



Współpraca środowisk wychowawczych w procesie edukacji, opieki i rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchu

STRESZCZENIE

CEL NAUKOWY: Celem opracowania jest przedstawienie teoretycznych i aplikacyjnych założeń na temat zagrożeń, szans i wyzwań w zakresie współpracy środowisk edukacyjno-rehabilitacyjnych wobec osób niepełnosprawnych i ich rodzin w świetle obowiązujących ustaleń legislacyjnych, organizacyjnych i zmian społeczno-kulturowych.

PROBLEM I METODY BADAWCZE: Aby zrealizować cel, przeprowadzono kwerendę literatury i analizę materiału empirycznego z badań własnych. Poszukiwania badawcze zawężono do określenia opinii rodziców na temat współczesnych potrzeb rodzin wychowujących dzieci z wadą słuchu oraz ich oceny współpracy ze specjalistami w procesie terapeutyczno-wychowawczym. Do badań zastosowano ankietę wśród rodziców dzieci głuchych, które są objęte kompleksową opieką w poradni specjalistycznej.

PROCES WYWODU: Podjęty problem usystematyzowano w dwóch częściach. Po pierwsze, przedstawiono teoretyczne założenia pedagogiki specjalnej w działaniach na rzecz synergii różnych grup społecznych. Po drugie, w świetle przeglądu literatury przedmiotu i wniosków z badań własnych omówiono przykłady społecznych oczekiwań rodziców, specjalistów wobec współpracy na rzecz wspierania rozwoju osób z niepełnosprawnością.

WYNIKI ANALIZY NAUKOWEJ: Zaprezentowany obraz współpracy wszystkich osób, które podejmują działania pomocowe wobec budowania potencjału rodziny dziecka i tworzenia zróżnicowanych wspólnot komunikacyjnych łączących szkołę z innymi przestrzeniami społecznymi, jest zorientowany na aktywne uczestnictwo osoby dziecka i jego rodziny w tym procesie.

WNIOSKI, INNOWACJE, REKOMENDACJE: Poszukiwanie współczesnych perspektyw w zakresie synergii środowisk wychowawczych wiąże się z podniesieniem jakości życia osób w wymiarze równości szans, godności, autonomii, tożsamości, normalizacji, inkluzji. Jest to problem szeroko omawiany w teorii, ale w praktyce często niedoceniany lub uznawany za nowe wyzwanie dla działań w naukach o wychowaniu.

→ **SŁOWA KLUCZOWE:** REHABILITACJA GŁUCHYCH, PEDAGOGIKA SPECJALNA, INKLUZJA, PARTNERSTWO RODZICÓW

ABSTRACT

Cooperation between Educational Environments in Education, Care and Rehabilitation of Persons with Hearing Disabilities

RESEARCH OBJECTIVE: The objective of the article is to present theoretical and applied assumptions regarding the risks, opportunities and challenges of cooperation between educational and rehabilitation services offered to people with disabilities and their families in the light of the existing legislative arrangements and organizational and socio-cultural changes.

THE RESEARCH PROBLEM AND METHODS: To achieve the objective of the study, the author undertook a query of literature and analysed her own empirical study. The research area was narrowed to the search of parents' views on the contemporary needs of families with children with hearing loss and their assessment of the cooperation with specialists in the therapeutic and educational process. The study was based on a survey conducted among parents of deaf children, who are covered by comprehensive care in a specialist centre.

THE PROCESS OF ARGUMENTATION: The article consists of two parts. The first one presents theoretical assumptions of special education exemplified in the activities aiming at synergy of different social groups. The second one, based on the review of the literature and conclusions of the study, discusses the examples of parents' and professionals' social expectations with regard to working together in order to support the development of people with disabilities.

RESEARCH RESULTS: Cooperation between all persons engaged in supporting the child's family and creating diverse communities of communication linking schools with families is focused on active participation of both the child and his family in this process.

CONCLUSIONS, INNOVATIONS AND RECOMMENDATIONS: Searching for contemporary prospects of synergy of educational environments is associated with improving the quality of life in the dimension of equality, dignity, autonomy, identity, standardization, and inclusion. This is a problem widely discussed in theory, but in practice it is often underestimated or considered to be a new challenge for the activities in the educational sciences.

→ **KEYWORDS:** REHABILITATION OF THE DEAF, SPECIAL EDUCATION, INCLUSION, PARTNERSHIP OF PARENTS

Wprowadzenie

Rozważania na temat synergii środowisk wychowawczych w procesie opiekuńczo-edukacyjno-rehabilitacyjnej socjalizacji osób z niepełnosprawnością dotyczą najczęściej możliwości i uwarunkowań przebiegu współpracy w/lub między przestrzenią rodzinną, szkolną, zawodową i społeczną, w odniesieniu do dzieci, młodzieży i osób dorosłych. Przemyslenia te muszą uwzględniać nie tylko zmiany społeczno-kulturowe związane z globalizacją współczesnego świata, integracją europejską, ale także z obowiązującymi w aktualnej rzeczywistości społecznej aktami prawnymi oraz wyzwaniem ekonomicznymi i rozwojem nowych technologii.

Od początku trzeciego tysiąclecia obserwujemy intensywny rozwój nowych technologii, a osiągnięcia neuronauki zaowocowały wdrożeniem nowatorskich rozwiązań medycznych, w tym telemedycznych. Na przykład w ramach wczesnej interwencji, rehabilitacji i opieki nad osobami niesłyszącymi obserwujemy wysokie osiągnięcia w zakresie telediagnostyki audiologicznej czy w procedurach badań przesiewowych słuchu u noworodków. Pierwsza dekada XXI w. to również regulacje prawne. Wraz z ratyfikacją przez Polskę Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych pojawiły się nowe oczekiwania, nadzieje i niepokoje związane z jej realizacją w praktyce szkolnej oraz poradnictwie pedagogiczno-psychologicznym, a także we współpracy między środowiskiem rodzinnym a szkolnym. Wiedza i umiejętności w zakresie innowacyjnych rozwiązań technologicznych wspomagających terapię osób z niepełnosprawnością oraz przestrzeganie praw i obowiązków zmuszają wszystkich uczestników procesu edukacyjno-rehabilitacyjnego do świadomej, aktywnej i kompetentnej współpracy. Zasada świadomego udziału rodziców jako partnerów w działaniach edukacyjno-rehabilitacyjnych (w przypadku wspomagania rozwoju dziecka głuche i słabosłyszącego współpraca z lekarzem, logopedą, protetykiem słuchu) jest znana od lat, ale często niedoceniana lub uznawana za nowe wyzwanie dla działań w naukach o wychowaniu (Gunia, 2012).

