

Ewa Zasepa

Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa



Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa

Ewa Zasępa

Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
Warszawa 2008



Kraków 2008

© Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008

Recenzent:
dr hab. Ewa Kulesza, prof. APS

Korekta:
Katarzyna Trzońska

Projekt okładki:
Ewa Beniak-Haremska

ISBN 978-83-7587-062-6

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
02-353 Warszawa, ul. Szczęśliwicka 40
tel. (022) 658-00-69, fax (022) 658-11-18

Oficyna Wydawnicza „Impuls”
30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5
tel. (012) 422-41-80, fax (012) 422-59-47
www.impulsoficyna.com.pl, e-mail: impuls@impulsoficyna.com.pl
Wydanie I, Kraków – Warszawa 2008

Spis treści

Słowo wstępne	9
Wprowadzenie	11
Zespół Downa – cechy charakterystyczne	13
Jakość życia osób z zespołem Downa oraz ich rodzin	17
Struktura osobowości oraz cechy temperamentu	65
Zachowanie przystosowawcze	83
Problemy wieku dorosłego i starszego	111
Zakończenie	147
Bibliografia	149

Pamięci Taty poświęcam

Słowo wstępne

Zespół Downa – trisomia 21 – to najczęstsza aberracja chromosomowa występująca u człowieka (Zaremba, 1970; Boczkowski, 1990; Connor, Ferguson-Smith, 1991; Pietrzyk, 1994; Kozłowska, 1995; Sąsiadek, 1996; Pellar, 1996). Dane epidemiologiczne, zarówno dawniejsze, jak i najnowsze są zbliżone i wskazują na to, iż choroba ta pojawia się w 1 : 785 (za: Wunderlich, 1977) lub w 1 : 800 przypadków (za: Roach, Orsmond, Barrat, 1999). Istnieją w literaturze, głównie medycznej i psychologicznej, dokładne opisy objawów tej choroby; uważa się współcześnie, iż związanych jest z nią około 200 anomalii, z których u jednej osoby pojawia się około 50 (Matuszek, Sadowska, 1996). Przyczyna powstania tej liczbowej aberracji chromosomowej dotąd nie jest poznana (Kozłowska, 1995; Chapman, Hesketh, 2000). Funkcjonowanie psychospołeczne osób z zespołem Downa jest ważnym problemem dla nich samych oraz dla ich rodziców, opiekunów, osób z najbliższego środowiska. Podnoszeniu jakości ich życia poświęca się obecnie wiele uwagi. Ważne jest, aby przy tych działaniach usprawniających, uwzględniać stan współczesnej wiedzy, osiągnięcia różnych dziedzin nauki, które dotyczą właściwości ich funkcjonowania, a także trudności, których te osoby i ich rodziny doświadczają.

Monografia ta ma na celu scharakteryzowanie wybranych aspektów psychologicznego i społecznego funkcjonowania osób z zespołem Downa i ich rodzin. Poruszane zagadnienia nie są irrelewantne dla jakości ich życia. Ujęte są problemy związane z rozwojem niemowląt i małych dzieci, adolescentów, młodych dorosłych oraz osób starszych. Uwzględnienie szerokiego przedziału wiekowego jest bardzo istotne, gdyż obecnie długość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym również z zespołem Downa, niezwykle wzrosła (Silverman, Zigman, Kim, Krinsky-McHale, Wiśniewski, 1998; Urv, Zigman, Silverman, 2003). Baird i Sadnovick (1988; za: Burt, i in., 1995) piszą, iż 44% dorosłych osób z zespołem Downa będzie osiągać 60 lat, a 14% – 68 lat. Bush i Beail (2004) podają, iż oczekiwana średnia długość życia w tej populacji to 50 lat, dla 20% osób żyjących ponad 55 lat. Istnieją opinie, iż między rokiem 2000 a 2025 liczba osób dorosłych z zespołem Downa podwoi się (Rondal, Comblain, 2002, s. 1). W związku z tymi faktami ważne jest lepsze poznanie problemów ludzi z tą chorobą w różnych przedziałach wiekowych.

Monografia zawiera omówienie empirycznych badań prowadzonych zarówno na gruncie polskim, jak i zagranicznym, a także prac teoretycznych dotyczących wybranych problemów psychospołecznego funkcjonowania osób z zespołem Downa oraz ich rodzin.

W rozdziale pierwszym omówione zostały zagadnienia związane z jakością życia osób z zespołem Downa, a także ich rodzin i opiekunów. Analizie poddano, jakie są trudności występujące w rodzinach osób z zespołem Downa oraz przebieg i uwarunkowania procesu adaptacji do choroby dziecka.

