

Anna Gawęł
Sylwia Opozda-Suder
Uniwersytet Jagielloński

W poszukiwaniu wzorców i wyznaczników jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną – Przegląd ujęć teoretycznych i wybranych badań empirycznych

W artykule zaprezentowane zostały teoretyczne ramy współczesnej koncepcji jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wielowymiarowość pojęcia jakości życia powoduje, że nie opracowano dotąd jednolitej, powszechnie akceptowanej, definicji, jednak wskazuje się na wspólne teoretyczne punkty odniesienia, którymi są: koncepcja dobrostanu, teoria potrzeb i koncepcja zadań rozwojowych. Badania nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną doprowadziły do zidentyfikowania ośmiu kluczowych, wrażliwych kulturowo domen jakości życia, które wpisują się w trzy nadrzędne obszary jakości życia: niezależność, udział w życiu społecznym i dobrostan. Dla każdej domeny wyłonione zostały jej subiektywne wskaźniki. Model ten powinien być wykorzystywany w projektowaniu działań na rzecz poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną na poziomie polityk publicznych oraz praktyk pomocowych i wspierających.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, jakość życia

In search of the patterns and indicators of quality of life among people with intellectual disability. Review of theoretical approaches and selected empirical studies

This article presents the theoretical framework of the current concept of the construct of quality of life as it pertains to persons with intellectual disabilities. The multidimensionality of the concept of quality of life causes that uniform, "generally accepted", definition has not been developed. However, there are common theoretical reference points: the concept of well-being, theory of needs and theory of development tasks. Research on the quality of life of people with intellectual disabilities has identified eight key, cultural sensitive domains of quality of life. These domains are included in three overarching areas of quality of life: independence, participation in society and well-being. Its subjective indicators have been selected for each domain. This model should be used in designing activities to improve the quality of life of people with intellectual disabilities at the level of public policies as well as assistance and support practices.

Keywords: intellectual disabilities, quality of life

Wprowadzenie

Towarzyszące ludziom dążenie do godnych warunków życia, osiągnięcia wewnętrznej harmonii, społecznej akceptacji, samorealizacji, czy też mówiąc inaczej, do „szczęśliwego życia”, jest zjawiskiem ponadczasowym, toteż pojęcie jakości życia ma niewątpliwie swoją genezę w świadomości potocznej. Jego kariera w nauce rozpoczęła się stosunkowo niedawno, bowiem jej dynamiczny rozwój wiążemy z podjętymi w latach 70. XX wieku pionierskimi badaniami Campbella nad zadowoleniem z życia Amerykanów.

Wraz z rozwojem badań nad jakością życia zaczęto dostrzegać wielowymiarowość tego pojęcia. Okazało się, że problematyka z nią związana jest zakotwiczona nie tylko we wszystkich niemal sferach jednostkowego funkcjonowania człowieka ale też w obszarach pozostających w zasięgu polityki publicznej oraz praktyk usługowych i pomocowych na różnych poziomach organizacji życia społecznego, toteż w szybkim tempie zagadnienia związane z jakością życia znalazły znaczące miejsce w wielu dyscyplinach naukowych.

Akceptacja idei holizmu w naukach medycznych i społecznych zaowocowała tym, że są one dziś w sposób szczególny zainteresowane zagadnieniami związanymi z operacjonalizacją i pomiarem jakości życia oraz poszukiwaniem działań zmierzających do jej pozytywnego kształtowania. W ten nurt wpisują się badania nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badania te dają z jednej strony możliwość integralnego podejścia do „bycia w świecie” tej grupy osób, do problemów, z jakimi muszą się one zmagać w codziennym życiu, z drugiej zaś, ich wyniki mają moc aplikacyjną, toteż ich wykorzystanie może służyć poprawie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Inspiracją do opracowania tego tekstu były pytania dotyczące koncepcji jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, jakie postawił w jednej ze swoich prac prekursor badań w tym obszarze i zarazem wybitny znawca problematyki, Schalock (2004): *Co wiemy? Co zaczynamy rozumieć? Czego jeszcze nie wiemy?* Podążając tym tropem za cel niniejszego artykułu uznano przybliżenie ram koncepcyjnych wypracowanego w ostatnich dekadach modelu jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Konceptualizacja i systematyzacja pojęcia jakość życia

Początków formowania się pojęcia jakości życia można już upatrywać w starożytnej myśli filozoficznej ukierunkowanej na poszukiwanie wyznaczników oraz sposobów osiągnięcia przez człowieka szczęścia i zadowolenia z życia. Wzrost

naukowego zainteresowania problematyką związaną z jakością życia obserwujemy jednak dopiero od lat 60. XX wieku i można go wiązać z charakterystycznym dla idei postmodernistycznych, w tym ekologicznych, przesuwaniem się akcentów z przeżycia (*survival*) na jakość życia (*quality of life*) (Tengs i in. 2001) czy też traktować jako pewnego rodzaju odpowiedź na, nasilający się w debacie publicznej w zawładniętych ideologią konsumpcji krajach wysokorozwiniętych, sprzeciw wobec zmaterializowanego „życia bez jakości” (Rokicka 2013).

W kolejnych dekadach, aż po czasy współczesne, pojęcie jakości życia i związana z nim problematyka pojawiają się w różnych kontekstach w wielu dyscyplinach naukowych, co skutkuje krystalizowaniem się w refleksji naukowej różnych orientacji, nurtów i sposobów jego definiowania. Nieostrość wiązanych z nim konotacji dostrzec też można w języku potocznym, gdzie bywa utożsamiane z pojęciem szczęścia rozumianym jako „ogólna ocena życia”, czy też stopień, w którym człowiek ocenia pozytywnie jakość swojego „całego” obecnego życia (Veenhoven 2000). Badacze podejmujący próby systematyzacji sposobów konceptualizowania pojęcia jakości życia zgodnie przyjmują, że nie jest możliwe jego jednoznaczne, satysfakcjonujące wszystkich zdefiniowanie. Jakość życia będąca fenomenem wpisany w egzystencję każdego człowieka wymaga bowiem prowadzenia analiz na wielu poziomach i w różnych kontekstach a jej konceptualizacja, w zależności od przyjętej perspektywy poznawczej, domaga się wydobywania i uwypuklania różnych, nieraz odległych zakresowo wymiarów.

Z prowadzonych na gruncie nauk społecznych i medycyny dyskusji nad zakresem znaczeniowym jakości życia oraz z przeglądu uwzględnianych w jego pomiarze wskaźników można jednak wyłonić pewne teoretyczne punkty odniesienia i orientacje stosowane w ujmowaniu tego zjawiska, jak też jego zasadnicze komponenty definicyjne.

Należy w tym miejscu w pierwszym rzędzie wskazać na dychotomię w ujmowaniu jakości życia w wymiarze obiektywne *versus* subiektywne. W ujęciach obiektywnych jakość życia jest określana przez zespół warunków i czynników tworzących obiektywne komponenty pola życiowego człowieka, w ramach których mieści się środowisko fizyczne (w tym atrybuty świata przyrody), materialne i społeczno-kulturowe oraz obiektywnie oceniane atrybuty człowieka związane z jego zdrowiem, poziomem życia i pozycją społeczną, które tworzą kontekst różnych sfer życia i działania człowieka (Adamczak, Sęk 1997; Heszen, Sęk 2007: 57). Subiektywne ujęcia jakości życia mają natomiast charakter egzystencjalny, bowiem są oparte na założeniu, że człowiek odczuwa własne życie poprzez przeżywanie go rozumiane jako proces wewnętrzny, w ramach którego w poznawanie rzeczywistości włączone zostaje doświadczanie różnych procesów psychicznych oraz świadome nadawanie docierającym informacjom osobistego znaczenia. Powiązanie przeżyciowego aspektu jakości życia z jego subiektywną oceną wystawianą

