
Spis treści

Podziękowania 15

Wstęp

Niepełnosprawność intelektualna między dyskursem społecznym a medycznym – rozważania wstępne z zaproszeniem do lektury i wyjścia z baniek 17

Dorota Podgórska-Jachnik, Tadeusz Pietras

Część I.

ŹRÓDŁA HISTORYCZNE WSPÓŁCZESNYCH DYSKURSÓW O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ

Rozdział 1.

O historii odkrywania niepełnosprawności intelektualnej i rozwiązywania wynikających z niej problemów 31

Marcin Garbat

Wprowadzenie 31

1. Terminologia niepełnosprawności intelektualnej – geneza i rozwój 33

2. Starożytność 39

3. Średniowiecze 47

4. Nowożytność 52

5. Współczesność 62

Podsumowanie 71

Rozdział 2.

Dziecko z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie antropologii kultury 78

Hanna Żuraw

Wprowadzenie 78

1. Epoka preindustrialna 87

1.1. Warunki życia 87

- 1.2. Przyczyny supranaturalne i odczłowieczenie 88
- 1.3. Cechy podejścia do inności: etnocentryzm, mediacyjność, numinotyczność i nieczystość 89
- 1.4. Biologiczny determinizm i totalność obcości 91
- 1.5. Zagrożalność, niezbywalność i autentyzm inności 92
- 1.6. Łączenie choroby psychicznej z niepełnosprawnością intelektualną – ambiwalencja inności 93
- 1.7. Odmieńcy, monstra i głupota – terminologia 94
- 1.8. Podsumowanie 97
- 2. Epoka industrialna 97
 - 2.1. Warunki życia 97
 - 2.2. Przyczyny niepełnosprawności intelektualnej – quasi-naukowe wyjaśnienia 98
 - 2.3. Traktowanie: dehumanizacja, nieusuwalność i skojarzenie z patologią społeczną 100
 - 2.4. Ciało niepełnosprawne – ciało niewydolne. Segregacja i izolacja 102
 - 2.5. Terminologia 102
 - 2.6. Kolonizacja i segregacja 104
 - 2.7. Medycyna i specjaliści 104
 - 2.8. Media i pogoń za „innością” 107
- 3. Ponowoczesność 107
 - 3.1. Warunki życia 107
 - 3.2. Przyczyny niepełnosprawności intelektualnej 108
 - 3.3. Cieleśność i technologizacja niepełnosprawności 111
 - 3.4. Zakaz bycia „innym” 112
 - 3.5. Ekonomizacja i jej oblicza 112
 - 3.6. Normalizacja i zakaz bycia „innym” 114
 - 3.7. Uleczalność 115
 - 3.8. Oficjalne terminologie: język nauki i prawa 116
 - 3.9. Język potoczny: humor i wulgaryzmy 118
- 4. Formy reakcji społecznej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną 119
 - 4.1. Działania oficjalne: wykrywanie, zliczenie, monitorowanie 119
 - 4.2. Eksterminacja 120
 - 4.3. Izolowanie i oddzielanie 121
 - 4.4. Specjalne traktowanie 121
 - 4.5. Ochrona i kontrola 121
 - 4.6. Zaniedbywanie i przemoc 122
 - 4.7. Ekspozycje: powszechność społecznego zainteresowania odmieńcami 123
- 5. Ponowoczesne utopie 126
- 6. Podsumowania – przyszłość 130

Część II.

WYBRANE UJĘCIA TEORETYCZNE JAKO INSPIRACJE DLA PRAKTYKI DZIAŁAŃ NA RZECZ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ I W ICH ŚRODOWISKU

Rozdział 1.

(Nie)oczywistość niepełnosprawności intelektualnej – między modelem a doświadczeniem w perspektywie *disability studies* 143

Katarzyna Pawełczak

Rozdział 2.

Niepełnosprawność intelektualna w perspektywie teorii uznania 157

Iwona Myśliwczyk

Wprowadzenie 157

1. Uznanie realizowane w sferze relacji emocjonalnych 160
 2. Uznanie realizowane w sferze relacji prawnych 163
 3. Uznanie realizowane w sferze współdziałania społecznego 166
- Podsumowanie 168

Rozdział 3.

