

Słowo wstępne

Wybrane problemy autyzmu oraz inne aktualne wyzwania inkluzji społecznej i edukacyjnej

Inkluzja społeczna i edukacyjna jest jednym z najważniejszych zainicjowanych i toczących się procesów przemiany naszego społeczeństwa. Oznacza świadome skierowanie wysiłku społecznego na przeciwdziałanie procesom wykluczenia społecznego, wpisując się w takie idee jak spójność społeczna, integracja, ruchy równościowe i antydyskryminacyjne. Inkluzja, znana także pod coraz bardziej popularną polską nazwą włączenie, obejmuje szereg działań i rozwiązań – od ram prawnych i organizacyjnych do konkretnych procedur i rozwiązań metodycznych w szeroko ujętej praktyce życia społecznego. Najbardziej wyodrębniła się w praktyce jako edukacja włączająca, rozumiana jako „projekt reformy systemu oświatowego, który ma na celu zbudowanie szkoły wysokiej jakości dla wszystkich uczniów” (Szumski, 2019, s. 15) – z podkreśleniem słowa projekt. Edukacja włączająca to bowiem bardziej standard oczekiwany, niż wyjściowy, co oznacza, że nie można czekać do bliżej nieokreślonej przyszłości, gdy szkoła, nauczyciele, społeczeństwo poczują się w końcu gotowi na przyjęcie osób ze zróżnicowanymi potrzebami. Faktem jest, iż bariery w tym zakresie są liczne i częściowo już zidentyfikowane (Chrzanowska, 2019), chodzi jednak przede wszystkim o samo uznanie praw i uruchomienie procesu (ustawicznej) zmiany ku włączeniu, ku szkole wysokiej jakości, która potrafi sprostać potrzebom wszystkich uczniów. Do tego należy dodać, że nie ma edukacji włączającej bez szerszej rozumianego społeczeństwa włączającego – inkluzja społeczna i edukacyjna muszą być ze sobą ściśle powiązane, co staramy się zaakcentować w temacie wiodącym tego numeru kwartalnika.

Edukacja włączająca w wyżej przytoczonym znaczeniu znosi stopniowo podział na kategorie specjalnych potrzeb edukacyjnych, co najlepiej chyba oddaje slogan upowszechniany na określenie tego podejścia edukacyjnego przez UNESCO (2020): *All means all* (Wszyscy znaczy wszyscy). Zanim jednak dojdziemy do takiej jakości szkoły, która będzie w stanie sprostać wszystkim spersonalizowanym potrzebom rozwojowym i edukacyjnym, pilnym zadaniem oświatowych placówek ogólnodostępnych jest otwarcie się na poznawanie specyfiki poszczególnych kategorii owych zróżnicowanych potrzeb. Na pewno dotyczy to przede wszystkim tych kategorii, które wyłaniają się jako dominujące, np. niepełnosprawność, ale i w obrębie tej kategorii widoczna jest pewna hierarchia. W roku szkolnym 2019/2020 wśród uczniów z niepełnosprawnością, potwierdzoną orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego dominowały zdecydowanie trzy grupy: z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (25,7%), z niepełnosprawnościami sprzężonymi (21%) oraz ze spektrum autyzmu (19,9%). Tylko te trzy grupy razem stanowiły aż 2/3 całej populacji uczniów z niepełnosprawnościami (SIO, 2020). W przedszkolach z kolei na owe 2/3 dzieci z niepełnosprawnościami składają się już tylko dwie kategorie: spektrum autyzmu (39,4%) oraz

niepełnosprawność ruchowa, w tym afazja (26,2%). Populacja uczniów z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, od kilkunastu lat stale wzrasta, a przytoczone dane z przedszkoli oznaczają perspektywę jeszcze dalszego jej zwiększania się (Podgórska-Jachnik, 2021). To wielkie wyzwanie dla systemu edukacji. Jednocześnie w edukacji włączającej nie można rozwiązywać jedynie problemów, którym rangę nadaje ich wymiar liczbowy, bowiem

