

Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis

Studia Paedagogica II (2012)

OSOBY ZE ZŁOŻONĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – PERSPEKTYWA TEORETYCZNA

Marzenna Zaorska

Niepełnosprawność złożona, sprzężona, wieloraka – dyskurs terminologiczny

Europejskie i amerykańskie (USA) doświadczenia w badaniu niepełnosprawności sprzężonych, złożonych, wielorakich, wielozakresowych oraz praktyczne rozwiązania adresowane do osób niepełnosprawnych doświadczających spotęgowanych problemów rozwojowo-funkcjonalnych na tle poważnych uszkodzeń organicznych i wynikających z nich równie poważnych konsekwencji są na ogół zbieżne zarówno co do percepcji istoty tych niepełnosprawności, istoty potrzeb rehabilitacyjno-edukacyjnych osób z danymi niepełnosprawnościami, jak i czasu inicjacji działań specjalistycznych adresowanych wobec osoby niepełnosprawnej i jej rodziny.

W Europie szersze zainteresowanie możliwościami wspomagania rozwoju, edukacji i rehabilitacji jednostki z niepełnosprawnością sprzężoną, złożoną, wieloraką, wielozakresową pojawia się w latach 60. XX wieku (podobnie było w USA – lata 70.). Wynika ono z licznych dyskusji pracowników instytucji specjalistycznych zajmujących się dziećmi i młodzieżą na temat możliwości oraz kierunków działań wobec podopiecznych, u których występują uszkodzenia sprzęgające się i/lub złożone, wielorakie, wielozakresowe.

Zatem, od początku lat 70. zaczynają pojawiać się pierwsze prace teoretyczne podejmujące dylemat niepełnosprawności sprzężonej w wymiarze definicyjnym, etiologicznym, statystycznym, diagnostycznym i terapeutycznym: Belgia (Janssens 1973; van Lier 1985), Austria (Wunsch 1969), Niemcy (Bach 1972; Fröhlich 1998; Solarova 1972; von Bracken 1972), Holandia (Boog 1979, 1980; de Jong 1986; de Moor 1987; de Wit 1975; Klapwijk 1973; van Wijngaarden 1982, 1985, 1988), Francja (Dague 1969, 1977; Faivre 1976), Anglia (Cruickhank 1971; Wyman 1986).

Na początku lat 80. ubiegłego stulecia w Europie zaobserwowano poważny wzrost liczby osób z niepełnosprawnościami złożonymi, trafiających do placówek specjalistycznych. Niniejsza sytuacja wiązała się z postępem nauki, szczególnie medycyny, techniki oraz postępem społecznym. Dotyczyła poprawy warunków życia ludzkiego – higienicznych i żywnościowych, minimalizacji wskaźnika umieralności noworodków, postępu w chirurgii, pediatrii, położnictwie. Także w diagnostyce – nie tylko medycznej, ale też psychopedagogicznej, dzięki czemu można było obejmować wsparciem rehabilitacyjnym i edukacyjnym nawet dzieci bardzo małe (w ramach tzw. wczesnej interwencji) oraz coraz szerzej zaznaczających się działań

ogólnospołecznych na rzecz normalizowania życia osób niepełnosprawnych i ich społecznej integracji. To wszystko sprawiło, że w wielu instytucjach specjalnych znalazła się spora grupa podopiecznych ze sprzęgającą się i złożoną niepełnosprawnością, wobec których zabiegi normalizacyjne czy integracyjne, jeśli mogły być w ogóle zastosowane, to jedynie w ograniczonym, zawężonym zakresie (Broekaert red. 1996).

Dzięki zainteresowaniu nauki problematyką osób z niepełnosprawnością sprzężoną, złożoną, wielozakresową, wieloraką podjęto starania w kwestii zdefiniowania istoty danego/danych typu/typów niepełnosprawności. Dla przykładu we Francji wprowadzono termin „plurihandicapes”; do grupy osób z niepełnosprawnością sprzężoną, złożoną, wielozakresową, wieloraką włączono osoby z poważnymi uszkodzeniami/wadami fizycznymi (np. słuchu, wzroku, narządów ruchu) i poważnymi schorzeniami somatycznymi sprzęgającymi się i/lub współwystępującymi z niepełnosprawnością intelektualną. W Niemczech stosowano (stosuje się) określenie „mehrfachbehindert”, zaś w Anglii „multiply handicapped”. Ujmowane są one podobnie, tj. do grupy podopiecznych z niepełnosprawnością sprzężoną czy złożoną należą osoby z bardzo poważną, głęboką niepełnosprawnością, która egzemplifikuje się w różnych obszarach funkcjonowania, co jest przyczyną znacznego ograniczenia ich samodzielności. Może występować niepełnosprawność intelektualna (aczkolwiek nie musi) w połączeniu z wadami, np. zmysłów i/lub zaburzeniami neurologicznymi.

W ortopedagogicznej literaturze holenderskiej i belgijskiej termin „niepełnosprawność sprzężona” włącza obecność uszkodzenia zmysłów wraz z dysfunkcjami intelektu i narządu ruchu. Jednak teoretycy oraz praktycy holenderscy i belgijscy, krytykując powyższą interpretację tego pojęcia oraz jego niejednoznaczność proponują, by wobec grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną głębszą i współtowarzyszącym uszkodzeniem zmysłów i/lub sfery ruchowej wprowadzić termin „głęboka patologia intelektualna”, zaś terminem „niepełnosprawność sprzężona” objąć przypadki uszkodzenia zmysłów oraz dysfunkcji aparatu ruchu połączone z poważnymi schorzeniami somatycznymi (Ville, Vandelanotte 1990).

