

Diana Aksamit

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ORCID: 0000-0003-4169-4654
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.07>

Jarosław Rola

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ORCID: 0000-0001-8340-688x
<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.07>

Głęboka niepełnosprawność intelektualna w definicyjnym zwierciadle

W Polsce obserwujemy narastającą tendencję do wprowadzania coraz to nowszych koncepcji i wynikających z nich definicji rozumienia niepełnosprawności intelektualnej. Jest to zmiana idąca w dobrym kierunku. Jednakże zauważamy również pewne ryzyka, które wynikają bardzo często z braku uwzględnienia w tym procesie wdrażania specyficznych dla naszego kraju uwarunkowań kulturowych, społecznych i ekonomicznych. Ryzyka, które zauważamy, mogą skutkować niemożnością wdrożenia danego rozwiązania implementacji lub z czasem okazać się działaniem nieefektywnym. Ponieważ, jeśli dane rozwiązania w jakimś kraju są skuteczne, to uwzględniając wymienione przez nas uwarunkowania, u nas mogą być mniej lub bardziej nietrafione. W szczególności dotyczy to rozwiązań dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, które są „mniejszością w mniejszości”. W artykule skupimy się na specyfice i złożoności głębokiej niepełnosprawności intelektualnej i podejmiemy próbę analizy danego pojęcia w kontekście zmian definicyjnych z ostatnich kilkadziesiąt lat w klasyfikacjach w Polsce i na świecie.

Słowa kluczowe: terminologia, głęboka niepełnosprawność intelektualna, klasyfikacja, godność

Profound intellectual disability in a defining mirror

We are seeing a growing trend in Poland toward the introduction of newer and newer concepts and resulting definitions for understanding intellectual disability. This is a change moving in the right direction. However, we also note some risks, which are very often due to the lack of consideration of cultural, social and economic conditions specific to Poland in this implementation process. The risks we note may result in the inability to implement a given implementation solution or, over time, prove to be an ineffective measure. Because if given solutions are effective in some country, taking into account the conditions we mentioned, they may be more or less inappropriate in Poland. In particular, this applies to solutions for people with profound intellectual disabilities, who are, "minority within a minority". In this article, we will focus on the specificity and complexity of profound intellectual disability and attempt a taxonomy of the concept in question in

the context of the definitional changes over the past few decades in classifications in Poland and around the world.

Key words: terminology, profound intellectual disability, classification, dignity

Wprowadzenie

Głęboki stopień niepełnosprawności intelektualnej od lat stanowił wyzwanie dla opieki i terapii. Poszukiwano odpowiedzi na kluczowe pytanie: Jak skutecznie wspierać osoby z danym stopniem niepełnosprawności intelektualnej? Miało to swoje przełożenie na dyskurs naukowy, w tym podejmowanie badań w Polsce i innych krajach (Aksamit 2019; Hatton, Emerson 2004; Kowalik 2019; Kopeć 2013; Maes i in. 2004; Marcinkowska 2013; Vos i in. 2020). Wyzwania, przed jakimi stawiani byli badacze, można sprowadzić do kilku pytań: Jak dotrzeć do tej grupy osób? Jaką metodologię badań zastosować? Jakimi koncepcjami i teoriami posłużyć się do analizy badanego zjawiska?

Terminologia, którą posługujemy się na co dzień, miała i nadal ma przełożenie na postrzeganie oraz miejsce osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w dyskursie naukowym i społecznym (Schalock i in. 2010; Wehmeyer i in. 2017). Co ciekawe, pomimo że osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną od lat stanowiły i stanowią „mniejszość w mniejszości” społecznej, to istnieje wiele ujęć definicyjnych pojęcia: głęboka niepełnosprawność intelektualna. Istotne jest, aby stosowana i używana terminologia była precyzyjna, uwzględniająca godność osoby, jej podmiotowość i autonomię. Środowiska naukowe i społeczne działające na rzecz osób z niepełnosprawnością podkreślają konieczność używania określenia: osoba z niepełnosprawnością. Odzwierciedla to zmianę myślenia i sposobu narracji na temat osób, którym w życiu towarzyszy niepełnosprawność. Jest to podejście koncentrujące uwagę na człowieku jako osobie, której nie definiuje się wyłącznie poprzez pryzmat jej niepełnosprawności (Turnbull i in. 2019). Jest to działanie korzystne na wielu płaszczyznach, w naszym przekonaniu zmniejszające ryzyko procesu stygmatyzacji i utrwalonych uprzedzeń. W szczególności dotyczy to osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które przez lata pozostawały „niewidzialne” w badaniach naukowych, jak i przestrzeni społecznej (Marcinkowska 2017). W dalszej części (zob. tab. 1) przedstawiamy znaczenie doboru odpowiedniej terminologii, tak aby móc w pełni realizować założenia procesu społecznej inkluzji.

