

Izabella Gałuszka

Uniwersytet Pedagogiczny w im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

## Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze realizowane na terenie miejsca zamieszkania w opinii rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – analiza na przykładzie wybranych rodzin

Artykuł prezentuje wybraną część szeroko zakrojonych badań autorki na temat problemów wychowania związanych z wychowaniem dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Analiza jakościowa zebranego przez autorkę materiału empirycznego traktuje na temat problematyki dotyczącej trudności z jakimi spotykają się rodzice dzieci, u których zdiagnozowano głęboką niepełnosprawność intelektualną. Celem opracowania jest odpowiedź na pytanie: Jakie przesłanki dla realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w miejscu zamieszkania ujawniają w przekazach rodzice dzieci z GNI? Rodzice w swoich relacjach oceniają stopień zadowolenia z miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, powód realizacji takiej formy zajęć, udział własny w prowadzonych z dzieckiem zajęciach, znajomość celów pracy specjalistów, ich liczbę czy ocenę pracy specjalistów prowadzących zajęcia indywidualne. Ciekawym jest fakt, że żaden z rodziców w swoich opiniach nie wskazuje na istotny element strukturalizacji otoczenia, którym jest samo miejsce prowadzenia zajęć rewalidacyjno-wychowawczych rozumiane jako odpowiednio wyposażona sala. Ze względu na małą liczbę dostępnych w literaturze przedmiotu badań, traktujących na temat rodzin z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością, warto podejmować dalsze badania w przedstawionym obszarze.

Słowa kluczowe: zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, rodzice, dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

## Rehabilitation and educational activities carried out in the place of residence in the opinion of parents of children with severe intellectual disability – analysis based on the example of selected families

The article presents a selected part of the author's extensive research on upbringing problems related to the upbringing of children with severe intellectual disability. The qualitative analysis of the empirical material collected by the author deals with the issues related to the difficulties faced by parents of children diagnosed with severe intellectual disability. The aim of the study is to answer the question: What positive and negative premises for the implementation of rehabilitation and educational activities in the place of residence are revealed by parents of children with severe

intellectual disability? In their relations, parents assess the degree of satisfaction with the place where rehabilitation and educational activities are carried out, the reason for the implementation of this form of activities, their own participation in the activities conducted with the child, knowledge of the goals of specialists' work and number or evaluation of the work of specialists conducting individual classes. It is interesting that none of the parents in their opinions indicates an important element of structuring the environment, which is the very place of rehabilitation and educational activities, understood as a properly equipped room. Due to the small number of studies available in the literature on the subject of families with children with severe disabilities, it is worth undertaking further research in the presented area.

Keywords: revalidation and educational classes, parents, a child with severe intellectual disability

## Wprowadzenie

W myśl zasady, że prawem każdego człowieka jest rozwój pozwalający na samodzielne funkcjonowanie, na przestrzeni ostatnich lat podjęto liczne działania zmierzające do wprowadzenia osób z niepełnosprawnością w nurt życia zbiorowego. Opracowane formalne podstawy edukacyjne, opiekuńcze i wspomagające wyznaczyły kierunek budowania pozytywnego wizerunku osób z niepełnosprawnością przez tyle lat zaniedbywanego (por. Kopeć 2007, 2013, 2018; Prysak 2015). Jak twierdzi Dorota Prysak (2015) pod osłoną oficjalnych deklaracji państwowych nadal panuje w dyskursie i postawach społecznych dystans i próby unikania problemu niepełnosprawności. Szczególną grupą osób z niepełnosprawnością, są osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (GNI)<sup>1</sup>.

Zgodnie z danymi zawartymi w sprawozdaniu Centrum Informatycznym Edukacji (CIE) osób z niepełnosprawnością [intelektualną] w stopniu głębokim w województwie małopolskim, w którym prowadzone były badania autorki, w 2018 roku łącznie było **784** w tym w: przedszkolach 29, szkołach podstawowych 392, gimnazjach 66, liceach ogólnokształcących 4, szkołach specjalnych przysposabiających do pracy 16, poradniach psychologiczno-pedagogicznych 7, ośrodkach rewalidacyjno-wychowawczych umożliwiających osobom z niepełnosprawnością intelektualną realizację obowiązku szkolnego i nauki 270. Liczba ta ujęta w sprawozdaniu stanowi 8% osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim w skali całego kraju, plasując jednocześnie województwo małopolskie na piątym miejscu wśród innych województw<sup>2</sup> pod względem liczby osób z GNI objętych ewidencją systemu oświatowego (<https://cie.gov.pl/archiwalne-dane>

<sup>1</sup> Głęboka niepełnosprawność intelektualna będzie zapisywana skrótem GIN.

<sup>2</sup> Liczba osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z podziałem na województwa, zgodnie z danymi CIE. Gov.pl na IX 2018 r.: woj. dolnośląskie 813, woj. kujawsko-pomorskie 584, woj. lubelskie 549, woj. lubuskie 294, woj. łódzkie 530, woj. mazowieckie 1067, woj. małopolskie 784, woj. opolskie 439, woj. podkarpackie 619, woj. podlaskie 256, woj. pomorskie 631, woj. śląskie 1080, woj. świętokrzyskie 268, woj. warmińsko-mazurskie 354, woj. wielkopolskie 881, woj. zachodniopomorskie 375.

statystyczne/ads-uczniowie-ze-specjalnymi-potrzebami-edukacyjnymi/ dostęp 29.10.2021 r.). Zważywszy na fakt, że ok. 1% w grupie osób doświadczającej niepełnosprawności intelektualnej to osoby z GNI (Chrzanowska 2015) to należy uznać, iż jest to duża liczba tych objętych obowiązkiem nauki realizowanym po przez zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze prowadzone w placówkach specjalnych i ogólnodostępnych oraz na terenie miejsca zamieszkania uczestnika zajęć. Prezentowane w tekście badania realizowane były właśnie w tej grupie.

Określenie uczestnik zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dotyczy osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim w wieku od 3 do 25 lat i posiada orzeczenie o potrzebie takich zajęć. Jak wynika z przytoczonych danych omawiana grupa jest bardzo liczna. Mimo to osoby z GNI wciąż pozostają poza szerszym kręgiem zainteresowań naukowców. Autorzy opracowań traktujących o głębokiej niepełnosprawności intelektualnej (Cytowska 2007; Kopec 2013; Prysak 2015) ukazują potrzebę prowadzenia badań w grupie osób z GNI, jednak wciąż trudno jest badaczom do niej dotrzeć. Rodzice dzieci z GNI rzadko zgadzają się na udział w badaniach. Na wsiach i w małych miejscowościach pozostają anonimowi. Natomiast w dużych miastach zapewne są zmęczeni ciągłym kontaktem ze strony studentów, specjalistów czy naukowców. Trudno również jest prowadzić prace badawcze z udziałem dzieci z GNI. Dlaczego tak się dzieje? Z pewnością jednym z powodów jest sama specyfika tej niepełnosprawności.