Z dotychczasowych sugestii wynika niejednoznaczność w podejściu do kwestii definiowania pojęcia niepełnosprawności sprzężonej, złożonej, wielozakresowej, wielorakiej oraz koncepcyjnego ujmowania istoty tych niepełnosprawności.

W literaturze naukowej, szczególnie niderlandzkiej, podawane są cztery podstawowe teorie niepełnosprawności sprzężonej, które ewoluują od koncepcji medycznej, poprzez koncepcję wieloczynnikową i pedagogiczną, po koncepcję zintegrowaną.

Koncepcja medyczna koncentruje się na analizie przyczyny/przyczyn, która/które do niepełnosprawności doprowadziła/iły. Zakłada możliwie pełne jej/ich poznanie, a na tej podstawie nakreślenie obrazu klinicznego niepełnosprawności w kontekście obserwowanych i ewentualnych, ale jeszcze nieujawnionych symptomów. Podejmuje też próbę przełożenia obrazu klinicznego uszkodzeń na konkretne sfery rozwoju oraz funkcjonowania, których symptomy niepełnosprawności nie dotyczą, lub których dotyczą w mniejszym i większym stopniu. Na tej podstawie określa się kierunki oddziaływań specjalistycznych, metody rehabilitacji, terapii i edukacji (Broekaert red. 1996). Podstawą wszelkich działań realizowanych

w ramach koncepcji medycznej jest przekonanie, że zadaniem nauki jest obiektywna analiza oraz równie obiektywna interpretacja obserwowanych faktów. W przełożeniu na niepełnosprawność – analiza objawów w celach klasyfikacyjnych pod kątem konkretnego zespołu chorobowego. Działania takie pomijają więc ich podmiot, tj. konkretną osobę niepełnosprawną i jej najbliższe otoczenie, np. rodzinne (Klapwijk 1973).

Zwolennicy koncepcji medycznej konstatują następujące kwestie:

- różne schorzenia oraz zaburzenia rozwoju mogą być efektem działania tego samego czynnika;
- z czasem mogą wystąpić zaburzenia wtórne jako pochodna nawarstwiania się problemów rozwojowych pierwotnych;
- konkretna wada powoduje swoiste dla niej samej dysfunkcje rozwojowe (Solárova 1972).

Krytycy teoretycznych założeń koncepcji medycznej zarzucają im brak jednoznacznych i konkretnych kryteriów pozwalających na zakwalifikowanie do grupy osób z niepełnosprawnością sprzężoną. Na przykład zastanawiano się, czy zaburzenia funkcji motorycznych u głębiej niepełnosprawnych intelektualnie są rezultatem uszkodzeń intelektualnych czy samodzielnym uszkodzeniem dającym podstawy do włączenia takiej osoby do kategorii osób z niepełnosprawnością sprzężoną. Krytyka koncepcji medycznej pozwoliła na opracowanie sugestii, w myśl której do osób z niepełnosprawnością sprzężoną zalicza się osoby z poważnymi wadami rozwojowymi, których konsekwencje występują w różnorodnych sferach aktywności i często są przyczyną bardzo niskiego poziomu funkcjonowania oraz ograniczenia samodzielności. Są to więc dysfunkcje intelektualne, ruchowe, sensoryczne dodatkowo sprzęgające się z poważnymi chorobami przewlekłymi lub zaburzeniami neurologicznymi. Dodatkowo koncepcja medyczna podkreśla swoją bezsilność, posiadanie niewielkich możliwości wpływu na same wady czy nawet ich następstwa, niepełną ograniczoną wiedzę co do metod terapii oraz możliwych ich efektów (Ville, Vandelanotte 1990).

Koncepcja wieloczynnikowa – pojawiła się w latach 50. XX wieku jako alternatywa dla pesymistycznej koncepcji medycznej. Jej zwolennicy (Weelden 1961; Langeveld 1964; Pelt, Bemelmans 1973) wskazywali nie tylko na biologiczną ale też społeczną istotę funkcjonowania człowieka. Dane podejście można m.in. spotkać w interpretacji pojęcia „zdrowie”, która została przyjęta przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) i uznana na ogólnie obowiązującą:

stan pełnego dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego i socjalnego, a więc stan, w którym budowa i czynności wszystkich tkanek i narządów są nie tylko prawidłowe, ale zapewniają również wewnętrzną równowagę i zdolność przystosowania się do otaczających warunków, w tym również społecznych (Śródka 1992, s. 274).

Niepełnosprawność postrzega się tu nie tylko jako problemem medyczny ale i społeczny. Człowiek z niepełnosprawnością bowiem nie żyje w izolacji od innych osób, jest również bytem społecznym, członkiem określonego środowiska, grup społecznych, z których członkami wstępuje w różnorodne ilościowo i jakościowo interakcje. Źródła koncepcji wieloczynnikowej wywodzą się z koncepcji pedagogiki emancypacyjnej, stawiającej na piedestale kwestię praw każdego człowieka, bez

podziału na jego pełną lub niepełną sprawność oraz z cybernetyki, która odchodzi od postrzegania istoty ludzkiej jako niepowtarzalnego bytu jedyne w swym rodzaju i niepowtarzalnego indywiduum – na rzecz analizy człowieka jako elementu określonego systemu społecznego i relacji, które w tym systemie mają miejsce. Dzięki podanemu podejściu C.G.A. de Jong (1986) zaproponował cztery modele niepełnosprawności sprzężonej:

