

## Autoreferat

1. **Imię i nazwisko:** Agnieszka Kamyk-Wawryszuk
2. **Posiadane dyplomy, stopnie naukowe lub artystyczne – z podaniem podmiotu nadającego stopień, roku ich uzyskania oraz tytułu rozprawy doktorskiej.**

2005 magister: pedagogika, specjalność edukacja ustawiczna, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Wydział Humanistyczny, Instytut Pedagogiki

2006 licencjat: Etnologia, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Wydział Nauk Historycznych

2016 stopień naukowy doktora nauk społecznych w zakresie pedagogiki, nadany uchwałą Rady Naukowej Wydziału Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy z dnia 19 stycznia 2016 roku. Tytuł rozprawy doktorskiej: „Macierzyństwo w narracjach kobiet samotnie adoptujących dziecko”. Promotorka: prof. dr hab. Urszula Ostrowska, Recenzentki: dr hab. Dorota Podgórska-Jachnik, dr hab. Mirosława Nowak-Dziemianowicz

### *Posiadane dyplomy:*

#### **Studia licencjackie**

2020–obecnie: pielęgniarstwo, Wyższa Szkoła Nauk o Zdrowiu, studentka semestru VI, planowane zakończenie marzec 2024

### **Studia podyplomowe:**

2007 Surdopedagogika, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

2008 Edukacja przedszkolna, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

2012 Diagnoza i terapia pedagogiczna, Kujawsko-Pomorska Szkoła Wyższa w Bydgoszczy

2017 Logopedia ogólna, Kujawsko-Pomorska Szkoła Wyższa w Bydgoszczy

### **Kursy kwalifikacyjne:**

2005 Tyflopädagogika, CKK w Bydgoszczy

2011 Oligofrenopedagogika, CKK w Bydgoszczy

### **3. Informacja o dotychczasowym zatrudnieniu w jednostkach naukowych lub artystycznych.**

**Od 01.03.2016 do chwili obecnej:** Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, Wydział Pedagogiki, stanowisko: adiunkt badawczo-dydaktyczny

### **4. Omówienie osiągnięć, o których mowa w art. 219 ust. 1 pkt. 2 ustawy z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. z 2021 r. poz. 478 z późn. zm.). Omówienie to winno dotyczyć merytorycznego ujęcia przedmiotowych osiągnięć, jak i w sposób precyzyjny określać indywidualny wkład w ich powstanie, w przypadku, gdy dane osiągnięcie jest dziełem współautorskim, z uwzględnieniem możliwości wskazywania dorobku z okresu całej kariery zawodowej.**

#### **4.1. Tytuł osiągnięcia naukowego:**

Kamyk-Wawryszuk A. (2023). Dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Zasoby oraz potrzeby edukacyjne i komunikacyjne. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, ss. 508, ISBN 978-83-8018-584-5.

#### **4.2. Omówienie celu naukowego ww. pracy i osiągniętych wyników wraz z ich rekomendacjami dla praktyki edukacyjnej**

Monografia naukowa „Dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Zasoby oraz potrzeby edukacyjne i komunikacyjne” wpisuje się w podejmowane przez mnie działania zarówno naukowe, jak i dydaktyczne, poruszające problematykę edukacji i terapii dziecka z rozpoznaną chorobą rzadką. Podejmowane w niej zagadnienia wiążą się także z moim wykształceniem, jak i doświadczeniem zawodowym jako nauczyciel wspomagający, terapeuta pedagogiczny i logopeda.

Problematyka podjętych badań mieści się w obszarze pedagogiki oraz jej subdyscypliny pedagogiki specjalnej, w pedagogice terapeutycznej. Moje zainteresowanie badawcze obejmujące zagadnienia funkcjonowania dzieci ze zdiagnozowanymi chorobami rzadkimi i ich rozwoju na gruncie pedagogiki specjalnej wraz z kolejnym rokiem pracy coraz bardziej się rozbudowywało i pogłębiało. Ten proces wynikał z podnoszenia kwalifikacji merytorycznych (podjęcie specjalistycznych szkoleń z zakresu medycyny, w tym studia pielęgniarskie -planowy koniec marze 2024), doświadczenia w kontaktach z innymi naukowcami z poza Polski (między innymi w ramach uczestnictwa w konferencjach naukowych zagranicznych, wyjazdach w ramach programu Erasmus+) oraz praktycznych (między innymi pełnienie funkcji terapeuty na turnusach rehabilitacyjnych dla dzieci z chorobą rzadką). Wiązał się on także z nowymi wyzwaniem badawczymi, jakie musiałam podejmować podczas prowadzenia badań, w których uczestniczyły dzieci z chorobą, która w polskiej literaturze jest nielicznie opisana. Determinowało to poszukiwanie ścieżki metodologicznej, która pozwoliłaby rzetelnie opisywać zastaną przeze mnie rzeczywistość, jak i umożliwiła zachowanie odpowiednich standardów etycznych prowadzonych badań. Przyczyniło się to także do refleksji na temat mojego rozwoju naukowego.