## Definicja GNI i jej osobowe konsekwencje

Pisząc o niepełnosprawności intelektualnej nie sposób nie odwołać się do definicji najstarszej interdyscyplinarnej organizacji skupiającej specjalistów zaangażowanych w działania na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, czyli Amerykańskiego Stowarzyszenia Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD) (R. Luckasson i in. 2002). Stowarzyszenie jest inicjatorem przemian w dziedzinie studiów i badań nad niepełnosprawnością intelektualną ukazującą zależność pomiędzy zdolnościami osoby a środowiskiem jego życia i jakością otrzymywanego przez niego wsparcia (Smith 2008, s. 225). Przez lata rewidowana i dostosowywana do panującej rzeczywistości definicja zwracała uwagę na trudności w zakresie funkcjonowania intelektualnego, ostatecznie wskazała na zachowania przystosowawcze, wyrażające się w umiejętnościach poznawczych, społecznych i praktycznych oraz wieku ich wstąpienia (Luckasson i in. 2002). Najnowsza jej wersja z 2021 roku nazywa składniki decydujące o niepełnosprawności intelektualnej w tym: znaczne ograniczenia w funkcjonowaniu intelektualnym (odnoszącym się do ogólnych zdolności umysłowych tj. uczenie się, rozwią-

zywanie problemów czy rozumienie), jak i w zachowaniach adaptacyjnych, obejmujących wiele codziennych umiejętności, których ludzie uczą się i wykonują w codziennym życiu. Autorzy wymieniają tu trzy grupy umiejętności: **umiejętności koncepcyjne** – język i umiejętność czytania i pisanie; pojęcia pieniędzy, czasu i liczb oraz samokierowanie; **umiejętności społeczne** – umiejętności interpersonalne, odpowiedzialność społeczna, poczucie własnej wartości, łatwowerność, naiwność (tj. nieufność), rozwiązywanie problemów społecznych oraz umiejętność przestrzegania zasad/przestrzegania praw i unikania bycia prześladowanym; **umiejętności praktyczne** – czynności życia codziennego (opieka osobista), umiejętności zawodowe, opieka zdrowotna, podróże/transport, rozkłady/rutyny, bezpieczeństwo, posługiwanie się pieniędzmi, korzystanie z telefonu. Szczególną zmianę stanowi tu czas wystąpienia zaburzeń, które zgodnie z omawianą definicją mają swój początek przed 22 rokiem życia. Ważnym jest fakt podkreślany przez AAIDD, że należy wziąć pod uwagę czynniki dodatkowe, takie jak środowisko i kultura danej osoby. Wreszcie, oceny muszą również zakładać, że ograniczenia poszczególnych osób często współistnieją z mocnymi stronami oraz że poziom funkcjonowania życiowego osoby poprawi się, jeśli zapewniona zostanie odpowiednia zindywidualizowana pomoc przez dłuższy czas. Tylko na podstawie tak wielostronnych ocen specjaliści mogą określić, czy dana osoba ma niepełnosprawność intelektualną, i dostosować zindywidualizowane plany wsparcia (<https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition> dostęp 30.10.2021). Co ważne definicja ta zachowuje pozytywną orientację zwracając uwagę na konieczność ostrożnego korzystania z oceny IQ i rozwijając koncepcję zachowań przystosowawczych i systemów wsparcia.

Podobnie jest w najnowszej definicji klasyfikacji Zaburzeń Psychiczych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (DSM-5) (Gałecki i in. 2018; Zasepa 2016). Należy pamiętać, że w przedziale ilorazu inteligencji niższych wartości, pomiary są mniej wiarygodne (Gałecki i in. 2018). Niemniej jednak osoba z takim wynikiem charakteryzuje się poważnymi ograniczeniami w sferze komunikacji, motoryki i samoobsługi. Jak podają liczni autorzy (Jankiewicz, Skrypnik, Skrypnik 2014; Kościółek, Wolska 2018; Kwiatkowska 1997, 2006; Miosga 2005; Szabała, Chodkowska 2012; Zasepa 2016) u większości zdiagnozowanych osób, głęboka niepełnosprawność intelektualna jest rezultatem uszkodzeń neurologicznych. Wpływające znacząco na prawidłowe kształtowanie się cech organizmu człowieka zaburzenia umiejętności ruchowych, umiejętności komunikacyjnych funkcjonowania sensomotorycznego oraz samoobsługi występują już od wczesnego dzieciństwa. Danuta Kopec (2013) pisząca na temat osób z GNI twierdzi, że z powodu małego zasobu informacji i dużego poziomu jej ogólności, nie jest łatwym opisanie tych osób na podstawie zawartych w istniejącej literaturze przedmiotu wiadomości. Dostępne charakterystyki z uwagi na ich podręcznikowy

charakter mają formę raczej ogólną i skrótową niż rozbudowaną. Badaczka podaje specyficzne utrudnienie, które nazywa *narracją negatywną* na temat osoby z GNI, podkreślając różnego rodzaju trudności, we wszystkich wymiarach jej funkcjonowania. Należy mieć nadzieję, że wraz ze zmieniającą się rzeczywistością i wzrostem świadomości w społeczeństwie na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną, również osoby z GNI będą miały szansę na większe wsparcie poparte rzeczową analizą ich możliwości, ograniczeń i ogólnej sytuacji życiowej.

### Organizacja zajęć rewalidacyjno-wychowawczych<sup>3</sup>

Wśród aktów prawnych sytuujących pozycję osoby z GNI w polskim systemie edukacji można wymienić ustawę z 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. Nr 111, poz. 535 z późn. zm.), w której w oparciu o art. 7 ust. 3 organizuje się kształcenie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim oraz o ustawę o systemie oświaty z 7 września 1991r. (Dz. U. 1991 Nr 95, poz. 425) (Kopeć 2013; Pilch 2006; Prysak 2014). Warto również nie zapominać o ratyfikowanej przez Polskę w 2012 roku Konwencji ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami. Wspólnie z tymi aktami funkcjonuje obecnie obowiązujące rozporządzenie MEN z dnia 23 kwietnia 2013 roku w sprawie warunków i posobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim na podstawie art. 7 ust. 3 ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. z 2011 r. Nr 231, poz. 1375). To na jego podstawie organizowane są zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze dla osób w wieku od 3 do 25 r. ż. z GNI.

