

Małgorzata Książek, Elżbieta Paradowska

Edukacja włączająca w kontekście dzieci głuchoniewidomych – założenia a rzeczywistość

Niepełnosprawność nr 7, 141-157

2012

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Małgorzata Książek, Elżbieta Paradowska

Edukacja włączająca w kontekście dzieci głuchoniewidomych – założenia a rzeczywistość

Idea nauczania włączającego

Trudno jest podać jedną, spójną definicję określającą, czym jest edukacja włączająca, ponieważ spójna definicja istnieje jedynie na poziomie bardzo ogólnym. Zgodnie z nią, ideą nauczania włączającego jest umożliwienie każdemu dziecku nauki w szkole, w jego miejscu zamieszkania. „Każdemu dziecku”, czyli w tym też uczniom ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE), a więc – uczniom wyjątkowo uzdolnionym, uczniom stanowiącym mniejszość rasową, a także dzieciom niepełnosprawnym; wśród nich również dzieciom ze szczególnym rodzajem sprzężonej niepełnosprawności, tj. dzieciom z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku – głuchoniewidomym.

Nauczanie włączające oznacza więc w praktyce umożliwienie każdemu dziecku z niepełnosprawnością, a tym samym każdemu dziecku głuchoniewidomemu, nauczanie w pobliżu rodzinnego domu i uczęszczanie do szkoły wspólnie z dziećmi pełnosprawnymi. Szkoła jest przy tym zobowiązana do zapewnienia dziecku właściwych warunków do umożliwienia mu rozwoju, na miarę jego potencjalnych możliwości.

Idea nauczania włączającego liczy sobie na świecie już 70 lat, w Polsce – 20. Rozwiązaniem, które już od wielu lat umożliwia dziecku niepełnosprawnemu pobieranie nauki wraz ze swoimi rówieśnikami, są placówki integracyjne stanowiące alternatywę dla placówek specjalnych, zaliczanych do form segregacyjnych. W klasach integracyjnych, uczniowi/ uczniom z niepełnosprawnością – a z drugiej strony nauczycielowi w klasie – pomaga nauczyciel wspomagający, i to na nim spoczywa odpowiedzialność za dostosowanie warunków nauczania, metod pracy i pomocy do potrzeb i możliwości nie w pełni sprawnego ucznia. Nauczanie włączające jest niejako rozszerzeniem, kolejnym krokiem w realizacji idei włączania dzieci z niepełnosprawnością, w tym też dzieci głuchoniewidomych, w nurt edukacji ogólnodostępnej. Zakłada ono, że odpowiedzialność za stwarza-

nie odpowiednich warunków do nauki, w tym uprzywilejowanie uczniowi treści programowych, stosowanie odpowiednich materiałów itd. ponosi nauczyciel prowadzący (Gajda 2008), przy czym nauczyciele podczas lekcji nie korzystają na stałe z pomocy nauczyciela wspomagającego.

Aby móc wyobrazić sobie dziecko głuchoniewidome w nurcie szeroko pojętej edukacji, w której kształci się ono wspólnie z dziećmi pełnosprawnymi, należy sprecyzować, o jakich dzieciach mówimy, że są głuchoniewidome.

Dziecko głuchoniewidome – kto to jest

Termin „dziecko głuchoniewidome” jest bardzo mylący! Nic więc dziwnego, że na pytanie o liczbę dzieci głuchoniewidomych w różnych placówkach, nawet w tych, w których kształcą się dzieci z uszkodzeniem wzroku czy słuchu, można usłyszeć odpowiedź „...nie ma u nas dzieci głuchoniewidomych”. Wynika to z intuicyjnego – jednak bardzo zawężonego – rozumienia terminu „głuchoniewidomy”.

Automatycznie przychodzi on na myśl osoby, dzieci, które nic nie widzą i nie słyszą. (...) W rzeczywistości jednak dziecko głuchoniewidome to nie tylko dziecko, które NIC nie widzi i NIC nie słyszy. Procent dzieci z całkowitym uszkodzeniem zarówno wzroku, jak i słuchu, tj. całkowicie głuchoniewidomych, nie jest tak ogromny; jest ich ok. 6% w populacji dzieci głuchoniewidomych (MN DeafBlind Project, 2005). Pozostałe dzieci, o których również mówimy, że są głuchoniewidome – mają całkowicie uszkodzony jeden z tych dwóch zmysłów, tj. wzrok lub słuch, podczas gdy drugi z nich jest u nich uszkodzony częściowo, bądź zarówno wzrok, jak i słuch mają uszkodzony nie całkowicie, lecz częściowo.

Dziecko głuchoniewidome

to **nie tylko** dziecko, które **NIC nie widzi i NIC nie słyszy !!!**

Ze względu na stopień uszkodzenia zmysłów wzroku i słuchu możemy wyróżnić wśród dzieci głuchoniewidomych – tradycyjnie cztery zasadnicze grupy, a współcześnie – pięć, gdzie jedna z tradycyjnych grup, została rozbita na dwie odrębne (gr. 4 i 5):

- 1) dzieci całkowicie głuchoniewidome,
- 2) dzieci niewidome słabo słyszące,
- 3) dzieci niesłyszące słabo widzące,
- 4) dzieci słabo słyszące słabo widzące, u których podstawowy problem stanowi uszkodzenie wzroku,
- 5) dzieci słabo słyszące słabo widzące, u których podstawowy problem stanowi uszkodzenie słuchu (INDBS).

