

## Jakość życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w perspektywie zewnętrznej i wewnętrznej – przegląd wybranych badań

### Streszczenie

Niepełnosprawność stanowi poważny problem społeczny. Jest przedmiotem wielu dyskusji i badań naukowych. Niniejszy artykuł dotyczy zagadnień teoretycznych związanych z jakością życia osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin. Zostało w nim wyjaśnione pojęcie jakości życia. Zaprezentowano wybrane badania autorów polskich i zagranicznych dotyczące omawianej tematyki. Wprowadzenie zawiera krótkie przedstawienie tematu oraz próbę zdefiniowania jakości życia. Następnie, w oparciu o wybrane badania, omówione zostały czynniki zewnętrzne i wewnętrzne mogące mieć wpływ na jakość życia osób z niepełnosprawnością. Kolejny podrozdział ukazuje problematykę z perspektywy członków rodziny osoby z niepełnosprawnością, zwłaszcza rodziców i rodzeństwa. Artykuł kończy się krótkim podsumowaniem. Autor artykułu przedstawia temat z własnej perspektywy – zarówno pedagoga i terapeuty, jak i osoby z niepełnosprawnością ruchową.

**Słowa kluczowe:** niepełnosprawność, rodzina, jakość życia, sens życia, wsparcie społeczne

### Quality of life of disabled persons and their families in the outside and internal prospect – inspection of chosen examinations

#### Abstract

Disability constitutes the serious social issue. It is an object of many discussions and researches. This article is regarding the theoretical issues associated with the quality of life of disabled persons and their families. Comprehending the quality of life has been explained in it. The chosen examinations of Polish and foreign authors concerning the discussed subject matter were described. Basics contain short visualising of the subject and the attempt to define the quality of life. Next, based on chosen examinations, extrinsic and internal factors being able to affect the quality of life of persons with disability have been discussed. The next subsection is portraying issues from a perspective of family members of the disabled person, especially parents and siblings. The article is ending with the brief summary. The author of the article is showing the subject both being a teacher and a psychotherapist, as well as a person with motor disability.

**Keywords:** disability, family, quality of life, meaning of the life, social support

## Wprowadzenie

Problematyka związana ze wsparciem społecznym oraz jakością życia jest przedmiotem wielu badań społecznych z zakresu m.in. pedagogiki, psychologii, socjologii. Pojęcie *jakości życia* jest wieloznaczne i może być ujmowane w dwóch perspektywach: obiektywnej lub subiektywnej. Perspektywa obiektywna jest ujęciem zewnętrznym, obejmującym szereg różnorodnych czynników mających wpływ na to, jaka jest jakość życia danej jednostki lub grupy społecznej. Do czynników tych należeć mogą przede wszystkim warunki socjoekonomiczne, skład rodziny danej osoby i relacje w niej panujące, wykształcenie, wykonywana praca, normy prawne i społeczne panujące w danym kraju. Perspektywa subiektywna jest ujęciem wewnętrznym, które wpływa na tzw. poczucie jakości życia. Jest to pojęcie odrębne od samej jakości życia. Mówiąc o poczuciu jakości życia, mamy na myśli własne spojrzenie jednostki na jej życie, emocje i odczucia z tym związane. Wiążą się z tym takie terminy, jak zadowolenie z życia i poczucie sensu życia.

## Czynniki wpływające na jakość życia osób z niepełnosprawnością

Wielu autorów, zarówno w Polsce, jak i na świecie, coraz częściej podejmuje badania nad jakością życia osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin. Głównym celem jest zwykle określenie, w jakim stopniu rodzaj i stopień niepełnosprawności wpływają na poziom jakości życia. Poza tym badacze starają się określić, jakie inne czynniki mogą mieć wpływ na poziom jakości życia tychże osób, a także na ich poczucie jakości życia.