Zgodnie z Prawem oświatowym (art. 123 ust. 1 pkt 1 i ust. 2) dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim realizują obowiązek rocznego wychowania przedszkolnego, obowiązek szkolny i obowiązek nauki w formie zespołowych lub indywidualnych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Zajęcia te mogą być organizowane również w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych. Nie są jednak organizowane w integracji z rówieśnikami bez niepełnosprawności. Miejsce realizacji zajęć wskazane w rozporządzeniu z dnia

<sup>3</sup> „Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, zwane dalej ‘zajęciami’, organizuje się dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, posiadających orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych wydane przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym publicznych poradniach specjalistycznych, zgodnie z przepisami w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych” (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, na podstawie art. 7 ust. 3 ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. z 2011 r. Nr 231, poz. 1375).

23 kwietnia 2013 roku to: przedszkole, w tym przedszkole specjalne, szkoła, w tym szkoła specjalna, ośrodek lub inna jednostka systemu oświaty (§ 5. 1). Dodatkowo w przypadku zajęć organizowanych w przedszkolu, w tym przedszkolu specjalnym, lub szkole, w tym szkole specjalnej, zajęcia organizuje się odpowiednio w przedszkolu lub szkole położonej najbliżej miejsca zamieszkania lub pobytu dzieci i młodzieży (§ 4.1).

Zajęcia prowadzone są w formie zajęć indywidualnych lub zajęć zespołowych, organizowanych we współpracy z rodzicami (prawnymi opiekunami) (§ 9.1). Przy czym w domach rodzinnych nie organizuje się zajęć zespołowych (§ 4.3). Co ważne opiekę niezbędną w czasie prowadzenia zajęć sprawuje pomoc nauczyciela, z wyjątkiem zajęć prowadzonych w domu rodzinnym (§ 6.2), gdzie sprawuje ją rodzic (prawny opiekun) (§ 6.3).

Zajęcia organizowane są we współpracy z rodzicami (§ 9.1). Obejmują one w szczególności:

- 1) naukę nawiązywania kontaktów w sposób odpowiedni do potrzeb i możliwości uczestnika zajęć;
- 2) kształtowanie sposobu komunikowania się z otoczeniem na poziomie odpowiadającym indywidualnym możliwościom uczestnika zajęć;
- 3) usprawnianie ruchowe i psychoruchowe w zakresie dużej i małej motoryki, wyrabianie orientacji w schemacie własnego ciała i orientacji przestrzennej;
- 4) wdrażanie do osiągania optymalnego poziomu samodzielności w podstawowych sferach życia;
- 5) rozwijanie zainteresowania otoczeniem, wielozmysłowe poznawanie otoczenia, naukę rozumienia zachodzących w nim zjawisk, kształtowanie umiejętności funkcjonowania w otoczeniu;
- 6) kształtowanie umiejętności współżycia w grupie;
- 7) naukę celowego działania dostosowanego do wieku, możliwości i zainteresowań uczestnika zajęć oraz przejawianej przez niego aktywności (§ 8).

Minimalny wymiar zajęć wynosi: w przypadku zajęć zespołowych – 20 godzin tygodniowo (nie więcej niż 6 godzin dziennie), a w przypadku zajęć indywidualnych – 10 godzin tygodniowo (nie więcej niż 4 godziny dziennie) (§ 10. 2). Z tym, że godzina zajęć liczona jest jako 60 minut (§ 10. 1).

Dla każdego uczestnika zajęć opracowuje się indywidualny program zajęć (§ 11. 1). Natomiast pełna dokumentacja obejmuje (§ 12. 1):

- 1) orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych;
- 2) dziennik zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla każdego zespołu lub dziennik indywidualnych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla każdego uczestnika zajęć, prowadzone zgodnie z przepisami w sprawie sposobu prowadzenia przez publiczne przedszkola, szkoły i placówki dokumentacji

przebiegu nauczania, działalności wychowawczej i opiekuńczej oraz rodzajów tej dokumentacji;

3) zeszyt obserwacji.

Zgodnie ze twierdzeniem Sylwii Wrony (2011, s. 26) głęboka niepełnosprawność intelektualna „nie zwalnia z obowiązku usprawniania dziecka”. Autorka w swojej pracy wymienia metody i działania rewalidacyjne, pozwalające przybliżyć dziecku pełen nowości niezrozumiały dla niego otaczający świat. Zwraca uwagę, że osoby pracujące z dziećmi z GNI powinny stwarzać im warunki pozwalające na wprowadzenie bezpieczeństwa oraz poznanie tych dzieci przy pełnej akceptacji występujących u nich dysfunkcji fizycznych i psychicznych. W ten sposób należy doprowadzić do zniesienia „kategorii dzieci leżących, których najczęstszym widokiem jest biały sufit”. Wprowadzony od 1997 roku obowiązek szkolnego w postaci zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dał początek zmian w omawianej sytuacji.

## Założenia metodologiczne badań własnych

Prezentowany fragment badań mieści się w modelu teoretyczno-praktycznym (Apanowicz 2002). Wybrana procedura badawcza w celu zgromadzenia danych przyjmuje za podstawową metodę analizę indywidualnych przypadków oraz wykorzystuje wywiad (Palka 2006, Nowak 2007, Creswell 2013). W analizowanej części dociekań naukowych posłużono się techniką ankiety (kafeteria: otwarta, półotwarta, zamknięta) i wywiadu/rozmowy (wywiad ustrukturalizowany) (Rubacha 2008). Do zgromadzenia danych posłużyło narzędzie własnego autorstwa *Kwestionariusz ankiety/rozmowy dla rodzica dotyczący problemów wychowania dziecka z GNI*. Ponadto, biorący udział w badaniu rodzice mieli możliwość w swobodnej rozmowie podczas spotkania z osobą prowadzącą wywiad, opowiedzieć o istotnych z ich punktu widzenia szczegółach realizowanych na terenie miejsca zamieszkania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

Na podstawie określonych założeń teoretycznych sformułowano następujący problem badawczy, który nadał kierunek poszukiwań empirycznych: Jakie opinie na temat realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w miejscu zamieszkania ujawniają w przekazach rodzice dzieci z GNI?