Jednoczesne uszkodzenie wzroku i słuchu u dziecka, nawet jeśli nie jest całkowite, a „jedynie” częściowe, lecz obecne od urodzenia, bądź ujawnione czy nabyte wkrótce po nim, stawia dziecko w wyjątkowo trudnej sytuacji rozwojowej. Jego poznanie świata jest z jednej strony niepełne, fragmentaryczne, wyrywkowe, chaotyczne, a z drugiej – dość przypadkowe i niesystematyczne; dziecko jest pozbawione możliwości stałego, mimowolnego poznawania i kontroli otoczenia za pomocą sprawnego wzroku i słuchu. Ma to przełożenie na wysiłek wkładany w odbiór i interpretację dochodzących informacji, brak poczucia komfortu oraz brak poczucia bezpieczeństwa. To z kolei sprawia, że dzieci te znajdują się w obcym dla nich, nieznanym, nieprzewidywalnym, pełnym zaskakujących sytuacji, trudnym do „objęcia” i do zrozumienia świecie, o którym niewiele wiedzą, w którym trudno odkryć wzajemne relacje (w tym społeczne) i powiązania. Stąd też aktywność poznawcza dziecka głuchoniewidomego od urodzenia oraz – stosując współczesną terminologię – dzieci z tzw. wczesnie nabytą głuchą ślepotą, jest poważnie ograniczona, uszpanowana, a przez to hamowany jest ich rozwój motoryczny, intelektualny, emocjonalny i społeczny (przy czym termin „wczesnie” według różnych źródeł oznacza inną granicę wieku, np. według źródeł kanadyjskich – dwa lata, według australijskich – trzy, a niektóre źródła rosyjskie i niektóre polskie – przyjmują pięć lat (Paradowska 2011)). Dzieci te mają też (na skutek współwystępowania uszkodzenia wzroku i słuchu) trudności w nawiązywaniu społecznych relacji oraz w rozwijaniu w oparciu o nie umiejętności komunikacyjnych i nabywanie formalnego systemu językowego.

Stąd też, bez wczesnych, specjalistycznych oddziaływań z zewnątrz, dziecko głuchoniewidome od urodzenia czy wczesnego dzieciństwa nie jest w stanie rozwijać się na miarę swoich potencjalnych możliwości. Naturalne możliwości uczenia się, komunikowania z otoczeniem są bowiem w tej grupie dzieci głuchoniewidomych, bardzo mocno ograniczone.

Okres wystąpienia / ujawnienia się głuchoślepoty jest więc bardzo istotnym czynnikiem różnicującym populację dzieci głuchoniewidomych. Dziecko albo rozwija się jako głuchoniewidome (w przypadku wrodzonej lub wczesnie nabytej głuchoślepoty), albo początkowo funkcjonuje jako dziecko z dysfunkcją wzroku czy dziecko z dysfunkcją słuchu, bądź też jako dziecko pełnosprawne i dopiero gdy w późniejszym okresie dzieciństwa ujawnia się / następuje uszkodzenie drugiego bądź obu zmysłów, zaczyna ono funkcjonować jako dziecko głuchoniewidome. Jednak sytuacja dzieci z nabytą później głuchoślepotą różni się od sytuacji dziecka głuchoniewidomego od urodzenia lub z głuchoślepotą wczesnie nabytą; dzieci z głuchoślepotą nabytą później posiadają już pewien zasób wiedzy o świecie, są włączone w relacje społeczne, z reguły mają już wypracowaną (choć w różnym stopniu) określoną formę komunikacji językowej (mowę dźwiękową – w przypadku dzieci, które początkowo słyszały), czy język migowy (u dzieci, które wcześniej nie słyszały).

Podsumowując, ze względu na okres życia, od którego dziecko funkcjonuje jako głuchoniewidome, możemy wyróżnić w omawianej populacji dwie zasadnicze grupy:

1. Dzieci głuchoniewidome od urodzenia i z głuchoślepotą nabytą we wczesnym okresie życia.
2. Dzieci z głuchoślepotą nabytą później, a wśród nich:
 - 2a) dzieci głuchoniewidome z wrodzonym uszkodzeniem słuchu i nabytym / ujawnionym w późniejszym okresie życia uszkodzeniem wzroku,
 - 2b) dzieci głuchoniewidome z wrodzonym uszkodzeniem wzroku i nabytym / ujawnionym w późniejszym okresie życia uszkodzeniem słuchu,
 - 2c) dzieci głuchoniewidome z nabytym/ ujawnionym w późniejszym okresie życia (równocześnie bądź nie) uszkodzeniem słuchu i wzroku (por. Książek 2009).

Obie podstawowe grupy różnią się w zakresie funkcjonowania, w tym w zakresie komunikacji. Dzieci z grupy pierwszej mają ogromne problemy w nabywaniu formalnego języka i wiele z nich stosuje przedsymboliczne formy komunikacji (zmiany pozycji, wpatrywanie się, wskazywanie, ciągnięcie kogoś za rękę w określonym celu itd.), część porozumiewa się za pomocą – mniej lub bardziej abstrakcyjnych – symboli (wykonanych z przedmiotów, opartych na gestach naturalnych, w formie rysunków, znaków migowych, pisma, mowy), łącząc zazwyczaj kilka różnych metod, niektóre opanowują mowę dźwiękową, choć zazwyczaj stosują równolegle do niej inne, wspomagające metody komunikacji (np. obrazki, znaki migowe).

W praktyce, na funkcjonowanie dziecka głuchoniewidomego wpływ ma zarówno stopień, jak i czas wystąpienia/ ujawnienia się symptomów głuchoślepoty. Oba czynniki nakładają się na siebie, dając w rezultacie bardzo skomplikowany obraz populacji dzieci głuchoniewidomych (zob. tabela 1).

Choć w całej populacji osób głuchoniewidomych najmniej jest dzieci głuchoniewidomych od urodzenia/ wczesnego dzieciństwa, które mają całkowite uszkodzenie wzroku i słuchu, to jednak wewnątrz samej populacji dzieci głuchoniewidomych – większość to dzieci, które od urodzenia mają uszkodzone oba zmysły, w tym (jak wskazują amerykańskie, coroczne analizy danych) – ponad 60% ma znaczące uszkodzenie wzroku, a blisko 40% – słuchu (Killoran 2007).

Sytuację dzieci głuchoniewidomych komplikuje ponadto fakt, że aż u 90% z nich występują dodatkowe problemy (związane z zaburzeniami rozwoju intelektualnego – 66%, motorycznego – 57%, czy zaburzeniami zachowania – 9%, bądź jeszcze innymi problemami – 60%); przy czym u 40% występują łącznie co najmniej cztery ograniczenia. Wpływa to znacząco na dalsze zróżnicowanie tej stosunkowo nielicznej populacji (*tamże*).