W kolejnym rozdziale scharakteryzowano cechy osobowości oraz temperament osób z zespołem Downa. Zmienne te, jak wskazują badania prowadzone wśród osób o prawidłowym rozwoju intelektualnym, są uważane za centralny system regulujący zachowaniem człowieka. W pracach poświęconych osobom z niepełnosprawnością intelektualną, jako główny determinant zachowania przyjmuje się poziom rozwoju intelektualnego, choć również niektórzy badacze, szczególnie o orientacji personalistycznej (Zigler i in., 2002), podkreślają znaczenie wymiarów osobowościowych. Nadal jednak sfera osobowościowa jest u osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym też z zespołem Downa, mniej poznana.

W następnym rozdziale rozpatrzono różne kwestie związane z zachowaniem przystosowawczym u osób z zespołem Downa. Nakreślono zagadnienia związane z dynamiką rozwoju różnych umiejętności przystosowawczych, przedstawiono zależności między poziomem rozwoju intelektualnego a poziomem rozwoju społecznego. Porównano funkcjonowanie społeczne osób z zespołem Downa oraz osób z innymi rodzajami niepełnosprawności. Wskazano też, jakie są uwarunkowania rozwoju różnych umiejętności przystosowawczych.

Ostatni rozdział poświęcono osobom starszym. Dokładniej przeanalizowano związek między zespołem Downa a chorobą Alzheimera, bowiem literatura przedmiotu wskazuje na bardzo wysokie ryzyko tego typu demencji u osób z trisomią 21.

Monografia adresowana jest zarówno do profesjonalistów zajmujących się leczeniem i usprawnianiem osób z zespołem Downa, studentów psychologii i pedagogiki, jak też do rodziców i opiekunów tych osób, a także do tych, którzy chcieliby rozszerzyć swą wiedzę o ich funkcjonowaniu.

Wprowadzenie

Lekarzem, który opisał cechy charakteryzujące osoby z trisomią 21, był **John Langdon Down**.

Życiu i działalności Johna Langdona Downa poświęcona jest publikacja O' Conora Warda (1999, s. 19–24). Opisano w niej ważne wydarzenia z dzieciństwa i młodości tego wybitnego uczonego oraz scharakteryzowano jego pracę wśród osób niepełnosprawnych.

J. L. Down urodził się w 1828 roku w małym miasteczku angielskim Torpoint. Jego ojciec – Thomas Joseph Almond Down, miał tam sklep kolonialny. W wieku 14 lat ukończył szkołę i pracował przez 4 lata w sklepie swego ojca. Wtedy nie myślał jeszcze o zdobyciu wyższego wykształcenia. Jak pisze w swoich pamiętnikach, wybór zawodu lekarza związany był z pewnym wydarzeniem, które określił jako mistyczne. Gdy miał 18 lat, on i jego rodzina znalazła schronienie przed ulewą w pewnej chacie, w której była chora dziewczynka. Dziewczynka ta bardzo go prosiła o pomoc. Niestety, nie mógł wtedy ulżyć jej cierpieniu, nie miał bowiem wiedzy i umiejętności medycznych, ale prośba tej dziewczynki utkwiała mu w pamięci. Bardzo pragnął coś dla niej zrobić.

To przeżycie sprawiło, iż zainteresował się medycyną. W wieku 18 lat odbył praktykę u chirurga w East End i wykonywał najprostsze czynności lecznicze, np.: puszczanie krwi, wyrywanie zębów i podawanie leków. Następnie zapisał się na kursy naukowe prowadzone w Londynie przez Królewskie Towarzystwo Farmaceutyczne (The Royal Pharmaceutical Society). Był bardzo wzorowym studentem. Nie zamierzał jednak zostać farmaceutą i po zakończeniu kursów wrócił do Torpoint. Jego wiedza przyczyniła się do zwiększenia obrotów w sklepie kolonialnym prowadzonym przez ojca, zaczęto tam bowiem sprzedawać nie tylko artykuły spożywcze, ale też chemiczne oraz leki. Na pewien czas Królewskie Towarzystwo Farmaceutyczne powołało go na stanowisko asystenta. Jednak poważna i długotrwała choroba przerwała tę pracę. Do zdrowia wracał w swym rodzinnym mieście. Po śmierci ojca, w 1853 roku, rozpoczął studia medyczne w Londynie. Był wybitnym studentem (na ostatnim roku zdobył złoty medal dla najlepszego studenta). Szczególnie wyróżniał się w dziedzinie chirurgii i położnictwa.

Po zakończeniu studiów ożenił się z Mary Crellin. Przez pewien czas pracował jako akuszer, pogłębiając swoją wiedzę medyczną.

