

**O ROLI RODZINY I RÓWIEŚNIKÓW W INKLUZYJNEJ EDUKACJI
I REHABILITACJI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI**DOI: https://doi.org/10.59444/2024MONredJan_2_7**Barbara Maciejewska**

Szkoła Podstawowa im. Arkadego Fidlera w Zbąszyniu

Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk

Uniwersytet Zielonogórski

**ROLA POSTAW RODZICIELSKICH
W KSZTAŁTOWANIU UMIEJĘTNOŚCI ŻYCIOWYCH
DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ
INTELEKTUALNĄ****The role of parental attitudes in forming life skills
of adults with intellectual disability**

Summary. In the life of individuals with intellectual disability, a significant role is played by their family and their family's attitudes towards them. This is because they are important for their development, education, rehabilitation, and social inclusion in all spheres of life activity. Negative or incorrect parental attitudes, e.g. parents distancing themselves from the child, not accepting or rejecting the child or being overprotective and limiting the child's autonomy, may consequently result in a poorer development of life skills. Therefore, considering the role of parental attitudes, both positive and negative, in the empowerment and development of adaptive skills of adults with intellectual disabilities, a study was conducted to determine the relationship between the indicated variables. The results obtained, showed among other things, that the mother's attitude of autonomy significantly correlates with the level of life skills of the occupational therapy participants included in the study.

Key words: parenting attitudes, life skills, adults with intellectual disability

Streszczenie. Niebagatelną rolę w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną odgrywa rodzina i pełnione przez nią funkcje, a zwłaszcza przejawiane przez rodziców postawy wobec dzieci dotkniętych tą niepełnosprawnością. Mają one bowiem istotne znaczenie dla ich rozwoju, edukacji, rehabilitacji i społecznej inkluzji we wszystkich sferach życiowej aktywności. Negatywne czy nieprawidłowe postawy rodzicielskie, np. dystansowanie się rodziców wobec dziecka, brak jego akceptacji czy odrzucenie bądź nadopiekuńczość i ograniczanie autonomii w konsekwencji mogą skutkować słabszym rozwojem umiejętności życiowych. Dlatego uwzględniając rolę postaw rodzicielskich, zarówno pozytywnych, jak i negatywnych w usamodzielnieniu i rozwoju umiejętności przystosowawczych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, przeprowadzono badania, których celem było ustalenie związku pomiędzy wskazanymi zmiennymi. Uzyskane wyniki wykazały m.in., że postawa autonomii matki istotnie koreluje z poziomem umiejętności życiowych objętych badaniem uczestników terapii zajęciowej.

Słowa kluczowe: postawy rodzicielskie, umiejętności życiowe, dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Wprowadzenie

Z oczywistych względów, a więc dynamicznie dokonujących się zmian we współczesnej rodzinie, wypada respektować fakt, że równie dynamicznie kształtują się relacje i więzi pomiędzy jej członkami, zwłaszcza w sytuacji wychowywania i nierzadko długotrwałej rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Stres i obciążenia, jakich doświadczają rodzice przy braku odpowiedniego wsparcia, mogą rzutować na ich samopoczucie, relacje społeczne czy ograniczać bądź uniemożliwiać wypełnianie zadań zawodowych i dlatego w określony sposób kształtować postawy wobec dziecka z niepełnosprawnością. Postawy te mogą być pozytywne i wyrażać się w jego akceptacji, dawaniu rozumnej swobody kształtującej poczucie sprawstwa, autonomii i niezależności, ale mogą też przejawiać się nadmiernym ochranianiem, ograniczającą kontrolą, nierzadko warunkowaną lękiem o bezpieczeństwo i dobrostan psychiczny dziecka. Równie niekorzystna jest niekonsekwencja w zachowaniach i decyzjach rodziców, która jak wszystkie negatywne postawy może ograniczać rozwój i funkcjonowanie dziecka w sferze poznawczej, ale także emocjonalno-społecznej, radzenie sobie z wyzwaniami codziennego życia, spełnianie się w różnych rolach w dorosłości, a zatem w różnym stopniu utrudniać opanowanie ważnych dla становienia o sobie i społecznej inkluzji kompetencji czy umiejętności życiowych. Mając to na uwadze, celem analiz i badań prezentowanych w niniejszym tekście będzie ustalenie związku pomiędzy postawami rodziców a poziomem umiejętności życiowych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – uczestników warsztatów terapii zajęciowej. Przy tym przyjęto założenie, że związek pomiędzy wskazanymi zmiennymi, tzn. pozytywnymi postawami rodzicielskimi i poziomem umiejętności życiowych badanych jest dodatni, a w przypadku postaw negatywnych – ujemny. Tak więc im wyższy wskaźnik orientacji rodzicielskiej nastawionej na autonomię, akceptację i wysokie wymagania, tym wyższy poziom umiejętności życiowych badanych uczestników warsztatów terapii zajęciowej (WTZ). Natomiast im wyższy wskaźnik orientacji rodzicielskiej nastawionej na nadmierną ochronę i niekonsekwencję, tym niższy będzie poziom ich umiejętności życiowych.

Umiejętności życiowe i trudności związane z ich kształtowaniem się u osób z niepełnosprawnością intelektualną

Pojęcie umiejętności określane jest jako „gotowość i możliwość celowego działania z wyborem i zastosowaniem najbardziej odpowiednich sposobów oraz z uwzględnieniem określonych warunków, gwarantujących właściwe rezultaty tego działania, to sprawdzona możliwość celowego wykonania pewnego określonego rodzaju działań” (Wiatrowski

2005: 116). Dla porównania Giermakowska (2009: 34) uważa, że umiejętność oznacza zdolność lub zdatność do czegoś, a sugerowane synonimy tego terminu to: *kompetencja, sprawność, biegłość, skuteczność, zręczność*. Przy tym wyróżnia się umiejętności umysłowe (np. tworzenie pojęć, abstrahowanie, wnioskowanie itp.) i praktyczne (wiążą się oddziaływaniem na przedmioty i zmienianiem rzeczywistości).

Aby efektywnie radzić sobie z różnymi zadaniami i włączać się w życie lokalnej społeczności, osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny być wspierane w opanowaniu umiejętności życiowych. Są to bowiem „umiejętności umożliwiające człowiekowi pozytywne zachowania przystosowawcze, dzięki którym może skutecznie radzić sobie z zadaniami (wymaganiami) i wyzwaniem codziennego życia” (WHO 1994). Jak dodaje Woynarowska, inaczej nazywa się je umiejętnościami psychospołecznymi, ponieważ nie dotyczą zdolności fizycznych w funkcjonowaniu człowieka, np. motorycznych czy pielęgnacji ciała. Nie uwzględnia się również umiejętności/kompetencji zawodowych, choć w znacznym stopniu korespondują one ze sobą (Woynarowska 2002a). Przy tym należy odróżniać zdolności od cech (właściwości) jednostki, ponieważ cechy można rozwijać lub wzmacniać w procesie nabywania umiejętności życiowych, np. uczciwość, poczucie własnej wartości itd. (Woynarowska 2002b). Wypada też dodać, że mogą być one, przynajmniej częściowo, warunkowane przez czynniki kulturowe czy środowisko. WHO (1994), mając na uwadze promocję zdrowia i profilaktyki, wyróżnia dwie grupy umiejętności: umiejętności podstawowe dla codziennego życia, umożliwiające dobre samopoczucie, relacje z innymi i zachowania sprzyjające zdrowiu, oraz umiejętności specyficzne, umożliwiające radzenie sobie z zagrożeniami, rozwijane czy kształtowane w powiązaniu z umiejętnościami podstawowymi. Ich rozwój przygotowuje człowieka do wejścia w dorosłość, stanowi jego wewnętrzną moc (Waters 1996: 275). Doskonalenie tych umiejętności umożliwia kontrolę własnego zdrowia i życia, a więc wzmacnia i upodmiotawia jednostkę (Woynarowska-Sołdan, 2022). Ten proces ma nie mniej istotne znaczenie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. W procesie rozwoju osoby te powinny takie zdolności nabywać. Już w jednym z wcześniejszych wydań podręcznika AAIDD opracowanego przez Ruth Luckasson (za: Kostrzewski 2006: 25-30) wskazywano na te umiejętności, z których opanowaniem osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą mieć trudności; chodzi o umiejętności poznawcze, społeczne i praktyczne. Wskazane umiejętności związane z zachowaniem przystosowawczym w znacznym stopniu odpowiadają tym, które przedstawiono także w najnowszym podręczniku AAIDD (Schalock, Luckasson, Tasse 2021).

