

MONIKA ZAKRZEWSKA

Aktywność zawodowa a jakość życia

dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną



WYNIKI BADAŃ NAUKOWYCH

Copyright © by PSONI, 2021

ISBN 978-83-65060-66-2



Polskie Stowarzyszenie na rzecz
Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną
ul. Głogowa 2b, 02-639 Warszawa
Tel. +48 22 646 03 14, +48 22 848 82 60
zg@psoni.org.pl • www.psoni.org.pl

Redakcja: Barbara Ewa Abramowska,
Krystyna Podhajska

Opracowanie tekstu
łatwego do czytania: Barbara Ewa Abramowska

Współpraca: Elżbieta Grądział

Konsultacja dostępności: Anna Szczepanik

Skład i druk: MONDI PLUS Sp. z o.o.

Nakład: 4000

Spis treści

Słowo wstępne od Krystyny Mrugalskiej	7
Słowo wstępne od prof. dr hab. Anny Firkowskiej-Mankiewicz	9
Wprowadzenie	11
Rozdział 1. Niepełnosprawność i niepełnosprawność intelektualna – wybrane zagadnienia teoretyczne	17
1.1. Niepełnosprawność i niepełnosprawność intelektualna – perspektywa teoretyczna	17
1.1.1. Niepełnosprawność i niepełnosprawność intelektualna – skala zjawiska	17
1.1.2. Ewolucja poglądów na temat niepełnosprawności – rys historyczny	22
1.1.3. Stary i nowy paradygmat niepełnosprawności – model niepełnosprawności od pacjenta do obywatela	24
1.1.4. Definiowanie niepełnosprawności w świetle zmiany paradygmatu i istniejących uwarunkowań prawnych	28
1.1.5. Podstawowe (wybrane) dokumenty międzynarodowe i krajowe zapewniające osobom z niepełnosprawnością m.in. prawo do zatrudnienia	34
1.2. Niepełnosprawność intelektualna	39
1.2.1. Terminologia	40
1.2.2. Definiowanie niepełnosprawności intelektualnej	41
1.2.3. Charakterystyka osoby z niepełnosprawnością intelektualną	44
1.2.4. Stereotypy i postawy społeczne w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną	51
Rozdział 2. Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną	59
2. 1. Praca i zatrudnienie w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną	59
2.1.1. Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnościami i niepełnosprawnością intelektualną	61
2.1.2. Przyczyny bierności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną	65
2.2. Rehabilitacja zawodowa i zatrudnienie osób z niepełnosprawnościami	70

2.3.	Formy zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami	73
2.3.1.	Zatrudnienie na specjalnych warunkach – czyli w warunkach chronionych	74
2.3.1.1.	Warsztat terapii zajęciowej	74
2.3.1.2.	Zakład Aktywności Zawodowej	79
2.3.1.3.	Zakład Pracy Chronionej	84
2.3.2.	Zatrudnienie na otwartym rynku pracy	87
2.3.2.1.	Zatrudnienie wspomagane na świecie	88
2.3.2.2.	Zatrudnienie wspomagane w Polsce	93
2.3.2.3.	Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (Centrum DZWONI)	95
Rozdział 3.	Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w ujęciu teoretycznym i empirycznym	105
3.1.	Jakość życia jako interdyscyplinarny obszar badawczy	106
3.1.1.	Jakość życia w ujęciu ekonomicznym	106
3.1.2.	Jakość życia w innych naukach społecznych	107
3.1.3.	Jakość życia w naukach medycznych	109
3.2.	Wybrane koncepcje jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną - definicja i wymiary	110
3.3.	Przegląd badań nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce i na świecie	116
3.3.1.	Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w polskich badaniach	116
3.3.2.	Badania zagraniczne	124
Rozdział 4.	Metodologia badań własnych	133
4.1.	Problematyka badawcza. Cel pracy, pytania, hipotezy badawcze	133
4.2.	Zmienne, wskaźniki i metody pomiaru	135
4.3.	Kryteria doboru badanych osób, organizacja i realizacja badania	137
4.4.	Charakterystyka badanej grupy	142
Rozdział 5.	Aktywność zawodowa a jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle wyników badań własnych	151
5.1.	Subiektywna jakość życia dla całej zbiorowości badanych – wyniki	151
5.2.	Subiektywna jakość życia w trzech środowiskach aktywności quasi zawodowej i zawodowej – wybrane analizy	154

5.2.1.	Poczucie jakości życia - wyniki w podskalach Kwestionariusza Jakości Życia (QOL)	158
5.2.1.1.	Zadowolenie z życia	159
5.2.1.2.	Produktywność	161
5.2.1.3.	Niezależność	162
5.2.1.4.	Integracja ze społecznością	163
5.3.	Subiektywna jakość życia badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle wybranych czynników socjodemograficznych dla ogółu badanej zbiorowości	166
5.3.1.	Subiektywna jakość życia badanych w świetle wybranych czynników socjodemograficznych z podziałem na rodzaj środowiska pracy (quasi zawodowego i zawodowego)	179
5.4.	Predyktory jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną - wyniki analizy regresji	184
Rozdział 6.	W kierunku syntezy	203
6.1.	Dyskusja wyników	204
6.2.	Zalety i ograniczenia badań własnych. Plany na przyszłość	217
6.3.	Wnioski i podsumowanie	221
Aneks 1	Kwestionariusz poczucia jakości życia	227
Aneks 2	Indywidualna Karta osoby z niepełnosprawnością intelektualną	235
Aneks 3	Uwagi metodologiczne	237
Aneks 4	Związki korelacji zmiennych z podskalami i globalną jakością życia	239
Aneks 5	Zmienne wykluczone	243
	Bibliografia	247
	Podziękowania	263
	O autorce	265
	Tekst łatwy do czytania i zrozumienia – narzędzie dostępności informacji	269
	Książka w tekście łatwym do czytania i zrozumienia	271

Zamieściliśmy w książce szesnaście wypowiedzi lub fragmentów rozmów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które obecnie, wiosną 2021 roku, pracują ze wsparciem Centrum DZWONI, w Zakładach Aktywności Zawodowej lub są uczestnikami Warsztatów Terapii Zajęciowej.

Mówią, czym dla nich jest dobre życie, co jest według nich potrzebne, by dobrze żyć, czy żyją dobrze i szczęśliwie.

Zapraszamy do poznania osób, które kilka lat temu mogłyby być ankietowane przez autorkę w czasie prowadzonego przez nią badania jakości życia, a niektóre – były ankietowane.

Słowo wstępne

od Krystyny Mrugalskiej

*Prezes Honorowej Polskiego Stowarzyszenia
na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną*

Z ogromnym zainteresowaniem a – nie kryję – również z satysfakcją zapoznałam się z pracą Moniki Zakrzewskiej poświęconą jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie bogatej i zróżnicowanej problematyki aktywności zawodowej.

Pozwalam sobie zacząć od kilku osobistych uwag. Ponad 50 lat, od 1963 roku, brałam udział w tworzeniu i rozwoju budowanej oddolnie organizacji rodziców dzieci i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz inicjowaniu i wypracowywaniu innowacyjnych wówczas form stymulowania rozwoju: wczesnej interwencji, działań edukacyjnych przygotowujących do pracy, do uczestnictwa w życiu społecznym, do zatrudnienia w różnych formach organizacyjnych, a nawet mieszkań chronionych i wspomaganych.

Wszystkie te działania były zgodne z misją i celem Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną¹. Formułowana już tyle lat temu misja określa to, co nadal stoi u podstaw działalności PSONI: „dbanie o godność, szczęście i jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich równoprawne miejsce w rodzinie i w społeczeństwie”. Natomiast celem Stowarzyszenia jest między innymi „działanie na rzecz wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością intelektualną, tworzenia warunków przestrzegania wobec nich praw człowieka, prowadzenia ich ku aktywnemu uczestnictwu w życiu społecznym [...]” (podkreślenia moje).

Bez tak sformułowanych misji i celów oraz ich rzeczywistego realizowania badania nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną nie byłyby możliwe.

Od początku jakość życia osób z niepełnosprawnością była w planach Kół terenowych PSONI tak samo ważna jak rehabilitacja, sport, turystyka, muzykowanie, twórczość plastyczna, rekreacja i życie towarzyskie. Obecnie Stowarzyszenie to 118 Kół skupiających 11 tysięcy członków: rodziców, kadre, osoby z niepełnosprawnością, prowadzących około 400 placówek, w tym te zajmujące się aktywizacją zawodową i pracą, czyli 84 warsztaty terapii zajęciowej z 3700 uczestnikami i 14 zakładów aktywności zawodowej dla 870 pracowników z niepełnosprawnościami.

1 Kolejne nazwy: od 1963 roku Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski przy Towarzystwie Pomocy Dzieciom; w 1983 roku zmiana na Komitet Pomocy Osobom z Upośledzeniem Umysłowym; od 1991 roku – Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym; od 2016 roku – Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną.

Stowarzyszenie wypracowało również nową formę pośrednictwa pracy, wspomaganie w zatrudnieniu i funkcjonowaniu społecznym w dorosłym życiu, czyli Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (Centrum DZWONI).

Warto też wskazać na prawa człowieka jako ważną sferę edukacji i aktywności osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich bezpośredniego uczestnictwa w życiu społecznym oraz postrzegania siebie jako godnego członka społeczeństwa. Jest to istotne zwłaszcza dla dorosłych osób podejmujących pracę w różnych formach zatrudnienia.

Pragnę teraz wskazać na znaczenie zaangażowania Moniki Zakrzewskiej w rozwój pośrednictwa pracy na otwartym rynku oraz w wypracowywanie programów i metod szkoleń dla trenerów pracy, doradców zawodowych oraz innych specjalistów. Także dzięki jej staraniom uzyskano dofinansowanie z różnych źródeł kilku projektów, pozwalające na utrzymanie i koordynowanie w dłuższym okresie działalności Centrów DZWONI w Polsce. Umożliwiło to zdobywanie i poszerzanie doświadczeń, rozwijanie metod wspierania oraz szersze rozpropagowanie możliwości pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku w różnych środowiskach, również urzędów pracy i pracodawców, a także dostarczyło mediom materiałów do nagłośnienia działań. Przyniosło to powolną zmianę paradygmatu osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako zdolnej do pracy.

Dotychczasową słabością wprowadzanych rozwiązań był brak ich wsparcia badaniami naukowymi, które uzasadniałyby wybory celów, metod organizacyjnych już działających i planowanych nowych form. Pozwoliłyby one stworzyć sieć kompleksowego wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną w ich pełnym uczestnictwie w życiu na miarę własnych możliwości i pragnień.

Istnienie przez lata tworzonego systemu wsparcia pozwoliło na zaplanowanie i przeprowadzenie przez Monikę Zakrzewską bardzo interesujących badań. Ich wyniki mogą stanowić podstawę ogólnopolskiego kompleksowego programu aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną, przygotowania ich do pracy, zatrudnienia i utrzymania w pracy. Łączą jednocześnie pracę i rozwój form pracy z ich wpływaniem na jakość życia osób dorosłych.

Książka ta powinna być podręcznikiem dla wielu środowisk zawodowych związanych z rehabilitacją, edukacją, organizacją i wspieraniem życia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną, kształcenia kadr różnych specjalności, a także rodziców.

Pozwalam sobie pogratulować tak doskonałej pracy dr Monice Zakrzewskiej oraz jej promotorce prof. dr hab. Annie Firkowskiej-Mankiewicz.

Słowo wstępne

od prof. dr hab. Anny Firkowskiej-Mankiewicz

Materiał do niniejszej książki powstał podczas przygotowywania przez autorkę rozprawy doktorskiej na temat jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Monika Zakrzewska przygotowała ją w latach 2016–2020 pod moim kierunkiem i przy współpracy dr Agnieszki Wołowicz, promotora pomocniczego. Autorka wykorzystała swoje wieloletnie doświadczenie zawodowe, by zaprojektować i z powodzeniem zrealizować ambitne przedsięwzięcie badawcze poświęcone porównaniu jakości życia (mierzonej za pomocą znanego w świecie Kwestionariusza Jakości Życia Schalocka) osób z niepełnosprawnością intelektualną, funkcjonujących w trzech środowiskach zróżnicowanych ze względu na ofertę i możliwości aktywności zawodowej: w warsztatach terapii zajęciowej, zakładach aktywności zawodowej i na otwartym tynku pracy w warunkach zatrudnienia wspomaganego. Autorkę interesował również ewentualny modyfikujący wpływ wybranych czynników socjodemograficznych na relację pomiędzy środowiskiem pracy a subiektywnym poczuciem jakości życia.

Bazę przeprowadzonych badań stanowiła blisko 400-osobowa zbiorowość dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną: 167 uczestników WTZ-ów, 84 pracowników ZAZ-ów oraz 140 osób pracujących na otwartym rynku w systemie zatrudnienia wspomaganego.

Kompetentnie przeprowadzone analizy statystyczne zgromadzonego materiału poprzedzone wyczerpującą analizą literatury dotyczącej niepełnosprawności intelektualnej, jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz wpływu aktywności zawodowej na funkcjonowanie tych osób wykazały trafność zaproponowanych hipotez badawczych. **Autorka w sposób przekonujący udowodniła, że wskaźniki jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonujących w środowiskach pracy zróżnicowanych ze względu na ofertę aktywności zawodowej różnią się w sposób wysoko istotny statystycznie. A najwyższe wartości uzyskują w sytuacji pracy na otwartym rynku w modelu zatrudnienia wspomaganego.**

Książka napisana przez Monikę Zakrzewską jest interesującą, ważną poznawczo i istotną od strony praktycznej relacją z przedsięwzięcia badawczego zrealizowanego w sposób poprawny teoretycznie, metodologicznie i formalnie. Mam nadzieję, że jej lektura stanie się inspiracją do dalszych dociekań nad czynnikami sprzyjającymi poprawie

jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z całą pewnością szansa funkcjonowania w otwartym środowisku, umożliwiającym nie tylko pracę, ale jak najszersze kontakty społeczne, kulturalne i rekreacyjne, jest rękojmnią wyższej jakości życia – życia szczęśliwego i spełnionego.

Wprowadzenie

W ciągu ostatnich trzydziestu lat jesteśmy świadkami zachodzenia zmian mających zasadniczy wpływ na działania związane ze wspieraniem osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz na zmiany w praktyce zawodowej profesjonalistów pracujących na rzecz tych osób lub z tymi osobami. Mówię tu o pojawieniu się ekologicznej koncepcji niepełnosprawności, skupieniu uwagi na jakości życia jednostki oraz stosowaniu spersonalizowanego wsparcia. Ewolowało również spojrzenie na niepełnosprawność intelektualną – od podejścia traktującego ją jako patologię lub defekt danej osoby do socjoekologicznej koncepcji harmonii między człowiekiem a środowiskiem (Keith, Schallock, 2000; Schallock, Verdugo, 2002) oraz interakcji między nimi (Światowa Organizacja Zdrowia, 2001).

Praca jest ważnym aspektem życia i jedną z najważniejszych wartości dla każdego człowieka, niezależnie od jego płci, wieku, miejsca zamieszkania i stopnia sprawności fizycznej oraz intelektualnej. Człowiek dorosły dąży do samorozwoju, zwłaszcza związanego z funkcjonowaniem w środowisku rodzinnym i zawodowym. Nie powinno zatem dziwić, że praca jest ważna także dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby, które pracują, wymieniają wiele związanych z tym korzyści². Wśród nich znajdują się w hierarchicznej kolejności: uzyskanie dochodów, zwiększenie poczucia własnej wartości, poszerzenie kontaktów towarzyskich i wzmocnienie poczucia niezależności.

Aktywność zawodowa pozwala spojrzeć na siebie w kategoriach wykraczających poza niepełnosprawność. Podjęcie aktywności zawodowej jest nie tylko jednym z ważnych elementów normalizacji życia, ale też prawem, co w sposób jednoznaczny akcentuje Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2012 poz. 1169).

Choć zmienia się podejście do osób z niepełnosprawnością intelektualną, fragmentaryczne dane statystyczne dowodzą, że jest to grupa najmniej aktywna zawodowo (Kukla, Duda, Czerw-Bajer, 2011). Przyczyny bierności zawodowej mają charakter wieloaspektowy. W dużej mierze są związane ze środowiskiem zewnętrznym, w tym postawą pracodawców z otwartego rynku pracy (Giermanowska, 2009) oraz stosunkiem rodziców (opiekunów) do aktywności zawodowej ich dorosłych dzieci (Cytowska, 2012; Kukulak-Dolata, Poliwczyk, 2015), nie zaś indywidualnymi czynnikami biologicznymi, na przykład stopniem i rodzajem niepełnosprawności (Anasz, Mrugańska, Wojtyńska, Ferenc, 2012; Wołowicz-Ruszkowska, Zakrzewska, 2016). Zwłaszcza że liczne przykłady pracujących

2 Na podstawie danych gromadzonych przez Centra Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (DZWONI) podczas realizacji grupowego wsparcia psychologiczno-doradczego; moduł: wartość pracy, w latach 2016–2019. Dane dotyczą 378 osób.

osób z niepełnosprawnością intelektualną dowodzą, że osoby te dzięki pracy zmieniają się, wchodzą w dorosłe role społeczne, stają się coraz bardziej samodzielne, a jakość ich życia znacząco wzrasta (Schalock, Keith, Hoffman, 1990; Kober, Eggleton, 2005, 2009; Beyer, Brown, Akandi, Rapley, 2010).

W tej pracy postanowiłam zatem skupić się na kategorii jakości życia – rozumianej jako subiektywne odczucie zadowolenia jednostki z jej własnego życia – która pozwala spojrzeć całościowo na sytuację osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Inspiracją do podjęcia tematu były moje osobiste obserwacje i wielogodzinne dyskusje ze współpracownikami, z osobami z niepełnosprawnością oraz ich rodzicami, opiekunami i terapeutami na temat istniejącego związku między aktywnością zawodową a jakością życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Czy podjęcie zatrudnienia ma wpływ na jakość życia tych osób? Co ma większe znaczenie dla jakości ich życia: środowisko (rodzinne, zawodowe) czy czynniki biologiczne? Odpowiedzi na te i inne pytania chciałam uzyskać w badaniu pilotażowym przeprowadzonym wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną korzystających z usługi zatrudnienia wspomaganego w Centrum DZWONI. Wyniki pilotażu stały się dla mnie zachętą do kontynuowania badań na szerszą skalę oraz motywacją do rozszerzenia badanej grupy o osoby przebywające w warsztacie terapii zajęciowej oraz pracujące w zakładzie aktywności zawodowej. Chodziło mi o ukazanie możliwie największej liczby czynników wpływających na jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Prezentowana praca dotyczy osób najczęściej z niskim wykształceniem, które w dorosłe życie wchodziły z bardzo niewielkim bagażem doświadczeń osobistych i zawodowych. Szukam w niej odpowiedzi na pytania: Czy spełnione marzenia o pracy wystarczą, żeby czuć się bardziej zadowolonym ze swojego życia? Czy podjęcie pracy wystarczy, aby poczuć się bardziej samodzielnym i niezależnym? Pytam osoby z niepełnosprawnością intelektualną o ich subiektywną ocenę jakości życia. Udzielone mi odpowiedzi pozwoliły stwierdzić, czy aktywność zawodowa ma wpływ na jakość życia czy też nie.

Przedmiotem tej pracy jest analiza subiektywnej oceny jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – uczestników Warsztatów Terapii Zajęciowej (WTZ), pracowników Zakładów Aktywności Zawodowej (ZAZ) i osób pracujących na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego (ZW) – oraz analiza wpływu wybranych czynników socjodemograficznych na poczucie jakości życia badanych.

Ważnym dla mnie zagadnieniem było uchwycenie różnic i podobieństw w jakości życia osób, które korzystają z różnych form aktywności quasi-zawodowej i zawodowej. Przeprowadzenie analiz wymagało korzystania z różnych źródeł. Najważniejszymi źródłami były: dorobek naukowy oraz wyniki badań naukowych z tej dziedziny prezentowane w piśmiennictwie naukowym polskim i zagranicznym. Posłużyłam się również

informacjami statystycznymi, między innymi ze Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), z Głównego Urzędu Statystycznego i Europejskiego Ankietowego Badania Zdrowia (European Health Interview Survey, EHIS). A także informacjami pozyskanymi od organizacji pozarządowych tworzących lokalny system wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym od zespołów trenerskich realizujących usługę zatrudnienia wspomaganego. Wreszcie wykorzystałam wieloletnie obserwacje i doświadczenia płynące ze swojej pracy zawodowej.

Prezentowana praca składa się z sześciu rozdziałów. Trzy pierwsze mają charakter teoretyczny. W pozostałych prezentuję metodologię badań własnych oraz analizę ich wyników.

W **Rozdziale 1** przedstawiam na podstawie literatury przedmiotu wybrane zagadnienia teoretyczne dotyczące niepełnosprawności i niepełnosprawności intelektualnej. Uwzględniłam skalę zjawiska, terminologię, zmianę paradygmatu niepełnosprawności (od pacjenta do obywatela). Wskazuję na wartość Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, która mówi o poszanowaniu odmienności oraz o akceptacji osób z niepełnosprawnościami jako wnoszących swój wkład w różnorodność społeczeństw, w których żyją i pracują zawodowo, na równych prawach z innymi obywatelami. Rozdział ten kończą rozważania na temat postaw społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz stereotypów dotyczących tych osób.

Rozdział 2 poświęcam analizie aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Omawiam w nim podstawowe zagadnienia dotyczące znaczenia roli pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, zatrudnienia tych osób (w tym skali zjawiska) oraz przyczyn ich bierności zawodowej. W dalszej części przedstawiam i opisuję formy aktywności zawodowej, zwłaszcza środowisk z badań własnych.

Rozdział 3 zawiera analizę pojęć i wybranych koncepcji jakości życia, ze szczególnym uwzględnieniem koncepcji Roberta Schalocka i jego współpracowników. W rozdziale tym prezentuję również efekty przeglądu wyników polskich i zagranicznych badań naukowych nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Szczególną uwagę poświęcam badaniom, które wskazują na ścisłe korelacje między jakością życia a aktywnością zawodową tej grupy osób.

Empiryczną część pracy otwiera **Rozdział 4**, metodologiczny. Przedstawiam w nim cel, problem badawczy, pytania i hipotezy, zmienne oraz metody pomiaru. Opisuję organizację i realizację badania oraz charakterystykę osób badanych ze względu na cechy socjodemograficzne.

W **Rozdziale 5** prezentuję wyniki badań własnych oraz wnioski z nich płynące. Rozdział ten zawiera analizy ilustrujące różnice w zakresie poczucia jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonujących w trzech różnych środowiskach

pracy: quasi-zawodowym i dwóch zawodowych oraz wyniki analiz regresji identyfikujących główne predyktory³ jakości życia badanych.

Rozdział 6 zawiera omówienie wyników, podsumowanie wniosków płynących z badań oraz propozycję rekomendacji. Jego istotną część stanowi prezentacja planów na przyszłość oraz zalet i ograniczeń badań własnych.

Ostatnia część pracy obejmuje bibliografię, spis schematów, tabel i wykresów oraz aneks z załącznikami.

Dodatkowo na końcu książki zamieściłam jej wersję w postaci tekstu łatwego do czytania i zrozumienia adresowanego do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Liczę, że dzięki temu będzie to książka nie tylko o osobach z niepełnosprawnością intelektualną, lecz także dla tych osób. Jest to jedna z pierwszych tego typu publikacji w Polsce. Mam nadzieję, że stanie się przykładem dla publikacji o zbliżonej tematyce.

Proszę Czytelników, by podczas lektury tej pracy pamiętali, że prezentuję w niej subiektywne odczucia badanych osób. A subiektywna i bezpośrednia ocena własnej sytuacji życiowej dokonana przez daną osobę jest najlepszym źródłem informacji, pozyskanym w najwłaściwszy sposób (de Walden-Gałuszko, 1994). Zawsze wierzyłam, że to, co robię na rzecz zmiany jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, ma sens. Uważam, że nadszedł czas na głębszą refleksję i podjęcie działań pozwalających na rzeczywiste, spersonalizowane wsparcie, które zapewni osobom z niepełnosprawnością intelektualną godne i jakościowo dobre życie.

Mam nadzieję, że wyniki badań przedstawione w pracy staną się inspiracją i podstawą do podjęcia działań, mających na celu podniesienie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez tworzenie lokalnych programów aktywności życiowej i zawodowej, dostosowanych do indywidualnych potrzeb tych osób, które one same uznają za ważne.

3 *Predyktor* (ang. predictor) – pojęcie najczęściej używane w psychologii. Znaczenie tego terminu można opisać jako obserwację (analizę) czegoś (zmiennych), co pozwala na wyciągnięcie wniosków i na tej podstawie przewidywanie (prognozowanie).



Damian Karbownik

Dobre życie, to bycie sobą.

Zadowolenie z tego co mamy i docenianie,
co osiągnęliśmy. Gdy możemy założyć swoją rodzinę.
I otaczać się dobrymi ludźmi. Mieć pracę.

A przede wszystkim zdrowie, bo wszystko w życiu da się zrobić,
jeśli jest się zdrowym.

— **Co w pana życiu do tej pory było najważniejszym osiągnięciem?**

— To nabycie mieszkania. Poznanie fajnych ludzi.
I osiągnięcia sportowe.

— **Myśli pan o założeniu rodziny?**

— Taka kolej rzeczy...

— **Czy pana życie jest dobre?**

— Tak! Myślę, że tak!



Anna Szczepanik

- Czym dla Pani jest dobre życie?
- Dla mnie dobre życie to jest funkcjonowanie w rodzinie, w pracy, w otoczeniu zewnętrznym.
- Kiedy funkcjonowanie w rodzinie i pracy oznacza dobre życie?
- Jak idziesz do pracy i do południa tam spędzasz czas, robisz swoje obowiązki, oprócz tego z ludźmi masz kontakt w pracy, nieduży, ale masz. A w domu to po prostu takie domowe obowiązki, z rodziną. Posprzątanie, zmywanie, rozmowa z rodzicami, opieka nad zwierzęciem.

Rozdział 1

Niepełnosprawność i niepełnosprawność intelektualna – wybrane zagadnienia teoretyczne

1.1. Niepełnosprawność i niepełnosprawność intelektualna – perspektywa teoretyczna

Rozdział ten poświęciłam teoretycznym rozważaniom nad zjawiskiem niepełnosprawności i sytuacji osób z niepełnosprawnościami, zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby z niepełnosprawnościami stanowią stosunkowo duży, bo około 15-procentowy odsetek ludzkiej populacji. Oznacza to, że są największą z grup mniejszościowych na świecie. Z biegiem lat zmieniała się wiedza o nich oraz ich funkcjonowaniu. Zmieniały się także postawy społeczeństwa wobec nich i systemy wsparcia. Zaczęto zwracać uwagę, że istnieje ścisłe powiązanie między strukturą i kształtem środowiska, w którym żyją te osoby, oraz postawami społeczeństwa wobec nich a doświadczanymi przez nie ograniczeniami (Garbat, 2015b, s. 85).

Dzisiejsza sytuacja tych osób jest pochodną ich wcześniejszej izolacji. Wypracowujemy obecnie mechanizmy mające na celu niwelowanie wieloletnich zaniedbań i przywracanie społeczeństwu osób z niepełnosprawnościami. „Modelowo uczestnictwo osób niepełnosprawnych w głównym nurcie życia zbiorowego ma odznaczać się powszechnością, wszechstronnością, znormalizowaniem i równością. Ma być zjawiskiem dotyczącym ogółu ludzi niepełnosprawnych, którzy powinni być obecni we wszystkich dziedzinach życia zbiorowego jako użytkownicy istniejących wzorów, a zarazem twórcy nowych rozwiązań podnoszących jakość życia. Ma dokonywać się przy zastosowaniu zwykłych środków, metod, instytucji. Ma też mieć charakter pełnienia typowych, uznanych za ważne i wartościowe ról społecznych i wiązać się z dostarczaniem zwykłych doświadczeń cyklu życia, upływającego w zwyczajnym otoczeniu własnego domu, szkoły masowej, otwartego rynku pracy” (Żuraw, 2008, s. 30–31).

1.1.1. Niepełnosprawność i niepełnosprawność intelektualna – skala zjawiska

Problematyka mojej pracy dotyczy jednej z kategorii niepełnosprawności: niepełnosprawności intelektualnej. Określenie skali tego zjawiska wymaga przedstawienia danych statycznych dotyczących liczby osób z tym rodzajem niepełnosprawności wśród ogółu osób z niepełnosprawnościami w populacji globalnej.

Według szacunków przytaczanych przez Barbarę Gąciarz i Jerzego Bartkowskiego udział osób z niepełnosprawnościami w populacji globalnej w poszczególnych krajach sięga od kilku do kilkunastu procent ogółu społeczeństwa (szacunki zależą od definicji terminu „niepełnosprawność” oraz sposobu klasyfikowania i gromadzenia danych) (Gąciarz, Bartkowski, 2014, s. 22).

Dane zebrane przez Światową Organizację Zdrowia wskazują, że odsetek osób z niepełnosprawnościami na świecie w wieku 15 lat i więcej wynosi ok. 15% populacji (785 mln osób). Spośród nich 2,2% (110 mln osób) odczuwa poważne dolegliwości w funkcjonowaniu (World Report on Disability, 2011).

W Polsce istnieją co najmniej dwa główne źródła danych o liczebności osób z niepełnosprawnościami. Pierwszy – to dane z narodowych spisów powszechnych ludności i mieszkań GUS, drugi – dane z Europejskiego Ankietowego Badania Zdrowia (EHIS).

W Narodowym Spisie Powszechnym (NSP) za osobę z niepełnosprawnością uznano taką, która „posiada odpowiednie orzeczenie wydane przez organ do tego uprawniony lub osobę, która takiego orzeczenia nie posiadała, lecz odczuwała ograniczenie sprawności w wykonywaniu czynności podstawowych dla swojego wieku (zabawa, nauka, praca, samoobsługa)” (Raporty z Wyników Narodowego..., 2012, s. 34). Pozwoliło to na zastosowanie trzech wskaźników kryteriów niepełnosprawności:

Prawne – przysługujące osobom, które posiadały odpowiednie aktualne orzeczenie wydane przez organ do tego uprawniony;

Biologiczne – przysługujące osobom nieposiadającym orzeczenia, ale mającym (odczuwającym) całkowitą lub poważnie ograniczoną zdolność wykonywania podstawowych czynności.

Prawne i biologiczne – przysługujące osobom posiadającym orzeczenie oraz osobom nieposiadającym orzeczenia, ale odczuwającym ograniczenia sprawności (Antczak, Grabowska, Polańska, 2018, s. 30).

Ponadto w NSP z 2011 roku (analogicznie jak w NSP z 2002 r.) dla osób w wieku 16 lat i więcej uwzględniono trzy stopnie niepełnosprawności: znaczny, umiarkowany, lekki.

Według wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań (2011) liczba osób z niepełnosprawnościami w Polsce ogółem wynosiła w końcu marca 2011 roku niemal 4,7 mln, co stanowiło 12,2% ludności kraju. Udział mężczyzn wśród osób z niepełnosprawnościami wynosił 46,1%, kobiet zaś 53,9%. Prawne potwierdzenie faktycznej niepełnosprawności miało przeszło 3,1 mln osób. Liczebność zbiorowości osób z niepełnosprawnościami – określonymi prawnie i biologicznie (jednocześnie) – wynosiła 2 652 tys., tylko biologicznie – 1 565,6 tys. Z danych zawartych w Tabeli 1 wynika, że wśród

osób niepełnosprawnych prawnie najliczniejszą grupę stanowiły osoby mające orzeczenie o umiarkowanym (38,0%) oraz znacznym stopniu niepełnosprawności (28,5%). Dzieci do lat 16 stanowiły 4,2% ogółu populacji osób niepełnosprawnych prawnie.

Tabela 1. Osoby z niepełnosprawnościami w Polsce NSP z 2011 roku (w tys. i w %)

Osoby z niepełnosprawnościami	Liczby w tysiącach	Liczby w %
Ogółem	4697,5	12,2
Mężczyźni	2167,1	46,1
Kobiety	2530,4	53,9
Osoby niepełnosprawne prawnie	3131,9	66,7
W tym w wieku 16 i więcej lat o stopniu niepełnosprawności:	2996,9	95,8
znacznym	893,6	28,5
umiarkowanym	1189,4	38,0
lekkim	802,8	25,6
nieustalonym	111,1	3,6
W tym w wieku 0–15 lat z uprawnieniami do zasiłku pielęgnacyjnego	135,0	4,2
Osoby niepełnosprawne prawnie i biologicznie	2652,0	56,5
Osoby niepełnosprawne biologicznie	1565,6	33,3

Źródło: Raport Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2011, GUS, 2012, s. 63–67.

Bardziej aktualne dane na temat zbiorowości osób z niepełnosprawnościami w Polsce są zawarte w badaniu GUS „Stan zdrowia ludności Polski 2014” realizowanym w ramach EHIS. Badania te są prowadzone według jednolitej dla Unii Europejskiej definicji, uwzględniającej subiektywnie oceniane poważne i mniej poważne ograniczenia w wykonywaniu czynności, jakie ludzie zwykle wykonują, utrzymujące się przez okres co najmniej sześciu miesięcy.

Według wyników EHIS w 2014 roku w Polsce było 2 464,8 tys. z poważnymi ograniczeniami sprawności i 5 225 tys. osób z mniej poważnymi ograniczeniami, w sumie 7 689,8 tys. Udział mężczyzn wśród osób z niepełnosprawnościami wynosił 43,6%, kobiet – 56,4%. Struktura osób niepełnosprawnych prawnie w badaniu EHIS przedstawiała się następująco: 41,7% osób niepełnosprawnych prawnie miało orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, 28,0% osób – o znacznym stopniu niepełnosprawności, a 25,3% osób – o stopniu lekkim. Dzieci do lat 16 stanowiły 5,1% ogółu populacji osób niepełnosprawnych prawnie. Wyniki zaprezentowano w Tabeli 2.

Tabela 2. Osoby z niepełnosprawnościami w Polsce według wyników Europejskiego Badania Ankietowego Zdrowia (EHIS) (w tys. i w %)

	Liczbę w tysiącach	Liczbę w %
Osoby z niepełnosprawnościami (samoocena stanu zdrowia)		
Ogółem (według niepełnosprawności biologicznej UE)	7 689,8	20,21
Mężczyźni	3356,6	43,6
Kobiety	4333,2	56,4
Zadeklarowane poważne ograniczenia sprawności	2 464,8	32,05
Zadeklarowane mniej poważne ograniczenia sprawności	5 225,0	67,95
Osoby niepełnosprawne prawnie oraz prawnie i biologicznie	3801,40	80,4
W wieku 16 i więcej lat o stopniu niepełnosprawności:	3607,40	94,9
– znacznym	1062,70	28,0
– umiarkowanym	1581,80	41,7
– lekkim	962,90	25,3
Nie orzekano stopnia niepełnosprawności dzieci do lat 16	194,0	5,1

Źródło: raport „Stan zdrowia ludności Polski 2014”, GUS, 2016, s. 106–110.

Jak wynika z przedstawionych analiz, trudno znaleźć precyzyjne jednoznaczne dane na temat liczby osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Natomiast szacunki wahają się od 4,7 mln niepełnosprawnych ogółem (zob. Tabela 1) według NSP z 2011 roku do 7,7 mln niepełnosprawnych biologicznie (zob. Tabela 2) według EHIS przeprowadzonego w 2014 roku, opierającego się na samoocenie stanu zdrowia.

Paweł Kubicki zasadnie pisze (2017, s. 9), że szacunek udziału osób z niepełnosprawnościami w populacji uzależniony jest od przyjętej definicji niepełnosprawności i sposobu zbierania danych, co może utrudnić porównywalność danych oraz prowadzenie polityki publicznej na podstawie faktów.

Precyzyjne zdefiniowanie niepełnosprawności jest dużym wyzwaniem. Jak zauważa Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska (2015, s. 16–17) definicje niepełnosprawności różnią się pomiędzy sobą pod względem:

- stopnia, w jakim kładą nacisk na konkretny model niepełnosprawności (np. medyczny czy społeczny),

- stosowania opisów interdyscyplinarnych lub opisów formułowanych w języku pojedynczych dyscyplin,
- statusu definicji niepełnosprawności (np. biologicznego, prawnego),
- celu, dla którego zostały stworzone (np. celów rentowych).

Problemy definicyjno-metodologiczne związane ze zbieraniem danych statystycznych prowadzą do ogólnie panującego przekonania, że dokładna liczba osób z niepełnosprawnościami nie jest znana, natomiast wszystkie liczby dotyczące zasięgu rozmiarów zjawiska niepełnosprawności w Polsce mają charakter przybliżony (Bartkowski, 2014, s. 46).

Najbardziej interesującą mnie grupą wśród osób z niepełnosprawnościami są osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Nadal na świecie brakuje precyzyjnych danych statystycznych na temat liczebności osób z tą niepełnosprawnością. Widać silny związek niepełnosprawności w ogóle i niepełnosprawności intelektualnej (szczególnie w stopniu lekkim) z ubóstwem. Odnotowuje się nieproporcjonalnie wysoki odsetek tych osób wśród ludzi biednych i bezrobotnych, niezależnie od zamożności kraju i stopnia jego rozwoju (Firkowska-Mankiewicz, 2005, s. 205).

Brakuje również szczegółowych danych statystycznych dotyczących osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce. Jak pisze Anna Firkowska-Mankiewicz (2015) „jedynie reprezentatywne dane pochodzą z badania GUS przeprowadzonego w roku 1996, w którym pytano o osoby upośledzone umysłowo w gospodarstwach domowych. Wynikało z nich, że liczba tych osób w kategorii wieku 0–14 lat wyniosła około 40 tys., a w wieku 15 i więcej lat – niecałe 130 tys.” (Firkowska-Mankiewicz, 2015b, s. 315).

Badania przeprowadzone w 2000 roku (Kostrubiec, 2001) wskazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną w wieku 15 lat i więcej stanowią 3% wszystkich osób mających orzeczenie o niepełnosprawności. Można więc oszacować, że w 2002 roku w Polsce było około 130 tys. osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dane te dotyczą wyłącznie osób w wieku 16 lat i więcej żyjących w gospodarstwach domowych, mających orzeczenie o niepełnosprawności (za: Wapiennik, 2005, s. 30). Firkowska-Mankiewicz (2015) przytacza też późniejsze dane GUS z 2009 roku, mówiące już o 202 tys. osób z niepełnosprawnością intelektualną w wieku 15 i więcej lat. Brakowało jednak danych dotyczących dzieci oraz osób przebywających w zakładach opiekuńczych. Zdaniem Firkowskiej-Mankiewicz tak prowadzone statystyki są mocno zaniżone. W związku z tym proponuje ona, by przyjąć liczbę osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce według szacunków WHO.

WHO szacuje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowią ok. 1% populacji generalnej, w tym: 75% to osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej,

12% – z umiarkowanym, 8% – ze znacznym i 5% – z głębokim. Oznaczałoby to, że w Polsce jest to około 380 tys. osób, w tym: 285 tys. z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, 45,6 tys. – z umiarkowanym, 30,4 tys. – ze znacznym i 19 tys. – z głębokim. Nie są to dokładne dane statystyczne określające skalę zjawiska, a jedynie szacunki.

1.1.2. Ewolucja poglądów na temat niepełnosprawności – rys historyczny

Niepełnosprawność nie ma charakteru absolutnego, jest pojęciem relatywnym, uzależnionym od kultury, postaw, orientacji i dominujących wartości. Oddaje to następujące stwierdzenie: „Pomimo obiektywnej rzeczywistości to, co staje się niepełnosprawnością, jest zdeterminowane przez społeczne znaczenia, jakie jednostki przypisują poszczególnym fizycznym i mentalnym zaburzeniom [...]” (Albrecht i Levy, 1981, 14, za: Gąciarz, 2014a, s. 18). Jak zauważa Deborah Deutsch Smith (2009, s. 34) definicje niepełnosprawności „zmieniają się tak samo jak opinie na temat tego, czy niepełnosprawność zawsze musi upośledzać zdolności człowieka do uczestniczenia w głównym nurcie życia społecznego”. Autorka podkreśla, że niepełnosprawność zniknęłaby, gdyby społeczeństwo było inaczej zorganizowane. Według niej ruchy na rzecz praw człowieka z lat 60. XX wieku pokazały, że uprzedzenia i dyskryminacja mogą „upośledzać” całe grupy osób, uniemożliwiać im pełne uczestniczenie w życiu społecznym (tamże, s. 34). Postrzeganie osób z niepełnosprawnością oraz przekonania na ich temat zmieniały się w miarę upływu lat. Nastąpiła ewolucja postaw i poglądów w kierunku respektowania przysługujących tym osobom praw wynikających z praw człowieka i propagowania ich pełnego uczestniczenia w życiu społecznym.

Dzisiejsze wyobrażenia, koncepcje i poglądy były poprzedzone setkami, a nawet tysiącami lat budowania i utrzymywania się niekorzystnego wizerunku osób z niepełnosprawnościami oraz negatywnych postaw, poglądów i zachowań wobec tych osób (Woźniak, 2008, s. 37). Zbigniew Woźniak wyróżnił w czasach nowożytnych pięć faz w procesie kształtowania się stosunku do osób z niepełnosprawnościami oraz ich położenia społecznego (zob. Tabela 3).

Tabela 3. Fazy kształtowania się stosunku do osób z niepełnosprawnościami w czasach nowożytnych

Okres demologiczny: od średniowiecza do renesansu	Okres renesansu starożytnej idei „piękna ludzkiego ciała”	Okres racjonalistyczno- separacyjny: od oświecenia do końca XIX wieku	Okres medykalizacji statusu osób niepełnosprawnych i ich eksterminacji: do połowy XX wieku	Okres budowania pełnoprawnej pozycji osób z ograniczeniem sprawności w społeczeństwie: od drugiej połowy XX wieku do dzisiaj
<p>– W średniowieczu osoby z niepełnosprawnością postrzegano jako opętane przez złe duchy, a niepełnosprawność pojawiającą się w rodzinie jako karę za grzechy.</p> <p>– Przez wiele lat bano się osób z niepełnosprawnością, często skazywano je na wygnanie, a podejrzane o czary palono na stosie.</p>	<p>– W epoce feudalizmu osoby z niepełnosprawnością były traktowane jak członkowie rodziny – pracowały w polu lub małych warsztatach.</p> <p>– Odrodzenie wskrzesiło kult piękna i tężyzny fizycznej, natomiast osoby z niepełnosprawnością traktowano jako uosobienie zła, bezradności, słabowitości i niemoralności.</p> <p>– Pojawiły się nowe kierunki w wiedzy na temat niepełnosprawności, w leczeniu tej grupy osób oraz w postępowaniu wobec niej (dopuszczenie ich do korzystania z systemu oświaty).</p>	<p>– Część osób uznawanych za nieuleczalnie chore umieszczano w placówkach opieki długoterminowej i specjalnych placówkach oświatowych; pojawia się pojęcie „normalności”.</p> <p>– Na przełomie XIX i XX wieku następuje rozwój szkolnictwa specjalnego oraz nowych form opieki.</p> <p>– Wraz z kapitalizmem pojawia się tendencja separacyjna mająca na celu odizolowanie osób z niepełnosprawnościami od reszty społeczeństwa.</p>	<p>– Rozwój medycyny rehabilitacyjnej, której głównym celem było przywracanie sprawności osobom z niepełnosprawnością, szczególnie po I wojnie światowej.</p> <p>– Dojście Hitlera do władzy – eksterminowanie osób z niepełnosprawnościami (eugenika).</p> <p>– Po II wojnie światowej niepełnosprawność była traktowana jako problem medyczny, nie zaś społeczny. Działania i programy skierowane do osób z niepełnosprawnością miały pozwolić na ich powrót do sprawności oraz na podjęcie przez nie pracy.</p>	<p>– Wzrost znaczenia doktryny praw człowieka jako podstawy ładu politycznego i stosunków społecznych – nowe spojrzenie na sytuację osób z niepełnosprawnością.</p> <p>– Rozpoczęła się proces demedykalizacji niepełnosprawności, większy nacisk kładzie się na wspieranie osób z niepełnosprawnością w niezależnym życiu przez lokalne środowisko i na różne formy samopomocy (Ostrowska, 2015, s. 39).</p> <p>– Następuje budowanie pełnoprawnej pozycji osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie, sprzyja to powstawaniu legislacji chroniącej ich status.</p>

Źródło: opracowanie własne na podstawie Z. Woźniak (2008, s. 38–50).

1.1.3. Stary i nowy paradygmat niepełnosprawności – model niepełnosprawności od pacjenta do obywatela

Przy podejmowaniu próby zdefiniowania niepełnosprawności należy podkreślić zmianę paradygmatu w postrzeganiu osób z niepełnosprawnościami – od modelu biomedycznego, poprzez model społeczny, aż po model obywatelski (polityczny), co miało zasadniczy wpływ na zmianę wizerunku osób z niepełnosprawnościami – od pacjenta do obywatela, od podopiecznego do pełnoprawnego uczestnika życia społecznego.

W modelu biomedycznym osoby z niepełnosprawnością określane były wyłącznie przez pryzmat biologicznych uwarunkowań i oceniane jako niezdolne do pełnienia ról społecznych. Niepełnosprawność była rozumiana jako „tragedia osobista”, a osoba nią dotknięta – jako ciężar dla reszty społeczeństwa (Barnes, Mercer, 2008 s. 7). Jak pisze Firkowska-Mankiewicz, w modelu tym pacjent – osoba z niepełnosprawnością – był traktowany jako przedmiot zabiegów medycznych bez szans i możliwości rozwojowych (Firkowska-Mankiewicz, 2006, s. 14). Istotą reakcji społeczeństwa na niepełnosprawność było dążenie do odseparowania osób z niepełnosprawnościami od „normalnej” części społeczeństwa (Gąciarz, 2014a, s. 19). W konsekwencji znaczną liczbę osób z niepełnosprawnościami umieszczano w zakładach zamkniętych (Barnes, Mercer, 2008, s. 7). Długofalowa pomoc miała wyjątkowo charakter zinstytucjonalizowany, wymagano od pacjenta całkowitego podporządkowania się zasadom obowiązującym w placówkach (Anasz i in., 2012, s. 44). Wieloletni pacjenci byli spisywani na straty jako „społecznie martwi”, oczekujący na kres życia (Barnes, Mercer, 2008 s. 9). Takie podejście determinowało sposób rozumienia niepełnosprawności przez prawie cały XX wiek i w dużej mierze określało pozycję osób z niepełnosprawnościami w tym okresie (Stasiak, 2012, s. 212).

Model ten podlegał narastającej krytyce ze strony badaczy społecznych oraz przedstawicieli organizacji pozarządowych działających na rzecz samodzielności i niezależności osób z niepełnosprawnościami, ponieważ konsekwencjami jego stosowania były wykluczenie społeczne, uzależnienie ekonomiczne od wsparcia instytucjonalnego i ubóstwo tych osób. Tak więc poszukiwanie możliwości samodzielnego życia dla osób z niepełnosprawnością, a tym samym uwolnienie ich z zakładów zamkniętych oraz ułatwienie im prowadzenia życia w środowisku otwartym, w społeczności lokalnej doprowadziło do stworzenia koncepcji normalizacji (*normalization*).

Koncepcję normalizacji stworzyli pod koniec lat 60. XX wieku w krajach skandynawskich Niels Erik Bank-Mikkelsen i Bengt Nirje. Zawierała ona wiele postulatów, które sprzeciwiały się instytucjonalnemu i izolacyjnemu traktowaniu osób z niepełnosprawnościami (Krause, 2016, s. 59). Początkowo zwolennicy tej koncepcji koncentrowali się

na sytuacji mieszkaniowej⁴ osób z niepełnosprawnością intelektualną, by z czasem obejmować uwagą kolejne obszary życia i aktywności: pracę, czas wolny, życie seksualne i rodzinne, rytm dnia, tygodnia i roku, status materialny, edukację, życie kulturalne i społeczne (Krause, 2016, s. 59). Normalizacja nie oznacza robienia z osób z niepełnosprawnością ludzi takich samych jak reszta społeczeństwa, kierowania ich na siłę do pracy czy instytucji edukacyjnych. To proces prowadzący do pełnego uczestniczenia w głównym nurcie życia społecznego, proces, w którym kładzie się nacisk na „godnościowy”, nie zaś „ochronny” wymiar życia (Woźniak, 2008, s. 90). Normalizacja oznacza akceptację osób z niepełnosprawnościami, proponowanie im warunków życia i funkcjonowania takich, jakie proponuje się innym obywatelom: edukacji, pracy, życia rodzinnego, mieszkania, wolności wyboru, zdobycia kwalifikacji, odpoczynku.

Koncepcję normalizacji rozwinięto w teorię waloryzacji ról społecznych (Social Role Valorisation, SRV) (Wolfensberger, 1983, 1998). Podłożem tej teorii jest założenie, że społeczeństwo ma skłonność do identyfikowania pewnej kategorii ludzi jako zasadniczo „innych” i z tego powodu mniej cenionych (Woźniak, 2008, s. 90). Teorię waloryzacji ról społecznych omawia Teresa Żółkowska (2013, s. 53): „Zdaniem Wolfa Wolfensbergera jednym z ważniejszych sposobów zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami właściwego miejsca w społeczeństwie jest wsparcie ich w podejmowaniu cenionych ról społecznych. Autor koncepcji wychodzi z założenia, że jeśli osoba będzie pełnił cenniejsze role społeczne, to będzie inaczej postrzegana i będzie też mogła czuć się częścią społeczeństwa i korzystać z jego »dobroziejstw«. Jego zdaniem, tylko ludzie pełniący cenione role otrzymują od innych uznanie oraz inne dobra, przynajmniej w obszarze norm i zasobów danego społeczeństwa” (Żółkowska, 2013, s. 53). Najważniejszym postulatem tego podejścia było przeniesienie punktu ciężkości we wspieraniu osób z niepełnosprawnościami z instytucji publicznych na wspólnoty rodzinne i małe społeczności lokalne, które umożliwiają tym osobom pełnienie ról społecznych, a tym samym przyczyniają się do wypracowania ich pozytywnego wizerunku społecznego (Gąciarz, 2014b, s. 18). Podejście to z punktu widzenia ekonomii było racjonalnym wyborem, ponieważ rozbudowany system instytucjonalnej opieki zamkniętej oraz hojny system zasiłków były dla państwa dużym obciążeniem. Przynosiło też poprawę warunków życia w wielu

4 Jak pisze Amadeusz Krause (2016, s. 62), „[...] część pedagogów w Polsce zarzuca postulatowi normalizacyjnym nieadekwatność kulturową w stosunku do religii katolickiej czy tradycji polskiej. Jeśli przyjrzymy się badaniom nad zmianami polskiej rodziny czy głosom części środowiska rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, stwierdzimy, iż właśnie postulat posiadania możliwości (nie obowiązku!) samodzielnego zamieszkania lub innej formy »wyjścia z domu rodzinnego« stwarza przestrzeń dla dorosłego »normalnego« życia osoby z niepełnosprawnością. W naszym obszarze kulturowym pozostawanie w domu rodzinnym nie tylko nie jest już typowe, ale może kumulować sytuacje kryzysowe. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną może to być całożyciowa infantylnizacja, ograniczenie relacji społecznych czy innych atrybutów dorosłości”.

indywidualnych przypadkach. Koncepcja ta jednak nie rozwiązywała fundamentalnej kwestii: w jaki sposób doprowadzić do zwiększenia samodzielności życiowej osób z niepełnosprawnościami i zapewnić im warunki do pełnego uczestniczenia we wszystkich sferach życia społecznego. Ponadto pewnym ograniczeniem tej koncepcji było przyjęcie założenia, że zmiana położenia jednostki zależy głównie od zmian, jakie dokonują się w niej samej jako osobie, która funkcjonuje w społeczeństwie i powinna się dostosować do jego warunków (tamże, s. 18–19)

Na biegunie przeciwnym pojawia się społeczny model niepełnosprawności⁵. W modelu tym ciężar gatunkowy problemu leży nie w fizycznych czy psychicznych ograniczeniach samego człowieka, ale raczej w ograniczeniach po stronie środowiska (Ostrowska, Sikorska, 1996, s. 18–19). Niepełnosprawność powinna zatem być postrzegana nie jako problem jednostki, lecz jako problem wynikający z barier społecznych, utrudniających osobom z niepełnosprawnościami aktywny udział w życiu społecznym i zawodowym (Giddens, 2012, s. 419). W praktyce, zgodnie z założeniami modelu, to nie jednostka powinna się dostosowywać do społeczeństwa, to społeczeństwo powinno dostosować wzory zachowań i oczekiwań do możliwości osoby z niepełnosprawnością. W modelu społecznym źródłem niepełnosprawności są ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu oraz pełnieniu ról społecznych, których przyczyny nie są związane głównie z patologiami w organizmie jednostki, ale wynikają też z ograniczeń tkwiących w społeczeństwie, w bliższym i dalszym otoczeniu. Mogą również wynikać z braku odpowiedniego dostosowania infrastruktury i instytucji społecznych, a także z uprzedzeń społecznych oraz dyskryminacji (Golinowska, Sowa, 2016, s. 26). W ramach tego paradygmatu osoba zaczyna być traktowana podmiotowo, ponieważ niepełnosprawność nie może być „czynnikiem różnicującym w sposób nieuprawniony status prawny jednostki, należy udostępnić osobom z niepełnosprawnościami wszystkie możliwości, z których korzysta ogół obywateli i obywaterek” (Wołowicz-Ruszkowska, 2017, s. 14).

5 Jak pisze Andrzej Twardowski, „początki brytyjskiej wersji społecznego modelu niepełnosprawności sięgają roku 1966, kiedy to Paul Hunt, niepełnosprawny fizycznie pensjonariusz domu opieki w Hampshire z rdzeniowym zanikiem mięśni, zreagował pracę zbiorową zatytułowaną *Piętno: Doświadczenie niepełnosprawności* [...]”. W roku 1975 Paul Hunt wraz z innymi pensjonariuszami domu opieki, w którym przebywał, założył Związek Fizycznie Upośledzonych Przeciw Segregacji (Union of the Physically Impaired Against Segregation, UPIAS). Powstanie związku poprzedziło opublikowanie przez Paula Hunta w roku 1971 w czasopiśmie »Guardian« listu, w którym zachęcał osoby znajdujące się w podobnym jak on położeniu do zajęcia się »ważną kwestią niepełnosprawności« [...]” (Twardowski, 2018, s. 102–103). Ważnym dokumentem opublikowanym w 1976 roku przez UPIAS był manifest *Podstawowe Zasady Niepełnosprawności* (Fundamental Principles of Disability). Znalazło się w nim ważne stwierdzenie, że to społeczeństwo upośledza osoby niepełnosprawne fizycznie. Zaś niepełnosprawność jest czymś nadbudowanym nad „ułomnościami” przez fakt, że osoby te są niepotrzebnie izolowane i wykluczane z pełnego uczestniczenia w życiu społecznym. Pionierskie działania prowadzone przez członków UPIAS doprowadziły do wypracowania nowego podejścia do kwestii niepełnosprawności. Ważną rolę w tym procesie odegrały osoby z niepełnosprawnością fizyczną, przedstawiciele środowiska akademickiego, między innymi Michael Oliver, Victor Finkelstein, Irving Zola, Geof Mercer, Colin Barnes. Autorem terminu „społeczny model niepełnosprawności” jest Michael Oliver (tamże, s. 102–103).

Z perspektywy społecznego modelu niepełnosprawności i barier piętrzących się w codziennym życiu osób z niepełnosprawnościami można przyjąć, że człowiek jest na tyle niepełnosprawny, na ile umożliwiają mu to:

- społeczeństwo i akceptowane w nim lub nieakceptowane normy, wartości, postawy,
- organizacja społeczności i (lub) społeczeństwa globalnego zapewniająca mu dostęp do głównego nurtu życia zbiorowego i zasobów lub niezapewniająca mu tego dostępu (Woźniak, 2014, s. 75).

Kolejne zmiany w zakresie paradygmatu niepełnosprawności polegają na zwróceniu uwagi, że wymiary medyczny i społeczny są równie ważne. Takie podejście promuje biopsychospołeczny model niepełnosprawności. Model ten podkreśla wzajemne relacje zachodzące między jednostką a środowiskiem, w którym ona funkcjonuje. Niepełnosprawność nie jest więc tylko skutkiem defektów fizycznych, powodujących trudności w normalnym funkcjonowaniu. W myśl tego modelu o tym, jak będzie sobie radziła w życiu osoba z niepełnosprawnością intelektualną, decyduje wiele czynników, wśród których podstawowym jest odpowiednie wsparcie zapewnione w lokalnym środowisku. Gąciarz (2014b, s. 26) zauważa, że ten nowy wymiar jest dla środowisk osób z niepełnosprawnościami ważną przesłanką do sformułowania postulatów w zakresie likwidowania lub przynajmniej zmniejszania barier środowiskowych.

Za najnowszy kształt społecznej koncepcji niepełnosprawności uznawany jest model socjopolityczny (model obywatelski) oparty na prawach człowieka i postulujący pełne uczestniczenie w życiu społecznym. Model propaguje zasadę, że zamiast opracowywać specjalne programy i zapewnić dostęp do specjalnych placówek osobom z niepełnosprawnościami, należy wspierać te osoby w środowisku lokalnym, najbliższym ich miejsca zamieszkania. Zmiana paradygmatu w tym modelu polega więc na poprawie jakości życia i autentycznym włączaniu ludzi z niepełnosprawnością w życie społeczności. W centrum zainteresowania jest osoba z niepełnosprawnością – obywatel, który ma indywidualne potrzeby. Trzeba go wspierać w domu, lokalnej szkole, przedsiębiorstwie, w którym podejmie pracę, nie zaś w jakichś specjalnie stworzonych miejscach. Kontrolę nad decyzjami dotyczącymi realizacji i zaspokojenia potrzeb osoby z niepełnosprawnością podejmuje ona sama (Firkowska-Mankiewicz, 2006, s. 17). Pomocnym instrumentem mogą być w tym wypadku centra niezależnego życia (*independent living*), dzięki którym osoby z niepełnosprawnościami otrzymają dostęp do „wiedzy oraz informacji niezbędnych do podejmowania decyzji, uzyskają kontrolę nad istotnymi dla funkcjonowania sprawami życiowymi, zostaną włączone w życie społeczności/społeczeństwa” (Woźniak, 2008, s. 78).

Idea niezależnego życia jest wyzwaniem dla społeczeństwa, ponieważ dzięki niej osoby z niepełnosprawnościami uzyskują prawo do partycypowania w życiu społecznym na

równi z innymi. Wiąże się to z uznaniem przez społeczeństwo podmiotowości oraz równości praw i obowiązków obywateli z niepełnosprawnościami (tamże, s. 78). Obowiązkami państwa są ochrona praw obywatelskich i przeciwdziałanie dyskryminacji, traktowane jako zasada generalna, nie zaś szczególna forma ochrony prawnej. Odpowiedzialność za rozwiązywanie problemów związanych z niepełnosprawnością ponosi państwo, w tym ministerstwa, instytucje publiczne oraz całe społeczeństwo (Wołowicz-Ruszkowska, 2017, s. 15). Kontrolę nad decyzjami sprawuje sama osoba z niepełnosprawnością (ewentualnie ze wsparciem). Celami priorytetowymi są możliwość samostanowienia, utrzymywanie kontaktów międzyludzkich oraz przeprowadzenie zmian w środowisku, w tym zmiany postaw wobec osób z niepełnosprawnościami, a nie zaspokojenie podstawowych potrzeb bytowych osoby z niepełnosprawnościami i zmiana jej zachowania (Firkowska-Mankiewicz, 2006, s. 17).

1.1.4. Definiowanie niepełnosprawności w świetle zmiany paradygmatu oraz istniejących uwarunkowań prawnych

Istotną rolę w procesie budowania nowoczesnego paradygmatu niepełnosprawności odegrała społeczność międzynarodowa, która, działając w różnych gremiach walczących o prawa człowieka, takich między innymi jak Organizacja Narodów Zjednoczonych, Światowa Organizacja Zdrowia, Międzynarodowa Organizacja Pracy (MOP), Rada Europy oraz Unia Europejska, spowodowała wprowadzanie konkretnych gwarancji przestrzegania wszystkich wolności i praw człowieka wobec osób z niepełnosprawnościami (Zima-Parjaszewska, 2015, s. 31). W międzynarodowych aktach prawnych dotyczących praw i wolności człowieka zwraca się uwagę na przyrodzoną godność, równość i niezbędne prawa każdego człowieka (Nowak, 2018, s. 12).

Powszechna Deklaracja Praw Człowieka (przyjęta przez Organizację Narodów Zjednoczonych w 1948 r.) w Artykule 1 mówi: „Wszyscy ludzie rodzą się wolni i równi w swej godności i w swych prawach. Są oni obdarzeni rozumem i sumieniem i powinni postępować wobec innych w duchu braterstwa”. W Artykule 2: „Każdy człowiek jest uprawniony do korzystania ze wszystkich praw i wolności [...], bez względu na różnice rasy, koloru skóry, płci, języka, religii, poglądów politycznych lub innych przekonań, narodowości, pochodzenia społecznego, majątku, urodzenia lub jakiegokolwiek inne różnice”. Natomiast Artykuł 7 stanowi o niedyskryminacji i możliwości korzystania ze wszystkich praw, jakie gwarantuje państwo, oraz o jednakowej ochronie prawnej. Zatem każdy Europejczyk z niepełnosprawnością również jest uprawniony do korzystania ze wszystkich praw i wolności zagwarantowanych w Deklaracji oraz w dokumentach Unii Europejskiej i swojego państwa.

Głębsze zainteresowanie UE problematyką osób z niepełnosprawnościami datuje się na lata 70. i 80. XX wieku. Wtedy to słusznie zauważono, że dyskryminacja i marginalizacja znajdują wyraz w segregacji i instytucjonalizacji ze względu na niepełnosprawność. Dlatego zaczęto wytyczać nowe kierunki w polityce wspierania osób z niepełnosprawnościami. Umożliwienie osobom z niepełnosprawnościami pełnego uczestniczenia w życiu społecznym, w tym dostępu do edukacji, poradnictwa, zatrudnienia, wpływa pozytywnie na ich sytuację społeczno-ekonomiczną, co powoduje zmniejszenie nakładów państw na działania związane z opieką (w tym opieką instytucjonalną).

Kluczowe znaczenie w kształtowaniu nowoczesnego rozumienia niepełnosprawności miała WHO. W 1980 roku sformułowała ona definicję niepełnosprawności zawartą w Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń Niepełnosprawności i Upośledzeń (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps, ICIDH). Ujmowano w niej niepełnosprawność jako zespół wzajemnie powiązanych i wzajemnie warunkujących się trzech pojęć. Były to:

- uszkodzenie (*impairment*) – każda utrata sprawności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem anatomicznym, psychofizycznym i psychologicznym,
- niepełnosprawność (*disability*) – każde ograniczenie bądź każda niemożność (wynikające z niesprawności) prowadzenia aktywnego życia w sposób lub w zakresie uznawanym za typowy dla człowieka,
- upośledzenie w pełnieniu ról społecznych (*handicap*) – wynikające z niepełnosprawności, ograniczające lub uniemożliwiające pełną realizację ról społecznych odpowiadających wiekowi i płci oraz zgodnych ze społecznymi i z kulturowymi uwarunkowaniami (WHO, 1980, s. 29, za: Barnes, Mercer, 2008, s. 22).

Definicja ta budziła wiele kontrowersji. Zarzucano jej, że niezadawalająco wyjaśnia, czym jest niepełnosprawność, oraz niedostatecznie wskazuje na interakcję między osobami z niepełnosprawnościami a środowiskiem, w którym one funkcjonują. Pod koniec lat 90. XX wieku zaczęto zdecydowanie krytykować klasyfikację ICIDH jako zbyt medyczną, akcentującą głównie deficyty jednostki i niewystarczająco podkreślającą możliwości i zdolności człowieka z niepełnosprawnością (Kijak, 2013, s. 8–9). Przez lata trwały prace nad nową klasyfikacją, która definiowałaby niepełnosprawność w kontekście praw człowieka i odzwierciedlałaby zmianę w definiowaniu i postrzeganiu niepełnosprawności.

Zmianę tę obrazuje Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)⁶

6 Została przyjęta do użytku międzynarodowego jednogłośnie przez 191 krajów uczestniczących w 55. Zgromadzeniu Ogólnym WHO w dniu 22 maja 2001 roku (uchwała WHA54.21).

ogłoszona przez WHO w 2001 roku. Głównym celem ICF jest ustanowienie standardowego, ujednoliconego języka pozwalającego na wykonanie opisu zdrowia i dziedzin związanych ze zdrowiem. Opis ten jest dokonywany z perspektywy ciała ludzkiego, pojedynczej osoby i społeczeństwa. Używane wcześniej terminy „upośledzenie” (*impairment*), „niepełnosprawność” (*disability*) oraz „upośledzenie w pełnieniu ról społecznych” (*handicap*) zastąpiono terminami: „funkcje⁷ i struktury ciała ludzkiego⁸” oraz „aktywność⁹ i „uczestniczenie”¹⁰. ICF rozszerza zakres klasyfikacji o doświadczenia życiowe i czynniki środowiskowe wchodzące w interakcję z wyżej wymienionymi dziedzinami (WHO, 2009, s. 3). ICF jest więc klasyfikacją nie ludzi, lecz cech charakteryzujących stan zdrowia człowieka w kontekście jego indywidualnej sytuacji życiowej oraz wpływów otaczającego go środowiska (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013, s. 10). W tym kontekście definicja niepełnosprawności WHO z 2001 roku zwraca uwagę na to, co jest mocno akcentowane w nowoczesnym podejściu do niepełnosprawności – funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami w interakcji ze środowiskiem.

Największa zmiana w ideologii łączącej u podstaw klasyfikacji jest taka, że ICF koncentruje się na wymiarach zdrowia i funkcjonowania, a nie choroby i deficytów. Pozwala w indywidualnym procesie multidyscyplinarnym ocenić, czy uwzględniono wszystkie wymiary funkcjonowania, i pomaga uporządkować dostępne informacje w sensowną mapę ograniczeń i zasobów w zakresie funkcjonowania (Buntinx, Schalock, 2010, s. 285). W ICF przez niepełnosprawność (*disability*) rozumie się „wielowymiarowe zjawisko wynikające z wzajemnych oddziaływań między ludźmi i otaczającym ich środowiskiem fizycznym i społecznym” (WHO, 2009, s. 242). Jednocześnie ICF, na co wskazuje Dionizy Bilski (2016 s. 32), nie zawiera definicji niepełnosprawności, ponieważ – jak wielokrotnie podkreślali jej twórcy – służy ona klasyfikowaniu nie osób, lecz niepełnosprawności. Czyli, żeby osoba została uznana za niepełnosprawną, muszą być spełnione dwa warunki. Po pierwsze, ta osoba musi być „niesprawna” czy niepełnosprawna. Po drugie, ta osoba musi doznawać ograniczeń w zakresie aktywności i uczestniczenia w życiu społecznym w interakcji z barierami występującymi w jej środowisku. Niepełnosprawność ma więc charakter kontekstualny, będący wypadkową z jednej strony uszkodzenia organizmu na poziomie funkcji i struktury, z drugiej – warunków środowiskowych, w jakich człowiek żyje, oraz postaw społecznych, z jakimi na co dzień się spotyka (Firkowska-Mankiewicz, 2005, s. 204).

7 Procesy fizjologiczne poszczególnych układów ciała (z włączeniem funkcji psychicznych) (Światowa Organizacja Zdrowia, 2009 s. 10).

8 Anatomiczne części ciała takie jak narządy, kończyny oraz ich elementy składowe (tamże, s. 10).

9 Wykonywanie przez daną osobę zadania lub podjęcie działania (tamże, s. 10).

10 Zaangażowanie się danej osoby w różne sytuacje życiowe (tamże, s. 10).

Konieczność rozumienia niepełnosprawności jako wyniku zależności między osobą z niepełnosprawnością a otaczającym ją szeroko pojętym środowiskiem podkreśla również Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (2006), ratyfikowana przez Polskę w 2012 roku. To interakcyjne podejście jest spójne z ICF, wskazującą na rolę środowiska jako czynnika ułatwiającego lub utrudniającego funkcjonowanie osób z problemami zdrowotnymi. W preambule Konwencji uznano, że niepełnosprawność jest koncepcją ewoluującą oraz wynikiem interakcji między osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi i wynikającymi z postaw ludzkich, będących przeszkodą dla pełnego uczestniczenia osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym na równych prawach z innymi obywatelami. W myśl Konwencji do grupy osób z niepełnosprawnościami zalicza się „osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może w oddziaływaniu z różnymi barierami utrudnić im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym na zasadzie równości z innymi osobami” (Artykuł 1). Konwencja jest dokumentem sankcjonującym na poziomie prawa międzynarodowego uznanie praw osób z niepełnosprawnościami za prawa człowieka. Jest to podejście, które swoimi korzeniami sięga społecznego modelu niepełnosprawności (Gąciarz, 2014b, s. 30), ale idące dalej – w kierunku politycznego modelu niepełnosprawności, akcentującego obowiązywanie praw człowieka w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami.

W regulacjach ustawowych obowiązujących w Polsce mamy do czynienia z fragmentaryzacją pojęcia „niepełnosprawność”, jej specyficznym rozumieniem w zależności od danej regulacji ustawowej oraz ze względu na obszar życia społecznego, który jej podlega. Poszczególne akty posługują się różnymi – często przestarzałymi lub pejoratywnymi – terminami na określenie niepełnosprawności albo osoby z niepełnosprawnością. Nawet gdy stosowany jest ten sam termin, to po głębszej interpretacji można dojść do wniosku, że jego zakres definicyjny jest różny w różnych aktach (Szeroczyńska, 2008, s. 12). Mimo że zgodnie z hierarchią aktów prawnych definicja zawarta w Konwencji powinna zostać uznana za nadrzędną wobec innych dokumentów, w Polsce za wiodącą uznawana jest definicja oparta na odmiennym porządku. Niepełnosprawność i jej stopnie są bowiem określane w polskim prawodawstwie w oparciu o opis związanych z nią dysfunkcji, z pominięciem potencjału osoby z niepełnosprawnością oraz barier, na jakie natrafia ona w środowisku. Jak zauważa Kurowski (2012, s. 11) „polski system koncentruje się na dysfunkcjach danej osoby, całkowicie pomijając jej potencjał, stosując przy tym niesprawiedliwe uproszczenia. Ponadto definicja niepełnosprawności wykluczająca możliwość wykonywania przez osoby niepełnosprawne ról społecznych nie występuje w żadnym akcie międzynarodowym”.

Obowiązująca w polskim prawie definicja dotycząca kwalifikacji prawnej do grup osób z niepełnosprawnościami zawartej w Artykule 1 Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych¹¹ do osób z niepełnosprawnością zalicza osoby, których „stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności zdolności do wykonywania pracy zawodowej”. Ustawodawca definiuje niepełnosprawność jako niezdolność do wypełnienia ról społecznych, jednak według definicji stopni niepełnosprawności nawet osoby ze znacznym stopniem mogą te role wypełniać (Kurowski, 2012, s. 11). Powyższa ustawa wprowadza podział na trzy stopnie niepełnosprawności: lekki, umiarkowany i znaczny (Artykuł 4.1.). Według niego:

1. Do znacznego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagającą, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji.
2. Do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagającą czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych.
3. Do lekkiego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę o naruszonej sprawności organizmu, powodującej w sposób znaczący obniżenie zdolności do wykonywania pracy w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną, lub mającą ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować za pomocą wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne.

Jak zauważa Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska (2017, s. 19) ustawa nie wskazuje sfer życia, na które ma mieć wpływ niepełnosprawność – posługuje się tylko ogólnikowym pojęciem „pełnienia ról społecznych”. Ponadto – jak pisze Wołowicz-Ruszkowska – „z prawnego punktu widzenia, aby dana osoba była traktowana jako niepełnosprawna, istotny jest nie sam obiektywny fakt istnienia niesprawności, ale otrzymanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (w odniesieniu do młodości poniżej 16. roku życia – orzeczenia o niepełnosprawności), ustalonego przez powiatowy zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności. Tak więc dla uzyskania statusu osoby niepełnosprawnej trzeba przejść odpowiednią procedurę administracyjną oraz posiadać niepełnosprawność przynajmniej w stopniu lekkim, według definicji ustawy oraz rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 roku w sprawie orzekania

11 Dz.U. 1997 Nr 123 poz. 776 z późn. zm. (tekst jednolity: Dz.U. 2016 poz. 2046).

o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności” (tamże, s. 19). Zarówno definicja niepełnosprawności, jak i definicje stopni niepełnosprawności pomijają kontekst, czyli interakcje osób z niepełnosprawnościami z barierami znajdującymi się w środowisku (Kurowski, 2012, s. 11).

Ponadto w Polsce istnieją dwa systemy orzecznictwa:

1. Orzecznictwo do celów rentowych – prowadzone przez lekarzy orzeczników Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) oraz komisje lekarskie ZUS. Szczególnymi grupami są rolnicy i ich rodziny – podlegają oni lekarzom rzeczoznawcom i komisjom lekarskim Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego (KRUS), a także służby mundurowe (policjanci, żołnierze, celnicy) i ich rodziny, podlegający komisjom lekarskim MON lub MSWiA.
2. Orzecznictwo do celów pozarentowych – prowadzone przez powiatowe lub miejskie (w miastach na prawach powiatu) zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności.

Orzekanie do celów rentowych opiera się na stwierdzeniu częściowej lub całkowitej niezdolności do pracy oraz samodzielnej egzystencji. Jak podkreśla Kurowski (2012, s. 12) samo sformułowanie „niezdolny do pracy” jest zdecydowanie negatywnie, ponieważ jest nieprecyzyjne i wykluczające, gdy tymczasem wiele osób mających taki zapis mogłoby pracować. Potwierdzić mogą to klienci Centrum DZWONI, niepublicznej agencji zatrudnienia wspomaganego prowadzonej przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Analiza dokumentacji¹² 1850 osób z niepełnosprawnością intelektualną wykazała, że wśród tej grupy aż 63% miało w orzeczeniu zapis „niezdolny do pracy”, „żadna praca” lub „praca nie dotyczy”. Osoby te podejmowały pracę, jednak zawsze niezbędne były wyjaśnienia zmniejszające obawy i potencjalnych pracodawców, i rodziców (opiekunów) tych osób.

Orzeczenia o niezdolności do pracy dla celów rentowych, wydawane przez lekarzy orzeczników ZUS, są podstawą podejmowania przez ZUS decyzji dotyczących przyznania świadczeń rentowych.

Natomiast system orzekania do celów pozarentowych stwarza możliwość otrzymania różnych dodatkowych świadczeń przysługujących osobom z niepełnosprawnościami, na przykład zasiłku pielęgnacyjnego albo ulgowych przejazdów środkami komunikacji publicznej. Przyczyny niepełnosprawności ustalają zespoły do spraw orzekania o stopniu

¹² Analiza orzeczeń o stopniu niepełnosprawności wydanych przez Powiatowe i Wojewódzkie Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności prowadzona w Centrach DZWONI w latach 2006–2015 prowadzona przez personel merytoryczny Centrów; dane niepublikowane.

niepełnosprawności. Wydane orzeczenia pozwalają na korzystanie z ulg i uprawnień, do których prawa nabywa się właśnie ze względu na charakter i rodzaj niepełnosprawności. Najlepiej więc mieć na wszelki wypadek orzeczenia obu tych organów.

Postępowanie dotyczące orzeczeń o niepełnosprawności dla celów pozarentowych ma charakter dwuinstancyjny. W pierwszej instancji orzeczenia wydają: Powiatowe Zespoły do spraw Orzekania o Niepełnosprawności, w drugiej, odwoławczej, Wojewódzkie Zespoły do spraw Orzekania o Niepełnosprawności.

Ten podwójny system orzecznicy w praktyce jest źródłem wielu nieporozumień, wynikających zwłaszcza z bezpośredniego przekładania orzeczenia dla celów pozarentowych na skutki celów rentowych. Osoby z niepełnosprawnościami, które nie uzyskują orzeczeń o całkowitej niezdolności do pracy, pomimo posiadania orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności, starają się dochodzić swych praw przed sądem. Próby te – wynikające z przytaczanej niezrozumiałości zakresów wskazanych powyżej pojęć – nie przynoszą zadowalających rezultatów (Kijak, 2013, s. 77–78).

Polskie ustawodawstwo i praktyka administracyjna nadal realizują politykę społeczną, dążącą do maksymalnego dostosowania osób z niepełnosprawnościami do oczekiwań i wymogów otoczenia społecznego. Działania mające na celu dostosowanie środowiska do potrzeb osób z niepełnosprawnościami nie są traktowane przez administrację jako priorytet. Ponadto osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, które na potrzeby systemu edukacji otrzymały orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego¹³, po skończeniu szkoły najczęściej w świetle prawa przestają być osobami z niepełnosprawnością i tym samym nie mogą korzystać na przykład z programów pro-zatrudnieniowych. Aby skorzystać ze wsparcia takiego programu, trzeba mieć orzeczenie o niepełnosprawności. Nawet jeśli te osoby stają ponownie przed komisją, co zdarza się rzadko, nie zawsze dostają takie orzeczenie.

1.1.5. Podstawowe (wybrane) dokumenty międzynarodowe i krajowe zapewniające osobom z niepełnosprawnością między innymi prawo do zatrudnienia

Osoby z niepełnosprawnościami są podmiotem wszystkich wolności i praw człowieka, odnoszą się do nich wszystkie postanowienia dotyczące statusu prawnego jednostki. Jednak ze względu na historię niepełnosprawności i długoletnie uprzedmiotowienie tej

¹³ Orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydawane są na podstawie Rozporządzenia MEN z dnia 07.09.2017 roku w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz.U. 2017 poz. 1743). Takie orzeczenie mogą uzyskać uczniowie z niepełnosprawnościami (niesłyszący, słabosłyszący, niewidomi, słabowidzący, z niepełnosprawnością ruchową, z afazją, z niepełnosprawnością intelektualną) oraz z autyzmem i zespołem Aspergera. Orzeczenie można wydać osobie z niepełnosprawnością w okresie: od momentu rozpoczęcia uczęszczania do przedszkola (2,5–3 lata) do czasu ukończenia nauki w szkole ponadpodstawowej. Na podstawie tego dokumentu uczeń ma liczne przywileje w systemie edukacji.

grupy osób dostrzega się potrzebę kierowania do nich odrębnych regulacji prawnych, których zadaniem jest podkreślenie ich wolności i praw oraz wzmocnienie ochrony prawnej. Przez lata prawo osób z niepełnosprawnościami do pracy realizowano w różny sposób, starano się stopniowo je uznawać i szukać coraz doskonalszych form jego realizacji.

Niezwykle istotnym dokumentem Rady Europy, gwarantującym osobom z niepełnosprawnościami korzystanie z praw przysługujących wszystkim obywatelom państw europejskich, jest Europejska Karta Społeczna (otwarta do podpisu 18 października 1961 r.) zrewidowana w 1996 roku, ratyfikowana przez Polskę w 1997 roku (bez uzupełnień z 1996 r.). Artykuł 15 Europejskiej Karty Społecznej podkreśla prawo osób z niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną do szkolenia zawodowego, rehabilitacji oraz readaptacji zawodowej i społecznej.

Kolejnym ważnym dokumentem jest Konwencja Nr 159 Międzynarodowej Organizacji Pracy dotycząca rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych (Genewa, 1983 r.), a w niej Artykuł 2, który wskazuje, że „Každy Członek, zgodnie z warunkami, praktyką i możliwościami krajowymi, opracuje i realizować będzie politykę krajową w dziedzinie rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych oraz będzie dokonywał jej okresowego przeglądu”. Natomiast w Artykule 3 podkreślono, że „Polityka ta będzie zmierzała do zapewnienia, aby właściwe środki rehabilitacji zawodowej były dostępne dla wszystkich grup osób niepełnosprawnych oraz do popierania możliwości zatrudnienia osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy”.

Posiadanie praw jednak nie wystarczy, jeśli jednocześnie nie zostaną stworzone warunki do korzystania z nich. Opracowane przez ONZ Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych (1993) były ważnym – choć niezobowiązującym prawnie – dodatkowym dokumentem międzynarodowym, określającym społeczne przesłanki równości (Buntinx, Schalock, 2010, s. 284). Zawierały one 22 zasady, między innymi w zakresie prawa wszystkich osób z niepełnosprawnościami do pracy, w tym również osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności; wyrównywania szans w zatrudnieniu poprzez znoszenie barier utrudniających i ograniczających zawodowe funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami; niedyskryminowania osób z niepełnosprawnościami w zatrudnieniu. Szczególnie warto podkreślić znaczenie Zasady 3, uznającej prawo wszystkich osób z niepełnosprawnościami do rehabilitacji po to, aby mogły one osiągać i utrzymywać optymalny poziom niezależności i funkcjonowania, „[...] łącznie z osobami głęboko upośledzonymi i/lub dotkniętymi sprzężonymi kalectwami”.

W Madrycie w 2002 roku odbył się Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych, na którym uchwalono Deklarację Madrycką. W preambule podkreślono, że osobom z niepełnosprawnościami przysługują takie same prawa jak wszystkim innym obywatelom. W związku z tym kwestia praw tych osób to kwestia praw człowieka. Zauważono,

że osoby z niepełnosprawnościami są bardzo zróżnicowaną grupą, więc konieczna jest polityka respektująca tę różnorodność. Szczególnej uwagi wymagają osoby o złożonych, wielorakich potrzebach uzależniających je od pomocy rodziny i innych osób oraz instytucji. Osoby o takich potrzebach stanowią często grupę zaniedbywaną najbardziej ze wszystkich grup osób z niepełnosprawnościami. W deklaracji zaprezentowano wizję nowego podejścia do problemów osób z niepełnosprawnościami. Upubliczniono między innymi ważne dla środowiska hasło: „Nic o nas bez nas!”.

Obecnie wszystkie państwa UE realizują określone priorytety w dziedzinie zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami, zgodne z przyjętą przez UE strategią zatrudnienia oraz aktami prawnymi wymienionymi powyżej, a także aktami dotyczącymi *stricte* zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami lub dostosowywane do nich. Są to między innymi:

- rezolucja Rady Europejskiej 97/C 12/01 w sprawie równych szans dla osób z niepełnosprawnościami z 1996 roku,
- rezolucja 1999/C186/02 w sprawie równych szans w zatrudnieniu osób niepełnosprawnych,
- dyrektywa UE 2000/78 w sprawie ogólnych ram dla równego traktowania w zatrudnieniu i wykonywaniu zawodu,
- rozporządzenie Komisji nr 2204/2002 w sprawie stosowania art. 87 i 88 Traktatu o Wspólnocie Europejskiej dotyczących pomocy państwa w zatrudnieniu,
- rezolucja Parlamentu Europejskiego w sprawie mobilności i integracji osób niepełnosprawnych oraz Europejskiej strategii na rzecz osób niepełnosprawnych 2010–2020,
- Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: odnowienie zobowiązania do budowania Europy bez barier. W przyjętej na lata 2010–2020 strategii UE w sprawie niepełnosprawności przyjęto postulat o konieczności stworzenia warunków, które pozwolą na „umożliwienie znacznie większej liczbie osób niepełnosprawnych zarabiania na życie na wolnym rynku pracy” (Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności, 2010, s. 9).

Traktowanie osób z ograniczeniami sprawności jako równych i równoprawnych obywateli w sferze pracy sprzyja ich „normalizacji” w społeczeństwie i służy procesowi integracji społecznej (Ostrowska, 2015, s. 275–276). Kluczowym aktem prawnym o zasięgu międzynarodowym w zakresie ochrony praw osób z niepełnosprawnościami jest wspomniana w tym rozdziale Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Konwencja gwarantuje nieograniczony dostęp do praw, bez dyskryminacji, również tym osobom, które wymagają intensywnego wsparcia. Stąd jej znaczenie dla jakości życia każdej osoby z niepełnosprawnością i dla kształtowania polityki społecznej państwa wobec osób z niepełnosprawnościami. Najpełniejszą formą uczestniczenia w życiu społecznym

i gospodarczym oraz samorealizacji osoby jest praca (Artykuł 27. Praca i zatrudnienie). Daje ona możliwość zarabiania pieniędzy na życie, co w konsekwencji prowadzi do samodzielności (Mrugalska, Zakrzewska, 2014, s. 5). Praca w otwartym środowisku, dostosowana do indywidualnych potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnościami, stwarza możliwość pełnego włączenia w życie społeczne na równych prawach z innymi. Konwencja kładzie nacisk na zatrudnienie osób z niepełnosprawnościami w sektorze publicznym i promocję ich zatrudniania w sektorze prywatnym (Roszewska, 2012, s. 49). Konwencja nakłada na państwa zobowiązanie stosowania uniwersalnego projektowania i racjonalnych dostosowań jako środków prowadzących do likwidacji barier w życiu społecznym i zawodowym. Uniwersalne projektowanie odnosi się do takich rozwiązań, które są użyteczne dla wszystkich ludzi bez potrzeby dokonywania adaptacji lub specjalistycznych zmian (np. w zakresie usług, produktów, środowiska, programów). Racjonalne dostosowanie to konieczne i odpowiednie modyfikacje nienakładające nadmiernych lub nieproporcjonalnych obciążeń, potrzebne w określonych przypadkach dla zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami korzystania ze wszystkich praw człowieka i z podstawowych wolności (Zima-Parjaszewska, 2015, s. 44–45). Przykładem racjonalnego dostosowania przy realizacji prawa do zatrudnienia jest wsparcie trenera pracy w zatrudnieniu wspomaganym.

Podstawowym dokumentem gwarantującym realizację praw i wolności osobom z niepełnosprawnościami w Polsce jest Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej (1997). Artykuł 32 Konstytucji mówi, że „Wszyscy są wobec prawa równi. Wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne. Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny”. Konstytucja gwarantuje również „[...] wolność wyboru i wykonywania zawodu oraz wyboru miejsca pracy [...]. Władze publiczne prowadzą politykę zmierzającą do pełnego, produktywnego zatrudnienia poprzez realizowanie programów zwalczania bezrobocia, w tym organizowanie i wspieranie poradnictwa i szkolenia zawodowego oraz robót publicznych i prac interwencyjnych” (Artykuł 65). „Osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej” (Artykuł 69).

