

Zasadnicze różnice między upośledzeniem umysłowym a chorobą psychiczną

Dokument przygotowali:

Prof. dr Henry V. Cobb

Prof. dr Peter Mittler

**Międzynarodowa Liga Stowarzyszeń
na Rzecz Osób z Upośledzeniem
Umysłowym (ILSMH)**

avenue Louise 248, box 17
B-1050 BRUSSELS - Belgium

Spis treści

1. Preambuła	5
2. Upośledzenie umysłowe	6
3. Choroba psychiczna	10
4. Upośledzenie umysłowe ze skojarzonymi komplikacjami psychiatrycznymi	13
5. Autyzm	16
6. Wnioski	17

1. Preambuła

1.1. Międzynarodowa Liga Stowarzyszeń na Rzecz osób z Upośledzeniem Umysłowym, reprezentująca organizacje rodziców i innych osób, funkcjonujące w około 80 krajach, jest przekonana o potrzebie wyraźnego zaakcentowania odrębnych potrzeb osób z upośledzeniem umysłowym - tak, by można było rozwijać odpowiednie służby przeznaczone do ich zaspokajania. Uznając, że potrzeby ludzi dotkniętych różnymi formami niesprawności są w znacznej mierze wspólne i podobne do potrzeb wszystkich innych obywateli, sądzymy jednakże, że jest sprawą bardzo istotną zarysowanie wyraźnej granicy pomiędzy upośledzeniem i chorobą psychiczną - po to, by każda z nich leczona była w odpowiedni dla niej sposób.

1.2. Wnioskujemy, by oddzielić specjalne służby potrzebne osobom upośledzonym umysłowo od służb przeznaczonych dla osób chorych psychicznie. Niemniej jednak jest niezmiernie ważne, by upośledzeni - podobnie jak inni obywatele - mieli w razie potrzeby pełny dostęp do usług psychiatrycznych.

1.3. Chociaż zamęt dotyczący obu zjawisk wynika częściowo z niejasnej terminologii używanej w różnych miejscach, jednakże trzeba zdawać sobie sprawę z podstawowych różnic zarówno w samych pojęciach, jak i symptomach opisywanych przy ich pomocy.

2. Upośledzenie umysłowe

(Niedorozwój umysłowy, ograniczenie umysłowe, obniżenie sprawności intelektualnej)

2.1. Upośledzenie umysłowe - termin obecnie najbardziej rozpowszechniony - obejmuje dwa podstawowe składniki, relatywizowane do wieku biologicznego i do obowiązującej w społeczeństwie kultury:

1) funkcjonowanie intelektualne znacznie poniżej średniego poziomu, datujące się od wczesnego okresu życia,

2) wyraźne uszkodzenie zdolności przystosowania się do kulturowych wymagań społeczeństwa.

2.2. Istnieje obecnie powszechna zgoda co do tego, że identyfikacja jednostki jako upośledzonej umysłowo może nastąpić jedynie wówczas, gdy zarówno funkcjonowanie intelektualne jak i zachowania przystosowawcze są w świetle obiektywnych kryteriów zaburzone. Ani sama niska inteligencja ani same zaburzenia w zachowaniach adaptacyjnych nie wystarczają do postawienia diagnozy.

2.3. Upośledzenie umysłowe samo w sobie nie jest chorobą. Obejmuje ono szeroką gamę objawów które, choć często powodowane przez choroby biologiczne i uszkodzenia organiczne, mogą być również efektem złożonych przyczyn społecznych i psychologicznych. W wielu przypadkach specyficzne przyczyny upośledzenia nie są znane.

2. DEFINICJE

2.4. Codzienna praca z osobami upośledzonymi ma na celu ich wszechstronny rozwój - tzn. koncentruje się na systematycznym rozwijaniu, przy pomocy różnych metod, ich sprawności, umiejętności i cech indywidualnych do możliwego dla nich maximum i na uczeniu przystosowywania się do oczekiwań społeczeństwa, w którym żyje. Efektywna terapia wymaga również przystosowania wymagań społeczeństwa, zarówno pod względem technicznym, jak i psychologicznym, do możliwości osób upośledzonych.

