

Martyna Olszewska
ORCID: 0000-0002-6109-267X
Uniwersytet Gdański

System opieki nad dzieckiem z zespołem Angelmana w Stanach Zjednoczonych – doświadczenia matek

Artykuł podejmuje tematykę systemu opieki nad dzieckiem z rzadką chorobą genetyczną w Stanach Zjednoczonych na podstawie doświadczeń matek dzieci z zespołem Angelmana. Celem badania było ustalenie, jakie doświadczenia mają rodzice dzieci z zespołem Angelmana z systemem opieki nad ich dzieckiem w Stanach Zjednoczonych. Badania skupiały się na następujących obszarach wsparcia/opieki: organizacji pomocy dla dziecka z zespołem Angelmana w aspekcie pomocy rządowej i publicznej edukacji; otrzymywanej pomocy materialnej; wsparciu merytorycznym i informacyjnym oraz wsparciu emocjonalnym. Ukazały one złożoność i zróżnicowanie doświadczeń badanych, co wiązało się m.in. z miejscem zamieszkania (każda z badanych zamieszkuje inny Stan USA).

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, rzadka choroba genetyczna, zespół Angelmana, system opieki

The care system of children with Angelman syndrome in the United States of America – mothers' experiences

The article undertakes the subject of the care system of children with rare genetic disorder in the United States of America, basing on experiences of mothers of children with Angelman syndrome. The aim of the research was to determine what experiences have parents of children with Angelman syndrome with the care system in the United States. The research was focused on following areas of support/care: organization of support for children with Angelman syndrome in terms of government aid and public education; the material/tangible aid; meritorical/ informational support and emotional support. They showed the complexity and diversity of the respondents' experiences, which was influenced (among others) by place of living (each of the respondents lives in a different US State).

Key words: disability, rare genetic disorder, Angelman syndrome, care system

Wprowadzenie

Kiedy w rodzinie zdiagnozowane jest dziecko z niepełnosprawnością, zarówno ono same, jak i jego rodzina potrzebują wsparcia. Pierwszym, które otrzymają powinno być systemowe, zapewniane przez państwo. Obok niego równoważnym wydają się być wsparcie emocjonalne od najbliższego otoczenia oraz wsparcie informacyjne. Każde państwo mając swój unikalny system opieki, zapewnia różnorodną pomoc osobom z niepełnosprawnościami. Udzielenie kompleksowego wsparcia nie jest oczywiste w przypadku powszechnie znanych i dobrze zbadanych chorób genetycznych. Jeszcze trudniejsza może być sytuacja w przypadku rzadkich chorób genetycznych, co wynika przede wszystkim z ich specyfiki¹. System opieki nad dzieckiem z zespołem Angelmana w Stanach Zjednoczonych stanowi centralne zainteresowanie poniższych badań, które zostały przeprowadzone w formie wywiadów z matkami osób z zespołem Angelmana, mieszkających w różnych Stanach USA.

Zespół Angelmana w aspektach etiologicznych i funkcjonalnych

Zespół Angelmana (AS – *Angelman Syndrome*) jest rzadką chorobą genetyczną – wiele osób nie ma świadomości jej istnienia. Trudno jest dokładnie określić jego występowanie, w zależności od źródeł szacuje się jednak, że jest to około pomiędzy 1 na 10 000/12 000, a 1 na 20 000/ 24 000 urodzeń. (*Encyclopedia of Special Education* 2015: 128; Calculator 2015: 27).

Występowanie zespołu Angelmana (opisanego po raz pierwszy przez angielskiego lekarza, dr Harry'ego Angelmana) obejmuje cały świat - choroba ta obecna jest wśród różnych grup rasowych. W północnej Ameryce większość znanych przypadków to osoby pochodzenia Kaukaskiego (Calculator i in. 2009: 4).

Zespół Angelmana to choroba genetyczna, której etiologia jest zbliżona do zespołu Pradera-Williego (PWS – *Prader-Willi Syndrome*). W zespole Angelmana delecje zachodzą w chromosomie pochodzącym od matki, natomiast w zespole Pradera-Williego w chromosomie pochodzącym od ojca. Istnieją także różnice w objawach tych chorób (tamże: 3–4).

W 1995 roku opracowano kryteria zespołu Angelmana, a zaktualizowano je w 2005 roku – ujęto je w trzech grupach:

¹ Choroby rzadkie mają swoją specyfikę: medyczną, diagnostyczną, psychospołeczną, terapeutyczną oraz organizacyjno-prawną na poziomie państwa i samorządu. Specyfika ta ma swoje odzwierciedlenie w: trudnościach w postawieniu adekwatnej diagnozy osobom z rzadkimi chorobami genetycznymi, niewielkiej wiedzy lekarzy czy specjalistów na temat tychże chorób, mniejszej dostępności odpowiednich leków, utrudnionym uzyskaniu pomocy rządowej oraz w konsekwencjach społecznych, np. osamotnieniu społecznym (Śmigiel, Łaczańska 2012: 15).

- cechy, które są obecne u 100% osób: ciężkie opóźnienia rozwojowe, zaburzenia ruchu bądź równowagi, nietypowe zachowania (osoby z AS często się śmieją bądź uśmiechają się, mają wesołe usposobienie, szybko się ekscytują, klaszczą z podniesionymi rękoma lub mają nieskoordynowane ruchy, a także nadpobudliwość ruchową), zaburzenia w komunikacji werbalnej (osoby z zespołem Angelmana nie komunikują się werbalnie bądź są w stanie wypowiedzieć kilka słów);
- cechy, które występują często (u więcej niż 80% osób), w których można wyróżnić takie, jak: mikrocefalia, która pojawia się około drugiego roku życia, ataki epilepsji (ich początek następuje zazwyczaj przed trzecim rokiem życia), nieprawidłowości w funkcjonowaniu mózgu;
- cechy współtowarzyszące, które są obecne u 20–80% osób, m.in.: płaska potylica, zaburzenia ssania i przełykania; szerokie usta oraz szeroko rozstawione zęby; częste ślinienie się; szeroki chód; zmniejszona potrzeba snu bądź zaburzenie cyklu snu; fascynacja wodą, nietypowymi przedmiotami – marszczącym się papierem i plastikiem; nadwaga u starszych osób; nietypowe/ nieprawidłowe zachowania związane z jedzeniem (Hendren, Hagerman 2014: 240–241).

Z uwagi na całościowe zaburzenia rozwoju, osoby z zespołem Angelmana potrzebują wszechstronnej opieki terapeutyczno-rehabilitacyjnej, m.in. terapii mowy, przy jednoczesnym rozwoju komunikacji alternatywnej (z uwagi na fakt, że osoby z AS potrafią wypowiedzieć tylko pojedyncze słowa), fizjoterapii, terapii zajęciowej, terapii behawioralnej i farmakologicznej – przede wszystkim w postaci leków przeciwpadaczkowych, a także melatoniny bądź leków nasennych na zaburzenia snu (Leigh i in. 2014: 244).