1. **Model sumy** – skutki dwóch lub więcej wad organicznych są sumowane. To daje podstawy do ich kwalifikacji w grupie niepełnosprawności sprzężonych. Mając do czynienia z sytuacją diady lub większej liczby uszkodzeń, można spodziewać się określonych trudności rozwojowych oraz funkcjonalnych, będących wymierną i jednocześnie egzemplifikacją tychże uszkodzeń. Tak więc niepełnosprawność intelektualna może się łączyć z uszkodzeniami motorycznymi, zmysłów lub ze skomplikowanymi schorzeniami somatycznymi.
2. **Model iloczynu** – rezultaty dwóch lub więcej wad są mnożone, bowiem powodują o wiele bardziej poważne jakościowo oraz ilościowo konsekwencje niż tworzące niepełnosprawność sprzężoną elementy składowe w sposób automatyczny zsumowane.
3. **Model schodów** – centralnym momentem analizy niepełnosprawności sprzężonej czyni nie tworzące niepełnosprawność wady lecz konkretne obszary funkcjonowania jednostki ludzkiej, w których skutki uszkodzeń są obecne. Zwraca uwagę na każdy obszar (funkcjonowanie fizyczne, psychiczne, społeczne) oraz poszczególne elementy wchodzące w jego skład. Wyłaniane są obszary oraz elementy najsilniejsze i najsłabsze. Zatem są one analizowane w korelacji etiologicznej, tj. przyczyn wywołujących problemy funkcjonalne i na tej postawie tworzy się adekwatne zalecenia terapeutyczne.
4. **Model koła** – autor modelu P.J.L. de Wit (1975) nakreślił tezę, iż dwie wady lub więcej nie tylko wpływają na funkcjonowanie człowieka, ale także na siebie wzajemnie, potęgując tym bardziej problemy rozwojowe osoby doświadczającej ich skutków.

Biorąc pod uwagę daną sugestię, C.G.A. de Jong (1986) zauważa, że określenie „niepełnosprawność sprzężona” można stosować wtedy, kiedy spełnione są trzy podane niżej warunki:

- występują poważne, sprzęgające się problemy natury funkcjonalnej, które można postrzegać w kategoriach patologii;
- istnieją specjalne metody, formy oraz środki umożliwiające realizację oddziaływań terapeutyczno-rehabilitacyjnych;
- w praktyce pedagogicznej określono standardowe zalecenia oraz sposoby postępowania pod adresem uszkodzeń tworzących niepełnosprawność sprzężoną (np. alfabet Braille’a, systemy komunikacji obrazkowej i in.), pozwalające osobie z danym typem niepełnosprawności na nawiązanie kontaktu z otoczeniem, zdobywanie wiedzy, czy np. opanowanie umiejętności czytania.

Zdaniem zwolenników analizowanej koncepcji (Cruickshank 1971; Wit 1975; Jong 1986) niepełnosprawność sprzężoną należy traktować jako jakościowo odmienny typ niepełnosprawności, bowiem połączone skutki uszkodzeń są o wiele bardziej skomplikowane niż skutki konkretnych wad wchodzących w jej skład. Stąd osoby z niepełnosprawnością sprzężoną (dzieci, młodzież, dorośli) tworzą

jakościowo odmienną grupę niepełnosprawnych nie ze względu na obecność nakładających się na siebie uszkodzeń, ale z powodu wyjątkowości, szczególności oddziaływań, których potrzebują. Oznacza to, że wobec dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną nie można zastosować wypracowanych już w praktyce pedagogiki specjalnej założeń, programów edukacyjno-rehabilitacyjnych, które zdają egzamin wobec dzieci mających jedno z uszkodzeń obserwowanych u dziecka ze sprzęgającą się niepełnosprawnością. Nie można też zsumować założeń i procedur terapeutycznych wykorzystywanych w procesie wspomagania rozwoju dzieci mających uszkodzenia jednorodne, które to uszkodzenia również są obecne u dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną. Przed rehabilitacją oraz edukacją dzieci doświadczających stanu niepełnosprawności sprzężonej stoją zupełnie inne, odmienne i nietożsame zadania z tymi, jakie stoją przed edukacją i rehabilitacją dzieci z niepełnosprawnością związaną z obecnością konkretnej wady jednorodnej/jednotypowej. Dlatego jedyną metodą stymulacji rozwoju dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną jest metoda syntetyczno-analityczno-syntetyczna, tj. metoda polegająca na traktowaniu niepełnosprawności sprzężonej jako jakościowo odmiennego stanu (synteza), który tworzą określone wady (analiza), by zatem dokonać ponownego ich zespolenia (synteza) przy budowaniu zaleceń terapii i edukacji. Natomiast wszystkie istniejące w teorii oraz praktyce pedagogicznej metody pracy specjalistycznej w danych okolicznościach można uznać jedynie za jej techniki. Opisane podejście pozwala na globalne spojrzenie na konkretnego człowieka, uwzględniające jego podmiotowość oraz indywidualność w ekosystemie różnorodnych wpływów wewnątrz- i zewnętrznych na budowanie pedagogicznych strategii na rzecz jego rozwoju w relacji z możliwościami.

Koncepcja pedagogiczna – w procesie kształcenia i wychowania w centrum zainteresowań stawia osobę z jej indywidualnymi możliwościami i potrzebami rozwojowymi. Czyni podopiecznego podmiotem aktywnym w budowaniu własnej tożsamości. Szczególną uwagę zwraca na organizowanie sytuacji wychowawczych z ich terapeutyczną atmosferą. W ramach koncepcji pedagogicznej można wymienić kilka znaczących podejść do kwestii możliwości rozwoju osoby z niepełnosprawnością sprzężoną.