Humanistyczno-społeczno-medyczna refleksja przy opracowaniu transdyscyplinarnej diagnozy, działań profilaktycznych i wychowawczo-terapeutycznych wobec osób z zaburzeniami słuchu i mowy będzie głównym przedmiotem rozważań niniejszego opracowania na temat współpracy w triadzie: dziecko/uczeń niesłyszący – rodzice – specjaliści (nauczyciel, logopeda, lekarz). Celem opracowania jest odpowiedź na pytanie: jakie osiągnięcia, zagrożenia, szanse i wyzwania obserwujemy w zakresie współpracy środowisk wychowawczych wobec osób głuchych,

słabosłyszących i ich rodzin w procesie edukacyjno-rehabilitacyjnym? Próbę odpowiedzi na postawione pytanie przedstawię, odnosząc się do:

- teoretycznych założeń pedagogiki specjalnej w działaniach na rzecz synergii różnych grup społecznych;
- przykładów społecznych oczekiwań rodziców, specjalistów wobec współpracy na rzecz wspierania rozwoju i podnoszenia jakości życia osób z niepełnosprawnością – w świetle przeglądu literatury przedmiotu i wniosków z badań własnych.

Istota synergii środowisk edukacyjno-rehabilitacyjnych – teoretyczna perspektywa pedagogiki specjalnej

Współpraca, w szerokim tego słowa znaczeniu, jest wpisana w egzystencję człowieka. Dlatego rozważania na temat istoty synergii środowisk edukacyjno-rehabilitacyjnych z perspektywy pedagogiki specjalnej należy rozpocząć od jednoznacznego użycia terminu „synergia”.

Zgodnie ze słownikowym wyjaśnieniem znaczenia hasła przyjmuję, że z greckiego „synergos” oznacza współpracujący, a synergia to „współdziałanie, kooperacja czynników skuteczniejsza niż suma ich oddzielnych działań” (Kopaliński, 1989, s. 492). W założeniach synergetyczny to współdziałający z innymi lub w grupie podobnych osób, wspomagający ich skuteczność.

W pedagogice stosuje się określenie „współpraca” w kontekście „współdziałania ze sobą jednostek lub grup społecznych” w realizacji celu częściowego lub wspólnego (Okoń, 1981, s. 346). Zależność działań o charakterze wspólnych powinności i konieczności współdziałania w przestrzeni szkolnej należy odnieść do współpracy pomiędzy uczniami oraz wspólnych działań nauczyciela i ucznia. Współdziałanie w realizacji określonych zadań edukacyjnych jest więc omawiane w kontekście rywalizacji, co może oznaczać nie tylko szansę dla pojedynczych uczniów w osiągnięciu sukcesów szkolnych, ale również możliwość realizacji celów przez innych uczniów, a także nauczycieli i całą szkołę (Kozłowski, 1993). Czy kontekst rywalizacji uniemożliwia współpracę? Uczniowie często muszą wybierać między pomocą innym – słabszym kolegom, w celu kooperacyjnej realizacji zadań wspólnych dla całej klasy ocenianych globalnie, a personalnym dążeniem do sukcesu szkolnego, indywidualnie zróżnicowanego.

Współodpowiedzialność za obraz i efekty wychowania młodego pokolenia były i nadal pozostają wyzwaniem nie tylko dla nauczycieli i uczniów, ale również dla wszystkich aktywnych członków społeczeństwa.

Dlatego przedmiotem współczesnych badań naukowych i aplikacji do praktyki oświatowej jest problem partnerstwa edukacyjnego. Zdaniem Podgórskiej-Jachnik (2007, s. 339) partnerstwo jest wynikiem „specyficznej aktywności społecznej obywateli, którzy w wyjątkowo świadomy sposób konsumują demokrację w codziennym życiu”, a „współpraca jest docenianą przez wszystkich partnerów wartością”. Ta sama autorka sygnalizuje, że w polskim systemie szkolnym często obserwuje się brak partnerskiej aktywności między rodzicami i nauczycielami. Z doświadczeń nad partnerstwem edukacyjnym w USA wynika, że współpraca między szkołą, rodzicami i instytucjami lokalnymi oparta jest na poczuciu odpowiedzialności za wspólne dobro przez członków działających w określonej przestrzeni społecznej (Mendel, za: Podgórska-Jachnik, 2007).

Przedstawione dylematy współdziałania, partnerstwa edukacyjnego i rywalizacji pomiędzy uczniami w systemie szkolnym należy odnieść do uczniów z niepełnosprawnością. Trudno jednak omawiać obraz współdziałania różnych środowisk wychowawczych na rzecz dziecka/ucznia z niepełnosprawnością w kontekście aktualnej rzeczywistości społeczno-kulturowej bez odniesienia do historii pedagogiki specjalnej. Twórczyni pedagogiki specjalnej w Polsce Maria Grzegorzewska oraz jej kontynuatorzy podkreślali, że współpraca pedagoga specjalnego z lekarzem jest podstawowym zagadnieniem teoretycznych i praktycznych założeń pedagogiki specjalnej. W stosunku do każdej osoby z niepełnosprawnością działania edukacyjno-rehabilitacyjne muszą być oparte na ogólnie obowiązujących zasadach postępowania w naukach o wychowaniu. Jedną z zasad pracy pedagoga specjalnego w procesie rewalidacji i działań wychowawczo-terapeutycznych zakłada postępowanie polegające na współdziałaniu pedagoga z rodzicami dziecka oraz z lekarzem, psychologiem lub innymi specjalistami (Lipkowski, 1979; Sękowska, 1985). To historyczne odniesienie uświadamia nam, że synergia jest wpisana w interdyscyplinarne założenia teoretyczne pedagogiki specjalnej, a wspólne działania opierające się na wzajemnym zaufaniu i lojalności są realizowane w pracy pedagoga specjalnego w kooperacji ze środowiskiem domowym, z lekarzem, psychologiem i innymi specjalistami lub osobami, które w mniejszym lub większym stopniu działają na rzecz podnoszenia jakości życia osób z niepełnosprawnością.

