

Joanna Doroszuk

ORCID: 0000-0002-4497-4021
Uniwersytet Gdański

Tomasz Grybek

ORCID: 0000-0001-7994-8280
Szkoła Doktorska Nauk Humanistycznych i Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego,
Uniwersytet Gdański.

Rodzice dziecka z chorobą rzadką jako interesariusze w procesie jego edukacji

Artykuł dotyczy edukacji dziecka żyjącego z rzadką chorobą oraz roli, jaką w tym procesie odgrywają jego rodzice. Ze względu na podejmowane przez nich zadania i niewystarczające wsparcie systemowe stali się oni rzecznikami swojego dziecka i ważnymi interesariuszami w tym procesie. Autorzy artykułu dokonują przeglądu badań dotyczących edukacji dziecka z chorobą rzadką w zakresie możliwości systemowych i zaangażowania rodziców w dostosowanie procesu edukacji do możliwości i potrzeb dziecka. Opisują także eksperyment pedagogiczny dotyczący chłopca z leukodystrofią metachromatyczną, będący połączeniem edukacji indywidualnej i włączającej. Podsumowaniem rozważań artykułu są możliwe implikacje dla innowacyjnych rozwiązań w szkolnictwie specjalnym.

Słowa kluczowe: choroba rzadka, rodzina dziecka z niepełnosprawnością, edukacja włączająca, eksperyment pedagogiczny, zarządzanie interesariuszami

Parents of a child with a rare disease as stakeholders of his education process

Parents of a child with a rare disease as stakeholders of his education process. The article deals with the education of a child living with a rare disease and the importance of the role his parents play in the process. Due to the tasks they undertake and insufficient system support, they have become their child's advocates and became important stakeholders in the process. The authors of the article make the review of research on the education of a child with a rare disease in the area of systemic possibilities and the involvement of parents in adapting the education process to the child's abilities and needs. They also describe a pedagogical experiment concerning a boy with metachromatic leukodystrophy, which is a merger of individual and inclusive education. The summary of the article's considerations are the possible implications for innovative solutions for special education.

Key words: rare disease, family of a child with a disability, inclusive education, pedagogical experiment, stakeholders management

Wprowadzenie

Niniejsze rozważania skoncentrowane są wokół sytuacji dziecka z chorobą rzadką w procesie edukacji. Analizie poddane jest znaczenie zaangażowania rodziców, którzy mogą wypełniać rolę interesariuszy aktywnie konstruujących dany proces. Tekst stanowi swoistą, drugą część artykułu „*Eksperyment pedagogiczny jako sposób uelastyczenia dostępnych form kształcenia dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – studium przypadku*” (Doroszuk, Tera 2021), gdyż również nawiązuje on do sytuacji edukacyjnej chłopca z leukodystrofią metachromatyczną. Analizie poddana jest jednak sytuacja edukacyjna i społeczna dziecka z perspektywy zarządzania nią przez jego rodziców, którzy pełnią rolę interesariuszy w procesie wsparcia rozwoju swojego dziecka.

Rozważania rozpoczynamy od kwestii definicyjnych oraz specyfiki funkcjonowania dziecka z chorobą rzadką, nawiązując przy tym do aktualnych badań w tym obszarze. Następnie dokonujemy opisu jego sytuacji edukacyjnej, by zwrócić uwagę na rolę zaangażowania rodziców w proces edukacji. Proponujemy również spojrzenie na szkołę jako na organizację, a rodziców jako interesariuszy w niej działających. W celu egzemplifikacji analizowanych teorii dokonujemy opisu przypadku, kładąc nacisk na charakterystykę i znaczenie działań rodziców w procesie edukacji ich dziecka. Podsumowaniem rozważań są implikacje dla pedagogiki specjalnej.

Funkcjonowanie dziecka z chorobą rzadką

Szacuje się, że obecnie na świecie żyje ponad 300 milionów osób z chorobami rzadkimi (ONZ 2022), z czego zdecydowana większość chorób (69,9%) ujawnia się już w wieku dziecięcym (Gunne i in. 2020).

Choroba rzadka definiowana jest jako bardzo rzadko występujące schorzenie, najczęściej uwarunkowane genetycznie, o przewlekłym i często ciężkim przebiegu, która dotyka nie więcej niż 1 osobę na 2000, co przekłada się na szacunkowe dane mówiące o 30 milionach osób żyjących z chorobą rzadką w UE (EU 2022). W Polsce według danych Ministerstwa Zdrowia RP żyje od 2,3 do 3 milionów osób dotkniętych chorobami rzadkimi (Ministerstwo Zdrowia RP 2017). Choć heterogeniczność grupy schorzeń, których wg danych zawartych w ogólnoświatowej bazie Orphanet jest ponad 6 tysięcy (Wakap i in. 2020), a niektóre źródła mówią nawet o liczbie 10 tysięcy chorób rzadkich (Tisdale i in. 2021), sprawia, że mogą one różnić się od siebie przebiegiem, symptomami czy też rokowaniami dotyczącymi przeżywalności oraz jakości życia (Molster i in. 2016), to wiele aspektów jest

wspólnych i może dotyczyć różnego rodzaju oraz stopnia niepełnosprawności sensorycznych, motorycznych, poznawczych czy fizycznych (Rosselló i in. 2018). Zdaniem zespołu badaczy kierowanego przez E.A. Adama życie z długoterminowym, przewlekłym i zagrażającym zdrowiu i życiu schorzeniem nierozzerwalnie wiąże się ze zwiększonym ryzykiem chorób psychicznych i trudności psychospołecznych (Adama i in. 2021). Osoby żyjące z chorobami rzadkimi często doświadczają znacznego obciążenia zdrowotnego, psychospołecznego, zawodowego i finansowego związanego z wydatkami medycznymi oraz pozamedycznymi (Navarrete-Opazo i in. 2021). Otrzymanie diagnozy rzadkiej i przewlekłej choroby bezpowrotnie zmienia życie wielu rodzin i sprawia, że wymagają oni wsparcia zarówno na wczesnych, jak i późniejszych etapach życia po diagnozie (Zurynski i in. 2017). Badania wskazują także, że dzieci żyjące z chorobami rzadkimi doświadczają obniżonej jakości życia i zwiększonego poziomu trudności emocjonalnych wynikających ze stanu ich zdrowia (Cohen, Biesecker 2010), a złożoność ich potrzeb zdrowotnych w istotny sposób wpływa na edukację i relacje rówieśnicze (Adama i in. 2021).