Aktem prawnym o charakterze pomocniczym i wspierającym jest Karta praw osób niepełnosprawnych przyjęta uchwałą Sejmu RP z dnia 1 sierpnia 1997 roku (M.P. Nr 50 poz. 474 i 475). Sejm, odwołując się między innymi do Konstytucji, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji Praw Dziecka i Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, uznał w Karcie, że osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia bez dyskryminacji. Z punktu widzenia aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami, wśród praw wymienionych

w karcie szczególnie ważne są prawa do: (1) pomocy psychologicznej, pedagogicznej i innej pomocy specjalistycznej, umożliwiającej rozwój, zdobycie lub podniesienie kwalifikacji ogólnych i zawodowych (§1 pkt 5); (2) pracy na otwartym rynku zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem i możliwościami oraz do korzystania z doradztwa zawodowego i pośrednictwa pracy, a gdy niepełnosprawność i stan zdrowia tego wymagają – prawo do pracy w warunkach dostosowanych do potrzeb osoby niepełnosprawnej (§1 pkt 6).

Kolejnym ważnym dokumentem jest Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 27 sierpnia 1997 roku (z późniejszymi zmianami), która reguluje kierunki rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz klaryfikuje zadania państwa w zakresie wspierania osób z niepełnosprawnościami w rehabilitacji i zatrudnieniu, a także wspierania pracodawców zatrudniających te osoby poprzez różnego rodzaju zachęty ekonomiczne (zob. Rozdział 2).

Podczas rozpatrywania kwestii zatrudnienia nie można pominąć Ustawy o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy z 20 kwietnia 2004 roku (z późniejszymi zmianami). Określa ona zadania państwa w zakresie promocji zatrudnienia, łagodzenia skutków bezrobocia oraz aktywizacji zawodowej, uwzględnia usługi i instrumenty rynku pracy, z których korzystać również mogą osoby z niepełnosprawnościami zarejestrowane w powiatowych urzędach pracy jako bezrobotne lub poszukujące pracy. Ustawa wprowadza zasadę równego traktowania w dostępie do usług rynku pracy oraz instrumentów rynku pracy i w korzystaniu z nich.

Ważnym i kompleksowym dokumentem o charakterze strategicznym jest uchwalona 16 lutego 2021 roku przez Radę Ministrów „Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030” (MP z 2021 r. poz. 218)¹⁴. Strategia zakłada realizację działań, mających umożliwić osobom z niepełnosprawnościami niezależne życie i pełny udział we wszystkich jego sferach w taki sposób, aby mogły funkcjonować w społeczeństwie na zasadzie równości z innymi osobami. Działania zawarte w strategii skupiają się między innymi na reformie systemu orzekania o niepełnosprawności, wypracowaniu modelu kompleksowej rehabilitacji, przygotowaniu ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami, a także wprowadzenie systemowej usługi asystencji osobistej. Ponadto zaplanowane zostały: rozwój mieszkalnictwa wspomaganego, opracowanie Narodowego Programu Zatrudnienia Osób Niepełnosprawnych oraz modyfikacja systemu wsparcia finansowego adekwatnego do potrzeb i poziomu niepełnosprawności. Jest to pierwsza polska strategia, która wskazuje kierunki działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami.

¹⁴ Dziennik Urzędowy Rzeczypospolitej Polskiej „Monitor Polski” pozycja 218 – Uchwała nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 roku w sprawie przyjęcia dokumentu Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030.

Być może stanie się też impulsem do kontynuowania pracy nad wprowadzeniem systemowych rozwiązań w zakresie usługi zatrudnienia wspomaganego.

Na podstawie analizy polskich i europejskich aktów prawnych należy jednoznacznie stwierdzić, że w zasadzie prawo dba o osoby z niepełnosprawnościami. Jednak posiadanie praw nie wystarczy, jeśli jednocześnie nie zostaną stworzone warunki do ich realizacji. Osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć możliwość pełnego uczestnictwa we wszystkich aspektach życia oraz zapewnione odpowiednie warunki społeczne do realizowania swoich praw, niezbędnych do osiągnięcia takiego uczestnictwa.

1.2. Niepełnosprawność intelektualna¹⁵

W języku administracyjnym, w środowisku medycznym, pedagogiczno-psychologicznym, w klasyfikacjach zaburzeń psychicznych: DSM-IV¹⁶, DSM-IV-TR¹⁷ czy w obowiązującej w Polsce klasyfikacji ICD-10¹⁸ nadal powszechnie używane jest określenie „upośledzenie umysłowe” (*mental retardation*). W tej formie jest również stosowane w rehabilitacji i pomocy społecznej (Wołowicz-Ruszkowska, 2017, s. 21). Wyjątkiem jest system edukacji. Już 1 września 2015 roku weszło w życie Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 lipca 2015 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz.U. 2015 poz. 1113), które zamiast terminu „upośledzenie umysłowe” wprowadziło określenie „niepełnosprawność intelektualna”.

Zagadnienie klasyfikacji i definiowania niepełnosprawności intelektualnej było wielokrotnie podejmowane w literaturze polskiej i zagranicznej (AAIDD, 2006; Atlas, 2007; Bogdanowicz, 1991; Borzyszkowska, 1985; Deutsch, Smith, 2009; Doroszevska, 1989; Kirejczyk, 1981; Kościelak, 1989; Niedbalski, 2013; Otrębski, 1997; Sękowska, 1976, 1985; Schalock i in., 1992, 2010; Witkowski, 1997; Wołowicz-Ruszkowska, 2013; Wyczesany, 1999; Żyta, Ćwirynkało, 2013; Żyta, 2014). Jest ono pojęciem wieloaspektowym ze względu na różnicowanie zaburzenia, stopnie niepełnosprawności intelektualnej oraz czynniki etiologiczne, co sprzyjało pojawianiu się w literaturze przedmiotu wielu definicji. Jak podkreśla Wojciech Otrębski (2001, s. 21) „jawi się ono często jako punkt styku wielu

15 Zgodnie z zaleceniami WHO zawartymi w Atlasie Niepełnosprawności Intelektualnej (Atlas: Global Resources for Persons with Intellectual Disabilities, World Health Organization, 2007) będę się starała używać w tej części rozdziału i w całej pracy terminu „niepełnosprawność intelektualna”. Terminu „upośledzenie umysłowe” (*mental retardation*) będę używała wyłącznie w nazwach własnych ewentualnie we fragmentach tekstu odnoszących się do historii tego pojęcia.

16 American Psychiatric Association, 1994.

17 American Psychiatric Association, 2000.

18 World Health Organization, 1992.

różnych dziedzin: socjologii, psychologii, pedagogiki, psychiatrii, genetyki, biochemii”. Stąd bardzo ważne jest precyzyjne rozumienie i definiowanie niepełnosprawności intelektualnej. W pojawiających się kolejno propozycjach nowych definicji zauważyć można zmieniający się charakter zjawiska – ze statycznego na dynamiczny. Stan niepełnosprawności intelektualnej jest „[...] uzależniony bynajmniej nie tylko od stanu wyjściowego organizmu, ale od całego łańcucha zdarzeń i wielokierunkowych zależności, prowadzących do wykorzystania albo zmarnowania potencjału” (Kościelska, 1995, s. 176).

1.2.1. Terminologia

Termin „niepełnosprawność intelektualna” jako dotyczący jednego z rodzajów niepełnosprawności podlega ciągłym przemianom. Sięgnąwszy do historii, można znaleźć między innymi takie terminy na określenie niepełnosprawności związanej z intelektem: debilizm, imbecyizm, idiotyzm, oligofrenia, niedorozwój umysłowy, upośledzenie umysłowe, niepełnosprawność umysłowa (m.in. Wyczęsany, 1999, s. 19; Kopeć, 1999; Kowalik, 2006; Zawiślak, 2009; Garbat, 2015).

Znajomość najnowszych ustaleń terminologicznych oraz ich implementacja mają duże znaczenie dla specjalistów zajmujących się problematyką niepełnosprawności i dla samych zainteresowanych (Wołowicz-Ruszkowska, 2015, s. 17). Stosowany obecnie powszechnie termin „niepełnosprawność intelektualna” (*intellectual disability*) został sformułowany i zdefiniowany przez Amerykańskie Stowarzyszenie Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD) (Zasępa, 2016, s. 40). Termin ten wprowadzono lub wprowadza się między innymi do nazw stowarzyszeń i organizacji naukowych na całym świecie. Jedną z pierwszych organizacji zajmujących się wspieraniem osób z niepełnosprawnością intelektualną, która zmieniła swoją nazwę, jest właśnie AAIDD. W 2006 roku w wyniku głosowania swoich członków stowarzyszenie porzuciło dotychczasową nazwę – Amerykańskie Stowarzyszenie Niedorozwoju Umysłowego (American Association on Mental Retardation) (Żyta, 2014, s. 18). W Polsce zmiany nazwy dokonało na przykład Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Usunęło ze swojej nazwy dotychczasowe określenie podmiotu i celu swojej działalności – „osoby z upośledzeniem umysłowym”.

Termin „niepełnosprawność intelektualna” stosuje się już także w tytułach czasopism naukowych („Journal of Intellectual and Developmental Disabilities”), w publikowanych badaniach naukowych i nazwach przedmiotów akademickich realizowanych w ramach studiów z zakresu pedagogiki specjalnej (Żyta, Ćwirynkało, 2013, s. 54).

Określenie „niepełnosprawność intelektualna” nawiązuje historycznie do pojęcia inteligencji, która stanowiła podstawę definicji niepełnosprawności intelektualnej, oraz

aktualnej – funkcjonalnej – koncepcji niepełnosprawności, kładącej nacisk na możliwości człowieka oraz ważną rolę zindywidualizowanego wsparcia w rozwoju autonomii i integracji ze społecznością (por. Schalock, 2002; Schalock i in., 2007, za: Żyta, Ćwirynkało, 2013, s. 54–55). Istotną i żywo dyskutowaną kwestią w zakresie nazewnictwa jest sposób definiowania osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz odnoszenia się do nich. Katarzyna Ćwirynkało i Agnieszka Żyta (tamże, s. 55) opisały dylematy pojęciowe dotyczące wyboru terminu „osoba niepełnosprawna intelektualnie” czy „osoba z niepełnosprawnością intelektualną”. Autorki piszą, że w „polskiej literaturze przedmiotu pojawiają się ostatnio tendencje do używania tej drugiej wersji”. Podkreśla się, że dana osoba jest przede wszystkim kobietą (mężczyzną – matką – ojcem – pracownikiem – pracownicą), a nie osobą z niepełnosprawnością. Również w literaturze anglojęzycznej w wielu ostatnich publikacjach można się spotkać z używaniem terminu „osoba z niepełnosprawnością intelektualną”. Podkreśla się przy tym, że jest ono zgodne z wyborami self-adwokatów (czyli osób z niepełnosprawnością intelektualną wypowiadających się w ważnych dla nich sprawach), którzy wolą, aby wskazywano na to, że są „przede wszystkim ludźmi”, a nie tylko osobami „mającymi uszkodzenie” (Llewellyn i in., 2010, za: tamże, s. 55).

Warto zauważyć, że termin „osoby niepełnosprawne intelektualnie” ma zwolenników również w literaturze anglojęzycznej, o czym już pisałam. W swojej pracy będę używała terminu „osoby z niepełnosprawnością intelektualną”, zgodnego z postulatami środowiska profesjonalistów, rodziców, self-adwokatów (Żyta, 2014, s. 24) oraz z moim postrzeganiem tych osób.

Nastąpiły też zmiany dotyczące klasyfikacji i kryteriów niepełnosprawności intelektualnej. Próbuje się odejść od tradycyjnego podziału na stopnie: lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki na rzecz zakresu pomocy, jakiej poszczególne osoby wymagają od społeczeństwa (pomoc sporadyczna, ograniczona lub znaczna, rozległa i całkowita). Poszerzeniu ulegają także kryteria przyjmowane za podstawę zakwalifikowania jednostki jako osoby z niepełnosprawnością intelektualną: od bazowania na ilorazie inteligencji i ilorazie dojrzałości społecznej po zakresy pomocy, jakiej dana jednostka potrzebuje (Ćwirynkało, Żyta, 2013, s. 56–57).

1.2.2. Definiowanie niepełnosprawności intelektualnej

Podczas 12. Kongresu Międzynarodowego Stowarzyszenia do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną (IASSID) Ruth Luckasson ze Stanów Zjednoczonych zwróciła uwagę, że problem definiowania niepełnosprawności intelektualnej ciągle powraca. Zdaniem autorki wystąpienia warto się zastanowić, „kto te definicje formułuje i propaguje, czego się z nich uczymy, jaki one mają wpływ na terminologię, którą się

posługujemy, na badania, które prowadzimy, i na relacje społeczne pomiędzy osobami – które jeszcze do niedawna określaliśmy w sposób pejoratywny – a resztą społeczeństwa” (Firkowska-Mankiewicz, 2005, s. 204).

Klasyczne definiowanie terminu „niepełnosprawność intelektualna” charakteryzuje się głównie tym, że wypukla i identyfikuje deficyty opisujące ograniczenia jednostki, wskazując na trwały charakter tych ograniczeń, które mogą mieć różny poziom natężenia. Takie ujęcie zawarto w Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD-10). W Klasyfikacji nadal używany jest termin „upośledzenie umysłowe”, definiowane jako „stan zahamowania lub niepełnego rozwoju umysłowego, który charakteryzuje się zwłaszcza uszkodzeniem umiejętności ujawniających się w okresie rozwoju i składających się na ogólny poziom inteligencji, to jest: zdolności poznawczych, mowy, ruchowych i społecznych. Osoby te mogą przejawiać szeroki zakres zaburzeń fizycznych, psychicznych, a zapadalność na inne zaburzenia jest w tej populacji co najmniej trzy do czterech razy większa niż w populacji ogólnej”¹⁹.

Należy podkreślić, że wyznacznikiem w stosowaniu terminologii powinny być współczesna literatura przedmiotu, międzynarodowe akty prawne oraz istniejąca już klasyfikacja, w której używa się terminu „niepełnosprawność intelektualna”. Jest to powszechnie uznawana i stosowana także w Polsce definicja niepełnosprawności intelektualnej zaproponowana przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne w klasyfikacji zaburzeń psychicznych (Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders, DSM). Najnowsza, opublikowana w maju 2013 roku edycja klasyfikacji: DSM-V, zalicza niepełnosprawność intelektualną do grupy zaburzeń neurorozwojowych. W klasyfikacji tej wskazano cztery stopnie niepełnosprawności intelektualnej: lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki (Zasępa, 2016, s. 44). Nowe kryteria zalecają stosowanie ilorazu inteligencji z jednoczesną analizą funkcjonowania adaptacyjnego. Funkcjonowanie adaptacyjne odnosi się do trzech sfer determinujących radzenie sobie z codziennymi zadaniami:

- koncepcyjnej, do której zalicza się zdolności i umiejętności w zakresie języka, czytania, pisania, matematyki, myślenia, wiedzy i pamięci,
- społecznej, odnoszącej się do funkcjonowania społecznego, empatii, komunikacyjnych zdolności interpersonalnych, zdolności do zawierania i podtrzymywania kontaktów społecznych,
- praktycznej, dotyczącej samodzielności w samoobsłudze, odpowiedzialności w pracy, umiejętności gospodarowania pieniędzmi, czasem wolnym i umiejętności w zakresie organizowania zadań szkolnych oraz tych związanych z pracą.

¹⁹ Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne, Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius”, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Kraków – Warszawa 2000, s. 190.

W DSM-V zaznacza się, że aby zdiagnozować niepełnosprawność intelektualną, symptomy muszą pojawić się w okresie rozwojowym i świadczyć o poważnych deficytach w funkcjonowaniu adaptacyjnym (Żyta, 2014, s. 22–23).

Dla kształtowania się nowego postrzegania niepełnosprawności intelektualnej ważne znaczenie miały postępy w naukowym rozumieniu inteligencji definiowanej jako „bardzo ogólna zdolność umysłowa, która między innymi obejmuje umiejętności rozumowania, planowania, rozwiązywania problemów, myślenia abstrakcyjnego, rozumienia złożonych kwestii, szybkiego uczenia się oraz uczenia się na podstawie doświadczeń osobistych” (Gottfredson, 1994, za: Anasz i in., 2012, s. 32). Ta definicja ułatwia zrozumienie obszarów niepełnosprawności intelektualnej oraz uzasadnia znaczenie doświadczenia osobistego dla rozwoju i rehabilitacji, w tym możliwości uczenia się w środowisku pracy (tamże, s. 32). Wskazuje również na potencjał osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz na rolę środowiska w kontekście funkcjonowania społecznego i zawodowego. Stąd w ramach nowego paradygmatu niepełnosprawność intelektualna jest opisywana za pomocą trzech komponentów: funkcjonowania intelektualnego, zachowania przystosowawczego i systemu wsparcia. W ramach każdego z tych komponentów nasilenie niepełnosprawności ma charakter kontinuum.

Aktualną definicję niepełnosprawności intelektualnej stworzył zespół specjalistów z AAIDD pod przewodnictwem Roberta L. Schalocka. Według niej niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się znacznymi ograniczeniami w funkcjonowaniu intelektualnym (zwanym także inteligencją – dotyczącym ogólnych zdolności umysłowych: rozumowania, uczenia się, rozwiązywania problemów) oraz w zachowaniach adaptacyjnych, obejmujących codzienne umiejętności społeczne i praktyczne. Niepełnosprawność ta ujawnia się przed 18. rokiem życia (Schalock i in., 2010).

Zachowania adaptacyjne dotyczą:

- zdolności i umiejętności koncepcyjnych (język, czytanie, pisanie, rozumienie, używanie pojęć: pieniędzy, czasu, liczb, kierowanie swoim postępowaniem),
- zdolności i umiejętności społecznych (zdolności interpersonalne, odpowiedzialność społeczna, poczucie własnej godności, ostrożność, poziom łatwowierności, naiwności, przestrzeganie praw i zasad, aktywne unikanie bycia ofiarą przestępstwa, rozwiązywanie problemów społecznych),
- zdolności i umiejętności praktycznych (aktywności dnia codziennego, umiejętności zawodowe, używanie pieniędzy, zachowanie bezpieczeństwa, korzystanie z opieki zdrowotnej, transportu, telefonu, umiejętności planowania dnia codziennego (Tasse, 2012, s. 293).

Schalock (2010) zwraca uwagę, że tak zdefiniowana niepełnosprawność intelektualna uwzględnia kontekst oparty na pięciu kluczowych założeniach.

1. Ograniczenia w obecnym funkcjonowaniu muszą uwzględniać kontekst typowego środowiska społecznego jednostki w określonym wieku, żyjącej w danej kulturze (podejście ekologiczne, biopsychospołeczne). W omawianym modelu kontekst rozpatruje się ponadto jako wzajemnie oddziałujące na siebie czynniki środowiskowe (fizyczne i społeczne warunki życia) oraz osobowe (właściwości socjodemograficzne i osobowościowe), styl życia, nawyki, radzenie sobie ze stresem itp. (Zasępa, 2016, s. 46).
2. Ocena stanu uwzględnia zróżnicowanie kulturowe i językowe oraz różnice w komunikowaniu się, czynniki sensoryczne, motoryczne i behawioralne.
3. Dana osoba ma – oprócz ograniczeń – również mocne strony, o czym w ocenie niepełnosprawności bardzo często się zapomina.
4. Ważnym celem opisu ograniczeń jest stworzenie i określenie profilu potrzebnego wsparcia.
5. Kluczowe jest myślenie, że życiowe funkcjonowanie jednostki z niepełnosprawnością intelektualną na ogół ulegnie poprawie, jeśli będzie ona otrzymywać przez dłuższy czas właściwie dobrane zindywidualizowane wsparcie. Wsparcie powinno być dostosowane do potrzeb i możliwości (Żyta, 2014, s. 22).

Wielowymiarowe rozumienie ludzkiego funkcjonowania, w tym natury niepełnosprawności intelektualnej, wskazuje na istotną rolę rozpoznania złożoności właściwości biologicznych, społecznych, psychologicznych, a także określenia z perspektywy ekologicznej wzajemnych zależności, zachodzących między osobą a środowiskiem i będących podstawą udzielanego wsparcia. Niepełnosprawność intelektualna i potrzeby z niej wynikające nie powinny być oceniane w oderwaniu od czynników kontekstowych (środowiskowych i osobowych) (Zasępa, 2016, s. 48). Takie rozumienie niepełnosprawności jest stosowane w mojej pracy w odniesieniu do aktywności quasi-zawodowej i zawodowej dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Podejście do niepełnosprawności intelektualnej w kontekście interakcji człowiek – środowisko pozwala lepiej zrozumieć osobę z niepełnosprawnością intelektualną i zmienia nasze podejście do diagnozy, klasyfikacji, oceny i planowania zindywidualizowanych działań wspierających (Buntinx, Schalock, 2010, s. 284).

1.2.3. Charakterystyka osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są grupą bardzo zróżnicowaną. Różnice indywidualne między nimi nie są mniejsze niż w ogólnej populacji. Każda taka osoba ma indywidualne możliwości funkcjonowania i trudności z nim związane. Zdarza się, że

niepełnosprawność intelektualna związana jest z konkretnym zespołem genetycznym, na przykład zespołem Downa, o charakterystycznych cechach widocznych dla otoczenia, lub z fizyczną niepełnosprawnością, cechującą w różnym stopniu osoby z porażeniem mózgowym. Zazwyczaj jednak osoba z niepełnosprawnością intelektualną nie różni się cechami fizycznymi od osoby bez niepełnosprawności (Zakrzewska, Zima-Parjaszewska, 2015, s. 20). Niepełnosprawność intelektualna ma charakter globalny. Wpływa na sferę poznawczą (sposobezeganie, uwagę, pamięć, zdolność rozumowania, planowanie, rozwiązywanie problemów, myślenie abstrakcyjne, rozumienie złożonych kwestii), na osobowość oraz funkcjonowanie społeczne, które jest obszarem uczenia się.

W podejściu i tradycyjnym, i nowoczesnym wyróżnia się cztery stopnie niepełnosprawności intelektualnej: lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki (DSM-V; ICD-10). W literaturze przedmiotu spotyka się wiele charakterystyk funkcjonowania osób z różnymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej. W klasycznym ujęciu charakterystyka tych stopni z reguły opierała się i nadal opiera na utrwalającej obraz patologii „negatywnej prezentacji” odstępstw od normy. Z kolei w ramach nowego paradygmatu charakterystyka stopni niepełnosprawności intelektualnej bazuje na „pozytywnej prezentacji” potencjału i możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną, co stymuluje optymistyczne podejście do ich rehabilitacji społeczno-zawodowej (Anasz i in., 2012, s. 32). Charakterystykę stopni niepełnosprawności w tradycyjnym i nowoczesnym paradygmacie przedstawia Tabela nr 4.

Prezentowane informacje, choć ważne, nie wyjaśniają, dlaczego niektóre osoby z niepełnosprawnością intelektualną łatwiej się socjalizują i są pozytywnie nastawione do świata, inne zaś są wycofane, bojaźliwe lub prezentują zachowania agresywne (Stelter, 2009, s. 19). Jak zauważa Małgorzata Kościelska (1981, s. 50–51), na zachowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną mają ograniczony wpływ mechanizmy wewnątrz-osobowościowe, natomiast dominujący wpływ mają czynniki zewnętrzne i społeczne środowisko, w którym te osoby żyją. Zdaniem Willa Buntinxa i Roberta Schallocka (2010, s. 284) informacje o inteligencji i zachowaniach adaptacyjnych umożliwiają jedynie bardzo ograniczone zrozumienie funkcjonowania danej osoby i powinny być uzupełnione oceną innych wymiarów funkcjonowania: zdrowia, uczestnictwa i kontekstu. Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska (2015, s. 23) pisze, że „obecnie odchodzi się od sztywnej kategoryzacji ze względu na stopień niepełnosprawności, przyjmując jako główne kryterium funkcjonowanie osoby”. Jednostki o tym samym stopniu niepełnosprawności intelektualnej rozwijają się i funkcjonują często na różnym poziomie. Zależy to od bardzo wielu czynników, między innymi stopnia, rodzaju i wielorakości uszkodzeń biologicznych, od cech indywidualnych, od jakości i dostępności terapii, rehabilitacji i edukacji oraz od

doświadczeń życiowych, czyli relacji z innymi ludźmi i możliwości uczestniczenia w życiu społecznym. Im wcześniej zostanie zapewnione wsparcie tym osobom oraz ich rodzinom, tym większą szansę na samodzielne i niezależne życie mają te osoby w przyszłości (Wołowicz-Ruszkowska, 2015, s. 23).

Tabela 4. Charakterystyka stopni niepełnosprawności intelektualnej w podejściu tradycyjnym i nowoczesnym

<p>Charakterystyka stopni niepełnosprawności intelektualnej w podejściu tradycyjnym</p> <p>Stopień lekki</p>	<p>Charakterystyka stopni niepełnosprawności intelektualnej w podejściu nowoczesnym</p> <p>Stopień lekki</p>
<ul style="list-style-type: none"> – Iloraz inteligencji wynosi od 50 do 70. – Występują deficyty lub upośledzenia zdolności przystosowania przynajmniej w dwóch spośród następujących dziedzin: porozumiewania się, zaradności osobistej, prowadzenia domu, stanowiąc o sobie, umiejętności interpersonalnych, korzystania ze źródeł wsparcia społecznego, możliwości uczenia się, pracy, wypoczynku, dbania o zdrowie i bezpieczeństwo. – Występują w różnym stopniu opóźnienia w posługiwaniu się językiem i mową, ale większość osób korzysta z tych umiejętności wystarczająco, aby zaspokoić codzienne potrzeby i podtrzymać podstawowe relacje społeczne. – Większość osób osiąga pełną niezależność w samoobsłudze (jedzenie, mycie, ubieranie, kontrola czynności fizjologicznych), jak również w czynnościach domowych, praktycznych. – Występują trudności z nauką – zwłaszcza w opanowaniu czytania i pisania. – Większość osób jest potencjalnie zdolna do pracy (nie wykwalifikowanej lub półkwalifikowanej pracy fizycznej), wymagającej umiejętności raczej praktycznych niż szkolnych. 	<ul style="list-style-type: none"> – Lekki stopień niepełnosprawności intelektualnej u dzieci w wieku przedszkolnym często nie jest rozpoznawany, zauważa się go na przykład podczas robienia innych badań. – Część dzieci wykazuje w tym wieku opóźnienia mowy i wady wymowy. – W latach szkolnych głównym problemem tych dzieci są: słabsza pamięć logiczna i gorsze myślenie abstrakcyjne, pewna niestatość emocjonalna, impulsywność i inne ograniczenia w zakresie kontroli własnego postępowania, zaburzona ocena własnych możliwości i mniejsza odpowiedzialność. – W jakości procesów myślowych osoby dorosłe osiągają poziom zbliżony do poziomu 12-letniego dziecka. – Osoby te potrafią troszczyć się o siebie i innych, czytać, pisać, posługiwać się pieniędzmi i załatwiać nieskomplikowane sprawy urzędowe. – Niekiedy wykazują dużą zaradność życiową – kończą zawodowe szkoły specjalne jako robotnicy wykwalifikowani i jako tacy przygotowani są do podjęcia zatrudnienia na otwartym rynku pracy. – Spora część osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim może żyć samodzielnie, nawet zakładając rodzinę. Pożądany jest jednak przyjacielski krąg i system wsparcia pomocy społecznej. – W społeczeństwach ustabilizowanych i tolerancyjnych, z dobrze rozwiniętą opieką zdrowotną, edukacją i siecią wsparcia, większość osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną nie musi wyróżniać się w społeczności lokalnej.

Stopień umiarkowany	Stopień umiarkowany
<ul style="list-style-type: none"> - Iloraz inteligencji wynosi od 35 do 49. - Osoby te mogą osiągać znaczny stopień niezależności w zakresie samoobsługi oraz są w stanie rozwijać umiejętności komunikowania i uczenia się; potrzebują jednak wsparcia społecznego po to, aby żyć i pracować w społeczeństwie. - Występują duże różnice w stopniu rozwoju mowy: od możliwości udziału w prostej konwersacji przez komunikowanie prostych potrzeb aż po wyłączną zdolność rozumienia prostych poleceń i gestów. - Część osób jest w stanie opanować podstawowe umiejętności potrzebne do czytania, pisania i liczenia. - Dorosłe osoby są zwykle zdolne do wykonywania prostych, praktycznych prac, jeśli zadania są starannie ustrukturalizowane i wykonywane pod wykwalifikowanym nadzorem. - Całkowita niezależność w dorosłym życiu jest rzadkością. 	<ul style="list-style-type: none"> - Osoby te mogą osiągnąć znacznie wyższy, niż dotychczas sądzono, poziom funkcjonowania intelektualnego oraz dojrzałości społecznej, pod warunkiem że ich rozwój od wczesnego dzieciństwa był prawidłowo stymulowany. - Większość z nich może opanować, choć w ograniczonym zakresie, umiejętność czytania i pisania, ale w późniejszym życiu sprawności te wymagają stałego podtrzymywania. - Osoby te mogą nauczyć się radzenia sobie w różnych sytuacjach życiowych, nie tylko czynności samoobsługowych, lecz także zaradności osobistej, na przykład przygotowywania prostych posiłków (nawet gotowania potraw według przepisu), sprzątanía i mycia naczyń, prania, reperowania odzieży z użyciem sprzętu mechanicznego, robienia drobnych zakupów, samodzielnego poruszania się po mieście (zwłaszcza po terenach i trasach uprzednio poznanych), korzystania z informacji i ze środków komunikacji masowej, posługiwanie się telefonem, załatwiania prostych spraw. - Osoby te mogą nauczyć się używania kalendarza i zegara, ale wyraźną trudność sprawia im posługiwanie się pieniędzmi. - Znaczna część osób po odpowiednim przygotowaniu może podjąć pracę i to nie tylko w warunkach specjalnych. - Osoby te potrzebują kontaktów, wymiany doświadczeń, mają bogate i żywe potrzeby społeczne: informacji, wspólnego działania, zabawy, pracy i przeżyć, a zwłaszcza okazywania im szacunku. - Dorosłe osoby z tym stopniem niepełnosprawności intelektualnej są w stanie żyć w miarę samodzielnie w małych grupach przyjacielskich przy zapewnieniu im raczej pomocy partnerskiej i wspomaganía niż typowej opieki.

<p>Stopień znaczny</p> <ul style="list-style-type: none"> - Iloraz inteligencji wynosi od 20 do 34. - Osoby te charakteryzują się wyraźnym ograniczeniem sfery ruchowej i innymi towarzyszącymi deficytami, wskazującymi na uszkodzenia lub nieprawidłowości w rozwoju ośrodkowego układu nerwowego. 	<p>Stopień znaczny</p> <ul style="list-style-type: none"> - Osoby te są na ogół zdolne do nauczenia się wielu czynności w obszarach samoobsługi i zaradności osobistej, zwłaszcza gdy nie występują u nich niepełnosprawności sprzężone. - Osoby mogą wykazywać inicjatywę w nawiązywaniu kontaktów z otoczeniem, porozumiewać się za pomocą przekazów niewerbalnych i niewielkiego zasobu słów, a nawet prostych zdań oraz unikać bezpośrednich niebezpieczeństw. - Osoby uczą się przede wszystkim w toku powtarzających się doświadczeń życiowych i poprzez naśladownictwo w sytuacjach codziennych i w szkole, potrafią wyciągać wnioski z najprostszych sytuacji praktycznych. - Osoby mają wyraźną potrzebę ekspresji twórczej (niejednokrotnie ujawniają talent, np. aktorski) i udziału w grupowych formach spędzania wolnego czasu. - Osoby mogą wykonywać proste prace zawodowe; zatrudnienie ich wymaga jednak dostosowania warunków do ich możliwości. - Osoby są w stanie przemieszczać się samodzielnie po znanym terenie.
<p>Stopień głęboki</p> <ul style="list-style-type: none"> - Iloraz inteligencji wynosi poniżej 20. - Występują poważne ograniczenia w obszarze pojmowania. - Komunikacja jest możliwa na poziomie podstawowych form komunikacji niewerbalnej, posługiwanie się językiem – ograniczone. - Większość osób nie może się poruszać lub ich możliwości w tym zakresie są bardzo ograniczone. 	<p>Stopień głęboki</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oprócz poważnych deficytów poznawczych te osoby mają liczne schorzenia współwystępujące, między innymi wady wzroku, słuchu, dysfunkcje narządu ruchu. - Większość osób jest zdolna do utrzymywania emocjonalnego kontaktu z opiekunami, rozumienia łatwych poleceń, porozumiewania się w sposób niewerbalny, używania kilku prostych słów, opanowania podstawowych umiejętności w zakresie samoobsługi i orientacji w codziennych sytuacjach.

<ul style="list-style-type: none">— Brak zdolności do dbania o własne elementarne potrzeby (także fizjologiczne) sprawia, że osoby te wymagają stałej pomocy i nadzoru,— U części tych osób mogą wykształcić się najprostsze czynniki wzrokowo-przestrzenne.— Niektóre osoby mogą być zdolne, dzięki odpowiedniemu nadzorowi i kierowaniu, do ograniczonego udziału w pracach domowych i zadaniach praktycznych.	<ul style="list-style-type: none">— Są również takie osoby, które potrafią przeprowadzić proste operacje myślowe w celu rozwiązania nieskomplikowanego problemu praktycznego lub wykonywać nieskomplikowane czynności porządkowe w gospodarstwie domowym lub nawet czynności produkcyjne.— Osoby te uczą się przede wszystkim w toku doświadczeń życiowych w systematycznie powtarzających się sytuacjach i poprzez naśladownictwo.— Rozwój tej grupy osób jest całkowicie zależny od środowiska, w którym żyją, od oczekiwań, warunków, zabiegów wychowawczych oraz postaw opiekunów, od zapewnienia (zarówno dzieciom, jak i osobom dorosłym) poczucia bezpieczeństwa i akceptacji, a także od stałej gotowości otoczenia do rozumienia ich zachowań i zaspokajania potrzeb sygnalizowanych tymi zachowaniami.— Czasem występują u tych osób autoagresja i agresja oraz zaburzenia kontaktu o charakterze autystycznym.— Osoby te pomimo swych możliwości i osiągnięć zawsze są zależne od opiekunów.
--	---

Źródło: opracowano na podstawie Anasz i in., 2012, s. 33–41.

1.2.4. Stereotypy i postawy społeczne w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są negatywnie postrzegane z powodu istniejących uprzedzeń, dyskryminacji i stereotypów. Wizerunek osób z niepełnosprawnościami kojarzy się raczej z niepowodzeniami życiowymi niż z jakimkolwiek sukcesem (Żyta, Nosarzewska, 2006, s. 20). Prowadzi to do utrwalania negatywnego obrazu osoby z niepełnosprawnością, przypisywania jej przez otoczenie społeczne ocen kwalifikujących ją nieuchronnie jako osobę słabszą, gorszą pod wieloma względami, nienadającą się do uczestniczenia we wspólnych działaniach. Takie widzenie niepełnosprawności, powszechne w danym środowisku lub kulturze, może zostać przyjęte za własne przez osobę z niepełnosprawnością i stać się swoistym autostygmatem. Wśród prac socjologicznych największy wpływ na rozumienie stosunku społeczeństwa do osób z niepełnosprawnościami miały analizy procesów stygmatyzacji Ervinga Goffmana (2005) (Ostrowska, 2015, s. 35). Goffman jest autorem klasycznego studium poświęconego reakcji na piętno lub „zranioną tożsamość”, w którym opisuje on te osoby jako „niewidome”, „kalekie”, „zdeformowane”, „chore umysłowo” itp. Autor (2005, s. 31–35) wskazuje, że jednostki naznaczone społecznie to osoby, którym przez skutecznie przyklejoną etykietę przypisuje się atrybuty uznawane przez społeczeństwo za niewłaściwe lub wręcz dyskryminujące. Powoduje to powszechne przekonanie, że osoby te są niepełnowartościowe, a więc mają „wstydliwą odmienność”, która nie znajduje zrozumienia u innych członków społeczeństwa. Prowadzi to do ich izolacji, a w konsekwencji do szukania przez nie oparcia wśród osób im podobnych.

Niepełnosprawność intelektualna jest jedną z niepełnosprawności najbardziej stygmatyzujących i obciążonych negatywną, stereotypową opinią. Znajduje to potwierdzenie w przeprowadzonych na zlecenie PSONI²⁰ badaniach „Postrzeganie osób upośledzonych umysłowo przez społeczeństwo polskie”²¹ w 2008 roku i powtórzonych w 2009 roku. Badania te wykazały, że cechy najczęściej przypisywane osobie z niepełnosprawnością intelektualną to: „nieprzewidywalna, powolna, agresywna, cierpiąca”. Badani wyrażali również pogląd o możliwości zarażenia się niepełnosprawnością intelektualną oraz zagrożeniu ze strony osób z niepełnosprawnością intelektualną.

20 Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI) to największa w Polsce organizacja samopomocowa rodziców, członków rodzin, przyjaciół osób z niepełnosprawnością intelektualną, od 57 lat działająca na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną i organizująca dla nich różnorodne formy wsparcia. PSONI ma 118 Kół terenowych w całej Polsce (więcej www.psoni.org.pl).

21 „Postrzeganie osób z niepełnosprawnością intelektualną przez społeczeństwo polskie”, Dom Badawczy Maison na zlecenie Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Warszawa 2008 i 2009; tekst dostępny na stronie internetowej: www.psoni.org.pl.

Stosunek do osób z niepełnosprawnością intelektualną w ogromnej mierze zależy od tego, co się myśli o niepełnosprawności i o osobach z tą niepełnosprawnością. A przecież wciąż jeszcze wiedza większości ludzi na ten temat nie pochodzi z ich osobistego doświadczenia, z przekazu opartego na faktach ani z udokumentowanej wiedzy. Taki system wyobrażeń, poglądów, przekonań na określony temat, nieoparty na faktach i o negatywnym zabarwieniu emocjonalnym, powszechny wśród członków danej grupy społecznej i trudny do zmiany, nosi nazwę stereotypu. Jego cechą charakterystyczną jest brak empirycznego potwierdzenia zgodności z rzeczywistością, kumulacja przekazywanych z ust do ust negatywnych stwierdzeń oraz ich uogólnianie („Wszyscy Cyganie kradną”, „Wszyscy upośledzeni są agresywni”, „Wszyscy upośledzeni niczego nie potrafią się nauczyć”). Stereotypy myślowe mają istotny wpływ na postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, a postawy – na sytuację i jakość życia tych osób. Postawa ma oprócz komponentów myślowego i poznawczego dwa inne składniki: emocjonalny oraz behawioralny, realizujący się poprzez zachowania i działania.

Analiza zestawienia zaprezentowanego w Tabeli 5 wskazuje, że negatywny stereotyp myślowy dotyczący osób z niepełnosprawnością intelektualną i problemu niepełnosprawności intelektualnej ma wpływ na to, co myślimy i czujemy, oraz na to, jakie działania kierowanie do tych osób oraz w ich interesie jesteśmy gotowi proponować i podejmować. Utrudnia to w sposób istotny zmianę podejścia do osoby z niepełnosprawnością, do jej możliwości (potencjału) i form wsparcia. Wszystko to w oczywisty sposób kształtuje sytuację osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Tabela 5. Stereotypy na temat niepełnosprawności intelektualnej

Stereotyp: co się myśli i mówi?	Co się czuje?	Do jakich działań jest się gotowym (lub niegotowym)?
Osoby z niepełnosprawnością intelektualną (NI) są kompletnie inne niż my wszyscy, między innymi pod względem potrzeb – są „nienormalne”.	Brak empatii, usprawiedliwianie odmowy praw – dyskryminacja, głębokie poczucie inności i obcości, dystans, obawa, lęk, niechęć, wrogość.	Unikanie i niepodejmowanie działań i prób kontaktu, skłonność do odmawiania szans.
„Zachowania osób z NI są – niezrozumiałe, – nieprzewidywalne, – bezsensowne”.	Obcość, brak zaufania, obawa, niechęć, poczucie zagrożenia, lęk, agresja, brak empatii.	Unikanie, rezygnacja z próby zrozumienia i kontaktu, z szukania formy wsparcia.

<p>„Osoby z NI są bez powodu agresywne w stosunku do siebie i innych, zagrażają otoczeniu, niszczą”.</p>	<p>Lęk, poczucie zagrożenia, chęć ucieczki, gotowość do obrony, usprawiedliwianie naruszania praw.</p>	<p>Unikanie, rezygnacja, izolowanie osób z NI, stosowanie innych środków zabezpieczających (np. kaftan, leki, umieszczanie w odosobnieniu, niedawanie do ręki noża, młotka, szklanki).</p>
<p>„Ich stan jest beznadziejny, niczego się w życiu nie nauczą”.</p>	<p>Brak oczekiwań, odmawianie im normalnych potrzeb, poczucie rezygnacji, bezradności, usprawiedliwianie zwalniania się z jakichkolwiek wysiłków edukacyjnych.</p>	<p>Rezygnacja z działań edukacyjnych i aktywizacji, czysta opieka (dozór i pielęgnacja), rezygnacja z kontaktu.</p>
<p>„Wieczne dzieci”, „potrzebują stałej opieki”, „jako dorośli nie potrafią być odpowiedzialni”.</p>	<p>Nadopiekuńczość, brak zaufania, brak aspiracji do osiągania celów rozwojowych, brak oczekiwania dojrzałości społecznej, brak gotowości do zrezygnowania z autorytarnej postawy na rzecz partnerstwa z osobą dorosłą.</p>	<p>Dopuszczanie form aktywności dziecięcej dla osób dorosłych, utrzymywanie na poziomie dziecka w rolach społecznych, ograniczanie autonomii, brak propozycji ról dorosłych i brak wspierania w nich, łatwość wykluczania.</p>

Źródło: opracowane na podstawie wystąpień Krystyny Mrugalskiej w ramach projektu „Wsparcie osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym (w tym z zespołem Downa i/lub niepełnosprawnościami sprzężonymi) oraz głębokim stopniem upośledzenia umysłowego II” realizowanego przez PSONI w latach 2013–2015.

Analiza porównawcza badań zrealizowanych przez zespół badaczy z Instytutu Spraw Publicznych w 1993 roku (Ostrowska, Sikorska, Sufin) i 1999 roku (Ostrowska, Sikorska, Gąciarz) pokazuje, że mimo pozytywnych deklaracji dotyczących osób z niepełnosprawnością gotowość niesienia im pomocy spadła z 77% (1993) do 69% (1999). Badacze, by wyjaśnić powyższe zjawisko, wskazują na wypowiedzi samych respondentów z niepełnosprawnością, którzy wyrazili przekonanie, że tempo życia powoduje skupienie ludzi na własnych sprawach i zajmowanie się własnymi problemami. Autorzy badań podkreślają, że gotowość niesienia pomocy osobom z niepełnosprawnościami – jak siedem lat wcześniej – była uzależniona od rodzaju niepełnosprawności lub choroby. Na podstawie analizy wyników najsilniejszy dystans zaobserwowano w stosunku do osób z chorobami psychicznymi i z niepełnosprawnością intelektualną, najmniejszy zaś w stosunku do osób mających ograniczenia niewidoczne lub widoczne, ale niewpływające na ograniczenia w funkcjonowaniu (Ostrowska, Sikorska, Gąciarz, 2001, s. 119–120).

Późniejsze badania przeprowadzone przez Andrzeja Sękowskiego (2006) dotyczące postaw wobec osób z niepełnosprawnościami potwierdzają prezentowane powyżej wyniki badań, że najbardziej negatywne postawy, ujawniające się wobec osób z niepełnosprawnościami, dotyczą osób z niepełnosprawnością intelektualną i z chorobami psychicznymi. Jak pisze Sękowski (2006, s. 36), „największe uprzedzenia dotyczą osób, które zarówno w zachowaniu, jak i wyglądzie odróżniają się od standardów otaczającego świata”. Im bardziej widoczna niepełnosprawność przejawiająca się w defektach cielesnych lub zachowaniach, tym większy dystans. Czynnikiem wyzwalamym takie zachowania był lęk przed odmiennością, między innymi obawy przed nieprzewidywalnością reakcji osób o ograniczonych funkcjach rozumienia i komunikowania się²² (Ostrowska, 2015, s. 45–46).

Niewłaściwe postawy społeczne w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną mogą mieć źródło w lęku przed odmiennością, braku wiedzy i doświadczenia w bezpośrednich kontaktach, obawie związanej z ich niesamodzielnością. Być może niewłaściwe postawy wynikają też po prostu z braku umiejętności zachowania się w ich towarzystwie.

Z ostatnich badań Antoniny Ostrowskiej (2015) „Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013” wynika, że obecnie postawy i manifestowane deklaracje w kwestii określonych zachowań wskazują na normalizację, czyli postrzeganie osób z niepełnosprawnościami jako równych i równoprawnych obywateli. Zwiększa się też aprobata aktywności zmierzających do uzyskania przez nie takiego statusu. Czasami te zmiany przybierają kierunek odwrotny, wskazują na tendencję do pogłębienia się obojętności i niechęci wobec „bycia razem”.

Pojawił się ciekawy wniosek wynikający ze śledzenia podobieństw i różnic w rozmiarach istniejącego dystansu społecznego wobec osób o różnych rodzajach niepełnosprawności. Otóż na niezmiennym poziomie pozostał dystans odczuwany wobec niepełnosprawności ruchowej, estetycznej, funkcjonalnej i sensorycznej. Natomiast zmniejszył się dystans wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i chorobami psychicznymi (Ostrowska, 2015, s. 276–282). Jak wskazuje autorka badania, pomimo odnotowanej znaczącej zmiany „obie te niepełnosprawności w dalszym ciągu powodują relatywnie najsilniejszy dystans, jednak jego rozmiar jest znacząco zmniejszony w stosunku do okresu z poprzednich badań” (tamże, 2015, s. 282) – orientacyjnie mniej więcej o 10 punktów procentowych.

²² Była to jedna z tez postawionych w podsumowaniu wyników badań przeprowadzonych przez A. Ostrowską, *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*, Wydawnictwo IFIS PAN, Warszawa, 2015.

W nowoczesnym myśleniu o niepełnosprawności to właśnie postawy pozytywne, nastawienie na wspieranie i konkretne działania, stwarzają możliwość oraz warunki do niezależnego i autonomicznego życia osób z niepełnosprawnościami. Chodzi więc o tworzenie takich warunków życia, które zapewnią poszanowanie godności i będą przeciwdziałać dyskryminacji (Żuraw, 2008, s. 30), przyczynią się do tworzenia postaw i zachowań sprzyjających autonomii i niezależności.

Brak wiedzy, uprzedzenia i dyskryminacja mają wielki wpływ na ludzkie życie oraz osiągnięcia (lub ich brak). To, co jest uznawane w danym społeczeństwie za niepełnosprawność, w innym nie musi być traktowane tak samo. Natomiast postawy negatywne są przeszkodą na drodze do samorealizacji osób z niepełnosprawnością oraz do korzystania przez nie z przysługujących im praw. Najważniejszymi przyczynami tego zjawiska są: zbyt mała wiedza na temat niepełnosprawności intelektualnej oraz wciąż panujące stereotypy, wpływające niekorzystnie na postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i na sposób ich traktowania. Naturalną konsekwencją zmiany paradygmatu powinna być więc zmiana orientacji w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną z negatywnej, koncentrującej się na deficytach i ograniczeniach, na bardziej pozytywnej, pozwalającej respektować ich prawa, dostrzegać mocne strony, a także wzrastające możliwości aktywnego funkcjonowania w społeczeństwie w różnych rolach, między innymi w roli pracownika (Firkowska-Mankiewicz, 2017). Zmienia się też model traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną – od odmawiania im godności, pozbawiania ich szans, z jakich mogą korzystać inni, traktowania jako gorszych, niepasujących do akceptowanych wzorców, przez dopuszczanie podejścia medyczno-opiekuńczego, opartego na bierności życiowej i izolacji (m.in. w domach pomocy społecznej), do modelu opartego na prawach człowieka – dziś coraz częściej uznawanego i wprowadzanego w życie (Mrugańska, 2015).

Cele podejmowanych działań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej powinny być skierowane na poprawę jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wskazuje się na potrzebę wspierania rozwoju ich kariery zawodowej i zapewnienie im odpowiednich warunków w tym zakresie. Konieczne jest też dokonanie oceny i zmiany czynników środowiskowych, ograniczających możliwość prowadzenia samodzielnego i niezależnego życia. Ocena potrzeb w aspekcie podjęcia i utrzymania zatrudnienia ma charakter holistyczny. Oprócz czynników wewnętrznych – zasobów oraz indywidualnych trudności danej osoby – uwzględnia się także znaczenie czynników środowiskowych wpływających na funkcjonowanie w środowisku pracy i poza nim. Proces oceny potrzeb jest ściśle związany z procesem wsparcia udzielanego w nabywaniu wiedzy i umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia, a w konsekwencji – do samodzielności

w życiu. Być może wszystkie te działania pozwolą zarówno osobie z niepełnosprawnością, jak i społeczeństwu spojrzeć na tę osobę w kategoriach wykraczających poza niepełnosprawność i wynikające z tego tytułu ograniczenia i zobaczyć człowieka, który ma swoje potrzeby, ma też swoje ograniczenia, ale przede wszystkim ma perspektywy samodzielnego i niezależnego życia.



Justyna Kozak

- Czym dla pani jest dobre życie?
- Jak się ma poczucie bezpieczeństwa i ludzi, na których można liczyć.
- Czy czuje się pani bezpiecznie?
- Tak, bo mam takich ludzi - w pracy, w rodzinie, instruktorów, kierowników.
- Co to znaczy liczyć na kogoś?
- W mojej ocenie to tak, że mam z nimi stały kontakt, mogę do nich zawsze przyjść, zadzwonić... Tak mam w rodzinie i tak mam tutaj w pracy.



Jacek Kowal

- Czym dla pana jest dobre życie?
- Ja mam dobre życie!
- **Ale co oznacza dobre życie?**
- Mieć pracę.
- **I jeszcze coś?**
- Piłka nożna, granie w piłkę, kibicowanie JKS Jarosław.
To są właśnie moje pasje.

Rozdział 2

Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną

2.1. Praca i zatrudnienie w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną

Praca to jedna z najistotniejszych wartości w życiu człowieka. Jest najpełniejszą formą uczestniczenia w życiu społecznym i gospodarczym (art. 27 Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych, KPON 2006). Daje też możliwość samo-realizacji, usamodzielnienia, prowadzi do niezależności (Mrugalska, Zakrzewska, 2014).

Anthony Giddens definiuje pracę jako zajęcie „wymagające wysiłku umysłowego i fizycznego, którego celem jest wytworzenie dóbr i świadczenie usług służących zaspokojeniu ludzkich potrzeb” (Giddens, 2012, s. 886). Praca często kojarzy się nam z dużym wysiłkiem, ale gdyby była tylko wysiłkiem i trudem, to ludzie, którzy jej nie mają lub ją utracili, nie czuliby się odrzuceni (tamże, s. 923). Pracę należy ujmować wieloaspektowo. Na przykład w ujęciu socjologicznym „jest to każda celowa czynność społecznie użyteczna lub społecznie doniosła” (Januszek, Sikora, 1998, s. 10). Praca ma znaczenie społeczne, gdyż jej realizowanie przez jednostki zawsze wywiera wpływ na postawy, interakcje, interesy innych jednostek i grup. Jest zaspokojeniem potrzeb, określonych w dużej mierze przez grupy, do których jednostka należy. Realizowanie pracy wymaga współpracy wielu rozproszonych jednostek i grup, przyczynia się tym samym do ich integracji i koordynowania wysiłków (Januszek, Sikora, 1998, s. 10).

Giddens (2012, s. 923) wskazuje na kilka ważnych aspektów pracy zawodowej: (1) pieniądze, czyli wynagrodzenie za wykonywaną pracę; (2) poziom aktywności – pozwala na wykorzystanie nabytych umiejętności i zdolności; (3) urozmaicenie życia – umożliwia zmianę otoczenia, jest pretekstem do opuszczenia domu i oderwania się od obowiązków związanych z jego prowadzeniem; (4) struktura czasu – zapewnia zorganizowany i harmoniczny układ struktury czasu (rytm dnia, przewidywalność), a także zapobiega nudzie, często wywołującej apatię; (5) kontakty społeczne – środowisko pracy pozwala na poznanie ludzi, umożliwia wchodzenie w nowe kontakty i układy społeczne, urozmaica sieć interakcji, umożliwia podejmowanie wspólnych zajęć; (6) poczucie własnej tożsamości – pozwala jednostce określić siebie, poczuć swoją własną i społeczną wartość.

Zdaniem Marcina Garbata (2013a, s. 84) praca stanowi często credo życia społecznego, a dla osób z niepełnosprawnością pełni dodatkową funkcję rehabilitacyjną i socjalizacyjną (Kasprzak, Michalak, 2016, s. 68). Funkcja rehabilitacyjna odnosi się do poprawy

sprawności fizycznej i psychicznej, co stanowi istotny cel rehabilitacji (Majewski, 2006, s. 52). Przyjmuje się, że ostatecznym kryterium oceny efektywności rehabilitacji jest podjęcie zatrudnienia przez osoby z niepełnosprawnościami (Kowalik, 2007, s. 235). Natomiast odpowiednio dobrane środowisko pracy ma szansę pełnić funkcję rehabilitacyjną, wpływać na całościowe psychofizyczne funkcjonowanie tych osób (Wolan-Nowakowska, 2013, s. 40). Każdy rodzaj pracy jest wykonywany w określonym środowisku społecznym, więc pełni też funkcję socjalizacyjną. Osoba z niepełnosprawnością ma możliwość realizowania się w nowej roli zawodowej – roli pracownika. Stwarza jej to szansę na budowanie relacji ze współpracownikami, z przełożonymi lub klientami (tamże, s. 40). Funkcja socjalizacyjna pracy umożliwia osobom z niepełnosprawnościami nawiązanie, utrzymanie i poszerzenie kontaktów społecznych, daje im poczucie sensu życia (Saunders, Nedelec²³, 2014). Dzięki aktywności zawodowej osoby te wchodzi w prawdziwe interakcje nie tylko z najbliższą rodziną, ale również ze środowiskiem pracowników pełnosprawnych (Ossowski, 1999). Badania zadowolenia z pracy osób z niepełnosprawnościami wykazały, że spośród wielu obszarów aktywności zawodowej to właśnie relacje z przełożonymi i ze współpracownikami odgrywają główną rolę w kształtowaniu zadowolenia z pracy wśród badanych pracujących na otwartym i chronionym rynku pracy (TNS OBOP, 2010, s. 402).

Ponadto w świecie dokonywany jest podział na osoby „pracujące” i „niepracujące” (Błęszyńska, 2001). Krystyna Błęszyńska (2001, s. 215), odwoławszy się do opracowania A. Stąsieka (1999), wyjaśnia, że „specyfika społecznej i ekonomicznej sytuacji przedstawicieli poszczególnych kategorii, doświadczanych przez nich problemów i uświadamianych interesów kształtuje przy tym poczucie odrębności będące, obok odmienności etnicznej i religijnej, jedną z najczęstszych przyczyn konfliktu społecznego”. Podział ten jest więc istotny ze względu na szczególne znaczenie bierności zawodowej w procesie społecznej marginalizacji i automarginalizacji. Osobom niepracującym jako członkom społeczeństwa przypisuje się niższy status, zaś ich potrzeby i problemy usuwa się „na peryferie życia zbiorowego” (tamże, s. 216). W konsekwencji prowadzi to do sytuacji, w której jednostka otrzymuje etykietę: „niepracujący”, „bezrobotny”, co może dodatkowo pogłębiać i utrwalać poczucie izolacji. Posiadanie pracy może zabezpieczyć osobę z niepełnosprawnością przed marginalizacją i społecznym naznaczeniem (Ossowski, 2004). Praca daje poczucie niezależności materialnej i osobistej, stwarza perspektywę awansu, rozwoju osobistego (Maj, 2007, s. 14). Jak ważne jest zatrudnienie dla osób z różnymi

23 Dokonano przeglądu badań (Saunders, Nedelec, 2014) dotyczących znaczenia pracy dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności (choroby nowotworowe, zaburzenia funkcjonowania układu mięśniowo-szkieletowego, urazy mózgu, choroby umysłowe, paraplegia, AIDS). Stwierdzono korzyści wynikające z podjęcia lub kontynuowania pracy w chorobie: wzrost poczucia własnej wartości, dostrzeżenie szansy na podejmowanie nowych wyzwań, poczucie spełnienia i sensu życia, możliwości nawiązania relacji społecznych, ucieczkę przed nudą, poczucie niezależności finansowej (za: Kasprzak, Michalak, 2016, s. 68).

niepełnosprawnościami, w tym osób z niepełnosprawnością intelektualną, pokazały wyniki badań prowadzonych przez PFRON w 2017 roku – praca została wskazana jako druga najważniejsza potrzeba w hierarchii potrzeb badanych osób (Badanie potrzeb..., 2017, s. 76). Ponadto istnieją dowody, że zatrudnienie jest predyktorem jakości życia osób z niepełnosprawnością (Schalock, Lilley, 1986).

Nikogo nie powinno zatem dziwić, że posiadanie pracy jest niezwykle ważne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby te mają takie potrzeby jak wszyscy ludzie: chcą się cieszyć wolnością, mieć przyjaciół i znajomych oraz pracę wybraną zgodnie z własnymi preferencjami. Choć przez wiele lat były uważane za niezdolne do pracy, nielicznym z nich udawało się podjąć zatrudnienie, a wtedy angażowały się, starały się je utrzymać, po prostu lubiły pracować (Lynch, 2007, s. 51).

Skąd potrzeba pracy u osób z niepełnosprawnością intelektualną? Powody są bardzo różne, ale jeden rodzaj motywacji pozostaje niezmienny – te osoby chcą żyć normalnie, mieć poczucie celu w życiu, być częścią społeczności i nie chcą być postrzegane tylko przez pryzmat niepełnosprawności. Walczą o własną tożsamość, dobrą samoocenę i pewność siebie w kontaktach społecznych. Poza tym pragną doświadczać wszystkich zalet posiadania pracy, w tym: stałego rytmu dnia, kontaktów towarzyskich, poczucia spełnienia oraz posiadania własnego dochodu. Ustalenia Cumminsa (2000) wskazują, że osoby o niskim statusie społeczno-ekonomicznym (częstym u osób z niepełnosprawnością intelektualną) łączą wyższą jakość życia z wyższym poziomem dochodu, ponieważ dodatkowy dochód mogą wykorzystać w codziennym funkcjonowaniu. Wiele osobistych historii, z którymi się spotkałam podczas pracy w Centrum DZWONI, potwierdza znaczenie pracy w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Warto tu zacytować słowa jednej z klientek Centrum: „Pracuję, zarabiam pieniądze, mogę sobie kupić różne rzeczy [...], mam nowych znajomych. Czuję się dorosła”²⁴.

2.1.1. Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnościami i niepełnosprawnością intelektualną

Obserwowane w ostatnich dekadach coraz bardziej postępowe podejście do potrzeb osób z niepełnosprawnościami spowodowało poprawę jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mimo to ich udział w rynku pracy (szczególnie w warunkach konkurencyjnych) jest nadal znacznie mniejszy niż udział reszty społeczeństwa. Istnieją badania na świecie potwierdzające niekorzystną sytuację zawodową osób z niepełnosprawnością intelektualną. Na przykład badanie przeprowadzone w Kanadzie dowiodło, że aktywne zawodowo osoby z niepełnosprawnościami przepracowują rocznie o połowę

²⁴ Wypowiedź jednej z pracujących zawodowo klientek Centrum DZWONI zarejestrowana podczas udziału w grupie wsparcia, Warszawa 2017.

mniej czasu niż osoby pełnosprawne. Ponadto okazało się, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną podejmują pracę jeszcze rzadziej – tylko 27% z nich było zatrudnione w czasie przeprowadzania badania (Canadian Association for Community Living, 2006, za: tamże, s. 30). Do podobnych wniosków doszli badacze, którzy dokonali przeglądu literatury i stwierdzili, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną znajdują pracę od trzech do czterech razy rzadziej niż osoby sprawne intelektualnie (Verdonschot i in., 2009, s. 303–318).

W Polsce aktywność zawodowa najczęściej jest utożsamiana z wykonywaniem pracy (w zamian za wynagrodzenie lub jakąś formę ekwiwalentu pozapłacowego) albo gotowością do jej wykonywania. Według definicji zawartej w Wielkiej Encyklopedii PWN (2001, s. 293) aktywność zawodowa to „uczestnictwo w procesie produkcji społecznej, wykonywanie pracy przynoszącej dochód”. Zatem aktywni zawodowo to wszyscy ludzie w wieku produkcyjnym, pracujący oraz niepracujący, ale wyrażający chęć podjęcia zatrudnienia, czyli zarejestrowani bezrobotni. Do wyżej wymienionych nie zaliczają się uczniowie odbywający naukę zawodu, gospodynie domowe ani osoby żyjące wyłącznie z kapitału. W literaturze grupę, którą cechuje aktywność zawodowa, określa się jako „siłę roboczą”. Jest ona definiowana jako zasób ludzi w wieku produkcyjnym zdolnych i gotowych do podjęcia pracy na typowych warunkach istniejących w gospodarce (Milewski, 1997, s. 244–245). Z tej definicji wynika, że zasoby siły roboczej są składową ogółu liczby osób w wieku produkcyjnym. Zaś stosunek między zasobami siły roboczej a liczbą ludności w wieku produkcyjnym określany jest mianem współczynnika aktywności zawodowej (Milewski, Kwiatkowski, 2018, s. 669). Współczynnik ten oblicza się dla płci, różnych przedziałów wieku, ludności rolniczej i nierolniczej, wiejskiej i miejskiej (Wielka Encyklopedia PWN, 2001, s. 293). Przyjmuje się, że im wyższy współczynnik aktywności zawodowej, tym większa część ludności w wieku produkcyjnym chce pracować zawodowo (Milewski, 1997, s. 244–245).

Od maja 1992 roku co kwartał w Polsce prowadzone są przez GUS Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL) zgodnie z metodyką Międzynarodowej Organizacji Pracy. Od 1993 roku prowadzone są również pomiary aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami. Zgodnie z zaleceniami międzynarodowymi w BAEL do osób pracujących zalicza się te osoby, które w badanym tygodniu wykonywały pracę zarobkową, to znaczy prowadziły własną działalność gospodarczą, były zatrudnione w charakterze pracownika najemnego na podstawie stosunku pracy, pomagały bez umownego wynagrodzenia w prowadzeniu rodzinnej działalności gospodarczej lub uczyły się zawodu i otrzymywały za to wynagrodzenie. Uwzględnia się tu minimalny wkład pracy osoby (według kryterium MOP jest to minimum 1 godzina pracy) w okresie objętym obserwacją (tydzień).

Jako pracujące traktowane są także osoby, które akurat nie pracowały z powodu urlopu, choroby lub innych powodów (do 3 miesięcy lub powyżej 3 miesięcy przy równoczesnym otrzymywaniu co najmniej 50% wynagrodzenia) (Zgierska, 2017, s. 27).

Wyniki BAEL wskazują, że w 2018 roku w porównaniu z rokiem poprzednim współczynnik aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami w wieku produkcyjnym spadł o 0,6 pkt proc. (wzrost o 3 pkt proc. w stosunku do roku 2015) i uplasował się na poziomie 28,3. Statystyki gromadzone w latach 2008–2018 ukazują wzrost aktywności ekonomicznej tej grupy społecznej, wartość współczynnika aktywności zawodowej wzrosła o 4,4 pkt proc. Pomimo zachodzenia korzystnych zmian poziom aktywności zawodowej tych osób nadal znacząco odbiega od aktywności zawodowej osób sprawnych. W 2018 roku współczynnik aktywności zawodowej osób sprawnych w wieku produkcyjnym wynosił 80,5%, wskaźnik zatrudnienia – 77,4%, natomiast stopa bezrobocia ukształtowała się na poziomie 3,9%. Tymczasem dla osób z niepełnosprawnościami wskaźniki te wyniosły odpowiednio 28,3%, 26,2%, 7,2%). Różnica między wskaźnikiem zatrudnienia osób sprawnych a niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym wyniosła więc 51,2 pkt proc., a między stopą bezrobocia tych dwóch grup – 3,3 pkt proc.²⁵

Raport „Osoby niepełnosprawne na rynku pracy” przygotowany przez Wydział Analiz i Współpracy Międzynarodowej Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych na podstawie wyników reprezentacyjnego Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności (2018, s. 9–13) wskazuje, że poziom aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami jest skorelowany z miejscem zamieszkania, wiekiem, stopniem niepełnosprawności oraz wykształceniem. Osoby z niepełnosprawnościami mieszkające w miastach są bardziej aktywne zawodowo od osób mieszkających na wsi. Najbardziej aktywne zawodowo były osoby z niepełnosprawnościami w przedziale wiekowym między 35. a 44. rokiem życia. Najwyższym poziomem aktywności zawodowej charakteryzują się osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności (36% wskaźnik zatrudnienia). U osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności wskaźnik ten wyniósł 28,7%, a u osób ze stopniem znacznym – zaledwie 8,7%. Najwyższy wskaźnik aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami w wieku produkcyjnym był wśród osób z wykształceniem wyższym i wyniósł 55,9%, wskaźnik zatrudnienia zaś – 51,3%.

W tym samym raporcie czytamy, że w Powiatowych Urzędach Pracy (PUP)²⁶ najliczniejszą zarejestrowaną grupą osób bezrobotnych i poszukujących pracy była grupa osób z lekkim stopniem niepełnosprawności (odpowiednio: 65,5% i 15,9%), ze

²⁵ <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/rynek-pracy/pracujacy-bezrobotni-bierni-zawodowo-wg-bael/aktywnosc-ekonomiczna-ludnosci-polski-iii-kwartal-2019-roku,4,35.html>. Dostęp: 15.03.2020.

²⁶ Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych Wydział Analiz i Współpracy Międzynarodowej (2018). „Osoby niepełnosprawne na rynku pracy”. Bezrobocie rejestrowane osób niepełnosprawnych przygotowane na podstawie sprawozdania MRPiPS-07 oraz MRPiPS-01.

stopniem umiarkowanym (32,5% i 62,1%) i znacznym (2,0% i 22,0%). Widać wyraźnie, że proporcje zarejestrowanych osób z danym stopniem niepełnosprawności zmieniają się w zależności od statusu osoby zarejestrowanej.

Jeśli przyjrzymy się osobom z niepełnosprawnościami zarejestrowanym w PUP jako osoby bezrobotne według rodzajów niepełnosprawności, to w 2017 roku najmniej liczną grupę stanowiły osoby z niepełnosprawnością intelektualną (1,5%). Brakuje danych, ile osób z tym rodzajem niepełnosprawności było zarejestrowanych w urzędach jako osoby poszukujące pracy, a przecież najczęściej właśnie taki status podczas rejestracji mogą one uzyskać, ponieważ pobierają rentę socjalną lub inne świadczenia uniemożliwiające im zarejestrowanie się jako osoby bezrobotne. Być może przy uwzględnieniu tej statystyki obraz osób z niepełnosprawnością intelektualną, które chcą znaleźć pracę i skorzystać z instrumentów, jakie oferuje urząd pracy, przedstawiałby się bardziej optymistycznie.

Brakuje dokładnych danych dotyczących aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z fragmentarycznych informacji zawartych w raportach i analizach wynika, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są grupą bierną zawodowo. Jak podają autorzy opracowania analizującego możliwości zatrudnienia wybranych grup osób z niepełnosprawnościami, najniższy wskaźnik aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami związany jest z niepełnosprawnością intelektualną oraz schorzeniami narządu słuchu (odpowiednio: 8,5% i 11,9%). Autorzy piszą, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowią wśród osób niepracujących grupę mającą największe trudności z podjęciem zatrudnienia (Kukla i in., 2011, s. 109, 127). W przypadku tej grupy duże znaczenie ma stopień niepełnosprawności i fakt, że często jest to niepełnosprawność sprzężona. Są to czynniki obniżające prawdopodobieństwo uzyskania zatrudnienia: niepełnosprawność sprzężona – ponad dwukrotnie, stopień umiarkowany lub znaczny – ponad trzykrotnie w stosunku do niepełnosprawności w stopniu lekkim (Ewaluacja wejścia osób..., 2016, s. 26).

Niską aktywność zawodową osób z niepełnosprawnością intelektualną potwierdzają badania przeprowadzone na terenie Wielkopolski – co szósta osoba biorąca udział w badaniach pracowała (15,7%). Wśród respondentów najczęstszym miejscem aktywności zawodowej był otwarty rynek pracy (7,4%) oraz zakład pracy chronionej (4,9%). Niski odsetek badanych pracował w zakładach aktywności zawodowej (1%) oraz w innych miejscach (2,4%). Tymczasem zdecydowana większość, bo aż 84,3% badanych, była nieaktywna zawodowo, a przez to nie miała dochodu. Jak twierdzą autorzy badania, „dane te mogą być jeszcze dodatkowo zawyżone przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które swoim miejscem pracy nazywają warsztaty terapii zajęciowej lub pracę nierejestrowaną, dorywczą, pozostającą w tzw. szarej strefie” (Obiektywna i subiektywna jakość życia..., 2014, s. 98).

Największy wkład w organizowanie zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną mają organizacje trzeciego sektora. Jak pisze Beata Cytowska (2012, s. 100) „wykazują one wyjątkową inicjatywę w naświetlaniu znaczenia i korzyści związanych z pracą tej grupy społecznej”. Z informacji zamieszczonych na stronie Polskiej Federacji Zatrudnienia Wspomaganego (PFZW)²⁷ wynika, że dzięki wsparciu organizacji w niej zrzeszonych około półtora tysiąca osób z niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnością intelektualną, podjęło zatrudnienie na otwartym rynku pracy (ORP) w modelu ZW. Badanie ewaluacyjne PFRON (2016) wykazało, że osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności, które uczestniczą w projektach opartych na modelu zatrudnienia wspomaganego, mają większą szansę na zdobycie i utrzymanie zatrudnienia (Ewaluacja wejścia osób..., 2016, s. 14). To pokazuje dużą skuteczność tej metody wspierania aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami. Niestety, obecnie ta forma zatrudnienia dostępna jest w bardzo niewielkim zakresie.

2.1.2. Przyczyny bierności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną

Przyczyny bierności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną są różne: dotyczą czynników związanych z samą osobą i z jej najbliższym otoczeniem, środowiska lokalnego i funkcjonujących w nim instytucji pomocowych oraz instytucji rynku pracy (Wolan-Nowakowska, Opióła, 2010, s. 51–55).

Jak wspominałam, tylko niewielką część zarejestrowanych bezrobotnych i poszukujących pracy w powiatowych urzędach pracy stanowią osoby z niepełnosprawnością intelektualną²⁸. Dowodzi to, że nawet te osoby, które chcą znaleźć pracę, nie korzystają z oferty publicznych służb zatrudnienia. Jedną z zasadniczych barier w korzystaniu przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną z usług tych służb jest brak oferty urzędów pracy dostosowanej zwłaszcza do ich potrzeb poznawczych oraz umiejętności komunikacyjnych (Wolan-Nowakowska, 2019, s. 52). Z pewnością nie pomaga w tym opinia samych pracowników urzędów pracy na temat możliwości tych osób. Według pracowników PUP możliwości podjęcia pracy przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną są niewielkie, głównie ze względu na niski poziom wykształcenia (Giermanowska, 2007, s. 65–97).

Tymczasem z przeprowadzonego na zlecenie PFRON „Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych...” (2009) wynika, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną obecnie i kiedyś pracujące dysponują różnym zestawem kompetencji. Te same badania wykazały, że poziom wykształcenia

27 Dane zebrane od Członków Polskiej Federacji Zatrudnienia Wspomaganego, którzy realizują usługę zatrudnienia wspomaganego dla osób z niepełnosprawnościami w trybie ciągłym (od kilku do kilkunastu lat). Zob. informacja na stronie PFZW: <http://pfzw.pl/>. Dostęp: 19.02.2020.

28 Dane zebrane przez Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych (2018) z powiatowych urzędów pracy.

w niewielkim stopniu był czynnikiem różnicującym stosunek do pracy i chęć jej podejmowania przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Nieco bardziej zmotywowane do pracy były osoby z wykształceniem zawodowym, nieco mniej zaś te z wykształceniem gimnazjalnym i niższym. Jednak dwie na trzy osoby z niepełnosprawnością intelektualną nigdy nie pracowały, a odsetek ten zwiększał się wraz ze stopniem niepełnosprawności intelektualnej (Badanie wpływu..., 2009, s. 5–14).

Warto wspomnieć o urzędach pracy szukających sposobów wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną w podjęciu zatrudnienia. Dobrym przykładem są pracownicy dwóch²⁹ z nich. W ramach innowacji społecznej „Urząd pracy dostępny dla osób z niepełnosprawnością intelektualną – model naturalnej asystentury”³⁰ zaangażowali się oni w opracowanie pakietu materiałów dla pracowników publicznych służb zatrudnienia. Pakiet ten pozwala na przygotowanie kadr publicznych służb zatrudnienia do obsługi klientów z niepełnosprawnością intelektualną, uwzględniającej indywidualne potrzeby tych klientów.

Podczas analizowania uwarunkowań bierności zawodowej osób z niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnością intelektualną, w Polsce trzeba uwzględnić zachowania i motywacje pracodawców (Gąciarz, Giermanowska, Sobiesiak, 2009, s. 13). Autorki badania na ten temat szczególny nacisk położyły na postawy pracodawców z otwartego rynku pracy, którzy kierują się głównie rachunkiem ekonomicznym (Gąciarz, Giermanowska, 2009; Giermanowska, 2009). Z badań prowadzonych przez Ewę Giermanowską (2009, s. 64–69) na temat postrzegania pracowników z niepełnosprawnościami i uwarunkowań ich zatrudnienia³¹ wynika, że zatrudnienie osób chorujących psychicznie wiązało się – zdaniem pracodawców – z bardzo dużym ryzykiem, wymagającym od pracodawcy ponadprzeciętnej otwartości. Zdarzało się, że pracodawcy udzielający odpowiedzi nie rozróżniali osób chorujących psychicznie od osób z niepełnosprawnością intelektualną. Sugerowano, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną sprawdzają się najlepiej w zakładach pracy chronionej, a zatrudnienie ich na otwartym rynku pracy uzależniano od stopnia niepełnosprawności oraz konieczności wsparcia przez asystenta (trenera pracy) na terenie zakładu pracy. Autorka badania zwraca uwagę, że nadal utrzymują się silne postawy dyskryminacyjne wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną,

29 Urzędu Pracy m.st. Warszawy oraz Powiatowego Urzędu Pracy w Wołominie – filia w Radzyminie.

30 Model zawierał: Podręcznik instruktażowy w zakresie komunikowania się z osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz obsługi tych osób w PUP wraz z zasadami przygotowywania informacji dostępnej i łatwej do zrozumienia; Scenariusz szkolenia wraz z załącznikami; Przewodnik po usługach i instrumentach rynku pracy dostępnych w PUP w tekście łatwym do czytania; Link do filmu instruktażowego: <https://youtu.be/zLBJHovMwZl>.

31 Materiał do analizy uzyskano podczas czterech dyskusji grupowych i w badaniach sondażowych, w których pytano o postrzeganie pracowników z niepełnosprawnością, deklaracje zatrudniania osób z różnymi niepełnosprawnościami oraz o zalety i wady takich pracowników.

chorujących psychicznie, z zaburzeniami neurologicznymi oraz niewidomych. Marzena Bałtowska-Jucha (2017, s. 169), powołując się na ogólnopolskie doświadczenia trenerów pracy z Centrum DZWONI współpracującymi z pracodawcami, wskazuje, że ogromne znaczenie dla kształtowania pozytywnych postaw pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnościami ma przede wszystkim dobry przykład pracodawców już zatrudniających takie osoby. Autorka podkreśla, że to środowisko pracy stwarza szansę osobom z niepełnosprawnością intelektualną na pokazanie ich umiejętności i możliwości zawodowych. Ważne, by pracodawcy dostrzegli, że zatrudnianie osób z niepełnosprawnością intelektualną nie powoduje trudności, jakie sobie wyobrażali.

Badania i analizy dowodzą istnienia potrzeby bliskiej współpracy z pracodawcami, by zagwarantować im zadowolenie z zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną – nawet tych, które wymagają intensywnego wsparcia (Tuckerman i in., 1999, s. 109–116). Potwierdza tę prawidłowość amerykańskie badanie nastawienia pracodawców (Olson i in., 2001, s. 125–133). Badani pracodawcy z firm różnej wielkości mają pozytywne doświadczenia w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością intelektualną, poza tym wysoko sobie cenią szkolenia i wsparcie prowadzone przez usługodawców zewnętrznych w ramach zatrudnienia wspomaganego. Pracodawcy wskazali, że do często wprowadzonych udogodnień w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnością intelektualną można zaliczyć dodatkowe wsparcie pracodawcy przez trenera pracy oraz elastyczne godziny zatrudnienia. Jednocześnie wskazują na minimalne koszty tych usprawnień.

Szczególne miejsce w analizie uwarunkowań bierności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną na rynku pracy zajmują ich rodzice (opiekunowie). Rola rodziny jest nie do przecenienia w aktywizowaniu osób z niepełnosprawnością, szczególnie z niepełnosprawnością intelektualną (Cytowska, 2017; Prusisz, 2008). Nawet tylko charakterystyka grupy z badań własnych dowodzi, że spośród 391 osób z niepełnosprawnością intelektualną prawie 90% mieszkało z rodzicami, opiekunami. Zmiany w aktywności zawodowej tych osób nie będą więc możliwe bez zmiany postaw samych zainteresowanych oraz ich rodzin (Giermanowska, 2016, s. 92).

Chociaż praca zawodowa jest kluczowym dowodem powodzenia integracji społecznej, to osoby z niepełnosprawnościami często nie wierzą w swój sukces na rynku pracy, nie uczestniczą w programach aktywizujących i unikają wchodzenia w aktywne role zawodowe (Giermanowska, 2016, s. 92). Ponadto rola wspierająca rodzin często wymaga podporządkowania i uległości ze strony osoby z niepełnosprawnością. Przede wszystkim zaś rodziny cechuje nadopiekuńczość. Jak zauważają Iwona Kukulak-Dolata i Iwona Poliwczak (2015, s. 11) rodzice (opiekunowie) zniechęcają osoby dorosłe do podjęcia pracy. Powodami są: obawa przez utratą różnego rodzaju świadczeń socjalnych i brak wiary

w sukces na rynku pracy. Taka sytuacja nie motywuje osób z niepełnosprawnościami do podejmowania działań na rzecz aktywizacji zawodowej, co w konsekwencji może prowadzić je do bierności zawodowej i sprzyjać utrwalaniu takiej postawy.

Z informacji zebranych od trenerów pracy pracujących w Centrach DZWONI wynika, że nadopiekuńcza postawa rodziców nie sprzyja podejmowaniu aktywności przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Niechęć rodziców do podejmowania aktywności zawodowej przez ich dorosłe dzieci często łączy się z brakiem wiary w ich możliwości oraz umiejętności społeczne i zawodowe. W wielu sytuacjach wymagania rodziców dotyczące stanowiska pracy są zbyt wysokie – nie uwzględniają oni możliwości swojego dorosłego dziecka. Nie wpływa to korzystnie na działania prozatrudnieniowe podejmowane na przykład przez kadre WTZ-ów, w tym organizację indywidualnych zajęć praktycznych (Prusisz, 2008, s. 58).

Beata Cytowska (2017, s. 129–136) w prowadzonych badaniach pytała rodziców niepracujących osób z niepełnosprawnościami o przyczyny bierności zawodowej ich dorosłych dzieci. Wymieniali oni wówczas: orzeczenia (dotyczyło to przede wszystkim osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności), problemy zdrowotne, słabą koncentrację uwagi, niezdolność logicznego myślenia, trudności z rozumieniem poleceń, brak umiejętności szkolnych, brak samodzielności i nieumiejętność przystosowania się do pracy, brak motywacji. Przytaczali wiele innych argumentów dotyczących i samej niepełnosprawności, i barier istniejących na rynku pracy. W odpowiedziach na pytanie o nastawienie do zatrudnienia ich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną 43% rodziców osób niepracujących deklarowało, że jest ono pozytywne. Autorka w tym samym badaniu zapytała rodziców osób już pracujących o korzyści z tego wynikające. Rodzice ci doceniali zaangażowanie swoich dzieci w pracę. Zazwyczaj w korzystnym świetle przedstawiali podejmowaną przez nie aktywność zawodową. Wskazywali także na trudności, które pojawiły się po podjęciu pracy, na przykład „zmęczenie, zmartwienie, gdy się nie zrozumiało polecenia i nie wykonało zadania, kłótnie z koleżankami i kolegami w pracy wprawiające w zakłopotanie i powodujące dezorientację” (Cytowska, 2017, s. 132). Większość badanych osób była objęta zatrudnieniem wspomaganym, na co rodzice zwracali uwagę; podkreślali rolę trenera pracy jako osoby ważnej we wspieraniu ich dzieci w podjęciu i utrzymaniu zatrudnienia na otwartym rynku pracy (tamże, s. 132). Jednym z zadań trenera pracy w procesie zatrudnienia wspomaganego jest wsparcie rodziny, która może być nastawiona negatywnie do zatrudnienia swojego dorosłego dziecka na otwartym rynku pracy. Trevor R. Parmenter (2013, s. 80) wskazuje, że powodem takiego nastawienia jest „w wielu przypadkach obawa, że dziecko będzie prześladowane”.

O tym, jak ważni są rodzice, pisze wielu autorów (Griffin i in., 2008; Lindstrom i in., 2007, za: T.R. Parmenter, 2013, s. 81). Podkreślają oni, że właściwe podejście rodziców do możliwości ich dorosłego dziecka warunkuje wsparcie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w wyborze odpowiedniego wariantu zatrudnienia. Badacze wskazali na znaczenie sieci rodzinnych dla możliwości satysfakcjonującego zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Sieci rodzinne były ważne, ponieważ podtrzymywały możliwość zatrudnienia tych osób i udzielania im wsparcia oraz skutecznie odpowiadały na potrzeby zatrudnionych osób (Donnelly i in., 2010, s. 227–237).

Brak rzetelnych danych statystycznych, które pozwoliłyby na ocenę skali zjawiska zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną, uniemożliwia wskazanie, jaki odsetek tych osób jest aktywnych zawodowo. Jak wynika z badań i analiz bariery utrudniające zatrudnienie istnieją głównie w środowisku, w którym funkcjonuje dana osoba. Dotyczy to szkoły, domu, niedrożnego systemu rehabilitacji, publicznych służb zatrudniania oraz postaw, z jakimi osoby z niepełnosprawnością intelektualną stykają się na co dzień.

W krajach rozwiniętych, dążących do przestrzegania praw człowieka, ale mających na uwadze również względy ekonomiczne panuje powszechna zgoda co do tego, że taniej jest dla państwa tworzyć różnego rodzaju formy aktywności i zatrudnienia lub umożliwiać ich tworzenie, niż tylko wypłacać zasiłki i zapewniać formy opieki przez całe życie (Mrugalska, 1999, s. 109). Doświadczenia pokazują, że nawet osoby z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, gdy znajdują się w roli pracownika, uczą się pracy i wykonywania konkretnych czynności zawodowych, współpracy i współżycia w grupie. Często nie znają wartości pieniądza, czują jednak jego siłę i cenią sobie wynagrodzenie otrzymywane za wykonywaną pracę. Uświadamiają sobie prestiż społeczny związany z rolą pracownika, co daje im poczucie satysfakcji (Mrugalska, 1999, s. 114).

Przełamywanie barier ograniczających osobom z niepełnosprawnością intelektualną dostęp do pracy i możliwości jej utrzymania jest wyzwaniem dla społeczeństwa. Stworzenie warunków do nabywania i rozwoju kompetencji, możliwości awansowania, samorealizacji i rozwoju jest wyzwaniem dla państwa, a dla osób z niepełnosprawnością intelektualną szansą na satysfakcjonujące życie.

2.2. Rehabilitacja zawodowa i zatrudnienie osób z niepełnosprawnościami

Perspektywę historyczną rozwoju systemu rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia chronionego osób z niepełnosprawnościami w Polsce w latach 1945–2011 szczegółowo opisał Marcin Garbat (2013, 2015)³².

Czym jest rehabilitacja zawodowa i jak ją rozumieć? Co się na nią składa? Czy jest skuteczna? Te i inne pytania towarzyszą badaczom, ekspertom, politykom i praktykom, dla których perspektywa systemowego wspierania osób z niepełnosprawnościami w procesie rehabilitacji zawodowej jest ważna.

Rehabilitacja zawodowa według Międzynarodowej Organizacji Pracy jest „częścią ogólnego procesu rehabilitacji i polega na udzielaniu osobie niepełnosprawnej takich usług jak: poradnictwo zawodowe, szkolenie zawodowe i zatrudnienie, a następnie utrzymanie pracy oraz awans zawodowy w odpowiedniej pracy, a przez to umożliwić jej integrację lub reintegrację w normalne życie społeczne” (Majewski, 1995, s. 48).

Zdaniem Aleksandra Hulka (1969, za: Majewski 1995, s. 48–49) koncepcja rehabilitacji zawodowej opiera się na dwóch podstawowych przesłankach:

1. Każda osoba z niepełnosprawnością zachowuje określone sprawności, które po ich zidentyfikowaniu i ukierunkowaniu oraz po zastosowaniu odpowiednich środków w odpowiednich warunkach mogą być wykorzystane w życiu codziennym i w pracy zawodowej.
2. Żadna praca nie wymaga od osoby, która ją podejmuje, zaangażowania wszystkich sprawności psychicznych (w tym intelektualnych) i fizycznych.