Niekwestionowane – klasyczne ujęcie interdyscyplinarności idei współpracy różnych grup społecznych na rzecz podnoszenia jakości życia osób z niepełnosprawnością jest również obszarem badań współczesnych pedagogów specjalnych, ale jak zaznacza Chrzanowska (2015), zakres tej współpracy bardzo się rozszerzył. Wyzwaniem dla kooperacji środowisk wychowawczych jest natomiast praktyczna realizacja założeń Konwencji

ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, ratyfikowanej przez Polskę w 2012 roku. W preambule Konwencji określono zasady, zgodnie z którymi uznaje się: poszanowanie godności, autonomii i samodzielności, niedyskryminację, partycypację, równość szans i dostępność, np. do opieki medycznej, szkolnictwa, zapewnienie włączającego system kształcenia, umożliwiającego integrację na wszystkich poziomach edukacji, wprowadzenie racjonalnych usprawnień, zgodnie z indywidualnymi potrzebami, obliguje się do zapewnienia wsparcia w ramach powszechnej edukacji, a w przypadku osób głuchych do „wspierania nauki językiem migowym lub alternatywnymi sposobami, środkami i formami komunikacji” (Dz. U. z 25.10.2012 r., poz. 1169). Zgodnie z pkt. 5 Konwencji przyjmujemy również społeczne, a nie biomedyczne podejście do niepełnosprawności, które jest

koncepcją ewoluującą i jest wynikiem interakcji pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi i wynikającymi z postaw ludzkich, co jest przeszkodą w pełnym uczestnictwie osób niepełnosprawnych w życiu społecznym, na równych zasadach z innymi obywatelami (Dz. U. z 25.10.2012 r., poz. 1169).

W art. 25 dotyczącym zdrowia uznaje się „prawo do możliwie najwyższego standardu zdrowia bez dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność”, do wczesnego rozpoznania i leczenia choroby-niepełnosprawności oraz zapobiegania lub minimalizowania niepełnosprawności, a także dostęp do programów zdrowotnych i programów zdrowia publicznego (Dz. U. z 25.10.2012 r., poz. 1169). Praktycznym wyznacznikiem realizacji tego prawa w odniesieniu do wad słuchu jest systemowy program wczesnego wspomaganie rozwoju oraz działania profilaktyki na wszystkich trzech poziomach.

Zasady Konwencji ONZ mają swoje odzwierciedlenie we współczesnym podejściu do problemu rehabilitacji osoby niepełnosprawnej, które powinno być zgodne z zasadami: podmiotowości, autonomii, tożsamości, samorealizacji, normalizacji, odpowiedzialności, integracji, inkluzji, grup mniejszościowych, sprawstwa człowieka (Chrzanowska, 2016; Dykciak, 2010; Gajdzica, 2013; Krause, 2010; Kosakowski, 2003; Kościelak, 2010 i In.). Dla założeń teoretycznych i praktycznych pedagogiki specjalnej oznacza to przyjęcie zasady idei włączenia:

Akceptacja różnicowania i świadomość jego wartości przyczynia się nie tylko do budowania spójności społecznej, ale daje szansę na wykorzystanie potencjału w niej tkwiącego. Jest szansą na budowanie społeczeństw bez podziałów, a przynajmniej bez wrogości (Chrzanowska, 2016, s. 89).

Praktyczna realizacja tej zasady jest wyzwaniem dla polskiej polityki oświatowej.

Wymienione zasady obowiązujące w pracy z osobą niepełnosprawną wpisują się w model humanistycznego wychowania zgodny z założeniami pedagogiki personalistycznej. Wizja naczelnych wartości egzystencji człowieka jest zgodna z paradygmatami pedagogiki specjalnej oraz założeniami modelu funkcjonalnego niepełnosprawności, który został stworzony na potrzeby Międzynarodowej Klasyfikacji Zdrowia, Funkcjonowania i Niepełnosprawności (ang. *International Classification of Functioning Disability and Health*, ICF), opracowany przez WHO do opisu różnych aspektów zdrowia i zaburzeń w tym zakresie (http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICF_Polish_version.pdf). Według przyjętego modelu:

niepełnosprawność jest to termin całościowy, obejmujący uszkodzenia (ang. *impairment*), ograniczenia aktywności (ang. *limitations in activation*) oraz ograniczenia uczestnictwa (ang. *Restrictions in participation*) (...) w funkcjonowaniu bądź strukturze ciała; ograniczenia aktywności odnoszą się do trudności napotykanych przez jednostki w wykonywaniu działań bądź zadań; podczas gdy ograniczenie uczestnictwa jest problemem doświadczanym przez jednostkę w zaangażowaniu w sytuacje życiowe (...), ludzkie funkcjonowanie i jego ograniczenia jest rezultatem dynamicznej interakcji pomiędzy stanem(ami) zdrowia a czynnikami kontekstualnymi (Lorens, 2014, s. 78-79).

Dla przykładu odwołam się do specyfiki biologiczno-medycznych i psychospołecznych konsekwencji deprivacji słuchowej. Oznacza to zależność człowieka od ograniczeń wynikających z zaburzeń sprawności, w przypadku osób głuchych – zaburzeń słuchowych, jest przedstawieniem powiązań interakcji osoby niesłyszącej w kontekście społeczno-kulturowym, tzn. wzajemnego oddziaływania na siebie jednostki z otoczeniem.