Edukacja dziecka z chorobą rzadką

Niedawno opublikowane dane w raporcie UNICEF nt. niepełnosprawności wśród dzieci, wskazują, że w porównaniu do dzieci bez niepełnosprawności dzieci z niepełnosprawnościami mają m.in. (UNICEF 2022):

- w 25% przypadkach mniejsze prawdopodobieństwo uczestniczenia w edukacji przedszkolnej,
- w 42% przypadków mniejsze prawdopodobieństwo opanowania podstawowych umiejętności czytelnicych i liczbowych,
- w 49% przypadków mniejsze prawdopodobieństwo uczestnictwa w jakiegokolwiek edukacji szkolnej,
- w 51% przypadków większą skłonność do bycia nieszczęśliwym.

Dane te znajdują również swoje odzwierciedlenie w raporcie przygotowanym przez EURORDIS – Rare Diseases Europe, w którym 23% badanych rodziców dzieci z chorobami rzadkimi deklaruje, że edukacja ich dzieci rozpoczyna się później niż wynosi średnia wieku wśród rówieśników, a to w 19% przypadków wpływa także na ograniczenie możliwości podejmowania edukacji na poziomie wyższym zgodnie z ich własnym wyborem, co zdaniem 94% respondentów w przyszłości ogranicza ich ścieżki rozwoju zawodowego (EURORDIS, 2017).

Edukacja może być narzędziem inkluzji społecznej m.in. poprzez wzmocnienie w danym człowieku poczucia własnej wartości, lecz również społecznej przynależności i przydatności (Naumiuk 2018). W tej perspektywie edukacja masowa,

inkluzyjna jako pierwszy wybór rodziców dziecka z chorobą rzadką, nie wydaje się czymś zaskakującym. Natomiast nawiązując do badań U. Klajmon-Lech, edukacja specjalna wydaje się być często wyborem ostatecznym, a częste zmiany placówek są efektem poszukiwań optymalnego wsparcia ucznia (Klajmon-Lech 2018b). Jak wskazują badania S. Vergera wraz z zespołem, włączenie edukacyjne dzieci z chorobami rzadkimi może przebiegać w zróżnicowany sposób, zależny od stanu zdrowia ucznia, jego potrzeb i możliwości organizacyjnych, co stwarza także wyzwania po stronie podmiotów świadczących usługi edukacyjne, nauczycieli i personelu pomocniczego pracującego w tych jednostkach (Vergier i in. 2020). T. Zacharuk wskazuje na kompetencje nauczyciela, które są niezbędne do jego efektywnej pracy w edukacji inkluzyjnej. Ich przytoczenie rozszerzamy podkreślając ich znaczenie w specyficznej sytuacji ucznia z chorobą rzadką:

- *umiejętność oszacowania jakich umiejętności potrzebuje uczeń* – uczeń z chorobą rzadką może być zarówno dzieckiem, które utraciło dane umiejętności (a stopień tej utraty na różnych płaszczyznach jest trudny do oszacowania), jak i dzieckiem, którego rozwój jest nieharmonijny. Dodatkowo trudności w komunikacji werbalnej mogą implikować komplikacje w interpretacji zachowania ucznia. Znaczące więc wydają się zarówno kompetencje osobowe związane z empatią danego człowieka, jak i umiejętności diagnostyczne oraz przygotowanie do pracy z dzieckiem z trudnościami w komunikowaniu;
- *umiejętność wykorzystywania wewnętrznej motywacji dzieci do rozwijania potrzebnych umiejętności* – biorąc pod uwagę zarówno możliwą sytuację straty danych umiejętności, jak i porównywanie się do sprawnych rówieśników znaczące wydają się tu kompetencje związane z udzieleniem wsparcia psychologicznego;
- *umiejętność stawiania odpowiednich oczekiwań każdemu uczniowi* – sprawność ta związana jest z zaangażowaniem uczniów w życie społeczności szkolnej i wymaga od nauczyciela elastyczności, empatii oraz kreatywności;
- *umiejętność określenia jak zróżnicować poziom ćwiczeń w klasie, by wszyscy uczniowie brali w nich udział* – kompetencja ta wiąże się z punktem pierwszym, czyli zrozumieniem potrzeb i możliwości danego ucznia, a także jego umiejętnościami diagnostycznymi lecz z również z kreatywnością nauczyciela i znajomością różnorodnych metod z zakresu pedagogiki specjalnej oraz umiejętnością ich zastosowania;
- *umiejętność nauczenia się doceniania wszelkiego rodzaju umiejętności oraz umiejętność zapewnienia sukcesów wszystkim uczniom każdego dnia* – sprawności te wydają się bardzo ważne w sytuacji dziecka z chorobą rzadką, ze względu na możliwy u niego spadek poczucia własnej wartości. Również częste występowanie niepełnosprawności sprzężonej u dzieci z chorobą rzadką implikować może ograniczenie samodzielności i autonomii danego dziecka. Poczucie bycia kompetentnym w danym obszarze wydaje się w tej sytuacji bardzo ważne.

Konieczne wydaje się tutaj patrzenie na ucznia przez pryzmat jego możliwości i mocnych stron oraz odpowiednie konstruowanie środowiska edukacyjnego (Zacharuk 2011).

Kompetencje nauczycieli pracujących z danym uczniem mają niebagatelne znaczenie. Są one jednak tylko komponentem systemu edukacji, który bez odpowiedniego uelastycznienia nadal jest pełen barier dla ucznia z chorobą rzadką (Doroszuk, Tersa 2021). Brak zmian systemowych związany jest ze stosunkowo małą liczebnością oraz dużym zróżnicowaniem grupy uczniów z chorobami rzadkimi. Według badań bowiem dzieci z chorobami rzadkimi w wielu przypadkach pozostają niezauważane na poziomie edukacyjnym ze względu na relatywnie małą liczbę przypadków, co w konsekwencji wpływa na ograniczenie rodzajów zasobów dostępnych zarówno dla dziecka, jak i dla kadry pedagogicznej zaangażowanej w proces edukacyjny, a także, z uwagi na brak wiedzy i świadomości nt. wyzwań związanych ze stanem zdrowia dziecka, również i rówieśników oraz innych uczniów szkoły (Paz-Lourido i in. 2020). Co więcej powyższe wyzwania i ograniczenia przybierają na sile w kontekście różnego rodzaju czynników zewnętrznych, m. in. takich jak pandemia COVID-19, kiedy to dzieci z chorobami rzadkimi mają ograniczone możliwości pełnego zrozumienia przyczyn stojących u podstaw tak radykalnych zmian dotyczących ich szkolnej i pozaszkolnej rzeczywistości, a w przypadku uczniów niekomunikujących się werbalnie, którzy często nie potrafią lub nie mogą w pełni wyrazić siebie, również nasilenia emocjonalnego obciążenia (Eisengart i in. 2021). Choć jak zauważa C. Smith razem z wyzwaniami pandemicznymi pojawiają się także możliwości do rozwoju i coraz lepszego dostosowania szerokiego spektrum narzędzi oraz metod edukacji zdalnej w wirtualnym środowisku, które mogą posłużyć m. in. do budowania lepszej współpracy z nauczycielami wspomagającymi, rówieśnikami czy koniec końców również z rodzicami (Smith 2020).