Ważnym momentem w jego życiu było mianowanie go na głównego lekarza w Królewskim Przytułku dla Idiotów Earlswood (The Royal Earlswood Asylum for Idiots). Tam spotkał Johna Conolly'ego – etnologa, który zapoznał go ze swoją pracą, czyli poszukiwaniem związku między kształtami czaszki a rozwojem różnych obszarów mózgu oraz potencjalnymi zdolnościami umysłowymi. Określone kształty czaszki łączono z różnymi rasami. W ówczesnych czasach bardzo znana była klasyfikacja ras autorstwa Blumenbacha. Wyodrębnił on następujące rasy: mongolską, aztecką, kaukaską, malajską i etiopską. Down, bardzo zainteresowany tą klasyfikacją, rozpoczął przypisywanie wszystkich rezydentów Przytułka Earlswood do jednej z 5 wymienionych ras.

Najbardziej interesował się osobami, które zaliczył (na podstawie głównie pomiaru średnicy głowy oraz ogólnego wyglądu twarzy) do rasy mongolskiej. Opisał je w artykule *Observations on an ethnic classification of idiots* (Obserwacje dotyczące etnicznej klasyfikacji idiotów), opublikowanym w „London Hospital Reports” w 1866 roku (przedrukowanym następnie w 1887 roku wraz z trzema wykładami wygłoszonymi w Towarzystwie Medycznym w Londynie). Ich charakterystyka jest następująca:

[...] włosy ich nie są czarne, tak jak u prawdziwych Mongołów, ale raczej brązowego koloru, proste i cienkie. Twarz jest płaska i szeroka. [...] Policzki są zaokrąglone i rozszerzające się na końcu. Oczy są skośnie ustawione i znacznie oddalone od siebie. Szpara powiekowa jest bardzo wąska. Czoło jest zmarszczone poprzecznie. Wargi są duże, grube z poprzecznymi szczelinami. Język jest długi, gruby, pobrużdżony, szorstki. Nos jest mały. [...] Skóra jest z lekka zabarwiona żółtawo, brak jej elastyczności, wygląda jakby była zbyt duża dla ciała. [...] Mongolizm występuje wśród wszystkich idiotów z częstotścią około 10%. Jest on zawsze wrodzony. Osoby należące do tego typu mają duże zdolności do naśladowania, graniczące z umiejętnościami mimów. One mają też duże poczucie humoru. [...] Są zwykle zdolne do mówienia; choć ich mowa jest gruba i niewyraźna, ale można ją poprawiać poprzez ćwiczenie języka. Słabo rozwinięte są u nich umiejętności koordynacji i manipulacji, choć dzięki systematycznemu treningowi mogą być one zwiększone. Krążenie jest słabe i jakkolwiek może poprawiać się latem, to zimą następuje pogorszenie. Umysłowe i fizyczne umiejętności są w rzeczywistości zależne od temperatury [...] (za: Ward, 1999, s. 20–21)¹.

Potem J. L. Down do charakterystyki tej dodał spłaszczoną potylicę. Jego syn – Reginald, zaobserwował, iż dłonie osób należących do rasy mongolskiej mają szczególną cechę – bruzdę poprzeczną. (Syn Reginalda, wnuczek J. L. Downa był niepełnosprawny intelektualnie – a dokładnie miał wszystkie cechy rasy mongolskiej opisywanej przez dziadka; żył 65 lat).

Termin „mongolizm” stosowano powszechnie aż do 1961 roku, kiedy to grupa genetyków zaproponowała nowe określenie tego schorzenia, tj. „ze-spół Langdona Downa”.

¹ Tłumaczenie tekstów niepublikowanych w języku polskim: E. Zasępa.

John Langdon Down założył Ośrodek dla Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie w Normansfield. Wprowadzono tam systemy korekcyjne, oparte na ćwiczeniach fizycznych, sensorycznej stymulacji, zabawach w role, podkreślano też ważność odpowiedniej diety. Po śmierci założyciela (która nastąpiła w 1896 roku) ośrodek ten prowadzony był przez jego syna. Był on bardzo bystrym obserwatorem, przyczynił się do odkrycia zespołu Pradera-Williego, zespołu Littla, zespołu Westa.

Zespół Downa – cechy charakterystyczne

Zespół Downa to trisomia chromosomu 21, czyli przykład aberracji chromosomowych liczbowych aneuploidalnych. Można wyróżnić trzy jego odmiany:

- 1) prostą trisomię, która jest spowodowana nierozdzieleniem się chromosomów w pierwszym lub w drugim podziale mejotycznym,
- 2) translokację – spowodowaną przeniesieniem chromosomu 21 na jeden z chromosomów grupy D (13, 14, 15) lub G (21, 22),
- 3) mozaikę, w której obok komórek o prawidłowym kariotypie, występują komórki z trzema chromosomami 21.

Pierwsza odmiana pojawia się najczęściej, bo w około 95% przypadków tej choroby, zaś dwie pozostałe rzadziej (por. Zaremba, 1970; Michałowicz, Ślenzak, 1985; Connor, Ferguson-Smith, 1991; Cunningham, 1992; Drewa, 1995).