Główny obszar przemian, a także wyzwań dla edukacji i rehabilitacji osób niepełnosprawnych, związany z Konwencją ONZ, dotyczy nie tylko aktów normatywnych, organizacyjnych i teoretycznych, ale również przemian świadomości niepełnosprawności zarówno osób pełno-, jak i niepełnosprawnych i wyborów etycznych. Tworzenie środowisk wychowawczych otwartych dla wszystkich, włączających i wyrównujących szanse i prawa każdego człowieka to również uświadomienie osobom niepełnosprawnym, że osiągając równe prawa, mają też obowiązki. Wyrównywanie szans osób niepełnosprawnych oznacza więc nie tylko respektowanie równych praw, pełną autonomię, ale jak podkreśla Kosakowski (2003, s. 36), egzekwowanie obowiązków, wyborów, świadomych decyzji, czyli jest to „pełna odpowiedzialność jako członków społeczeństwa”. Dlatego

Krause (2010, s. 204) ostrzega, że „im większa intensywność wsparcia, jakiego udzielamy osobom niepełnosprawnym, tym większe ryzyko ich ubezwłasnowolnienia w imię dobrej intencji”, a drogą do sukcesu integracyjnego i zapewnienia działań normalizacyjnych jest kompromis między wymogami określonej grupy społecznej a autonomią pojedynczych osób. Jest to wyzwanie skierowane do osób niepełnosprawnych – jako pełnoprawnych członków społeczeństwa, aktywnych, świadomych decyzyjności i odpowiedzialnych za przebieg i rezultaty współpracy w procesie edukacji i rehabilitacji osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności oraz za kształtowanie postaw wobec tej grupy osób.

Realizacja wspólnych działań środowisk wychowawczych na rzecz przełamywania barier społeczno-kulturowych pomiędzy ludźmi, wspomaganie rozwoju dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych w związku z ich ograniczeniami w partycypacji społecznej to jeden z podstawowych – aplikacyjnych komponentów pedagogiki specjalnej w ujęciu historycznym i w aktualnej rzeczywistości społecznej. Współpraca między uczniem, nauczycielem i rodziną odgrywa więc istotną rolę w procesie budowania inkluzji społecznej. Zastanawiając się, czy współcześni rodzice mogą być rzeczywistymi partnerami specjalistów w procesie edukacyjno-rehabilitacyjnym, Podgórska-Jachnik (2007) odwołuje się do tezy Watzlawicka i Rettera, według których relacje nauczyciela z rodzicami mogą być metakomplementarne o charakterze partnerstwa opierającego się na tych samych prawach. Potrzeba wsparcia ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkolnictwie ogólnodostępnym mobilizuje więc do budowania środowiska wychowawczego jako zasadniczego ogniwa synergii.

Zagrożenia, szanse i wyzwania w procesie współpracy środowisk edukacyjno-rehabilitacyjnych wobec dzieci niesłyszących i ich rodzin – przegląd literatury

Co oznacza dla praktyki współpracy środowisk edukacyjno-rehabilitacyjnych respektowanie przywołanych ustaleń prawnych obowiązujących w Polsce oraz założeń teoretycznych pedagogiki specjalnej? Czy w polskim systemie oświatowym triada, którą tworzą uczniowie – specjaliści – rodzice, jest wpisana w system współzarządzania, współgospodarowania i współpracy w działaniach edukacyjno-rehabilitacyjnych dziecka z wadą słuchu w biegu jego życia? Próbę odpowiedzi na te pytania odniosę do przykładów współpracy środowisk edukacyjno-rehabilitacyjnych wobec osób niesłyszących i ich rodzin. Omawiane

zagadnienie przedstawię w kontekście zagrożeń, osiągnięć, szans, a także wyzwań, kolejno w odniesieniu do wczesnej diagnozy i interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju, okresu szkolnego oraz działań w przestrzeni lokalnej i strategii profilaktycznych.

Głównym obszarem przemian w wyrównywaniu szans diagnozy, leczenia i terapii osób niesłyszących, jako osób z zaburzeniami słuchu, mowy i komunikacji, są badania przesiewowe słuchu u noworodków, a także możliwości wspierania rozwoju osób niesłyszących i ich rodzin w ramach wczesnego wspomagania rozwoju.

Przykładem pozytywnych zmian i wysokich osiągnięć na skalę międzynarodową w wyrównywaniu szans diagnozy, leczenia i terapii osób niesłyszących jako osób z zaburzeniami słuchu i komunikacji są badania skriningowe noworodków. W 2002 r. dzięki finansom Fundacji Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy wdrożono w Polsce, zgodnie ze światowymi zaleceniami audiologii i otolaryngologii, Program Powszechnych Badań Przesiewowych Słuchu u Noworodków. Program ten był efektem współpracy kompleksowego i międzyresortowego Programu Opieki nad Osobami z Uszkodzeniami Słuchu w Polsce, a jego cechą charakterystyczną było to, że został sfinansowany i ostatecznie wdrożony do realizacji z inicjatywy organizacji pozarządowych. Działania Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu (IFiPS) i jego integralna jednostka – Światowe Centrum Słuchu w Kajetanach są przykładem synergii specjalistów z różnych dziedzin nauk i dyscyplin naukowych: audiologii, otolaryngologii, foniatrii, akustyki, inżynierii biomedycznej, genetyki, pedagogiki, psychologii.

