

Aleksandra Bawolska-Piszczałowska

ORCID: 0000-0002-7940-7756

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Zdrowie psychiczne osoby z niepełnosprawnością intelektualną – obszary wyzwań

Abstract

Aleksandra Bawolska-Piszczałowska, *Zdrowie psychiczne osoby z niepełnosprawnością intelektualną – obszary wyzwań* [Mental health of people with intellectual disability – areas of challenge]. Kultura – Społeczeństwo – Edukacja nr 1(25) 2024, Poznań 2024, pp. 193–207, Adam Mickiewicz University Press. ISSN (Online) 2719-2717, ISSN (Print) 2300-0422. <https://doi.org/10.14746/kse.2024.25.1.12>

The article is an attempt at a theoretical analysis of the mental health of a person with intellectual disability (at various developmental stages) based on the Bioecological Theory. The aim of the article is to attempt a theoretical description of various areas of functioning of a person with intellectual disability in the field of mental health and mental health crises.

The mental health of people with ID is an area overlooked in the literature on the subject. The article mainly highlights the lack of narrative about mental health, exclusion and discrimination of people with ID in the highlighted area.

Keywords

mental health of people with intellectual disability; mental health crisis; mental disorder; ableism; sanism

Wstęp

Niniejszy artykuł stanowi próbę teoretycznej refleksji o zdrowiu psychicznym osoby¹ z niepełnosprawnością intelektualną (dalej: osoby z NI) (Schalock

¹ Posługuję się określeniem „osoba z niepełnosprawnością intelektualną”, aby uwypuklić indywidualną ścieżkę funkcjonowania każdej osoby z NI, gdzie sfery jej funkcjonowania, zasobów i potrzeb są na tyle zróżnicowane, iż trudno jest mówić o tej grupie osób w sposób uogólniający (por. Wołowicz, 2018, s. 173).

i in., 2021) na różnych płaszczyznach jej życia codziennego, bliższego i dalszego. W odniesieniu do Bioekologicznej teorii systemów Urie Bronfenbrennera (Bronfenbrenner, 2005; Brzezińska, 2000) przywołuję przykłady wyzwań w różnych obszarach życia osoby z NI w stosunku do jej zdrowia psychicznego oraz w stosunku do kryzysu zdrowia psychicznego / charakteru przewlekłego tego doświadczenia (por. Kiedrzynek, 2023). Decyzja o wyborze Bioekologicznej teorii systemów podyktowana jest z jednej strony charakterem wyzwania związanym z przygotowaniem tego artykułu, ponieważ trudno doszukać się w literaturze przedmiotu opisu fenomenu zdrowia psychicznego osoby z NI (m.in. Dossetor i in. 2011; Fellingner, 2021; Hemmings, 2018; Landy i Bradley, 2013) oraz badań prezentujących przykłady możliwości wsparcia zdrowia psychicznego osób z NI (6th IASSIDD Europe Congress, 2021). Najczęściej spotykamy się z opisem psychopatologii w grupie osób z NI, nierzadko pod nazwą „zdrowie psychiczne”² (por. Dossetor i in., 2011). Bioekologiczna teoria systemów pozwala na podjęcie próby takiego opisu, na podstawie analizy różnych kontekstów funkcjonowania osoby. Z drugiej strony pozwala na rozpatrywanie wielości kontekstów kontinuum zdrowia psychicznego (Antonovsky, 2005) osoby z NI, której sprzężenia czy diagnozy kondycji genetycznej sprawiają, że doświadczenie kryzysu zdrowia psychicznego jest częstym fenomenem (EAMHID, 2023; Hemmings, 2018).

Omówienie rozpocznę od refleksji o zdrowiu psychicznym oraz zdrowiu psychicznym osoby z NI. Następnie będę przywoływać przykłady opisujące sytuację i konteksty zdrowia psychicznego oraz kryzysów zdrowia psychicznego w następującej kolejności: chronosystem, makrosystem, egzosystem, mezosystem oraz mikrosystem (Bronfenbrenner, 2005; Brzezińska, 2000). Decyzja o takiej kolejności podyktowana jest koniecznością nakreślenia pewnych makrokontekstów oraz historycznej narracji o osobie z NI, aby uwypuklić specyfikę kontekstów związanych z bliższymi sferami jej funkcjonowania. Opis będę próbowała odnosić szczególnie do sytuacji osób z NI w okresie rozwojowym (por. Schalock i in., 2021), ze względu na złożoność i wielokontekstowość tego okresu w życiu człowieka (por. Erikson, 2004).

² Skłania to ku refleksji: czy podręcznik mający w tytule frazę „zdrowie psychiczne osób z NI”, natomiast w treści opracowanie dotyczące psychopatologii, jest egemplifikacją medycznego i dyskryminacyjnego (ableistycznego) myślenia o osobie z NI jako osobie, która nie może być na kontinuum zdrowia psychicznego (por. Antonovsky, 2005)?

Dlaczego zdrowie psychiczne?

Narracja o zdrowiu psychicznym³ oraz kryzysach zdrowia psychicznego⁴, przede wszystkim dzieci i młodzieży, nasiliła się w czasie pandemii COVID-19 (6th IASSIDD Europe Congress, 2021; Pyżalski, 2021). Szczególnym wyzwaniem stała się właśnie sytuacja dzieci i młodzieży (por. m.in. specyfika potrzeb rozwojowych dzieci i młodzieży, Erikson, 2004). Według wyników badań kondycja psychiczna w tej grupie znacznie spadła (Pyżalski, 2021). Mimo iż ochrona zdrowia psychicznego stanowi jasno nakreślony priorytet w polityce ochrony zdrowia (por. Green Paper, 2017; WHO, 2021), to nadal możemy mówić o braku systemowych form wsparcia dla tej grupy osób, a szczególnie dla dzieci i młodzieży z NI (por. 6th IASSIDD Europe Congress, 2021).