W Polsce stworzono zbiór ogólnych zasad postępowania rehabilitacyjnego oraz system organizacji usług rehabilitacyjnych określany jako polski model kompleksowej rehabilitacji³³. Kluczową rolę w tworzeniu tego modelu odegrał Wiktor Dega, który sprecyzował cztery główne zasady dla polskiego modelu rehabilitacji: powszechność, wczesne rozpoczęcie, kompleksowość i ciągłość (Ossowski, 1999, s. 115). Rehabilitacja zawodowa stanowiła integralną część tego modelu. W literaturze przedmiotu rehabilitacja zawodowa opisana jest jako złożony proces przebiegający w kilku etapach (wzajemnie uwarunkowanych i od siebie uzależnionych). Należą do nich: (a) poradnictwo zawodowe oparte na ocenie zdolności do pracy oraz udzieleniu pomocy osobie

32 Zob. na temat genezy rehabilitacji zawodowej w: M. Garbat, (2013b), *Geneza i rozwój rehabilitacji zawodowej oraz zatrudniania osób z niepełnosprawnością na ziemiach polskich*, w: A. Paszkowicz, M. Garbat (red.). *Osoby z niepełnosprawnościami w polityce społecznej*, t. 1, Polskie Towarzystwo Ekonomiczne, Zielona Góra, s. 19–35. M. Garbat, (2015a), *Rehabilitacja zawodowa i zatrudnienie chronione osób z niepełnosprawnościami w Polsce – geneza, rozwój i stan obecny*. „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr I (14), s. 79–104.

33 Zob. na temat polskiego modelu rehabilitacji w: T. Majewski (1995), *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*, CNBSI, s. 39–53. W 1970 roku Światowa Organizacja Zdrowia na posiedzeniu Biura Europejskiego zaakceptowała polski model rehabilitacji i uznała go za godny naśladowania (Milanowska, 1991, s. 6, za: Majewski, 1995, s. 147).

z niepełnosprawnością w wyborze zawodu zgodnie z jej preferencjami i możliwościami; (b) szkolenie i kształcenie zawodowe; (c) zatrudnienie na stanowisku zgodnym z możliwościami i kwalifikacjami zawodowymi osoby; (d) wsparcie podczas zatrudnienia osoby z niepełnosprawnością w miejscu pracy i pomoc w adaptacji zawodowej (Majewski, 1995, s. 55). Przebieg i program rehabilitacji zawodowej powinny być dostosowane do indywidualnych możliwości danej osoby, uwzględniać warunki środowiskowe, w jakich ona funkcjonuje na co dzień.

W Polsce zmiany systemowe dotyczące zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami zaczęto wprowadzać już w latach 90. XX wieku. Wtedy właśnie powstał podstawowy dokument regulujący kwestie zatrudnieniowe – Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 roku (Dz.U. z 2011 r. Nr 127 poz. 721 z późn. zm.). Jest to dokument ujmujący w kompleksowy sposób wszelkie zagadnienia związane ze społecznym funkcjonowaniem osób niepełnosprawnych, ze szczególnym podkreśleniem ich funkcjonowania w roli pracowników.

Obecny system rehabilitacji zawodowej jest związany z finansowaniem w głównej mierze przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON)³⁴. Dotyczy to WTZ-ów, ZAZ-ów i zakładów pracy chronionej. System rehabilitacji zawodowej stanowi jeden z czterech elementów procesu aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Pozostałe trzy elementy to: polityka zatrudnienia realizowana przez urzędy pracy; reintegracja społeczna realizowana poprzez zatrudnienie społeczne³⁵ i ekonomię społeczną³⁶, pomoc społeczna aktywizująca osoby niepełnosprawne w ramach działań jednostek pomocy społecznej, w tym: ośrodki pomocy społecznej i powiatowe centra pomocy rodzinie (Arczewska, Giermanowska, Raćław, 2014, s. 102).

34 PFRON jest integralną częścią polskiego systemu finansowego wspierania przez państwo rehabilitacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnościami. To fundusz celowy, który powstał na mocy ustawy z dnia 9 maja 1991 roku o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (Dz.U. 1991 Nr 46 poz. 201).

35 Spółdzielnie społeczne to przedsiębiorstwa zakładane przez osoby i fizyczne, i prawne. Mają na celu przede wszystkim społeczną i zawodową reintegrację osób z grup zagrożonych wykluczeniem (np. osoby długotrwale bezrobotne, uzależnione od alkoholu, narkotyków, osoby z niepełnosprawnością). Oferują swoje usługi także na otwartym rynku pracy. Spółdzielnie społeczne mogą się przyczynić do wzrostu zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną (uczestników WTZ). Szczególnie gdy powstają one przy WTZ-ach. Jednym z takich rozwiązań może być, opracowany przez Stowarzyszenie Na Rzecz Spółdzielni Socjalnych w ramach projektu „Innowacyjny model aktywizacji zawodowej uczestników WTZ”, model tworzenia spółdzielni socjalnych przy WTZ-ach (więcej informacji na stronie: www.wtz.spoldzielnie.org).

36 Ramy prawne działania w sferze ekonomii społecznej tworzy Ustawa z dnia 13 czerwca 2013 roku, której przepisy umożliwiają aktywizację osób znajdujących się w szczególnie trudnej sytuacji na rynku pracy w ramach takich form jak Centrum Integracji Społecznej (CIS) oraz Klub Integracji Społecznej (KIS). Osoby korzystające ze wsparcia udzielanego w ramach tych struktur to najczęściej osoby wykluczone, z niepełnosprawnościami, w tym długotrwale bezrobotne.

Opracowany system rehabilitacji zawodowej zakłada, że proces rehabilitacji może być realizowany w co najmniej jednym obszarze zatrudnienia: warsztacie terapii zajęciowej, zakładzie aktywności zawodowej, zakładzie pracy chronionej i zatrudnieniu na otwartym rynku pracy. Rozwiązaniem modelowym jest przechodzenie poprzez poszczególne etapy: od warsztatów terapii zajęciowej – jako miejsca przygotowującego do zatrudnienia – przez zatrudnienie na chronionym rynku pracy (ZAZ, ZPCH), aż do zatrudnienia na otwartym rynku pracy (Barczyński, 2015, s. 52). Ten związek między kolejnymi etapami jest, niestety, luźny. W praktyce funkcjonowały one i nadal funkcjonują odrębnie (Arczewska, Giermanowska, Raclaw, 2014, s. 103). Gdyby było inaczej, dałoby to szansę na stworzenie systemu wspierania aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami (Barczyński, 2015, s. 52).

Pomimo bogatego doświadczenia w zakresie rehabilitacji zawodowej w Polsce, opracowanych i znowelizowanych regulacji prawnych (więcej na ten temat w Rozdziale 1) oraz podejmowania wielu inicjatyw mających na celu zwiększenie aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami wyniki są nadal niezadowalające. Świadczą o tym wskaźniki zatrudnienia, a także ocena tych działań i rozwiązań przez osoby z niepełnosprawnościami. Jak słusznie zauważają sami zainteresowani, w wielu miejscach w kraju wdrażane rozwiązania nie gwarantują wysokiej efektywności świadczonych usług. I to mierzonej zarówno obiektywnie, czyli zwiększeniem odsetka osób z niepełnosprawnościami (podejmujących i utrzymujących stałą aktywność zawodową), jak i subiektywnie – poczuciem ich niezależności, samodzielności oraz jakości życia. Nie sprzyja temu również umieszczenie zadań w różnych segmentach polityki społecznej, ponieważ prowadzi do ich dublowania lub powstawania luk w dostarczaniu świadczeń i usług (Arczewska, Giermanowska, Raclaw, 2014, s. 102).

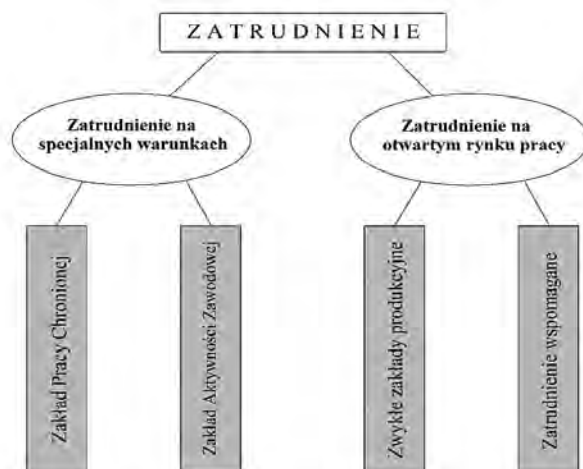
Ta bardzo pobieżna analiza systemu rehabilitacji zawodowej potwierdza konieczność zorganizowania kompleksowego systemu wspierania osób z niepełnosprawnościami na poziomie regionalnym, z możliwością przeniesienia na poziom lokalny. Systemu, który pozwoli widzieć holistycznie człowieka z niepełnosprawnością, a instytucje i organizacje już istniejące i nowo powstające – zobligować do świadczenia usług w zakresie zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami warunków do samodzielnego i niezależnego życia. Systemu, w którym osoba z niepełnosprawnością będzie mogła być włączona w każdy z jego elementów i korzystać z nich dopóty, dopóki tego potrzebuje. Będzie też miała możliwość swobodnego przechodzenia między etapami, a w przypadku opuszczenia systemu – szybkiego powrotu do niego. Systemu, w którym potrzeby oraz zakres wsparcia osoby są celem nadrzędnym w stosunku do możliwości organizacyjnych i finansowych: organizacji, instytucji i pracodawców.

Chodzi o system rozumiany jako „spójny zbiór rozwiązań legislacyjnych, organizacyjnych i finansowych dotyczących celów, kompetencji, uprawnień, usług i świadczeń wzajemnie ze sobą powiązanych funkcjonalnie, dostępnych w sposób ciągły i odpowiadający zróżnicowanym, a także zmieniającym się w czasie potrzebom osób niepełnosprawnych” (Mrugalska, 2006, s. 143). System, który uwzględni dotychczasowe doświadczenia dotyczące procesu rehabilitacji i lokalnie zapewni osobie z niepełnosprawnością intelektualną szeroką „ofertę środowiskową”, stwarzającą zróżnicowane możliwości aktywności życiowej, zwłaszcza związanej z zatrudnieniem. Niktę szansę na taką znaczącą aktywność daje pozostawanie w domu rodzinnym lub przebywanie w domu pomocy społecznej. Nieco bogatszą ofertę stwarzają szkoły zawodowe i WTZ-y, oferujące aktywność quasi-zawodową przygotowującą do podjęcia pracy. Dalej są placówki umożliwiające realne zatrudnienie z różnym stopniem niezależności i ochrony: ZAZ-y, zakłady pracy chronionej, zatrudnienie wspomagane i zatrudnienie na otwartym rynku pracy bez wspomagania.

2.3. Formy zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami

Istnieją dwie podstawowe formy zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy: na specjalnych warunkach i na otwartym rynku pracy (Majewski, 1995, s. 104–128). Szczegółowo zostały one opisane w literaturze³⁷ poświęconej problematyce zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami (Majewski, 1995; Poliwczak, 2007; Garbat, 2013; i in.). Wybrane formy zatrudnienia przedstawione zostały na Schemacie nr 1 i opisane w kolejnych podrozdziałach.

Schemat 1. Wybrane formy zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami



Źródło: opracowanie własne.

37 Zob. na temat form zatrudnienia w: między innymi T. Majewski, (1995), *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*, CNBSI, s. 104–128; I. Poliwczak (2007), *Wyrównywanie szans osób niepełnosprawnych na rynku pracy*, KIGR, s. 147–194; M. Garbat (2013a), *Aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością – bariery i koszty*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, s. 99–135.

2.3.1. Zatrudnienie na specjalnych warunkach, czyli w warunkach chronionych

Zatrudnienie na specjalnych warunkach pracy nazywane jest także zatrudnieniem chronionym (Majewski, 1995, s. 113). Według *Encyklopedycznego słownika rehabilitacji* praca chroniona stanowi formę zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami, które ze względu na niepełną sprawność i znacznie obniżoną zdolność do pracy nie mogą być zatrudnione w zwykłych warunkach. Praca chroniona zapewnia indywidualny dobór profilu i technologii produkcji, przystosowanie stanowiska i środowiska pracy do potrzeb i możliwości osoby z niepełnosprawnością oraz odpowiednią opiekę lekarską i rehabilitacyjną. Ostatecznym celem pracy chronionej jest przygotowanie osoby z niepełnosprawnością do pracy w warunkach niechronionych; ma więc ona charakter przejściowy. Dla wielu tych osób praca chroniona pozostaje jednak przez całe życie jedyną możliwą formą zatrudnienia (*Encyklopedyczny słownik rehabilitacji*, 1986, s. 230–231).

Zatrudnienie na chronionym rynku pracy jest więc pracą zarobkową, która ma być wydajna i przynosić dochód, powinna jednak być wykonywana w warunkach zapewniających ochronę o różnym zakresie i zasięgu, w zależności od rodzaju niepełnosprawności (Paszkwicz, 2013, s. 42).

I tak zatrudnienie na specjalnych warunkach może się odbywać w ZAZ-ach, zakładach pracy chronionej oraz w innych formach zatrudniania³⁸ (zob. Majewski, 1995; Garbat, 2013a). Powinno być kierowane do tych osób, które nie są w stanie osiągnąć standardów typowych dla pracy w warunkach konkurencyjności.

Natomiast rozwiązaniem modelowym i pożądanym – szczególnie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną – jest podjęcie zatrudnienia na chronionym lub otwartym rynku pracy po wcześniejszym uczestniczeniu w WTZ. Nie zawsze jest to jednak możliwe, ale też nie zawsze jest konieczne. Wiele osób od razu po zakończeniu edukacji chce i może podjąć pracę na otwartym rynku pracy. Tak więc znalezienie odpowiedniej formy zatrudnienia pozostaje w gestii specjalisty, który w każdym przypadku musi ustalić kryteria dostosowania miejsca pracy. Niezwykle ważne jest uwzględnienie opinii potencjalnego pracownika w procesie wyboru ścieżki zawodowej.

2.3.1.1. Warsztat Terapii Zajęciowej

Pierwszym ogniwem łańcucha prowadzącego do zatrudniania osób z niepełnosprawnościami jest Warsztat Terapii Zajęciowej. Końcowym jego elementem jest zatrudnienie na otwartym rynku pracy, w tym – z wykorzystaniem zatrudnienia wspomaganego.

³⁸ Do innych form pracy w warunkach chronionych zaliczane są między innymi praca w spółdzielni inwalidów oraz zatrudnienie nakładcze.

Przejściowy charakter ogniw pośrednich oznacza, że uczestnik³⁹ warsztatu po pomyślnym osiągnięciu określonego poziomu rehabilitacji zawodowej może, jeśli wyrazi chęć i gotowość zmiany, przejść do ZAZ-u, a po osiągnięciu jeszcze wyższego poziomu rehabilitacji zawodowej powinien podjąć zatrudnienie na otwartym rynku pracy (Zakrzewska-Manterys, 2018, s. 57).

WTZ-y powołano do życia 9 maja 1991 roku Ustawą o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych⁴⁰. Były one przeznaczone dla osób z niepełnosprawnościami określanymi jako „całkowicie niezdolne do pracy”, zakwalifikowanych do rehabilitacji w formie terapii zajęciowej. W rozporządzeniu⁴¹ wykonawczym w sprawie zasad tworzenia, działania i finansowania WTZ-ów z 8 września 1992 roku cel działania Warsztatu określono jako „rehabilitację zmierzającą do rozwoju ogólnego każdego uczestnika, poprawy zaradności osobistej, sprawności psychofizycznej oraz przystosowania i funkcjonowania społecznego (integracji społecznej)” (§ 1 ust. 2). W wykazie zadań realizujących ten cel wymieniono między innymi „rozwój umiejętności wykonywania czynności życia codziennego, przygotowanie do życia w środowisku społecznym, opanowanie czynności przysposabiających do pracy, rozwijanie podstawowych oraz specjalistycznych umiejętności zawodowych umożliwiających podjęcie pracy zarobkowej lub szkolenia zawodowego” (§ 1 ust. 3)⁴².

Zgodnie z ówczesnymi przepisami WTZ-y funkcjonowały w latach 90. XX wieku jako forma rehabilitacji społecznej. Zasady i cele ich działania ulegały znaczącym modyfikacjom. Kolejne zmiany przepisów częściowo przedefiniowały cel WTZ-ów w kierunku rehabilitacji zawodowej uczestnika placówki (Nieradko-Iwnicka, Iwnicki, 2010, s. 333).

Obowiązująca teraz Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 roku z późniejszymi zmianami w art. 10 ust. 2 pkt 2 wśród zadań WTZ-u wymienia rozwijanie podstawowych i specjalistycznych umiejętności zawodowych, umożliwiających uczestniczenie w szkoleniu zawodowym albo podjęcie pracy. Ta sama ustawa szczegółowo określa zasady organizacji, finansowania i kwalifikacji uczestników oraz zawiera wytyczne dotyczące funkcjonowania tych placówek.

WTZ-y są więc podstawowym ogniwem rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami, w którym większy nacisk kładzie się na aspekt społeczny funkcjonowania

39 Zgodnie ze zwyczajem językowym używam w całej pracy form męskiej i męskoosobowej rzeczownika „uczestnik”, ale piszę o kobietach i mężczyznach.

40 Ustawa z dnia 9 maja 1991 roku o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych. Dz.U. 1991 Nr 46 poz. 201.

41 Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 8 września 1992 roku w sprawie szczegółowych zasad tworzenia, działania i finansowania warsztatów terapii zajęciowej, Dz.U. 1992 Nr 71 poz. 357.

42 Paragraf 1. pkt 2 i 3 Ustawy.

zawodowego, nie bagatelizuje się jednak umiejętności czysto zawodowych, związanych z wykonywaną pracą (Mrugalska, 1998). Szeroko sformułowane zadania W TZ-ów dają tym instytucjom z jednej strony ogromną możliwość rozwoju i wszechstronnego działania, z drugiej jednak stanowią podstawę wielu oczekiwań wobec nich. Są one bowiem postrzegane jako placówki dziennej terapii zajęciowej realizujące cele w zakresie usamodzielniania i rozwoju zaradności uczestników, a jednocześnie często ocenia się je przez pryzmat skuteczności w zakresie rehabilitacji zawodowej (analogicznie do publicznych i niepublicznych instytucji rynku pracy).

Obecnie w Polsce działa 700 W TZ-ów⁴³ dla 26 tysięcy osób z niepełnosprawnościami ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. Warsztat nie jest placówką samodzielną, ale stanowi część większej struktury organizacyjnej. Placówki tego typu mogą być organizowane i prowadzone przez różne podmioty prawne: zakłady pracy chronionej, organizacje pozarządowe (fundacje i stowarzyszenia), związki wyznaniowe, samorządy i gminy (art. 10 ust. 4 Ustawy). Placówki te finansowane są ze środków PFRON, środków samorządowych (co najmniej 10% kosztów) i z innych źródeł.

Ustawa opisuje sposób działania W TZ-ów, mówi o stosowaniu terapii zajęciowej, tworzeniu indywidualnego programu rehabilitacji (IPR) dla każdego uczestnika i współpracy z rodzinami lub opiekunami uczestników. W ramach terapii zajęciowej w W TZ-ach prowadzone są pracownie, na przykład gospodarstwa domowego, umiejętności społecznych, stolarska, komputerowa, fotograficzna, informatyczna, przygotowania do pracy (Nosal, Wasilewska, 2016, s. 162). Rehabilitacja zawodowa w tych instytucjach najczęściej jest realizowana na zajęciach prowadzonych w pracowniach i zwykle ogranicza się do kształtowania postaw pracowniczych. Jak pisze Elżbieta Wojtasiak (2017, s. 79–80), zajęcia przygotowujące do zatrudnienia oraz zewnętrzne praktyki zawodowe nie są powszechnie organizowane w W TZ-ach i dotyczą niewielkiej liczby uczestników.

Potencjalnymi uczestnikami W TZ-ów są osoby powyżej 16. roku życia, z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności, które w orzeczeniu wydanym przez powiatowy lub miejski zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności mają wskazania do rehabilitacji w W TZ.

Z raportu „Badanie sytuacji warsztatów terapii zajęciowej” przygotowanego w 2014 roku na zlecenie PFRON wynika, że najliczniej reprezentowaną grupą uczestników W TZ-ów stanowią osoby z niepełnosprawnością intelektualną (57%), przede wszystkim w stopniu znacznym (33,4%). Jeśli pod uwagę weźmiemy nie tylko główną niepełnosprawność, ale również niepełnosprawności sprzężone, udział tej grupy wśród ogółu uczestników wzrasta do 64%. Drugą co do wielkości grupą uczestników są osoby

⁴³ Zob. informację na stronie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych <https://www.pfron.org.pl/instytucje/placowki/wtz/>. Dostęp: 17.02.2020.

z chorobami psychicznymi. W sumie udział tej grupy wynosi około 35%. Blisko 62% osób uczęszczających do WTZ-ów ma orzeczonego znaczny stopień niepełnosprawności, a 38% – umiarkowany. Wśród uczestników, inaczej niż w całej populacji osób z niepełnosprawnościami, przeważają mężczyźni (55%). Średni wiek uczestników to 33,4 roku. Jak wynika z raportu, dwie najliczniejsze grupy stanowią uczestnicy do 30. roku życia oraz uczestnicy w wieku 31–40 lat (po 39%). Pod względem poziomu wykształcenia uczestnikami są najczęściej absolwenci szkół podstawowych i gimnazjów specjalnych, absolwenci zawodowych szkół specjalnych (22%) oraz absolwenci szkoły życia (20%). Osoby z wykształceniem średnim (zawodowym lub ogólnokształcącym) stanowią 5% uczestników. Badania pokazują, że prawie dwie trzecie uczestników (63%) to osoby, które nie mają żadnego wyuczonego zawodu. Co ciekawe, uczestnicy z wykształceniem specjalnym dominują nad uczestnikami z wykształceniem zdobywanym w szkołach powszechnych (76% vs 20%) („Badanie sytuacji...”, 2014, s. 64–69).

Wobec przedstawionych danych – według raportu z „Badania sytuacji uczestników warsztatów terapii zajęciowej” PFRON w 2013 roku – należy postawić pytanie: z jakich powodów opuszczanie WTZ-u w celu podjęcia pracy dotyczyło jedynie 378 osób (wskaźnik przejścia do zatrudnienia na poziomie 1,5%)? Prawie połowa WTZ-ów (47%) nie skierowała żadnego uczestnika do zatrudnienia w ostatnich trzech latach. W opinii badanych – przedstawicieli kadry merytorycznej, kierowników i organizatorów WTZ-ów – połowa uczestników nie jest gotowa do podjęcia jakiegokolwiek zatrudnienia (nawet wspomaganego), a ponad jedna trzecia nie będzie gotowa do podjęcia pracy nawet po upływie kolejnego trzyletniego procesu rehabilitacji („Badanie sytuacji...”, 2014, s. 223). Tymczasem zgodnie z założeniami ustawodawcy warsztaty mają przygotować uczestników do podjęcia zatrudnienia na otwartym lub chronionym rynku pracy. Jednak organizatorzy placówek, kadra zarządzająca i pracownicy WTZ-ów wymieniają liczne bariery na drodze do skutecznej aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami. Na przykład PSONI, które prowadzi 84 tego typu placówki dla 3 694 uczestników, na podstawie wewnętrznych badań i analiz wyciągnęło wnioski dotyczące przyczyn takiej sytuacji. Są to między innymi: zadowolenie rodziców, że ich dzieci codziennie wychodzą z domu, mają zapewnione ciekawe zajęcia, kontakt z rówieśnikami, często transport i posiłek; obawy rodziców przed utratą renty i innych świadczeń socjalnych oraz brakiem możliwości powrotu do placówki w przypadku utraty zatrudnienia; brak wiary w możliwości zawodowe dziecka. Ponadto, zdaniem Krystyny Mrugałskiej (2008, s. 24), brak starań o zatrudnienie uczestników ze strony WTZ-ów jest spowodowany lękiem przed odejściem sprawniejszych i lepiej zsocjalizowanych uczestników, gdyż na niektórych terenach obserwuje się brak osób czekających na miejsce w placówce. Pamiętajmy, że liczba uczestników przekłada się na liczbę kadry zatrudnionej w placówce.

Przede wszystkim jednak trzeba brać pod uwagę, że korzystają z WTZ-ów osoby z niepełnosprawnością intelektualną, osoby chorujące psychicznie i osoby ze sprzężeniami, a dla nich – bez odpowiedniego wsparcia – znalezienie i utrzymanie zatrudnienia jest niezwykle trudne, w wielu przypadkach wręcz niemożliwe. Pojawiają się też liczne bariery systemowe (związane z funkcjonowaniem orzecznictwa i systemu zabezpieczeń społecznych), bariery indywidualne (niska motywacja, małe umiejętności, duży poziom lęku przed zmianą), bariery środowiskowe (m.in. brak znajomości lokalnego rynku pracy i niechęć pracodawców) (Wojtasik, 2017, s. 80).

Szansę na zniwelowanie przynajmniej części barier stwarzają wdrożenie i realizacja rządowego programu „Za życiem”, związane z nim zmiany w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, a także niektórych innych ustaw. Pozwalają one na rozszerzenie zakresu wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami w utrzymaniu samodzielności i niezależności w życiu społecznym i zawodowym poprzez prowadzenie zajęć klubowych przez podmioty prowadzące WTZ-y. W praktyce osoby opuszczające warsztat terapii zajęciowej mogą zgłaszać potrzebę kontynuowania wsparcia udzielanego w warsztacie bez względu na utratę zatrudnienia lub jego zmianę. Ponadto te osoby, które opuściły WTZ w powodu podjęcia zatrudnienia, w przypadku utraty tego zatrudnienia – po zgłoszeniu chęci uczestnictwa w WTZ (w ciągu 90 dni od dnia jego opuszczenia) – mają pierwszeństwo w przyjęciu do placówki. Zajęcia klubowe w WTZ-ach są finansowane ze środków PFRON. Program „Zajęcia klubowe w WTZ” jest rozwiązaniem mającym sprzyjać aktywnemu wspomaganie uczestników warsztatów, którzy weszli na rynek pracy, oraz osób z niepełnosprawnościami przed rozpoczęciem procesu rehabilitacji w WTZ⁴⁴. Niestety, rozwiązanie to – jak twierdzą organizatorzy placówek⁴⁵ – jest kroplą w morzu potrzeb.

Warsztaty są pierwszym i bardzo ważnym ogniwem systemu rehabilitacji. Ich krytyka ma oczywiście uzasadnienie (wystarczy sięgnąć do przytaczanych danych z raportów PFRON, 2008; 2014). Jednak uogólnianie jej jest krzywdzące, czego dowodzą dobre praktyki w zakresie prowadzonego przygotowania do aktywności zawodowej w niektórych WTZ-ach⁴⁶. Nie można również oceniać tych placówek w oderwaniu od funkcjonującego systemu. Szczególnie – ze zdaniem badaczy (Anasz i in., 2012, s. 72) „warsztat terapii

44 Informacje pozyskane ze strony: <https://www.pfron.org.pl/o-funduszu/programy-i-zadania-pfron/programy-i-zadania-real/program-zajecia-klubowe-w-wtz/tresc-programu/>. Dostęp: 15.02.2020.

45 Informacje pozyskane podczas rozmów telefonicznych z organizacjami prowadzącymi WTZ-y, między innymi z Kołami PSONI i Stowarzyszeniem „OSTOJA” na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami.

46 Niektóre organizacje, na przykład PSONI, Chrześcijańskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych Ich Rodzin i Przyjaciół „Ognisko”, Stowarzyszenie „OSTOJA” na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami, Stowarzyszenie „Otwarte Drzwi”, starają się tworzyć własne standardy pracy w placówce. Równocześnie tworzą lokalny system wsparcia, który pozwala warsztatom stać się rzeczywiście pierwszym ogniwem łańcucha aktywizacji prowadzącego w zamyśle ustawodawcy do zatrudnienia.

zajęciowej zajmuje ważne miejsce w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Zwłaszcza młodych, które zakończyły edukację w szkole specjalnej lub przerwały ją i nie mając możliwości kontynuowania kształcenia, żyłyby w beczynności i izolacji, pozbawione celu i kontaktów społecznych”.

2.3.1.2. Zakład Aktywności Zawodowej

Kolejnym ważnym ogniwem rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami jest Zakład Aktywności Zawodowej. Na wstępie warto wyjaśnić, dlaczego ustawodawca oprócz zakładów pracy chronionej utworzył ZAZ-y. Status zakładu pracy chronionej może uzyskać każdy pracodawca prowadzący działalność usługową bądź produkcyjną, który zatrudnił wymaganą liczbę osób z niepełnosprawnościami w relacji do wielkości załogi. Natomiast ZAZ może utworzyć tylko samorząd powiatowy lub gminny oraz organizacja społeczna, której zadaniem statutowym jest rehabilitacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnościami (Garbat, 2013a, s. 119).

Wpływ na powstanie ZAZ-ów miały organizacje z trzeciego sektora. Aby dać szansę zaistnienia w roli pracownika osobom ze znacznym stopniem niepełnosprawności i otworzyć przed nimi możliwość rozwoju ogólnego i społecznego w warunkach środowiska pracy, PSONI w 1995 roku wystąpiło z inicjatywą wprowadzenia ZAZ-ów jako formy zatrudnienia osób znacznie niepełnosprawnych do przygotowywanej wówczas Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej... (Mrugalska, 1999, s. 110). Starania zakończyły się powodzeniem. Działalność ZAZ-ów została prawnie usankcjonowana w Ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. W rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 21 stycznia 2000 roku w sprawie zakładów aktywności zawodowej⁴⁷ cel działalności zakładu został zdefiniowany jako „zatrudnienie osób niepełnosprawnych zaliczonych do znacznego stopnia niepełnosprawności, a także poprzez rehabilitację zawodową i społeczną przygotowanie ich do życia w otwartym środowisku oraz pomoc w realizacji pełnego, niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia na miarę ich indywidualnych możliwości”.

Kolejne rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 14 grudnia 2007 roku⁴⁸ w sprawie ZAZ-ów umożliwiło zatrudnienie się w nich także osobom z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, u których stwierdzono autyzm, niepełnosprawność intelektualną lub chorobę psychiczną. Rozporządzenie wyraźnie wskazuje, że tworzy się ZAZ-y w celu zatrudniania osób z niepełnosprawnościami także w stopniu umiarkowanym.

47 Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 21 stycznia 2000 roku w sprawie zakładów aktywności zawodowej, par. 2. ust. 1, Dz.U. 2000 Nr 6 poz. 77.

48 Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 14 grudnia 2007 roku w sprawie zakładów aktywności zawodowej, Dz.U. 2007 Nr 242 poz. 1776.

Dodatkowo proponuje się, aby zakłady dzięki rehabilitacji społecznej i zawodowej przygotowywały te osoby do życia w otwartym środowisku oraz pomagały im w pełnym, niezależnym, samodzielnym i aktywnym życiu na miarę indywidualnych możliwości.

ZAZ jest przedsiębiorstwem niekomercyjnym. Może zostać utworzony przez gminę, powiat lub organizację pozarządową jako jednostka wyodrębniona organizacyjnie i finansowo. Nie ma osobowości prawnej, działa jako struktura wydzielona organizacyjnie i finansowo w ramach podmiotu, który je utworzył. Organizator musi złożyć wniosek do wojewody o przyznanie przedsiębiorstwu statusu ZAZ-u. Jak wynika z badania przeprowadzonego w 2017 roku na zlecenie PFRON-u, ponad połowę spośród funkcjonujących w Polsce 103 ZAZ-ów prowadzą organizacje trzeciego sektora (57%), a co trzeci został organizowany przez jednostkę samorządu terytorialnego – szczebla powiatowego (18%) lub gminnego (16%) („Badanie Zakładów...”, 2017, s. 6).

Uzyskanie statusu ZAZ-u jest możliwe, jeżeli co najmniej 70% osób zatrudnionych⁴⁹:

- ma status osób niepełnosprawnych o znacznym stopniu niepełnosprawności,
- ma status osób niepełnosprawnych o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, u których stwierdzono autyzm, niepełnosprawność intelektualną lub chorobę psychiczną,
- jest absolwentem WTZ-u, wobec którego rada programowa zajęła stanowisko uzasadniające podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej.

Ponadto w orzeczeniu powiatowego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności, poza ustaleniem niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności, powinny zostać zawarte wskazania dotyczące zatrudnienia w ZAZ-ie.

Jeśli więc warunkiem uznania danego przedsiębiorstwa za ZAZ jest zatrudnianie co najmniej 70% osób z niepełnosprawnościami, to wynika z tego, że „istnieje możliwość zatrudnienia 35% pracowników z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, 35% ze znacznym stopniem niepełnosprawności oraz 30% pracowników pełnosprawnych (lub z lekkim stopniem niepełnosprawności) stanowiących kadrę terapeutyczną i pomocniczą w wykonywaniu obowiązków zawodowych niepełnosprawnych pracowników” („Badanie Zakładów...”, 2017, s. 30). W praktyce do ZAZ-u często są kierowane osoby, które wcześniej korzystały z rehabilitacji zawodowej i społecznej w WTZ. Ale mogą w nim pracować też osoby, które legitymują się orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności, a nie były wcześniej uczestnikami WTZ-ów.

⁴⁹ Na podstawie art. 29 ust. 1 Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2011 Nr 127 poz. 721 z późn. zm.).

Z przeprowadzonych na zlecenie PFRON badań ZAZ-ów⁵⁰ (2017) wynika, że większość niepełnosprawnych pracowników stanowiły tam osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności – 61%. Kolejną grupę stanowiły osoby o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności – 39%⁵¹. W ZAZ-ach pracowało więcej mężczyzn niż kobiet⁵² – odpowiednio 54% i 46%. Dwa dominujące wśród pracowników zakładów aktywności zawodowej rodzaje niepełnosprawności to choroby psychiczne (40%) oraz niepełnosprawność intelektualna (22%). Najliczniejszą grupę stanowiły osoby z wykształceniem zasadniczym zawodowym (38%) oraz z wykształceniem gimnazjalnym i niższym (30%). Najmniej liczną grupę stanowiły osoby z wykształceniem wyższym (6%). W strukturze wieku niepełnosprawnych pracowników ZAZ-ów najliczniej reprezentowaną grupą były osoby w wieku 31–40 lat, ponad jedną trzecią całej badanej zbiorowości. Kolejną grupą były osoby w wieku 41–50 lat (22%). Co piąty pracownik z niepełnosprawnością miał powyżej 50 lat. A dla co drugiej osoby z niepełnosprawnością zatrudnionej w ZAZ-ie (52%) praca ta była pierwszą pracą w życiu („Badanie Zakładów...”, 2017, s. 10).

ZAZ-y najczęściej podejmują działalność w branży gastronomicznej, w tym w cateringu (44%). Drugie w kolejności jest rękodzieło artystyczne (33%). Kolejno oferują usługi pralnicze oraz porządkowe (28%). Warto zauważyć, że bardzo rzadko ograniczają się do jednego profilu działalności (18%), w większości prowadzą kilka jej rodzajów („Badanie Zakładów...”, 2017, s. 6).

Osoba zatrudniona w ZAZ-ie podejmuje pracę w wymiarze nie mniejszym niż 0,55 etatu określonego w ustawie (czyli 0,55% z 7 godzin dziennie i 35 tygodniowo). Wymiar ten może być zwiększony maksymalnie do 0,8 etatu na wniosek zespołu programowego z powodu uzyskania przez pracownika większej sprawności oraz pozytywnych wyników działalności gospodarczej prowadzonej przez ZAZ⁵³.

Zgodnie z obowiązującymi przepisami⁵⁴ w ZAZ-ie funkcjonuje zespół programowy, który opracowuje dla pracowników z niepełnosprawnością indywidualne programy rehabilitacji służące osiągnięciu optymalnego poziomu uczestniczenia tych osób w życiu społecznym i zawodowym. Zdaniem autorów „Badania monitoringowego sektora ekonomii społecznej oraz jakości wsparcia i efektów działania w obszarze reintegracji

50 Badaniem objęte zostały wszystkie Zakłady Aktywności Zawodowej działające na koniec IV kwartału 2016 roku – 104 placówki (w badaniu ilościowym wzięło ostatecznie udział 95 ZAZ-ów).

51 Udział w ZAZ-ach pracowników z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności w 2016 roku wzrósł blisko trzykrotnie w stosunku do 2008 roku (z 14%).

52 Proporcja pracowników ZAZ-ów według płci w ostatnich latach prawie się wyrównała. W 2008 roku stosunek ten wynosił: 40% kobiet do 60% mężczyzn

53 Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 17 lipca 2012 roku w sprawie zakładów aktywności zawodowej, paragraf 11.1.

54 Tamże, paragraf 13.1.

społecznej i zawodowej podmiotów ekonomii społecznej ze wskazaniem rekomendacji dla systemu monitoringu” IPR często zawiera ogólne, nieweryfikowalne cele, połączone z rutynowymi działaniami ZAZ-u. Niestety, nie przewiduje się w nim ścieżki rehabilitacji, która ma doprowadzić do usamodzielnienia się pracownika (Kublicka, Łukasiewicz, Stronkowski, 2014, s. 155).

Najwyższa Izba Kontroli w informacji po kontroli ZAZ-ów wskazała, że zgodnie z założeniami przyjętymi przez ustawodawcę miały być one w polskim systemie rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych pomostem między WTZ-ami a zakładami pracy chronionej i otwartym rynkiem pracy⁵⁵. Celem ZAZ-u jest zatem zatrudnienie służące przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do życia w otwartym środowisku i do podjęcia pracy u innego pracodawcy⁵⁶. Tymczasem rotacja pracowników jest bardzo mała. Przeciętny okres zatrudnienia osoby z niepełnosprawnością w ZAZ-ie to 4 lata i 10 miesięcy. Przy tym aż 40% ZAZ-ów ocenia, że pracownicy spędzają u nich średnio od 6 do 10 lat. Z dłuższym okresem zatrudnienia można się spotkać w ZAZ-ach, w których dominującymi dysfunkcjami zatrudnionych osób są choroby psychiczne i niepełnosprawność intelektualna. Zdaniem autorów raportu może to sugerować, że w przypadku tych grup zatrudnienie w ZAZ-ie jest traktowane jako docelowe („Badanie Zakładów...”, 2017, s. 10).

Zdaniem Marka Rymszy (2013, s. 352) praca w ZAZ-ie powinna mieć raczej charakter przejściowy i większości zatrudnionych pozwolić na zdobycie kwalifikacji zawodowych oraz doświadczenia niezbędnych do podjęcia pracy na otwartym rynku. Jednak ZAZ-y preferują długotrwałe zatrudnienie, które zapewnia im stabilność, więc z tej formy wsparcia korzysta stosunkowo niewielka liczba osób z niepełnosprawnościami. Dążenie do uzyskania stabilności nie powinno dziwić, jeżeli weźmie się pod uwagę wysiłek włożony w przygotowanie pracownika i wymogi rentowności, jakie stawiane są ZAZ-om. Być może wynika to również z małej liczby ZAZ-ów oraz stosunkowo krótkiego czasu ich działania.

Proces przejścia z ZAZ-u na otwarty rynek pracy rodzi wiele problemów. Na przykład udział w praktykach zawodowych osób z niepełnosprawnościami jest pożądanym elementem procesu przygotowania do zmiany pracy, a ZAZ-y napotykają na problemy natury organizacyjno-prawnej przy realizowaniu takiej formy wsparcia. Poza tym nawiązanie współpracy z pracodawcami z lokalnego rynku pracy nie należy do łatwych.

Z raportu PFRON wynika, że większość badanych osób z niepełnosprawnościami (60%) uznała pracę w ZAZ-ie za czynnik zwiększający ich szanse na otwartym rynku pracy.

55 Uzasadnienie do projektu Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, druk nr 1531 z dnia 06.02.1996 roku, za: NIK, Warszawa 2009, s. 5.

56 Najwyższa Izba Kontroli, „Informacja o wynikach kontroli zasad działania i finansowania zakładów aktywności zawodowej”, Warszawa 2009, s. 5.

Jednak tylko część respondentów (43%) ma zamiar faktycznie szukać zatrudnienia poza ZAZ-em. Argumentem przeciwko szukaniu pracy oraz uzasadniającym brak szans na rynku pracy są najczęściej ograniczenia fizyczne oraz stopień i rodzaj niepełnosprawności. Przeprowadzone analizy wykazały, że „ocena szans na uzyskanie zatrudnienia raczej nie jest związana z wiekiem, natomiast wyraźnie zależy od wykształcenia pracowników ZAZ z niepełnosprawnościami – im wykształcenie jest wyższe, tym wyższy odsetek przekonanych, że uda im się znaleźć pracę na otwartym rynku” („Badanie Zakładów...”, 2017 s. 15).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej znajdujące zatrudnienie w ZAZ-ach mają potrzeby, których zaspokajanie wymaga dostosowanych warunków, organizacji, tempa, rytmu pracy, szczególnie wnikliwie dobranych czynności i asortymentu produkcji, zapewnienia wsparcia brygadzysty, a przede wszystkim zapewnienia poczucia bezpieczeństwa i przyjaznej atmosfery. Osoby te bardzo często nie miały okazji nauczyć się różnych czynności bądź z powodu nadopiekuńczości rodziców, bądź też z braku odpowiedniego systemu edukacji, a najczęściej z obu wymienionych powodów. Bywa, że ponieważ długo były traktowane jak dzieci, trudno im nauczyć się skupienia uwagi na pracy, wytrwałości, dokładności, dyscypliny i odpowiedzialności. Co więcej, przebywanie w grupie wyzwała w nich wiele nieprzewidywalnych reakcji. Natomiast uczestnicy WTZ-ów są lepiej przygotowani do roli pracownika, jednak ich doświadczenia wynikające z udziału w terapii zajęciowej, czyli aktywności niepodporządkowanej dyscyplinie produkcji (tempo, jakość, powtarzalność w dłuższym okresie), nie są wystarczające (Mrugalska, 1999, s. 114). W procesie adaptacji nowych pracowników w ZAZ-ie ujawniają się braki spowodowane przez system kształcenia oraz słabość⁵⁷ przygotowania uczestników WTZ do wejścia w rolę pracownika i wykonywania konkretnych czynności zawodowych. Gdy osoby, które podjęły pracę w ZAZ-ie, dostosują się do wymaganego tempa, dobrze opanują konieczne umiejętności i zaadaptują się w środowisku, nie będą chciały szybko zmieniać pracy. Pojawiają się też głosy organizatorów ZAZ-ów, że „zakład aktywności zawodowej musi zostać uznany przede wszystkim za docelowe miejsce zatrudnienia dla większości jego pracowników, to jest osób niepełnosprawnych charakteryzujących się najtrudniejszym rodzajem (niepełnosprawność intelektualna) i znacznym stopniem trwałej niepełnosprawności, występującej łącznie z niezdolnością lub poważnym ograniczeniem zdolności do samodzielnej egzystencji. Rola ZAZ jako pomostu pomiędzy warsztatem terapii zajęciowej a otwartym rynkiem pracy jest ważna, ale dodatkowa” (Anasz i in., 2010, s. 91).

57 Słabość ta zanika w miejscach, gdzie organizacje pozarządowe stworzyły lokalny system wsparcia, w którego ramach WTZ ściśle współpracuje z ZAZ i przygotowuje swoich uczestników do profilu pracy w zakładzie. Tworzone są też w tych warsztatach pracownie kształcące przyszłych pracowników zgodnie z zapotrzebowaniem w lokalnym ZAZ-ie.

Podsumujemy: ZAZ-y są stosunkowo młodą instytucją w systemie rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami, ale mają duży potencjał ekonomiczny i są generalnie dobrze osadzone na rynku pracy (Nałęcz, Pawlak, 2008)⁵⁸. ZAZ dzięki rehabilitacji zawodowej i społecznej powinien przygotować osobę z niepełnosprawnością do aktywnego życia zawodowego na miarę jej możliwości, uwzględniając jej indywidualne potrzeby i preferencje. A osobom, które chcą i mogą pracować na OTZ, należy stworzyć taką możliwość. Tym jednak osobom, dla których jest to jedyna możliwość zatrudnienia, należy pozwolić na pozostanie w środowisku przyjaznym, zapewniającym im rozwój, sensowną aktywność zawodową oraz możliwości integracji społecznej.

2.3.1.3. Zakład Pracy Chronionej

Zakład Pracy Chronionej (ZPCH) zgodnie z zamysłem ustawodawcy powinien być kolejnym ogniwem w rehabilitacji zawodowej i zatrudnianiu osób z niepełnosprawnościami. Głównym celem ZPCH jest zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami miejsca zatrudnienia, opieki medycznej i rehabilitacyjnej (Garbat, 2013a, s. 111).

Tworzenie i funkcjonowanie tych zakładów oparte jest na obowiązujących przepisach prawnych. Na podstawie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych status pracodawcy prowadzącego zakład pracy chronionej uzyskuje pracodawca (według stanu prawnego na dzień 1 stycznia 2019 roku), który:

- prowadzi działalność gospodarczą przez określony czas (nie krótszy niż 12 miesięcy),
- zatrudnia co najmniej 25 pracowników w pełnym wymiarze czasu pracy,
- osiąga wymagane wskaźniki zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami przez co najmniej 6 miesięcy na poziomie:
 - nie mniej niż 40%, w tym co najmniej 10% spośród ogółu zatrudnionych powinny stanowić osoby mające orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności albo
 - nie mniej niż 30% zatrudnionych osób niewidomych, chorujących psychicznie lub z niepełnosprawnością intelektualną, które mają orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności,

58 Zob. więcej na temat ZAZ-ów w: S. Nałęcz, M. Pawlak, (2008), Zakłady aktywności zawodowej w: S. Nałęcz, Gospodarka społeczna w Polsce. Wyniki badań 2005–2007, Instytut Studiów Politycznych PAN, s. 234–255; M. Anasz, K. Mrugałska, J. Wojtyńska, M. Ferenc, (2012), Życie w integracji. Stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.

- obiekty i pomieszczenia, z których korzysta zakład pracy, muszą być zgodne z przepisami i zasadami bezpieczeństwa i higieny pracy oraz uwzględniać potrzeby osób z niepełnosprawnościami dotyczące przystosowania miejsc pracy, pomieszczeń higieniczno-sanitarnych i ciągów komunikacyjnych, które również są zgodne z wymaganiami dostępności do nich,
- zapewni opiekę medyczną udzielaną przez wyspecjalizowanych pracowników mających fachowe umiejętności, którzy są zatrudnieni w ZPCH, a ponadto zapewni usługi związane z poradnictwem oraz rehabilitacją,
- zapewni odpowiednie warunki lokalowe z uwzględnieniem szczególnych wymogów obowiązujących dla osób z niepełnosprawnościami.

Polskie ZPCH są bardzo zróżnicowane pod względem formy organizacyjno-prawnej i rodzaju produkcji, a w działaniu kierują się zasadami rynkowymi.

Po wyrównaniu w kwietniu 2014 roku poziomu dofinansowania wynagrodzeń dla pracowników z niepełnosprawnościami z otwartego i chronionego rynku pracy (Garbat, 2017, s. 37) wiele ZPCH zawiesiło działalność lub zrezygnowało ze statusu zakładu pracy chronionej. Przez lata ich liczba sukcesywnie spadała⁵⁹. I tak w końcu grudnia 2019 roku działało 848 zakładów pracy chronionej. Zatrudniano w nich prawie 100 tysięcy osób z niepełnosprawnościami. Jak pokazują dane pochodzące z Systemu Obsługi Dofinansowań i Refundacji Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, największa liczba osób zatrudnionych w ZPCH, bo 68 287, legitymowała się umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, w tym 25,3% zaliczono do grupy schorzeń specjalnych⁶⁰ Obraz struktury zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami w zakładzie pracy chronionej prezentuje Tabela 6.

59 W latach 1992–2019 liczba zakładów pracy chronionej i liczba osób z niepełnosprawnościami w nich zatrudnionych drastycznie spadła. W tekście zostały zmieszczone dane dotyczące ZPCH według stanu w końcu grudnia 2019 roku. Dla porównania przytoczę dane z 1992 roku: z analiz wynika, że działało wówczas 3461 ZPCH, które zatrudniały 206 tysięcy osób z niepełnosprawnościami. Dane te znajdujące się na stronie Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych zostały przygotowane na podstawie danych od wojewodów dotyczących zakładów pracy chronionej i stanu zatrudnienia. Zob.: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,84,dane-dotyczace-zakladow-pracy-chronionej>. Dostęp: 16.03.2020.

60 Art. 26a ust. 1b Ustawy o rehabilitacji zawodowej... stanowi, że kwoty dofinansowania do wynagrodzenia zwiększa się o 40% najniższego wynagrodzenia w przypadku osób z niepełnosprawnościami, u których orzeczono chorobę psychiczną, upośledzenie umysłowe, całościowe zaburzenia rozwojowe lub epilepsję oraz niewidomych (schorzenia specjalne).

Tabela 6. Struktura zatrudniania w zakładach pracy chronionej (stan z grudnia 2019 roku, w etatach)

	Miara	Ogółem ⁶¹	ZPCH
Pracownicy z niepełnosprawnościami ogółem	liczba	234 210	96 324
w tym ze schorzeniami specjalnymi	%	27,6	35,1
Ze znacznym stopniem niepełnosprawności	liczba	20 888	8 593
w tym ze schorzeniami specjalnymi	%	3,5	3,4
Z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności	liczba	150 932	68 287
w tym ze schorzeniami specjalnymi	%	19,4	25,3
Z lekkim stopniem niepełnosprawności	liczba	62 391	19 444
w tym ze schorzeniami specjalnymi	%	4,7	5,0

Źródło: Informacja Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych na podst. danych Systemu Obsługi Dofinansowań i Refundacji (SODiR) PFRON – według stanu z 4 maja 2020 roku.

Powyższe dane nie pokazują wyraźnie, jak kształtuje się obraz zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakładach pracy chronionej. Wystarczy jednak przyjrzeć się przytoczonym statystykom, by się przekonać, że odsetek zatrudnionych osób ze schorzeniami specjalnymi, w tym z niepełnosprawnością intelektualną, jest niewielki.

Antonina Ostrowska zauważa, że dynamiczny rozwój zakładów pracy chronionej w latach 90. stał się przedmiotem krytyki ze strony środowiska osób z niepełnosprawnościami. Jak podaje autorka, otrzymały one także w 1998 roku krytyczną ocenę Państwowej Inspekcji Pracy. Stwierdziła ona w wielu zakładach rozmaite uchybienia, głównie dotyczące warunków pracy, a także nierespektowania zasad leżących u podłoża ich powstania – przede wszystkim preferowanie przy zatrudnianiu osób z lekką niepełnosprawnością i nieprzygotowywanie tych osób do podjęcia zatrudnienia na otwartym rynku pracy (Ostrowska i in., 2001, s. 82–83). Zdano sobie też sprawę, że choć ZPCH są jednym ze sposobów zwiększenia szans zatrudniania osób z niepełnosprawnościami, to konieczna jest alternatywa forma pracy w otwartym środowisku, która pozwoliłaby cieszyć się osobom z niepełnosprawnościami takimi samymi warunkami życia jak reszcie społeczeństwa.

Według rezultatów badań przeprowadzonych w Stanach Zjednoczonych i Hiszpanii osoby zatrudnione w zakładach pracy chronionej chętnie podjęłyby zatrudnienie na

61 Łączna liczba osób zatrudnionych na otwartym i chronionym rynku pracy korzystająca z SODiR – PFRON.

otwartym rynku pracy (Migliore i in., 2007; Verdugo i in., 2009). W Polsce wciąż są zwolennicy ZPCH. Z badań wynika, że osoby z niepełnosprawnościami dostrzegają zalety takich wydzielonych miejsc pracy. Podkreślają większą troskę o pracowników z niepełnosprawnościami, doceniają stabilność pracy i pewność, że pracownik nie zostanie przesunięty na gorsze stanowisko lub zwolniony (TNS OBOP, 2010, s. 241). Uważają oni, że praca chroniona jest alternatywą dla osób, które nie mogą znaleźć i utrzymać zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Inne argumenty to: nienarażanie się osób z niepełnosprawnościami na ryzyko związane z zagrożeniami istniejącymi w świecie zewnętrznym (Migliore i in., 2008, s. 29–40) oraz wysoki poziom złożoności pracy w świecie zewnętrznym, przerastający umiejętności społeczne i zawodowe osób z niepełnosprawnością intelektualną (McConkey i Mezza, 2011, s. 309–310).

W podsumowaniu mogę stwierdzić, że ZPCH nadal stanowią jeden z wariantów zatrudnienia w wielu krajach i w Polsce. Niestety, tylko od 1% do 6% osób z niepełnosprawnościami zatrudnionych w ZPCH przechodzi do pracy na otwartym rynku (Kukła i in., 2011, s. 139). Nie ma więc wątpliwości, że konieczna jest zmiana warunków pracy w tych zakładach oraz stworzenie możliwości rozwoju dla pracujących tam osób.

2.3.2. Zatrudnienie na otwartym rynku pracy

W raporcie WHO z 2011 roku wskazano, że praca chroniona zapewniająca zatrudnienie w wydzielonych zakładach pracy, takich jak ZPCH, czy w wydzielonych częściach zwykłego przedsiębiorstwa powinna być przeznaczona wyłącznie dla osób z niepełnosprawnościami mających ograniczone możliwości bycia aktywnymi ekonomicznie w innych formach i niemogących konkurować na otwartym rynku pracy⁶². Kluczową rolę w budowaniu systemu zatrudnienia tych osób powinny pełnić firmy i instytucje z otwartego rynku pracy jako jego docelowy i dominujący segment (Gąciarz, Giermanowska, Sobiesiak, 2009, s. 13).

Przez zatrudnienie na otwartym rynku pracy rozumie się zatrudnienie w zwykłych zakładach pracy: produkcyjnych i usługowych, w rolnictwie oraz urzędach (Majewski, 1995, s. 105). Zatrudnienie na otwartym rynku pracy jest dostępne dla wszystkich zainteresowanych osób niezależnie od posiadanego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności. Przebiega w warunkach konkurencyjnych, co oznacza, że pracownik jest zatrudniany ze względu na swoje kwalifikacje i kompetencje zawodowe. Jest przyjmowany i pracuje na takich samych zasadach i w tych samych warunkach jak osoba sprawna, ma taki sam zakres obowiązków, odpowiedzialności i uprawnień. Pracodawca musi jedynie uwzględnić

62 „Praca i zatrudnienie”, opublikowana część raportu przygotowanego przez Światową Organizację Zdrowia pod tytułem *World Report on Disability w 2011 roku*; „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, 2015, Nr II (15), s. 58.

przepisy dotyczące czasu pracy pracownika z niepełnosprawnością i dłuższego urlopu wypoczynkowego zawarte w prawie pracy. Otwarty rynek pracy oferuje zwykle pracownikom z niepełnosprawnościami możliwość osiągania wyższych zarobków, większy wybór stanowisk i firm, a także znacznie zwiększa szansę awansu.

Zatrudnienie osób na otwartym rynku pracy ma dwojaki charakter: zatrudnienie wspomagane i zatrudnienie w zwykłych zakładach konkurencyjnych. W Polsce znaczna część zatrudnienia osób na otwartym rynku pracy jest de facto zatrudnieniem chronionym⁶³ (*sheltered employment*), ponieważ w ramach systemu kwotowego pracodawcy zatrudniają osoby z niepełnosprawnościami zgodnie z wymaganymi wskaźnikami uzyskują znaczne wsparcie finansowe od państwa (Golinowska, 2004, s. 70).

Najsukuteczniejszą formą zatrudnienia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną jest zatrudnienie wspomagane i na nim skupię się w kolejnych podrozdziałach.

2.3.2.1. Zatrudnienie wspomagane na świecie

Koncepcję zatrudnienia wspomaganego opracowano i wprowadzono w latach 80. XX wieku w Stanach Zjednoczonych. W tym okresie zaczęto krytykować istniejące zakłady pracy chronionej. Zarzucano im, że są gettem dla pracowników z niepełnosprawnościami, co jest sprzeczne z zasadą społecznej integracji, że nie stwarzają pracownikom przestrzeni dla rozwoju zawodowego ani podnoszenia kwalifikacji (większość pracowników całe życie pracowała na tym samym stanowisku) oraz że do ich działalności trzeba dopłacać z budżetu państwa (Majewski, 2006, s. 13). Ważnym argumentem przemawiającym za stworzeniem zatrudnienia wspomaganego był niski wskaźnik zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami na otwartym rynku pracy. Przyczyny tego stanu leżały po stronie pracowników (trudności w adaptacji na stanowisku i w środowisku pracy stwarzały potrzebę zapewnienia wsparcia) i pracodawców (brak wiedzy na temat możliwości zawodowych pracowników z niepełnosprawnościami, obawa przed problemami związanymi z zatrudnieniem takich pracowników, potrzeba doradztwa) (Majewski, 2011, s. 11–12).

Geneza modelu sięga przełomu lat 60. i 70. XX wieku. Już wówczas zauważono, że w programach skierowanych do osób z niepełnosprawnościami traktowano wszystkich według tej samej miary, przypisywano im te same problemy i te same potrzeby. Zaczęto zdawać sobie sprawę, że są różne rodzaje niepełnosprawności i niejednakowy jest stopień złożoności problemów z nimi związanych. Przełomowe badania w tym obszarze przeprowadził amerykański terapeuta, Marc Gold. Ich wyniki pokazały, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną dzięki szkoleniu i wsparciu mogą pracować na otwartym

⁶³ Trzeba odróżnić zatrudnienie chronione (*sheltered employment*) od zatrudnienia w zakładach pracy chronionej (*employment in sheltered enterprises*). Przy takim podziale zatrudnienie chronione może istnieć na otwartym rynku pracy (Golinowska, 2004, s. 70).

rynku pracy i wykonywać zadania o różnym stopniu trudności. Podjęto wówczas działania, których celem było pokazanie możliwości osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną, ich potencjału i zdolności w zakresie wykonywania różnorodnych i złożonych zadań na otwartym rynku pracy. Doświadczenie dowiodło, że aby nauka i szkolenie tych osób były skuteczne, należy się skupić się na praktyce i rzeczywistej pracy (Parmenter, 2013, s. 28–29).

Tak powstała behawioralna strategia nauczania, która opierała się na systematycznym szkoleniu w naturalnych warunkach w zakładzie pracy („nauka pracy w pracy”). Ta strategia pozwoliła stworzyć koncepcję *job coaching*, w której tradycyjny model aktywizacji zawodowej „wyszkolić – umieścić” zamieniono na model „umieścić – wyszkolić – utrzymać”. Model ten w ciągu ostatnich 20 lat uznano na świecie za dobrą praktykę. Różnił się on od zwykłej praktyki rehabilitacyjnej tym, że trener pracy (*job coach*) był obecny w miejscu pracy i miał zapewnić osobie z niepełnosprawnością indywidualne wsparcie w adaptacji i szkoleniu na stanowisku pracy. Wsparcie to było stopniowo wycofywane, w miarę jak osoba wspierana nabierała biegłości w wykonywaniu pracy. Sukces w aktywizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną dzięki zastosowaniu modelu zatrudnienia wspomaganego spowodował, że model zaczęto wykorzystywać w wypadku osób z innymi niepełnosprawnościami oraz zagrożonych z różnych względów wykluczeniem społecznym.

Korzyści dla osób z niepełnosprawnościami, pracodawców i całych społeczeństw płynące z wykorzystania modelu zatrudnienia wspomaganego szybko dostrzegły kolejne państwa i pod koniec lat 80. XX wieku koncepcja zaczęła się rozwijać w Europie. Organizacje działające na rzecz osób z różnymi niepełnosprawnościami z powodzeniem wdrażały pilotażowe projekty zatrudnienia wspomaganego. Na początku XXI wieku zatrudnienie to pojawiło się w Polsce. Rozwinęło się też w Australii, Kanadzie, Nowej Zelandii, Hongkongu, Peru i Zambii.

Aby promować zatrudnienie wspomagane oraz umożliwić jego rozwój w Europie, w 1993 roku założono organizację pozarządową o nazwie Europejska Unia Zatrudnienia Wspomaganego (European Union of Supported Employment, EUSE), a 1995 roku Światowe Stowarzyszenie Zatrudnienia Wspomaganego (World Association of Supported Employment, WASE).

WASE definiuje zatrudnienie wspomagane jako „pracę zarobkową w zintegrowanym środowisku na otwartym rynku pracy, przy zapewnieniu pracownikowi niepełnosprawnemu stałego wspomaganie. Praca zarobkowa oznacza taką samą zapłatę za taką samą pracę jak w przypadku pracownika pełnosprawnego” (Majewski, 2006, s. 15–16). Z kolei EUSE (2005) definiuje zatrudnienie wspomagane jako „dostarczenie wsparcia osobom z niepełnosprawnością oraz innym grupom osób wykluczonych mającego na

celu zapewnienie im uzyskania i utrzymania płatnego zatrudnienia na otwartym rynku pracy” (EUSE, Broszura..., 2015, s. 16). Pomimo nieznacznych różnic w poszczególnych wersjach definicji zatrudnienia wspomaganego wymienia się trzy fundamentalne elementy tego modelu: otwarty rynek pracy, praca za wynagrodzeniem, ciągłe wsparcie.

Według przyjętych definicji do zatrudnienia wspomaganego nie zaliczają się: praktyki (organizowane w celu pozyskania doświadczeń zawodowych), wolontariat ani szkolenie zawodowe. Formy te mogą służyć jedynie zbieraniu doświadczeń oraz zdobywaniu umiejętności społecznych i zawodowych (EUSE, Zbiór..., 2013, s. 23). Dzięki nim pracodawca ma szansę poznać przyszłego pracownika, a szanse osoby szukającej pracy na zatrudnienie mogą znacząco wzrosnąć (zob. także założenia EUSE „Praca na próbę i staże w celu zebrania doświadczeń zawodowych”). Istotą zatrudnienia wspomaganego stanowi zatrudnienie osoby z niepełnosprawnością przy wsparciu trenera pracy na otwartym rynku pracy. Trener pracy wspiera osobę z niepełnosprawnością na stanowisku pracy w wykonywaniu zadań i obowiązków zawodowych, przystosowaniu się do fizycznego i społecznego środowiska pracy. Zakres jego zadań jest bardzo szeroki. Trener wspiera w procesie nie tylko osobę z niepełnosprawnością, ale również pracodawcę, współpracowników i rodzinę oraz otoczenie tej osoby. Oczywiście nie każda osoba otrzymuje tak szeroki zakres wsparcia, zależy to od jej indywidualnych potrzeb. (Majewski, 2006, s. 16).

Realizowanie usługi zatrudnienia wspomaganego opiera się na koncepcjach normalizacji⁶⁴, waloryzacji roli społecznej⁶⁵, pełnego włączenia⁶⁶ i upodmiotowienia (*empowerment*)⁶⁷, które są jego czterema podstawowymi filarami.

Nie ma jednego kryterium kwalifikowania osób z niepełnosprawnością do usługi zatrudnienia wspomaganego. Jak pisze Tadeusz Majewski (2011, s. 14), generalnie przyjmuje się, że tą formą zatrudnienia powinny być objęte osoby z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności, mające problemy z uzyskaniem zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Autor podaje też inne kryteria, jakimi posługują się różne kraje: (1) rodzaj

64 Normalizacja – zapewnienie grupom marginalizowanym społecznie, między innymi osobom z niepełnosprawnościami, praw oraz możliwości życia i rozwoju takich samych jak innym obywatelom. Jakakolwiek odmiennosc nie może być powodem wykluczenia.

65 Waloryzacja roli społecznej zakłada między innymi, że metody, z których korzystamy, pomagając osobom z niepełnosprawnościami w zdobyciu społecznie cenionych ról, powinny być naturalne w danej sytuacji oraz powszechnie stosowane. Powinny też spełniać oczekiwania i odpowiadać standardom obowiązującym w społeczeństwie. Wskazuje się, że należy postępować naturalnie, tak samo jak w odniesieniu do każdej innej osoby. Im częściej korzystamy z nowych metod i innych systemów, tym bardziej podkreślamy odmiennosc osoby z niepełnosprawnością (Brząkowski, Mrugańska, 2015, s. 187–197).

66 Włączanie polega na powstrzymaniu się od dzielenia ludzi na grupy i zapewnieniu im pełnego uczestnictwa w każdym aspekcie życia społecznego.

67 *Empowerment* (upodmiotowienie, umocnienie) – w centrum procesu planowania, tworzenia i ewaluacji działań znajduje się osoba z niepełnosprawnością. Do zadań usługodawcy należy stworzenie osobom z niepełnosprawnościami takich warunków, by je umocnić, aby mogły samodzielnie decydować o wyborze miejsca pracy, zakresie zadań, godzinach pracy, środowisku społecznym oraz rodzajach potrzebnego wsparcia.

niepełnosprawności – najczęściej do zatrudnienia wspomaganego kwalifikowane są osoby z niepełnosprawnością intelektualną, osoby z zaburzeniami psychicznymi, osoby niewidome oraz osoby z poważnymi uszkodzeniami narządu ruchu; (2) niski poziom zrehabilitowania i przygotowania do pracy – dotyczy osób bez kwalifikacji i doświadczenia zawodowego; (3) trudności w uzyskaniu pracy na otwartym rynku pracy.

Modelowy proces zatrudnienia wspomaganego, będący europejską dobrą praktyką, składa się z pięciu etapów. Każdy z nich wymaga działań o szerokim zakresie. Niezwykle istotne jest to, że na wszystkich etapach osoba z niepełnosprawnością otrzymuje ciągłe zindywidualizowane (pod względem wymiaru i rodzaju) wsparcie trenera pracy działającego samodzielnie lub we współpracy z zespołem interdyscyplinarnym, w którego skład wchodzi inni specjaliści dobrani w zależności od potrzeb i możliwości (m.in. psycholog, doradca zawodowy).

Etap 1 Zaangażowanie klienta to pierwszy z kluczowych etapów zatrudnienia wspomaganego. Na tym etapie podejmowane działania dopasowane są do indywidualnych potrzeb, oczekiwań i doświadczeń osoby z niepełnosprawnością. Ich celem jest zapewnienie tej osobie dostępu do wszelkich informacji, które pomogą jej w podjęciu świadomej decyzji o skorzystaniu z oferowanej usługi. Działania na tym etapie muszą być odpowiednio skoncentrowane na mocnych stronach osoby i na jej umiejętnościach. Powinny stanowić część uzgodnionego planu jej wsparcia w drodze do zatrudnienia na otwartym rynku pracy (EUSE, Zbiór..., 2013, s. 18–20). Na końcu etapu zaangażowania zainteresowany podejmie decyzję opartą na uzyskanej wiedzy i odpowie, czy chce skorzystać z oferowanej usługi oraz oferty danego usługodawcy (EUSE, Broszura..., 2013, s. 13).

Etap 2 Tworzenie profilu zawodowego Na tym etapie, stosując podejście skoncentrowane na osobie, usługodawcy wspierają osobę z niepełnosprawnością w rozpoznaniu jej mocnych i słabych stron, zainteresowań i predyspozycji. W tym celu tworzoną oni szczegółowy profil zawodowy zawierający informacje dotyczące zdolności, motywacji, umiejętności i kwalifikacji osoby poszukującej pracy. Zatrudnienie wspomaganego daje poszukującym szansę na aktywny wybór pracy zgodnie z własnymi predyspozycjami, aspiracjami, potrzebami i możliwościami. Ważne jest, aby klient był włączony w profilowanie zawodowe od samego początku, czuł, że ma kontrolę nad całym procesem i możliwość dokonania samodzielnego wyboru dotyczącego kariery oraz wizji zatrudnienia (tamże, s. 19).

Etap 3 Poszukiwanie pracy Umiejętności i zdolności osoby poszukującej pracy są analizowane z punktu widzenia wymagań stawianych przez rynek pracy, aby dopasować potrzeby tej osoby do potrzeb potencjalnego pracodawcy. Sposoby

poszukiwania pracy są formalne i nieformalne. Zależą od potrzeb obu stron procesu zatrudnienia wspomaganego. Podstawową sprawą jest dopasowanie stanowiska pracy do poziomu umiejętności i możliwości konkretnej osoby. Następnie przychodzi czas na szkolenie na stanowisku pracy, które zapewni trwałość tego dopasowania. Na tym etapie organizowane są również niepłatne praktyki będące skutecznym sposobem sprawdzenia w praktyce, czy pracownik poradzi sobie na wybranym stanowisku i nauczy się wykonywania określonych czynności. Bez wątplenia usługodawcy zatrudnienia wspomaganego powinni wziąć pod uwagę także potrzeby i preferencje pracodawców – będących również klientami zatrudnienia wspomaganego. To właśnie ich potrzeby rekrutacyjne w połączeniu z preferencjami i predyspozycjami osoby z niepełnosprawnością powinny być uwzględnione w organizacji praktyk. Wiedza i zdobyte umiejętności usprawnią proces poszukiwania trwałego zatrudnienia (EUSE, Zbiór..., 2013, s. 32–34).

Etap 4 Zaangażowanie pracodawcy Rozpoznanie potrzeb pracodawców i nawiązanie bliższych kontaktów z nimi to główny cel zadań na czwartym etapie zatrudnienia wspomaganego. Bez pracodawców nie uzyska się żadnych rezultatów. Warto pamiętać, że pracodawcy są nastawieni na generowanie zysków. Dlatego nie wystarczy odwoływać się do tego, że zatrudnienie osoby z niepełnosprawnością jest pożyteczne ze społecznego punktu widzenia. Warto też pokazać, że jest to opłacalne ze względów ekonomicznych (tamże, s. 36–38).

Etap 5 Wsparcie w miejscu pracy i poza nim Skuteczne wsparcie osoby z niepełnosprawnością (oraz pracodawcy) w zakładzie pracy i poza nim ma zasadnicze znaczenie dla zapewnienia trwałości zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Jest to podstawowy filar zatrudnienia wspomaganego, który odróżnia ten model od tradycyjnych modeli aktywizacji zawodowej. Udzielane wsparcie powinno mieć charakter ciągły, czyli być dostępne zawsze wtedy, gdy potrzebuje go wspierany pracownik lub pracodawca (tamże, s. 40–41). Udowodniono, że jest to jeden z najważniejszych warunków sukcesu, bez którego rośnie ryzyko utraty pracy⁶⁸. Bardzo ważne jest, aby od samego początku trener pracy promował wsparcie naturalne, czyli wsparcie udzielane przez współpracowników osoby wspieranej oraz jej zwierzchników, co pozwala na zlikwidowanie barier utrudniających włączenie społeczne osoby z niepełnosprawnością. Wsparcie naturalne przyczynia się poza tym do trwałości zatrudnienia większej niż to się dzieje w wypadku wsparcia tylko z zewnątrz, ze strony trenera pracy. Dzięki wsparciu naturalnemu osoba z niepełnosprawnością ma większą szansę na stanie się częścią zespołu pracowniczego (Parmenter, 2013, s. 38–39).

⁶⁸ Informacje zebrane od organizacji realizujących usługę zatrudnienia wspomaganego w Polsce.

2.3.2.2. Zatrudnienie wspomaganie w Polsce

Koncepcja zatrudnienia wspomaganego jest dopełnieniem funkcjonujących w Polsce instrumentów rehabilitacji i aktywizacji zawodowej. Jest też od lat przedmiotem szczególnego zainteresowania ze strony Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Niestety, obecnie brakuje systemowego uregulowania, a tym samym także systemu finansowania usługi zatrudnienia wspomaganego. Model zatrudnienia wspomaganego był wielokrotnie wykorzystywany, między innymi w programach celowych⁶⁹ Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, w ramach realizacji zadań zleczanych⁷⁰ organizacjom pozarządowym przez PFRON oraz w licznych projektach współfinansowanych ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki⁷¹ (Wiater, Przewoźnik, 2017, s. 26–27).

W ciągu 18 lat funkcjonowania modelu zatrudnienia wspomaganego w Polsce przeprowadzono wiele działań i podjęto wiele inicjatyw mających na celu wdrożenie usługi do systemu rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami przez organizacje z trzeciego sektora, między innymi zrzeszone w Polskiej Federacji Zatrudnienia Wspomaganego. Na przykład zrealizowano liczne projekty stanowiące bazę dobrych praktyk i doświadczeń w zakresie realizacji modelu job coachingu w różnych warunkach ekonomiczno-gospodarczo-społecznych oraz kierowanych do osób ze zróżnicowanymi rodzajami niepełnosprawności; wypracowano niezbędne wytyczne dotyczące rekrutacji i szkolenia trenerów pracy oraz zarządzania zespołami trenerów pracy; określono profil odbiorcy usług zatrudnienia wspomaganego; przygotowano zespół szkoleniowców trenerów pracy dla przyszłych zespołów zatrudnienia wspomaganego⁷² (Zakrzewska, 2017, s. 46–47).

69 Przykładem jest program PFRON-u „Trener pracy – zatrudnienie wspomaganie osób niepełnosprawnych” realizowany w latach 2007–2010. Program był adresowany do osób z niepełnosprawnościami wymagających podczas wykonywania pracy pomocy innych osób i z tego powodu napotykających trudności w znalezieniu zatrudnienia. Wśród beneficjentów najliczniejszą grupę stanowiły osoby z niepełnosprawnością intelektualną – ponad połowę wszystkich beneficjentów w każdym roku realizacji programu. Drugą co do wielkości grupą były osoby chorujące psychicznie – ponad 30% wszystkich beneficjentów. Przy realizacji programu zatrudniono około 200 trenerów pracy, którzy w latach 2007–2010 udzielili osobom z niepełnosprawnościami łącznie blisko 560 tysięcy godzin wsparcia. Efektem projektu było znalezienie zatrudnienia przez 1002 osoby z niepełnosprawnościami u 689 pracodawców na terenie całej Polski na chronionym i otwartym rynku pracy.

70 Zadania zleczane na podstawie art. 36 Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tekst jedn.: Dz.U. 2011 Nr 127 poz. 721 z późn. zm.) oraz Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 7 lutego 2008 roku w sprawie rodzajów zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym (Dz.U. Nr 29 poz. 172 z późn. zm.).

71 Więcej na temat realizowanych projektów z PO KL 1.3. znajduje się pod linkiem: <https://www.pfron.org.pl/o-funduszu/projekty/projekty-ue/program-operacyjny-kap/zakonczone-projekty/>.

72 PFZW to organizacja zrzeszająca podmioty, które od 2015 roku aktywnie działają na rzecz promowania i rozwoju zatrudnienia wspomaganego osób z niepełnosprawnościami na otwartym rynku pracy w Polsce. Promuje ona i wdraża europejskie standardy zatrudnienia wspomaganego.

Prace nad koncepcją i wdrożeniem rozwiązań systemowych zatrudnienia wspomaganego są prowadzone w Biurze Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych od 2010 roku do chwili obecnej. W tym czasie między innymi przeprowadzono spotkania robocze przedstawicieli Biura ze specjalistami z dziedziny zatrudnienia wspomaganego, bezpośrednio zaangażowanymi w proces jego realizacji (Wiater, Przewoźnik, 2017, s. 29). Przygotowano i poddano konsultacjom projekt ustawy o zatrudnieniu wspomaganym. Ustawa miała wejście w życie w II kwartale 2019 roku i zapewnić wsparcie osobom z niepełnosprawnościami znajdującym się w najtrudniejszej sytuacji na rynku pracy, to znaczy osobom, których niepełnosprawność powoduje całkowite lub znaczne ograniczenie możliwości samodzielnego znalezienia i utrzymania pracy, zwłaszcza osobom z niepełnosprawnością intelektualną, niewidomym, niesłyszącym i z chorobami psychicznymi. Tymczasem po przeprowadzeniu konsultacji społecznych i zapoznaniu się z licznymi uwagami dotyczącymi założeń projektu ustawy nadal nie stworzono rozwiązań systemowych i prace legislacyjne trwają.

Zatrudnienie wspomagane w Polsce jest wdrażane i realizowane przez organizacje pozarządowe. Usługa finansowana jest ze środków krajowych (głównie przez PFRON) oraz ze środków unijnych. Ponieważ zatrudnienie wspomagane w Polsce nie ma jeszcze regulacji ustawowej, jest realizowane w rozmaitych formach i na niejednakowych zasadach. Z usługi korzystają osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności, przede wszystkim zaś osoby z niepełnosprawnością intelektualną, chorujące psychicznie i z niepełnosprawnościami sprzężonymi (Zakrzewska, 2017 s. 46–47). Próba opracowania kryteriów kwalifikowania do korzystania z usługi zatrudnienia wspomaganego została podjęta w innowacyjnym projekcie „Trener pracy...”⁷³. Powołano grupę ekspercką złożoną z praktyków, przedstawicieli świata nauki i realizatorów usługi zatrudnienia wspomaganego z wieloletnim doświadczeniem. W wyniku wielomiesięcznych prac i przeprowadzonych pogłębionych analiz przyjęto dwa główne kryteria kwalifikowania do zatrudnienia wspomaganego: rodzaj niepełnosprawności i szczególne trudności⁷⁴.

W Polsce w 2001 roku usługę zatrudnienia wspomaganego zapoczątkował Wrocławski Sejmik Osób Niepełnosprawnych na czele z Małgorzatą Gorący, koordynatorką tej inicjatywy i propagatorką idei. Pierwowzorem dla organizatorów usługi we Wrocławiu był model Agencji Zatrudnienia Wspomaganego Meklenburg Open Door z Charlotte w stanie Karolina Północna (USA). Wrocławski zespół zatrudnienia wspomaganego zajmuje

73 „Trener pracy jako sposób zwiększania zatrudnienia osób niepełnosprawnych” – projekt realizowany przez PFRON w partnerstwie z Polskim Forum Osób Niepełnosprawnych, Polską Organizacją Pracodawców Osób Niepełnosprawnych i KARE Promoting Inclusion for People with Intellectual Disabilities z Irlandii.

74 Szczegółowo opracowane kryteria zapisano w publikacji: K. Kaca, P. Woźniak (2015), Wytyczne dotyczące świadczenia usług przez trenera pracy. Zestaw III. Zestaw narzędzi do monitorowania i zarządzania pracą trenera pracy, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.

się głównie zapewnieniem pracy na otwartym rynku osobom z niepełnosprawnością intelektualną i osobom z zaburzeniami psychicznymi oraz z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Działania są poddawane cyklicznej ewaluacji i ocenie oferowanej usługi (Cytowska, 2012 s. 98). Kolejne organizacje pozarządowe, które widzą wymierne rezultaty tej metody, starają się o środki na uruchomienie takiej usługi w swoim lokalnym systemie wsparcia.

Obecnie w propagowaniu tej formy aktywności uczestniczy coraz więcej organizacji, między innymi od 2015 roku Polska Unia Zatrudnienia Wspomaganego (PUZW) , od 2016 roku Polska Federacja Zatrudnienia Wspomaganego (PFZW). Na stronach tych organizacji parasolowych można znaleźć szczegółowe informacje o miejscach i zakresie usług realizowanych przez organizacje pozarządowe w Polsce oraz kontakty do nich.

Istnieją szanse na dalszy rozwój tej formy rehabilitacji zawodowej. System wymaga jednak odpowiednich form organizacyjnych, szczególnie dobrze zorganizowanych placówek oraz profesjonalnie przygotowanych kadr.

2.3.2.3. Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

W 2006 roku z inicjatywy Krystyny Mrugalskiej, Prezes Honorowej PSONI, powstała koncepcja Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie – Centrum DZWONI. Inicjatywie tej poświęcę więcej uwagi, gdyż odbiorcy wsparcia świadczonego przez Centrum DZWONI są trzecim środowiskiem badawczym analizowanym w mojej pracy.

Podczas tworzenia koncepcji Centrum DZWONI Stowarzyszenie skorzystało z doświadczeń irlandzkiej organizacji KARE, świadczącej kompleksowe wsparcie osobom z niepełnosprawnością intelektualną, między innymi w ramach usługi zatrudnienia wspomaganego. Mentorem merytorycznym i niezastąpionym wsparciem podczas adaptowania metody zatrudnienia wspomaganego do polskich warunków społeczno-prawno-ekonomicznych był Christy Lynch⁷⁵.

Celem działalności Centrum DZWONI jest zwiększenie udziału w życiu społecznym i zawodowym osób z niepełnosprawnościami (głównie z niepełnosprawnością intelektualną) oraz wsparcie tych osób w podjęciu i utrzymaniu zatrudnienia na otwartym rynku pracy.

DZWONI pełni rolę pomostu pomiędzy osobą z niepełnosprawnością, jej najbliższym otoczeniem a pracodawcą. PSONI nieprzerwanie od czternastu lat prowadzi Centra w systemie ogólnopolskim i pozyskuje finansowanie z różnych źródeł. W okresie tej działalności

⁷⁵ Prekursor modelu zatrudnienia wspomaganego, współtwórca Europejskiej Unii Zatrudnienia Wspomaganego; twórca pierwszych projektów zatrudnienia wspomaganego w Irlandii. Od wielu lat wspiera jako ekspert działania PSONI na rzecz rozwoju modelu zatrudnienia wspomaganego w Polsce. Od 2016 roku jest również Członkiem Rady Programowej PFZW.

utworzyło struktury w dziesięciu województwach. Niektóre Centra DZWONI są obecnie prowadzone w strukturach Kół terenowych PSONI. Centra DZWONI w Warszawie, Bytomiu, Zgierzu, Ostródzie, Jarosławiu, Gdańsku nadal są prowadzone przez PSONI.

W Centrach DZWONI wsparcie udzielane jest przez zespoły interdyscyplinarne, w których skład wchodzi: trenerzy pracy, doradca zawodowy, psycholog. W każdym Centrum na stanowisku specjalisty do spraw organizacji, rekrutacji i obsługi osób z niepełnosprawnością zatrudniona jest również osoba wspierająca pozostałych specjalistów merytorycznie i organizacyjnie. Współdziałanie tych osób jest podstawą sukcesu w procesie wspierania osób z niepełnosprawnościami, klientów poszczególnych Centrów. Usługa jest realizowana zgodnie z pięcioletnim standardem wsparcia opracowanym przez EUSE.

Warunkiem⁷⁶ skorzystania z oferty Centrum DZWONI jest:

1. Ukończenie 18 lat.
2. Posiadanie ważnego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności znacznym, umiarkowanym bądź lekkim, wydanym szczególnie z uwagi na:
 - niepełnosprawność intelektualną,
 - długotrwałą chroniczną niepełnosprawność o charakterze psychicznym,
 - całościowe zaburzenia rozwoju,
 - sprzężenia (w tym mózgowie porażenie dziecięce, osoby głuchoniewidome) (orzeczenie wydane przez Powiatowy lub Wojewódzki Zespół ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności lub tożsame obowiązujące).
3. Bycie w wieku aktywności zawodowej (tj. przed osiągnięciem wieku emerytalnego).
4. Posiadanie szczególnych trudności w wejściu na otwarty rynek pracy i utrzymaniu się na tym rynku⁷⁷.

Zgodnie z danymi zebranymi ze wszystkich realizowanych przez PSONI projektów Centrum wynika, że z usługi korzystają najczęściej osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności (ok. 72% klientów). Kolejną grupą są osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności (ok. 23% klientów). Najmniej liczną grupę stanowią osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności (ok. 5% klientów). Te ostatnie osoby korzystają ze wsparcia dopiero od września 2015 roku. Niewielki ich odsetek, który trafia do Centrum DZWONI, może wynikać z:

⁷⁶ Warunki rekrutacji często są podyktowane wymogami konkursów, w których ramach Stowarzyszenie stara się zapewnić ciągłość finansowania wsparcia. Szczególnie jest to ważne w stosunku do tych osób z niepełnosprawnością, które podjęły zatrudnienie na otwartym rynku pracy i potrzebują wsparcia trenera pracy.

⁷⁷ Informacje pobrane ze strony: www.centrumdzwoni.pl. Dostęp: 18.02.2020.

- braku potrzeby tak kompleksowego wsparcia, jakim jest zatrudnienie wspomagane,
- braku skierowania do skorzystania z tego typu usługi (brak dostępu do informacji: placówki pobytu dziennego uczestniczą w różnego rodzaju działaniach aktywizujących częściej niż szkoły, do których uczęszczają osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej),
- niemożności spełnienia kryteriów formalnych – brak właściwego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności; osoby najczęściej mają orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego lub orzeczenie o specjalnych potrzebach edukacyjnych.

Wśród osób z niepełnosprawnością korzystających ze wsparcia Centrum DZWONI dominują mężczyźni (ok. 64% wszystkich odbiorców). Głównie są to osoby młode, prawie połowa z nich ma od 18 do 29 lat. Co trzeci odbiorca wsparcia nie przekroczył 40. roku życia. Z usługi zatrudnienia wspomaganego korzystają najczęściej osoby z niepełnosprawnością charakteryzujące się niskim poziomem wykształcenia lub jego brakiem oraz brakiem doświadczenia zawodowego, co dodatkowo wpływa na ich niską konkurencyjność na rynku pracy.

Od 2013 roku pracownicy Centrum DZWONI do opisu funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, planowania wsparcia i monitorowania jego efektów w procesie aktywizacji społeczno-zawodowej wykorzystują Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia⁷⁸.

Realizując model zatrudnienia wspomaganego, w którym osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma zapewnioną możliwość dopasowania stanowiska pracy do swojej wiedzy, możliwości i preferencji, pracownicy Centrum DZWONI odkryli wiele branż i stanowisk, na których osoby te mogą pracować zgodnie z oczekiwaniami pracodawcy oraz uzyskiwać wiele satysfakcji osobistej. Ponad czterdziestoletnie doświadczenie Centrum DZWONI pokazuje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną najlepiej sprawdzają się w wykonywaniu czynności pomocniczych – jako „specjaliści do spraw prostych” – ze względu na schematyczność, prostotę i powtarzalność działań. Ścisłe określony zakres obowiązków, uporządkowanie zadań w czasie i przestrzeni, a także wyćwiczenie ruchów wykonywanych podczas danej pracy umożliwiają im pełne skupienie oraz czynią ich nadzwyczaj skrupulatnymi. Pokazuje także, że najczęściej klienci podejmują zatrudnienie w jednej z dziesięciu branż (nie jest to jednak katalog zamknięty) wymienionych na poniższym wykresie:

78 Szerzej na ten temat w: „Raport z ewaluacji projektu »Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną« realizowanego w okresie od 01.04.2015 roku do 31.03.2016 roku, PCM Studio Marcin Szcześniak, Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska, PSONI, Warszawa 2016.