Badania przesiewowe słuchu są podstawowym ogniwem programu wczesnej opieki i interwencji. Warunki organizowania wczesnego wspomagania rozwoju (WWR) dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością oraz kwalifikacje specjalistów i formy współpracy z rodziną dziecka są regulowane prawnie przez Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 r. (Dz. U. z 2009 r. nr 23, poz. 133). W punkcie. 6 tego rozporządzenia określono kierunki współpracy zespołu specjalistów z rodziną dziecka przez:

- 1) udzielanie pomocy w zakresie (...) wzmacniania więzi emocjonalnej pomiędzy rodzicami i dzieckiem (...);
- 2) udzielanie instruktażu i porad oraz prowadzenie konsultacji w zakresie pracy z dzieckiem;
- 3) pomoc w przystosowaniu warunków w środowisku domowym do potrzeb dziecka (Dz. U. z 2009 r. nr 23, poz. 133).

Odpowiadając na pytanie, czy na przestrzeni ostatnich kilku dekad nastąpiły zmiany w udziale rodziców w synergii środowisk

domowo-szkolno-rehabilitacyjnych, odwołam się do praktyki WWR dziecka o specjalnych potrzebach edukacyjnych. W poradniach specjalistycznych często koncentrowano się do interakcji: specjaliści – dziecko. Twardowski (2015) uważa, że tradycyjny paradygmat diagnozy i terapii dziecka, ściśle związany z medycznym (patogennym) modelem zdrowia, choroby i niepełnosprawności, skupiał się na tym, co zaburzone u dziecka, a pomoc i kontrolę w korekcji i usprawnianiu tego, co jest zaburzone, sprawowali specjaliści przy marginalizowanej roli rodziców jako wykonawców ich poleceń.

W ciągu ostatnich dwóch dekad tradycyjny paradygmat WWR skoncentrowany na specjalistach został zastąpiony nowym, skoncentrowanym na rodzinie. (...) Jego zwolennicy uważają, że rodzina powinna być głównym terenem oddziaływań wspomagających rozwój dziecka (...) bo lepsze efekty przynosi współpraca z rodzicami zorientowana na rozwijanie ich kompetencji wychowawczych, umacnianie wiary we własne możliwości oraz kształtowanie zdolności do samostanowienia (Twardowski, 2015, s. 35).

Reasumując: bezpośrednie oddziaływanie terapeutyczne specjalistów na dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych zamieniono na oddziaływanie na dziecko za pośrednictwem rodziców i całego systemu rodzinnego (w tym rodzeństwa, dziadków) przy pomocy i dzięki współpracy ze specjalistami. Wyzwaniem dla współpracy pedagogów specjalnych z rodzicami jest więc „budowanie potencjału rodziny” (Wilson i Dunst, za: Twardowski, 2015, s. 42), a najważniejsza jest metoda coachingu (Rush i Shelden, za: Twardowski, 2015, s. 42). W praktyce terapii rodziców dzieci głuchych proponuje się również wykorzystanie wspierania indywidualnych zasobów zdrowia poprzez budowanie przekonania o własnej skuteczności w działaniach związanych z wychowaniem i rehabilitacją dziecka niepełnosprawnego oraz normalizacją życia rodzinnego (Kościełak, 2010). Potwierdzeniem tej tezy są wypowiedzi matek dzieci głuchych z wywiadów narracyjnych, które prowadziła J. Baran (2012). Zadaniowe podejście matek do wychowania dziecka z głuchotą prelingwalną, które ma związek z umiejętnością radzenia sobie ze stresem, w najwyższym stopniu wiąże się z „problemami doświadczanymi przez rodzinę i/lub rodzącymi się w rodzinie”, a nie „z samym dzieckiem z niepełnosprawnością, ani odczuwaniem osobistego dyskomfortu i braku satysfakcji” (Baran, 2012, s. 239). W ocenie matek drogą do normalizacji jest udział „profesjonalnych poczynań osób zawodowo związanych z instytucjami wspierająco-edukacyjnymi” (Baran, 2012, s. 346). Krytyczne uwagi matek dotyczyły nie tylko sposobu i formy przekazu diagnozy dziecka, ale również lekceważenia zasad orzekania i nieznamomości specyfiki potrzeb

i możliwości rozwojowych dzieci oraz nieprzygotowania ogólnodostępnego przedszkola i szkoły do pracy z nimi.

Omawiając problem wsparcia rodziców słyszących wychowujących niesłyszące dziecko, nie należy zapominać o głuchych rodzicach wychowujących dzieci niesłyszące lub/i słyszące, gdyż 90% głuchych rodziców ma słyszące dzieci. Jest to wyzwanie dla współpracy różnych dyscyplin naukowych. Zagadnienie sytuacji społecznej i rodzinnej słyszących dzieci niesłyszących rodziców jest jednak rzadko opisywanym zagadnieniem w literaturze przedmiotu (Bartnikowska, 2010). Należy jednak przypomnieć, iż na terenie Krakowa mamy długoletnie tradycje praktycznego organizowania współpracy w formie poradnictwa dla dzieci słyszących wychowywanych przez głuchych rodziców. Inicjatorem wsparcia był ks. infułat J. Bryła i M. Ilińska. W obecnych czasach szansą dla słyszących dzieci głuchych rodziców w integracji i wsparciu jest działalność stowarzyszenia CODA (www.codapolska.org/). Problem dwujęzyczności i dwukulturowości tej grupy uczniów jest wyzwaniem dla nauczycieli na różnych szczeblach edukacji, tajemnica dwujęzycznego umysłu Coda jest przedmiotem badań naukowych (Kotowicz, 2016).

Zastrzeżenia wobec niesprzyjających warunków do edukacji integracyjnej i inkluzyjnej uczniów niepełnosprawnych, którą obserwowano pod koniec XX w., budzą wątpliwości i pytanie: czy zasada współpracy jest realizowana w szkole, która od początków historii tworzenia się systemu oświatowego miała za zadanie wspieranie rozwoju dzieci i młodzieży poprzez stworzenie optymalnych warunków do nauki? W polskim systemie szkolnym dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych, a do takich zaliczają się dzieci z wadą słuchu, mają prawo do nauki w szkołach macierzystych – ogólnodostępnych – wspólnie ze swymi pełnosprawnymi rówieśnikami, w systemie integracji (inkluzyji), jak również do korzystania ze szkolnictwa specjalnego lub edukacji indywidualnej. Na przestrzeni ostatnich lat liczba uczniów niesłyszących objętych edukacją ogólnodostępną wzrosła w stosunku do uczniów objętych edukacją w szkołach specjalnych. Jest to m.in. wynik dążenia do inkluzyji w macierzystej szkole.