Podjęta przeze mnie problematyka odnosi się do mało rozpoznanego zagadnienia naukowego, jakim są zasoby oraz potrzeby edukacyjne i komunikacyjne dziecka z rzadką chorobą neurologiczną, współwystępującą z niepełnosprawnością intelektualną. Motywacją do podjęcia takiego projektu badawczego była między innymi zmiana myślenia o możliwościach edukacyjnych ucznia z chorobą rzadką, diagnozowania jego zasobów, jak i pojawiającej się coraz częściej w kręgach terapeutów i pedagogów specjalnych dyskusji na temat neuroróżnorodności uczniów. Istotne było także zarysowanie zagadnienia „cichej dyskryminacji” jakiej mogą doświadczać te dzieci, wynikającej między innymi z

zawansowanej choroby czy z powodu wymagania w codziennym funkcjonowaniu sprzętu medycznego.

Chorobę rzadką utożsamia się z „bardzo rzadko występującym schorzeniem, najczęściej uwarunkowanym genetycznie, o przewlekłym i często ciężkim przebiegu<sup>1</sup>”, dotyczy ona nie więcej niż 1 osobę na 2000, czasem mówi się o 2 osobach na 10 000. Przyjęcie takiego podejścia pozwala wskazać, że w Unii Europejskiej żyje około 30 milionów ludzi z taką diagnozą, a w samej Polsce około 2,3 do 3 milionów osób<sup>2</sup>. Zatem patrząc globalnie, jest to duża grupa chorych, jednak przyjmując perspektywę jednostkową, danej choroby staje się ona nieliczna, jak w przypadku rzadkich chorób neurologicznych. Dostęp do diagnozy, a co za tym idzie później spersonalizowanej ścieżki wsparcia dziecka często jest ograniczony i może być także zależny od wielu czynników. Wynika to między innymi z tego, że wiedza na temat rzadkich chorób neurologicznych, przebiegających z regresem funkcji poznawczych nadal wymaga pogłębienia. Epikryzy zawarte w dokumentacji medycznej, które otrzymuje do wglądu terapeuta podczas wstępnego wywiadu z rodzicem skupiają się na deficytach i zaburzeniach, jakie doświadcza dziecko a nie pokazują one jego możliwości rozwoju i dróg wsparcia. W tym miejscu pojawia się pole do działania pedagoga specjalnego, terapeuty i logopedy. Dotychczas w Polsce nie ukazały się publikacje opisujące zasoby i możliwości ucznia szkoły podstawowej z rozpoznaną rzadką chorobą neurologiczną. Zróznicowany przebieg rzadkich chorób neurologicznych przyczynia się do zmiany myślenia o diagnozie dziecka, w tym zwróceniu uwagi na spersonalizowany obraz jego zasobów i potrzeb oraz uwzględnieniu w tym procesie także jego rodziny. Najczęściej wśród skutków choroby wymienia się: zaburzenia funkcji poznawczych różnego stopnia, utratę możliwości samodzielnego chodzenia, brak możliwości porozumiewania się werbalnego. Ujawnić się także mogą zaburzenia, które będą pełniły funkcję maskowania zasobów ucznia. Pojawienie się w życiu dziecka choroby, jak i jej często nieodwracalnych skutków przyczyni się do zaistnienia złożonych potrzeb komunikacyjnych i indywidualnych potrzeb edukacyjnych, których określenie i opisanie umożliwi kadrze pedagogicznej wdrożenie działań edukacyjnych o charakterze włączającym.

