

Konstruowanie
świata osób niepełnosprawnych –
różne aspekty rzeczywistości

TOM 19 (nr 2/2014)
Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji
Osób Niepełnosprawnych

Konstruowanie świata osób niepełnosprawnych – różne aspekty rzeczywistości

pod redakcją naukową

Magdaleny Bełzy
Doroty Prysak

Rada Naukowa (Advisory Board)

Józef Binnebesel, Jacek Błeszyński, Maria Chodkowska, Petr Franiok, Mieczysław Gulda, Ladislav Horňák, Aniela Korzon, Jadwiga Kuczyńska-Kwapisz, Viktor Lechta, Anna Nowak, Janusz Nowotny, Edward Saulicz, Adam Stankowski, Astrid Kohl, Ann-Katrin Swärd, Wiesław Theiss, Andrzej Radziewicz-Winnicki, Janina Wyczesany, Jolana Hroncová

Redaktor naczelny (Editor-in-Chief)

Zenon Gajdzica

Zastępcy redaktora naczelnego (Deputy Editors-in-Chief)

Anna Klinik, Jerzy Rottermund

Sekretarz Redakcji (Assistant Editor)

Ilona Fajfer-Kruczek

Redaktor statystyczny (Statistics Editor)

Adam Mikrut

Redaktorzy językowi (Language Editors)

Anna Krotofil (język polski), *Agata Cienciąła* (język angielski),
Petr Franiok (język czeski), *Ladislav Horňák* (język słowacki)

Redaktorzy tematyczni (Subject Editors)

Zenon Gajdzica (teoretyczne podstawy pedagogiki specjalnej), *Anna Klinik* (polityka społeczna i pedagogika terapeutyczna), *Jerzy Rottermund* (fizjoterapia i rehabilitacja medyczna),
Sylwia Wrona (tyflopedagogika), *Dorota Prysak* (oligofrenopedagogika),
Magdalena Bełza (surdopedagogika), *Ladislav Horňák* (pedagogika międzykulturowa),
Ilona Fajfer-Kruczek (rehabilitacja społeczna, resocjalizacja i pedagogika penitencjarna)

Redakcja merytoryczna tomu (Content Editors of the issue)

Magdalena Bełza, Dorota Prysak

Lista recenzentów (List of Reviewers)

Józef Binnebesel, Stanisław Byra, Maria Chodkowska, Ingrid Emmerová, Beata Jachimczak, Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk, Aniela Korzon, Amadeusz Krause, Piotr Majewicz, Andrzej Radziewicz-Winnicki, Bernadeta Szczupał, Grzegorz Szumski, Janina Wyczesany, Anna Zamkowska, Jolanta Zielińska, Teresa Żółkowska

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną) serii wydawniczej.

Spis treści

Wprowadzenie (*Magdalena Bełza, Dorota Prysak*)

Część I

Konstruowanie rzeczywistości społecznej osób niepełnosprawnych

Anna Nowak

Przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych

Marzena Zaorska

Problemy życiowe młodych osób dorosłych głuchoniewidomych o niskim poziomie funkcjonowania w perspektywie rzeczywistości, oczekiwań, deklaracji pomocowych

Jolanta Zielińska

Badania nad niepełnosprawnością w perspektywie neurobiologii

Igor Hampl

Seksualność osób z niepełnosprawnością słuchową

Bernadeta Szczupał

Aktywizacja zawodowa i zatrudnianie osób z rzadkimi i sprzężonymi niepełnosprawnościami

Barbara Trochimiak

Dydaktyka XXI wieku – potrzeba terapii?