Jest to stosunkowo często pojawiająca się choroba. Na przykład Roach, Orsmond, Barratt (1999) podają, iż występuje ona z częstością około 1 : 800 przypadków.

Osoby z zespołem Downa mają charakterystyczne cechy zewnętrzne. Ich pierwszego opisu dokonał John Langdon Down w 1866 roku (za: Pueschel, 1992, s. 8). Współcześnie (Matuszek, Sadowska, 1996) przypisuje się temu zespołowi około 200 cech kryterialnych, choć u poszczególnych jednostek nie występują one wszystkie jednocześnie, ale od około 20 do około 50 spośród nich.

Kostrzewski (1982) podaje następujące cechy somatyczne, które można spotkać u osób z zespołem Downa. Głowa ich jest mała, okrągła, krótka, ze spłaszczoną potylicą. W jej wygłądzie pojawiają się następujące szczegóły: uszy są małe, zaokrąglone, o uproszczonej rzeźbie, często górna część ucha jest muszelkowato zwinięta lub też płatki ucha zanikają; uszy mogą być odstawione w górnej części lub całkowicie odstawione. U niektórych osób wystają kości jarzmowe, dolna część twarzy ma kształt zaokrąglony. U większości osób występują skośnie ustawione szpary powiekowe, mające często kształt migdała, u nasady nosa znajduje się zmarszczka nakątna. Nos jest mały, krótki, tępy, płaski, szeroki, z zapadniętą nasadą. Wargi są

najczęściej grube. Język jest szeroki, gruby, pofałdowany, posiekany bruzdami, wystający z ust. Większość osób posiada zęby wąskie i nieregularne, zgryz zaś wadliwy. Charakterystyczny jest też gruby, niski, gardłowy lub ochrypły głos. Owłosienie jest zazwyczaj skąpe i szorstkie. Klatka piersiowa jest najczęściej krótka i niekiedy zniekształcona, brzuch – uwypuklony, obwisły, z zaznaczoną wyraźnie fałdą przedlonową. Zewnętrzne narządy płciowe są zazwyczaj w normie, niekiedy tylko obserwuje się ich zanik. Prawie u wszystkich osób z zespołem Downa występuje wiotkość ścięgien i stawów. Wiele cech charakterystycznych występuje też w budowie kończyn górnych i dolnych. Na przykład ręce są najczęściej płaskie, stosunkowo szerokie, mięsiste i grube, zaczerwienione, kości długie (ramion i przedramion) – skrócone. Mały palec u obu rąk lub u jednej jest zakrzywiony do środka, bez jednej poprzecznej fałdy. W zgięciu dłoni, na jednej lub na obu rękach, występuje bruzda poprzeczna, która powstaje w wyniku złania się dwóch linii w jedną. Stopy są bardzo często krótkie, małe, grube, niezgrabne, przeważnie występuje szczelina w jednej bądź w obu stopach pomiędzy paluchem a drugim palcem.

U osób z zespołem Downa można zaobserwować nie tylko określone cechy zewnętrzne, czy też stan niepełnosprawności intelektualnej najczęściej umiarkowanego i znacznego stopnia, ale również specyficzny profil poziomu rozwoju i przebiegu różnych procesów poznawczych (Zasępa, 2003a). Chapman i Hesketh (2000) podają, iż istnieje charakterystyczny „behawioralny fenotyp” osób z zespołem Downa. Analizując go, należy zwrócić uwagę na środowisko, w którym żyją osoby, oraz ich wiek życia. Poziom rozwoju zależy bowiem od takich czynników zewnętrznych, jak: opieka medyczna, stosowane terapie, zgromadzona wiedza o tej chorobie, świadomość społeczna co do jej istoty, miejsce zamieszkania (tj. instytucje opieki społecznej, dom rodzinny). Czynniki te są zmienne w czasie i zależą od systemu społeczno-kulturalnego oraz do indywidualnej historii życia. Behawioralny fenotyp ujawnia się różnie w zależności od wieku życia.

W wieku od urodzenia do 4 lat występuje opóźnienie w rozwoju poznawczym, które nasila się w wieku 2–4 lat, ponadto obserwuje się trudności w wydawaniu zróżnicowanych dźwięków, wolniejsze przejście od gaworzenia do wypowiadania pierwszych słów, mniejsza zrozumiałość. Charakterystyczny jest też niższy rozwój języka, tj. ekspresji mowy i tzw. średniej długości wypowiedzi, w porównaniu z niewerbalnymi umiejętnościami poznawczymi.