Dlaczego zdrowie psychiczne osoby z niepełnosprawnością intelektualną?

Teoretyczna refleksja o zdrowiu psychicznym osoby z NI stanowi dla mnie wyzwanie poznawcze. Między innymi z powodu braku teoretycznych odniesień do opisu zdrowia psychicznego⁵ osoby z NI⁶, ale też ze względu na charakter opisu świata zdrowia psychicznego / kryzysu zdrowia psychicznego osoby z NI z kategoriami osób, które nie mają NI (por. Wołowicz, 2018). Osoba z NI jest od dawna wykluczana z narracji o zdrowiu psychicznym – w teoretycznych opracowaniach wskazywana jest rola potencjału intelektualnego w tym obszarze (por. Heszen-Celińska i Sęk, 2020) czy umiejętności adaptacyjnych (por. Schalock

³ Pisząc o zdrowiu psychicznym, nawiązywać będę do koncepcji kontinuum zdrowia psychicznego (Antonovsky, 2005) oraz do koncepcji trzech potrzeb psychicznych według motywacyjnej Teorii samodeterminacji Rayana i Deciego (Brzezińska, 2020).

⁴ Posługuję się określeniem osoba z doświadczeniem kryzysu zdrowia psychicznego, które jest aktualnie stosowane oraz uznawane za mniej stygmatyzujące niż osoba z zaburzeniem psychicznym. Określenie to bardziej podkreśla indywidualne doświadczenie osoby oraz rolę jej otoczenia społecznego, w przeciwieństwie do określenia „osoba z zaburzeniem psychicznym”, podyktowanego perspektywą normy oraz skupienia na osobie, która jest „zaburzona” (por. Davis, 2022). Kiedrzynek zwraca uwagę, iż określenie „doświadczenie kryzysu psychicznego” nie obejmuje doświadczenia osób, które doświadczają nawrotów lub przewlekłego charakteru tego doświadczenia (Kiedrzynek, 2023).

⁵ Najczęściej można spotkać się z opisem psychopatologii (m.in. Dossetor i in., 2011; Fellingner, 2021; Hemmings, 2018; Landy i Bradley, 2013).

⁶ Można doszukiwać się różnych prób narracji o zdrowiu psychicznym osób z NI w literaturze przedmiotu, np. o potrzebach w obszarze zdrowia psychicznego osoby z NI (Fletcher i in., 2018; Hassiotis i Turk, 2012).

i in., 2021). Odnosząc się do historycznej narracji⁷ o osobie z NI jako osobie zaburzonej psychicznie (Balcerek, 1981) i społecznie nieprzydatnej (por. Błażejowska, 2023; Nasierowski, 2008), możemy uznać, że obecny poziom wiedzy już nie pozwala na takie stwierdzenia (por. m.in. APA, 2013; Schalock i in., 2021; WHO, 2018; Żyta, 2014). Jednak owa „tradycja myślenia” czy też „medyczne korzenie pedagogiki specjalnej” (Bartnikowska, 2015) nadal przenikają do społecznej narracji o osobie z NI.

W 1969 roku Suchariewa zwracała uwagę, że zainteresowanie osobą z NI psychiatrii i psychologii jest znikome i występuje jedynie w obszarach problemowych (Suchariewa, 1969, s. 7). Kościelska w roku 1993 pisała o zepchnięciu tejże grupy na margines psychiatrii i psychologii za przyczyną tradycji defektologicznej (Kościelska, 1993, s. 493–500).

Wołowicz (2018) opisuje zjawisko interseksjonalności trzech⁸ statusów dyskryminacji w życiu osoby z NI. Czy zatem, mówiąc o sytuacji osoby z NI, która doświadcza kryzysu zdrowia psychicznego lub przewlekłego charakteru tego doświadczenia (por. Kiedrzynek, 2023), możemy mówić o przecinaniu się aż czterech statusów dyskryminacji (por. Shaw i in., 2012)? A może jest ich więcej i mają jeszcze bardziej złożony charakter? Egzemplifikacją dla tej myśli może być hierarchia dyskryminacji w szpitalach psychiatrycznych (jeden z poziomów statusów dyskryminacji), gdzie osoba z NI jest na najniższym jej szczęblu (por. Kiedrzynek, 2023). Owa dyskryminacja dotyczy także stopni niepełnosprawności intelektualnej (por. hierarchia dyskryminacji: Garland-Thomson, 2020, s. 50). Zauważalna jest tendencja, w której wyraźnie spada zainteresowanie zdrowiem psychicznym osoby z NI wraz głębszymi stopniami NI. Co więcej, wraz z głębszymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej spada także zainteresowanie wymiarami kryzysów zdrowia psychicznego, co pozostawia je bez rozwiązań (por. Morrison i Flegel, 2018, s. 185–186). Należy w tym kontekście zwrócić uwagę, iż osoby z NI czterokrotnie częściej doświadczają kryzysów zdrowia psychicznego niż osoby bez NI (EAMHID, 2023).

Czerpiąc inspirację z nurtu Krytycznych Studiów o Niepełnosprawności (m.in. Zdrodowska i Davis, 2019) można dostrzec potrzebę podejmowania refleksji o zdrowiu psychicznym osoby z NI, biorąc pod uwagę między innymi defektologiczną tradycję myślenia o tej grupie osób (Kościelska, 1993; Suchariewa, 1969), która nadal ma swoje przejawy w teraźniejszości (por. m.in. powrót medyczne-

⁷ Odniesienie do historycznej narracji szerzej opisuję w obszarze makrosystemu.

⁸ Wołowicz w swoim opracowaniu charakteryzuje trzy statusy dyskryminacji. Pierwszym statusem jest perspektywa płci, drugim perspektywa niepełnosprawności, trzecim – perspektywa jej rodzaju (Wołowicz, 2018).

go paradygmatu myślenia o osobie z NI mieszkającej w DPS⁹ podczas pandemii COVID-19 [por. Różański, 2020], brak teoretycznych opracowań o zdrowiu psychicznym osoby z NI oraz brak rozwiązań wspierających zdrowie psychiczne osób z NI [por. 6th IASSIDD Europe Congress, 2021]).