Tabela 1. Terminologia i jej znaczenie w dyskursie naukowym oraz społecznym

Aspekt	Znaczenie
Ujęcie definicyjne	Precyzyjne określenie charakterystyki głębokiej niepełnosprawności intelektualnej nie tylko w aspekcie negatywnym, lecz także możliwości (aspekt pozytywny)
Precyzja terminologiczna	Posługiwanie się terminami/definicjami, które odzwierciedlają aktualny stan wiedzy w obszarze głębokiej niepełnosprawności intelektualnej
Poszanowanie godności i autonomii	Narracja, podkreślająca aspekty wartości każdego człowieka bez względu na ograniczenia
Zapobieganie stygmatyzacji	Posługiwanie się terminologią, która nie zawiera negatywnych konotacji
Realizowanie założeń procesu inkluzji społecznej	Ujęcia definicyjne wynikające z założeń procesu inkluzji społecznej – m.in. możliwości zamiast ograniczenia, uczestnictwo zamiast „niewidzialność”
Uwzględnianie zakresu wsparcia i potrzeb	Indywidualny zakres i poziom wsparcia i określania potrzeb jednostki

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Linton 1998; Oliver 2013; Shakespeare 2014; Skinner, Weisner 2007; United Nations, 2006.

Chociaż od lat wiadomo, że pozytywna narracja jest ważna (Goodley 2017; Watson i in. 2012; Tregaskis 2002), to nadal w licznych opracowaniach naukowych, które opisują funkcjonowanie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, podkreśla się ograniczenia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Przede wszystkim widoczna jest swoista tendencja do podkreślania biologicznego wymiaru funkcjonowania osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W jednym z opracowań naukowych o głębokiej niepełnosprawności intelektualnej w podsumowaniu rozdziału czytamy:

„Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są całkowicie uzależnione od innych, gdyż nie potrafią rozumieć otaczającego je świata i nie radzą sobie ze sprawami dnia codziennego. Zazwyczaj nie poruszają się one samodzielnie i często muszą być karmione i obsługiwane w toalecie. Wymagają więc przez całe życie opieki i pielęgnacji. Ponadto nie potrafią wyrazić swoich potrzeb i uczuć w sposób zrozumiały dla otoczenia” (Bobińska, Galecki, Pietras 2012: 76).

Powstaje zatem pytanie: Co uwarunkowało taki stan rzeczy? W Polsce, jak i na świecie omawiana przez nas grupa osób przez długie lata funkcjonowała w systemie szeroko rozumianej „instytucjonalizacji”, gdzie praktyka opieki i terapii prowadziła się jedynie do leczenia medycznego (Antaki, Finlay 2010; Braddock, Parish 2001; Mansell, Ericsson 1996). Skutkiem tego są zakorzenione stereotypy społeczno-kulturowe i ich przełożenie na miejsce osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w dyskursie naukowym i społecznym.

Stereotypy społeczne w odniesieniu do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Stereotypy społeczne są to przede wszystkim uproszczone, ogólne, uprzedzone wyobrażenia, często przekonania na temat jakiegoś zjawiska. Dotyczą one najczęściej takich aspektów, jak: rasa, narodowość, płeć, status społeczny – pozwalają na szybką i powierzchowną klasyfikację na podstawie pewnych widocznych lub przypisywanych cech (Doliński, Grzyb 2020; Fiske i in., 2002; Tajfel, Turner 1979). W kontekście podjętych rozważań na temat głębokiej niepełnosprawności intelektualnej pełnią one różne funkcje (zob. tab. 2).

Tabela 2. Funkcje stereotypów społecznych

Funkcja	Opis
Uproszczenie i uogólnianie rzeczywistości	Dostarczają gotowych schematów myślenia i działania
Usprawiedliwienie przyjmowanych postaw i zachowań	Uzasadnienie dla przejawianych postaw społecznych, podejmowanych decyzji, zachowań, w sytuacji, gdy są one dyskryminujące
Wzmacnianie poczucia tożsamości grupowej	Dają poczucie przynależności do grupy, która myśli i działa podobnie
Utrwalanie poczucia dominacji	Utrwalają poczucie, że tak było i być powinno. Stwarzają poczucie bycia w lepszej sytuacji

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Allport 1954; Dovidio i in. 2010; Fiske i in. 2002; Greenwald, Banaji 1995; Steele 1997; Tajfel, Turner 1979.