Okres dzieciństwa, czyli od 4 do 12 lat, to czas, gdy szczególnie zaznaczają się deficyty w krótkotrwałej pamięci słuchowej. Mowa jest mało zrozumiała i pojawia się wiele błędów w artykulacji. Pogłębia się zróżnicowanie w poziomie rozwoju ekspresji języka, w porównaniu z rozumieniem mowy, na korzyść tej drugiej umiejętności. Pojawiają się, wzrastające wraz z wiekiem życia, stany lęku, depresji oraz zamknięcia się w sobie. Zachowania problemowe występują z większą częstotliwością w porównaniu z osobami

o prawidłowym rozwoju intelektualnym, choć z mniejszą niż u osób z niepełnosprawnością intelektualną bez zespołu Downa (por. Zasępa, 2003b).

Do cech szczególnych w rozwoju poznawczym, które widoczne są w okresie adolescencji (13–18 lat), należą deficyty w werbalnej pamięci operacyjnej i trudności w przypominaniu. Charakterystyczny staje się większy deficyt w aspekcie syntaktycznym ekspresyjnego języka w porównaniu z aspektem leksykalnym. Rozumienie słów jest na wyższym poziomie niż poziom rozwoju inteligencji niewerbalnej, natomiast poziom rozumienia syntaktycznego – na niższym. Podobnie jak w poprzednim okresie rozwojowym, występuje mniej zachowań problemowych niż u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wraz z wiekiem życia zwiększa się poziom lęku, depresji i zamknięcia się w sobie.

W wieku dorosłym, szczególnie po 35. r.ż., zauważa się symptomy demencji (występują one u 50% osób mających więcej niż 50 lat). U wielu osób pojawia się jękanie oraz mówienie przez nos. Podobnie jak w poprzednich okresach rozwojowych, charakterystyczna jest rozbieżność między poziomem niewerbalnego poznawczego rozwoju a rozumieniem syntaktycznym, na korzyść tego pierwszego. Również jak w młodszych latach życia, utrzymuje się tendencja do mniejszej częstości występowania zachowań problemowych w porównaniu z osobami z niepełnosprawnością intelektualną bez zespołu Downa. Z wiekiem życia dodatnio koreluje poziom zaburzeń depresyjnych. U niektórych osób pojawiają się zachowania agresywne (za: Chapman, Hesketh, 2000).

Tę charakterystykę behawioralnego fenotypu u osób z zespołem Downa można jeszcze uzupełnić następująco. Na wszystkich poziomach wieku rozwój społeczny jest wyższy niż rozwój intelektualny. Ponadto lepiej rozwinięta jest percepcja wzrokowa oraz pamięć wzrokowa w porównaniu z percepcją słuchową i pamięcią słuchową. Na stosunkowo wysokim poziomie jest rozumienie społeczne, pamięć długotrwała, a także pamięć typu *implicite*, czyli mająca charakter nieintencjonalny i automatyczny – osoba wykorzystuje informacje bez świadomości, iż je odtwarza; pamięć ta dotyczy wiedzy jak wykonać dane zadanie. W porównaniu z tym, na niższym poziomie funkcjonuje – pamięć *explicite*, czyli postać wydobywania z pamięci, w której jednostka świadomie działa tak, by zreprodukować lub rozpoznać określoną informację (Sternberg, 2001, s. 200); system typu *explicite* jest przemyślany i związany z wysiłkiem (por. Krinsky-McHale, i in., 2003).

Wiele informacji o funkcjonowaniu osób można uzyskać na podstawie badań longitudinalnych. Carr (1988, 1995) przeprowadziła szczególnie wartościowe, trwające 20 lat, badania osób z zespołem Downa. Wiek tych osób na początku badań wynosił 6 tygodni, na końcu zaś 21 lat. Bardzo charakterystyczne są wyniki dotyczące zmian zachodzących w sferze intelektualnej. W wieku niemowlęcym średnie ilorazy inteligencji II wahały się od 70 do 80 punktów, w wieku 11 lat były one w granicach 30–40 i podobne wyniki uzyskano, gdy badani mieli 21 lat. II uzyskane przez osoby w wieku 11 lat

były bardzo silnie skorelowane z uzyskanymi przez nie w wieku 21 lat. II obniżają się wraz z postępującym wiekiem życia, co spowodowane jest tym, iż osoby wprawdzie sukcesywnie nabywają umiejętności poznawcze, czyli zwiększa się ich wiek umysłowy, to jednak nieproporcjonalnie wolno do wieku życia. Gdy śledzono przebieg rozwoju funkcjonowania społecznego i komunikacji u dzieci przedszkolnych (Beeghly, Cicchetti, 1987; za: Hauser-Cram, i in., 2001), to stwierdzono szczególne obniżanie się ilorazów rozwoju ekspresji języka w porównaniu z symbolicznym funkcjonowaniem, takim jak np. symboliczna zabawa. Mimo powolnego rozwoju systemu społeczno-komunikacyjnego, charakteryzuje się on spójnością, uporządkowaniem oraz przebiega w takich samych etapach, jak u dzieci o prawidłowym rozwoju.

