

## **Streszczenie pracy doktorskiej**

### **Tytuł pracy doktorskiej**

Wsparcie dorosłych osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w perspektywie koncepcji Roberta Schalocka i współpracowników

### **Streszczenie**

Rozprawa doktorska podejmuje problematykę wsparcia dorosłych osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w perspektywie koncepcji Roberta Schalocka i współpracowników zaprezentowanej w 11 edycji podręcznika *Intellectual Disability. Definition, Classification and System Supports*. Wsparcie w tej koncepcji jest warunkiem optymalizacji rozwoju człowieka z niepełnosprawnością intelektualną. Odnosi się do diagnozy i usług opartych na indywidualnych potrzebach, a nie dopasowywaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną do istniejących klasyfikacji i sztywnych form rehabilitacji, czy edukacji.

Biorąc pod uwagę opisywane wyżej znaczenie wsparcia społecznego, szczególnie rozpatrywanego w kontekście potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną, postanowiłem przedmiotem swoich badań uczynić związek pomiędzy subiektywnie ocenianym poziomem dostarczanego wsparcia, a subiektywnie wartościowanym poziomem zaspokojenia potrzeb wsparcia dorosłych osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. W Polsce wiedza na powyższy temat nie jest zadowalająca. Brakuje analiz prowadzonych z perspektywy omawianego wyżej nowego podejścia do problematyki wsparcia. Odczuwa się również brak badań dotyczących subiektywnej oceny dostarczanego wsparcia, włączania samych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną do etapu diagnozy i opracowywania ich indywidualnych planów wsparcia w środowisku lokalnym, a to z kolei powoduje trudności w wypracowaniu adekwatnego do potrzeb systemu wspierania dorosłych osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

Za główny cel poznawczy mojej pracy uznałem opis, wyjaśnienie i przewidywanie w zakresie zasobów, usług dostarczanego wsparcia, poziomu zaspokojenia potrzeb wsparcia dorosłych osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, a następnie stopnia zależności pomiędzy subiektywną oceną poziomu dostarczanego wsparcia a subiektywną oceną poziomu zaspokojenia potrzeb wsparcia u osób badanych. Cel teoretyczny badań stanowi próba wypracowania teoretycznych podstaw do diagnozowania potrzeb wsparcia, rozpoznawania zasobów i usług otrzymywanego wsparcia, opracowywania planów usług (dostosowanych do potrzeb) i realizowania wsparcia tej grupy osób. Za cel praktyczny uznałem opracowanie wskazówek dla rodziców, przyjaciół, sąsiadów, profesjonalistów instytucji, stowarzyszeń, wynikających ze związku, jaki zachodzi pomiędzy poziomem dostarczanego wsparcia, a poziomem potrzeb wsparcia dorosłych osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, sposobów uskuteczniania tego związku w celu osiągnięcia przez badanych jak najkorzystniejszego rozwoju osobistego, niezależności, umiejętności nawiązywania i podtrzymywania prawidłowych relacji społecznych i uczestniczenia w życiu społeczności lokalnej w warunkach województwa zachodniopomorskiego. Opracowanie dyrektyw mających na celu działania ukierunkowane na polepszenie jakości funkcjonowania badanych osób w obszarze osobistym i społecznym.

Cel zamierzonych badań i jednocześnie ujawnienie braków w dotychczasowej wiedzy na interesujący mnie temat, stał się podstawą do określenia problemu badawczego. W niniejszych badaniach wykorzystałem schemat badań diagnostyczno-weryfikacyjnych. W związku z czym problemy ująłem w dwie grupy: grupę problemów diagnostycznych i zależnościowych. Pierwsza grupa dotyczyła właściwości badanych zjawisk, natomiast druga pozwoliła na określenie zależności występujących pomiędzy badanymi zjawiskami. Problem główny pracy brzmi następująco: *„Jaka jest zależność pomiędzy subiektywnie ocenionym przez dorosłe osoby z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej poziomem dostarczanego wsparcia a subiektywnie wartościowanym poziomem zaspokojenia ich potrzeb wsparcia?”*.

W celu poznania odpowiedzi na powyższe pytanie, sformułowano następującą główną hipotezę badawczą: *„Zakłada się, że istnieje zależność pomiędzy subiektywnie ocenionym przez dorosłe osoby z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej poziomem dostarczanego wsparcia zarówno w zakresie zasobów jak i usług, a subiektywnie wartościowanym poziomem zaspokojenia ich potrzeb wsparcia społecznego we wszystkich badanych obszarach tego wsparcia. Przypuszczalnie im niższe*

oceny będą przypisywać badani poziomowi dostarczanego wsparcia (zasobów i usług) tym częściej będą deklarować sporadyczny poziom zaspokojenia potrzeb wsparcia w następujących obszarach: życia domowego/instytucjonalnego, życia w społeczności, edukacji ustawicznej, zatrudnienia, zdrowia i bezpieczeństwa, aktywności społecznej, ochrony i reprezentowania siebie oraz specyficznych rozwojowych i medycznych potrzeb”.