Obecnie szacuje się, że długość życia osób z zespołem Angelmana jest przeważnie podobna do normalnej populacji. S.N. Calculator, Ch.A. Williams i S.U. Peters piszą, że może ona być o około 10–15 lat krótsza, jednak są udokumentowane przypadki osób, które dożyły do około 70. roku życia. Wyżej wspomniani badacze podkreślają, że nie ma pewnych danych na ten temat, jednocześnie wyrażając nadzieję, że w najbliższej przyszłości badania doprowadzą do odkrycia tej kwestii (Calculator i in. 2009: 31).

Edukacja i opieka nad osobami z niepełnosprawnościami w Stanach Zjednoczonych

System edukacji dla osób z niepełnosprawnościami w Stanach Zjednoczonych jest oparty na *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA) – kluczowym akcie prawnym uważanym za Kartę Praw (*Bill of Rights*) dla uczniów z niepełno-

sprawnościami (ang. *children with exceptionalities*) i ich rodzin – powstałym w efekcie wieloletnich prac profesjonalistów i rodziców (podpisany został w 1975 roku przez prezydenta Geralda Forda jako *Education for All Handicapped Children Act*). Jest on uważany, przez amerykańskich pedagogów specjalnych, za jeden z najważniejszych, jeśli nie najważniejszy akt prawny w historii dotyczący dzieci ze specjalnymi potrzebami. Jednocześnie w Stanach Zjednoczonych jest promowana idea pełnej inkluzji, gdzie wiele uczniów z niepełnosprawnościami uczęszcza do szkół ogólnodostępnych oraz uczy się ze swoimi rówieśnikami w tych samych klasach. Ci uczniowie, których potrzeby na to pozwalają, uczą się w szkołach w pobliżu swojego domu przy wsparciu nauczyciela wspomagającego bądź asystenta (dotyczy to dzieci z najmniejszym stopniem niepełnosprawności). Część uczniów ma dodatkowe zajęcia edukacyjno-terapeutyczne w przystosowanych do tego pomieszczeniach w szkole. Mniejsza liczba uczniów natomiast spędza połowę czasu w typowej klasie, a połowę w specjalnej. Na terenie szkolnych kampusów znajdują się również klasy specjalne, niestety niejednokrotnie oddalone od klas ogólnodostępnych. Szkoły specjalne dla uczniów z niepełnosprawnościami mogą być zarówno dzienne, jak i z internatem – do których z założenia powinno się przynosić uczniów tylko jeśli sytuacja mocno tego wymaga. Powrót ze szkół specjalnych dziennych do typowych szkół powinien odbywać się tak szybko, jak tylko jest to możliwe. W celu zorganizowania jak najlepszego wsparcia, każdy uczeń ze specjalnymi potrzebami otrzymuje *Individualized Education Program* (Zindywidualizowany Program Edukacyjny – IEP), który odpowiada polskiemu Indywidualnemu Planowi Edukacyjno-Terapeutycznemu. W IEP zawiera się opis funkcjonowania ucznia, jego potrzeby rozwojowe i edukacyjne, wyszczególnione są m.in. cele edukacyjne i terapeutyczne dla ucznia, a także zajęcia specjalistyczne. Program ten jest regularnie ewaluowany (Gargiulo 2012: 75–76; Hossain 2012: 11).

Dziecko ze specjalnymi potrzebami od urodzenia do 5. roku życia może dostać pomoc systemową, tzw. *Individualized Family Service Plan* (Zindywidualizowany Plan Pomocy Rodzinie). Jest on zorientowany na rodzinę, w której jest dziecko z niepełnosprawnością – obejmuje rodzinę całościowo i bazuje na jej zasobach, priorytetach oraz trudnościach. Rozróżnia się także *Early Intervention: Wczesną Interwencję* – od narodzin do trzeciego roku życia, *Early Childhood Education: Wczesnej Edukacji Specjalnej* – od trzeciego do piątego roku życia (Gargiulo 2012: 33).

Głównym celem wsparcia młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnościami jest przede wszystkim jak najlepsze przygotowanie ich do życia w społeczeństwie jako niezależnych jednostek. Jako że jest to trudne do wypracowania dla wielu osób z niepełnosprawnością, nieustannie prowadzone są działania, które wspierają nastolatków i dorosłych, przyjmujące formę programów przejściowych, tzw.

Transition Services. Przejście jest tutaj postrzegane jako okres zawierający w sobie szkołę średnią, moment jej ukończenia, dodatkową edukację na wyższym poziomie (w USA istnieją m.in. uniwersyteckie programy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną) lub zajęcia dla dorosłych oraz pierwsze lata zatrudnienia. Przejście pomiędzy szkołą a pracą wymaga bardzo dobrego przygotowania oraz w razie potrzeby pomocy w dorosłym życiu (tamże: 33-34). Według założeń każdy uczeń z IEP po ukończeniu 16. roku życia ma konstruowany również *Individualized Transition Plan* (Zindywidualizowany Plan Przejścia – ITP), który wchodzi w skład IEP. ITP obejmuje cele na życie po szkole, dostępne dla ucznia zajęcia/usługi/rehabilitację itp. ITP aktualizuje się co roku – aby zakres pomocy był jak najlepiej dostosowany do ucznia (tamże: 35).

W Stanach Zjednoczonych istnieje także duża liczba organizacji pozarządowych, fundacji, które mają pod swoją opieką rodziców dzieci oraz same osoby z niepełnosprawnościami. Przeważnie utrzymują się one na zasadzie zbiórek publicznych, są wspierane przez sponsorów oraz ofiarodawców. W zakres ich szeroko rozumianego wsparcia wchodzi m.in.: organizacja konferencji naukowych dla rodzin i specjalistów, wsparcie finansowe, informacyjne, a także działalność na rzecz zwiększenia świadomości o różnych niepełnosprawnościach wśród społeczeństwa.

Metodologia badań własnych

Przyczyną podjęcia rzeczonoego tematu było moje dwuletnie doświadczenie w pracy z chłopcem z zespołem Angelmana w Stanach Zjednoczonych (w Stanie Kalifornia). Zmagania rodziców z systemem opieki w Kalifornii wywołały moją głęboką refleksję i pytania o doświadczenia innych rodziców w różnych miejscach kraju. Chcąc poznać doświadczenia rodziców z systemem opieki nad dzieckiem z zespołem Angelmana w USA, w przeprowadzonych badaniach wybrałam strategię jakościową (Kubinowski 2010: 57, 70–71).