Charakterystykę osób z trisomią 21, opartą na badaniach naukowych, można uzupełnić o dane pochodzące z obserwacji. Współcześnie coraz więcej dzieci z zespołem Downa uczęszcza do szkół specjalnych dla dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną oraz do szkół integracyjnych. Mają one wyższy poziom rozwoju intelektualnego niż dzieci żyjące dawniej. Ten trend wzrostowy spowodowany jest w dużym stopniu bardzo dobrą opieką medyczną, psychologiczną, pedagogiczną podjętą od najwcześniejszych chwil życia dziecka, a także szerszą wiedzą o chorobie dziecka i sposobach radzenia sobie z nią, posiadaną przez rodziców i opiekunów. Również postawy społeczne stają się bardziej przychylne, co sprzyja rozwojowi tych osób, włączeniu się ich w różne dziedziny życia społecznego.

Jakość życia osób z zespołem Downa oraz ich rodzin

Dążenie do szczęścia i poszukiwanie dobrego życia cechowało ludzi zapewne od zarania dziejów. Naukowe opracowania dotyczące tych poszukiwań człowieka, predyktorów efektywności w tym zakresie, pojawiają się jednak od niedawna. Sam termin „jakość życia” znalazł się w literaturze naukowej dopiero po II wojnie światowej. Jego wyjaśnienie w słowniku amerykańskim wskazuje na to, iż początkowo rozpatrywano go w aspekcie konsumpcyjnym, związanym z obszarem „mieć”. „Dobre życie” to inaczej zasobny stan posiadania dóbr materialnych. Potem termin ten rozszerzył się na obszar „być” (za: de Walden-Gałuszko, Majkowicz, 1994).

Pojęcie to definiowane jest obecnie w różny sposób, powstają różne koncepcje jakości życia oraz różne metody oceny. Problem jakości życia może być w różny sposób rozpatrywany i widziany w różnej perspektywie, w zależności od przyjętej przez badacza koncepcji poznawczo-eksploracyjnej. Inne ma też znaczenie dla ludzi o różnych profesjach. Jakość życia może odnosić się do różnego rodzaju norm (tj. klinicznej – związanej z brakiem objawów chorobowych, społecznej – dotyczącej efektywnego wypełniania ról, indywidualnej – łączącej się z realizacją osobistych potrzeb), może też mieścić się w kategoriach fenomenologicznych, empirycznych i relacyjnych (tamże).

Hunt i McKenne (1992; za: de Walden-Gałuszko, Majkowicz, 1994) łączą jakość życia z motywacją człowieka do zaspokojenia różnego rodzaju potrzeb – zarówno bardziej podstawowej natury (np.: jedzenia, bezpieczeństwa, stabilności, miłości), jak i wyższego rzędu (badania świata, twórczości, uznania, profesjonalizmu, samoaktualizacji). Jakość życia jest tym większa, im w większym stopniu zaspokojone są ważne dla człowieka potrzeby. Jakość życia ocenia osoba na podstawie przyjętego przez siebie systemu wartości, standardów wynikających z zebranych doświadczeń, porównania z innymi ludźmi i sytuacją, w której się oni znajdują.

Na gruncie psychologii rzeczoną kategorię (którą często zamiennie nazywa się: dobrostan psychiczny, szczęście, satysfakcja życiowa, dobre samopoczucie) rozpatruje się w aspekcie obiektywnym i subiektywnym. Przy obiektywnej ocenie jakości życia, uwzględnia się: warunki materialne, sytu-

ację rodzinną, zawodową, jakość relacji społecznych, stan zdrowia, a także: wiek, płeć, miejsce zamieszkania, wydarzenia życiowe (por. Czapiński, 1994). Subiektywna ocena jakości życia dotyczy stopnia zadowolenia z sytuacji życiowej w relacji do potrzeb, aspiracji i możliwości człowieka (por. Jarema, i in., 1995). Na przykład jakość życia jest określona jako:

[...] stopień emocjonalnej, intelektualnej i kulturalnej satysfakcji, która istnieje w codziennym ludzkim życiu (ale nie jest koniecznie powiązana z materialnym komfortem) (Szymanski, 2000; za: Crocker, 2000, s. 319).