Według badań M. Garbata i M. A. Paszkowicz<sup>1</sup>, a także A. I. Brzezińskiej, R. Kaczana, K. Piotrowskiego oraz P. Rycielskiego<sup>2</sup> największy wpływ na jakość życia osób z niepełnosprawnością mają takie czynniki zewnętrzne, jak: obecność lub brak barier architektonicznych oraz technicznych (np. sprzęt rehabilitacyjny, podjazdy, windy, szerokość drzwi, dostosowanie miejsca zamieszkania do potrzeb danej osoby, dostępność do instytucji użyteczności publicznej, transport i przemieszczanie się środkami komunikacji miejskiej), obecność urządzeń ułatwiających komunikowanie się (np. telefon, komputer z podłączeniem do Internetu), odpowiednia wysokość środków finansowych (zwłaszcza w przypadku osób potrzebujących stałej rehabilitacji oraz leczenia), posiadanie lub brak zatrudnienia, jakość kontaktów i relacji z rodziną i innymi bliskimi osobami oraz możliwość rozwijania swoich zainteresowań.

<sup>1</sup> Zob. M. Garbat, M. A. Paszkowicz, *Jakość życia osób niepełnosprawnych w województwie lubuskim – diagnoza sytuacji materialno-bytowej*, [w]: *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Z. Palak, Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2006

<sup>2</sup> Zob. A. I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Piotrowski, P. Rycielski, *Uwarunkowania aktywności zawodowej osób z ograniczeniami sprawności: kapitał osobisty i społeczny*, „Nauka” 2008, Nr 2

K. Pawłowska-Cyprysiak, M. Konarska i D. Żołnierczyk-Zreda<sup>3</sup> przeprowadziły badania jakości życia osób z niepełnosprawnością ruchową. Największy wpływ na jakość ich życia mają takie czynniki społeczno-demograficzne, jak:

1. Miejsce zamieszkania – osoby z dysfunkcjami narządu ruchu mieszkające na wsi i w małych miejscowościach gorzej oceniają swoją jakość życia i własne samopoczucie fizyczne oraz psychiczne niż osoby mieszkające w miastach.
2. Poziom wykształcenia – im niższy poziom wykształcenia, tym gorsza ocena zdrowia fizycznego, zdrowia psychicznego oraz własnego samopoczucia osób o obniżonej sprawności ruchowej.
3. Czas trwania niepełnosprawności – dłuższy czas trwania niepełnosprawności (np. od urodzenia) zmniejsza szansę na pozytywną ocenę własnego zdrowia, natomiast zwiększa szansę na lepsze przystosowanie się do swojej niepełnosprawności i jednocześnie lepsze funkcjonowanie społeczne.
4. Wiek – osoby w starszym wieku znacznie bardziej odczuwają swoje ograniczenia w pełnieniu ról społecznych związane z ich niepełnosprawnością.
5. Stan cywilny – osoby niepełnosprawne stanu wolnego gorzej oceniają swoją jakość życia oraz własne funkcjonowanie społeczne niż osoby niepełnosprawne będące w związkach małżeńskich.

E. Bolach, B. Bolach i P. Jadach<sup>4</sup> przeprowadzili badania mające na celu określenie wpływu aktywności zawodowej na jakość życia osób z niepełnosprawnością ruchową. Celem badań było porównanie jakości życia osób niepełnosprawnych poruszających się na wózkach inwalidzkich, aktywnych zawodowo i bezrobotnych. Grupa osób badanych liczyła 25 osób aktywnych zawodowo i 20 bezrobotnych. W badaniach wykorzystano Kwestionariusz Wskaźnika Jakości Życia (*Quality of Life Index*, QLI). Wyniki badań wykazały, że aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością ruchową ma znaczny i pozytywny wpływ na ich jakość życia, zarówno w ujęciu obiektywnym (brano pod uwagę m.in. samodzielność i zaradność życiową), jak i w ujęciu subiektywnym (poczucie jakości życia). Jakość życia osób niepełnosprawnych aktywnych zawodowo w subiektywnej ocenie ich funkcjonowania była istotnie wyższa w porównaniu z grupą bezrobotnych osób. Praca zawodowa istotnie poprawiła jakość życia osób badanych.