Wiele badań w ostatnich dwóch dekadach wskazuje, że udane wdrożenie skutecznej integracji zależy w dużej mierze od osobistego nastawienia i zaangażowania osób odpowiedzialnych za cały proces włączenia, w tym od postawy samych pedagogów bezpośrednio zaangażowanych w nauczanie, a także całej szkoły jako podmiotu, a stanowi to krytyczny czynnik sukcesu (Lightfoot i in. 1999; Hinton, Kirk 2015; Lee i in. 2015; Gaintza i in. 2018; Verger i in. 2020). Niemniej jednak zdaniem hiszpańskich badaczy kierowanych przez Z. Gaintza odpowiedzialność nie leży wyłącznie po stronie kadry pedagogicznej, a sukces zakorzeniony jest we współpracy oraz koordynacji, która dotyczy nie tylko profesjonalistów w kontekście edukacyjnym, ale jest niezbędna także pomiędzy profesjonalistami z różnych obszarów aktywności życiowej dziecka z chorobą rzadką, w tym m.in. z sektora edukacyjnego, medycznego czy społecznego, a co również niezwykle istotne, także współpracy pomiędzy szkołą a opiekunami czy rodzica-

mi dziecka będącego podmiotem włączenia edukacyjnego i społecznego (Gaintza i in. 2018).

Dodatkowe role rodziców dzieci z chorobą rzadką

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością pełnią różnorodne role społeczne wynikające zarówno z samego rodzicielstwa jak i z niepełnosprawności (Doroszuk 2018). Rolą, która nie jest bezpośrednio związana z każdą niepełnosprawnością dziecka, natomiast wydaje się być bardzo znacząca i ważna w przypadku rodziców dzieci z chorobą rzadką, jest bycie koordynatorem (Skweres-Kuchta 2019). Koordynacji wymaga wszakże zarówno proces leczenia jak i rehabilitacji oraz edukacji. Standardowe ścieżki w tych obszarach mogą bowiem nie mieć możliwości zastosowania. Jednocześnie działania te mogą być bardzo angażujące i pośrednio łączyć się z izolacją owych rodzin i ich poczuciem osamotnienia (Pelentsov i in. 2015). U. Klajmon-Lech, która badała narracje matek dzieci z chorobą rzadką w temacie odczuwanego przez nie stresu i wypalenia sił, wskazuje na wyjątkowo duże zaangażowanie rodziców w opiekę nad dziećmi i ich rehabilitację (Klajmon-Lech 2018a). W zestawieniu ze specyficzną sytuacją zdrowotną dziecka i jego specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, a także niewydolnością wsparcia systemowego, owo zaangażowanie staje się działaniem niejako wymuszonym, bądź koniecznym w procesie podnoszenia jakości życia dziecka.

Sytuacja rodzin dzieci z niepełnosprawnością (a w tym z chorobą rzadką) wiąże się również z przyjmowaniem wsparcia od otoczenia zewnętrznego. Kamyk- - Wawryszuk opisując sytuację rodziny dziecka z chorobą rzadką, wskazuje na układy w jakich znajduje się człowiek, które mają znaczenie na przyjmowanie przez niego wsparcia: z drugim człowiekiem, grupą, instytucją, środowiskiem (Kamyk-Wawryszuk 2018). W każdym z tych obszarów bardzo ważne wydają się jednak kompetencje człowieka odbierającego wsparcie, a niekiedy również go organizującego. Tworzy się więc trzeci obszar koordynacji, jaka wymagana jest od rodziców. Znaczące jednak wydaje się, iż nawet w odbieraniu wsparcia rola ta bardziej niż ze społeczną zależnością, związana jest z dostosowywaniem oferowanych działań do indywidualnych potrzeb, a także ze swoistym zarządzaniem danymi obszarami funkcjonowania dziecka. W konsekwencji jawi się nowa rola społeczna, którą niekiedy pełnią owi rodzice, a jaką jest bycie interesariuszem.

Rodzic dziecka z chorobą rzadką jako interesariusz

Budowanie włączającego i otwartego na różnorodność środowiska w organizacji edukacyjnej wymaga, aby kierownictwo szkoły nieustannie i konsekwentnie budowało prawdziwy etos współpracy oraz gotowość do przyjmowania różnych perspektyw i głosów, a wówczas ta różnorodność będzie służyła wzmocnieniu prawdziwej demokracji szkolnej (Grobler i in. 2006). Warto w tym miejscu zaznaczyć, że sama różnorodność środowiska nie sprawi, że organizacja (szkoła) znacznie postrzeżąc tę cechę jako swój zasób, który posłużyć może jej rozwojowi i doskonaleniu (Roberson 2004). L.H. Nishii w swoich rozważaniach zauważa, że warunkiem niezbędnym do konwersji siły różnorodności w faktyczne włączenie jest budowanie tzw. „klimatu do włączenia” (ang. *climate for inclusion*), tj. jak piszą M.Z. Wiśniewska i J. Wyrwa „swoistego, naskórkowego składnika kultury organizacyjnej” (Wiśniewska i Wyrwa, 2022), a które L.H. Nishii definiuje jako „środowisko integracyjne, w którym jednostki ze wszystkich środowisk – nie tylko członkowie historycznie potężnych grup tożsamości – są sprawiedliwie traktowani, cenieni za to, kim są i włączani w podstawowe procesy podejmowania decyzji” (Nishii 2013). Należałoby w tym miejscu pokrótce scharakteryzować czym owa kultura organizacyjna jest i jaka jest jej relacja z kulturą różnorodności i włączenia (ang. *diversity and inclusion culture*).

G. Hofstede, jeden z klasyków teorii zarządzania, określa kulturę organizacyjną jako kolektywne zjawisko podzielane przez wspólnotę osób, które żyją lub żyły razem w tej samej zbiorowości społecznej. Jest zaprogramowanym sposobem myślenia odzwierciedlanym w sposobie postępowania członków danej zbiorowości i odróżniających ich od innych zbiorowości (Hofstede 2000). Kolejny klasyk, E.H. Schein kulturę organizacyjną definiuje jako wzór podstawowych założeń wypracowanych przez zbiorowość w toku rozwiązywania problemów, jej zewnętrznej adaptacji i wewnętrznej integracji, a funkcjonujących na tyle dobrze i skutecznie, aby uważano je za wartościowe, a tym samym warte przekazywania i utrwalania przez nowych członków jako właściwych sposobów postępowania w odniesieniu do tych problemów (Schein 1986).