Część II

Konstruowanie rzeczywistości terapeutycznej
osób niepełnosprawnych

*Ewa Rudnicka-Drożak, Justyna Natora, Ewa Dutczak, Robert Sambor,
Agnieszka Żabińska*

The process of social and vocational rehabilitation of disabled people in occupational therapy workshops, and the prospects of finding employment for graduates of these institutions

Mateusz Penczek

Autonomia osób niepełnosprawnych z perspektywy koncepcji ludzkich zdolności Marthy Nussbaum

Agnieszka Sokołowska-Kasperiuk

Utopia czy praca u podstaw? – dzieci ze sprzężonymi zaburzeniami rozwoju a rzeczywistość edukacyjna (na przykładzie ośrodka szkolno-wychowawczego dla niewidomych i słabowidzących)

Część III

Konstruowanie rzeczywistości edukacyjnej
osób niepełnosprawnych

Petr Franiok

Uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną i specyfika ich kształcenia

Beata Gumienny

Zmiany profilu kształcenia uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ze sprzężeniami

Katarzyna Pająk

Opinie studentów na temat sposobu kreowania przez media wizerunku osób z niepełnosprawnością intelektualną

Renata Kovářová

Studenci ze specjalnymi potrzebami w szkolnictwie wyższym w Republice Czeskiej

Beata Tylewska-Nowak

Osoby z niepełnosprawnością na studiach wyższych – wybrane aspekty. Doniesienie z badań

Dyskusje teoretyków i praktyków wokół rzeczywistości
osób niepełnosprawnych

Dorota Prysak

Sprawozdanie z X Międzynarodowej Konferencji Naukowej w Ustroniu

Magdalena Bełza

Panel dyskusyjny pt. „Świat widziany z drugiej strony – oczekiwania osób niepełnosprawnych”

Contents

Foreword (*Dorota Prysak, Magdalena Bełza*)

Part I

Constructing a social reality of people with disabilities

Anna Nowak

Prevention of social exclusion of people with disabilities

Marzena Zaorska

Problems in life of young and adult deaf-blind people with a low functionality level in the light of reality, expectations and received declarations of help

Jolanta Zielińska

Research in the area of disability in context of neurobiology

Igor Hampl

Sexuality of people with hearing disability

Bernadeta Szczupał

Vocational activation and employment of persons with rare and multiple disabilities

Barbara Trochimiak

Didactics of the 21st century – the necessity of therapy?

Part II

Constructing a therapeutic reality of people with disabilities

Ewa Rudnicka-Drożak, Justyna Natora, Ewa Dutczak, Robert Sambor, Agnieszka Żabińska

The process of social and vocational rehabilitation of people with disabilities in occupational therapy workshops, and the prospects of finding employment for graduates of these institutions

Mateusz Penczek

The autonomy of persons with disabilities from the perspective of the capabilities approach to human development forward by Martha Nussbaum

Agnieszka Sokołowska-Kasperiuk

Utopia or grassraot work? – children with developmental disorders and the reality of education (on the example of school and educational center for the blind and visually impaired)

Part III

Constructing an educational reality of people with disabilities

Petr Franiok

Learners with intellectual disability and the special character of their education

Beata Gumienny

Changes in the educational profile of students with profound multiple intellectual disabilities

Katarzyna Pajqk

Students' opinions on the way media creates an image of intellectually disabled people

Renata Kovářová

Students with special needs in higher education in the Czech Republic

Beata Tylewska-Nowak

People with disabilities in higher education – some aspects. The research report

Discussion on reality of people with disabilities in academics and practitioners overview

Dorota Prysak

The report of the 10th International Scientific Conference in Ustroń

Magdalena Bełza

Breakout session „The world seen from the other side – the expectations of people with disabilities”

Wprowadzenie

Oddajemy w ręce Czytelników kolejny już numer czasopisma „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych” (2/2014, tom 19), którego temat przewodni: *Konstruowanie świata osób niepełnosprawnych – różne aspekty rzeczywistości*, wpisuje się w szeroko podejmowaną problematykę codzienności osób niepełnosprawnych, społecznych działań podejmowanych na rzecz poprawy ich sytuacji w różnych obszarach.

Na rzeczywistość składają się różne aspekty, takie jak: opieka, terapia, rehabilitacja, edukacja, funkcjonowanie w przestrzeni społecznej, kulturalnej.