na podstawie informacji uzyskanych dzięki procesom poznawczym, które umożliwiają dokonanie refleksji nad przebiegiem i aktualnym stanem własnego życia, pozwala tu przyjąć, że percepcja jakości życia stanowi sumę efektu przeżywania i poznawania (Kowalik 1995). Można zatem mówić o naturalistycznym bądź fenomenologicznym podejściu do badania problematyki jakości życia. W ramach tego pierwszego badacze skupiają się na dokonywaniu oceny położenia jednostki czy też grupy w kontekście arbitralnie określanych standardów ekonomicznych, kulturowych i zdrowotnych. Podejście fenomenologiczne koncentruje się natomiast wokół badania *poczucia jakości życia*, zwraca się tu uwagę na przeżycia, na odczuwanie i doświadczanie codzienności w wymiarze poznawczym i afektywnym. Jednocześnie w literaturze przedmiotu wskazuje się, że subiektywna ocena jakości życia traktowana jako kategoria poznawczo-emocjonalna jest wyraźnie powiązana ze środowiskowym kontekstem różnych sfer życia i działania człowieka (rodziny, edukacji, pracy, wypoczynku, ochrony zdrowia, życia obywatelskiego itp.), z samooceną zdrowia i postrzeganiem własnego funkcjonowania w wymiarze psychospołecznym (por. Heszen, Sęk 2007: 57–58). Toteż w najszerszym, wieloaspektowym ujęciu jakości życia przyjmuje się, że jej pomiar powinien obejmować ocenę subiektywną i obiektywną (Cummins 1996). Co więcej, autorzy podkreślają, że subiektywna ocena poszczególnych sfer życia winna uwzględniać nie tylko zadowolenie jednostki z funkcjonowania w poszczególnych dziedzinach życia ale również wagę, jaką przypisuje ona każdej ze sfer swojego życia (Felce, Perry 1995). W takim ujęciu zakłada się, że jakość życia determinują, pozostające we wzajemnych relacjach, wartości osobiste, obiektywne warunki i zadowolenie z życia, a obiektywne lub subiektywne oceny poszczególnych sfer życia są istotne tylko w powiązaniu z tym, jakie znaczenie przypisuje im dana jednostka (Oleś 2010: 24–25).

Wśród podejść teoretycznych czynionych przez badaczy punktem odniesienia dla konceptualizacji pojęcia jakość życia uznaje się koncepcję dobrostanu (*well-being*), szczęścia, teorii potrzeb oraz koncepcję zadań rozwojowych.

Koncepcja dobrostanu ma swoje źródło w definicji zdrowia wpisanej w 1946 roku do Preambuły Światowej Organizacji Zdrowia, zgodnie z którą zdrowie to fizyczny, psychiczny i społeczny dobrostan, a nie tylko brak choroby lub niepełnosprawności (*Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity*) (World Health Organization 1948: 100). Jeśli do tego holistycznego ujęcia dodać powszechnie podzielany pogląd o systemowej naturze fenomenu zdrowia, wyrażającej się wzajemnym oddziaływaniem na siebie jego poszczególnych wymiarów (Heszen, Sęk 2007: 47, 62 i n.), to można przyjąć, że w pojęciu dobrostanu wpisane jest podejście subiektywne i odnosi się on do oceny własnego funkcjonowania i związanego z nim samopoczucia w określonych sferach życia oraz w życiu jako całości. Subiektywny wymiar dobrostanu

stanowi zasadniczy punkt odniesienia w psychologicznych koncepcjach jakości życia odwołujących się do teorii szczęścia. Czaplinski (1992) w swojej *cebulowej teorii szczęścia* utożsamia jakość życia z ułożonymi koncentrycznie, na kształt cebuli, warstwami dobrostanu mierzonymi poczuciem sensu życia oraz oceną emocjonalną i satysfakcją z indywidualnych doświadczeń ewaluowanych w perspektywie przeszłościowej, przyszłościowej i teraźniejszej, tworzonej przez codzienne, bieżące wydarzenia oraz tzw. satysfakcje cząstkowe.

Aplikacja pojęcia dobrostanu w obszar badań nad jakością życia wiąże się też z jego szerszym ujmowaniem, w ramach którego brane są także pod uwagę wyznaczniki obiektywne (określane w obiektywistycznych podejściach do jakości życia mianem dobrobytu) a subiektywna ocena obejmuje nie tylko zadowolenie w sferze fizycznej, psychicznej i społecznej ale również dobrostan materialny oraz poznawcze i afektywne reakcje w stosunku do własnej aktywności i rozwoju. Klasycznym przykładem takiej konceptualizacji jakości życia jako całościowego dobrostanu, mierzonego w oparciu o wskaźniki obiektywne i subiektywne, jest model opracowany przez Felce i Perry'ego (1995). Obiektywne wyznaczniki i subiektywne aspekty dobrostanu stanowią też podstawę wyznaczania domen/wymiarów jakości życia w wielu innych modelach i koncepcjach.

Koncepcje jakości życia, które wiążą ją z zaspokajaniem potrzeb, nawiązują do klasycznej teorii potrzeb Masłowa, zgodnie z którą siły napędowe ludzkiego działania wiążą się z motywacją braku (niedoboru) opartą na potrzebach bezwzględnych (odżywiania się, wody, snu, bezpieczeństwa itp.) oraz motywacją wzrostu, która prowadzi do zaspokojenia potrzeb wyższego rzędu. Przyjmuje się przy tym, że potrzeby człowieka mają strukturę hierarchiczną, toteż ujawnienie się potrzeby wyższego rzędu wymaga zaspokojenia potrzeb znajdujących się niżej w hierarchii. Rozpatrywanie jakości życia przez pryzmat teorii potrzeb widoczne jest w ujęciach obiektywistycznych jakości życia (w tym w podejściu nomotetycznym związanym z pomiarem grupowym), w których przyjmuje się, że zaspokojenie potrzeb bezwzględnych, uniwersalnych dla wszystkich ludzi, należy traktować jako priorytetowy wskaźnik jakości życia. W tym kontekście w literaturze przedmiotu pojawia się rozróżnienie pojęć: jakość życia – poczucie jakości życia. Z perspektywy psychologicznej jest ono jednak poddawane krytyce, gdyż, jak twierdzi Klebaniuk (2006): „[...] życie jest związane z przeżywaniem, doświadczaniem i odnoszeniem się do tych przeżyć i doświadczeń. Stąd jakość życia z definicji jest swoistym poczuciem. Obiektywne (zewnętrzne wobec subiektywnej oceny) miary można przykładać jedynie do poziomu życia, którego wyznacznikiem jest materialna konsumpcja, pozycja społeczno-ekonomiczna, rodzaj wykonywanej pracy, zdrowie mierzone medycznymi kryteriami itp.” (Klebaniuk (2006: 95). Na odmienne znaczenie pojęć: poziom życia i jakość życia (rozumianą jako poczucie) wskazał też w swojej koncepcji jakości życia Allardt (1993) wyróżniając

w ich ramach trzy kategorie/typy potrzeb: potrzeby typu mieć – *having* (dochód, mieszkanie, zdrowie, wykształcenie itp.), kochać – *loving* (stosunki międzyludzkie, więzi rodzinne i przyjacielskie) oraz być – *being* (prestż, aktywność itp.). Pierwszy rodzaj potrzeb autor odnosi do poziomu życia, zaś drugi i trzeci do jakości życia wiążąc ją z potrzebami niematerialnymi i niesformalizowanymi stosunkami społecznymi (Daszykowska 2007: 53).