Tabela 1.

CZAS uszkodzenia wzroku i słuchu	I. Uszkodzenie słuchu i wzroku – od urodzenia WRODZONA GŁUCHO-SŁEPOTA	II. Uszkodzenie słuchu od urodzenia, wzroku – w późniejszym czasie NABYTA	III. Uszkodzenie wzroku od urodzenia, słuchu – w późniejszym czasie NABYTA	IV. Uszkodzenie słuchu i wzroku – w późniejszym życiu (równoczesne, bądź nie) NABYTA
STOPIEŃ uszkodzenia wzroku i słuchu				
1. Całkowite uszkodzenie słuchu i wzroku TOTALNA GŁUCHOŚLEPOTA – 6%	1.I. Jest ich najmniej, lecz w praktyce dużo dzieci gln. od urodzenia funkcjonuje jakby były całkowicie gln.	1.II.	1.III.	1.IV.
2. Całkowite uszkodzenie słuchu, użyteczne resztki wzroku CZĘŚCIOWA	2.I.	2.II.	2.III.	2.IV.
3. Użyteczne resztki słuchu, użyteczne resztki wzroku CZĘŚCIOWA	3.I.	3.II.	3.III.	3.IV.
4. Użyteczne resztki słuchu i wzroku CZĘŚCIOWA	4.I.	4.II.	4.III.	4.IV. Najwięcej w całej populacji osób gln.

Przyczyny głuchoślepoty u dzieci

Kolejnym czynnikiem, różnicującym dzieci głuchoniewidome, jest przyczyna głuchoślepoty; ma ona wpływ na rozwój i funkcjonowanie dziecka – w danym momencie i w przyszłości.

Można wymienić około 200 przyczyn uszkodzenia wzroku i słuchu, wśród nich ponad połowa ma różnego typu podłoże genetyczne, przy czym w większości uszkodzenie drugiego zmysłu bądź obu, ujawnia się później, niekiedy jednak jest obecne od urodzenia (MN DeafBlind Project, 2005). W badaniach amerykańskich ogólnokrajowych wyróżniono (biorąc pod uwagę dane z poszczególnych stanów) 10 głównych przyczyn jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku u dzieci.

Wśród przyczyn głuchoślepoty manifestującej się od momentu urodzenia, jako pojedyncza przyczyna dominuje wcześniactwo (ok. 10%), wśród zespołów wrodzonych dominuje zespół (dokładniej – asocjacja) CHARGE, gdzie obok wielu patologii natury anatomicznej (w tym w budowie ucha, oka czy też, aż u 80–90% tych dzieci, narządu węchu), występuje charakterystyczny, tzw. fenotyp behawioralny przejawiający się tym, że u dzieci tych obserwuje się specyficzne zachowania. Według niektórych statystyk, zespół CHARGE jest równie często spotykaną przyczyną głuchoślepoty u dzieci, jak wcześniactwo (California DeafBlind Services, 2003), według jeszcze innych – to on jest najczęstszą przyczyną (MN Deafblind Project, 2009; ADBC, 2010).

Inne, częste przyczyny głuchoślepoty obecnej od momentu urodzenia się dziecka, to komplikacje okołoporodowe (w tym zwłaszcza zamartwica), cytomegalia oraz inne niż CHARGE zespoły genetyczne (w tym zespół Downa – NCDB, 2009; ADBC, 2010; Miles 2008). Wśród 10 wiodących przyczyn nadal pozostaje różyczka wrodzona (która spowodowała w latach 60–70. olbrzymi wzrost populacji dzieci głuchoniewidomych i skomplikowała jej wcześniejszy obraz), jednak nie jest już podstawową przyczyną głuchoślepoty wrodzonej; a to dzięki coraz powszechniejszemu stosowaniu szczepień u dziewcząt.

Natomiast wśród przyczyn powodujących późniejsze, jednoczesne współwystępowanie uszkodzenia wzroku i słuchu u dzieci wymienić należy: zapalenie mózgu, opon mózgowych, poważne uszkodzenia głowy (mózgu), a także wrodzone zespoły, których objawy (uszkodzenie drugiego zmysłu obok wcześniejszego uszkodzenia jednego z tych zmysłów, czy też uszkodzenie obu z nich) manifestują się w późniejszym życiu, jak np. w zespole Ushera, w którym do wrodzonego, odbiorczego uszkodzenia słuchu dołączają się w późniejszym okresie życia problemy ze wzrokiem, na tle RP – barwnikowego zwyrodnienia siatkówki.

Amerykanie wskazują na fakt, że od kilku lat dziesiątka wiodących przyczyn głuchoślepoty u dzieci pozostaje niezmienna, choć zmienia się kolejność wewnątrz niej. I tak np. maleje liczba dzieci „poróżyckowych”, z zespołem Ushera, a rośnie liczba dzieci z zespołem CHARGE.

Podsumowując, warto zauważyć, że charakterystyczną cechą dzisiejszej populacji dzieci głuchoniewidomych jest – nie jak kiedyś – bardzo mała jej liczebność (wg danych amerykańskich – ok. 3 na 100 000 urodzeń (MN Deafblind Project, 2005), lecz głównie jej ogromne, wewnętrzne zróżnicowanie mające tendencję pogłębiającą. Przypomnijmy, że składają się na nie czynniki, takie jak:

- przyczyna głuchoślepoty,
- czas wystąpienia / ujawnienia się głuchoślepoty,
- stopień uszkodzenia wzroku i słuchu (funkcjonowanie słuchowo-wzrokowe),
- charakter uszkodzenia wzroku / słuchu; stabilny czy postępujący,
- funkcjonowanie pozostałych zmysłów (np. węchu – tj. trzeciego tzw. „telereceptora”),
- obecność i rodzaj dodatkowych uszkodzeń w różnych sferach,
- możliwości komunikacyjne,
- indywidualne cechy danego dziecka.