Colin Barnes i Geof Mercer zadali pytanie, czy istnieje odmienna kultura ludzi niepełnosprawnych, i odpowiadając na nie, wskazali na poczucie wspólnej tożsamości i interesów, które jednoczą niepełnosprawnych i odróżniają ich od pełnosprawnych (C. Barnes, G. Mercer, 2008, s. 121). Pytania, jakie stawiają sobie redaktorki tego tomu, to: czy rzeczywistość jest jedna dla osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych? Czy żyjemy w dwóch różnych światach, które ewentualnie się przenikają? Jaka jest owa rzeczywistość jednej i drugiej grupy? W jaki sposób konstruowana jest rzeczywistość osób niepełnosprawnych w dzisiejszym świecie? Konstruktivistyczne ujęcie niepełnosprawności zakłada, że niepełnosprawność jest konstruowana poprzez nadawanie znaczeń. Istnieją takie teorie, które mówią, że niepełnosprawność nie istniałaby, gdyby społeczeństwo było inaczej skonstruowane (C. Barnes, G. Mercer, 2008; D.D. Smith, 2008).

Dwadzieścia ostatnich lat przyniosło wiele zmian w funkcjonowaniu społecznym osób niepełnosprawnych. Zmiany te w dużej mierze możemy przypisać przyjęciu paradygmatu humanistycznego. Zmiany warunków życia dotyczą różnych płaszczyzn i mimo że wymagają czasu, to odnosi się wrażenie, iż w ostatnich latach dokonana się eskalacja tych zmian. W jednych zakresach jest ona bardziej widoczna i dynamiczna, w drugich z kolei wolniejsza

i delikatniejsza. Jak pisał Amadeusz Krause (2005), przeobrażenia w potransformacyjnej rzeczywistości dotyczą zjawiska niepełnosprawności i osób nią dotkniętych zarówno w kontekście globalnym, jak i lokalnym. W niniejszej publikacji ukazane zostały różne aspekty konstruowanego świata osób niepełnosprawnych. Trudno rozczłonkować życie człowieka na konkretne samoistnie funkcjonujące płaszczyzny, stąd teksty zamieszczone w publikacji są z różnych zakresów. Dzięki temu redaktorzy starali się uzyskać holistyczne spojrzenie na funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością. Znalazły się tutaj takie aspekty, jak: seksualność, wychowanie, edukacja, terapia, przestrzeń medialna, uwarunkowania biomedyczne niepełnosprawności.

Przedłożony Czytelnikowi 19 tom serii składa się z czterech części, z których każda skłania się ku innej płaszczyźnie rzeczywistości osób niepełnosprawnych. W pierwszej zostały omówione zagadnienia dotyczące społecznego funkcjonowania osób niepełnosprawnych, takie jak: przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych, problemy, jakie napotykają młodzi niepełnosprawni w związku z oczekiwaniami stawianymi przed nimi przez obecną rzeczywistość, nawiązanie do uwarunkowań neurobiologicznych niepełnosprawności oraz aktywizacja zawodowa. Część ta została dopełniona rozważaniami dotyczącymi dydaktyki XXI wieku, która w obecnej rzeczywistości ściśle łączy się z terapią.

Drugą część stanowią dyskusje dotyczące obszaru związanego z rzeczywistością terapeutyczną. Terapia odgrywa w życiu osób niepełnosprawnych znaczącą rolę. W dobie holistycznego podejścia do problematyki niepełnosprawności i rozszerzenia działań terapeutycznych na całość życia człowieka, poczynając od momentu narodzin (a według niektórych teorii, takich jak terapia więzi prenatalnych, nawet wcześniej), jest to wątek ważny. Terapia jest szerokim pojęciem, a jego uściślenie wiąże się z konkretnymi jej celami. W części tej zaprezentowano działania terapeutyczne związane z działalnością ośrodków szkolno-wychowawczych oraz warsztatów terapii zajęciowej.

Trzecia część to płaszczyzna, która w ostatnich latach jest dość mocno eksplorowana w związku z tendencjami, jakie pojawiły się w latach 80. w kwestii integracji, osób niepełnosprawnych. Płaszczyzna edukacji to ta, którą objęły daleko idące zmiany, począwszy od przyjęcia w Polsce modelu hamburskiego integracji po wprowadzenie obowiązku szkolnego dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Część ta zawiera jeszcze jeden wątek, który coraz częściej pojawia się w dyskusjach z zakresu pedagogiki specjalnej. Jest nim edukacja na poziomie wyższym. Rosnące możliwości i zakres oferowanego wsparcia sprzyjają temu, że coraz więcej osób niepełnosprawnych podejmuje decyzję o kontynuacji edukacji na poziomie wyższym, zwiększając tym samym swoje szanse na rynku pracy, ale również podwyższając jakość swojego życia. Studia bowiem to nie tylko nauka i edukacja, ale nawiązywanie relacji międzyludzkich.