Wykres 1. Zatrudnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną – różnorodność branż



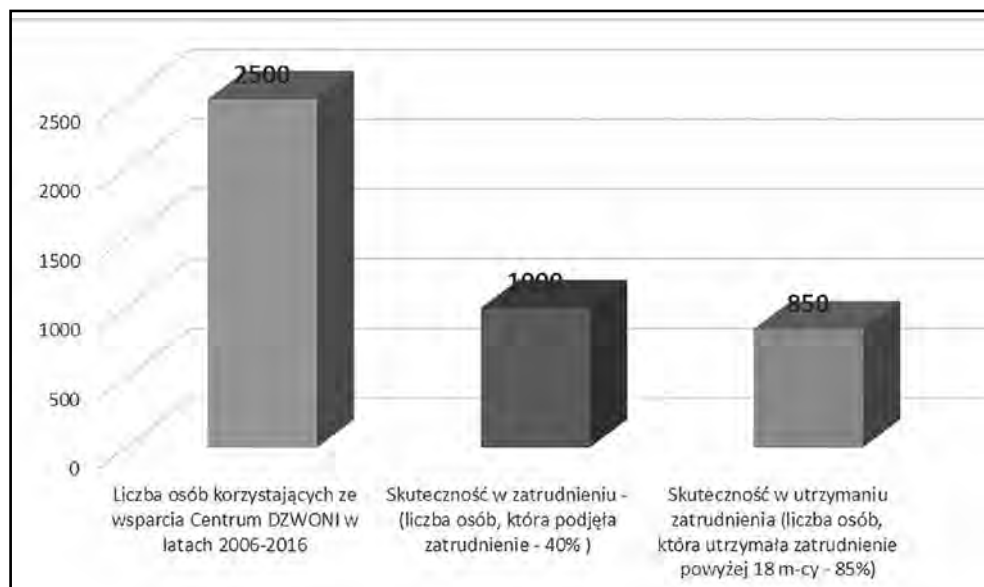
Źródło: raporty wewnętrzne Centrum DZWONI (2015).

Wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną są też klienci (nieliczni), którym poziom funkcjonowania, wykształcenie i zdobyte doświadczenie umożliwiają podjęcie pracy nie tylko na stanowisku pomocniczym, ale również w określonym zawodzie. Najczęściej są to osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności, które ukończyły szkołę zawodową i zdobyły kwalifikacje uprawniające je do wykonywania pracy w danym zawodzie.

Potwierdzeniem tego, że zatrudnienie wspomagane jest bardzo skuteczną metodą wprowadzania osób z niepełnosprawnością na otwarty rynek pracy, jest wysoka efektywność działań Centrów DZWONI. Należy jednocześnie zwrócić uwagę na fakt, że wspierane są głównie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które mają zróżnicowane potrzeby, często uniemożliwiające im korzystanie z publicznej pomocy w znalezieniu zatrudnienia.

Od 2006 roku ze wsparcia skorzystało ponad 3200 osób, a ponad 1200 podjęło zatrudnienie na otwartym rynku pracy, z czego co najmniej 80–85% utrzymuje stałą pracę; zmienia przy tym stanowiska i zakłady pracy lub awansuje.

Wykres 2. Skuteczność zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną



Źródło: raporty wewnętrzne Centrum DZWONI (2016).

Skuteczność wsparcia świadczonego przez interdyscyplinarne zespoły Centrów DZWONI potwierdzają również wyniki zewnętrznego badania ewaluacyjnego przeprowadzonego w 2016 roku na zakończenie jednego z realizowanych projektów wieloletnich. W części dotyczącej oceny wykonania wskaźników znalazło się zdanie stanowiące trafne podsumowanie działalności Centrum DZWONI: „Skuteczność tego wsparcia jest wyższa niż skuteczność zakładana w programach Regionalnego Programu Operacyjnego (RPO) 2014–2020 ukierunkowanych na aktywizację zawodową osób niepełnosprawnych – w programach tych wymagana skuteczność wynosi jedynie 33%, przy czym nie zakłada ona długoterminowego utrzymania zatrudnienia przez uczestnika na stanowisku pracy (wynika to ze sposobu badania efektywności zatrudnieniowej w programach RPO 2014–2020)” (za: Szcześniak, Wołowicz-Ruszkowska, 2016, s. 122).

Jak wynika z doświadczeń własnych, jak również przedstawionych wyników analiz i raportów, wyraźnie zarysowuje się potrzeba udrożnienia PFRON-owskiego systemu rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Szczególnie ważne jest stworzenie warunków przepływu: WTZ-y – ZAZ-y – zakłady pracy chronionej – otwarty rynek pracy. Nie zawsze jest to jednak możliwe, ale też nie zawsze jest konieczne. Wiele osób bezpośrednio po zakończeniu etapu edukacji albo po WTZ-ach chce i może podjąć pracę na otwartym rynku pracy. Nie można zapominać też o tych osobach z niepełnosprawnością intelektualną,

dla których dużym i czasami jedynym możliwym awansem będzie przejście do ZAZ-u, czyli zmiana statusu z „uczestnika” na „pracownika” (a tym samym otrzymywanie wynagrodzenia) (Rymsza, 2013).

Ważne jest, aby system rehabilitacji zawodowej zapewniał wiele możliwości wyboru (ze względu na zróżnicowanie potrzeb) i spersonalizowane wsparcie, które powinno wpłynąć na poprawę jakości życia osób z niepełnosprawnościami. Warto też pamiętać, że sektor zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami jest idealnym miejscem, aby wykazać, w jaki sposób jakość życia może być wykorzystana jako miernik rezultatów skuteczności różnych form zatrudnienia. Jest to szczególnie ważne dla instytucji wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną we wskazaniu wydajności i skuteczności wsparcia udzielonego (Kober, Eggleton, 2009) na ich drodze do samodzielnego i niezależnego życia.

WTZ, ZAZ i praca na otwartym rynku pracy w modelu ZW to kluczowe usługi z zakresu rehabilitacji społecznej i zawodowej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz moje trzy środowiska badawcze. Mają one cechy wspólne, ale też różnią się pod pewnymi względami. Pokazuje to Tabela 7.

Cechy wspólne wszystkich trzech środowisk aktywności zawodowej i uwzględnione w badaniu:

- łączenie, choć w różnych proporcjach, rehabilitacji zawodowej i społecznej.
- Próby indywidualizacji wsparcia dzięki przygotowaniu indywidualnych programów rehabilitacji dla poszczególnych uczestników WTZ-ów i pracowników ZAZ-ów oraz indywidualnych planów działania dla odbiorców usługi ZW.
- Współpraca, choć na różnych zasadach, z przedstawicielami różnych zawodów pomocowych (psycholodzy, doradcy zawodowi, instruktorzy zawodu, terapeuci zajęciowi, pedagodzy, nauczyciele) lub z osobami pełniącymi role zawodowe – trenerami pracy.
- Wspieranie osób z niepełnosprawnościami w przygotowaniu do w miarę możliwości samodzielnego i niezależnego życia.

Tabela 7. Zestawienie porównawcze środowisk aktywności zawodowej uwzględnionych w badaniu

Rodzaj podmiotu/usługi	WTZ	ZAZ	ZW
Cel określony przez ustawodawcę lub przez standard usługi	Rehabilitacja społeczna i zawodowa	Zatrudnienie oraz rehabilitacja zawodowa i społeczna	Zatrudnienie i utrzymanie zatrudnienia na otwartym rynku pracy przy wsparciu trenera pracy
Organ prowadzący	Podmiot publiczny lub organizacja trzeciego sektora	Podmiot publiczny lub organizacja trzeciego sektora	Nie ma wytycznych, w tym zakresie. W Polsce jest to usługa prowadzona głównie przez organizacje z trzeciego sektora
Adresat wsparcia	Osoby z niepełnosprawnościami w stopniu umiarkowanym i znacznym	Osoby z niepełnosprawnościami w stopniu umiarkowanym i znacznym	Nie ma obowiązujących wytycznych w tym zakresie. Najczęściej usługa obejmuje osoby z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności, w tym osoby z niepełnosprawnością intelektualną, chorujące psychicznie i ze sprzężeniami
Status beneficjenta	Uczestnik	Pracownik	Pracownik
Rekrutacja beneficjenta wsparcia	Uzupełniająca (po zwolnieniu się miejsca)	Uzupełniająca (po zwolnieniu się miejsca)	Nabory w ramach cyklu projektowego (najczęściej rocznego)
Indywidualne wsparcie	Tak – indywidualny plan rehabilitacji	Tak – indywidualny plan rehabilitacji	Tak – indywidualny plan działania

Aktywność zawodowa a jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną

Rotacja beneficjentów	Okazjonalna	Okazjonalna	Zgodnie ze ścieżką zaplanowaną w indywidualnym planie działania
Źródło finansowania	Stabilne – środki PFRON	Stabilne – środki PFRON	Środki projektowe, publiczne lub unijne

Źródło: opracowanie własne.



Krzysztof Malanowski

- Czym dla pana jest dobre życie?
- Żeby mieć dobre życie trzeba mieć zdrowie. Wtedy można pracować, mieć rodzinę.
- A co daje panu praca?
- Zadowolenie. Jestem niezależny od innych. Zarabiam na siebie.
- Co to znaczy być niezależnym?
- Być niezależnym od trzecich osób... nie potrzebuję od nikogo pomocy i sam sobie w życiu poradzę.



Małgorzata Tyska

- Czym dla pani jest dobre życie?
- Dobre życie, że mam pracę, że jestem uczestnikiem Centrum DZWONI, że podjęłam wiele pracy.
- Co jest ważne w dobrym życiu?
- Że zarabiam pieniążki, mogę kupować, co chcę to kupuję... Jestem lubiana, zadowolona z życia. Ostatnio było kiepsko, ale teraz jest lepiej.
Że... wszyscy mnie lubią i pomagają mi z Centrum DZWONI.

Rozdział 3.

Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w ujęciu teoretycznym i empirycznym

W ciągu ostatniego półwiecza obserwuje się zmianę postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną (zob. Rozdział 1). Ma to znaczący wpływ na jakość życia tych osób. Na gruncie naukowym zagadnienie subiektywnej i obiektywnej jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną nabrało większego znaczenia, gdy zaczęto propagować ideę normalizacji, deinstytucjonalizacji oraz integracji ze społecznością (Kostrzewski, Zasepa, 2007, s. 9). Zdaniem Firkowskiej-Mankiewicz można wręcz powiedzieć, że „o ile w latach 70. i 80. problemem wiodącym zarówno w badaniach naukowych, jak i w formach opieki nad osobami niepełnosprawnymi intelektualnie były kwestie deinstytucjonalizacji i normalizacji [...], o tyle lata 90. zapoczątkowały erę badań i zainteresowania problematyką jakości życia” (Firkowska-Mankiewicz, 1999, s. 15).

W przywoływanym okresie pojawiły się też nowe definicje niepełnosprawności intelektualnej, jakości życia i działań wspierających oraz nowe podejście do tych zagadnień. Próby uporządkowania tego, co powinno podlegać pomiarowi, skupiono na potrzebie stworzenia modeli użytecznych dla polityki społecznej. Chodziło o opracowanie takich modeli, które pozwoliłyby połączyć rozwiązania dla integracji rozwiązań medycznych, behawioralnych i instytucjonalnych w dziedzinie usług wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Modele, które wyjaśniają naturę niepełnosprawności, znaczenie osobistego dobrostanu oraz niezwykle istotną rolę, jaką zindywidualizowane wsparcie odgrywa w poprawie funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną i podniesieniu jakości jej życia (Buntinx, Schalock, 2010, s. 284).

Omówienie zagadnienia jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną rozpocznę od syntetycznego przedstawienia jakości życia w ujęciu interdyscyplinarnym, następnie przedstawię wybrane koncepcje jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, by na koniec skupić się na najbardziej mnie interesującej psychologicznej koncepcji jakości życia opracowanej przez Roberta L. Schalocka. Koncepcji, w której coraz mocniej akcentowany jest nurt ekologiczno-społeczny (rozpatruje się jakość życia na trzech poziomach: makrosystemu, mezosystemu i mikrosystemu).

3.1. Jakość życia jako interdyscyplinarny obszar badawczy

Jakość życia jest pojęciem złożonym i wielowymiarowym, rozumianym niejednakowo przez przedstawicieli różnych dyscyplin (Firkowska-Mankiewicz, 1999, 2006, 2015). Beata Tobiasz-Adamczyk (1999, s. 9) pisze, że pojęcie jakości życia stało się koncepcją interdyscyplinarną, obecną przede wszystkim w filozofii, naukach społecznych – ekonomii, socjologii, psychologii – oraz naukach medycznych.

3.1.1. Jakość życia w ujęciu ekonomicznym

Pojęcie jakości życia w ekonomii pojawiło się w drugiej połowie XX wieku. W tym czasie wielu ekonomistów zaczęło zastanawiać się nad tym, co wpływa na dobre i szczęśliwe życie jednostek (Sompolska-Rzechuła, 2013, s. 135).

Z perspektywy ekonomicznej jakość życia można rozpatrywać w trzech skrajnie różnych ujęciach (Becla, Czaja, 2003): (1) tradycyjnym, które sprowadza zagadnienie jakości życia do jego uwarunkowań materialnych; (2) skrajnie spirytualistycznym, sprowadzającym się do wymiaru pozamaterialnego, ujmującym jakość życia w kategoriach religijnych i ekologicznych; (3) łączącym dwa wymienione ujęcia – akcentującym rozumienie jakości życia kompleksowo i funkcjonalnie, jako procesu znoszenia ograniczeń i osiągania wolności (dokonywania odpowiednich wyborów) (za: Sompolska-Rzechuła, 2013, s. 135).

Według autorki pierwsze ujęcie obejmuje i liberalne, i dalekie od liberalizmu (np. katolickie, socjalistyczne) koncepcje głównego nurtu współczesnej ekonomii (od neoklasycznej do socjalistycznej). Drugie obejmuje koncepcje religijne, społeczne wizje antyglobalistów oraz koncepcje ekologiczne. Natomiast trzecie – koncepcje neoliberalne, a także koncepcję Amartyi Sena – laureata Nagrody Banku Szwecji im. Alfreda Nobla w dziedzinie ekonomii. Zdaniem badaczki koncepcja dobrobytu oraz jakości życia zaprezentowana przez Sena rzuca nowe światło na tę problematykę. Według niego jakość życia jest uwarunkowana swobodami politycznymi, funkcjonowaniem wolnego rynku, sposobnościami ekonomicznymi i możliwościami społecznymi (Sompolska-Rzechuła, 2013, s. 135).

W badaniach podejścia ekonomicznego jakość życia zorientowana jest pragmatycznie – poszukuje się w nich jednolitego, syntetycznego, obiektywnego wskaźnika jakości życia, który może być brany pod uwagę podczas kształtowaniu globalnej polityki ekonomicznej i społecznej. Przy wykorzystywaniu wskaźników obiektywnych zakłada się, że jakiś czynnik jest konieczny dla dobrego życia każdej jednostki i całego społeczeństwa, a wartościowanie odnosi się do norm ustalonych przez badaczy i naukowców (Sadowska, 2006, s. 17–18). W badaniach nad obiektywnymi wyznacznikami jakości życia dominują badania statystyczne, jakość życia zaś jest utożsamiana ze społeczno-ekonomicznymi warunkami życia (przede wszystkim ze stopniem zaspokojenia potrzeb bytowych) (Dąszykowska, 2010, s. 49).

3.1.2. Jakość życia w innych naukach społecznych

Zainteresowanie pojęciem jakości życia można zauważyć już w pismach starożytnych filozofów. Rozważania nad potrzebą polepszenia życia człowieka snuli Platon i Arystoteles⁷⁹. Filozofowie mówili o jakości życia głównie w kontekście traktowanych normatywnie wartości, które są dla człowieka ważne i o których realizację on zabiega, w tym wartości duchowych, hedonistycznych, kulturowych, cywilizacyjnych, religijnych, witalnych. Mówili również o dążeniu do eudajmonii jako najwyższego osiągalnego dobra, gwarantującego szczęście. W ujęciu filozoficznym miernikiem jakości życia jest to „czy człowiek działa i postępuje zgodnie z samym sobą, więc realizuje te wartości, które dom, kultura i społeczeństwo, a zatem i on uważa za ważne i słuszne” (Firkowska-Mankiewicz, 2015, s. 9).

Filozoficzne rozważania nad dobrym życiem i szczęśliwym życiem uitorowały drogę do podejmowania przez reprezentantów wielu dziedzin badań nad jego jakością. Zajęły się tą tematyką także socjologia, psychologia i nauki medyczne. Odstąpiono od podejścia normatywnego⁸⁰ na rzecz opisowego (Kowalik, 2008, s. 35–36). Można zobrazować tę zmianę, przyjąwszy punkt widzenia Seneki, który twierdził: „Człowiek jest nieszczęśliwy tylko w tym stopniu, w jakim się za nieszczęśliwego uważa” (cyt. za: Tatarkiewicz, 1979, s. 260). Zmiana podejścia badawczego wywołała zmiany terminologiczne. Termin „szczęście” zastąpiono terminem „jakość życia⁸¹” (*quality of life*, QOL) lub „dobrostan” (*well-being*) (Daszykowska, 2010b, s. 18)

Firkowska-Mankiewicz (2015, s. 9) pisze, że socjologowie, kiedy mówili o jakości życia, koncentrowali się początkowo „bardziej na stylu życia, próbując zbadać i zdefiniować specyfikę charakteryzującą sposób funkcjonowania jednostek i zbiorowości ludzkich oraz wykręć reguły, które wyznaczają ową specyfikę”. Andrzej Siciński w swojej książce *Styl życia. Koncepcje i propozycje* pisze, że nie należy wchodzić zbyt daleko w zagadnienia „esencjalne” – przynoszące odpowiedź na pytanie, co to jest jakość życia. Według autora pojęcie to ma charakter kategorii symbolicznej, otwartej i niedookreślonej, ponadto polemicznej (za: Nosarzewska, Żyta, 2006, s. 17). Termin „styl życia” można odnosić do

79 Zob. na ten temat w: E. Kasprzak (2013), *Poczucie jakości życia pracowników realizujących różne wzory kariery zawodowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, s. 54–56.

80 W teoriach normatywnych przyjmuje się, że jest jakiś zewnętrzny względem jednostki model wartościowego szczęśliwego życia. Im bardziej życie ludzi zbliża się do tego modelu, za tym bardziej szczęśliwe jest ono uważane bez względu na to, czy ludzie ci sami czują się zadowoleni z własnego życia czy nie. W podejściu tym kryje się założenie o istnieniu nadrzędnej instancji (społeczeństwa, władcy, proroka, filozofa, psychoterapeuty), władnej rozstrzygnąć, co jest, a co nie jest dobre i pożądane dla jednostki.

W fenomenalistycznych (opisowych) teoriach szczęścia każdy człowiek traktowany jest jako ostateczny sędzia wartości własnego życia. Pojęcie szczęścia utożsamiane jest z subiektywnym poczuciem losu, jaki przypałdł komuś w udziale (Czapiński, 1992, s. 6).

81 Termin „jakość życia” różni się znaczeniowo od terminów: „sens życia”, „styl życia”, „sposób życia”, „poziom życia”, „tryb życia”. (zob. Daszykowska, 2010, s. 19–23).

zbiorowości społecznych i do jednostek. Oznacza on zespół codziennych zachowań jednostek lub zbiorowości społecznych, specyficznych ze względu na swoją treść i konfigurację dla tych jednostek lub zbiorowości (Siciński, 2002, s. 22–23). Dokonywany pomiar odwołuje się przy tym do zewnętrznych w stosunku do jednostki mierników obiektywnych, takich między innymi jak kulturowo zdeterminowane standardy przyjęte w danej zbiorowości za wzory życia właściwego i wartościowego (Siciński, 2002, s. 29–32).

We wczesnych ujęciach socjologicznych poszukuje się wyznaczników jakości życia w:

- obiektywnych warunkach życia (zasoby finansowe, wykształcenie, pozycja społeczna, pochodzenie, władza),
- sytuacji socjodemograficznej (wiek, płeć, zdrowie, miejsce zamieszkania, stan cywilny, posiadanie dzieci),
- czynnikach cywilizacyjnych, politycznych, kulturowych, w tym między innymi wydarzeniach życiowych oraz we wpływie religii (Firkowska-Mankiewicz, 2015, s. 9).

W ujęciu późniejszym do wyznaczników tych dołączono również czynniki subiektywne, między innymi samopoczucie, ocenę ogólnych i specyficznych warunków życia postrzeganych w kategoriach szczęścia, zadowolenia, lęku (Mariański, 1993).

W psychologii zajmowano się wprawdzie analizą związków między obiektywnymi warunkami życia a jakością życia, jednak w badaniach psychologicznych dominowało podejście subiektywne, rozumiane w kategoriach przeżyć i doznań jednostki, wynikających z doświadczeń życia codziennego, na które składają się poczucie satysfakcji z życia, dobrostanu psychicznego i doświadczenia życiowego (Tobiasz-Adamczyk, 1996, s. 33–40).

W tym ujęciu rola subiektywnych wyznaczników jakości życia okazała się bardziej istotna niż rola czynników obiektywnych. Było to szczególnie widoczne w badaniach (Czapiński, 1992, s. 139), w których czynniki obiektywne wyjaśniały zaledwie od kilku do kilkunastu procent zróżnicowania odpowiedzi w różnych skalach zadowolenia, dobrostanu i szczęścia. Wskazywało to, że ocena jakości własnego życia, tego czy jest „dobre”, „szczęśliwe”, czy wręcz przeciwnie: „złe”, „nieszczęśliwe”, w niewielkim stopniu zależy od tego, czy jesteśmy biedni czy bogaci, zdrowi czy chorzy, czy spotykają nas „dobre” czy „złe” rzeczy (Firkowska-Mankiewicz, 2015, s. 10). Zdecydowana większość ludzi bez względu na obiektywne warunki egzystencji przejawia pozytywną postawę wobec życia. Janusz Czapiński twierdzi, że „nawet gdyby jednak obiektywne wyznaczniki jakości życia wyjaśniały w 100% zróżnicowanie ludzi w zakresie poczucia szczęścia, zasadne pozostałoby pytanie o wagę owych wyznaczników jako przyczyn dobrostanu psychicznego” (Czapiński, 1992, s. 141).

3.1.3. Jakość życia w naukach medycznych

Zdrowie, choroba i niepełnosprawność są czynnikami mocno związanymi z poczuciem jakości życia⁸². Termin „jakość życia” stosowany w medycynie znajduje swój wyraz w angielskim terminie *health related quality of life* – jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia (Tobiasz-Adamczyk, Szafraniec, Bajka, 1999, s. 35). Jak pisze Beata Tobiasz-Adamczyk (1999, s. 9), najwcześniej terminem tym w medycynie zaczęli się posługiwać gerontolodzy. Dokonywali za jego pomocą oceny stanu zdrowia osób w starszym wieku, opisywali ich pozycję w społeczeństwie oraz warunki życia. Terminem tym posługują się też klinicyści, kiedy próbują określić konsekwencje najrozmaitszych chorób, a także stosowania określonych zabiegów dla jakości życia pacjentów. Okazał się on też ważny na przykład dla farmaceutów analizujących efekty stosowania leków, a także dla menedżerów służby zdrowia przy ocenie jakości funkcjonowania różnorodnych form opieki medycznej i usług świadczonych przez sektor zdrowia i opieki społecznej, szczególnie osobom z niepełnosprawnościami.

We wszystkich tych dziedzinach posługiwanie się terminem „jakość życia” dotyczyło i obiektywnego (stan zdrowia, status społeczno-ekonomiczny), i subiektywnego jej wymiaru (satysfakcja z życia, sposób postrzegania siebie). Zwrócono uwagę, że w wypadku chorób nowotworowych obserwuje się zastępowanie obiektywnych wskaźników jakości życia subiektywnymi ocenami pacjentów. Okazało się bowiem, że ocena jakości życia oparta na wskaźnikach obiektywnych (np. ekspertyzach lekarskich) nie zawsze, a raczej rzadko pokrywała się z subiektywną oceną tej jakości dokonywaną przez samego pacjenta (Tobiasz-Adamczyk, Szafraniec, Bajka, 1999, s. 35). Obserwacje tego rodzaju zjawisk doprowadziły do przesunięcia akcentów w kierunku większego docenienia wpływu czynników subiektywnych jako wyznaczników jakości życia oraz uwzględnienia roli indywidualnego światopoglądu i systemu wartości.

Zgodnie z tymi tendencjami WHO powołała specjalną grupę do badań jakości życia – WHOQOL Group⁸³. Wypracowała ona definicję jakości życia, opartą na indywidualnym postrzeganiu przez człowieka jego własnej sytuacji i pozycji życiowej na tle kultury, w której on żyje, oraz w powiązaniu z wyznawanym systemem wartości, z osobistymi poglądami i przekonaniem oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi.

82 „Poczucie jakości życia” to termin wieloznaczny, coraz częściej używany między innymi w pedagogice, psychologii, socjologii, filozofii i medycynie. Służy do opisywania subiektywnej oceny jakości własnego życia osoby, człowieka twórczego, który jest kreatorem tej jakości, a także do opisu subiektywnego stosunku człowieka do otaczających go warunków fizycznych i środowiskowych, które mogą być jego obiektywnymi wskaźnikami i wpływać na poziom życia oraz pozycję społeczną (Straś-Romanowska, 2002, s. 91–104; Dębska, Komorowska, 2007, s. 56; Boltuć, 2019, s. 80–81).

83 WHOQOL – The World Health Organization Quality of Life, grupa Światowej Organizacji Zdrowia do spraw jakości życia.

Do oceny jakości życia WHO włącza następujące czynniki:

- stan fizyczny,
- stan psychiczny,
- stopień niezależności,
- relacje społeczne,
- relacje ze środowiskiem,
- religię, wierzenia, przekonania, poglądy (The WHOQOL Grup, 1995, za: Tobiasz-Adamczyk, Szafranec, Bajka, 1999, s. 35).

Koncepcja ta wywodzi się z wielowymiarowej definicji stanu zdrowia zaproponowanej przez WHO jako stanu pełnego, dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego i społecznego, a nie wyłącznie braku choroby lub niepełnosprawności. Sama medycyna uznała więc potrzebę holistycznego ujmowania zdrowia człowieka (Firkowska-Mankiewicz, 2015, s. 11). Uznawszy, że termin „jakość życia” ma charakter holistyczny, do opisu jakości życia włącza się także: „stan somatyczny, możliwości funkcjonowania, ogólny stan zdrowia, objawy, dobrostan psychologiczny, zdolność kontrolowania własnego życia, umiejętność zmagania się z przeciwnościami, umiejętność przystosowania się, niezależność od innych, satysfakcję z życia i wsparcie społeczne” (Tobiasz-Adamczyk, Szafranec, Bajka, 1999, s. 37).

Z podsumowania przeglądu wybranych koncepcji jakości życia w ujęciu interdyscyplinarnym wynika, że najpierw akcentowano głównie obiektywne wymiary życia, gdyż mierzono przede wszystkim warunki życia jednostki (Zawiślak, 2011, s. 44), zwykle w badaniach ekonomicznych. Nauki medyczne uzupełniły ten obraz, uwzględniły bowiem ocenę obiektywną i subiektywną. W miarę jak rosło zainteresowanie nauk socjologicznych i psychologicznych jakością życia, większe znaczenie zaczęto przypisywać przeżyciom ludzkim, a za rozstrzygające uznawano subiektywne doświadczenia jednostki i jej ocenę własnego życia (Sadowska, 2006, s. 60).

Medyczne zainteresowanie koncepcją jakości życia, a także dorobek nauk społecznych w tym obszarze wykorzystano w badaniach nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

3.2. Wybrane koncepcje jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną – definicja i wymiary

Jak wynika z powyższego przeglądu koncepcji jakości życia, można zauważyć, że jakość życia jest zjawiskiem złożonym i wielowymiarowym. Istnieje wiele definicji jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ewa Zasępa i Agnieszka Wołowicz (2010, s. 17) wskazują, że prawie wszystkie z nich zawierają trzy kluczowe domeny jakości

życia⁸⁴: „ogólne poczucie dobrostanu, poczucie pozytywnego zaangażowania w aktywności społeczne i pozytywne relacje interpersonalne, istnienie możliwości rozwinięcia swoich potencjalności”.

O jakości życia rozpatrywanej jako wszelkie zewnętrzne warunki i zdarzenia, których doświadczają osoby z niepełnosprawnością intelektualną, oraz poziom zadowolenia z tych doświadczeń pisali David Felce i Jonathan Perry (1995, s. 60). Zdefiniowali oni jakość życia „jako całościowy ogólny dobrostan, na który składają się obiektywne i subiektywne oceny w zakresie samopoczucia fizycznego, materialnego, społecznego i emocjonalnego oraz poziomu rozwoju osobowego i celowej aktywności, przy czym wszystko to przeważone jest przez indywidualny system wartości”. W 1997 roku w konsekwencji analizy wcześniejszych prac do wymienionych subiektywnych obszarów ocen David Felce dodał prawa obywatelskie (Felce, 1997, za: Sadowska, 2006, s. 38).

Z kolei badacze Rebecca Renwick, Ivan Brown i Dennis Raphael (1996; 1999) związani z Centrum Promocji Zdrowia (The Centre for Health Promotion) w Toronto zaproponowali definicję, według której miarą jakości życia jest „poziom zadowolenia osoby z ważnych możliwości jej życia” (Raphael, Brown, Renwick, 1999, s. 158). Autorzy wyróżnili trzy obszary życia:

- bycie (*being*) – koncentruje się na jednostce jako indywidualności,
- przynależność (*belonging*) – dotyczy wzajemnego i harmonijnego dopasowania osoby i jej środowiska,
- stawanie się (*becoming*) – odnosi się do angażowania osoby w sensowną aktywność, która łączy się z osiągnięciem celów, realizacją marzeń i nadziei, z rozwijaniem samego siebie (Kostrzewski, Zasępa, 2007, s. 22).

Model ten zakłada, że jednostka sama indywidualnie dokonuje oceny swojej jakości życia, rozpatrując wyróżnione komponenty przez pryzmat czterech kryteriów. Są to: ważność poszczególnych obszarów, stopień odczuwanej przyjemności, kontrola nad poszczególnymi segmentami życia oraz analiza możliwości, jakie stoją przed jednostką. Na podstawie tego modelu powstało narzędzie do pomiaru jakości życia o nazwie Profil Jakości Życia (Sadowska, 2006, s. 42)

Australijski badacz Robert Cummins (1996, 1997) zbudował zgodny ze współczesnymi tendencjami model wielowymiarowy. Jego definicja jakości życia wskazuje, że jest ona zarówno obiektywna, jak i subiektywna, a każdy z tych wymiarów zawiera siedem takich samych zakresów: byt materialny, zdrowie, produktywność, zażyłość z bliskimi,

84 Domeny jakości życia reprezentują zakres, jaki obejmuje koncepcja jakości życia, a tym samym określają wielowymiarowość życia dobrej jakości (Buntinx, Schalock, 2010). Podstawowymi domenami mogą być: rozwój osobisty, samostanowienie, stosunki międzyludzkie, integracja społeczna, dobrostan fizyczny i emocjonalny, dobrostan materialny oraz prawa.

bezpieczeństwo, przynależność społeczną i dobrostan emocjonalny (Zawiślak, 2011, s. 61). W wymiarze obiektywnym ważne są miary kulturowe, w wymiarze subiektywnym – wartości osobiste. Autor interesował się szczególnie subiektywną jakością życia. Podkreślał, że wyniki badań często wskazywały na brak korelacji między miarą subiektywną i obiektywną. Zaproponował więc homeostatyczny model subiektywnej jakości życia (*homeostatic model for subjective quality of life*) (Zawiślak, 2011, s. 62) i wyróżnił w nim trzy rodzaje determinant (Cummins, 2001, s. 100):

- determinanty pierwszego rzędu (osobowościowe: ekstrawersja, neurotyzm),
- determinanty drugiego rzędu (bufory wewnętrzne: kontrola, samoocena, optymizm),
- determinanty trzeciego rzędu (środowiskowe: związane ze światem zewnętrznym i doświadczeniem jednostki).

Subiektywna jakość życia według Cumminsa jest efektem procesów równoważenia się wszystkich tych czynników i dlatego utrzymuje się na stałym poziomie mimo odchyleń w warunkach wewnętrznych. Autor do jej pomiaru skonstruował Wielowymiarową Skalę Jakości Życia (Comprehensive Quality of Life Scale) (Kostrzewski, Zasępa, 2007, s. 24). Skala rekomendowana jest jako jedno z dwóch najczęściej stosowanych narzędzi do badania jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Z powodu moich zainteresowań badawczych chciałabym się skoncentrować na dociekaniach The Quality of Life Special Interest Research Group działającej przy The International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD). Wynikiem działań międzynarodowego zespołu badaczy było opracowanie koncepcji jakości życia, która opiera się na dwóch podstawowych założeniach:

- 1) percepcji jakości życia jako pewnej koncepcji mającej związek z polityką społeczną, oceną usług przez nią oferowanych oraz z różnego rodzaju programami i inicjatywami (lokalnymi, narodowymi, ponadnarodowymi);
- 2) uznaniu, że ważnym aspektem koncepcji jest uwzględnienie indywidualnej percepcji i oceny sytuacji życiowej przez daną osobę, ponieważ mają one wpływ na jej zachowanie. Założenie to nie wyklucza istnienia obiektywnych komponentów, podkreśla raczej, że indywidualna percepcja doświadczanej jakości życia ma znaczenie priorytetowe.

W tym ujęciu przyjmuje się, że jakość życia ma podobne znaczenie dla osób pełnosprawnych oraz osób z niepełnosprawnością intelektualną i że może być określana za pomocą takich samych wskaźników (Zawiślak, 2011, s. 50–51).

Robert L. Schalock (członek powyższej grupy) należy do najwybitniejszych badaczy jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną na świecie. Opracował wraz ze współpracownikami model jakości życia oraz narzędzie służące do pomiaru tego

konstruktu wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną – Kwestionariusz Jakości Życia⁸⁵ (Quality of Life Questionnaire, QOL) (Schalock, Keith, Hoffman, 1990). Według opracowanego przez nich modelu (Schalock i in., 1990, s. 3–6) jakość życia jest wypadkową doświadczeń życiowych wynikających z obiektywnych warunków życiowych i subiektywnej ich oceny oraz postrzegania tych osób i prezentowanych wobec nich postaw społecznych; jest dalej wypadkową systemu wartości i przekonań na temat tego, jak funkcjonuje świat, oraz globalnej postrzeganej przez nie oceny jakości własnego życia.

Autorzy modelu (za: Firkowska-Mankiewicz, 1999, s. 17) twierdzą, że percepcja osób z niepełnosprawnościami przez innych (w tym: najbliższe otoczenie, służby powołane do ich wspierania, ogół społeczeństwa) oraz demonstrowane wobec nich postawy wpływają na kształtowanie wewnętrznych standardów stosowanych do oceny jakości życia oraz poglądów osobistych dotyczących tego, co jest ważne i jakie zasady rządzą światem i życiem społecznym. Ponadto system przekonań dotyczących zasad rządzących światem oraz tego, co jest w nim ważne i warte zabiegów, kształtuje się w konfrontacji indywidualnych doświadczeń jednostki (związanych z jej cechami i obiektywnymi warunkami życia) z dominującymi w społeczeństwie poglądami na temat reguł jego funkcjonowania oraz obowiązujących norm i wartości.

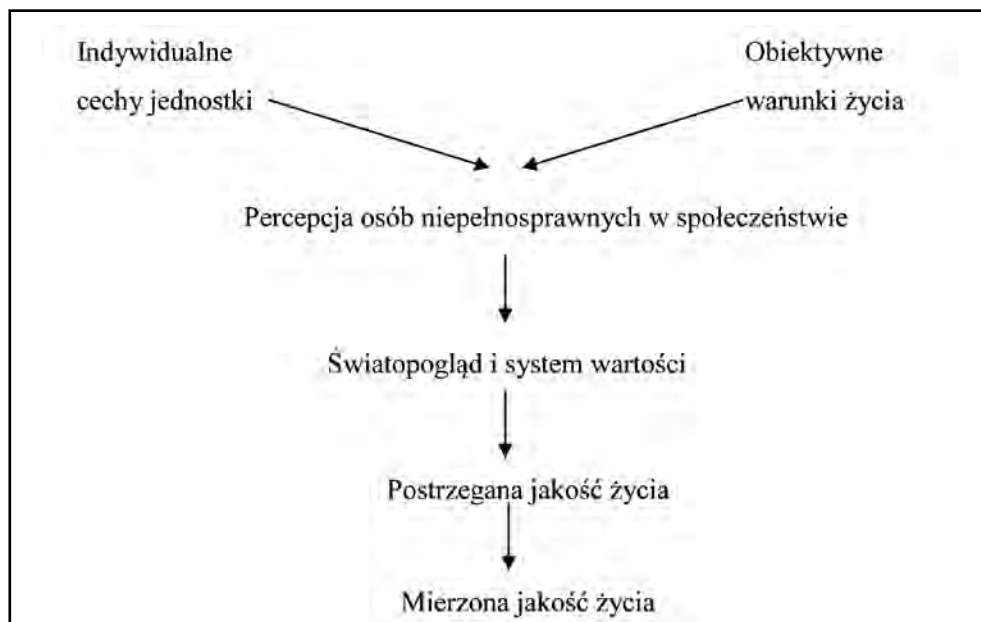
Oczywiste jest, że w każdym społeczeństwie istnieją systemy dominujących przekonań kształtujących sposób, w jaki ludzie w tym społeczeństwie interpretują świat, z którym wchodzi w interakcje. Na przykład w jednych kulturach akceptuje się i wspiera osoby z niepełnosprawnościami, w innych zaś są one wykluczane i odrzucane (Schalock i in., 1990, s. 4). Dlatego też indywidualne przekonania tych osób na temat zasad, jakie funkcjonują w społeczeństwie, i wynikająca stąd ocena jakości ich życia są w ogromnym stopniu uzależnione właśnie od społeczeństwa, jego kultury oraz szans i możliwości w nim stworzonych (Firkowska-Mankiewicz, 2015, s. 13).

Postrzegana jakość życia oznacza zdolność do subiektywnej oceny własnej sytuacji życiowej i nie można jej oceniać wyłącznie na podstawie obiektywnych warunków życia. Według Firkowskiej-Mankiewicz (1999, s. 17) z badań wynika, że subiektywne i obiektywne wskaźniki jakości życia nie korelują ze sobą szczególnie wysoko – czego powodem mogą być między innymi interwencje własnego systemu wartości i światopoglądu. Dlatego tak istotne jest, by jednostka sama dokonała subiektywnej oceny swojej ogólnej sytuacji życiowej.

Schemat omówionego pokrótce modelu jakości życia Schalocka, Keitha i Hoffmana (1990) prezentuję poniżej.

85 Kwestionariusz ten został wykorzystany w mojej pracy i szczegółowo opisany w Rozdziale 4.

Schemat 2. Model jakości życia Schalocka, Keitha i Hoffmana (1990, s. 2)



Źródło: Firkowska-Mankiewicz, 1999, s. 17.

Schalock na bazie tych teoretycznych założeń przyjmuje, że jakość życia związana jest z dopasowaniem potrzeb jednostki i tego, co oferuje jednostce społeczeństwo. Proponuje on (2000, s. 121) definicję, która jest wyliczeniem wybranych przez niego komponentów życia: „jakość życia jest koncepcją odzwierciedlającą kondycję życiową danej osoby w stosunku do ośmiu zakresów. Są to: dobrostan emocjonalny, stosunki interpersonalne, dobry stan materialny, rozwój osobisty, dobry stan fizyczny, autonomia, integracja społeczna i prawa jednostki”, hierarchicznie uporządkowane. Przyjmuje się, że wyodrębnione zakresy nie są równoważne, co oznacza, że każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną może im przypisać inną wartość.

Aby zrozumieć jakość życia osoby, należy zastosować wielowymiarowy model, który uwzględni kontekst środowiskowy – miejsce życia i pracy jednostki (Schalock, Verdugo, 2002). Przez lata autor wraz ze współpracownikami rozwijali swoją koncepcję, coraz mocniej akcentowali przy tym nurt ekologiczny (Keith, Schalock, 2000; Schalock, Verdugo, 2002). W nurcie tym rozpatruje się jakość życia na trzech poziomach: mikrosystemu, mezosystemu i makrosystemu⁸⁶.

⁸⁶ Zob. w: R.A. Schalock, M.A. Verdugo, (2002), *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*, American Association on Mental Retardation.

Aby najogólniej podsumować prezentowane modele jakości życia, można powiedzieć, że w ich skład wchodzi najczęściej z jednej strony obiektywne warunki życia, z drugiej zaś ich subiektywna ocena, dobrostan jednostki, światopogląd i system wartości. Firkowska-Mankiewicz (2015, s. 12) pisze, że czynniki obiektywne to przede wszystkim warunki życia i bytowania uzależnione od stanu zdrowia, wykształcenia, sytuacji zawodowej i materialnej, miejsca zamieszkania i warunków mieszkaniowych. Autorka podkreśla, że ten mikrospołeczny wymiar życia i bytowania jednostki i rodziny jest uzależniony od uwarunkowań mezostrukturalnych (instytucje społeczne) i makrostrukturalnych (systemy ekonomiczne, polityczne i prawne państwa). Czynniki subiektywne to między innymi oceny jednostki dotyczące jej własnego stanu fizycznego, psychicznego i materialnego, jej więzi i stosunki z innymi ludźmi oraz poczucie oparcia, jakie w nich znajduje, wreszcie system wyznawanych przez nią wartości i jej światopogląd.

W prezentowanych modelach sama struktura jakości życia jest bardzo podobna – rozpatrywana wielowymiarowo zazwyczaj poprzez domeny obejmujące najczęściej: rozwój osobisty, samostanowienie, stosunki międzyludzkie, integrację społeczną, dobrostan emocjonalny, fizyczny i materialny. Według każdego z nich ważnym elementem jakości życia są subiektywne odczucia jednostki.

Prawo każdej osoby z niepełnosprawnością intelektualną do doświadczania wartościowego życia jest podstawowym założeniem podejścia do niepełnosprawności intelektualnej, skupionego na jakości życia (Brown, 1997). Jest ono ważne i przydatne w obszarze polityki społecznej oraz w systemie służb i usług świadczonych osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Stanowi logiczną konsekwencję zasad ukształtowanych w ostatnich latach, a dotyczących życia w otwartym środowisku, integracji i włączania osób z niepełnosprawnością intelektualną w życie społeczne, możliwości sprawowania przez te osoby kontroli nad własnym życiem, jak również egzekwowania swoich ludzkich i obywatelskich praw (Firkowska-Mankiewicz, Wołowicz-Ruszkowska, Zakrzewska, 2017, s. 181).

Na potrzeby niniejszej pracy i prezentowanych w kolejnych rozdziałach badań własnych przyjąłam definicję jakości życia Schalocka. Definicja ta stwierdza, że jakość życia jest wielowymiarowym zjawiskiem, na który wpływ mają cechy osobowe i czynniki środowiskowe.

Ponadto w badaniach, których wyniki będą prezentowane poniżej, skupiłam się na subiektywnym wymiarze poczucia jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną ocenianym w czterech podskalach: zadowolenie z życia, produktywność, niezależność, integracja ze społecznością (Kwestionariusz Jakości Życia QOL Schalocka i in.). Na podstawie przeglądu badań nad jakością życia oraz wyników badań własnych chcę podkreślić, że im „wyższy jest stopień normalności sytuacji rodzinnej, mieszkaniowej i zawodowej, tym lepsze są wskaźniki jakości życia – przy czym szczególnie ważna okazuje

się rola sensownej aktywności, a zwłaszcza pracy zawodowej” (Firkowska-Mankiewicz, 2018, s. 257) – tego dowodzą badania realizowane Kwestionariuszem QOL.

3.3. Przegląd badań nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce i na świecie

Prezentowane poniżej wyniki badań nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną porównam później z wynikami, które uzyskałam sama. Dokonałam przeglądu wybranych prac badawczych, kierując się następującymi kryteriami:

- badania obejmowały głównie osoby dorosłe o różnym stopniu niepełnosprawności intelektualnej – niepełnosprawność w stopniu lekkim, umiarkowanym i znacznym;
- badania dotyczyły jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia, porównywanej z jakością życia osób pełnosprawnych lub osób z innymi niepełnosprawnościami;
- badania dotyczyły jakości życia i jej uwarunkowań środowiskowych (m.in. rodzinnych, materialnych), a zwłaszcza wpływu środowisk oferujących różne możliwości aktywności quasi-zawodowej lub zawodowej.

Przegląd badań rozpocznę od badań polskich, w dalszej kolejności zaprezentuję badania zagraniczne.

3.3.1. Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w polskich badaniach

Przykładem badań realizowanych z uwzględnieniem pierwszego kryterium są porównawcze badania Anny Firkowskiej-Mankiewicz⁸⁷, w których wykorzystano Kwestionariusz Jakości Życia (QOL). Autorka porównała wyniki amerykańskich badań Schalocka nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną (uśrednione wyniki osób o głębokim i lekkim stopniu niepełnosprawności intelektualnej) z badaniami polskimi, którymi objęto osoby w granicach dolnej normy intelektualnej (pochodzące z badań „Warsaw Study”) oraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym (pochodzące z badań Radosława Piotrowicza). Analiza pokazała, że osoby o wyższym poziomie funkcjonowania intelektualnego osiągnęły lepsze wyniki zarówno w globalnej skali jakości życia, jak i w podskali niezależności. Natomiast w obu grupach (amerykańskiej i polskiej) zbliżone były poziom zadowolenia z życia i stopień integracji społecznej, co mogłoby świadczyć o tym, że niższy lub wyższy stopień niepełnosprawności nie przesądza automatycznie o poczuciu zadowolenia z życia i silniejszych więziach z otoczeniem, ale ma znaczenie dla poczucia niezależności i ogólnej jakości życia (Firkowska-Mankiewicz, 1999, s. 15–21).

⁸⁷ Tłumaczenia tego kwestionariusza dokonała Anna Firkowska-Mankiewicz z upoważnienia Roberta Schalocka w 1993 roku.

Jedne z pierwszych badań realizowanych z uwzględnieniem drugiego kryterium przeprowadził Andrzej Juros (1997). Posługując się przetłumaczonym i zaadaptowanym przez siebie Kwestionariuszem Jakości Życia (QOL Schalocka i Keitha, 1993) porównał poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (n=35) z jakością życia osób z innymi schorzeniami: z chorobą wieńcową (n=27), z chorobą psychiczną (n=23), ze stwardnieniem rozsianym (n=16) i z niepełnosprawnością ruchową (n=38). Z przeprowadzonych badań wynikało, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną miały znacząco niższe ogólne poczucie jakości życia, a także niższe poczucie przynależności i zintegrowania z otaczającą społecznością w porównaniu z osobami w normie intelektualnej, a chorymi na choroby układu krążenia oraz chorującymi psychicznie (Juros, 1997, s. 297–309).

Podobne badania przeprowadziła Aleksandra Zawiaślak, która także porównała jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie – ale w stopniu głębszym niż w badaniu Jurosa – z jakością życia osób w normie intelektualnej z innymi niepełnosprawnościami i chorobami przewlekłymi. Przebadła 534 dorosłe osoby niepełnosprawne w wieku od 18 do 50 lat, w tym 287 z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym oraz 247 z innymi chorobami i niepełnosprawnościami. użytym narzędziem była piąta edycja Comprehensive Quality of Life Scale-15 (ComQol-15) Cumminsa (1997a) (Zawiaślak, 2011, s. 134–137).

Badania stały się podstawą do sformułowania następujących wniosków. Po pierwsze, osoby z niepełnosprawnością intelektualną prezentowały globalnie niską jakość życia w wymiarze obiektywnym, ale nie różniły się pod tym względem od innych osób z niepełnosprawnościami, które podobnie nisko oceniły jakość swojego życia. Po drugie, osoby z niepełnosprawnością intelektualną oceniły subiektywną jakość życia na poziomie przeciętnym⁸⁸, ale były bardziej zadowolone ze swojego życia niż osoby z innymi niepełnosprawnościami, zwłaszcza w zakresie bytu materialnego oraz zdrowia (Zawiaślak, 2011, s. 174).

Ciekawym i nowym na tle wcześniej prezentowanych badań wynikiem autorki jest wniosek, że gdy porównano subiektywną ocenę jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną z osobami z innymi niepełnosprawnościami, wyższy wynik miały osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Badaczka wnioskuje, że osoby te oceniają jakość swojego życia mniej realistycznie, co może świadczyć o tym, że brakuje im adekwatnej refleksji nad życiem, czym różnią się od innych osób z niepełnosprawnościami (Zawiaślak, 2011, s. 182).

⁸⁸ Autorka do porównania osiągniętych poziomów w zakresie subiektywnej i obiektywnej jakości życia badanych używa sformułowań: niski, przeciętny i wysoki.

Do badań realizowanych z uwzględnieniem trzeciego kryterium należą między innymi badania Heleny Łaś. W latach 2000–2002 objęła nimi 40 absolwentów zasadniczych szkół zawodowych specjalnych z lekką niepełnosprawnością intelektualną (w tym 30 kobiet i 10 mężczyzn), którzy założyli własne rodziny. Oprócz niepełnosprawności intelektualnej większość badanych miała dodatkowe niepełnosprawności (wzroku, słuchu, mowy, narządu ruchu) oraz niekorzystną sytuację rodzinną w okresie, kiedy byli uczniami. Poczucie zadowolenia absolwentów z ich jakości życia autorka badała zgodnie z przyjętymi przez R. Browna pięcioma wymiarami określającymi kontekst życia jednostki: sytuacją zawodową i materialną, sytuacją społeczną, sytuacją rodzinną oraz samopoczuciem psychicznym i fizycznym. Badania wykazały, że większość absolwentów (57%) prezentuje dobry lub przeciętny poziom zadowolenia z własnego życia. Ponad 11% absolwentów było bardzo zadowolonych, zaś 31% – niezadowolonych. Autorka dostrzegła rozbieżność między obiektywnymi warunkami życia a subiektywną oceną. Wyraziła opinię o „zawyżonej, a nawet zbyt optymistycznej ocenie swojej jakości życia. Ich bardzo często zła sytuacja mieszkaniowa, zawodowa, finansowa, rodzinna nie powinna dawać podstaw do budowania tak wysokiej samooceny i zadowolenia ze swojej sytuacji” (Łaś, 2004, s. 14–20).

Ten wynik nie musi dziwić, jeśli przyjrzymy się badaniom prowadzonym na świecie i w Polsce (zob.: J. Czapiński, 1992). Badania te dowodzą, że zdecydowana większość ludzi, bez względu na obiektywne warunki egzystencji, przejawia pozytywną postawę wobec życia. Kolejny wniosek wynikający z tych badań jest taki, że zdecydowana większość ludzi w różnych częściach świata i w różnej sytuacji życiowej (bogaty czy biedny, kobieta czy mężczyzna, żyjący samotnie czy w związku, żyjący na wsi czy w mieście, rozpieszczony czy ciężko doświadczony przez los, wykształcony czy niewykształcony) czuje się raczej szczęśliwa niż nieszczęśliwa, przejawia bardziej lub mniej pozytywną postawę wobec życia. Postawa człowieka wobec jego własnego życia zależy zatem w znikomym stopniu od warunków obiektywnych (Czapiński, 1992, s. 191). Z tych samych badań wynika, że ludzie nie muszą mieć szczególnego powodu, żeby czuć się szczęśliwi, natomiast muszą mieć istotne powody, aby czuć się nieszczęśliwi (Czapiński, 1992, s. 193).

Jeżeli przyjrzymy się sytuacji badanych absolwentów, zobaczymy, że ci niezadowoleni ze swojego życia „szczególnie cierpią z powodu osamotnienia, społecznego naznaczenia i braku wsparcia ze strony bliskich osób oraz powołanych do tego służb i instytucji” (Łaś, 2004, s. 14–20). Brak wiary w swoje możliwości, obawa przed niepowodzeniami i inne zachowania wynikające z zaniżonej samooceny mogą odbić się niekorzystnie na realizacji zadań stojących przed osobą z niepełnosprawnością intelektualną u progu dorosłości⁸⁹. Ciekawa jest wypowiedź badanych na temat przygotowania ich do życia

⁸⁹ Zjawisko skrajności samooceny i jej nieadekwatności w stosunku do sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną potwierdzają badania Zdzisławy Janiszewskiej-Niesioruk (2000).

przez szkołę specjalną. Ponad 53% badanych pozytywnie ocenia wpływ szkoły na swoje funkcjonowanie w różnych sferach życia – chociaż tylko około 22% badanych pracowało zawodowo, nie zawsze zgodnie z wyuczoną specjalnością. Jak wykazują wyniki badań, większość badanych nie miała stałego zatrudnienia (tamże, s. 14–20), więc trudno powiedzieć, że szkoła dobrze przygotowała ich do życia zawodowego.

Wielu badaczy interesował również związek między środowiskiem, w którym osoba z niepełnosprawnością intelektualną przebywa i funkcjonuje – zwłaszcza zawodowo, a odczuwaną jakością życia. W literaturze dostępne są wyniki badań przeprowadzonych wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym i znacznym skoncentrowane na określeniu poziomu jakości życia w zależności od środowiska, w którym funkcjonują, zwłaszcza quasi-zawodowo lub zawodowo.

Wpływ doświadczeń quasi-zawodowych (np. przygotowujących do pracy zawodowej lub będących jej namiastką) na zadowolenie osób z niepełnosprawnością intelektualną z własnego życia i jego jakości badał Wojciech Otrębski (2001; 2007). Autor porównywał jakość życia (mierzoną za pomocą Kwestionariusza Jakości Życia Schalocka i Keitha, 1993, w tłum. A. Jurosa) w grupie 360 młodych osób z lekkim i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej o zróżnicowanych doświadczeniach quasi-zawodowych. Były to osoby uczęszczające do WTZ-ów, do szkół zawodowych specjalnych lub do klas przysposabiającej do zawodu (SZS/KPZ) i osoby niewykonyjące żadnej aktywności zawodowej, przebywające w domach (BRZ)⁹⁰.

W badaniu wykazano, że osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej przebywające w różnych środowiskach rehabilitacyjnych osiągały systematycznie – w porównaniu z osobami z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej – istotnie statystycznie wyższe wyniki w skali ogólnej, świadczące o wyższym poczuciu jakości życia (Otrębski, 2001, s. 135).

Szczególnie ciekawe jest to, że wśród osób zarówno z lekkim, jak i z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej najwyższą jakość życia stwierdzono u osób z WTZ-ów (średnia 89,3 dla osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną i 85,7 dla osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną), następnie u uczniów SZS/KPZ (odpowiednio średnie 80,9 i 74,6). Najniższą zaś jakość życia odnotowano u osób przebywających w domu, pozbawionych jakichkolwiek aktywności zawodowych (odpowiednio średnie 75,4 i 72,5). Osoby z dwóch pierwszych grup nie miały doświadczeń stricte zawodowych, były jedynie przygotowywane do ewentualnego podjęcia zatrudnienia w przyszłości. Jakkolwiek trudno uznać, że trzy porównywane środowiska dostarczyły badanym doświadczeń zawodowych, to jednak widać wyraźnie, że poczucie jakości życia było zróżnicowane w zależności od zakresu i rodzaju doświadczeń quasi-zawodowych.

⁹⁰ Skrót BRZ oznacza brak rehabilitacji zawodowej.

Im więcej i bardziej różnorodnych doświadczeń miały te osoby, tym bardziej były zadowolone z własnego życia, przy czym jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim była wyższa niż w przypadku osób z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym (Otrębski, 2007, s. 61–71).

Zróznicowanie poczucia jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w zależności od zakresu i rodzaju doświadczeń w środowisku przebywania wykazały również badania przeprowadzone przez Radosława Piotrowicza. Autor do badania wykorzystał zmodyfikowany przez siebie Kwestionariusz Jakości Życia Schalocka w tłum. Firkowskiej-Mankiewicz. Badaniem objął 168 osób (84 kobiety i 84 mężczyzn) z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i w wieku średnio 25 lat. Badani byli na co dzień uczestnikami WTZ-ów, mieszkańcami DPS-u oraz domu rodzinnego. Okazało się, że istnieją istotne statystycznie różnice w poziomie jakości życia między grupami w zależności od środowiska, w którym przebywali badani, ich wieku i sytuacji rodzinnej. Najwyżej ocenili poziom zadowolenia z życia uczestnicy WTZ-ów, najniżej zaś – mieszkańcy DPS-u. W całej badanej grupie osoby młodsze były bardziej zadowolone niż osoby starsze. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mające rodziców były bardziej zadowolone niż te, które nie mają rodziców. Badania nie wykazały istotnych statystycznie różnic w ocenie jakości życia w zależności od ilorazu inteligencji, płci i statusu materialnego (Piotrowicz, 2004, s. 65, 233).

W 2008 roku Renata Smoleń i Andrzej Sękowski, posługując się Kwestionariuszem Jakości Życia Schalocka i Keitha (1993) w tłumaczeniu A. Jurosa, przeprowadzili badania 360 osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym. Połowę badanych stanowili mężczyźni, połowę kobiety w wieku 16–27 lat. Badani reprezentowali trzy środowiska: WTZ-y, zawodowe szkoły specjalne (ZSS) lub klasy uzawodowione oraz domy rodzinne. W każdym z tych miejsc zbadano po 120 osób. Dla zgromadzenia informacji dotyczących badanych osób posłużono się Kartą Indywidualną dla osób niepełnosprawnych skonstruowaną przez Witkowskiego (1996). Badacze poza oceną jakości życia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną interesował związek między wynikami Kwestionariusza Jakości Życia a wskaźnikami⁹¹ psychospołecznego funkcjonowania tych osób przebywających w trzech środowiskach.

W badaniu najwyższą jakość życia stwierdzono u osób z WTZ-ów, następnie uczniów z ZSS. Najniższą jakość życia odnotowano u osób przebywających w domu, pozbawionych jakichkolwiek aktywności zawodowych. Analizy wykazały, że poza miejscem przebywania zmiennymi różnicującymi jakość życia były: stopień niepełnosprawności intelektualnej

91 Te korelaty podzielono na zmienne dotyczące osoby: czas rozpoznania niepełnosprawności, specjalne uzdolnienia, ogólny nastrój, łatwość ujawniania uczuć, ogólne tempo, cechy charakterologiczne oraz zmienne dotyczące środowiska: wiek, miejsce urodzenia, miejsce zamieszkania, liczba rodzeństwa i osoby z niepełnosprawnością w rodzinie.

i zmienne psychospołeczne. Wziąwszy pod uwagę stopień niepełnosprawności intelektualnej, wykazano, że osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej osiągnęły – w porównaniu do osób ze stopniem umiarkowanym – istotny statystycznie wyższy ogólny wynik w zakresie poczucia jakości życia. Natomiast wystąpiła tylko częściowa zmienność ze względu na płeć (Sękowski, Smoleń, 2008, s. 157–184).

Wyniki uzyskane przez badaczy są zbliżone do tych płynących z badań Wojciecha Otrębskiego (2001, 2007), w których stopień niepełnosprawności intelektualnej i środowisko przebywania różnicowały jakość życia. Jakkolwiek trudno uznać, że trzy porównywane środowiska dostarczyły badanym doświadczeń zawodowych, to widać wyraźnie, że poczucie jakości życia było zróżnicowane w zależności od zakresu i rodzaju doświadczeń oferowanych przez te środowiska. Im więcej i bardziej różnorodnych doświadczeń miały badane osoby, tym bardziej były zadowolone z własnego życia.

W kolejnych polskich badaniach pojawia się wymiar konkretnej aktywności zawodowej realizowanej albo w ZAZ-ie, albo na otwartym rynku pracy. Ciekawe wnioski płyną z badań prowadzonych przez Agnieszkę Dzindzio-Zajęc (2014) wśród uczestników WTZ-ów i pracowników ZAZ-ów, w których zastosowano Kwestionariusz Jakości Życia (QOL) (Schalock i in., 1993, w tłumaczeniu A. Jurosa). W badaniu wzięło udział 30 osób w wieku 20–42 lata z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Połowę badanych stanowili uczestnicy WTZ-ów, połowę – pracownicy ZAZ-u. Wyższą jakość życia deklarowały osoby pracujące w ZAZ-ie (88,5%) niż uczestnicy WTZ-ów (78,5%). Tylko w podskali zadowolenie z życia uczestnicy warsztatów uzyskali wyższe wyniki niż pracownicy ZAZ-u, inaczej niż w wymiarze produktywności, gdzie pracownicy ZAZ-u uzyskali wyraźnie wyższe wyniki niż uczestnicy warsztatu. W obu grupach nie odnotowano istotnych statystycznie różnic w wymiarze niezależności i integracji ze społecznością. Badania pokazały również, że płeć nie różnicuje jakości życia badanych (Dzindzio-Zajęc, 2014, s. 30–37).

W 2010 roku przeprowadzono badania (inspirowane koncepcją i miarami jakości życia zaproponowanymi przez Schalocka), w których dokonano porównania warunków i jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną będących beneficjentami „systemu stargardzkiego”⁹² na tle grupy porównawczej osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkałych w celowo dobranym „typowym” powiecie, oferującym tym osobom

92 „System stargardzki” oferuje kompleksowe wsparcie dorosłym osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Polega ono między innymi na ścisłej współpracy (skorelowaniu programów działań) placówek rehabilitacyjnych będących ogniwami tego systemu. Każde ogniwo (ŚDS, WTZ) dostarcza swoje usługi rehabilitacyjne grupie osób o zbliżonym stopniu niepełnosprawności intelektualnej. Kolejnym ogniwem systemu jest ZAZ, który zapewnia stałe zatrudnienie 45 osobom z niepełnosprawnością intelektualną. System ten oferuje również mieszkalnictwo wspomagane, zapewniające warunki do samodzielnego i niezależnego życia. System utworzyło Koło Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w Stargardzie.

ograniczone możliwości rehabilitacji i integracji, a zwłaszcza zatrudnienia. Wnioski z badań opisano w książce *Życie w integracji – stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Do analizy wykorzystano dane dotyczące 75 uczestników „systemu stargardzkiego” oraz 57 osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszkających w powiecie porównawczym. W obu grupach była podobna proporcja osób obu płci: po połowie badanych. Grupy różniły się zasadniczo odsetkiem osób z orzeczoną znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej – 88% osób w grupie stargardzkiej i 47,4% w grupie porównawczej. Co więcej, połowa badanych z grupy stargardzkiej stale pracowała, a pozostali uczęszczali do placówek rehabilitacyjnych. Tymczasem w grupie porównawczej tylko 3,5% osób pracowało, i to dorywczo, a 38,6% korzystało z placówek rehabilitacyjnych. Opracowany dla potrzeb analitycznych syntetyczny wskaźnik jakości życia o wartościach od 1 do 5 (na który złożyły się cząstkowe oceny dobrostanu fizycznego i materialnego, potencjału osobistego, zakresu samodzielności, podstawowej aktywności życiowej, aktywności w czasie wolnym, relacji interpersonalnych, samostanowienia, integracji i partycypacji oraz dobrostanu emocjonalnego) wyniósł w Stargardzie 3,82, co oznacza ocenę dobrą, zaś w regionie porównawczym 2,66, co przełożyło się na ocenę dostateczną minus. Na wyższe poczucie jakości życia w Stargardzie miało wpływ niewątpliwie zatrudnienie: 50% badanych miało stałą pracę w zakładzie aktywności zawodowej, natomiast w regionie porównawczym blisko 60% nie pracowało ani nie uczęszczało do żadnej placówki rehabilitacyjnej typu WTZ czy ŚDS. (Anasz i in., 2012, s. 155–157, 274–290).

Warto przypomnieć, że uczestnikami „systemu stargardzkiego” w zdecydowanej większości były osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, podczas gdy wśród osób z powiatu porównawczego stanowiły one tylko połowę badanych. Można by oczekiwać, że – zgodnie z wynikami wielu badań – osoby gorzej funkcjonujące intelektualnie niżej oceniają jakość swojego życia (m.in. Otrębski, 2001, 2007; Smoleń, Sękowski, 2008). Tymczasem to właśnie uczestnicy z „systemu stargardzkiego” ocenili jakość swojego życia wyżej niż osoby z powiatu porównawczego. Najważniejszą przyczyną tej wysokiej oceny okazały się korzystne warunki środowiskowe w Stargardzie, zwłaszcza zapewnienie zatrudnienia i stymulującego środowiska (Anasz i in., 2012, s. 287).

Beata Nowak (2010) przeprowadziła badania poczucia jakości życia na grupie 160 osób, w tym 80 osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i 80 osób w normie intelektualnej o średniej wieku 22–23 lata. W doborze grup porównawczych badaczka przyjęła następujące kryteria: poziom intelektualny i wykonywanie pracy zawodowej. Badani to osoby pracujące na otwartym rynku pracy lub nieaktywne zawodowo, pozostające na utrzymaniu rodziców. W badaniach zastosowano zmodyfikowany kwestionariusz QOL Schalocka i in. (1990). Zauważono istotne statystycznie różnice

w poczuciu jakości życia między osobami z niepełnosprawnością intelektualną a osobami w normie intelektualnej. Analiza uwidoczniła, że satysfakcja życiowa badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest niższa niż osób pełnosprawnych. W podskali produktywność pracujące osoby z niepełnosprawnością intelektualną postrzegają ten wymiar swojego życia gorzej niż pełnosprawne. Natomiast w wymiarze niezależności życiowej wyniki we wszystkich grupach są zbliżone, mieszczą się w przedziale wyników wysokich. Oznacza to, że wszyscy badani – czyli również osoby z niepełnosprawnością intelektualną – mają poczucie samostanowienia i niezależności. Wyniki w skali globalnej w zakresie poczucia jakości życia w poszczególnych grupach pokazują, że najwyżej oceniają jakość swojego życia pracujące osoby w normie intelektualnej, a nieco niżej – pracujące osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Natomiast najniżej oceniają jakość swojego życia niepracujące osoby z niepełnosprawnością intelektualną (Nowak, 2010, s. 222, 372–386).

W podsumowaniu przeglądu badań dotyczących poczucia jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną warto wspomnieć o badaniach przeprowadzonych Kwestionariuszem Jakości Życia Schalocka i in. w 2016 roku przez Agnieszkę Wołowicz-Ruszkowską i Monikę Zakrzewską w Centrach DZWONI. W badaniu wzięło udział 105 osób z niepełnosprawnością intelektualną – uczestników projektu, którego celem było wsparcie osób z niepełnosprawnościami w znalezieniu i utrzymaniu zatrudnienia. Głównym kryterium doboru grupy był status na rynku pracy – 70 osób pozostawało bez zatrudnienia w momencie rekrutacji do udziału w projekcie (66%), 35 osób było zatrudnionych na otwartym rynku pracy w systemie zatrudniania wspomaganego (34%). Respondenci byli zróżnicowani ze względu na płeć, stopień niepełnosprawności, miejsce zamieszkania, wykształcenie, uczestnictwo w warsztacie terapii zajęciowej. Badania wykazały, że respondenci z obu grup osiągnęli porównywalne wyniki w globalnej subiektywnej ocenie poczucia jakości życia. Tymczasem analiza wyników w poszczególnych podskalach wskazała na ogólnie wyższe poczucie jakości życia wśród osób pracujących na otwartym rynku pracy (Wołowicz-Ruszkowska, Zakrzewska, 2016). Odnotowano, że zachodzą istotne statystycznie różnice w dwóch z czterech wymiarów Kwestionariusza. W wymiarze produktywność osoby zatrudnione uzyskały wyższy wynik w porównaniu do osób niezatrudnionych. Prawie co druga osoba nieaktywna zawodowo (44%) nisko oceniała swoje kompetencje; w grupie osób zatrudnionych tylko 6 osób (17%) udzieliło takiej odpowiedzi (Wołowicz-Ruszkowska, Zakrzewska 2017, s. 190–191). Również w wymiarze integracja ze społecznością osoby zatrudnione osiągnęły wyższe wyniki.

Warto przyjrzeć się bliżej wynikom badań dotyczącym wymiaru produktywności i zastanowić się, skąd u badanych osób taka różnica w ocenie. Szczególnie że i osoby zatrudnione, i niezatrudnione miały wysoką motywację do podjęcia oraz utrzymania

aktywności zawodowej (deklaracja na dzień przeprowadzanych badań). Można przypuszczać, że część osób nieaktywnych zawodowo doznała już niepowodzenia w utrzymaniu zatrudnienia i ponownie szukała pracy. Właśnie te wcześniejsze negatywne doświadczenia mogły wpłynąć na niską ocenę badanych w wymiarze produktywność.

Wyniki badań wykazały, że płeć i stopień niepełnosprawności nie różnicują jakości życia. Czynnikiem różnicującym było wykształcenie, miejsce zamieszkania i uczestniczenie w WTZ-ach (Wołowicz-Ruszkowska, Zakrzewska, 2016).

3.3.2. Badania zagraniczne

Wyraźne zróżnicowanie poczucia jakości życia w zależności od różnych czynników środowiskowych widać również w wynikach badań zagranicznych.

Przyjrę się najpierw badaniom przeprowadzonym w latach 90. w Nebrasce i Kolorado przez Schalocka i innych (1990). Przebadano tam 552 dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym i głębszym, objęte programem rehabilitacyjnym. Do badania wykorzystano kwestionariusz QOL. Prezentowane wyniki uzyskano w najliczniejszej zbadanej grupie: 312 osób z Nebraski. Średnia wieku badanych to 38 lat. Wyniki badań pokazały, że istnieją wyraźne różnice między badanymi zależne od stopnia ich niepełnosprawności intelektualnej oraz stopnia samodzielności w zakresie zamieszkania i pracy (na rynku chronionym i otwartym). Z przeprowadzonych badań wynikało, że osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną mają znacząco wyższe ogólne poczucie jakości życia niż osoby z głębszą niepełnosprawnością (odpowiednio średnie wyniki skali QOL: 90,9 i 62,6). Analiza różnic w obrębie poszczególnych podskal jakości życia (zadowolenie z życia, produktywność, niezależność, integracja ze społecznością) wykazała, że są one szczególnie widoczne w wymiarze niezależności (średnia w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim: 24,9, w grupie z niepełnosprawnością w stopniu głębszym: 15,6) oraz w wymiarze produktywności (odpowiednio 21,9 i 13,6). W wymiarze integracji wyniki przedstawiają się następująco: średnia 22,5 dla grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i średnia 15,5 dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Najmniejsze, ale znaczące różnice między badanymi odnotowano w wymiarze zadowolenia z życia (22,7 i 18,6). Badano także zależności między jakością życia a sytuacją mieszkaniową i zawodową. U osób mieszkających samodzielnie zaobserwowano wyższą jakość życia niż u osób mieszkających niesamodzielnie, podobnie jak u osób pracujących na otwartym rynku pracy w porównaniu z pracującymi w warunkach pracy chronionej (Schalock i in., 1990, za: Firkowska-Mankiewicz, 1999, s. 18–20).

Skoncentruję się teraz na badaniach analizujących związek między samym faktem i rodzajem zatrudnienia a jakością życia.

Wyniki badania przeprowadzonego przez Ralpa Kobera i Iana R.C. Eggletona (2009, s. 40–51) wskazują jednoznacznie, że zatrudnione osoby z niepełnosprawnością intelektualną oceniają jakość swojego życia istotnie statystycznie wyżej niż osoby z porównywalnej pod względem wieku i płci grupy bezrobotnej. Co więcej, duże znaczenie ma rodzaj zatrudnienia. Osoby zatrudnione na otwartym rynku pracy oceniły wyżej jakość swojego życia niż te zatrudnione na chronionym rynku pracy.

Wcześniej Katherine J. Inge, P. David Banks i Paul Wehman (1988) przebadali 20 osób w wieku średnio 24 lat, zatrudnionych w warunkach chronionych, i zestawili uzyskane wyniki z wynikami osób zatrudnionych na otwartym rynku pracy. Obie grupy były podobne pod względem płci, wieku, sprawności fizycznej i sensorycznej, wsparcia rodzicielskiego oraz poziomu funkcjonowania. Jakość życia badanych oceniono, stosując trzy miary pośrednio świadczące o jakości życia. Po pierwsze, zastosowano Adaptive Behavior Scale, AAMD (Nihira, Foster, Shellhaas, Leland, 1974). Po drugie, przeprowadzono badania wśród rodziców (opiekunów) na temat uczestniczenia badanych w społeczności, ich umiejętności społecznych, zarządzania majątkiem, aktywności finansowej wraz z tygodniowym dochodem z pracy. Po trzecie, zastosowano pięć miar zdrowia fizycznego: wagę, puls spoczynkowy, ciśnienie krwi, siłę dłoni i zawartość tkanki tłuszczowej. Badacze ustalili, że osoby pracujące na otwartym rynku pracy miały statystycznie znacząco wyższe wyniki w trzech z pięciu podskal adaptacyjnej skali zachowań, a także we wszystkich pięciu wymiarach uwzględnionych w ankiecie rodzica (opiekuna). Nie stwierdzono natomiast istotnych różnic pod względem zdrowia. Wynika z tego, że osoby zatrudnione na otwartym rynku pracy lepiej funkcjonują społecznie, a więc pośrednio mają wyższą jakość życia niż osoby pracujące w warunkach chronionych (Inge i in., 1988, s. 97–104).

Z kolei Mary Sinnott-Oswald, Jeffrey A. Gliner i Karen C. Spencer (1991) porównali jakość życia dziesięciu osób zatrudnionych na otwartym rynku pracy z dziesięcioma osobami zatrudnionymi w warunkach chronionych. Grupy dorównano pod względem wieku, płci i stopnia niepełnosprawności intelektualnej. Jakość życia oceniono za pomocą kwestionariusza opracowanego przez autorów, opartego na Kwestionariuszu Jakości Życia Schalocka i Lilleya (1986). Autorzy stwierdzili, że badani pracujący na otwartym rynku pracy uzyskali istotne statystycznie wyższe wyniki dla 10 z 18 pytań w kwestionariuszu (zdolność podejmowania niezależnych decyzji, samoocena, fakt i częstotliwość korzystania z transportu publicznego, udział w czasie wolnym i zajęcia rekreacyjne, „z kim jadają poza domem”, korzystanie z czasu wolnego w ubiegłym roku, zmiany mobilności w ciągu ostatniego roku, zmiany umiejętności zawodowych w ciągu ostatniego roku, zmiany dochodów w ciągu ostatniego roku). Wyniki badań wskazują, że osoby, które znalazły zatrudnienie na otwartym rynku pracy, miały wyższą jakość życia niż osoby zatrudnione w warunkach pracy chronionej (Sinnott-Oswald i in., 1991, s. 388–397).

To, czy można wyciągnąć takie wnioski z prezentowanych badań, jest wątpliwe, jeżeli weźmie się pod uwagę, że kwestionariusz jakości życia nie został poddany żadnej formie walidacji psychometrycznej i że wprowadzono zmiany w ośmiu pytaniach. Poza tym kwestionariusz nie pozwalał na obliczenie globalnej oceny jakości życia (Kober, 2010, s. 129).

Żeby rozwiązać ten problem, Ian Eggleton, Sue Robertson, Justine Ryan i Ralph Kober (1999) użyli Quality of Life Questionnaire (Schalock, Keith, 1993) do zbadania wpływu zatrudnienia na jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przy jego użyciu przeprowadzono wywiady z 25 osobami, które pracowały na otwartym rynku pracy i 25 osobami szukającymi pracy na tym rynku. Na podstawie uzyskanych wyników stwierdzono, że osoby zatrudnione na otwartym rynku pracy mają istotną statystycznie wyższą jakość życia niż osoby szukające pracy (Eggleton i in., 1999, s. 95–107).

Jednak żadne z powyższych badań nie rozstrzyga jednoznacznie, czy zatrudnienie na otwartym rynku pracy i zatrudnienie w warunkach chronionych mają zróżnicowany wpływ na jakość życia badanych. Pokazały jedynie pewne tendencje świadczące o przewadze zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Dlatego Kober i Eggleton postanowili szczegółowo zająć się tą kwestią. W 2005 roku przebadali 117 osób z niepełnosprawnością intelektualną – zatrudnionych na otwartym rynku pracy (64 osoby) i pracujących w zakładach pracy chronionej (53 osoby), korzystając z Quality of Life Questionnaire (Schalock i Keith, 1993). Okazało się, że badani pracujący na otwartym rynku pracy uzyskali istotnie statystycznie wyższe wyniki w ogólnej skali jakości życia, a także w wymiarach niezależność i integracja w porównaniu z osobami pracującymi w warunkach pracy chronionej. Oprócz analiz dla całej próby przeprowadzono również analizę opartą na poziomie zdolności funkcjonalnej uczestnika. W tym celu podzielono próbę na osoby o wysokim poziomie funkcjonalnej zdolności do pracy i o niskim poziomie funkcjonalnej zdolności do pracy (ocenianą przez Functional Assessment Inventory, Crewe i Athelstan, 1984). Wyniki Kobera i Eggletona wskazują, że w przypadku osób o niskiej funkcjonalnej zdolności do pracy nie uzyskano żadnej istotnej różnicy w jakości życia między uczestnikami chronionego i otwartego rynku pracy. Jednak u uczestników o wysokiej funkcjonalnej zdolności do pracy odnotowano wyższą jakość życia w przypadku osób zatrudnionych na otwartym rynku pracy niż osób zatrudnionych na rynku chronionym. Autorzy sugerują, że zatrudnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy jest celowe tylko wówczas, kiedy taki pracownik ma wysoką funkcjonalność i osiąga wysoką wydajność (Kober, Eggleton, 2005, s. 756–760).

Gdyby upowszechniono te wyniki, zapewne pomogłoby to osobom z niepełnosprawnością intelektualną o wysokim poziomie funkcjonalnej zdolności do pracy znaleźć zatrudnienie na otwartym, a nie chronionym rynku pracy. Należy jednak zauważyć, że sformułowanie jakichkolwiek zaleceń, które zmuszałyby osoby o pewnym poziomie

funkcjonalnej zdolności do pracy do uczestniczenia w jednej metodzie zatrudnienia z wyłączeniem drugiej, powodowałyby odebranie osobom z niepełnosprawnością intelektualną kontroli nad ich życiem. Utrudniałoby im bowiem wybór formy zatrudnienia zgodnie z ich preferencjami. Powyższe wyniki powinny raczej zostać przekazane osobom z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzicom (opiekunom), aby pomóc im w podjęciu decyzji (Kober, 2010, s. 66).

W Hiszpanii Miguel Angel Verdugo, Francisco de Borja Jordán de Urríes, Cristina Jenaro i Cristina Caballo (2006) przeprowadzili badania nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w zależności od miejsca pracy. Grupę osób w wieku 16–50 lat i więcej, pracujących na otwartym rynku pracy zgodnie z modelem zatrudnienia wspomaganego, porównali z grupą osób w tym samym przedziale wieku pracujących na chronionym rynku pracy. Najliczniejszą grupę stanowiły osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, mniej liczną – w stopniu umiarkowanym i najmniej liczną – w stopniu głębszym. Była też wśród badanych grupa osób na pograniczu normy. Jakość życia oceniono za pomocą Kwestionariusza Jakości Życia (Schalock i in., 1990, Schalock i Keith, 1993).

Tym razem nie stwierdzono różnic w jakości życia osób w badanych grupach. Zdaniem autorów można to wyjaśnić tym, że w Hiszpanii, w przeciwieństwie do większości innych krajów, osoby zatrudnione w zakładach pracy chronionej otrzymują co najmniej minimalne wynagrodzenie, a także wypłatę za nadgodziny i świadczenia medyczne (Verdugo i in., 2006, s. 309–316).

Hiszpańskie badanie wykazało natomiast, że istnieje związek między charakterystyką środowiska pracy a jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną pracujących w systemie zatrudnienia wspomaganego. Okazało się także, że istnieje negatywny związek między intensywnością udzielanego wsparcia zewnętrznego (np. liczbą godzin bezpośredniego wsparcia zapewnianego przez trenerów pracy) a jakością życia badanych. Sugeruje się, że bezpośrednie wsparcie zewnętrzne dla pracownika z niepełnosprawnością intelektualną powinno być wykorzystywane tylko wtedy, gdy jest to absolutnie konieczne i niezbędne do wspierania jego rozwoju (tamże, s. 309–316).

Z kolei w walijskim badaniu Stephen Beyer, Tony Brown, Rachel Akandi i Mark Rapley (2010) porównali obiektywny i subiektywny wskaźnik jakości życia w grupach osób z niepełnosprawnością intelektualną pracujących w ramach zatrudnienia wspomaganego, w zakładach pracy chronionej i w dziennych ośrodkach zajęć (*day service attendees*) oraz w grupie współpracowników bez niepełnosprawności. Badania przeprowadzono z wykorzystaniem dwóch metod: Comprehensive Quality of Life Scale (ComQol) Cummins (1997) i Work Environment Scale (WES) Moosa (1994). Badanie wykazało, że osoby pozostające w zatrudnieniu wspomaganym uzyskują wyższe wyniki w skali jakości życia

niż osoby zatrudnione w zakładach pracy chronionej oraz dziennych ośrodkach zajęć. Z kolei u sprawnych współpracowników wskaźnik obiektywnej jakości życia i autonomii w pracy okazał się wyższy niż we wszystkich trzech grupach osób z niepełnosprawnością intelektualną. Co ciekawe, grupa osób pozostających w zatrudnieniu wspomagany cieszy się lepszą subiektywną jakością życia niż ich koledzy z pracy bez niepełnosprawności (Beyer i in., 2010, s. 290–295).

Badacze dowiedli, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną wyżej niż grupa porównawcza oceniły swoje zdrowie, ale były mniej zadowolone z bliskich relacji osobistych oraz z życia w społeczności.

Na podstawie przeprowadzonego powyżej przeglądu badań zagranicznych można stwierdzić, że u osób pracujących na otwartym rynku pracy jakość życia i zadowolenie z życia są na ogół wyższe niż u osób bezrobotnych, zatrudnionych w zakładach pracy chronionej i osób korzystających z innych programów skierowanych do osób z niepełnosprawnościami. Warto jednak zwrócić uwagę, że nie zawsze otrzymywano jednoznaczne wyniki, a badane grupy były najczęściej małe.

Z przeglądu wybranych według wcześniej przyjętych kryteriów polskich i zagranicznych prac badawczych nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną wynika kilka istotnych spostrzeżeń.

Z badań realizowanych z uwzględnieniem pierwszego kryterium, to znaczy stopnia niepełnosprawności intelektualnej, wynika, że stopień ten nie przesądza bezwarunkowo o jakości życia (Anasz, Mrugalska, Wojtyńska, Ferenc, 2012; Firkowska-Mankiewicz, 1999; Verdugo i in., 2006; Wołowicz-Ruszkowska, Zakrzewska, 2016, i in.). Nieliczne badania przynoszą odmienne wyniki, wskazują, że osoby lżej niepełnosprawne intelektualnie oceniają wyżej jakość swojego życia (Otrębski, 2001, 2007; Smoleń, Sękowski, 2008).

Z badań realizowanych w konwencji drugiego kryterium, to znaczy w perspektywie różnic i podobieństw jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, pełnosprawnych lub z innymi niepełnosprawnościami, nie płyną jednoznaczne wnioski. Na przykład z badań przeprowadzonych przez Andrzeja Jurosa (1997) wynika, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają niższą subiektywną ogólną jakość życia niż osoby z innymi niepełnosprawnościami. Co innego natomiast pokazują (przebadane innym narzędziem) badania Aleksandry Zawiślak (2011). Tutaj osoby z niepełnosprawnością intelektualną podobnie nisko jak osoby z innymi niepełnosprawnościami oceniały jakość swojego życia – ale tylko obiektywnie. Ciekawe natomiast, że w przypadku subiektywnej oceny jakości były bardziej zadowolone ze swojego życia niż osoby z innymi niepełnosprawnościami.

Z badań rozpatrywanych z uwzględnieniem trzeciego kryterium, czyli uwarunkowań środowiskowych jakości życia, wynika, że jest ona uzależniona od oferty środowiskowej

dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badania wykazały, że im więcej i bardziej różnorodnych doświadczeń, zwłaszcza dotyczących pracy, miały badane osoby, tym bardziej były zadowolone ze swojego życia (Otrębski, 2007; Piotrowicz, 2004; Smoleń, Sękowski, 2008; Anasz i in., 2012).

We wszystkich prezentowanych badaniach porównawczych uczestnicy WTZ-ów oceniali jakość swojego życia wyżej niż uczniowie szkół zawodowych specjalnych, osoby nieprzejawiające żadnej aktywności zawodowej mieszkające w domach rodzinnych i mieszkańcy domów pomocy społecznej (ta grupa najniżej oceniała jakość swojego życia). Z kolei w zestawieniu z osobami autentycznie zatrudnionymi – czy to w ZAZ-ach, czy zwłaszcza na otwartym rynku w ramach zatrudnienia wspomaganego – ocena jakości życia uczestników WTZ-ów była wyraźnie niższa.

Podobne wnioski płyną z badań porównawczych przedstawionych w książce *Życie w integracji – stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Autorzy badań wskazują, że warunkiem dobrej jakości życia były dla osób z niepełnosprawnością intelektualną korzystne warunki środowiskowe, zapewnione przez funkcjonujący lokalny system wsparcia. Ważnym elementem systemu, który miał zasadniczy wpływ na jakość życia badanych, była praca w zakładzie aktywności zawodowej (Anasz, Mrugalska, Wojtyńska, Ferenc, 2012).