Powszechnie istniejące stereotypy na temat osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oparte są na braku wiedzy i nierozumieniu specyfiki funkcjonowania tej grupy osób (Scior, Werner 2015; Wehmeyer 2013). Ma to swoje konsekwencje, jak społecznie postrzegamy tę grupę, w jaki sposób rozumiemy sytuację jej członków. Przedstawimy kilka subiektywnie wybranych, pejoratywnych stereotypów dotyczących grupy osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Wiek

W dyskursie społecznym, przy określaniu funkcjonowania osób z omawianym stopniem niepełnosprawności intelektualnej funkcjonuje stereotyp „wiecznych dzieci”. Powstaje pytanie o genezę tego sformułowania. Jednym z głównych czynników do tego rodzaju postrzegania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest wspomniana „niewidzialność”, która zmanifestowała się w braku zrozumienia, że pomimo głębokiej niepełnosprawności intelektualnej

jednostka rozwija się i wkracza w poszczególne stadia rozwojowe (Aksamit 2019). Percepcja człowieka jako „wiecznego dziecka” może wynikać z permanentnej zależności wobec innej osoby, co jest typowe dla okresu wczesnego dzieciństwa. Gdyby jednak został uwzględniony aspekt różnicowania stopnia, poziomu i zakresu wsparcia jakiego potrzebują poszczególne osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, prawdopodobnie dany stereotyp nie miałby miejsca lub też takiego znaczenia.

Język

Język, jakim przez lata posługiwano się do opisywania złożoności i specyfiki funkcjonowania osób z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, a w nim umiejscowione pejoratywne porównania do „roślin” czy w literaturze anglojęzycznej do „zadowolonego psa” (McMahan 2002: 153), świadczy o głęboko zakorzenionych uprzedzeniach i stereotypach nie tylko w Polsce, lecz także na świecie. Prace Jeffa McMahana i Petera Singera (krytyka m.in. w pracach: Kittay 2005, 2010; McMahan 2002, 2009; Singer 1993, 2009) spotykają się z negatywną oceną w środowisku akademickim za promowanie takich uproszczeń i dyskryminujących porównań w stosunku do osób z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Spotykamy się również z tendencją do *utożsamiania głębokiej niepełnosprawności intelektualnej z chorobą psychiczną*. Konsekwencją tego stereotypu społecznego jest ciągle akcentowanie potrzeby interwencji medycznej, leczenia jako wiodącej terapii w stosunku do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Na tej płaszczyźnie także determinował utrzymujący się latami medyczny model niepełnosprawności, który kładł nacisk przede wszystkim na leczenie i rehabilitację, pomijając kwestie psychologiczne, społeczne i ich znaczenie w całościowym rozwoju człowieka (Scior, Werner 2015).

Procesy poznawcze

Kolejnym stereotypem jest określanie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jako *jednostek nieposiadających zdolności do uczenia się*. Wynika z tego, że jest to grupa, która nie potrafi przyswajać wiedzy, zdobywać nowych umiejętności. Współcześnie na podstawie dostępnych badań wiadomo, że czas, jakiego potrzebują osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, aby móc zdobyć wiedzę, umiejętności, może się różnić w zależności indywidualnych możliwości percepcyjno-poznawczych (Oliver, Sapey 2006). W Polsce zakorzeniony jest stereotyp *osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jako nierokującej edukacyjnie/rozwojowo*. Inaczej osoby, której możliwości rozwojowe i funkcjonalne defi-

niowane były jako ograniczone do stopnia, w którym nie przewiduje się postępu. Efektem tego utrwalonego stereotypu było stosowane na szeroką skalę w naszym kraju zwalnianie z realizacji obowiązku szkolnego aż do 1997 roku. Jednym z głównych czynników, który przyczyniał się do ukształtowania i podtrzymywania danego stereotypu, był wspomniany model medyczny niepełnosprawności. Model ten skupiał się na ograniczeniach i dysfunkcjach fizycznych, intelektualnych osoby. Jednocześnie akcentował percepcję niepełnosprawności jako problemu indywidualnego, wymagającego leczenia lub rehabilitacji, co często prowadziło do ignorowania aspektów społecznych, edukacyjnych i psychologicznych rozwoju jednostki, w szczególności osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Funkcjonowanie społeczno-emocjonalne

Istnieje również przekonanie, które ujmijemy jako stereotyp społeczny, że osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną cechuje *brak zdolności do nawiązywania relacji*. Zakorzenione w nim jest przekonanie, że osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie są zdolne do tworzenia głębokich więzi emocjonalnych lub nawiązywania relacji społecznych. W rzeczywistości wiele z tych osób wykazuje głębokie przywiązanie do bliskich i potrafi nawiązywać relacje z innymi, choć mogą potrzebować dodatkowego wsparcia w rozwijaniu i utrzymywaniu tych relacji.

Kolejnym stereotypem jest założenie, że w przypadku tej grupy osób istnieje *stała zależność* wobec innych osób. Istnieje przekonanie, że osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są całkowicie zależne od innych w każdym aspekcie życia i nie są zdolne do jakiegokolwiek samodzielności. Oczywiście zgadzamy się, z tym że są to osoby, które przez całe swoje życie wymagają wsparcia osób trzecich. Jednakże poziom i zakres wsparcia zależą od możliwości i ograniczeń danej osoby. Wiele osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest w stanie rozwijać umiejętności w zakresie samodzielności: m. in. w zakresie ubierania, rozbierania, jedzenia, toalety, co wymaga wsparcia w środowisku domowym, edukacyjnym i terapeutycznym (Beart i in. 2005).

