

Prof. dr hab. Józef Krzysztof Gierowski
 Uniwersytet Jagielloński w Krakowie

**Kinga Bobińska, Tadeusz Pietras, Piotr Gałęcki,
*Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza,
 epidemiologia, diagnoza, terapia*,
 Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2012, s. 655**

Pojęcie „niepełnosprawności intelektualnej” jest stosunkowo nowe. Terminologia z nim związana nie jest w związku z tym w pełni uporządkowana, a jej zakres podlega pewnej zmienności zależnie od aspektu, w jakim jest rozpatrywana. Najogólniej biorąc, kwestie dotyczące niepełnosprawności intelektualnej rozpatrywać można z różnych perspektyw: medycznej, psychologicznej, społecznej, pedagogicznej czy prawnej. Warto podkreślić, iż sama nazwa „niepełnosprawności” powstała w dużej mierze na skutek tych trendów w pedagogice specjalnej i psychologii, które zmierzały do odejścia od terminów stygmatyzujących osoby niepełnosprawne, takich jak używane dawniej w formalnej diagnostyce psychiatrycznej określenia: *debilizmu*, *imbecylizmu* i *idiotyzmu*. Historycznie rzecz biorąc, analizowane pojęcie obarczone było niemałą liczbą mitów i stereotypów nie mających w swej istocie wiele wspólnego z rzeczywistymi cechami grupy osób ujawniających niepełnosprawności intelektualne. Dla określenia osób, które pod względem umysłowym odbiegają od pewnej umownie przyjętej normy, używano takich terminów, jak na przykład: *niedorozwinięci umysłowo*, *upośledzeni umysłowo*, *opóźnieni w rozwoju umysłowym*, *dzieci specjalnej troski*, *oligofrenicy*, *osoby z odchyleniem od normy*, *sprawni inaczej*, *inwalidzi* czy *kalecy*. Od pewnego czasu można zaobserwować tendencję do preferowania określenia niepełnosprawność umysłowa lub intelektualna, co wiąże się ze wspominanym już nowym podejściem do problemu.

Samo pojęcie *niepełnosprawności intelektualnej* jest bardzo szerokie ze względu na istniejące bardzo różne stopnie niepełnosprawności i towarzyszące im zróżnicowane zaburzenia sprawności motorycznej, zachowania się, motywacji, emocjonalności, i w ogóle wszelkie dysfunkcje. Badacze są też dziś zgodni odnośnie do tego, że niepełnosprawność intelektualna nie stanowi żadnej określonej jednostki chorobowej, lecz jest zespołem skutków rozmaitych w swej etiologii stanów chorobowych i uszkodzeń układu nerwowego. Niepełnosprawność intelektualną określa się najczęściej jako trwały stan ogólnego zmniejszenia możliwości rozwojowych, zwłaszcza intelektualnych, manifestujący się w obszarze przystosowania się do zewnętrznych, społecznych warunków, spowodowanych bardzo wczesnymi i jednocześnie

nieodwracalnymi zmianami patologicznymi w ośrodkowym układzie nerwowym. Podkreślić trzeba, iż niepełnosprawność intelektualna nie jest chorobą, jest natomiast naturalną formą ludzkiej egzystencji o odmiennym przebiegu rozwoju. Towarzyszą jej istotne deficyty w zakresie zachowań adaptacyjnych (w szczególności niezależności i odpowiedzialności). Przyjmując inną, nieco bardziej społeczną perspektywę, można uznać, iż za osobę z niepełnosprawnością uważać można kogoś, kto z powodu urazu, choroby lub wady wrodzonej ma poważne trudności albo nie jest zdolny wykonywać czynności, które osoba w tym samym wieku, rozwijająca się bez zaburzeń jest zdolna realizować.