W przeglądzie badań dotyczących trzeciego kryterium pojawia się więc wyraźne w badaniach polskich i zagranicznych zróżnicowanie poczucia jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w zależności od samego faktu pracy (pracuje – nie pracuje) oraz stopnia otwartości środowiska pracy (zatrudnienie chronione versus zatrudnienie na otwartym rynku) (Beyer i in., 2010; Dzindzio-Zajac, 2014; Inge i in., 1988; Kober, Eggleton, 1999, 2005, 2009; Nowak, 2010; Schalock, Keith, Hoffman, 1990; Sinnott-Oswald i in., 1991; Wołowicz-Ruszkowska, Zakrzewska, 2016 i in.). Wyniki badań wskazują, że osoby pracujące na otwartym rynku pracy oceniają jakość swojego życia wyżej niż osoby pracujące w zakładach pracy chronionej czy w ZAZ-ach. Ciekawy wynik pojawił się w badaniach Beyer i in. (2010). Okazało się, że grupa osób z niepełnosprawnością intelektualną pracująca na otwartym rynku pracy zgodnie z modelem zatrudnienia wspomaganego cieszyła się nawet lepszą subiektywną jakością życia niż badani pełnosprawni koledzy z pracy. Świadczy to dobitnie o tym, jak wielkie znaczenie ma praca dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Ponadto na podstawie przeglądu badań można wnioskować, że:

- płeć nie ma na ogół związku z osiąganą jakością życia (Otrębski, 2001; Piotrowicz, 2004; Dzindzio-Zajac, 2014; Wołowicz-Ruszkowska, Zakrzewska, 2016, i in.). Odmienne wnioski płyną z badania (Verdugo i in., 2006) – wskazują, że mężczyźni ocenili jakość swojego życia znacznie wyżej niż kobiety;

- istnieje związek między stanem zdrowia a jakością życia (Zawiślak, 2011). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną wyżej niż grupa porównawcza oceniły swój stan zdrowia;
- stopień samodzielności zamieszkania różnicuje jakość życia (Piotrowicz, 2004; Schallack i in., 1990). Badania wykazały u osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszkających samodzielnie wyższe wyniki w wymiarze niezależność niż u osób mieszkających niesamodzielnie.

Podsumuję: analiza związku między środowiskiem quasi-zawodowym i zawodowym dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną a jakością ich życia wydaje się ważnym obszarem badawczym. Istotne jest też nie tylko pokazanie zależności między wybranymi czynnikami socjodemograficznymi (m.in. płcią, wiekiem, stopniem niepełnosprawności, stanem zdrowia, miejscem zamieszkania) a jakością życia badanych, ale również zbadanie, czy i w jakim stopniu zmienne te mogą oddziaływać na kształt relacji między środowiskiem pracy a jakością życia.

Jak widać, badania polskie są skromne i nie obejmują wszystkich aspektów życia, szczególnie tych, które dotyczą dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Takim właśnie słabo rozpoznanym obszarem jest wpływ aktywności zawodowej na jakość ich życia. Ważnym dla mnie zagadnieniem będzie więc uchwycenie różnic i podobieństw w jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną korzystających z różnych form aktywności quasi-zawodowej i zawodowej. Stąd też w badaniach własnych skoncentrowałam się na zbadaniu poczucia jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną – uczestników WTZ-ów, pracowników zatrudnionych w ZAZ-ach oraz na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego. Ten obszar badawczy jest niezwykle ważny w aspekcie kreowania polityk wspierających dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w samodzielnym i niezależnym życiu.



Robert Drzewucki

Dobre życie oznacza dla mnie samodzielność, że sam mieszkam.

Przede wszystkim również praca.

Dobre życie oznacza dla mnie także dobry charakter - co oznacza, że nie spóźniam się, jestem punktualny.

Ważne są dla mnie też zbiórki harcerskie, wyjazdy na obozy i biwaki.



Marta Kosecka

Dobre życie jest dla mnie wtedy, kiedy można pomagać ludziom, z którymi się mieszka, w miarę swoich możliwości.

Dobre życie jest dla mnie też wtedy, kiedy mogę kontrolować przyrost swojej sprawności fizycznej i samodzielnego funkcjonowania w codziennym życiu.

Dobre życie to umieć żyć z innymi ludźmi – z rodziną, z sąsiadami.

To też możliwość radzenia sobie, gdy zabraknie bliskich.

To jest dla mnie dobre życie.

Rozdział 4.

Metodologia badań własnych

4.1. Problematyka badawcza. Cel pracy, pytania, hipotezy badawcze

W świetle dotychczasowej wiedzy własnej oraz dokonanego przeglądu wyników badań postanowiłam zaprojektować badanie, które będzie analizować jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonujących w trzech środowiskach zróżnicowanych ze względu na szanse podjęcia aktywności zawodowej: Warsztatach Terapii Zajęciowej, Zakładach Aktywności Zawodowej i na otwartym rynku pracy w modelu zatrudnienia wspomaganego. Środowiska te są traktowane przez ustawodawcę jako kolejne ogniwa systemu rehabilitacji zawodowej dla osób z niepełnosprawnościami (ich szczegółowa charakterystyka znajduje się w Rozdziale 2).

WTZ włączyłam do badania jako środowisko quasi-zawodowe przygotowujące do ewentualnego zatrudnienia, ale niebędące autentycznym miejscem pracy. Osoby z niepełnosprawnością uczestniczące w zajęciach rehabilitacji społecznej w placówce tego rodzaju nie mają bowiem statusu pracownika, ich uczestnictwo ma charakter wyłącznie „przedzatrudnieniowy”.

Kolejnym środowiskiem rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami jest ZAZ. Stanowi on rzeczywiste środowisko aktywności zawodowej badanych przeze mnie osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Mój zamiar, by do badania włączyć również zakłady pracy chronionej, które miały stanowić kolejne środowisko badawcze, niestety nie został zrealizowany. Pracownicy ZPCH nie zostali włączeni do badanej zbiorowości, ponieważ pomimo starań nie udało mi się uzyskać na to zgody kadry zarządzającej ZPCH, sceptycznie nastawionej do przeprowadzania wywiadów z pracownikami z niepełnosprawnością intelektualną na temat jakości ich życia. Główne argumenty kadry to: niewielka dostępność i niska liczebność pracowników (potwierdzają to dane, zob. Tabela 6). Otrzymane informacje w połączeniu z małą znajomością tego środowiska pracy oraz obciążeniami czasowo-finansowymi (docieranie do pojedynczych pracowników w zakładach pracy chronionej byłoby bardzo kosztowne i czasochłonne) wpłynęły na podjęcie przeze mnie decyzji o rezygnacji z tej grupy osób w próbie badawczej.

Ostatnie analizowane środowisko aktywności to Centrum DZWONI. Jest tam realizowana usługa zatrudnienia wspomaganego: osoby z niepełnosprawnościami są wspierane w podjęciu i utrzymaniu zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Działalność DZWONI stanowi ważne ogniwo w przechodzeniu od quasi-zatrudnienia do pracy najpierw na chronionym, a następnie na otwartym rynku pracy przy wsparciu trenera pracy.

Znaczący wpływ na zaplanowaną procedurę badania miał fakt, że od siedemnastu lat jestem związana zawodowo z PSONI, gdzie zajmuję się wdrażaniem innowacyjnych rozwiązań w obszarze dostępności rynku pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mam doświadczenie zawodowe i związane z tym kontakty w różnych środowiskach osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Celem badania jest przeprowadzenie analizy subiektywnej jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – uczestników W TZ-ów, pracowników ZAZ-ów i osób pracujących na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego – oraz analizy wpływu wybranych czynników socjodemograficznych na poczucie jakości życia badanych i na relację między środowiskiem pracy a jakością życia.

Główny problem pracy sformułowałam tak: Czy występują różnice w pomiarach jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną przebywających w warsztatach terapii zajęciowej, osób pracujących w zakładach aktywności zawodowej i na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego oraz czy i jakie zmienne socjodemograficzne mogą mieć na to wpływ?

Sformułowałam także następujące pytania badawcze:

Czy występują różnice w deklarowanej jakości życia pomiędzy uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej, osobami zatrudnionymi w zakładzie aktywności zawodowej oraz pracującymi na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego?

Czy istnieje zróżnicowanie wyników w skali ogólnej oraz w poszczególnych podskalach Kwestionariusza Jakości Życia w zależności od takich zmiennych socjodemograficznych jak: płeć, wiek, stopień niepełnosprawności intelektualnej, wykształcenie, wielkość miejscowości zamieszkania, stan zdrowia, własna sytuacja materialna, sytuacja materialna rodziny, status zamieszkania, struktura rodziny oraz czas przebywania w warsztacie terapii zajęciowej, czas trwania zatrudnienia w zakładzie aktywności zawodowej i na otwartym rynku pracy?

Czy środowiska pracy i formy aktywności – quasi-zawodowej i zawodowej – pozostają istotnym predyktorem jakości życia przy kontroli zmiennych socjodemograficznych?

Hipoteza 1

Forma aktywności quasi-zawodowej i zawodowej jest czynnikiem różnicującym jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Im szersza oferta aktywności zawodowej, tym wyższa subiektywna jakość życia badanych.

Hipoteza 2

Na poczucie jakości życia badanych mogą mieć wpływ zmienne socjodemograficzne (płeć, wiek, stopień niepełnosprawności intelektualnej, wykształcenie, wielkość

miejsowości zamieszkania, stan zdrowia, własna sytuacja materialna, sytuacja materialna rodziny, status zamieszkania, struktura rodziny, a także czas przebywania w warsztacie terapii zajęciowej oraz czas trwania zatrudnienia w zakładzie aktywności zawodowej i na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego).

Hipoteza 3

Formy aktywności zawodowej są istotniejszymi predyktorami jakości życia niż analizowane zmienne socjodemograficzne.

4.2. Zmienne, wskaźniki i metody pomiaru

W pracy uwzględniono następujące zmienne: niezależne, interweniujące i zależne. Podstawową zmienną niezależną jest środowisko pracy – czyli aktywności quasi-zawodowej oraz zawodowej:

- Warsztat Terapii Zajęciowej (WTZ),
- Zakład Aktywności Zawodowej (ZAZ),
- otwarty rynek pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego (ZW).

Tabela 8. Zmienne niezależne, wskaźniki i metody pomiaru

Zmienna niezależna	Wskaźnik	Metoda pomiaru
Środowisko pracy	Aktywność quasi-zawodowa w WTZ Praca w ZAZ Praca na otwartym rynku pracy	Wywiad z wykorzystaniem Indywidualnej Karty osoby z niepełnosprawnością intelektualną (zob. Aneks 2)

Źródło: opracowanie własne.

Zestaw interweniujących socjodemograficznych zmiennych kontrolowanych zidentyfikowałam za pomocą opracowanej przeze mnie Indywidualnej Karty (IK) osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Posłużyła ona do zebrania podczas wywiadu informacji o uczestnikach WTZ-ów, osobach zatrudnionych w ZAZ-ach oraz na otwartym rynku pracy w systemie ZW. Treść informacji uzyskanych za jej pomocą dotyczy samej osoby z niepełnosprawnością (wiek, płeć, stopień niepełnosprawności intelektualnej, wykształcenie, wielkość miejscowości zamieszkania, czas przebywania w warsztacie terapii zajęciowej, czas trwania zatrudnienia w zakładzie aktywności zawodowej i na otwartym rynku pracy, własna sytuacja materialna) oraz środowiska, w którym żyje (sytuacja materialna rodziny, struktura rodziny, status zamieszkania). Charakterystyka zmiennych włączonych do analiz statystycznych opisana jest w Aneksie nr 3.

Zmienną zależną stanowi subiektywne poczucie jakości życia mierzone za pomocą Kwestionariusza Jakości Życia (Quality of Life Questionnaire, QOL) Roberta L. Schalocka i in. (1990) w tłumaczeniu Anny Firkowskiej-Mankiewicz (1993) (zob. Aneks 1).

Tabela 9. Zmienna zależna, wskaźniki i metody pomiaru

Zmienna zależna	Wskaźnik	Metoda pomiaru
Poczucie jakości życia	Zadowolenie z życia Produktywność Niezależność Integracja ze społecznością Globalny wskaźnik QOL	Kwestionariusz Jakości Życia QOL

Źródło: opracowanie własne.

Kwestionariusz Jakości Życia (Quality of Life Questionnaire) Roberta L. Schalocka i in. (1990) jest powszechnie stosowanym w świecie narzędziem do badania jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Używali go również polscy badacze (m.in. Juros, 1997; Firkowska-Mankiewicz, 1999; Nowak, 2010; Otrębski, 2001, 2007; Piotrowicz, 2004; Sękowski i Smoleń, 2008; Włodek, 2012; Wołowicz-Ruszkowska i Zakrzewska, 2016). Niestety, nie został on znormalizowany i wystandaryzowany w warunkach polskich, co nie oznacza, że nie można go stosować do celów porównawczych. Niewątpliwie zaletą narzędzia jest możliwość zastosowania go do badania osób o zróżnicowanych możliwościach intelektualnych: od pełnej normy do głębszej niepełnosprawności intelektualnej, również osób z trudnościami w porozumiewaniu się i niemówiących. Badacze przyjęli, że jeśli osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma kłopoty z porozumiewaniem się lub nie mówi, to oceny jej sytuacji i poglądów dokonują dwie osoby bliskie, a ich oceny są uśredniane (Firkowska-Mankiewicz, 1999, s. 18).

Kwestionariusz dotyczy jakości życia analizowanej w czterech wymiarach:

1. Zadowolenie z życia (poczucie satysfakcji z ogólnej sytuacji rodzinnej, życiowej, ilości problemów i przyjemności, odnoszonych sukcesów, samotności), na przykład: „Ile radości i przyjemności ma Pan (Pani) w życiu?”
2. Kompetencje/produktywność (szkolne lub zawodowe), na przykład: „Czy Pana (Pani) praca lub codzienne zajęcia mają jakąś wartość i znaczenie dla Pana (Pani) oraz innych ludzi?”
3. Niezależność (odczuwanie możliwości kontrolowania działań, samodzielnego decydowania o sobie w kwestii np. zakupów, leczenia), na przykład: „Czy sam wybrał Pan (sama wybrała Pani) tę pracę (lub codziennie wykonywane zajęcie)?”

4. Integracja ze społecznością (obecność w grupach społecznych typu kościoł, teatr, kluby; uczestnictwo w spotkaniach, imprezach, odczuwanie akceptacji ze strony innych osób), na przykład: „Do ilu klubów, stowarzyszeń czy organizacji (włącznie z organizacjami kościelnymi) Pan (Pani) należy?”.

QOL składa się z czterdziestu pytań, po dziesięć w każdym z czterech wyżej wymienionych wymiarów. Każde pytanie oceniane jest w skali trzypunktowej, o wartościach od 1 do 3 (1 – najmniej korzystna sytuacja; 3 – najbardziej korzystna sytuacja). Aby ułatwić ocenę i wybór, każdy z punktów na skali jest opisany przez uszczegółowienie lub gradację.

Na przykład w pytaniu: „Jak wyglądają Pana (Pani) szanse na małżeństwo czy randki?” przyporządkowane są odpowiedzi: nie mam żadnych szans na małżeństwo czy randki (1), mam ograniczone szanse na małżeństwo czy randki (2), jestem żonaty (zamężna) ewentualnie mogę zawsze umówić się z kimś, kto mi się podoba (3). Suma punktów w poszczególnych podskalach waha się od 1 do 30, natomiast w skali pełnej – od 1 do 120. Im wyższa liczba punktów, tym wyższa jakość życia.

Zastosowany w moich badaniach Kwestionariusz Jakości Życia jest uznawany przez badaczy tego zjawiska za jedno z narzędzi (oprócz Comprehensive Quality of Life Scale, ComQol Cummins) rekomendowanych do badań osób z niepełnosprawnością intelektualną (Verri i in., 1999, s. 514, za: Otrębski, 2001, s. 110).

4.3. Kryteria doboru badanych osób, organizacja i realizacja badania

Koncepcja pracy, zwłaszcza jej cel, wyznaczyły kryteria doboru próby. Dobór próby miał charakter celowy, podyktowany moją wiedzą na temat cech charakterystycznych badanej grupy oraz dostępnością środowisk, w których funkcjonują osoby spełniające przyjęte przeze mnie kryteria doboru. Badanie miało charakter ilościowy.

Ważną inspiracją do podjęcia badań oraz pomocą w planowaniu kryteriów doboru próby były przeprowadzone w 2016 roku przez personel merytoryczny Centrum DZWONI⁹³ badania pilotażowe⁹⁴ z wykorzystaniem Kwestionariusza Jakości Życia Roberta L. Schalocka i in. (1990). Głównym kryterium doboru w badaniu pilotażowym był status osób badanych na rynku pracy (osoby nieaktywne zawodowo oraz osoby pracujące na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego). Wyniki

93 Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (Centrum DZWONI) – agencja zatrudnienia prowadzona przez PSONI, istniejąca na rynku od 2006 roku (zob. Rozdział 2).

94 Częściowe wyniki badania opublikowano w: A. Firkowska-Mankiewicz, A. Wołowicz-Ruszkowska, M. Zakrzewska (2017), Zatrudnienie a jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, w: B. Trochimiał, M. Wolan-Nowakowska (red.), *Zatrudnienie wspomaganie szansą na samodzielność osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, s. 175–191.

badania wykazały znaczące różnice w zakresie subiektywnej oceny jakości życia pomiędzy respondentami reprezentującymi dwie grupy (więcej na ten temat w Rozdziale 3). Analizy te były więc impulsem do powtórzenia badań na zwiększonej próbie osób zatrudnionych na otwartym rynku pracy oraz poszerzenia jej o respondentów z dwóch innych środowisk, kluczowych w procesie rehabilitacji zawodowej i społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce.

Wykorzystując kontakty ze środowiskiem osób z niepełnosprawnością intelektualną wynikające z charakteru mojej pracy zawodowej oraz dysponując szeroką wiedzą na temat instytucji i placówek oraz ich roli w procesie rehabilitacji społeczno-zawodowej, postanowiłam jako kryterium doboru celowego przyjąć, że grupę badawczą będą stanowić dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną z orzeczonym stopniem niepełnosprawności: lekkim, umiarkowanym i znacznym z województw, w których istnieje dostępność takich form aktywności jak: WTZ, ZAZ oraz usługa zatrudnienia wspomagane. Na respondentów wybrałam uczestników WTZ-ów i osoby zatrudnione w ZAZ-ach oraz na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomagane.

Z uwagi na znajomość oferty w zakresie aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną wybrałam pięć województw: mazowieckie, śląskie, warmińsko-mazurskie, podkarpackie i podlaskie. W tych województwach swoje struktury mają: organizacja, z którą jestem związana zawodowo, oraz organizacje, z którymi współpracuję. Podstawą była dostępność usługi zatrudnienia wspomagane przy jednoczesnej dostępności zatrudnienia w ZAZ-ie oraz dostępności uczestnictwa w WTZ-ach na terenie powiatu oraz powiatów ościennych.

W podjętych badaniach proces selekcji przebiegał dwuetapowo. Pierwszy etap rozpoczął się w maju 2017 roku. Zwróciłam się na piśmie do placówek prowadzonych przez PSONI oraz do innych organizacji z informacją o planowanym badaniu i z prośbą o pomoc w wyborze grupy respondentów badania. Kryterium selekcji był rodzaj niepełnosprawności – niepełnosprawność intelektualna – oraz rodzaj aktywności quasi-zawodowej i zawodowej. We wszystkich placówkach, do których zwróciłam się z prośbą o wyrażenie zgody na udział w badaniach, przeprowadzono wstępną selekcję potencjalnych respondentów zgodnie z założonymi kryteriami.

Od każdego podmiotu otrzymałam robocze zestawienie potencjalnych uczestników badania. Następnie przeprowadziłam weryfikację roboczych list pod kątem założonych kryteriów doboru próby. Przy wstępnej selekcji zostały zachowane wszelkie procedury ochrony danych osobowych.

Drugim etapem selekcji były spotkania z potencjalnymi respondentami w miejscach ich pobytu lub zatrudnienia. Spotkania organizowano w celu zapewnienia każdej osobie możliwości podjęcia samodzielnej decyzji o przystąpieniu do badania. Podczas każdego

spotkania zaprezentowany był cel badania, sposób prowadzenia badania oraz plan wykorzystania wyników badania. Ponadto respondenci zostali poinformowani o zachowaniu anonimowości ich danych oraz o tym, że na każdym etapie badania mogą się z niego wycofać. Po spotkaniach zweryfikowane zostały wstępne listy respondentów i nastąpiła kwalifikacja do udziału w badaniu z poszanowaniem godności i prywatności potencjalnych respondentów. Na podstawie swoich doświadczeń podjęłam decyzję o przeprowadzeniu wywiadów z każdą osobą, która wyraziła zgodę, by ograniczyć ryzyko niezrealizowania badania. Ryzyko określone zostało w trzech obszarach: (1) trudności mogące się pojawić podczas prowadzonego badania związane ze zdolnością zrozumienia pytania zawartego w kwestionariuszu, jego odniesienia do własnej sytuacji życiowej oraz wyrażenia jej oceny za pomocą podanej skali odpowiedzi; (2) wycofanie się z udziału w badaniu; (3) sytuacja zdrowotna (losowa) uniemożliwiająca udział w badaniu.

Respondenci wybrani do próby korzystają ze wsparcia w placówkach prowadzonych przez PSONI – Centrach DZWONI w Warszawie, Bytomiu, Jarosławiu, Ostródzie i Białymstoku – oraz w placówkach prowadzonych przez Koła terenowe PSONI, w tym w Kole w Jarosławiu (WTZ i ZAZ), w Kole w Bytomiu (WTZ) oraz w Kole w Ostródzie (WTZ i ZAZ). Dodatkowo wybrano osoby korzystające ze wsparcia organizacji, z którymi w ramach swojej pracy zawodowej współpracuję od wielu lat osobiście lub współpracują z nimi lokalnie trenerzy pracy: Bytomskiego Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom i Młodzieży Niepełnosprawnej z Bytomia prowadzącego ZAZ, Stowarzyszenia My Dla Innych z Białegostoku prowadzącego ZAZ, a także Stowarzyszenia Rodziców i Opiekunów Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną „Wiara i Nadzieja” z Warszawy prowadzącego WTZ „Wiara i Nadzieja” oraz P.W. JARD w Białymstoku prowadzącego WTZ.

Niestety, w Warszawie nie udało mi się do próby badawczej włączyć pracowników ZAZ-u. Pomimo dużej otwartości organizacji, która ten ZAZ prowadzi, okazało się, że tylko czterech pracowników spełnia kryterium doboru wynikające z orzeczenia o niepełnosprawności intelektualnej.

Do badań zakwalifikowano łącznie 439 osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym:

- 202 osoby uczestniczące w WTZ-ach,
- 93 osoby zatrudnione w ZAZ-ach,
- 144 osoby zatrudnione na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomagane.

Badania zostały przeprowadzone w latach 2017–2019. Z uwagi na specyfikę grupy badanej problemem, jaki mógł się pojawić podczas prowadzenia wywiadów, była wiarygodność informacji otrzymanych od respondentów.

Można wymienić kilka tego powodów, między innymi ograniczenia w rozumieniu pojęć i słów zawartych w kwestionariuszu, trudności z przeprowadzeniem wnioskowania z zastosowaniem subiektywnych kryteriów oceny oraz z posługiwaniem się skalą w odpowiedziach. Ponadto problemy związane z czytaniem i pisaniem u badanych, które zasadniczo ograniczają możliwość samodzielnego wypełnienia kwestionariusza, a w przypadku zastępczego odczytywania przez badacza – trudności z zapamiętaniem odczytanej treści (Parchomiuk, 2019). Jednocześnie osoby z niepełnosprawnością intelektualną zdecydowanie są bardziej podatne na sugestie. Z tych powodów zdecydowałam się, aby do badania zostały zaangażowane osoby pracujące na co dzień z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną, znające specyfikę ich funkcjonowania oraz mające umiejętności komunikacyjne. Byli to między innymi doradcy zawodowi, psychologowie, terapeuci zajęciowi i trenerzy pracy. Byłam również osobiście zaangażowana w prowadzenie wywiadów z respondentami i nadzorowałam merytorycznie całe badanie. Członkowie zespołu badawczego zostali zapoznani z koncepcją i celami badania oraz podejściem metodologicznym. Każdy uczestnik zespołu został wyposażony w narzędzia badawcze oraz dokładne instrukcje dotyczące sposobu przeprowadzenia badań i zapisywania uzyskiwanych informacji.

Przed przystąpieniem do badania starano się stworzyć atmosferę zaufania i komfortu emocjonalnego. Wywiady poprzedzono udzieleniem informacji o celu badania, wytłumaczeniem jego założeń i przebiegu oraz uzyskaniem zgody na udział w wywiadzie. Respondenci zostali poinformowani o zachowaniu anonimowości ich danych oraz o tym, że udział w badaniu jest dobrowolny i w każdym momencie mogą się z niego wycofać lub nie odpowiedzieć na któreś z pytań. Podczas samego prowadzenia wywiadów dbano o to, aby były zrozumiałe pytania dla uczestników i jeśli sytuacja tego wymagała, formułowano je zgodnie z zasadami tworzenia tekstu łatwego do czytania i rozumienia. Z uwagi na cel badania, jakim jest poznanie subiektywnych odczuć związanych z jakością życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, starano się bardzo uważnie słuchać, nie sugerować odpowiedzi ani ich nie weryfikować.

Pewnym problemem w przypadku przeprowadzania wywiadów jest konieczność zapewnienia odpowiedniego miejsca do badania, które powinno dawać poczucie bezpieczeństwa i komfortu. Z tego powodu starano się wcześniej zadbać o takie miejsce. Najczęściej wywiady przeprowadzano w pomieszczeniach udostępnionych przez WTZ lub ZAZ oraz w siedzibie Centrum DZWONI.

Jeden wywiad trwał od 30 do 45 minut. Czas trwania zależał od możliwości psychofizycznych respondenta. W trakcie realizacji badań pojawiały się niekiedy trudności merytoryczne, wynikające przede wszystkim z poziomu trudności zadawanych pytań

(w takich sytuacjach dopuszczono modyfikację sformułowań pytań z kwestionariusza tak, aby osoba badana mogła zrozumieć, o co chodzi w pytaniu) oraz trudności organizacyjne. Realizacja badania wśród zatrudnionych respondentów była utrudniona z powodu charakteru ich pracy (zmianowość, zapewnienie odpowiednich warunków do przeprowadzenia rozmowy na terenie przedsiębiorstwa itp.).

W czasie trwania badań pozostawałam w stałym kontakcie z każdym członkiem zespołu badawczego, co umożliwiało wyjaśnianie na bieżąco wszelkich wątpliwości i czuwanie nad przejrzystością procesu badawczego.

Tabela 10. Zestawienie założonej i zrealizowanej próby badawczej

Forma aktywności quasi-zawodowej i zawodowej	Próba założona	Próba zrealizowana
WTZ	N=202	N=167
ZAZ	N=93	N=84
ZW	N=144	N=140
Suma	439	391 (89,3 %)

Źródło: opracowanie własne.

Ocena stanu realizacji założonej próby w badaniu terenowym pozwala stwierdzić, że założenia zostały zrealizowane w stopniu zadowalającym. Ostatecznie przeprowadzono 89,3% z zaplanowanej liczby wywiadów.

Wśród uczestników WTZ-ów nie udało się przeprowadzić wywiadu tylko z 35 osobami. 12 osób podjęło pracę w ZAZ-ie, czyli zmieniło formę aktywności zawodowej. Kolejne 23 osoby zrezygnowały z udziału w badaniu. Głównymi powodami był spadek motywacji w dniu przeprowadzenia wywiadu, niski poziom funkcjonowania intelektualnego oraz trudności w rozumieniu zadawanych pytań (rezygnacja w trakcie realizacji wywiadu).

W ZAZ-ach wywiadu nie udało się przeprowadzić z 9 pracownikami (3 osoby nie wyraziły zgody na przeprowadzenie wywiadu, 6 osób w trakcie wywiadu zrezygnowało).

Natomiast wśród osób pracujących na otwartym rynku pracy w ramach zatrudnienia wspomaganego wywiadu nie udało się przeprowadzić z 4 osobami: 2 w okresie realizacji badań utraciły zatrudnienie i weszły w proces ponownego poszukiwania pracy, kolejnym 2 pogorszył się stan zdrowia i podjęły decyzję, że nie wezmą udziału w wywiadzie.

4.4. Charakterystyka badanej grupy

Badania przeprowadzono w grupie 391 osób z niepełnosprawnością intelektualną, wśród których 43,7% stanowiły kobiety a 56,3% – mężczyźni.

Były to osoby dorosłe w wieku od 18. do 50. roku życia. W grupie respondentów dominowały osoby mające orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności intelektualnej (55% badanych). Drugą co do wielkości grupą były osoby z orzeczonym znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej (38,4%). Najniższy odsetek badanych stanowiły osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (6,6%). Najliczniejszą grupę stanowili mieszkańcy miast powyżej 100 tysięcy mieszkańców (42,5%) oraz mieszkańcy wsi (26,6%). Struktura badanej grupy ze względu na wykształcenie: osoby z wykształceniem podstawowym i niepełnym podstawowym – 25,6%, absolwenci szkół przysposabiających do pracy – 25,8%, osoby z wykształceniem zawodowym specjalnym – 26,9%. Tylko 3,6% osób miało wykształcenie średnie i wyżej (zob. Tabela 11).

Zdecydowana większość badanych oceniła swój stan zdrowia jako „dobry”. Charakteryzując własną sytuację materialną, prawie co druga osoba uznała, że żyje jej się raczej „średnio” (44,1%). Określając sytuację finansową swojej rodziny, 62,9% badanych uznało, że ich rodzina „daje sobie radę”. Podkreślali jednocześnie, że środki materialne rodziny wystarczają tylko na zaspokojenie podstawowych potrzeb.

Prawie 59% badanych wychowało się w rodzinie pełnej. Znaczna większość mieszkała na co dzień ze swoimi rodzicami. Tylko 2,1% prowadziło gospodarstwo domowe ze swoją żoną lub mężem (zob. Tabela 12).

Zgodnie z założeniami grupa badawcza była zróżnicowana pod względem form aktywności quasi-zawodowej i zawodowej. Respondenci byli uczestnikami WTZ-ów, osobami zatrudnionymi w ZAZ-ach oraz pracownikami pracującymi na otwartym rynku pracy w ramach zatrudnienia wspomaganego. A oto szczegółowa charakterystyka socjodemograficzna badanych grup.

Wśród badanych osób znalazło się 167 uczestników WTZ-ów (43% badanej grupy). Była to najliczniejsza grupa w całej próbie: 40,6% tej grupy stanowiły kobiety, a 59,4% – mężczyźni. Średni wiek badanych wynosił 35,16 roku. Prawie 2/3 badanej grupy miało orzeczony znaczny stopień niepełnosprawności intelektualnej. Respondenci przebywający na co dzień w WTZ-ach charakteryzowali się niskim wykształceniem, głównie podstawowym i niepełnym podstawowym (31,9%) oraz gimnazjalnym (23,4%). Uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej cieszyli się dobrym stanem zdrowia. Prawie połowa badanych uznała swoją sytuację materialną za „średnią”, zaś swoją rodzinę pod względem

materialnym ocenili jako „dającą sobie radę” (zob. Tabela 12). Ponad połowa badanych wychowała się w rodzinie pełnej, a co trzeci badany w rodzinie niepełnej. Łącznie 90,9% uczestników WTZ-ów mieszkało z rodzicami, opiekunami lub inną osobą, 3,6% w domu pomocy społecznej, a tylko 5,5% badanych osób mieszkało samodzielnie.

Drugą grupę badanych stanowiły osoby zatrudnione w ZAZ-ach. W badaniu wzięło udział 84 pracowników ZAZ (21% badanej grupy), z czego 52,4% to kobiety, a 47,6% – mężczyźni. Średni wiek badanych to 35 lat. W tej grupie dominowały osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej (47,6%), znaczny stopień niepełnosprawności intelektualnej charakteryzował 33,3% badanych. Tylko co piąta osoba legitymowała się lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Wśród badanych w zakładach aktywności zawodowej najwyższy odsetek stanowiły osoby z wykształceniem zawodowym specjalnym (38,1%) oraz osoby z wykształceniem podstawowym i niepełnym podstawowym (31%). Ponad połowa respondentów oceniła swój stan zdrowia jako „dobry”. Własną sytuację materialną ocenili oni jako „średnią” (34,9%) i „skromną” (30,1%), zaś swoją rodzinę pod względem materialnym w 71,1% ocenili jako „dającą sobie radę”. Ponad 62% badanych wychowało się w rodzinach pełnych, a 73,5% nadal mieszka z rodziną.

Trzecią grupę badanych stanowiły osoby pracujące na otwartym rynku pracy w ramach zatrudnienia wspomaganego. Było to 140 respondentów (36% badanej grupy), w tym 41,4% kobiet i 58,6% mężczyzn. Średni wiek badanych to 31,36 roku. W tej grupie dominowały osoby z orzeczoną umiarkowaną stopniem niepełnosprawności intelektualnej (82,1%). Znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej legitymowało się 10,7% badanych. Najmniej, bo tylko 7,1% badanych miało orzeczoną lekki stopień niepełnosprawności intelektualnej. Wśród osób zatrudnionych na otwartym rynku pracy 33,6% było absolwentami szkoły przysposabiającej do pracy, a 29,3% – szkoły zawodowej specjalnej. Pracownicy pracujący na otwartym rynku pracy byli grupą najlepiej wykształconą i cieszącą się najlepszym stanem zdrowia. Z analizy zebranych danych wynika, że łącznie 62,2% badanych oceniło swój stan zdrowia jako „bardzo dobry” lub „raczej dobry”. Badani byli zadowoleni ze swojej sytuacji materialnej (bardzo dobrze oceniło ją 32,9% badanych, a średnio 47,1% badanych), mniej zadowolony zaś z sytuacji materialnej rodziny (65% badanych oceniło swoją rodzinę jako „dającą sobie radę”). Zdecydowana większość respondentów (77,9%) mieszkała na co dzień z rodzicami lub opiekunami. Wśród badanych 4,3% stanowiły osoby pozostające w związku małżeńskim.

Tabela 11. Charakterystyka badanej grupy ze względu na wiek, płeć, stopień niepełnosprawności, miejsce zamieszkania oraz wykształcenie

	Ogółem N=391 (100%)		WTZ N=167 (100%)		ZAZ N=84 (100%)		ZW N=140 (100%)		Istotność różnic
Wiek	M=33,72 SD=8,50		M=35,16 SD=9,34		M=34,98 SD=7,30		M=31,36 SD=7,59		$\eta=0,211$
Płeć	N	%	N	%	N	%	N	%	Istotność różnic
Kobieta	171	43,7	69	41,3	44	52,4	58	41,4	$\chi^2=3,251$ $p=0,197$ V Kramera = 0,091
Mężczyzna	220	56,3	98	58,7	40	47,6	82	58,6	
Stopień niepełnosprawności	N	%	N	%	N	%	N	%	Istotność różnic
Lekki	26	6,6	0	0,0	16	19,0	10	7,1	$\chi^2=118,433$ $p=0,0001$ V Kramera = 0,389
Umiarkowany	215	55,0	60	35,9	40	47,6	115	82,1	
Znaczny	150	38,4	107	64,1	28	33,3	15	10,7	
Wielkość miejsca zamieszkania	N	%	N	%	N	%	N	%	Istotność różnic
Miasto powyżej 100 tys.	166	42,5	69	41,3	25	29,8	72	51,4	$\chi^2=33,729$ $p=0,0001$ V Kramera = 0,208
Miasto 50-100 tys.	13	3,3	2	1,2	1	1,2	10	7,1	
Miasto 20-50 tys.	72	18,4	32	19,2	25	29,8	15	10,7	
Miasto do 20 tys.	36	9,2	11	6,6	13	15,5	12	8,6	
Wieś	104	26,6	53	31,7	20	23,8	31	22,1	
Wykształcenie	N	%	N	%	N	%	N	%	Istotność różnic

Podstawowe i niepełne podstawowe	100	25,6	55	31,9	26	31,9	19	13,6	$\chi^2=38,472$ $p=0,0001$ V Kramera = 0,222
Gimnazjalne	71	18,2	39	23,4	4	4,8	28	20,0	
Szkoła przysposabiająca do pracy	101	25,8	37	22,2	17	20,2	47	33,6	
Szkoła zawodowa specjalna	105	26,9	32	19,2	32	38,1	41	29,3	
Średnie i wyżej	14	3,6	4	2,4	5	6,0	5	3,6	

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 12. Charakterystyka badanej grupy pod względem stanu zdrowia, własnej sytuacji materialnej, sytuacji materialnej rodziny, struktury rodziny oraz zamieszkania

Stan zdrowia	Ogółem N=391 (100%)		WTZ N=167 (100%)		ZAZ N=84 (100%)		ZW N=140 (100%)		Istotność różnic
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Bardzo dobry	92	23,5	33	19,8	19	22,6	40	28,6	$\chi^2=27,022$ $p=0,001$ V Kramera = 0,186
Raczej dobry	94	24,0	35	21,0	12	14,3	47	33,6	
Dobry	181	46,3	86	51,5	49	58,3	46	32,9	
Raczej zły	22	5,6	13	7,8	4	4,8	5	3,6	
Bardzo zły	2	0,5	0	0,0	0	0,0	2	1,4	
Własna sytuacja materialna	Ogółem N=388 (100%)		WTZ N=165 (100%)		ZAZ N=84 (100%)		ZW N=140 (100%)		Istotność różnic
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Żyją bardzo dobrze	113	29,1	43	26,1	24	28,9	46	32,9	$\chi^2=9,191$ $p=0,163$
Żyją średnio	171	44,1	76	46,1	29	34,9	66	47,1	
Żyją skromnie	87	22,4	40	24,2	25	30,1	22	15,7	V Kramera = 0,109
Trudno powiedzieć	17	4,4	6	3,6	5	6,0	6	4,3	
Sytuacja materialna rodziny	Ogółem N=387 (100%)		WTZ N=164 (100%)		ZAZ N=84 (100%)		ZW N=140 (100%)		Istotność różnic
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Bardzo zamożna	11	2,8	3	1,8	2	2,4	6	4,3	$\chi^2=10,082$ $p=0,259$
Dobrze sytuowana	96	24,8	51	31,1	14	16,9	31	22,1	
Dająca sobie radę	243	62,8	93	56,7	59	71,1	91	65,0	V Kramera = 0,114
Słabo sobie radząca	34	8,8	15	9,1	8	9,6	11	7,9	
Żyjąca w ubóstwie	3	0,8	2	1,2	0	0,0	1	0,7	

Struktura rodziny	Ogółem N=389 (100%)		WTZ N=167 (100%)		ZAZ N=84 (100%)		ZW N=139 (100%)		Istotność różnic
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Rodzina pełna	229	58,9	96	57,5	52	62,7	81	58,3	$\chi^2=8,232$ $p=0,083$ V Kramera =0,103
Rodzina niepełna	137	35,2	55	32,0	30	36,1	52	37,4	
Inna	23	5,9	16	9,6	1	1,2	6	4,3	
Zamieszkanie	Ogółem N=388 (100%)		WTZ N=165 (100%)		ZAZ N=84 (100%)		ZW N=140 (100%)		Istotność różnic
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Sam/sama	25	6,4	9	5,5	5	6,0	11	7,9	$\chi^2=23,890$ $p=0,002$ V Kramera =0,175
Rodzice/opiekunowie	306	78,9	136	82,4	61	73,5	109	77,9	
Żona/mąż	8	2,1	0	0,0	2	2,4	6	4,3	
Inna osoba	35	9,0	14	8,5	15	18,1	6	4,3	
Dom pomocy społecznej	14	3,6	6	3,6	0	0,0	8	5,7	

Źródło: opracowanie własne.

Podsumowanie

W badanej grupie było więcej mężczyzn niż kobiet (odpowiednio: 56,3%; 43,7%). Wśród uczestników WTZ-ów i osób zatrudnionych na otwartym rynku proporcja kobiet i mężczyzn była na podobnym poziomie (ok. 40% kobiet i ok. 60% mężczyzn). Natomiast w grupie osób zatrudnionych w ZAZ-ie rozkład ze względu na płeć był bardziej wyrównany, ale kobiet było więcej niż mężczyzn. Różnice te nie są istotne statystycznie.

Osoby zatrudnione na otwartym rynku pracy są istotnie statystycznie młodsze niż badani w pozostałych grupach.

Stopień niepełnosprawności intelektualnej w sposób istotny statystycznie, ale nie liniowo różnicował przynależność do poszczególnych grup. W WTZ-ach było najwięcej osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, natomiast na otwartym rynku pracy pracowało najwięcej osób o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności. Najmniej liczną grupę w każdym środowisku pracy stanowiły osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną.

Widoczne są istotne statystycznie różnice pomiędzy stanem zdrowia badanych a środowiskiem pracy. Zdecydowanie lepiej swój stan zdrowia ocenili pracownicy otwartego rynku pracy.

Zatrudnienie na otwartym rynku pracy jest istotnie statystycznie związane z zamieszkaniem w wielkim mieście. Z kolei mieszkańcy wsi są częściej uczestnikami WTZ-ów.

Badani zatrudnieni na otwartym rynku pracy charakteryzowali się relatywnie wyższym poziomem wykształcenia. Na podstawie przedstawionych analiz widać istotną statystycznie różnicę pomiędzy poziomem wykształcenia a środowiskiem pracy – im wyższe wykształcenie, tym większa szansa na zatrudnienie na otwartym rynku pracy. Respondenci zatrudnieni na otwartym rynku pracy w formule zatrudnienia wspomaganego byli w większości absolwentami szkół przysposabiających do pracy i zawodowych szkół specjalnych. Najslabiej wykształconą grupą byli natomiast uczestnicy WTZ-ów – przeważały osoby z wykształceniem podstawowym i gimnazjalnym.

Pozostałe zmienne nie różnicują trzech badanych środowisk w sposób istotny statystycznie. Respondenci we wszystkich trzech grupach ocenili swoją sytuację materialną i sytuację materialną rodziny jako średnią. Nie widać też, by fakt wychowywania się w rodzinie pełnej lub niepełnej miał istotne znaczenie dla usytuowania się na rynku pracy.

Na uwagę zasługuje natomiast ostatni wynik wskazujący na to, że mieszkanie samodzielne lub z mężem (żoną), a więc bez rodziców i opiekunów wydaje się sprzyjać podejmowaniu zatrudnienia w ZAZ-ie i na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego.



Justyna Kudlak

Dobre życie to mieszkać w godnych lub fajnych warunkach.
Mieć rodzinę, z którą wspieramy się wzajemnie.

Mieć porządną pracę i zarabiać swoje pieniądze.
Mieć konto w banku.

Być zupełnie zdrową, tak jak inni ludzie i mieć wykształcenie,
to znaczy pójść do szkoły i dalej uczyć się.

Uczyć się innych języków. Wyjeżdżać i zwiedzać świat.
Na wycieczki lub na wczasy.

Mieć fajnych prawdziwych przyjaciół.
Spotykać się ze znajomymi w kawiarni, na spacerze.

Mieć dobry gust do modnego ubierania się. Samodzielnie
kupować nowe ciuchy w sklepach, które mi się podobają.

Tak bym chciała.



Paweł Kąkol

- **Czym dla pana jest dobre życie?**
- Jak spędzam czas z tatą. Lubię pomagać tacie w takich męskich pracach.
- **A jakie to prace?**
- Chodzimy na działkę, odśnieżamy, zbieramy gruz, majsterkujemy, coś przykręcamy.
- **Co jeszcze jest dla pana ważne?**
- Czas w domu. Jak słucham radia czy oglądam telewizję.
- **Co pan najczęściej ogląda lub słucha?**
- Programy muzyczne, wiadomości, Jagiellonię ...
- **Jagiellonię?**
- Lubię sport, piłkę nożną, koszykówkę, siatkówkę.
- **Czy można powiedzieć, że sport to dobre życie?**
- Dla mnie tak. Ja lubię biegać, kiedyś brałem udział w zawodach.

Rozdział 5.

Aktywność zawodowa a jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle wyników badań własnych

W rozdziale tym prezentowane są wyniki badań przeprowadzonych wśród dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonujących w trzech różnych środowiskach aktywności.

Najbardziej interesującą mnie grupę stanowiło 140 osób z niepełnosprawnością intelektualną pracujących na otwartym rynku pracy przy wsparciu trenera pracy. Były to głównie osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej (82%) w wieku średnio 31 lat. Dwie kolejne grupy badawcze stanowili pracownicy zakładów aktywności zawodowej i uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej. W grupie pracowników z chronionego rynku pracy proporcje osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności były bardziej wyrównane (odpowiednio 48% i 33%). Natomiast wśród uczestników warsztatów terapii zajęciowej przeważały osoby z orzeczonym znacznym stopniem niepełnosprawności (64%), a więc najslabiej funkcjonujące intelektualnie i społecznie (według kryteriów obowiązujących w orzecznictwie).

Ocena subiektywnego poczucia jakości życia badanych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonujących w różnych środowiskach quasi-zawodowych i zawodowych została przeprowadzona na podstawie analizy ilościowej wyników uzyskanych w Kwestionariuszu Jakości Życia, o którym szerzej pisałam w Rozdziale 4.

Analizy służące znalezieniu odpowiedzi na poszczególne pytania badawcze zostały przeprowadzone w następującej kolejności:

- analizy ilustrujące różnice w jakości życia respondentów z trzech środowisk;
- analiza korelacji między zmiennymi;
- analiza regresji w celu zidentyfikowania głównych predyktorów jakości życia.

5.1. Subiektywna jakość życia dla całej zbiorowości badanych – wyniki

Na wstępie wykonano podstawowe statystyki opisowe dla całej próby badawczej (średnia, odchylenie standardowe oraz najniższa i najwyższa wartość rozkładu). Ponadto wartości z podskal podzielono na wyniki niskie, średnie i wysokie. Podział ten został wykonany na podstawie jednego odchylenia standardowego.

Na podstawie przeprowadzonych analiz można stwierdzić, że w badanej grupie średnia jakość życia globalnej skali wynosi ($M=84,98$, $SD=12,70$). Przyglądając się wynikom w poszczególnych podskalach można zaobserwować, że najwyższe wyniki badani uzyskali w wymiarze zadowolenie z życia ($M=23,73$, $SD=3,70$), następnie w wymiarze niezależność ($M=22,94$, $SD=4,03$), kolejno w wymiarze kompetencje/produktywność ($M=19,87$, $SD=0,69$). Natomiast najniższy wynik respondenci uzyskali w wymiarze integracja ze społecznością ($M=18,46$, $SD=3,66$) (Tabela 13 i Wykres 3).

Tabela 13. Charakterystyka wyników kwestionariusza dotyczącego jakości życia (QOL)

Podskale QOL	Min	Max	M	SD
I – Zadowolenie	13,00	30,00	23,73	3,70
II – Kompetencje/Produktywność	4,00	30,00	19,87	6,90
III – Niezależność	13,00	30,00	22,94	4,03
IV – Integracja ze społecznością	9,00	29,00	18,46	3,66
Globalny wskaźnik QOL	54,00	117,00	84,98	12,70

Min i Max – najniższa i najwyższa wartość rozkładu, M – średnia, SD – odchylenie standardowe

Wykres 3. Średnie dla podskal jakości życia oraz wyników w skali globalnej



Jak wynika z przeprowadzonych badań subiektywnie ocenianej jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, na tę ocenę wpływają przede wszystkim poczucie zadowolenia z własnego życia oraz satysfakcji z różnych jego aspektów: rodzinnego, społecznego i materialnego. Wyniki te pokrywają się z rezultatami innych badań opisanych w przeglądzie literatury (Otrębski, 2001; Piotrowicz, 2004), w których osoby z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej wysoko oceniały zadowolenie z własnego życia.

Badania własne wykazały, że niemal równie wysokie wyniki osiągnęli badani w podskali niezależność w życiu codziennym. Pokazuje to, że nieźle oceniają oni swoje możliwości podejmowania decyzji w ważnych sprawach takich jak: posługiwanie się pieniędzmi, wydatkowanie ich na wybrane cele, korzystanie z pomocy lekarza, posiadanie kluczy do własnego domu oraz możliwość decydowania o odwiedzinach przyjaciół i znajomych. Wyniki badań innych autorów są częściowo zbieżne (Otrębski, 2001; Piotrowicz, 2004; i in.) i wskazują, że jeśli chodzi o niezależność, średnie wyniki osób z niepełnosprawnością intelektualną plasowały się na drugim miejscu. Wyniki przedstawionych badań potwierdzają, że wymiar niezależności i samostanowienia jest bardzo ważną sferą życia badanych.

Podczas analizowania kolejnej podskali można się przekonać, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną wyraźnie niżej oceniają własne kompetencje i produktywność. Respondenci nisko ocenili swoje umiejętności szkolne, kompetencje zawodowe, poczucie zadowolenia ze swojej pracy i z otrzymywanego wynagrodzenia, a także poczucie samodzielności w wykonywanych zajęciach. Krytycznie wypowiedzieli się na temat systemu kształcenia, który – ich zdaniem – tylko do pewnego stopnia przygotował ich do tego, co obecnie robią i w jakiej sytuacji się znaleźli. Wyniki te korespondują z wcześniejszymi doniesieniami z badań przeprowadzonych wśród dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną (Otrębski, 2001; Piotrowicz, 2004).

Wyniki badań własnych pokazały, że badani gorzej oceniają swoją produktywność niż niezależność i zadowolenie z życia, pomimo tego (a może dlatego) że 57% z nich stanowiły osoby zatrudnione na otwartym rynku pracy lub w ZAZ-ie, czyli aktywne zawodowo, mające doświadczenie zawodowe. Wyniki analiz w zakresie oceny kompetencji i produktywności osób z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonujących w środowiskach o różnych wymaganiach w tym zakresie zaprezentuję w dalszej części pracy.

Najstabsze wyniki osiągnęli badani w podskali integracja ze społecznością. Niski poziom integracji ze społecznością nie powinien być zaskoczeniem, szczególnie w świetle wyników wcześniej przeprowadzonych badań wśród dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, gdzie stopień integracji ze społecznością był oceniany nisko na tle pozostałych podskal jakości życia (Juros, 1997; Wołowicz-Ruszkowska, Zakrzewska, 2016; i in.). Badania

potwierdzają, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają niskie poczucie przynależności do społeczności, a więc niżej oceniają swoje funkcjonowanie społeczne i relacje interpersonalne.

Pełniejsza interpretacja wyników badań własnych – pokazanie ich w trzech różnych środowiskach aktywności quasi-zawodowej i zawodowej – pozwoli się zorientować, czy rodzaj aktywności zawodowej ma wpływ na globalną jakość życia i różne jej wymiary.

5.2. Subiektywna jakość życia w trzech środowiskach aktywności quasi-zawodowej i zawodowej – wybrane analizy

W celu weryfikacji hipotezy badawczej mówiącej o różnicach w zakresie poziomu jakości życia pomiędzy uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej, osobami pracującymi w zakładzie aktywności zawodowej i na otwartym rynku w systemie zatrudnienia wspomaganego wykonano jednoczynnikową analizę wariancji dla czterech podskal jakości życia i dla skali globalnej.

Przyjrząwszy się efektom analizy wariancji, dostrzegamy, że środowisko pracy i związany z nim rodzaj aktywności quasi-zawodowej i zawodowej w sposób wysoko istotny statystycznie różnicował jakość życia osób z trzech analizowanych środowisk ($p < 0,001$). Najwyższą jakością życia cieszyły się osoby pracujące na otwartym rynku w systemie zatrudnienia wspomaganego (ZW) ($M=94,49$), istotnie niższe wyniki uzyskali respondenci z ZAZ ($M=88,98$), natomiast najniżej w globalnej skali jakości życia uplasowały się osoby przebywające w warsztacie terapii zajęciowej ($M=74,90$) (Tabela 14).

Tabela 14. Różnice jakości życia wśród osób przebywających w WTZ, zatrudnionych w ZAZ i pracujących na otwartym rynku w systemie zatrudnienia wspomaganego (ZW)

	WTZ (n=165)		ZAZ (n=83)		Otwarty rynek (n=140)		F	P	ω
	M	SD	M	SD	M	SD			
Zadowolenie z życia	24,32	3,66	22,75	3,77	23,60	3,60	5,07	0,006	0,02
Produktywność	12,53	1,36	24,88	2,73	25,56	3,80	1022,84	<0,001	0,84
Niezależność	20,61	3,56	23,46	3,60	25,39	3,16	75,01	<0,001	0,28
Integracja ze społecznością	17,45	3,32	18,00	3,89	19,94	3,43	20,21	<0,001	0,09
Globalny wskaźnik QOL	74,90	7,63	88,98	10,68	94,49	9,58	186,83	<0,001	0,49

Wyniki badań własnych wykazały, że uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej znacząco niżej oceniają swoją jakość życia niż osoby zatrudnione na chronionym i otwartym rynku pracy (Tabela 14). Pogłębiony komentarz tych wyników zamieszczam poniżej.

Jeśli przyjrzymy się polskim badaniom oceniającym jakość życia uczestników warsztatów terapii zajęciowej w porównaniu z jakością życia osób ze środowisk, które nie są miejscem zatrudnienia ani na chronionym, ani na otwartym rynku pracy, to wnioski z tych badań są następujące: we wszystkich prezentowanych badaniach porównawczych uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej ocenili jakość swojego życia wyżej niż uczniowie szkół zawodowych specjalnych, mieszkańcy domów rodzinnych, osoby nieaktywne zawodowo i mieszkańcy domów pomocy społecznej (Otrębski, 2007; Piotrowicz, 2004; Smoleń, Sękowski, 2008). W badaniach tych wyraźnie widać, że uczestnictwo w WTZ-ach jako środowisku aktywizacji quasi-zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną ma pozytywny wpływ na ocenę jakości ich życia (Włodek, 2012, s. 93–94).

Jeśli porównamy wskaźnik subiektywnej oceny jakości życia i zadowolenia z życia osób uczęszczających do warsztatów terapii zajęciowej ze wskaźnikami osób zatrudnionych na chronionym bądź otwartym rynku pracy, to sytuacja uczestników WTZ nie wygląda już tak korzystnie (Beyer i in., 2010). Badacze wykazali, że osoby pozostające w zatrudnieniu wspomaganym uzyskują wyższe wyniki w globalnej skali jakości życia (QOL) niż osoby pracujące w zakładach pracy chronionej oraz uczęszczające do dziennych ośrodków aktywności. Przy porównaniu tych trzech środowisk zdecydowanie na prowadzenie wysuwa się zatrudnienie na otwartym rynku pracy realizowane w systemie zatrudnienia wspomaganego.

Warto przy interpretacji wyników sięgnąć do historii powstawania ośrodków terapii zajęciowej w różnych krajach świata. Wtedy widzimy, na co słusznie zwraca uwagę Trevor R. Parmenter (2013, s. 31–32), że powstawały one w ramach medycznego modelu wspierania ludzi z niepełnosprawnościami. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, uważane lub uznane za niezdolne do pracy, brały udział w programach ośrodków terapii zajęciowej, których celem było przygotowanie tych osób do różnych wariantów zatrudnienia. Tylko niewielki odsetek uczestników tych placówek „awansował” i podejmował zatrudnienie. Przyczyn takiej sytuacji można się doszukiwać zapewne w niechęci samych osób z niepełnosprawnością intelektualną do opuszczania ośrodków terapii zajęciowej, w których przez lata nawiązały przyjaźnie. Tendencję tę potwierdzili – w kontekście brytyjskim – Stephen Beyer i in. (2004). Badacze odkryli, że życie osób z niepełnosprawnością intelektualną w dziennych ośrodkach terapii zajęciowej jest z reguły dość stabilne i nie stawia wysokich wymagań, co może prowadzić do negatywnego nastawienia do zatrudnienia, niewielkiej chęci podjęcia pracy oraz słabej pewności siebie. Ponadto brak

wiedzy na temat własnych możliwości zawodowych utrudnia wybór zatrudnienia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a czasem stanowi wręcz jedną z głównych barier w dokonaniu tego wyboru (za: Parmenter, 2013, s. 32).

Widzimy podobne tendencje w Polsce. System nie ułatwia swobodnego przechodzenia od terapii zajęciowej do zatrudnienia oraz od zatrudnienia do terapii zajęciowej, co sprawia, że postulaty zatrudniania uczestników warsztatów terapii zajęciowej na otwartym rynku pracy mają raczej niewielkie szanse na realizację⁹⁶ (Zakrzewska-Manterys, 2018, s. 56). Jeśli przyjrzymy się wskaźnikom rotacji uczestników warsztatu terapii zajęciowej, widzimy, że jest ona bardzo mała. Regułą jest przedłużenie czasu pobytu w WTZ ponad 3 lata. Średni czas pozostawania uczestników w WTZ to 7 lat i 8,5 miesiąca. Więcej niż połowa uczestników przebywa w WTZ ponad 7 lat, w tym 35% 10 lat i dłużej (Badanie sytuacji..., 2014, s. 223).

Wyniki badań własnych dowodzą, że pracownicy zakładów aktywności zawodowej oceniają jakość swojego życia w skali ogólnej wyżej niż uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej (Tabela 14). Podobne wnioski płyną z badań Agnieszki Dzindzio-Zajęc (2014, s. 30–37). Na ich podstawie stwierdzono, że pracownicy zakładu aktywności zawodowej oceniają jakość swojego życia wyżej niż uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej. Można to tłumaczyć między innymi ich samodzielnością na stanowisku pracy, niezależnością w podejmowaniu decyzji, integracją ze społecznością oraz możliwością zmiany zatrudnienia zgodnie z własnymi preferencjami.

Interpretację uzyskanych wyników zakończę skomentowaniem najwyższego wyniku, jaki w zakresie oceny jakości życia osiągnęły osoby pracujące na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego. Wyniki badań własnych są zbieżne z przytaczanymi wcześniej wynikami badań przeprowadzonych w innych krajach. Dla przypomnienia – Kober i Eggleton (2009, s. 40–51) w swoich badaniach udowodnili, że zatrudnione osoby z niepełnosprawnością intelektualną oceniają jakość swojego życia statystycznie istotnie wyżej niż osoby bezrobotne. Podobne wnioski płyną z badań Stephena Beyera, Tony'ego Browna, Rachel Akandii, Marka Rapleya (2010, s. 290–295), w których porównywano ocenę jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w trzech środowiskach aktywności. Potwierdziły one, że osoby pracujące w zatrudnieniu wspomaganym wyżej oceniały jakość swojego życia niż osoby zatrudnione w zakładach pracy chronionej oraz przebywające w dziennych ośrodkach aktywności.

Wniosek ten znajduje potwierdzenie w badaniach Beaty Nowak (2010), która wykazała, że czynnikami różnicującymi ocenę jakości życia wśród badanych są: praca, poziom intelektualny oraz efekt interakcji między nimi. Wyniki uzyskane na podstawie jej

⁹⁶ Istnieją pozytywne przykłady drożności systemu. Takimi przykładami są systemy stworzone przez Koła PSONI w Jarosławiu, Ostródzie i Gdańsku.

badania dowiodły, że najwyższy poziom zadowolenia z własnego życia prezentują osoby pracujące bez orzeczonej niepełnosprawności, a kolejno osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną pracujące na otwartym rynku pracy. Niżej zaś jakość swojego życia – niezależnie od poziomu zdolności intelektualnych – oceniły osoby z niepełnosprawnością intelektualną nieaktywne zawodowo. Niemal identyczne wyniki uzyskały osoby nieaktywne zawodowo bez orzeczonej niepełnosprawności i niepracujący z orzeczoną niepełnosprawnością intelektualną (Nowak, 2014, s. 100–101).

Ciekawe uzupełnienie lub pogłębienie powyższych rozważań przynoszą badania hiszpańskie. Verdugo, de Urríes, Jenaro, Caballo (2006, s. 309–316) dowiedli, że ocena jakości życia osób zatrudnionych na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego zależy od jakości wspierania. Choć taka analiza nie jest bezpośrednio przedmiotem mojego badania, pozwolę sobie skomentować tę zależność. Zasadniczo przyjmuje się, że rola trenera pracy dobiega końca, kiedy pracownik z niepełnosprawnością osiągnie względną samodzielność w wykonywaniu ustalonych zadań oraz spełnia wymagania pracodawcy (Majewski, 2006, s. 56). Warto jednak mieć na uwadze, że okres wsparcia powinien zależeć od potrzeb i możliwości danej osoby. Niektórzy pracownicy z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują długoterminowego wsparcia trenera pracy, by osiągnąć oczekiwany poziom samodzielności zawodowej. O roli i zakresie wsparcia w środowisku pracy w modelu zatrudnienia wspomaganego pisali też inni badacze (m.in. Rogan i in., 2000; McCuller i in., 2002). Jest to też ważny obszar badań w kontekście realizacji usługi zatrudnienia wspomaganego w Polsce.

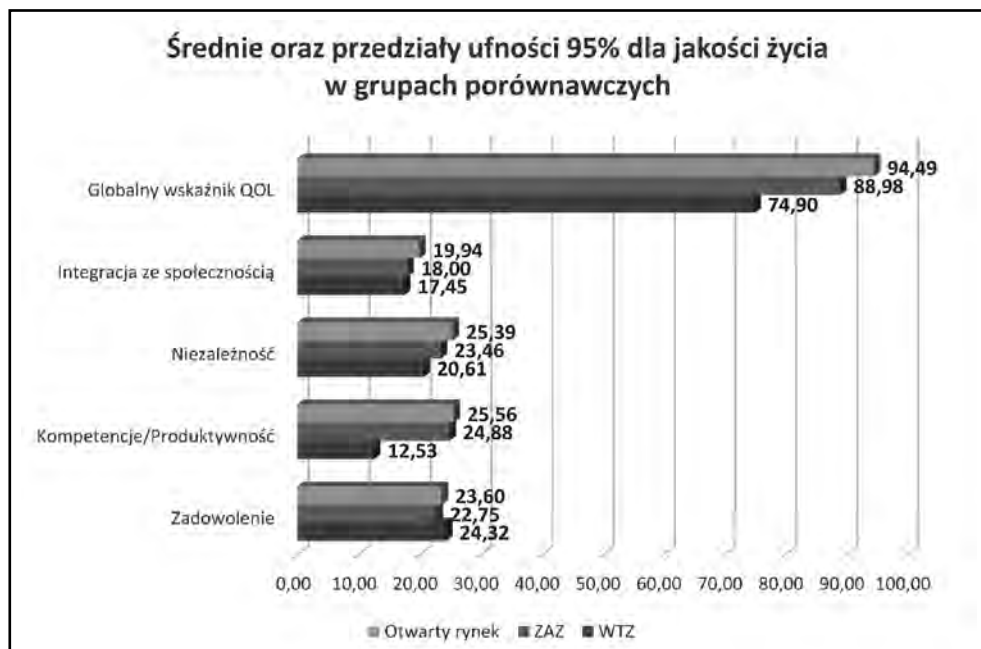
Otrzymane dane (zob. Rozdział 2) wskazują, że warunki pracy na otwartym rynku pracy i w zakładzie aktywności zawodowej zasadniczo się różnią, co może mieć wpływ na zróżnicowanie oceny jakości życia osób w obu badanych grupach. Praca na otwartym rynku pracy wymusza na osobie z niepełnosprawnością intelektualną większą samodzielność zarówno w konkurencyjnym środowisku pracy, jak i poza nim. Daje większe możliwości samostanowienia oraz integracji – jak każdej innej osobie. Zapewnia też wynagrodzenie według stawek rynkowych. Wielu pracownikom z niepełnosprawnością intelektualną praca na otwartym rynku pracy stwarza możliwość awansu, oczywiście jeśli chcą oni awansować i się rozwijać oraz sprawdzili się na swoim stanowisku pracy. Ale praca na otwartym rynku pracy niesie też pewne zagrożenia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jednym z nich jest to, że agencje zatrudnienia wspomaganego wolą rekrutować klientów „łatwiejszych do zatrudnienia”, na przykład z większymi umiejętnościami społecznymi i zawodowymi i z relatywnie wyższym ilorazem inteligencji. O innych zagrożeniach napisałam w Rozdziale 2. Nie przesądzają one jednak o braku korzyści z zatrudnienia na otwartym rynku pracy, wręcz przeciwnie.

Dobrym podsumowującym komentarzem do tych wyników może być więc obserwacja Beaty Cytowskiej (2012, s. 169), która w swoich badaniach jakościowych, odwoławszy się do wypowiedzi badanych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich doświadczenia związanego z pracą, zauważa, że „niezależnie od statusu zawodowego wyrażającego się w prostej relacji pracujący – niepracujący każdy rozmówca uznawał pracę za ważną, jeśli nie najważniejszą kwestię w życiu”.

5.2.1. Poczucie jakości życia – wyniki w podskalach Kwestionariusza Jakości Życia (QOL)

Dotychczasowa analiza wykazała, że pod względem oceny ogólnej jakości życia oraz jej poszczególnych wymiarów (zadowolenie, produktywność, niezależność, integracja ze społecznością) osoby z niepełnosprawnością intelektualną reprezentujące trzy środowiska – WTZ, ZAZ i ZW – różnią się od siebie w sposób istotny statystycznie (Tabela 14). Przy czym we wszystkich skalach (z wyjątkiem zadowolenia z życia) zależności przebiegają liniowo – najniższe wyniki uzyskują osoby z WTZ, nieco wyższe osoby z ZAZ, a najwyższe – osoby w ZW.

Wykres 4. Średnie oraz przedziały ufności 95% dla oceny jakości życia w grupie osób przebywających w WTZ, zatrudnionych w ZAZ i pracujących na otwartym rynku w systemie ZW



Warto przyjrzeć się dokładniej różnicom w średnich i przeprowadzić testy post hoc istotności różnic w wynikach dla skali ogólnej i poszczególnych podskal (zob. Tabela 15).

Test Sidaka wykazał, że w podskali zadowolenia z życia odnotowano istotne statystycznie różnice pomiędzy uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej a osobami zatrudnionymi w zakładzie aktywności zawodowej. Co ciekawe, osoby przebywające w WTZ cechują się istotnie wyższym nasileniem zadowolenia z życia niż osoby zatrudnione w ZAZ ($p=0,005$). Nie odnotowano jednak, by ich poziom zadowolenia był istotnie statystycznie wyższy niż poziom zadowolenia osób w zatrudnieniu wspomaganym. Brak też istotnych różnic w tej podskali między pracownikami ZAZ i ZW.

Kolejne testy T2 Tamhane'a wskazują na istotnie niższą produktywność osób przebywających w WTZ w porównaniu do osób zatrudnionych w ZAZ ($p<0,001$) oraz na otwartym rynku ($p<0,001$). Natomiast te ostatnie dwie grupy nie różniły się istotnie między sobą (Tabela 3).

W pozostałych podskalach (niezależności i integracji) oraz w skali ogólnej różnice międzygrupowe były wysoko istotne statystycznie i pokazywały systematyczny i konsekwentny wzrost średnich: od WTZ, przez ZAZ do ZW (Tabela 15). A oto szerszy komentarz dotyczący tych wyników.

5.2.1.1. Zadowolenie z życia

Wyniki moich badań wskazują, że uczestnicy WTZ-ów cechowali się istotnie wyższym nasileniem zadowolenia z własnego życia niż osoby zatrudnione w zakładzie aktywności zawodowej (Tabela 15). Okazało się również, że było ono także wyższe niż u osób zatrudnionych na otwartym rynku pracy w modelu zatrudnienia wspomaganego, ale w tym wypadku różnica nie była istotna statystycznie.

Podobne wnioski płyną z badań Agnieszki Dzindzio-Zajęc (2014, s. 30–37). Wskazuje ona, że uczestnicy i uczestniczki warsztatów terapii zajęciowej uzyskali wynik w wymiarze zadowolenie z własnego życia wyższy niż pracownicy zakładu aktywności zawodowej (średnie arytmetyczne $M=24,0$; $M=21,9$). Podobne wnioski płyną też z badań Iwony Lindyberg (2017). Badania biograficzne, jakie podjęła Lindyberg, dotyczą znań nadawanych przez dorosłe osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej warsztatom terapii zajęciowej – jako ważnemu środowisku wsparcia. Badane osoby trafiły do placówki od razu po zakończeniu edukacji i nie miały żadnych doświadczeń dotyczących innych miejsc wsparcia poedukacyjnego. Wszystkie badane osoby często przywoływały istotny dla siebie aspekt nawiązywania i podtrzymywania relacji. Warsztat osoby badane postrzegają jako miejsce spotkań i różnych interakcji. Z informacji uzyskanych od badanych wynika, że mają wśród uczestników warsztatów terapii zajęciowej grono osób, z którymi czują się dobrze. Przez wszystkie badane osoby

warsztat jest traktowany jako „miejsce pracy” (Lindyberg, 2017, s. 87–101). Jak pisze autorka, badania „praca w warsztacie jest przez badanych rozumiana jako pewne czynności podejmowane przez nich w placówce. Badani nie zawsze mają ochotę na wysiłek, ale każdy z nich zdaje sobie sprawę, że jest to pewien ich obowiązek. Możliwość bycia aktywnym w warsztacie jest dla nich niewątpliwie źródłem satysfakcji” (tamże, s. 100).

Można zatem sądzić, że wiele komponentów uwzględnionych w wymiarze zadowolenie: poczucie radości, przyjemności w życiu, poczucie sukcesu i porażki, osamotnienia, zadowolenia z sytuacji rodzinnej, życiowej jest bezpośrednio związanych z uczestnictwem w warsztacie terapii zajęciowej. Właśnie w tej placówce badani mają duże szanse na osiągnięcie sukcesu, na przykład w ramach działalności danej pracowni albo kształtowania samooceny własnej sytuacji na tle w miarę jednorodnej grupy. WTZ jest też dla osób z niepełnosprawnością intelektualną ważnym miejscem uzyskiwania wsparcia społecznego (Włodek, 2012, s. 93), jak również wsparcia w sytuacji doświadczania problemów osobistych, rodzinnych.

Z kolei w przypadku pracowników zakładu aktywności zawodowej (najmłodszego elementu systemu rehabilitacji zawodowej) widzimy, że mają oni istotnie niższe poczucie zadowolenia z własnego życia niż uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej. ZAZ tworzy się w celu przygotowania osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności oraz osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności do życia w otwartym środowisku, w tym – w miarę możliwości – do podjęcia zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Jest to rozwiązanie umożliwiające dalszy rozwój potencjału zawodowego tych osób, stworzenie im odpowiednich warunków zatrudnienia, a w konsekwencji rozszerzenie obszaru niezależności i podniesienie jakości życia. Pisałam w Rozdziale 2, że charakter obowiązków w warsztacie terapii zajęciowej i zakładzie aktywności zawodowej są różne. Jak podkreślają między innymi terapeuci zatrudnieni w jednym z zakładów aktywności zawodowej, proces kształtowania postawy zawodowej i relacji harmonijnej współpracy na ogół trwa wiele miesięcy, często wymaga interwencji psychologicznych i zapewnienia pracownikom stałego wsparcia (Anasz i in., 2012, s. 82).

Można pokusić się też o przedstawienie wniosku, że największe zadowolenie z własnego życia wśród uczestników i uczestniczek warsztatów terapii zajęciowej na tle badanych grup pracowniczych może wynikać z braku konfrontacji tych osób z wymogami otwartego czy choćby chronionego rynku pracy. Uczestnicy i uczestniczki WTZ funkcjonują na co dzień w warunkach zapewniających im poczucie bezpieczeństwa, stwarzających komfort uczestniczenia w zajęciach w pracowniach wybranych zgodnie z własnymi preferencjami. W tych bardziej prozawodowych placówkach realizowane są również zadania, wynikające wprost z Ustawy o rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych,

zakładające podjęcie zatrudnienia przez uczestników warsztatu. Ale nawet aktywności najbardziej prozawodowe są dość odległe od realiów i nie wymagają konfrontacji z wymaganiami stawianymi przez pracodawców z chronionego lub otwartego rynku pracy.

5.2.1.2. Produktywność

Przejdę teraz do dalszej interpretacji wyników badań własnych. Chcę przy tym zwrócić uwagę na wyraźną różnicę w wynikach w podskali produktywność uzyskanych przez uczestników WTZ-ów, pracowników ZAZ-ów i osoby pracujące w systemie zatrudnienia wspomaganego. Ponieważ sfera ta wiąże się bezpośrednio z sytuacją pracy, jest zrozumiałe, że najniższy wynik uzyskali uczestnicy WTZ-ów, którzy de facto nie pracują zarobkowo (Tabela 14 i 15).

Otrzymane wyniki nie są zbieżne z wynikami niektórych badań opublikowanych w literaturze przedmiotu, wskazujących, że uczestnicy WTZ-ów czują się kompetentni i produktywni zawodowo (Otrębski, 2007; Piotrowicz, 2004, i in.). Ma to też swoje odzwierciedlenie w badaniach prowadzonych przez Annę Firkowską-Mankiewicz (1999, s. 20). Wykazały one, że „najmniej kompetentni i produktywni zawodowo czują się polscy badani reprezentujący dolną normę intelektualną; jak pamiętamy większość z nich pracuje na otwartym rynku pracy. Minimalnie bardziej kompetentni czują się respondenci amerykańscy pracujący w większości w warunkach pracy chronionej. Najlepsze samopoczucie w kwestii własnych kompetencji mają natomiast polscy uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej [...]”. Autorka formułuje bardzo istotny wniosek o znaczeniu grupy odniesienia: „a więc oczekiwań i wymagań społecznych pod adresem jednostki dla oceny własnych kompetencji i w konsekwencji także jakości życia” (tamże, s. 20). Oczekiwania te wobec uczestników WTZ są z pewnością niższe niż wobec pracowników ZAZ i w zatrudnieniu wspomaganym, są również łatwiejsze do spełnienia, dają więc złudne poczucie kompetencji.

W moich badaniach jednak – jeśli chodzi o ocenę kompetencji i możliwości zawodowych – najstabilniej wypadają uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej. Mogłoby to oznaczać, że w miarę obiektywnie oceniają swoje kompetencje, i to, że nie wykonują realnej pracy. Badania Teresy Żółkowskiej pokazały, że do najważniejszych aspiracji osób z niepełnosprawnością intelektualną, oprócz aspiracji rodzinnych, należy zaliczyć aspiracje zawodowe: posiadanie pracy i pieniędzy (Żółkowska, 2005, s. 165–173). Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną praca ze wszystkimi jej zaletami i wadami jest więc elementem „normalnego życia”.

Warto zwrócić uwagę na nieistotne statystycznie, ale ciekawe socjologicznie różnice między osobami pracującymi w ZAZ-ie i na otwartym rynku pracy. Badani pracujący na chronionym rynku pracy nieco słabiej ocenili swoje kompetencje i swoją produktywność

(Tabela 14 i 15). Uzyskane wyniki badań własnych potwierdzają wnioski płynące z badań przeprowadzonych przez Schalocka, Keitha i Hoffman (za: Firkowska-Mankiewicz, 1999, s. 18–19). W badaniach amerykańskich osoby pracujące na otwartym rynku pracy oceniły jakość swojego życia w podskali produktywność ($M=25,1$) wyżej niż pracownicy z rynku chronionego ($M=19,0$), co świadczy o lepszej ocenie przez tę grupę własnych kompetencji i możliwości w sytuacji pracy na otwartym rynku pracy.

Wynik ten ma być może związek ze stałym „nadzorem” istniejącym w ZAZ-ach. Jak mówią pracownicy, osoba nadzorująca jest stale obecna i przygląda się ich pracy lub jest obecna często – niezależnie od tego, czy potrzebują oni pomocy i wsparcia czy nie (por. M. Rymsha, 2013). Struktura organizacji pracy w ZAZ-ach w naturalny sposób zapewnia stałe wsparcie na terenie zakładu pracy swoim pracownikom.

Z kolei osoby zatrudnione na otwartym rynku pracy przy wsparciu trenera pracy co do zasady mają w perspektywie samodzielnie pracować na wybranym przez siebie stanowisku, a trener pracy ma je wspierać tylko w miarę potrzeby. Można zatem stwierdzić, że osoby pracujące w zakładzie aktywności zawodowej częściej poddawane są nadzorowi lub kontroli przełożonych, co może podważać ich wiarę we własne kompetencje.

5.2.1.3. Niezależność

Po przeanalizowaniu różnic w obrębie poszczególnych podskal można zauważyć, że środowisko pracy determinuje w znacznym stopniu poczucie niezależności. Najwyższe wyniki w podskali niezależności uzyskały osoby pracujące na otwartym rynku w systemie zatrudnienia wspomaganego. Po nich są osoby zatrudnione w zakładzie aktywności zawodowej. Uczestnicy WTZ zaś uzyskali najniższy wynik (Tabela 14, 15) – odpowiednio ($M=25,39$; $M=23,46$ i $M=20,61$). Podobne wyniki w swoich badaniach uzyskali Ralph Kober i Ian Eggelton (2005), którzy wskazali, że osoby pracujące na otwartym rynku pracy w porównaniu z osobami pracującym w warunkach pracy chronionej mają wyższe wyniki zarówno w skali ogólnej, jak i w wymiarze niezależności w Kwestionariuszu QOL Schalocka i Keitha.

Wnioski z badań własnych znajdują również potwierdzenie w wynikach badań prowadzonych w Polsce. Badanie prowadzone przez Monikę Zakrzewską i Agnieszkę Wołowicz-Ruszkowską (2016) wskazuje, że osoby zatrudnione na otwartym rynku w modelu zatrudnienia wspomaganego najwyżej oceniają jakość swojego życia właśnie w podskali niezależność. Widać więc, że pomimo potrzeby wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną pracujące na otwartym rynku czują się bardziej niezależne i silniej odczuwają swoją autonomię społeczną.

Jak wynika z badań, najniższe wyniki w podskali niezależność osiągnęli uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej (Tabela 14). Badania ewaluacyjne przeprowadzone w projekcie Centrum DZWONI wskazują, że ograniczenia w zakresie możliwości działania i niezależności dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną często są spowodowane między innymi nadopiekuńczością rodzin i bliskich oraz terapeutów w placówkach (Prusisz, 2008). Oto w trakcie przeprowadzanych badań wiele badanych osób z niepełnosprawnościami wskazywało, że ma niewielką możliwość decydowania o sprawach dla siebie ważnych, na przykład o posługiwaniu się pieniędzmi, wydatkowaniu ich na wybrane cele. Z reguły te osoby potrzebują pomocy, a na pewno zgody rodziców albo opiekunów na odwiedziny przyjaciół i znajomych i na posiadanie kluczy do własnego domu.

Na podstawie uzyskanych wyników można stwierdzić, że poczucie niezależności badanych wiąże się w dużej mierze z pracą na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego. Własne zarobki sprawiają, że dana osoba znacznie częściej postrzega siebie jako odpowiedzialną za własne życie. Taka sytuacja utrwala postrzeganie siebie jako osoby mającej możliwości samodzielnego działania. Poczucie niezależności w życiu codziennym zależy nie tylko od warunków otoczenia, lecz także od samej jednostki, jej nastawienia życiowego i samoświadomości w zakresie praw i możliwości. Nawet jednak w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną pracujących na otwartym rynku pracy – grupy, która osiągnęła najwyższy wynik w podskali niezależność – niezbędne jest wsparcie środowiska (trenerów pracy, rodziców, opiekunów itd.), przynajmniej w początkowym okresie uczenia się samodzielnego racjonalnego wydatkowania własnych zarobionych pieniędzy, samodzielnego działania i decydowania o sprawach ważnych. Wsparcie powinno być dostosowane indywidualnie do potrzeb i możliwości każdej z tych osób.

5.2.1.4. Integracja ze społecznością

Umiejętność samostanowienia o sobie, a więc dokonywania samodzielných wyborów, inicjowania działań, decydowania o przyszłym życiu jest podstawą aktywnego procesu włączania się w nurt życia społecznego każdego dorosłego człowieka. Dotyczy to również osób z niepełnosprawnością intelektualną. Analiza wyników badań wykazała, że osoby pracujące na otwartym rynku w systemie ZW uzyskały w podskali integracja ze społecznością wyniki wyższe niż uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej i osoby pracujące w zakładzie aktywności zawodowej (Tabela 14). Natomiast osoby pracujące w zakładzie aktywności zawodowej w moich badaniach, choć reprezentowały nieco wyższy poziom integracji ze społecznością niż badani przebywający w warsztacie terapii zajęciowej, nie różniły się jednak od nich w sposób istotny statystycznie (Tabela 15).

Podobne wnioski płyną z wyników badań amerykańskich prowadzonych przez Schacklocka, Keitha i Hoffmana (za: Firkowska-Mankiewicz, 1999). Autorzy wskazują, że kategorią wyraźnie różnicującą jakość życia osób zatrudnionych na otwartym i chronionym rynku pracy była właśnie integracja ze społecznością. Potwierdziły tę zależność również wyniki badań Kobera i Eggeltona (2005) – badani pracujący na otwartym rynku osiągnęli wyniki w podskali integracja ze społecznością wyższe niż zatrudnieni na chronionym rynku pracy.

Uzyskanie najwyższych wyników w zakresie przynależności społecznej przez osoby pracujące na otwartym rynku pracy można tłumaczyć tym, że praca pełni funkcję socjalizacyjną. Pracownicy zatrudnieni na otwartym rynku pracy dużo częściej deklarowali chęć aktywnego udziału w imprezach towarzyskich i rozrywkowych. Chcieli nawiązywać nowe znajomości i rozszerzać kontakty społeczne, nawiązywać relacje ze współpracownikami.

Tymczasem z badań przeprowadzonych na przykład przez Beatę Nowak (2010, s. 372–383) wynika, że osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej pracujące na otwartym rynku pracy czują się osamotnione pomimo codziennych kontaktów z innymi ludźmi w pracy. Autorka przypuszcza, że osamotnienie nie oznacza tutaj braku kontaktu z innymi ludźmi, lecz raczej brak satysfakcji z jakości tych kontaktów. Jak zauważyli Chadsey, Linneman, Rylan i Kronick (1998) w swoim badaniu dotyczącym bliskich relacji społecznych między pracownikami z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności – relacje te poprawiłyby się, gdyby pracownicy więcej spotykali się poza pracą.

Dostarczone dane wskazują, że autentyczna integracja w społeczności lokalnej, w środowisku sąsiedzkim lub zawodowym jest niezwykle istotna jako czynnik wpływający na jakość życia. Storey (2002) oraz Parmenter i in. (2006) (za: Parmenter, 2013, s. 86) zaprezentowali najlepsze praktyczne rozwiązania pozwalające „zwiększyć interakcję społeczną pracowników w przedsiębiorstwie z otwartego rynku pracy przez strategię nauczania umiejętności społecznych oraz komunikacyjnych, rozwiązywania problemów oraz wsparcia ze strony współpracowników”. Jak podkreśla Trevor R. Parmenter (2013), przyjazna kultura miejsca pracy okazuje się ważnym elementem dla skutecznego podjęcia i utrzymania pracy w środowisku włączającym przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Według Otto Specka (2005, s. 386) integracja w społeczności nakierowana jest na wspólne życie ludzi w społecznych grupach i instytucjach. To znaczy na sytuacje, w których ludzie się wzajemnie akceptują, wspierają i uzupełniają, niezależnie od stwierdzonej lub niestwierdzonej niepełnosprawności intelektualnej. Jak podkreśla autor, chodzi tutaj przede wszystkim o uniknięcie lub zniesienie izolacji społecznej. Pozytywna ocena wspólnego życia w grupach społecznych oraz w instytucjach wymaga zatem odpowiedniego zaangażowania i wysiłku każdej ze stron.

Tabela 15. Testy post hoc dla jakości życia pomiędzy osobami przebywającymi w WTZ, zatrudnionymi w ZAZ i pracującymi na otwartym rynku w systemie ZW

	WTZ vs ZAZ	WTZ vs Otwarty rynek	ZAZ vs Otwarty rynek
Zadowolenie z życia*	0,005	0,253	0,264
Produktywność**	<0,001	<0,001	0,212
Niezależność*	<0,001	<0,001	<0,001
Integracja ze społecznością*	0,565	<0,001	<0,001
Globalny wskaźnik QOL**	<0,001	<0,001	0,001

* Testy post hoc Sidaka; ** testy post hoc T2 Tamhane'a.

Badania omówione w tym podrozdziale miały na celu dokonanie analizy subiektywnej oceny jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonujących w trzech różnych środowiskach. W całej badanej zbiorowości średnia jakość życia w skali globalnej wynosiła (M=84,98). Najwyższe wyniki badani uzyskali w wymiarze zadowolenie z życia, następnie w wymiarze niezależność, kolejno w wymiarze produktywność. Natomiast najniższe wyniki respondenci uzyskali w wymiarze integracja ze społecznością.

Następnie porównano wyniki uzyskane przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną reprezentujące trzy środowiska quasi-zawodowe i zawodowe (WTZ, ZAZ i ZW). Stwierdzono, że zarówno pod względem globalnej jakości życia, jak i jej poszczególnych wymiarów (zadowolenie, produktywność, niezależność i integracja ze społecznością) wyniki różnią się od siebie w sposób istotny statystycznie. Najwyższą jakością życia cieszyły się osoby pracujące na otwartym rynku w systemie zatrudnienia wspomaganego (M=94,49), istotnie niższe wyniki uzyskali respondenci z ZAZ (M=88,98), natomiast najniższe – osoby przebywające w warsztacie terapii zajęciowej (M=74,90) (tabela 14).

W podsumowaniu można stwierdzić, że we wszystkich podskalach (z wyjątkiem zadowolenia z życia) zależności przebiegają liniowo: najniższe wyniki uzyskali uczestnicy z WTZ, nieco wyższe – pracownicy z ZAZ, a najwyższe – osoby pracujące na otwartym rynku pracy w systemie ZW. Pomimo najniższych wyników, jakie uzyskały osoby z niepełnosprawnością intelektualną przebywające w WTZ w ogólnej skali oceny jakości życia i trzech innych podskalach – była to grupa najbardziej zadowolona ze swojego życia. Odnosząc się do charakterystyki badanej grupy (zob. Tabela 11), warto zauważyć, że uczestnicy WTZ to grupa o najwyższym odsetku osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i najrzadziej mająca kontakt z wymogami świata zewnętrznego.