Istnieją inne liczne stereotypy na temat osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jak również samego zaburzenia. Powinniśmy jednak dążyć, aby możliwie jak najczęściej koncentrować się, co jest zasobem jednostki (pozytywny wymiar funkcjonowania), a nie jej ograniczeniem (negatywny wymiar funkcjonowania) (Goodley 2011; Wehmeyer 2013). W dalszej części rozważań przedstawimy wybrane ujęcia terminologiczne dotyczące głębokiej niepełnosprawności intelektualnej w odniesieniu do najbardziej znanych klasyfikacji w Polsce, jak i na świecie w kontekście zaistniałych zmian.

Ujęcie definicyjne – terminologia

Rozważania na temat wybranych ujęć definicyjnych klasyfikujących głęboki stopień niepełnosprawności intelektualnej rozpoczniemy od analiz, co podaje Światowa Organizacja Zdrowia (World Health Organization, WHO). Z uwagi na ich anglojęzyczne brzmienie, przytoczymy wersję angielską definicji, jak i dokonamy jej tłumaczenia. WHO podaje następującą deskrypcję głębokiej niepełnosprawności intelektualnej:

“The IQ of individuals in this category is estimated to be under 20, which means that in practice, affected individuals are severely limited in their ability to understand or comply with requests or instructions. Most such individuals are immobile or severely restricted in mobility, incontinent, and capable at most of only very rudimentary forms of non-verbal communication. They possess little or no ability to care for their own basic needs and require constant help and supervision” (WHO – World Health Organization, 1992: 230).

W języku polskim przyjmuje ona następujące brzmienie:

„IQ [osób] w tej kategorii szacuje się na mniej niż 20, co w praktyce oznacza, że osoby dotknięte chorobą mają poważnie ograniczoną zdolność rozumienia lub przestrzegania próśb lub instrukcji. Większość takich osób jest unieruchomiona lub poważnie ograniczona ruchowo, nietrzymająca moczu i zdolna co najwyżej do bardzo prymitywnych form komunikacji niewerbalnej. Posiadają one niewielką lub żadną zdolność do dbania o własne podstawowe potrzeby i wymagają stałej pomocy i nadzoru” (tłumaczenie własne WHO – World Health Organization, 1992: 230).

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) w swojej definicji akcentuje negatywny wymiar funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, wskazując przede wszystkim na aspekt medyczny i ograniczenia z tego wynikające. Nie podkreśla, a wręcz nie zachęca do możliwości analizowania funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w kontekście rozpoznawania zasobów, możliwości. Jednocześnie przez wiele lat WHO, podając opis definicji głębokiej niepełnosprawności intelektualnej, podkreślało, że jest to grupa osób, których iloraz inteligencji nie przekracza 19 punktów w skali IQ (przy użyciu testu do badania ilorazu inteligencji Termana-Merrilla) (World Health Organization, 2001).

ICD

Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób (*International Classification of Diseases*) została opracowana przez Światową Organizację Zdrowia (WHO). Podkreślić warto, że ICD jest klasyfikacją funkcjonującą w Polsce, jak i na świecie. Służy przede wszystkim do diagnozowania różnych chorób, ale jednocześnie do analizowania statystyk epidemiologicznych. Pozwala jako narzędzie klasyfikować niepełnosprawność intelektualną (pomimo że niepełnosprawność intelektualna

nie jest chorobą). W kraju została zaimplementowana w momencie, kiedy Polska została członkiem WHO. Wprowadziło to potrzebę przestrzegania procedur diagnostycznych zgodnych z międzynarodowymi standardami (World Health Organization, 1992, 2007, 2019). W ICD głęboka niepełnosprawność intelektualna jest obecna od wielu lat. Klasyfikacja wciąż ewoluuje, przez co ujęcia definicyjne również ulegają zmianom. Jako przykład w ICD-9 (1977) głęboka niepełnosprawność intelektualna (określana wówczas jako głębokie upośledzenie umysłowe) była jedną z kategorii, która opierała się głównie na ocenie IQ poniżej 20–25.