1. Podejście T. Oury (1977) wskazuje, że binarna struktura procesu wychowania przebiegającego na *kontinuum* dziecko – wychowawca (terapeuta) nie tworzy sytuacji terapeutycznej, a nawet blokuje pożądaną i efektywną komunikację. Jedynie triangulacja tego procesu w postaci dziecko – wychowawca (terapeuta) – sytuacja kontaktu pozwala na uznanie podejmowanych oddziaływań za terapeutyczne. Takie hermeneutyczne podejście czyni otaczającą rzeczywistość – rzeczywistością symboli, w otoczeniu których żyje człowiek, a nie rzeczywistością konkretnych przedmiotów znajdujących się wokół. Zachowanie ludzi – zdaniem autora – jest pochodną ich związków z otoczeniem i znaczeń, które nadają tym związkom. Inaczej – zachowanie człowieka w konkretnej sytuacji wynika z symbolizacji, którą tej sytuacji człowiek nadaje.
2. Podejście egzystencjalno-dialektyczne w centrum zainteresowania stawia szacunek do każdego człowieka, bez względu na poziom funkcjonowania. Opierając się na poglądach R.J. Rodgersa – J.M.H. Moor (1987) sugeruje konieczność budowania procesu terapii na uczuciach: współczucie, zrozumienie, współprzeżywanie.

Zdaniem badacza jedynie takie podejście pozwala na uzyskanie oczekiwanych efektów działań edukacyjno-wychowawczych.

3. Podejście J.F.W. Koka (1973) i W. Horsta (1973). W. Horst postuluje potrzebę globalnego ujmowania sytuacji terapeutyczno-wychowawczych, uwzględniającą wszystkie tworzące te sytuacje elementy. Na piedestale każdej sytuacji terapeutyczno-wychowawczej znajduje się praktyka, nauczanie i wychowanie poprzez eksperymentowanie, doświadczanie, tzn. należy najpierw coś dogłębnie poznać praktycznie, aby o tym czymś posiadać wiedzę i zdobyć określone umiejętności. Wiedza teoretyczna ukierunkowana jest bardziej na to, żeby coś wiedzieć dla samej wiedzy, a niekoniecznie na to aby tę wiedzę wykorzystać praktycznie. Zdaniem J.F.W. Koka sednem pracy pedagogicznej jest wychowanie konstruowane na potrzebach osoby z niepełnosprawnością sprzężoną, które unaoczniają się w jej zachowaniu. Na podstawie zachowań można wnioskować o potrzebach w sferze komunikacji, kontaktów społecznych i w zakresie opanowania konkretnych umiejętności preferowanych przez daną osobę, które stanowić będą stymulatory jej rozwoju. W sytuacjach problemowych należy poszukiwać takiego rozwiązania, które jest zorientowane na zachowanie podopiecznego. Zachowanie bowiem to sygnał, komunikat dostarczający informacji o przebiegu rozwoju.

Koncepcja zintegrowana – wypływa z podejścia eklektycznego. Podejmuje próbę wypracowania metateorii rozwoju osoby z niepełnosprawnością sprzężoną na bazie uogólnień transteoretycznych, włączających wszystkie możliwe koncepcje stymulacji rozwoju tych osób (Broekaert (red.) 1996). Szczególną uwagę zwraca na kwestię zasad działań specjalistycznych, a przede wszystkim na następujące zasady: globalności, integracji, funkcjonalności, mobilności i działania praktycznego.

Konkludując, należy zauważyć, że dla określania obecności niepełnosprawności złożonych, sprzęgających się stosowane są do dnia dzisiejszego następujące terminy: upośledzenie/niepełnosprawność sprzężone/sprzężona, głęboka wieloraka niepełnosprawność, niepełnosprawność złożona, niepełnosprawność wielozakresowa. Również to, że mimo pozornego podobieństwa pomiędzy tymi terminami można dostrzec pewne rozbieżności w kontekście znaczeniowo-interpretacyjnym. Konkretnie, jeśli chodzi o określenia: niepełnosprawność wielozakresowa oraz niepełnosprawność złożona to wskazują one na charakter niepełnosprawności, powagę jej następstw oraz zakres i funkcjonalne rezultaty uszkodzeń.

Termin „niepełnosprawność wielozakresowa” podkreśla istnienie skutków uszkodzenia i/lub uszkodzeń w co najmniej kilku sferach funkcjonowania, np. fizycznego, psychicznego, intelektualnego, społecznego, tj. posiada sens funkcjonalny. Może dotyczyć zarówno niepełnosprawności związanych z jedną wadą (np. uszkodzenie słuchu), jak również z dwiema i więcej (np. równoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku).

Z kolei termin „niepełnosprawność złożona” konotuje stan poważnego, złożonego charakteru skutków uszkodzenia jednorodnego/jednotypowego (np. wady słuchu), diady uszkodzeń (np. równoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku), triady uszkodzeń (np. uszkodzenie wzroku, słuchu oraz narządów ruchu) i więcej uszkodzeń fizycznych organizmu ludzkiego.

Pojęcie „niepełnosprawność sprzężona” kontekstowo włącza obecność minimum dwóch wad organicznych i zdaje się, jak na razie, najtrafniejsze dla oznaczania stanu uszkodzeń diadalnych, triadalnych i więcej. W ujęciu A. Twardowskiego:

Z upośledzeniem sprzężonym mamy do czynienia wówczas, gdy u danej osoby występują dwie lub więcej niepełnosprawności spowodowane przez jeden lub więcej czynników endo- lub/i egzogennych, działających jednocześnie lub kolejno w różnych okresach życia, w tym również w okresie prenatalnym (Twardowski 2009, s. 290).