są jednak jeszcze inne rodzaje problemów – takie, jakie trudno potwierdzić nasilonymi statystykami (lub po prostu brakuje takich statystyk), ale których znaczenie wynika ze szczególnego charakteru zjawisk dotyczących właśnie tej grupy społecznej. Choć nie są to może problemy powszechne – a może właśnie dlatego, że nie są – trudno je rozwiązywać. Wiedza na ich temat jest niewielka, a zrozumienie wśród innych nikłe. To właśnie taki szczególny kontekst czyni je niezrozumiałymi (Podgórska-Jachnik, 2020, s. 81).

Żeby zbudować prawdziwą, powszechną responsywność szkoły włączającej – a więc zdolność odpowiadania na zróżnicowane potrzeby uczniów – trzeba umieć dostrzegać także te nietypowe, unikalne, jak np. potrzeby uczniów z chorobami rzadkimi (Kamyk-Wawryszuk, 2017, 2018). Ten numer kwartalnika „Edukacja” zawiera artykuły dotyczące zarówno tych najczęściej, jak i rzadziej spotykanych kategorii specjalnych potrzeb: z jednej strony związanych z tak bardzo rozpowszechnionym w szkołach autyzmem, z drugiej dość rzadko spotykanymi w placówkach ogólnodostępnych przypadkami dzieci niemówiących oraz dzieci KODA (słyszających dzieci głuchych rodziców).

Problematyka autyzmu dominuje w tym numerze Kwartalnika „Edukacja” (tym razem jest to zbiór dwujęzyczny – polsko-angielski). Otwiera go stworzony przez wiele autorek opis interesującego projektu badawczego, związanego z podwójną diagnozą: środowiska szkoły jako przestrzeni dla dziecka z autyzmem, ale i diagnozą sposobów spojrzenia na tę przestrzeń przez nauczycieli szkół realizujących edukację włączającą. Jest to tekst **Elżbiety Lubińskiej-Kościółek, Tamary Cierpiałowskiej, Anny Bombińskiej-Domżał, Joanny Kossewskiej oraz Sylwii Niemiec pt. Szkoła inkluzyjna jako przestrzeń (nie)przyjazna sensorycznie dla uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w opinii nauczycieli szkół inkluzyjnych**. Artykuł jest użyteczny w zrozumieniu problemów percepcyjnych i związanej z tym potrzeby kontroli i ograniczania bodźców zakłócających w otoczeniu dzieci z zaburzeniami autystycznymi. Uwrażliwia na często niedoceniane aspekty autystycznego *sensorium* uczniów ze spektrum autyzmu.

Drugi artykuł ***Teachers’ professional training needs and incoherent knowledge on Autism Spectrum Disorder. The pilot study within the Central Europe context***, którego autorkami są **Joanna Kossewska i Elina Allieva**, przedstawia wyniki międzynarodowego projektu badawczego, w którym porównywano wiedzę polskich i ukraińskich nauczycieli na temat autyzmu i wybranych aspektów pracy z uczniami z autyzmem. Wiedza o czynnikach różnicujących nastawienie osób zaangażowanych w realizację edukacji włączającej to ważny aspekt kształtowania postawy otwarcia i zrozumienia nauczycieli nie tylko wobec uczniów z autyzmem, ale odmiennych także na inne sposoby. Przedstawione wyniki mają więc bardziej ogólny wymiar.