Zagrożeniem dla edukacji szkolnej uczniów z niepełnosprawnością w systemie integracji/inkluzyji są rozbieżności pomiędzy polskimi ustawieniami legislacyjnymi a realizacją zarządzeń finansami w oświacie. Kubicki (2012, s. 38) stwierdza, że w praktyce placówki edukacyjne po pierwsze „obowiązują się przyjęcia dzieci z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego z tytułu niepełnosprawności (...), wybierając mniej kłopotliwych niepełnosprawnych (...), gdyż placówka nie jest dostosowana do potrzeb ucznia i nie jest mu w stanie zapewnić odpowiedniego wsparcia”. Po drugie: każda szkoła podlega ewaluacji jakości kształcenia, a sukces

szkoły jest najczęściej utożsamiany z wysokimi ocenami i osiągnięciami uczniów mierzonymi testami kompetencji oraz sukcesami w konkursach, olimpiadach. Czy formalne osiągnięcia szkolne uczniów głuchych i ich trudności szkolne spowodowane zaburzeniami słuchu, mowy i komunikacji są postrzegane w kategorii sukcesu, czy trudności edukacyjnych szkoły/klasy? Sygnalizowane wcześniej dążenie do rywalizacji między uczniami związane z ewaluacją placówki szkolnej uniemożliwia współpracę w pomocy słabszym kolegom, może ograniczać indywidualny sukces dziecka, trudności w adaptacji emocjonalno-społecznej (Cawthon, 2011). W konsekwencji osoby głuche mogą odczuwać samotność w inkluzji (Oliva, 2004). Poszukując koncepcji edukacji integracyjnej/inkluzyjnej, Gajdzica (2013, s. 54) uważa, że sukcesy w polskiej rzeczywistości szkolnej muszą mieć podmiotowy charakter, a osiągnięcia uczniów i nauczycieli to nie tylko sukcesy dydaktyczne. Muszą być one zsynchronizowane z sukcesem wychowawczym, który tworzy „kulturę edukacji integracyjnej” i pozostaje w sferze osobistych odczuć pedagogów, uczniów oraz ich rodziców.

Wyzwaniem dla praktycznej realizacji kultury edukacji integracyjnej, a w perspektywie edukacji inkluzyjnej, jest zmiana zindywidualizowanej pracy nauczyciela z dzieckiem w pracę (wielu)specjalistycznego, kooperacyjnego zespołu wraz z aktywną współpracą rodziców. Wymaga to partnerskiego wzoru postępowania w procesie dydaktyczno-wychowawczym i zmiany myślenia o jednolitości rozwiązań edukacyjno-rehabilitacyjnych wobec osób głuchych i słabosłyszących jako długofalowego i rozważnego zobowiązania dla wszystkich uczestników tego procesu.

Przykładem współpracy łączącej różne przestrzenie społeczne są działania organizacji pozarządowych, ogólnopolskich i lokalnych stowarzyszeń na rzecz osób z niepełnosprawnością. Jako przykład i wzór do naśladowania podam funkcjonowanie „Stowarzyszenia Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu” w Krośnie (WWW.wadasluchu.org), założonego przez grupę rodziców dzieci z wadą słuchu. Organizacja ta współpracuje z instytucjami społecznymi, oświatowymi i kulturalnymi, mając na celu jak najlepszą integrację dzieci z wadą słuchu ze społeczeństwem. Realizacja zasady wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością słuchu i mowy, oparta na poszanowaniu różnorodności osób, uznaniu praw, wzajemnej współpracy i dialogu, zapobiega marginalizacji osób, a promuje inkluzję społeczną i partnerstwo lokalne (www.wadasluchu.org). W wyniku synergii wychowawczej podnosi się świadomość społeczna na temat osób z wadą słuchu, ich zasobów, ograniczeń, trudności. Osoby zaangażowane w pracę stowarzyszenia od 20 lat pomagają dzieciom niesłyszącym w przekraczaniu granic językowych ludzi posługujących

się różnymi sposobami komunikacji, w tym za pomocą polskiego języka migowego (PJM). Główne cele cyklicznych projektów „Magia dźwięków pogranicza w muzyce, kulturze i przyrodzie polsko-słowackiej” czy „Nasze dziedzictwo pogranicza – kształtowanie tożsamości kulturowej u dzieci z wadą słuchu” miały za zadanie nie tylko rozwijanie percepcji słuchowej i zdolności komunikacyjnych dzieci niesłyszących, ale również aktywne, kooperacyjne korzystanie z oferty kulturalno-oświatowej (Bieńkowska i Głowińska, 2013). Tworzenie lokalnej przestrzeni transgranicznej sprzyja synergii, pomaga osobom głuchym zaistnieć w świecie uznającym wielokulturowość i przełamuje postrzeganie innego, stwarza możliwość integracji, co zapobiega izolacji i marginalizacji społecznej (De Clerk Goedele, 2016).

Wyzwaniem dla współpracy lekarzy z nauczycielami i rodzicami na rzecz działań profilaktycznych są badania przesiewowe słuchu przeprowadzane w różnych grupach wiekowych, zarówno na terenach miejskich, jak i wiejskich (Skarżyński, 2012). Stosowane w Polsce programy profilaktyczne, jako rutynowa diagnostyka słuchu w środowisku przedszkolnym i szkolnym, były możliwe dzięki świadomej, aktywnej i kompetentnej współpracy środowiska rodzinnego, szkolnego, a nie tylko środowiska służb medycyny szkolnej (Gunia, 2005). Z danych Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu wynika, że co drugie dziecko i młody człowiek ma problemy z komunikacją spowodowaną zaburzeniami słuchu, a hałas „na własne życzenie”, np. głośne słuchanie muzyki, może być przyczyną bólów i zawrotów głowy, podwyższonego ciśnienia, trudności w skupieniu uwagi, a w konsekwencji pohałasowego uszkodzenia słuchu zagrażającego zdrowiu i jakości życia ludzi (<http://slysze.ifps.org.pl/gdy-muzyka-jest-halaszem-ifps-uczy-ochrony-sluchu/>). Systemowe działania zapobiegające wadom słuchu, mowy i głosu są więc kolejnym wyzwaniem dla synergii różnych obszarów wiedzy.