Monografia składa się z sześciu części: (1) Dziecko z chorobą przewlekłą w kręgu zainteresowań pedagogiki specjalnej, (2) Rozwój dziecka w wieku przedszkolnym i szkolnym oraz jego zagrożenia w obliczu choroby, (3) Dziecko z rzadką chorobą neurologiczną w

---

<sup>1</sup> Doroszuk, J., & Grybek, T. (2022). Rodzice dziecka z chorobą rzadką jako interesariusze w procesie jego edukacji. *Niepełnosprawność- Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, (45-46), 123–139.

Pobrano z <https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/niepelnosprawnosc/article/view/7354>.

<sup>2</sup> Tamże.

systemie oświaty, (4) Projekt badań własnych, (5) Analiza wyników badań własnych (Dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Zasoby oraz potrzeby edukacyjne i komunikacyjne) oraz (6) Wnioski z badań. Całość uzupełnia wstęp, bibliografia i odpowiednie spisy.

W części pierwszej podjęłam próbę opisanego postrzegania dziecka chorego przewlekle i terminalnie w obszarze pedagogiki specjalnej, niepełnosprawności jako konsekwencji zdiagnozowanej choroby oraz rodziny jako środowiska wspomagającego dziecko, którego rozwój jest zagrożony. Taka struktura tej części wynika z przesłanki, że choroba przewlekła, która została u dziecka zdiagnozowana w jego wczesnym dzieciństwie może stanowić zagrożenie dla jego rozwoju. Te zagrożenia mogą przyjmować różną postać od opóźnionego rozwoju psychoruchowego, po rozpoznanie niepełnosprawności różnego typu. Ujawnienie się u dziecka trudności w rozwoju, zmienność jego stanu zdrowia prowadzi do zmiany interakcji pomiędzy członkami jego rodziny. Pojawi się nowy obszar, który będzie odnosił się do działań o charakterze opiekuńczym i pielęgnacyjnym. Będzie to także czas, gdy ujawnią się nieobecne do chwili choroby zagadnienia nadawania sensu jej przeżywania i związanego z tym cierpienia. Rozważania te zostały podjęte z perspektywy pedagogiki specjalnej (terapeutycznej) i tanatopedagogiki. Z punktu widzenia podejmowanej przeze mnie tematyki, ważne jest zwrócenie uwagi na podmiotowość oraz autonomię dziecka z chorobą przewlekłą i/lub niepełnosprawnością. Analiza dotychczasowych badań naukowych w tym obszarze ukazała puste pole, które odnosi się do dzieci z rozpoznanymi rzadkimi chorobami neurologicznymi. Ze względu na ograniczone źródła opisujące rzadkie choroby neurologiczne, w tej części scharakteryzowałam także zespół Dandy-Walkera, chorobę Battena, chorobę Canavan, zespół Dravet i zespół Retta, zwracając przede wszystkim uwagę na ich konsekwencje dla rozwoju dziecka.

Część druga obrazuje rozwój dziecka w wieku przedszkolnym i szkolnym oraz jego zagrożenia w obliczu choroby. Przedstawiłam w niej zarówno procesy poznawcze i ich rolę w rozwoju dziecka w wieku przedszkolnym i szkolnym, jak i zagadnienie regresu w rozwoju dzieci ze zdiagnozowaną chorobą neurologiczną. Ważny z perspektywy podejmowanych badań jest rozdział „Zaburzenia procesów poznawczych. Otępienie a demencja dziecięca”, ponieważ wyjaśniam w nim rzadko stosowane pojęcie w pedagogice, jakim jest demencja dziecięca.

W części trzeciej przedstawiam zagadnienie edukacji dziecka z chorobą rzadką i/lub padaczką oraz komunikację oraz utrudnienia w komunikacji u dzieci z rzadkimi chorobami i/lub zaburzeniami neurologicznymi. W kręgu zainteresowań pojawił się także uczeń z padaczką, ponieważ spora grupa rzadkich chorób neurologicznych współwystępuje z padaczką. Scharakteryzowałam prawo oświatowe i rozwiązania jakie stosuje w przypadku ucznia z

chorobą przewlekłą. Podjęłam także próbę opisanie przygotowania kadry pedagogicznej do pracy z uczniem z rzadką chorobą i zaburzeniami neurologicznymi.