2.5. Jeśli zgodzić się z tym, że główne problemy stwarzane przez upośledzenie umysłowe mają przede wszystkim charakter rozwojowy - to jasne jest, że celem służb działających na rzecz osób upośledzonych musi być pomoc w rozwijaniu wszystkich ich uzdolnień tak, by pomnożyć ich kompetencje i zredukować uzależnienie od innych. Tak więc potrzebni są tu raczej specjaliści od nauczania i kształtowania nawyków, niż lekarze czy psychiatry, choć i oni także mają ważną rolę do spełnienia.

2.6. Upośledzenie umysłowe daje o sobie znać głównie w niemowlęctwie i wczesnym dzieciństwie oraz w latach szkolnych - kiedy to wyraźne opóźnienie w rozwoju psychofizycznym objawia się w postaci trudności w przystosowaniu się do wymagań życia codziennego, w kłopotach z rozumieniem i posługiwaniem się mową, a zwłaszcza z pojmowaniem ogólnych i abstrakcyjnych pojęć. Stąd szczególna uwaga służb działających na rzecz upośledzonych koncentruje się na dzieciach i młodzieży, jednakże w miarę potrzeby

obejmuje ona swym zasięgiem wszystkie grupy wiekowe - od niemowlęctwa do wieku podeszłego.

Służby medyczne mają kluczowe znaczenie w zakresie podstawowej prewencji, tzn. wczesnego rozpoznania i postawienia diagnozy, prowadzenia dzieci wysokiego ryzyka czy głęboko zaburzonych oraz w ochronie i podtrzymywaniu zdrowia.

Natomiast w kwestiach dotyczących późniejszego rozwoju dzieci głos decydujący mają służby edukacyjne i pracownicy opieki społecznej - przy jak najdalej idącym uczestnictwie rodziny dziecka. Jeżeli chodzi o dorosłych - potrzebni są z kolei specjaliści pomagający w przysposobieniu zawodowym, adaptacji społecznej i życiu w społeczności.

2.7. Jeżeli osoba upośledzona umysłowo cierpi dodatkowo na jakiegokolwiek inne chroniczne schorzenie - powinna mieć możliwość korzystania ze wszystkich służb medycznych i pozamedycznych dostępnych reszcie społeczeństwa. Chodzi tu zarówno o usługi doświadczonych lekarzy takich, jak pediatrzy, psychiatry, okuliści, laryngolodzy, interniści, ortopedzi i geriatrzy, jak i odpowiednio wykształconych pielęgniarek, dentystów, logopedów, audiologów, fizykoterapeutów, specjalistów terapii zajęciowej i psychologów. Ważne jest przy tym, by wszyscy profesjonaliści zajmujący się osobami upośledzonymi byli odpowiednio przygotowani i mieli doświadczenie w pracy z tą szczególną zbiorowością.

2.8. Obecnie coraz częściej kwestionuje się potrzebę permanentnej hospitalizacji czy instytucjonalizacji wszystkich osób upośledzonych. Można zgodzić się z tym, że niektórzy spośród znacznie i głęboko upośledzonych, przejawiający złożone i uporczywe zaburzenia zachowania czy rozwoju, wymagają intensywnego leczenia w specjalnym środowisku terapeutycznym. Jednakże znaczna większość osób upośledzonych, wymagająca zabiegów świadczonych w jednostkach stacjonarnych, może je otrzymywać w zwykłych lub specjalistycznych ośrodkach dziennych, takich jak szkoły, warsztaty, czy zakłady pracy chronionej - mieszkając jednocześnie w domach rodzinnych, czy hostelach, domach grupowych, czy specjalnie zaadaptowanych mieszkaniach. Nawet głęboko upośledzonym ludziom pomaga się teraz mieszkać w normalnym środowisku. Odpowiednio przygotowane służby pomocnicze są w stanie wypełnić lukę pomiędzy kompetencjami jednostki a wymaganiami życia w społeczności.