Z ulokowanymi przez Masłowa na szczycie hierarchii potrzebami wyższego rzędu można wiązać ujęcia jakości życia, w których są uwzględniane aspekty rozwojowe. Na wykorzystanie potencjału rozwojowego i podmiotową samorealizację jako istotny wyznacznik jakości życia położony został nacisk w opracowanym przez Raphael, Renwick, Browna i Rootman (1996) modelu jakości życia. W kontekście problematyki niniejszego opracowania warto zwrócić uwagę na zaproponowaną przez autorów tego modelu konceptualizację jakości życia, w której jest ona wiązana ze stopniem, w jakim jednostka wykorzystuje swoje możliwości życiowe. Podkreśla się przy tym, że możliwości te wyznaczają z jednej strony potencjał rozwojowy człowieka, z drugiej zaś jego ograniczenia życiowe, jak też związane z nimi interakcje między jednostką a środowiskiem. Jakość życia definiowana tu jako radość osoby z własnych możliwości życiowych odnoszona jest do trzech obszarów: *istnienie/egzystencja* w wymiarze fizycznym (np. zdrowie fizyczne, odżywianie, higiena), psychicznym (funkcjonowanie poznawcze i emocjonalne, samoocena, obraz siebie, kontrola) i duchowym (cenione wartości, indywidualne standardy porównywania, wiara); *przynależność* opisywaną poprzez powiązania jednostki ze środowiskiem (dom, miejsce pracy/szkoła, społeczność; relacje z bliskimi, przyjaciółmi, sąsiedztwem; dostęp do zasobów społecznych – dochód, zatrudnienie, opieka zdrowotna, programy edukacyjne i rekreacyjne itp.) oraz *stawanie się (becoming)*. Ten ostatni obszar jest odnoszony do możliwości osiągnięcia osobistych celów i aspiracji poprzez aktywność jednostki związaną nie tylko z wykonywaniem przez nią zadań niesionych przez codzienne życie i przynależnych jej roli społecznej ale ukierunkowanej również na osobisty rozwój i samorealizację (Sadowska 2006: 41–42; Wnuk i in. 2013).

Należy w tym miejscu wskazać na nurt badań nad jakością życia odwołujących się do wyeksplikowanych w teorii Havighursta (za: Manning, 2002) koncepcji zadań rozwojowych. W Polsce czołowym przedstawicielem tego nurtu jest Bańka (2005). W jego ujęciu jakość życia to „[...] efekt rozwoju jednostki, czyli skutek procesu konstruowania standardów porównań dla osiągalnych w czasie informacji, z jednej strony, oraz wypadkowa rozłożonego w czasie procesu konstruowania sądów o życiu, będących mentalnymi reprezentacjami życia i regulatorami procesu przetwarzania napływających informacji” i jest ona „[...] kategorią zmieniającą się w czasie doświadczania codzienności i funkcją jakości rozwoju w cyklu życia. Zależność ta jest obustronna, co oznacza, że jakość rozwoju jest też funkcją poczu-

cia jakości życia” (Bańka 2005: 13). Pozostający w tym nurcie Cantor i wsp. (za: Sadowska 2006: 44) w konceptualizacji jakości życia zwracają natomiast uwagę na znaczenie ustosunkowania się jednostki do stojących przed nią zadań życiowych/rozwojowych zaś poczucie jakości życia wiąże z emocjonalną oceną stopnia ich realizacji.

Warto na koniec przywołać nawiązującą do teorii potrzeb i opartą na podejściu subiektywistycznym koncepcję wielorakich rozbieżności Michalosa (2014), w której za wyznacznik jakości życia przyjmuje się znaczenie przypisywane przez jednostkę danej sferze życia i działania człowieka oraz dokonywaną przez nią ocenę stopnia rozbieżności między jej potrzebami i oczekiwaniami a stopniem ich zaspokojenia i realizacji (Brzezińska i in. 2002).

Jak zauważa Bańka (2005) „[...] zajmowanie się jakością życia ma wymiar praktyczny z tego powodu, że umożliwia pomaganie ludziom w sytuacji, gdy nie czują się szczęśliwi” (Bańka 2005: 12). Z tego względu niezwykle cenna okazuje się aplikacja koncepcji jakości życia w obszar niepełnosprawności intelektualnej. Jest ona nie tylko przydatna z punktu widzenia identyfikacji, rozwoju i ewaluacji wsparcia czy szeroko rozumianej polityki społecznej w odniesieniu do niepełnosprawności, ale generuje ponadto nową perspektywę spojrzenia na osoby z niepełnosprawnością (Schalock i in. 2002).

Kierując się aplikacyjną mocą zaprezentowanych rozważań nad jakością życia w dalszej kolejności zaprezentowane zostaną teoretyczne i empiryczne ustalenia w zakresie problematyki związanej z jakością życia w sytuacji niepełnosprawności intelektualnej.

Jakość życia w sytuacji niepełnosprawności intelektualnej – jej podstawowe domeny i uwarunkowania

W historycznym kontekście istotne znaczenie dla rozwoju badań nad jakością życia osób dotkniętych niepełnosprawnością miał ruch na rzecz uznania ich praw obywatelskich, autonomii i niezależności zapoczątkowany w Stanach Zjednoczonych w latach 60. To on stał się przyczynkiem do stworzenia kulturowego (tożsamościowego) modelu niepełnosprawności rozwijanego w ramach *disability studies*. W następstwie w latach 90. badania nad jakością życia osób niepełnosprawnych uznano za kluczowy temat naukowych refleksji i podejmowanych analiz empirycznych.

Współczesne podejście do jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną egzemplifikuje drogę, jaką przeszli badacze tego zagadnienia od koncepcji teoretycznej do konstruktów mierzalnych, od konstruktów mierzalnych do modelu

operacyjnego, który jest weryfikowany empirycznie i służy jako podstawa do testowania hipotez (Schalock, Keith, Verdugo, Gómez 2011).

Odnosząc się do prac Schalocka (2000, 2004; Schalock i in. 2002, 2011) należy wskazać, że punktem wyjścia dla opracowania teoretycznej koncepcji jakości życia w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie są wcześniejsze próby mapowania tego pojęcia, które pozwoliły zidentyfikować i zdefiniować podstawowe domeny jakości życia i wyłonić ich wskaźniki. Szczególnie przydatne okazały się w tej mierze wyniki prac obejmujących:

- poszukiwanie potencjalnych domen jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną i identyfikowanie ich wskaźników na podstawie informacji uzyskanych od grup fokusowych, wywiadów osobistych i opublikowanej literatury;
- sortowanie potencjalnych domen i wskaźników na grupy / klastry, które mają sens koncepcyjny i odzwierciedlają zarówno wartości, jak i aspiracje osób niepełnosprawnych;
- zdefiniowanie każdej domeny operacyjnie na podstawie mierzalnych wskaźników (np. Felce, Perry 1995; Gardner, Carran 2005; Hagerty i in. 2001; Schalock, Verdugo 2002).

Tabela 1. Koncepcyjne ramy pojęciowe i pomiarowe jakości życia

Domeny	Wskaźniki
dobrostan emocjonalny	zadowolenie, samoocena, brak stresu
relacje interpersonalne	interakcje, relacje, wsparcie
dobrostan materialny	status materialny, zatrudnienie, mieszkanie
rozwój osobisty	edukacja, kompetencje społeczne, dokonania
dobrostan fizyczny	zdrowie i opieka zdrowotna, codzienna aktywność, czas wolny
samostanowienie	autonomia/poczucie kontroli, osobiste cele i wartości, dokonywane wybory
integracja społeczna	integracja i uczestnictwo społeczne, role społeczne, wsparcie społeczne
prawa	prawa człowieka (szacunek, godność, równość) i prawa ustawowe (prawa obywatelskie, sprawiedliwe orzecznictwo, dostęp do wymiaru sprawiedliwości)

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Schalock, Verdugo 2002)

Końcowym efektem powyższych działań było zidentyfikowanie ośmiu kluczowych, wrażliwych kulturowo domen jakości życia, na które składają się: dobrostan emocjonalny, relacje interpersonalne, dobrostan materialny, rozwój osobisty, dobrostan fizyczny, samostanowienie, integracja społeczna i prawa jednostki (Schalock, Verdugo 2002: 122). Określone zostały ponadto wskaźniki tychże domen stosowane w subiektywnej ocenie jakości życia (Verdugo i in. 2010). Wyodrębniono również szereg cech osobowych i zmiennych środowiskowych (mediatorów

i moderatorów) jako czynników modyfikujących indywidualną ocenę jakości życia (Schalock i in. 2011; Schalock, Gardner, Bradley 2007). Zbiorcze zestawienie opracowanych finalnie ram ojęciowych i pomiarowych jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną zobrazowano w tabeli 1.