Część czwarta to projekt badań własnych. Poruszam w niej zagadnienia odnoszące się do potrzeb i możliwości wsparcia dziecka z chorobą rzadką oraz jego rodziny w świetle teorii samoopieki Dorothei Orem i teorii zachowania zasobów Stevana Hobfolla. Zdaniem Orem, samoopieka to świadoma, wyuczona aktywność, która będzie miała na celu zaspokojenie określonych potrzeb, zaś jej deficyt można dostrzec, gdy u danej osoby zapotrzebowanie na opiekę przewyższa jej możliwości samoopiekuńcze<sup>3</sup>. Deficyt samoopieki nawiązuje do problematyki choroby i niepełnosprawności, które ograniczać mogą samodzielność i zdolność do zaspokajania własnych potrzeb. Orem wyróżniła trzy kategorie potrzeb: uniwersalne, rozwojowe oraz w zaburzeniach stanu zdrowia. Wszystkie te kategorie zaistnieją w przypadku dziecka z rzadką chorobą neurologiczną. Na przykład potrzeba uniwersalna taka, jak dążenie do własnego rozwoju w harmonii z indywidualnymi i potencjalnymi możliwościami, uwzględnia zmienność obrazu choroby, co bezpośrednio przekładać się będzie na elastyczność dostosowań do aktualnej sytuacji dziecka. Potrzeby rozwojowe, do których zalicza się także specyficzne potrzeby występujące w sytuacjach niekorzystnych dla rozwoju jednostki, takie jak niewystarczająca edukacja również ujawni się u dziecka z rzadką chorobą neurologiczną. Ostatnia kategoria, czyli potrzeby w zaburzeniach stanu zdrowia, są zabezpieczane przede wszystkim przez wykwalifikowane usługi medyczne. Doświadczanie sytuacji trudnej, jaką jest choroba, może przyczynić się także do ujawnienia zasobów u danej osoby, których wcześniej ona nie posiadała. Zasoby można wzbogacać, wiązać. Stanowią one wartość, a ich posiadanie powoduje, że inni będą postrzegać osobę bardziej korzystnie. Ich oddziaływanie ma charakter długotrwały i nie powinno się zakończyć wraz z zaistnieniem sytuacji trudnej i stresującej. Skoro zasoby nie kończą się wraz z działaniem sytuacji trudnej, stresującej, jaką może być dla dziecka doświadczanie choroby rzadkiej, mogą one stanowić bazę do stworzenia zasad wspomagania jego rozwoju, propozycji działań terapeutycznych, w tym logopedycznych i pedagogicznych.

Przedmiotem badań przedstawionych w prezentowanej monografii są zasoby i potrzeby komunikacyjne oraz edukacyjne dziecka z rzadką chorobą neurologiczną w wieku szkolnym oraz ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną. Takie ujęcie przedmiotu poznania naukowego jest jeszcze stosunkowo mało eksplorowane na gruncie polskiej pedagogiki. Na potrzebę przeprowadzonych badań nad zasobami i potrzebami komunikacyjnymi oraz

---

<sup>3</sup> G. Kowalik (2012). Praktyczne zastosowanie modelu pielęgnowania Dorothei Orem. *Studia Medyczne*, nr 26(2), s. 107-111.

edukacyjnymi dziećmi z rzadką chorobą neurologiczną wskazywały wyniki dokonanej przeze mnie analizy krytycznej literatury polskiej i zagranicznej. Wynikało z niej, że na gruncie polskim istnieje deficyt badań poruszających wspomnianą problematykę. Te, które są często miały charakter wybiórczy, dotyczyły albo komunikacji dziecka albo jego edukacji, nie ujmowały problematyki w sposób kompleksowy. Można wskazać, że prezentowały one przede wszystkim pojedyncze studia przypadków, które skupiały się na trudnościach doświadczanych przez dzieci albo zaburzeniach w rozwoju i ich konsekwencji dla jakości jego życia. Analiza literatury wykazała także, biorąc pod uwagę szersze spojrzenie na choroby rzadkie, nie uwzględniające poszczególnych ich grup, że istnieje wiele badań na temat rodziny dziecka z chorobą rzadką i jego edukacji. Są to doniesienia naukowe zarówno polskie (Klajmon-Lech, Zubrzycka, Doroszuk, Zaorska i in.), jak i zagraniczne (García-Perales, Jaeger, Paz-Lourido i in.).