Kategorie, w których obrębie poruszałam się konstruując projekt, to: rodzina, niepełnosprawność, rzadka choroba genetyczna, system opieki. W związku z tym celem przeprowadzonego przeze mnie badania było ustalenie, jakie doświadczenia z systemem opieki w Stanach Zjednoczonych mają rodzice dzieci z zespołem Angelmana.

Przedmiotem badań były doświadczenia rodziców dzieci z zespołem Angelmana związane z systemem opieki nad dzieckiem z rzadką chorobą genetyczną w USA. Badania skupione były wokół głównego problemu badawczego, czyli jakie znaczenia matki dzieci z zespołem Angelmana nadają systemowi opieki

w Stanach Zjednoczonych? Dopełniając główny problem badawczy, szczegółowa problematyka badawcza obejmuje następujące pytania:

1. Jakie formy pomocy systemowej otrzymują badane matki?
2. Jakie wsparcie nieformalne otrzymują badane?
3. Jakie są potrzeby rodzin dzieci z zespołem Angelmana w perspektywie badanych matek?
4. Jak wartościują otrzymywaną pomoc badane matki?

W badaniu użyłam metody biograficznej (Łobocki 2003: 293), wraz z odpowiadającą jej techniką – wywiadem indywidualnym oraz jawnym (Pilch, Bauman 2001: 85–101). J. Włodarek i M. Ziółkowski podają, że metoda biograficzna „zawsze odwołuje się do subiektywnej perspektywy badanych osób...” (Łobocki 2003: 294). Łobocki dopełnia to, pisząc, że jest ona „opisem i analizą przebiegu życia ludzkiego rozpatrywanego w kontekście określonego wycinka rzeczywistości społecznej” (Łobocki 2003: 294). Wybranie przeze mnie metody biograficznej i wynikającej z niej techniki wywiadu spowodowane było chęcią poznania odpowiedzi na postawione problemy badawcze oraz zrekonstruowanie znaczeń nadawanych przez matki dzieci z zespołem Angelmana, na podstawie ich doświadczeń związanych z systemem opieki na przestrzeni życia ich dziecka. Aby jak najpełniej zrekonstruować znaczenia przypisywane przez matki, jako metodę analizy zebranego materiału badawczego, zastosowałam analizę narracji (Bazeley 2013: 203).

Dobór grupy badawczej był celowy, wszystkie matki mają dzieci z zespołem Angelmana oraz mieszkają w USA. Poszukiwanie kontaktu z rodzicami dzieci z zespołem Angelmana odbywało się przez Internet, na podstawie listy konferencyjnej udostępnionej mi w ramach uczestnictwa w *Angelman Syndrome Foundation Biennial Conference*, w 2015 roku, w Chicago.

Do przeprowadzenia wywiadów z badanymi, wykorzystałam video-rozmowę na komunikatorze Skype oraz dyktafon, na którym zostały zarejestrowane wywiady.

Wnioski z badań

Moimi respondentkami były matki posiadające dzieci z zespołem Angelmana, mieszkające w różnych Stanach Ameryki Północnej. Wszystkie badane rodziny posiadały pełny model oraz były wielodzietne. W celu ochrony danych osobowych, dokonałam kodowania – badane matki oznaczyłam kolejno: M1, M2, M3, M4, a także zmieniłam imiona dzieci.

Tabela 1. Charakterystyka badanych

Badana	Miejsca zamieszkania	Liczba dzieci	Dziecko z AS	Postawienie diagnozy zespołu Angelmana	Pierwsza diagnoza dziecka/pierwsze wsparcie
M1	Kalifornia	siedmioro	syn Adam – 8 lat	w wieku dwóch lat	opóźnienie rozwojowe
M2	Tennessee	troje	syn Daniel – 7 lat	w wieku dwóch lat	wczesne wspomaganie rozwoju z uwagi na trudności rozwojowe
M3	Jeden z północno-wschodnich Stanów, (niewyszczególniony z nazwy na prośbę badanej)	troje	syn James – 23 lata	w 17. miesiącu życia	zespół Angelmana
M4	Missouri	sześcioro	córka Emma – 14 lat	w wieku trzech lat	autyzm

Źródło: opracowanie własne.

Analizy materiału badawczego dokonałam na podstawie pytań szczegółowych, dlatego poczynione rozważania podzieliłam również na części odpowiadające postawionym pytaniom badawczym. Z uwagi na jak najwierniejsze oddanie wypowiedzi badanych, zdecydowałam się na pozostawienie ich w języku angielskim.

W obszarach, które poddałam analizie, wyłoniły się kluczowe kategorie związane z tymi obszarami. W narracjach badanych matek wyłoniły się przede wszystkim kategorie późnej diagnozy oraz wczesnego wspomaganie rozwoju; walki z systemem edukacji; rodzica jako specjalisty (udzielającego wsparcia informacyjnego nauczycielom/terapeutom swojego dziecka), a także rodziny/społeczności, jako wsparcia emocjonalnego dla matek.

W narracjach matek pomoc systemowa nie była postrzegana jako zjawisko, które pojawiło się równocześnie z postawieniem diagnozy. Mimo obrazu genetycznego zespołu Angelmana, matki dostały dość późną diagnozę swoich dzieci (por. tab. 2), natomiast przeważnie wskazywały, że pomoc systemowa, szczególnie w zakresie terapeutycznym, pojawiała się już wcześniej. Perspektywa badanych matek zmienia się natomiast w kontekście systemu edukacji, w której mocno wyłoniła się kategoria walki z systemem.