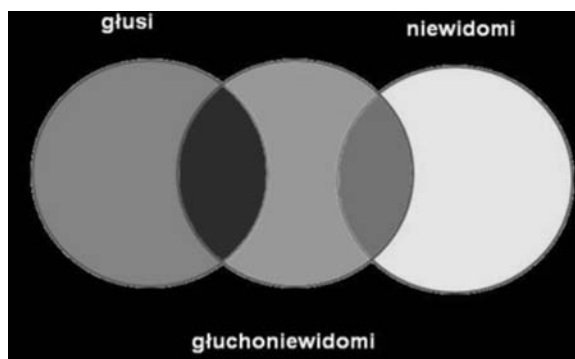
Obok tych czynników różnicujących populację dzieci (a tym samym – uczniów) głuchoniewidomych, dochodzą jeszcze inne czynniki, związane np. z oddziaływaniami rehabilitacyjnymi – czasem ich podjęcia, ich jakością, zaangażowaniem rodziny w tym procesie itp.

Definicje dziecka głuchoniewidomego

W niektórych krajach istnieją odrębne od ogólnych definicji osoby głuchoniewidomej, definicje określające, kim jest dziecko głuchoniewidome. Najbardziej powszechną i niekiedy adaptowaną przez inne kraje (np. Australię) jest amerykańska definicja Federalna. Obok niej współistnieją w USA inne definicje, w tym dla niemowląt i młodszych dzieci (stworzone przez organ ds. głuchoślepoty – NTAC *National Technical Assistance Centre*, powołane przy Ministerstwie Edukacji) oraz definicje stanowe. Obecnie, muszą być one zgodne z definicją krajową, która brzmi:

„Dzieci głuchoniewidome to dzieci, które z powodu równoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu mają **specjalne potrzeby** w zakresie porozumiewania się, rozwoju i nauki, które nie mogą być **zaspokojone w sposób właściwy** poprzez specjalne programy edukacyjne dla dzieci i młodzieży z uszkodzonym tylko słuchem, uszkodzonym tylko wzrokiem lub dla innych dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością, bez dodatkowej **pomocy, stosowanej do tej sprzężonej i równoczesnej niepełnosprawności**” (Muller 2009).

Definicja ta pokazuje, że sytuacja ucznia głuchoniewidomego nie jest tożsama z sytuacją ucznia, u którego jest uszkodzony wyłącznie wzrok czy słuch. Uczeń głuchoniewidomy nie ma możliwości kompensowania uszkodzenia wzroku – słuchem, a słuchu – wzrokiem, w takim stopniu, jak uczeń z uszkodzonym wyłącznie wzrokiem czy słuchem. I chociaż dziecko głuchoniewidome ma pewne problemy zbliżone do problemów dziecka z uszkodzonym słuchem oraz dziecka z uszkodzonym wzrokiem, to jednak współwystępowanie uszkodzenia tych dwóch zmysłów, powoduje, że skutki tych niepełnosprawności nakładają się na siebie i wzajemnie się potęgują (rys. 1).



Rysunek 1.

Potrzeby edukacyjne dzieci głuchoniewidomych

Przytoczona definicja kładzie również bardzo mocny nacisk na fakt, że dziecko głuchoniewidome ma skutek tego specjalne potrzeby, w tym potrzeby edukacyjne i aby mogły być one właściwie zaspokojone, wymaga pomocy – stosownej do tej sprzężonej niepełnosprawności. Uświadamia więc, jak ważna jest dla pełnego rozwoju dziecka głuchoniewidomego adekwatność, właściwa jakość udzielanego mu wsparcia, tj. odpowiednie metody, strategie nauczania i pomoce, również techniczne.

Co więcej, owo wsparcie powinno być dostosowane do konkretnego dziecka z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu. Trzeba mieć przy tym na uwadze fakt, że bardzo duże zróżnicowanie wśród dzieci z tym rodzajem niepełnosprawności (opisane wcześniej), oznacza w praktyce:

- ogromną rozpiętość ich potrzeb, w tym
- ogromną rozpiętość potrzeb edukacyjnych.

Mówiąc o potrzebach edukacyjnych dzieci głuchoniewidomych należy wziąć pod uwagę również inny (także wcześniej omawiany) fakt współwystępowania u zdecydowanej większości z nich dodatkowych ograniczeń. W praktyce, im większy stopień złożoności niepełnosprawności dziecka/ ucznia głuchoniewidomego – tym większe są jego potrzeby edukacyjne, a tym samym większe wyzwania stają przed placówką edukacyjną.

Dlatego też, żeby właściwie mogła ona spełnić swoje zadania wobec ucznia głuchoniewidomego musi być do tego odpowiednio przygotowana, by spełniać warunki umożliwiające realizację idei kształcenia włączającego. Oznacza to, że nauczyciele, specjaliści zatrudnieni w placówkach ogólnodostępnych potrzebują:

- z jednej strony – wiedzy ogólnej na temat głuchoślepoty i jej wpływu na rozwój dziecka, a tym samym wiedzy dotyczącej wyjątkowych potrzeb i możliwości dzieci głuchoniewidomych;
- z drugiej strony – wiedzy na temat odpowiednich przystosowań, specjalnych pomocy i metod nauczania, dostosowanych do potrzeb i możliwości konkretnego dziecka/ ucznia z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku, tj. z głuchoślepotą (Paradowska 2011).