Z kolei określenie „głęboka wieloraka niepełnosprawność” sugeruje zarówno stan nieprawidłowości organicznych i funkcjonalnych, jak i ich powagę oraz charakter w przełożeniu na sfery rozwoju, tj. w przełożeniu na rozwój fizyczny, psychiczny i społeczny. Może odnosić się zarówno do wad jednorodnych/jednotypowych, jak i wad wielorodnych/wielotypowych.

Pojęcie „głęboka wieloraka niepełnosprawność” zdaniem A. Fröhlicha (1998, s. 11) może określać różnego rodzaju problemy. Jeśli ma się na myśli stopień niepełnosprawności, to najczęściej chodzi o szczególnie ciężką lub złożoną postać zaburzeń funkcjonowania. Głęboka wieloraka niepełnosprawność dotyczy kompleksowego ograniczenia rozwoju jednostki ludzkiej. Ograniczenie to odnosi się do wszystkich możliwości, doświadczenia i ekspresji osoby wielorako niepełnosprawnej. Jej rozwój emocjonalny, poznawczy, fizyczny jest na ogół wyraźnie zmniejszony. Podobnie rzecz się ma w odniesieniu do zachowań społecznych i umiejętności porozumiewania się z otoczeniem. Głęboka wieloraka niepełnosprawność „oznacza skrajne trudności we wszystkich aspektach życia” (Fröhlich 1998, s. 11).

W ujęciu słownikowym „wieloraki” oznacza: „występujący w wielu formach, postaciach, odmianach; różnorodny, rozmaity, różny”. Podana interpretacja może więc oznaczać istnienie okoliczności sumowania obecnych/obserwowanych nieprawidłowości. Niekoniecznie sugeruje ich jakościowo odmienny charakter (Szymczak 1981, s. 707).

Zdaniem D.D. Smith (2008, s. 309): „Niektóre niepełnosprawności nie występują zbyt często; za niepełnosprawności o bardzo niskiej częstości występowania uważa się: głęboką wieloraką niepełnosprawność, głuchoślepotę oraz pourazowe uszkodzenie mózgu”. „Dwie z nich – głuchoślepotę i pourazowe uszkodzenie mózgu – uznane zostały w ustawie IDEA za oddzielne kategorie kształcenia specjalnego (Smith 2008, s. 45). Trzecia, głęboka wieloraka niepełnosprawność, obejmuje różne rodzaje niepełnosprawności, ale jest również uznawana przez szkoły za oddzielną kategorię” (Smith 2008, s. 309).

Za D.D. Smith (2008, s. 311) można zacytować opis osób z głębszą niepełnosprawnością:

Osoby w każdym wieku, każdej rasy, wiary, narodowości, płci i orientacji seksualnej wymagające stałego wsparcia w jednej lub wielu czynnościach życiowych, po to, aby mogły uczestniczyć w zintegrowanej społeczności i doświadczać jakości życia podobnej do tej, która jest dostępna wszystkim ludziom. Wsparcie może być potrzebne w takich czynnościach życiowych jak poruszanie się, komunikacja, samoobsługa oraz kształcenie przygotowujące do niezależnego życia w społeczności, do zatrudnienia oraz samowystarczalności (TASH, 2000).

Rząd federalny (USA) definiuje niepełnosprawności wielorakie (*multiple disabilities*) następująco:

Niepełnosprawności współistniejące (jak upośledzenie umysłowe ze ślepotą, upośledzenie umysłowe z niepełnosprawnością ruchową itd.), których kombinacja wywołuje poważne potrzeby edukacyjne, które nie mogą być zaspokojone w ramach programu kształcenia specjalnego, przewidywanego dla jednej niepełnosprawności. Określenie nie obejmuje głuchoślepoty (Smith 2008, s. 311–312).

Z sugerowanych wyżej rozważań na temat relacji pomiędzy pojęciami niepełnosprawność wieloraka i niepełnosprawność sprzężona wynika pewna niekonsekwencja związana na przykład z postrzeganiem stanu głuchoślepoty. Z jednej strony bowiem można umieścić głuchoślepotę w obszarze niepełnosprawności wielorakich, z drugiej właściwszym zdaje się postrzeganie głuchoślepoty jako sprzężonego uszkodzenia słuchu i wzroku. Takie podejście staje się tym bardziej zasadne, kiedy spojrzy się na głuchoślepotę jako specyficzny stan funkcjonowania człowieka związany z jakościowo odmienną niepełnosprawnością, niestanowiącą prostej sumy, połączenia tworzących ją uszkodzeń, a także biorąc pod uwagę konteksty: statystyczny (niezbyt wysokie wskaźniki występowania) oraz potrzeb rehabilitacyjno-edukacyjnych.

W Stanach Zjednoczonych (w ustawie IDEA) głuchoślepotę zdefiniowano następująco:

Głuchoślepotą oznacza równocześnie występujące uszkodzenia słuchu i wzroku, których połączenie wywołuje na tyle poważne potrzeby w zakresie komunikowania się, rozwoju oraz edukacji, że zaspokojenie ich nie jest możliwe w ramach programów nauczania specjalnego, przewidzianych dla dzieci i młodzieży tylko z zaburzeniami słuchu lub tylko z głębszą niepełnosprawnością – bez dodatkowego wsparcia ukierunkowanego na ich potrzeby edukacyjne, wynikające z tej podwójnej, sprzężonej niepełnosprawności (U.S. Department of Education 1999, s. 12422) (Smith 2008, s. 315).