Jak podaje rodzima znawczyni tematu, M.Z. Wiśniewska „każda organizacja ma różne i specyficzne mikroklasy, posiadające określone, a często i wspólne cechy, które wpływają na ogólną kulturę organizacyjną. Są jej składowymi i jak naczynia połączone zasilają całościową kulturę organizacyjną. W zależności od swej specyfiki, przekładają się na różne wartości oraz kształtują określone postawy, cenne w strategii danej organizacji” (Wiśniewska 2021). W opinii wielu znawców (por. np. Koźmiński i in. 2009) subkultury wyróżnia się m.in. na podstawie przynależności do grupy zawodowej. Są też opinie (por. Wiśniewska i Wyrwa, 2022), że subkultury to kultury, które wspierają wartości kultury dominującej lub

po prostu obok niej równolegle współistnieją, a określa się je mianem kultur wzmacniających lub poszerzających czy wzbogacających (ang. *enhancing cultures*). W kontekście edukacji uczniów z chorobami rzadkimi czy niepełnosprawnościami należy także wyróżnić kulturę inkluzyjną, którą można zdefiniować jako środowisko organizacyjne, które pozwala ludziom z różnych środowisk, o różnych mentalnościach i sposobach myślenia efektywnie współpracować i osiągać najwyższy potencjał, tak aby ich różne głosy były szanowane i słyszane, a różne punkty widzenia, perspektywy i podejścia cenione. Oznacza to także, iż w ramach tego wspólnego środowiska każdy jest zachęcany do wnoszenia wyjątkowego i znaczącego wkładu w rozwój organizacji i jej kultury (Pless, Maak 2004).

Niemniej jak zauważają N. Vizer-Karni i S. Reiter w swoim badaniu, istnieje pewna luka pomiędzy wyrażanym pozytywnym nastawieniem do inkluzji a faktycznym jej wdrażaniem, co wymaga całościowego podejścia reformującego daną jednostkę edukacyjną (Vizer-Karni, Reiter 2014). Znaczący podkreślają, że kluczowym komponentem skutecznej i efektywnej inkluzji dzieci z niepełnosprawnościami w regularnych szkołach jest zaangażowanie rodziców (*parental involvement*), których rola jest nie do przecenienia i rozpoczyna się z momentem podjęcia decyzji o skierowaniu dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi do szkoły regularnej, a następnie polega na wspólnym opracowaniu indywidualnych planów edukacyjno-terapeutycznych (IPET) oraz aktywnym angażowaniu się w życie szkoły i klasy (Balli 2016).

Zjawisko zaangażowania rodziców w proces edukacyjny ewoluujący od zaangażowania rodziców w życie szkoły (*parental involvement*) do zaangażowania w edukację dzieci (*parental engagement*) zostało zdefiniowane przez J. Goodall i C. Montgomery w modelu continuum zaangażowania rodzicielskiego, który kładzie nacisk na relacje rodziców z ich dziećmi oraz na kwestie ich nauki w szkole i poza nią (Goodall, Montgomery 2014). Model ten zakłada, że uczenie się dzieci ma miejsce w różnych kontekstach, które w dużej mierze przewyższają środowisko szkolne, nadając środowisku domowemu i doświadczeniom, a także innym kontekstom, w których pośredniczą rodzice, ogromne znaczenie jako scenariusze uczenia się dzieci (de Oliveira Lima, Kuusisto 2020). Rodziny i szkoły są dwoma kluczowymi interesariuszami umożliwiającymi zdrowy rozwój i sukces edukacyjny dzieci i młodzieży, dlatego też bardzo ważna jest dobrze funkcjonująca współpraca między tymi dwoma podmiotami, jako że w dziedzinie nauk społecznych i pedagogicznych osiągnięto konsensus, że szkoła i rodzina powinny dzielić zadania edukacyjne, ponieważ stanowią one centralne miejsca socjalizacji i uczenia się dzieci i młodzieży. Jednakowoż, zjawisko zaangażowania rodziców w edukację dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi napotyka wiele barier, w porównaniu do zaangażowania się rodziców dzieci bez tych potrzeb (Fishman, Nickerson 2015).

Powyższe może wynikać z różnego rodzaju obaw i lęków mających związek ze stanem zdrowia ich dzieci oraz okoliczności, w których funkcjonuje ich rodzina (Hadjiyiannakou i in. 2007). Niemniej, jak zauważa A. Logsdon „Rodzice i opiekunowie najlepiej rozumieją fizyczną, społeczną, rozwojową i rodzinną historię dziecka. Są jedynymi osobami dorosłymi w procesie edukacyjnym, którzy byli i będą głęboko zaangażowani przez całą karierę szkolną dziecka, a ta ciągłość jest niezwykle ważna i bardzo cenna” (Logsdon 2021).

Projekt Bohater Borys i droga do zaangażowania rodziców w eksperyment pedagogiczny

W tym miejscu chcielibyśmy dokonać egzemplifikacji drogi zaangażowania rodziców w proces edukacji i inkluzji dziecka poprzez opis przypadku. Poniżej opisana egzemplifikacja dotyczy eksperymentu pedagogicznego, którego ewaluacji (poprzez wywiady, obserwację i analizę dokumentów) dokonuje jedna z autorek artykułu.

Borys¹ jako blisko 6-letnie dziecko został w październiku 2014 roku zdiagnozowany w kierunku leukodystrofii metachromatycznej. Leukodystrofia metachromatyczna (MLD) jest dziedzicznym zaburzeniem lizosomalnym spowodowanym recesywnymi mutacjami w genie ARSA kodującym arylosulfatazę A. Niska aktywność tego enzymu powoduje akumulację sulfatydów w ośrodkowym i obwodowym układzie nerwowym, prowadzącą do demielinizacji i neurodegeneracji, która skutkuje postępującym pogorszeniem się funkcji motorycznych i poznawczych prowadzącym do całkowitej ich utraty, a ostatecznie do śmierci (van Rappard i in. 2015). Według światowej bazy chorób rzadkich Orphanet częstość występowania tego schorzenia szacuje się od 1 do 9 przypadków na 1 000 000 (Orphanet 2015). Istnieje kilka opcji terapeutycznych, m.in. allogeniczne przeszczepienie krwiotwórczych komórek macierzystych (*allogeneic hematopoietic stem cell transplantation*, HSCT), lecz przynoszą one korzyści tylko niektórym pacjentom i nie powstrzymują wszystkich aspektów choroby (van Rappard i in. 2015). Dnia 17 grudnia 2020 r. warunkową autoryzację rynkową otrzymał Libmeldy, pierwszy formalnie zatwierdzony w UE lek dedykowany leczeniu kwalifikujących się pacjentów zdiagnozowanych z leukodystrofią metachromatyczną (HSR 2020). Libmeldy to rodzaj zaawansowanego leku terapeutycznego zwanego „terapią genową”, która działa poprzez dostarczanie genów do organizmu (EMA 2020). Po diagnozie Borysa jedyną możliwą opcją terapeutyczną był

¹ Rodzice chłopca wyrazili pełną zgodę na udostępnianie danych wrażliwych.

wspominany allogeniczny przeszczep krwiotwórczych komórek macierzystych, któremu Borys został poddany we wrześniu 2015 roku (Karaś 2016).