W obowiązującym od 1992 roku wydaniu ICD-10 przy definiowaniu głębokiej niepełnosprawności intelektualnej oprócz ilorazu w skali inteligencji (poniżej 20 punktów) wzięto pod uwagę zdolności adaptacyjne i funkcjonowanie w różnych środowiskach osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Głęboka niepełnosprawność intelektualna została sklasyfikowana jako znaczne ograniczenie funkcjonowania, wymagające intensywnej pomocy w codziennym życiu. W ICD-10 głęboka niepełnosprawność intelektualna jest klasyfikowana pod kodem F73 jako część szerszej kategorii zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania. Definicja głębokiej niepełnosprawności intelektualnej w ICD-10 koncentruje się na znacznym ograniczeniu aktywności intelektualnej, z ilorazem inteligencji (IQ) wskazywanym na poziomie poniżej 20–25. Podkreśla się również, że są to osoby, które wymagają całodobowej intensywnej opieki w codziennym funkcjonowaniu. W definicji uwzględnia się nie tylko ograniczenia w funkcjonowaniu intelektualnym (co jest mierzone testem do badania IQ), lecz także bierze się pod uwagę ograniczenia w adaptacyjnych umiejętnościach społecznych i praktycznych, które są niezbędne do codziennego funkcjonowania (WHO, 2018, 2019). W praktyce oznacza to, że diagnoza głębokiej niepełnosprawności intelektualnej nie opiera się wyłącznie na pomiarze IQ, ale również na ocenie, w jaki sposób ograniczenia intelektualne wpływają na zdolność osoby do funkcjonowania w społeczeństwie oraz na potrzebę wsparcia w różnych obszarach życia.

ICD-11

Najnowszą edycją Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób wydanej przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) jest ICD-11. W tej wersji zostały zaktualizowane definicje poszczególnych niepełnosprawności – poprzez akcentowanie nie tylko negatywnego wymiaru funkcjonowania jednostki, ale – co najważniejsze – poprzez akceptację jej zasobów, możliwości. Niepełnosprawność intelektualna jest opisana w kontekście zaburzeń rozwojowych, które charakteryzują się początkiem w okresie rozwojowym i obejmują ograniczenia w funkcjonowaniu intelektualnym, jak i adaptacyjnym. W porównaniu do poprzedniej wersji kluczową zmianą w ICD-11 jest większy nacisk na ocenę funkcjonowania adaptacyj-

nego w różnych środowiskach, a nie tylko na pomiar IQ. Choć ICD-11 dokładnie nie definiuje głębokiej niepełnosprawności intelektualnej jako oddzielnej kategorii z konkretnym zakresem IQ, to wskazuje na różne stopnie nasilenia niepełnosprawności intelektualnej, opierając się na funkcjonowaniu adaptacyjnym i wsparciu, jakiego osoba potrzebuje. W praktyce, diagnozowanie głębokiej niepełnosprawności intelektualnej w ramach ICD-11 wymagałoby dokładnej oceny ograniczeń intelektualnych, jak i adaptacyjnych, z naciskiem na potrzebę intensywnego wsparcia w różnych obszarach życia (WHO, 2019).

W kontekście zaistniałych zmian w ICD-11 używany przez lata termin „*upośledzenie umysłowe*” (ang. *mental retardation*) został zastąpiony terminem „*zaburzenia rozwoju intelektualnego*” (ang. *disorders of intellectual development* – DID). Funkcjonujący od lat termin „*umysłowy*” został zastąpiony określeniem „*intelektualny*”. Z kolei termin „*opóźnienie*” zmieniono na „*zaburzenia rozwoju intelektualnego*”. Funkcjonujący od lat kod F73, określający w danej klasyfikacji głęboki stopień niepełnosprawności intelektualnej, został zastąpiony kodem 6A00.3. Definicja zaburzeń rozwoju intelektualnego w stopniu głębokim jest w języku angielskim i polskim następująca:

“A profound disorder of intellectual development is a condition originating during the developmental period, characterized by significantly below-average intellectual functioning and adaptive behavior that are approximately four or more standard deviations below the mean (approximately less than the 0.003rd percentile), based on individually administered, appropriately normed, standardized tests or by comparable behavioral indicators when standardized testing is unavailable. Affected persons possess very limited communication abilities, and their capacity for the acquisition of academic skills is restricted to basic concrete skills. They may also have co-occurring motor and sensory impairments and typically require daily support in a supervised environment for adequate care. Severe and profound disorders of intellectual development are differentiated exclusively on the basis of adaptive behavior differences because existing standardized tests of intelligence cannot reliably or validly distinguish among individuals with intellectual functioning below the 0.003rd percentile” (https://icd.who.int/ct11/icd11_mms/en/release [dostęp: 04.01.2024]).

