

Wstęp

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną przez długi czas pozostawały na marginesie naukowych dociekań. W ostatnich dekadach jednak badacze wykazali zwiększone zainteresowanie tą grupą, o czym świadczą liczne artykuły naukowe oraz rozdziały książek poświęcone problematyce osób o szczególnych potrzebach. Rozwój badań nad jakością ich życia idzie w parze z nową polityką społeczną, wspieraną przez ludzi zaangażowanych w pracę na rzecz osób z niepełnosprawnościami oraz przez krajowe i międzynarodowe regulacje promujące ich niezależność i autonomię. Mimo to w literaturze nadal zauważalny jest deficyt w zakresie badań jakości życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Wypełnienie tej luki nie tylko jest istotne z punktu widzenia poszerzania wiedzy naukowej, lecz także pozwala na identyfikację czynników wpływających na dobrostan tych osób. Poznanie obecnej sytuacji tej grupy osób umożliwi opracowanie strategii poprawy jakości ich życia, opartych na dowodach naukowych, które gwarantują skuteczne i trwałe zmiany.

Przedmiotem badań prezentowanych w niniejszej książce uczyniono wybrane aspekty jakości życia dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, zamieszkujących różne środowiska: domy rodzinne, domy pomocy społecznej oraz domy L'Arche. Przyjęto, że „jakość życia uwzględnia szereg czynników, w tym dobrostan emocjonalny, stosunki międzyludzkie, dobrobyt materialny, rozwój osobisty, dobrostan fizyczny, niezależność, samostanowienie, włączenie społeczne, zawód i prawa”¹. Skupiono się na wybranych aspektach jakości życia, takich jak codzienność (plan dnia, obowiązki, czas wolny), autonomia, poczucie bezpieczeństwa, relacje interpersonalne oraz rozwój osobisty. Celem wywiadów przeprowadzonych ze

¹ D. Felce, *Defining and Applying the Concept of Quality of Life*, „Journal of Intellectual Disability Research” 1997, No 41, s. 126–143; R.L. Schalock *et al.*, *Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts*, „Mental Retardation” 2002, No 40, s. 457–470.

133 dorosłymi osobami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną było poznanie ich opinii na temat warunków ich życia i codziennego funkcjonowania, w tym podejmowanych aktywności, relacji międzyludzkich, poczucia bezpieczeństwa, możliwości decydowania o sobie oraz realizowania zainteresowań i marzeń.

Badania przeprowadzono w ramach finansowanego z funduszy norweskich projektu Fundacji L'Arche Polska pt. „Architekci zmiany. Działania na rzecz włączania społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną”. Jego celem było upowszechnienie i zdynamizowanie procesów inkluzji osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin w środowisku lokalnym miasta Opola i powiatu opolskiego. Autorom projektu zależało na zwiększeniu potencjału pozwalającego na poprawę jakości życia tych osób. Jednym z zadań projektowych było przeprowadzenie badań ankietowych mających na celu określenie potrzeb mieszkaniowych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną na terenie Opola i powiatu opolskiego². Ich rezultaty zaprezentowano na łamach czasopisma „Wychowanie w Rodzinie”³. Jednak w artykule zawarto analizy dotyczące jedynie fragmentu uzyskanych w projekcie badawczym danych, pochodzących od rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. W niniejszym opracowaniu zostaną zaprezentowane wyniki bezpośrednich standaryzowanych wywiadów kwestionariuszowych przeprowadzonych z osobami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Książka składa się z czterech rozdziałów. W rozdziale pierwszym zaprezentowano zagadnienia teoretyczne dotyczące przedmiotu rozważań, zdefiniowano podstawowe pojęcia: „jakość życia”, „niepełnosprawność”, „niepełnosprawność intelektualna”. Dokonano również przeglądu badań nad jakością życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W rozdziale drugim scharakteryzowano organizacje wspierające osoby z niepełnosprawnością intelektualną działające na terenie Opola i powiatu opolskiego.

Rozdział trzeci zawiera metodologiczne podstawy projektu badawczego. Przedstawiono w nim przedmiot i cel badań, problem główny oraz pięć problemów szczegółowych, hipotezę oraz odpowiadające problemom szczegółowym zmienne zależne i ich wskaźniki. Opisano przebieg badań, przyjętą

² *Architekci zmiany*, <https://www.larche.org.pl/o-nas/projekty/architekci-zmiany/> [data dostępu: 30.12.2023].

³ A. Franczyk, W. Kurcz, *Potrzeby mieszkaniowe dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – perspektywa rodziców*, „Wychowanie w Rodzinie” 2022, nr 4, t. 29, s. 61–78. DOI: 10.34616/www.2022.4.061.078.

metodę oraz scharakteryzowano narzędzie badawcze. Dokonano także charakterystyki osób, z którymi przeprowadzono wywiady.