Kolejny tekst, napisany przez **Dorotę Pufund**, zatytułowany ***Funkcje wykonawcze u dzieci ze spektrum autyzmu w świetle wybranych badań***, ukazuje wyprowadzone z przeglądu obszernej literatury przedmiotu praktyczne aspekty funkcjonowania

szkolnego dzieci z autyzmem. Przybliży mechanizmy zaburzeń funkcji wykonawczych, co jest podstawą interwencji terapeutycznych w codziennej praktyce szkolnej we wspomaganiu dzieci z autyzmem. Szczególnie ciekawym aspektem opracowania jest próba opisu zależności pomiędzy zaburzeniami funkcji wykonawczych a – tak istotnymi dla nauczycieli – trudnościami w obszarze funkcjonowania społeczno-emocjonalnego, regulacji stanów behawioralnych oraz funkcji zarządzających u dzieci ze spektrum autyzmu. Istotne jest, że autorka nie kończy na opisie trudności, lecz przedstawia możliwości wykorzystania wyników badań dla celów edukacyjnych i terapeutycznych.

Dwa kolejne artykuły – zgodnie z początkową zapowiedzią – dotyczą znacznie rzadziej identyfikowanych grup uczniów: słyszących dzieci głuchych rodziców oraz dzieci niemówiących, korzystających z alternatywnych metod komunikacji. Pierwsza kategoria jest dla wielu nauczycieli zaskakująca, gdyż nie tylko nie znajduje się bezpośrednio w żadnym z dotychczasowych wykazów specjalnych potrzeb edukacyjnych, ale nawet nie dotyczy dzieci, u których występuje jakaś niepełnosprawność: dzieci te słyszą, jednak wychowują się w specyficznym środowisku językowym i kulturowym, ukształtowanym przez język migowy, którym posługują się ich głusi rodzice. O dzieciach CODA/KODA (*children of deaf adults/kids of deaf adults*) mówi się w Polsce od niedawna, ale mówi się i zwraca się na nie uwagę nauczycieli (Czajkowska-Kisil i Klimczewska, 2016; Wiśniewska, 2020). Artykuł **KODA – niewidoczne specjalne potrzeby uczniów w systemie edukacji Doroty Podgórskiej-Jachnik** przybliży problem i choć sama pisząca te słowa autorka wskazuje na dezaktualizację pojęcia specjalnych potrzeb edukacyjnych w kontekście filozofii edukacji włączającej (Podgórska-Jachnik, 2018), to jednak podejmuje próbę scharakteryzowania sytuacji rozwojowej KODA przez porównanie z kategoriami zróżnicowanych potrzeb uczniów, wynikających z innych przyczyn – funkcjonujących jeszcze w praktyce oświatowej jako kategorie SPE. Tekst nie patologizuje KODA, ale uczula na potencjalne problemy, które mogą pojawiać się u tych dzieci w przedszkolu i szkole. Temat ten kontynuują **Dominika Wiśniewska i Paulina Malenta** w artykule **Przyjmowane postawy rodzicielskie a podejmowane role w rodzinie przez słyszące dzieci niesłyszących rodziców**. Przez ukazanie różnych postaw rodzicielskich głuchych rodziców autorki nie tylko pokazały ich różne skutki rozwojowe u słyszących dzieci, ale także dowiodły, że głusi rodzice – podobnie jak słyszący – różnią się między sobą. To ważne, by nie ulegać stereotypom i nie postrzegać wszystkich głuchych rodziców, jak i wszystkich CODA/KODA jako niezróżnicowane, jednorodne grupy, z takimi samymi problemami. Tak nie jest, a właściwe rozpoznanie zróżnicowanych potrzeb jest podstawowym warunkiem inkluzji.

Z kolei artykuł **Agnieszki Franieczech-Madalińskiej i Natalii Wojciechowskiej Dzieci, które nie mówią, ale się komunikują. Komunikacja alternatywna w terapii logopedycznej** ukazuje bardzo zróżnicowaną ze względu na przyczyny dysfunkcji mowy werbalnej grupę dzieci, która jeszcze do niedawna właściwie była pozbawiona możliwości edukacyjnych. Dopiero w 1983 r. w Toronto powstało Międzynarodowe Stowarzyszenie Wspomagającej i Alternatywnej Komunikacji (Loebl, 2002), które dało nazwę całokształtowi odmiennych sposobów porozumiewania się, określonych jako „komunikacja alternatywna i wspomagająca” (*Augmentative and Alternative Communication – AAC*) (Błęszyński, 2017). Zmieniło to diametralnie sytuację osób niemówiących. Autorki przedstawiają przegląd możliwości komunikacyjnych w ramach AAC, które mogą być użyteczne w pracy