Istotne znaczenie dla potwierdzenia zaprezentowanych w tabeli 1 ram pomiaru jakości życia miała seria badań międzykulturowych, których celem było określenie wskaźników tego zjawiska (Jenaro i in. 2005; Keith, Heal, Schalock 1996; Schalock i in. 2005). Badania te zrealizowane zostały na reprezentatywnej próbie respondentów z 4 obszarów geograficznych (Europa, Ameryka Środkowa i Południowa, Ameryka Północna i Chiny kontynentalne) i obejmowały łącznie 2 823 badanych, przy zbliżonej liczbie respondentów w każdej warstwie / grupie. Wyniki przeprowadzonych analiz w zakresie struktury i stabilności czynnikowej ośmiodomenowego modelu jakości życia pozwoliły na potwierdzenie przyjętej koncepcji. Stwierdzono przy tym statystycznie istotne różnice grupowe i geograficzne dotyczące wskaźników domen, co potwierdza ich właściwości emiczne i wskazuje na ich wrażliwość kulturową (Schalock i in. 2011).

Tabela 2. Zrewidowany model pomiarowy jakości życia

Czynniki	Domeny	Wskaźniki
niezależność	rozwój osobisty	wykształcenie, umiejętności, zachowania adaptacyjne
	samostanowienie	wybory/decyzyjność, autonomia, poczucie kontroli, osobiste cele
udział w życiu społecznym	relacje interpersonalne	sieci społeczne, przyjaźń, aktywność społeczna, interakcje społeczne, relacje
	integracja społeczna	integracja i uczestnictwo społeczne, role społeczne, wsparcie
	prawa	prawa człowieka (szacunek, godność, równość) i prawa ustawowe (prawa obywatelskie, sprawiedliwe sądy, dostępność sądu)
dobrostan	dobrostan emocjonalny	poczucie bezpieczeństwa, pozytywne doświadczenia, zadowolenie, samoocena, brak stresu
	dobrostan fizyczny	zdrowie, sposób odżywiania, rekreacja, czas wolny
	dobrostan materialny	status finansowy, status zawodowy, warunki mieszkaniowe, posiadane dobra

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Buntinx, Schalock 2010)

Dodatkowe potwierdzenie ośmiodomenowej struktury czynnikowej jakości życia można znaleźć w ostatnich pracach Verdugo, Arias, Gómez i Schalock (2010) oraz Wang, Schalocka, Verdugo i Jenaro (2010). Tabela 2 podsumowuje wyniki

tej najnowszej analizy modelowania przyczynowego. Z zaprezentowanego zestawienia widać, że osiem pierwotnych, głównych domen zostało pogrupowanych w trzy czynniki wyższego rzędu: niezależność, udział w życiu społecznym i dobrostan.

Znaczącym uzupełnieniem przedstawionych ustaleń są wyjaśnienia natury jakości życia u osób niepełnosprawnych opracowane przez zespół badaczy *Quality of Life Special Interest Group* działających w ramach *International Association for Study of the Scientific Intellectual Disabilities* (IASSID). Na podstawie teoretycznych i empirycznych wyników badań w tym obszarze wyłonili oni najczęściej uwzględniane w literaturze przedmiotu założenia teoretyczne, wymiary i aspekty jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz dokonali podsumowania wniosków płynących z badań prowadzonych w ostatnich dwóch dekadach XX wieku.

Zebrany materiał analityczny pozwolił ustalić, że zasadniczym komponentem definicyjnym jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest dobrostan (*well-being*), przy czym znaczącymi dla tej grupy osób jego wyznacznikami są: samopoczucie emocjonalne, dobrostan fizyczny i zabezpieczenie materialne. Okazało się, że te właśnie subiektywne wskaźniki odzwierciedlają w największym stopniu indywidualne potrzeby tej grupy, toteż znajdują szerokie zastosowanie w badaniach nad jakością życia w niepełnosprawności (Cummins 2000).

Zgodnie z tezą, że ludzie, miejsca i otoczenie osób z niepełnosprawnością intelektualną mogą być promotorami dobrej jakości życia bądź sprzyjać jej pogorszeniu, w aplikowanych przez badaczy ujęciach jakości życia ważne miejsce zajmuje środowiskowy kontekst codziennego funkcjonowania związany ze społeczną partycypacją.

W operacjonalizacji pojęcia jakość życia jest też uwzględniana perspektywa *life-span*, w ramach której zwraca się uwagę na kumulowanie zmieniających się z biegiem życia jednostkowych doświadczeń społecznych, które wtórnie wpływają na funkcjonowanie w rolach społecznych (rodzinnych i zawodowych) w dalszym życiu. W tym kontekście szczególnego znaczenia nabiera uwzględnianie w modelach jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną podejście holistyczne. W podejściu tym przyjmuje się bowiem, że obniżenie się dobrostanu w jednej sferze życia takiej osoby, bądź nawet tylko w pojedynczym jej aspekcie, może skutkować obniżeniem jakości życia jako całości (Schalock i in. 2002).

We współczesne konceptualizacje jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną badacze włączają też kwestie związane z systemami wartości tych osób oraz możliwościami sprawowania przez nich kontroli nad własnym działaniem i otrzymywanym wsparciem. Zwraca się przy tym uwagę, że psychologiczna akceptacja przez otoczenie społeczne wyborów dokonywanych przez jednostkę z niepełnosprawnością ma znaczące implikacje nie tylko dla jej szeroko rozumianego zdrowia, ale też dla kształtowania się pozytywnego obrazu siebie,

motywacji, zdolności sprawowania kontroli i wyrażania swoich uczuć (np. Buntinx, Schalock 2010; Keith, Schalock 1994; Schalock, Verdugo 2002). W tym kontekście badacze wskazują również na konieczność poznania opinii rodziców, opiekunów czy przedstawicieli służb pomocowych dotyczących zdolności komunikacyjnych osób niepełnosprawnych intelektualnie. Kompetencje komunikacyjne uważane są bowiem za kluczowe dla jakości życia osób niepełnosprawnych (np. Belva i in. 2012), przez co ich pomiar wydaje się szczególnie istotny biorąc pod uwagę dużą w tym zakresie heterogeniczność tej grupy.

Finalnie, zestawiając ramy koncepcyjne jakości życia w sytuacji niepełnosprawności intelektualnej oparte na modelu ośmiodomenowej struktury czynnikowej, na gruncie literatury przedmiotu sformułowane zostały następujące twierdzenia uogólniające:

- jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną kształtują te same czynniki, co w przypadku osób pełnosprawnych, choć mogą zachodzić indywidualnie różnice pod względem ich wartości i nadawanego im znaczenia;
- doświadczanie fenomenu jakości życia ma miejsce wówczas, gdy pojawiają się możliwości zaspokojenia ich potrzeb i oczekiwań, poprawy dotychczasowej sytuacji życiowej;
- jakość życia ma zarówno wymiar obiektywny jak i subiektywny;
- pierwszorzędne znaczenie dla oceny jakości życia ma indywidualna percepcja doświadczanej sytuacji życiowej, która obejmuje komponent poznawczy i afektywny, toteż jej miarą jest poziom satysfakcji i zadowolenia z życia;
- pojęcie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną ma teoretyczne oparcie w teorii potrzeb, odniesienie do wartości i koncepcji kontroli;
- jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest konstruktem wielowymiarowym obejmującym uwarunkowania osobowościowe i środowiskowe, a wśród nich czynniki związane z relacjami społecznymi, życiem rodzinnym, pracą, sąsiedztwem, miejscem zamieszkania i standardem życia, zdrowiem i pozycją społeczną;
- wszystkie osiem domen jakości życia wchodzi ze sobą w dynamiczne interakcje będąc zawsze potencjalnie współzależnymi od siebie;
- każda domena może być moderatorem lub mediatorem dowolnej innej domeny, a ich wzajemne korelacje mają charakter dynamiczny;
- moderatory i mediatory mogą działać na dowolnym poziomie systemu (mikro, mezo, makro) i mogą być uważane za zmienne pośredniczące (np. Buntinx, Schalock 2010; Davern, Cummins 2006; Schalock i in. 2002, 2011);
- poziom zachowań adaptacyjnych i zdolność do samostanowienia to dwie zmienny identyfikowane jako najistotniejsze predykatory jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie (np. Felce, Perry 1995; Gardner, Carran 2005; Lachapelle i in. 2005; Standcliffe i in. 2000; Wehmeyer, Schwartz 1998).