Borys rozpoczął edukację w szkole podstawowej w 2016 roku. Była to szkoła i klasa integracyjna. Zgodnie z danymi zawartymi w zaświadczeniu o stanie zdrowia dziecka z 2016 roku wystawionego przez lekarza specjalistę neurologii dziecięcej stan zdrowia Borysa „uniemożliwiał uczęszczanie do szkoły i wymagał indywidualnego nauczania w domu”. Na podstawie powyższego dokumentu oraz na podstawie ustaleń składu orzekającego Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej nr 7 w Gdańsku chłopiec otrzymał orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego nr 29/16-2015/2016. Zalecenia w nim zawarte obejmowały:

1. „Z uwagi na wiek biologiczny Borys powinien rozpocząć realizację swojego obowiązku szkolnego w roku szkolnym 2016/2017 (poprzez objęcie indywidualnym nauczaniem – orzeczenie nr 29/17-2015/2016 z dnia 16 maja 2016 roku) – z uwagi na niepełnosprawność ruchową spowodowaną aktualnym stanem zdrowia wskazane jest objęcie go kształceniem specjalnym i zaliczenie go do grona uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych.
2. Dla chłopca powinien zostać opracowany Indywidualny Plan Edukacyjno-Terapeutyczny, z uwzględnieniem jego aktualnych i tych zawartych w strefie najbliższego rozwoju, możliwości i potrzeb. Należy kontynuować prowadzony sposób pracy z chłopcem z wykorzystaniem syntezatora mowy i programów komputerowych. Przy konstruowaniu IPET-u można skorzystać z pomocy specjalistów z tutejszej poradni.
3. Wskazane są dodatkowe zajęcia rewalidacyjne, będące swoistym „przedłużeniem” zajęć edukacyjnych – wskazane jest, by prowadziła je jedna osoba. Dodatkowo należy zapewnić chłopcu zajęcia logopedyczne i o charakterze fizjoterapeutycznym. Z uwagi na przewidywane duże trudności w prowadzeniu procesu edukacji przez nauczycieli wskazane jest, by zajęcia z chłopcem prowadzili specjaliści, którzy posiadają kwalifikacje i umiejętności do pracy z dzieckiem o tak złożonym i nietypowym stanie zdrowia – wydaje się zasadne pozyskanie ich spoza placówki ogólnodostępnej. Z uwagi na regres w rozwoju chłopca, zastosowane leczenie i przewidywany progres wskazane jest zwiększenie liczby zajęć rewalidacyjnych, by stymulacja jego rozwoju była efektywniejsza”.

Historia edukacyjna Borysa oraz założenia eksperymentu pedagogicznego, który został stworzony, zostały po części opisane w wskazanym we wstępie artykule J. Doroszuk oraz K. Tersy. Główną ideą eksperymentu jest dostosowanie metod przekazywania wiedzy do potrzeb chłopca (stosowanie głównie metod wykładowych natomiast w obszarze komunikacji – wykorzystanie alternatywnych i wspomagających metod), a także połączenie nauczania indywidualnego

z włączaniem chłopca w życie klasy w miarę jego możliwości (począwszy od godziny wychowawczej oraz wycieczek). Ważne wydaje się jednak przyjrzenie się również działaniom rodziców, w perspektywie ich znaczenia dla sytuacji edukacyjnej i społecznej ich syna, a także pod kątem pełnienia roli interesariuszy i zarządzania danym obszarem oferowanego systemowo wsparcia.

Tabela 1. Działania rodziców jako interesariuszy w procesie edukacji dziecka z chorobą rzadką, Źródło: opracowanie własne

Działanie rodziców	Opis działania rodziców	Obszar zarządzania	Znaczenie
16 kwietnia 2019 r. (w dziesiąte urodziny syna) – ustanowienie Fundacji Bohatera Borysa	<p>Celami Fundacji zgodnie z postanowieniami aktu fundacyjnego dostępnego na stronie Fundacji są:</p> <p>Rozwój aktywności społecznej w zakresie działań na rzecz osób oraz rodzin dotkniętych chorobami rzadkimi, ze szczególnym uwzględnieniem leukodystrofii.</p> <p>Budowanie świadomego i włączającego społeczeństwa, a także świadomości społecznej, w szczególności w obszarze wyzwań oraz potrzeb osób i rodzin dotkniętych chorobami rzadkimi, a także upowszechnianie wiedzy nt. dostępnych i eksperymentalnych metod diagnozowania, leczenia, rehabilitacji, edukacji i aktywności zawodowej osób i rodzin dotkniętych chorobami rzadkimi.</p> <p>Wspieranie rozwiązań i działalności systemowej poświęconych chorobom rzadkim oraz problematyce niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami, a także zagadnieniom dotyczącym włączenia społecznego, przeciwdziałania dyskryminacji i zapobiegania nierównemu traktowaniu (Fundacja Bohatera Borysa, 2019).</p>	<p>Inkluzja społeczna;</p> <p>Opieka zdrowotna;</p> <p>System edukacji</p>	<p>Powołanie Fundacji pozwoliło rodzicom zarówno na uprawnienie działań przez nich podejmowanych jak i na ich popularyzację – nawiązanie kontaktu zarówno z rodzinami w podobnej sytuacji, jak i z instytucjami zaangażowanymi w leczenie, edukację czy rehabilitację dzieci z chorobami rzadkimi.</p>
Utworzenie „Drużyny Bohatera Borysa”	<p>Działania podejmowane w celu włączenia dziecka w małą rówieśniczą grupę. Ze względu na niskie możliwości chłopca w inicjowaniu kontaktów rówieśniczych - działania te przybrały charakter kierowany.</p>	<p>Integracja rówieśnicza,</p> <p>Inkluzja społeczna</p>	<p>Usystematyzowanie działań w obszarze wspierania dziecka w budowaniu relacji z rówieśnikami może mieć duże znaczenie emocjonalne dla rodzi-</p>