Warunki przebiegu procesu nauczania–uczenia się uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie triadycznej koncepcji wspólności Pierre’a Rosanvallon’a 173

Dorota Pufund

Wprowadzenie 173

1. Wspólność jako „warunki zgody na różnorodność” 174
 2. Triadyczna koncepcja wspólności Pierre’a Rosanvallon’a – konteksty warunków „zgody na różnorodność” 176
- Podsumowanie 183

Rozdział 4.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie teorii neokolonialnej 186

Maciej Jabłoński

Wprowadzenie 186

1. Pomoc *versus* przemoc 187
 2. Interweniowanie i wyręczanie jako formy pomocy według Edwarda Hajduka 188
 3. Przemoc jako kategoria edukacyjna 190
 4. Osoby z niepełnosprawnościami w ujęciu teorii neokolonialnej 193
 5. Paradygmat biopolityczny a osoby z niepełnosprawnością intelektualną 197
 6. Studia nad niepełnosprawnością (*disability studies*) jako wyjście poza neokolonializm 199
- Podsumowanie 203

Rozdział 5.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako self-adwokaci 207

Michał Olczak

Wprowadzenie 207

1. Czym jest self-adwokatura? 209
 2. Historia ruchu społecznego self-adwokatów 213
 3. Współczesne praktyki społeczne w zakresie self-adwokatury – ku autonomii i uspołecznieniu 219
 4. Ubezważnowolnienie jako bariera w realizacji idei self-adwokatury 223
 5. Znaczenie i perspektywy rozwoju self-adwokatury 224
- Podsumowanie 225

Rozdział 6.

Nic o nas bez nas. Współpraca z osobami z niepełnosprawnością intelektualną na gruncie badań włączających 232

Monika Parchomiuk, Katarzyna Ćwirynkało, Agnieszka Żyta, Katarzyna Andruszkiewicz, Alicja Burzyńska, Tomasz Chamera, Mariusz Hudzia, Marta Kosecka, Marta Kulesza, Piotr Łodzikowski, Małgorzata Waręcka

Abstrakt 232

Abstrakt w formie dostępnej 233

1. Wstęp. Filozofia badań włączających 233

2. Znaczenie badań włączających 234

3. Wyzwania metodologiczne i etyczne w realizacji badań włączających 235

4. Dobre praktyki w badaniach włączających 238

5. Przykład pracy badawczej 245

Część III.

**NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA
- TEORIE I WSPOMAGANIE ROZWOJU**

Rozdział 1.

Wczesna opieka rozwojowa, wczesna interwencja, wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcie rodziny w środowisku jako działania systemowe ukierunkowane na ograniczanie skutków zagrożeń rozwojowych w postaci niepełnosprawności intelektualnej 275

Radosław Piotrowicz

Wprowadzenie 275

1. Czynniki determinujące rozwój prawidłowy – rozwój zakłócony małego dziecka 276

2. Rozwój prawidłowy – opóźnienie rozwoju – zaburzenia rozwoju intelektualnego w okresie wczesnego dzieciństwa 281

3. Wczesna interwencja – wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – istota wsparcia dziecka i rodziny w środowisku 285

4. Wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcie rodziny w polityce zdrowotnej, edukacyjnej i społecznej 293

5. Wczesna interwencja w resorcie zdrowia 297

6. Wsparcie małego dziecka i rodziny w systemie pomocy społecznej 306

7. Wczesne wspomaganie rozwoju w resorcie edukacji 310

8. Nowy Model wczesnego wspomagania rozwoju – międzysektorowe wsparcie dziecka i rodziny 312

Podsumowanie 325

Rozdział 2.

Wspieranie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w przebiegu chorób rzadkich. Perspektywa pedagogiczna 338

Agnieszka Kamyk-Wawrzyszek

Wprowadzenie 338

1. Dziecko z chorobą rzadką i ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną 339
 2. Wspieranie rozwoju dzieci z rzadką konfiguracją zaburzeń i niepełnosprawnością intelektualną 342
 3. Środowisko rodzinne a możliwości wspomagania rozwoju dziecka z rzadką konfiguracją zaburzeń i niepełnosprawnością intelektualną 345
 4. Środowisko szkolne a wspieranie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością rzadką 348
- Podsumowanie 357

Rozdział 3.

Zaburzenia mowy, języka i komunikacji w niepełnosprawności intelektualnej i otępieniu (demencji). Ujęcie lingwistyczno-logopedyczne 361

Renata Marciniak-Firadza

Wprowadzenie 361

1. Pojęcie i przyczyny oligofazji 363
 2. Stan badań na gruncie polskim nad mową, językiem i komunikacją osób z niepełnosprawnością intelektualną 365
 3. Możliwości językowe i komunikacyjne osób z niepełnosprawnością intelektualną – wprowadzenie w problematykę 367
 4. Mowa, język i komunikacja osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim 374
 5. Mowa, język i komunikacja osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym 380
 6. Mowa, język i komunikacja osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim 384
 7. Niepełnosprawność intelektualna a otępienie (demencja) – podobieństwa i różnice 386
- Podsumowanie 390

Rozdział 4.