Tabela 2. Pomoc systemowa

Rodzaj wsparcia	Cytat	Znaczenie
Diagnoza/terapia	<p>M1: <i>Because he was so delayed, he started getting services at 1 years old even though he didn't have a diagnosis so an occupational therapist...we had therapist in our house every single day. We had all that so once he received his diagnosis it really didn't change a whole lot (...) so he had behavior therapy everyday, speech therapy once a week (...)</i></p>	<p>Diagnoza AS w narracji matki nie zmieniła zbyt wiele w obszarze wsparcia terapeutycznego jej dziecka – które to otrzymywał od pierwszego roku życia.</p>
	<p>M2: (...) <i>we had Tennessee Early Intervention Services. Those services were already there and the support until he turned 3 years old. And when he turned 3 years old, we already transitioned, and the State attendance already contacted and that transitioned me to the IEP meetings. I've been a part of these types of meetings since he was 3 years old. Now dealing with the government I had to decide if I was either going to put him on the spectrum of autism or claim him as Angelman syndrome. In the State of Tennessee, it was more beneficial to claim Angelman syndrome because he's nonverbal. (...) So, I didn't have a problem getting any of the services that he needed because those evaluations showed that he needed all the services. So, Daniel has (...) the most severe case of Angelman syndrome. So, I didn't have to pretend that his child needed the services because they clearly could see that he needed the services.</i></p>	<p>Wsparcie terapeutyczne dla syna M2 rozpoczęło się przed postawieniem diagnozy. W trakcie diagnozowania Daniela, badana kierowała się jak najlepszym dobrem swojego syna. Wybór diagnozy przez badaną okazał się kluczowy dla wsparcia Daniela – dostawszy wybór diagnozy pomiędzy autyzmem a zespołem Angelmana, wybrała tę drugą, ponieważ wiedziała, że dzięki niej jej dziecko otrzyma lepsze wsparcie w Tennessee.</p>
	<p>M4: <i>In the State of Missouri, we have a program called First Steps which is early intervention in the home or whatever therapy the child needs in order to be ready for preschool. (...) Through "First Steps" the State of Missouri paid all the therapists. We did not have to take any responsibility for that, we also got connected to the Saint Louis Arc and its whole purpose is to provide support and anyway from birth until death for anybody dealing with disabilities that includes caregivers, parents, siblings. (...) A social worker would come in once a month to get to know your family (...) I can't remember the name of that program, but it was through the Saint Louis Arc, and it was a gift. (...) During those early years I feel like our State helped us. (...)</i></p>	<p>Badana zwróciła uwagę na programy, które były kluczowym wsparciem dla jej córki w pierwszych latach życia. Matka czuła, że w pierwszych latach otrzymała wsparcie od Stanu, w którym mieszka.</p>
Szkolnictwo – edukacja	<p>M3: <i>Well, he was...for his high school career they didn't have any curriculum, they didn't teach him anything. They just spent the day with him, and they would still have him put beads on string. He's 17/18 how about we do some literacy things, how about we expose him to some of that, so they would give him Elmo books... He's 17/18, how about a book that's more appropriately aged for him. But that's not what they did. His last few years at school I fought them quite a bit. One of the things I did do is... they wanted him to just shred papers or just wash the tables after the other kids ate. What other kids wash tables after their peers eat?</i></p>	<p>Edukacja średnia Jamesa w oczach jego matki była niezadowolająca. Uczeń dostawał zbyt proste, mało znaczące i infantylizujące zadania. W perspektywie badanej szkoła „przechowywała” jej syna, zamiast wspierać jego rozwój edukacyjny. Matka stwierdziła, że musiała walczyć ze szkołą o lepsze trak-</p>

Rodzaj wsparcia	Cytat	Znaczenie
	<p><i>He shouldn't have to do that either, there wasn't a purpose to that other than keeping him busy, I wanted them to do more than just keeping him busy. They started to listen to me, I happened to find a product where you can take shredded paper and soak it and make paper bricks to put in fire pits and fireplaces. I said "okay, you want him to shred paper, here's an end result. Here's something you can sell at the farmer's market or do something with versus just shredding." They put that into his days, so he did some of that. He went to art class with his peers and when they sculpted with clay the gal that was working with him noticed he liked to do clay, so he would clay little figures and what he ended up doing is he made jewelry out of it. So, then he had a purpose, he was doing what the other kids were doing. It was the same, but it was different.</i></p>	<p>townianie jej syna, ale także dawała pomysły nauczycielom, mogą pracować z Jamesem.</p>
	<p><i>M2: I definitely advocated for him to be in regular school session because I do believe he should be around his typical peers. (...) Daniel has a one on one paired with a trained professional they're with him all day. Which means he goes outside of the classroom doing his IEP. We developed a plan where he's out of the classroom he takes science, social studies, reading and writing with a special ed teacher. Then he's in the general education classroom for related arts, music, gym, computer. He eats lunch with the general education class, he goes on field trips with the general education class, he goes in there for morning circle, as well as when they rotate for center time, so out of an 7-8 hour day, Daniel is in general education class half the time and then the other half is his therapy, science, reading, writing, and his assistant is with him the whole time. (...) I've been fortunate to have a really good experience with the school system. (...) The support that I feel I received from the school is emotional support as well as the educational help.</i></p>	<p>W narracji matki pojawia się kategoria inkluzyjnej edukacyjnej – badana uważa, że miejsce jej dziecka jest wśród jego rówieśników, w typowej klasie. Daniel realizował część zajęć z pedagogiem specjalnym, w pozostałych uczestniczył z rówieśnikami. Badana podkreśla, że ma duże szczęście, że ona i jej syn mają dobre doświadczenie z systemem edukacji – matka zauważa, że nie tylko otrzymują wsparcie edukacyjne, ale także emocjonalne ze strony szkoły.</p>
	<p><i>M4: ... So, I tell you this because in her 7th and 8th grade she had a terrible, terrible experience in the school, in the same school district. (...) in this particular school district in Missouri the middle schools are segregated and the fact that in our district there were three and one was where we should have gone but it couldn't...it didn't have the resources for Emma, so they told me she couldn't go there which is basically illegal. (...) We came from another public school district in the middle of 7th grade which was extremely inclusive and raised Emma up and she won awards, so I had that mindset and those experiences, so I said 'that's not okay' but we had to work with where we were. She had to go to what is called a second-tier middle school and again they were making her do pencil and paper activities and trying to have her fit the mold of their academic special needs classroom and it was really disastrous until 8th grade.</i></p>	<p>W narracji badanej jej córka w klasach 7-8 miała trudne doświadczenia – po nagłej zmianie szkoły w trakcie roku szkolnego, Emma znalazła się w szkole specjalnej, gdzie nie uwzględniano jej potrzeb. Była tam infantylizowana, zadania jej stawiane nie były adekwatne do wieku i poziomu rozwoju. Dla badanej matki było to jedno z trudniejszych doświadczeń w kontekście Emmy.</p>