Natomiast w klasyfikacji zaproponowanej przez WHO i UNICEF wyróżnia się sześć najważniejszych rodzajów umiejętności: 1) interpersonalne, związane z prawidłowym komunikowaniem się i porozumiewaniem z innymi ludźmi, do których należą m.in. aktywne słuchanie, porozumiewanie się werbalne i pozawerbalne, empatia czy

rozwiązywanie konfliktów; 2) związane z budowaniem świadomości, które obejmują np. samoocenę, budowanie pozytywnego obrazu własnej osoby i własnego ciała czy pozytywne myślenie; 3) z budowaniem własnej wartości, z którymi wiążą się tolerancja i zrozumienie różnych norm społecznych, przekonań, kultur, różnic związanych z płcią czy działania na rzecz prawa, odpowiedzialności i sprawiedliwości społecznej; 4) z podejmowaniem decyzji, które dotyczą m.in. krytycznego myślenia, identyfikacji ryzyka dla siebie i innych, uzyskiwania informacji i oceny ich wartości, przewidywania konsekwencji własnych działań; 5) z radzeniem sobie i kierowaniem stresem, które obejmują samokontrolę, radzenie sobie z presją i lękiem, trudnymi sytuacjami czy poszukiwaniem pomocy oraz 6) z poszukiwaniem pracy, rozmową z przyszłym pracodawcą czy analizą rynku pracy (Wolska 2015: 103-113). Przy tym kompetencje te są uniwersalne i dotyczą każdego człowieka, a zatem też osób z niepełnosprawnościami, ponieważ wejście w relacje interpersonalne, budowanie obrazu siebie itp. będą nieodzownymi elementami życia tych osób w każdej jego sferze.

Niebagatelną rolę w życiu tych osób odgrywa rodzina i pełnione przez nią funkcje, a zwłaszcza funkcja opiekuńczo-wychowawcza, która ma szczególne znaczenie w ich rozwoju, ponieważ będą one w jakimś stopniu zależne od pomocy innych, najczęściej najbliższych. Problem niepełnosprawności dziecka/osoby powoduje wiele zaburzeń w funkcjonowaniu rodziny. Zaobserwować można nieprawidłowe postawy rodzicielskie, np. dystansowanie się rodziców wobec dziecka, brak jego akceptacji czy odtrącenie lub nadopiekuńczość i ograniczanie autonomii (Wolska 2011), co w konsekwencji może skutkować słabszym rozwojem umiejętności życiowych. Przekonanie rodziców, że muszą zintensyfikować opiekę nad dzieckiem, sprawia, że nierzadko nadmiernie je kontrolują bądź wyręczają w różnych zadaniach, co może opóźniać, a nawet uniemożliwiać pełnienie różnych funkcji społecznych, integrację i inkluzję w grupie rówieśniczej (formalnej i nieformalnej) i lokalnej społeczności (Ostrowska, Sikorska 1996; Janiszewska-Nieścioruk, Nieścioruk 2022). Jak ustalono, nasilenie postawy nadmiernie wymagającej matki, a przy tym zaspokajanie potrzeby miłości, bezpieczeństwa i akceptacji, pozytywnie wpływa na rozwój dziecka z niepełnosprawnością, istotnie przyczyniając się do zwiększenia poziomu jego zdolności przystosowawczych (Masłowska 2015). Natomiast konsekwencją postawy nadmiernie ochraniającej jest brak samodzielności, opóźnienie dojrzałości emocjonalnej i społecznej, a także uzależnienie dziecka od innych. Dorastający w takim środowisku człowiek cechować się może małą odpornością psychiczną i życiową niezaradnością (Ryś 1998); odbiera mu się wiarę w siebie i obniża poczucie własnej wartości.

Osiągnięcie przez dziecko autonomii i stanowienia o sobie jest jednym z ważnych celów rehabilitacji (Wolny 2020). Przy tym cel ten może utrudniać, a niekiedy nawet uniemożliwiać przejawiana przez rodziców nadmierna opiekuńczość czy ograniczająca,

nadmierna kontrola. Konsekwencją takiej postawy rodziców może być zahamowanie rozwoju społecznego i poznawczego, ale także kształtowanie u dziecka postawy bierności i zależności czy permissywności. Tymczasem u dziecka doświadczającego sukcesu w związku z poczuciem samodzielności i niezależności kształtuje się adekwatna, pozytywna samoocena własnych cech i możliwości, odporność emocjonalna i otwartość na relacje społeczne (Janion 2007; Janiszewska-Nieścioruk 2000). Dlatego optymalnym środowiskiem wychowawczym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną jest takie, w którym stawiane są im wymagania uwzględniające ograniczenia związane z ich trudnościami rozwojowymi. Realizacja określonych zadań sprzyja wzrostowi ich kompetencji, a udzielane wsparcie powinno być adekwatne do potrzeb i możliwości. Zatem jego zakres czy wymiar i czas udzielania należy monitorować. Tym bardziej że nadmiarowość pomocy czy wsparcia może uzależniać osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza od rodziców/opiekunów. Wychowanie w rodzinie można nazwać podmiotowym wtedy, gdy uwzględnia się w nim zarówno wymagania wobec dziecka, jak i odpowiednie wsparcie, która pozwala je spełnić (Brzezińska 2009; Sidor-Piekarska 2015).

Przyczyną niskiego poziomu umiejętności życiowych osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak zauważa A. Misra (1992), może być również sposób ich nauczania. Autor podkreśla, że terapeuci koncentrują się przede wszystkim na wyuczeniu pojedynczej czynności w jednym, ściśle określonym kontekście, a zdecydowanie mniej czasu poświęcają na przećwiczenie jej w różnych sytuacjach w codziennym życiu. Konsekwencją takiej edukacji jest nieumiejętność przełożenia posiadanej wiedzy i kompetencji na inne, nowe okoliczności, w których może być wykorzystana. Wydaje się, że uwaga autora również dziś może być aktualna i dlatego warta refleksji w planowaniu edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (Wolska 2011; 2015).

Kryteria diagnostyczne niepełnosprawności intelektualnej oraz charakterystyka osób z lekkim, umiarkowanym i znacznym stopniem tej niepełnosprawności

Wyjaśnienie istoty niepełnosprawności intelektualnej z uwzględnieniem kryteriów diagnostycznych i stopni tego zaburzenia zawarto w aktualnie obowiązujących klasyfikacjach – DSM-5 (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition – Podręcznik diagnostyczny i statystyczny zaburzeń psychicznych wydany przez APA – American Psychiatric Association w 2013 r.) i ICD-11 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems wydany przez WHO – World Health Organization, w 2018 r.).