Część piąta to analiza wyników badań własnych przedstawiająca charakterystykę badanych dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi, z uwzględnieniem opisu obszarów ich funkcjonowania: motorycznego, poznawczego, społecznego, emocjonalnego, mowy i komunikacji, na podstawie analizy dokumentacji, wywiadu z rodzicami, diagnozy logopedycznej i obserwacji. W oparciu o metodę studium przypadku przygotowano spersonalizowany obraz zasobów i potrzeb dzieci z zespołem Dandy-Walkera, chorobą Canavan, zespołem Retta, zespołem Dravet i chorobą Battena oraz ich rodzin. Scharakteryzowano potrzeby komunikacyjne i edukacyjne badanych dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi i klimat ich szkoły.

Ostatnia część zawiera implikacje do praktyki pedagogicznej, mające na celu usprawnianie procesu edukacji i wspomaganie rozwoju psychospołecznego dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi, oraz zasady wspomagania uczniów z rzadkimi chorobami neurologicznymi na etapie edukacji wczesnoszkolnej.

Wyraźnie brakuje badań, które koncentrowałyby się na paradygmacie pozytywnego ukierunkowania myślenia o osobach z chorobą, z niepełnosprawnością, w szczególności tych, które w codziennym funkcjonowaniu wymagają wsparcia ze strony rodziny i specjalistów. Nie prowadzono także badań nad komunikacją i edukacją dziecka z rzadką chorobą neurologiczną w kontekście jego zasobów, co wydaje się niezwykle istotne nie tylko z perspektywy sposobów ich wykorzystania w codziennej pracy z uczniem (w tym przygotowaniu diagnozy/oceny funkcjonalnej, pomocy dydaktycznych i terapeutycznych, opracowania zasad i metod pracy itp.), ale także opisanie wytycznych odnoszących się do jego wsparcia w tym procesie. Zwłaszcza ocena funkcjonalna wydaje się podejściem diagnostycznym w pracy nauczyciela,

które pozwala rozpoznać tak zróżnicowane potrzeby rozwojowe i edukacyjne, jak te, które wynikają z szerokiego i często słabo rozpoznanego wachlarza chorób rzadkich. Te obszary wydały się dla mnie znaczące zarówno z perspektywy poznania naukowego, jak i pracy pedagoga specjalnego i logopedy. Założyłam, że podjęcie badań nad zasobami i potrzebami komunikacyjnymi i edukacyjnymi dziecka z rzadką chorobą neurologiczną może dostarczyć wiedzy na temat ich funkcjonowania, z czego wynikać będzie lepsze zrozumienie ich indywidualności, co natomiast przełoży się na spersonalizowane ich wsparcie zarówno ze strony pedagogów i innych specjalistów, jak i osób z ich najbliższego otoczenia. Jak podkreśla Marzena Adamowicz, to, że dziecko może osiągnąć sukces rozwojowy i edukacyjny wynika nie tylko z niwelowania jego słabości, ale również z rozumienia, że należy także pamiętać o „szerokim wykorzystaniu jego mocnych stron”<sup>4</sup>. Przyjmując takie podejście, założyłam, że zasoby komunikacyjne, poznawcze i związane z tym edukacyjne dziecka z rozpoznaną rzadką chorobą neurologiczną będą stanowiły jego zasoby osobiste niezbędne do osiągania postępów rozwojowych i edukacyjnych – na miarę możliwości dziecka.

Celem teoretycznym badań było scharakteryzowanie zasobów i potrzeb komunikacyjnych oraz edukacyjnych dziecka. Natomiast celem praktycznym - opracowanie propozycji zasad wspomagania dziecka w wieku szkolnym ze zdiagnozowaną rzadką chorobą neurologiczną oraz działań, które terapeuta może zastosować podczas prowadzonej terapii pedagogicznej.

Ewa Domagała-Zyśk sygnalizuje, że zagadnienia dotyczące niepełnosprawności, choroby oraz specjalnych potrzeb edukacyjnych mają tak złożony charakter, że wydaje się niemożliwe zrozumienie ich poprzez wykorzystanie w badaniach klasycznych ilościowych badań społecznych. Jak podkreśla autorka wynika to z kilku powodów. Jednym z nich jest trudny dostęp do odpowiednio dużych grup badanych (Domagała-Zyśk 2016). Jeszcze bardziej uwidacznia się to, gdy grupa badanych osób ma zdiagnozowaną chorobę rzadką, a tym bardziej, jeżeli w tej grupie badacz skupi się tylko i wyłącznie na rzadkich chorobach neurologicznych i określonym przedziale wiekowym badanych dzieci.