Rodzaj wsparcia	Cytat	Znaczenie
Materialne	<p>M1: <i>...he has secondary insurance whenever my primary insurance doesn't pay for, he's had quite a number of major accidents happen and he's prone to his seizures and just last week we were in the hospital because he had choked on something and they had to rush to this other children's hospital because they had to have a pediatric doctor put this tube down his throat and it was watermelon, it's just like stuff that happens all the time. The government will pick up the remainder of what our insurance doesn't pay. (...) We are also in the process of getting this approved where the State will pay me to care for him because there reasoning is since it would be hard for me to get a job and find childcare. So instead, they'll pay me the hours. (...) It's called IHSS, In Home Support Services, that's the one where they pay you for caring for your disabled child. (...) And we're in the process of getting that improved and also have free diapers and that type of thing, so that's basically it I think in the respite care what we're getting, which is quite a bit, I'm so grateful.</i></p>	<p>Matka podejmuje temat dodatkowego, rządowego ubezpieczenia, dzięki któremu w razie wypadków (którym chłopiec często ulega), rodzina nie musi pokrywać kosztów, których nie pokrywa ich prywatne ubezpieczenie. Jest to w perspektywie badanej ogromną pomocą dla budżetu domowego. Matka dodatkowo stara się o otrzymanie wsparcia materialnego za opiekę nad synem w domu. Badana wyraża wdzięczność za wsparcie, które obecnie otrzymuje.</p>
	<p>M4: <i>I did not know that Missouri had a particular waiver, and I should have been applying for it, but no one told me about it, and I thought we were doing great right now and we had a really great support. In the State of Missouri is called the Sarah Lopez waiver and that's named after the family who brought it to the court and said "our child needs 24-hour care for the rest of her life, what do you expect us to do - we are both working parents yet we make too much for Medicaid." I tell you this now because Emma is on the waiver, but she has only been on the waiver for two years, she spent three years on a waiting list and intense papers, it was just a mess. I think it's good that we didn't know that at the time because it would have dampened the great Services we were receiving. (...) I do a program called self-directed program meaning I hire the caregivers instead of going through an agency, (...) so I'm able to pay them with this waiver money and not out of pocket.</i></p>	<p>M4 podaje, że otrzymuje wsparcie materialne ze Stanu Missouri w ramach <i>Sarah Lopez Waiver</i>. Choć przyznaje, że późno dowiedziała się o programie, nie jest z tego powodu rozczarowana, gdyż otrzymywała inną, równie dobrą pomoc w dawniejszych czasach. Dzięki programowi <i>Sarah Lopez Waiver</i> matka jest w stanie sama zatrudnić terapeutów dla Emmy, których opłaca rząd. Terapeuci zapisują, jakie aktywności wykonują z dziewczyną, natomiast M4 dokonuje ewaluacji ich pracy.</p>

Źródło: opracowanie własne.

Diagnoza w doświadczeniach badanych matek przeważnie nie stanowiła punktu wyjścia do rozpoczęcia otrzymywania wsparcia. Choć u badanych diagnoza ich dziecka pojawiła się dość późno, wsparcie terapeutyczne/inne wsparcie z rządowych programów dzieci zaczęły dostawać na podstawie ich potrzeb rozwojowych, jeszcze przed uzyskaniem diagnozy zespołu Angelmana. W każdym ze Stanów pomoc wyglądała odmiennie, zależna była również od postawionej diagnozy. Interesujące wydaje się dla mnie, że w zależności od Stanu, w którym

mieszkały poszczególne badane matki, inny rodzaj diagnozy mógł potencjalnie przynieść większe korzyści, niż diagnoza stanu faktycznego – zespołu Angelmana.

Doświadczenia szkolne dzieci w perspektywie badanych matek, choć w szczegółach różnią się od siebie – mają punkty styczne – niemalże każde z dzieci doświadczyło jakiejś trudności w swojej dotychczasowej edukacji. Matki są w dużej mierze zadowolone z edukacji swoich dzieci, choć pojawiła się kategoria walki z systemem – zauważalne są przez badane sytuacje, które nie powinny się w szkolnictwie zdarzać – infantylizowanie, nadmierne obniżanie wymagań czy usilne segregowanie.

Dla badanych wsparcie materialne jest bardzo ważnym elementem wsparcia w ogóle – pomaga w jak najlepszym funkcjonowaniu ich dzieci oraz rodzin. Wsparcie materialne matki otrzymują przede wszystkim od rządu – federalnego bądź stanowego. Fundacja *Angelman Syndrome Foundation* natomiast zapewnia im pomoc w uzyskiwaniu tego wsparcia. Pomoc materialna, którą otrzymują badane, ma różny wymiar – może być w postaci dodatkowego, rządowego ubezpieczenia, „pensji” dla rodzica przejmującego opiekę w domu nad swoim dzieckiem lub obejmować rzeczy przydatne w codziennym życiu dzieci. W wypowiedziach matek pojawia się kategoria wdzięczności za każdą otrzymaną pomoc. Badane zdają się nie narzekać, jakiego wsparcia udziela im państwo, choć nie wszystkie mają ciągłość tego wsparcia – M2 z uwagi na zbyt duże dochody, przestała otrzymywać wsparcie materialne dla swojego syna.

Wsparcie nieformalne, kolejny z badanych obszarów – w narracjach badanych matek, składa się ze wsparcia informacyjnego/merytorycznego oraz emocjonalnego. Wsparcie informacyjno-merytoryczne przy niepełnosprawnościach, w szczególności zaś w kontekście rzadkich chorób genetycznych stanowi oś do udzielenia jak najlepszej pomocy zarówno dzieciom, jak i ich rodzinom.

Tabela 3. Wsparcie nieformalne

Rodzaj wsparcia	Cytat	Znaczenie
Informacyjne/merytoryczne	M4: <i>School is such an important part of her life, but it has not provided parent support that I found. I did not find any of that through school, but I don't want to speak negatively about school. I think as wonderful it is that we have a special school district with so many resources. The fact remains that the teachers and therapists are underpaid, some therapists work between 5 schools, and they don't have any office and they're working with the severely disabled kids. Some schools are depending on the county, and where the school is they had their own therapist who stays there, and the kids see them on a regular basis. I feel like they're so consumed with their own resources that supplying parents with resources is not an ability they have. I think they want to do</i>	Badana wyraźnie podkreśla, że to ona udziela szkole wsparcia informacyjnego/merytorycznego. W jej opinii wynika to z faktu, że nauczyciele są słabo opłacani przez rząd, a także brakuje odpowiednich zasobów w szkołach do wspierania rodziców.