Mówiąc o człowieku, należy mieć zawsze na uwadze, iż jest on jednością biologiczno-psychiczno-duchową. Światowa Organizacja Zdrowia (World Health Organization WHO), rozpatrując problem jakości życia człowieka (WHO Quality of Life – WHOQOL, 1998), podkreśla, iż należy brać pod uwagę: zdrowie fizyczne, stan psychologiczny, poziom niezależności, relacje społeczne, środowisko zewnętrzne, duchowość oraz religię i osobiste przekonania. W specjalnym raporcie WHOQOL, który dotyczy duchowości, religijności i osobistych przekonań (WHOQOL and Spirituality, Religiousness and Personal Beliefs: Report on WHO Consultation, 1998) zwraca się uwagę na to, iż koncentracja tylko na stanie fizycznego lub psychicznego funkcjonowania człowieka jest bardzo mechanicznym i redukcjonistycznym spojrzeniem niedającym pełnej satysfakcji. Należy docenić świat wartości człowieka i uszanować godność osobową każdej osoby.

Niezwykle wyrazista charakterystyka dążeń człowieka i jakości jego życia została zawarta w następujących słowach Jana Pawła II, wygłoszonych w Orędziu z okazji VIII Światowych Dni Młodzieży w Rzymie (1992):

W różnych językach istnieją różne słowa na nazwanie tego, czego człowiek nie chciałby absolutnie stracić, co stanowi istotę jego oczekiwań, pragnień i nadziei. Jednak w każdym języku tylko słowo „życie” w pełni wyraża to, czego najbardziej pragnie ludzka istota. „Życie” oznacza sumę wszystkich upragnionych dóbr, a zarazem jest tym, co sprawia, że stają się one realne, możliwe do zdobycia i trwałe.

W swoim nauczaniu Jan Paweł II wiele miejsca poświęcił godności osoby ludzkiej i życiu w pełni, w którym wartości związane z „mieć” nie mogą przewyższać wartości związanych z „być”, by człowiek nie zagubił swojego człowieczeństwa. Na poziomie życia społecznego na pierwszym miejscu powinno się zawsze stawiać godność osoby ludzkiej. W Encyklice *Sollicitudo rei socialis* (1987, s. 33) pisał następująco:

Gdy jednostki i wspólnoty widzą, że nie są ściśle przestrzegane wymogi moralne, kulturowe i duchowe, oparte na godności osoby i na tożsamości właściwej każdej wspólnotie, poczynając od rodziny i stowarzyszeń religijnych, to całą resztę – dysponowanie dobrami, obfitość zasobów technicznych służących w codziennym życiu, pewien poziom dobrobytu materialnego – uznają za niezadowalającą, a na długą metę za rzecz nie do przyjęcia.

Krytyka materializmu i rozpatrywania jakości życia, jedynie w kategoriach materialnych, zawarta jest w Encyklice *Evangelium vitae* (1995, s. 23):

Oslabienie wrażliwości na Boga i człowieka prowadzi nieuchronnie do materializmu praktycznego, co sprzyja rozpowszechnianiu się indywidualizmu, utilitaryzmu i hedonizmu. [...] Jedynym celem, który się bierze pod uwagę, jest własny dobrobyt materialny. Tak zwana „jakość życia” jest interpretowana najczęściej lub wyłącznie w kategoriach wydajności ekonomicznej, nieuporządkowanego konsumpcjonizmu, atrakcji i przyjemności czerpanych z życia fizycznego, natomiast zapomina się o głębszych – relacyjnych, duchowych i religijnych – wymiarach egzystencji. W takim klimacie cierpienie, które nieustannie ciąży nad ludzkim życiem, ale może też stać się bodźcem do osobowego wzrostu, zostaje „ocenzone”, odrzucone jako bezużyteczne, a nawet jest zwalczane jako zło, którego należy unikać zawsze i we wszystkich okolicznościach. Gdy nie można go przezwyciężyć i gdy znika nawet nadzieja na dobrobyt w przyszłości, człowiek skłonny jest sądzić, że życie straciło wszelki sens i doznaje coraz silniejszej pokusy, aby przypisać sobie prawo do położenia mu kresu.

Od około lat 70. XX wieku powstają prace o jakości życia (czy też odczuwania zadowolenia, poczucia szczęścia) osób z niepełnosprawnością intelektualną (Schalock, 2000; za: Helm, 2000). Jest ich nadal stosunkowo mało, szczególnie tych, które dotyczą subiektywnej oceny jakości życia. Według Schalocka i in. (2005) pojęcie jakości życia jest użyteczne dla lepszego planowania i ewaluacji wsparcia udzielanego osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Ważne jest, aby konstrukt „jakość życia” uwzględniał trzy systemy: mikrosystem (czyli indywidualną ocenę różnych sfer swojego życia), mezosystem (ocenę programów rehabilitacyjnych, edukacyjnych, efektywne planowanie wsparcia, ulepszanie programów), makrosystem (dotyczy cech społeczności, kultury sprzyjających rozwojowi człowieka). Wymiary, które należy analizować, mówiąc o jakości życia u osób z niepełnosprawnością intelektualną, są następujące: emocjonalny dobrostan (np. uczucie satysfakcji, pozytywna samoocena), relacje interpersonalne (społeczne kontakty, posiadanie przyjaciół), materialny dobrostan (dochody finansowe, praca, warunki mieszkaniowe), rozwój osobowy (osiągnięcia edukacyjne i sukcesy w różnych dziedzinach życia, posiadanie kompetencji poznawczych, społecznych i praktycznych), fizyczny dobrostan (stan zdrowia, spędzanie czasu wolnego, jakość służby zdrowia), samodzielność (niezależność, posiadanie celów i systemu wartości, umiejętność dokonywania wyborów), życie społeczne (pełnienie ról społecznych, jakość wsparcia społecznego), prawa (uznanie prawa jednostki, przynależnej jej godności) (tamże, s. 300).