Potwierdzeniem i uszczegółowieniem tych konkluzji mogą być przytoczone poniżej wyniki wybranych badań empirycznych.

Odnosząc się do samostanowienia jako zmiennej identyfikowanej jako jeden z najistotniejszych predyktorów jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie warto się odwołać do znaczących w tym zakresie wyników międzynarodowych badań Lachapelle i wsp. (2005) które sugerują, że każda z podstawowych cech samostanowienia – autonomiczne funkcjonowanie, zdolność przyjmowania kontroli (*empowerment*), wzmocnienie psychiczne i samorealizacja – warunkuje wysoką jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Równocześnie badania te są potwierdzeniem wcześniejszych analiz weryfikujących pozytywnie hipotezę mówiącą, że zwiększony poziom samostanowienia prowadzi do wyższego poziomu jakości życia (Wehmeyer, Schwartz 1998). Należy jednak założyć, że swoistym mediatorem w tej współzależności jest sytuacja życiowa badanych osób związana przede wszystkim z miejscem zamieszkania i ogólnymi warunkami życia (Wehmeyer, Abery 2013).

W kontekście uwarunkowań osobowych wyniki badań pozwalają przyjąć, że trajektorie jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie uzależnione są także od poziomu stabilności emocjonalnej (np. Gorzkowski i in. 2010; Kortte i in. 2010), samooceny (np. Coyle i in. 1994; Długonski, Motl 2012), jak i religii/wiary (np. Bonelli, Koenig 2013; Counted i in. 2018; Ferriss 2002).

Badania potwierdzają, że stabilność emocjonalna oraz samoocena różnicują wyraźnie wysoką / niską jakość życia (Kim i in. 2017). Gorzkowski i wsp. (2010) wykazali ponadto, iż cechy te są ważnym mediatorem między udziałem społecznym i zawodowym a jakością życia. Udział w życiu społecznym i zawodowym wpływa na jakość życia przez obniżenie poziomu depresji, co skutkuje większą ilością pozytywnych uczuć i emocji wpływając tym samym na podwyższenie poziomu jakości życia (Kortte i in. 2010).

W przytoczonym kontekście warto odwołać się do danych pokazujących zachodzące sprzężenia między określonymi osobowymi predyktorami jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie. Badacze dowodzą, że cechujące tą grupę niskie kompetencje społeczne, dyskryminacja (np. Baurain, Nader-Grosbois 2013; King i in. 2013; Verté i in. 2003), niewielka liczna przyjaciół (np. Kaljača i in. 2018; Tipton i in. 2013; Webster, Carter 2007), ograniczone umiejętności komunikacyjne (Belva i in. 2012), a także częstsze problemy behawioralne (np. Lundqvist 2013; Verté i in. 2003) działają jako układ synergiczny. W konsekwencji warunkują one umiejętności nawiązywania i utrzymywania pożądanych relacji społeczno-emocjonalnych, by ostatecznie rzutować na jakość życia.

Odnosząc się następnie do grupy czynników środowiskowych (społecznych), mających najistotniejszy wpływ na jakość życia, wskazuje się na takie cechy jak: miejsce zamieszkania (np. Bigby, Beadle-Brown 2016; Walsh i in. 2010), status, for-

mę zatrudnienia i satysfakcję z pracy (np. Kober 2011; Kober, Eggleton 2005; Young-An, Won Ho 2016), czy model usług pomocowych (np. Gardner, Carran 2005; Kozma i in. 2009; Perry, Felce 2005).

Zaobserwowane efekty w zakresie powyższych czynników pozwalają przyjąć, że osoby mieszkające na obszarach wiejskich napotykać liczne bariery wpływające na ich jakość życia (np. Bernard 2018). Dodatkowo, badania dowodzą, że samodzielne życie wiąże się ze zwiększonym udziałem społecznym, a osoby mieszkające we własnym domu lub domu rodzinnym mają wyższą jakość życia niż osoby mieszkające w instytucjach zapewniających stałą opiekę (np. Bigby, Beadle-Brown 2016; Kozma i in. 2009; Simões, Santos 2016). Równocześnie badacze sugerują, że w przypadku różnych modeli opieki instytucjonalnej występuje szereg czynników różnicujących subiektywną ocenę jakości życia. Dodatni wpływ przypisuje się takim zmiennym jak poziom wsparcia otrzymywanego od personelu i klimat społeczny instytucji, a ujemny – wysokiemu poziomowi kontroli i nadzoru jako cechom ograniczającym możliwość samostanowienia. Obojętne natomiast okazują się być pewne obiektywne wskaźniki zasobów instytucji: koszt utrzymania, wskaźnik zatrudnienia, kwalifikacje i umiejętności personelu (Kozma i in. 2009; Schalock, Keith 1993).

W kontekście wpływu aktywności zawodowej na jakość życia otrzymane dane można uznać za przewidywalne. Osoby niepełnosprawne intelektualnie wskazywały bardzo niski poziom satysfakcji w obszarze zatrudnienia. Nawet jeśli pracowały, w większości nie była to praca na pełny etat i wiązała się z najniższym poziomem wynagrodzenia. Interesujące są w tym względzie wyniki badań Kober i Eggleton (2005) którzy ustalili, że dla osób niepełnosprawnych o wysokiej funkcjonalnej zdolności do pracy zatrudnienie na otwartym rynku pracy powoduje wyższą jakość życia. Natomiast w przypadku osób o niskiej funkcjonalnej zdolności do pracy nie stwierdzono różnicy w jakości życia między zatrudnieniem chronionym a otwartym.

Biorąc pod uwagę pewną swoistość modelu jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie warto na koniec zaprezentować wyniki badań porównawczych dotyczących jakości życia osób pełno- i niepełnosprawnych intelektualnie, przy czym uwaga zostanie skoncentrowana na rozbieżnościach w obrębie poszczególnych domen badanego konstruktów w zestawianych grupach.

Wyniki badań odnoszące się do ogólnego poziomu jakości życia w grupie osób pełno- i niepełnosprawnych intelektualnie wydają się być spójne i jednoznacznie wskazują na wyższy poziom jakości życia u osób w normie intelektualnej, czego potwierdzeniem są istotne statystycznie różnice między porównywanymi grupami (np. Brown i in. 2013; Golubović, Skrbia 2013; Kaljača i in. 2018; Simões, Santos 2016). Międzygrupowe różnice wykazano także w odniesieniu do poszczególnych wymiarów jakości życia, choć tu wyniki badań nie są tak jednorodne.

Znaczące w tym zakresie są badania Simões i Santos (2016), uwzględniające odpowiedzi 1 264 respondentów w wieku 18–66 lat, które wskazują na wyższą jakość życia osób pełnosprawnych w zakresie sześciu domen: rozwój osobisty, samostanowienie, relacje interpersonalne, integracja społeczna, prawa, dobrostan materialny. Natomiast w nieco starszych badaniach (Sands, Kozleski 1994; Verri i in. 1999), prowadzonych wśród osób dorosłych i z uwzględnieniem kontekstu kulturowego, uzyskano u osób niepełnosprawnych istotnie niższe wyniki w czterech domenach: dobrostan materialny, zdrowie, relacje interpersonalne i produktywność.