W pierwszej z tych klasyfikacji – DSM-5, niepełnosprawność intelektualną umieszczono w kategorii grupy zaburzeń neurorozwojowych, w skład której wchodzi: niepełnosprawność intelektualna, która zamiennie określana jest jako zaburzenie rozwoju intelektualnego (*intellectual developmental disorders*), całościowe opóźnienie rozwojowe oraz nieokreślona niepełnosprawność intelektualna (Morrison 2016; Zasępa 2020). Niepełnosprawność intelektualna jest zaburzeniem, które rozpoczyna się w okresie rozwoju i obejmuje deficyty zarówno w zakresie funkcjonowania intelektualnego, jak i adaptacyjnego w obszarach dotyczących rozumienia pojęć, funkcjonowania społecznego oraz w dziedzinach praktycznych. Aby rozpoznać u jednostki zaburzenie rozwoju intelektualnego, spełnione muszą być określone kryteria. Zasadniczymi cechami tej niepełnosprawności są deficyty ogólnych sprawności intelektualnych (kryterium A) oraz upośledzenie funkcji przystosowawczych w zakresie codziennych czynności, gdy się porówna z grupą rówieśniczą dobraną pod względem wieku, płci i czynników społeczno-kulturowych (kryterium B). Początek przypada na okres rozwojowy (kryterium C). Wypada dodać, że rozpoznanie niepełnosprawności intelektualnej opiera się na ocenie klinicznej oraz badaniach inteligencji i funkcji adaptacyjnych standaryzowanymi testami (APA 2018: 37-38). Ponadto wyróżniono określone stopnie tej niepełnosprawności: lekki (F70), umiarkowany (F71), znaczny (F72) i głęboki (F73). Jednak, jak podkreślono, ocena stopnia niepełnosprawności intelektualnej opiera się na analizie funkcjonowania przystosowawczego, a nie na wartości IQ, to na podstawie oceny tego funkcjonowania określa się bowiem poziom wymaganego wsparcia. Podkreślono również, że w przedziale niższych wartości IQ pomiary wartości ilorazu są mniej wiarygodne (APA 2018: 37-38).

Natomiast w drugiej klasyfikacji – ICD-11, której tworzenie odbywało się tak, aby była ona kompatybilna z aktualnie obowiązującą DSM-5, przy tym opis zaburzeń psychicznych zawarto w rozdziale 6: Zaburzenia psychiczne, zachowania i neurorozwojowe (*Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders*), a w poprzedniej wersji przedstawiono je w rozdziale 5. Istotne zmiany nastąpiły w pierwszym podrozdziale – Zaburzenia neurorozwojowe (*Neurodevelopmental disorders*), w którym wyróżniono siedem grup zaburzeń, a wśród nich – zaburzenie rozwoju intelektualnego (*disorders of intellectual development*). Zmieniona została zatem nazwa całego podrozdziału oraz zastąpiono dotąd stosowany termin „upośledzenie umysłowe” terminem „niepełnosprawność intelektualna” jako mniej naznaczającym i stygmatyzującym osoby dotknięte tą niepełnosprawnością (Krawczyk, Święcicki 2020). Również kryteria diagnostyczne przedstawione w ICD-11 są podobne do tych w DSM-5. Tak więc, aby zdiagnozować tę niepełnosprawność, powinny być spełnione trzy kryteria: 1) istotnie niższe od przeciętnego funkcjonowanie intelektualne (iloraz inteligencji zbliżony do 70 lub mniej, określany za pomocą indywidualnie dobranych testów inteligencji);

2) współwystępujące deficyty zdolności przystosowania przynajmniej w dwóch spośród wymienionych dziedzin: porozumiewania się, zaradności osobistej, prowadzenia domu, stanowienia o sobie, umiejętnościach interpersonalnych, korzystania ze źródeł wsparcia społecznego, możliwości uczenia się, pracy, wypoczynku, dbania o zdrowie i bezpieczeństwo; 3) początek zaburzenia przed 18. rokiem życia (WHO 2001). Ponadto zaproponowano, aby stosować tzw. behawioralne wskaźniki do oceny ograniczeń w funkcjonowaniu intelektualnym oraz w umiejętnościach przystosowawczych – pojęciowych, społecznych i praktycznych. Wyróżniono także, jak w DSM-5, cztery stopnie tej niepełnosprawności (Zasępa 2021: 237).

Niebagatelną rolę w kreowaniu zmian w wyjaśnianiu istoty i badań niepełnosprawności intelektualnej, jak też postaw wobec osób z tą niepełnosprawnością, odgrywa Amerykańskie Towarzystwo do Badań nad Niepełnosprawnością Intelektualną i Rozwojową (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD). AAIDD cyklicznie wydaje podręczniki, dotąd opublikowano ich jedenaście. W najnowszym podręczniku, który ukazał się w 2021 r., zaproponowano następującą definicję: niepełnosprawność intelektualna to niepełnosprawność charakteryzująca się znacznymi ograniczeniami zarówno w funkcjonowaniu intelektualnym, jak i zachowaniach adaptacyjnych/przystosowawczych, która obejmuje wiele codziennych umiejętności społecznych i praktycznych. Ta niepełnosprawność ma swój początek przed 22. rokiem życia (Schalock, Luckasson, Tasse 2021; Otrębski, Mariańczyk 2022). Należy zauważyć, że w poprzednim podręczniku z 2010 r. ustalano tę niepełnosprawność do 18 roku życia, zatem w tym zakresie nastąpiła zmiana (Schalock *et al.* 2010). Przy tym *funkcjonowanie intelektualne* odnosi się do ogólnych zdolności umysłowych (uczenie się, rozumowanie, rozwiązywanie problemów itd.), a jednym ze sposobów jego pomiaru jest test IQ. Ogólnie rzecz biorąc, wynik testu IQ wynoszący około 70 lub 75 wskazuje na ograniczenie funkcjonowania intelektualnego. Natomiast *zachowanie adaptacyjne* (zachowanie przystosowawcze) to zbiór umiejętności koncepcyjnych (język, umiejętność czytania i pisanie; pojęcie pieniędzy, czasu i liczb oraz samokierowanie), społecznych (umiejętności interpersonalne, odpowiedzialność społeczna, poczucie własnej wartości, łatwowierność, naiwność, rozwiązywanie problemów społecznych oraz umiejętność przestrzegania zasad/przestrzegania praw i unikania bycia prześladowanym) i praktycznych (związanych z czynnościami życia codziennego, umiejętnościami zawodowymi, opieką zdrowotną, podróżowaniem, posługiwaniem się pieniędzmi itp., których ludzie się nauczą i które wykonują w codziennym życiu). Wypada dodać, że standaryzowane testy mogą określić ograniczenia w zachowaniu adaptacyjnym danej osoby (Schalock, Luckasson, Tasse 2021; Otrębski, Mariańczyk 2022).

Podsumowując, trzeba zauważyć, że w aktualnie obowiązujących klasyfikacjach – ICD-11 i DSM-5 wprowadzono podobne kryteria diagnostyczne niepełnosprawności

intelektualnej. Ujednolicono także stosowaną terminologię. Wydaje się, że zaproponowane przez AAIDD przesunięcie granicy wieku wystąpienia tej niepełnosprawności do 22. roku życia może być uwzględnione w kolejnych wydaniach wskazanych klasyfikacji.