Badania zostały przeprowadzone w oparciu o:

- 1) *Kwestionariusz wywiadu na temat zasobów i usług rodziny i instytucji* w autorskiej wersji zmodyfikowanego *Kwestionariusza wywiadu z rodziną* prof. Teresy Żółkowskiej;
- 2) *Skalę potrzeb wsparcia (SPW)*, która jest autorską modyfikacją skali *Supports Intensity Scale (SIS)* wersji dla dorosłych A. *SPW* jest oparta na wywiadzie i służy do subiektywnej oceny poziomu zaspokojenia potrzeb indywidualnego wsparcia przez dorosłe osoby z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.
- 3) Analizę dokumentów.

Badaniami zostało objętych 100 osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, mieszkańców województwa zachodniopomorskiego i mazowieckiego. W doborze osób do badań został zastosowany celowo-losowy operat. Oznacza to, że z celowo dobranej grupy dorosłych osób (wiek osoby najmłodszej – 19 lat, wiek osoby najstarszej – 74 lata) z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności została wylosowana grupa 50 badanych zamieszkujących w swoich rodzinach pochodzenia i 50 osób mieszkających w domów pomocy społecznej (25 osób z Domu Pomocy Społecznej *Jedlina* w Mieni i 25 osób z Domu Pomocy Społecznej w Nowych Bielicach).

Rozprawa doktorska składa się z czterech rozdziałów. Rozdział pierwszy wyjaśnia i porządkuje podstawowe kwestie terminologiczne związane z niepełnosprawnością intelektualną w wymiarze prawnym, psychologicznym i społecznym. W dalszym rozważaniu podjęto próbę analizy wsparcia społecznego dorosłych osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej z perspektywy koncepcji Roberta Schalocka i współpracowników. Rozdział zwraca, także uwagę na służby i sieci wspierające dorosłe osoby z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w polskim systemie polityki społecznej ze szczególnym podkreśleniem znaczenia regulacji prawnych. Drugi rozdział zawiera metodologiczne podstawy badań własnych. W trzecim i ostatnim rozdziale dokonano weryfikacji hipotez.

Analiza i interpretacja uzyskanych wyników badań umożliwiła usystematyzowanie postępujących zmian w procesie wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Opracowano rekomendacje pod adresem instytucji państwowych i pozarządowych, jak i tych, którzy swoją codzienną pracą wspierają osoby z niepełnosprawnością intelektualną. O powyższe rekomendacje opracowano model zindywidualizowanego wsparcia społecznego dorosłych osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej jako procesu będącego ingrediencją systemu społecznego na poziomie mikrosystemu (interakcji w konkretnych stosunkach międzyludzkich, grupach czy instytucjach), mezosystemu (powiązań na terenie społeczności lokalnej) i makrosystemu (wpływu społeczeństwa globalnego). Opracowany model wykorzystuje zarówno elementy podejścia strukturalnego i ujęcia funkcjonalnego. Pozwala to na opis dostarczanych zasobów i usług oraz subiektywnej oceny zapotrzebowania na wsparcie w wybranych obszarach życia, co przekłada się na jakość życia – polepszenie indywidualnego funkcjonowania dorosłej osoby z niepełnosprawnością i intelektualną. Podsumowując należy wskazać, że podjęta w rozprawie doktorskiej problematyka wpisuje się w szeroki nurt rozważań, analiz oraz interpretacji na gruncie pedagogiki specjalnej. Nosi znamiona o charakterze nowatorskim i pionierskim przez co stanowić może ważny obszar poznania naukowego w kontekście wsparcia społecznego dorosłych osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w Polsce.

### **Słowa kluczowe**

niepełnosprawność intelektualna, wsparcie społeczne, sieci i służby wspierające osoby z niepełnosprawnością intelektualną, Dom Pomocy Społecznej, rodzina, współczesne modele niepełnosprawności, postawy społeczne, prawo wobec niepełnosprawnych intelektualnie, model wsparcia wg Roberta Schalocka, potrzeby wsparcia społecznego, organizacje pozarządowe, zasoby i usługi wsparcia

### **Topic**

Support for adults with severe intellectual disability in the perspective of the concept by Robert Schalock and co-workers.

### **Summary**

The doctoral thesis addresses the issue of supporting adults with severe intellectual disability in the perspective of the concept by Robert Schalock and co-workers presented in the 11th edition of the textbook *Intellectual Disability. Definition, Classification and*

System Supports. Support in this concept is a condition for optimizing the development of a person with intellectual disabilities. It refers to diagnosis and services based on individual needs, rather than matching people with intellectual disabilities to existing classifications and rigid forms of rehabilitation or education.

In light of the significance of the social support described above, especially considered in the context of the needs of people with intellectual disabilities, I decided to make the subject of my research a relationship between a subjectively assessed level of support provided and a subjectively evaluated level of meeting the needs for support of adults with severe intellectual disability. In Poland, knowledge about the above topic is not satisfactory. There are no analyses carried out from the perspective of the new approach to the support discussed above. There is also a lack of research regarding the subjective assessment of the support provided, including people with severe intellectual disabilities into the diagnosis stage and developing their individual support plans in the local environment, which in turn causes difficulties in developing an adequate support system for adults with severe intellectual disability.