Podsumowując, przedstawione dane empiryczne są dowodem pozytywnej weryfikacji modeli teoretycznych będących efektem wieloletnich prac koncepcyjnych dotyczących jakości życia. Równocześnie stanowią one potwierdzenie tezy, że wkład poszczególnych domen w całość poziomu jakości życia jest zróżnicowany i nierówny nie tylko w zestawieniu pełno- niepełnosprawni intelektualnie ale także w samej grupie osób niepełnosprawnych. Ponadto wskazują one na swoisty układ moderatorów i mediatorów warunkujących subiektywną ocenę jakości życia osób niepełnosprawnych dostarczając dowodów potwierdzających tezę o względnej wartości i znaczeniu poszczególnych domen jakości życia ze względu na określone cechy osobowe i środowiskowe badanych osób. zaprezentowane wyniki badań. W konsekwencji oprócz tego, że na ich podstawie wzrasta wiedza o samym poziomie jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie, to rozszerzają się także możliwości wyjaśniania przyczynowości – tworzenia wielowymiarowych modeli wyjaśniających zmienność jakości życia ze względu na określone zmienne predykcyjne mające charakter zmiennych jawnych bądź ukrytych (latentnych). Jednak nade wszystko możliwy staje się rozwój praktyk opartych na dowodach (*evidence-based practices*) (Corley 2007; Veerman, van Yperen 2007), gdyż pozytywnie zweryfikowane modele stanowią ważną przesłankę dla praktyki pomocowej. Pokazują w jaki sposób jeden lub więcej elementów modelu można wykorzystać jako podstawę do świadczenia usług, praktyk programowych i oceny wdrażanych programów. Stanowią one swoistą ramę odniesienia do wdrażania strategii poprawy jakości życia i projektowania indywidualnych planów wsparcia. Tym samym przechodząc dalej w prowadzonych rozważaniach można postawić pytanie: *W jaki sposób tą udokumentowaną wiedzę na temat jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie wykorzystać do oceny, rozwoju i ewaluacji interwencji pomocowych, czy szeroko rozumianej polityki społecznej realizowanych w celu poprawy jakości życia tej grupy osób?*

Podsumowanie. Zastosowanie modelu jakości życia w praktyce pomocowej

Podjmując próbę odpowiedzi na postawione powyżej pytanie należy podkreślić, że problem jakości życia osób z niepełnosprawnościami pozostaje nie tylko w polu zainteresowań teoretyków i badaczy, ale też osób organizujących praktyczną pomoc społeczną, rehabilitację czy edukację. Niewątpliwie jednak informacje dotyczące czynników osobistych i środowiskowych warunkujących jakość życia dostępne na podstawie ujęć teoretycznych i danych empirycznych są ważne przy projektowaniu rozwiązań pozwalających sprostać wyzwaniom i pokonać bariery, z którymi borykają się osoby niepełnosprawne intelektualnie.

Odwołując się do omówionej wcześniej ośmiodomenowej koncepcji jakości życia należy w pierwszym rzędzie wskazać, że system usług pomocowych powinien się koncentrować na tych podstawowych domenach, które w największym stopniu wiążą się z obszarami sprzyjającymi niskiej jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, a są nimi: samostanowienie, relacje międzyosobowe, integracja społeczna, dobrostan i prawa. Stanowisko to znajduje potwierdzenie w tezie mówiącej, że poprawa jakości życia jest związana ze zmniejszeniem rozbieżności między osiągniętymi a niezaspokojonymi potrzebami danej osoby w ramach poszczególnych domen (Michalos 2014). W przypadku osób z niepełnosprawnością można przy tym stwierdzić, że znaczące miejsce w umożliwieniu im zaspokojenia potrzeb ma społeczeństwo, które stanowi swoisty kontekst wysokiej jakości życia. Może ono bowiem poprzez swoje zasoby i sposób organizowania otoczenia wpłynąć na poziom realizacji istotnych potrzeb, co w dalszej kolejności determinuje subiektywną ocenę jakości życia (Lyons 2011). Ponadto zapewnienie bardziej sprzyjającego środowiska, które w wysokim stopniu ograniczy wszelkie formy dyskryminacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, pozwala zrównoważyć warunki wstępne istotne dla jakości życia wszystkich osób, niezależnie od różnic indywidualnych.

W podejmowanych badaniach nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną podkreśla się, że każdy program ukierunkowany na poprawę jakości życia tej grupy osób powinien zmierzać do kształtowania pozytywnego obrazu siebie oraz zdolności przejmowania kontroli (*empowerment*) nad własnym życiem i otaczającym środowiskiem społecznym. Dodatkowo, profesjonalne praktyki edukacyjne i rehabilitacyjne powinny opierać się na godności, szacunku i równości oraz w jak najszerszym zakresie na naturalnych (środowiskowych) systemach wsparcia mających na celu poprawę warunków życia i aktywności (Simões, Santos 2016).

Wreszcie, należy też pamiętać, że ograniczenia i bariery w opiece zdrowotnej i możliwościach zatrudnienia oraz niekorzystne relacje społeczno-emocjonalne to obszary, w których osoby z niepełnosprawnością intelektualną są w szczególnie niekorzystnej sytuacji. Praktyczne implikacje wyników badań w tym zakresie powinny zatem odnosić się do poprawy różnych form formalnego i nieformalnego wsparcia. W tym kontekście wskazuje się przede wszystkim na konieczność:

- oparcia świadczenia usług i wsparcia na kluczowych predyktorach życia wysokiej jakości, takich jak: samostanowienie, wzmocnienie pozycji, sprawiedliwość, relacje społeczne, poprawa indywidualnych doświadczeniach życiowych;
- tworzenia programów wsparcia, które byłyby stosowane w środowisku rodzinnym, a także w społeczności (ośrodki opieki dziennej i stałej) i opierałyby się te na zasadzie maksymalizacji udziału klientów w podejmowaniu decyzji, a tym samym miałyby na celu poprawę umiejętności społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza umiejętności komunikacyjnych i związanych ze samostanowieniem;
- tworzenia programów szkoleniowych dla personelu medycznego i przedstawicieli wszystkich innych służb pomocowych, aby lepiej poznali zjawisko niepełnosprawności intelektualnej i sposoby komunikowania się z tą grupą klientów;
- zmian ustawowych, które umożliwiłyby zatrudnienie większej liczby osób niepełnosprawnych intelektualnie na otwartym rynku pracy (Lyons 2011; Schallock i in. 2008).

Powyższe konkluzje pozwalają twierdzić, że w projektowaniu działań na rzecz poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną należy założyć, że interwencje powinny być podejmowane zarówno na poziomie mikro-, mezo-, jak i makrospołecznym. Należy poszukiwać zarówno rozwiązań w obszarze ekonomii, gospodarki i ustawodawstwa, jak i bardziej skutecznych form wsparcia w odniesieniu do doświadczanych przez osoby niepełnosprawne standardów codziennego życia, poziomu zaspokajania potrzeb i kontaktów z otoczeniem społecznym.

Wskazując na potrzebę ciągłej kontynuacji badań ukierunkowanych na opis i wyjaśnienie struktury i uwarunkowań jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, badacze podkreślają, że winny one służyć kształtowaniu właściwej, skutecznej polityki jakości życia, a tym samym praktycznym działaniom ukierunkowanym na jej poprawę. Na podstawie przeglądu literatury przedmiotu można przy tym twierdzić, że badania projektowane w celu poprawy polityk publicznych i praktyk usługowych powinny być w swych teoretycznych założeniach oparte na ramach koncepcyjnych ośmiu domenowego modelu jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, zaś sama koncepcja winna być wykorzystywana jako ogólne podejście do planowania, dostarczania i oceny udzielanego im wsparcia (Lyons 2011).