Rozwój mowy i komunikacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – implikacje dla diagnozy i terapii 397

Magdalena Olempska-Wysocka

Wprowadzenie 397

1. Znaczenie wczesnej diagnozy – wsparcie w zakresie rozwoju kompetencji językowej i komunikacyjnej 398
 2. Rozwój mowy dzieci z niepełnosprawnością intelektualną 400
- Podsumowanie 405

Rozdział 5.

Wprowadzenie do problematyki pracy terapeutycznej z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Przegląd metod 407

*Tadeusz Pietras, Kasper Sipowicz, Beata Ignaczewska,
Małgorzata Kurek, Karol Batko, Andrzej Witusik*

Wprowadzenie 407

1. Niepełnosprawność intelektualna a wybór metod terapii 410

2. Różnorodność metod terapeutycznych stosowanych w postępowaniu z osobami z niepełnosprawnością intelektualną 413
3. Warsztat pracy pedagoga specjalnego z osobami z niepełnosprawnością intelektualną – różnorodność metod w przestrzeni potrzeb 420
4. Paradigmat biopsychospołeczny niepełnosprawności intelektualnej jako ważny wyznacznik standardu pracy terapeutycznej z osobą z niepełnosprawnością intelektualną 422
5. Czy termin terapia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest właściwy? Trening czy terapia? 424
6. Fenomen przeniesienia, przeciwprzeniesienia i oporu w postępowaniu z osobami z niepełnosprawnością intelektualną 428
7. Dobrowolność *versus* przymus terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną 431
8. Metody treningowe i terapeutyczne stosowane u osób z niepełnosprawnością intelektualną 431
 - 8.1. Treningi umiejętności społecznych (TUS) 432
 - 8.2. Treningi podstawowych umiejętności życiowych 435
 - 8.3. Warsztaty terapii zajęciowej, terapia przez pracę, podmioty ekonomii społecznej 437
 - 8.4. Terapia poznawczo-behawioralna 439
 - 8.5. Terapia systemowa rodzin z osobą z niepełnosprawnością intelektualną 449
 - 8.6. Terapia ręki 453
 - 8.7. Integracja sensoryczna 457
 - 8.8. Metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne 459
 - 8.9. Metoda Marii Montessori w edukacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną 461
 - 8.10. Filadelfijska metoda Glenna Domana i Carla Delacato 464
 - 8.11. Metody Nauczania Kierowanego Aleksandra Petö 464
 - 8.12. Program MNRI® (Integracji Odruchu Neurosensomotorycznego) Swietłany Masgutowej 465
 - 8.13. Dogoterapia 467
 - 8.14. Hipoterapia 469
 - 8.15. Biofeedback (neurofeedback) – sprzężenie zwrotne między pracą umysłu a ekranem monitora regulowane falami potencjałów mózgowych mierzonych z powierzchni skóry głowy 471
 - 8.16. Inne metody stosowane w terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną 472
9. Zarys metod stosowanych w leczeniu innych zaburzeń neurorozwojowych współwystępujących często z niepełnosprawnością intelektualną – wprowadzenie 473
10. Terapia osób z niepełnosprawnością intelektualną i mózgowym porażeniem dziecięcym 473
11. Metody opracowane dla terapii całościowych zaburzeń rozwoju – spektrum autyzmu 476
 - 11.1. Metoda Krakowska leczenia autyzmu profesor Jadwigi Cieszyńskiej 476
 - 11.2. Metoda Knillów 477
 - 11.3. Metoda holding 478
 - 11.4. Metoda opcji Son-Rise 479
 - 11.5. Metoda Felice Affolter – terapia interakcji kierowanej 481
 - 11.6. Metoda Carol Sutton 482
 - 11.7. Metoda Dobrego Startu *Bon Depart* They Bugnet van der Voort w modyfikacji Marty Bogdanowicz 483
 - 11.8. Metoda planów aktywności 485
 - 11.9. Metoda TEACCH terapii pedagogicznej autyzmu 487

- 11.10. Trening słuchowy metodą Tomatisa 488
- 11.11. Model DIR/Floortime 489
- 11.12. Metoda RDI – Metoda Rozwoju Relacji 490
- 11.13. Metoda 3i: intensywna – indywidualna – interaktywna 491
- 12. Podsumowanie dotyczące metod terapii w autyzmie w kontekście współwystępowania z niepełnosprawnością intelektualną 492
- Podsumowanie 493

Rozdział 6.