Naszkiecowany obraz przykładów współpracy społecznej w kontekście zagrożeń, szans i wyzwań w procesie kooperacji środowisk edukacyjno-rehabilitacyjnych wobec dzieci niesłyszących i ich rodzin utwierdza nas w przekonaniu o realnej możliwości budowania wspólnoty wychowawczej i poszukiwania optymalnych rozwiązań dla podnoszenia jakości życia osób niepełnosprawnych. Muszą to być systemowe działania oświaty, bo zagadnienie jakości życia ucznia jest jednym z głównych problemów edukacji szkolnej.

Oczekiwania rodziców wobec współpracy na rzecz wspierania rozwoju i podnoszenia jakości życia osób z niepełnosprawnością – w świetle badań własnych

Dla zilustrowania współpracy środowisk wychowawczych w procesie edukacji, opieki i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością słuchu odwołam się do wybranych wyników z badań własnych (Gunia, 2012). Przedmiotem badań były opinie słyszających rodziców (w większości matek) wychowujących dziecko głuche na temat ich współpracy z logopedą i innymi specjalistami w procesie terapii oraz ich oczekiwań w tym zakresie.

W badaniach posłużono się metodą sondażu diagnostycznego za pomocą kwestionariusza ankiety własnego autorstwa skierowanego do matek dzieci objętych kompleksową opieką specjalistyczną w poradni rehabilitacyjnej na terenie Krakowa. Badaniem objęto 62 rodziców dzieci głuchych i słabosłyszających w wieku przedszkolnym (2-6 lat) i szkolnym (7-12 lat). Na potrzeby niniejszego opracowania zaprezentowano wnioski z badań.

Większość rodziców (3/4) systematycznie korzystała z porad logopedy, który w systemie WWR dziecka z głuchotą prelingwalną odgrywa wiodącą rolę w działaniach edukacyjno-rehabilitacyjnych. Rodzice podkreślali znaczenie zajęć logopedycznych i ich systematyczność w pracy w rehabilitacyjnej z dzieckiem. Równocześnie przyznawali się, że nie zawsze w całości realizują zalecenia logopedy w domu lub wykonują je częściowo, co nie sprzyja współpracy w procesie rehabilitacji i nie aktywizuje do partnerstwa edukacyjnego.

Co druga matka lub ojciec regularnie (raz w tygodniu) uczestniczy w zajęciach terapeutycznych, podkreślając ich znaczenie w radzeniu sobie z trudnościami wychowawczymi. Pozostali badani uczęszczają na zajęcia do poradni nieregularnie, tzn. raz lub dwa razy na miesiąc lub na dwa miesiące (30%) albo co pół roku (20%), korzystając nie tylko z zajęć logopedycznych, ale również z opieki kompleksowej, tzn. lekarza, psychologa.

Przytoczone wybiórczo dane liczbowe świadczą o tym, że rodzice nie są w pełni świadomi swojej roli jako partnerów specjalistów w terapii logopedycznej dzieci z wadą słuchu. Ich oczekiwania związane z pomocą i wsparciem w radzeniu sobie w sytuacjach trudnych związane są najczęściej z niedostateczną ilością wiedzy na temat niepełnosprawności ich potomka, obawą o jego rozwój, zdrowie i przyszłe życie oraz lękiem przed pełnieniem funkcji rodzicielskiej, którym towarzyszy poczucie żalu, osamotnienia, bezradności i krzywdy.

Na podstawie przytoczonych wyników z badań własnych i przeglądu literatury nie można jednoznacznie odpowiedzieć na pytanie: czy synergia

pojawia się zgodnie z założeniami teoretycznymi pedagogiki specjalnej w praktyce edukacyjnej w formie dialogu i obopólnej współpracy? Należy jednak stwierdzić, że rodzice dzieci z wadą słuchu nie zawsze są świadomi swoich praw i obowiązków wynikających ze współdziałania w partnerstwie wychowawczym. Ważne jest jednak wsparcie społeczne i przekonanie, że można liczyć na pomoc ze strony najbliższych osób i specjalistów, którzy pomagają przezwyciężać trudne sytuacje życiowe związane z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością.

Reasumując: nie można odsuwać rodziców od odpowiedzialności za wybór kierunku terapii i edukacji dzieci z wadą słuchu. Ich decyzje wpływają na przyszłą jakość życia nie tylko dziecka, ale całej rodziny, jednak „koniecznym założeniem każdego rozwiązania jest poszanowanie fundamentalnych norm etycznych” (Jan Paweł II, 2005, s. 136). Dlatego tak ważne jest kształtowanie świadomego wyboru metod oraz form wychowania i terapii jako kategorii etycznej dla dobra dziecka.

Podsumowanie i wnioski

Obserwowane na przestrzeni ostatnich trzech dekad dynamiczne przemiany w diagnostyce, leczeniu i terapii dzieci/osób z wadą słuchu i ich rodzin zmierzały do ich wsparcia w przezwyciężaniu trudności w spełnianiu wymagań społecznych o charakterze partnerskiej integracji, uczestnictwa i aktywności we wspólnocie najczęściej osób komunikujących się mową. Partnerstwo wymaga transdyscyplinarnej przestrzeni, w której przekraczanie granic dyscyplin naukowych ukierunkowane jest na społeczno-kulturowe i personalistyczne podejście do współpracy wszystkich osób biorących udział w procesie wsparcia, edukacji, opieki nad osobą z niepełnosprawnością i jej rodziny.