## Charakterystyka badanej grupy

Pełne badania<sup>4</sup> prowadzone były w 15 placówkach, w których odbywają się indywidualne zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze. Placówki te mieszczą się w różnych powiatach na terenie województwa małopolskiego. Należały do nich między innymi: Szkoły Specjalne, Specjalne Ośrodki Szkolno-Wychowawcze, Ośrodki Rewalidacyjno-Wychowawcze oraz Szkoły ogólnodostępne. Do niniejszego artykułu wybrano cztery rodziny z dziećmi z GNI<sup>5</sup> zamieszkujące cztery różne powiaty.

Tabela 1. Charakterystyka wybranych rodzin z dziećmi z GNI

Kryteria klasyfikacji	Rodzina/ symbol				
	R1	R2	R3	R4	
<b>Struktura środowiska rodzinnego</b>					
Struktura rodziny	pełna	pełna	pełna	pełna	
Pokoleniowość	trypokoleniowa	dwupokoleniowa	dwupokoleniowa	dwupokoleniowa	
Dzietność	2	2	2	4	
Miejsce zamieszkania (powiat)	Kraków (miasto Kraków)	Wieliczka (wielicki)	Sułkowice (andrychowski)	Andrychów (andrychowski)	
<b>Dane demograficzne rodziców</b>					
Matka	wiek	50	31	45	57
	wykształcenie	wyższe	średnie	zawodowe	półwyższe
	pochodzenie	aglomeracja wielkomiejska	wieś	wieś	wieś
	praca	tak	nie	nie	nie
Ojciec	wiek	50	37	48	59
	wykształcenie	wyższe	zawodowe	podstawowe	średnie
	pochodzenie	miasto powyżej 18 tys. mieszkańców	wieś	wieś	miasto powyżej 18. tys. mieszkańców
	praca	tak	tak	tak	tak

Źródło: opracowanie własne

<sup>4</sup> Przedstawione wyniki dotyczą niewykorzystanych danych z badań autorki prowadzonych do pracy doktorskiej

<sup>5</sup> Spośród wybranych rodzin tylko jedna rodzina wyraziła zgodę na podanie imion. W pozostałych przypadkach wprowadzone w tekście zostaną określenia bezosobowe: [imię dziecka]



Subiektywna ocena miejsca realizacji zajęć, wyrażona przez badanych rodziców, zdecydowała o doborze grupy do niniejszego artykułu. Wśród wybranych rodzin dwie pozytywnie oceniały miejsce realizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych i o takie się starały. Natomiast dwie kolejne rodziny prezentowały stanowisko negatywne dla realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych na terenie miejsca zamieszkania i starały się o ich realizację w placówce. Jak wynika z charakterystyki grupy badanych osób (tabela 1), wszystkie analizowane rodziny są to rodziny pełne w większości dwupokoleniowe. Jedna z rodzin jest wielodzietna, w pozostałych jest po dwoje dzieci w tym jedno z niepełnosprawnością. Tylko jedna rodzina zamieszkuje aglomerację wielkomiejską, w której jest kilka placówek specjalnych realizujących zespołowe zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze. Wszyscy rodzice mieszczą się w przedziale wiekowym 30–60 lat. W większości są to jednak osoby powyżej 50 roku życia. Tylko jedna matka posiada wyższe wykształcenie i jest to jednocześnie jedyna w tej grupie pracująca zawodowo kobieta. Miejsce pochodzenia rodziców jest bliskie ich miejscu zamieszkania.

Dzieci z GNI z opisywanych rodzin mieściły się w przedziale wiekowym pomiędzy 10 a 16 rokiem życia. Jeden chłopiec z niepełnosprawnością, której przyczyną był wypadek komunikacyjny jego matki w zaawansowanej ciąży oraz troje dzieci z GNI płci żeńskiej. U dwóch z dziewcząt za przyczynę niepełnosprawności podano wadę genetyczną (Syndrom Corneli de Lange, zespół Dandy-Walkera). Jedna dziewczynka miała czterokończynowe mózgowo porażenie dziecięce. U każdego z dzieci zdiagnozowano zaburzenia towarzyszące. W aż trzech przypadkach była to padaczka. Opisując dominujący nastrój dziecka z GNI, rodzice określili jako pogodny i głośny. Sprawność motoryczna i lokomocja aż w trzech przypadkach była wysoka. Dzieci posługiwały się rękami oraz przemieszczały z pomocą innej osoby i/lub specjalistycznego sprzętu. Jedna dziewczynka chodziła samodzielnie (tabela 2).

Umiejętności samoobsługowe opisywanych dzieci są na średnim poziomie: wszystkie współpracują podczas opieki (ubierania i rozbierania), natomiast dwie dziewczynki jedzą z pomocą i piją samodzielnie. Pozostałą dwójką jest karmiona, ale pozostaje w terapii karmienia. Wszystkie dzieci są pieluchowane. Komunikacja głównie opiera się na formie niewerbalnej i odczytywaniu intencji przez rodziców. Niemniej jednak jedna z dziewczynek posługuje się mową w sposób celowy. Określając na podstawie informacji ogólny poziom rozwoju dzieci z opisywanych rodzin przyjmując trzystopniową klasyfikację można powiedzieć, że dwie dziewczynki wykazują wysoki poziom rozwoju, jedna przeciętny i chłopiec niski poziom.

Tabela 2. Charakterystyka wybranych dzieci – rozwój i cechy dziecka

Dane dziecka	Dziecko/ symbol rodziny			
Dziecko z rodziny	R1	R2	R3	R4
Wiek	13	12	10	16
Płeć	męska	żeńska	żeńska	żeńska
Przyczyna niepełnosprawności	uszkodzenie płodu – wypadek komunikacyjny	genetyczna - Syndrom Cornelli de Lange	genetyczna - zespół genetyczny Dandy-Walkera	uszkodzenie okołoporodowe – MPD
Zaburzenia towarzyszące	padaczka, wodogłowie, niedowład czterokończynowy, refluks żołądkowy, skrzywienie kręgosłupa	refluks	padaczka	padaczka, niedowidzenie, oczopląs
Dominujący nastrój i temperament	pogodny/cichy /spokojny	pogodny/głośny /pobudzony	pogodny/głośny /pobudzony	pogodny/głośny /spokojny
Sprawność motoryczna i lokomocja	porusza rękami/ pozycja ciała leżąca/ brak lokomocji	posługuje się rękami/ pozycja ciała stojąca/ chodząca	posługuje się rękami/ pozycja ciała siedząca/ chodzi z pomocą, przemieszcza się na wózku	posługuje się rękami w sposób celowy/ pozycja ciała leżąca/ chodząca z pomocą, korzysta z wózka i pionizator
Umiejętności samoobsługowe	karmiony łyżką i butelką/ pieluchowany	współpracuje podczas opieki/ je z pomocą, pije samodzielnie/ pieluchowana	współpracuje podczas opieki/ je z pomocą, pije samodzielnie/ pieluchowana	współpracuje podczas opieki/ karmiona/ pije z kubka z pomocą/ pieluchowana
Sposób komunikacji	niewerbalna/ elementy komunikacji alternatywnej (zdjęcia, obrazki PCS)	niewerbalna/ werbalna – pojedyncze sylaby	niewerbalna/ werbalna – słowa i wyrazy, sensowne wypowiedzi	niewerbalna
Ogólny poziom rozwoju dziecka	niski	wysoki	wysoki	przeciętny