Zmysł węchu osób z niepełnosprawnością intelektualną – specyfika, diagnoza, terapia 508

Agnieszka Hamerlińska

Wprowadzenie 508

- 1. O rozwoju zmysłu węchu i jego roli w życiu człowieka 509
- 2. Badanie zmysłu węchu 510
- 3. Zmysł węchu a niepełnosprawność intelektualna – przegląd badań 512
- 4. Wykorzystanie zmysłu węchu w terapii z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną 515
- Podsumowanie 517

Rozdział 7.

Arteterapia w niepełnosprawności intelektualnej 522

Tadeusz Pietras, Stella Kaczmarek, Andrzej Witusik

Wprowadzenie – paradygmatyczne osadzenie terapii sztuką 522

- 1. Czy arteterapia jest terapią? Czy twórczość ma charakter terapeutyczny? 527
- 2. Charakterystyka twórczości plastycznej osób z niepełnosprawnością intelektualną 528
- 3. Głos krytyczny – arteterapia osób z niepełnosprawnością intelektualną jako złota klatka terapii 532
- 4. Muzykoterapia jako dziedzina naukowa i praktyka terapeutyczna przeznaczona dla osób z niepełnosprawnością intelektualną 535
 - 4.1. Pozycja muzykoterapii jako metody terapeutycznej i dyscypliny naukowej 535
 - 4.2. Muzykoterapia w postępowaniu z osobami z niepełnosprawnością intelektualną 537
 - 4.3. Czy muzykoterapia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest oparta na dowodach 539
- 5. Teatr jako forma terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną 541
- 6. Biblioterapia i filmoterapia 542
- 7. Choreoterapia – terapia tańcem 543
- Podsumowanie 545

Rozdział 8.

Aktywność fizyczna, prozdrowotny styl życia i rozwijanie odpowiedzialności za własne zdrowie u osób z niepełnosprawnością intelektualną 551

Tadeusz Pietras, Kasper Sipowicz, Andrzej Witusik

Wprowadzenie 551

- 1. Zdrowie a aktywność ruchowa osób z niepełnosprawnością intelektualną 552

2. Pojęcie profilaktyki i promocji zdrowia w kontekście aktywności fizycznej osób z niepełnosprawnością intelektualną 554
 3. Sport jako forma aktywności ruchowej osób z niepełnosprawnością intelektualną 557
 4. Turystyka jako forma aktywności ruchowej osób z niepełnosprawnością intelektualną 561
- Podsumowanie 563

Część IV.

EDUKACJA I WYBRANE ASPEKTY WSPARCIA SPOŁECZNEGO OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Rozdział 1.

Między „specjalnym” a „inkluzyjnym” – dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w polskim systemie edukacji 569

Dorota Podgórska-Jachnik

Wprowadzenie 569

1. Wczesne wspomaganie rozwoju i edukacja przedszkolna – wsparcie dziecka zagrożonego niepełnosprawnością intelektualną przed podjęciem nauki szkolnej 573
 2. Edukacja szkolna uczniów z niepełnosprawnością intelektualną 582
 3. Wybór szkoły dla dziecka z niepełnosprawnością intelektualną 598
- Podsumowanie 603

Rozdział 2.

Wielospecjalistyczna diagnoza funkcjonalna osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście edukacyjnym 617

Barbara Marcinkowska, Diana Aksamit

Wprowadzenie 617

1. Zarys problematyki 618
2. Zróżnicowanie definicyjne pojęcia diagnozy 620
3. Wybrane główne założenia procesu wielospecjalistycznej diagnozy funkcjonalnej 622
 - 3.1. Etapy wielospecjalistycznej diagnozy funkcjonalnej (na podstawie: Marcinkowska, Wołowicz 2010; Marcinkowska 2013) 622
 - 3.1.1. Zbieranie informacji o osobie i środowisku, w którym funkcjonuje 622
 - 3.1.2. Rozpoznanie aktualnego poziomu funkcjonowania 623
 - 3.1.3. Zidentyfikowanie przyczyn trudności w rozwoju 623
 - 3.1.4. Analiza i interpretacja danych 623
 - 3.1.5. Prognoza rozwojowa 624
 - 3.1.6. Opracowanie planu/programu wsparcia 624
 - 3.1.7. Monitorowanie i ewaluacja realizacji planu/programu wsparcia 624
 - 3.2. Wybrane metody stosowane w wielospecjalistycznej diagnozie funkcjonalnej 625
 - 3.3. Ogólne zasady konstruowania arkusza do diagnozy funkcjonalnej (na podstawie: Marcinkowska 2013, s. 199–201) 626
 - 3.3.1. Etap 1. Ustalenia podstawowe 626
 - 3.3.2. Etap 2. Ustalenie treści arkusza 626
 - 3.3.3. Etap 3. Operacjonalizacja treści arkusza 626