Badania wielu autorów, m.in.: M. Argyle, R. Derbisa<sup>5</sup>, A. Łuszczynskiej, E. Pieszak dowodzą także, że znaczący wpływ na jakość życia osób z niepełnospraw-

<sup>3</sup> Zob. K. Pawłowska-Cyprysiak, M. Konarska, D. Żołnierczyk-Zreda, *Uwarunkowania jakości życia osób niepełnosprawnych ruchowo*, „Medycyna Pracy” 2013, Nr 64(2)

<sup>4</sup> Zob. E. Bolach, B. Bolach, P. Jadach, *Jakość życia osób niepełnosprawnych poruszających się na wózku inwalidzkim w zależności od aktywności zawodowej*, „Rozprawy Naukowe Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu” 2010, t. XXX

<sup>5</sup> *Jakość życia: od wykluczonych do elity*, red. R. Derbis, Częstochowa, Akademia im. Jana Długosza, 2008

nością ma aktywność fizyczna. Spełnia ona nie tylko funkcje rehabilitacyjne, ale przyczynia się również do polepszenia ogólnego samopoczucia i nastroju.

A. Michalska<sup>6</sup> przeprowadziła badania dotyczące wpływu wybranych uwarunkowań społeczno-demograficznych na jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym. Badaniami objęła 260. dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w wieku od 2. do 13. lat, uczęszczających do wybranych placówek edukacyjnych w Polsce. Jako narzędzia badawcze zastosowała *Pediatryczny Kwestionariusz Jakości Życia (Pediatric Quality of Life Inventory, PedsQL)*, skalę generyczną (*Generic Core*) oraz moduł *Mózgowe Porażenie Dziecięce (CP Module)*. Dostosowane do wieku dzieci kwestionariusze (przedziały wiekowe 2–4, 5–7, 8–12, powyżej 13. lat) przekazywała do wypełnienia ich rodzicom. Brano pod uwagę m.in. takie aspekty, jak: funkcjonowanie fizyczne, społeczne, szkolne, emocjonalne, codzienne czynności, mowa, odczuwanie zmęczenia i bólu. Wyniki badań wskazywały na obniżony w porównaniu do dzieci zdrowych (średnia 82,70 pkt.) poziom jakości życia dzieci i młodzieży z MPD (średnia 51,28 pkt.) we wszystkich badanych aspektach. Według rodziców, czynności życia codziennego, czynności szkolne oraz komunikacja werbalna stanowią największy problem wpływający na jakość życia badanych dzieci z MPD.

Według badań wielu autorów największe znaczenie dla zadowolenia i satysfakcji z życia osób z niepełnosprawnością ma akceptacja własnej niepełnosprawności<sup>7</sup>. W przypadku dzieci zależna jest ona głównie od postaw rodziców. Jeśli nacechowane są one bezwarunkową akceptacją i miłością do dziecka, wówczas mają ogromny wpływ na ukształtowanie jego pozytywnego obrazu siebie oraz optymistycznego patrzenia na swoje życie i przyszłość. Niska samoocena i samoakceptacja w połączeniu z brakiem wsparcia ze strony osób pełnosprawnych i społeczną izolacją bardzo negatywnie wpływają na poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością.

M. Parchomiuk i S. Byra<sup>8</sup> przeprowadziły badania dotyczące poczucia jakości życia wśród 120. osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną, słabowidzących, słabosłyszących oraz z niepełnosprawnością ruchową w wieku 17–28 lat. Badani zostali podzieleni na cztery 30-osobowe grupy według rodzaju niepełnosprawności. Do badania został zastosowany *Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia Schalocka* oraz *Keitha*. Uwzględnia on m.in. takie czynniki, jak: poczucie integracji ze społeczeństwem, niezależność, samodzielność oraz możliwości decy-

<sup>6</sup> Zob. A. Michalska, *Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną: wybrane uwarunkowania społeczno-demograficzne*, „*Neurologia Dziecięca*” 2012, Nr 22

<sup>7</sup> Zob. B. Dyko, *Akceptacja niepełnosprawności pierwszym krokiem w lepszą jakość życia*, <http://blogi.newsweek.pl/Tekst/spoleczenstwo/536515,Akceptacja-niepelnosprawnosci-pierwszy-m-krokiem-w-lepsza-jakosc-zycia.html>, [dostęp z dnia: 31.05.2016]