Jak już sygnalizowano, w obowiązujących klasyfikacjach diagnostycznych wyróżniono cztery stopnie niepełnosprawności intelektualnej: lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki. Ponieważ badaniami objęto osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym i znacznym, autorki skupiły się na krótkiej charakterystyce osób z tymi stopniami niepełnosprawności. I tak, osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej stanowią zdecydowaną większość osób z tym zaburzeniem (ok. 85%). Ich poziom funkcjonowania intelektualnego nie przekracza poziomu 12-letniego dziecka, a zachowanie przystosowawcze – 17-latka. Są zdolne do przyswajania wiedzy, potrafią nauczyć się pisać, czytać oraz dokonywać podstawowych operacji matematycznych (Zasępa 2020). Potrafią porozumiewać się w codziennych sytuacjach życiowych, opanowują umiejętności w zakresie samoobsługi i jeżeli zostaną odpowiednio wcześniej zdiagnozowane i wspierane, adekwatnie do możliwości i potrzeb, potrafią funkcjonować w społeczeństwie, podjąć pracę zarobkową, pełnić różne funkcje w rodzinie i lokalnej społeczności, być pełnoprawnymi obywatelami (Bobińska, Gałęcki 2012; Butcher, Hooley, Mineka 2017).

Natomiast rozwój umysłowy osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną jest na poziomie 6-9-letniego dziecka, zachowania przystosowawcze zaś na poziomie 10-latka (Kępiński 2018; Zasępa 2020). Rozwój mowy jest często opóźniony i zaburzony, jednak osoby te mogą porozumiewać się werbalnie z otoczeniem. Przy tym znaczna grupa tych osób może mieć w tym zakresie problemy; ich komunikacja ogranicza się wówczas do wypowiadania pojedynczych słów sygnalizujących ich problemy czy potrzeby. Są w stanie nauczyć się czytania prostych zdań/tekstów, wykonywania prostych obliczeń i posługiwania się pieniędzmi, należy jednak pamiętać, że tempo uczenia się jest bardzo wolne i możliwość rozumienia słów/poleceń ograniczona (Morrison 2016; Bobińska, Gałęcki 2012). Osoby te są w stanie opanować pewne rutynowe czynności, jeśli są dokładnie ustrukturyzowane, a ich wykonywanie wspierane. Znacznie częściej niż osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną potrzebują pomocy w codziennym funkcjonowaniu, np. wykonywaniu obowiązków domowych. Choć wymagają wsparcia, to większość tych osób może osiągnąć częściową samodzielność życiową, przejawiać społecznie akceptowalny poziom zachowań oraz podjąć pracę (Morrison 2016). Osoby te zazwyczaj objęte są terapią zajęciową w WTZ i podejmują zatrudnienie w zakładach aktywności zawodowej (por. Butcher, Hooley, Mineka 2017).

Pod względem klinicznym osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym funkcjonują podobnie jak osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Zdecydowanie częściej występują u nich uszkodzenia narządu

ruchu, zmysłów oraz narządów wewnętrznych, jak też nieprawidłowości w rozwoju OUN. Ich rozwój umysłowy kształtuje się do maksymalnego poziomu sześciolatka, natomiast dojrzałość społeczna w granicach 7-8-letniego dziecka (Zasępa 2020). Osoby te są w stanie jedynie w bardzo ograniczonym stopniu opanować umiejętności związane z samoobsługą, częściej potrzebują opieki i wsparcia (Butcher, Hooley, Mineka 2017). Mogą rozumieć i posługiwać się prostymi słowami/zdaniami, ich umiejętności komunikacyjne są bardzo ograniczone (Morrison 2016). Podobnie jak poprzednio opisana grupa osób, osoby te najczęściej są uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej.

Metoda

Uczestnicy badania. Badaniami objęto 90 dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, w wieku 22-66 lat ($M = 36,00$; $SD = 8,181$), w tym 50 (55,56%) kobiet oraz 40 (44,44%) mężczyzn. Zdecydowana większość badanych – 88 osób (97,8%) mieszka w swoim domu rodzinnym z rodzicami/rodzicem. Najwięcej badanych – 53 osoby (58,9%) posiadało znaczny stopień niepełnosprawności intelektualnej, natomiast stopień umiarkowany – 33 osoby (36,7%), a 4 osoby (4,4%) były z lekkim stopniem tej niepełnosprawności. Tylko co dziesiąta osoba uczestniczyła w zatrudnieniu wspomagającym (9 osób). Średni czas spędzony przez badanych w warsztacie terapii zajęciowej to prawie 10 lat ($SD = 6,39$) – minimalny okres to 1 miesiąc, natomiast najdłuższy to 26 lat. Ponadto w badaniu wzięło udział 86 matek (63,7%) i 49 ojców (36,3%) uczestników WTZ, przy tym średnia wieku rodziców wyniosła odpowiednio: 62,86 i 64,86 lata. Z racji podeszłego wieku zdecydowana większość badanych rodziców pobiera świadczenia emerytalne bądź rentowe (27 ojców – 55,1% i 51 matek – 59,3%). Rodzice w większości legitymują się średnim i zawodowym wykształceniem (matki z wykształceniem średnim: 29 osób – 33,7% oraz zawodowym: 27 osób – 31,4%; ojcowie z wykształceniem zawodowym: 29 osób – 59,2% i średnim 12 osób – 24,5%). Respondenci mieszkają w miastach do 50 tys. mieszkańców – 49 matek (57%) i 31 ojców (63,3%); na wsi – 31 matek (36%) i 14 ojców (28,6%) oraz w mieście do 150 tys. mieszkańców – 6 matek (7%) i 4 ojców (8,2%).

Procedura badania. Badania zostały przeprowadzone w siedmiu warsztatach terapii zajęciowej na terenie województwa lubuskiego i wielkopolskiego. Kwestionariusze Skali Postaw Rodzicielskich (2008) wraz z metryczką oraz krótkim opisem badań dostarczono do placówek po nawiązaniu bezpośredniego kontaktu z dyrekcją tych placówek i wyjaśnieniu istoty oraz celu badań. Narzędzia zostały rozdane rodzicom przez terapeutów zajęciowych na zebraniach z rodzicami bądź przez uczestników zajęć. Rodzice dobrowolnie uczestniczyli w badaniu, wypełniając arkusze i przynosząc je wypełnione do wskazanego pracownika WTZ. Następnie terapeuci zajęciowi, pod

których opieką pozostają uczestnicy poszczególnych pracowni, oceniali poziom ich umiejętności życiowych, wypełniając arkusz Skali Umiejętności Życiowych autorstwa Danuty Wolskiej (2015). Wypełnione narzędzia odbierano z poszczególnych WTZ.

Narzędzia badawcze

Postawy rodzicielskie. W przeprowadzonym badaniu wykorzystano SPR – Skalę Postaw Rodzicielskich skonstruowaną przez Mieczysława Plopę (2008). Narzędzie dostarcza wiedzy na temat „stopnia nasilenia danej postawy rodzicielskiej w kierunku pożądanym bądź niepożądanym z punktu widzenia teorii psychologicznej” (Plopa 2008: 132). Kwestionariusz jest narzędziem samoopisowym i składa się z pięciu skal, a każda z nich zawiera po 10 pozycji testowych. Skalę stosuje się do pomiaru postawy akceptacji–odrzucenia, nadmiernie wymagającej, autonomii, nadmiernie ochraniającej oraz niekonsekwentnej. Rzetelność wszystkich skal dla obojga płci jest wysoce satysfakcjonująca, najniższa wynosi w podskali autonomii w grupie mężczyzn ($\alpha = 0,73$), a najwyższa w grupie kobiet w podskali wymagania ($\alpha = 0,89$) (Plopa 2008: 77-78).