3. Choroba psychiczna (zaburzenia psychiczne)

3.1. Choroba psychiczna¹ jest szerokim terminem obejmującym szereg zaburzeń wpływających na zachowanie i funkcjonowanie emocjonalne, społeczne, poznawcze. Polega ono na nieodpowiednich reakcjach emocjonalnych o różnej postaci i stopniu nasilenia, na zniekształceniach raczej niż niewydolności procesów rozumienia i komunikacji oraz raczej źle ukierunkowanych społecznie niż po prostu nieodpowiednich zachowaniach adaptacyjnych. W formalnych systemach klasyfikacyjnych przyjętych w międzynarodowych organizacjach istnieje na ogół rozróżnienie pomiędzy psychozami (takimi np. jak schizofrenia czy psychoza maniakalno-depresyjna), a chorobami uwarunkowanymi organicznie (np. otępienie czy degeneracyjne choroby mózgu), nerwicami (np. stany lękowe, obsesje) oraz zaburzeniami zachowania i osobowości.

3.2. Poważne choroby umysłowe pojawiają się na ogół w wieku młodzieńczym lub dorosłym, rzadziej natomiast w dzieciństwie. Chociaż najczęściej wybuchają one nagle i przebiegają ostro - dezorganizując normalne uprzednio zacho-

¹⁾ Termin „choroba psychiczna” używany jest często dla oznaczenia ciężkich psychoz i chorób degeneracyjnych należących do ogólnej grupy zaburzeń psychiatrycznych lub umysłowych. Postanowiliśmy posługiwać się tym terminem traktując go jako równoznaczny z zaburzeniami psychiatrycznymi obejmującymi szeroką gamę syndromów i różne stopnie ciężkości.

wanie i pociągając za sobą niekiedy zmiany biochemiczne lub nadużywanie leków - zdarza się również często, że towarzyszą one długotrwałej niedojrzałości ważnych aspektów osobowości oraz doświadczaniu ciężkich i długotrwałych stresów i konfliktów psychologicznych. Mogą one także być związane z różnymi chorobami organicznymi o podłożu neurologicznym, genetycznym lub biochemicznym. Choroby psychiczne mogą mieć przebieg ostry, chroniczny lub nawracający. Przed definitywnym ujawnieniem się symptomów choroby mogą ją poprzedzić kłopoty natury społecznej, osobistej, czy wychowawczej. Mniej poważne objawy zaburzeń psychicznych, takich jak zaburzenia emocjonalne czy zaburzenia zachowania, występują częściej w młodości, choć mogą się ujawnić w każdym wieku. Konieczne jest jednak bardzo staranne rozróżnienie pomiędzy normalnymi reakcjami na stres a diagnozą reakcji psychopatologicznych.

3.3. W przypadku ostrej choroby psychicznej trzeba natychmiast zapewnić choremu kwalifikowaną pomoc psychiatryczną i pielęgnarską, czy to w szpitalu lub przychodni, czy też w specjalistycznym szpitalu psychiatrycznym. W wielu krajach hospitalizacja oznacza teraz zapewnienie choremu leczenia psychiatrycznego w zwykłym szpitalu. Leczenie lżejszych postaci chorób umysłowych następuje najczęściej w środowiskowych ośrodkach zdrowia psychicznego lub u lekarzy prywatnych. Leczenie obejmuje zazwyczaj staranne dobranie odpowiednich leków neu-

roleptycznych plus różne formy słownej lub bezsłownej psychoterapii. Jego głównym celem jest aktywna i systematyczna interwencja w przypadku choroby oraz pomoc jednostce w podjęciu normalnego życia w społeczeństwie najszybciej, jak to tylko jest możliwe - z zapewnieniem jednocześnie w miarę potrzeby stałej pomocy specjalistycznej.

Rozwijająca się w ostatnim okresie psychiatria środowiskowa zwraca uwagę na jakość środowiska, w którym ludzie żyją. Rosną wysiłki by zatrzymać więcej osób chronicznie chorych psychicznie w ich dotychczasowym środowisku zamiast przetrzymywać je dłużej lub krócej w zakładach psychiatrycznych. W leczeniu chorób psychicznych - podobnie jak upośledzenia umysłowego - coraz większy nacisk kładzie się na zasadę „normalizacji”.