z dziećmi z niepełnosprawnościami sensorycznymi (uszkodzonym wzrokiem lub słuchem), ale także z niektórymi dziećmi z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, głębokim autyzmem, mózgowym porażeniem dziecięcym o dużym zakresie, z afazją oraz innymi zaburzeniami neurologicznymi. Problem nieposługiwania się mową werbalną często występuje w przypadku niepełnosprawności sprzężonej w różnych zespołach genetycznych (np. w Zespole Angelmana czy *Cri du Chat* – Kamyk-Wawryszuk, 2018). Komunikacja wydaje się najważniejszym obszarem wsparcia w edukacji włączającej, stanowi bowiem z jednej strony warunek wszelkich interakcji społecznych, z drugiej – kluczową umiejętność istotną dla uczenia się i rozwoju.

Kolejny tekst odchodzi od problematyki szkolnej i edukacyjnej, pozostaje jednak w szerokim kontekście praw osób z niepełnosprawnościami, których poszanowanie stanowi podstawę wszelkich działań włączających w społeczeństwie. **Marzena Zaorska i Adam Zaorski** w artykule *Oświadczenie pacjenta pro futuro na gruncie polskim (w opinii przedstawicieli środowisk osób z niepełnosprawnościami)* łączą perspektywę praw osób z niepełnosprawnościami z prawami pacjenta. Autorzy przedstawili interesujące wyniki debat konsultacyjnych ze środowiskami osób z niepełnosprawnościami, dotyczące oświadczeń woli pacjenta co do leczenia i stosowania uporczywych terapii w przypadku ograniczenia lub nawet braku zdolności do podejmowania przez niego świadomych decyzji. Dylematy natury etyczno-prawnej w tym zakresie mogą być związane z ograniczeniami decyzyjnymi spowodowanymi niepełnosprawnością, co jednak rodzi ryzyko dyskryminacji w odniesieniu do tak podstawowego wymiaru podmiotowości jak decydowanie o sobie. Są to trudne do rozstrzygnięcia, a tak istotne z punktu widzenia inkluzji kwestie, które wprowadzają w obszar szerszych dyskusji dotyczących takich zagadnień związanych z autonomią osób z niepełnosprawnością jak rzecznictwo własne (*self-advokatura*), autonomia relacyjna, ubezwłasnowolnienie vs. decyzje wspierane czy też asystentura prawna (Zima, 2010). Redakcja „Edukacji” zachęca do refleksyjnej lektury tego tekstu, jako konkretnego problemu weryfikującego nie tylko postawy wobec praw osób z niepełnosprawnościami, ale i ujawniającego potrzebę szukania respektujących je prawdziwie inkluzyjnych rozwiązań w sytuacji nieuniknionych dylematów etycznych i prawnych.