Reasumując niniejsze rozważania należy podkreślić, że ostatecznym celem oddziaływań pomocowych nakierowanych na osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinno być osiągnięcie najwyższego z możliwych poziomu niezależności i samodzielności oraz umożliwienie jednostce poczucia sprawstwa, co w połączeniu z zapewnieniem jej możliwości udziału w życiu społecznym oraz stworzeniem warunków sprzyjających osiągnięciu materialnego i, na miarę biologicznych ograniczeń, fizycznego dobrostanu, wypełnia podstawowe domeny jakości życia. Co więcej, kształtowanie wysokiej jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną powinno wiązać się z działalnością, która umożliwia rozwój jednostki i wspiera wykorzystywanie tkwiących w niej zasobów oraz tworzy społeczne, fizyczne i materialne środowisko sprzyjające realizacji działań wspierających i pomocowych.

Bibliografia

- Adamczak M., Sęk H. (1997), *Znaczenie pojęcia „jakość życia” w opiece psychologicznej pacjentów onkologicznych* [w:] J. Meyza (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej – wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Allardt E. (1993), *Having, Loving, Being: An Alternative to the Swedish Model of Walferia Research* [w:] M. Nussbaum, A. Sen, *The Quality of Life*, Oxford Scholarship, Oxford.
- Bańka A. (2005), *Jakość życia a jakość rozwoju. Społeczny kontekst płci, aktywności i rodziny* [w:] A. Bańka (red.), *Psychologia jakości życia*, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura.
- Baurain C., Nader-Grosbois N. (2013), *Theory of Mind, Socio-Emotional Problem-Solving, Socio-Emotional Regulation in Children with Intellectual Disability and in Typically Developing Children*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43 (5): 1080–1097, <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1651-4>.
- Belva B.C., Matson J.L., Sipes M., Bamburg J.W. (2012), *An examination of specific communication deficits in adults with profound intellectual disabilities*, *Research in Developmental Disabilities*, 33 (2): 525–529, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.019>.
- Bernard J. (2018), *Rural Quality of Life – Poverty, Satisfaction and Opportunity Deprivation in Different Types of Rural Territories*, *European Countryside*, 10 (2): 191–209, <https://doi.org/10.2478/euco-2018-0012>.
- Bigby C., Beadle-Brown J. (2016), *Improving Quality of Life Outcomes in Supported Accommodation for People with Intellectual Disability: What Makes a Difference?*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31 (2): 182–200.
- Bonelli R.M., Koenig H.G. (2013), *Mental disorders, religion and spirituality 1990 to 2010: A systematic evidence-based review*, *Journal of Religion and Health*, 52 (2), 657–673, <https://doi.org/10.1007/s10943-013-9691-4>.
- Brown I., Hatton C., Emerson E. (2013), *Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: Extending current practice*, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (5): 316–332, <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.316>.

- Brzezińska A., Stolarska M., Zielińska J. (2002), *Poczucie jakości życia w okresie dorosłości* [w:] K. Appelt, J. Wojciechowska (red.), *Zadania i role społeczne w okresie dorosłości*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Buntinx W.H.E., Schalock R.L. (2010), *Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability: Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4): 283–294, <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>.
- Corley E.A. (2007), *A use-and-transformation model for evaluating public RD: Illustrations from polycystic ovarian syndrome (PCOS) research*, *Evaluation and Program Planning*, 30 (1): 21–35, <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2006.09.001>.
- Counted V., Possamai A., Meade T. (2018), *Relational spirituality and quality of life 2007 to 2017: An integrative research review*, *Health and Quality of Life Outcomes*, 16, <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0895-x>.
- Coyle C.P., Lesnik-Emas S., Kinney W.B. (1994), *Predicting life satisfaction among adults with spinal cord injuries*, *Rehabilitation Psychology*, 39 (2): 95–112. <https://doi.org/10.1037/h0080309>.
- Cummins R. A. (1996), *The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos*, *Social Indicators Research*, 38 (3): 303–328, <https://doi.org/10.1007/BF00292050>.
- Cummins R. A. (2000), *Objective and Subjective Quality of Life: An Interactive Model*, *Social Indicators Research*, 52 (1): 55–72, <https://doi.org/10.1023/A:1007027822521>.
- Czapiński J. (1992), *Psychologia szczęścia: Przegląd badań teorii cebulowej*, Wydawnictwo Akadememos.
- Daszykowska J. (2007), *Jakość życia w perspektywie pedagogicznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Davern M., Cummins R.A. (2006), *Is life dissatisfaction the opposite of life satisfaction?*, *Australian Journal of Psychology*, 58 (1): 1–7, <https://doi.org/10.1080/00049530500125124>.
- Długonski D., Motl R.W. (2012), *Possible antecedents and consequences of self-esteem in persons with multiple sclerosis: Preliminary evidence from a cross-sectional analysis*, *Rehabilitation Psychology*, 57 (1): 35–42, <https://doi.org/10.1037/a0027176>.
- Felce D., Perry J. (1995), *Quality of life: Its definition and measurement*, *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1): 51–74, [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8).
- Ferriss A. L. (2002), *Religion and the Quality of Life*, *Journal of Happiness Studies*, 3 (3): 199–215, <https://doi.org/10.1023/A:1020684404438>.
- Gardner J.F., Carran D.T. (2005), *Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities*, *Mental Retardation*, 43 (3): 157–174, [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)).
- Golubović S., Skrbić R. (2013), *Agreement in quality of life assessment between adolescents with intellectual disability and their parents*, *Research in Developmental Disabilities*, 34 (6): 1863–1869, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.03.006>.
- Gorzowski J.A., Kelly E.H., Klaas S.J., Vogel L.C. (2010), *Girls with spinal cord injury: Social and job-related participation and psychosocial outcomes*, *Rehabilitation Psychology*, 55 (1): 58–67, <https://doi.org/10.1037/a0018275>.
- Hagerty M.R., Cummins R.A., Ferriss A.L., Land K., Michalos A.C., Peterson M., Sirgy, J., Vogel J. (2001), *Quality of Life Indexes for National Policy*, *Review and Agenda for Research*, *Social Indicators Research*, 1–96.

- Heszen I., Sęk H. (2007), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Jenaro C., Verdugo M.A., Caballo C., Balboni G., Lachapelle Y., Otrebski W., Schalock R.L. (2005), *Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: A replication*, *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 49 (Pt 10): 734–739, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x>.
- Kaljača S., Dučić B., Đorđić S. (2018), *Quality of life in adults with intellectual disabilities: Objective indicators*, *Specijalna Edukacija i Rehabilitacija*, 17 (3): 307–334, <https://doi.org/10.5937/specedreh17-18344>.
- Keith K.D., Heal L.W., Schalock R.L. (1996), *Cross-cultural measurement of critical quality of life concepts*, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21 (4): 273–293, <https://doi.org/10.1080/13668259600033201>.
- Keith K.D., Schalock R.L. (1994), *The measurement of quality of life in adolescence: The Quality of Student Life Questionnaire*, *American Journal of Family Therapy*, 22 (1): 83–87, <https://doi.org/10.1080/01926189408251300>.
- Kim W.H., Lee J., Bezyak J. (2017), *Five-Year Quality of Life Trajectories for Persons With Disabilities*, *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 61 (1): 8–19, <https://doi.org/10.1177/0034355216662201>.
- King M., Shields N., Imms C., Black M., Ardern C. (2013), *Participation of children with intellectual disability compared with typically developing children*. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1854–1862. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.029>.
- Klebaniuk J. (2006), *Materiałne uwarunkowania jakości życia* [w:] B. Bartosz, J. Klebaniuk (red.), *Wokół jakości życia - studia psychologiczne*, Wydawnictwo „Jakopol”.
- Kober R. (2011), *The effect of employment on the quality of life of people with intellectual disabilities: A review of the literature* [w:] *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice*, Springer Netherlands, 127–136.
- Kober R., Eggleton I.R. (2005), *The effect of different types of employment on quality of life*, *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 49 (Pt 10): 756–760, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00746.x>.
- Kortte K.B., Gilbert M., Gorman P., Wegener S.T. (2010), *Positive psychological variables in the prediction of life satisfaction after spinal cord injury*, *Rehabilitation Psychology*, 55 (1): 40–47, <https://doi.org/10.1037/a0018624>.
- Kowalik S. (1995), *Jakość życia pacjentów w procesie leczenia* [w:] B. Waligóra (red.), *Elementy psychologii klinicznej*, t. 4, Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Kozma A., Mansell J., Beadle-Brown J. (2009), *Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: A systematic review*, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114 (3): 193–222, <https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.3.193>.
- Lachapelle Y., Wehmeyer M.L., Haelewyck M.C., Courbois Y., Keith K.D., Schalock R., Verdugo M.A., Walsh P.N. (2005), *The relationship between quality of life and self-determination: An international study*, *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 49 (Pt 10): 740–744, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00743.x>.
- Lundqvist L.O. (2013), *Prevalence and risk markers of behavior problems among adults with intellectual disabilities: A total population study in Örebro County, Sweden*, *Research in Developmental Disabilities*, 34 (4): 1346–1356, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.010>.

