



POZNAJEMY LUDZI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

pod redakcją Danuty Gorajewskiej





Redaktor Serii: Danuta Gorajewska, APS, Warszawa

Recenzenci: prof. dr hab. Maria Chodkowska, prof. dr hab. Roman Ossowski

Autorzy tekstów:

Kornelia Czerwińska – Zakład Tyflopädagogiki APS w Warszawie

Magdalena Gajda – dziennikarka magazynu „Integracja” i dodatku „Praca” oraz portalu www.niepelnosprawni.pl
– Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

Danuta Gorajewska – dr, Pracownia Kształcenia Integracyjnego APS w Warszawie

Janka Graban – dziennikarka magazynu „Integracja” oraz portalu www.niepelnosprawni.pl
– Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

Barbara Marcinkowska – dr, Zakład Terapii Pedagogicznej APS w Warszawie

Iwona Mianowska – dziennikarka

Małgorzata Papińska – dr, Zakład Tyflopädagogiki APS w Warszawie

Katarzyna Parys – dr, Zakład Integracji Społecznej AP w Krakowie

Maciej Piotrowski – dziennikarz

Tomasz Przybyszewski – dziennikarz i fotograf magazynu „Integracja” i dodatku „Praca” oraz portalu www.niepelnosprawni.pl – Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

Piotr Stanisławski – dziennikarz i fotograf magazynu „Integracja” oraz portalu www.niepelnosprawni.pl
– Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

Bernadeta Szczupał – dr, Zakład Pedagogiki Specjalnej APS w Warszawie

Katarzyna Wereszka – dr, Zakład Surdopedagogiki APS w Warszawie

Autor zdjęć z okładki: Piotr Stanisławski

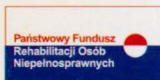
Redakcja: Dorota Starzyńska

Korekta: Agnieszka Jędrzejczak-Sprycha, Ewa Kniaziołucka

Opracowanie graficzne: Justyna Marciniak

Przygotowanie do druku: Magdalena Borek

Publikacja współfinansowana ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



Wydawca:

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa



www.integracja.org

Copyright by Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

Warszawa 2007

Nakład: 3000 egz.

Publikacja bezpłatna

Wszelkie prawa zastrzeżone. Każda reprodukcja lub adaptacja całości lub części niniejszej publikacji, i to niezależnie od zastosowanej techniki reprodukcji (drukarskiej, fotograficznej, komputerowej, nagrań fonograficznych itp.), wymaga pisemnej zgody Wydawcy.

ISBN: 978-83-89681-34-8

POZNAJEMY LUDZI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

pod redakcją Danuty Gorajewskiej

SPIS TREŚCI

Przedmowa 5

Wprowadzenie 7

Część I MIĘDZY NAUKOWYM A SPOŁECZNYM POZNANIEM

Osoby z diagnozą upośledzenia umysłowego w stopniu lekkim – w kręgu pytań i odpowiedzi KATARZYNA PARYS	11
Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – od rozpoznania, przez zrozumienie, do działania BARBARA MARCINKOWSKA	24
Psychospołeczne problemy osób z niepełnosprawnością ruchową BERNADETA SZCZUPAL	32
Potrzeby i możliwości osób słabowidzących KORNELIA CZERWIŃSKA	43
Potrzeby i możliwości osób niewidomych KORNELIA CZERWIŃSKA	51
Osoby z niepełnosprawnością słuchową a edukacja KATARZYNA WERESZKA	58
Dzieci z niepełnosprawnością złożoną a ich waniłowi rówieśnicy MAŁGORZATA PAPLIŃSKA	66

Część II MIĘDZY INTEGRACJĄ A WYKLUCZENIEM

Od ofiary do herosa PIOTR STANISŁAWSKI	75
Bohaterowie tylko jednego tematu PIOTR STANISŁAWSKI	85
Poskramianie tiku PIOTR STANISŁAWSKI	91
Bołączka sobotniej nocy TOMASZ PRZYBYSZEWSKI	96
Do kina z białą łaską PIOTR STANISŁAWSKI	101
Naczynia połączone JANKA GRABAN	105
Wycucie humoru TOMASZ PRZYBYSZEWSKI	108
Kto właściwie ma problem? IWONA MIANOWSKA	112