Wszystkie powyższe uwagi jednoznacznie sugerują, iż w przypadku niepełnosprawności intelektualnej mamy do czynienia z problemem bardzo złożonym, wielowymiarowym, wymagającym analizy z różnych naukowo-teoretycznych perspektyw, co w konsekwencji prowadzić musi do uwzględnienia interdyscyplinarnego charakteru wszelkich badań i opracowań. Dobrze się więc stało, iż zespół redakcyjny w osobach Kingi Bobińskiej, Tadeusza Pietrasa i Piotra Gałęckiego podjął się ambitnego zadania opracowania szerokiej monografii, która uwzględniałaby problematykę niepełnosprawności z czterech głównych perspektyw: etiopatogenetycznej, epidemiologicznej, diagnostycznej i terapeutycznej. Takie ujęcie problematyki niepełnosprawności dość jednoznacznie sugeruje, z jednej strony, biomedyczny charakter opracowania, z drugiej – książkę, w której uwzględniono także szerzej psychologiczne, pedagogiczne, społeczne, a nawet prawne aspekty analizowanego zjawiska. Z poczynionych w pierwszej części recenzji uwag wstępnych wynika dość jasno, iż nie sposób jest zajmować się kwestią niepełnosprawności intelektualnej bez uwzględnienia jej wielowymiarowego, interdyscyplinarnego i kompleksowego charakteru. Lektura recenzowanej pracy, a zwłaszcza układ i kolejność poszczególnych rozdziałów oraz ich merytoryczna zawartość jednoznacznie wskazuje na to, iż powyższy warunek został w pełni zrealizowany. Powstała bardzo obszerna monografia, unikalna pod względem zakresu i treści, niemająca na polskim rynku wydawniczym żadnej konkurencji czy też odniesienia. Brak bowiem w Polsce pozycji, która w sposób tak wnikliwy, rzetelny i kompleksowy omawia te aspekty niepełnosprawności, które odnoszą się do jej genezy, epidemiologii, a także bardziej szczegółowych kwestii związanych z postępowaniem diagnostyczno-terapeutycznym.

Recenzowany tom składa się z czternastu rozdziałów dotyczących wybranych zagadnień analizujących szeroko ujętą niepełnosprawność intelektualną człowieka rozpatrywaną w czterech wspominanych już podstawowych wymiarach czy obszarach – etiopatogenezy, epidemiologii, diagnozy i terapii. Warto już w tym miejscu recenzji podkreślić, iż przyjęty przez redaktorów monografii układ książki, tzn. kolejność poszczególnych jej rozdziałów i części, jest przemyślany, konsekwentny, a zawartość treściowa wszystkich rozdziałów pozwala uznać, iż ich autorzy dołożyli wszelkiej staranności, aby praca była aktualna, tzn. uwzględniała najnowszą literaturę przedmiotu oraz wyniki badań, zarówno tych ostatnio prowadzonych, jak i bardziej historycznych, tworzących kanon wiedzy w zakresie niepełnosprawności intelektualnej.

Pierwszy rozdział książki, autorstwa K. Bobińskiej i P. Gałęckiego zatytułowany został „Rys historyczny, terminologia, definicja, nozologia, kryteria rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej” i stanowi doskonałe wprowadzenie w analizowaną problematykę. Podobnie ocenić należy kolejne rozdziały – drugi (autorzy: T. Pietras, A. Witusik, K. Bobińska, A. Florkowski, M. Talarowska i M. Banasiak) pt. „Epidemiologia niepełnosprawności intelektualnej” i trzeci – „Diagnoza niepełnosprawności intelektualnej”. Rozdział ten składa się z trzech wyodrębnionych części. Pierwsza zatytułowana została „Diagnoza inteligencji w kontekście diagnozy niepełnosprawności intelektualnej u osób dorosłych”, a jej autorami są A. Porzycka, R. Wujcik, A. Orzechowska, A. Witusik i T. Pietras. Druga część rozdziału trzeciego (autorka A. Orzechowska) nosi tytuł „Diagnoza zaburzeń osobowości u osób z niepełnosprawnością intelektualną”, a trzecia to „Wybrane aspekty diagnozy i terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną” (autorka J. Wyczesany).