Lew S. Wygotski w odniesieniu do kwestii badania stanu niepełnosprawności zaproponował koncepcję różnicującą ów stan na uszkodzenia pierwotne, tj. zasadnicze oraz uszkodzenia wtórne, będące konsekwencją uszkodzenia pierwotnego. Uszkodzenie pierwotne to wada organiczna organizmu ludzkiego, natomiast wtórne dotyczy innych konsekwencji, np. funkcjonalnych czy i/lub somatycznych. Stąd, np. osoba z niepełnosprawnością intelektualną na tle organicznego uszkodzenia mózgu, jeśli nie mamy u niej do czynienia z inną wadą organiczną, np. narządu słuchu czy wzroku, a jedynie z funkcjonalnymi konsekwencjami stanu niepełnosprawności intelektualnej nie powinna być kwalifikowana do grupy osób z niepełnosprawnością sprzężoną, choć może znaleźć się w grupie osób z niepełnosprawnością złożoną, wielozakresową z uwagi na powagę konsekwencji upośledzenia umysłowego w kontekście zaburzonych sfer funkcjonowania. Inaczej będzie w sytuacji, kiedy u niepełnosprawnego intelektualnie współwystępuje fizyczna wada słuchu czy wzroku. Kwalifikuje się wówczas niewątpliwie do kategorii z niepełnosprawnością sprzężoną. Podobna sytuacja występuje w przypadku sprzęgających się uszkodzeń wyłącznie sensorycznych czy uszkodzenia narządów ruchu i współobecnego uszkodzenia sensorycznego.

Ponadto L.S. Wygotski zaproponował, by w procesie analizy stanu niepełnosprawności sprzężonej zwracać uwagę na tzw. uszkodzenie wiodące, tzn. to, które w największym stopniu ogranicza rozwój człowieka. Na ogół takim uszkodzeniem wiodącym jest to, gdzie mamy do czynienia z najpoważniejszym uszkodzeniem i/lub najpoważniejszymi skutkami uszkodzenia wchodzącego w skład niepełnosprawności sprzężonej. I tak, np. osoba kwalifikowana jako głuchoniewidoma może posiadać resztki wzroku oraz niedosłuch. Uszkodzeniem dominującym może okazać się wada słuchu w porównaniu z wadą wzroku, mimo tego że z medycznego punktu widzenia uszkodzenie słuchu jest mniej poważne. Abstrahując tematykę wątpliwości dotyczących niepełnosprawności sprzężonej, należy podać, że niezmiennym pozostaje wymóg obecności minimum dwóch wad organicznych (Basiłowa 2009; Sokolański 1962; Wygotski 2003; Zaorska 2008).

Jednakże istniejące w świecie definicje, np. dzieci głuchoniewidomych, osoby głuchoniewidomej nie podejmują wątków obecności uszkodzeń organicznych, a jedynie wskazują na problemy funkcjonalne i/lub społeczno-edukacyjno-rehabilitacyjne. To może wprowadzać pewien chaos i zamazanie faktycznego obrazu istoty niepełnosprawności złożonych, sprzężonych, wielozakresowych, wielorakich oraz wywoływać trudności interpretacyjne. I tak definicja dzieci głuchoniewidomych w USA podaje, że są to dzieci:

[...] które z powodu równoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu mają specjalne potrzeby w zakresie porozumiewania się, rozwoju i nauki, a które nie mogą być zaspokojone w sposób właściwy poprzez specjalne programy edukacyjne dla dzieci i młodzieży z uszkodzonym tylko słuchem, z uszkodzonym tylko wzrokiem lub dla innych dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością, bez dodatkowej pomocy stosowanej do tej sprzężonej i równoczesnej niepełnosprawności (cyt. za: Majewski 1995, s. 25–26).

W Polsce definicję osoby głuchoniewidomej i głuchoniewidomego dziecka opracowało Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.

Głuchoniewidoma jest osoba, która na skutek równoczesnego, poważnego uszkodzenia słuchu i wzroku napotyka na bardzo duże trudności (odmienne od spowodowanych samą tylko głuchotą lub samą ślepotą), szczególnie w poruszaniu się i dostępie do informacji, a zwłaszcza komunikowaniu się. Osoba ta, ze względu na złożony charakter niepełnosprawności, potrzebuje specjalnej pomocy w czynnościach życia codziennego, w kontaktach międzyludzkich, w kształceniu się i zatrudnieniu (Majewski 1995, s. 25).

Z kolei:

Dziecko głuchoniewidome to dziecko, które ma trudności w rozumieniu mowy ustnej bez użycia aparatu słuchowego, a uszkodzenie wzroku jest na tyle duże, że uniemożliwia mu lub znacznie utrudnia posługiwanie się zwykłym drukiem. Ograniczenia te zmniejszają możliwości dziecka w zakresie uczenia się, wykonywania czynności życia codziennego, samodzielnego poruszania się oraz porozumiewania się z otoczeniem (Majewski 1998, s. 197).

Bazując na istniejących współcześnie definicjach osoby niepełnosprawnej (Zaorska 2010, s. 40), można zaproponować następującą definicję osoby głuchonie-

widomej: Głuchoniewidomą jest osoba, która na tle równoczesnego poważnego uszkodzenia słuchu i wzroku doświadcza utrudnień, ograniczeń lub uniemożliwień w realizacji ról związanych z wiekiem, płcią, sytuacją społeczną i zawodową.