Część III MIĘDZY ZWYCZAJNOŚCIĄ A PROFESJONALIZMEM

Jestem dobrym przykładem PIOTR STANISŁAWSKI	117
Życie jest okazją MACIEJ PIOTROWSKI	120
Wzięli sprawy w swoje ręce TOMASZ PRZYBYSZEWSKI	124
Obiektywne piękno PIOTR STANISŁAWSKI	127
Cud jest codziennie TOMASZ PRZYBYSZEWSKI	129
Teraz jestem aktorem TOMASZ PRZYBYSZEWSKI	131
Sejmowe kadry MAGDALENA GAJDA	133
Profesor niezwykajny TOMASZ PRZYBYSZEWSKI	134
Pójdę do nieba piechotą MAGDALENA GAJDA	136
Świat śpiewem malowany MAGDALENA GAJDA	139

PRZEDMOWA

Byłem sprawny fizycznie. Miałem lekcje wychowania fizycznego, a więc szansę na wyładowanie młodzieńczej energii i zaprezentowanie swoich umiejętności. Lubilem rywalizację. Oczywiście, na co dzień korzystałem jak każdy ze swojej sprawności: przy wstawaniu z łóżka, ubieraniu się, wbieganiu po schodach do szkoły lub tramwaju.

Sprawność wszędzie się przydaje. Jesteśmy przerażeni myślą, że można ją stracić. Nawet gdy zwichniemy palec – nie mówiąc już o złamanym kręgosłupie – przeżywamy szok. Utrata sprawności to dla nas i naszych bliskich tragedia.

Podobnie było ze mną, gdy dowiedziałem się, że resztę życia spędzę na wózku. Zobaczyłem, jak wiele osób nie potrafi poradzić sobie z własną niepełnosprawnością ani odnaleźć miejsca w życiu. Powołałem więc Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, znane jako INTEGRACJA.

Przez 14 lat istnienia zespołowi INTEGRACJI udało się stworzyć platformę informacyjną dla osób, które w różny sposób łączy niepełnosprawność. Oferujemy im magazyn „Integracja” i dodatek „Praca”, portal www.niepelnosprawni.pl, program telewizyjny, Centra Integracja, infolinię, publikacje w kilku seriach wydawniczych, kampanie społeczne, ogólnopolskie programy edukacyjne, konkursy, wystawy, konferencje i szkolenia.

Pokazujemy, że życie z niepełnosprawnością nie jest gorsze. Nie jest także lepsze. Aby to w pełni zrozumieć, potrzebny jest trud zmiany myślenia i zachowań. Konieczne jest przełamywanie stereotypów.

Czy z powodu niepełnosprawności stajemy się mniej wartościowi?

Jedni powiedzą że tak, drudzy – nie. Wcześniej czy później przyjdzie czas, że wszyscy zdadzą sobie sprawę z tego, że odpowiedź jest jedna, przecząca. Tak długo, jak osoby z niepełnosprawnością, aby normalnie funkcjonować, zmuszone są pokonywać bariery otaczającego świata – dawanie temu świadectwa ma swoje głębokie uzasadnienie. Dopóki niepełnosprawność wzbudza w ludziach pełnosprawnych lęk, zażenowanie i negatywne stereotypy, należy ujawniać wszystkie aspekty niepełnosprawności.

Jak zatem oddziaływać na osoby pełnosprawne, aby były przygotowane do normalnego kontaktu z osobami niepełnosprawnymi? Jak przygotować samych niepełnosprawnych do funkcjonowania w społeczeństwie? Na pewno trzeba nie tylko mówić, ale i pisać o niepełnosprawności, pokazywać konkretnych ludzi i ich dokonania. Wówczas litość ma szansę być zastąpiona przez wrażliwość wobec siebie nawzajem.