Bioekologiczna teoria systemów Urie Bronfenbrennera

Bioekologiczna teoria systemów Urie Bronfenbrennera (Bronfenbrenner, 2005; Brzezińska, 2000; Schalock i in., 2010) pozwala na podjęcie próby refleksji o zdrowiu psychicznym osoby z NI dzięki rozpatrywaniu różnych przestrzeni jej funkcjonowania oraz wzajemnych relacji pomiędzy nimi. Również dzięki swojemu uporządkowaniu (por. Kopeć, 2013, s. 29) pozwala na teoretyczną refleksję o fenomenie, który jest wyzwaniem poznawczym, m.in. ze względu na brak teoretycznych ram myślenia o zdrowiu psychicznym osoby, która może doświadczać sprzężonej niepełnosprawności oraz licznych konsekwencji z tym związanych (relacyjnych, społecznych, medycznych itp.). Myśl o obustronnym wpływie oddziaływań (środowiska na osobę, ale także osoby na środowisko) jest również nawiązaniem do myśli disability studies o osobie z NI jako osobie mającej wpływ i oddziałującej na swoje otoczenie (por. Nishida, 2022).

Społeczne środowisko rozwoju osoby osadzone we wzajemnie zależnych od siebie podsystemach, zagnieżdżonych w sobie nawzajem (Brzezińska, 2000, s. 187) opisywane jest w wymiarach: mikrosystemu, mezosystemu, egzosystemu, makrosystemu, chronosystemu (Bronfenbrenner, 2005; Schalock i in., 2010, s. 17; Schalock i in., 2021). Próbę opisu aspektów związanych ze zdrowiem psychicznym osoby z NI rozpocznę od najszerzego kontekstu jej życia, tj. od chronosystemu, kolejno przechodząc do makrosystemu, egzosystemu, mezosystemu i mikrosystemu.

Obszary wyzwań: chronosystem¹⁰

Chronosystem nakreśla przede wszystkim niekorzystne odniesienia do rozpatrywanego zagadnienia. Należy tu wskazać m.in. na napływające informacje o wojnach na

⁹ Przywoływana jest również perspektywa dysablizmu jako umieszczanie osób z niepełnosprawnościami, w tym z NI, w środowiskach segregacyjnych i izolujących, za co w przyszłości prawdopodobnie będzie toczyć się dyskusja o odszkodowaniach z tego tytułu (Zawisny i in., 2024).

¹⁰ Chronosystem wskazuje na czasowy charakter doświadczeń osoby, który wyznacza obecny kontekst historyczny życia każdej jednostki (Bronfenbrenner, 2005; Brzezińska, 2000).

świecie, inflację gospodarczą i wiążący się z nią ograniczony dostęp do prywatnych usług w zakresie zdrowia psychicznego. To również ciągły postęp techniczny i wiążące się z tym konsekwencje dla osób z NI w obszarze zdrowia psychicznego. Z jednej strony możemy wskazać na rozwijające się technologie na rzecz alternatywnej komunikacji, a z drugiej strony np. na konsekwencje braku odpowiedniego wsparcia w czasie pandemii i edukacji zdalnej uczennic i uczniów z NI (Buchnat i in., 2021; Buchnat i Wojciechowska, 2021). Można tu również wskazać na powrót medycznego paradygmatu niepełnosprawności (por. Różański, 2020) w życiu osoby z NI podczas pandemii COVID-19. Jednak najważniejszy kontekst związany z chronosystemem to przede wszystkim nadal trwająca reforma psychiatrii środowiskowej, którą rozpoczęto w 2018 roku (Warecka i Kicińska, 2021). Do tej pory nie możemy mówić o godnych perspektywach wsparcia i leczenia w tym obszarze, szczególnie w odniesieniu do dzieci i młodzieży. Nadal bowiem to szpital psychiatryczny jest głównym miejscem, gdzie ma miejsce leczenie, nierzadko w innym mieście niż miejsce zamieszkania osoby (m.in. Bereś i Schwertner, 2020) z pominięciem systemowych oddziaływań w rodzinie dziecka/nastolatka (por. Satir, 2000).

Makrosystem¹¹

W odniesieniu do makrosystemu należy zwrócić uwagę na narrację o zdrowiu psychicznym osoby z NI w kontekście politycznym. W Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (2012) możemy odnieść się do Preambuły, art. 8, art. 25 i art. 16. W Uzasadnieniu projektu nowelizacji ustawy o ochronie zdrowia psychicznego (Projekt..., 2022) czytamy, że zmiany mają na celu między innymi wprowadzenie zmian w terminologii, która jest archaiczna i może przyczyniać się do stygmatyzacji osób, które doświadczają kryzysu zdrowia psychicznego / przewlekłego wymiaru tego doświadczenia (w projekcie stosuje się określenie osoby z zaburzeniami psychicznymi i osoby z zaburzeniami psychotycznymi)¹². Jednak osoba z niepełnosprawnością intelektualną (w projekcie ustawy wprowadza się zmianę: z osoby upośledzonej umysłowo na: osobę z niepełnosprawnością intelektualną) w projekcie ustawy jest nadal zaliczana do osób z zaburzeniami psychicznymi (art. 1 pkt. 2 lit. b). Jest to niezgodne z aktualną wiedzą o niepełnosprawności intelektualnej, która według kryteriów

¹¹ Makrosystem jest systemem najbardziej odległym w odniesieniu do bezpośrednich doświadczeń osoby, jednak wywiera znaczący wpływ na jej indywidualne ścieżki życia (Bronfenbrenner, 2005; Brzezińska, 2000).