<sup>8</sup> Zob. M. Parchomiuk, *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*, Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2007

dowania. Jak pokazały wyniki badań, rodzaj niepełnosprawności ma duży wpływ na poczucie jakości własnego życia. Najwyższe wyniki w zakresie poczucia jakości życia uzyskały osoby słabowidzące. Na drugim miejscu znalazły się osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Na trzecim – osoby z uszkodzeniem słuchu. Najniższy wynik uzyskały osoby z niepełnosprawnością ruchową. Uzyskane wyniki różnią się od wielu dostępnych w literaturze. Według licznych poprzednich badań (np. A. Juros, 1997) osoby z uszkodzonym narządem ruchu wyżej oceniają swoją jakość życia w porównaniu do osób z upośledzeniem umysłowym.

G. Brzuzy<sup>9</sup> zauważa, że mimo dużego zainteresowania badaczy problematyką jakości życia, dość mała liczba badań dotyczy osób z uszkodzeniami wzroku. Autor przedstawia wiele zewnętrznych czynników mających negatywny wpływ na jakość życia osób z niepełnosprawnością wzrokową. Są to m.in.: trudności w samodzielnym funkcjonowaniu w wielu sytuacjach życia codziennego, długotrwały proces leczenia i rehabilitacji, np. w przypadku osób tracących wzrok lub cierpiących na różnego rodzaju choroby oczu, doświadczanie odrzucenia społecznego wynikającego z negatywnych i stereotypowych postaw ludzi zdrowych, problemy finansowe związane najczęściej z trudnościami ze znalezieniem pracy. Do czynników negatywnie wpływających na poczucie jakości życia osób z uszkodzonym wzrokiem zdecydowanie można zaliczyć problemy psychiczne i emocjonalne związane z utratą wzroku, np. na skutek choroby, urazu, wypadku. Osobom ociemniałym niezwykle trudno jest pogodzić się z zaistniałą sytuacją, która ich spotkała. Autor, podobnie jak B. Mazur i S. Byra<sup>10</sup>, zaznacza jednak, że wsparcie społeczne, pozytywne i życzliwe postawy wobec osób niewidomych i słabowidzących, a także odpowiedni proces ich rewalidacji, przyczyniają się do ich większego zadowolenia z życia. Potwierdzają to przeprowadzone przez niego badania mające na celu ukazanie różnic między poczuciem jakości życia osób z uszkodzeniem wzroku a osób zdrowych. G. Brzuzy zbadał 70 dorosłych osób: 30 niewidomych, 20 słabowidzących i 20 zdrowych. W swoich badaniach zastosował Skalę Poczucia Jakości Życia Campbella w opracowaniu prof. S. Kowalika. Wyniki dowiodły, że osoby z uszkodzonym wzrokiem uzyskały nieznacznie niższy średni poziom oceny jakości życia (3,69 pkt.) niż osoby zdrowe (3,91 pkt.). Analiza statystyczna nie wykazała istotnych różnic między obiema grupami ( $p=0,069$ ). Może to oznaczać, że osoby niewidome i słabowidzące są dobrze przystosowane do własnej niepełnosprawności i akceptują ją. Badania nie wykazały również istotnych różnic w poziomie oceny jakości życia osób niewidomych (3,74 pkt.) i słabowidzących (3,61 pkt.). Może to wskazywać, iż poziom uszkodzenia wzroku nie ma znaczącego wpływu na zadowolenie z życia.

<sup>9</sup> Zob. G. Brzuzy, *Uszkodzenie wzroku a poczucie jakości życia*, „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy” 2008, Nr 3

<sup>10</sup> Zob. S. Byra, *Przystosowanie do życia z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą. Struktura i uwarunkowania*, Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2012

Na problematykę poczucia jakości życia młodzieży z niepełnosprawnością wzrokową zwróciły uwagę B. Mazur i S. Byra<sup>11</sup>. Autorki przeanalizowały wpływ wsparcia społecznego na poczucie jakości życia. Osobami badanymi była 30-osobowa grupa słabowidzącej młodzieży – 14 dziewcząt i 16. chłopców w wieku 16–18 lat. Do badania został wykorzystany Kwestionariusz Wsparcia Społecznego Norbecka (NSSQ) oraz Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia Schalocka i Keitha (QLQ). Jak pokazała analiza wyników osiąganych w obu kwestionariuszach, młodzież z uszkodzeniem wzroku uzyskująca silniejsze wsparcie i pomoc ze strony innych osób oraz mająca poczucie przynależności do danej grupy społecznej wyżej ocenia swoją jakość życia niż osoby, które nie otrzymują od innych ludzi wsparcia, pomocy oraz nie odczuwają przynależności do żadnej grupy.