Przyjęłam, że podejmowana przeze mnie tematyka odnosząca się do zasobów oraz potrzeb komunikacyjnych i edukacyjnych dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi mieści się w ramach paradygmatu pozytywnego ukierunkowania myślenia o osobach z chorobą/niepełnosprawnością autorstwa Ireny Obuchowskiej, która zaproponowała, „by tradycyjny paradygmat defektu (pytania o rodzaj, zakres, stopień braków i dysfunkcji) zastąpić

---

<sup>4</sup> M. Adamowicz (2020). Zasoby dziecka a jego potrzeba uczenia się. *Prima Educatione*, nr 4, s. 38.



pytania o sprawność dziecka i jego możliwości. Inaczej mówiąc, podjęta została próba wskazania nadrzędności pozytywnych stron człowieka niepełnosprawnego nad jego brakami, czy tak zwanym odchyłem od normy psychofizycznej”<sup>5</sup>. Jak podkreśla Zenon Gajdzica, że jeżeli przyjmujemy założenie, że niepełnosprawność zdiagnozowana u dziecka będzie wielowymiarowo warunkowała jego funkcjonowanie, wzmacniała jego unikatowość i jednocześnie będzie sprzyjała akcentowaniu indywidualności, to może to być „inspiracja nie tylko do stosowania studium indywidualnego przypadku jako metody poznania i deskrypcji jego codzienności, ale również jego zrozumienia”<sup>6</sup>. W prowadzonych badaniach zastosowałam strategię jakościową, z wykorzystaniem metody studium przypadku, wraz z technikami obserwacji uczestniczącej, wywiadu otwartego pogłębionego oraz analizy dokumentacji medycznej i pedagogiczno-psychologicznej badanych.

Ze względu na fakt, iż grupa rzadkich chorób neurologicznych jest liczna przyjąłam dwa kryteria doboru badanych. Pierwsze odnosiło się do specyfiki choroby, w tym:

- częstość jej występowania, wiek ujawnienia się (chodziło o te, które ujawniają się już w wieku niemowlęcym, poniemowlęcym lub przedszkolnym),
- współtowarzyszące zaburzenia oraz istnienie lub nie faz choroby, w tym regresu w rozwoju,
- ujawnienie symptomów już na etapie wieku poniemowlęcego lub przedszkolnego

Drugim kryterium odnosiło się do funkcjonowania dzieci, jego jakości (konsekwencje zdiagnozowanej rzadkiej choroby neurologicznej). Brałam pod uwagę rozwój psychoruchowy, a w nim opóźnienie lub jego zahamowanie oraz zdiagnozowanie niepełnosprawności intelektualnej. W ramach tego kryterium uwzględniałam także mowę i komunikację, w tym obecność zachowań komunikacyjnych, opóźniony rozwój mowy i zaistnienie złożonych potrzeb komunikacyjnych. Po przyjęciu kryteriów doboru badanych dzieci i zdiagnozowanych u nich chorób, przyjąłam kryteria odnoszące się stricte do grupy badanych dzieci.

W nich zostały uwzględnione:

- młodszy wiek szkolny;
- zdiagnozowane zaburzenia komunikacji;
- zdiagnozowana niepełnosprawność intelektualna;
- uczestnictwo w zajęciach z zakresu terapii logopedycznej;
- zaburzenia rozwoju motorycznego;

<sup>5</sup> A. Krause (2011). Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej. Wydawnictwo „Impuls”, s. 139.

<sup>6</sup> Z. Gajdzica (2016). Uchwycić indywidualność, czyli o wybranych aspektach studium przypadku osoby z niepełnosprawnością. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 13, s. 50

- obecność w obrazie choroby fazy/etapu regresu lub opóźnienia i stabilizacji;
- zamieszkanie na terenie Polski.

