koncepcja poczucia jakości życia a doświadczanie niepełnosprawności*, w: *Jakość życia w niepełnosprawności – mity a rzeczywistość*, red. M. Flanczewska-Wolny, Gliwice–Kraków 2007, s. 15–16.

⁵ *Jakość życia a niepełnosprawność*, red. Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujanowska, Lublin 2006, s. 149.

Mimo tego zróżnicowania istnieje jednak zgoda co do fundamentalnych założeń pojęcia jakości życia osób z niepełnosprawnościami. W tych założeniach przyjmuje się, iż pojęcie jakości życia ma konstrukt społeczny rozwijany na styku wielu dziedzin życia – edukacja, medycyna, zdrowie psychiczne i służy częściej do oceny pomocy i usług pomocowych na rzecz tych osób. Ważnym aspektem jest też fakt, że pojęciem tym zainteresowane są same osoby niepełnosprawne, organizatorzy wsparcia, rodzice czy politycy.

Najbardziej znaczącym stanowiskiem w analizie jakości życia osób z niepełnosprawnością jest koncepcja The Quality of Life Special Interest Group (IASSID)⁶. Jest ona wynikiem prac międzynarodowego zespołu, który uzgodnił główne założenia współczesnego rozumienia pojęcia jakości życia odnoszące się też do osób niepełnosprawnych.

Koncepcja ta, opiera się na dwóch podstawowych założeniach:

- 1) postrzeganie jakości życia niekoniecznie ściśle zdefiniowanej, mającej związek z polityką społeczną i oceną oferowanych usług oraz różnego rodzaju lokalnymi, narodowymi czy ponadnarodowymi inicjatywami i programami;
- 2) uznanie faktu, iż kluczowym aspektem pojęcia jest indywidualna percepcja i subiektywne odczucie jednostki odnośnie do jej jakości życia; to założenie nie wyklucza obiektywnych komponentów, podkreśla raczej, iż indywidualna percepcja doświadczanej jakości życia ma znaczenie pierwszoplanowe; poza tym ujęcie to przyjmuje, iż w zasadzie nie ma różnic między osobą pełnosprawną a niepełnosprawną, a jakość życia tych osób może być określana poprzez takie same wskaźniki; zakłada również, że doświadczanie jakości życia związane jest z zaspokajaniem potrzeb jednostki.

W zakresie pojęcia jakości życia, przyjęto też powszechnie pogląd o wielowymiarowości tego pojęcia, które kształtuje się zarówno pod wpływem czynników indywidualnych, jak i środowiskowych i zaliczono do nich: stosunki intymne, życie rodzinne, przyjaźń, pracę, sąsiedztwo, warunki mieszkaniowe, wykształcenie, zdrowie, standard życia, narodowość. Nietrudno zauważyć, iż jest to stanowisko uniwersalne stworzone w duchu podejść holistycznych i międzykulturowych.

Inną koncepcją, budowaną z myślą o ludziach niepełnosprawnych, szczególnie dzieciach i młodzieży, jest model Lindstroma⁷, rozwijany w krajach skandynawskich. Za podstawę model ten przyjął pojęcie zdrowia ludzkiego według Światowej Organizacji Zdrowia oraz pojęcie, treść egzystencji ludzkiej. W koncepcji tej, życie człowieka, w tym człowieka niepełnosprawnego, obejmuje cztery podstawowe sfery ludzkiej egzystencji:

- 1) globalną – nawiązującą do ekologicznych, społecznych i politycznych źródeł (np. prawa człowieka, polityka dobrobytu, kultura);
- 2) zewnętrzną – odnoszącą się do wątków społecznych i ekonomicznych (praca, dochody i mieszkanie);
- 3) międzyludzką – czerpiącą swe źródła ze stosunków z innymi ludźmi (wsparcie rodziny, przyjaciół, szerokie wsparcie społeczne);
- 4) osobistą – obejmującą fizyczne, umysłowe i duchowe aspekty jednostki.