Umiejętności życiowe. Do pomiaru poziomu umiejętności życiowych została użyta Skala Umiejętności Życiowych opracowana przez Danutę Wolską (2015). Zastosowanie narzędzia pozwala określić poziom umiejętności życiowych w zakresie komunikowania się, podejmowania decyzji, samoobsługi, budowania własnego systemu wartości, radzenia sobie ze stresem oraz zarabiania na życie. Narzędzie składa się z sześciu wcześniej wymienionych skal. Wypełniającym kwestionariusz jest rodzic, trener pracy, terapeuta zajęciowy, pracownik socjalny lub inna osoba, która zna umiejętności opisywanej dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Należy ustosunkować się do wszystkich 37 stwierdzeń na 4-stopniowej skali Likerta. Możliwe jest uzyskanie wyników dla poszczególnych skal oraz wyniku globalnego poprzez zsumowanie wartości wszystkich podskal. Współczynnik rzetelności, który został ustalony przez autorkę w badaniu 100 osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, wynosi od $\alpha = 0,70$ (dla podskali *Umiejętności radzenia sobie ze stresem*) do $\alpha = 0,83$ (dla podskali *Umiejętności związane z samoobsługą*) i jest zadowalający (Wolska 2015: 141).

Wyniki

W tabeli 1 przedstawiono statystyki opisowe dla analizowanych zmiennych – postaw rodzicielskich i umiejętności życiowych badanych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – uczestników warsztatów terapii zajęciowej (wartości średnie, odchylenia standardowe, minimalne i maksymalne wyniki oraz wartości testu Kołmogorowa-Smirnowa). Za jego pomocą zweryfikowano założenie o rozkładzie normalnym analizowanych zmiennych. Wynik ogólny w Skali Umiejętności Życiowych, Skali Postaw

Rodzicielskich dla matek – podskala „Nadmiernie wymagająca” charakteryzują się rozkładem normalnym. Pozostałe rozkłady odbiegały od krzywej Gaussa.

Tabela 1. Statystyki opisowe zmiennej – *umiejętności życiowe*

Zmienne	N	M	SD	Min	Max	Z	p
Umiejętności życiowe – wynik ogólny	90	94,72	20,358	50	138	0,06	0,200
Umiejętności życiowe – skala „Umiejętności interpersonalne związane z komunikowaniem”	90	17,92	4,125	8	24	0,12	0,005
Umiejętności życiowe – skala „Umiejętności podejmowania decyzji i odpowiedzialność”	90	12,18	4,255	5	20	0,07	0,200
Umiejętności życiowe – skala „Umiejętności związane z samoobsługą”	90	12,57	5,015	6	24	0,14	<0,001
Umiejętności życiowe – skala „Umiejętności budowania własnego systemu własnej wartości”	90	20,99	4,010	11	27	0,12	0,003
Umiejętności życiowe – skala „Umiejętności radzenia sobie ze stresem”	90	21,01	4,602	7	28	0,15	<0,001
Umiejętności życiowe – skala „Umiejętności zarabiania na życie”	90	10,06	4,483	6	21	0,21	<0,001

N – liczba osób badanych; M – mediana; SD – odchylenie standardowe; Min – minimalny wynik uzyskany w teście; Max – maksymalny wynik uzyskany w teście; Z – wynik testu Z; p – poziom istotności

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 2. Statystyki opisowe zmiennej – *postawy rodzicielskie*

Zmienne	N	M	SD	Min	Max	Z	p
Akceptacja – matka	86	44,44	5,930	14	50	0,17	<0,001
Autonomia – matka	86	35,83	6,552	14	48	0,12	0,005
Ochronianie – matka	86	35,06	8,291	14	49	0,08	0,200
Wymaganie – matka	86	27,34	9,207	11	46	0,10	0,033
Niekonsekwencja – matka	86	20,07	8,443	10	42	0,14	<0,001
Akceptacja – ojciec	49	42,21	6,995	14	50	0,16	0,006
Autonomia – ojciec	49	35,56	8,139	12	49	0,10	0,200
Ochronianie – ojciec	49	33,85	7,512	13	50	0,09	0,200
Wymaganie – ojciec	49	27,02	9,141	10	50	0,09	0,200
Niekonsekwencja – ojciec	49	21,85	9,620	10	45	0,13	0,054

N – liczba osób badanych; M – mediana; SD – odchylenie standardowe; Min – minimalny wynik uzyskany w teście; Max – maksymalny wynik uzyskany w teście; Z – wynik testu Z; p – poziom istotności

Źródło: opracowanie własne.

Wykonano analizy korelacji r Pearsona i ρ Spearmana, aby określić związek pomiędzy poszczególnymi postawami rodzicielskimi objętych badaniami rodziców a poziomem umiejętności życiowych ich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – uczestników warsztatów terapii zajęciowej. Użycie danego współczynnika

uzależnione było od istotności testów Kołmogorowa-Smirnowa dla analizowanych zmiennych. Wyniki analizy korelacji zaprezentowano w tabeli 3 i 4.

Tabela 3. Współczynniki korelacji pomiędzy postawami rodzicielskimi a poziomem umiejętności życiowych badanych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną

Postawy rodzicielskie	Ogólny poziom umiejętności życiowych		
	współczynnik korelacji	r	p
Akceptacja–odrzućenie	rho Spearmana r Pearsona	0,19	0,086
Matka		0,26	0,079
Ojciec			
Autonomia	r Pearsona r Pearsona	-0,13	0,226
Matka		-0,03	0,852
Ojciec			
Nadmierne ochranianie	r Pearsona r Pearsona	-0,23	0,035*
Matka		0,09	0,551
Ojciec			
Wymaganie	rho Spearmana r Pearsona	-0,04	0,712
Matka		0,15	0,313
Ojciec			
Niekonsekwencja	rho Spearmana r Pearsona	0,14	0,190
Matka		-0,22	0,004**
Ojciec			

r – współczynnik korelacji; p – istotność statystyczna

**korelacja istotna na poziomie 0,01; *korelacja na poziomie 0,05

Źródło: opracowanie własne.

W wyniku analiz zależności otrzymano istotną statystycznie ujemną korelację pomiędzy postawą niekonsekwentną ojców a poziomem umiejętności życiowych ich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Oznacza to, że im większa niekonsekwencja w zachowaniu ojca dziecka, tym gorzej jest ono przystosowane do życia codziennego. Takiej korelacji nie odnotowano w przypadku matek. Do analizy użyto współczynnik *r* Pearsona, gdyż rozkład obydwu analizowanych zmiennych był zbliżony do normalnego.

Analiza zależności między postawą nadmiernie ochraniającą matek i ojców a poziomem umiejętności życiowych uczestników warsztatów terapii zajęciowych wykazała brak istotnej korelacji w przypadku ojców. Natomiast w przypadku matek można zaobserwować korelację ujemną – im silniej przejawia się nadopiekuńcza postawa matki, tym niższy poziom umiejętności życiowych może przejawiać dziecko. Do analiz użyto *r* Pearsona, ponieważ wszystkie badane skale są ilościowe i ich rozkłady są zbliżone do rozkładu normalnego.