5.3. Subiektywna jakość życia badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle wybranych czynników socjodemograficznych dla ogółu badanej zbiorowości

Przedmiotem tej analizy jest uzyskanie odpowiedzi na pytanie, czy istnieje zróżnicowanie wyników w skali ogólnej oraz w poszczególnych podskalach Kwestionariusza Jakości Życia w zależności od wybranych zmiennych socjodemograficznych: płci, wieku, stopnia niepełnosprawności intelektualnej, wykształcenia, wielkości miejscowości zamieszkania, stanu zdrowia, własnej i rodzinnej sytuacji materialnej, statusu zamieszkania, struktury rodziny.

O istnieniu związków subiektywnej jakości życia z czynnikami socjodemograficznymi informują korelacje między wynikami otrzymanymi w skali pełnej oraz w poszczególnych podskalach Kwestionariusza Jakości Życia a danymi zarejestrowanymi w Indywidualnej Karcie osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

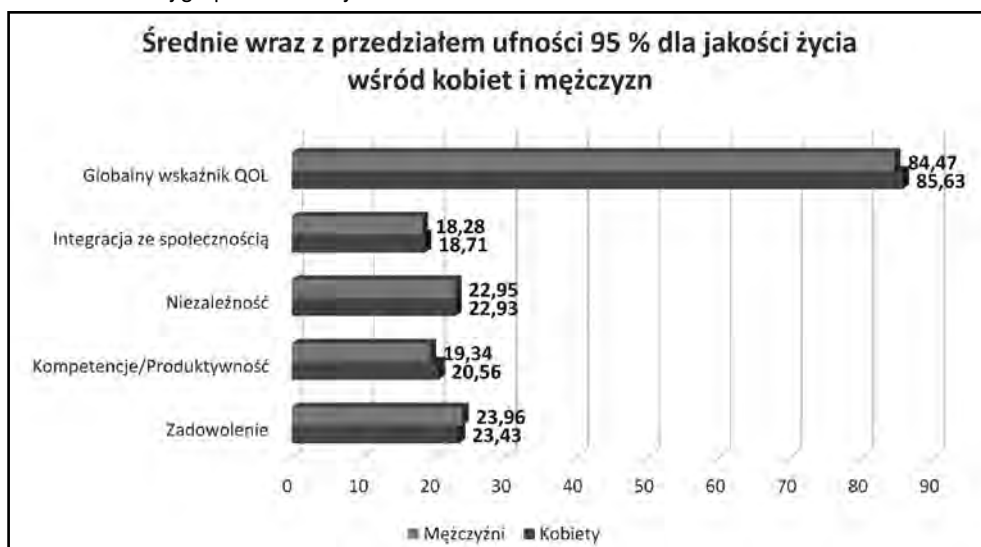
Płeć a jakość życia

W pierwszym kroku analiz statystycznych wykonano testy t Studenta dla prób niezależnych, aby sprawdzić, czy kobiety różnią się od mężczyzn pod względem subiektywnej jakości życia mierzonej wynikami w skali globalnej i w czterech podskalach QOL: zadowolenia z życia, produktywności, niezależności i integracji ze społecznością.

Tabela 16. Różnice pomiędzy kobietami i mężczyznami w całej grupie badawczej w zakresie jakości życia

	Kobiety (n=168)		Mężczyźni (n=217)		t	p	95% CI		dCohena
	M	SD	M	SD			LL	UL	
Zadowolenie z życia	23,43	3,46	23,96	3,87	-1,38	0,169	-1,27	0,22	0,14
Produktywność	20,56	6,93	19,34	6,84	1,72	0,086	-0,17	2,60	0,18
Niezależność	22,93	3,99	22,95	4,07	-0,06	0,951	-0,84	0,79	0,01
Integracja ze społecznością	18,71	3,67	18,28	3,64	1,15	0,249	-0,30	1,17	0,12
Globalny wskaźnik QOL	85,63	12,70	84,47	12,71	0,89	0,376	-1,41	3,71	0,09

Wykres 5. Średnie wraz z przedziałem ufności 95% dla jakości życia wśród kobiet i wśród mężczyzn w całej grupie badawczej



Uzyskane wyniki nie osiągają progu istotności statystycznej $p < 0,05$. Świadczy to o braku różnic między porównywanymi grupami. Wynika z tego, że płeć nie różnicuje wskaźników poziomu jakości życia – w skali globalnej i w poszczególnych podskalach – w całej grupie badawczej (zob. Tabela 16). Wynik ten jest spójny z rezultatami wielu innych badań prowadzonych w Polsce na zbiorowości osób z niepełnosprawnością intelektualną (m.in. Otrębski, 2001; Piotrowicz, 2004; Dzindzio-Zajac, 2014; Wołowicz-Ruszkowska, Zakrzewska, 2016).

W następnym kroku obliczono korelacje (r Pearsona i ρ Spearmana) w celu weryfikacji związku pozostałych zmiennych socjodemograficznych z jakością życia.

Wiek a jakość życia

Wyniki analiz korelacyjnych wskazały, że wiek koreluje w sposób ujemny, ale dość słaby z produktywnością, niezależnością oraz globalną jakością życia. Oznacza to, że im starsze są osoby badane, tym niższa jest ich jakość życia w wyżej wymienionych podskalach oraz w globalnej skali jakości życia (Tabela 17). Zależności te są bardzo słabe, ale istotne statystycznie. Nie było natomiast związku z podskalą zadowolenie z życia i integracja ze społecznością.

Podobne wyniki w swoim badaniu uzyskał Radosław Piotrowicz (2004, s. 221). Analizy dowiodły, że w całej badanej grupie osoby młodsze oceniły swoje życie wyżej niż osoby starsze w wymiarach: ogólne poczucie jakości życia, niezależność i integracja społeczna. Różnice te można wyjaśnić tym, że osoby starsze, będące bardziej świadome swoich

ograniczeń i możliwości, nie czują się dobrze w konfrontacji z rzeczywistością, w której oczekuje się od nich większej produktywności, samodzielności i dojrzałości w podejmowaniu decyzji. Jeśli chodzi o integrację ze społecznością moje wyniki nie wykazują istotnego związku z wiekiem.

Stopień niepełnosprawności intelektualnej a jakość życia

Wyniki analiz korelacyjnych wykazały, że stopień niepełnosprawności ma znaczenie dla produktywności, niezależności, integracji ze społecznością oraz globalnej skali jakości życia. Wszystkie te korelacje są ujemne. Jedynie zadowolenie z życia nie wiązało się ze stopniem niepełnosprawności – pozostałe korelacje są umiarkowane i silne (nieco słabsze z integracją). Wynika z tego, że im głębszy stopień niepełnosprawności, tym niższa ocena jakości życia badanych w zakresie produktywności, niezależności, a także integracji ze społecznością. Wraz z pogłębianiem się też stopnia niepełnosprawności pogarsza się globalna ocena jakości życia respondentów (Tabela 17).

Uzyskane wyniki badań własnych potwierdzają wnioski płynące z badań amerykańskich przeprowadzonych przez Schalocka, Keitha i Hoffman (za Firkowska-Mankiewicz, 1999, s. 18–19). Z przeprowadzonych badań wynikało, że osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej miały znacząco wyższe ogólne poczucie jakości życia niż osoby z głębszą niepełnosprawnością (odpowiednio $M=90,9$ i $M=62,6$). Otrzymane wyniki badań są też zbieżne z wynikami badań prowadzonymi przez Wojciecha Otrębskiego (2001, s. 135). Udowodnił on, że osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną istotnie wyżej niż osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej (odpowiednio $M=81,84$ i $M=77,26$) oceniają globalną jakość swojego życia, a także w wymiarach niezależność oraz integracja ze społecznością. Istnieją też dowody na występowanie takich zależności w badaniach Renaty Smoleń i Andrzeja Sękowskiego (2008, s. 180). Cytowane badania wykazały, że stopień niepełnosprawności intelektualnej różnicuje jakość życia badanych.

Odmienne wyniki w swoich badaniach uzyskali m.in. Piotrowicz (2004); Anasz i in. (2010, 2012); Wołowicz-Ruszkowska, Zakrzewska (2016). Na podstawie przeprowadzonych analiz udowodniono, że stopień niepełnosprawności intelektualnej nie ma bezpośredniego wpływu na jakość życia. Jak podkreśla Anna Firkowska-Mankiewicz (1999, s. 19) na podstawie badań własnych, stopień niepełnosprawności nie przesądza automatycznie o jakości życia – zwłaszcza o poczuciu zadowolenia z życia i silniejszych więziach z otoczeniem.

Interpretację tych niejednoznacznych wyników badań odniosę do roli środowiska, w którym osoba funkcjonowała od urodzenia, do umiejętności, jakich nabyła w procesie kształcenia, a nie tylko diagnozy stopnia niepełnosprawności intelektualnej. Z badań

wynika, że to nie sam stopień niepełnosprawności, a właśnie środowisko z całym systemem wsparcia oraz postawami społecznymi, towarzyszącymi osobie z niepełnosprawnością intelektualną od urodzenia aż po dorosłość, przesądza o jej osiągnięciach i sukcesach w życiu. Dlatego niezależnie od stopnia niepełnosprawności wszystkie osoby z niepełnosprawnością intelektualną są zdolne do rozwoju. Funkcjonują tym lepiej, im wcześniej zapewni się im oraz ich rodzinom odpowiednie wsparcie i pomoc: wczesną stymulację rozwoju, odpowiednią opiekę medyczną, edukację dostosowaną do możliwości oraz różne formy aktywności z zatrudnieniem na otwartym rynku pracy (Zima-Parjaszewska, 2012, s. 9).

Stan zdrowia a jakość życia

Jak wynika z przeprowadzonych analiz stan zdrowia jest powiązany ze wszystkimi aspektami jakości życia oraz globalnym wynikiem. Każda z tych korelacji jest dodatnia, choć niezbyt wysoka. Im lepsza ocena stanu zdrowia badanych, tym wyższe ich oceny jakości życia (Tabela 17).

Przeprowadzone analizy dowodzą, że wraz ze wzrostem subiektywnej oceny stanu zdrowia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną rośnie ich jakość życia. Jak wynika z Europejskiego Badania Jakości Życia oraz sondaży z serii Diagnozy Społeczne (2009, 2011 i 2013) (za: Bartkowski 2014, s. 91) zdrowie okazało się wartością najwyżej ocenianą przez osoby z niepełnosprawnościami. Wykazały to także badania Antoniny Ostrowskiej i współpracowników (2001, s. 169), wskazujące, że jednym z istotniejszych aspektów jakości życia osób z niepełnosprawnościami jest „posiadanie maksymalnej sprawności funkcjonalnej w ramach istniejących ograniczeń i dysfunkcji, oraz życie pozbawione chronicznego bólu”.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zmagają się z większą liczbą problemów ze zdrowiem fizycznym i psychicznym niż reszta społeczeństwa (Beange i in., 1999, za: Parmenter, 2011, s. 75). Zastanawiające w związku z tym są na przykład wyniki badań Aleksandry Zawiaślak. Wykazały one, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną uzyskały istotnie wyższe wyniki w zakresie subiektywnej oceny własnego zdrowia niż osoby z innymi niepełnosprawnościami (Zawiaślak, 2011, s. 174). Pojawia się tu zbieżność z wynikami badań Heather M. Chipuer, Paula Bramstona i Grace Pretty (2005, s. 728–733). Badacze ci dowiedli, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną wyżej oceniły swoje zdrowie niż osoby bez stwierdzonej niepełnosprawności. Wynik ten można skomentować poprzez odniesienie się do doświadczeń i obserwacji kadry Centrum DZWONI, z których wynika, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną często nie utożsamiają swojej niepełnosprawności ze zdrowiem lub chorobą. Mają mniejszą wiedzę i mniejszą świadomość dotyczące chorób i dolegliwości, które dla osób pełnosprawnych

są znane i łatwe do wychwycenia. Często podczas badań u lekarza medycyny pracy osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są w stanie udzielić odpowiedzi na pytanie dotyczące przyczyn swojej niepełnosprawności. Przyjmują ją za fakt, mając świadomość różnych trudności doświadczanych w życiu codziennym. Jednocześnie potrafią cieszyć się tym, co mają, zwłaszcza kiedy umożliwi im się aktywność zawodową, która jest dla nich wyznacznikiem dorosłości. Praca też pozytywnie wpływa na ich samoocenę dotyczącą funkcjonowania. Zdrowie zaś pojmują często przez pryzmat dolegliwości związanych z typowymi chorobami, które utrudniają codzienne funkcjonowanie, wychodzenie z domu, wykonywanie prostych czynności. Choroby, na które przeważnie się leczą (np. epilepsja, zaburzenia psychiczne), są tak dobrze kontrolowane za pomocą leków, że nie przeszkadzają im w aktywnym funkcjonowaniu, w tym w pracy.

Stan zdrowia jest jednym z ważniejszych czynników determinujących jakość życia, ponieważ warunkuje dobre funkcjonowanie somatyczne i psychospołeczne jednostki. Robert Śmigiel (2011, s. 321) uważa, że stan zdrowia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest wynikiem złożonych i dynamicznych zależności, konsekwencją wpływu wielu czynników, także takich jak miejsce zamieszkania, wykształcenie rodziców lub opiekunów oraz statusu ekonomicznego rodziny. Tak więc rzeczywistą rolę tego czynnika będzie można ocenić po przeprowadzeniu analiz wieloczynnikowych.

Wykształcenie a jakość życia

Wyniki analiz korelacyjnych wskazują na istotne statystycznie związki pomiędzy wykształceniem a produktywnością, niezależnością, integracją społeczną oraz globalną skalą jakości życia. Związki te są dodatnie, choć niezbyt silne, i pokazują, że im wyższe wykształcenie uzyskali badani, tym wyżej oceniają jakość swojego życia (Tabela 17).

Podobne wyniki płyną z badań Moniki Zakrzewskiej i Agnieszki Wołowicz-Ruszkowskiej (2016). W badaniach udowodniono, że wykształcenie było czynnikiem istotnie różnicującym ogólny wynik w Kwestionariuszu QOL ($p=0,019$) w badanej grupie.

Interpretację związku między wykształceniem a jakością życia rozpocznę od podania informacji na temat wykształcenia badanych respondentów. W całej grupie badanych aż 96% stanowili absolwenci szkół specjalnych różnego szczebla. Tylko 3,6% badanych legitymowało się wykształceniem średnim. Widać więc, że nie była to grupa dobrze wykształcona. Mimo to nawet niewielkie różnice w poziomie wykształcenia przełożyły się na ocenę jakości życia. Jak pisze Jerzy Bartkowski (2014, s. 57–58) „wykształcenie – obok wieku, płci i miejsca zamieszkania – jest najsilniejszą pozamedyczną determinantą zarówno położenia społecznego niepełnosprawnego, jak i sytuacji materialnej jego rodziny. Jest ono także ważnym składnikiem kapitału społecznego niepełnosprawnego, określającym możliwość poradzenia sobie z trudną sytuacją życiową”. Anna I. Brzezińska

i in. (2008, s. 33) uważa, że „wykształcenie to istotny czynnik wyznaczający poziom aktywności zawodowej. Decyduje on nie tylko o możliwościach, jakie ma do wyboru osoba z ograniczonymi sprawnościami, ale także o jej poczuciu kompetencji czy świadomości, że ma ona do zaoferowania potencjalnemu pracodawcy atuty, jakimi są wiedza, określone umiejętności i także formalnie potwierdzone wykształcenie”.

Badania dowiodły, że poziom wykształcenia jest czynnikiem zwiększającym szansę na zatrudnienie, wpływa tym samym pośrednio na poziom jakości życia i na integrację w społeczności. Niestety, prezentowane dane wskazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są grupą najstąbiej wykształconą. Jak pisze Jerzy Bartkowski (2014, s. 58), niższe wykształcenie osób z niepełnosprawnościami naraża je na większe ryzyko bezrobocia.

Co ciekawe, nie zaobserwowałam w swoich badaniach różnic wskazujących na istnienie związku pomiędzy wykształceniem a poczuciem zadowolenia z życia respondentów. Można przypuszczać, że dla osób z niepełnosprawnością intelektualną wykształcenie nie jest ważnym kryterium oceny tego, w jakim stopniu są one usatysfakcjonowane ze swojego życia.

Własna sytuacja materialna a jakość życia

Jak wynika z przeprowadzonej analizy, oceniona przez badanych własna sytuacja materialna koreluje z zadowoleniem z życia, produktywnością, integracją ze społecznością oraz globalną skalą jakością życia. Zmienna ta koreluje z umiarkowaną siłą z podskalą zadowolenie z życia – słabiej zaś z pozostałymi podskalami (z wyjątkiem niezależności). Wszystkie te korelacje są dodatnie, co oznacza, że im lepiej osoby badane oceniają własną sytuację materialną, tym wyżej oceniają jakość życia w zakresie zadowolenia z życia, produktywności, integracji ze społecznością. Globalna jakość życia respondentów poprawia się wraz z polepszeniem się ich sytuacji materialnej (Tabela 17).

Wynik ten warto opatrzyć komentarzem opartym na wynikach z badania „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie...” zrealizowanego przez Stowarzyszenie Na Tak w ramach projektu „Koordynacja na rzecz aktywnej integracji” Obserwatorium Integracji Społecznej Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej (ROPS) w Poznaniu. Badania wykazały, że subiektywna ocena sytuacji materialnej osób z niepełnosprawnością intelektualną jest pozytywna pomimo obiektywnie niskich dochodów (2/3 badanych uważa, że ich sytuacja materialna jest dobra) („Obiektywna i subiektywna...”, 2014, s. 73). Korespondują z tym spostrzeżenia Aleksandry Zawiślak (2011), która na podstawie przeprowadzonych badań oraz przeglądu raportów innych autorów na temat jakości życia potwierdza, że ludzie zazwyczaj są subiektywnie znacznie bardziej zadowoleni

ze swojego życia niż wskazywałyby na to obiektywne warunki, w których żyją. Autorka podkreśla, że „konkluzję tego wyniku można z bardzo dużym prawdopodobieństwem przenieść na populację osób z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby te, tak jak większość osób niepełnosprawnych i sprawnych, raczej optymistycznie niż krytycznie oceniają swoje życie” (Zawiślak, 2011, s. 181).

Sytuacja materialna rodziny a jakość życia

Z analiz badań własnych wynika, że ocena sytuacji materialnej w rodzinie jest słabiej powiązana z globalną oceną jakości życia (ρ Spermmana = 0,15) niż z indywidualną oceną własnej sytuacji respondenta ($\rho=0,27$). Zależność ma jednak podobny kierunek, to znaczy im wyższa ocena sytuacji materialnej rodziny badanych, tym wyższą jakością życia cechują się badani. Zależności te odnotowujemy w podskali zadowolenie z życia i globalnej skali jakości życia badanych. W przypadku trzech pozostałych podskal nie odnotowano istotnych statystycznie korelacji (Tabela 17). Nie widać więc, by od sytuacji materialnej rodziny uzależnione były produktywność i niezależność osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich integracja ze społecznością.

Na wyniki te warto spojrzeć przez pryzmat raportu „Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych” przygotowane na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (2017, s. 95). Wynika z nich, że największe problemy finansowe mają gospodarstwa, w których mieszka osoba z niepełnosprawnością intelektualną – co trzecie takie gospodarstwo znajduje się w złej sytuacji finansowej, a zaledwie 12% ocenia swoje położenie jako dobre. Jest to również zgodne z doniesieniami z przywołanego wcześniej raportu „Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie...” (2014). Według analizy danych „trudną sytuację materialną swojej rodziny dostrzega co trzeci Wielkopolanin z niepełnosprawnością intelektualną” (2014, s. 73).

Wyniki badań własnych dowodzą, że ocena jakości życia badanych wiąże się z subiektywną oceną sytuacji materialnej samego respondenta i jego rodziny. Nie można jednak powiedzieć, w jakim stopniu wiąże się to z danymi obiektywnymi (sytuacja mieszkaniowa, materialna). Można przypuszczać, że obiektywne warunki są bardzo różne, ale na ogół gorsze niż w przypadku osób z innymi niepełnosprawnościami, na co wskazują sygnalizowane dane z raportów. Sytuacja materialna rodzin jest więc dla osób z niepełnosprawnością intelektualną istotnym wyznacznikiem jakości ich życia.

Wielkość miejscowości zamieszkania a jakość życia

Z analiz wynika, że wielkość miejscowości zamieszkania nie jest powiązana z żadną ze zmiennych dotyczących jakości życia (Tabela 17). Nie odnotowano żadnych istotnych

statystycznie korelacji. To bardzo ciekawy wniosek mówiący o tym, że warunki życia oferowane w dużym, średnim czy małym mieście lub na wsi nie mają wpływu na subiektywną ocenę jakości życia badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Tabela 17. Wyniki analiz korelacji pomiędzy jakością życia a zmiennymi socjodemograficznymi

		Zadowolenie z życia	Produktywność	Niezależność	Integracja ze społecznością	Globalny wskaźnik QOL
1. Wiek (log10) ⁹⁷	r Pearsona	0,05	-0,11	-0,15	-0,06	-0,10
	istotność	0,309	0,038	0,002	0,277	0,047
2. Stopień niepełnosprawności	rho Spearmana	0,03	-0,41	-0,44	-0,14	-0,42
	istotność	0,505	<0,001	<0,001	0,007	<0,001
3. Stan zdrowia	rho Spearmana	0,19	0,22	0,20	0,15	0,27
	istotność	<0,001	<0,001	<0,001	0,004	<0,001
4. Wykształcenie	rho Spearmana	0,02	0,20	0,29	0,19	0,25
	istotność	0,757	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
5. Własna sytuacja materialna	rho Spearmana	0,32	0,20	0,10	0,18	0,27
	istotność	<0,001	<0,001	0,051	<0,001	<0,001
6. Sytuacja materialna w rodzinie	rho Spearmana	0,38	0,06	0,05	0,04	0,15
	istotność	<0,001	0,236	0,326	0,413	0,003
7. Wielkość miejscowości zamieszkania	rho Spearmana	0,06	0,02	-0,04	-0,02	0,03
	istotność	0,281	0,668	0,412	0,693	0,515

Status zamieszkania a jakość życia

W kolejnym etapie analiz statystycznych na całej grupie badawczej wykonano jednoczynnikową analizę wariancji, aby sprawdzić, czy status zamieszkania rozumiany jako wskaźniki samodzielności osób z niepełnosprawnością intelektualną różnicuje jakość życia osób badanych. Ze względu na duże rozbieżności liczebne pomiędzy poszczególnymi kategoriami analizę wariancji wykonano z poprawką Welcha (Tabela 18). Wyniki analiz wskazują na istotne statystyczne różnice między wyróżnionymi kategoriami zamieszkania

97 Zmienna „wiek” została poddana transformacji, która pozwala wykonywać analizy parametryczne.

w zakresie produktywności i niezależności oraz w globalnej skali jakości życia. Co ciekawe, status zamieszkania nie różnicuje wyników w podskali zadowolenia z życia. Wykonano więc testy post hoc, aby sprawdzić, jak określona sytuacja wpływa na wyniki w poszczególnych podskalach (Tabela 19 i Wykres 6). Osoby mieszkające z mężem lub żoną cechują się wyższą produktywnością niż osoby mieszkające same ($p=0,005$), osoby mieszkające z rodzicami lub opiekunami ($p=0,001$) i osoby mieszkające z inną osobą ($p<0,001$). W przypadku niezależności również uzyskano istotne statystycznie różnice między grupami o różnych statusach zamieszkania. Osoby mieszkające same uzyskują znacznie wyższe wyniki w podskali niezależność niż osoby mieszkające z rodzicami lub opiekunami ($p=0,039$), innymi osobami ($p=0,001$) i osoby przebywające w domach pomocy społecznej ($p=0,007$). Ponadto, osoby mieszkające z mężem lub żoną legitymują się znacznie wyższymi wartościami poczucia jakości życia w zakresie niezależności niż osoby mieszkające z rodzicami lub opiekunami, z innymi osobami oraz niż osoby przebywające w domach pomocy społecznej ($p<0,001$).

Okazało się natomiast, że status zamieszkania nie wiąże się z integracją ze społecznością – testy post hoc nie wykazały różnic na poziomie $p<0,05$ (Tabela 19). Interesujące i istotne statystycznie różnice w jakości życia odnotowano między osobami mieszkającymi z mężem lub żoną a osobami mieszkającymi z rodzicami lub opiekunami ($p=0,007$), innymi osobami ($p=0,002$) oraz osobami przebywającymi w domach pomocy społecznej ($p=0,038$) (Tabela 19). Osoby mieszkające z mężem lub żoną deklarują wyraźnie wyższy poziom globalnej jakości życia niż pozostałe wyżej wymienione grupy. Różnice te wyraźnie widać na Wykresie 6: niewielka grupa osób pozostających w związkach małżeńskich systematycznie wyróżnia się na tle innych, ponieważ uzyskuje najwyższe wyniki w poszczególnych podskalach (zadowolenia z życia, produktywności, niezależności i integracji ze społecznością) oraz w globalnej skali jakości życia. Najwyraźniejsze – i co ważne, istotne statystycznie – różnice na korzyść tej grupy odnotowujemy w podskalach produktywność i niezależność oraz w skali globalnej. Sytuacją sprzyjającą uzyskiwaniu wyższych wyników w poszczególnych podskalach, zwłaszcza podskali niezależność, jest sytuacja samodzielnego zamieszkania. Widać więc wyraźnie, że im bardziej samodzielnie funkcjonuje osoba z niepełnosprawnością intelektualną, pełniąc role społeczne przypisywane osobie dorosłej, tym wyżej ocenia swoją produktywność, niezależność i globalną jakość życia.

Tabela 18. Różnice pomiędzy osobami o różnym statusie zamieszkania w zakresie jakości życia

	sam/sama (n = 25)		rodzice/ opiekunowie (n = 306)		żona/mąż (n = 8)		inna osoba (n = 35)		w domu pomocy społecznej (n = 14)		F*	p*	ω ²
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD			
Zadowolenie z życia	23,76	3,90	23,92	3,67	24,88	2,36	22,15	3,89	22,64	3,46	2,27	0,084	0,01
Produktywność	20,60	6,51	19,62	6,95	27,00	2,78	19,63	6,43	20,50	7,79	11,61	<0,001	0,10
Niezależność	25,40	3,87	22,88	3,87	28,00	1,77	21,43	4,74	20,93	2,64	19,76	<0,001	0,16
Integracja ze społecznością	20,12	4,21	18,22	3,66	20,00	3,70	18,54	3,03	19,71	3,15	2,07	0,110	0,01
Globalny wskaźnik QOL	89,88	12,63	84,64	12,63	99,88	6,62	81,46	12,15	83,79	11,68	10,85	<0,001	0,09

* Z poprawką Welcha.

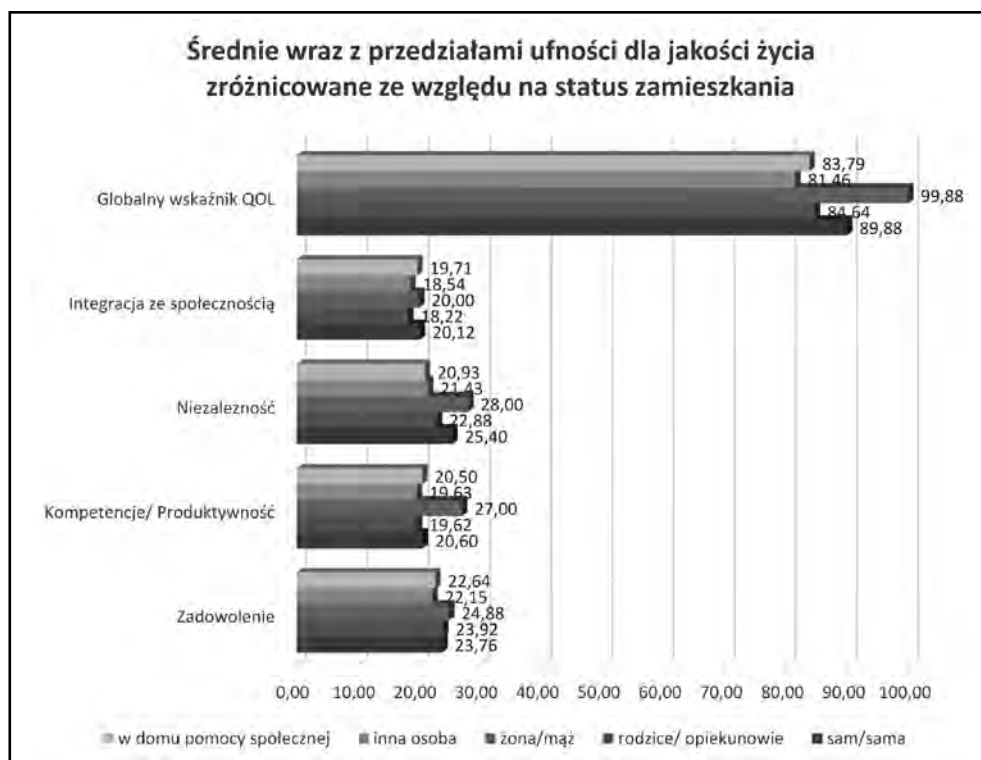
Tabela 19. Testy post hoc dla jakości życia pomiędzy osobami o różnym statusie zamieszkania

	1 vs 2	1 vs 3	1 vs 4	1 vs 5	2 vs 3	2 vs 4	2 vs 5	3 vs 4	3 vs 5	4 vs 5
Produktywność**	0,999	0,005	1,000	1,000	0,001	1,000	1,000	<0,001	0,108	1,000
Niezależność**	0,039	0,138	0,001	0,007	<0,001	0,609	0,170	<0,001	<0,001	1,000
Globalny wskaźnik QOL *	0,364	0,396	0,098	0,789	0,007	0,810	1,000	0,002	0,038	1,000

1 – sam/sama; 2 – rodzice/opiekunowie; 3 – żona/mąż; 4 – inna osoba; 5 – w DPS

* Testy post hoc Sidaka; ** testy post hoc T2 Tamhane'a.

Wykres 6. Średnie wraz z przedziałami ufności dla jakości życia zróżnicowane ze względu na status zamieszkania



Uzyskane wyniki badań własnych potwierdzają wnioski, jakie płyną z badań amerykańskich przeprowadzonych przez Schalocka, Keitha i Hoffman (za Firkowska-Mankiewicz, 1999, s. 18–19). Badania wykazały, że u osób mieszkających samodzielnie zaobserwowano wyższe wyniki w podskali niezależność niż u osób mieszkających niesamodzielnie (odpowiednio $M=25,5$ i $M=17,8$). Wyniki badań własnych wskazują jednoznacznie, że samodzielne zamieszkanie ma zasadniczy wpływ na zwiększenie niezależności osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną chcą być samodzielne i niezależne. Mieć możliwość wyboru, z kim chcą mieszkać i jak żyć. Potrzebują do tego odpowiedniego systemu wsparcia ze strony najbliższych, społeczeństwa i państwa, co jak pokazują analizy, na razie pozostaje – niestety – w sferze oczekiwań i postulatów. Natomiast ważną funkcją rodziny jest dawanie poczucia bezpieczeństwa osobie z niepełnosprawnością. Jest to przede wszystkim codzienna życzliwość, kształtowanie świadomości, że osoba może liczyć na bezwarunkową pomoc i wsparcie w każdej sytuacji. Rodzina stanowi najbliższe środowisko odniesienia, często zaspokaja potrzeby materialne i niematerialne

osób z niepełnosprawnościami (Janocha, 2008, s. 142, 191). Beata Cytowska (2011, s. 89, 90), rozpatrując problem dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy rodziców, zwraca uwagę, że w naszej kulturze rodzice stosunkowo długo towarzyszą swoim dzieciom, a potem, gdy one chcą realizować własną autonomię zgodnie z przekazem społeczno-kulturowym: edukacja – praca – małżeństwo – mieszkanie, staje się to dla nich dużym wyzwaniem.

Struktura rodziny a jakość życia

Na zakończenie wykonano jednoczynnikową analizę wariancji, aby sprawdzić, czy istnieją różnice jakości życia pomiędzy osobami pochodzącymi z rodzin pełnych oraz niepełnych a osobami, które na pytanie o strukturę swojej rodziny udzieliły odpowiedzi „inna” (ale nie wiadomo jaka). Wykonane analizy wykazują istotne statystycznie, choć niewielkie różnice w zakresie zadowolenia z życia, produktywności i globalnej skali jakości życia (Tabela 20).

Przeprowadzono testy post hoc, aby zbadać dokładne różnice pomiędzy porównywanymi grupami. Okazuje się, że zadowolenie z życia badanych jest znacznie wyższe w grupie osób z pełną rodziną w porównaniu do badanych z rodzin niepełnych ($p=0,03$). Z kolei badani o innej strukturze rodziny cechują się niższą produktywnością w stosunku do badanych z rodzin pełnych ($p=0,04$) i niepełnych ($p=0,05$). Ostatecznie, badani z pełnych rodzin prezentują wyższy poziom globalnej jakości życia w porównaniu do badanych o innej strukturze rodziny ($p=0,03$) (Tabela 21).

Tabela 20. Różnice w jakości życia pomiędzy osobami o różnej strukturze rodziny

	rodzina pełna ($n=229$)		rodzina niepełna ($n=137$)		inna ($n=21$)				
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>F</i> *	<i>p</i> *	ω^2
Zadowolenie z życia	24,18	3,42	23,10	4,05	23,00	3,78	3,82	0,028	0,02
Produktywność	20,07	7,00	20,06	6,67	16,19	6,68	3,30	0,044	0,02
Niezależność	23,07	3,91	22,94	4,17	21,29	4,14	1,78	0,178	0,01
Integracja ze społecznością	18,62	3,57	18,28	3,75	18,00	4,07	0,50	0,607	<0,01
Globalny wskaźnik QOL	85,94	12,57	84,31	12,86	78,48	11,57	4,11	0,022	0,03

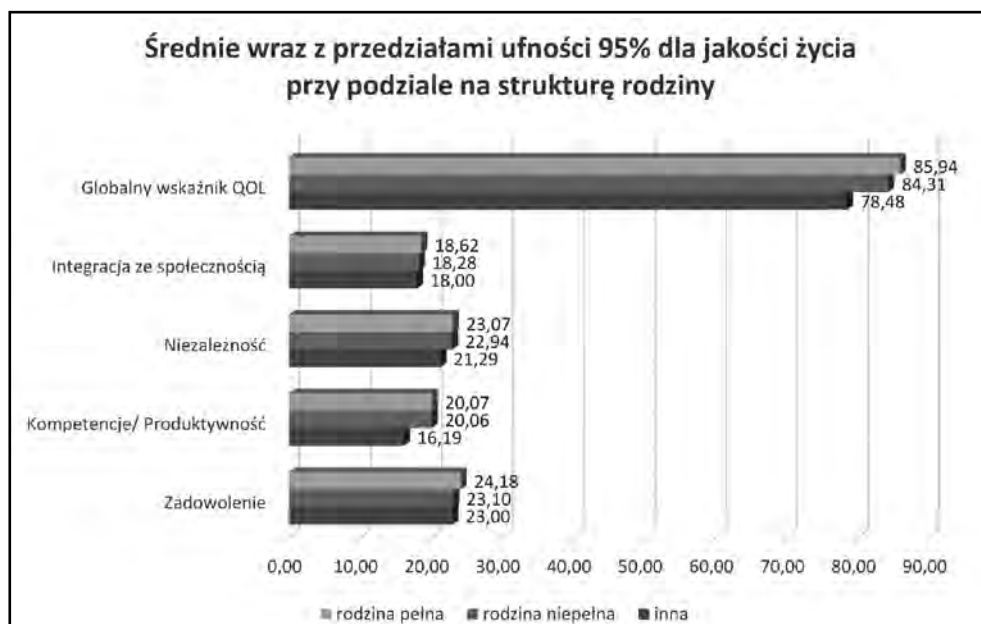
* Z poprawką Welcha.

Tabela 21. Testy post hoc dla jakości życia osób o różnej strukturze rodziny

	rodzina pełna vs rodzina niepełna	rodzina pełna vs inna	rodzina niepełna vs inna
Zadowolenie z życia**	0,030	0,451	0,999
Produktywność*	1,00	0,040	0,049
Globalny wskaźnik QOL *	0,537	0,029	0,141

* Testy post hoc Sidaka; ** Testy post hoc T2 Tamhane'a.

Wykres 7. Średnie wraz z przedziałami ufności 95% dla jakości życia przy podziale na strukturę rodziny



Jerzy Bartkowski (2014, s. 55) podkreśla, że życie w rodzinie stanowi ważne źródło satysfakcji życiowej osób z niepełnosprawnością. Niezależnie od tego, jak bardzo szeroka jest sieć kontaktów społecznych oraz liczba osób znaczących, najważniejszą rolę w sieci wsparcia społecznego i zawodowego osób z niepełnosprawnościami pełni najbliższa rodzina. Osoba z niepełnosprawnością akceptowana przez najbliższych akceptuje siebie, afirmuje swoje życie oraz świat, w którym żyje, potrafi lepiej integrować się ze społeczeństwem (Zielińska-Król, 2014, s. 87).

Na wyniki te można spojrzeć przez pryzmat raportu „Gmino, jaka jesteś? Badanie działalności gmin na rzecz osób niepełnosprawnych” przygotowanego na zlecenie PFRON (2006). Badania dowodzą, że osoby z niepełnosprawnościami żyjące w pełnych

rodzinach i w rodzinach większych są bardziej zadowolone z własnego życia niż osoby zamieszkujące samotnie („Gmino...”, 2006, s. 22). Gdy następuje rozpad rodziny i jeden z rodziców przejmuje opiekę nad dzieckiem, łącząc to z pracą zawodową, nierzadko następują: destabilizacja w środowisku rodzinnym i trudności w utrzymaniu równowagi psychoemocjonalnej. Czynniki te nie zawsze jednak w istotny sposób będzie wpływał na jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

5.3.1. Subiektywna jakość życia badanych w świetle wybranych czynników socjodemograficznych z podziałem na rodzaj środowiska pracy (quasi-zawodowego i zawodowego)

Przeprowadzone dodatkowe analizy korelacyjne związków między jakością życia a zmiennymi socjodemograficznymi w środowiskach quasi-zawodowych i zawodowych nie wykazały większych różnic w porównaniu do wyników dla całej badanej zbiorowości. Postanowiłam więc przedstawić i skomentować tylko te wyniki, które wnoszą dodatkowe informacje do tego, czego dowiedzieliśmy się wcześniej.

Prezentację wyników badań rozpocznę od przedstawiania analizy korelacji dla związków między czasem przebywania w warsztacie terapii zajęciowej, zatrudnienia w zakładzie aktywności zawodowej i na otwartym rynku pracy w systemie ZW a jakością życia badanych.

Badania wykazały, że czas przebywania w WTZ jest powiązany ujemnie z niezależnością i globalną skalą jakością życia. Pierwszy związek jest umiarkowany, drugi zaś jest słaby. Oznacza to, że im dłużej badani przebywają w WTZ, tym gorzej oceniają globalną jakość swojego życia oraz jakość życia w obszarze niezależności (Tabela 22).

Otrzymane wyniki są zbieżne z wynikami badań Elżbiety Włodek (2012). Badani przez nią uczestnicy WTZ-ów wykazali, że ich jakość życia w wymiarze niezależności maleje wraz z przedłużaniem się ich pobytu w placówce. Powyższe rezultaty można tłumaczyć tym, że pierwsze lata pobytu w WTZ stwarzają badanym najwięcej możliwości zdobywania nowych doświadczeń, nabywania nowych umiejętności społecznych i zawodowych, nawiązywania relacji koleżeńsko-przyjacielskich, co może skutkować poczuciem większej swobody i niezależności. Jednak w miarę upływu czasu, jak twierdzi Elżbieta Włodek (2012, s. 92), możliwości opanowania nowych umiejętności maleją. Zmniejsza się zaangażowanie emocjonalne i spada motywacja do jakiegokolwiek zmiany.

Tabela 22. Wyniki analiz korelacji pomiędzy jakością życia a czasem przebywania w WTZ

		Zadowolenie z życia	Produktywność	Niezależność	Integracja ze społecznością	Globalny wskaźnik QOL
Czas przebywania w WTZ (log10)	r Pearsona	0,06	-0,09	-0,31	-0,08	-0,17
	istotność	0,444	0,231	<0,001	0,306	0,029

Analogiczne analizy korelacji przeprowadzono w grupie osób pracujących w ZAZ-ie. Okazuje się, że zadowolenie z życia współwystępuje z czasem zatrudnienia w ZAZ-ie: związek ten jest ujemny i słaby. Czas zatrudnienia nie jest zaś powiązany z pozostałymi podskalami (produktywnością, niezależnością i integracją w społeczności) ani globalną jakością życia. Moje badania wykazały więc, że im dłużej osoba pracuje w ZAZ-ie, tym mniejsze jest jej zadowolenie z życia (Tabela 23).

Odmienne wnioski płyną z badań przeprowadzonych przez Mariana Anasza, Krystynę Mrugalską, Joannę Wojtyńską i Marię M. Ferenc (2012). Zdecydowana większość badanych pracujących obecnie lub w przeszłości w ZAZ stwierdziła, że lubi i lubiła swoją pracę. Deklarowała też pozytywne emocje wobec pracy i twierdziła, że jest ona źródłem osobistej satysfakcji. Pojawiły się jednak wśród badanych głosy, że gdyby w przyszłości zaistniała taka możliwość, to chcieliby wykonywać inne, bardziej odpowiedzialne zajęcie (Anasz i in., 2012, s. 206–208). Przeprowadzone badania nie przynoszą zatem jednoznacznych odpowiedzi na pytanie o związek między czasem zatrudnienia w ZAZ a jakością życia.

Tabela 23. Wyniki analiz korelacji pomiędzy jakością życia a czasem zatrudnienia w ZAZ

		Zadowolenie z życia	Produktywność	Niezależność	Integracja ze społecznością	Globalny wskaźnik QOL
Czas zatrudnienia w ZAZ	r Pearsona	-0,23	-0,05	0,09	-0,05	-0,11
	istotność	0,037	0,680	0,407	0,638	0,318

W przeciwieństwie do analizowanych wyżej wyników świadczących o negatywnym związku czasu przebywania (zatrudnienia) w WTZ czy w ZAZ, z przeprowadzonych analiz na grupie osób pracujących na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego wynika, że nie ma związku między czasem pracy w zatrudnieniu wspomaganym a jakością życia badanych (Tabela 24).

Wynik ten można skomentować, odniósłszy się doświadczeń i obserwacji kadry Centrum DZWONI, z których wynika, że zatrudnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną – nawet to długotrwałe – tylko w niewielu przypadkach wiąże się ze zmianą ich sytuacji rodzinno-materialno-bytowej. Najczęściej po podjęciu pracy badani nadal mieszkają z rodzicami, nie zakładają własnych rodzin, wykonują tę samą lub podobną i podobnie wynagradzaną pracę. Za zarobione pieniądze kupują rzeczy użytku codziennego, wydają je na drobne przyjemności lub dokładają się do budżetu domowego. W niewielkim zakresie realizowane są kolejne etapy ich niezależności.

Tylko w pojedynczych przypadkach osoby z niepełnosprawnością mają szanse (przy wsparciu rodziny lub instytucji) na samodzielne mieszkanie, na przykład w formie mieszkalnictwa wspomaganego, czy na założenie rodziny. Praca nie służy – jak w przypadku większości dorosłych ludzi – zaoszczędzeniu środków, na przykład na mieszkanie. Ale praca u wielu osób rozbudza kolejne potrzeby, mogłaby więc stać się środkiem do realizacji planów w tym zakresie. Jednak ze względu na brak wsparcia systemowego zazwyczaj pozostaje w formie marzeń. Tymczasem to właśnie „zatrudnienie wspomagane polega na przeniesieniu ludzi z modelu zależności w kierunku modelu niezależności (w kierunku – ponieważ nie ma czegoś takiego jak całkowita niezależność)” (Lynch, 2006, s. 51).

Tabela 24. Wyniki analiz korelacji pomiędzy jakością życia a czasem zatrudnienia na otwartym rynku pracy w systemie ZW

		Zadowolenie z życia	Produktywność	Niezależność	Integracja ze społecznością	Globalny wskaźnik QOL
Czas zatrudnienia na otwartym rynku w systemie ZW	r Pearsona	0,09	0,08	-0,11	0,00	0,08
	istotność	0,314	0,340	0,216	0,976	0,350

Ostatnie z przeprowadzonych analiz miały na celu sprawdzenie, czy wielkość miejscowości zamieszkania badanych osób funkcjonujących w środowiskach quasi-zawodowych i zawodowych jest skorelowana z jakością ich życia. Analizy te wykonano z podziałem na rodzaj aktywności.

Okazuje się, że nie odnotowano żadnych istotnych statystycznie korelacji pomiędzy wyżej wymienionymi zmiennymi u osób przebywających w WTZ oraz zatrudnionych w ZAZ. Natomiast w przypadku osób zatrudnionych na otwartym rynku w systemie ZW wielkość miejscowości zamieszkania koreluje ujemnie z niezależnością i integracją ze społecznością oraz globalną skalą jakością życia. Są to korelacje słabe, niemniej jednak wskazujące, że w im większym mieście mieszkają badani zatrudnieni na otwartym rynku

w systemie ZW, tym niższa jest ich ocena jakości życia w podskali niezależności oraz integracji ze społecznością, a także w globalnej skali jakości życia. Wyniki przedstawiono w Tabeli 25.

Interpretację tych zaskakujących na pierwszy rzut oka wyników rozpocznę od komentarza odnoszącego się do analiz dotyczących ogółu badanej zbiorowości, z których wynikało, że wielkość miejscowości zamieszkania badanych nie jest powiązana z żadną ze zmiennych dotyczących jakości życia. Po przeprowadzeniu analiz w podgrupach okazało się, że w przypadku uczestników i uczestniczek WTZ oraz osób pracujących w ZAZ również nie stwierdzono żadnych zależności. Natomiast pojawiły się one w przypadku osób pracujących na otwartym rynku pracy w modelu zatrudnienia wspomaganego. Te zależności spróbuję teraz zinterpretować.

Wyniki badań własnych pokazują, że w im większym mieście mieszkają osoby badane, tym niższa jest ich ocena w skali globalnej jakości życia oraz w podskalach niezależności i integracji ze społecznością (Tabela 25). Badani pracujący w zatrudnieniu wspomaganym byli głównie mieszkańcami wielkich miast i wsi. Miało to bezpośredni związek z lokalizacją Centrów DZWONI – w dużych miastach (Warszawa, aglomeracja śląska – Bytom) oraz małych i średniej wielkości miastach, które obejmują wsparciem mieszkańców ościennych wsi (Jarosław, Ostróda oraz Białystok).

Aby zinterpretować wynik własnego badania, zakładam, że taki stan rzeczy spowodowany jest być może indywidualną sytuacją badanych zamieszkujących środowiska wiejskie i małomiasteczkowe. Osoby uczestniczące w badaniu mieszkające na terenie wsi i małych miast korzystają z kompleksowego systemu wsparcia⁹⁸, który jest zlokalizowany w bliskich odległościach od ich miejsca zamieszkania. Osoby te otrzymują wsparcie, jakiego być może respondenci zamieszkujący większe miasta nie otrzymali, ponieważ w dużych miastach to wsparcie jest rozproszone, prowadzone przez różne podmioty i trudniej dostępne. Z analizy indywidualnych historii życiowych⁹⁹ osób zamieszkujących tereny wiejskie i małomiasteczkowe można wnioskować również, że zmiana, jaka nastąpiła w ich życiu w momencie podjęcia zatrudnienia w zakładzie aktywności zawodowej czy na otwartym rynku pracy w systemie ZW, jest znacząca i ma ogromny wpływ na ogólne poczucie jakości życia. Przed podjęciem zatrudnienia byli w pełni zależni od swojego środowiska rodzinnego, natomiast wraz ze zmianą sytuacji ich poczucie niezależności, kompetencji, sprawczości wzrosło. Mają też większe poczucie przynależności do społeczności

98 Na terenie Jarosławia i Ostródy funkcjonują Koła PSONI, które zbudowały trwałe struktury systemowe zapewniające wsparcie w różnych obszarach życia zarówno osobie z niepełnosprawnością intelektualną, jak i jej najbliższemu otoczeniu. Ze struktur tych mogą korzystać osoby mieszkujące w wymienionych miastach oraz gminach i powiatach ościennych (głównie w mniejszych miasteczkach i we wsiach).

99 Informacje zebrane przez autorkę badania podczas dodatkowej analizy *desk research* na podstawie dokumentacji prowadzonej przez Centra DZWONI.

lokalnej, ponieważ zaczęli być inaczej postrzegani przez sąsiadów i znajomych, przede wszystkim jako osoby samodzielne, mogące pełnić rolę pracownika. W mniejszych miejscowościach więzi sąsiedzkie są łatwiejsze do zbudowania i utrzymania niż w dużym mieście, gdzie dominuje anonimowość.

Tabela 25. Wyniki analiz korelacji pomiędzy wielkością miejscowości zamieszkania a jakością życia w grupie osób przebywających w WTZ, ZAZ i ZW

		Zadowolenie z życia	Produktywność	Niezależność	Integracja ze społecznością	Globalny wskaźnik QOL
Wielkość miejscowości zamieszkania – WTZ	rho Spearmana	0,12	-0,09	-0,13	-0,04	-0,01
	istotność	0,133	0,275	0,096	0,628	0,909
Wielkość miejscowości zamieszkania – ZAZ	rho Spearmana	0,01	0,03	0,00	0,08	0,05
	istotność	0,898	0,792	0,976	0,459	0,628
Wielkość miejscowości zamieszkania – ZW	rho Spearmana	0,01	-0,13	-0,25	-0,22	-0,24
	istotność	0,924	0,137	0,003	0,009	0,005

W podsumowaniu przedstawię współzależności, jakie wystąpiły pomiędzy poszczególnymi zmiennymi a globalną skalą jakości życia w całej badanej zbiorowości.

Na podstawie wykonanych analiz można stwierdzić, że globalna ocena jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną nie jest uzależniona od płci, wielkości miejsca zamieszkania ani czasu zatrudnienia – czy to w ZAZ-ie, czy na otwartym rynku pracy w systemie ZW. Natomiast ocena jakości życia jest skorelowana z:

- formą aktywności quasi-zawodowej i zawodowej: najwyższe oceny jakości życia prezentowały osoby pracujące na otwartym rynku pracy w systemie ZW, kolejno osoby pracujące w zakładzie aktywności zawodowej, zaś najniższe uczestnicy WTZ-ów;
- wiekiem: im starsze osoby badane, tym niżej oceniają jakość swojego życia;
- stopniem niepełnosprawności: im głębszy stopień niepełnosprawności, tym gorsza ocena jakości życia;
- wykształceniem: im wyższe wykształcenie, tym lepsza deklarowana jakość życia;
- stanem zdrowia: im lepszy stan zdrowia, tym wyższa ocena jakości życia;
- własną sytuacją materialną oraz sytuacją materialną rodziny: im lepsza sytuacja materialna, tym wyższa ocena jakości życia;

- statusem zamieszkania: osoby mieszkające z mężem lub żoną prezentują wyższe oceny jakości życia niż osoby mieszkające z rodzicami, opiekunami lub innymi osobami oraz osoby mieszkające w domach pomocy społecznej;
- strukturą rodziny: poziom globalnej jakości życia jest wyraźnie wyższy wśród osób z pełnych rodzin w porównaniu do osób, które udzieliły innych odpowiedzi;
- czasem przebywania w WTZ: im dłużej badani przebywają w WTZ, tym niższa jest ich ocena globalnej jakości życia oraz jakości życia w podskali niezależności.

5.4. Predyktory jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną

– wyniki analizy regresji

W celu udzielenia odpowiedzi na pytanie o „czyste” (nieuwikłane we współzależności z innymi zmiennymi) predyktory jakości życia, przeprowadzono analizy regresji liniowej metodą krokową.

Na tym etapie analiz statystycznych przetestowano szereg modeli regresji dla wyjaśnienia zmienności zmiennych zależnych, a więc zadowolenia z życia, produktywności, niezależności i integracji ze społecznością oraz globalnej skali jakości życia. Do poszczególnych modeli regresji włączono tylko te zmienne, które w analizie związków korelacyjnych były w istotny sposób powiązane ze zmienną zależną. Zestawienie tych zmiennych dla globalnej skali jakości życia i poszczególnych podskal zamieszczono w Aneksie 4.

Do podsumowania analiz – predyktorów jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną – przygotowano bloki zmiennych, które miały tworzyć pewien ciąg informacyjny o osobie i jej sytuacji rodzinnej, edukacyjno-zawodowej i materialnej (Tabela 26).

Tabela 26. Bloki analizowanych zmiennych

Blok 1	Blok 2	Blok 3	Blok 4
Indywidualne czynniki biologiczne	Sytuacja rodzinna	Sytuacja edukacyjno-zawodowa	Sytuacja materialna
wiek	struktura rodziny	wykształcenie	sytuacja materialna osoby
stopień niepełnosprawności	status zamieszkania	rodzaj aktywności zawodowej	sytuacja materialna rodziny
stan zdrowia			

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki analiz regresji wyjaśniających globalną jakość życia zostały zamieszczone w Tabeli 27. Jako predyktory włączono następujące zmienne socjodemograficzne: rodzaj aktywności quasi-zawodowej i zawodowej, wiek, stopień niepełnosprawności,

wykształcenie, stan zdrowia, własna sytuacja materialna i sytuacja materialna rodziny, status zamieszkania, struktura rodziny (zob. Aneks 4, Załącznik 1). Wartości współczynników regresji dla predyktorów, które okazały się nieistotne statystycznie w analizie regresji zamieszczono w aneksie (zob. Aneks 5, Tabela 28).

Tabela 27. Model wyjaśniający jakość życia w skali globalnej przy uwzględnieniu form aktywności zawodowej oraz zmiennych socjodemograficznych

Model		<i>b</i>	<i>SE</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>R</i> ²	ΔR^2	<i>F</i> zmiany
1	(Stała)	79,55	0,69		116,03	<0,001	0,32		165,13***
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	14,87	1,16	0,56	12,85	<0,001			
2	(Stała)	74,89	0,72		104,59	<0,001	0,50	0,18	129,71***
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	19,53	1,07	0,74	18,20	<0,001			
	ZAZ	14,28	1,25	0,46	11,39	<0,001			
3	(Stała)	60,74	2,34		25,92	<0,001	0,55	0,05	39,78***
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	19,64	1,02	0,74	19,27	<0,001			
	ZAZ	14,90	1,20	0,48	12,47	<0,001			
	Sytuacja materialna w rodzinie	4,36	0,69	0,23	6,31	<0,001			
4	(Stała)	55,12	2,64		20,87	<0,001	0,57	0,02	18,23***
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	19,00	1,01	0,72	18,87	<0,001			
	ZAZ	14,72	1,17	0,48	12,60	<0,001			
	Sytuacja materialna w rodzinie	3,79	0,69	0,20	5,52	<0,001			
	Stan zdrowia	2,10	0,49	0,15	4,27	<0,001			

5	(Stała)	55,49	2,64		21,04	<0,001	0,58	0,01	3,89*
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	18,83	1,01	0,71	18,70	<0,001			
	ZAZ	14,44	1,17	0,47	12,34	<0,001			
	Sytuacja materialna w rodzinie	3,69	0,69	0,19	5,38	<0,001			
	Stan zdrowia	2,18	0,49	0,16	4,43	<0,001			
	Rodzina niepełna	poziom referencyjny							
	Inna struktura rodziny	-4,00	2,03	-0,07	-1,97	0,050			

* p<0,05; ** p<0,005; *** p<0,001.

Jako pierwszą wykonano analizę wariancji dla globalnej skali jakości życia. W pierwszym modelu istotnym predyktorem okazało się zatrudnienie na otwartym rynku ($\beta=0,56$). Zmienna ta jest dodatnio i silnie powiązana z ogólną jakością życia. Ten model wyjaśnia 32% wariancji zmiennej zależnej.

W drugim modelu istotnymi predyktorami jakości życia są zarówno zatrudnienie na otwartym rynku ($\beta=0,74$), jak i w ZAZ ($\beta=0,46$). Pierwszy z tych predyktorów jest wyraźnie silniejszy niż drugi, oba wyjaśniają 50% zmienności ogólnej jakości życia.

Z kolei trzeci model wyjaśnia 55% wariancji globalnej jakości życia. Obok dwu wcześniejszych predyktorów istotną okazała się sytuacja materialna w rodzinie ($\beta=0,23$). Wszystkie te zmienne są dodatnio powiązane z globalną jakością życia.

W czwartym modelu, w którym udało się wyjaśnić jeszcze większy udział, bo 57% zmienności, odnotowano następujące istotne predyktory globalnej jakości życia: zatrudnienie na otwartym rynku ($\beta=0,72$) oraz w ZAZ ($\beta=0,48$), sytuacja materialna w rodzinie ($\beta=0,20$) oraz stan zdrowia badanych ($\beta=0,15$). Związki pomiędzy wymienionymi predyktorami a zmienną zależną są dodatnio i istotne statystycznie.

Jak się okazuje, ostatni model wyjaśnia już niewiele więcej, bo 58% wariancji zmiennej zależnej, co jednak świadczy w przypadku takiej niewielkiej liczby zmiennych o bardzo dobrym dopasowaniu modelu. Wysoką moc utrzymały predyktory związane z zatrudnieniem na otwartym rynku w systemie ZW ($\beta=0,71$) i w ZAZ ($\beta=0,47$). Minimalnie osłabło znaczenie sytuacji materialnej w rodzinie ($\beta=0,19$) a minimalnie wzrosło znaczenie stanu zdrowia ($\beta=0,16$) i pojawił się ostatni predyktor „inna struktura rodziny” w porównaniu do „rodziny niepełnej” ($\beta=-0,07$) jako jedyny ujemnie powiązany z globalną jakością życia.

Kiedy przyjrzymy się poszczególnym modelom, zobaczymy, że praca na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego jest najsilniejszym pozytywnym predyktorem jakości życia. Jego moc minimalnie spadła przy wprowadzaniu kolejnych

zmiennych, aby ostatecznie osiągnąć w ostatnim, piątym modelu wartość ($\beta=0,71$). Ostatni model pokazuje nam wyraźnie, że zatrudnienie na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego ma bardzo istotne znaczenie dla jakości życia badanych.

Podobną analizę wariancji przeprowadzono dla poszczególnych podskal jakości życia.

Jako pierwszą wykonano analizę wyjaśniającą wariancję zadowolenia z życia, sprawdzając, jak rodzaj aktywności zawodowej, stan zdrowia badanych, a także własna i rodzinna sytuacja materialna wyjaśniają wariancję zadowolenia z życia badanych. Do analizy włączono tylko te zmienne, które w analizie wariancji dla zadowolenia z życia okazały się istotne statystycznie (zob. Aneks 4, Załącznik 2). Wartości współczynników regresji dla predyktorów, które okazały się nieistotne statystycznie w tej analizie, zamieszczono w aneksie (zob. Aneks 5, Tabela 30).

A oto wyniki analizy regresji wyjaśniającej zadowolenie z życia badanych.

Tabela 29. Model wyjaśniający poziom zadowolenia z życia przy uwzględnieniu zmiennych socjodemograficznych oraz formy aktywności zawodowej

Model		<i>b</i>	<i>SE</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>R</i> ²	ΔR^2	<i>F</i> zmiany
1	(Stała)	16,97	0,88		19,22	<0,001	0,15		63,91***
	Sytuacja materialna w rodzinie	2,15	0,27	0,39	7,99	<0,001			
2	(Stała)	15,72	1,03		15,31	<0,001	0,16	0,01	5,49*
	Sytuacja materialna w rodzinie	2,03	0,27	0,36	7,44	<0,001			
	Stan zdrowia	0,45	0,19	0,12	2,34	0,020			
3	(Stała)	16,07	1,04		15,51	<0,001	0,17	0,01	4,27*
	Sytuacja materialna w rodzinie	1,99	0,27	0,36	7,32	<0,001			
	Stan zdrowia	0,44	0,19	0,11	2,30	0,022			
	WTZ	poziom referencyjny							
	ZAZ	-0,88	0,43	-0,10	-2,07	0,040			

4	(Stała)	16,29	1,04		15,71	<0,001	0,18	0,01	4,25*
	Sytuacja materialna w rodzinie	1,97	0,27	0,35	7,26	<0,001			
	Stan zdrowia	0,50	0,19	0,13	2,60	0,010			
	WTZ	poziom referencyjny							
	ZAZ	-1,25	0,46	-0,14	-2,71	0,007			
	Otwarty rynek	-0,81	0,39	-0,11	-2,06	0,040			

* $p < 0,05$; ** $p < 0,005$; *** $p < 0,001$.

W pierwszym modelu istotnym predyktorem (o umiarkowanej sile i dodatnim związku ze zmienną zależną) okazała się sytuacja materialna w rodzinie ($\beta=0,39$). Model ten wyjaśnia 15% zmienności zadowolenia z życia.

W drugim modelu, obok sytuacji materialnej w rodzinie ($\beta=0,36$) dołączono stan zdrowia badanych ($\beta=0,12$). Jest on powiązany dodatnio, choć słabo, z zadowoleniem z życia badanych, a oba predyktory wyjaśniają niewiele więcej, bo tylko 16% wariancji zmiennej zależnej.

W trzecim modelu nadal istotnymi predyktorami pozostały sytuacja materialna w rodzinie ($\beta=0,36$) i stan zdrowia badanych ($\beta=0,11$). Dołączone do modelu zatrudnienie w ZAZ także istotnie, ale co ciekawe – ujemnie (choć dość słabo) wpływało na zadowolenie z życia ($\beta=-0,10$). Trzeci model wyjaśnia 18% zmienności zadowolenia z życia badanych.

Ostatni model wyjaśnia minimalnie wyższy udział wariancji zmiennej zależnej – 19% – po włączeniu do modelu zmiennych: sytuacja materialna w rodzinie ($\beta=0,35$); stan zdrowia ($\beta=0,13$) oraz zatrudnienie w ZAZ ($\beta=-0,14$) i na otwartym rynku ($\beta=-0,11$). Ostatnia zależność jest także ujemna ze słabą siłą predyktora. W przypadku tego wyniku, który wyraźnie wskazuje, że po podjęciu pracy na chronionym czy otwartym rynku pracy w systemie ZW poczucie zadowolenia z życia uczestnika warsztatów terapii zajęciowej spada – można pokusić się o następujący komentarz: uczestnicy i uczestniczki warsztatów terapii zajęciowej funkcjonują na co dzień w warunkach zapewniających im poczucie bezpieczeństwa i komfortu. Tymczasem po podjęciu zatrudnienia sytuacja się zmienia, ponieważ realia rynku pracy wymuszają konfrontację z wymogami stawianymi przez pracodawcę. Ta konfrontacja może mieć wpływ na spadek poczucia zadowolenia z własnego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną – przynajmniej w początkowym okresie adaptacji na stanowisku pracy i prób integracji w zespole pracowniczym. Potwierdzają to również badania zagraniczne, z których wynika, że poziom jakości życia

nie poprawia się natychmiast po znalezieniu zatrudnienia w zwykłej firmie, ponieważ początkowy stres może ten poziom obniżyć (Fabian, 1992). Wyniki analiz regresji przedstawiono w Tabeli 29.

W następnym etapie wykonano analogiczną analizę dla podskali produktywności jako zmiennej wyjaśnianej. Jak w przypadku prezentacji wcześniejszych modeli do analizy włączono tylko te zmienne, które podczas wykonywanej analizy wariancji dla podskali produktywności okazały się istotne statystycznie, to jest rodzaj aktywności zawodowej, wiek, stopień niepełnosprawności, wykształcenie, stan zdrowia, własną sytuację materialną, status zamieszkania (zob. Aneks 4, Załącznik 3).

Wyniki analizy regresji zostały zamieszczone w Tabeli 31. Wartości współczynników regresji dla predyktorów, które okazały się nieistotne statystycznie zamieszczone w aneksie (zob. Aneks 5, Tabela 32).

Tabela 31. Model wyjaśniający poziom produktywności przy uwzględnieniu formy aktywności zawodowej oraz zmiennych socjodemograficznych

Model		<i>b</i>	<i>SE</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>R</i> ²	ΔR^2	<i>F</i> zmiany
1	(Stała)	16,56	0,34		48,47	<0,001	0,43		265,65***
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	9,62	0,59	0,66	16,30	<0,001			
2	(Stała)	12,56	0,17		73,43	<0,001	0,90	0,47	1706,51***
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	13,62	0,26	0,93	51,97	<0,001			
	ZAZ	12,48	0,30	0,74	41,31	<0,001			
3	(Stała)	10,44	0,47		22,23	<0,001	0,91	0,01	23,16***
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	13,42	0,26	0,92	52,08	<0,001			
	ZAZ	12,45	0,29	0,74	42,47	<0,001			
	Stan zdrowia	0,60	0,12	0,08	4,81	<0,001			
4	(Stała)	10,54	0,47		22,46	<0,001	0,91	0,00	4,80*
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	13,39	0,26	0,92	52,23	<0,001			
	ZAZ	12,43	0,29	0,74	42,63	<0,001			
	Stan zdrowia	0,53	0,13	0,07	4,15	<0,001			
	Żyję skromnie	poziom referencyjny							
	Żyję bardzo dobrze	0,55	0,25	0,04	2,19	0,029			
5	(Stała)	9,88	0,50		19,74	<0,001	0,91	0,00	12,05**
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	13,32	0,25	0,91	52,60	<0,001			
	ZAZ	12,51	0,29	0,74	43,44	<0,001			
	Stan zdrowia	0,54	0,13	0,07	4,27	<0,001			
	Żyję skromnie	poziom referencyjny							
	Żyję bardzo dobrze	1,19	0,31	0,08	3,87	<0,001			
	Żyję średnio	0,97	0,28	0,07	3,47	0,001			

* $p < 0,05$; ** $p < 0,005$; *** $p < 0,001$.

W pierwszym modelu istotnym predyktorem okazało się zatrudnienie na otwartym rynku w systemie zatrudnienia wspomaganego ($\beta = 0,66$). Zmienna ta jest powiązana dodatnio z produktywnością, a predyktor jest silny. Okazuje się, że model ten wyjaśnia 43% wariacji zmiennej zależnej.

Do drugiego modelu włączono zatrudnienie w ZAZ. Zarówno zatrudnienie na otwartym rynku ($\beta=0,93$), jak i w ZAZ ($\beta=0,74$) są powiązane dodatnio i bardzo silnie z produktywnością, wyjaśniając aż 90% zmienności tej zmiennej.

W kolejnych modelach odnotowano już niewielkie wzrosty wyjaśnianej wariancji – zaledwie o 1%. Do najistotniejszych predyktorów konsekwentnie należą zmienne związane z zatrudnieniem na otwartym rynku ($\beta=0,91$) oraz w ZAZ ($\beta=0,74$). Niewielkie, ale istotne znaczenie wykazują jeszcze stan zdrowia ($\beta=0,07$) oraz własna sytuacja finansowa ($\beta=0,07$ i $\beta=0,08$). Wydaje się więc zrozumiałe, że dla produktywności zasadniczym warunkiem jest możliwość pracy. Co oznacza, że po podjęciu zatrudnienia na chronionym, a zwłaszcza na otwartym rynku pracy produktywność osób z niepełnosprawnością intelektualną będzie wzrastała (zob. Tabela 31).

Przeprowadzono także analizy regresji dla jakości życia w podskali niezależności przy włączeniu do modelu: formy aktywności zawodowej, wieku, stopnia niepełnosprawności, wykształcenia, stanu zdrowia oraz statusu zamieszkania (zob. Aneks 4, Załącznik 4). Wartości współczynników regresji dla predyktorów, które okazały się nieistotne statystycznie, zamieszczono w aneksie (zob. Aneks 5, Tabela 34).

Tabela 33. Model wyjaśniający poziom niezależności przy uwzględnieniu formy aktywności zawodowej oraz zmiennych socjodemograficznych

Model		<i>b</i>	<i>SE</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>	R^2	ΔR^2	<i>F</i> zmiany
1	(Stała)	21,54	0,22		96,20	<0,001	0,22		102,94***
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	3,83	0,38	0,46	10,15	<0,001			
2	(Stała)	20,65	0,26		78,77	<0,001	0,28	0,07	34,56***
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	4,72	0,39	0,57	12,04	<0,001			
	ZAZ	2,68	0,46	0,28	5,88	<0,001			
3	(Stała)	21,74	0,36		59,82	<0,001	0,31	0,03	17,81***
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	3,81	0,44	0,46	8,66	<0,001			
	ZAZ	2,16	0,46	0,22	4,65	<0,001			
	Lekki stopień	poziom referencyjny							
	Znaczny stopień	-1,68	0,40	-0,21	-4,22	<0,001			

Aktywność zawodowa a jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną

4	(Stała)	21,35	0,38		56,44	<0,001	0,33	0,02	10,61**
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	3,80	0,43	0,46	8,75	<0,001			
	ZAZ	1,98	0,46	0,21	4,31	<0,001			
	Lekki stopień	poziom referencyjny							
	Znaczny stopień	-1,45	0,40	-0,18	-3,62	<0,001			
	Podstawowe i niepełne podstawowe	poziom referencyjny							
	Szkoła zawodowa specjalna	1,27	0,39	0,14	3,26	0,001			
5	(Stała)	21,00	0,40		53,10	<0,001	0,34	0,01	7,59*
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	3,81	0,43	0,46	8,85	<0,001			
	ZAZ	2,17	0,46	0,23	4,71	<0,001			
	Lekki stopień	poziom referencyjny							
	Znaczny stopień	-1,44	0,40	-0,18	-3,65	<0,001			
	Podstawowe i niepełne podstawowe	poziom referencyjny							
	Szkoła zawodowa specjalna	1,55	0,40	0,17	3,89	<0,001			
	Gimnazjalne	1,25	0,46	0,12	2,76	0,006			
6	(Stała)	19,42	0,74		26,12	<0,001	0,36	0,01	6,24*
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	3,66	0,43	0,44	8,48	<0,001			
	ZAZ	2,19	0,46	0,23	4,77	<0,001			
	Lekki stopień	poziom referencyjny							
	Znaczny stopień	-1,47	0,39	-0,18	-3,73	<0,001			
	Podstawowe i niepełne podstawowe	poziom referencyjny							
	Szkoła zawodowa specjalna	1,43	0,40	0,16	3,58	<0,001			
	Gimnazjalne	1,28	0,45	0,12	2,83	0,005			
	Stan zdrowia	0,46	0,18	0,11	2,50	0,013			

7	(Stała)	19,34	0,74		26,18	<0,001	0,37	0,01	6,92*
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	3,77	0,43	0,46	8,76	<0,001			
	ZAZ	2,14	0,46	0,22	4,70	<0,001			
	Lekki stopień	poziom referencyjny							
	Znaczny stopień	-1,36	0,39	-0,17	-3,46	0,001			
	Podstawowe i niepełne podstawowe	poziom referencyjny							
	Szkoła zawodowa specjalna	1,43	0,40	0,16	3,60	<0,001			
	Gimnazjalne	1,27	0,45	0,12	2,84	0,005			
	Stan zdrowia	0,49	0,18	0,11	2,68	0,008			
Model		<i>b</i>	<i>SE</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>	R^2	ΔR^2	<i>F</i> zmiany
7	Sam/sama	poziom referencyjny							
	W domu pomocy społecznej	-2,30	0,88	-0,11	-2,63	0,009			
8	(Stała)	19,48	0,74		26,42	<0,001	0,38	0,01	5,09*
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	3,72	0,43	0,45	8,70	<0,001			
	ZAZ	2,26	0,46	0,24	4,95	<0,001			
	Lekki stopień	poziom referencyjny							
	Znaczny stopień	-1,35	0,39	-0,17	-3,45	0,001			
	Podstawowe i niepełne podstawowe	poziom referencyjny							
	Szkoła zawodowa specjalna	1,41	0,39	0,16	3,59	<0,001			
	Gimnazjalne	1,22	0,45	0,12	2,73	0,007			
	Stan zdrowia	0,48	0,18	0,11	2,66	0,008			
	Sam/sama	poziom referencyjny							
	W domu pomocy społecznej	-2,39	0,87	-0,11	-2,74	0,006			
	Inna osoba	-1,29	0,57	-0,09	-2,26	0,025			

9	(Stała)	21,60	0,95		22,83	<0,001	0,40	0,02	12,22**
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	3,72	0,42	0,45	8,82	<0,001			
	ZAZ	2,28	0,45	0,24	5,09	<0,001			
	Lekki stopień	poziom referencyjny							
	Znaczny stopień	-1,23	0,39	-0,15	-3,18	0,002			
	Podstawowe i niepełne podstawowe	poziom referencyjny							
	Szkoła zawodowa specjalna	1,39	0,39	0,16	3,59	<0,001			
	Gimnazjalne	1,36	0,44	0,13	3,07	0,002			
	Stan zdrowia	0,47	0,18	0,11	2,65	0,009			
	Sam/sama	poziom referencyjny							
	W domu pomocy społecznej	-4,56	1,06	-0,22	-4,30	<0,001			
	Inna osoba	-3,44	0,83	-0,25	-4,13	<0,001			
	Rodzice/opiekunowie	-2,33	0,67	-0,23	-3,50	0,001			

* p<0,05; ** p<0,005; *** p<0,001.

W pierwszym modelu istotnym predyktorem o umiarkowanej sile okazało się zatrudnienie na otwartym rynku w systemie ZW ($\beta=0,46$). Model ten wyjaśniał 22% wariacji podskali niezależności.

W drugim modelu dołączono zatrudnienie w ZAZ, co wpłynęło na wzrost znaczenia zatrudnienia na otwartym rynku pracy w systemie ZW ($\beta=0,57$), ujawniając także pozytywną rolę zatrudnienia w ZAZ ($\beta=0,28$). Oba te predyktory są powiązane dodatnio z niezależnością, przy czym zatrudnienie w ZAZ to predyktor o słabej sile, a zatrudnienie na otwartym rynku to predyktor silny. Cały model wyjaśnia 28% zmienności w podskali niezależności.

W trzecim modelu dołączono stopień niepełnosprawności, który okazał się istotnym predyktorem ($\beta=-0,21$). Jest on powiązany ujemnie, choć niezbyt silnie z niezależnością. Wraz z zatrudnieniem na otwartym rynku ($\beta=0,46$) oraz w ZAZ ($\beta=0,22$) model ten wyjaśnia 31% wariacji zmiennej zależnej.

Z kolei czwarty model analizy wyjaśnia 33% zmienności w podskali niezależności. Do istotnych predyktorów należą nadal: zatrudnienie na otwartym rynku ($\beta=0,46$) i zatrudnienie w ZAZ ($\beta=0,21$), znaczny stopień niepełnosprawności ($\beta=-0,18$) oraz wykształcenie

na poziomie szkoły zawodowej ($\beta=0,14$). Jedynie pierwszy predyktor jest umiarkowanie silny, pozostałe zaś są o słabej sile. Ostatni predyktor jest powiązany dodatnio ze zmienną zależną.

Piąty model wyjaśnia niewiele więcej, bo 34% wariacji w podskali niezależności. Ujemny związek o takiej samej sile jak w poprzednim modelu odnotowano jedynie pomiędzy zmienną zależną a znacznym stopniem niepełnosprawności ($\beta=-0,18$). Podobnie silne jak w poprzednim modelu pozostałe predyktory są powiązane dodatnio: zatrudnienie na otwartym rynku ($\beta=0,46$), a także zatrudnienie w ZAZ ($\beta=0,23$). Dodatkowo zmienną wyjaśniającą okazało się wykształcenie na poziomie szkoły zawodowej specjalnej ($\beta=0,17$) oraz gimnazjalne ($\beta=0,12$).

Z kolei w szóstym modelu jako nowa zmienna wyjaśniająca pojawił się stan zdrowia jako istotny predyktor niezależności życiowej ($\beta=0,11$). Jest on powiązany dodatnio, choć słabo ze zmienną zależną. Wraz z pozostałymi istotnymi o podobnej jak w poprzednim modelu sile predyktorami: zatrudnienie na otwartym rynku ($\beta=0,44$), zatrudnienie w ZAZ ($\beta=0,23$), znaczny stopień niepełnosprawności ($\beta=-0,18$), wykształcenie na poziomie szkoły zawodowej specjalnej ($\beta=0,16$) oraz gimnazjalne ($\beta=0,12$), model ten wyjaśnia 36% zmienności w podskali niezależności.

W siódmym modelu procent wyjaśnianej wariacji w podskali niezależności wzrósł nieznacznie do 37%, dzięki włączeniu kolejnej zmiennej – mieszkanie w domu pomocy społecznej ($\beta=-0,11$). Ostatni predyktor jest słaby i ujemnie powiązany ze zmienną zależną. Pokazuje, że zamieszkanie w domu pomocy społecznej nie sprzyja niezależności.

Do ósmego modelu dołączono mieszkanie z inną osobą, co także ma negatywny związek z niezależnością ($\beta=-0,09$). Pozostałe predyktory mają podobną siłę jak w poprzednim modelu. Jak się okazuje, model ten wyjaśnia 38% wariacji zmiennej zależnej.

W dziewiątym modelu, ostatnim, istotnym negatywnym predyktorem okazało się mieszkanie z rodzicami czy opiekunami ($\beta=-0,23$). Zatrudnienie w ZAZ i na otwartym rynku, a także wykształcenie na poziomie szkoły zawodowej specjalnej oraz stan zdrowia mają takie same wartości β jak w poprzednim modelu. Zmianę odnotowano w następujących predyktorach: wykształcenie gimnazjalne ($\beta=0,13$) oraz znaczny stopień niepełnosprawności ($\beta=-0,15$), mieszkanie w domu pomocy społecznej ($\beta=-0,22$) i mieszkanie z inną osobą ($\beta=-0,25$). Status zamieszkania i stopień niepełnosprawności są powiązane ujemnie z niezależnością, natomiast pozostałe predyktory sprzyjają niezależności. Model ten wyjaśnia najwięcej: 40% wariacji zmiennej zależnej. Wyniki analizy regresji zostały przedstawione w Tabeli 33.

Jako ostatni testowano model dla integracji ze społecznością jako zmiennej wyjaśnianej. Jak w przypadku wcześniejszych modeli do analizy włączono tylko te zmienne socjodemograficzne, które w analizie wariacji dla tej podskali okazały się istotne

statystycznie, to jest forma aktywności zawodowej, stopień niepełnosprawności, wykształcenie, stan zdrowia oraz własna sytuacja materialna (zob. Aneks 4, Załącznik 5).

Wyniki analiz regresji wyjaśniających integrację ze społecznością badanych zamieszczono w Tabeli 35. Wartości współczynników regresji dla predyktorów, które okazały się nieistotne statystycznie w tej analizie zamieszczono w aneksie (zob. Aneks 5, Tabela 36.).

Tabela 35. Model wyjaśniający poziom integracji ze społecznością przy uwzględnieniu formy aktywności zawodowej oraz zmiennych socjodemograficznych

Model		<i>b</i>	<i>SE</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>R</i> ²	ΔR^2	<i>F</i> zmiany
1	(Stała)	17,57	0,22		78,43	<0,001			
	WTZ	poziom referencyjny					0,10		38,32***
	Otwarty rynek	2,31	0,38	0,31	6,19	<0,001			
2	(Stała)	17,20	0,25		69,94	<0,001			
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	2,23	0,37	0,30	6,06	<0,001	0,12	0,03	11,39**
	Żyję skromnie	poziom referencyjny							
	Żyję bardzo dobrze	1,30	0,39	0,17	3,37	0,001			
3	(Stała)	17,06	0,25		69,58	<0,001			
	WTZ	poziom referencyjny							
	Otwarty rynek	2,22	0,36	0,30	6,11	<0,001			
	Żyję skromnie	poziom referencyjny							
	Żyję bardzo dobrze	1,38	0,38	0,18	3,64	<0,001	0,15	0,03	12,49***
	Podstawowe i niepełne podstawowe	poziom referencyjny							
	Wykształcenie średnie i wyższe	3,33	0,94	0,17	3,53	<0,001			

* $p < 0,05$; ** $p < 0,005$; *** $p < 0,001$.

Jak się okazuje, pierwszy model wyjaśnia 10% wariacji integracji ze społecznością. Jako istotny predyktor odnotowano zatrudnienie na otwartym rynku ($\beta=0,31$). Jest to predyktor o umiarkowanej sile i dodatnim związku ze zmienną zależną.

W drugim modelu wyjaśniona wariancja zmiennej zależnej wzrosła do 12%. Istotnymi predyktorami okazało się zatrudnienie na otwartym rynku ($\beta=0,30$) oraz bardzo dobra własna sytuacja finansowa ($\beta=0,17$). Drugi predyktor okazał się słaby, lecz również dodatnio powiązany z integracją ze społecznością.

Z kolei w trzecim modelu do istotnych predyktorów należą nadal zatrudnienie na otwartym rynku ($\beta=0,30$), bardzo dobra własna sytuacja finansowa ($\beta=0,18$) oraz wykształcenie średnie i powyżej ($\beta=0,17$). Ostatni predyktor ma słabą siłę. Jego związek ze zmienną zależną jest dodatni. Model ten wyjaśnia zaledwie 15% wariacji w podskali integracji ze społecznością, co świadczy o tym, że poza zasięgiem mojej analizy znalazły się ważne czynniki decydujące o tej integracji.

Podsumowanie

Ocena jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wiąże się przede wszystkim z ich aktywnością zawodową. W interpretowaniu uzyskanych wyników ważne okazały się – oprócz zatrudnienia na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego oraz pracy w ZAZ-ie – stan zdrowia, struktura rodziny (inna struktura rodziny vs rodzina niepełna) i sytuacja materialna rodziny. Nieistotne statystycznie dla prognozowania globalnej jakości życia okazały się: wykształcenie, własna sytuacja materialna, wiek, zamieszkanie oraz stopień niepełnosprawności (zob. Aneks 5, Tabela 28).

Do podsumowania wyników wykorzystano bloki zmiennych (zob. Tabela 26). Zaprezentowane w Tabeli 27 wyniki dostarczyły mi wiele satysfakcji, ale stały się też źródłem wątpliwości i pytań.

Jeśli spojrzymy na pierwszy blok zmiennych nazwany indywidualne czynniki biologiczne, to widzimy, że stan zdrowia jest w nim najsilniejszym predyktorem i istotnie wiąże się z jakością życia. Można więc prognozować, że im lepszy stan zdrowia badanych, tym lepsza będzie ich jakość życia. Pozostałe dwie zmienne z tego bloku, czyli wiek i stopień niepełnosprawności, okazały się nieistotne statystycznie. Oznacza to, że wiek ani stopień niepełnosprawności intelektualnej nie muszą być przeszkodą dla poczucia wysokiej jakości życia. Powyższy wynik wpisuje się w koncepcję jakości życia stworzoną w nurcie społeczno-ekologicznym, która skupia się na zrozumieniu funkcjonowania i niepełnosprawności na podstawie interakcji między osobą a środowiskiem (Keith, Schalock, 2000; Schalock, Verdugo, 2002). Wynik ten również dobrze koresponduje z moimi zawodowymi doświadczeniami, z których wynika, że stopień niepełnosprawności nie ma zasadniczego wpływu na jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Większą rolę w tym zakresie przypisuje się zewnętrznym czynnikom środowiskowym (tj. otoczeniu, rodzinie, zabezpieczeniu społecznemu, wartościom, postawom, ofercie środowiskowej), a nie indywidualnym czynnikom biologicznym danej osoby.

Spośród zmiennych należących do grupy sytuacja rodzinna wyraźnym predyktorem jakości życia okazała się struktura rodziny. Gdy spojrzymy na Tabelę 27, widzimy, że mieszkanie z rodziną o strukturze innej niż tradycyjna wpływa na jakość życia. Wynik ten pozwala prognozować, że osoby mieszkające w rodzinie o strukturze innej niż tradycyjna

będą miały niższą jakość życia niż osoby mieszkające w rodzinie niepełnej. Z uwagi na brak wskazań przez badanych, kto należy do rodziny o innej strukturze, interpretacja tej prognozy jest trudna. W końcowych analizach rodzina pełna okazała się zmienną nieistotną statystycznie.

Kolejna zmienna z bloku sytuacja rodzinna – status zamieszkania – okazała się nieistotna statystycznie. Jak widać, to z kim mieszka osoba z niepełnosprawnością intelektualną, nie przesądza o jakości jej życia. Wynik ten jest dużym zaskoczeniem, ponieważ, gdy sięgniemy do charakterystyki grupy w Rozdziale 4, to dane tam zawarte wskazują, że mieszkanie samodzielne lub z mężem (żoną), a więc bez rodziców lub opiekunów wydaje się sprzyjać podejmowaniu zatrudnienia w zakładzie aktywności zawodowej i na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego. Uzyskany wynik nie pokrywa się również z wynikami wielu badań mówiących o znaczeniu bliskich więzi rodzinnych dla dobrego samopoczucia, przeświadczenia o szczęśliwym, udanym życiu (Czapiński, 1992).

Zobaczymy, jakie znaczenie dla poczucia jakości życia ma blok trzeci, czyli sytuacja edukacyjno-zawodowa. Otóż w bloku tych dwóch zmiennych najistotniejsza dla poczucia jakości życia okazała się praca na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego. Okazała się ona zresztą najistotniejsza nie tylko w bloku dotyczącym sytuacji edukacyjnej i zawodowej, ale w ogóle najważniejsza spośród wszystkich analizowanych zmiennych. Analiza ta pozwala prognozować, że uczestnicy i uczestniczki warsztatów terapii zajęciowej po podjęciu pracy na otwartym lub na chronionym rynku pracy mogliby uzyskać wyższe wyniki w skali poczucia jakości życia. Przy czym znacznie ważniejsza dla subiektywnej jakości życia okazała się praca na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego ($\beta=0,71$) niż zatrudnienie w zakładzie aktywności zawodowej ($\beta=0,47$) w porównaniu z uczestnictwem w warsztacie terapii zajęciowej. Można więc wnioskować, że im bardziej włączające (otwarte) środowisko aktywności zawodowej, tym lepsza jakość życia badanych. Wynik ten jest logiczny i zrozumiały. Pokrywa się też w znacznej mierze z wynikami badań mówiącymi o tym, że zatrudnienie to predyktor jakości życia (Schalock, Lilley, 1986). I koresponduje z wynikami badań prowadzonych nad efektami realizacji programu zatrudnienia wspomaganego. Na podstawie przeprowadzonych rozmów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną zatrudnionymi na otwartym rynku pracy stwierdzono, że badane osoby wyrażają zadowolenie z podjęcia pracy i jej kontynuowania (Cytowska, 2012).