- Lyons G. (2011), *Quality of Life for Persons 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. 73–126), Springer Netherlands, https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_6
- Manning M.L. (2002), *Havighurst's Developmental Tasks, Young Adolescents, and Diversity*, *The Clearing House*, 76 (2): 75–78.
- Michalos A. C. (red.). (2014), *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*, Springer Netherlands.
- Oleś M. (2010), *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i chorobie*, Katolicki Uniwersytet Lubelski Wydawnictwo, Lublin.
- Perry J., Felce D. (2005), *Factors associated with outcome in community group homes*, *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 110 (2): 121–135, [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110y](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110y).
- Raphael D., Brown I., Renwick R., Rootman I. (1996), *Assessing the quality of life of persons with developmental disabilities: Description of a new model, measuring instruments, and initial findings*, *International Journal of Disability, Development and Education*, 43 (1): 25–42, <https://doi.org/10.1080/0156655960430103>.
- Rokicka E. (2013), *Jakość życia–konteksty, koncepcje, interpretacje* [w:] J. Grotowska-Leder, E. Rokicka (red.), *Nowy ład? Dynamika struktur społecznych we współczesnych społeczeństwach*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Sadowska S. (2006), *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Sands, D. J., Kozleski, E. B. (1994), *Quality of life differences between adults with and without disabilities*, *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 29 (2): 90–101.
- Schalock R.L. (2000), *Three Decades of Quality of Life*, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15 (2): 116–127, <https://doi.org/10.1177/108835760001500207>.
- Schalock R.L. (2004), *The concept of quality of life: What we know and do not know*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (3): 203–216, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>.
- Schalock R.L., Brown I., Brown, R., Cummins R.A., Felce D., Matikka L., Keith K.D., Parmenter T. (2002), *Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts*, *Mental Retardation*, 40 (6): 457–470, [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040I:CMAAOQ2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040I:CMAAOQ2.0.CO;2).
- Schalock R.L., Gardner J.F., Bradley V.J. (2007), *Quality of Life: Applications for People with Intellectual and Developmental Disabilities (1 ed.)*, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock R.L., Keith K.D. (1993), *Quality of Life Questionnaire Manual*, IDS Publisher.
- Schalock R.L., Keith K.D., Verdugo M.Á., Gómez L.E. (2011), *Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability* [w:] R. Kober (red.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice* (s. 17–32), Springer Netherlands, https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_2.

- Schalock R.L., Verdugo M. (2002), *Handbook on quality of life for human service practitioners*, American Association on Mental Retardation.
- Schalock R.L., Verdugo M.A., Bonham G.S., Fantova F., Loon J.V. (2008), *Enhancing Personal Outcomes: Organizational Strategies, Guidelines, and Examples*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5 (4): 276–285, <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00135.x>
- Schalock R.L., Verdugo M.A., Jenaro C., Wang M., Wehmeyer M., Jiancheng X., Lachapelle Y. (2005), *Cross-cultural study of quality of life indicators*, *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 110 (4): 298–311, [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110\[298:CSOQOL\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQOL]2.0.CO;2).
- Simões C., Santos S. (2016), *Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability*, *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 60 (4): 378–388, <https://doi.org/10.1111/jir.12256>.
- Stancliffe R.J., Abery B.H., Smith J. (2000), *Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type*, *American Journal on Mental Retardation*, 105 (6): 431–454, [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2000\)105:PCATEO2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2000)105:PCATEO2.0.CO;2).
- Tengs T.O., Yu M., Luistro E. (2001), *Health-Related Quality of Life After Stroke A Comprehensive Review*, *Stroke*, 32 (4): 964–972, <https://doi.org/10.1161/01.STR.32.4.964>.
- Tipton L.A., Christensen L., Blacher J. (2013), *Friendship Quality in Adolescents with and without an Intellectual Disability*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, <https://doi.org/10.1111/jar.12051>.
- Veenhoven R. (2000), *The Four Qualities of Life: Ordering Concepts and Measures of the Good Life*, *Journal Of Happiness Studies*, 1: 1–39, <https://doi.org/10.1023/A:1010072010360>.
- Veerman J.W., van Yperen T.A. (2007), *Degrees of freedom and degrees of certainty: A developmental model for the establishment of evidence-based youth care*, *Evaluation and Program Planning*, 30 (2): 212–221, <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2007.01.011>.
- Verdugo M.Á., Arias B., Gómez L.E., Schalock R.L. (2010), *Development of an objective instrument to assess quality of life in social services*, *Reliability and validity in Spain*, 10: 105–123.
- Verri A., Cummins R. A., Petito F., Vallero E., Monteath S., Gerosa E., Nappi, G. (1999), *An Italian-Australian comparison of quality of life among people with intellectual disability living in the community*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 43 (6): 513–522, <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1999.00241.x>.
- Verté S., Roeyers H., Buysse A. (2003), *Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism*, *Child: Care, Health and Development*, 29 (3): 193–205, <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2003.00331.x>.
- Walsh P.N., Emerson E., Lobb C., Hatton C., Bradley V., Schalock R.L., Moseley C. (2010), *Supported Accommodation for People With Intellectual Disabilities and Quality of Life: An Overview*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (2): 137–142, <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00256.x>.
- Wang M., Schalock R.L., Verdugo M.A., Jenaro C. (2010), *Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct*, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (3): 218–233, <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>.
- Webster A.A., Carter M. (2007), *Social relationships and friendships of children with developmental disabilities: Implications for inclusive settings. A systematic review*, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32 (3): 200–213, <https://doi.org/10.1080/13668250701549443>.

- Wehmeyer M.L., Abery B.H. (2013), *Self-determination and choice*, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (5): 399–411, <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.399>.
- Wehmeyer M.L., Schwartz M. (1998), *The Relationship Between Self-Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation*, *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33 (1): 3–12, JSTOR.
- Wnuk M., Zielonka D., Purandare B., Kaniewski A., Klimberg A., Ulatowska-Szostak E., Pałicka E., Zarzycki A., Kaminiarz E. (2013), *Przegląd koncepcji jakości życia w naukach społecznych*, *Hygeia Public Health*, 48 (1): 10–16.
- World Health Organization (1948), *Summary report on proceedings, minutes and final acts of the International Health Conference held in New York from 19 June to 22 July 1946*, United Nations, World Health Organization, Interim Commission, <https://extranet.who.int/iris/restricted/handle/10665/85573>.
- Young-An R., Won Ho K. (2016), *Impact of Employment and Age on Quality of Life of Individuals With Disabilities: A Multilevel Analysis*, *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 59 (2): 112–120, <https://doi.org/10.1177/0034355215573538>.