Choć nie ujawniono więcej istotnych korelacji, można zaobserwować tendencję do kształtowania się korelacji dodatniej pomiędzy postawą akceptującą a ogólnym

Tabela 4. Współczynniki korelacji pomiędzy postawami rodzicielskimi matek a poziomem umiejętności życiowych ich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Skala Umiejętności Życiowych	Umiejętności interpersonalne związane z komunikowaniem		Umiejętności podejmowania decyzji i odpowiedzialności		Umiejętności związane z samoobsługą		Umiejętności budowania własnego systemu wartości		Umiejętności radzenia sobie ze stresem		Umiejętności zarabiania na życie	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Skala Postaw Rodzicielskich												
Akceptacja – matka	0,27	0,013*	0,19	0,074	-0,23	0,034*	0,01	0,947	0,11	0,328	0,26	0,015*
Autonomia – matka	0,10	0,377	0,11	0,303	-0,11	0,297	0,07	0,551	0,13	0,218	0,05	0,625
Ochranianie – matka	0,16	0,143	0,10	0,346	-0,23	0,037*	-0,01	0,929	0,11	0,314	-0,14	0,191
Wymaganie – matka	0,12	0,274	0,03	0,784	-0,27	0,011*	0,25	0,020	-0,13	0,374	0,23	0,032*
Niekonsekwencja – matka	0,03	0,774	0,02	0,845	-0,25	0,023*	0,26	0,014*	-0,05	0,625	0,33	0,002**

r – współczynnik korelacji; p – istotność statystyczna

*korelacja istotna na poziomie 0,05; **korelacja istotna na poziomie 0,01

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 5. Współczynniki korelacji pomiędzy postawami rodzicielskimi ojców a poziomem umiejętności życiowych ich dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Skala Umiejętności Życiowych	Umiejętności interpersonalne związane z komunikowaniem		Umiejętności podejmowania decyzji i odpowiedzialności		Umiejętności związane z samoobsługą		Umiejętności budowania własnego systemu wartości		Umiejętności radzenia sobie ze stresem		Umiejętności zarabiania na życie	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Skala Postaw Rodzicielskich												
Akceptacja – ojciec	0,34	0,020*	0,14	0,336	0,28	0,054	0,12	0,410	0,05	0,730	0,28	0,053
Autonomia – ojciec	0,31	0,035*	-0,04	0,779	0,04	0,804	0,07	0,517	0,12	0,424	0,10	0,489
Ochranianie – ojciec	0,02	0,918	0,18	0,235	0,12	0,433	-0,11	0,441	0,04	0,797	0,03	0,867
Wymaganie – ojciec	0,13	0,387	0,16	0,279	0,12	0,402	-0,13	0,387	-0,22	0,142	0,22	0,139
Niekonsekwencja – ojciec	-0,29	0,049*	-0,294	0,043*	-0,37	0,010*	-0,11	0,447	0,04	0,873	-0,32	0,006*

r – współczynnik korelacji; p – istotność statystyczna

*korelacja istotna na poziomie 0,05

Źródło: opracowanie własne.

poziomem umiejętności życiowych badanych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w przypadku matek i ojców. Im bardziej rodzic tworzy przyjazną atmosferę opartą na szacunku, zaufaniu i otwartości, tym dziecko wykazuje wyższy poziom zdolności/umiejętności życiowych.

Dalej w tabelach przedstawiono wyniki korelacji pomiędzy postawami rodzicielskimi a poszczególnymi podskalami narzędzia Skali Umiejętności Życiowych, odrębnie dla matek i ojców.

W celu zbadania, czy i w jaki sposób płeć różnicuje ogólny poziom umiejętności życiowych badanych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – uczestników WTZ, zdecydowano się na wykonanie parametrycznego testu różnic, jakim jest test *t*-Studenta, ponieważ zmienna „umiejętności życiowe” jest zmienną ilościową, a obydwie grupy mają podobną liczebność. Testy Shapiro-Wilka okazały się nieistotne statystycznie, więc rozkład wyników w obydwu grupach jest zbliżony do normalnego. Wariacje porównywanych grup są homogeniczne (wyniki testu Levene’a jednorodności wariancji jest nieistotny statystycznie), a test *t*-Studenta nie wykazał istotnych różnic między kobietami i mężczyznami z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie poziomowi ich umiejętności życiowych. Dane przedstawiono w tabeli 6.

Tabela 6. Wyniki testu *t*-Studenta, poziom umiejętności życiowych badanych ze względu na płeć

Test <i>t</i> -Studenta dla prób niezależnych							
Poziom umiejętności życiowych	Test Levene’a jednorodności wariancji				95% przedział ufności dla różnicy średnich		
	F	t	df	p	dolna granica	górna granica	p (dwustronna)
	1,465	0,144	88	0,229	-8,005	9,255	0,886

F – wynik analizy wariancji; t – wynik testu *t*-Studenta; df – liczba stopni swobody;

p – istotność statystyczna; p (dwustronna) – istotność statystyczna

Źródło: opracowanie własne.

Analizowano, czy płeć jest czynnikiem różnicującym poziom umiejętności życiowych badanych w zakresie poszczególnych skal kwestionariusza – Skali Umiejętności Życiowych (SUŻ) Danuty Wolskiej. Testy Kołmogorowa-Smirnowa w większości podskal były istotne statystycznie, więc wyniki odbiegały od krzywej Gaussa, zdecydowano się zatem na użycie nieparametrycznego testu U Manna-Whitney’a. Wyniki wszystkich podskal okazały się nieistotne, z wyjątkiem podskali „umiejętności radzenia sobie ze stresem”, gdzie istotność asymptotyczna wyniosła 0,021. Suma rang wyników dla kobiet była istotnie niższa niż u mężczyzn. Wyniki przedstawiono w tabeli 7.

Tabela 7. Wyniki testu U Manna-Whitneya dla zmiennej: umiejętności życiowe w poszczególnych skalach badanych ze względu na płeć

Test U Manna-Whitneya				
Umiejętności życiowe	suma rang		Z	p
	kobieta	mężczyzna		
Umiejętności interpersonalne związane z komunikowaniem	2487,50	1607,50	-1,731	0,083
Umiejętności podejmowania decyzji i odpowiedzialność	2399,00	1696,00	-1,010	0,312
Umiejętności związane z samoobsługą	2384,50	1710,50	-0,893	0,372
Umiejętności budowania własnego systemu własnej wartości	2144,50	1950,50	-1,063	0,288
Umiejętności radzenia sobie ze stresem	1992,50	2102,50	-2,302	0,021
Umiejętności zarabiania na życie	2266,50	1828,50	-0,070	0,944

Z – wynik testu; p – poziom istotności

Źródło: opracowanie własne.

Dyskusja wyników

Prezentowane w niniejszym tekście wyniki badań mogą być uzupełnieniem dotąd podejmowanych analiz związku pomiędzy postawami rodziców (akceptacji–odrzućenia, nadmiernie wymagającej, autonomii, nadmiernie ochraniającej oraz niekonsekwentnej) wobec dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną a osiąganym przez nie poziomem umiejętności życiowych ujętych globalnie i w poszczególnych skalach – umiejętności w zakresie komunikowania się, podejmowania decyzji, samoobsługi, budowania własnego systemu wartości, radzenia sobie ze stresem oraz zarabiania na życie (por. Brzezińska 2009; Wolska 2011, 2015; Masłowska 2015). Ponadto w badaniach dążono do ustalenia, czy płeć uczestników warsztatów terapii zajęciowej różnicuje poziom ich umiejętności życiowych. Jak już sygnalizowano, tych różnic nie wykazano.