Działanie rodziców	Opis działania rodziców	Obszar zarządzania	Znaczenie
	<p>Została stworzona grupa, w ramach której realizowano cele: Pogłębienie integracji dzieci zdrowych z niepełnosprawnym rówieśnikiem. Poznanie ciekawych i ważnych w historii i życiu Gdańska miejsc. Omówienie zasad i reguł obowiązujących w miejscach publicznych w mieście, np. w teatrze czy urzędzie miasta. Zapoznanie z obowiązującymi środkami wymiany wzajemnej i dokumentami obowiązującymi w codziennym życiu, np. pieniądze, bilety, dowody osobiste²</p>		<p>ców. Działania takowe zapewniają dziecku z niepełnosprawnością sprzężoną spotkania z rówieśnikami, czy przeżywanie nowych doświadczeń w towarzystwie innym niż rodzina. Jednocześnie rodzice unikają pewnej zależności społecznej oraz proszenia rówieśników o spędzanie wolnego czasu z ich dzieckiem.</p>
Opracowanie eksperymentu pedagogicznego	<p>Eksperyment został opracowany w oparciu o: Doświadczenia wynikające z projektu „Drużyna Bohatera Borysa”, Ewaluacje i oceny IPET, w tym orzeczenia Poradni³,</p>	Edukacja, Inkluzja edukacyjna oraz społeczna	Opracowanie tak złożonego, wieloaspektowego i kompleksowego rozwiązania edukacyjno-terapeutycznego wymagało interdyscyplinarnej współpracy specjalistów

² Projekt zakładał dwa główne komponenty: lekcje przygotowawcze, w ramach których uczniowie z „Drużyny” omawiają teoretyczne aspekty planowanych „wypraw” oraz wyjścia do miejsc, w których „w praktyce” weryfikują przyswojoną wiedzę (Stojanowski 2019). Należy przy tym podkreślić, że realizacja wskazanych powyżej celów możliwa była przy równoważnym zaangażowaniu wszystkich kluczowych stron edukacji chłopca, tj. nauczyciela prowadzącego edukację indywidualną, nauczyciela wychowawcę klasy Borysa, dyrekcji szkoły oraz rodziców. Pierwsza edycja projektu była realizowana w roku szkolnym 2017/2018, nosiła podtytuł „Kto rządzi w Wielkim Mieście?” i obejmowała lekcje oraz spotkania realizowane m.in. na Uniwersytecie Gdańskim, w Teatrze Wybrzeże, Porcie w Gdańsku czy Urzędzie Miejskim w Gdańsku (Stojanowski 2019). Druga edycja projektu realizowana była w roku szkolnym 2018/2019 i nosiła podtytuł „Bohaterska MOC komunikacji”. Dotyczyła ona kwestii rozwoju komunikacji społecznej od słowa pisanego, przez radio, telewizję, media internetowe aż po produkcje filmowe i miała na celu również zwrócenie uwagi na kwestie dotyczące alternatywnych i rozszerzonych metod komunikacji (Stojanowski 2019).

³ Omawiane i realizowane wspólnie przez przedstawicieli Poradni, Szkoły, Nauczycieli oraz Terapeutów, a także rodziców chłopca cele edukacyjne, terapeutyczne i społeczne, skłoniły do ponownej ewaluacji i weryfikacji zaleceń wydanych w 2016 roku. Tym samym w dniu 21 października 2019 roku zostało wydane orzeczenie Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej nr 7 w Gdańsku nr 9/11-2019/2020 uchylające poprzednie orzeczenie z 2016 roku. Przedmiotowe orzeczenie zawierało zalecenie, aby „w procesie edukacji dostosować warunki i formy wsparcia umożliwiające realizację indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych ucznia, w tym stosować wszystkie sprawdzone do tej pory i efektywne formy pracy. Borys nadal powinien uczyć się w domu rodzinnym, gdyż tam ma zapewnione odpowiednie warunki do nauki. Tempo pracy należy dostosować do potrzeb ucznia, w czasie zajęć edukacyjnych robić przerwy. Zajęcia edukacyjne z Borysem powinni prowadzić nauczyciele przeszkoleni w stosowaniu komunikacji pozawerbalnej i alterna-

Działanie rodziców	Opis działania rodziców	Obszar zarządzania	Znaczenie
	<p>Interdyscyplinarne konsultacje zespołu edukacyjno-terapeutycznego funkcjonującego w systemie publicznym, jak i poza nim,</p> <p>Obserwacje i sugestie rodziców.</p> <p>Komponentami eksperymentu są: edukacja, stymulacja i integracja.</p>		<p>zarówno pracujących w szkole, jak i poza nią (rehabilitant, neurologoped, specjalista AAC, psycholog), a także rodziców dziecka reprezentowanych jako jeden z interesariuszy eksperymentu pedagogicznego. Współpraca ta została zawiązana już na etapie planowania założeń eksperymentu pedagogicznego, była kontynuowana w trakcie jego weryfikacji i jest stale utrzymywana również na etapie jego wdrażania oraz ewaluacji.</p>

Źródło: opracowanie własne.

tywnej, w tym specjalistycznego sprzętu, z jakiego chłopiec korzysta". Wśród celów rozwojowych i terapeutycznych określono:

1. „Najważniejszym celem rozwojowym Borysa jest realizacja podstawy programowej przewidzianej dla pierwszego etapu szkoły podstawowej, w tym nauka czytania, pisania, liczenia, wypowiedziania się na temat oraz utrzymanie kontaktów rówieśniczych.
2. Najważniejszym celem terapeutycznym jest usprawnienie funkcji poznawczych i komunikacyjnych, nabywanie umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych związanych ze stanem chorobowym, usprawnienie ruchowe”.

Mając na względzie realizację przywołanych powyżej celów określono, że konieczne jest „zapewnienie uczniowi dodatkowych indywidualnych zajęć rewalidacyjnych i logopedycznych z wykorzystaniem specjalistycznego sprzętu do komunikacji alternatywnej. Wskazana jest dalsza rehabilitacja ruchowa. Wskazana jest terapia psychologiczna/pomoc psychologiczna dla Borysa. Nadal należy także kontynuować organizowanie kontaktów społecznych z rówieśnikami w ramach projektu „Drużyna Bohatera Borysa”. Z uwagi na potrzebę dużej ilości specjalistycznych zajęć dodatkowych wskazane jest porozumienie z rodzicami Borysa, które z nich jest w stanie realizować szkoła, a które Borys będzie realizował poza nią. Borys, gdy będzie to możliwe pod względem organizacyjnym, może brać udział we wszystkich uroczystościach i imprezach szkolnych, także w zajęciach poza terenem placówki (niezbędna asysta)”.