Drugą zmienną z tego bloku jest wykształcenie. Okazuje się, że jakość życia nie wiąże się w sposób istotny z wykształceniem. Interpretując uzyskany wynik, można powiedzieć, że zgodnie z obiegową opinią wykształcenie jest w dużym stopniu rodzajem przepustki do satysfakcjonującej przyszłości. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich

rodzice mają świadomość, że posiadanie wykształcenia jest czynnikiem zwiększającym szansę na zatrudnienie, a tym samym wpływającym pośrednio na poziom jakości życia i na integrację ze społeczeństwem. Natomiast z doświadczeń praktyków pracujących na co dzień z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną płyną nieco inne wnioski – otóż nie rodzaj wykształcenia, ale nabyte w trakcie kształcenia umiejętności społeczne i praktyczne umiejętności zawodowe są kluczowe w podejmowaniu aktywności zawodowej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Tym samym pośrednio wpływają na ich jakość życia. Wygląda na to, że wynik badań własnych uzyskał pokrycie we wnioskach płynących z praktyki.

Jak z poczuciem jakości życia wiążą się zmienne z czwartego bloku, a więc zmienne charakteryzujące sytuację materialną własną i rodziny? Najsilniejszym predyktorem w tym bloku zmiennych była sytuacja materialna rodziny. Uzyskane rezultaty pozwalają prognozować, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, których rodzice mają dobrą sytuację materialną, będą bardziej zadowolone ze swojego życia. Tak więc, im lepsza sytuacja materialna rodziny, tym wyższą jakość życia będą mieli badani. Uzyskane wyniki są logiczne i psychologicznie zrozumiałe. Nieistotna zaś okazała się druga zmienna z bloku zmiennych charakteryzujących sytuację materialną badanych – własna sytuacja materialna badanych. Być może ma to związek z faktem, że ponad 40% badanych nie pracowało, czyli nie miało własnych dochodów. Uzyskany wynik pokrywa się z wynikami wielu badań mówiących o tym, że zdecydowana większość ludzi bez względu na obiektywne warunki egzystencji przejawia pozytywną postawę wobec życia (Czapiński, 2002).

I na tym właściwie można by zakończyć omawianie roli poszczególnych zmiennych w determinowaniu jakości życia badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Warto jednak na koniec skomentować najistotniejsze wyniki uzyskane dla każdej z podskal QOL.

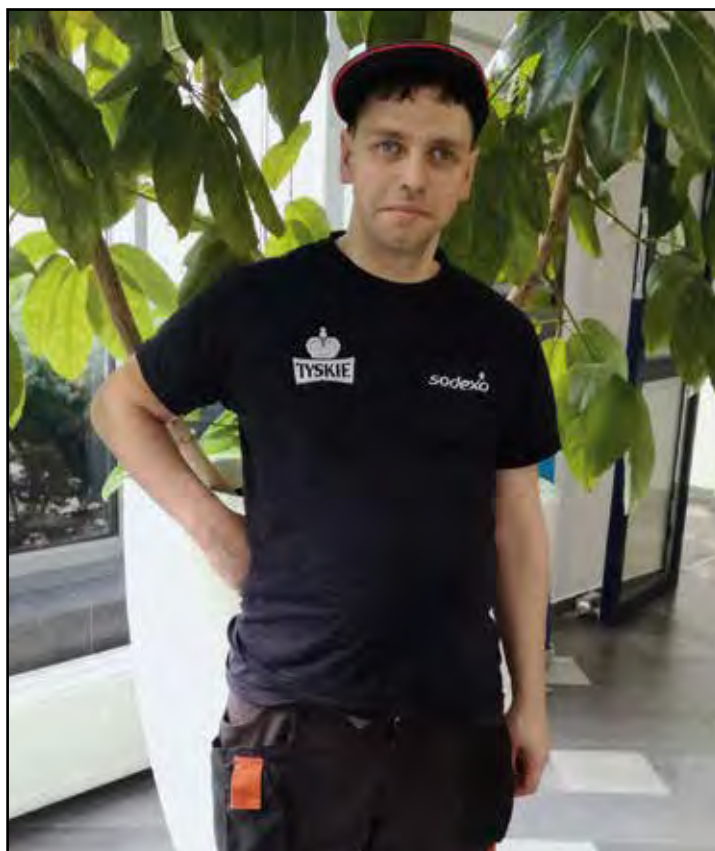
Otóż w przypadku zadowolenia z życia najsilniejszym predyktorem okazała się sytuacja materialna rodziny ($\beta=0,35$) (analogicznie jak w przypadku oceny globalnej jakości życia). Zaś dużym zaskoczeniem było pojawienie się ujemnych związków pomiędzy pracą na chronionym i otwartym rynku pracy a zadowoleniem z życia badanych. Uzyskane rezultaty zdają się wskazywać, że po podjęciu pracy (przynajmniej w początkowym etapie) przez uczestników i uczestniczki warsztatów terapii zajęciowej jakość ich życia spadnie (zob. Tabela 29). Uzyskany wynik można skomentować, odnosząc się do możliwości, jakie wielu osobom stwarza uczestnictwo w WTZ-ach. To właśnie w tej placówce mają one szansę na osiągnięcie sukcesów w ramach działań podejmowanych w pracowniach albo kształtowania samooceny własnej sytuacji na tle w miarę jednorodnej grupy. WTZ jest też dla badanych ważnym miejscem uzyskiwania wsparcia społecznego, jak również wsparcia w sytuacji problemów osobistych i rodzinnych (Włodek, 2012, s. 61–97). Jeśli

zaś chcemy, aby podjęcie „prawdziwej” pracy było atrakcyjne, należy stworzyć drożny system oraz struktury finansowania i wspierania, które będą sprzyjać zatrudnieniu i zadowoleniu z życia.

Tymczasem dla produktywności najsilniejszym predyktorem okazała się praca w zakładzie aktywności zawodowej ($\beta=0,74$), a przede wszystkim praca na otwartym rynku pracy w systemie ZW ($\beta=0,91$). W odniesieniu do wcześniejszych analiz rezultat ten jest nie zaskoczeniem, ale raczej potwierdzeniem, że zasadniczy warunek dla poczucia produktywności to możliwość bycia kompetentnym i produktywnym, a więc praca (zob. Tabela 31). Produktywności sprzyjały również stan zdrowia oraz średnia i bardzo dobra sytuacja materialna. Nieistotne statystycznie okazały się natomiast – co ciekawe – stopień niepełnosprawności, wykształcenie, a także wiek i status zamieszkania.

Spośród zmiennych włączonych do analiz wyjaśniających poziom niezależności silnymi predyktorami okazały się: praca na otwartym rynku pracy i w zakładzie aktywności zawodowej. Niezależności sprzyjają również takie predyktory jak: stan zdrowia oraz wykształcenie (gimnazjalne i zawodowe specjalne w przeciwieństwie do podstawowego i niepełnego podstawowego). Natomiast predyktorami negatywnymi, ale o słabej sile okazały się: znaczny stopień niepełnosprawności oraz status zamieszkania (z rodzicami i opiekunami, w domu pomocy społecznej i mieszkanie z inną osobą w porównaniu do mieszkania samemu). Z analizy tej wynika, że głębszy stopień niepełnosprawności intelektualnej nie sprzyja poczuciu niezależności. Ponadto analizy wykazały, że to, z kim mieszka osoba z niepełnosprawnością intelektualną, może mieć istotny wpływ na jej niezależność. Wynik ten pozwala prognozować, że osoby mieszkające samodzielnie będą miały większą niezależność życiową (zob. Tabela 33). Uzyskane wyniki wpisują się w koncepcję jakości życia Roberta Schalocka i in. (2000) odzwierciedlającą pragnienia osoby dotyczące warunków jej życia (dom lub instytucja), zatrudnienia i zdrowia. Nieistotne statystycznie dla prognozowania niezależności okazały się natomiast umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej oraz niektóre poziomy wykształcenia.

Dla prognozowania integracji ze społecznością istotne okazały się: zatrudnienie na otwartym rynku pracy w systemie ZW, bardzo dobra własna sytuacja finansowa oraz wykształcenie średnie i powyżej (zob. Tabela 35). Uzyskane wyniki są zrozumiałe. Można je tłumaczyć tym, że praca pełni funkcję socjalizacyjną (Wolan-Nowakowska, 2013), zaś autentyczna integracja w zakładzie pracy w środowisku otwartym znacząco pozytywnie wpływa na jakość życia.



Grzegorz Ruciński

Dobre życie oznacza dla mnie bycie wśród bliskich, znajomych, wśród ludzi w pracy, w firmie. Bycie szczęśliwym człowiekiem, zdrowym.

— **Co powoduje, że jest pan szczęśliwy?**

— Że wszyscy mnie kochają, szanują, doceniają to jak pracuję, jak robię w firmie czy w domu, czy u znajomych, czy gdziekolwiek indziej... No i jest całkiem fajnie. To jest sens życia.

— **A oprócz pracy coś jeszcze daje panu radość?**

— Ogólnie mówiąc szczerze jeszcze, cieszę się, że jest na przykład ładna pogoda albo, że są fajne festiwale w różnych miejscach Warszawy. Albo cieszę się na przykład z tego, że dostaję fajny esemes na Messengera albo telefon.



Katarzyna Tomczak

- Czym dla pani jest dobre życie?
- Dobre życie ... to coś przyjemnego.
- A co oznacza - coś przyjemnego?
- Że jest mama i siostrą, pomagam im w codziennym życiu. Mam radość. Że się uśmiecham, pomagam komuś, rozmawiam. Że jestem dobrą osobą.

Rozdział 6.

W kierunku syntezy

Podjęta praca ma charakter empiryczny i poświęcona jest dorosłym osobom z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonującym w trzech środowiskach zróżnicowanych ze względu na rodzaj aktywności zawodowej (WTZ, ZAZ, ZW). Środowiska te są traktowane jako kolejne ogniwa systemu rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami w Polsce.

Przyjęty w mojej pracy kontekst teoretyczny stanowią:

- Koncepcja jakości życia Roberta Schalocka i współpracowników (1990) z późniejszymi zmianami, bardziej akcentującymi nurt ekologiczny (Keith, Schalock, 2000; Schalock, Verdugo, 2002). W swojej koncepcji autor uwzględnił kontekst indywidualny i społeczny funkcjonowania jednostki oraz dodatkowo ważne kwestie, jakimi są percepcja osób z niepełnosprawnościami przez otoczenie społeczne oraz demonstrowane wobec nich postawy (Firkowska-Mankiewicz, 1999).
- Idea normalizacji życia (Bank-Nikkelsen, Nirje, 1991) – procesu prowadzącego do pełnego uczestniczenia w głównym nurcie życia społecznego. Kładzie się tu nacisk przede wszystkim na sferę życia „godnościową”, a nie „ochronną” (Woźniak, 2008, s. 90). Uwzględniając tę ideę w badaniach własnych, przyjąłam założenie, że praca powinna być dostępna dla każdej osoby z niepełnosprawnością intelektualną bez względu na stopień jej niepełnosprawności, ponieważ możliwość podejmowania aktywności zawodowej jest nie tylko jednym z ważnych elementów normalizacji życia, ale też po prostu prawem człowieka.
- Biopsychospołeczny model niepełnosprawności (WHO, 2001) – podkreśla wzajemne relacje, jakie zachodzą między jednostką a środowiskiem, w którym ona funkcjonuje. Niepełnosprawność nie jest więc skutkiem defektów fizycznych, a także takiej organizacji życia społecznego, która powoduje trudności w normalnym funkcjonowaniu. W myśl tego modelu o tym, jak będzie sobie radziła w życiu osoba z niepełnosprawnością intelektualną, decyduje wiele czynników, wśród których podstawową rolę pełni odpowiednie wsparcie środowiskowe.

Do przeprowadzenia badań własnych wykorzystałam Kwestionariusz Jakości Życia QOL oparty na przywołanej koncepcji jakości życia Roberta Schalocka i współpracowników (1990). Kwestionariusz mierzy subiektywną globalną jakość życia oraz cztery jej wymiary: zadowolenie z życia, produktywność, niezależność, integracja ze społecznością (zob. Rozdział 4). Za pomocą tego kwestionariusza zbadano 391 dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, funkcjonujących w trzech środowiskach zróżnicowanych ze względu na stopień aktywności quasi-zawodowej i zawodowej.

6.1. Dyskusja wyników

Celem prezentowanego badania była analiza subiektywnej jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – uczestników WTZ-ów, pracowników ZAZ-ów i osób pracujących na otwartym rynku pracy w systemie ZW oraz analiza wpływu wybranych czynników socjodemograficznych na poczucie jakości życia badanych i na kształt zależności pomiędzy środowiskiem pracy a subiektywną jakością życia. Pełną interpretację wyników badań własnych przedstawiłam w Rozdziale 5. W dyskusji koncentruję się na interpretacji wyników.

W toku przeprowadzonych analiz uzyskałam odpowiedzi na postawione pytania badawcze i hipotezy:

Czy występują różnice w deklarowanej jakości życia pomiędzy uczestnikami Warsztatów Terapii Zajęciowej, osobami zatrudnionymi w Zakładzie Aktywności Zawodowej oraz pracującymi na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego?

Stwierdziłam, że środowisko pracy i związany z nim rodzaj aktywności quasi-zawodowej i zawodowej w sposób istotny różnicuje jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną z trzech analizowanych środowisk ($p < 0,001$). Najwyższą jakością życia cieszyły się osoby pracujące na otwartym rynku w systemie zatrudnienia wspomaganego ($M=94,49$), istotnie niższe wyniki uzyskali respondenci i respondentki pracujący w ZAZ-ach ($M=88,98$), a najniższe wyniki – osoby funkcjonujące w WTZ-ach ($M=74,90$). Stwierdziłam występowanie różnic i w globalnej skali jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, i w poszczególnych jej wymiarach (zadowolenie z życia, produktywność, niezależność, integracja w społeczności).

Hipoteza pierwsza została więc potwierdzona – środowisko pracy i oferowana przez nie forma aktywności quasi-zawodowej i zawodowej jest czynnikiem różnicującym jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Im szersza oferta aktywności zawodowej, tym wyższa subiektywna jakość życia badanych.

Rozpaczę dyskusję od przedstawienia sytuacji uczestników WTZ-ów, którzy w ogólnej jakości życia osiągnęli najniższe wyniki. Wcześniejsze badania dotyczące tej kwestii nie dają spójnych wyników, co wynika przede wszystkim stąd, że badano osoby w różnym wieku i w bardzo różnych sytuacjach życiowych. Niektóre wskazują, że uczestnicy WTZ-ów niżej oceniają jakość swojego życia niż pracownicy ZAZ-ów (Agnieszka Dzindzio-Zajęc, 2014). Inne – że uczestnicy WTZ-ów oceniają je wyżej niż na przykład uczniowie szkół zawodowych specjalnych, mieszkańcy domów rodzinnych, osoby nieaktywne zawodowo czy mieszkańcy domów pomocy społecznej (zob. Otrębski, 2007; Piotrowicz, 2004; Smoleń, Sękowski, 2008). Badania dowodzą, że korzystne warunki środowiskowe, w tym zwłaszcza autentyczna stymulacja aktywności zawodowej, sprzyjają podniesieniu jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną (Firkowska-Mankiewicz, 2018).

Przypomnę tu, że dla uczestników WTZ-ów, którzy oceniali jakość swojego życia niżej niż osoby zatrudnione na otwartym i chronionym rynku pracy, WTZ nie był najbardziej atrakcyjną ofertą w zakresie rehabilitacji społecznej i przygotowania do zatrudnienia. Natomiast ocena wypadła na korzyść WTZ-ów, gdy porównywano je z funkcjonowaniem w placówkach edukacyjnych, terapeutycznych, domach pomocy społecznej i domu rodzinnym. Środowisko quasi-zawodowe, a zwłaszcza autentyczne zawodowe można uznać za bogatsze, generujące wiele zdarzeń o znaczeniu istotnym dla danej osoby (za: Kowalik 1989, s. 88).

Wyniki badań własnych potwierdziły, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną pracujące na otwartym rynku pracy w systemie ZW mają wyższą jakość życia niż osoby zatrudnione w warunkach chronionych. Wynik ten jest zgodny ze znaczną częścią badań prowadzonych na świecie (Beyer i in., 2010; Kober i Eggleton, 2005; Schalock i in., 1990). Niezależnie od tego, gdzie i na jakich zbiorowościach osób z niepełnosprawnością intelektualną prowadzono te badania, to właśnie w środowisku niesegregacyjnym, jakim jest otwarty rynek pracy, poczucie jakości życia okazywało się wyższe. Wśród przyczyn tego stanu rzeczy warto odnotować prezentowane w literaturze przedmiotu obserwacje pokazujące, że osoby z niepełnosprawnością funkcjonujące w środowisku włączającym mają pozytywny obraz siebie i twierdzą, że nie czują się już „niepełnosprawne” (Knox, Mok, Parmentera, 2000, s. 49–61). Z kolei badania prowadzone przez Beatę Cytowską (2008) wskazały, że zdaniem trenerów pracy osoby z niepełnosprawnością podejmujące pracę w ramach programu zatrudnienia wspomaganego rozwijają się, potrafią lepiej planować zakres wykonywanych czynności (choć nie zawsze radzą sobie w sytuacjach wzmożonego ruchu klientów oraz wtedy, gdy wymagania są sprzeczne z określonymi i wyuczonymi podczas szkolenia standardami) (za: Wolska, 2011, s. 59). Nie tylko badania, ale również wszystkie liczne pozytywne przykłady zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy pokazują, że osoby te pod wpływem pracy i relacji w pracy zmieniają się, dojrzewają społecznie, wchodzą w nowe role, stają się bardziej samodzielne. Poza tym zmieniają się ich potrzeby. Wynik ten jest zgodny z teorią waloryzacji ról społecznych Wolfa Wolfensbergera (1983, 1998). Autor twierdzi, że jednym z ważniejszych sposobów zapewnienia osobom z niepełnosprawnością właściwego miejsca w społeczeństwie jest wsparcie ich w podejmowaniu cenionych ról społecznych. Jeśli osoba będzie pełnić cenione role społeczne, to będzie inaczej postrzegana i będzie też mogła czuć się częścią społeczeństwa i korzystać z jego „dobroziejstw” (za: Żółkowska, 2013, s. 53). Taką cenioną rolą w społeczeństwie jest rola pracownika.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną reprezentujące środowiska quasi-zawodowe i zawodowe różniły się od siebie w sposób istotny statystycznie nie tylko w globalnej jakości życia, ale również pod względem poszczególnych jego wymiarów

(zadowolenie, produktywność, niezależność i integracja) składających się na globalną jakość życia. Osoby przebywające w WTZ-ach były bardziej zadowolone ze swojego życia niż osoby pracujące w ZAZ-ach i na otwartym rynku pracy (zob. Tabela 15). Potwierdzają tę zależność wcześniejsze badania Agnieszki Dzindzio-Zajac (2014). Może to mieć związek z zadowoleniem z aktualnej sytuacji życiowej, jakie te osoby odczuwały w bezpiecznym, w miarę jednorodnym i dobrze rozpoznanym przez siebie środowisku rehabilitacji społecznej i zawodowej. Ale może też być konsekwencją postaw osób z najbliższego środowiska (rodziny, terapeutów), które raczej wzmacniają poczucie atrakcyjności WTZ-u jako docelowego miejsca pobytu, niż motywują do przechodzenia przez kolejne szczeble systemu – aż do zatrudnienia (Mrugalska, 2008).

Stwierdzono, że osoby przebywające w WTZ-ach cechowało istotnie niższe poczucie produktywności niż osoby pracujące w ZAZ-ach i na otwartym rynku pracy w systemie ZW (pomiędzy osobami pracującymi na otwartym i chronionym rynku pracy nie odnotowano różnic istotnych statystycznie). Otrzymane wyniki są rozbieżne z rezultatami niektórych badań, które można znaleźć w literaturze przedmiotu, a które wskazują, że uczestnicy WTZ-ów czują się kompetentni i produktywni zawodowo (zob. Otrębski, 2007; Piotrowicz, 2004, i in.). Oczekiwania wobec uczestników WTZ-ów są z pewnością mniejsze niż wobec pracowników ZAZ-ów i ZW oraz łatwiejsze do spełnienia, dają więc złudne poczucie kompetencji (zob. Rozdział 2).

Ważnym obszarem działań WTZ-ów powinny być nauka umiejętności pracowni-
czych i nabywanie umiejętności związanych z pracą w danej pracowni. Niezbędne jest też budowanie motywacji uczestników. Można zatem sądzić, że gdyby działania w tym zakresie realizowano zgodnie z zapisami ustawy, realna ocena własnych kompetencji i produktywności uczestników WTZ-ów mogłaby znacząco wzrosnąć (Wojtasik, 2017, s. 81). To zwiększyłoby ich szansę na podjęcie aktywności zawodowej i być może wpłynęło na zmianę postaw otoczenia w tym zakresie.

Wyniki badań własnych potwierdziły, że środowisko pracy w znacznym stopniu wpływa decydująco na poczucie niezależności. Najwyższe wyniki w podskali niezależność uzyskały osoby pracujące na otwartym rynku w systemie ZW, a następnie osoby zatrudnione w ZAZ-ach. Uczestnicy WTZ-ów uzyskali wynik najniższy w porównaniu do pozostałych grup. Wcześniejsze badania z tego zakresu potwierdzają tę zależność (Kober, Eggelton, 2005; Wołowicz-Ruszkowska i in., 2016). Wynik uczestników WTZ-ów niepokoi, choć nie zaskakuje, ponieważ ograniczenie niezależności i możliwości działania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną często jest spowodowane nadopiekuńczością terapeutów w placówkach oraz rodziców i opiekunów (Prusisz, 2008). Rodzina jest dla człowieka największym oparciem oraz autorytetem. Osoby z niepełnosprawnością

intelektualną czują się w niej dobrze, zwłaszcza że otaczający je świat nie zawsze im sprzyja (Zawiślak, 2011, s. 180). Pojawia się jednak zagrożenie, że więzy rodzinne połączone z nadopiekuńczością mogą ograniczać dążenie tych osób do niezależności i decydowania o sprawach ważnych, między innymi o podjęciu aktywności zawodowej.

Wyniki badań własnych pozwalają zrozumieć rolę pracy dla poczucia integracji ze społecznością. Badania dowodzą, że osoby pracujące na otwartym rynku w systemie ZW uzyskały najwyższe wyniki w podskali integracja ze społecznością w porównaniu do uczestników WTZ-ów i pracowników ZAZ-ów. Ci ostatni zaś wyżej ocenili możliwość integracji niż uczestnicy WTZ-ów. Potwierdzają tę zależność dotychczasowe wyniki badań zagranicznych i polskich. Wskazują one, że kategorią wyraźnie różnicującą jakość życia osób zatrudnionych na otwartym i chronionym rynku pracy i osób nieaktywnych zawodowo był wymiar integracji ze społecznością (Schalock i in. za: Firkowska-Mankiewicz, 1999; Kober i Eggelton, 2005; Wołowicz-Ruszkowska, Zakrzewska, 2016). Wynik ten może być następstwem poszerzenia się kontaktów społecznych i nabywania nowych umiejętności, które zyskuje się w pracy. Wchodzenie w interakcje społeczne w środowisku pracy (zagadnienie to analizowałam w Rozdziale 5) to między innymi próby udziału w imprezach integracyjnych lub jedzenie posiłków w stołówce pracowniczej.

W miejscu pracy zatem osoba z niepełnosprawnością intelektualną często ma największe możliwości integracji społecznej. Miejsce to jest dla niej również źródłem pozytywnego wzmocnienia. Brak pracy oznacza więc nie tylko brak środków finansowych, lecz także deficyty w kontaktach z osobami spoza najbliższej rodziny. Być może dlatego problem z poczuciem integracji w społeczności pojawił się szczególnie w grupach, które na co dzień funkcjonują w zamkniętym, hermetycznym środowisku, (szczególnie dotyczyło to badanych przebywających w WTZ-ach). Jak twierdzi Christy Lynch (2006, s. 58) „lepiej jest integracja niż segregacja” – każdy powinien być włączony w główny nurt życia społecznego, niezależnie od stopnia niepełnosprawności.

Czy istnieje zróżnicowanie wyników w skali ogólnej oraz w poszczególnych podskalach Kwestionariusza Jakości Życia w zależności od takich zmiennych socjodemograficznych jak: płeć, wiek, stopień niepełnosprawności intelektualnej, wykształcenie, wielkość miejscowości zamieszkania, stan zdrowia, własna sytuacja materialna, sytuacja materialna rodziny, status zamieszkania, struktura rodziny oraz czas przebywania w warsztacie terapii zajęciowej, czas trwania zatrudnienia w zakładzie aktywności zawodowej i na otwartym rynku pracy?

Zróżnicowanie poczucia jakości życia badanych w skali globalnej i w poszczególnych podskalach Kwestionariusza QOL w zależności od zmiennych socjodemograficznych istnieje, ale nie dotyczy wszystkich zmiennych.

Hipoteza druga została więc częściowo potwierdzona w odniesieniu do niektórych zmiennych. Globalna jakość życia badanych wiązała się z takimi zmiennymi socjodemograficznymi jak: wiek, stopień niepełnosprawności, wykształcenie, stan zdrowia, własna sytuacja materialna i sytuacji materialna rodziny oraz czas przebywania w warsztacie terapii zajęciowej. Natomiast nie wykazano zależności pomiędzy globalną jakością życia a takimi zmiennymi jak: płeć, wielkość miejscowości zamieszkania, czas trwania zatrudnienia w zakładzie aktywności zawodowej i na otwartym rynku pracy.

I tak, płeć nie różnicowała jakości życia ani w skali globalnej, ani w poszczególnych podskalach (Tabela 16). Jak wskazywałam w Rozdziale 5, wynik ten jest spójny z rezultatami wielu innych badań prowadzonych w Polsce na zbiorowości osób z niepełnosprawnością intelektualną (zob. Otrębski, 2001; Piotrowicz, 2004; Dzindzio-Zajac, 2014; Wołowicz-Ruszkowska, Zakrzewska, 2016; i in.). Z doświadczeń PSONI wynika również, że płeć w żadnym stopniu nie różnicuje sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie dotyczy to rynku pracy. Z badań hiszpańskich płyną jednak odmienne wnioski (Verdugo i in., 2006). Badacze dowiedli, że mężczyźni z niepełnosprawnością intelektualną uzyskali ocenę jakości swojego życia znacznie wyższą niż kobiety (tamże, s. 313). Co ciekawe, potwierdzają to wyniki badań w Polsce (nie uwzględniają one jednak osób z niepełnosprawnością intelektualną) – które wskazują, że kobiety i mężczyźni różnią się formą partycypacji w rynku pracy. To właśnie „kobiety stanowią większość osób biernych, zarówno wśród osób biernych zawodowo, które wcześniej podejmowały pracę, jak i wśród tych, które nigdy nie pracowały” (Brzezińska i in., 2008, s. 31).

Tymczasem programy zatrudnienia wspomaganego prowadzone przez PSONI potwierdzają stwierdzenie, że to jakość wsparcia – a nie płeć – warunkuje sytuację osoby z niepełnosprawnością intelektualną na rynku pracy. Odpowiednie wsparcie, dostosowane do potrzeb danej osoby, uwzględniające jej sytuację życiową i kontekst środowiskowy, pozwala kobietom i mężczyznom osiągnąć sukces na rynku pracy.

Z kolei wiek badanych korelował w sposób słaby i ujemny z globalną jakością życia i jej podskalami (produktywnością, niezależnością, integracją ze społecznością). Oznacza to, że im starsze osoby badane, tym niższa jest ich jakość życia. Przypomnę, że podobny wynik uzyskał Piotrowicz (2004). Wiek był także zmienną różnicującą aktywność na rynku pracy, o czym pisałam w Rozdziale 2. W wynikach płynących z badań własnych zaciekał mi brak związku pomiędzy zadowoleniem z życia a wiekiem badanych. Wyniki uzyskane w tym zakresie można odnieść do poglądów Marii Pasik (2005), która twierdzi, że nie sam wiek decyduje o poczuciu jakości życia osoby w późnej dorosłości (w przypadku badanej zbiorowości najstarsze osoby z grupy miały w większości mniej niż 50 lat – przyp. aut.), ale czynniki z nim skorelowane. Ponadto badacze wskazują,

że wzrastający wiek metrykalny nie musi się wiązać ze spadkiem poczucia dobrostanu (Finogenow, 2011, za: Lubrańska, Wochna, 2015, s. 153–154).

Kolejna analiza wykazała, że stopień niepełnosprawności intelektualnej ma znacznie dla produktywności, niezależności i integracji ze społecznością oraz globalnej jakości życia (korelacje umiarkowane i silne). Nie wykazano natomiast zależności pomiędzy stopniem niepełnosprawności a zadowoleniem z życia. Badania dowiodły, że im głębszy stopień niepełnosprawności badanych, tym gorzej oceniają oni jakość swojego życia. Wynik ten jest spójny z wynikami niektórych badań światowych i polskich wskazujących, że osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej istotnie wyżej niż osoby z umiarkowanym stopniem oceniają jakość swojego życia (Schalock i in., 1990; Otrębski, 2001; Smoleń, Sękowski, 2008). Z innych badań płyną jednak odmienne wnioski (Piotrowicz, 2004; Anasz i in., 2010, 2012; Wołowicz-Ruszkowska, Zakrzewska, 2016, i in.). Badania te, a także doświadczenia płynące z mojej pracy zawodowej dowodzą, że stopień niepełnosprawności intelektualnej nie ma bezpośredniego wpływu na jakość życia. Komentując te niejednoznaczne wyniki, warto odnieść się do „nowego paradygmatu” (zob. Rozdział 1), nawiązującego do biopsychospołecznej koncepcji niepełnosprawności (WHO, 2001). Zgodnie z nią niepełnosprawność i niepełnosprawność intelektualna są rozumiane jako wynik interakcji między osobistymi ograniczeniami i warunkami środowiskowymi (wspierającymi lub utrudniającymi), w których osoba funkcjonuje. Diagnozowanie możliwości i trudności osoby musi zatem być dokonywane w kontekście środowiska (Schalock i in., 2010; Żyta, 2014). Jak zauważa Kościelska (1981, s. 51) na zachowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną mają ograniczony wpływ mechanizmy wewnątrzsobowościowe, zaś dominujący wpływ mają czynniki zewnętrzne i środowisko społeczne, w którym te osoby żyją. Wyraźnie uwidaczniają to badania Anasza i in. (2012), w których osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie funkcjonujące we wspierającym, stymulującym środowisku wyżej oceniały jakość swojego życia niż osoby z niepełnosprawnością umiarkowaną, ale niemające takiego środowiska.

Następnie sprawdzono, czy wykształcenie różnicuje poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wyniki analiz korelacji wykazały, że występują istotne statystycznie związki między wykształceniem a produktywnością, niezależnością, integracją ze społecznością oraz ogólną jakością życia (związki te są pozytywne, choć słabe) – im wyższy (relatywnie) poziom wykształcenia uzyskali badani, tym wyższa była ocena jakości ich życia (zob. Tabela 17). Pozytywny wpływ poziomu wykształcenia osób z niepełnosprawnościami na poczucie jakości życia wskazują liczne badania (Hannon, Fitzsimon, Kelleher, 2006; Pawłowska-Cyprysiak i in., 2013; Wołowicz-Ruszkowska, Zakrzewska, 2016). Dane zaprezentowane w Rozdziałach 2 i 4 pokazują, że osoby

z niepełnosprawnością intelektualną są generalnie bardzo słabo wykształcone. Widać to wyraźnie w mojej grupie badawczej – występuje tutaj w zasadzie wyłącznie wykształcenie zasadnicze zawodowe (jako najwyższe) oraz gimnazjalne i niższe.

Dalsze analizy pokazują, że poczucie jakości życia wiązało się ze stanem zdrowia badanych. Stan zdrowia jest powiązany ze wszystkimi podskalami i globalną jakością życia (każda korelacja jest dodatnia, choć słaba). Przeprowadzone analizy dowodzą, że wraz ze wzrostem subiektywnej oceny zdrowia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną rośnie ocena jakości ich życia. Przypomnę, że wyniki badań własnych są zbieżne z wynikami badań przeprowadzonymi przez innych badaczy (Heather, Chipuer, i in., 2005; Zawisłak, 2011). Jak wynika z przeglądu badań międzynarodowych, warunki zatrudnienia mają znaczenie dla jakości życia oraz stanu zdrowia ludności w większości państw świata, szczególnie tych o gospodarce rynkowej (Kowalska, Szemik, 2016, s. 663–671). W badanej przeze mnie zbiorowości aż 60% badanych stanowiły osoby aktywne zawodowo. Tak więc subiektywna ocena stanu zdrowia może być skutkiem nie tylko większej dbałości o nie samych pracowników z niepełnosprawnością intelektualną (co ma służyć utrzymaniu pracy), ale także działań pracodawców w tym zakresie (badania okresowe, dodatkowe środki przeznaczone na opiekę zdrowotną itd.).

Oceniana przez badanych własna sytuacja materialna koreluje dodatnio z zadowoleniem z życia, produktywnością, integracją ze społecznością oraz globalną jakością życia (korelacje umiarkowane i słabe). Im lepiej osoby badane oceniają własną sytuację materialną, tym wyższa jest ich ocena jakości życia w zakresie zadowolenia z życia, produktywności, integracji ze społecznością. Z wypowiedzi osób pracujących na otwartym rynku pracy – klientów Centrum DZWONI¹⁰⁰ – wynika, że dodatkowy dochód (poza pobieranym świadczeniem), chociaż czasami stosunkowo niewielki (bo uzależniony od wymiaru zatrudnienia), zasadniczo wpływa na zmianę oceny jakości życia, bo pozwala też na uczestniczenie w różnych formach rekreacji i spędzania czasu wolnego. Praca i uzyskiwanie dochodów dla badanych pracowników ZAZ-u w Stargardzie otworzyło przed nimi nowe perspektywy życiowe, zredukowało poczucie materialnego upośledzenia („na wszystko mi wystarcza” – wypowiedź jednego z badanych; Anasz i in., 2012, s. 183). Niezależnie od korzyści materialnych, jakie daje dochód, status pracownika, osoby zatrudnionej jest ważnym czynnikiem przesądającym o dostępności wielu dóbr cywilizacyjnych (Ostrowska, 2015, s. 103).

Wyniki badań pokazują też, jakie znaczenie dla poczucia jakości życia badanych ma sytuacja materialna rodziny. Sytuacja ta jest powiązana z zadowoleniem z życia (korelacja umiarkowana i dodatnia) oraz globalną jakością życia (korelacja słaba i dodatnia).

100 Opinie zebrane w trakcie grup wsparcia prowadzonych przez pracowników Centrum DZWONI dla osób pracujących na otwartym rynku pracy.

Im lepiej badani oceniają sytuację materialną rodziny, tym wyższą ocenę jakości życia w zakresie zadowolenia z życia oraz globalnej jakości życia prezentują.

Na związek między sytuacją materialną rodziny a jakością życia wskazują między innymi ustalenia z badania prowadzonego przez Amadeusza Krause, Agnieszkę Żytę, Sylwię Nosarzewską (2010). Autorzy poruszają bardzo istotny wątek wskazujący, że w licznych analizach podkreślana jest „rola świadczeń społecznych przysługujących osobie niepełnosprawnej i ich pozycja w domowym budżecie”¹⁰¹. Uważają, że dochód rodziny niekoniecznie musi wyznaczać jakość życia osób z niepełnosprawnościami. Powołują się na wyniki badań własnych i wskazują, że „poziom życia warunkowany jest nie tylko dostępnością świadczeń i środków, ale też zaradnością życiową niepełnosprawnych i ich rodzin” (Krause i in., 2010, s. 134).

Z kolei analizy moich badań oraz dodatkowo przeprowadzonych wywiadów z pracownikami z niepełnosprawnością intelektualną z Centrum DZWONI wynika, że dochód, jaki badani otrzymują za pracę, ma wpływ na ich sytuację materialną (ocenili ją „dobrze” – o czym pisałam powyżej) i częściowo na sytuację materialną całej ich rodziny. Warunki materialne determinują przecież wiele wymiarów sytuacji życiowej. Jak podają Antonina Ostrowska i Joanna Sikorska (1996, s. 98), od możliwości finansowych rodziny w dużej mierze zależą między innymi sposób odżywiania, leczenia i rehabilitacji. Ponadto kumulowanie się „upośledzenia zdrowotnego i materialnego łatwo generuje wykluczenie z różnych wymiarów życia społecznego” (tamże, s. 98), edukacyjnego i zawodowego, o czym bardzo głośno w ostatnich latach w związku z protestami osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodzin.

Zaskakującym wynikiem był brak powiązania jakości życia z wielkością miejscowości zamieszkania (zob. Tabela 17). Nie odnotowano żadnych korelacji istotnych statystycznie. Ten zaskakujący – na tle literatury przedmiotu i wcześniejszych badań – wniosek świadczy o tym, że warunki życia oferowane w dużym, średnim i małym mieście oraz na wsi nie mają wpływu na subiektywną ocenę jakości życia badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Kolejne analizy wykazały, że zmienna status zamieszkania w sposób istotny różnicuje jakość życia badanych w zakresie produktywności, niezależności i globalnej jakości życia (zob. Tabela 18 i 19). Co ciekawe (tak samo jak w przypadku wieku i stopnia niepełnosprawności), status zamieszkania nie różnicuje wyników w podskali zadowolenie z życia. Różnice w ocenie jakości życia odnotowano zwłaszcza pomiędzy osobami mieszkającymi z mężem lub żoną lub samodzielnie a osobami mieszkającymi z rodzicami czy opiekunami ($p=0,007$), innymi osobami ($p=0,002$) oraz osobami mieszkającymi w domach pomocy

101 Pisała o takim zjawisku między innymi Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Katowice, 1998 za: Krause i in., 2010, s. 133.

społecznej ($p=0,038$). Tak więc osoby mieszkające z mężem lub żoną oceniają wyżej jakość swojego życia niż osoby mieszkające z rodzicami, opiekunami lub innymi osobami oraz osoby mieszkające w domach pomocy społecznej (Wykres 6). Uzyskane wyniki badań własnych potwierdzają wnioski płynące z wcześniejszych badań amerykańskich przeprowadzonych przez Roberta L. Schalocka, Kennetha D. Keitha i Karen Hoffman (za: Firkowska-Mankiewicz, 1999, s. 18–19). Sięgnąwszy do charakterystyki badanych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, widzimy jednak, że w zdecydowanej większości ($n=306$, co stanowi 78% całej badanej zbiorowości) mieszkały one z rodzicami (opiekunami). Tylko niewielki odsetek respondentów tworzył własny dom i pozostawał w związku małżeńskim lub mieszkał samodzielnie albo z innymi osobami. A bycie w związku małżeńskim, jak wynika z badań prowadzonych przez Agnieszkę Żytę i Katarzynę Ćwirynkało (2020, s. 216), jest dla osób z niepełnosprawnością intelektualną źródłem radości i satysfakcji. Ma wpływ na poprawę pozycji wśród innych osób z niepełnosprawnościami, oznacza bycie taką jak inni dorośli.

Mieszkanie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną z rodzicami (opiekunami) jest powszechne, na co wskazuje szereg przytaczanych wcześniej badań. Na pytanie skierowane do osób, które mieszkały z rodzicami (opiekunami), czy chciałyby mieszkać samodzielnie oraz czy wierzą, że samodzielne mieszkanie jest możliwe, tylko 17% badanych odpowiedziało, że chciałoby mieszkać samodzielnie, a 50% wierzy, że samodzielne mieszkanie jest możliwe („Badanie potrzeb...”, 2017, s. 105–106). Niestety, sytuacja wspólnego zamieszkiwania starzejących się rodziców lub opiekunów wraz z dorosłymi dziećmi ukazuje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną po osiągnięciu dorosłości nie opuszczają domu rodzinnego ani z własnej, ani z rodziców inicjatywy, jak czynią to osoby pełnosprawne. Rodzice stają wobec złożonego problemu nieopuszczonego gniazda¹⁰². Jedną z przyczyn prowadzących do takiej sytuacji są postawa nadopiekuńczości¹⁰³ i niewiara rodziców w możliwość usamodzielnienia się dorastającego i dorosłego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Problem nieopuszczonego gniazda to niekiedy skutek życiowej konieczności wynikającej z braku rozwiązań systemowych sprzyjających normalizacji życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie sytuacji mieszkaniowej. Krause, Żyta i Nosarzewska wskazują, że o takiej sytuacji decyduje przede wszystkim „tradycyjna forma i koncepcja opieki nad osobami dorosłymi, w której preferuje się opiekę rodzinną, jak również zbyt mała oferta placówek

102 Zob. K. Pawelczak, Syndrom nieopuszczonego gniazda. Wybrane problemy starzejących się rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością [w:] A. Tokaj (red.), *Starość w perspektywie studiów pedagogicznych*, Wyższa Szkoła Humanistyczna im. Króla Stanisława Leszczyńskiego, Leszno 2008.

103 Jak pisze Hanna Żuraw (2008, s. 120), w studiach nad osobami z niepełnosprawnościami wielokrotnie ekspozowano fakt wydłużenia przez rodzinę funkcji opiekuńczych. Najbardziej jest on widoczny w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną (Pisula, 1998; Zakrzewska-Manterys, 1995; i in.).

z możliwością pobytu całodobowego” (Krause i in., 2010, s. 147). Autorzy dodają, że w krajach skandynawskich, Beneluxu i niemieckojęzycznych „procent ten kształtuje się w okolicach 50%, z tym że pozostawanie w domu rodzinnym jest wyborem samej osoby niepełnosprawnej i jej rodziców, a nie wymuszoną koniecznością spowodowaną brakiem placówek” (tamże, s. 147).

Jak wynika z moich badań, najwięcej satysfakcji z własnego życia, co jest naturalne i nie powinno zaskakiwać, czerpią osoby będące w związkach małżeńskich. Tymczasem przyzwolenie społeczne na związki osób z niepełnosprawnością intelektualną jest raczej niewielkie. W opinii społecznej takie małżeństwa mogą stanowić obciążenie nie tylko dla najbliższej rodziny, lecz także dla otoczenia społecznego. Według badań „Postrzeganie osób niepełnosprawnych intelektualnie przez społeczeństwo polskie”¹⁰⁴ przeprowadzonych przez Dom Badawczy Maison na zlecenie PSONI (2009), większość Polaków (60%) sądzi, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny mieć prawo do małżeństwa, zdecydowanie przeciwnych temu jest 6%, a 34% uważa, że te osoby raczej nie powinny zawierać małżeństw. Z badań Moniki Parchomiuk¹⁰⁵ (2005, s. 3–19) płyną podobne wnioski. Otóż według 65% respondentów osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie powinny zawierać związków małżeńskich. Ponad 80% respondentów opowiada się za bezwarunkowym zakazem zawierania takich związków. Jednocześnie aż 92% badanych uważało, że małżeństwo może być źródłem poczucia szczęścia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wśród respondentów, którzy dopuszczali związki małżeńskie osób z niepełnosprawnością intelektualną, 65% wyraziło opinię, że powinno to mieć miejsce ewentualnie w warunkach chronionych, na przykład w domach pomocy społecznej. Respondenci podkreślali przy tym konieczność udzielania stałego wsparcia (51,53 %) (tamże, s. 15).

W grupie badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną w badaniu własnym znalazły się również osoby mieszkające w domach pomocy społecznej. Wyniki sugerują, że mieszkańcy DPS-ów mają niskie poczucie jakości życia (Tabela 18). Podobne wnioski płyną z badań Janiny Wyczęsany (2005), Wojciecha Otrębskiego (1998) i Radosława Piotrowicza (2004). Ponadto systematyczny przegląd badań mający na celu przeanalizowanie, jak deinstytucjonalizacji wpływa na jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną (18 lat i więcej), wyraźnie wykazał konsekwentny wzorzec – przejście do społeczności związane jest z jakością życia lepszą niż jakość życia w instytucji (McCarron, Lombard, i in., 2019, s. 1–19).

104 „Postrzeganie osób niepełnosprawnych intelektualnie przez społeczeństwo polskie” (2009), Dom Badawczy Maison, III fala, <http://www.psouu.org.pl/publikacje/>.

105 Autorka zebrała opinie od 52 studentek pedagogiki na temat zagadnień życia seksualnego osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście, praw, możliwości i ograniczeń.

Analizy wykazały, że to, z kim mieszkają dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ma związek z ich poczuciem jakości życia. Aby móc dokonać takiego wyboru, potrzebują odpowiedniego wsparcia ze strony najbliższych, społeczeństwa i państwa. Jak pokazują analizy, na razie – niestety – takie wsparcie pozostaje w sferze oczekiwań i postulatów. Zgodnie z art. 19 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, państwo powinno gwarantować osobom z niepełnosprawnościami prawo do niezależnego życia, w tym możliwości wyboru miejsca i warunków mieszkania, oraz do integracji społecznej.

Rodzina jest miejscem kształtowania osobowości młodego człowieka (Bartnikowska, Żyta, 2007). Jej struktura ma też wpływ, jak wykazały badania, na jakość życia. Analizy dowodzą, że istnieją różnice istotne statystycznie w zakresie zadowolenia z życia i globalnej jakości życia pomiędzy osobami pochodzącymi z rodzin pełnych, niepełnych lub innych (zob. Tabela 20 i 21). Poziom ogólnej jakości życia osób z pełnych rodzin jest wyraźnie wyższy niż osób pochodzących z rodzin o niepełnej lub innej strukturze. Wyniki te znajdują potwierdzenie w już przytaczanych badaniach PFRON (2016), które dowodzą, że osoby z niepełnosprawnością żyjące w pełnych rodzinach i w rodzinach większych są bardziej zadowolone z własnego życia („Gmino...”, 2016, s. 22). Jak piszą Urszula Bartnikowska i Agnieszka Żyta „rodzina jest więc układem, w którym każdy element uzależniony jest od innych, a zmiana jednego powoduje zmiany w całym układzie (Bartnikowska, Żyta, 2007, s. 39). Bywa, że rozpad rodziny może ten układ zaburzyć.

Jakie znaczenie dla jakości życia miały ostatnie zmienne, czyli czas przebywania w warsztacie terapii zajęciowej, czas zatrudnienia w zakładzie aktywności zawodowej i na otwartym rynku pracy w systemie ZW? Po przeanalizowaniu powyższych zmiennych dla jakości życia można zobaczyć, że:

1. Niezależność i globalna jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną obniża się wraz czasem przebywania w WTZ. Potwierdzają tę zależność „Badania sytuacji warsztatów terapii zajęciowej...” (2014, s. 9) przeprowadzone na zlecenie PFRON, które dowodzą, że proces rehabilitacji uczestników przynosi wymierne efekty jedynie w pierwszych 6 latach pobytu w WTZ. Podobne wyniki – przywoływane już w tej pracy – uzyskała w swoich badaniach Elżbieta Włodek (2012). Jak wynika z cytowanego raportu, osoby z niepełnosprawnością intelektualną wyrażają duże zadowolenie z możliwości uczestniczenia w warsztacie i w różnych zajęciach, pozwalających na uczenie się nowych umiejętności. Możliwość przychodzenia do warsztatu jest dla respondentów bardzo ważna, gdyż nie widzą oni dla siebie alternatywy – większość z nich spędzałaby beczynnie ten czas w domu. A przecież w warsztacie terapii zajęciowej osoby te powinny być wspierane w procesie przygotowania do podjęcia pracy na chronionym czy otwartym rynku pracy. Tak się dzieje, ale raczej w miejscach,

- „gdzie WZT działa w ramach realnie funkcjonującego systemu wsparcia osób dorosłych – jako jeden z elementów systemu, w którego skład wchodzi: ŚDS lub świetlica środowiskowa, mieszkania chronione (wspomagane), spółdzielnie socjalne, ZAZ itp. Wówczas możliwość prowadzenia rehabilitacji zawodowej znacząco wzrasta. Istnienie tak rozumianego w opisany sposób systemu wsparcia sprawia, że do każdej z placówek uczestnicy są kierowani w sposób bardziej przemyślany i dostosowany do ich bieżących, realnych możliwości i ograniczeń” („Badanie sytuacji...”, 2014, s. 224–225).
2. Analizy przeprowadzone w grupie osób pracujących w zakładzie aktywności zawodowej, wykazały, że czas zatrudnienia nie jest powiązany ani z globalną jakością życia, ani z trzema podskalami (produktywnością, niezależnością i integracją ze społecznością) (zob. Tabela 23). Natomiast zaskakującym odkryciem było pojawianie się negatywnej zależności między czasem zatrudnienia w zakładzie aktywności zawodowej a zadowoleniem z życia badanych. Nie ma badań, które pozwoliłyby na dokonanie porównania uzyskanych wyników. Być może ma to związek, jak pisze Beata Cytowska (2012, s. 205), z trudnymi niekiedy relacjami w środowisku aktywności zawodowej. Z badań przez nią prowadzonych wynika, że pracownicy ZAZ-ów (podobnie jak na otwartym rynku pracy) mieli różnicowane doświadczenia w relacjach pracowniczych. Pojawiały się trudności z zaaklimatyzowaniem się w nowym otoczeniu i poznaniem nowego środowiska, co mogło wpłynąć na ich zadowolenie z życia. Odmienne wnioski płyną z badań prowadzonych przez Mariana Anasza, Krystynę Mrugalską, Joannę Wojtyńską, Marię M. Ferenc (2012, s. 206), z których wynika, iż zdecydowana większość badanych pracujących obecnie lub w przeszłości w ZAZ-ie stwierdziła, że lubi i lubiła swoją pracę. Wśród badanych znalazło się też kilku pracowników, którzy przyznali, że w pracy napotykają na problemy. Warto pogłębić te analizy, gdyż wyniki w tym zakresie się niejednoznaczne. A niepotwierdzone dowody sugerują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną zatrudnione na chronionym rynku pracy mają ograniczone możliwości awansu i dlatego dłuższy czas pozostają w tym samym miejscu pracy. Szansa na zmianę zatrudnienia też jest znikoma. Interesująca byłaby pogłębiona analiza powyższych wniosków w kontekście jakości życia danej osoby jako podstawy do opracowania spersonalizowanych planów kariery zawodowej.
 3. Z przeprowadzonych analiz na grupie osób pracujących na otwartym rynku pracy w systemie ZW wynika brak związku między czasem zatrudnienia a jakością życia badanych. Podobnie jak w przypadku zakładów aktywności zawodowej nie ma badań, z którymi można by porównać uzyskane wyniki. Natomiast obserwacje trenerów pracy uczestniczących w krakowskim projekcie wskazują, że osoby, które zostały zatrudnione na dłużej, cechuje wysoki poziom przystosowania społecznego (Wolska, 2011, s. 59).

Czy środowiska pracy i formy aktywności quasi-zawodowej i zawodowej pozostają istotnym predyktorem jakości życia przy kontroli zmiennych socjodemograficznych?

Odpowiedź na to pytanie jest twierdząca – środowiska pracy i formy autentycznej aktywności zawodowej (ZAZ, ZW) okazały się istotnym predyktorem jakości życia w sytuacji kontrolowania wpływu szerokiego zakresu zmiennych socjodemograficznych.

Hipoteza trzecia została więc potwierdzona. Analiza regresji wykazała, że uwzględnienie szerokiego zakresu zmiennych socjodemograficznych nie tylko nie osłabiło siły związku pomiędzy formami aktywności zawodowej a jakością życia, ale wręcz uwypukliło jego znaczenie.

Szczegółowa analiza wyników regresji krokowej wykazała, że najistotniejszymi predyktorami jakości życia ocenionej kwestionariuszem QOL są przede wszystkim: zatrudnienie na otwartym rynku w systemie zatrudnienia wspomaganego ($\beta=0,71$) i zatrudnienie w zakładzie aktywności zawodowej ($\beta=0,47$). Wśród analizowanych zmiennych socjodemograficznych, które w pewnym zakresie modyfikowały tę zależność, czyli miały na nią istotny, choć niezbyt silny wpływ, znalazły się: sytuacja materialna rodziny ($\beta=0,19$), stan zdrowia ($\beta=0,16$) oraz inna niż pełna czy niepełna struktura rodzinna ($\beta=-0,07$).

Oznacza to, że im bardziej włączające (otwarte) jest środowisko aktywności zawodowej badanych, tym wyższa jest ocena jakości ich życia. Przy czym na tę ocenę mają również wpływ: stan zdrowia, sytuacja materialna oraz struktura rodziny.

Model ten wyjaśniał 58% wariancji zmiennej zależnej. Nieistotne statystycznie dla prognozowania ogólnej jakości życia okazały się: wykształcenie, własna sytuacja materialna, wiek, stopień niepełnosprawności oraz zamieszkanie. Wymienione zmienne w poprzednich analizach dwuzmiennowych wykazywały istotne statystycznie powiązania z globalną skalą jakości życia, ale po oczyszczeniu ze związków korelacyjnych łączących poszczególne zmienne straciły swoje znaczenie jako ewentualne modyfikatory relacji pomiędzy środowiskiem pracy a jakością życia (szczegółowa analiza wraz z interpretacją została przedstawiona w Rozdziale 5).

Przeprowadzone analizy dowodzą, że poczucie jakości życia wiąże się wyraźnie z aktywnością zawodową. Najsilniejszym predyktorem jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest praca na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego. Kolejnym silnym predyktorem jest zatrudnienie w zakładzie aktywności zawodowej w porównaniu do uczestnictwa w warsztacie terapii zajęciowej.

Wyniki tego badania dostarczają danych potwierdzających przekonanie, że doświadczenie włączenia w otwarty, konkurencyjny rynek pracy jest ważnym wyznacznikiem jakości życia. Nie ulega jednak wątpliwości, że jakość życia jest bardzo osobistym wymiarem uzależnionym od ogólnych potrzeb każdej osoby, jej preferencji oraz aspiracji. Z drugiej

strony, wzbogacenie kompetencji pracowniczych, integracja w zespole pracowniczym, nabywanie umiejętności zarządzania własnymi środkami i własnym czasem są bardzo ważne jako efekt uboczny pracy w zatrudnieniu wspomaganym.

Dowiedziano, że pracy nie powinno się postrzegać w oderwaniu od pozostałych aspektów życia (Halpern i in., 1986). W odniesieniu do stałości i trwałości zatrudnienia wspomaganego znaczna część dowodów wskazuje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną tracą pracę nie dlatego, że mają trudności z wykonywaniem zadań, ale z powodu niewłaściwych zachowań społecznych w środowisku pracy (Chadsey i in., 1999). Badacze sygnalizują, że wiele cech miejsca pracy może być ważnymi zmiennymi pośredniczącymi w osiągnięciu pomyślnych wyników integracji w środowisku pracy. Osoby, które odniosły sukces w zatrudnieniu wspomaganym, pracowały w tym samym czasie i wykonywały te same zadania co pracownicy bez niepełnosprawności. Wniosek ten dostarcza dowodów, że wspierani pracownicy potrzebują możliwości do wchodzenia w interakcje ze współpracownikami bez niepełnosprawności (tamże, 1999). Ponadto, jeśli wspierani pracownicy pracują w tych samych godzinach i przy podobnych zadaniach, jest bardziej prawdopodobne, że będą postrzegani jako element kultury firmy (Hagner, Rogan, Murphy, 1992). Zatrudnienie wspomagane pozytywnie wpływa na życie osób z niepełnosprawnością intelektualną, jeśli wiąże się z poprawą integracji społecznej oraz akceptowaniem tych osób przez społeczeństwo (Matson, Rausch, 1989). Jak istotna jest integracja społeczna w lokalnej społeczności nie powinno być zaskoczeniem. Dowodem na to są doświadczenia pracowników Centrum DZWONI z trudnego czasu epidemii COVID-19. Przez ostatnie miesiące wiele osób zadawało nam pytanie „Jak to się stało, że Centrum DZWONI działa bez zmian, że osoby z niepełnosprawnością utrzymują pracę i są też nowe zatrudnienia?”. Każdorazowo odpowiadaliśmy, że nic się nie stało. Nic specjalnego nie zrobiliśmy. Po prostu robimy to co zawsze. Natomiast przez lata zbudowaliśmy w lokalnych społecznościach przeświadczenie, że osoby z niepełnosprawnością są częścią tych społeczności. I to zaprocentowało w czasie pandemii. Nikt nie traktował osób z niepełnosprawnością specjalnie, nie tworzył warunków ochronnych, nie zabierał im możliwości na robienie zwykłych rzeczy. I to stanowi o sukcesie¹⁰⁶.

6.2. Zalety i ograniczenia badań własnych. Plany na przyszłość

Zaprezentowane badania przyniosły wiele ważnych wyników w postaci ujawnienia wagi poszczególnych zmiennych, wpływających na poczucie jakości życia. Pokazały, jakie formy aktywności i jakie czynniki socjodemograficzne mają znaczący wpływ na wzrost poczucia jakości życia. Badania dowiodły, że większe znaczenie dla jakości życia osób

106 Prezentowany wniosek jest częścią artykułu pt. „Normalnie się pracuje” opublikowanego w kwartalniku „Społeczeństwo dla Wszystkich”, 1 (75) 2001, s. 8.

z niepełnosprawnością intelektualną ma środowisko (rodzinne i zawodowe) aniżeli czynniki biologiczne czy osobowe leżące po stronie samej jednostki.

Zaprezentowane badania i ich wyniki należy rozpatrywać w kontekście czynników (zalet i ograniczeń), które mogły oddziaływać na proces badawczy.

Zalety

- Czynnikiem uwiarygodniającym uzyskane wyniki była duża liczebność badanej zbiorowości. Łącznie w badaniu wzięło udział 391 osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym: 167 z warsztatów terapii zajęciowej; 84 z zakładów aktywności zawodowej; 140 pracujących na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego. Dodatkowym atutem był fakt, że osoby z grupy badanej reprezentowały trzy środowiska: quasi-zawodowe i zawodowe (WTZ – ZAZ – ZW) zapewniając zróżnicowaną ofertę środowiskowej stymulacji i wsparcia.
- Innym czynnikiem podnoszącym wiarygodność procesu badawczego było to, że wywiady zostały przeprowadzone przez osoby, które mają doświadczenie w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i potrafią się z nimi komunikować. Zachowano także wszelkie zasady etyczne przy zbieraniu danych (por. Parchomiuk, 2014, 2019).
- Atutem badania było wykorzystanie Kwestionariusza Jakości Życia (Quality of Life Questionnaire) Roberta L. Schalocka i in. (1990), dostosowanego do badania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – grupy, która dość rzadko poddawana jest ilościowym badaniom empirycznym. Były to pierwsze badania w Polsce poświęcone subiektywnej ocenie jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonujących w trzech różnych środowiskach, w tym zwłaszcza w środowisku pracy na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego.
- Niewątpliwie czynnikiem podnoszącym wiarygodność procesu badawczego były badania pilotażowe¹⁰⁷ przeprowadzone (2016) tym samym narzędziem i na podobnej grupie (osób z niepełnosprawnością intelektualną zatrudnionych na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego i osób nieaktywnych zawodowo) przez personel merytoryczny Centrum DZWONI. Stały się one zachętą do ich kontynuacji oraz inspiracją do rozszerzenia zbiorowości badanej o osoby przebywające w WTZ i pracujące na chronionym rynku pracy (ZAZ, ZPCH).
- Dodatkowym atutem prowadzonych badań była znajomość środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną, wynikająca z charakteru pracy zawodowej, jaką wykonują, oraz wiedza na temat instytucji/placówek i ich roli w procesie rehabilitacji

107 Jak w każdym badaniu, tak i w badaniach osób z niepełnosprawnością intelektualną kluczowe jest przeprowadzenie pilotażu, pozwalającego zweryfikować stopień trudności i dostępność zaplanowanych zagadnień oraz sposobów ich analizowania (Parchomiuk, 2019, s. 91).

społeczno-zawodowej. Ułatwiło to dostęp do potencjalnych respondentów badania oraz zapewniło odpowiednie warunki do jego przeprowadzenia.

Ograniczenia

- Ograniczeniem zastosowanego Kwestionariusza QOL jest fakt, że nie został on znormalizowany i wystandaryzowany w warunkach polskich, co nie oznacza, że nie można go stosować do celów porównawczych.
- Pewne ograniczenia pojawiły się przy porównywaniu wyników badań własnych z wynikami badań zagranicznych, w których porównywano jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną pracujących na otwartym rynku pracy i w zakładach pracy chronionej. W moich badaniach formą zatrudnienia chronionego jest zakład aktywności zawodowej. Jak pisałam w Rozdziale 2, istnieje zasadnicza różnica pomiędzy tymi dwiema formami zatrudnienia.

W początkowym etapie planowania badań własnych poza pracownikami z zakładów aktywności zawodowej do badania miały zostać włączone osoby z niepełnosprawnością intelektualną pracujące w zakładach pracy chronionej. Niestety, z powodu braku zainteresowania ze strony organizatorów ZPCH i trudności w dotarciu do bardzo małej i rozproszonej liczby pracowników z niepełnosprawnością intelektualną zatrudnionych w tych przedsiębiorstwach musiałam zrezygnować z ich włączenia do próby (więcej na ten temat piszę w Rozdziale 4). Warto jednak w przyszłych badaniach wrócić do pomysłu zbadania jakości życia osób pracujących w ZPCH. Szczególnie że głosy środowiska, samych zainteresowanych i ich rodzin nie świadczą o zadowalających warunkach pracy u tego typu pracodawcy.

- Jako ograniczenie swoich badań traktuję też brak analiz o charakterze jakościowym.

Pomimo zasygnalizowanych ograniczeń należy wziąć pod uwagę istotny fakt, że badanie dotyczyło nowych obszarów badawczych. Pozwoliło przyjrzeć się jakości życia badanych funkcjonujących w zróżnicowanych środowiskach pracy i wzbogaciło wiedzę na temat możliwości i kierunku wspierania ich aktywności zawodowej. Nie jest to jeszcze obraz pełny, jednak kolejne projekty badawcze będą mogły odwoływać się do zgromadzonych przeze mnie wyników.

Plany na przyszłość

Istnieje wiele możliwości prowadzenia dalszych badań w zakresie aktywności quasi-zawodowej i zawodowej, która ma wpływ na jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jeśli weźmie się pod uwagę, że to pierwsze tego typu w miarę kompleksowe badanie przeprowadzone na relatywnie dużej próbie w Polsce, warto je

upowszechniać, rozszerzać i zachęcać innych badaczy do podejmowania podobnych przedsięwzięć. Na przykład warto zaplanować badania, które wykażą, jakie podstawowe czynniki powodują znaczące statystycznie różnice między pracą na otwartym a pracą na chronionym rynku pracy. Czy jest to tylko forma zatrudniania, czy jakiś inny czynnik, na przykład niższy poziom płac otrzymywanych w pracy w warunkach chronionych w porównaniu z otwartym rynkiem pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego? Jak zauważył Cummins (2000), dochód może działać jak bufor zewnętrzny, chroniący osobę przed negatywnym wpływem otaczającego środowiska.

Interesujące byłoby przeprowadzenie dalszych badań w celu ustalenia, czy to forma zatrudnienia czy może pewne aspekty wsparcia i stanowiska pracy (np. liczba godzin bezpośredniego wsparcia zewnętrznego) (Verdugo i in., 2006) lub możliwość wchodzenia w interakcje społeczne ma wpływ na ocenę jakości życia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Wart poddania powtórnej analizie byłby wpływ czasu zatrudnienia na otwartym i chronionym rynku pracy na jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Niepotwierdzone dowody sugerują, że osoby te zatrudnione na rynku otwartym lub chronionym mają ograniczone możliwości awansu i w konsekwencji pozostają na tym samym miejscu pracy przez długi czas. Interesujące byłoby zbadanie tej zależności w kontekście jakości życia danej osoby jako podstawy do opracowania odpowiednich planów kariery zawodowej.

Można rozważyć wykorzystanie jakości życia jako odpowiedniego miernika rezultatów dla placówek, na przykład warsztatów terapii zajęciowej oraz agencji zatrudniania wspierających osoby z niepełnosprawnościami. Aby zademonstrować, w jaki sposób na przykład jakość życia może być wykorzystana jako miara wydajności, odsyłam do Kobera (2006), który ocenił skuteczność różnych metod zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną, wykorzystując skalę jakości życia.

Bez względu na to, w jakim kierunku pójdą badania i analizy odnoszące się do grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną, należy pamiętać o najnowszym paradygmacie dyskutowanym w literaturze przedmiotu (Whitney-Thomas, 1997; Northway, 1998, 2000, 2001, za: Otrębski, 2001, s. 218). Dotyczy on roli i miejsca, jakie stworzymy w prowadzonych badaniach i analizach osobom z niepełnosprawnością intelektualną (tamże, 218). „Badania uczestniczące” (*participatory research*) stwarzają możliwość podejmowania przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną roli współbadacza z różnym stopniem i zakresem udziału decyzyjnego oraz wykonawczego w procesie badawczym – od budowy koncepcji, poprzez prowadzenie badań, do analiz uzyskanych wyników oraz zastosowania płynących z nich wniosków (Parchomiuk, 2014; Wołowicz, 2018).

6.3. Wnioski i podsumowanie

Na koniec chciałabym sformułować kilka wniosków płynących z mojej pracy.

1. Wyniki badań wykazały, że głównym czynnikiem wpływającym na subiektywną jakość życia jest środowisko pracy. Najwyższą jakość życia deklarowały osoby pracujące na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego, kolejno w zakładzie aktywności zawodowej i w warsztacie terapii zajęciowej. Można więc wnioskować, że im więcej i bardziej różnorodnych doświadczeń związanych z pracą będzie miała osoba z niepełnosprawnością intelektualną, tym bardziej będzie zadowolona ze swojego życia.
2. Środowisko pracy ma zasadniczy wpływ na ocenę własnych kompetencji zawodowych, zwiększa poczucie niezależności i integracji ze społecznością osób z niepełnosprawnością intelektualną. W tych trzech wymienionych podskalach to właśnie przede wszystkim pracownicy z otwartego, ale i chronionego rynku pracy uzyskali wyższe wyniki niż uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej. Przy czym zdecydowanie najkorzystniejsza była oferta zatrudnienia na otwartym rynku pracy.
3. Praca na chronionym i otwartym rynku w systemie zatrudnienia wspomaganego nie miała bezpośredniego wpływu na zadowolenie z życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. W tym wymiarze okazało się, że najważniejsza są: dobra atmosfera, znane, przyjazne środowisko i raczej niezmiennie, przewidywalne wymagania i oczekiwania, jakimi charakteryzują się środowiska quasi-zawodowe, czyli warsztaty terapii zajęciowej.
4. Ponadto wyniki badań wykazały, że pewne znaczenie dla globalnej subiektywnej jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną miały też sytuacja materialna rodziny oraz struktura rodziny (per negatio, tzn. negatywny wpływ na jakość życia miała nietypowa struktura rodziny). Po stronie indywidualnych czynników biologicznych korzystnie wpływających na jakość życia uplasował się – co nie dziwi – stan zdrowia.
5. Z zaprezentowanych analiz uzyskanych wyników można wyciągnąć wniosek, że im bardziej stymulujące (wspierające, włączające) jest środowisko, w którym funkcjonują osoby z niepełnosprawnością intelektualną, tym lepiej oceniają one jakość swojego życia. Znaczącą rolę odgrywały w badaniach środowisko pracy i rodzina.

6. Analiza wyników uzyskanych w badaniach wskazała również na te wymiary jakości życia, które należy uwzględnić w opracowywaniu oferty aktywności życiowej i zawodowej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Szczególnie należy się skupić na wymiarze niezależności (podejmowanie decyzji i dokonywanie wyboru w sprawach ważnych w zakresie m.in. formy aktywności zawodowej, mieszkalnictwa, zawierania związków, czasu wolnego) i integracji ze społecznością (w środowisku lokalnym i w środowisku pracy). Ważne, aby zawarte w nich zalecenia zostały włączone do lokalnych polityk na rzecz osób z niepełnosprawnościami. To pozwoli na mocniejsze zaakcentowanie tego, co jest potrzebne do zapewnienia zindywidualizowanego (spersonalizowanego) wsparcia, uwzględniającego osobiste preferencje i cele oraz dostępne zasoby na drodze do samodzielnego i niezależnego życia.
7. Szczególnie warto rozwijać wymiar integracji ze społecznością, podejmować odziaływanie w środowisku lokalnym oraz w środowisku pracy, aby osoby z niepełnosprawnością intelektualną stały się częścią społeczeństwa, w tym częścią grupy pracowniczej. Szczególnie wydaje się to ważne, gdyż integracja w społeczności nie jest tożsama z odnoszeniem z tego tytułu korzyści dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zdaniem Marka Rapleya i Laury Hopgood (1997) „życie w społeczności nie jest tym samym co bycie w społeczności” (za: Beata Szabała, 2011, s. 223). Dla wielu osób z niepełnosprawnością intelektualną obecność jedynie fizyczna może być kompletnie niewystarczająca.
8. Ważnym wnioskiem jest konieczność wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną w procesie przejścia od edukacji (terapii) do zatrudnienia z uwzględnieniem kierunku wspierania, który koncentruje się na całym życiu tej osoby. Konieczne jest stwarzanie sytuacji, w których uczeń (uczestnik placówki) będzie mógł pełnić centralną rolę we własnym rozwoju, oraz zrozumienie, że praca jest podstawowym czynnikiem uzyskania niezależności życiowej dla każdego człowieka. W rezultacie pozwoli to uczniowi (uczestnikowi placówki) na zwiększenie motywacji i podjęcie zatrudnienia zgodnie z kompetencjami. Istotne jest tutaj stworzenie warunków do transferu wiedzy teoretycznej na praktyczne umiejętności w naturalnym środowisku pracy.
9. Istotne jest również dla jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną poszerzanie oferty zatrudnienia, nieograniczającej się wyłącznie do pracy chronionej. Chodzi o tworzenie jak najszerszych możliwości zatrudnienia nie tylko w zakładach aktywności zawodowej, lecz także na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego.

10. Ważne, aby wyniki badań zostały upowszechnione wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców oraz opiekunów, aby pomóc im w podjęciu decyzji o tym, jakie środowisko – quasi-zawodowe czy zawodowe – będzie dla nich najkorzystniejsze na danym etapie życia. Najważniejsze jednak, by to osoba z niepełnosprawnością intelektualną miała szansę i możliwość dokonania indywidualnego i świadomego wyboru.
11. Ponadto warto upowszechnić wyniki badań w placówkach edukacyjnych, wśród kadry akademickiej. A wszelkie publikacje naukowe dotyczące osób z niepełnosprawnością intelektualną powinny być przygotowywane w formie dostępnej. Opracowanie pracy w tekście łatwym do czytania i rozumienia uczyni treści w nich zawarte dostępnymi dla głównych zainteresowanych, czyli osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W ciągu ostatnich lat jakość życia stała się ważnym elementem polityki społecznej w wielu krajach (Schalock i in., 2010). Wiele krajów wypracowało też przejrzystą politykę w zakresie zatrudniania osób z niepełnosprawnościami, która ma na celu integrację tych osób w społeczności i wspieranie ich indywidualnych wyborów (Parmenter, 2013, s. 93). W Polsce obserwujemy, że istniejący system stwarza tylko nielicznym osobom z niepełnosprawnością intelektualną szanse na samodzielne i niezależne życie. Kwestia wpierania w podejmowaniu indywidualnych wyborów pozostawia też wiele do życzenia (zob. Rozdział 2). Prowadzone badania oraz przegląd literatury ukazały rzeczywistość, w której znaczna większość osób z niepełnosprawnością intelektualną nie jest aktywna zawodowo, a jak dowodzą wyniki badań własnych, to właśnie aktywność zawodowa jest niezwykle istotnym predyktorem jakości ich życia.

Kategoria jakości życia umożliwia spojrzenie na całą sytuację życiową osób z niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem ich indywidualnych potrzeb, preferencji oraz aspiracji. Jak zauważyli Kober i Eggleton (2009, s. 41), „całościowe podejście jest zgodne z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) Światowej Organizacji Zdrowia, która uwzględnia społeczne aspekty niepełnosprawności i nie uważa niepełnosprawności wyłącznie za zaburzenie medyczne lub biologiczne”. W myśl zasady, że każda osoba powinna mieć możliwość czerpania radości z życia, podejmowanie prób zwiększenia tego zadowolenia wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną powinno mieć dla rządzących wielki sens moralny i polityczny. Częścią tej polityki jest tworzenie drożnego systemu, który będzie sprzyjał podejmowaniu stałej pracy zarobkowej przez zainteresowane nią osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Bo stałe zatrudnienie jest, według określenia Ralfa Dahrendorfa (za: Ostrowska, 2015, s. 103), biletem wstępu do świata zasobów. Praca dla osób

z niepełnosprawnością intelektualną, poza wartościami materialnymi i rehabilitacyjnymi, jest ważną formą uczestniczenia w życiu społecznym, jest też ważnym aspektem normalizacji życia. Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które podjęły zatrudnienie, stają się bardziej samodzielne, przejmują kontrolę nad swoim życiem, a swoim sukcesem budują świadomość społeczną, sprawiają, że inaczej się je postrzega (Bałtowska-Jucha, 2017, s. 168). Ważne jest więc, abyśmy jako społeczeństwo skupili się na tworzeniu warunków do tego, aby osoby te mogły same decydować i dokonywać indywidualnych wyborów, co chcą w życiu robić, z kim mieszkać, jak spędzać czas. Jak mawiał prekursor zatrudniania wspomaganego, Christy Lynch (2006), skąd możemy wiedzieć, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie chcą lub nie potrafią pracować, jeśli nigdy tego nie robiły? Skąd przekonanie, że placówka czy chroniony rynek to jedyne właściwe środowisko pracy? Czy kiedykolwiek miały szansę je zmienić? Lynch twierdzi (2007, s. 99–107), że zbyt wiele czasu poświęcamy na skupianie się na tym, czego dana osoba nie może. Zachęca nas, aby przyjrzeć się temu, co osoba potrafi, jakie ma zasoby, wsłuchać się w jej potrzeby i wspólnie się zastanowić, czy można je wykorzystać w pracy na otwartym rynku pracy lub w innej wybranej formie aktywności. Tym bardziej że zgodnie ze stanowiskiem Inclusion Europe nie ma konfliktu między istnieniem placówek a zatrudnieniem – oba elementy powinny się uzupełniać. Te osoby, które chcą pracować i nie korzystają ze wsparcia w placówce, powinny mieć taką możliwość. Te zaś, które jeszcze wymagają wsparcia w procesie przygotowania do zatrudnienia, powinny je otrzymać (Inclusion Europe, 2008, s. 5).

Na koniec odwołam się do wypowiedzi Krystyny Mrugalskiej. Podkreśla ona, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny przestać być traktowane jedynie jako element polityki społecznej, czyli jako populacja, której wystarczy zapewnić tylko pełną opiekę w każdym okresie życia (Mrugalska, 1996, s. 55). Należy dostrzec w nich obywateli, którzy mają swoje potrzeby i swoje prawa, z których powinni móc korzystać. Takim prawem jest prawo do pracy w otwartym środowisku pracy na wybranym przez siebie stanowisku (art. 27 KPN, 2006).



Barbara Michalska

- Dobrze życie to mieć dalej pracę. Mieć własne mieszkanie. Żeby wszystko w życiu się ułożyło.
- **A gdzie pani teraz mieszka?**
- Przez wiele lat mieszkałam w domu pomocy społecznej, ale marzyłam, żeby mieć swoje mieszkanie, własne miejsce, decydować co i jak robię. Teraz jestem w mieszkaniu treningowym, czekam na mieszkanie z miasta. Złożyłam już pięć pism w tej sprawie. I czekam. Oszczędzam na remont, meble.
- **Ktoś pani pomaga w tych formalnościach?**
- Tak, pracowniczka socjalna z mieszkania treningowego.
- **Myśli pani o założeniu rodziny?**
- Chciałabym. Ale wszystko po kolei.



Łukasz Kołodziejczyk

Dobre życie jest takie, żeby nie wadzić nikomu, żeby pracować, mieć przyjaciół.

Przede wszystkim moja dewiza brzmi: **Nie rób innym, co tobie niemiłe.**

I przykładowo żyć... żyć swoim życiem, nie dać się, nie pod dyktando innych. I starać się robić, co się kocha.

Być życzliwym dla ludzi i mieć szacunek.

I moja druga dewiza: **Nie pchaj się tam, gdzie cię nie chcą.** Przykładowo myślałem że miałem przyjaciół, a oni się ze mnie nabijali.

Aneks 1

Kwestionariusz poczucia jakości życia

Instrukcja dla respondenta/ki

Chciał/a/bym dowiedzieć się, co P. czuje i myśli o swoim życiu, mieszkaniu, pracy i rozrywkach, a także o rodzinie, przyjaciółach i znajomych. Przeczytam P. teraz różne pytania na te tematy. Niektóre pytania mogą się P. wydać śmieszne czy dziwne, ale proszę się tym nie przejmować. Po każdym pytaniu będą trzy odpowiedzi. Proszę wybrać jedną z nich – tę, która najlepiej odpowiada temu, co P. myśli i czuje. Każda P. odpowiedź jest dobra – nie ma tu złych odpowiedzi.

UWAGA:

Zadając pytania, proszę najpierw przeczytać pytanie dokładnie tak, jak zostało sformułowane. Jeśli R. nie rozumie pytania lub nie zna znaczenia jakichś słów – należy przeformułować pytanie tak, aby stało się zrozumiałe.

Specjalna instrukcja dotycząca pytań o pracę:

Jeśli Respondent nie pracuje, nie zadajemy pytań 13–20, nadając każdemu wartość „1”.

1. Czy, ogólnie rzecz biorąc, uważa P., że w życiu:

3. spotykają P. same dobre rzeczy
2. spotyka P. to samo co innych ludzi
1. nie ma P. specjalnych szans

2. Ile radości i przyjemności ma P. w życiu?

3. bardzo dużo
2. trochę
1. niewiele

3. Czy w porównaniu z innymi powodzi się P. lepiej, tak samo czy gorzej?

3. lepiej
2. mniej więcej tak samo
1. gorzej

4. Czy to, co P. spotyka w życiu, jest na ogół:

3. miłe, przynosi radość
2. takie sobie, znośne
1. przykre, przynosi smutek i rozczarowanie

5. Czy jest P. zadowolony/a ze swoich warunków mieszkaniowych?

3. bardzo zadowolony/a
2. średnio
1. niezadowolony/a lub b. niezadowolony/a

6. Czy ma P. więcej czy mniej problemów niż inni ludzie?

3. mniej
2. tyle samo
1. więcej

7. Jak często (ile razy w miesiącu) czuje się P. samotny/a?

3. rzadko, nie więcej niż 1–2 razy w miesiącu
2. od czasu do czasu: 5–6 razy w miesiącu
1. często, przynajmniej raz lub dwa razy w tygodniu

8. Czy czasami źle się P. czuje w towarzystwie innych ludzi?

3. nigdy lub rzadko
2. czasami
1. zawsze lub prawie zawsze

9. Czy w porównaniu z innymi osiąga P. więcej, czy mniej sukcesów?

3. więcej niż przeciętny człowiek
2. tyle samo co inni
1. mniej niż inni

10. Jak odnosi się do P. rodzina, jak się P. w niej czuje?

3. jak ktoś ważny i kochany
2. różnie, czasem lepiej, czasem gorzej
1. jak ktoś obcy, niepotrzebny

Suma punktów:

11. Czy P. szkoła dobrze przygotowała P. do życia?

3. bardzo dobrze
2. średnio
1. w ogóle nie przygotowała

12. Czy P. praca lub codzienne zajęcia mają jakąś wartość i znaczenie dla P. i innych ludzi?

3. zdecydowanie tak
2. czasami tak, czasami nie
1. trudno powiedzieć lub zdecydowanie nie

13. Czy jest P. dobrym pracownikiem, jest P. dobry w tym co P. robi?

3. jestem b. dobry/a, ew. inni mówią, że jestem dobry/a
2. jestem dobry/a, ale nikt mi tego nie mówi
1. mam kłopoty, nie radzę sobie z moją pracą

14. Jak odnoszą się do P. koledzy z pracy?

3. tak samo jak do innych pracowników
2. trochę inaczej niż do innych
1. zupełnie inaczej niż do innych

15. Czy jest P. zadowolony/a ze swojej pracy?

3. bardzo zadowolony/a
2. raczej zadowolony/a
1. niezadowolony/a

16. Czy zdobywa P. w swojej pracy jakieś umiejętności, które pomogą P. znaleźć inną lub lepszą pracę? Jakie to umiejętności?

3. z pewnością tak (wymienia jedną lub więcej konkretnych umiejętności)
2. może tak, nie jestem pewny/a (wymienia jakieś ogólne, mało konkretne umiejętności)
1. nie, praca nie stwarza możliwości uczenia się nowych umiejętności

17. Czy uważa P., że dostaje P. przyzwoitą zapłatę za swoją pracę?

3. zdecydowanie tak
2. raczej tak
1. nie dostaję tyle, ile powinienem/powinnam

18. Czy zarabia P. dość, żeby kupić sobie to, na co ma P. ochotę?

3. tak, na ogół mogę kupić sobie to co chcę – w granicach zdrowego rozsądku
2. muszę odkładać, żeby kupić sobie to, czego chcę i potrzebuję
1. zdecydowanie nie zarabiam tyle, żebym mógł/mogła kupić sobie to, czego potrzebuję

19. Czy jest P. zadowolony/a z warunków socjalnych w pracy (opieki zdrowotnej, stołówki, dodatkowych świadczeń itp.)?

3. bardzo zadowolony/a
2. średnio
1. niezadowolony/a

20. Czy nadzór (kontrola) nad pracą, którą P. wykonuje, jest bardzo ścisły?

3. szef (majster) pojawia się tylko wtedy, gdy potrzebuję
2. szef (majster) jest często obecny – niezależnie od tego, czy go potrzebuję, czy też nie
1. szef (majster) stale nadzoruje moją pracę

Suma punktów:

21. Dlaczego wybrał/a P. tę pracę (lub zajęcie, które P. codziennie wykonuje)?

3. wybrałem/am ją(je) ze względu na zarobki, świadczenia lub własne zainteresowania
2. była to jedyna praca (zajęcie) jaką mogłem/am znaleźć (jedyna dostępna dla mnie praca)
1. ktoś inny podjął za mnie decyzję

22. Kto decyduje o tym, na co wydaje P. swoje pieniądze?

3. ja sam/a
2. ja z pomocą innych
1. ktoś inny za mnie decyduje

23. Jeśli musi P. iść do lekarza czy dentysty, to czy:

3. załatwia to P. zwykle sam/a
2. na ogół ktoś z P. idzie lub umawia P.
1. nigdy nie idzie P. sam/a

24. Czy może P. sam/a decydować o tych różnych, codziennych sprawach, na przykład o której idzie P. spać, co P. je lub jak P. spędza wolny czas?

3. całkowicie sam/a o tym decyduję
2. decyduję o tym częściowo
1. nie bardzo mogę sam/a o tym decydować

25. Kiedy P. znajomi/przyjaciele mogą P. odwiedzać?

3. zawsze gdy mam na to ochotę lub dość często
2. zawsze, pod warunkiem że ktoś inny (np. rodzice) wyrazi zgodę lub będzie w domu
1. tylko czasami (np. w określone dni)

26. Czy ma P. klucz do swojego domu?

3. tak, do wszystkich pomieszczeń
2. tak, ale nie do wszystkich pomieszczeń
1. nie mam

27. Czy mógł/mogła/by P. mieć jakieś zwierzę, gdyby miał/a P. na to ochotę?

3. zdecydowanie tak
2. pewnie tak, ale musiał/a/bym zapytać o pozwolenie
1. nie

28. Czy ma P. opiekuna prawnego lub kuratora?

3. nie, sam za siebie odpowiadam
2. tak, częściowo (w ograniczonym zakresie)
1. tak (w pełnym zakresie)

29. Czy ludzie, z którymi P. mieszka czasami P. krzywdzą, dokuczają, straszą lub złością?

3. nie
2. tak i zdarza się to raz na miesiąc lub raz na tydzień
1. tak i zdarza się to codziennie lub kilka razy w ciągu dnia

30. Czy, ogólne rzecz biorąc, uważa P., że P. życie jest:

3. nieskrępowane, wolne, niezależne
2. częściowo ograniczone i planowane przez innych
1. uzależnione od innych – zwykle nie może P. robić tego, na co ma P. ochotę

Suma punktów:

31. Do ilu klubów, stowarzyszeń czy organizacji (włącznie z organizacjami kościelnymi) P. należy?

3. do 2–3,
2. do jednej,
1. do żadnej

32. Czy jest P. zadowolony/a z uczestnictwa w tych klubach czy organizacjach?

3. bardzo zadowolony/a
2. średnio
1. niezadowolony/a lub b. niezadowolony/a

33. Czy przejmuje się P. tym, że inni czegoś od P. oczekują?

3. czasami, ale nie cały czas
2. rzadko
1. nigdy albo wcale

34. Ile razy w tygodniu rozmawia P. albo odwiedza swoich sąsiadów

– np. w ogródku albo u nich w domu?