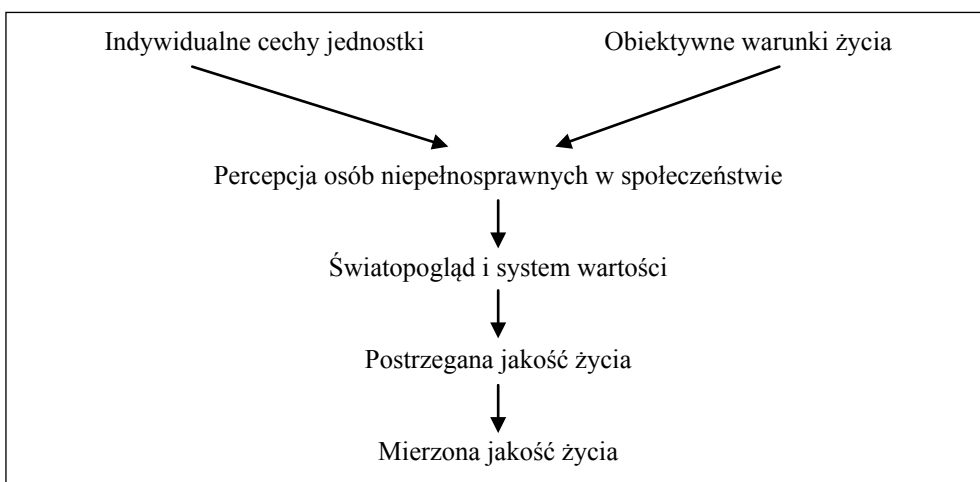
⁶ Tamże, s. 17.

⁷ Tamże, s. 151, 154.

Teoria Lindstroma, jest przykładem dość powszechnie rozpowszechnionych ujęć jakości życia osób niepełnosprawnych, zresztą i pełnosprawnych w duchu medycznym, przy czym jest interesującym sposobem umiejętnego integrowania w niej mikro i makro aspektów życia ludzkiego.

Omawiając współczesne podejście do jakości życia osób niepełnosprawnych, na uwagę zasługuje koncepcja Schalocka, Keitha, Hoffmana⁸. Model ten uwzględnia kontekst indywidualny i społeczny, percepcję osób niepełnosprawnych przez otoczenie społeczne i postawy społeczne wobec nich.

T a b e l a 1. Model jakości życia – Schalocka, Keitha, Hoffmana



W tym modelu, pojawia się bardzo ważny element jakości życia, jakim jest wiązanie jakości życia z zabezpieczeniem, oferowane osobom niepełnosprawnym przez społeczeństwo. Jakość życia rozpatrywana jest w trzech wymiarach: zdrowia, domu oraz pracy lub szkoły. W tym podejściu podkreśla się, że dla osób niepełnosprawnych, ważnym aspektem mającym wpływ na dobrą ich jakość życia jest nie tylko zabezpieczenie, lecz jego pewność, gwarancja otrzymania go w razie potrzeby. Jak podkreśla S. Kowalik⁹, koncepcja ta połączyła jakość życia z pracą służb rehabilitacyjnych, co stało się punktem zwrotnym w ewolucji pojęcia jakości życia osób niepełnosprawnych.

Na bazie tych założeń Schalock (i inni)¹⁰ formułuje określenie jakości życia – obejmujące też ludzi niepełnosprawnych: jakość życia odzwierciedla koncepcję życiową, uwzględniającą następujące zakresy: dobry stan emocjonalny, stosunki interpersonalne, dobry stan materialny, rozwój osobisty, dobry stan fizyczny, autonomię, integrację społeczną, prawa jednostki. W koncepcji tej przyjęto poniższe wskaźniki jakości życia.

⁸ Za: A. Firkowska-Mankiewicz, *Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie – prezentacja QOL-Kwestionariusza Jakości Życia*, „Sztuka Leczenia” 1999, nr 5(3), s. 17–18.

⁹ S. Kowalik, *Psychologia rehabilitacji*, Warszawa 2007.

¹⁰ Za: A. Firkowska-Mankiewicz, art.cyt.