Podsumowanie rozważań – implikacje dla pedagogiki specjalnej

Działania podejmowane przez rodziców Borysa niewątpliwie stanowią o jego sytuacji edukacyjnej oraz społecznej. Natomiast stawiają ich również w roli interesariuszy w procesie wspomagania rozwoju ich syna. Kwestią nurtującą wydaje się pytanie, czy owe działania wpisują się w systemową lukę, czy stanowią rekompensatę pewnej niewydolności systemowej, braku określonych rozwiązań dla inkluzji edukacyjnej i społecznej ucznia z chorobą rzadką? M. Mendel, nawiązując do P. Limpan, wskazuje właśnie na rolę rodziców „(...) w budowaniu silnej i zarazem konstruktywnej, zdolnej do formowania sensownych alternatyw opozycji wobec postępującej destrukcji publicznej szkoły i edukacji” (Mendel 2017). Specyficzna sytuacja dzieci z chorobą rzadką wydaje się implikować tworzenie przez ich rodziców dróg alternatywnych, rozwiązań dostosowanych do potrzeb i możliwości dziecka, niewątpliwie wpływając tym samym na uelastycznianie systemu edukacji dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Znaczenie działań podjętych w opisanym przypadku wydaje się jednak być wielopłaszczyznowe – dotyczy zarówno kwestii związanych z normalizacją środowiska społecznego, integracją i inkluzją społeczną ale też roli rodziców dzieci z niepełnosprawnością jako podmiotów w procesie wspierania rozwoju ich dzieci. Poruszona w artykule kwestia bycia rodzicem – interesariuszem otwiera jednocześnie nowe pole rozważań dotyczące umiejscowienia władzy w środowisku edukacyjnym.

Bibliografia

- Adama E.A., Arabiat D., Foster M.J., Afrifa-Yamoah E., Runions K., Vithiatharan R., Lin A. (2021), *The psychosocial impact of rare diseases among children and adolescents attending mainstream schools in Western Australia*, International Journal Of Inclusive Education.
- Balli D. (2016), *Importance of Parental Involvement to Meet the Special Needs of their Children with Disabilities in Regular Schools*, Academic Journal of Interdisciplinary Studies, 5 (1).
- Cohen J.S., Biesecker B.B. (2010), *Quality of life in rare genetic conditions: a systematic review of the literature*, American Journal of Medical Genetics, 152A: 1136–1156.
- de Oliveira Lima C.L., Kuusisto E. (2020) *Parental Engagement in Children's Learning: A Holistic Approach to Teacher-Parents' Partnerships [w:] Pedagogy in Basic and Higher Education – Current Developments and Challenges*, K. Tirri, A. Toom (eds.), IntechOpen, Londyn.
- Doroszuk J. (2018), *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością w badaniu netnograficznym: rekonstrukcja problemowa badań Haliny Borzyszkowskiej*, Wydawnictwo Naukowe Katedra, Gdańsk,
- Doroszuk J., Tersa K. (2021), *Eksperyment pedagogiczny jako sposób uelastycznienia dostępnych form kształcenia dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – studium przypadku*, Niepełnosprawność, Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, 43: 77–97.

- Eisengart J.B., Esler A.N., Mathew Ellinwood M., Hudock R.L., King K.E., Klein T.L., Lee Ch., Morton J., Stephens K., Ziegler R., O'Neill C. (2021), *Issues of COVID-19-related distance learning for children with neuronopathic mucopolysaccharidoses*, *Molecular Genetics and Metabolism*, 134 (1–2): 68–76.
- EMA (2020), <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/libmeldy> [dostęp: 15.04.2022].
- EURORDIS – Rare Diseases Europe (2017), *Juggling care and daily life: the balancing act of the rare disease community. Rare Barometer Survey*.
- Fishman C.E., Nickerson A.B. (2015), *Motivations for Involvement: A Preliminary Investigation of Parents of Students with Disabilities*, *Journal of Child and Family Studies*, 24 (2).
- Fundacja Bohatera Borysa (2019), Statut Fundacji Bohatera Borysa https://fundacjabb.pl/?page_id=38 [dostęp: 15.04.2022].
- Gaintza Z., Ozerinjauregi N., Aróstegui I. (2018), *Educational inclusion of students with rare diseases: Schooling students with spina bifida*, *British Journal of Learning Disabilities*, 1–8.
- Goodall J., Montgomery C. (2014), *Parental involvement to parental engagement: a continuum*, *Educational Review*, 66, 4: 399–410.
- Gunne E., McGarvey C., Hamilton K., Treacy E., Lambert D.M., Lynch S.A. (2020), *A retrospective review of the contribution of rare diseases to paediatric mortality in Ireland*, *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 15: 311.
- Hadjjiyiannakou A., Ioannou C., Tzoigkourous C. (2007), *Parents of Disabled Children: The Educational System and the Everyday Challenges*, *International Journal about Parents in Education*, 1 (0).
- Hinton D., Kirk S. (2015), *Teachers' perspectives of supporting pupils with long-term health conditions in mainstream schools: a narrative review of the literature*, *Health and Social Care in the Community*, 23 (2): 107–120.
- Hofstede G. (2000), *Kultury i organizacje: zaprogramowanie umysłu*, Polskie Wydawnictwo Ekonomiczne, Warszawa.
- HSR (2020), <https://research.hsr.it/en/news/ec-approval-for-libmeldy.html> [dostęp: 15.04.2022].
- Kamyk-Wawryszuk A. (2018), *Potrzeby rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną a możliwości wsparcia przez społeczność lokalną*, *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, 31: 72–86.
- Karaś D. (2016), *Bohater Borys i śmiertelny wróg. Niezwykła historia chorego chłopca*, <https://trojmiasto.wyborcza.pl/trojmiasto/7,35612,20605500,bohater-borys-i-smiertelny-wrog-niezwykla-historia-chorego.html> [dostęp: 15.04.2022].
- Klajmon-Lech U. (2018a), *Doświadczenia stresu i wypalenia sił oraz sposoby radzenia sobie z nimi z perspektywy matek dzieci z rzadką chorobą genetyczną*, *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 27 (2): 143–156.
- Klajmon-Lech U. (2018b), *Szkoła jako przestrzeń współpracy i otwartości wobec dziecka z rzadką chorobą genetyczną*, *Kultura i Edukacja*, 3: 159–170.
- Koźmiński A.K., Jemielniak D., Latusek D. (2009), *Współczesne spojrzenie na kulturę organizacji, e-mentor*, 3: 4–14.
- Lee F.L.M., Yeung A.S., Tracey D., Barker, K. (2015), *Inclusion of Children With Special Needs in Early Childhood Education: What Teacher Characteristics Matter*, *Topics in Early Childhood Special Education*, 35 (2): 79–88.
- Lightfoot J., Wright S, Sloper P. (1999), *Supporting pupils in mainstream school with an illness or disability: young people's views*, *Child Care Health Dev*, 25 (4): 267–283.