Rodzaj wsparcia	Cytat	Znaczenie
	<p><i>that, and I tell them about information about Angelman syndrome. It's more that I give the school information and giving them the website and dealing with the day-to-day challenges of educating children with disabilities.</i></p>	
	<p>M3: (...) <i>The Angelman Syndrome Foundation put together a behavior series, they have an IEP bank they have a lot of stuff that's there supporting families. We would go to the conferences, and we would talk to some of the folks who were really looking at Doctor Calculator and he really looked at stuff around communication and he really believes that kids need to be there, they need to be exposed to learn. We don't know what they are internalizing so we have to at least put it in front of them. So, I would email Doctor Calculator and email back and forth and get suggestions and ideas and implement them on my own.</i></p>	<p>M3 otrzymuje wsparcie od <i>Angelman Syndrome Foundation</i> i dr Calculatora. Badana przyznaje, że jest to wsparcie kompleksowe, otrzymywane przez nią na bieżąco.</p>
	<p>M1: <i>There's several sites like Angelman Foundation and on Facebook there's a really strong community. I went to a couple different conferences and it's wonderful because someone will ask a question or post something, so it's good to keep up and read how we're all facing the same things. Online has been a really good resource. A lot of people like our pediatrician will say they know what Angelman is, but they ask questions like: "How many words does he have now?" - Whereas you learn they're totally nonverbal for the most part. Even with our therapists, they're not usually versed in Angelman syndrome, yes, they have a general education with behavior therapy but not as it pertains to Angelman's, so I usually have to fill them in. So, it's nice to have someone who has a child, or family member, or in your case has a close relationship with them.</i></p>	<p>Dla badanej matki źródłem informacji są strony internetowe, grupy na Facebook, np. należące do <i>Angelman Syndrome Foundation</i>. M1 również wskazuje konferencje <i>Angelman Syndrome Foundation</i> jako duże źródło informacji. Z drugiej strony lekarze, terapeuci nie mają wystarczającej wiedzy na temat AS, dlatego badana musi im tę wiedzę przekazywać.</p>
	<p>M2: <i>To be honest with limited research there's nothing else for me. Outside of going to the conference, there isn't much else. I already know a lot of the information and really there's nothing new.</i></p>	<p>W opinii M2, nie ma zbyt wielu badań na temat AS, dlatego też ma ona poczucie, że poza konferencjami nie ma już żadnej nowej dla niej wiedzy.</p>
Emocjonalne	<p>M4: <i>My mom - Emma's Grandma. She came when Emma was one month old, and he was not sleeping, and she was not eating. My mom spent the night with her and let me sleep because I had not slept for a month. She woke up the next morning and she said there was something really wrong and "I just don't know. My heart goes out to you I will be here." (...) I think I just got her strength and knew I needed to figure this out and figure out what the diagnosis is so we can move on, and she was a great support. (...) So, once we got au pairs in the house and Emma didn't meet the requirements for therapist, her therapist became my therapist emotionally, nannies as well (...) Emma created really strong wonderful relationships with those women, and they were the biggest advocates for her.</i></p>	<p>Dla M4 pierwszym wsparciem była jej mama, w późniejszym czasie dołączyły do niej inne kobiety – terapeutki, nianie. Badana matka wskazuje na ogromną wartość tych kobiet w swoim i Emmy życiu – nazywa je nawet swoim plemieniem (ang. <i>tribe</i>).</p>

Rodzaj wsparcia	Cytat	Znaczenie
	<p>M3: <i>Yeah, my husband and I and then we lived fairly close to my parents and his parents and so his brother and sisters-in-law, you know our family. I did have some work colleagues support me, but it wasn't before long before our friends that we did stuff with started to fade away. (...) Family, but more so probably my Angelman family or those who have lived or best understand what we're going through, like I said, this friend of mine, she absolutely is a support. She helped us do a path for James. But as people who are almost in the same shoes we are. No matter what disability their child has been diagnosed with, or their loved one, it's about understanding the same path that we're on.</i></p>	<p>Jako największe wsparcie M3 wskazuje zarówno swojego męża, jak i całą rodzinę – są oni dla niej fundamentem. Badana nie może tego powiedzieć o znajomych, którzy zaczęli wycofywać się z ich życia po diagnozie Jamesa. Obecnie badana podkreśla, że największym dla niej wsparciem są inni rodzice dzieci z zespołem Angelmana, jako że rozumieją jej doświadczenia.</p>
	<p>M2: <i>My husband. That's where it starts even with his diagnosis, I realized a lot of people don't have what we have, as soon as they find out about the diagnosis families separate so I'm definitely appreciative of him staying around. (...) With the stages of grief, I definitely gone to raising awareness in the community because I'm not the kind of person that feels people owe me anything, so I wasn't looking for a hand-out, but I wanted the community to be aware that this is Angelman syndrome and not autism. There's definitely a difference and I worked hard so the community knows those different definitions and needs. It just made me open up my eyes and see that this can happen to anyone and within the community.</i></p>	<p>Od samego początku największym wsparciem emocjonalnym dla M2 jest jej mąż, którego ceni między innymi za to, że nie opuścił rodziny po diagnozie syna. W przeżywaniu żałoby, badanej pomogło również wyjście do społeczności i szerzenie wiedzy o zespole Angelmana – teraz to ona chce być wsparciem dla innych rodziców.</p>
	<p>M1: <i>I would say my husband, my mom, and God, heavenly father. We prayed a lot, and we still do and to find answers and to find directions of what we need to do. To me I still felt and still do a lot of peace. I know it's really challenging for some people, and it is a challenge. I didn't feel it was so devastating to us. (...) I don't have a support group, I don't do that, I'm sure it would be wonderful I just don't have time to meet.</i></p>	<p>Badana matka na pierwszym miejscu we wsparciu emocjonalnym stawia zarówno swojego męża, mamę, ale też Boga. Modlitwa jest dla niej ważnym elementem szukania rozwiązań, daje jej pokój. Jednocześnie badana chciałaby uczestniczyć w grupie wsparcia, jednak stwierdza, że nie ma na to czasu.</p>

Źródło: opracowanie własne.

W narracjach badanych matek wsparcie informacyjno-merytoryczne dotyczące zespołu Angelmana okazuje się być poza-systemowym. Na pierwszym planie w doświadczeniach matek pojawia się *Angelman Syndrome Foundation*, która daje matkom niemalże całościowe wsparcie informacyjno-merytoryczne – szczególnie poprzez konferencje, ale także przez swoich specjalistów, poradnictwo czy stronę internetową. Badane wskazują, że doświadczenia z fundacją są dla nich kluczowe

w omawianym obszarze – każda z kobiet wskazuje na wsparcie, które od nich dostaje, choćby odbywało się to tylko podczas regularnych konferencji. Z drugiej strony widoczna jest częsta bezsilność systemu edukacji i ochrony zdrowia, gdzie specjaliści nie mają wiedzy na temat zespołu Angelmana. Wylania się tutaj kategoria rodzica jako specjalisty – to rodziny osób z AS muszą udzielać wsparcia merytoryczno-informacyjnego szkołom czy placówkom medycznym, Może to m.in. wynikać ze niewydolności systemu, ale także specyfiki zespołu Angelmana, jako choroby rzadkiej (por. Śmigiel, Łaczmańska 2012: 15).