Problematyką poczucia jakości życia młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim zajęły się Z. Palak i E. Pomarańska<sup>12</sup>. Do badań wykorzystaly Inwentarz Problemów Osób Niepełnosprawnych, Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia Schalocka i Keitha oraz Skalę Satysfakcji z Życia Deinera i Emmons. Przebadały osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim uczęszczające do specjalnej zasadniczej szkoły zawodowej oraz grupę młodzieży pełnosprawnej uczęszczającej do szkoły zawodowej. Jakość życia badanej młodzieży z niepełnosprawnością w jej percepcji wydaje się znacznie gorsza niż sytuacja młodzieży pełnosprawnej. Największe zróżnicowanie w zakresie wyników pomiędzy obiema grupami wystąpiło w sferze społecznej oraz rodzinnej. Oznacza to, iż sfery te są głównym źródłem problemów i trudności w funkcjonowaniu osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Mogą czuć się one nieakceptowane, odrzucane i izolowane przez środowisko osób zdrowych. Wyraźnie dostrzegają one swoją odmienność spowodowaną niepełnosprawnością.

Podobnych badań dokonała R. Smoleń<sup>13</sup>. Przebadała ona 360-osobową grupę młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym za pomocą Kwestionariusza Poczucia Jakości Życia Schalocka i Keitha. Wyniki badań wykazały, że głównym czynnikiem wpływającym na ocenę poziomu jakości życia jest środowisko, w którym przebywają badane osoby oraz stopień ich upośledzenia umysłowego. Im bardziej przyjazne jest otoczenie młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną, tym lepiej ocenia ona jakość swojego życia. Znaczącą rolę odgrywają tu trzy najważniejsze środowiska wychowawcze, jakimi są: rodzina, szkoła oraz grupa rówieśnicza, a także postawy społeczne (akceptacja, wsparcie i pomoc w rozwiązywaniu problemów).

<sup>11</sup> Tamże

<sup>12</sup> *Wielość obszarów we współczesnej pedagogice specjalnej*, red. Z. Palak, D. Chimicz, A. Pawlak, Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2012

<sup>13</sup> Zob. R. Smoleń, *Poczucie jakości życia u młodzieży z upośledzeniem umysłowym*, „Zeszyty Naukowe Małopolskiej Wyższej Szkoły Ekonomicznej w Tarnowie” 2011, Nr 1

## Czynniki wpływające na jakość życia rodzin osób z niepełnosprawnością

Niepełnosprawność lub choroba jednego z członków rodziny powoduje zaburzenie całego systemu rodzinnego i często zakłóca funkcjonowanie rodziny. Pełnosprawni członkowie rodziny muszą przeorganizować strukturę funkcjonowania rodziny oraz przystosować się do wielu trudności, do których należą m.in.:

1. Zaburzenia rytmu dnia, np. codzienne dojeżdżanie do szpitala do pacjenta, konieczność dojazdu na rehabilitację lub terapię.
2. Kłopoty finansowe – problemy związane z wydatkami na leczenie i rehabilitację, z utratą pracy przez samego chorego, koniecznością ograniczenia lub rezygnacji z pracy przez rodzica dziecka z niepełnosprawnością.
3. Zaburzenia planów krótkoterminowych – rezygnacja z codziennych planowanych zajęć czy wyjazdów.
4. Konieczność przerwania nauki, zmiany szkoły lub pracy.
5. Utrata bliskości pomiędzy małżonkami – np. związana z koniecznością opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością lub po okaleczających zabiegach operacyjnych współmałżonka (uczucie wstydu, lęku osoby chorej).
6. Konflikty i zaburzenia komunikacji w rodzinie, brak szczerości i porozumienia we wzajemnych kontaktach.