¹² Artykuł dotyczący projektu nowelizacji Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego i osoby z niepełnosprawnością intelektualną w przygotowaniu.

diagnostycznych jest zaburzeniem neurorozwojowym (APA, 2013; Schalock i in., 2021; WHO, 2018). Niepełnosprawność intelektualna nie jest tożsama z zaburzeniem psychicznym (Przybyszewski, 2023). Również zapis dotyczący ubezwłasnowolnienia (art. 16 i art. 17) budzi wątpliwości i ryzyko nadużyć wobec osób z NI, które ustawodawca rozumie jako osoby zaburzone psychicznie z racji diagnozy NI (Projekt..., 2022). Zapis dotyczący stosowania przymusu bezpośredniego (art. 18) w formie unieruchomienia i izolacji także budzi wątpliwości, szczególnie biorąc pod uwagę, iż może być zastosowany ze względu na niepełnosprawność intelektualną, która przez ustawodawcę uznawana jest za zaburzenie psychiczne (Przybyszewski, 2023; Stanowisko Nr 5/23/P-IX..., 2023; Wiącek, 2023). W przygotowaniach i późniejszych konsultacjach pominięto konsultacje z osobami z doświadczeniem kryzysu psychicznego (Ogólnopolska Federacja Organizacji Pozarządowych, 2023) oraz osoby z NI i ich rzeczników¹³. Przywołując zapisy z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, należy wskazać na ableistyczny¹⁴ i sanistyczny¹⁵ charakter owego projektu nowelizacji, mimo elementów, które są pozytywnym kierunkiem zmian¹⁶ (por. Perlin, 2013). Postanowienia Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych nie zostały uwzględnione podczas tworzenia projektu nowelizacji Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego osób z NI i trudno jest tu mówić o jakiegokolwiek adekwatnej ochronie zdrowia psychicznego dla tej grupy osób.

Egzosystem¹⁷

W kontekście zdrowia psychicznego i systemowego rozumienia funkcjonowania rodzin (de Barbaro, 1999; Satir, 2000) to, co dzieje się w egzosystemie, także będzie wywierać znaczący wpływ na sytuację osoby z NI, m.in. na możliwość zaspoka-

¹³ W 2023 roku odbyły się konsultacje w sprawie projektu nowelizacji. Sytuacja osób z NI w tym kontekście nie została poruszona (ML, 2023).

¹⁴ Ableizm jako uprzedzenia i zachowania dyskryminacyjne wobec osób z niepełnosprawnościami (Wolbring, 2012)

¹⁵ Sanizm jako uprzedzenia i praktyki dyskryminacyjne wobec osób w kryzysie zdrowia psychicznego (Szafranski, 2017). Perlin (2013), charakteryzując sanizm, odnosi się do praktyk sanistycznych w obszarze tworzonego prawa wobec osób z zaburzeniem psychicznym, posługując się określeniem niepełnosprawności umysłowej (*mental disability*) oraz przedstawia Konwencję praw osób z niepełnosprawnościami jako możliwość przeciwdziałania praktykom sanistycznym w prawie.

¹⁶ Tzn. chęć odejścia od terminologii nieaktualnej i stygmatyzującej (por. uzasadnienie w projekcie nowelizacji Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego (Projekt..., 2022).

¹⁷ Egzosystem charakteryzuje wpływ, jaki wywierają zdarzenia w jego obszarze na to, co dzieje się w makrosystemie osoby (Bronfenbrenner, 2005; Brzezińska, 2000). Egzosystem nie jest środowiskiem, w którym osoba uczestniczy bezpośrednio.

jania jej podstawowych potrzeb psychicznych (por. Brzezińska, 2020). Można tu wskazać przede wszystkim na kondycję psychiczną rodziców i opiekunów osób z NI (por. Dossetor i in., 2011) w obszarach pracy zawodowej. Przykładem może być obszar funkcjonowania zawodowego matek i ojców osób z głęboką NI w badaniach Aksamit (2019, 2021). Nadal to matki dzieci z NI najczęściej rezygnują z pracy zawodowej, aby móc zajmować się wychowaniem dziecka (Aksamit, 2019, 2021). Jak wskazują badania, praca zawodowa dla matek dzieci z NI to nie tylko podniesienie statusu ekonomicznego rodziny, ale pewnego rodzaju odskocznia od rodzinnej codzienności, która pozwala także na pełnienie innych ról społecznych niż jedynie matki dziecka z niepełnosprawnością (Aksamit, 2019, 2021). Ojcowie natomiast często doświadczają konsekwencji kulturowego skryptu ojcostwa, tzn. muszą „stać na wysokości zadania” i zadbać o rodzinę pod względem finansowym, znaleźć rozwiązanie dla każdego problemu (Aksamit, 2021). Stanowi to złożone tło dla zdrowia psychicznego rodziców w tym obszarze. Ojcowie często są porównywani do oddania i zaradności matek, nie otrzymując komunikatów wspierających, a podważanie ich społecznego statusu ojcostwa może mieć negatywne skutki dla ich kondycji psychicznej (Aksamit, 2021). Dla matek natomiast praca zawodowa stanowi czynnik wspierający w obszarze zdrowia psychicznego (Aksamit, 2019). Kondycja psychiczna rodziców i opiekunów będzie mieć bowiem znaczący wpływ na jakość relacji i zaspokajanie potrzeb dziecka.

Złożoność sytuacji finansowych rodzin osób z niepełnosprawnościami można rozpatrywać także na płaszczyźnie politycznej. Przykładem może tu być konieczność odmówienia przyjęcia nagrody za działalność wolontariacką przez matkę osoby z niepełnosprawnością, ponieważ utraciłaby świadczenie pielęgnacyjne (por. Gmiterek-Zabłocka, 2022). Konieczność wnioskowania o różne zasiłki i świadczenia oraz korzystanie z nich to kolejna kwestia w omawianym obszarze.

Mezosystem¹⁸

Wyzwania w obszarze mezosystemu to przede wszystkim charakter współpracy między szkołami dla uczennic i uczniów z NI a placówkami związanymi ze zdrowiem psychicznym. Należy zwrócić uwagę, jak owa współpraca wygląda (czy w ogóle istnieje), biorąc pod uwagę również reformę psychiatrii środowiskowej.