Źródło: opracowanie własne

## Opinie rodziców dzieci z GNI na temat realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w miejscu zamieszkania

Głównym powodem celowego doboru prezentowanych rodzin był fakt zadowolenia lub nie z miejsca realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Dwie spo-

śród czterech rodzin wyraźnie wyrażały zadowolenie z powodu realizacji zajęć w miejscu zamieszkania. Matka z rodziny R1 wręcz sama postulowała o taką formę realizacji podczas wystawiania orzeczenia o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną. Matka z rodziny R2 podczas wywiadu informowana przez badaczkę o możliwości zmiany miejsca realizacji zajęć na polecaną placówkę specjalną organizującą zajęcia zespołowe w instytucji i mieszczącą się w bliskiej odległości od miejsca zamieszkania rodziny, nie wykazywała tym zainteresowania. Wysoka ocena poziomu funkcjonowania dziewczynki z rodziny R2 pozwalająca na uczestnictwo w zajęciach zespołowych w placówce specjalnej nie była dla matki wystarczającym powodem do zmiany.

Z kolei dwie rodziny otwarcie wyrażały niezadowolenie z miejsca realizacji zajęć. Nazywały również powód takiej sytuacji.

Nasza szkoła nie chciała zorganizować zajęć grupowych. Wolą posyłać nauczyciela do domów niż zebrać wszystkich razem w szkole (R3).

Tu w okolicy nie ma takiej szkoły specjalnej. Nasza Pani przyjeżdża do nas już od lat. (...) Nie mieliśmy innego wyboru. W naszym mieście nie ma szkoły specjalnej, która prowadzi zajęcia dla takich dzieci. Wszyscy, o których wiem mają nauczanie w domu (R4).

Jak wynika z wypowiedzi matki, rodziny te przyzwyczyły się z czasem do istniejącej sytuacji. Poświęciły się opiece nad dziećmi z GNI i zrezygnowały tym samym ze swoich planów życiowych.

Wszystkie rodziny potwierdzają zgodność realizacji zajęć z obowiązującymi przepisami. Zajęcia odbywają się w ustalonych w porozumieniu z rodzicami godzinach, każdego dnia. Wyjątkiem jest rodzina R1, która poprosiła o jeden dzień w tygodniu bez zajęć, aby móc go przeznaczyć na wyjazdy na dodatkową rehabilitację dziecka. W większości godziny zajęć są narzucane rodzinom przez placówkę, ze względu na liczbę uczestników podlegających jednemu pedagogowi specjalnemu prowadzącemu zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania.

Pomimo, wyrażanego na początku rozmowy ogólnego niezadowolenia, wynikającego z samego faktu braku zajęć w placówce specjalnej, dopytywani szczegółowo rodzice, widzą jednak wiele plusów w sposobie odbywania przez ich dzieci zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w miejscu zamieszkania. Najczęściej wskazywana jest wygoda związana z brakiem konieczności zawożenia dziecka do szkoły, szykowania czy wychodzenia na zewnątrz podczas brzydkiej pogody.

Jestem zadowolona z takiej formy [zajęć]. Nauczycielka przychodzi do domu, nie muszę nigdzie jeździć wstawać wcześniej. Teraz, jak mam jeszcze młodsze dziecko nie byłoby to możliwe... (R2).

W jednej z opisywanych rodzin, dzięki zajęciom realizowanym w „miejscu zamieszkania” oboje rodziców pracuje zawodowo. Sami rodzice upatrują w tej formie realizacji zajęć możliwość swojej pracy.

Taka forma nam odpowiada. Ja i mąż możemy pracować, bo [imię syna] w tygodniu mieszka u moich rodziców. Tam przychodzą nauczyciele. (...) Ja staram się po pracy go [syna] odwiedzać. Przyjeżdżam do mamy wieczorem na kilka godzin i bawimy się razem. Czasem coś ćwiczymy (R1).

Również matka będąca przeciwną realizacji zajęć w miejscu zamieszkania, po chwili zastanowienia wymienia plusy z tym związane.

... rzeczywiście jest mi wygodnie... nauczycielki przychodzą do domu. Panie zmieniają się i organizują czas mojej Ani. Tylko, że ja ciągle muszę być w domu. Nie mogę wyjść nic załatwić. Nie mogę pójść do pracy. Jak mój [imię męża] narobił nam długów, bo się załamała to musiałam zastawić obrączki, bo nie było pieniędzy (R3).

Jak się okazuje wszystkie rodziny z ekonomicznego punktu widzenia zauważają raczej plusy opisywanej formy realizacji zajęć przez ich dziecko. Nikt nie podaje ponoszonych strat finansowych związanych na przykład z mediami. Liczy się głównie wygoda i brak konieczności wychodzenia z domu.

Ważnym, choć nie nazwanym wprost przez badanych rodziców minusem zajęć realizowanych na terenie miejsca zamieszkania jest istotny element strukturalizacji otoczenia (Wrona 2011), którym jest samo miejsce prowadzenia zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Odpowiednio przygotowana sala będąca punktem wyjścia w podejmowaniu przez nauczyciela dostosowanych do możliwości uczestnika zajęć oddziaływań terapeutycznych. W sytuacji prowadzenia zajęć w domu dziecka z GNI pedagog specjalny czy rehabilitant ma ograniczone możliwości realizowania ich.

Można przypuszczać, że rodziny R3 i R4 miały świadomość tych właśnie ograniczeń, co było jedną z przesłanek do negatywnej oceny miejsca realizacji zajęć. Natomiast nie mówiły o tym otwarcie. Mogło być to podyktowane przyzwyczajeniem się do zaproponowanych warunków prowadzenia zajęć przez pedagogów specjalnych oraz życzliwe relacje jakie między nimi panowały. Dlatego negatywna ocena dotyczyła raczej braku możliwości realizacji własnych zadań takich, jak: obowiązki domowe czy praca zawodowa.