Głębokie zaburzenie rozwoju intelektualnego jest stanem powstałym w okresie rozwojowym, charakteryzującym się znacznie poniżej przeciętnego funkcjonowaniem intelektualnym i zachowaniem adaptacyjnym, które są w przybliżeniu cztery lub więcej odchyłeń standardowych poniżej średniej (w przybliżeniu mniej niż 0,003 procentyla), w oparciu o indywidualnie stosowane, odpowiednio znormalizowane testy lub porównywalne wskaźniki behawioralne, gdy znormalizowane testy są niedostępne. Osoby dotknięte tym zaburzeniem mają bardzo ograniczone zdolności komunikacyjne, a zdolność do nabywania umiejętności akademickich jest ograniczona do podstawowych umiejętności konkretnych. Mogą również mieć współwystępujące zaburzenia motoryczne i sensoryczne i zazwyczaj wymagają codziennego wsparcia w nadzorowanym środowisku w celu zapewnienia odpowiedniej opieki. Znaczne i głębokie zaburzenia rozwoju intelektualnego są rozróżniane wyłącznie na podstawie różnic w zachowaniu adaptacyjnym, ponieważ istniejące standaryzowane testy inteligencji nie są w stanie wiarygodnie lub prawidłowo rozróżnić osób z funkcjonowaniem intelektualnym poniżej 0,003 procentyla (tłumaczenie własne).

Mając na uwadze zmieniające się wersje ICD, przedstawiamy (zob. tab. 3), w jaki sposób zmieniała się terminologia dotycząca głębokiej niepełnosprawności intelektualnej.

Tabela 3. Definicja głębokiej niepełnosprawności intelektualnej w zmieniających się wersjach ICD-9–ICD-11

Wersja	Definicja	Akcent
ICD-9	Klasyfikacja oparta głównie na ocenie ilorazu inteligencji (poniżej 20–25), bez szczegółowego uwzględnienia funkcjonowania adaptacyjnego jednostki	Ocena IQ
ICD-10	Głęboka niepełnosprawność intelektualna (F73) zdefiniowana jako znaczne ograniczenia w zdolnościach intelektualnych (IQ poniżej 20–25) oraz w funkcjonowaniu adaptacyjnym, wymagające intensywnego wsparcia	Ocena IQ oraz funkcjonowanie adaptacyjne
ICD-11	Uwzględnienie funkcjonowania adaptacyjnego jednostki w różnych środowiskach. Nie określa się dokładnego zakresu ilorazu inteligencji dla głębokiego stopnia niepełnosprawności intelektualnej	Funkcjonowanie adaptacyjne i potrzeby wsparcia

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Schalock i in. 2010; Shakespeare 2014.

Zauważamy, że wprowadzone zmiany kładą nacisk na szczegółowe rozumienie potrzeb i możliwości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Będzie to determinowało potrzebę nieco innej praktyki diagnostycznej, ale będzie miało w naszym odczuciu pozytywne przełożenie na planowane wsparcia dla tej grupy osób.

DSM

Klasyfikacja Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) wydawana jest przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (American Psychiatric Association). DSM – na podstawie różnego typu objawów klinicznych i kryteriów – pozwala postawić diagnozę w kierunku konkretnego zaburzenia. Według klasyfikacji DSM-V niepełnosprawność intelektualna należy do zaburzeń neurorozwojowych, które „zaczyna się w wieku rozwojowym i obejmuje deficyty w intelektualnym i adaptacyjnym funkcjonowaniu w obszarze koncepcyjnym, społecznym i praktycznym” (American Psychiatric Association, 2013: 33). Odnosząc się do głębokiej niepełnosprawności intelektualnej w DSM IV funkcjonowanie osób z danym stopniem niepełnosprawności intelektualnej było określane jedynie na podstawie ilorazu inteligencji (między 20 a 25 punktów). Aktualnie obowiązująca wersja DSM-5 wskazuje przede wszystkim na ograniczenia w funkcjonowaniu adaptacyjnym jednostki, kładzie nacisk na uwzględnienie zdolności komunikacyjnych

osoby. Definicja z DSM-5 podkreśla możliwość rozumienia prostych instrukcji przez osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, co wskazuje na rozszerzenie perspektywy diagnozy o aspekty nie tylko biologiczne, ale i społeczne (American Psychiatric Association, 2013). Amerykańskie Stowarzyszenie ds. Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowych (AIDD) w 2010 roku również zwróciło uwagę na konieczność wsparcia w codziennym funkcjonowaniu osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, podkreślając potrzebę stałej, całodobowej opieki i pomocy we wszystkich aspektach życia (Schalock i in. 2010).