Rzadkość podejmowanej problematyki badań powoduje brak adekwatnych narzędzi do badań. Przyczyniło się to do modyfikacji już istniejących (mi. in. Kwestionariusz wywiadu z rodzicami dotyczący oceny funkcjonowania motorycznego i poznawczego do 12 miesiąca życia dziecka z rzadką chorobą neurologiczną na podstawie narzędzia diagnostycznego do wykorzystania we wczesnej interwencji neurologopedycznej autorstwa Joanny Błażejewskiej-Ziory), jak i stworzenia autorskiego, jakim jest Indywidualne Potrzeby Edukacyjne Dzieci z Rzadkimi Chorobami Neurologicznymi.

Dostrzeżenie zróżnicowanego poziomu funkcjonowania dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną i rozpoznanymi złożonymi potrzebami komunikacyjnymi przyczyniło się do postawienia pytania badawczego: jakie są zasoby i potrzeby komunikacyjne i edukacyjne dziecka z rzadką chorobą neurologiczną? W ramach tak postawionego pytania interesowało mnie, jakie zasoby i potrzeby edukacyjne w obszarze organizacji nauczania, dydaktycznym, klasy i społecznym ujawnia dziecko z rozpoznaną rzadką chorobą neurologiczną oraz w jaki sposób klimat szkoły stanowi czynnik wspomagający zaspokajanie potrzeb komunikacyjnych i edukacyjnych dziecka z chorobą rzadką. Przeprowadzone przeze mnie badania wskazały, że każde dziecko z rzadką chorobą neurologiczną, bez względu na stopień zaawansowania choroby ma zasoby komunikacyjne i edukacyjne oraz pokazały nowe ich postrzeganie. Można wskazać, że zasoby, o których mowa dotychczas były nieobecne w dyskursie pedagogicznym. Brak dostrzegania zasobów dziecka może przyczynić się do zaistnienia barier w jego edukacji i terapii. I tutaj pojawia się także miejsce na pytanie natury praktycznej: w jaki sposób można wspomagać w rozwoju dziecko, projektować jego proces uczenia oparty na doświadczaniu, jeżeli nie potrafi się wskazać i opisać jego zasobów?

Wyniki badań zostały zaprezentowane w postaci dziesięciu spersonalizowanych obrazów zasobów oraz potrzeb dziecka i jego rodziny w obliczu choroby (perspektywa pedagogiczna) oraz potrzeby komunikacyjne i edukacyjne badanych dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi, w tym klimat szkoły. W ich prezentacji, analizie oraz interpretacji wykorzystałam dane zebrane podczas wywiadów z rodzicami, wizyt domowych mających na celu obserwację zachowań komunikacyjnych dziecka, jakie się ujawniają między innymi w relacji rodzic-dziecko, rodzeństwo-dziecko w naturalnym, bezpiecznym dla niego otoczeniu. Na podstawie przeprowadzonych badań można wskazać, że potrzeby edukacyjne dziecka z

rzadką chorobą neurologiczną ujawniają się w czterech obszarach: fizycznym, dydaktycznym, w klasie i społecznym.

Wszystkie badane dzieci w obszarze fizycznym ujawniają potrzeby: stosowania aktywizujących metod i form pracy dydaktycznej i terapeutycznej, wykazywania się samodzielnością, zlikwidowania barier architektonicznych w budynku szkolnym. W dydaktycznym dostosowania tempa pracy do możliwości dziecka oraz wprowadzanie przerw z powodu większej męczliwości, przystępności języka, która będzie polegać na stosowaniu krótkich, jednoznacznych i zrozumiałych komunikatów, dostosowaniu form wydawanych poleceń, korzystaniu z narzędzi do komunikacji wspomagającej i alternatywnej, umożliwienia dziecku pełnej komunikacji, kiedy dziecko jest niemówiące lub jego mowa foniczna jest znacznie zniekształcona, rozwijania zainteresowań, zdobywania doświadczeń, zwracania uwagi na postępy dziecka, a nie wyłącznie na efekty podjętej przez dziecko aktywności.