Warto w tym miejscu wspomnieć, iż autorzy, którzy omawiają kwestie dotyczące jakości życia, posługują się często terminem „szczęście”, czy też „odczuwanie szczęścia” (*perception of happiness*). Termin ten oznacza:

[...] łagodny stan, pełen poczucia życzliwości i harmonii. Jego synonimy to: radość, zadowolenie, rozkosz, przyjemność, uniesienie, pogoda, błogostawieństwo.

Stan ten odnosi się raczej do zbioru doświadczeń lub ich kontynuacji, a nie do chwilowego wrażenia. [...] Szczęście jest związane z „pozytywną wiedzą”, czyli łączy się z umiejętnością dostrzegania dobra w różnych sytuacjach i doświadczeniach powstających w czasie podróży przez życie (za: Crocker, 2000, s. 319).

Definicję szczęścia, a właściwie ilorazu szczęścia (*Happiness Quotient*) sformułował Robison (2000, s. 373) – ojciec Amy, dziewczynki z zespołem Downa. „Iloraz szczęścia jest wynikiem pomiaru zdolności przyczyniania się do poczucia dobrostanu u innych”. Człowiek jest wtedy szczęśliwy, gdy nie myśli o sobie, ale potrafi sprawić przyjemność innym. Robison (tamże), na podstawie obserwacji swej córki oraz wielu innych osób z zespołem Downa, twierdzi, iż osoby te mają wysoki iloraz szczęścia. Charakteryzują się one dobrym samopoczuciem oraz spokojem i ufnością, które to cechy przyciągają innych ludzi. Co do terminologii to uważa, iż musi istnieć *up syndrome*, który pozwala entuzjastycznie i radośnie patrzeć na świat, *down syndrome* nie powinien mieć miejsca, bowiem nie ma sensu być ponurym wokół (ang. *up* – w górę, *down* – w dół). O swojej córce opowiada następująco:

Ona jest zatrważająco wrażliwa na potrzeby innych wokół niej. Pomimo, iż umie różnicować, mało spotkała w świecie osób, które nie byłyby kandydatami na jej przyjaciół. Gdy była mała, jadąc do miasta, pozdrawiała każdego nowego pasażera i z zainteresowaniem pytała o jego imię, miejsce zamieszkania, cel podróży. Można z przekonaniem powiedzieć, iż ona rzeczywiście kocha ludzi i zaprasza do podobnych reakcji (tamże, s. 373).

Przytacza on, jako przykład charakterystycznego zachowania swej córki, następujące zdarzenie. Jako pastor w małej miejskiej parafii, po skończonym nabożeństwie wychodził z kościoła. Pewnego dnia przyłączyła się do niego córka, siedząca poprzednio w ławce. Gdy znaleźli się obok drzwi wyjściowych, odsunęła ojca na bok, a sama stanęła twarzą skierowaną do parafian i podnosząc ręce do góry, pozdrawiała każdego słowami „dzień dobry”. Na twarzach przechodzących osób pojawiały się radosne, żywe uśmiechy. Autor, mówiąc o szczęściu osób z zespołem Downa, nawiązuje do treści zawartych w Nowym Testamencie, głównie do przesłania słów Ewangelii dotyczącej ośmiu błogosławieństw. Prawdziwe poczucie szczęścia nie może być wynikiem przemocy, pogwałcenia praw innych, ale musi być związane z realizowaniem normy chrześcijańskiej miłości bliźniego i życia dla Wieczności. Błogosławieni (czyli szczęśliwi) są ludzie, którzy teraz są „ubodzy w duchu”, „którzy się smucą”, „cisi”, „którzy łakną i pragną sprawiedliwości”, „miłosierni”, „czystego serca”, „którzy wprowadzają pokój”, „którzy cierpią prześladowanie dla sprawiedliwości” (Mt 5, 3–12). Błogosławieni to ludzie, którzy w życiu na ziemi doświadczają różnorodnych cierpień. Tę wypowiedź można jeszcze uzupełnić słowami Jana Pawła II skierowanymi do trędowatych w Maritubie, w Barzylui (1980):