3.4. Chociaż jest wiele cech wspólnych w zabiegach leczniczych wobec chorób psychicznych i upośledzenia, jednakże w przypadku tych pierwszych kładzie się przede wszystkim nacisk na reedukację ludzi w celu przywrócenia im normalnego bądź zbliżonego do normalnego stylu życia. W drugim przypadku chodzi o nauczanie od początku umiejętności życia w społeczeństwie. Na tym polega kluczowe rozróżnienie między rehabilitacją a nauczaniem odpowiednich sprawności (habilitation).

4. Upośledzenie umysłowe ze skomplikowanymi komplikacjami psychiatrycznymi

4.1. Niektórzy upośledzeni cierpią dodatkowo na zaburzenia psychiczne. Mogą one występować od najwcześniejszych lat lub pojawić się w późniejszym okresie życia. Z dotychczasowych doświadczeń wynika, że u osób upośledzonych częściej niż w całej populacji mamy do czynienia z zaburzeniami psychotycznymi, nerwicowymi czy zaburzeniami zachowania. Może to wynikać albo z uszkodzeń organicznych albo z doświadczeń związanych z tradycyjnymi formami leczenia. Dlatego nierzadko stymulowanie rozwoju trzeba łączyć z leczeniem psychiatrycznym.

4.2. Ludzie upośledzeni są szczególnie wrażliwi na stres wynikający z bezustannego doznawania porażek, z napięć i niepowodzeń w pracy, w stosunkach rodzinnych i przyjacielskich, bądź z odrzucenia przez osoby znaczące. Stresy takie mogą powodować zaburzenia emocjonalne i społeczne, potęgowane przez ograniczone możliwości przystosowawcze - co z kolei powoduje dalsze zaburzenia w rozwoju osobowości. Co więcej, występowanie urazu mózgu bądź padaczki może zniekształcić funkcjonowanie i sposób reagowania jednostki. Schizofrenia dziecięca powoduje wtórne kłopoty w funkcjonowaniu intelektu i uczeniu się, któremu towarzyszą niewłaściwe zachowania społeczne i nieprawidłowy rozwój - a więc symptomy upośledzenia umysłowego.

4.3. W przypadku, gdy z upośledzeniem współwystępuje choroba psychiczna lub zaburzenia emocjonalne - pojawiają się szczególne problemy dotyczące diagnozy i leczenia. Osoby upośledzone obciążone dodatkowo symptomami psychiatrycznymi powinny więc mieć dostęp do wykwalifikowanych i doświadczonych specjalistów i korzystać z pomocy dostosowanej do ich wielorakich potrzeb. Trzeba jednakże podkreślić, że tradycyjne formy psychoterapii, opierające się głównie na kontakcie słownym i na rozumowaniu, mogą się nie nadawać dla osób upośledzonych, u których te właśnie funkcje są uszkodzone. Wskazuje to na potrzebę specjalistycznego szkolenia i zdobywania doświadczeń przez personel świadczący usługi psychiatryczne osobom upośledzonym, przy czym szczególnie ważne są tu techniki niewerbalne i sytuacyjne zawierające, ale nie ograniczające się do klasycznych i instrumentalnych form modyfikowania zachowań.

4.4. Rodzinne poradnictwo terapeutyczne.

Informacja o upośledzeniu dziecka powoduje najczęściej olbrzymi stres i szok u rodziców. Zaakceptowanie tej wiadomości i próba poradzenia sobie z sytuacją stanowi olbrzymie obciążenie dla psychologicznych zasobów, którymi dysponują rodzice i dla stabilności rodziny. Reakcje zaprzeczania, żalu, rozczarowania, złości, poczucie winy, depresja i niepokój są normalnymi ludzkimi reakcjami na kryzys i stres - nie powinny więc być traktowane jako psychopatologiczne. Większość rodziców w takiej sytuacji przechodzi