Czwarta część, pt. *Dyskusje teoretyków i praktyków wokół rzeczywistości osób niepełnosprawnych*, zawiera sprawozdanie z jubileuszowej konferencji z cyklu ustrońskich spotkań z pedagogiką specjalną wokół wątków zaniebanych oraz koniecznych w opiece, rehabilitacji i edukacji osób niepełnosprawnych. Podczas tej konferencji spotkali się zarówno teoretycy, zajmujący się badaniem, analizowaniem i opisywaniem rzeczywistości osób niepełnosprawnych, jak i praktycy, którzy są głosem realnej codzienności i związanych z nią problemów, ale również sukcesów. Spotkanie to zaowocowało niezwykle interesującym wydarzeniem, które miało miejsce po raz pierwszy w ramach konferencji z pedagogiki specjalnej. Wyznając zasadę „nic o nas bez nas”, organizatorzy zorganizowali panel, na którym oddali głos osobom niepełnosprawnym. Dzięki temu oni sami mogli pokazać ich rzeczywistość z własnej perspektywy. W części czwartej znajduje się relacja z tej dyskusji panelowej pt. *Świat widziany z drugiej strony – oczekiwania osób niepełnosprawnych*. Często próbujemy dyskutować o sprawach osób niepełnosprawnych, czasem nawet próbujemy postawić się w ich sytuacji, jednak ta dyskusja pokazała, że nasze wyobrażenia rzeczywistości osób niepełnosprawnych często dalekie są od prawdy. Jak zostało powiedziane we wstępie do dyskusji, w pracy naukowej prowadzimy badania dotyczące różnych płaszczyzn życia osób niepełnosprawnych. Staramy się obiektywnie pokazywać badaną rzeczywistość oraz przyczyniać się do poprawy jakości ich życia. Jednak często jest to nasze wyobrażenie o ich rzeczywistości, stąd też aby dochodzić prawdy, cenny jest ten głos, który pochodzi od osób niepełnosprawnych. Ten, który odpowie na pytanie, jaka jest obecna rzeczywistość osoby niepełnosprawnej we współczesnym społeczeństwie z jej perspektywy.

Podsumowując, oddajemy w ręce Czytelników zbiór wartościowych tekstów teoretycznych i praktycznych z nadzieją, że przybliży on rzeczywistość osób niepełnosprawnych i skłoni do zadumy i refleksji nad społecznym postępowaniem, a w wyniku tego określonym funkcjonowaniem osób, które tak naprawdę różnią się tylko pewną cechą, jaką jest ich niepełnosprawność.

Magdalena Bełza
Dorota Prysak

Foreword

We present the Reader with a new issue of our journal *Problems of Education, Rehabilitation, and Socialization of People with Disabilities* (2/2014, vol. 19), whose theme, *Constructing a World of People with Disabilities. Different Aspects of Reality*, is part of the extensive studies on the daily living of people with disabilities, as well as on key areas of social activity aimed to improve their living conditions on various levels. The real world consists of different aspects, such as medical care, therapy, rehabilitation, education, and participation in the sphere of social as well as cultural life.

Colin Barnes and Geof Mercer have posed a question whether people with disabilities form a distinctive disability culture, and by way of providing the answer the authors pointed to the developing of a positive sense of collective identity and common interests as factors that unite these people and make them distinct from nondisabled ones (Barnes & Mercer, 2008, p. 121). Key issues addressed in this volume are the following: Can we distinguish between two kinds of reality, or is there one for disabled people and the other for nondisabled ones? Can we lead our existence in two different worlds that permeate each other? Then what are those worlds like? How is the latter one constructed? In the view of constructivist approach to disability, the disability is constructed by way of attributing meaning. Other theories hold it that there would be no concept of disability, if society was laid on different foundations (Barnes & Mercer, 2008; Smith, 2008).