W wypowiedziach badanych rodzina wylania się jako najważniejsza we wsparciu emocjonalnym zarówno bezpośrednio po diagnozie, jak i obecnie. Przede wszystkim są to mężowie i rodzice badanych matek. Ciekawe wydaje się doświadczenie jednej z matek, która wskazuje na obecność kobiet w życiu jej córki, jako mocno kształtującą – jest to jej mama oraz terapeutki jej córki i Au Pair (nianie). M4 wskazuje, że tworzą one swoiste plemię – *tribe*, skupione wokół Emmy. Badana matka widzi w tym podwójną korzyść – dla Emmy, jako że czerpie jak najlepsze wzorce od otaczających ją kobiet, a także dla samej badanej – jako wsparcie emocjonalne. Interesująca jest również wypowiedź M2, która doświadczyła wsparcia emocjonalnego ze strony szkoły. W narracjach badanych również grupy wsparcia są wymieniane jako ważna forma wsparcia emocjonalnego, ale i dostępność pomocy oferowanej przez fundację dla rodziców dzieci z niepełnościami.

W obszarze potrzeb, jakie mają rodziny dzieci z zespołem Angelmana, w narracjach matek w sposób widoczny przenikały się potrzeby materialne i niematerialne, co niejednokrotnie pojawiało się w wyżej omawianych obszarach. Kobiety podkreślały, że pomoc materialna jest kluczowa dla rozwoju ich dzieci, ponieważ daje szansę na zapewnienie zarówno opieki terapeutycznej, jak i medycznej. Jednocześnie matki wskazywały na obszary pozamaterialne, które są niemniej ważne w kategorii potrzeb.

M1 podaje, że niezwykle ważna jest dla niej potrzeba wysłuchania i bycia razem, szczególnie w trudniejsze dla niej dni. Daje jej to najwięcej siły i nadziei.

I think just listening. I think when someone has a hard time because some days are harder than others (...) Just being there I think, and just encouraging. Yes, it was a hard day, it will be better, the sun will come out tomorrow and it'll be a better day and it seems to be better.

W przypadku M3 jest podobnie – ona również potrzebuje wysłuchania. Nie potrzebuje, żeby ktoś się z nią zgadzał bądź nie zgadzał – to nie ma dla niej znaczenia, wystarczy wysłuchanie. Wzruszające jest dla niej również to, kiedy inni zajmują się jej dziećmi, co daje jej i jej mężowi czas na bycie samymi ze sobą, a także odetchnięcie i nabranie dystansu.

Just listen to me. You don't have to agree/disagree but just listen. One of the things that have been incredibly touching for me is when people step up to give us some time alone, so that we can get refreshed, I guess.

Z kolei M4 przyznaje, że potrzebuje, aby ktoś przyszedł do jej domu i poznał ich sytuację rodzinną. Niepotrzebne jest jej współczucie, ale ktoś odważny, kto tam się pojawi i będzie chciał z jej rodziną spędzić czas – po prostu będzie.

As a parent I needed people who came to our house to see what was going on, it's not enough to explain my situation nor do I want to I don't want sympathy. I'm looking for anyone who is brave enough to come into my house see the mess and see the goodness and still come back and want to be around me, my child and my other children.

Badane wskazywały, że dzięki pomocy materialnej są w stanie zapewnić swoim dzieciom jak najlepsze wsparcie, jednocześnie okazuje się, że najważniejsza była dla nich kategoria wsparcia emocjonalnego, które dostawały od swojego otoczenia. Dla badanych ważne jest, aby być wysłuchanymi, obecność innych oraz akceptacja – ich dziecka, rodziny, ale także ich samych – jako matek.

W trakcie wywiadów badane kobiety podawały dość swobodnie pozytywne i negatywne strony systemu opieki w USA. Jednak ocena ogólnego wsparcia, zwłaszcza w kontekście geograficznym – porównanie swojego miejsca zamieszkania (Stanu/kraju) do innych Stanów lub krajów – była dla nich dość trudna.

Dla M3 priorytetowe jest podmiotowe traktowanie osób z niepełnosprawnościami. Uważa ona, że pomoc dla osób z rzadką chorobą genetyczną jest coraz lepsza, widzi w USA progres w tym obszarze. W jej ocenie system opieki stale polepsza się – zmierza w stronę upodmiotowienia osób z zespołem Angelmana, traktowania ich z szacunkiem.

Well, I think all kids, all people need to be evaluated on their own growth. Find their baseline and as long as their trajectory is moving forward, then they're learning. (...) if you're missing my kiddo because you're missing your paycheck then I have a problem with that. If you're missing my child because you work with him and you're worried that he isn't there because you enjoy his smile and his laughter and things like that then he's in the right place. (...) I think that we're moving in that direction in the United States and our State, at least I'm trying to be a part of moving that forward.

M4 jest bardzo zadowolona ze wsparcia, które otrzymuje – najważniejsze jest dla niej wsparcie materialne, bez którego trudno byłoby zapewnić Emmie dobrą opiekę. Odwołuje się tutaj do programów, w których jest jej córka. Jedyną trudność to proces aplikowania, który jest jej zdaniem skomplikowany. M4 wyraża również radość z faktu, że żyje w Stanie, który rozpoznaje potrzeby osób z niepełnosprawnościami.

I think it's amazing. So, I would say the waiver [Sarah Lopez Waiver] has been a godsend to us that's \$20,000. If we don't use all of it goes away and recycle to the next year. I feel if I had the

people, I would use all of it, it's just finding that people so it's not all on me, so I'd say I'm very happy with that. Another thing I didn't tell you about is the Saint Louis Arc Respite program that we are able to use funds from and again for Emma's high needs. (...) I think the hard part is applying, knowing who can help you, making sure you are signing everything you need to be signing but once you get into these programs. I think we are very lucky to live in a State that recognizes that these families need help now in the adult world.

Z kolei M1, jako że jej mama mieszka w Teksasie z synem, który ma zespół Downa, miała większą łatwość porównania systemu opieki, chociażby pomiędzy tymi dwoma Stanami. Wskazuje, że wsparcie w Kalifornii jest dobre i jej rodzina jest wręcz zachęcana do korzystania z pomocy rządowej, czego nie można powiedzieć o Teksasie.

My mother who has a son with Down syndrome, she was very surprised that I have a social worker that checks up on me frequently and sees how all my services are going and how she can assist me better, she's very good at that. Last week she came down for an hour and we went through all of our services and she encouraged me to apply for this service and that service, like a medical bracelet for him, they have a medical alert number and that's all paid for with the State, where as my mom in Texas she said she called to have a social worker come over for months and they never show up, they never call back, they never follow up, so I feel like, and all my friends out here with special needs say they share the same experiences being in California, all of our case workers are really encouraging us to really take advantage of what's out there where as in Texas it's not nearly as much, she doesn't have a caseworker...my brother's older, he's 34 but still.

Według M3 w USA nadal istnieje zbyt duża segregacja osób z niepełnosprawnościami, a nawet kiedy uczą się z rówieśnikami, często nie jest to prawdziwe uczenie się. Badana mówi zdecydowanie, że musimy wierzyć, iż możemy zmienić to, jak system wygląda. Nadal jest wiele rzeczy do nauczenia się i zrobienia, ale jej zdaniem trzeba się zjednoczyć i uczyć razem.