Czas, w którym specjaliści pracują z dziećmi, rodzice najczęściej przeznaczają na wypełnianie różnego rodzaju prac domowych i związanych z nimi zadań.

Kiedy przychodzi nasza Pani to ja mam chwilę żeby zająć się spokojnie synem [młodsze rodzeństwo]. (...) Czasem gotuję lub wychodzę z domu jak mam cos do załatwienia (R2).

Jedna z matek mówi o „świadomym odpoczynku” podczas prowadzonych z jej dzieckiem zajęć.

Nie, nie uczestniczę w zajęciach Ani. Ona świetnie radzi sobie beze mnie. Ja wtedy siedzę sobie tu na schodach i mam czas tylko dla siebie (R3).

Rodzice zapytani o znajomość indywidualnych programów rewalidacyjno-wychowawczych oraz związanych z nimi planowanych celów do pracy z ich dziećmi odpowiedzieli przecząco.

Nie znam się na tym, one [pedagog specjalny] lepiej wiedzą co robią (R3).

Najmocniej zaangażowana w rozwój swojego dziecka matka, organizująca dodatkową rehabilitację oraz zajęcia z logopedą czy psychologiem, mówiła o utrudnionym kontakcie ze specjalistami.

Niestety nie znam tych celów. Z racji mojej pracy i faktu, że [imię dziecka] w tygodniu mieszka z dziadkami, nie mam możliwości spotykać się z nauczycielami. Moja mama stara się wszystkiego dopilnować, ale szczerze mówiąc nie rozmawiałam z nią o tym (R1).

Do każdej z rodzin zgodnie z przepisami<sup>6</sup> przychodzi pedagog specjalny oraz dodatkowo rehabilitant. Jedna z rodzin korzysta również z pomocy pracownika socjalnego.

Gdybym wiedziała, że dostaniemy taką pomoc po moim wypadku to dałabym sobie od razu usunąć tą śledzionę (R3).

W jednym też przypadku rodzina mówiła o dodatkowych zajęciach z logopedą.

Dwa razy w tygodniu przychodzi do domu Pani logopedka. Bardzo jestem zadowolona z tych zajęć. [Imię dziecka] też je lubi. Coraz więcej wokalizuje i zaczyna powtarzać sylaby (R1).

Rodzice opowiadając o nauczycielach pracujących z ich dziećmi zwracali uwagę na brak możliwości wychodzenia z domu. Mówili o tym, że dzięki długiej znajomości z nauczycielami czasem wychodzą podczas prowadzonych zajęć, mając wtedy pewność, że dziecko jest pod dobrą opieką. Jest to bardzo trudna sytuacja, ponieważ rodzic jako opiekun prawny powinien pozostawać w domu podczas realizacji indywidualnych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych na terenie miejsca zamieszkania.

Czasem wychodzę. Znamy się już tak długo, że Pani [imię] powala mi wyjść (R4).

---

<sup>6</sup> Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 1 sierpnia 2017 r. w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli (§ 15.1)

Istotnym negatywnym czynnikiem, zaznaczanym w rozmowie przez badanych rodziców, był brak kontaktów społecznych i rówieśniczych dzieci z GNI. Jedna z mam powiedziała:

Gdyby moja Ania chodziła do szkoły to by było jej lepiej. Uczyłaby się z innymi [dziećmi] i miałyby jakieś wycieczki, coś by zobaczyła.(...) Tu niby Panie ją biorą na spacer jak się da, ale tu koło nas to nic ciekawego nie ma. Nawet dobrej drogi... (R3).

Kolejna z matek nawiązując do kontaktów rówieśniczych córki wspominała:

Na początku jak [imię dziecka] była mniejsza to odwiedzały nas dzieci z klasy (w klasach 1-3). A teraz to już jest nastolatka, te dzieci się rozeszły po szkołach i nikt tu nie zagląda. (...) trochę szkoda, bo mogłabym sobie w takim czasie coś porobić, wyjść załatwić. Ona [imię dziecka] nie wymaga jakiejś pracy, ale ciągle trzeba być (R4).

Natomiast mama, zadowolona z uzyskiwanej formy realizacji zajęć, przeciwnie do pozostałych matek twierdziła:

W sumie to mi nie przeszkadza, że [imię dziecka] nie chodzi do szkoły. Mamy dużą rodzinę i oni często tu przyjeżdżają, więc ma kontakt z dziećmi (R2).

Co ciekawe większość rodziców pomimo braku czynnego zainteresowania prowadzonymi zajęciami ma świadomość ograniczeń jakie niesie indywidualna ich forma.

Ja wiem, że w domu moje dziecko nie poznaje środowiska (R3).

Często rodzice sami muszą organizować sobie dodatkową pomoc i wsparcie. Szczególnie jedna z rodzin prężnie działa w tym kierunku.

Załatwiamy wiele rzeczy samodzielnie. Poszukujemy też wolontariuszy. (...) Ostatnio remontowaliśmy łazienkę (R1).

Mama podczas spotkania opowiadała o konieczności zmiany mieszkania, dostosowaniach związanych z niepełnosprawnością syna, takich jak specjalne łóżko do kąpielii w pokoju.

Wszyscy wskazują na zaangażowanie i dobre relacje z pracującymi z dziećmi z GNI specjalistami. Jednak w wypowiedziach rodziców trudno doszukać się twierdzeń bezpośrednio potwierdzających zauważalne efekty prowadzonych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Jedynie w pierwszej rodzinie (R1) matka mówiła o postępach w rehabilitacji syna. Nie łączyła ich jednak bezpośrednio z prowadzonymi z ramienia placówki specjalnej zajęciami a raczej dodatkowo organizowaną prywatną rehabilitacją.

Ocena pracy specjalistów jest we wszystkich przypadkach pozytywna.

Uważam, że nauczyciele z [nazwa placówki specjalnej] są bardzo kompetentni i świetnie przygotowani. Uczą mojego syna alternatywnych metod komunikacji. (...) Bardzo

jestem zadowolona z pedagog specjalnej. Pani bardzo się stara i proponuje nam różne ćwiczenia dodatkowe (R1).

Nie mam zastrzeżeń do nauczycielki [imię dziecka]. Pani [imię nauczyciela] jest miła i punktualna. Jak jej coś wypadnie to zawsze daje mi znać. Czasem mogę też wyjść na zakupy i coś załatwić (R2).

Z pewnością jest wypadkową wielu czynników, a nie tylko prowadzonych zajęć.

„Nasze Panie są super. Dbają o nas i znoszą nasze fochy (R3).