W książce *Poznajemy ludzi z niepełnosprawnością* Czytelnik znajdzie różne spojrzenia na kwestie niepełnosprawności, zaprezentowane przez naukowców i dziennikarzy w artykułach, które łączą walory opracowań naukowych i tekstów publicystycznych. Ma okazję oswoić się nie tylko z ograniczeniami, ale i poznać możliwości osób z niepełnosprawnościami. To ważne, bo nadal nie dla wszystkich jest oczywiste, że wśród profesjonalistów można spotkać niepełnosprawnych urzędników, polityków, przedsiębiorców, aktorów, a także profesorów.

Za każdą niepełnosprawnością jest po prostu człowiek.

Piotr Pawłowski
Prezes Zarządu Stowarzyszenia
Przyjaciół Integracji

WPROWADZENIE

Publikacja *Poznajemy ludzi z niepełnosprawnością* jest piątą książką z serii „Biblioteczka Przyjaciół Integracji”, przeznaczoną dla ludzi, którym z racji przyszłego lub wykonywanego zawodu, albo sytuacji życiowej bliskie są kwestie niepełnosprawności.

Poszczególne publikacje serii, w związku z przypisanymi im funkcjami – poznawczą i integracyjną – łączą walory opracowań naukowych, tekstów publicystycznych oraz poradnikowych. Dzięki zestawieniu elementów praktycznych z teoretycznymi mają wspierać Czytelnika w podejmowaniu działań na rzecz normalizacji życia osób niepełnosprawnych.

Prawdziwe historie są najbardziej wiarygodne w dawaniu nadziei i świadectwa ludzkich możliwości, a zrozumienie istoty niepełnosprawności wymaga rzetelnej teoretycznej podbudowy. Świadomość tego stała się podstawą struktury książki *Poznajemy ludzi z niepełnosprawnością*.

Przybliżone w części „Między zwyczajnością a profesjonalizmem” sylwetki osób, które potrafią pokonać swoją niepełnosprawność, zestawiono z tekstami wprowadzającymi w oficjalnie stosowaną terminologię („Między naukowym a społecznym poznaniem”). Inne opracowania stanowią swoisty przegląd problemów, jakie każdego dnia pokonują osoby z niepełnosprawnością („Między integracją a wykluczeniem”). Pokazano przy tym, że niepełnosprawność jest pojęciem względnym, w znacznej mierze zależnym od warunków, w jakich żyje człowiek.

Prawdą jest, że drobne zmiany w otoczeniu czynią wielką różnicę funkcjonującym w nim osobom, a mitem, że każda zmiana przez wszystkich odbierana będzie pozytywnie. Chociaż schody coraz częściej zastępuje się podjazdami, a pejoratywne pojęcia ustępują miejsca terminom społecznie akceptowanym, to proces zmian niekiedy zamiast porządkować otoczenie i terminologię wprowadza do nich chaos.

Nie wystarczy więc usunąć bariery architektoniczne albo zmienić używane w stosunku do osób niepełnosprawnych negatywne określenia, aby można mówić o przyjaznej dla nich rzeczywistości. Zrozumienie niepełnosprawności wymaga odejścia od stereotypowego obrazu osoby niepełnosprawnej, biernie oczekującej pomocy we wszystkich sferach życia.

Prezentując sylwetki osób, które nauczyły się walczyć z własnymi słabościami pozwoliły na pokazano, że można pokonać bariery tkwiące w sobie i bariery zewnętrzne, jeśli tylko wierzy się w sens tego, co się robi.

Artykuły zamieszczone w części II i III książki *Poznajemy ludzi z niepełnosprawnością* pochodzą z magazynu „Integracja” i dodatku „Praca”. Część z nich powstała w związku z projektem „Integracja – Praca. Wydawnicza kampania informacyjno-promocyjna” współfinansowanym z Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Sektorowego Programu Operacyjnego Rozwój Zasobów Ludzkich.

Zawarte w książce teksty, mimo ukazywania nie zawsze życzliwej rzeczywistości, napawają optymizmem i mogą służyć jako przykład wszystkim tym, którzy w zmaganiu się z niewiedzą lub ograniczeniami własnego organizmu i problemami codzienności mają chwile wątplenia.

Człowieka bowiem często stać na więcej, niż mu się wydaje.

Danuta Gorajewska