Numer zamyka interesująca prezentacja oryginalnej pomocy dydaktycznej – anatomicznego modelu pnia mózgu. To artykuł *The Educational Usefulness of a Cranial Nerve Nuclei Model for First-Year Dentistry Students* zespołu autorskiego: **Julian Komarnitki, Tymon Skadorwa, Michał Grzegorzczak, Katarzyna Deszczyńska, Paweł Piątkiewicz, Dawid Dziedzic i Bogdan Ciszek**. Prezentowana pomoc wprawdzie nie jest związana bezpośrednio z edukacją włączającą, gdyż w artykule opisano jego opracowanie i wykorzystanie dla celów kształcenia studentów stomatologii, wpisuje się jednak w proces doskonalenia szeroko pojętej dydaktyki i poszerza propozycje modeli anatomicznych wykorzystywanych na różnych etapach kształcenia dla różnych celów. Interesująca jest zarówno imponująca skala modelu (20:1) – co czyni go porównywalnym do wzrostu człowieka! – jak i możliwość wybiórczego oświetlania diodami elektroluminescencyjnymi wybranych struktur anatomicznych, co pozwala na praktyczne, czynnościowe zapoznanie się ze złożoną anatomią i topografią jąder nerwów czaszkowych. Zachęcamy do zapoznania się zarówno ze szczegółowymi rozwiązaniami technicznymi w obrębie modelu, jak i wynikami badań nad efektywnością jego wykorzystania dydaktycznego. Model może być wykorzystywany nie tylko w kształceniu przyszłych stomatologów (także np. lekarzy

czy psychologów), ale może inspirować do projektowania innych podobnie działających pomocy naukowych o różnym stopniu złożoności i różnych zastosowaniach edukacyjnych.

Mamy nadzieję, że różnorodność zebranych tekstów, przy przenikającej je myśli o włączaniu społecznym – przede wszystkim poprzez podnoszenie jakości edukacji, ale także przez otwarcie na różnorodność i poszanowanie praw każdego człowieka – zaciekaWi Czytelników i skłoni do refleksji nad zachodzącymi pro-inkluzyjnymi zmianami w naszym społeczeństwie.

Małgorzata Sekułowicz
Dorota Podgórska-Jachnik

*redaktorki naukowe wydania/
/Editors of this Issue*

Literatura:

- Błęszyński, J. (2017). *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Czajkowska-Kisil, M. i Klimczewska, A. (2016). *CODA – inność nie rozpoznana. Słyszące dzieci – niesłyszący rodzice. Pakiet informacyjny dla szkół i poradni*. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Chrzanowska, I. (2019). *Nauczyciele o szansach i barierach edukacji włączającej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kamyk-Wawryszuk, A. (2017). Teaching’s orderline of a pupil with rare disease by a support teacher. *Journal of Education, Health and Sport*, 7(5), 829–838.
- Kamyk-Wawryszuk, A. (2018). Prewerbalne zachowania komunikacyjne dzieci z zespołem Cri Chat w ocenie rodziców. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej* 21, 141–162.
- Loebl, W. (2002). *Nowatorskie i alternatywne metody w praktyce pedagogiki specjalnej*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. A. Mickiewicza.
- Podgórska-Jachnik, D. (2019). Specjalne i nie-specjalne. Dylematy współczesnego podejścia do potrzeb osób z niepełnosprawnością. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 21: 69–88.
- Podgórska-Jachnik, D. (2020). Głuchota a problemy rodzicielstwa zastępczego i adopcji. W: *Osoby Głuche w Polsce 2020. Wyzwania i Rekomendacje*. Raport Komisji Ekspertów ds. Osób Głuchych (s. 79–93). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Podgórska-Jachnik, D. (2021). *Raport merytoryczny. Edukacja włączająca – bilans otwarcia 2020*. Warszawa: ORE.
- Szumski, G. (2019). Koncepcja edukacji włączającej. W: I. Chrzanowska i G. Szumski (red.), *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole* (s. 14–25). Warszawa: Wydawnictwo FRSE.
- UNESCO (2020). *Global education monitoring report, 2020: Inclusion and education: all means all*. UNESCO Digital Library. Pobrano z: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000373718>
- Wiśniewska, D. (red.). (2020). *Dorastanie między dwoma światami: Społeczne konteksty rozwoju słyszących dzieci niesłyszących rodziców*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Zima, M. (2010). Ubezłasnowolnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle Konstytucji RP oraz Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. W: E. Abramowska, K. Kurowski i in. (red.), *Studium nad potrzebą ratyfikacji przez Rzeczpospolitą Polską Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*. Łódź: Wydawnictwo Kurza Stopka J. Tyłuś Malak.