- 3.3.4. Etap 4. Ustalenie formy/konstrukcji arkusza 627
- 3.3.5. Etap 5. Ustalenie sposobu oceny 627
- 3.3.6. Etap 6. Opracowanie narzędzia/arkusza 627
- 4. Wybrane zasady realizacji procesu wielospecjalistycznej diagnozy funkcjonalnej 628
- 5. Wybrane wyzwania i ograniczenia w procesie diagnozy 631
- Podsumowanie 633

Rozdział 3.

Uczeń z niepełnosprawnością intelektualną w zróżnicowanym zespole klasowym w edukacji włączającej 636

Beata Skotnicka

Wprowadzenie 636

- 1. Koncepcje edukacji włączającej 637
- 2. Uczeń z niepełnosprawnością intelektualną w szkole ogólnodostępnej 642
- 3. Diagnoza funkcjonalna jako podstawa działań wspierających ucznia z niepełnosprawnością intelektualną w szkole ogólnodostępnej 644
- 4. Indywidualizacja procesu kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w szkole ogólnodostępnej 646
- 5. Klimat szkoły włączającej jako element wsparcia ucznia z niepełnosprawnością intelektualną 649
- 6. Model SCWEW (Specjalistycznego Centrum Wspierającego Edukację Włączającą) jako propozycja budowania systemu specjalistycznego wsparcia dla przedszkoli i szkół ogólnodostępnych 651

Podsumowanie 653

Rozdział 4.

Czas wolny osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym a ich włączenie społeczne 659

Magdalena Hinc-Wirkus, Dorota Podgórska-Jachnik

Wprowadzenie 659

- 1. Czas wolny w naukach społecznych 660
- 2. Niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym i znacznym – charakterystyka i główne problemy funkcjonowania społecznego 662
- 3. Niepełnosprawność intelektualna a problem czasu wolnego 664
- 4. Czas wolny dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w domach pomocy społecznej w świetle badań empirycznych 671

Podsumowanie 677

Rozdział 5.

Cyfrowa inkluzja osób z niepełnosprawnością intelektualną – diagnoza, wyzwania, propozycje rozwiązań 682

Piotr Plichta

Wprowadzenie 682

1. Co wiemy o cyfrowej inkluzji osób z niepełnosprawnością intelektualną? 683
2. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną a korzystanie z Internetu 686
3. Szanse i zagrożenia związane z korzystaniem z nowych mediów 690
 - 3.1. Szanse 690
 - 3.2. Zagrożenia 693
4. Co ujawniła pandemia? 696
5. Wybrane propozycje rozwiązań 700
6. Sztuczna inteligencja – kolejna odsłona cyfryzującej się rzeczywistości 705
- Podsumowanie 707

Rozdział 6.

Zatrudnienie i praca dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – droga do autonomii 716

Beata Cytowska

Wprowadzenie 716

1. Społeczno-ekonomiczny kontekst pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną 718
2. Edukacja przygotowująca do pracy 720
3. Możliwości zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną 724
4. Podjęcie pracy jako ważny krok ku autonomii 728
- Podsumowanie 729

Rozdział 7.

Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinami w kontekście inkluzji i deinstytucjonalizacji usług społecznych 733

Dorota Podgórska-Jachnik

Wprowadzenie 733

1. Praca socjalna i pomoc społeczna a pedagogika specjalna i *disability studies* – sojusz wokół wyzwań społecznych wynikających z niepełnosprawności 734
2. Praca socjalna i pracownik socjalny oraz ich zadania wobec osób z niepełnosprawnością 736
3. Co ma do zaoferowania pomoc społeczna i pracownik socjalny osobom z niepełnosprawnością i ich rodzinom? 739
4. Deinstytucjonalizacja wsparcia 744
5. Rola pracownika socjalnego w diagnozie funkcjonalnej i orzekaniu o niepełnosprawności 750
- Podsumowanie 754

Nota o Redaktorach i Autorach 767

Spis treści Tomu 1 771