¹⁸ Mezosystem charakteryzują wzajemne powiązania pomiędzy poszczególnymi siedliskami mikrosystemu. To, co dzieje się w jednym siedlisku, ma wpływ na to, co dzieje się w innym, w którym funkcjonuje osoba (Bronfenbrenner, 2005; Brzezińska, 2000).

Na grupach na Facebooku dla rodziców osób z niepełnosprawnościami często podejmowane są wątki braku wsparcia, konieczności zaciskania zębów i nie zwracania uwagi na swój kryzys psychiczny, ponieważ wsparcia nie ma (Rodzice Niepełnosprawnych Dzieci – dyskusja na każdy temat). Wątki współpracy i adekwatnego wsparcia w obszarze zdrowia psychicznego dla uczennic i uczniów z NI, ich rodziców i opiekunów oraz rodzeństwa stanowią wyzwanie na wielu płaszczyznach tych oddziaływań. Należy zwrócić uwagę także na sytuację matek z NI i dostosowanych do potrzeb ofert wsparcia w tym obszarze (por. Wołowicz, 2021).

Mikrosystem¹⁹

Omówienie przykładów wyzwań w ramach mikrosystemu dzieje na obszar oferty edukacyjnej oraz obszar oferty zdrowotnej.

W ramach oferty edukacyjnej należy podkreślić przede wszystkim brak rozwiązań na rzecz wspierania zdrowia psychicznego uczennic i uczniów z NI w szkołach (6th IASSIDD Europe Congress, 2021). Mimo że pojawiają się pojedyncze propozycje w wymienionym obszarze, dotyczą najczęściej osób z lekką NI (por. Danielewicz, 2017). Należy także wskazać na złożoność objawów kryzysu zdrowia psychicznego u osoby z NI, którą nauczyciel i terapeuta powinien znać (por. Dossetor i in., 2011). Wiąże się to z kwestiami dotyczącymi m.in. zaciemnienia diagnostycznego czy też zachowań stanowiących wyzwanie dla otoczenia (*diagnostic overshadowing, challenging behaviour*) u osób z NI (por. Hemmings, 2018). Na specjalistycznych konferencjach międzynarodowych podnoszona jest również kwestia złożoności przyczyn i przejawów PTSD w tej grupie osób (EAMHID, 2023), co stanowi dodatkowe wyzwanie w rozpoznawaniu objawów oraz adekwatnego wspierania i leczenia.

W ramach oferty zdrowotnej dostrzegalne są kolejne wyzwania. Przede wszystkim klasyfikacje diagnostyczne zaburzeń psychicznych takie jak DC-LD (*Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorder for use with Adults with Learning Disabilities / Mental Retardation*) (Kowalewska i in., 2019; Royal College of Psychiatrists, 2001) czy DM-ID (*Diagnostic Manual-Intellectual Disability-2*) (Fletcher i in., 2018; Kowalewska i in., 2019) są w Polsce nieprzetłumaczone. Stawia to pytanie o ich stosowanie w naszym kraju. Należy bowiem zauważyć, że stosowanie kry-

¹⁹ Mikrosystem stanowi zróżnicowaną część środowiska osoby, który oddziałuje na nią bezpośrednio. W ramach mikrosystemu można wyróżnić różne siedliska funkcjonowania osoby, tj. rodzinę, szkołę czy grupę rówieśniczą (Bronfenbrenner, 2005; Brzezińska, 2000).

teriów diagnostycznych, które biorą pod uwagę specyfikę objawów u osoby z NI, znacząco zwiększa wykrywalność kryzysów zdrowia psychicznego w tej grupie osób (Fletcher i in., 2016), co przekłada się na adekwatną organizację wsparcia terapeutycznego, psychoterapeutycznego, psychoedukacyjnego, w obszarze edukacji oraz leczenia. Należy także zwrócić uwagę na sytuację osoby z NI, która korzysta z komunikacji alternatywnej oraz doświadcza kryzysu zdrowia psychicznego (por. Preambuła Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (2012, lit. k). Nadal postuluje się przede wszystkim zbieranie wywiadu psychiatrycznego od rodzica/opiekuna osoby z NI (por. Myrbakk i von Tetzchner, 2008), dla samej osoby z NI pozostawiając status bezwolnego doświadczenia licznych oddziaływań na jej rzecz²⁰. Wsparcie w aktywnym przygotowaniu do wizyt u psychologa czy psychiatry, wyjaśnienie na podstawowym poziomie, co w danym momencie się dzieje (przy użyciu alternatywnej komunikacji danej osoby), wsparcie w zrozumieniu i uczestnictwie choćby na najbardziej podstawowym poziomie sytuacji konsultacji lekarskiej w sposób dostosowany do osoby na pewno byłby czynnikiem wspierającym redukcję stresu u osoby z NI, z uwzględnieniem perspektywy jej podmiotowości²¹. Kolejnym ważnym wątkiem jest potrzeba tworzenia testów diagnostycznych dostosowanych m.in. do zróżnicowanych potrzeb ruchowych osoby, które będą znacząco wpływały na ich wyniki (por. Kubiak, 2011).

W przywołanych przykładach w obszarze mikrosystemu na pierwszy plan wysuwa się organizacja życia osoby z NI z perspektywy osób w tzw. normie (por. Zdrodowska i Davis, 2019) i liczne ableistyczne praktyki, które będą w sposób znaczący oddziaływać na indywidualną ścieżkę biograficzną osoby z NI, zarówno w obszarze zdrowia psychicznego, jak i kryzysu zdrowia psychicznego.