ICF

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ang. International Classification of Functioning, Disability and Health), została opracowana przez Światową Organizację Zdrowia (WHO). W przeciwieństwie do klasyfikacji ICD czy też DSM – ICF skupia się przede wszystkim, jak zdrowie człowieka przekłada się na jego codzienne funkcjonowanie w różnych sferach życia. Uwzględnia i analizuje bariery, jak i czynniki wspierające. Klasyfikacja ICF nie definiuje bezpośrednio, czym jest głęboka niepełnosprawność intelektualna. W danej klasyfikacji używa się przede wszystkim uniwersalnego języka i systemu kodowania funkcjonowania jednostki na podstawie wybranych komponentów (dotyczy to również osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną) (World Health Organization, 2019). W tabeli 4 przedstawiamy komponenty wraz z czynnikami kontekstowymi, które służą w danej klasyfikacji opisowi i analizie funkcjonowania człowieka

Tabela 4. ICF – komponenty i czynniki kontekstowe

KOMPONENTY ICF	
Funkcjonowanie i niepełnosprawność	
funkcje i struktury ciała	Dotyczą fizjologicznych funkcji całego organizmu (w tym funkcji umysłowych)
aktywność i uczestniczenie	Wskazują i odnoszą się do możliwości i zakresu wykonywanych zadań / podejmowanych aktywności. Określają charakter/stopień zaangażowania osoby w różne sytuacje
Czynniki kontekstowe	
środowiskowe	Obejmują: charakter/rodzaj/poziom wsparcia społecznego, z jakiego korzysta i jakiego potrzebuje jednostka ludzka; ukazują bariery architektoniczne i postawy społeczne mające znaczenie dla funkcjonowania konkretnej osoby
osobowe	Odnoszą się do konkretnej jednostki i obejmują między innymi: wiek, płeć, doświadczenia życiowe

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Batshaw i in. 2013; Oliver 2013; World Health Organization 2019.

ICF określa funkcjonowanie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, uwzględniając przede wszystkim różne obszary ich funkcjonowania, bez akcentowania medycznych aspektów omawianej niepełnosprawności. Stwarza możliwość opisywania i analizowania funkcjonowania jednostki poprzez zobrazowanie poziomu/zakresu wsparcia, jakiego potrzebuje ze względu na indywidualne możliwości i ograniczenia. Pozwala to spojrzeć na osobę z głęboką niepełnosprawnością całościowo – bez pominięcia czynników kontekstowych (środowiskowych i osobistych).

Podsumowanie

Przez lata osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną pozostawały „niewidzialne” w sferze społecznej, jak również w badaniach naukowych. Również w systemie edukacji u nas są dopiero od 1997 roku (moment wejścia w życie Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim, Dz. U. z 1997 r. Nr 14, poz. 76). W literaturze anglojęzycznej znajdujemy potwierdzenie, że omawiana przez nas grupa osób z powodu towarzyszącej jej niepełnosprawności intelektualnej jest grupą najbardziej marginalizowaną w badaniach naukowych, ale również w życiu społecznym (Boxall, Ralph 2010). Pomimo wielu pozytywnych zmian, podnoszących jakość życia osób niepełnosprawnością, jest to grupa, która z różnych przywilejów społecznych najmniej korzysta. Powstaje zatem pytanie: czy korzystanie wyłącznie ze wsparcia finansowego (renta lub inne dofinansowania) może być uznane za podmiotowe traktowanie? Warto również przyjrzeć się obecności osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w różnego rodzaju debatach publicznych i politycznych. Panuje społeczne przekonanie, że jest to grupa mało liczna i dość specyficzna w swoim funkcjonowaniu. Istniejąca od lat narracja w opracowaniach naukowych zagranicznych i krajowych na temat głębokiej niepełnosprawności intelektualnej jest „negatywna”, opisująca i wskazująca na defekty i uszkodzenia. Nie jest to zła wola badaczy, problem polega na tym, że brakuje nowych badań, które pozwoliłyby spojrzeć z innej perspektywy na osobę i samą istotę głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Zakładamy jednak, że zmieniające się klasyfikacje na szczeblu międzynarodowym, a później krajowym przyczyniają się do zmiany istniejącej terminologii w dyskursie naukowym i społecznym. Jednocześnie ukazywany jest nowy sposób/model podejścia do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, co z kolei może być początkiem konceptualizacji nowych badań w tym obszarze.