The main cognitive goal of my thesis was a description, explanation and prediction in terms of resources, support services provided, meeting level of the needs for support of adults with severe intellectual disability, and then the degree of relationship between the subjective assessment of the level of support provided and the subjective assessment of the meeting level of the needs for support among people surveyed. The theoretical goal of the research is an attempt to develop the theoretical basis for diagnosing needs for support, identifying resources and services of the support received, developing service plans (tailored to the needs) and implementing support for this group of people. The practical goal was to develop guidelines for parents, friends, neighbours, professionals, institutions and associations resulting from the relationship between the level of support provided and the level of needs for support of adults with severe intellectual disability, how to improve this relationship in order to achieve the most beneficial personal development for the questioned, independence, ability to establish and maintain proper social relations and to participate in the life of the local community in the conditions of the West Pomeranian Voivodeship. Development of directives aimed at improving the quality of the functioning of the questioned people in the personal and social area.

The purpose of the intended research and at the same time revealing the lack in current knowledge on the subject of my interest, became the basis for determining the research problem. In this research, I used the scheme for diagnostic-verification research.

Therefore, I divided the problems into two groups: a group of diagnostic and dependence problems. The first group concerned the properties of the phenomena studied, while the second one allowed to determine the relationships between the phenomena studied. The main problem of the thesis is as follows: "*What is the relationship between the level of support provided subjectively assessed by adults with severe intellectual disability and the subjectively assessed level of meeting their needs for support?*".

In order to find out the answer to the above question, the following main research hypothesis was formulated: "*It is assumed that there is a relationship between the level of support provided subjectively assessed by adults with severe intellectual disability in both resources and services, and the subjectively assessed level of meeting their needs for social support in all examined areas of this support. Presumably, the lower the evaluation will be attributed by the questioned to the level of support provided (resources and services), the more often they will declare a sporadic level of meeting the needs for support in the following areas: home/institutional life, community life, lifelong education, employment, health and safety, social activity, protection and representing themselves as well as specific developmental and medical needs*".

The research was carried out based on:

- 1) *Interview questionnaire on the resources and services of the family and institutions* in the author's version of the modified *Interview questionnaire with the family* by prof. Teresa Żółkowska;
- 2) *The Support Needs Scale (SNS)*, which is the author's modification of the *Supports Intensity Scale (SIS)* version for adults A. The SNS is based on an interview and is used to subjectively assess the level of meeting of individual needs for support by adults with severe intellectual disability.
- 3) Document analysis.

The research covered 100 people with severe intellectual disability, residents of the West Pomeranian and Masovian Voivodeships. Intentional random sampling was used in the selection of people for the research. This means that from a deliberately selected group of adults (the age of the youngest – 19 years, the age of the oldest – 74 years) with moderate and severe disability, a group of 50 questioned residing with their families of origin and 50 people living in a nursing home were drawn (25 people from the Nursing Home "Jedlina" in Mienia and 25 people from the Nursing Home in Nowe Bielice).

The doctoral thesis consists of four chapters. The first chapter explains and organizes the basic terminological issues related to intellectual disability in a legal, psychological

and social dimension. Further consideration was attempted to analyse the social support of adults with a severe degree of intellectual disability from the perspective of the concept by Robert Schalock and co-workers. The chapter also draws attention to services and networks supporting adults with severe intellectual disability in the Polish social policy system, with particular emphasis on the importance of legal regulations. The second chapter contains the methodological foundations of the author's own research. In the third and last chapter, the hypotheses were verified.

The analysis and interpretation of the obtained research results made it possible to systematize the progressing changes in the process of social support for people with intellectual disabilities. Recommendations were developed for state and non-governmental institutions, as well as for those who support people with intellectual disabilities with their daily work. On the basis of the above recommendations, a model of individualized social support was developed for adults with severe intellectual disability as a process that is a component of the social system at the microsystem level (interactions in specific interpersonal relationships, groups or institutions), the mesosystem (connections within the local community) and the macrosystem (impact of the global society). The developed model uses both elements of the structural approach and functional approach. This allows a description of the resources and services provided, and a subjective assessment of the need for support in selected areas of life, which has an impact on the quality of life – improving the individual functioning of an adult with an intellectual disability. To sum up, it should be noted that the issues discussed in the doctoral thesis are a part of a wide range of reflections, analyses and interpretations in the field of special education. It has innovative and pioneering features, which may constitute an important area of scientific knowledge in the context of social support for adults with severe intellectual disability in Poland.

**Key words:**

intellectual disability, social support, networks and services supporting people with intellectual disability, Nursing Home, family, contemporary disability models, social attitudes, the right towards intellectual disabled, support model according to Robert Schalock, needs for social support, non-governmental organizations, resources and support services