Według A. Firkowskiej-Mankiewicz<sup>14</sup> na jakość życia rodzin z osobą z niepełnosprawnością wpływają trzy rodzaje czynników:

1. Czynniki obiektywne, czyli: cechy osobiste – zdrowie fizyczne i psychiczne członków rodziny, wykształcenie oraz poziom wiedzy na temat danej niepełnosprawności lub choroby, obiektywne warunki życia – zatrudnienie, miejsce zamieszkania, najbliższe środowisko społeczne.
2. Postawy członków rodziny oraz ogólna percepcja społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością i ich rodzin.
3. Czynniki indywidualne i osobowościowe, np. własna samoocena, sposób postrzegania siebie, innych ludzi, otaczającego świata, wartości, style radzenia sobie z problemami i ze stresem.

Znaczący wpływ na emocje rodziców dziecka dotkniętego niepełnosprawnością lub chorobą i poczucie ich jakości życia mają także uwarunkowania zewnętrzne objawiające się zwykle jako codzienne problemy życiowe. Specjaliści wymieniają tutaj m.in.:

1. Ograniczony dostęp do opieki medycznej, zwłaszcza do specjalistów.
2. Problemy finansowe w rodzinie i w związku z tym trudności w zakupieniu odpowiedniego sprzętu rehabilitacyjnego i usprawniającego.
3. Trudności w zakupowaniu dla dziecka drogich leków.

<sup>14</sup> Zob. A. Firkowska-Mankiewicz, *Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie – prezentacja QOL-Kwestionariusza Jakości Życia*, „Sztuka Leczenia” 1999, Nr 5(3)

4. Konieczność wyjazdów oraz przebywania z dzieckiem w szpitalu, np. gdy konieczne jest przeprowadzenie zabiegu operacyjnego lub specjalistycznego leczenia w innym mieście albo za granicą.
5. Konieczność przerwania lub ograniczenia pracy zawodowej przez jedno z rodziców w związku z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem. Konsekwencją takiej sytuacji jest poważne obniżenie statusu materialnego rodziny.

Znacznie rzadziej możemy spotkać publikacje na temat rozwoju i jakości życia rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością. Tymczasem również i dla nich pojawienie się takiego dziecka w rodzinie oznacza bardzo duże zmiany. Według specjalistów rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością bardzo wcześnie doświadcza znacznego obciążenia psychicznego, m.in.: narażenia na duży stres, wczesnej konfrontacji z chorobą i cierpieniem człowieka, braku poczucia bezpieczeństwa. Dzieci te często mogą stawać się przedwcześnie dojrzałe i odpowiedzialne na skutek konieczności pomocy rodzicom w opiece nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą. Doświadczają zamiany ról w rodzinie, np. kolejności urodzeń, gdy młodsze dziecko musi przyjmować rolę starszego, bardziej „dorosłego”. Często przeżywają takie emocje, jak: poczucie osamotnienia i odrzucenia z powodu mniejszej uwagi i wsparcia ze strony rodziców, poczucie winy oraz lęku. Niekiedy mają również ograniczone możliwości spędzania czasu wolnego z rówieśnikami oraz zabawy ze swoim rodzeństwem. Mogą czuć się odizolowane i odmienne od innych dzieci w ich wieku. Pozytywnej jakości życia i korzystnemu rozwojowi rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością sprzyjają takie czynniki, jak:

1. Osobowość rodziców.
2. Przyjazna atmosfera i dobre relacje panujące w rodzinie – prawidłowe postawy rodzicielskie, akceptowanie przez rodziców niepełnosprawności dziecka, wzajemne pozytywne relacje rodziców, otwarty sposób komunikowania się w rodzinie umożliwiający rozmowę na temat niepełnosprawności, nauka radzenia sobie w trudnych sytuacjach oraz wyrażania emocji, zarówno pozytywnych, jak i negatywnych w odpowiedni sposób.
3. Kontakty ze środowiskiem społecznym, zwłaszcza z rówieśnikami i dalszą rodziną, które przyczyniają się do kształtowania pozytywnego obrazu siebie i nieodczuwania wstydu z powodu posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością.
4. Posiadanie własnych zainteresowań i pasji – świadomość własnej odrębności i umiejętność odgraniczenia siebie od niepełnosprawnego rodzeństwa, planowanie swojej przyszłości.