²⁰ Ważną uwagą do rozważań o zdrowiu psychicznym osoby z NI, nawiązującą do definicji zdrowia psychicznego zaproponowaną przez Klasyfikację diagnostyczną DC:0-5 (Kmita, 2022), jest zwrócenie uwagi przez Kopeć (2013, s. 30) na wątek uczenia się. Horowitz i Hariotz zwracają uwagę na istotę i różnorodność bodźców, jakich doświadcza osoba z NI w jej mikrosystemie, wynikających z ich rodzaju, intensywności i częstotliwości (Olszewski, 2005, s. 10, za: Kopeć, 2013, s. 30). Charakter owych bodźców decyduje zatem o specyfice stymulacji, jakiej doświadcza człowiek ze strony swojego otoczenia. Według Kopeć do mikrosystemu można zaliczyć wyróżnione przez Horowitz i Hariotz środowisko dostarczające różnych sposobności uczenia się (por. brak ofert wsparcia dla zdrowia psychicznego osób z NI w szkołach i możliwości zdobywania wiedzy o sobie w kontekście zdrowia psychicznego, 6th IASSIDD Europe Congress, 2021). Bardzo ważna jest bowiem „pomoc w interpretowaniu napływających bodźców, dostarczanie informacji zwrotnych osobie, stwarzanie jej możliwości do uczenia się” (Olszewski, 2005, s. 10, za: Kopeć, 2013, s. 30), także w obszarze zdrowia psychicznego.

²¹ Byłoby zgodne z postanowieniami Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (2012) w odniesieniu m.in. do zapobiegania dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność.

Dyskusja

Spółeczny model niepełnosprawności, który stanowi podstawę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, stawia pytanie o sytuację osoby z NI w obszarach związanych ze zdrowiem psychicznym i kryzysem zdrowia psychicznego. Przytoczone obszary doświadczeń w charakterze wyzwań na podstawie Bioekologicznej teorii systemów (Bronfenbrenner, 2005) są jedynie przykładami, jednak przykładami wyraźnie prezentującymi dwie perspektywy: ableizmu i sanizmu (Perlin, 2013; Wolbring, 2012) w wyróżnionym obszarze. Przywołując zapis z Konwencji (2012, Preambuła, lit. e) dotyczący interakcji między osobami z niepełnosprawnościami a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiska, które utrudniają osobom z niepełnosprawnościami pełny i skuteczny udział w życiu społecznym na zasadzie równości z innymi osobami, możemy dostrzec, że poprzez nakreślone w poszczególnych obszarach funkcjonowania osoby (Bronfenbrenner, 2005) wyzwania społeczeństwo niejako ogranicza realizację zdrowia psychicznego osoby z NI. Wołowicz (2018) wskazuje, iż „niepełnosprawność intelektualna stanowi wyzwanie dla modelu społecznego, ponieważ wymaga, po pierwsze, uznania ich autonomii i możliwości rzecznicstwa w imieniu własnym i własnej grupy, po drugie – wymaga przełamania barier wynikających z niepełnosprawności intelektualnej, między innymi trudności komunikacyjnych czy poznawczych” (s. 168). Dodając do tego charakteru wyzwań perspektywę zdrowia psychicznego czy doświadczanego kryzysu zdrowia psychicznego, można uznać, że niepełnosprawność intelektualna stanowi szczególny obszar, który w wielu aspektach jest dyskryminowany, a perspektywa prawnoczułowiecza nadal ograniczana²².

Próbując dokonać podsumowania (pozostawiając je w charakterze otwartym) wymienionych wyzwań w obszarze zdrowia psychicznego osoby z NI, odwołam się do czterech form działania, które według Linton zdominowały myślenie o niepełnosprawności. Są to: **interwencja** (*intervention*), **naprawa/przywracanie** (*remediation*), **opieka/ troska** (*care*) oraz **leczenie** (*cure*) (Linton, 1998, s. 35, za: Fidowicz, 2020). W perspektywie **interwencji** wyraźnie zaznaczają się negatywne perspektywy dla osoby z NI związane z projektem nowelizacji Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego (Projekt..., 2022). W perspektywie **naprawy/przywracania** to ciągła narracja o psychopatologii i obszarach problemowych w tej grupie osób (Hemmings, 2018; Kościelska, 1993; Suchariewa, 1969; WHO, 2021). Perspektywa

²² Wobec tego, czy zasadnym staje się pytanie o sytuację osoby z NI w kontekście Konwencji: czy postanowienia Konwencji rzeczywiście obejmują złożoność każdej niepełnosprawności, tzn. także niepełnosprawności intelektualnej oraz niepełnosprawności wynikającej z kryzysu zdrowia psychicznego (por. *mental disability*: Perlin, 2013)?

oferty zdrowotnej i między innymi brak umożliwienia osobie z NI uczestnictwa w wywiadzie psychiatrycznym to zdominowana narracją o **opiece** perspektywa myślenia o osobie z NI w miejsce perspektywy aktywnej partycypacji i wsparcia (por. Wołowicz, 2018). Natomiast perspektywa **leczenia** to zaniedbany obszar, w którym formy adekwatnej diagnozy (por. Kowalewska i in., 2019; Morrison i Flegel, 2018) i nieobecność dostosowanych do potrzeb form wsparcia wysuwają się na pierwszy plan.