Każdy z rodziców docenia nawet najdrobniejsze oznaki życzliwości i wsparcia. Czasem można odczytać ze sposobu wypowiedzi badanych szczerą sympatię i wdzięczność w stosunku do pracujących z ich dziećmi nauczycieli (pedagogów specjalnych, rehabilitantów).

Bardzo lubimy naszą Panią [pedagog specjalny]. Znamy się już lata i jestem zadowolona z naszej współpracy. Pani [imię nauczyciela] bardzo się stara i odwiedza nas nawet we wakacje. (...) Bardzo się zaprzyjaźniliśmy (R4).

Jak wynika z zaprezentowanych wypowiedzi rodziców dzieci z GNI powody realizacji indywidualnych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych na terenie miejsca zamieszkania są różne. Świadomy wybór czy niechciana konieczność, w której z czasem odnaleźli się i rodzice i odwiedzający ich specjaliści okazują się realnymi przesłankami podjętych decyzji.

Badani rodzice w większości przystali na jedyną propozycję jaką otrzymali wraz z orzeczeniem o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Nie podjęli również decyzji o poszukiwaniu placówek znajdujących się w dalszej odległości, aby w nich dzieci z GNI mogły realizować zajęcia zespołowe. Na podstawie danych z tabeli 3 można stwierdzić, że dwie rodziny są zadowolone z realizacji zajęć w miejscu zamieszkania a dwie przeciwnie. Rodziny niezadowolone mówią o tym, iż nie miały możliwości wyboru zajęć zespołowych realizowanych w placówce, ponieważ nie ma takich w ich miejscu zamieszkania. Natomiast ci, którzy mieli taką możliwość nie skorzystali z niej i nie chcą tego robić. Pierwsza rodzina (R1) dokonała świadomego wyboru, a rodzina R2 pomimo możliwości sugerowanej ze względu na ogólny poziom rozwoju dziecka z GNI nie chciała z niej skorzystać, dla własnej wygody. Jak się okazuje rodzice nie uczestniczą w zajęciach realizowanych w miejscu zamieszkania. Wykorzystują ten czas na własne sprawy. Nie znają również założonych przez specjalistów celów pracy z ich dziećmi i nie wykazują tym zainteresowania.

Tabela 3. Podsumowanie wybranych opinii rodziców dzieci z GNI na temat realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

Dane dotyczące zajęć	RODZINA/ SYMBOL			
	R1	R2	R3	R4
Stopień zadowolenia z miejsca realizacji zajęć	zadowolony	zadowolony	niezadowolony	niezadowolony
Bliskość placówki specjalnej realizującej zajęcia w instytucji	tak	tak	tak/nie	nie
Powód realizacji zajęć na terenie miejsca zamieszkania	decyzja rodziców	brak realizacji zajęć zespołowych w placówce	brak realizacji zajęć zespołowych w placówce	brak w okolicy placówki realizującej zajęcia zespołowe
Kontakty rówieśnicze	brak	brak	brak	początkowo odwiedzani przez uczniów szkoły
Udział rodzica w zajęciach	brak	brak	brak	brak
Znajomość założonych przez specjalistę celów	brak	brak	tak	brak
Liczba pracujących z dzieckiem specjalistów	3	2	3	2
Ocena pracy specjalistów	pozytywna	pozytywna	pozytywna	pozytywna
Dodatkowa praca rodzica z dzieckiem	tak	brak	brak	brak

Źródło: opracowanie własne

Pracujący z dziećmi specjaliści to przede wszystkim wymieniani w rozporządzeniu pedagog specjalny oraz rehabilitant. Tylko jedna rodzina potwierdza, że ich dziecko ma dodatkowo zapewnione zajęcia z logopedą (R1). W przypadku rodziny (R3) ze względu na trudności zdrowotne rodzina korzysta dodatkowo z pomocy pracownika socjalnego. Wszyscy rodzice oceniają pracę nauczycieli i specjalistów pozytywnie, można jednak przypuszczać, że ocena ta jest bardziej wynikiem pozytywnych kontaktów z nauczycielami dziecka niż znajomości metodyki pracy z osobami z GNI. Tylko jedna z rodzin (R1) korzysta z dodatkowej odpłatnej rehabilitacji i wspomagania, na którą zawożą dziecko.

Na co należy dodatkowo zwrócić uwagę, a co nie pojawiło się w wypowiedziach badanych rodziców to możliwość wprowadzania do domu uczestnika z GNI, różnych specjalistów, która nie zawsze jest realizowana. Możliwość zmiany



pozwalająca na odpoczynek i zachowanie zdrowia psychicznego przez nauczyciela, poprawia współpracę z rodzicami, daje szansę na wprowadzanie nowych elementów terapii oraz wiele innych pozytywów. Celowo poruszona została kwestia dotycząca pracy nauczyciela z rodziną doświadczającą niepełnosprawności dziecka. Nie należy bowiem zapominać, że często doskonalący się zawodowo pedagog specjalny jako wielospecjalistyczny jednoosobowy zespół latami pracuje z tym samym dzieckiem. Ma to swoje plusy (np. ograniczenie kosztów dla organu nadzorującego) to jednak nie jest polecaną do stosowania przez specjalistów praktyką (Kielin 2002).

Pomimo faktu, że oceny pracy specjalistów oraz zadowolenie rodziców w przytoczonych przykładach są wysokie to nie należy zapominać, iż realizacja zajęć na terenie miejsca zamieszkania jest ostatecznością, która zgodnie z przepisami prawnymi powinna być podyktowana sytuacją zdrowotną uczestnika zajęć, a nie możliwościami finansowymi placówki czy nadzorującego ją organu samorządowego.