Hipoteza 1 zakładała istnienie zależności pomiędzy postawą akceptacji–odrzućenia a poziomem umiejętności życiowych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jednakże uzyskane wyniki nie wykazały istotnego statystycznie związku między tymi zmiennymi. Analiza wyników weryfikujących hipotezę 2 również nie wykazała istotnie statystycznego związku pomiędzy postawą nadmiernie wymagającą a poziomem umiejętności życiowych badanych. Podobnie sytuacja kształtuje się w przypadku hipotezy 3, w której to założono, że im wyższy wskaźnik postawy autonomii u rodzica/rodziców, tym ich dorosłe dziecko jest lepiej przystosowane do życia codziennego, osiąga wyższy poziom umiejętności życiowych. Brak istotnych korelacji nie pozwala wykazać słuszności tego założenia. Uzyskane dane nie korespondują z wynikami uzyskanymi w badaniach przez Monikę Masłowską (2015), które wykazały, że nasilenie

postawy akceptacji, autonomii oraz wymagającej rodziców jest związane z wyższym poziomem zachowań przystosowawczych ich dzieci.

W wyniku badań związku pomiędzy wskazanymi zmiennymi ustalono, że im bardziej ojcowie przejawiali zmienną postawę wobec swoich dorosłych dzieci, a więc ich reakcje zależały od aktualnego nastroju, tym poziom umiejętności życiowych dzieci był wyższy. Hipoteza 4 zakładała tendencję odwrotną: postawa niekonsekwentna będzie korelowała z niższym poziomem umiejętności życiowych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. W przypadku matek nie zaobserwowano istotnej korelacji w zakresie badanych zmiennych. We wcześniejszych badaniach, np. Masłowskiej (2015), też nie wykazano takich zależności. Taki wynik można spróbować wyjaśnić np. większą eksploracją i rozwijaniem samodzielności dziecka, co może korzystnie wpływać na jego umiejętności życiowe. Ludzie uczą się poprzez modelowanie (o którym mówi teoria społecznego uczenia się Alberta Bandury 1977), dlatego też obserwując niekonsekwentne zachowanie ojca i jego dostosowywanie się do sytuacji, dorosła osoba z niepełnosprawnością intelektualną może rozwijać swoje zdolności radzenia sobie w różnych sytuacjach życiowych. Podane wyjaśnienia wymagają jednak dalszej eksploracji i weryfikacji.

Podczas analizy wyników dla hipotezy 5 w przypadku postawy nadmiernie ochraniającej u matek można zaobserwować tendencję do występowania korelacji ujemnej, która zakłada, że im bardziej matka prezentuje repertuar zachowań hamujących, ograniczających, tym dorośli z niepełnosprawnością intelektualną są gorzej usamodzielnieni i przygotowani do niezależności i samostanowienia o sobie. Jest to zgodne z wcześniejszymi badaniami, w których wykazano, że rodzice, którzy nie pozwalają swojemu dziecku poznawać świata, uniemożliwiają i hamują rozwój jego autonomii, umiejętności brania odpowiedzialności za swoje zachowania. Efektem tego może być przyjęcie postawy wyuczonej bezradności, co prowadzi do utraty zdolności podejmowania zobowiązań i ponoszenia konsekwencji swoich czynów (Masłowska, Michalczyk 2017: 115-116; Galanciak, Siwicki 2020: 46).

Przeprowadzone analizy statystyczne nie wykazały istotnej różnicy pomiędzy kobietami i mężczyznami w zakresie ogólnego wyniku poziomu umiejętności życiowych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jako że wcześniejsze badania nie uwzględniały takiego rozróżnienia, hipoteza zakładająca taką różnicę była hipotezą eksploracyjną. Jedynie w podskali „Umiejętności radzenia sobie ze stresem” kobiety uzyskały istotnie wyższą rangę wyniku niż mężczyźni. Badania Wolskiej (2015: 158) wykazały, że to właśnie te umiejętności w badanych grupach ukształtowane były na najniższym poziomie, jednak nie zaobserwowano, że to właśnie płeć różnicuje poziom umiejętności życiowych badanych uczestników WTZ w poszczególnych podskalach SUŻ.

W kontekście przedstawionych wyników badań należy zwrócić uwagę na pewne ich ograniczenia. Istotną kwestią jest stosunkowo starszy wiek życia badanych rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną (średnio 63,38 lat dla kobiet oraz 65,34 lat dla mężczyzn), co może powodować gorsze przyswajanie i rozumienie treści wypełnianego samodzielnie kwestionariusza. Ponadto, jak ustalono w wyniku informacji pozyskanych od kierowników i terapeutów zajęciowych pracujących w warsztatach terapii zajęciowej, niektórzy rodzice objętych badaniami dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną również dotknięci byli niepełnosprawnością intelektualną i/lub fizyczną/ruchową. Powyższe mogło spowodować trudności w zrozumieniu treści stwierdzeń zawartych w narzędziu, jak też w dokonaniu właściwego, a więc adekwatnego do przekonań wyboru odpowiedzi.

Należy także podkreślić, że zgodnie z etyką badań psychologicznych zrealizowane badania przeprowadzono anonimowo, jednak mimo tego zapewnienia znaczna część rodziców odmówiła wypełnienia kwestionariusza. Nie można wykluczyć i takiej sytuacji, że część rodziców, którzy dobrowolnie zdecydowali się wziąć udział w badaniu, mogła odpowiadać na wybrane itemy w sposób, który przedstawi ich bardzo pozytywnie (o czym mogą świadczyć wyniki skrajnie wysokie, np. w podskali akceptacji czy autonomii). Ograniczeniem niniejszego badania jest również brak możliwości weryfikacji informacji uzyskanych od rodziców, którzy subiektywnie, a więc nieadekwatnie, mogli interpretować swoje zachowania czy postawy wobec dorosłego dziecka jako w pełni prawidłowe i pozytywne.

Kolejne badania podejmujące tę problematykę obligują do zwiększenia próby badawczej zarówno rodziców, jak i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – uczestników warsztatów terapii zajęciowej, ale także uwzględnienia innych czynników potencjalnie mających wpływ na odpowiedzi badanych, takich jak ich stan zdrowia czy trudności w sferze poznawczej. Tak więc sposób realizacji badań powinien uwzględniać szczególne potrzeby i możliwości osób badanych, np. poprzez wsparcie w wypełnianiu kwestionariuszy. Poza zastosowanymi narzędziami warto rozważyć przeprowadzenie wywiadów z rodzicami, terapeutami i innymi zatrudnionymi w WTZ specjalistami, jak też analizę dokumentów dostępnych w placówce, aby uzyskać bardziej wszechstronne, pogłębione i obiektywne informacje, zarówno o rodzicach, jak i uczestnikach. Ponadto, kontynuując badania, wypada uwzględnić dokonujące się przeobrażenia rodziny, ich społeczno-kulturowy kontekst, jak też aktualną sytuację ekonomiczną i zawodową badanych. Jest to konieczne w sytuacji intensyfikacji włączania osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin we wszystkie sfery życia społecznego.