Bibliografia

- 6th IASSIDD Europe Congress. (2021). *Value diversity. Keynote debate: Mental mealth*: P. Langdon, B. Stenfert Kroese, S. Vandevelde, K. Gray, A. Jahoda, C. Schuengel; *Keynote debate: COVID-19*: L. Zelderloo, C. Linehan, Amsterdam.
- Aksamit, D. (2019). *Kobiety-matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Aksamit, D. (2021). *Oblicza ojcostwa. Studium narracji ojców dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Antonovsky, A. (2005). *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować* (H.J. Grzegółowska-Klarkowska, tłum.). Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th edition). American Psychiatric Association.
- Balcerek, M. (1981). *Rozwój wychowania i kształcenia dzieci upośledzonych umysłowo. Zarys historyczny*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- de Barbaro, B. (red.). (1999). *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Bartnikowska, A. (2015). Pogodzić humanizm z biologizmem – wyzwania współczesnej pedagogiki specjalnej. *Studia Edukacyjne*, (34), 7–17.
- Bereś, W., Schwertner, J. (2020). *Szramy. Jak psychosystem niszczy nasze dzieci*. Wielka Litera.
- Błażejowska, K. (2023). *Bezdušní. Zapomniana zagłada chorych*. Wydawnictwo Czarne.
- Bronfenbrenner, U. (2005). The bioecological theory of human development. W: U. Bronfenbrenner (red.), *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development* (s. 3–15). Sage Publications.
- Brzezińska, A. (2000). *Spółeczna psychologia rozwoju*. Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Brzezińska, A.I. (2020). Rozwój w okresie dzieciństwa i dorastania. Środowisko rozwoju, zadania rozwojowe, nabywane kompetencje. W: I. Grzegorzewska, L. Cierpiałkowska, A.R. Borkowska (red.), *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży* (s. 61–110). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Buchnat, M., Jaskulska, S., Jankowiak, B. (2021). Kształcenie na odległość uczniów i uczennic z lekką niepełnosprawnością intelektualną w czasie pandemii COVID-19 w opiniach nauczycieli i nauczycielek. *Rocznik Pedagogiczny*, 44, 107–121.
- Buchnat, M., Wojciechowska, A. (2021). Problemy uczniów i uczennic z lekką niepełnosprawnością intelektualną w edukacji zdalnej podczas pandemii wirusa COVID-19. *Niepełnosprawność*, (41), 83–99.

- Danielewicz, D. (2017). Edukacja zdrowotna dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Woynarowska (red.), *Edukacja zdrowotna* (s. 279–291). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Davis, L.J. (2022). *Ustanawianie normy. Niepełnosprawność, głuchota i ciało* (M. Zdrowska, tłum.). Fundacja Teatr 21.
- Dossetor, D., White, D., Watson, L. (red.). (2011). *Mental health of children and adolescents with intellectual and developmental disabilities. A framework for professional practice*. IP Communications.
- EAMHID. (2023). 14th Congress of EAMHID: European Association for Mental Health in Intellectual Disability. *Best Practices – Better Life*.
- Erikson, E.H. (2004). *Tożsamość a cykl życia* (M. Żywicki, tłum.). Zysk i S-ka.
- Fellinger, J. (2021). Mental health of deaf people with intellectual disability. W: *Improving mental health in persons with intellectual disability. From science to practice* (s. 107–120). Von Loepfer Pachbuch.
- Fidowicz, A. (2020). *Niepełnosprawność w polskiej literaturze XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Fletcher, R.J., Barnhill, J., Cooper, S.-A. (2018). *Diagnostic Manual-Intellectual Disability (DM-ID-2). A textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. International Association for Persons with Intellectual / Developmental Disabilities and Mental Health Needs.
- Fletcher, R.J., Barnhill, J., McCarthy, J., Strydom, A. (2016). From DSM to DM-ID. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 9(3), 189–204.
- Garland-Thomson, R. (2020). *Gapienie się, czyli o tym, jak patrzymy i jak pokazujemy siebie innym* (K. Ojrzyńska, tłum.). Fundacja Teatr 21.
- Gmiterek-Zabłocka, A. (2022). *Musiła odmówić nagrody, bo państwo zabrałoby jej świadczenie. „Niesprawiedliwe i krzywdzące”*. TOK FM. https://www.tokfm.pl/Tokfm/7,189659,29256444,a_ktywistka-dostala-nagrade-za-swoja-prace-w-wolontariacie-cztery.html?fbclid=IwAR01mQeZiB4tLfjKxHbKYd6SWiUx294s7fKHZYiMUWrJi-TYbcFjFq3gg8s=BoxOpImg9
- Green Paper. (2017). *Transforming children and young people's mental health provision: A Green Paper*. Presented to Parliament by the Secretary of State for Health and Secretary of State for Education by Command of Her Majesty.
- Hassiotis, A., Turk, J. (2012). Mental health needs in adolescents with intellectual disabilities: Cross-sectional survey of a service sample. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(3), 252–261.
- Hemmings, C. (red.). (2018). *Mental health in intellectual disabilities. A complete introduction, care and support* (5th edition). Pavilion Publishing and Media Ltd.
- Heszen-Celińska, I., Sęk, H. (2020). *Psychologia zdrowia*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kiedrzynek, A. (2023). *Choroba idzie ze mną. O psychiatrii poza szpitalem*. Wydawnictwo Poznańskie.
- Kmita, G. (2022). Wprowadzenie do wydania polskiego. W: ZERO TO THREE. *Klasyfikacja diagnostyczna DC:0-5. Klasyfikacja diagnostyczna zaburzeń psychicznych i rozwojowych w okresie niemowlęstwa i wczesnego dzieciństwa* (s. 9–16). Oficyna Wydawnicza Fundament.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych Dz.U. 2012 poz. 1169 (2012).
- Kopeć, D. (2013). *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbirowe instrumentalne studium przypadku*. Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Kościelska, M. (1993). O psychologicznym znaczeniu zaburzeń zachowania w upośledzeniu umysłowym. *Psychiatria Polska*, 27, 493–500.