## Podsumowanie

Z uwagi na brak opisywanych w literaturze przedmiotu podobnych badań w kontekście podjętego w artykule wątku, warto wspomnieć o teoretycznym modelu niepełnosprawności proponowanym przez przywoływane już w tym opracowaniu Amerykańskie Stowarzyszenie Niepełnosprawności Intelktualnej i Rozwojowej AAIDD, zakładające istnienie pięciu wymiarów, między którymi zachodzą zależności. Jednym z nich jest uczestnictwo, które w swym zakresie obejmuje interakcje i role społeczne. Pełnią one, jak podaje Stowarzyszenie, kluczową rolę w rozwoju osoby z niepełnosprawnością, przyczyniając się do podniesienia jakości jej życia. Drugim równie ważnym z punktu widzenia omawianego zagadnienia jest kontekst rozumiany jako środowisko i kultura, szczególnie ważny na poziomie systemowym (mikrosystemu – osoby i jej rodziny, mezosystem – czyli najbliższego otoczenia, społeczności i organizacji zapewniających osobie z niepełnosprawnością edukacji i wsparcia oraz makrosystem – obejmujący kulturę, społeczeństwo, państwo i jego wpływ społeczno-polityczny). Ruth Luckasson i in. (2002) uważają, że wymienione elementy środowiska mogą tworzyć możliwości, takie jak sama obecność w społeczności, możliwość wyboru, czyli samostanowienia i decydowania o sobie, możliwość nabywania kompetencji poprzez uczenie się, możliwość uzyskiwania szacunku oraz uczestnictwa w życiu społecznym. Podobnie twierdzi Zdzisław Kazanowski (2015) opisując społeczny wymiar niepełnosprawności intelektualnej. Osoby z GNI zamknięte w domach pozbawiane są tych możliwości, dlatego należy dołożyć wszelkich starań, aby umożli-

wić im budowanie kontaktów w szerszym otoczeniu, nie tylko na poziomie mikrospołecznym.

W kontekście omawianych opinii na temat realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych na terenie miejsca zamieszkania i nazwanych przez rodziców dzieci z GNI trudnych sytuacji, wiążących się z potrzebą ciągłej opieki nad dzieckiem, obecności przy nim oraz podanym braku kontaktów rówieśniczych wartym przypomnienia, jako postulat do realizacji w środowisku społecznym, może być szeroko rozpowszechniony wolontariat, który niestety w szkołach ogólnodostępnych w mniejszych miejscowościach i na wsiach nie jest często praktykowany. Duże znaczenie dla tego typu działalności mają nauczyciele szkół, którzy niejednokrotnie z własnej inicjatywy prowadzą taką działalność w swoim środowisku. Gdyby młodzieżowy wolontariat został na stałe wpisany w statutowe zadania szkół ogólnodostępnych z pewnością udałoby się z pomocą młodych ludzi wspierać osoby z niepełnosprawnością, w tym wypadku z GNI. Odwiedziny w domach uczestników realizujących zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze na terenie miejsca zamieszkania, wspólne spacerunki czy zrobione dla rodzica zakupy z pewnością polepszyłyby jakość życia rodzin dzieci z GNI, jak również mogłyby wywrzeć pozytywny wpływ na pełnosprawnych uczniach, ich kolegach i rówieśnikach.

## Bibliografia

- Apanowicz J. (2002), *Metodologia ogólna*, Wydawnictwo Diecezji Pelplińskiej „Bernardinum”, Gdynia.
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 271.
- Creswell J. (2013), *Projektowanie badań naukowych. Metody jakościowe, ilościowe i mieszane*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Cytowska B. (2007), *Piętno cierpienia. Choroby u dzieci głęboko wielorako niepełnosprawnych* [w:] *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, red. B. Cytowska, Winczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 299–312.
- Gałecki P., Pilecki M., Rymaszewska J., Szulc A., Sidorowicz S., Wciórka J. (red.) (2018), *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych*, wyd. piąte, Wydawnictwo Edra Urban & Partner, Wrocław.
- Jankiewicz A., Skrypnik D., Skrypnik K. (2014), *Głęboka niepełnosprawność intelektualna a rozwój emocjonalno-społeczny i motoryczny*, *Psychiatria*, nr 11(4): 222–227, (<https://journals.viamedica.pl/psychiatria/article/view/40895>) (dostęp: 28.03.2018).
- Kazanowski Z. (2015), *Społeczny wymiar współczesnej koncepcji niepełnosprawności intelektualnej*, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia*, 28, 1: 33–43.
- Kielin J. (2002), *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*, GWP, Gdańsk.
- Konwencja ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami, <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych> (dostęp: 29.10.2021).
- Kopec D. (2013), *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiоровe instrumentalne studium przypadku*, Wydawnictwo UAM, Poznań.

- Kościółek M, Wolska D. (2018), *Możliwości terapii i wsparcia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- Kwiatkowska M. (1997), *Dzieci głęboko niezrozumiane. Program pracy edukacyjnej z dziećmi upośledzonymi umysłowo w stopniu głębokim*, Oficyna Literatów i Dziennikarzy „Pod Wiatr”, Warszawa.
- Kwiatkowska M. (2006), *Zwyczajne towarzyszenie zamiast specjalnej troski*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa.
- Lausch-Żuk J. (1999), *Dzieci głębiej upośledzone umysłowo [w:] Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa.
- Luckasson R., Borthwick-Duffy S., Buntinx W. HE i in. (2002), *Definition of Mental Retardation*, American Association of Mental Retardation, Washington: DC, 1.
- Miosga L. (2005), *Pomóż mi być. Komunikacja i stymulacja osób ze znaczną i głęboką niepełnosprawnością umysłową*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Nowak S. (2007), *Metodologia badań społecznych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Palka S. (2006), *Metodologia. Badania. Praktyka pedagogiczna*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Pilch M. (2006), *Ustawa o systemie oświaty. Komentarz*, Wydawnictwo Wolters Kluwer, Warszawa.
- Prysak D. (2014), *Od zredukowanej do poszerzonej rzeczywistości uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – analiza działań edukacyjnych*, Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej, 14: 113–123.
- Prysak D. (2015), *Codziennosc osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w domu pomocy społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz. U. z 2011 r. Nr 231, poz. 1375).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 1 sierpnia 2017 r. w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli, załącznik do obwieszczenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 1 lipca 2020 r. (poz. 1289).
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo Akademickie i Literackie, Warszawa.
- Smith D.D. (2008), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo PWN, Warszawa, 225.
- Szabała B., Chodkowska M. (2012), *Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postrzeganiu społecznym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Ustawa z 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. Nr 111, poz. 535 z późn. zm.).
- Ustawa z 7 września 1991r. o systemie oświaty (Dz. U. 1991 Nr 95, poz. 425).
- Wrona S. (2011), *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji. Analiza porównawcza zajęć rewalidacyjno-wychowawczych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Zasępa E. (2016), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

## Netografia

<https://cie.gov.pl/archiwalne-dane-statystyczne/ads-uczniowie-ze-specjalnymi-potrzebami-edukacyjnymi/> (dostęp: 29.10.2021).

[https://effectis.edu.pl/ckeditor/attachment\\_files/data/000/000/433/original/niepelnospraw-nosc.pdf](https://effectis.edu.pl/ckeditor/attachment_files/data/000/000/433/original/niepelnospraw-nosc.pdf) (dostęp: 29.10.2021).