3. 3–4 razy na tydzień
2. 1–2 razy
1. nigdy

35. Czy ma P. znajomych i przyjaciół, którzy P. odwiedzają?

3. tak, całkiem często
2. czasami
1. rzadko lub nigdy

36. Jak często uczestniczy P. w różnych spotkaniach z rówieśnikami, wizytach, dyskotekach, koncertach itp.?

3. 3–4 razy w miesiącu
2. 1–2 razy w miesiącu
1. rzadziej niż 1 raz w miesiącu

37. Czy bierze P. aktywny udział w takich spotkaniach?

3. na ogół tak
2. czasami tak, czasami nie
1. rzadko lub nigdy

Uwaga: jeśli R. jest żonaty/zamężna – nie zadawać pytania 38, wpisać 3

38. A jak wyglądają P. szanse na małżeństwo czy randki?

3. mogę zawsze umówić się z kimś, kto mi się spodoba
2. mam ograniczone szanse na małżeństwo czy randki
1. nie mam żadnych szans na małżeństwo czy randki

39. Jak odnoszą się do P. sąsiedzi?

3. bardzo dobrze lub dobrze (zapraszają do siebie na kawę itp.)
2. są w porządku (mówią dzień dobry, odwiedzają itp.)
1. bardzo źle lub źle (unikają, dokuczają itp.)

40. Jak P. ogólnie ocenia swoje życie? Czy uważa P., że P. życie jest:

3. bardzo wartościowe
2. w porządku – może być
1. raczej bezużyteczne

Suma punktów:

Dziękuję bardzo za rozmowę

Aneks 2**Indywidualna Karta osoby
z niepełnosprawnością intelektualną**

Proszę o uważne przeczytanie każdego pytania i otoczenie kółkiem numeru tylko jednej właściwej odpowiedzi. W przypadku pytań otwartych proszę o udzielenie pisemnej odpowiedzi.

1. Płeć:

- a) kobieta
- b) mężczyzna

2. Stopień niepełnosprawności:

- a) lekki
- b) umiarkowany
- c) znaczny

3. Wykształcenie:

- a) niepełne podstawowe
- b) podstawowe
- c) gimnazjalne
- d) Szkoła Przynosząca do Pracy
- e) zawodowe
- f) średnie
- g) policealne
- h) wyższe

4. Miejscowość zamieszkania:

- a) wieś
- b) miasto do 20 tys. mieszkańców
- c) miasto 20–50 tys. mieszkańców
- d) miasto 50–100 tys. mieszkańców
- e) miasto pow. 100 tys. mieszkańców

5. Czas pobytu w WTZ (w pełnych latach):

6. Czas zatrudnienia w ZAZ (w pełnych latach):
7. Czas zatrudnienia na otwartym rynku pracy (zatrudnienie wspomagane) (w pełnych latach):
8. Jak ocenia Pan/Pani swój stan zdrowia?
a) bardzo dobry
b) raczej dobry
c) dobry
d) raczej zły
e) bardzo zły
9. Czy Pana/Pani najbliższa rodzina jest:
a) pełna
b) niepełna
c) inna (proszę określić)
10. Z kim Pan/Pani mieszka:
a) sam/sama
b) z rodzicami/opiekunami
c) z żoną/mężem
d) z inną osobą, jaką?
- e) w Domu Pomocy Społecznej
11. Jak określił/a/by Pan/Pani swoją sytuację materialną?
a) żyję bardzo dobrze
b) żyję średnio
c) żyję skromnie
d) trudno powiedzieć
12. Kiedy myśli Pan/Pani o całkowitym dochodzie rodziny, wliczając w to dochody wszystkich jej członków, to uważa swoją rodzinę za:
a) bardzo zamożną
b) dobrze sytuowaną
c) dającą sobie radę
d) słabo sobie radzącą
e) żyjącą w ubóstwie.

Dziękuję za wypełnienie karty i proszę o jak najszybsze jej odesłanie.

Aneks 3

Uwagi metodologiczne

1. Charakterystyka interweniujących zmiennych kontrolowanych włączonych do analiz statystycznych.

Wiek i czas przebywania w warsztacie terapii zajęciowej, czas zatrudnienia w zakładzie aktywności zawodowej oraz na otwartym rynku pracy w systemie zatrudnienia wspomaganego mierzone były w latach (skala ilościowa).

Sytuacja materialna własna, wykształcenie, wielkość miejscowości zamieszkania, stopień niepełnosprawności, sytuacja materialna rodziny miały charakter skal porządkowych.

Płeć, status zamieszkania, struktura rodziny mierzone były na skali nominalnej.

Zmienne stan zdrowia oraz sytuacja materialna rodziny¹⁰⁸ potraktowano w analizie regresji jako zmienne mierzone na skali ilościowej i w ten sposób włączono je w model. Natomiast pozostałe zmienne porządkowe i nominalne zostały dopasowane do modelu na zasadzie *dummy coding*¹⁰⁹.

Sytuacja finansowa własna i rodziny oraz ocena stanu zdrowia mierzona była w postaci samooceny respondentów/tek na podstawie udzielonych odpowiedzi na pytania: 11, 12 i 8 zawarte w Indywidualnej Karcie (zob. Aneks 2). Do każdego pytania została przygotowana kafeteria odpowiedzi jednokrotnego wyboru (skala Likerta).

Wykształcenie badanych ustalono na podstawie wyboru jednej z odpowiedzi skategoryzowanych od najniższego (niepełne podstawowe) do najwyższego poziomu wykształcenia (wykształcenie wyższe) (zob. Aneks 2, pyt. 3).

2. Krótka charakterystyka wybranych testów post hoc użytych do analizy

Testy post hoc (po fakcie) wykonuje się jako kolejny krok analizy wariancji. Znane są również pod nazwą porównań wielokrotnych lub porównań parami. Sama analiza wariancji mówi o tym, czy różnice w porównywanych średnich występują czy nie. Nie wiemy jednak, między którymi grupami zachodzą te różnice. Istotny współczynnik F wskazuje jedynie na słuszność (lub brak słuszności) odrzucenia hipotezy zerowej. Jeśli ją odrzucimy, musimy się dowiedzieć, czy różnią się między sobą wszystkie średnie czy

108 Poziom stanu zdrowia i sytuacja materialna rodziny (tutaj nastąpiło zagrożenie współliniowości) zostały potraktowane jako zmienne mierzone na skali ilościowej. Oczywiście nie są mierzone na skali ilościowej, ale jest to skala Likerta. Statystyka dopuszcza w uzasadnionych przypadkach traktowanie skali Likerta jako zmiennej ilościowej.

109 *Dummy coding* w statystyce jest to metoda kodowania danych nominalnych w postaci danych liczbowych przyjmujących wartości 0 i 1.

tylko niektóre. Stąd nazwa „po fakcie” – wykonujemy je dopiero po sprawdzeniu, czy wynik F jest istotny statystycznie. Jeśli nie jest, nie musimy wykonywać testów post hoc.

W pracy wykorzystałam dwa z nich:

Test Sidaka – jest jednym z rodzajów testów post hoc z grupy testów wielokrotnych porównań.

T2 Tamhane’a – jest jednym z rodzajów testów post hoc. Test jest oparty na rozkładzie t Studenta. Do wyznaczenia poziomu istotności wykorzystuje taką samą procedurę jak w teście Sidaka.

Aneks 4

Związki korelacji zmiennych z podskalami i globalną jakością życia

Załącznik 1

Zmienne niezależne	Zmienna zależna
Powiązane ze zmienną zależną:	Globalna jakość życia
<ul style="list-style-type: none"> - rodzaj aktywności zawodowej - wiek - stopień niepełnosprawności - wykształcenie - stan zdrowia - własna sytuacja materialna - sytuacja materialna rodziny - status zamieszkania - struktura rodziny 	
Niepowiązane ze zmienną zależną:	
<ul style="list-style-type: none"> - płeć - wielkość miejsca zamieszkania 	

Załącznik 2

Zmienne niezależne	Zmienna zależna
Powiązane ze zmienną zależną:	Zadowolenie z życia
<ul style="list-style-type: none">- rodzaj aktywności zawodowej- stan zdrowia- własna sytuacja materialna- sytuacja materialna rodziny	
Niepowiązane ze zmienną zależną:	
<ul style="list-style-type: none">- płeć- wiek- stopień niepełnosprawności- wykształcenie- wielkość miejscowości zamieszkania- status zamieszkania- struktura rodziny	

Załącznik 3

Zmienne niezależne	Zmienna zależna
Powiązane ze zmienną zależną:	Produktywność
<ul style="list-style-type: none"> - rodzaj aktywności zawodowej - wiek - stopień niepełnosprawności - wykształcenie - stan zdrowia - własna sytuacja materialna - status zamieszkania 	
Niepowiązane ze zmienną zależną:	
<ul style="list-style-type: none"> - płeć - wielkość miejscowości zamieszkania - sytuacja materialna rodziny - struktura rodziny 	

Załącznik 4

Zmienne niezależne	Zmienna zależna
Powiązane ze zmienną zależną:	Niezależność
<ul style="list-style-type: none"> - rodzaj aktywności zawodowej - wiek - stopień niepełnosprawności - wykształcenie - stan zdrowia - status zamieszkania 	
Niepowiązane ze zmienną zależną:	
<ul style="list-style-type: none"> - płeć - wielkość miejscowości zamieszkania - własna sytuacja materialna - sytuacja materialna rodziny - struktura rodziny 	

Załącznik 5

Zmienne niezależne	Zmienna zależna
Powiązane ze zmienną zależną:	Integracja ze społecznością
- rodzaj aktywności zawodowej - stopień niepełnosprawności - wykształcenie - stan zdrowia - własna sytuacja materialna	
Niepowiązane ze zmienną zależną:	
- płeć - wiek - wielkość miejscowości zamieszkania - sytuacja materialna rodziny - struktura rodziny - status zamieszkania	

Aneks 5

Zmienne wykluczone

Aneks ten zawiera wartości współczynników regresji dla predyktorów, które okazały się nieistotne statystycznie.

Tabela 28. Wartości współczynników regresji dla predyktorów nieistotnych statystycznie dla globalnego poziomu jakości życia

	β	t	p
Wiek (lg10)	0,04	0,94	0,346
Niepełnosprawność lekka	poziom referencyjny		
Niepełnosprawność umiarkowana	0,00	0,10	0,919
Niepełnosprawność znaczna	-0,05	-1,13	0,261
Podstawowe i niepełne podstawowe	poziom referencyjny		
Szkoła życia	0,01	0,27	0,789
Gimnazjalne	0,02	0,61	0,540
Szkoła przysposabiająca do pracy	0,04	1,26	0,207
Szkoła zawodowa specjalna	-0,01	-0,14	0,892
Wykształcenie średnie i wyższe	0,05	1,34	0,180
Żyję skromnie	poziom referencyjny		
Żyję średnio	0,02	0,54	0,587
Żyję bardzo dobrze	0,07	1,82	0,070
Rodzina niepełna	poziom referencyjny		
Rodzina pełna	0,04	1,21	0,227
Sam/Sama	poziom referencyjny		
Rodzice/opiekunowie	-0,02	-0,43	0,667
Inna osoba	-0,04	-1,02	0,307
W Domu Pomocy Społecznej	-0,02	-0,52	0,604

Tabela 30. Wartości współczynników regresji dla predyktorów nieistotnych statystycznie dla zadowolenia z życia

	β	t	p
Żyję skromnie	poziom referencyjny		
Żyję średnio	0,09	1,88	0,061
Żyję bardzo dobrze	0,08	1,42	0,155

Tabela 32. Wartości współczynników regresji dla predyktorów nieistotnych statystycznie dla produktywności

	β	t	p
Wiek (lg10)	0,02	1,14	0,255
Niepełnosprawność lekka	poziom referencyjny		
Niepełnosprawność umiarkowana	0,00	0,19	0,849
Niepełnosprawność znaczna	0,00	0,07	0,946
Podstawowe i niepełne podstawowe	poziom referencyjny		
Szkoła życia	0,02	1,08	0,282
Gimnazjalne	0,03	1,70	0,089
Szkoła przysposabiająca do pracy	0,00	0,26	0,794
Szkoła zawodowa specjalna	-0,01	-0,89	0,374
Wykształcenie średnie i wyższe	0,01	0,45	0,656
Sam/Sama	poziom referencyjny		
Rodzice/opiekunowie	0,01	0,48	0,632
Inna osoba	-0,01	-0,51	0,614
W domu pomocy społecznej	0,00	0,08	0,937

Tabela 34. Wartości współczynników regresji dla predyktorów nieistotnych statystycznie dla niezależności

	β	t	p
Wiek (lg10)	-0,05	-1,08	0,279
Niepełnosprawność lekka	poziom referencyjny		
Niepełnosprawność umiarkowana	-0,14	-1,62	0,106
Podstawowe i niepełne podstawowe	poziom referencyjny		
Szkoła życia	0,04	0,94	0,347
Szkoła przysposabiająca do pracy	0,09	1,70	0,090
Wykształcenie średnie i wyższe	0,02	0,56	0,573

Tabela 36. Wartości współczynników regresji dla predyktorów nieistotnych statystycznie dla integracji ze społecznością

	β	t	p
WTZ	poziom referencyjny		
ZAZ	0,07	1,33	0,183
Niepełnosprawność lekka	poziom referencyjny		
Niepełnosprawność umiarkowana	-0,09	-1,61	0,109
Niepełnosprawność znaczna	0,06	1,10	0,273
Podstawowe i niepełne podstawowe	poziom referencyjny		
Szkoła życia	-0,03	-0,67	0,505
Gimnazjalne	-0,09	-1,94	0,053
Szkoła przysposabiająca do pracy	0,05	0,99	0,323
Szkoła zawodowa specjalna	0,06	1,17	0,243
Żyję skromnie	poziom referencyjny		
Żyję średnio	0,06	0,93	0,355
Stan zdrowia	0,08	1,62	0,107

Bibliografia

- Anasz, M., Mrugalska, K., Wojtyńska, J. i Ferenc, M. (2012). *Życie w integracji. Stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.
- Antczak, R., Grabowska, I. i Polańska, Z. (2018). Statystyka w praktyce. Podstawy i źródła danych statystyki osób niepełnosprawnych. *Wiadomości statystyczne*, 2(681), 21–43.
- Arczewska, M., Giermanowska E. i Raclaw, M. (2014). Pracodawcy i nowy model polityki społecznej wobec aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych. W: E. Giermanowska (red.), *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki pracodawców w Polsce i innych krajach Europy* (s. 96–111). Kraków: Wydawnictwo Akademii Górniczo-Hutniczej im. S. Staszica.
- Badania Społeczne Marzena Sochańska-Kawiecka. (2017a). *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy*. Warszawa: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Pobrane z: https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analzy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_koncowy_badanie_potrzeb_ON.pdf.
- Badania Społeczne Marzena Sochańska-Kawiecka. (2017b). *Badanie zakładów aktywności zawodowej. Raport końcowy*. Warszawa: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Pobrane z: <https://www.pfron.org.pl/aktualnosci/szczegoly-aktualnosci/news/badanie-zakladow-aktywnosci-zawodowej/>.
- Bałtowska-Jucha, M. (2017). Indywidualizacja i kompleksowość – model wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w aktywności zawodowej, na podstawie doświadczeń niepublicznej agencji zatrudnienia Centrum DZWONI. W: B. Trochimiak i M. Wolan-Nowakowska (red.), *Zatrudnienie wspomagane szansą na samodzielność osób z niepełnosprawnością* (s. 153–171). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Barczyński, A. (2015). Rehabilitacja zawodowa jako rozwiązanie systemowe. W: M.A. Paszkowicz i M. Garbat (red.), *Osoby z niepełnosprawnościami na współczesnym rynku pracy. Ku pełnemu uczestnictwu w rynku pracy* (s. 47–60). Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Barnes, C. i Mercer, G. (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!. s. c.
- Bartkowski, J. (2014). Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce. W: B. Gąciarz i S. Rudnicki (red.), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej* (s. 45–103). Kraków: Wydawnictwo AGH.
- Bartnikowska, U. i Żyta, A. (2007). *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszłość, terażniejszość i przyszłość*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Becla, A. i Czaja, S. (2003). Problem jakości życia i dobrobytu w teorii ekonomii (w kontekście badań A. Sena). W: J. Tomczyk-Tołkacz (red.), *Jakość życia w perspektywie nauk humanistycznych, ekonomicznych i ekologii* (s. 133–144). Wrocław: Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej.
- Beyer, S., Grove, B., Schneider, J., Simons, K., Williams, V., Heyman, A., ... Krijnen-Kemp, E. (2004). *Working lives: The role of day centres in supporting people with learning disabilities into employment*. Leeds: Department of Work and Pensions.
- Beyer, S., Brown, T., Akandi, R. i Rapley, M. (2010). A comparison of quality of life outcomes for people with intellectual disabilities in supported employment, day service and employment enterprises. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, nr 23, 290–295.

Bilski, D. (2016). Definiowanie niepełnosprawności. W: M. Anasz, J. Wojtyńska i H. Drachal (red.), *Rehabilitacja – Wsparcie – Inkluzja* (s. 25–32). Warszawa: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.

Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych (2018). *Osoby niepełnosprawne na rynku pracy*. Warszawa: Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, Wydział Analiz i Współpracy Międzynarodowej, Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

Bleszyńska, K. (2001). Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.

Bramston, P., Chipuer, H. i Pretty, G. (2005). Conceptual principles of quality of life: an empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 728–733.

Brząkowski, M. i Mrugalska, K. (2015). *Wytyczne dotyczące świadczenia usług przez trenera pracy. Zestaw II. Zestaw narzędzi do szkolenia trenerów pracy*. Warszawa: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.

Buntinx, W., Schalock, R. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Volume 7 Number 4, 283–294.

Brzezińska, A.I., Kaczan, R., Piotrowski, K. i Rycielski, P. (2008). *Aktywność osób z ograniczeniami sprawności na rynku pracy: czynniki wspomagające i czynniki ryzyka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica.

Chadsey, J.G., Linneman, D., Rylan, B. i Kronick, N. (1998). Descriptions of close social relationships between workers with and without mental retardation, w: J.G. Chadsey and D. Shelden, *Promoting social relationships and integration for supported employees in work settings* (Eds.) (s. 24–48). Champaign: IL University of Illinois.

Chadsey, J.G., Shelden, D.L., Horn, J.R., Bardeleben, D. i Cimera, R.E. (1999). Description of variables impacting successful and unsuccessful cases of social integration involving co-workers, *Journal of Vocational Rehabilitation*, nr 12, 103–112.

Cummins, R.A. (2000). Personal income and subjective well-being: A review. *Journal of Happiness Studies*, 1, 133–158.

Cummins, R. A. (2001). Living with support in the community: predictors of satisfaction with life. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 99–104.

Cytowska, B. (2011). Rodzice wobec dorosłości swoich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W: S. Walasek i B. Winczury (red.), *Wychowanie w rodzinie. Rodzina o specjalnych potrzebach* (t. 4, s. 87–107). Jelenia Góra: Karkonoska Państwowa Szkoła Wyższa w Jeleniej Górze.

Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Wydawnictwo Impuls.

Cytowska, B. (2017). Rodzice wobec zatrudnienia swoich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Trochimiak i M. Wolan-Nowakowska (red.), *Zatrudnienie wspomagane szansą na samodzielność osób z niepełnosprawnością* (s. 122–138). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Czapiński, J. (1992). *Psychologia szczęścia. Przegląd badań i zarys teorii cebulowej*. Warszawa: Akademos.

Daszykowska, J. (2010a). *Jakość życia w perspektywie psychologicznej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

- Daszykowska, J. (2010b). Jakość życia w perspektywie pedagogicznej. W: I. Nowosad, I. Mortag i J. Ondráková (red. nauk.), *Jakość życia i jakość szkoły. Wprowadzenie w zagadnienia jakości i efektywności pracy szkoły* (s. 15–35). Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Deutsch Smith, D. (2008), A. Firkowska-Mankiewicz i G. Szumski (red. nauk.). *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN i APS.
- Dębska, U., Komorowska, K. (2007). Jakość życia w kontekście osobowościowych uwarunkowań i poczucia koherencji. Badania osób we wczesnej i średniej dorosłości. *Psychologia Rozwojowa*, tom 12, nr 4, 55–63.
- Dom Badawczy Maison (2009). *Postrzeganie osób niepełnosprawnych intelektualnie przez społeczeństwo polskie. III fala*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Pobrane z: <http://www.psouu.org.pl/publikacje/>
- Donelly, M., Hillman, A., Stancliffe, R.J., Knox, M., Whitaker, L. i Parmenter, T. (2010). The role of informal networks in providing effective work opportunities for people with intellectual disability. *WORK: A Journal of Prevention, Assessment and Rehabilitation*, nr 36, 227–237.
- Dzindzio-Zajęc, A. (2014). *Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie uczestniczących w warsztacie terapii zajęciowej*. Niepublikowana praca dyplomowa. Instytut socjologii, Państwa Wyższa Szkoła Wschodnioeuropejska, Przemysł.
- Eggleton, I., Robertson, S., Ryan, J. i Kober, R. (1999). The impact of employment on the quality of life of people with an intellectual disability. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 13, 95–107.
- Europejska Karta Społeczna (Dz.U. 1999.8.67).
- Europejska Unia Zatrudnienia Wspomaganego (2013a). *Broszura informacyjna i standardy jakości*. Warszawa: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.
- Europejska Unia Zatrudnienia Wspomaganego (2013b). *Zbiór praktycznych wskazówek*. Warszawa: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.
- Fabian, E. (1992). Supported employment and the quality of life: does a job make a difference? *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 36, 84–97.
- Felce, D. i Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in Development Disabilities*, 16, 51–74.
- Finogenow, M. (2011). Zadowolenie z życia w okresie przejścia na emeryturę - uwarunkowania socjodemograficzne. W: L. Golińska i E. Bielawska-Batorowicz (red.), *Rodzina i praca w warunkach kryzysu* (s. 335–350). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Firkowska-Mankiewicz, A. (1999). Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie – prezentacja QOL – Kwestionariusza Jakości Życia. *Sztuka leczenia*, 5(3), 15–21.
- Firkowska-Mankiewicz, A. (2005). XII. Międzynarodowy Kongres IASSID – Towards Mutual Understanding: Person, Environment, Community (Osoba – Środowisko – Społeczeństwo na rzecz wspólnego porozumienia). *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, Nr 1, 203–208.
- Firkowska-Mankiewicz, A. (2006). Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną – z podopiecznego na pełnoprawnego i niezależnego uczestnika życia społecznego. W: B.E. Abramowska (red.), *Z warsztatów terapii zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe. Materiały konferencyjne* (s. 11–23). Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Firkowska-Mankiewicz, A. (2015a). *Zatrudnienie a jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Indywidualizacja i kompleksowość. Raport podsumowujący realizację projektu pn. „Centrum Doradztwa Zawodowego i wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie – Centrum DZWONI” (realizowany w okresie 1.04.2014 r. do 31.03.15 r.). Raport nieopublikowany. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa.

Firkowska-Mankiewicz, A. (2015b). Niepełnosprawność intelektualna w Polsce z perspektywy socjologa medycyny. W: A. Ostrowska i M. Skrzypek (red.), *Socjologia medycyny z perspektywy półwiecza* (s. 309–330). Warszawa: Wydawnictwo IFIS PAN.

Firkowska-Mankiewicz, A. (2018). Środowisko życiowe a jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: J. Głódowska, K. Sipowicz i I. Patejuk-Mazurek (red. nauk.), *Tradycja i współczesność pedagogiki specjalnej w tworzeniu społeczeństwa dla wszystkich. W 95-lecie Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej* (s. 248–265). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Firkowska-Mankiewicz, A., Wołowicz-Ruszkowska A. i Zakrzewska, M. (2017). Zatrudnienie a jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Trochimiałk i M. Wolan-Nowakowska (red.), *Zatrudnienie wspomagane szansą na samodzielność osób z niepełnosprawnością* (s. 175–193). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Gałkowski, T. i Kiwerski, J. (red.). (1986). *Encyklopedyczny słownik rehabilitacji*. Warszawa: PZWL.

Garbat, M. (2013a). *Aktywizacja Zawodowa Osób Z Niepełnosprawnością - Bariery i koszty*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.

Garbat, M., (2013b). Geneza i rozwój rehabilitacji zawodowej oraz zatrudniania osób z niepełnosprawnością na ziemiach polskich. W: A. Paszkowicz i M. Garbat (red.), *Osoby z niepełnosprawnościami w polityce społecznej* (t. 1, s. 19–35). Zielona Góra: Polskie Towarzystwo Ekonomiczne.

Garbat, M. (2015a). Rehabilitacja zawodowa i zatrudnienie chronione osób z niepełnosprawnościami w Polsce – geneza, rozwój i stan obecny. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, Nr 1(14), 79-104.

Garbat, M. (2015b). *Historia niepełnosprawności. Geneza i rozwój rehabilitacji, pomocy technicznych oraz wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami*. Gdynia: Wydawnictwo Novae Res.

Garbat, M. (2017). System rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Ewolucja, struktura i finansowanie. W: M. Garbat i M.A. Paszkowicz (red. nauk.), *Osoby z niepełnosprawnością w polityce społecznej. Tom 2: 25-lecie systemu rehabilitacji zawodowej i społecznej w Polsce* (s. 35–57). Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.

Gąciarz, B. (2014a). Przemysleć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej. *Studia Socjologiczne*, 2(213), 15–42.

Gąciarz, B. (2014b). Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej. W: B. Gąciarz i S. Rudnicki (red.), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej* (s. 17–43). Kraków: Wydawnictwo AGH.

Gąciarz, B. i Giermanowska, E., Sobiesiak, P. (2009). Wprowadzenie. Postawy pracodawców a polityka integracji osób niepełnosprawnych. W: B. Gąciarz i E. Giermanowska (red.), *Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenie pracodawców* (s. 9–22). Warszawa: Fundacja Instytut Spraw Publicznych.

- Gąciarz, B. i Bartkowski, J. (2014). Położenie społeczno-ekonomiczne niepełnosprawnych w Polsce na tle sytuacji osób niepełnosprawnych w krajach Unii Europejskiej. *Niepełnosprawność. Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 2(11), 20–43.
- Giddens, A. (2012). *Socjologia. Wydanie nowe*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Giermanowska, E. (2007). Zatrudnienie młodych osób niepełnosprawnych w opiniach pracowników Powiatowych Urzędów Pracy. W: E. Giermanowska (red.), *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia* (s. 65–97). Warszawa: Fundacja Instytut Spraw Publicznych.
- Giermanowska, E. (2009). Postrzeganie niepełnosprawnych pracowników i uwarunkowania ich zatrudnienia a zarządzanie personelem w organizacjach. W: B. Gąciarz i E. Giermanowska (red.), *Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenie pracodawców* (s. 64–69). Warszawa: Fundacja Instytut Spraw Publicznych.
- Giermanowska, E. (2016). Niepełnosprawny jako pracownik i pracodawca. W: E. Zakrzewska-Manterys i J. Niedbalski (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji* (s. 67–98). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytet Łódzki.
- Główny Urząd Statystyczny. (2012). *Raport z wyników. Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Główny Urząd Statystyczny. (2016). *Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Główny Urząd Statystyczny. (2020). *Aktywność ekonomiczna ludności Polski III kwartał 2019 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny. Pobrane z: <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/rynek-pracy/pracujacy-bez-robotni-bierni-zawodowo-wg-bael/aktywnosc-ekonomiczna-ludnosci-polski-iii-kwartał-2019-roku,4,35.html>.
- Goffman, E. (2005). *Piętno. Rozważanie o zranionej tożsamości*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Golinowska, S. (2004). *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych. Ocena działań instytucji. Raport IPiSS*. Zeszyt nr 25. Warszawa: Instytut Pracy i Prac Socjalnych.
- Golinowska, S. i Sowa, A. (2016). Definiowanie niepełnosprawności. W: M. Anasz, J. Wojtyńska i H. Drachal (red.), *Rehabilitacja – Wsparcie – Inkluzja* (s. 25–29). Warszawa: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.
- Griffin, C.C., Hammis, D., Geary, T. i Sullivan, M. (2008). Customized Employment: Where We Are; Where We're Headed. *Journal of Vocational Rehabilitation*, nr 28, 135–139.
- Hagner, D., Rogan, P. i Murphy, S. (1992). Facilitating natural supports in the workplace: Strategies for support consultants, *Journal of Rehabilitation*, 58, 29–34.
- Halpern, A. S., Close, D. W. i Nelson, D. J. (1986). *On my own. The impact of semi-independent living programs for adults with mental retardation*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Inge, K. J., Banks, P. D., Wehman, P., Hill, J. W. i Shafer, M. S. (1988). Quality of life for individuals who are labelled mentally retarded: Evaluating competitive employment versus sheltered workshop employment. *Education and Training in Mental Retardation*, 6, 97–104.
- Jajor, A., Zadrożna, A. (2010). *Zadowolenie osób niepełnosprawnych z pracy. Raport*. Warszawa: TNS OBOP dla Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Pobrane z: https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/z/7775_Zadowolenie_osob_niepelnosprawnych_z_pracy_raport_2010.pdf.

- Janocha, W. (2008). *Poczucie sensu życia osób z niepełnosprawnością*. Kielce: Wydawnictwo Jedność.
- Januszek, H. i Sikora, J. (1998). *Socjologia pracy*. Poznań: Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej.
- Juros, A. (1997). Poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością a obraz gminy. W: A.K. Juros i W. Otrębski (red.), *Integracja osób niepełnosprawnych w społeczności lokalnej* (s. 297–309). Lublin: Fundacja Środkowoeuropejskie Centrum Ekonomii Działania Społecznego.
- Kaca K., Woźniak P. (2015). „Wytyczne dotyczące świadczenia usług przez trenera pracy. Zestaw III. Zestaw narzędzi do monitorowania i zarządzania pracą trenera pracy”. Warszawa: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.
- Karta praw osób niepełnosprawnych (M.P. 1997 nr 50 poz. 475).
- Kasprzak, E. (2013). *Poczucie jakości życia pracowników realizujących różne wzory kariery zawodowej*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Kasprzak, E. i Michalak, M. (2016). Zajęcie, kariera, powołanie – typowa czy specyficzna orientacja zawodowa pracowników z niepełnosprawnością? *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, Nr 2 (32), 67–85.
- Kijak, R. (2013). *Niepełnosprawność intelektualna. Między diagnozą a działaniem*. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Knox, M. i Parmenter, T.R. (1993). Social networks and support mechanisms for people with mild intellectual disability in competitive employment. *International Journal of Rehabilitation Research*, nr 16, 1–12.
- Knox, M., Mok, M. i Parmenter, T. R. (2000). Working with the experts: Collaborative research with people with an intellectual disability. *Disability & Society*, nr 15, 49–61.
- Kober, R. (2010). The Effect of Employment on the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature. W: R. Kober (red.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice* (s. 127–136). Dordrecht: Springer.
- Kober, R. i Eggleton, I. (2005). The effects of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 756–760.
- Kober, R. i Eggleton, I. (2009). Using Quality of Life to Evaluate Outcomes and Measure Effectiveness. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities Volume*, 6(1), 40–51.
- Kober, R. i Eggleton, I.R.C. (2010). Using QOL to Assess Performance. W: R. Kober (ed.). *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice* (s. 61–70). Dordrecht: Springer.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. 1997 nr 78 poz. 483).
- Konwencja Nr 159 Międzynarodowej Organizacji Pracy z dnia 20 czerwca 1983 r. (Dz.U. 05.43.412).
- Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012, poz. 1169).
- Kostrubiec, S. (2001). *Osoby niepełnosprawne na rynku pracy w 2000 roku*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Kostrzewski, J. i Zasepa, E. (2007). Zakres i jakość doświadczeń zawodowych a poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: E. Zasepa i S. Śląski (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Wybrane zagadnienia* (s. 19–42). Kraków: Wyd. Naukowe AKAPIT.

- Kościelska, M. (1981). Rozwój osobowości a upośledzenie umysłowe. W: T. Gałkowski (red.), *Zaburzenia osobowości dzieci i młodzieży* (s. 48–63). Warszawa: Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem.
- Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kowalik, S. (1989). *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa: PWN.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Kowalik, S. (2008). Estetyzacja życia codziennego a jakość życia człowieka. W: R. Derbis (red.), *Jakość życia. Od wykluczonych do elity* (s. 35–56). Częstochowa: Wydawnictwo AJD.
- Kowalska, M. i Szemik, S. (2016). Zdrowie i jakość życia a aktywność zawodowa. *Medycyna Pracy*, 67(5), 663–671.
- Krause, A. (2016). Normalizacja versus waloryzacja ról społecznych. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, nr 21, 58–65.
- Krause, A., Żyta, A. i Nosarzewska, S. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”.
- Kubicki, P. (2017). *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza SGH.
- Kublicka, M., Łukasiewicz A. i Stronkowski, P. (2014) *Badanie monitoringowe sektora ekonomii społecznej oraz jakości wsparcia i efektów działania w obszarze reintegracji społecznej i zawodowej podmiotów ekonomii społecznej ze wskazaniem rekomendacji dla systemu monitoringu*. Szczecin: Centrum Rozwoju Społeczno-Gospodarczego Przedsiębiorstwo Społeczne Sp. z o.o. na zlecenie: Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Poznaniu. Pobrane z: <http://docplayer.pl/39251017-Centrum-rozwoju-spoleczno-gospodarczego-przedsiębiorstwo-spoleczne-sp-z-o-o.html>.
- Kukla, D., Duda, W. i Czerw-Bajer, M. (2011). *Osoby niepełnosprawne w systemie edukacji i poradnictwie zawodowym*. Warszawa: Wydawnictwo Delfin.
- Kukulak-Dolata, I. i Poliwczyk, I. (2015). Profile społeczno-demograficzne osób niepełnosprawnych a ich aktywność zawodowa. *Polityka Społeczna*, nr 3(492), 5–12.
- Kurowski, K. (2012). Niepełnosprawność i osoba niepełnosprawna – od medycznego do społecznego modelu niepełnosprawności. W: A. Błaszczak (red.), *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Monografia* (s. 8–15). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Laboratorium Badań Społecznych Sp. z o.o. (2014). *Badanie sytuacji warsztatów terapii zajęciowej. Raport końcowy z badania*. Warszawa: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Pobrane z: <https://www.pfron.org.pl/instytucje/badania-i-analizy-naukowe/pozostale-badania-i-analizy-pfron/>.
- Lindyberg, I. (2017). Warsztat Terapii Zajęciowej w doświadczeniach dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, Nr 25/2017, 87–101.
- Lindstrom, L., Doren, B., Metheny, J. i Johnson, P., (2007). Transition to Employment: Role of the Family in Career Development. *Council for Exceptional Children*, nr 73, 348–366.
- Lubrańska, A. i Wochna, M. (2015). Jakość życia w okresie późnej dorosłości. *Edukacja Dorosłych 2015*, nr 1(72), 145–160.

Lynch, A. (2006). Zatrudnienie wspomagane na otwartym rynku pracy (supported employment). W: B.E. Abramowska (red.), *Z warsztatów terapii zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe. Materiały konferencyjne* (s. 51–72). Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Lynch, Ch. (2007). *Szansa na więcej możliwości: wykład o zatrudnieniu wspomaganym*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Łaś, H. (2004). Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną – implikacje do systemu wsparcia społecznego i edukacyjnego. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną t. II: Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 13–26). Kraków: Wydawnictwo „Impuls”.

Maj, K. (2007). O potrzebie badań nad aktywnością zawodową osób z ograniczoną sprawnością. W: A. Brzezińska, Z. Woźniak i K. Maj (red.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy* (s. 13–21). Warszawa: Wydawnictwo SWPS „Academica”.

Majewski, T. (1995). *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Centrum Badawczo-Rozwojowe Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Majewski, T. (2006). *Zatrudnienie wspomagane osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo – Rehabilitacyjna.

Majewski, T. (2006). Praca zawodowa – ważny wyznacznik jakości życia osób niepełnosprawnych (polityka Unii Europejskiej wobec zatrudniania osób niepełnosprawnych). W: Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie* (s. 29–38). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Majewski, T. (2011). Międzynarodowe doświadczenia w zakresie zatrudnienia wspomaganego osób niepełnosprawnych. W: *Zatrudnienie wspomagane. Materiały konferencyjne* (s. 9–23). Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa.

Mariański, J. (1993). Jakość życia. W: W. Piwowarski (red.), *Słownik katolickiej nauki społecznej* (s. 73–74). Warszawa: Instytut Wyd. „Pax”, Wyd. Misjonarzy Klaretynów PALABRA.

Matson, J. L. i Rusch, F. R. (1986). Quality of life: Does competitive employment make a difference? W: F. R. Rusch (ed.), *Competitive employment issues and strategies* (s. 331–337). Baltimore: Paul H. Brookes.

McCarron, M., Lombard-Vance, R., Murphy, E., May, P., Webb N., Sheaf, G., McCallion, P., Stancliffe, R., Normand, C., Smith, V., O’Donovan, M.A. Effect of deinstitutionalisation on quality of life for adults with intellectual disabilities: a systematic review. *BMJ Open*, 2019, s. 1–19.

McConkey, R. i Mezza, F., (2001). Employment aspirations of people with learning disabilities attending day centres. *Journal of Learning Disabilities*, nr 5, 209–310.

McCuller, W.J., Sussman, S., Holiday, K., Craig, S. i Dent, C.W. (2002). Tracking procedures for locating high-risk youth. *Evaluation & the Health Professions*, nr 25, 345–362.

Migliore, A., Grossi, T., Mank, D. i Rogan P., (2008). Why do adults with intellectual disabilities work in sheltered workshops? *Journal of Vocational Rehabilitation*, nr 28, 29–40.

Migliore, A., Mank, D., Grossi, T. i Rogan P., (2007). Integrated employment or sheltered workshops: Preferences of adults with intellectual disabilities, their families, and Staff. *Journal of Vocational Rehabilitation*, nr 26, 5–19.

- Milewski, R. (1997). *Elementarne zagadnienia ekonomii*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Milewski, R. i Kwiatkowski, E. (2018). *Podstawy ekonomii*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Mrugalska, K. (1996). Osoby z upośledzeniem umysłowym. W: K. Mrugalska (red.), *Osoby upośledzone fizycznie lub umysłowo* (s. 55–76). Warszawa: Centrum Rozwoju Służb Społecznych.
- Mrugalska, K. (1998). Osoby z upośledzeniem umysłowym. W: B. Szczepanowska, A. Ostrowska (red.), *Problemy niepełnosprawności w poradnictwie zawodowym. Zeszyty Informacyjno-Metodyczne Doradcy Zawodowego* (s. 117–144). Warszawa: Krajowy Urząd Pracy.
- Mrugalska, K. (1999). Zakłady Aktywności Zawodowej – formą rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnienia osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności. W: W. Otrębski (red.), *System wsparcia aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych. Założenia, elementy, zasady organizacji* (s. 109–125). Lublin: Fundacja Między Nami.
- Mrugalska, K. (2006). Koncepcja Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w systemie aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną powodującymi potrzebę szczególnego wsparcia. W: B. E. Abramowska (red.), *Z warsztatów terapii zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe. Materiały konferencyjne* (s. 139–148). Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Mrugalska, K. (2008). Koncepcja Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną jako ogniwo w systemie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: Raport podsumowujący działalność Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie (s. 22–26). Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Mrugalska, K. (2015). Myślenie konwencyjne jako droga do innowacyjności w obszarze aktywności zawodowej. W: *Indywidualizacja i kompleksowość. Raport podsumowujący realizację projektu pn. Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie – Centrum DZWONI*. Raport nieopublikowany, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa.
- Mrugalska, K., Zakrzewska, M. (2014). Równość i różnorodność. *Społeczeństwo dla wszystkich*, Nr 4(52), 4–7.
- Nałęcz, S. i Pawlak, M. (2008). Zakłady aktywności zawodowej. W: S. Nałęcz, *Gospodarka społeczna w Polsce. Wyniki badań 2005-2007* (s. 234–255). Warszawa: Instytut Studiów Politycznych PAN.
- Nieradko-Iwanicka, B. i Iwanicki, J. (2010). Warsztat terapii zajęciowej: geneza, rozwój, zadania, perspektywy. *Probl Hig Epidemiol* 91(2), 332–334.
- Nosal, P. i Wasilewska, N. (2016). Niepełnosprawny jako pracujący w systemie ekonomii społecznej. W: E. Zakrzewska-Manterys i J. Niedbalski (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji* (s. 147–176). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Nowak, A. (2018). Działania na rzecz ochrony praw osób z niepełnosprawnością- propozycje zmian. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, Nr 30, 11–24.
- Nowak, B. (2010). *Podmiotowe i społeczno-edukacyjne uwarunkowania poczucia jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym*. Pobrane z: https://ruj.uj.edu.pl/xmlui/bitstream/handle/item/41475/nolak_podmiotowe_i_spoecznoedukacyjne_uwarunkowania_poczucia_jakosci_zycia_2010.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Nowak, B. (2014). Uwarunkowania poczucia jakości życia osób upośledzonych umysłowo. *Szkoła Specjalna*, 2/2014, 98–110.

Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej. Raport z badania. Stowarzyszenie Na Tak (2016). Poznań: Obserwatorium Integracji Społecznej ROPS. Pobrane z: rops.poznan.pl/wp-content/uploads/2016/03/RAPORT_Jakość-życia-dorosłych-osób-z-niepełnosprawnością-intelektualną.pdf

Olson, D., Cioffi, A., Yovanoff, P. i Mank, D. (2001). Employers perceptions of employees with mental retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation*, nr 16, 125–133.

Ossowski, R. (1999). *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP.

Ossowski, R. (2004). Jakość życia- efektywne pełnienie ról rodzinnych i zawodowych jako wskaźnik udanej rehabilitacji. W: M. Kościelska i B. Aouil (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca* (s. 21–35). Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego.

Ostrowska, A. (2015). *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.

Ostrowska, A. i Sikorska, J. (1996). *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.

Ostrowska, A., Sikorska, J. i Gąciarz, B. (2001). *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.

Otrębski, W. (2001). *Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy. Psychospołeczne korelaty poziomu kompetencji zawodowych osób z lekkim i umiarkowanym upośledzeniem umysłowym*. Lublin: Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.

Otrębski, W. (2007). Zakres i jakość doświadczeń zawodowych a poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: E. Zasepa i S. Ślaski (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Wybrane zagadnienia* (s. 43–76). Kraków: Wydawnictwo Naukowe AKAPIT.

Parchomiuk, M. (2005). Dorosłość osób z upośledzeniem umysłowym – wybrane aspekty. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 4, 3–19.

Parchomiuk, M. (2014). „Nic o nas bez nas”. Udział osób z niepełnosprawnością intelektualną w badaniach. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(25), 35–54.

Parchomiuk, M. (2019). Badania z udziałem osób niepełnosprawnych intelektualnie. Problemy metodologiczne i etyczne. *Roczniki Pedagogiczne*, tom 11(47), numer 3, s. 73–95.

Parmenter, T. R. (2013). *Promowanie możliwości szkolenia i zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną – doświadczenia międzynarodowe*. Warszawa: Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.

Pasik, M. (2008). Osobowościowe wyznaczniki zadowolenia z życia w wieku emerytalnym. W: L. Golińska i B. Dudek (red.), *Rodzina i praca z perspektywy wyzwań i zagrożeń* (s. 309–320). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Paszkwicz, M.A. (2013). Zatrudnienie osób z niepełnosprawnościami: Ku otwartemu rynkowi pracy. W: M.A. Paszkwicz i M. Garbat (red.), *Osoby z niepełnosprawnościami w polityce społecznej* (s. 37–62). Zielona Góra: Polskie Towarzystwo Ekonomiczne.

Pawłowska-Cyprysiak, K., Konarska, M. i Żońnierczyk, D. (2013). Uwarunkowania jakości życia osób niepełnosprawnych ruchowo. *Medycyna Pracy*, 64(2), 227–237.

- Pentor Research International S.A. (2006). *Gmino, jaka jesteś? Badanie działalności gmin na rzecz osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Pobrane z: https://www.pfron.org.pl/fileadmin/ftp/dokumenty/UE/Gmino_jaka_jestes/samorzady_gminne.pdf
- Pentor Research International (2009). *Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Raport końcowy, część 6. Perspektywa osób z upośledzeniami umysłowymi*. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Pobrane z: https://www.pfron.org.pl/fileadmin/ftp/dokumenty/Badania_i_analzy/Raport_CZESC_6z6_N_umyslowa_final.pdf.
- Piotrowicz, J. R. (2004). *Poczucie jakości życia w percepcji osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym*. Nieopublikowana rozprawa doktorska, Wydział Nauk Pedagogicznych, Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Poliwczak, I. (2007). *Wyrównanie szans osób niepełnosprawnych na rynku pracy*. Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna.
- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka (rezolucja Zgromadzenia Ogólnego ONZ 217 A (III) z dnia 10 grudnia 1948 r.).
- Praca i niepełnosprawność: udana integracja. Poradnik z doświadczeń belgijskich (2008)*. L. Czarkowska (tłum.). B.E. Abramowska (red.). Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Prusisz, G. (2008). *Rola rodziny w procesie aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną*. W: Raport podsumowujący działalność Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Przeźwiński, M. i Wiater, E. (2017). *Zatrudnienie wspomagane stan obecny- perspektywy*. W: B. Trochimiak i M. Wolan-Nowakowska (red.), *Zatrudnienie wspomagane szansą na samodzielność osób z niepełnosprawnością* (s. 26–30). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Raphael, D., Brown, I. i Renwick, R. (1999). Psychometric properties of the full and short versions of the Quality of Life Instrument Package: results from the Ontario province-wide study. *International Journal of Disability Development and Education*, 46(2), 157–168.
- Rapley, M. i Hopgood, L. (1997). Quality of life in a community-based service in rural Australia. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, nr 22, 125–141.
- Renwick, R. i Brown, I. (1996). Being, belonging, becoming: The Centre for Health Promotion model of quality of life. W: R. Renwick, J. Brown & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications* (s. 75–88). Thousand Oaks: CA.
- Rogan, P., Banks, B. i Howard, M. (2000). Workplace supports in practice: As little as possible, as much as necessary. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, nr 15, 2–11.
- Roszevska, K. (2012). *Zatrudnienie i aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnościami*. W: A. Błaszczak (red.), *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Monografia* (s. 49–55). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 8 września 1992 r. w sprawie szczegółowych zasad tworzenia, działania i finansowania warsztatów terapii zajęciowej (Dz. U.1992 Nr 71 poz. 357).
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 21 stycznia 2000 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej (Dz.U. 2000 Nr 6 poz. 77).

Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej (Dz.U. Nr 63 poz. 587).

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 14 grudnia 2007 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej (Dz.U. 2007 Nr 242, poz. 1776).

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 17 lipca 2012 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej (Dz.U. 2012 poz. 850).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 lipca 2015 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz. U. 2015 poz. 1113).

Rymsza, M. (2016). Niepełnosprawny jako aktywny obywatel- problematyka integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce. W: J. Niedbalski i E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji* (s. 13–46). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Rymsza, M. (2013). *Aktywizacja w polityce społecznej. W stronę rekonstrukcji europejskich Welfare States?* Warszawa: Wydawnictwo IFIS PAN.

Sadowska, Sł. (2006). *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*. Kraków: Wydawnictwo „Impuls”.

Saunders, S. L. i Nedelec, B. (2014). What work means to people with work disability: A scoping review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 24(1), 100–110.

Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 116–127.

Schalock, R. L. i Lilley, M. A. (1986). Placement from community-based mental retardation programs: How well do clients do after 8 to 10 years. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 669–676.

Schalock, R. L., Keith, K. D, Hoffman, K. (1990). *Quality of Life Questionnaire Standardization Manual*. Mid-nebraska Mental Retardation Services, Inc, Hastings, NE.

Schalock, R.L. i Keith, K.D. (1993). *Quality of life manual*. Hastings, NE: Self Published.

Schalock, R.A., Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation. Washington: DC.

Schalock, R.L., Borthwick-Duffy S.A., ... Yeager M.H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington: American Association Intellectual and Developmental Disabilities.

Sękowski, A. (2006). Postawy społeczne a poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych. W: Z. Pałak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie* (s.29–38). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Siciński, A. (1976). *Styl życia. Koncepcje i propozycje*. Warszawa: PWN.

Siciński, A. (2002). *Styl życia. Kultura. Wybór. Szkice*. Warszawa: Wydawnictwo IFIS PAN.

Sinnott-Oswald, M., Gliner, J.A. i Spencer, K.C. (1991). Supported and sheltered employment: Quality of life issues among workers with disabilities. *Education and Training in Mental Retardation*, 26, 388–397.

- Smoleń, R. i Sękowski, A. (2008). Ocena poczucia jakości życia u osób z upośledzeniem umysłowym w kontekście zmiennych psychospołecznych. W: P. Francuz i W. Otrębski (red.), *Studia z psychologii w KUL* (t. 15, s. 157–184). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Sochańska-Kawiecka, M., Zakrzewska-Manterys, E., Kołakowska-Seroczyńska, Z., Zielińska, D. i Ziewiec P. (2016). *Ewaluacja wejścia osób niepełnosprawnych na otwarty rynek pracy realizowane-go w ramach zlecania realizacji zadań*. Badania Społeczne Marzena Sochańska-Kawiecka na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Pobrane z: https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/7007_Raport_ewaluacja_wejscia_ON_na_otwarty_rynek_pracy.pdf?utm_campaign=pfron&utm_source=df&utm_medium=download.
- Sompolska-Rzechuła, A. (2013). Jakość życia jako kategoria ekonomiczna. *Folia Pomeranae Universitatis Technologiae Stetinensis. Oeconomica*, nr 301(71), 127–140.
- Speck, O. (2005). *Niepełnosprawni w społeczeństwie*. Podstawy ortopedagogiki. przeł., W. Zeidler, A. Skrzypek, D. Gącza i D. Szarkowicz. Gdańsk: GWP.
- Stasiak, M. (2012). Między kalectwem a normalnością. Indywidualny model niepełnosprawności w Polsce lat 50. i 60. na przykładzie niepełnosprawnych po polio. *Rocznik Antropologii Historii, rok II, nr 1(2)*, 211–230.
- Stelter, Ż. (2009). *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Straś-Romanowska, M. (2002) *Rozwój człowieka a rozwój osobowy*, *Studia Psychologica*, nr 3, 91–104.
- Szabała, B. (2011). Jakość życia a poczucie osamotnienia młodzieży z lekkim upośledzeniem umysłowym. W: Z. Palak, M. Piątek, A. Róg i B. Zięba-Kołodziej (red.), *Jakość życia młodzieży ze środowisk zagrożonych patologią społeczną* (s. 203–228). Tarnobrzeg: Wydawnictwo Naukowe PWSZ.
- Szeroczyńska, M. (2008). Niepełnosprawność i osoba niepełnosprawna. W: A. M. Waszkielewicz (red.), *Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (s. 12–25). Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.
- Śmigiel, R. (2011). Aspekty medyczne w opiece nad osobami dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań - krytyka podejść - propozycje rozwiązań* (s. 317–334). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Światowa Organizacja Zdrowia (2001, 2009). *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*. Warszawa: Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.
- Tasse, M.J., Schalock, R.L., Balboni, G., ... Zhang, D. (2012). The Construct of Adaptive Behavior: Its Conceptualization, Measurement, and Use in the Field of Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, Vol. 117, No. 4, s. 291–303. Pobrane z: <http://www.web.teaediciones.com/Ejemplos/Construct%20of%20Adaptive%20Behavior.pdf>
- Tatarkiewicz, W. (1979). *O szczęściu*. Warszawa: PWN.
- TNS OBOP.(2010). *Zadowolenie osób niepełnosprawnych z pracy. Raport TNS OBOP dla Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych*. Warszawa: TNS OBOP
- Tobiasz-Adamczyk, B. (1996). Jakość życia w naukach społecznych i medycynie. *Sztuka Leczenia*, 2, 33–40.
- Tobiasz-Adamczyk, B. (1999). Jakość życia: zakres badań w perspektywie socjologicznej. *Sztuka leczenia*, 5(3), 9–13.

Tobiasz-Adamczyk, B., Szafraniec, K. i Bajka, J. (1999). *Zachowanie w chorobie*. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta. Kraków: Wydawca Collegium Medicum UJ.

Tuckerman, P., Smith, R. i Borland, J. (1999). The relative cost of employment for people with a significant intellectual disability: The Australian experience. *Journal of Vocational Rehabilitation*, nr 13, 109–116.

Twardowski, A. (2018). Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna. *Studia Edukacyjne*, nr 48, 97–114.

Ustawa z dnia 9 maja 1991 r. o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (Dz.U. 1991 Nr 46 poz. 201).

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 1997 nr 123 poz. 776 z późn. zm.).

Ustawa o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy (Dz.U. 2004 Nr 99 poz. 1001 z późn. zm.).

Verdonschot, M.M., de Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx, W.H. i Curfs, L.M. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, nr 53, 303–318.

Verdugo, M.A., Jordan de Urries, F.B., Jenaro, C., Caballo, C. i Crespo, M. (2006). Quality of Life of Workers with an Intellectual Disability in Supported Employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19 (4), 309–316.

Verdugo, M.A., Martin-Ingelmo, R., Jordan de Urries, F.B., Vicent, C. i Sánchez, M.C. (2009). Impact on quality of life and self-termination of a national program for increasing supported employment in Europe, „*Journal of Vocational Rehabilitation*”, nr 31, s. 55–64.

de Walden-Gałaszko, K. (1994). Jakość życia – rozważania ogólne. W: K. de Walden-Gałaszko i M. Majkowicz (praca zbiorowa pod red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej* (s. 13–39). Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.

Wapiennik, E. (2005). *Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostęp do edukacji i zatrudnienie*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

WHOQOL, (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409.

Wielka Encyklopedia PWN, (2001). Tom 1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Wilmowska-Pietruszyńska, A. i Bilski, D. (2013). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, Nr 2(7), 5–20.

Włodek, E. (2012). Terapeutyczne znaczenie aktywizacji osób niepełnosprawnych. W: B. Grochmal-Bach (red.), *Pedagogiczne refleksje nad życiem i śmiercią* (s. 61–97). Kraków Wydawnictwo WAM.

Wojtasiak, E. (2017). Zadania warsztatów terapii zajęciowej a zatrudnienie wspomagane. W: B. Trochimiak i M. Wolan-Nowakowska (red.), *Zatrudnienie wspomagane szansą na samodzielność osób z niepełnosprawnością* (s. 74–90). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Wolan-Nowakowska, M. (2013). *Młodzież w sytuacji planowania kariery zawodowej. Badanie porównawcze uczniów z dysfunkcją narządu ruchu i pełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

- Wolan-Nowakowska, M. (2019). Osoba z niepełnosprawnością intelektualną jako klient urzędu pracy. Model naturalnej asystentury. W: *Edukacja ustawiczna dorosłych*. 1(104) (s. 51–62). Radom: Sieć Badawcza ŁUKASIEWICZ – Instytut Technologii Eksploatacji Wydawnictwo Naukowe.
- Wolan-Nowakowska, M. i Opiola, D. (2012). Możliwości i ograniczenia wykonywania pracy przez osoby z niepełnosprawnością. W: E. Wojtasiak i M. Wolan-Nowakowska, *Poradnictwo zawodowe w rehabilitacji osób niepełnosprawnych* (s. 30–43). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Wolska, D. (2011). Wpływ prawidłowego przystosowania społecznego na jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań* (s. 44–71). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Wołowicz-Ruszkowska, A. (2015). *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami*. W: M. Zima-Parjaszewska (red.), *Poradnik praktyczny* (s. 15–29). Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.
- Wołowicz-Ruszkowska, A. (2017). Niepełnosprawność intelektualna w ujęciu psychospołecznym. W: M. Zima-Parjaszewska i B. E. Abramowska (red.), *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Poradnik metodyczny dla profesjonalistów* (s. 13–30). Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.
- Wołowicz-Ruszkowska A. i Zakrzewska, M. (2016). *Zatrudnienie wspomagane a jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Raport z badania*. Materiał nieopublikowany. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Warszawa.
- Wołowicz, A., (2018). Badania partycypacyjne jako odpowiedź na założenia społecznego modelu niepełnosprawności, *Studia de Cultura*, nr 10 (1), 165–177.
- World Health Organization (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Genewa: World Health Organization.
- World Health Organization (2011). *The World Bank. World report on disability*. Geneva, Switzerland: WHO.
- Woźniak, Z. (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”.
- Wyczesany, J. (2005). Jakość życia mieszkańców domu pomocy społecznej. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 95–108). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Zakrzewska, M. (2017). Zatrudnienie wspomagane – niemożliwe staje się możliwe. W: B. Trochimiak i M. Wolan-Nowakowska (red.), *Zatrudnienie wspomagane szansą na samodzielność osób z niepełnosprawnością* (s. 31–50). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Zakrzewska, M. i Zima-Parjaszewska, M. (2015). Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w muzeum. W: *ABC Gość niepełnosprawny w muzeum* (s. 27–36). Warszawa: Narodowy Instytut Muzealnictwa i Ochrony Zbiorów.
- Zakrzewska-Manterys, E. (1995). *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*. Warszawa: Wydawnictwo Semper.
- Zakrzewska-Manterys, E. (2018). Zatrudnienie wspomagane – przejście z WZT do zatrudnienia w firmach na otwartym rynku pracy. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, Nr IV/(29), 51–63.

Zarocostas, J. (2005). Disabled still face hurdles in job market. The Washington Times. Pobrane z: <https://www.washingtontimes.com/news/2005/dec/4/20051204-112759-1170r/>

Zasępa, E. (2016). *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*. Warszawa-Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

Zasępa, E. i Kostrzewa, J. (2007). Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: E. Zasępa i S. Śląski (red. nauk.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Wybrane zagadnienia* (s. 19–42). Kraków: Wydawnictwo Naukowe „Akapit”.

Zasępa, E. i Wołowicz, A. (2010). *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Zawiślak, A. (2011). *Jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Delfin SA.

Zgierska, A. (2017). 25 lat Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności w Polsce – kamienie milowe i perspektywy rozwoju. *Wiadomości statystyczne, Rok LXII 12(679)*, 23–49.

Zielińska-Król, K. (2014). Rodzina w procesie wsparcia społecznego i zawodowego osoby niepełnosprawnej. *LABOR et EDUCATIO, nr 2/2014*, 79–89.

Zima-Parjaszewska, M. *Niepełnosprawność intelektualna jako przesłanka do dyskryminacji*. Tekst opracowany na II seminarium specjalistyczne pt. Niepełnosprawność ruchowa i intelektualna, jako przesłanki dyskryminacji w ramach Specjalistycznej Szkoły Facylitacji Społecznej na rzecz Przeciwdziałania Dyskryminacji, Towarzystwo Edukacji Antydyskryminacyjnej, Warszawa.

Zima-Parjaszewska, M. (2015). Status prawny osoby z niepełnosprawnością intelektualną w świetle Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami i innych aktów międzynarodowych. W: M. Zima-Parjaszewska (red.), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami. Poradnik praktyczny* (s. 31–64). Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.

Żółkowska, T. (2005). Rehabilitacyjny wymiar aspiracji osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 165–173). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Żółkowska, T. (2013). Społeczna (de)waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej. W: Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacji przestrzeni publicznej* (s. 40–64). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Żuraw, H. (2008). *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie ŻAK.

Żyła, A. (2014). Niepełnosprawność intelektualna – najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM-5, ICD-11 oraz AAIDD. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, nr 1/2014, 17–26.

Żyła, A. i Nosarzewska, S. (2006). Jakość życia osób niepełnosprawnych - wielość spojrzeń. W: Z. Pałak, A. Lewicka i A. Bujnowska (red.), *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne* (s. 17–23). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Żyła, A. i Ćwirynkało, K. (2013). Nowe kierunki i tendencje pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną – zmiany terminologiczne. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, tom 10, numer 10, 52–61.

Żyła, A. i Ćwirynkało, K. (2020). *Związki uczuciowe osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

Podziękowania

Serdecznie dziękuję życzliwym mi osobom – nie sposób wymienić tu wszystkich – za różnego rodzaju wsparcie moich działań oraz mnie osobiście w trakcie projektowania badań i pisanie tej pracy.

W sposób bardzo szczególny chciałabym wyrazić wdzięczność Pani prof. dr hab. Annie Firkowskiej-Mankiewicz za nieocenione wsparcie merytoryczne i konstruktywną krytykę, a przede wszystkim za ogromną życzliwość oraz otwartość na moje pomysły.

Dziękuję także za poświęcony czas i twórcze dyskusje Pani dr Agnieszce Wołowicz. Jej uwagi i przyjacielskie wsparcie wpłynęły na polepszenie przejrzystości konstrukcji pracy i klarowności wyводу.

Składam podziękowania Pani dr hab. prof. APS Danucie Annie Duch-Krzystoszek za konsultacje statystyczne oraz cenne uwagi dotyczące metodologii moich badań.

Oddzielne podziękowania kieruję do Pani dr hab. prof. UW r Beaty Cytowskiej oraz Pani dr hab. Prof. UO Danuty Wolskiej – recenzentek mojej pracy – które zgłosiły wiele cennych uwag.

Duże znaczenie w całej mojej pracy zawodowej odegrała Pani Krystyna Mrugałska, Prezes Honorowa Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną. Zawsze mnie wspierała i motywowała w planowanych przedsięwzięciach. Tak też się stało i teraz. Dziękuję.

Chciałabym też podziękować Pani Małgorzacie Gorący, Prezes Polskiej Federacji Za-trudnienia Wspomagane-go, za motywowanie mnie i wspieranie organizacyjne wszelkich podejmowanych przeze mnie działań.

Oczywiście wspierali mnie moi bliźsi i dalsi znajomi (czekając z niecierpliwością, ale też z ciekawością i nadzieją na ukończenie tego przedsięwzięcia), w tym moje nieocenione koleżanki – Marzena Bałtowska-Jucha i Marzena Gład-Skirzyńska – które znały projekt i doradzały mi na każdym etapie jego realizacji.

Szczególne podziękowania należą się osobom z niepełnosprawnością intelektualną, które uznały temat za ważny i zdecydowały się wziąć udział w badaniu. Bez Was ta praca by nie powstała.

Ogromne słowa wdzięczności za poświęcony czas przy prowadzeniu wywiadów kie-rują do całej zaangażowanej w proces badawczy kadry Warsztatów Terapii Zajęciowej, Zakładów Aktywności Zawodowej i Centrum DZWONI.

Wyrazy wdzięczności kieruję do Pani Barbary Abramowskiej, Dyrektorki Biura Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną. Jej opracowanie w tekście łatwym do czytania i rozumienia uczyniło treści zawarte

w pracy dostępnymi dla głównych zainteresowanych, czyli osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Na zakończenie dziękuję swoim bliskim: mężowi Tomaszowi, synowi Gustawowi i córce Łucji – to oni najbardziej odczuwali skutki mojego zaangażowania w przygotowanie tej pracy. Bez ich wsparcia i motywacji nigdy nie znalazłabym dość siły i czasu, by ją sfinalizować.



Dr Monika Zakrzewska – socjolożka, doktor nauk społecznych, doradczyni planowania kariery, ekspertka ds. Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ICF, wykwalifikowana trenerka (certyfikat Szkoły Trenerów Biznesu Grupy TROP).

Związana z trzecim sektorem od 2003 roku, w tym z Polskim Stowarzyszeniem na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną. Wiceprezesa Polskiej Federacji Zatrudnienia Wspomagane.

Inicjatorka i współtwórczyni wielu krajowych i ponadnarodowych projektów edukacyjnych, prozatrudnieniowych (w tym Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie Centrum DZWONI, Trener pracy jako sposób na zwiększenie zatrudnienia osób niepełnosprawnych) oraz innowacyjnych działań związanych z wykorzystaniem Klasyfikacji ICF w procesie diagnozy funkcjonalnej w zakresie edukacji, rehabilitacji i aktywizacji społeczno-zawodowej (w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, placówkach edukacyjnych, w warsztatach terapii zajęciowej, zakładach aktywności zawodowej i programach zatrudnienia wspomagane). Odpowiedzialna za wdrożenie Klasyfikacji ICF do działań aktywizujących dorosłe osoby z niepełnosprawnościami w Centrach Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną.

Praktyk z wieloletnim doświadczeniem, autorka licznych projektów szkoleniowych dotyczących planowania kariery osób z niepełnosprawnościami, oceny funkcjonalnej oraz zatrudnienia wspomagane. Współautorka rekomendacji do zmian systemowych w zakresie modernizacji programu przysposobienia do pracy uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, usługi trenera pracy oraz dostępności usług dla osób z niepełnosprawnościami.

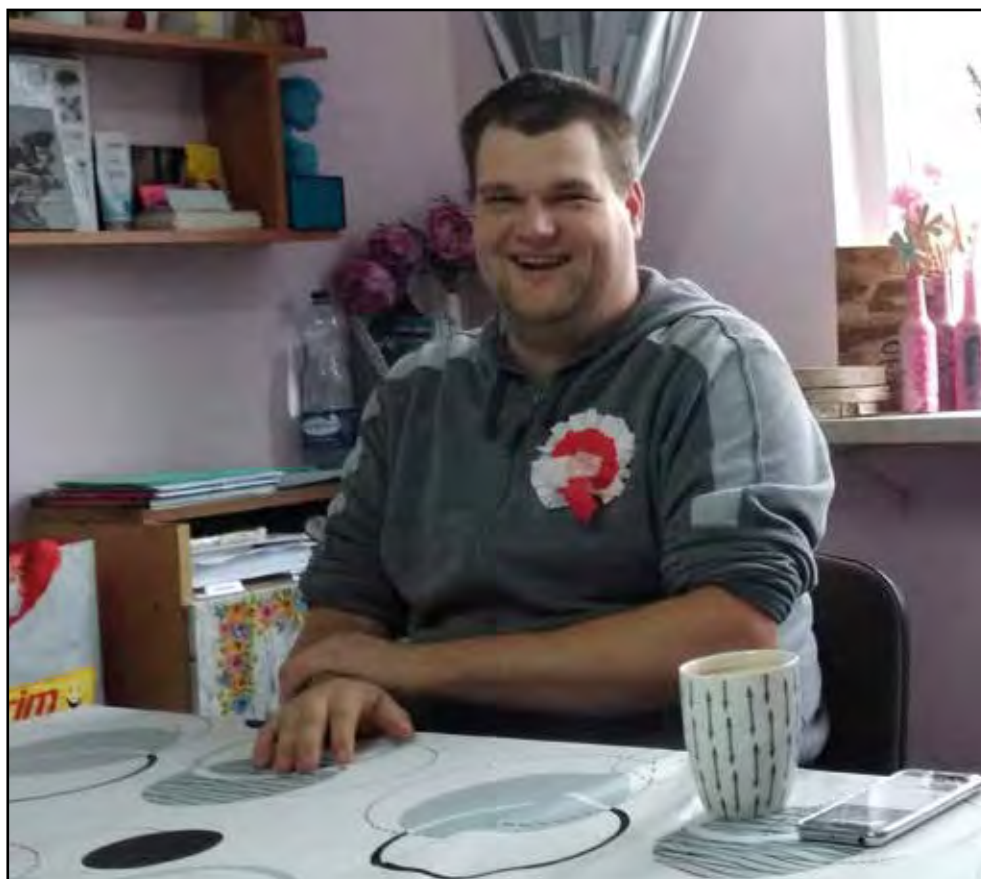
Członkini wielu zespołów eksperckich, m.in. Zespołu do spraw opracowania modelu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi przy Ministerstwie Edukacji Narodowej, Zespołu ds. przygotowania założeń do ustawy o zatrudnieniu wspomagane w Biurze Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.

Autorka i współautorka kilkudziesięciu publikacji i raportów dotyczących rynku pracy dla osób z niepełnosprawnościami, jakości życia oraz biopsychospołeczne modelu funkcjonowania i niepełnosprawności m.in. *Zatrudnienie wspomagane – niemożliwe staje się możliwe*, *Zatrudnienie a jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, *Planowanie kariery ucznia o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, *Przygotowanie trenerów pracy*.



Olga Pniewska

- Czym dla pani jest dobre życie?
- Dobre życie?... Że żyję, że mam pasje swoje, że... nie jestem smutna, tylko zawsze wesoła i mam dużo znajomych.
- A jakie to pasje?
- Mam swoje pasje, bo chcę tak naprawdę iść na kurs szycia, zdać ten kurs szycia i może, jak to się mówi, jak zdam ten kurs szycia, to może bym lepiej szyła, może po prostu bym szyła na przykład ubrania.



Paweł Grodzki

- **Czym jest dla pana dobre życie?**
- Dobre życie to, że mogę chodzić do Warsztatu, bo tu mogę wykonywać różne wytwory i spotykać się z kolegami.
- **Co panu kojarzy się z dobrym, szczęśliwym życiem?**
- Że mam pasję. Robię zdjęcia za pomocą swojego smartfonu, najczęściej przyrodę i zwierzęta.
- I cieszę się jak chodzę na spacerzy i kiedyś uczyłem się pływać na basenie.
- **A co jest dla pana ważne w życiu?**
- Ważna jest rodzina. Moja rodzina mnie wspiera, a ja chętnie pomagam mamie i tacie.

Tekst łatwy do czytania i zrozumienia – narzędzie dostępności informacji

Tekst łatwy do czytania i zrozumienia (Easy to Read and Understand, ETR) jest to sposób opracowania informacji przeznaczony dla osób z niepełnosprawnością intelektualną lub mających problemy z czytaniem i rozumieniem. Dobór słów, sposób formułowania zdań, kompozycja tekstu, rodzaj i wielkość czcionki, używane ilustracje lub symbole są zgodne z europejskimi standardami przygotowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia.

Tekst łatwy jest odpowiedzią na potrzebę dostępu do informacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, coraz częściej artykułowaną przez te osoby, oraz sposobem komunikowania się. Tworzenie tekstów łatwych wynika z Artykułów 9, 21 i 29 Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, a w polskim prawie zostało zapisane w Ustawie z dnia 19 lipca 2019 roku o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (wcześniej znalazło się w Rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 7 lutego 2008 roku w sprawie rodzajów zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym i dotyczyło jedynie możliwości dofinansowania przez PFRON opracowania tekstów wydawanych w publikacjach organizacji).

Dostosowaniem słowa pisanego do percepcji dorosłych osób z uszkodzonym centralnym układem nerwowym, podtrzymujących umiejętność czytania nabytą w wieku szkolnym, zajęto się pod koniec XX wieku równoległe w wielu państwach (i w wielu językach). W 2008 roku, po zakończeniu międzynarodowego projektu realizowanego przez europejską organizację parasolową Inclusion Europe z udziałem dziewięciu organizacji pozarządowych z siedmiu państw Unii Europejskiej, opracowano standardy tworzenia tekstu łatwego do czytania i zrozumienia. Publikację tę w 2010 roku przetłumaczyło i wydało Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. W 2012 roku Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (wtedy PSOUU) opracowało jej drugie wydanie¹¹⁰. Na następnych stronach znajduje się wersja łatwa do czytania i zrozumienia niniejszej rozprawy doktorskiej.

¹¹⁰ Informacja dla wszystkich. Europejskie standardy przygotowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia. (2010) Wydanie pierwsze, BON MPIPS <http://niepelnosprawni.gov.pl/container/publikacje/projektowanie-universalne/informacja-dla-wszystkich.pdf> (2012) Wydanie drugie, PSONI https://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/Informacja-dla-wszystkich-internet_0.pdf.

Monika Zakrzewska

Aktywność zawodowa a jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną

Tekst łatwy do czytania i zrozumienia



Opracowanie tekstu

Barbara Ewa Abramowska

Współpraca

Elżbieta Grądziel

Konsultacja dostępności

Anna Szczepanik



Spis treści

O czym jest ta książka	4
Badanie naukowe	5
Jakość życia	6
Część 1. Zadowolenie z życia	6
Część 2. Produktywność	7
Część 3. Niezależność	7
Część 4. Integracja ze społecznością	8
Osoby badane	8
Co wpływa na jakość życia	11
Wnioski	13

O czym jest ta książka

Ta książka jest o osobach z niepełnosprawnością intelektualną.

- O tym jak praca może zmieniać ich życie.
- O tym czy lepiej im się żyje jak pracują.
- Czy jest im tak samo dobrze jak nie pracują.



Autorka książki zrobiła najpierw badania naukowe.
W czasie **badania naukowych** zadaje się pytania na jakiś ważny temat.
Potem zbiera się odpowiedzi.
Myśli o tym.
Czyta bardzo dużo książek.
I pisze książkę lub artykuł na temat badań.



Autorka badała jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.
Jakość życia to wszystko co myślisz o swoim życiu i co czujesz.
Czy Twoje życie jest dobre czy złe.





Badanie naukowe

Autorka zaprosiła do badań bardzo dużo osób z niepełnosprawnościami.

Były to 3 grupy:

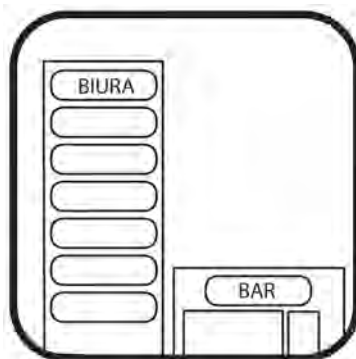
1. uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej, w skrócie WTZ
2. pracownicy zakładów aktywności zawodowej, w skrócie ZAZ
3. pracownicy z otwartego rynku pracy, wspierani w ramach zatrudnienia wspomaganego.



Otwarty rynek pracy to zwykłe firmy.

Na przykład biura, fabryki, sklepy. Może w nich pracować każdy kto chce i znajdzie pracę.

Osoby bez niepełnosprawności i osoby z niepełnosprawnościami.



Osoby z niepełnosprawnościami pracują na otwartym rynku pracy. Wspierają ich trenerzy pracy. Pomagają im też inni specjaliści. Taka praca ze wsparciem nazywa się **zatrudnieniem wspomaganym**.



Wszystkie badane osoby odpowiadały na pytania w ankiecie. **Ankieta** to lista z pytaniami. W ankiecie są też odpowiedzi do wyboru. Wybierasz odpowiedź która najbardziej pasuje do tego co myślisz i co czujesz.



Jakość życia

Badania jakości życia były podzielone na 4 części:

1. Zadowolenie z życia
2. Produktywność
3. Niezależność
4. Integracja ze społecznością.



Część 1. Zadowolenie z życia

Badane osoby odpowiadały na dużo pytań.

Na przykład:

- czy spotykają Cię dobre rzeczy?
- czy masz dużo radości i przyjemności w życiu?
- czy jesteś zadowolony ze swoich warunków mieszkaniowych?





Część 2. Produktywność

Produktywność dotyczy pracy zawodowej lub zajęć w WTZ.

Produktywność oznacza że to co robisz jest **dobre, potrzebne i ważne dla innych**. Jest ważne też dla Ciebie. Jeśli robisz swoją pracę dobrze to znaczy że masz odpowiednie kompetencje.



W tej części ankiety były takie pytania:

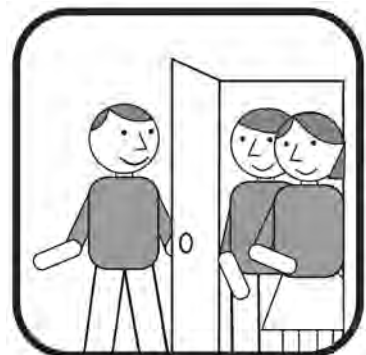
- czy szkoła dobrze przygotowała Cię do życia?
- czy jesteś zadowolony z tego co robisz?
- czy dostajesz za swoją pracę dobrą zapłatę?



Część 3. Niezależność

Żeby zbadać czy ktoś ma niezależne życie w ankiecie były takie pytania:

- czy sam decydujesz o codziennych sprawach? Na przykład kiedy iść spać, co chcesz zjeść, w co się ubrać.
- kto decyduje na co wydawane są Twoje pieniądze?
- czy znajomi mogą Cię odwiedzać kiedy macie na to ochotę?



Część 4. Integracja ze społecznością

Szczegółowe pytania dotyczące integracji to na przykład:

- czy należysz do jakichś stowarzyszeń lub grup zainteresowań?
- czy i jak często odwiedzasz sąsiadów?
- jak często spotykasz się z kolegami?
- czy chodzisz do dyskotek, na koncerty?



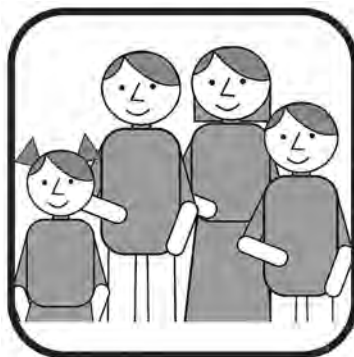
Osoby badane

Ankieta była anonimowa.
To znaczy że osoba badana nie podawała nazwiska.
Ale było dużo osobistych pytań.



Na przykład:

- ile masz lat
- jaką szkołę skończyłeś
- gdzie mieszkasz - na wsi czy w mieście. Jak duże to miasto.
- jakie masz orzeczenie o niepełnosprawności
- czy czujesz się zdrowy, czy chory
- ile lat pracujesz lub jesteś w WTZ
- z kim mieszkasz
- czy Twoja rodzina jest bogata czy biedna?





Te wszystkie pytania są ważne dla badania naukowego. Autorka chciała dowiedzieć się czy osobiste informacje wpływają na jakość życia. Szczególnie kiedy osoby mają pracę.



Badania pokazały że większość osób ankietowanych to byli mężczyźni. Kobiet było trochę mniej.

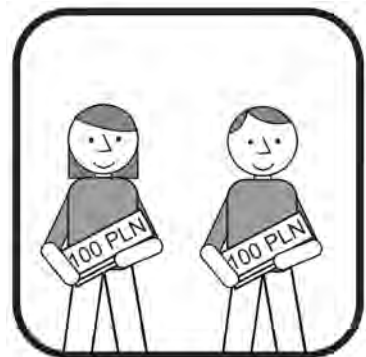
Większość osób miała 30 lat lub więcej.

Najwięcej osób mieszka w dużych miastach. Ale była też duża grupa osób ze wsi.



Prawie połowa osób oceniła swój stan zdrowia na dobry.

Większość uważa że ich rodzinom wystarcza pieniędzy na życie. Tylko kilka osób powiedziało że są bardzo biedni.



Najwięcej osób mieszka ze swoimi rodzicami.

Ale było w tej grupie kilka osób, które mieszkają ze swoim mężem lub żoną.

Kilkanaście osób mieszka w domach pomocy społecznej.



Większość badanych osób uważa, że:

- niewiele nauczyło się w szkole
- szkoła nie przygotowała ich do dorosłego życia
- nie są samodzielni w pracy
- za mało zarabiają

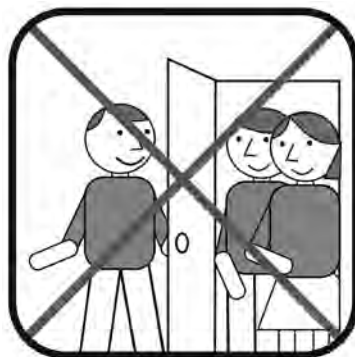


Wiele badanych osób ma mało kontaktów z innymi ludźmi.

Z kolegami, sąsiadami.

Większość nie należy do żadnego stowarzyszenia.

Rzadko chodzą na różne spotkania.



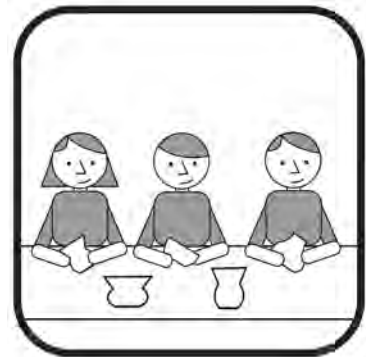


Co wpływa na jakość życia

O dobrej jakości życia mówi się kiedy jesteś **zadowolony ze swojego życia**. Zadowolony z rodziny i z pieniędzy jakie zarabiasz. Kiedy masz przyjaciół i często jesteś wśród ludzi. I sprawia Ci to radość.



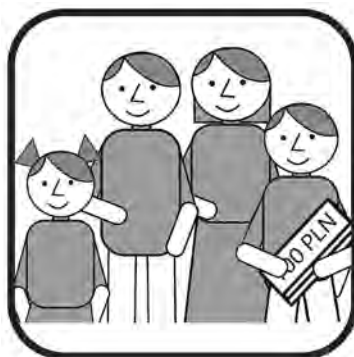
Autorka badań sprawdzała jak praca wpływa na jakość życia. Czy ważne jest czym osoba zajmuje się w ciągu dnia. Czy inaczej jest w WTZ niż w ZAZ. Albo w zwykłej firmie gdzie pracuje ze wsparciem.



Autorka sprawdzała też jak na jakość życia wpływają inne sprawy osobiste. Na przykład, jak długo osoba pracuje. Lub ile lat jest w WTZ. Z kim mieszka. Jaka to jest rodzina. Czy osoba samodzielnie decyduje o sobie.



Badanie pokazało że lepiej oceniali jakość swojego życia osoby zdrowe.
Badanie pokazało że gorzej oceniali jakość swojego życia osoby biedne.
Lepiej osoby z rodzin bogatszych.



Nie miało znaczenia gdzie pracują osoby badane. Podobnie wypowiadały się osoby z ZAZ jak i z zatrudnienia wspomaganego. Podobnie uczestnicy warsztatu terapii zajęciowej.



Na oceny jakości życia **nie miało** wpływu:

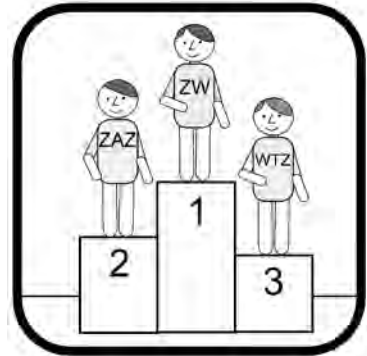
- ile osoba miała lat
- jaką szkołę skończyła
- jaki stopień niepełnosprawności ma w orzeczeniu
- ile zarabia i jak wysoką ma rentę
- z kim mieszka badana osoba.





Wnioski

Badanie pokazało że najlepiej żyje się osobom pracującym w zatrudnieniu wspomaganym. Trochę gorzej ocenili swoje życie pracownicy ZAZ. Najsłabiej ocenili uczestnicy WTZ.



Trzeba mieć dużo doświadczeń z pracą. W różnych miejscach, różnych zakładach pracy. Na różnych stanowiskach. Wtedy jakość życia jest lepsza.



Osoby z niepełnosprawnością intelektualną lubią przebywać w znanym otoczeniu. Lubią kiedy jest tam dobra atmosfera. Jest to dla nich ważne. Tak najczęściej jest w warsztatach terapii zajęciowej.



Jak ktoś pracuje, lepiej ocenia siebie.
To co umie zrobić. Czego może się nauczyć.
Czuje się bardziej niezależny.
Umie współpracować.
Łatwiej nawiązuje kontakty.



Dla osób z niepełnosprawnością
ważne jest otoczenie w którym
przebywają.
Ważna jest rodzina.
I ważni są ludzie z pracy.
Te 2 grupy powinny wspierać osobę.



Osoba z niepełnosprawnością
intelektualną potrzebuje dużo
wsparcia jak kończy szkołę.
Trzeba pomóc jej zaplanować
co robić dalej.
Czy ma iść do ośrodka terapii?
Czy może przygotować się do pracy?
Potrzebne są różne programy pomocy
w przejściu ze szkoły do pracy.



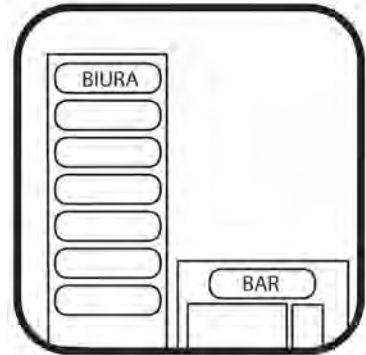


Osoby z niepełnosprawnością intelektualną chcą podejmować decyzje.

Chcą samodzielnie wybierać w sprawach ważnych w życiu.

Na przykład:

- czy pracować i gdzie
- jak spędzać czas wolny



- gdzie mieszkać i z kim
- czy mieć chłopaka, dziewczynę
- czy założyć rodzinę.



W Polsce pracuje bardzo mało osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dlatego mało tych osób żyje samodzielnie.

Nie decydują o swoim życiu.

Państwo powinno pomagać osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Są obywatelami Polski.

Mają takie same prawa jak inni.





Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

jest organizacją pożytku publicznego

MISJĄ PSONI jest:

- dbanie o godność i szczęście osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich równoprawne miejsce w rodzinie i w społeczeństwie,
- wspieranie rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną we wszystkich obszarach życia i sytuacjach, a zwłaszcza w ich gotowości niesienia pomocy innym.

CELEM PSONI jest działanie na rzecz wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością intelektualną, tworzenia warunków przestrzegania wobec nich praw człowieka, prowadzenia ich ku aktywnemu uczestnictwu w życiu społecznym, działanie na rzecz ochrony ich zdrowia oraz wspieranie ich rodzin.

STATYSTYKA:

- 118 Kół terenowych,
- 11 tysięcy członków (rodzice, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, przyjaciele),
- ponad 400 placówek i stałych form wsparcia dla blisko 32 tysięcy dzieci i dorosłych.

PSONI prowadzi:

- placówki i projekty z zakresu rehabilitacji, terapii, edukacji, w tym ustawicznej, aktywizacji zawodowej oraz opiekuńcze,
- wspieranie ruchu self-adwokatów, rzeczników własnych spraw,
- chronione i wspomagane mieszkania grupowe,
- organizację spędzania wolnego czasu (m.in. kluby, zespoły artystyczne, sportowe, turystyczne),
- indywidualne wspieranie w niezależnym życiu,
- wspieranie i pomoc rodzinom,
- działalność wydawniczą, m.in. wydaje kwartalnik „Społeczeństwo dla Wszystkich”.

PSONI współpracuje z instytucjami i organizacjami:

- w tworzeniu nowego prawa,
- w dążeniu do zmiany wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną i postaw społecznych,
- w rozwijaniu więzi społecznych, ułatwiających umacnianie się społeczeństwa dla wszystkich, czyli włączanie osób z niepełnosprawnością intelektualną,
- w popularyzowaniu wyników badań naukowych i doświadczeń innych krajów,
- w kształceniu profesjonalnych kadr,
- w umacnianiu organizacji pozarządowych.

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

ul. Głogowa 2b, 02-639 Warszawa, Tel. 22 848 82 60, 22 646 03 14

e-mail: zg@psoni.org.pl • www.psoni.org.pl