- Kowalewska, B., Kowalewski, Ł., Kierzkowska, M., Drózd, W. (2019). Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w klasyfikacji DC-LD. *Psychiatria*, 16(4), 233–246.
- Kubiak, H. (2011). *Samodzielność małych dzieci z porażeniem mózgowym*. Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Landy S., Bradley, S. (2013). *Children with multiple mental health challenges: An integrated approach to intervention*. Springer.
- ML. (2023). *Projekt ustawy o ochronie zdrowia psychicznego: eksperci o założeniach i sporych niepokojach*. Rynek Zdrowia. <https://www.rynekzdrowia.pl/Psychiatria/Projekt-ustawy-o-ochronie-zdrowia-psychicznego-eksperci-o-zalozeniach-i-sporych-niepokojach,241475,16.html>
- Morrison, J., Flegel, K. (2018). *Wywiad diagnostyczny z dziećmi i młodzieżą. Rozpoznanie zgodne z DSM-5* (R. Andruszko, tłum.). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Myrbakk, E., von Tetzchner, S. (2008). Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 316–332.
- Nasierowski, T. (2008). *Zagłada osób z zaburzeniami psychicznymi w okupowanej Polsce. Początek ludobójstwa*. Wydawnictwo Neriton.
- Nishida, A. (2022). *Just care. Messy entanglements of disability, dependency and desire*. Temple University Press.
- Ogólnopolska Federacja Organizacji Pozarządowych. (2023). *Inicjatywa „Nasz Rzecznik” kończy prace nad Manifestem zdrowia psychicznego i zgłasza uwagi do nowelizowanej ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*. Ogólnopolska Federacja Organizacji Pozarządowych. <https://ofop.eu/inicjatywa-nasz-rzecznik-konczy-prace-nad-manifestem-zdrowia-psychicznego-i-zglasza-uwagi-do-nowelizowanej-ustawy-o-ochronie-zdrowia-psychicznego/>
- Perlin, M.L. (2013). „There must be some way out of here”: Why the Convention on the rights of persons with disabilities is potentially the best weapon in the fight against sanism. *Psychiatry, Psychology and Law*, 20(3), 462–476.
- Projekt z dnia 30.11.2022 r. Ustawy z dnia ... 2022 r. o zmianie ustawy o ochronie zdrowia psychicznego Dz.U. 2022 poz. 2123 (2022).
- Przybyszewski, T. (2023). *Stanowisko Polskiego Forum Osób z niepełnosprawnościami z 5 stycznia 2023 r. W przedmiocie rządowego projektu ustawy z dnia 30 listopada 2022 r. o zmianie ustawy o ochronie zdrowia psychicznego*. <https://pfon.org/aktualnosci/pfon-krytycznie-o-nowelizacji-ustawy-o-ochronie-zdrowia-psychicznego/PFON>
- Pyżalski, J. (2021). Zdrowie psychiczne i dobrostan młodych ludzi w czasie pandemii COVID-19 – przegląd najistotniejszych problemów. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 20(2), 92–115.
- Rodzice Niepełnosprawnych Dzieci – dyskusja na każdy temat. Facebook. <https://www.facebook.com/groups/645431165591586>
- Royal College of Psychiatrists. (2001). *DC-LD (Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation)* (1st edition).
- Różański, M. (2020). Najwyższa pora na reformę DPS-ów. *Integracja*, (2), 36–40.
- Satir, V. (2000). *Terapia rodziny* (O. Waśkiewicz, tłum.). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S., Tasse, M.J., Thompson, J.R., Verdugo-Alonso, M.A., Wehmeyer, M.L., Yeager, M.H. (2010). *Intellectual*

- disability: Definition, classification and systems of supports* (11th edition). The AAIDD ad Hoc Committee on Terminology and Classification. AAIDD.
- Schalock, R.L., Luckasson, R., Tassé, M.J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th edition). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Shaw, L.R., Chan, F., McMahon, B.T. (2012). Intersectionality and disability harassment: The interactive effects of disability, race, age, and gender. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 55(2), 82–91.
- Stanowisko Nr 5/23/P-IX Prezydium Naczelnej Rady Lekarskiej z dnia 13 stycznia 2023 r. w sprawie projektu ustawy o zmianie ustawy o ochronie zdrowia psychicznego. (2023). <https://sip.lex.pl/akty-prawne/akty-korporacyjne/projekt-ustawy-o-zmianie-ustawy-o-ochronie-zdrowia-psychicznego-290218682>
- Suchariewa, G.E. (1969). *Psychiatria wieku dziecięcego. Klinika oligofrenii* (E. Andrzejewska, H. Traczyńska-Kubin, tłum.). Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Szafrński, T. (2017). Oswajanie depresji. Depresja przestaje być w Polsce powodem do wstydu, lecz wciąż dramatycznie mało chorych otrzymuje pomoc, *Tygodnik Powszechny*, (9).
- Warecka A., Kicińska M. (2021). Powrót z peryferii. *Magazyn Opinii Pismo*, 46(10), s. 10–20.
- Wiącek, M. (2023). List Rzecznika Praw Obywatelskich Marcina Wiącek do Ministra Adama Niedzielskiego. https://bip.brpo.gov.pl/sites/default/files/2023-01/Do_MZ_zdrowie_psychiczne_ustawa_nowelizacja_6.01.2023.pdf
- Wolbring, G. (2012). Expanding ableism: Taking down the ghettoization of impact of disability studies scholars. *Societies*, 2(3), 75–83.
- Wołowicz, A. (2018). Badania partycypacyjne jako odpowiedź na założenia społecznego modelu niepełnosprawności? *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis / Studia De Cultura*, 10(1), 165–177.
- Wołowicz, A. (2021). *Paradygmat zignorowany. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- WHO. (2018). ICD 11. International Classification of Diseases 11th revision. The global standard of diagnostic health information. <https://icd.who.int/en>
- WHO. (2021). *Comprehensive mental health action plan 2013–2030*. World Health Organization.
- Zawisny, A., Orylski, Ł., Greniuk, A. (2024). Seminarium: *Ableizm, niezależne życie, deinstytucjonalizacja. Fakty, półprawdy, mity*. Organizatorzy: Stowarzyszenie Instytut Niezależnego Życia we współpracy z Protestem #2119 i Fundacją Inne Spojrzenie.
- Zdrowska, M., Davis, L.J. (2019). Spróbujmy przez następne dwadzieścia cztery godziny nie używać słowa „norma”, *Czas Kultury*, 35(4(203), 7–15.
- Żyta, A. (2014). Niepełnosprawność intelektualna – najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM-5, ICD-11 oraz AAIDD. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 1(1), 17–27.