T a b e l a 2. Zakresy i wskaźniki jakości życia

Zakresy	Przykładowe wskaźniki
Dobry stan emocjonalny	Poczucie bezpieczeństwa, duchowość, szczęście, wolność od stresów, zadowolenie
Stosunki interpersonalne	Zażyłość, przywiązanie, rodzina, interakcje, przyjaźń, wsparcie
Dobry stan materialny	Własność, finanse, bezpieczeństwo, żywność, zatrudnienie, dorobek, status socjalno-ekonomiczny, mieszkanie
Rozwój osobisty	Edukacja, umiejętności, samorealizacja, kompetencje osobiste, ukierunkowana aktywność, rozwój
Dobry stan fizyczny	Zdrowie, odżywianie, odpoczynek, mobilność, opieka zdrowotna, ubezpieczenie zdrowotne, czas wolny, aktywność
Autonomia	Samostanowienie, wybory, decyzje, samokontrola, samosteroowność, osobiste cele i wartości
Integracja społeczna	Akceptacja, status, wsparcie, środowisko pracy, aktywność społeczna, role społeczne, działalność społeczna, środowisko zamieszkania
Prawa jednostki	Prywatność, prawo głosu, dostęp, posiadanie, odpowiedzialność obywatelska

Powyższa koncepcja ujmuje jakość życia jako fenomen wielowymiarowy i wielopłaszczyznowy, niepozbawiony swej dynamiki. Jednocześnie zasadza się na interakcjach jednostki z szeroko pojętym otoczeniem, w tym na reakcji na zabiegi wspierające: typu edukacyjnego, rehabilitacyjnego czy medycznego. Koncepcja ta, rozszerza swe znaczenie poza same osoby niepełnosprawne i oddziałuje na cały system usług dostarczany tym osobom.

ZAKOŃCZENIE

W psychologii osób niepełnosprawnych, jak i w ogóle psychologii, termin „jakość życia” jest słabo ugruntowany i nie ma długiej tradycji. Jednak pociąga ludzi nauki swą obszerną konceptualizacją, stwarzając możliwości kreacji teoretycznych i konstruowania pomiaru. Jakość życia będzie dotyczyć następujących obszarów: „ja” psychiczne, sfery wolności osobistej, różnego typu relacji międzyludzkich, złożonych aspektów życia rodzinnego¹¹.

Jakość życia ludzi niepełnosprawnych jest wypadkową wielu czynników, poza parametrem zdrowotnym, funkcjonalnym i psychicznym decyduje o niej wiele cech mikro- i makrospołecznych. Są to takie cechy: sytuacja rodzinna osoby niepełno-

¹¹ Z. Dołęga, *Wskaźniki jakości życia*, w: *Jakość życia w niepełnosprawności – mity a rzeczywistość*, red. M. Flanczewska-Wolny, Gliwice–Kraków 2007, s. 38.

sprawnej, sytuacja ekonomiczna kraju, obowiązujące regulacje prawne, kierunki polityki społecznej. Nie mniej ważnym wskaźnikiem jakości życia osób niepełnosprawnych są dominujące postawy społeczne wobec nich.

Osoby niepełnosprawne są takimi samymi obywatelami, jak wszyscy inni, trzeba tylko tworzyć im warunki, by dać nadzieję na godne życie i strać się je wspomagać.

T. Witkowski pisze: „Osiągnięcie satysfakcjonującego poziomu samodzielności w sytuacji, gdy się jest osobą niepełnosprawną, wymaga korzystania ze specjalistycznej pomocy, by pokonać cały szereg trudności czy problemów związanych z samym faktem i specyfiką określonego rodzaju niepełnosprawności”¹².

THE QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH DISABILITIES

Summary

Multiple concepts and approaches regarding disability have been created throughout the centuries, which is reflected in different fields of study such as philosophy, medicine, pedagogy, sociology, political science, theology, and psychology. It can be assumed that the development of these disciplines has laid the foundation of the concept of disability, thus creating the model of perceiving this condition.

It is every human's responsibility to make progress through the fulfillment of their life tasks and social roles in accordance with the legal and social standards. In this regard, a question arises on the extent to which a person's disability affects the quality of their life.

The life quality of disabled people is typically impacted by numerous factors. Next to parameters such as physical health, mental health, or functional factors, it is also influenced by a variety of micro-social and macro-social aspects, including the family situation of a disabled person, the economic situation in their home country, the existing legal regulations, and the specific social policies. Furthermore, the prevalent social attitudes toward the disabled are an equally important determinant of the quality of their life.

People with disabilities are equal members of society and deserve to be fully included. However, suitable conditions need to be created to provide them with the hope for a dignified life and efforts need to be made to support them.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, jakość życia, zakresy i wskaźniki jakości życia, postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych, pomoc

¹² T. Witkowski, *Rozumieć problemy osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1993, s. 7.