przez kolejne stadia przystosowania i radzenia sobie z pojawiającymi się problemami. W przypadku, gdy stosunki małżeńskie i rodzinne były już napięte lub gdy w rodzinie występowały choroby umysłowe - narodziny upośledzonego dziecka mogą spowodować poważne załamanie równowagi indywidualnej lub rodzinnej. Choć przypadki takie są relatywnie rzadkie, wymagają jednak intensywnej opieki psychiatrycznej. W większości przypadków rodzice w okresie kryzysu mogą odnieść korzyść z mniej formalnych typów poradnictwa i psychoterapii. Ich celem powinno być wzmocnienie zdolności realistycznego stawiania czoła problemowi i uwolnienie od uczucia straty, winy, lęku i piętna. W niektórych krajach istnieje „poradnictwo rodzinne” świadczone przez specjalnie przeszkolonych psychologów, psychiatrów, pracowników społecznych i inne osoby, które pomagają rodzinom uporać się z krytycznym okresem w życiu. Także sami rodzice, którzy przeszli przez taki kryzys, mogą być źródłem wielkiej pomocy dla innych rodziców doświadczających tego po raz pierwszy. Taka pomoc może przekształcić się w formę regularnej służby.

5. Autyzm

Według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób autyzm jest całościowym zaburzeniem rozwoju.

Wszystkie osoby autystyczne mają pewne trudności w uczeniu się. Co więcej, znaczna ich część jest upośledzona w stopniu od umiarkowanego do głębokiego.

Liczne badania wykazują, że przyczyną autyzmu są zaburzenia w funkcjonowaniu mózgu spowodowane różnymi czynnikami (nieprawidłowości budowy, zaburzenia metabolizmu, uwarunkowania genetyczne, często padaczka).

Zindywidualizowane zabiegi wychowawcze uwzględniające możliwości i problemy osób autystycznych pomagają im w prowadzeniu, w miarę możliwości, względnie niezależnego życia.

6. Wnioski

6.1. Osoby z upośledzeniem umysłowym mają określone potrzeby, które nie są identyczne z potrzebami osób chorych psychicznie. Chociaż oba typy służb są równie ważne i muszą ze sobą ściśle współpracować - jest bardzo ważne, by leczenie jednostki było dostosowane do jej aktualnych potrzeb.

6.2. Pomimo wspólnych historycznie początków współczesnego sposobu leczenia chorób psychicznych i upośledzenia oraz niezależnie od stałej potrzeby współpracy i zazębiania się służb świadczących usługi w obu zakresach sądzimy, iż nadszedł czas na ich wyraźne rozdzielenie. Każda z tych form niepełnej sprawności wymaga własnych wykwalifikowanych specjalistów i własnego toru świadczenia usług. Prawodawstwo powinno stworzyć odrębne kanały administracyjne dla chorych psychicznie i upośledzonych. Relacje pomiędzy nimi powinny być podobne do istniejących pomiędzy innymi odrębnymi formami służb nastawionych na pomaganie. Nie wyklucza to faktu, iż w pewnych przypadkach pożądane jest wspólne korzystanie z usług diagnostycznych lub ośrodków leczniczych, w których znajdują się osoby o różnych postaciach niepełnej sprawności.

6.3. Ustawy prawne dotyczące przymusowej hospitalizacji i utraty praw cywilnych przez osoby, które zapadły na chorobę psychiczną, nie powinny być stosowane w sposób automatyczny

wobec osób upośledzonych umysłowo. Przymusowe leczenie tych osób, czy to w celu ochrony ich samych, czy ochrony innych, powinno przebiegać z uwzględnieniem ogólnie stosowanych praw cywilnych i praw człowieka. Ograniczenia w realizacji praw powinny być zawsze stosowane w minimalnym stopniu, niezbędnym dla ochrony interesów i dobra osoby upośledzonej.

6.4. W celu zaspokojenia potrzeb osób cierpiących, czy to okresowo czy stale, z powodu upośledzenia umysłowego i choroby psychicznej jednocześnie - uzgodnienia lokalne powinny doprowadzić do zapewnienia pełnego dostępu do odpowiednich służb. Oznacza to konieczność specjalistycznego kształcenia personelu w zakresie pełnego diagnozowania i umiejętności świadczenia usług psychiatrycznych osobom z upośledzeniem umysłowym. Rzeczą pierwszej potrzeby jest finansowanie tego z budżetu centralnego.

6.5. Zalecamy w związku z tym, by organizacje międzynarodowe, a także wszystkie organizacje rządowe i nierządowe, brały pod uwagę w swych przyszłych planach i wszystkich dokumentach dotyczących usług dla osób o specjalnych potrzebach odrębne, specyficzne wymagania osób upośledzonych umysłowo i chorych psychicznie.