Rozdział czwarty monografii poświęcony jest ważnym dla klinicystów, kwestiom dotyczącym etiologii, patogenezy, a także wybranym jednostkom klinicznym i chorobowym przebiegającym z niepełnosprawnością intelektualną. Również i ten rozdział składa się z kilku, tematycznie wyodrębnionych części. Pierwsza z nich omawia neurorozwojowy paradygmat patogenezy niepełnosprawności intelektualnej (autorzy: T. Pietras, A. Witusik, M. Panek, J. Rodak, J. Szemraj), druga analizuje zależności pomiędzy ciążą i okresem okołoporodowym a rozwojem układu nerwowego w kontekście niepełnosprawności (autorzy: J. Rodak, A. Witusik, T. Pietras), trzecia natomiast poświęcona jest relacjom pomiędzy mutacjami jednogennymi a niepełnosprawnością (autorzy: T. Pietras, M. Pacholczyk, A. Witusik, K. Bobińska, K. Jastrzębski, P. Gałęcki). Kolejne części rozdziału czwartego omawiają genetyczne przyczyny niepełnosprawności intelektualnej (autorzy: M. Pacholczyk, T. Ferenc), zespół Downa (autorki: M. Pawełczyk i M. Pacholczyk) wraz ze stosownymi oddziaływaniami terapeutycznymi specyficznymi dla tego rozpoznania (autorka M. Talarowska) oraz na koniec zespół Retta (autorzy: M. Pacholczyk, A. Kultys, E. Buczyńska, A. Dutkowska, T. Pietras, A. Witusik).

Kolejny piąty rozdział zatytułowany „Współchorobowość niepełnosprawności intelektualnej”. W jego skład wchodzi trzy odrębne części. Pierwsza z nich poświęcona jest relacjom pomiędzy niepełnosprawnością a autyzmem (autorzy: A. Witusik, T. Pietras, E. Buczyńska, A. Kultys), drugi analizuje powiązanie między padaczką a niepełnosprawnością (autor J. Wendorff), trzeci natomiast dotyczy porażenia mózgowego w kontekście niepełnosprawności (autor K. Gbyl).

Z trzech części składa się następny szósty rozdział pt. „Specyfika diagnozy psychiatrycznej, psychologicznej i internistycznej u osób z niepełnosprawnością intelektualną”. Pierwsza część omawianego rozdziału, napisana przez K. Bobińską i P. Gałęckiego, analizuje kwestie związane z badaniem psychiatrycznym i farmakoterapią u osób z niepełnosprawnością intelektualną, druga część dotyczy diagnozy psychologicznej (autorka M. Talarowska), trzecia natomiast analizuje problemy dotyczące zdrowia somatycznego u niepełnosprawnych (autorzy: T. Pietras, A. Witusik, M. Panek, P. Kuna, P. Górski).

Warto w tym miejscu dodać, iż imponująca jest rzetelność autorów, sięgają bowiem oni w swych opracowaniach do najnowszej, szerokiej literatury przedmiotu, umiejętnie i konsekwentnie ją wykorzystując. Trzeba też dodać, iż redaktorzy recenzowanej monografii z dużą konsekwencją i starannością realizowali swoje zadania, dbając o komplementarność wyodrębnionych rozdziałów, a także jasność w zakresie kryteriów przyjętych podczas wyróżniania poszczególnych części książki.

Kolejny siódmy rozdział omawia ważne kwestie dotyczące stygmatyzacji osób z niepełnosprawnością. Jego autorami są P. Świtaj i J. Wciórka.