Bibliografia

- Aksamit D. (2019), *Kobiety-matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Allport G.W. (1954), *The nature of prejudice*, Addison-Wesley.
- American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*, American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association (2013/2018), *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych*, wyd. piąte, DSM-5, red. wydania polskiego: P. Gałęcki, M. Pilecki, J. Rymaszewska, A. Szulc, S. Sidorowicz, J. Wiórka, Wrocław.
- Antaki C., Finlay W.M.L. (eds.) (2010), *Social interaction and the life experiences of people with intellectual disabilities*, Routledge.
- Batshaw M.L., Roizen N.J., Lotrecchiano G.R. (2013), *Children with disabilities (7th ed.)*, Paul H. Brookes Publishing.
- Bobińska K., Pietras T., Gałęcki P. (red.) (2012), *Niepełnosprawność intelektualna-etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continua, Wrocław.
- Braddock D., Parish S.L. (2001), *An institutional history of disability* [w:] G. Albrecht, K. Seelman, M. Bury (eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 11–68), Sage Publications, <https://doi.org/10.4135/9781412976251.n2>.
- Doliński D., Grzyb T. (red.) (2020), *Psychologia stereotypów*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Dovidio J.F., Hewstone M., Glick P., Esses V.M. (2010), *Prejudice, stereotyping and discrimination: Theoretical and empirical overview* [w:] J.F. Dovidio, M. Hewstone, P. Glick, V.M. Esses (eds.), *The SAGE handbook of prejudice, stereotyping and discrimination* (pp. 3–28), Sage.
- Emerson E., Hatton C. (eds.) (1998), *Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for service users*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(5): 819–828, <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1998.00168.x>.
- Fiske S.T., Cuddy A.J.C., Glick P., Xu J. (2002), *A model of (often mixed) stereotype content: Competence and warmth respectively follow from perceived status and competition*, *Journal of Personality and Social Psychology*, 82(6): 878–902, <https://doi.org/10.1037/0022-3514.82.6.878>.
- Goodley D. (2017), *Dis/entangling critical disability studies*, *Disability & Society*, 32(5): 659–678, <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1304707>
- Greenwald A.G., Banaji M.R. (1995), *Implicit social cognition: Attitudes, self-esteem, and stereotypes*, *Psychological Review*, 102(1): 4–27.
- Hatton C., Emerson E. (2004), *The international handbook of applied research in intellectual disabilities*, Wiley.
- Kopec D. (2013), *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiоровe instrumentalne studium przypadku*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań.
- Kowalik S. (2019), *Wyzwania w opiece nad osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w Polsce*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Linton S. (1998), *Claiming disability: Knowledge and identity*, New York University Press.
- Maes B., Lambrechts G., Hostyn I., Petry K. (2007), *Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research*

- literature*, Journal of Intellectual & Developmental Disability, 32(3): 163–178, <https://doi.org/10.1080/13668250701549427>.
- Mansell J., Ericsson K. (eds.). (1996), *Deinstitutionalization and community living: Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*, Chapman & Hall, <https://doi.org/10.1007/978-1-4899-3006-6>.
- Marcinkowska B. (2013), *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Marcinkowska B. (2017), *Zagubieni w przestrzeni społecznej – rozważania nad postrzępionym światem osób głęboko niezrozumianych* [w:] J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (s. 137–151), Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- McMahan J. (2002), *The Ethics of Killing: Problems at the Margins of Life*, Oxford University Press.
- McMahan J. (2009), *Killing in War*, Oxford University Press.
- Oliver M. (2013), *The social model of disability: Thirty years on*, Disabled People's International, <https://www.dpi.org/>.
- Oliver M., Sapey B. (2006), *Social work with disabled people*, Palgrave Macmillan.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz. U. z 1997 r. Nr 14, poz. 76).
- Schalock R.L., Borthwick-Duffy S.A., Bradley V.J., Buntinx W.H.E., Coulter D.L., Craig E.M., Yeager M.H. (2010), *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (11th ed.)*, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Scior K., Werner S. (2015), *Public attitudes towards people with intellectual disabilities: A qualitative comparison of white British & South Asian people*, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28(2): 177–188, <https://doi.org/10.1111/jar.12122>.
- Shakespeare T. (2014), *Disability rights and wrongs revisited*, Routledge.
- Skinner D., Weisner T.S. (eds.) (2007), *Ethnography and special education research*, Lawrence Erlbaum Associates.
- Steele C.M. (1997), *A threat in the air: How stereotypes shape intellectual identity and performance*, American Psychologist, 52(6): 613–629.
- Tajfel H., Turner J.C. (1979), *An integrative theory of intergroup conflict* [w:] W.G. Austin, S. Worchel (eds.), *The social psychology of intergroup relations* (pp. 33–47), Brooks/Cole.
- Tregaskis C. (2002), *Social model theory: The story so far*, Disability & Society, 17(4): 457–470, <https://doi.org/10.1080/09687590220140377>.
- Turnbull H.R., Turnbull A.P., Wehmeyer M.L., Shogren K.A. (2019), *Exceptional lives: Special education in today's schools*, Pearson.
- United Nations (2006), *Convention on the rights of persons with disabilities (CRPD)*, <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>.
- Vos P., De Veer A., Francke A. (2020), *Improving palliative care for people with an intellectual disability: A qualitative study exploring the views of professional caregivers*, BMC Palliative Care, 19(1): 1–12, <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00558-x>.
- Walmsley J., Johnson K. (eds.) (2003), *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present, and futures*, Jessica Kingsley Publishers.
- Watson N., Roulstone A., Thomas C. (eds.) (2012), *Routledge handbook of disability studies*, Routledge.

Wehmeyer M.L. (2013), *The story of intellectual disability: An evolution of meaning, understanding, and public perception*, Brookes Publishing.

Netografia

https://icd.who.int/ct11/icd11_mms/en/release [dostęp: 04.01.2024].