Zaprezentowany obraz współpracy różnych przestrzeni społecznych w świetle aktualnie obowiązujących założeń w edukacji i rehabilitacji osób głuchych i słabosłyszących jest zorientowany na dziecko i jego rodziców oraz osoby, które w mniejszym lub większym stopniu podejmują działania pomocowe wobec budowania potencjału rodziny dziecka niepełnosprawnego i tworzenia zróżnicowanych wspólnot komunikacyjnych w różnych przestrzeniach społecznych. Czy budowanie potencjału rodziny w formie dialogu i obopólnej współpracy jest możliwe? Podane przykłady świadczą o synergii środowisk domowo-szkolnych.

Podsumowując: współczesne teorie i obserwacje z praktyki pedagogiki specjalnej propagują różnorodność oferty wychowawczo-terapeutycznej dostosowanej (w założeniach) do specjalnych potrzeb edukacyjnych

dziecka/ucznia z wadą słuchu. Wymaga to po pierwsze: przygotowania rodziców, pedagogów i innych specjalistów do partnerskiej relacji w pracy terapeutycznej z dzieckiem i jego rodziną, po drugie: uświadomienia roli środowisk lokalnych w tworzeniu przestrzeni wspierającej edukację i rehabilitację dziecka w biegu jego życia.

BIBLIOGRAFIA

- Baran, J. (2012). *Problemy i konteksty wychowania dzieci z uszkodzonym słuchem w przekazach ich słyszących matek*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Bartnikowska, U. (2010). *Sytuacja społeczna i rodzinna słyszących dzieci niesłyszących rodziców*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Bieńkowska, K. i Głowińska, M. (2013). *Od słowa do rozmowy*. Krosno–Preszów: Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu.
- Cawthon, S.W. (2011). *Accountability-Based Reforms: The Impact on Deaf and Hard of Hearing Students*. Washington: Gallaudet University Press.
- Chrzanowska, I. (2015). *Pedagogika specjalna*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Chrzanowska, I. (2016). Wczesna edukacja i opieka w Polsce na tle krajów UE – wyzwania dla polskiej polityki oświatowej. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 22, 73-91.
- De Clerk Goedele, A.M. (2016). *Deaf Epistemologies, Identity, and Learning. A Comparative Perspective*. Washington: Gallaudet University Press.
- Dykcik, W. (2010). *Tendencje rozwoju pedagogiki specjalnej. Osiągnięcia naukowe i praktyka*. Poznań: Wydawnictwo PTP.
- Dz. U. MEN z 2009 r. nr 23, poz. 133.
- Dz. U. z 2012 r., poz. 1169.
- Gajdzica, Z. (2013). *Kategorie sukcesów w opiniach nauczycieli klas integracyjnych jako przyczynek do poszukiwania koncepcji edukacji integracyjnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Gunia, G. (2005). Normalizacja procesu wczesnej diagnozy i rehabilitacji dzieci z wadą słuchu. W: Cz. Kosakowski i A. Krause (red.), *Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 4. Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Gunia, G. (2012). Rodzice partnerem w terapii logopedycznej dziecka z wadą słuchu. W: K. Krakowiak i A. Dziurda-Multan (red.), *Wychowanie dzieci z uszkodzeniami słuchu – nowe wyzwania dla rodziców i specjalistów*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- <http://slysze.ifps.org.pl/gdy-muzyka-jest-halasem-ifps-uczy-ochrony-sluchu> (dostęp: 06.02.2017).
- Jan Paweł II. (2005). *Pamięć i tożsamość*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Kopaliński, W. (1989). *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych*. Warszawa: Wiedza Powszechna.
- Kosakowski, Cz. (2003). *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

- Kościelak, R. (2010). *Poczucie umiejscowienia kontroli i przekonania o własnej skuteczności w zdrowiu i chorobie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kotowicz, J. (2016). The neuroscience of sign language. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica*, 7, 65-72.
- Kozłowski, W. (1993). Współdziałanie i rywalizacja. W: W. Pomykało (red.), *Encyklopedia pedagogiczna*. Warszawa: Fundacja Innowacja.
- Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kubicki, P. (2012). Równy dostęp do edukacji osób z niepełnosprawnościami. W: S. Trociuk (red.), *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawca: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Lipkowski, O. (1979). *Pedagogika specjalna. Zarys*. Warszawa: PWN.
- Lorens, A. (2014). Model rehabilitacji audiologicznej po wszczępieniu implantu ślimakowego opracowany na podstawie Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF). *Nowa Audiofonologia*, tom 3(5), 77-90.
- Okoń, W. (1981). *Słownik pedagogiczny*. Warszawa: PWN.
- Oliva, G.A. (2004). *Alone in the Mainstream: A Deaf Woman Remembers Public School (Deaf Lives)*. Washington: Gallaudet University Press.
- Podgórska-Jachnik, D. (2007). Partnerstwo edukacyjne w pedagogice specjalnej. W: Cz. Kosakowski, A. Krause i A. Żyta (red.), *Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 6. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Sękowska, Z. (1985). *Pedagogika specjalna. Zarys*. Warszawa: PWN.
- Skarżyński, H. (2012). Nowe wyzwanie dla medycyny szkolnej – badania przesiewowe słuchu. *Nowa Audiofonologia*, tom 1, nr 2, 9.
- Twardowski, A. (2015). Rola środowiska rodzinnego w procesie wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami. W: T. Żółkowska, J. Buława-Halasz i Ł. Skryplonek (red.), *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość, tom X, Niepełnosprawność w spirali naukowych rozważań*. Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Humanistycznego US Minierwa.
- www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICF_Polish_version.pdf (dostęp: 06.02.2017).
- www.wadasluchu.org (dostęp: 06.02.2017).
- www.codapolska.org (dostęp: 19.05.2017).

Copyright and License



This article is published under the terms of the Creative Commons Attribution – NoDerivs (CC BY- ND 4.0) License
<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/>