Jako odrębny problem potraktowano adolescencję osób z niepełnosprawnością. Problemom tym poświęcony jest ósmy rozdział autorstwa A. Gutowskiej. Rozdziały: dziewiąty (autor A. Depko) i dziesiąty (autorka A. Gutowska) analizują kolejno seksualność niepełnosprawnych i ich możliwości twórcze.

Szczególnie ważną rolę odgrywa poświęcony szeroko rozumianej terapii rozdział jedenasty. Składa się on z pięciu części. Pierwsza z nich, stanowiąca swoiste wprowadzenie do rozdziału, omawia standardy postępowania z osobą niepełnosprawną intelektualnie w kontekście diagnozy i terapii (autor A. Witusik). Druga część zatytułowana została „Rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną” (autorki: J. Wyczasany i E. Dyduch) i poświęcona jest głównie rozwijaniu i doskonaleniu aktywności zawodowej u niepełnosprawnych w wieku rozwojowym. Część trzecia natomiast (autorka A. Bombińska-Domżał) dotyczy komunikacji wspomagającej i alternatywnej w pracy z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie. M. Furgał jest natomiast autorem czwartej części rozdziału jedenastego zatytułowanej „Terapia rodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną”. Rozdział kończy część piąta autorstwa A. Gutowskiej zatytułowana „Arteterapia jako forma rehabilitacji osób niepełnosprawnych intelektualnie”.

P. Gałęcki, K. Eichstaedt oraz K. Bobińska są natomiast autorami rozdziału dwunastego poświęconego aspektom prawnym i orzecznictwu u osób z niepełnosprawnością intelektualną w polskim ustawodawstwie.

Przedostatni, trzynasty rozdział zatytułowany „Opieka socjalna nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną” składa się z dwóch części. Pierwsza z nich (autorka A. Gutowska) omawia zagadnienia związane z pracą socjalną z osobami niepełnosprawnymi, drugi (autorka B. Wiśniewska) analizuje psychologiczne i pedagogiczne aspekty leczenia i opieki instytucjonalnej osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Monografię zamyka czternasty rozdział omawiający system kształcenia specjalnego dzieci, młodzieży i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną (autorka E. Dyduch).

Warto w tym miejscu podkreślić, iż wszystkie rozdziały książki charakteryzują się wysokim poziomem naukowym, szeroko uwzględniają najnowszą literaturę przedmiotu, są czytelnie, jasno i konsekwentnie zredagowane, co w efekcie pozwoliło uzyskać dużą spójność zarówno całej monografii, jak i jej poszczególnych rozdziałów czy części. Trudno w tym miejscu nie zauważyć, iż redaktorom książki udało się z dużym powodzeniem zapewnić wysoką spójność i komplementarność opracowania, zarówno pod względem

tematycznym, jak i formalnym. Biorąc pod uwagę znaczną liczbę autorów (34 osoby) oraz rozmiary całego przedsięwzięcia wydawniczego (książka liczy 656 stron), było to zadanie trudne i wymagające znacznego wysiłku organizacyjnego i wysokich kompetencji merytorycznych.

Monografia pt. „Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia” pod redakcją Kingi Bobińskiej, Tadeusza Pietrasa i Piotra Gałęckiego stanowi nadzwyczaj ważne i wartościowe przedsięwzięcie wydawnicze, trudno też przecenić jej walory poznawcze i praktyczne. Książka prezentuje wysoki poziom naukowy, ma interdyscyplinarny charakter, poszerza istotnie i porządkuje wiedzę o istocie niepełnosprawności intelektualnej jej genezie, epidemiologii oraz diagnozie i terapii.



Instytut Rozwoju Służb Społecznych

Niepełnosprawność i Rehabilitacja

- *Rozmowa z posłem Markiem Plurą*
- *Filozofia Michela Foucaulta*
- *O kształceniu pedagogów specjalnych*
- *Innowacje i badania*

I

ROK XIII

INDEKS 374202

STYCZEŃ – MARZEC 2013

PL ISSN 1642-1981