- Logsdon A (2021), *The Important Role of Parents in Special Education*, <https://www.verywell-family.com/parental-importance-special-education-2162701> [dostęp: 15.04.2022].
- Medel M. (2017), *Pedagogika miejsca wspólnego. Miasto i szkoła*, Wydawnictwo Naukowe Katedra, Gdańsk.
- Ministerstwo Zdrowia (2017), *Choroby rzadkie*, <https://www.gov.pl/web/zdrowie/choroby-rzadkie> [dostęp: 12.04.2022].
- Molster C., Urwin D., Di Pietro L., Fookes M., Petrie D., van der Laan S., Dawkins H. (2016), *Survey of healthcare experiences of Australian adults living with rare diseases*, *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 11: 30.
- Naumiuk A. (2018), *Rola pedagogiki nastawionej na inkluzję w warunkach demokracji [w:] Inkluzja w perspektywie pedagogiki specjalnej i pedagogiki społecznej. Pytania, konteksty, dyskusje*, G. Dryżałowska, M. Kuleta-Hulboj, A. Naumiuk, M. Skura, A.M. Steinhagen, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Navarrete-Opazo A.A., Singh M., Tisdale A., Cutillo Ch.M., Garrison S.R. (2021), *Can you hear us now? The impact of health-care utilization by rare disease patients in the United States*, *Genetics in Medicine*, 23: 2194–2201.
- Nishii L.H. (2013), *The Benefits Of Climate For Inclusion For Gender-Diverse Groups*, *Academy of Management Journal*, 56 (6): 1754–1774.
- ONZ (2021), *Addressing the challenges of persons living with a rare disease and their families. Resolution adopted by the General Assembly on 16 December 2021*, <https://www.rare-diseases-international.org/wp-content/uploads/2022/01/Final-UN-Text-UN-Resolution-on-Persons-Living-with-a-Rare-Disease-and-their-Families.pdf> [dostęp: 12.04.2022].
- Orphanet, *Metachromatic Leukodystrophy*, https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=512&lng=EN [dostęp: 15.04.2022].
- Paz-Lourido B., Negre F., de la Iglesia B., Verge, S. (2020), *Influence of schooling on the health-related quality of life of children with rare diseases*, *Health and Quality of Life Outcomes*, 18–109.
- Pelentsov L.J., Laws T.A., Esterman A.J. (2015), *The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review*, *Disability and Health Journal*, 8: 475–491.
- Pless N.M., Maak T. (2004), *Building an Inclusive Diversity Culture: Principles, Processes and Practice*, *Journal of Business Ethics*, 54: 129–147.
- Roberson Q.M. (2004), *Disentangling the Meanings of Diversity and Inclusion*, Working Papers Series of Centre for Advanced Human Resource Studies, WP 04-05.
- Rosselló M.R., Verger S., Francisca N., Berta P. (2018). *Interdisciplinary care for children with rare diseases*, *Nursing & Care Open Access Journal*, 5 (1).
- Schein E.H. (1986), *Organizational Culture and Leadership. A Dynamic View*, San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Skweres-Kuchta M. (2019), *Choroby rzadkie wśród dzieci – zarządzanie systemem z perspektywy rodziny pacjenta [w:] Zdrowie i styl życia. Wyzwania ekonomiczne i społeczne*, W. Nowak, K. Szalotka (red.), Wrocław.
- Smith C. (2020), *Challenges and Opportunities for Teaching Students with Disabilities During the COVID-19 Pandemic*, *International Journal of Multidisciplinary Perspectives in Higher Education*, 5 (1): 167–173.

- Stojanowski J. (2019), *Niepełnosprawni – pełnosprawni w społeczeństwie*. Konferencja Niepełnosprawni wśród nas. Seminarium towarzyszące jubileuszowej wystawie prac Fundacji „Sprawni inaczej”, Narodowe Muzeum Morskie w Gdańsku, Gdańsk.
- Tisdale A., Cuttillo C.M., Nathan R., Russo P., Laraway B., Haendel M., Nowak D., Hasche C., Chan C.H., Griese E., Dawkins H., Shukla O., Pearce D.A., Rutter J.L., Pariser A.R. (2021), *The IDeaS initiative: pilot study to assess the impact of rare diseases on patients and healthcare systems* Orphanet Journal of Rare Diseases, 16 (1): 429.
- UNICEF (2022), *Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities*, <https://data.unicef.org/resources/children-with-disabilities-report-2021/> [dostęp: 13.04.2022].
- van Rappard D.F., Boelens J.J., Wolf N.I., (2015), *Metachromatic leukodystrophy: Disease spectrum and approaches for treatment*, Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism, 29 (2): 261–273.
- Verger S., Negre F., Rosselló M.R., Paz-Lourido B. (2020), *Inclusion and equity in educational services for children with rare diseases: Challenges and opportunities*, Children and Youth Services Review, 119: 105–518.
- Vizer-Karni N., Reiter S. (2014), *Organizational conditions and school culture fostering inclusive education – findings of research among Israeli Arab teachers*, International Journal of Developmental Disabilities, 60, 4: 205–214.
- Wakap S.N., Lambert D.M., Olry A., Rodwell Ch., Gueydan Ch., Lanneau V., Murphy D., Le Cam Y., Rath A. (2020), *Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database*, European Journal of Human Genetics, 28: 165–173.
- WHO (2021), <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health> [dostęp: 12.04.2022].
- Wiśniewska M.Z. (2021), *Kultura organizacyjna oraz kultury wzmacniające doskonalenie podmiotów opieki zdrowotnej*, Instytut Naukowo-Wydawniczy „Spatium”, Radom.
- Wiśniewska M.Z., Wyrwa J. (2022), *Bezpieczeństwo żywności i żywnościowe w okresie pandemii. Ujęcie interdyscyplinarne*, Polskie Towarzystwo Ekonomiczne, Zielona Góra.
- Zacharuk T. (2011), *Edukacja włączająca szansą dla wszystkich uczniów*, Meritum. Mazowiecki Kwartalnik Edukacyjny, 1 (20).
- Zurynski Y., Deverell M., Dalkeith T., Johnson S., Christodoulou J., Leonard H., Elliott E.J., APSU Rare Diseases Impacts on Families Study group (2017), *Australian children living with rare diseases: experiences of diagnosis and perceived consequences of diagnostic delays*, Orphanet Journal of Rare Diseases, 12: 68.