Można też, parafrazując ujęcie osoby niepełnosprawnej według Europejskiego Forum Niepełnosprawnych, powiedzieć że:

Osobą niepełnosprawną jest jednostka w pełni swych praw, znajdująca się w sytuacji upośledzającej ją na skutek barier środowiskowych, ekonomicznych i społecznych, których z powodu występujących u niej uszkodzeń nie można przezwyciężyć w taki sposób, jak inni ludzie. Bariery te zbyt często są zwiększane przez deprecjonujące postawy ze strony społeczeństwa (Zaorska 2010, s. 40).

Można też podać podobne ujęcie osoby głuchoniewidomej: Osobą głuchoniewidomą jest jednostka w pełni swych praw, znajdująca się w sytuacji upośledzającej ją na skutek barier środowiskowych, ekonomicznych i społecznych, których z powodu występującego u niej równoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku nie może przezwyciężyć w taki sposób, jak inni ludzie.

Wobec powyższego do grupy głuchoniewidomych kwalifikowane są osoby z równoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, a także osoby, które w późniejszych okresach życia straciły sprawność danych zmysłów i na tym tle doświadczają specyficznych ograniczeń w realizacji różnorodnych czynności związanych edukacją, życiem osobistym, społecznym i zawodowym.

Rozwiązaniu wątpliwości dotyczących postrzegania istoty niepełnosprawności złożonych, sprzężonych wielorakich i wielozakresowych może służyć propozycja polegająca na tym, by dzieci/osoby mające minimum dwa uszkodzenia sensoryczne czy uszkodzenia/ uszkodzenie sensoryczne oraz niepełnosprawność ruchową kwalifikować do grupy osób z niepełnosprawnością sprzężoną, natomiast osoby z poważnym stanem upośledzenia umysłowego do grupy osób z niepełnosprawnością wieloraką, a jeśli u tych osób będzie współobecne inne uszkodzenie fizyczne, np. słuchu, wzroku – to do grupy osób ze sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną. Takie rozwiązanie może nie tylko uporządkować terminologię i diagnostykę, ale również przyczynić się do bardziej efektywnej organizacji specjalnej pomocy tym osobom.

Podsumowanie

Problematyka niepełnosprawności złożonych, wielozakresowych, wielorakich, sprzężonych do dnia dzisiejszego budzi ożywione dyskusje wśród teoretyków oraz praktyków działających w danym obszarze pedagogiki specjalnej. Mimo istniejących opracowań naukowych oraz rozwiązań organizacyjno-terapeutycznych nadal wiele kwestii pozostaje otwartych, wymaga konkretyzacji oraz dopracowania w celu nie tylko uporządkowania terminologii, ale przede wszystkim wypracowania adekwatnych propozycji wsparcia osób doświadczających skutków poważnych nieprawidłowości rozwojowo-funkcjonalnych. Nade wszystko warto zastanowić się nad możliwością znaczeniowego zróżnicowania nadrzędnych pojęć: niepełnosprawność złożona, sprzężona, wieloraka, wielozakresowa, biorąc pod uwagę kryteria

organiczne i funkcjonalne, a zatem do wyznaczonych kryteriów określić możliwe kierunki, zakres i propozycje programowe. Pozwoli to dostosować proces rehabilitacyjny do specyfiki tych niepełnosprawności oraz będzie służyć uzyskiwaniu wyższych efektów podejmowanych terapii i specjalnej edukacji.

Literatura

- Bach H., *Pädagogische Förderung der Mehrfachbehinderten*, [in:] S.X. Solarova, *Mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche. Aktuelle und grundlegende Beiträge zur Mehrfachbehinderung*, Carl Marhold, Berlin-Charlottenburg 1972.
- Basiłowa T.A., *Złożone i sprzężone zaburzenia rozwojowe u dziecka: dyskurs teoretyczno-praktyczny*, [w:] *Osoba z niepełnosprawnością – opieka, terapia, wsparcie*, red. nauk. D. Baczała, J.J. Błeszyński, M. Zaorska, Wydawnictwo UMK, Toruń 2009.
- Bracken H. von, *Mehrfachbehinderungen als heilpädagogische Aufgabe*, [in:] S.X. Solarova, *Mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche. Aktuelle und grundlegende Beiträge zur Mehrfachbehinderung*, Carl Marhold, Berlin-Charlottenburg 1972.
- Broekaert E. (red.), *Handboek bijzondere orthopedagogiek*, Garant, Leuven/Apeldoorn 1996.
- Boog V., *Een visie op het meervoudig gehandicapt kind*, Landelijke Pedagogische Centra, Amsterdam 1979.
- Boog V., *De problematische opvoedingssituatie van het meervoudig gehandicapt kind*, Tijdschrift voor orthopedagogiek, 1980, № 11, pp. 542–548.
- Cruickshank W.M., *The multiply handicapped cerebral palsied child*, [in:] *Psychology of exceptional children and youth*, 1971.
- Dague P., *L'enseignant et les enfants souffrant de handicaps multiples*, Réadaptation, 1969, № 159, pp. 172–222.
- Dague P., *Les enfants polyhandicapés*, Boltanski, Paris 1977.
- Dykcik W., *Podstawowe pojęcia*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. nauk. W. Dykcik, Wydawnictwo UAM, Poznań 2009.
- Faivre H., *Les réalisations possibles en faveur des plurihandicapés*, Réadaptation, 1976, № 227, pp. 17–28.
- Fröhlich A., *Stymulacja od podstaw*, WSiP, Warszawa 1998.
- Horst W., *Ontwarring en ordening*, Kok, Kampen 1973.
- Janssens J., *Inleiding tot de studie van het meervoudig gehandicapte kind, oriënterend literatuuronderzoek*, Richting Orthopedagogiek, Leuven 1973.
- Jong de C.G.A., *Inleiding in het begrip 'meervoudig gehandicapt'*, F.A. Guther, 1986.
- Klapwijk A., *Meervoudig gehandicapte kinderen*, Gravenhage, s.e., 1973.
- Kok J.F.W., *Opvoeding en hulpverlening in behandelingstehuizen. Residentiële orthopedagogiek*, Lemniscaat, Rotterdam 1973.
- Kok J.F.W., *Specyfiek opvoeden in gezin en school, dagcentrum en internaat*, Leuven-Amersfoort, 1986.
- Lier M. van, *Omschrijving van de eigenheid van de groep meervoudig gehandicapten in Sint-Lodewijk. Tekstenbundel 10 jaar meervoudig gehandicapten in Sint-Lodewijk*, Kwatrecht 1985, pp. 11–21.
- Langeveld M.J., *Ontwikkelingspsychologie*, Wolters, Groningen 1964.
- Majewski T., *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*, PZN, TPG, Warszawa 1995.