W praktyce oznacza to konieczność dostosowań w zakresie:

- metod pracy (bardzo ważne są tu metody pogładowe, w przypadku dzieci, które nie widzą, oparte na dotyku pozytywne wzmocnianie, wspomaganie czynności wykonawczych u dzieci głuchoniewidomych z zespołem CHARGE);
- tempa pracy (zazwyczaj jest ono wolniejsze – ważne jest, aby dziecko mogło pracować w optymalnym dla niego tempie; w razie potrzeby konieczne jest wydłużenie czasu pracy dziecka, podział dużych zadań na mniejsze itd. W celu

- optymalizacji czasu pracy dziecka ważne jest zapewnienie dostosowanych do potrzeb/ możliwości dziecka materiałów i pomocy do prac);
- oprzyrządowania (np. podstawki pod książki, pomoce optyczne, słuchowe – w tym system FM używany przez nauczyciela i dzieci w klasie);
 - pomoce dydaktyczne (dla dzieci, które tego potrzebują ze względu na wzrok – specjalne zeszyty dla słabowidzących, tj. z powiększonymi i pogrubionymi kratkami, liniami, podręczniki z czytelnymi ilustracjami, wykresami, z odpowiedniej wielkości czcionką – jako optymalna uważana jest dla słabowidzących czcionka 14 pkt., niekiedy jednak musi być jeszcze większa (co wymaga czasami kserowania i powiększania materiałów dla dziecka, a w przypadku dzieci niewidzących – podręczniki w brajlu);
 - dostosowań otoczenia (oświetlenie, odległość dziecka od tablicy, odległość nauczyciela od ucznia, odpowiednie ustawianie się względem ucznia, właściwy kontrast itd.);
 - dostosowań w zakresie programu/ treści (dla wielu dzieci głuchoniewidomych zrozumienie złożonych treści abstrakcyjnych jest bardzo trudne i mogą wymagać dostosowań w zakresie słownictwa i ilości treści, dużą trudność może też sprawiać im np. pisanie opowiadań, wypracowań, inne dzieci mogą mieć z kolei problemy z myśleniem matematycznym, opanowaniem zegara itd.);
 - w zakresie organizacji nauczania (dzieci głuchoniewidome często potrzebują wsparcia podczas pracy i pomocy 1:1, dla dzieci posługujących się językiem migowym jest potrzebna pomoc odpowiednio przygotowanego tłumacza języka migowego);
 - sposobów sprawdzania ich wiedzy (np. ustna forma sprawdzianów, pisanie na komputerze itd.).

Więcej szczegółów dotyczących specjalnych potrzeb i różnych dostosowań dla tej grupy uczniów, znajduje się w publikacji E. Paradowskiej (2011).

Podstawą pomocy dziecku głuchoniewidomemu w placówce ogólnodostępnej powinno być stworzenie Indywidualnego – elastycznego – Programu Edukacyjno-Terapeutycznego (IPET), a w tym celu powołanie zespołu nauczycieli i specjalistów współpracujących ze sobą oraz z rodzicami dziecka (którzy często najlepiej znają dziecko – jego potrzeby, możliwości, trudności).

Fundamentem udanego procesu włączania jest zrozumienie specyficznych potrzeb ucznia, głuchoniewidomego i jego akceptacja. Chociaż edukacja włączająca wydaje się stwarzać szanse dla uczniów z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku, na pozostanie w rodzinnym domu i pobieranie nauki oraz przebywanie wraz z innymi uczniami, w szkole ogólnodostępnej, znajdującej się w miejscu zamieszkania dziecka, warunki jej powodzenia są (jak widać) bardzo wymagające.

Proces włączania dzieci głuchoniewidomych: założenia a rzeczywistość, doświadczenia polskie

TPG dysponuje obecnie głównie doświadczeniami pochodzącymi z kilku placówek integracyjnych, do których uczęszczają dzieci głuchoniewidome – wspólnie z dziećmi widzącymi i słyszącymi, tj. placówek, które miały być w Polsce pierwszym krokiem w kierunku nauczania włączającego (Gajda 2008). W oparciu o te doświadczenia oraz przeprowadzone rozmowy z rodzicami i nauczycielami, można stwierdzić, że nawet w przypadku placówek integracyjnych spełnienie wymienionych wcześniej warunków, które decydują o tym, czy szkoła spełnia swoje zadania wobec ucznia, jest w praktyce niełatwe i że pozostaje jeszcze bardzo wiele do zrobienia w tej kwestii. Obserwuje się następujące problemy:

- niedobór odpowiednio dostosowanych pomocy edukacyjnych (np. podręczników z odpowiednią, powiększoną czcionką, tj. wielkości 14, a niekiedy 16 pkt);
- brak wśród nauczycieli (również wspomagających) wiedzy (lub wystarczającej wiedzy) na temat głuchoślepoty, specyfiki niektórych wrodzonych zespołów słuchowo-wzrokowych, a tym samym na temat uczniów głuchoniewidomych (nauczyciele wspomagający w szkołach/ klasach integracyjnych często są wykształceni pod kątem pracy z dziećmi niepełnosprawnymi o innych niepełnosprawnościach niż uszkodzenie wzroku czy słuchu, bądź przygotowani do pracy z dziećmi, które mają uszkodzony jeden z tych zmysłów, nie są natomiast przygotowani do pracy z dzieckiem, z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu);
- brak – wskutek tego – właściwego zrozumienia realnych problemów ucznia głuchoniewidomego (nauczyciel niekiedy może przeceniać możliwości wzrokowe dzieci, może mu się wydawać, że dziecko „po prostu” nie chce czegoś zrobić i udaje jedynie, iż nie może sobie z czymś poradzić itd.);
- brak konsekwencji w stosowaniu pomocy wzmacniających słyszenie – np. konsekwentnego przekazywania mikrofonu od systemu FM, który umożliwia dziecku odbiór i rozumienie wypowiedzi innych uczniów w klasie, znajdujących się w większej odległości od dziecka, poza (ograniczonym) zasięgiem jego słyszenia; w konsekwencji niemożność pełnego uczestnictwa w lekcji; przecenianie możliwości słuchowych dzieci;
- nieuwzględnianie większej męczliwości ucznia z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku oraz przecenianie niekiedy możliwości wzrokowych i słuchowych dziecka, sprawia, że dzieci te wykonują czasami zadania szkolne z ogromnym, nadmiernym wręcz wysiłkiem;
- niedostosowywanie niekiedy tempa pracy do możliwości ucznia, a co za tym idzie – braki w notatkach z lekcji, konieczność ich uzupełniania (od innych uczniów) w domu;