I would say there is a spectrum of acceptance and relief for families. Any little bit helps. (...) In the United States, our education system is set up that special education is taught here...and everybody else is taught over here. I started pushing "no he needs to be here with his peers to learn with his peers" and that's not a concept that our district gets and I don't think they'll get it now either, but it'll come because we had lawsuits in the country now and parents are winning this fight but in little steps. (...) We have to believe that we can make a difference, we have to believe that even if you don't see today or tomorrow that whatever you're exposing them to will be beneficial to them in some way. (...) So, I just had conversations with people about it and said we need to treat everybody first and foremost as people. We have a lot to learn but I think we all have to come together and learn it together. We all have strengths; we all have weaknesses but if we put them together and build it together it'll work.

Mimo że początkowo nie było to łatwe, badane starały się ocenić pomoc, którą otrzymują. Dostrzegały dużo szans dla rozwoju edukacji osób z niepełnosprawnościami tak, jak M3, choć podkreślała, że jeszcze widzi w USA segregację

w edukacji osób z niepełnosprawnością. Mając konkretne porównanie, np. z innymi Stanami, badanym łatwiej było dokonać oceny. Zauważalne było, że badane chciały wyciągnąć konstruktywne wnioski, bez nadmiernej krytyki Stanów, w których żyją.

Podsumowanie

Powyższe badanie miało na celu ustalenie, jakie doświadczenia mają matki osób z zespołem Angelmana w zakresie systemu opieki nad ich dziećmi w Stanach Zjednoczonych Ameryki. Analiza wywiadów pozwoliła mi na poznanie, jakie są doświadczenia badanych matek w obszarze tego, jak wygląda ta opieka w ich miejscu zamieszkania – Stanie/kraju. Mogę stwierdzić, że w doświadczeniach badanych matek, na system opieki nad dzieckiem z rzadką chorobą genetyczną, nierozzerwalnie składają się obszary pomocy systemowej, jak i nieformalnej. W trakcie analizy można było zauważyć wiele punktów stycznych w doświadczeniach badanych kobiet – szczególnie w zakresie diagnozy (trudności w uzyskaniu właściwej i braku wiedzy specjalistów na temat zespołu Angelmana), a także wsparcia emocjonalnego – gdzie na jednym z pierwszych miejsc matki wskazywały swoje rodziny/ członków swoich rodzin. Różnice wyłoniły się przede wszystkim w rodzajach wsparcia rządowego, gdyż każdy Stan ma własne i zarazem odmienne prawodawstwo, programy oferowane osobom z niepełnosprawnościami, a także ogólnie inną politykę społeczną.

Ważne jest również, aby dodatkowo podkreślić, iż system opieki nad dzieckiem z rzadką chorobą genetyczną w USA w doświadczeniach matek nie jawił się jako całościowo formalny – rząd udzielał im przede wszystkim wsparcia materialnego, organizacje pozarządowe były nośnikiem informacji i wsparcia merytorycznego, natomiast wsparcie emocjonalne zapewniali przede wszystkim bliscy i przyjaciele. Pojawiła się również – w mojej opinii warta powtórzenia – kategoria rodzica-specjalisty, który dla dobra swojego dziecka udziela wsparcia informacyjno-merytorycznego placówkom edukacyjnym i medycznym.

W trakcie przeprowadzania badań było również zauważalne, że istnieją grupy naukowców oraz specjalistów, którzy zajmując się daną chorobą genetyczną chcą nie tylko odnaleźć sposoby leczenia takowej, ale przede wszystkim chcą ułatwić codzienne życie osobom z rzadką chorobą genetyczną i ich rodzinom.

Widać było również, jak dynamiczne zmiany zachodzą w edukacji osób z niepełnosprawnościami. Można było dostrzec przede wszystkim dążenia do zwiększania uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną w edukacji mainstreamowej, w opozycji do edukacji segregacyjnej.

Na gruncie amerykańskim w doświadczeniach matek pojawiła się interesująca zależność – z uwagi na zróżnicowane miejsca zamieszkania badanych, dostrzegalne były znaczące różnice w opiece oferowanej ich dzieciom w kontekście opieki systemowej.

Mimo że Stany Zjednoczone to jeden kraj, decentralizacja ma nieustannie duży wpływ na to, co dzieje się w danym Stanie w zakresie prawa, form wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami. Pokazuje to jednak, że władze poszczególnych Stanów mogłyby potencjalnie czerpać od siebie wiedzę, bazując na sukcesach i trudnościach w opiece nad osobami z rzadkimi chorobami genetycznymi.

Bibliografia

- Bazeley P. (2013), *Qualitative Data Analysis, Practical Strategies*, London.
- Calculator S.N. (2015), *Angelman Syndrome: Communication, Educational and Related Considerations*, Sharjah, United Arab Emirates.
- Calculator S.N., Peters S.U., Williams Ch.A. (2019), *Facts About Angelman Syndrome*, https://www.angelman.org/wp-content/uploads/2015/11/facts_about_as_2009_3-19-10.pdf [dostęp: 12.03.2019].
- Encyclopedia of Special Education. A reference for the Education of Children, Adolescents and Adults with Disabilities and Other Exceptional Individuals, Volume 1 A-D*, eds. by: C.R. Reynolds, E. Fletcher-Janzen, New Jersey, 2007
- Gargiulo R.M. (2012), *Special Education in Contemporary Society. An Introduction to Exceptionality*, Thousand Oaks.
- Hendren R.L., Hagerman R.J. (2014), *Treatment of Neurodevelopmental Disorders: Targeting Neurobiological Mechanisms*, Oxford.
- Hossain M. (2012), *An Overview of Inclusive Education in the United States* [w:] J.E. Aitken, J.P. Fairley, J.K. Carlson, *Communication Technology for Students in Special Education and Gifted Programs*, United States of America.
- Kubinowski D. (2010), *Jakościowe badania pedagogiczne*, Filozofia – Metodyka – Ewaluacja, Lublin.
- Leigh M.J., Partington L., Weeber E. (2014), *Angelman Syndrome* [w:] R.L. Hendren, R.J. Hagerman, *Treatment of Neurodevelopmental Disorders: Targeting Neurobiological Mechanisms*, London.
- Łobocki M. (2003), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Kraków.
- Pilch T., Bauman T. (2001), *Zasady badań pedagogicznych*, Warszawa.
- Śmigiel R., Łaczmąńska I. (2012), *Podstawowa wiedza potrzebna do zrozumienia chorób genetycznych* [w:] T. Kaczan, R. Śmigiel (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju u dzieci z chorobami genetycznymi*, Kraków.