Bibliografia

- APS – American Psychiatric Association (2018), *Kryteria Diagnostyczne Zaburzeń Psychicznych DSM-5*, Wydawnictwo Edra Urban & Partner, Wrocław.
- Bandura A. (1977), *Social Learning Theory*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs.
- Bobińska K., Gałecki P. (2012), *Rys historyczny, terminologia, definicja, nozologia, kryteria rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia* red. K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki, Wydawnictwo Continuo, Wrocław, s. 21-40.
- Brzezińska A. (2009), *Drogi dziecka ku samodzielności: między sprawnością a niepełnosprawnością*, [w:] *Droga do samodzielności – jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności*, red. A. Brzezińska, M. Ohme, A. Resler-Maj, R. Kaczan, M. Wiliński, Wydawnictwo GWP, Gdańsk.
- Brzezińska A. (2009), *Drogi dziecka ku samodzielności: między sprawnością a niepełnosprawnością*, [w:] *Droga do samodzielności – jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności*, red. A. Brzezińska, M. Ohme, A. Resler-Maj, R. Kaczan, M. Wiliński, Wydawnictwo GWP, Gdańsk.
- Butcher J.N., Hooley J.M., Mineka S. (2017), *Psychologia zaburzeń*. Wydawnictwo GWP, Gdańsk.
- Galanciak S., Siwicki M. (2020), „Już dość tego piękna i ciepła”. *Patointeligencja i jej helikopterowi rodzice*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, 592 (7), s. 37-49.
- Giermakowska A. (2009), *Zadania dla edukacji, rewalidacji i terapii pedagogicznej*, [w:] *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w drodze ku dorosłości*, red. W. Pilecka, M. Rudkowski, Wydawnictwo Impuls, Kraków.
- ICD-11 (b.d.), *International Classification of Diseases 10/11th Revision*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en> [dostęp: 17.05.2024].
- Janion E. (2007), *Dziecko przewlekłe chore w rodzinie*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (2000), *Znaczenie samooceny w społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych intelektualnie*, Lubuskie Towarzystwo Naukowe, Zielona Góra.
- Janiszewska-Nieścioruk Z., Nieścioruk J. (2022), *The problematics of social and educational inclusion of people with disabilities in Poland*, [w:] *Education – Multiplicity of Meanings, Commonality of Goals*, eds. B. Pitula, I. Nowosad, Göttingen, Vandenhoeck & Ruprecht Verlag, Paderborn, s. 149-168.
- Kępiński A. (2018), *Niepełnosprawność intelektualna*, [w:] red. P. Gałecki, A. Szulc, „Psychiatria”, Wydawnictwo Edra Urban&Partner, Wrocław, s. 363-376.
- Kostrzewski J. (2006), *Niepełnosprawność umysłowa: poglądy, metody diagnozy i wsparcia*, [w:] *Psychologiczne wspomaganie rozwoju psychicznego dziecka*, red. A. Czapiga, Wrocławskie Towarzystwo Naukowe, Wrocław.
- Krawczyk P., Święcicki Ł. (2020), *ICD-11 vs. ICD-10 – przegląd aktualizacji i nowości wprowadzonych w najnowszej wersji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób WHO*, „Psychiatria Polska”, 54(1), s. 7-20, <https://doi.org/10.12740/PP/103876>.
- Kryteria Diagnostyczne Zaburzeń Psychicznych, wydanie piąte – DSM-5, (2018), red. P. Gałecki, M. Pilecki, J. Rymaszewska, A. Szulc, S. Sidorowicz, J. Wciórka, Edra Urban & Partner, Wrocław.
- Masłowska M. (2015), *Postawy rodzicielskie matek a zachowania przystosowawcze dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica”, IV, s. 55-65.

- Masłowska M., Michalczyk A. (2017), *Postawy ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w wieku przedszkolnym*, „Roczniki Pedagogiczne”, 9 (3), s. 111-126.
- Misra A. (1992), Generalization of social skills through self-monitoring by adults with mild mental retardation, „Exceptional Children”, 58 (6), s. 495-507, DOI: 10.1177/001440299205800604.
- Morrison J. (2016), *DSM-5° bez tajemnic: praktyczny przewodnik dla klinicystów*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Morrison J. (2016), *DSM-5° bez tajemnic: praktyczny przewodnik dla klinicystów*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Ostrowska A., Sikorska J. (1996), *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.
- Otrębski W., Mariańczyk K. (2022), *Zaburzenia rozwoju intelektualnego*, [w:] *Podręcznik metodyczny. Standardy przebiegu oceny funkcjonalnej oraz planowania wsparcia edukacyjno-specjalistycznego w przypadku występowania następujących trudności: uszkodzenie słuchu; dysfunkcja wzroku; specyficzne zaburzenia uczenia się; zaburzenia rozwoju mowy i języka; zaburzenia rozwoju intelektualnego; zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD); zaburzenia zachowania i emocji* red. W. Otrębski, K. Mariańczyk, A. Amilkiewicz-Marek i in., Wydawnictwo KUL, Lublin s. 75-85.
- Płopa M. (2008), *Skala Postaw Rodzicielskich. Wersja dla rodziców – podręcznik*, Vizja Press & IT, Warszawa.
- Ryś M. (1998), *Konflikty w rodzinie: niszczą czy budują?*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej, Warszawa.
- Schalock R.L., Borthwick-Duffy S.A., Bradley V.J. et al. (2010), *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, 10 Edition, AAIDD, Washington.
- Schalock R.L., Luckasson R., Tassé M.J. (2021), *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, 11 Edition, AAIDD, Silver Spring.
- Sidor-Piekarska B. (2015), *Wybrane aspekty wychowania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym w perspektywie matek oraz kadry pedagogicznej*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J-Paedagogia-Psychologia”, 28 (1), DOI: 10.17951/j.2015.28.1.129.
- Waters M. (1996), *Słownik rozwoju osobistego. Pojęcia i teorie samodoskonalenia*. Wydawnictwo Medium, Czarnów.
- WHO – World Health Organization, Division of Mental Health (1994), *Life skills education for children and adolescents in schools. Pt. 1, Introduction to life skills for psychosocial competence. Pt. 2, Guidelines to facilitate the development and implementation of life skills programmes*, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/63552> [dostęp: 18.05.2024].
- Wiatrowski, Z. (2005). *Podstawy pedagogiki pracy*, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz.
- Wolny J. (2020), *Obywatel z niepełnosprawnością intelektualną. Obszary działań i propozycje rozwiązań w projekcie „Aurora znaczy jutrzeńka”*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Wolska D. (2011), *Wpływ prawidłowego przystosowania społecznego na jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań* red. B. Cytowska, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 44-71.
- Wolska D. (2015), *Umiejętności życiowe jako wyznacznik aktywizacji zawodowej dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- Woynarowska B. (2002a), *Kształtowanie umiejętności życiowych u dzieci i młodzieży – wyzwanie dla szkoły*, „Chowanna”, 1, s. 57-69.
- Woynarowska B. (2002b), *Kształtowanie umiejętności*, „Remedium”, 5, s. 1-3.

- Wojnarowska-Sołdan M. (2022), Rozwijanie umiejętności życiowych, [w:] *Edukacja zdrowotna*, red. B. Wojnarowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Zasępa E. (2020), Niepełnosprawność intelektualna, [w:] *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży*, red. I. Grzegorzewska, L. Cierpiałkowska, A.R. Borkowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 283-293.
- Zasępa E. (2021), *Zaburzenia neurorozwojowe. Niepełnosprawność intelektualna/zaburzenie rozwoju intelektualnego*, [w:] *Psychiatria dzieci i młodzieży* red. M. Janas-Kozik, T. Wolańczyk, Wydawnictwo PZWL, Warszawa, s. 235-246.