- spędzanie przez dzieci głuchoniewidome bardzo dużo czasu nad nauką w domu (nawet pomimo pomocy rodziców) – nie tylko nad odrabianiem bieżących lekcji, ale też nad uzupełnianiem w domu tego, czego dziecko nie zrobiło w czasie lekcji (np. przepisywaniem tekstu, którego nie zdążyło spisać z tablicy); oznacza to, że dzieci te mają niewiele czasu na odpoczynek i regenerację, których tak bardzo im potrzeba;
- brak faktycznej, pełnej akceptacji dziecka z jego problemami, a w ślad za tym – atmosfery życzliwości wokół niego;
- niechęć, obawy niektórych rodziców przed uczęszczaniem ich pełnosprawnego dziecka razem z dzieckiem głuchoniewidomym;
- brak wystarczającego, adekwatnego, konsekwentnego wsparcia ze strony nauczycieli w nawiązywaniu oraz podtrzymywaniu przez dziecko kontaktów z rówieśnikami („pozorna integracja”);
- brak właściwych relacji z rodzicami dziecka głuchoniewidomego; często są oni postrzegani nie jako partnerzy do współpracy, lecz osoby roszczeniowe (kłopotliwe dla szkoły);
- brak wypróbowanej / dobrze funkcjonującej sieci wsparcia dla nauczycieli/szkół (np. szkoleń prowadzonych przez praktyków, organizacje OPP, w tym szkoleń odpowiadających na bardzo konkretne zapotrzebowania);
- brak właściwych wzorców, modelowych rozwiązań, tj. tzw. przykładów dobrych praktyk w zakresie nauczania dzieci głuchoniewidomych wspólnie z dziećmi pełnosprawnymi;
- poczucie wśród nauczycieli nadmiernego obciążenia (przy braku przygotowania do pracy z dziećmi o tym rzadkim rodzaju niepełnosprawności, jaką jest głuchoślepotą) oraz przy braku adekwatnego wsparcia.

Analiza trudności wskazuje, że w procesie udanego kształcenia ucznia z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku, wspólnie z rówieśnikami – bardzo wiele zależy, z jednej strony – od nauczycieli (ich przygotowania, życzliwości), dyrekcji, a z drugiej strony – od tego jak poważne, jak liczne i jakiego typu problemy ma dziecko oraz jak układa się współpraca pomiędzy szkołą a jego rodzicami.

Można więc przypuszczać, że skoro na tego typu problemy natrafiają placówki o charakterze integracyjnym – to podobnych problemów można się spodziewać w systemie nauczania włączającego (tym bardziej, że nauczyciele szkół ogólnodostępnych nie są w istocie rzeczy przygotowani do tego typu wyzwań).

Warto dodać, że niekiedy również dla szkół specjalnych, przeznaczonych dla dzieci z wadami słuchu czy wzroku – edukacja dziecka głuchoniewidomego bywa bardzo dużym wyzwaniem; nawet wówczas, gdy ma ono indywidualny system nauczania (szczególnie, gdy występują u niego dodatkowe zaburzenia).

Można więc zapytać:

- Jakie szanse mają obecnie dzieci głuchoniewidome na podjęcie z sukcesem nauki wspólnie z dziećmi pełnosprawnymi, w szkołach ogólnodostępnych, w swoim rejonie zamieszkania, gdzie nauczyciele na ogół są nieprzygotowani do pracy z takim dzieckiem i pozbawieni stałej pomocy nauczyciela wspomagającego podczas lekcji?
- Czy nauczanie włączające jest najlepszą opcją dla każdego dziecka głuchoniewidomego?

Szukając odpowiedzi – warto przyrzeć się doświadczeniom innych krajów, zwłaszcza zachodnich, w których istnieją dosyć bogate tradycje w obszarze edukacji włączającej uczniów ze SPE, w tym uczniów z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku.

Dzieci głuchoniewidome w nauczaniu włączającym – doświadczenia zachodnie

Amerykańskie analizy, sporządzone na podstawie corocznych raportów dotyczących dzieci głuchoniewidomych, wskazują pewne podstawowe trendy w edukacji włączającej, obserwowane w USA po niemal 20 latach praktyki (NCDB, 2010). I tak:

- rośnie (jednak nie gwałtownie) tendencja do kształcenia dzieci głuchoniewidomych w ramach tzw. *inclusive education* (nauczania włączającego); w roku 2005 tym typem nauczania było objętych 8,3% dzieci głuchoniewidomych, zaś w roku 2009 – 11,3%;
- znacznie wyraźniej tendencję włączania widać na etapie przedszkolnym – w istotny sposób rośnie liczba dzieci w wieku przedszkolnym uczęszczających do przedszkoli w miejscu zamieszkania (2005 r. – 12,3%, 2009 r. – 22,2%);
- istnieje stała, duża potrzeba implantowania dobrych praktyk w szkołach masowych;
- istnieje bardzo silna potrzeba zapewnienia większości dzieci głuchoniewidomych wsparcia 1:1.

W niektórych krajach Unii Europejskiej (np. w Wielkiej Brytanii) obserwuje się obecnie dążenie do kierowania praktycznie wszystkich dzieci głuchoniewidomych do szkół w rejonach (zaś we Włoszech wręcz zlikwidowano placówki specjalne). Specjaliści, z organizacji SENSE w Wielkiej Brytanii, działającej na rzecz osób głuchoniewidomych, w tym dzieci, zaniepokojeni sygnałami od rodziców, wskazują na niekorzystne skutki tego trendu:

- brak zaspokojenia SPE dzieci głuchoniewidomych przez szkoły rejonowe, w których często personel nie jest do tego odpowiednio przygotowany;

- niezadowolenie rodziców, którzy na własną rękę poszukują specjalistów do pracy z dzieckiem w szkole rejonowej i często nie mogą znaleźć ich w swoim rejonie (SENSE, 2006).

Reakcją na taki stan rzeczy był przesłany w 2006 roku protest w formie Memorandum, skierowany przez SESNE do decydentów, w którym organizacja ta zwraca m.in. uwagę na prawo rodziców do dokonywania wyboru typu szkoły dla dziecka oraz miejsca, gdzie będzie ono edukowane, a także na fakt, że populacja dzieci głuchoniewidomych jest tak bardzo zróżnicowana, że trudno znaleźć jeden model, który byłby właściwy dla wszystkich dzieci. SENSE apeluje, aby rodzice mogli dokonywać wyboru pomiędzy różnymi typami szkół, tj. pomiędzy placówką specjalną, integracyjną i szkołą ogólnodostępną (tamże).