Rozdział czwarty zawiera opis uzyskanego materiału badawczego wraz z próbą jego interpretacji. W ramach tej części pracy wyodrębniono pięć podrozdziałów, odpowiadających wybranym aspektom jakości życia: codzienność, autonomia, poczucie bezpieczeństwa, relacje interpersonalne oraz rozwój osobisty. W prezentacji uzyskanych danych w niniejszej pracy zrezygnowano ze skomplikowanych analiz statystycznych na rzecz prostych zestawień procentowych oraz tych zawierających wypowiedzi respondentów pochodzących z trzech środowisk. Celem autorek było przygotowanie opracowania, które będzie czytelne i przystępne w odbiorze dla rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz opiekunów, asystentów, nauczycieli, rehabilitantów i trenerów, a także przedstawicieli organizacji i instytucji działających na rzecz osób zagrożonych wykluczeniem społecznym.

Książkę wieńczą wnioski i rekomendacje, będące wskazówkami w planowaniu i realizowaniu działań na rzecz poprawy jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

* * *

W tym miejscu pragniemy serdecznie podziękować recenzentom – Panu Profesorowi Januszowi Kirence i Panu Profesorowi Piotrowi T. Nowakowskiemu – za życzliwość oraz cenne uwagi i wskazówki, które pozwoliły nam na udoskonalenie książki.

Składamy również podziękowania sędziom kompetentnym za merytoryczne wsparcie w konstrukcji *Kwestionariusza wywiadu z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną*, w tym Annie Kupińskiej – Członkini Zarządu Krajowego Fundacji L’Arche wraz ze współpracownikami: Moniką Grabowską, Bernardem Mrozem oraz Justyną Nagel, prof. UO dr. hab. Edwardowi Nyczowi – Dyrektorowi Instytutu Nauk Pedagogicznych Uniwersytetu Opolskiego, dr. Wojciechowi Rogali – Prezesowi Opolskiego Centrum Zarządzania Projektami, Dorocie Rutkowskiej – Naczelnik Wydziału Polityki Społecznej w Opolu, dr. Zdzisławowi Markiewiczowi – Dyrektorowi Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Opolu, Mateuszowi Szpryngielowi – Kierownikowi Referatu Spraw Społecznych w Opolu, Aleksandrze Mazur – Główniej Specjalistce z Referatu Organizacji Szkół i Placówek Oświatowych w Opolu, Aleksandrze Kędzierskiej-Buczyńskiej – Dyrektorce Środowiskowego Domu Samopomocy dla Osób z Zaburzeniami Psychicznymi „Magnolia” w Opolu, Hannie Kanik – Zastępczyni Dyrektorki Miejskiego Centrum Wspomagania Edukacji w Opolu, Małgorzacie Jagieluk – Prezesce Zarządu Fundacji Dom, Jolancie Sztorc – Wiceprezesce Fundacji Dom, Kierownicze Środowiskowe-

go Domu Samopomocy dla Osób z Zaburzeniami Psychicznymi „Magnolia”, Izabelli Gajdamowicz – Wiceprezesce Fundacji Dom, Kierownicze Warsztatu Terapii Zajęciowej oraz Markowi Wróblowi – Dyrektorowi Zespołu Szkół Specjalnych w Opolu, a także Wicedyrektorce Agacie Gamroth.

Składamy serdeczne podziękowania wszystkim osobom, które zaangażowały się w przeprowadzanie wywiadów, Wiktorii Przeliorz – studentce pedagogiki specjalnej na Uniwersytecie Opolskim, asystentom, którzy pracują w domach L’Arche, Honoracie Cieplik-Dedyk i Annie Kupińskiej – nauczycielkom Zespołu Szkół Specjalnych w Opolu, Justynie Nagel – terapeutce zajęciowej z Fundacji Dom oraz Marioli Oliwie – pedagog specjalnej. Dziękujemy także dyrektorom Domów Pomocy Społecznej w Prószkowie, Kędzierzynie-Koźlu oraz Opolu Czarnowásach za umożliwienie przeprowadzenia wywiadów na terenie placówek.

Przed wszystkim chcemy jednak podziękować osobom z niepełnosprawnością intelektualną, które wzięły udział w badaniach, za poświęcony czas i wyczerpujące odpowiedzi na pytania. Mamy nadzieję, że dzięki oddawanemu w ręce Czytelnika opracowaniu ich głos zostanie usłyszany i przyczyni się do poprawy jakości ich życia.