- Majewski T., *Pedagogika dzieci głuchoniewidomych*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. nauk. W. Dykcik, Wydawnictwo UAM, Poznań 1998.
- Moor de J.M.H., *Therapeutische peutergroep en revalidatiedagbehandeling. Een interventie-onderzoek bij kinderen met motorische stoornissen*, Lisse, Swets en Zeitlinger, 1987.
- Oura T., *Phenylketonuria in Japan*, [in:] P. Mittler, *Research to practice in mental retardation. Volume III: Biomedical aspects*, University Park Press, Baltimore–London–Tokyo 1977.
- Paul H.A., *Mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche als Aufgabe der medizinischen Rehabilitation*, [in:] S.X. Solarova, *Mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche. Aktuelle und grundlegende Beiträge zur Mehrfachbehinderung*, Carl Marhold, Berlin–Charlottenburg 1972.
- Pelt van G., Bemelmans A., *Aanzet tot een functioneel classificatiesysteem voor zwakzinnigen*, Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigheid en Zwakzinnigenzorg, № 4, 1973.
- Smith D.D., *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki*, t. 1, PWN, Warszawa 2008.
- Sokolański I.A., *Nauczanie dzieci głuchoniewidomych*, [w:] *Nauczanie i wychowanie dzieci głuchoniewidomych*, red. nauk. I.A. Sokolański, A.I. Mieszczeriakow, Wydawnictwo Akademii Nauk Pedagogicznych, Moskwa 1962 (Соколянский И.А., *Обучение слепоглухонемых детей*, [w:] *Обучение и воспитание слепоглухонемых*, род ред. И.А. Соколянского и А.И. Мещерякова, Извещения АПН РСФСР, Москва, 1962).
- Solarova S.X., *Mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche. Aktuelle und grundlegende Beiträge zur Mehrfachbehinderung*, Carl Marhold, Berlin–Charlottenburg 1972.
- Szymczak M. (red.), *Słownik języka polskiego*, t. 3, PWN, Warszawa 1981.
- Śródka A., *Co to jest choroba?* [w:] *Encyklopedia zdrowia*, t. 1, red. nauk. W.S. Gomułka, W. Reverski, PWN, Warszawa 1992.
- Twardowski A., *Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. nauk. W. Dykcik, Wydawnictwo UAM, Poznań 2009.
- Weelden van J., Nissen J.S.T., *Blinde kindren. Benadering van een pedagogisch vraagstuk*, Wolters, Groningen 1961.
- Wijngaarden A.W. van, *Bibliografie meervoudig gehandicapte kindren 1974–1981*, Rijswijk, s.e., 1982.
- Wijngaarden A.W. van, *De zorg meervoudig gehandicapten in Nederland: een overzicht van de stand van zaken. Tekstenbundel 10 jaar meervoudig gehandicapten in Sint-Lodewijk*, Kwatrecht 1985, pp. 117–125.
- Wijngaarden A.W. van, *Begripsverduidelijking over meervoudig (complexgestoorde) gehandicapten, Inleiding gehouden op 20 nov. 1980 te Assen*, BOSK–Nieuws, 1988, pp. 1–3.
- Wit de P.J.L., *Zorg voor meervoudig gehandicapten*, Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 1975, № 3.
- Wunsch W., *Das mehrfach behinderte kind, pädagogische und organisatorische probleme*, Heilpädagogik, Erziehung und Unterricht 1969.
- Wygotski L.S., *Psychologia rozwoju dziecka*, Wydawnictwo „Smyśl”, Moskwa 2003.
- Wyman R., *Multiply handicapped children*, A Condor Book Souvenir Press, London 1986.
- Ville du A., Vandelanotte G., *Situering van het begrip meervoudige handicap in de orthopedagogiek*, Universiteit, Gent 1990.
- Zaorska M., *Lew S. Wygotski o wychowaniu dzieci głuchoniewidomych*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 2(8), APS, Warszawa 2008.

Zaorska M., *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji (rozwój i stan obecny)*, Wydawnictwo UMK, Toruń 2010.

Terminological discourse on multiple disabilities

Abstract

The article focuses on the theoretical analysis of complex, linked, multiple severe and multiple disabilities. It treats the subject within its historical and current context as well as discusses and interprets the highlighted notions showing differences between them. Particular attention is paid to the presentation of the concept of linked disability and the view of L.S. Vygotsky on the perception of serious, complex and multiple disabilities. The article also highlights the influence of the interpretation of these terms on the process of rehabilitation and education of disabled people.