Wybór formy kształcenia dzieci głuchoniewidomych – rozważania

Na podstawie powyższych rozważań można wyciągnąć następujące wnioski.

Kształcenie dzieci głuchoniewidomych, wśród których większość stanowią dzieci głuchoniewidome od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, i które mają często dodatkowe problemy, wymaga:

- zapewnienia bardzo wysokiej jakości usług,
- odpowiednio przygotowanych specjalistów (a tych jest poważny niedobór – zarówno w Polsce, jak i w innych krajach).

W przeciwnym przypadku – na co zwraca uwagę Rutkowski (2009) – w szkole, która nie jest właściwie przygotowana do wspomagania rozwoju dziecka głuchoniewidomego, jego „niepełnosprawności edukacyjne oraz poczucie niższości i bezradności” (s. 388) będą się pogłębiać.

W kontekście powyższych rozważań nie ulega wątpliwości, że sprawą szczególnej wagi jest:

- wybór odpowiedniej dla konkretnego dziecka formy kształcenia, oraz
- właściwie pojęte dobro dziecka, które powinno być podstawą tego wyboru.

W praktyce oznacza to wybór takiej formy kształcenia, która umożliwi danemu dziecku jego pełny rozwój i przygotowanie do życia na miarę jego potencjalnych możliwości.

W literaturze polskiej wskazuje się, że „Optymalna struktura kształcenia, wychowania i wspomagania dzieci głuchoniewidomych, powinna uwzględniać możliwość edukacji w systemie:

- masowym (włączającym), przy czym – w nawiązaniu do doświadczeń amerykańskich – wydaje się, że idealną sytuacją byłoby dodatkowe wsparcie 1:1,
- integracyjnym,
- specjalnym” (por. Zaorska 2004).

Analogiczne stanowisko (o czym już wspomniano) przyjmuje brytyjska organizacja SENSE (2006). Podobną opinię prezentuje też J. Głodkowska w odniesieniu do całej grupy dzieci z niepełnosprawnością, mówiąc, iż: „należy dążyć do budowania systemu edukacji zróżnicowanej, w której formy segregacyjne (szkoły specjalne) i niesegregacyjne (szkoły integracyjne i ogólnodostępne – włączające) należy traktować jako wzajemnie się uzupełniające. Edukacja zróżnicowana dla wszystkich «może mieć wiele imion» i w tej różnorodności umożliwiać dopiero spełnianie specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów” (2010, s. 71).

Takie umiarkowane podejście w kwestii edukacji włączającej wychodzi na przeciw ogromnemu zróżnicowaniu wewnątrz niewielkiej populacji dzieci głuchoniewidomych, a tym samym na przeciw ogromnej różnorodności ich potrzeb edukacyjnych. Inne potrzeby edukacyjne mają dzieci lepiej funkcjonujące w różnych sferach, a inne dzieci funkcjonujące na wczesnych poziomach rozwoju, czy / i mające dodatkowe niepełnosprawności; ich potrzeby dotyczą bardziej funkcjonalnych umiejętności. Tymczasem program edukacyjny szkół powszechnych koncentruje się w ogromnej mierze na wiedzy „akademickiej”, nawet jeśli jest to wiedza mająca praktyczne zastosowanie. Być może należałoby się dokładniej przyjrzeć, co stoi za sukcesami niektórych krajów we włączaniu dzieci niepełnosprawnych do nurtu edukacji ogólnodostępnej (np. w Australii ok. połowa dzieci niepełnosprawnych uczy się w takim systemie (Gajda 2008) i zapytać, czy spełniamy te warunki. Mogą na nie wpływać duże różnice w zawartości treści programowych, inny sposób prowadzenia zajęć lekcyjnych, inny system i tok kształcenia nauczycieli i wreszcie – lepiej przygotowane zaplecze.

Wydaje się, że obecnie najbardziej uzasadnionym rozwiązaniem jest funkcjonowanie obok siebie różnych typów kształcenia. W trosce o właściwy wybór formy kształcenia, na specjalistach, nauczycielach i decydentach spoczywa obowiązek rzetelnego informowania rodziców o istniejących rozwiązaniach oraz o ich wadach i zaletach. Powinni oni służyć bezstronną, odpowiedzialną pomocą, w przypadku, gdy rodzice potrzebują pomocy w podjęciu decyzji odnośnie do typu placówki, do której powinno uczęszczać ich dziecko.

Realizacja tych założeń wymaga oczywiście właściwego podziału środków finansowych pomiędzy różnego typu placówki, bez wątplenia ważne jest też, aby subwencje przeznaczone na kształcenie dzieci niepełnosprawnych były kierowane bezpośrednio do szkoły, w której uczy się konkretne dziecko, co z jednej strony zagwarantowałoby wykorzystanie ich zgodnie z przeznaczeniem, a z drugiej, byłoby realną pomocą dla szkoły we wspomaganiu danego ucznia.

Jak polepszyć jakość procesu włączania w polskich szkołach – sugestie

Biorąc pod uwagę omawiane wcześniej trudności w kształceniu dzieci z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku w różnego typu placówkach warto zwrócić uwagę na to, jak można pomóc tym placówkom w lepszym przygotowaniu się do wspierania ucznia głuchoniewidomego, w jego rozwoju. I tak na przykład bardzo potrzebne są szkolenia dla nauczycieli z placówek, do których uczęszczają dzieci z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu (prowadzone z udziałem specjalistów z oddziałów dla dzieci głuchoniewidomych), na tematy związane z głuchoślepotą, w tym dotyczące specyfiki funkcjonowania dzieci głuchoniewidomych, zespołów słuchowo-wzrokowych i współwystępujących niekiedy dodatkowych zaburzeń (np. problematycznych zachowań w zespole CHARGE), obejmujące ponadto:

- przybliżanie specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów głuchoniewidomych
 - ze zwróceniem uwagi na olbrzymie zróżnicowanie tych potrzeb, czynników je warunkujących oraz konieczność indywidualizacji procesu nauczania /uczenia się;
- propozycje konkretnych strategii edukacyjnych;
- propozycje metod pracy stosowanymi w procesie edukacji dzieci głuchoniewidomych;
- propozycje strategii radzenia sobie np. z problematycznymi zachowaniami występującymi w zespole CHARGE);
- praktyczne ćwiczenia, które pomagają zrozumieć problemy dziecka z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku, i wyobrazić sobie (choć jedynie w niewielkim stopniu) sytuację ucznia głuchoniewidomego, tj. ćwiczenia w symulatorach imitujących różne uszkodzenia wzroku, w połączeniu z ćwiczeniami symulującymi uszkodzenie słuchu (w zatyczkach do uszu);
- analizy wideo z przebiegu różnych zajęć, aktywności z udziałem tych dzieci i doświadczonych specjalistów/ rodziców – służące konkretyzacji zdobytej wiedzy;
- wyszukiwanie (w kraju i za granicą) wzorców tzw. dobrych praktyk, tj. modelowych rozwiązań w edukacji włączającej i integracyjnej i ich implantowanie/adaptowanie w placówkach, w których uczą się dzieci głuchoniewidome.

Dobre praktyki – przykład

Wychodząc naprzeciw tak zidentyfikowanym potrzebom, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym zorganizowało w maju 2011 roku warsztaty szkoleniowe dla nauczycieli (aktualnych i potencjalnych) oraz rodziców dzieci głuchonie-

widomych z zespołem CHARGE, na których, obok zagadnień teoretycznych, znalazły się porady praktyczne i analizy wideo. Prowadzone były również dyskusje, służące wymianie uwag i doświadczeń.

Bardzo pozytywny oddźwięk po szkoleniu wskazuje na to, że organizacje pozarządowe, takie jak TPG, mogą służyć realną pomocą we wspomaganiu nauczycieli w przygotowaniu ich do pracy z dzieckiem niepełnosprawnym.



*Potencjał
Dziecko głuchoniewidome
– potencjał*

*Rozwój potencjalnych możliwości
Dziecko – rozwinięte na miarę swoich
potencjalnych możliwości, dzięki otrzymaniu
adekwatnego, uwzględniającego jego specyficzne
potrzeby edukacyjne wsparcia*

Bibliografia

- ADBC (2010 June), *The extent and Causes of Deafblindness*, Australian DeafBlind Council, http://www.pc.gov.au/__data/assets/pdf_file/0004/99013/sub0035.pdf
- California Daefblind Services (2003 Spring), *California's Leading Causes of Deaf-Blindness*, „Resources”, vol. 10, no. 15
- Indiana Deafblind Services Project (INDBS), *Fact Sheets: The Sooner the Bette*, Leaflet
- Książek M. (2003), *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia. Rozwijanie umiejętności komunikowania się. Wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa
- Książek M. (2009), *Wszystko, co powinieneś wiedzieć o głuchoślepcie*, [w:] *Małymi krokami do wielkich celów. W świecie osób głuchoniewidomych*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa
- Killoran J. (2007), *The National Deaf-Blind Child Count: 1998–2005 in Review*, National Technical Assistance Consortium (NTAC), Monmouth
- Miles B. (2008 October), *Overview on Deaf-Blindness: DB-Link*, a publication of the National Information Clearinghouse on Children Who Are Deaf-Blind 1–4

- Gajda M. (2008), *Dwuślęty w sprawie edukacji*, „Integracja” nr 5, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/27040>
- MN Deafblind Project (2005), *MN DeafBlind Project, overview*, <http://www.dbproject.mn.org/overview.html>
- MN DeafBlind Project.(2009), *MN DeafBlind Census Fact*, as of December 1
- Muller E. (2006 July), *Deafblind Count, Issues and Challenges*, In Forum
- Munroe S. (2001), *Developing a National Volunteer Registry of Persons with Deafblindness in Canada, Results from the Study 1999–2001*, Canadian Deafblind and Rubella Association, [http://www.cdbanational.com/PDFs/Registry%20\(English\).pdf](http://www.cdbanational.com/PDFs/Registry%20(English).pdf)
- NCDB (National Consortium on Deaf-Blindness) (2010), *Primary Etiologies of Deaf-Blindness, Frequency. The 2009 National Child Count of Children and Youth who are Deaf-Blind*, National Consortium on Deaf-Blindness, Monmouth, OR
- Paradowska E. (2011), *Praca z dzieckiem głuchoniewidomym*, [w:] *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej. Wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne*, Wydawnictwo APS, Warszawa
- Rutkowski M. (2009), *Późne dzieciństwo. Nauczyciele, rodzice i rówieśnicy, jako osoby znaczące dla ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w okresie późnego dzieciństwa*, [w:] *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w drodze ku dorosłości*, red. W. Pilecka, M. Rutkowski, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 382–391
- SENSE (2006), *Memorandum Submitted by the Deafblind and Rubella Association*, [in:] *Great Britain: Parliament: House of Commons: Education and Skills Committee Special Educational Needs: Third Report of Session 2005–2006*, House of Commons, London, s. 480–483
- Zaorska M. (2004), *Działania na rzecz edukacji i rehabilitacji osób głuchoniewidomych w Polsce i za granicą*, „Szkice humanistyczne”, t. 4, vol. 6, Olsztyńska Szkoła Wyższa, Olsztyn, s. 85–95

**Inclusive education in the context of deafblind children
– the assumptions and reality
(Summary)**

The term “deafblind” may have misleading meaning because it points out the persons who are completely deaf and blind. The authors expand the range of the concept identifying the differentiation within the population of deafblind children connected not only with the etiology and level of disorders but the time and type of support as well. The deafblind children developmental difficulties set the challenges to the education system. In the article inclusive education model is analyzed as an efficient to support children with a complex disability. After showing of experience of using this form of education in Poland and USA the authors present their own ideas to improve the system of including the deafblind children to regular schooling.