Wpływ na jakość życia dzieci i młodzieży posiadającej rodzeństwo z niepełnosprawnością mają również, podobnie jak w przypadku rodziców, rodzaj i stopień

niepełnosprawności oraz sytuacja społeczno-ekonomiczna rodziny. B. Sidor<sup>15</sup> przebadła za pomocą Skali RUU T. Witkowskiego do badania trudności psychospołecznych 120 osób w wieku 16–26 lat posiadających rodzeństwo z niepełnosprawnością intelektualną. Skala obejmowała cztery sfery: osobowościową, rodzinną, społeczną i zajęciową. Największe nasilenie trudności wśród osób badanych występowało w sferze osobowościowej, a najniższe w sferze rodzinnej. Jednak uzyskane wyniki we wszystkich czterech sferach znajdują się poniżej średniej (37,5 pkt.) dla Skali RUU, co oznacza średnie nasilenie trudności. Oznaczać to może, że dużej części osób badanych udaje się osiągnąć satysfakcję z życia. W przyszłości stają się oni ludźmi tolerancyjnymi, odpowiedzialnymi, pełnymi wrażliwości i empatii, a także radzącymi sobie z przeciwnościami losu.

Niepełnosprawnym członkiem rodziny może być nie tylko dziecko, ale również osoba dorosła, np. jedno lub obydwoje rodziców. Jednym z takich przypadków są słyszące dzieci niesłyszących rodziców. U. Bartnikowska<sup>16</sup> dokonała bardzo ciekawych badań osób mających niesłyszających rodziców. Przeprowadziła wywiady z 20. kobietami i 11. mężczyznami w różnym wieku. Wynika z nich, że znaczący wpływ na jakość życia badanych osób ma wsparcie społeczne różnych środowisk osób słyszących, m.in. szkoły. Według wielu badań słyszące dzieci niesłyszających rodziców mogą być narażone na trudności w rozwoju mowy, rozwoju intelektualnym, społecznym oraz emocjonalnym. Dlatego bardzo istotne jest wspomaganie i wspieranie takich rodzin. Osoby z uszkodzeniem słuchu mają często ograniczony dostęp do wielu informacji. Duże znaczenie ma udzielanie niesłyszącym rodzicom kompleksowego wsparcia informacyjnego dotyczącego w szczególności wiadomości na temat prawidłowego rozwoju dziecka, opieki i wychowania dzieci, wpajania im norm i wartości. Dla rodziców ważne jest także uczenie ich dzieci skutecznych sposobów porozumiewania się z nimi, np. języka migowego. Przeprowadzone badania pokazują, że osoby z wadami słuchu mogą dzięki odpowiedniej pomocy ze strony osób słyszących z powodzeniem realizować się w roli rodziców.

## Podsumowanie

By w odpowiedni sposób pomagać osobom z niepełnosprawnością, pozytywnie wpływać na jakość ich życia oraz je wspierać, należy najpierw poznać ich potrzeby i oczekiwania. Udzielanie wsparcia osobom o ograniczonej sprawności powinno polegać na stosowaniu takich form pomocy, które wykorzystywałyby niezaburzone funkcje i sprawności do wykazania największych możliwości samodzielnego oraz twórczego życia. Wspieranie osób z niepełnosprawnością powinno polegać

<sup>15</sup> Zob. B. Sidor, *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*, Lublin, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, 2005

<sup>16</sup> Zob. U. Bartnikowska, *Sytuacja społeczna i rodzinna słyszących dzieci niesłyszających rodziców*, Toruń, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, 2010

na uruchamianiu za pomocą odpowiednich środków czynności zastępczych, które ułatwiają życie osobiste i zapewniają stosowny udział w życiu społecznym. Zdaniem wielu autorów, m.in. T. Gałkowskiego (2006), wspierać należy nie tylko samą osobę (dziecko lub osobę dorosłą), ale również całą jej rodzinę. W ten sposób odpowiednia pomoc i wsparcie będzie miało wpływ na podniesienie jakości życia.