With the advent of the humanistic paradigm over the last twenty years, the social life of people with disabilities has changed considerably. Changes introduced in the living conditions influenced many spheres of life, yet even though it takes time to settle them, some have already been made effective. They can be easily seen in some areas of life due to their conspicuous and dynamic nature, whereas in others they can take a slower and gentler pace.

Amadeusz Krause (2005) once said that changes that occur in post transformational reality refer to the phenomenon of disability and people it affects, both in global as well as local environment. This publication addresses various aspects of the world as constructed by people with disabilities. Hence it presents a range of articles as it would be barely possible to dismember human life into particular areas. Thus, the editors of the volume have made an attempt to view the above-delineated issues from a holistic perspective. The articles therefore address such aspects as sexuality, upbringing, education, therapy, media space, and biomedical conditions.

The 19th issue of the series presented to the reader contains four parts, each depicting different aspect of the world as experienced by people with disabilities. Part one addresses issues of social life including social exclusion often encountered by persons with disabilities; problems that arise in relation to expectations set by the environment; issues of neurobiological conditions of disability, as well as professional activation. Apart from that, this part is enriched with reflections on didactics of the 21st century which is closely related with therapy.

Part two presents disputes over therapy, which plays a significant role in the life of people with disabilities. In the age of holistic approach to disability, and therapy extended to the whole of human life (starting as early as the day of birth, or even earlier, hence prenatal therapy), the therapy is an issue of utmost concern. The question of therapy is very broad though, and therefore each explanation should be given with regard to specifics of particular purpose. This part illustrates therapeutic activities led by educational centers and by occupational therapy workshops.

Part three concentrates on the sphere of education which in fact has been highly explored with regards to the tendencies that emerged in the 1980s and proposed the inclusion of people with disabilities into the standard system of education. Education has been the sphere subject to a great number of changes, from the introduction of the Hamburg integrative forms of education – compulsory for all, including children with severe disabilities. Furthermore, this part takes up the subject of tertiary education – often raised in many disputes on special education. Greater opportunities and range of support create favorable conditions for the growing number of people with disabilities who decide to continue education, which at the same time enhances their job prospects as well as the quality of their life. Apart from education, studies enable individuals to improve their interpersonal skills.

Part four presents the Reader with discussions on the issues of daily existence of people with disabilities provided by theoreticians and practitioners in this field. Included is the account from the anniversary conference series on the encounters with special pedagogy, held in Ustroń, which focused on once neglected yet necessary issues of care, rehabilitation, and education of

persons with disabilities. The conference gathered theoreticians who research, analyze, and recount the world as experienced by persons with disabilities, as well as practitioners who deal with these people's daily ups and downs on a regular basis. The meeting resulted in an extremely interesting event to have been made part of the conference devoted to special pedagogy for the first time ever since. Rendering the principle that states "nothing about us without us" integral to the conference, people with disabilities invited to the meeting were given an opportunity to speak for themselves and depict the world surrounding them from their own perspective. Thus, part four gives an account of that panel discussion, whose theme was "The world seen from the other side. Expectations of people with disabilities." Discussions on issues that concern people with disabilities very often arise; moreover, their participants frequently make attempts to perceive the world through their eyes; however, much as they try, the picture of the world as experienced by people with disabilities as they hold, is always distorted and never exact. As it was stated before, our research deals with various aspects of their life. We always aspire to show their experience of reality in an objective way, and to improve the quality of their life. Nonetheless, we often look from the point of view of healthy, well-striving people, and therefore in order to assert the truth, we have to listen to what they have to say, for their voice is as valuable as ours, as people with disabilities can communicate their needs from their own perspective.

By way of conclusion, we present the Reader with a collection of valuable articles, both theoretical and practical ones, with the hope that they will render our picture of the world as experienced by people with disabilities less blurred, more exact, and that they will provoke reflection on social perception as well as their being in the world, as these people are like others yet marked with a single, distinct trait, that is their disability.

*Magdalena Bełza
Dorota Prysak*