Należy pamiętać o tym, iż ogromną rolę w podnoszeniu jakości życia osób z niepełnosprawnością odgrywa szeroko pojęta rehabilitacja społeczna (w tym rehabilitacja zawodowa) i integracja, które przyczyniają się do dobrego funkcjonowania tej grupy osób w społeczeństwie, ich aktywizacji oraz kształtowania prawidłowej samooceny. Integracja społeczna stanowi szansę dla nas wszystkich. Ma ona duże znaczenie dla osób z niepełnosprawnością, gdyż umożliwia im funkcjonowanie w ich naturalnym środowisku – wśród rodziny i rówieśników, zdobywanie wiedzy, umiejętności, zawodu oraz przede wszystkim normalne życie w społeczeństwie.

Obecnie osoby z niepełnosprawnością starają się być aktywne. Mają coraz większe szanse rozwoju oraz normalnego życia wśród ludzi pełnosprawnych. Dzięki odpowiedniemu wsparciu i pomocy ukierunkowanych na indywidualne potrzeby osób o obniżonej sprawności wszyscy możemy się przyczynić do polepszenia ich samopoczucia i życia wśród nas.

## Literatura

### Publikacje zwarte:

- Bartnikowska U., *Sytuacja społeczna i rodzinna słyszących dzieci niesłyszących rodziców*, Toruń, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, 2010
- Byra S., *Przystosowanie do życia z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą. Struktura i uwarunkowania*, Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2012
- Garbat M., Paszkowicz M. A., *Jakość życia osób niepełnosprawnych w województwie lubuskim – diagnoza sytuacji materialno-bytowej*, [w]: *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Palak Z., Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2006
- Jakość życia: od wykluczonych do elity*, red. Derbis R., Częstochowa, Akademia im. Jana Długosza, 2008
- Parchomiuk M., *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*, Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2007
- Sidor B., *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*, Lublin, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, 2005
- Wielość obszarów we współczesnej pedagogice specjalnej*, red. Palak Z., Chmiec D., Pawlak A., Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2012

### Artykuły:

- Bolach E., Bolach B., Jadach P., *Jakość życia osób niepełnosprawnych poruszających się na wózku inwalidzkim w zależności od aktywności zawodowej*, „Rozprawy Naukowe Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu” 2010, t. XXX
- Brzezińska A. I., Kaczan R., Piotrowski K., Rycielski P., *Uwarunkowania aktywności zawodowej osób z ograniczeniami sprawności: kapitał osobisty i społeczny*, „Nauka” 2008, Nr 2
- Brzuzy G., *Uszkodzenie wzroku a poczucie jakości życia*, „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy” 2008, Nr 3
- Firkowska-Mankiewicz A., *Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie – prezentacja QOL-Kwestionariusza Jakości Życia*, „Sztuka Leczenia” 1999, Nr 5(3)
- Michalska A., *Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną: wybrane uwarunkowania społeczno-demograficzne*, „Neurologia Dziecięca” 2012, Nr 22
- Pawłowska-Cyprysiak K., Konarska M., Żołnierczyk-Zreda D., *Uwarunkowania jakości życia osób niepełnosprawnych ruchowo*, „Medycyna Pracy” 2013, Nr 64(2)
- Smoleń R., *Poczucie jakości życia u młodzieży z upośledzeniem umysłowym*, „Zeszyty Naukowe Małopolskiej Wyższej Szkoły Ekonomicznej w Tarnowie” 2011, Nr 1

### Źródła internetowe:

- Dyko B., *Akceptacja niepełnosprawności pierwszym krokiem w lepszą jakość życia*, <http://blogi.newsweek.pl/Tekst/spoleczenstwo/536515,Akceptacja-niepelnosprawnosci-pierwszym-krokiem-w-lepsza-jakosc-zycia.html>, [dostęp z dnia: 31.05.2016]