Natomiast w obszarze klasy szkolnej, są to potrzeby: wzmocnienia poczucia własnej wartości w czasie zajęć w grupowych i w indywidualnych rozmowach, bycia członkiem zespołu klasowego, współpraca z innymi, bycia (z)rozumianym i akceptowanym przez koleżanki i kolegów, posługiwania się metodą komunikacji alternatywnej dostępnej i łatwej w obsłudze dla rówieśników oraz posiadania umiejętności nawiązania kontaktu, rozmowy z koleżanką i kolegą oraz jej kontynuowania. W ostatnim obszarze, czyli społecznym dzieci mają potrzeby: uczestnictwa we wspólnych spotkaniach, działaniach i aktywnościach poza terenem szkoły, posiadania bliskiej koleżanki/kolegi, przyjaciela, który będzie wsparciem w szkole, bycia niezależnym w nawiązywaniu kontaktu z innymi (brak tłumacza w postaci rodzica lub nauczyciela) oraz uznania swojej indywidualności.

Zasobem każdego badanego dziecka była obecność zachowań komunikacyjnych. W przypadku dzieci z zespołem Retta i Dravet zasobem komunikacyjnym była zachowana reakcja na swoje imię i rozumienie komunikatów z otoczenia. Ważne jest także to, że rozumiały one znaczenie słów i złożone wypowiedzi, słuchowo śledziły rozmowę dorosłych oraz formułowały pytania z wykorzystaniem zachowań komunikacyjnych lub wybranej metody komunikacji alternatywnej. Niezwykle ważnym zasobem jest zachowana możliwość nawiązywania kontaktu wzrokowego. W obszarze zasobów poznawczych i edukacyjnych dziewczynki z zespołem Retta miały swoje ulubione aktywności, często związane z muzyką. W przypadku dziewczynki z leukodystrofią gąbczastą zasobem komunikacyjnym były zachowania komunikacyjne oparte przede wszystkim na wzroku i pojedynczych wokalizacjach oraz sygnalizowanie odczuwanych emocji z wykorzystaniem napięcia ciała. Chłopiec z zespołem Dandy-Walkera sygnalizował w swoisty dla siebie sposób potrzeby odnoszące się do codziennych rytuałów. Odczuwaną

deprywację potrzeb oznajmiał poprzez naprężania ciała. Zaś chłopiec z chorobą Battena ze względu na doświadczane problemy zdrowotne, w komunikacji posługuje się piskami i jękami. Wykorzystuje je do zgłoszenia deprywacji potrzeb. W sygnalizowaniu swoich stanów fizycznych, w szczególności tych, które są związane z dyskomfortem lub bólem, wykorzystuje płacz i napięcie ciała.

U wszystkich dzieci można dostrzec większe rozumienie mowy niż możliwości jej ekspresji.

To, czy dziecko ujawni zasoby i potrzeby zarówno komunikacyjne, jak i edukacyjne może zależeć od klimatu szkoły, do której uczęszcza. W zależności od tego, jaki on jest może być elementem wspierającym lub utrudniającym edukację dziecka z trudnościami w rozwoju. Relacje z nauczycielami, rówieśnikami z klasy, jak i system pracy w danej placówce edukacyjnej mogą mieć znaczenia w podejmowaniu decyzji, do jakiej szkoły dziecko będzie uczęszczało. Na podstawie przeprowadzonych badań można wskazać, że zdaniem większości badanych nauczycieli system organizacji szkoły ogólnodostępnej, do której uczęszcza dziecko z chorobą rzadką, jest otwarty. Uważają oni, że dzieci z chorobą rzadką przejawiają strategię i postawę twórczą. Badani wskazali także, że w klimacie szkoły dziecka z chorobą rzadką w aspekcie relacji społecznych, zdecydowanie przeważają czynniki wspierające jego dobre relacje z rówieśnikami z klasy. W związku z tym można zasygnalizować, że dziecko z chorobą rzadką w szkole ogólnodostępnej ma sprzyjający klimat szkoły. Pomimo tego warto wprowadzić w codzienność szkolną działania wspierające, mające na celu wzmocnienie pozycji takiego dziecka w grupie rówieśniczej, gdy proces jego leczenia jest kontynuowany w roku szkolnym oraz zapobiegawcze/profilaktyczne, zwracające uwagę/uwrażliwiające, zarówno kadrę pedagogiczną, jak i innych uczniów/inne uczennice na potrzeby dziecka z RD i ich zmienność wynikającą z choroby przewlekłej.

#### *Możliwość wykorzystania wyników badań*

Uczniowie z rzadkimi chorobami neurologicznymi najczęściej otrzymują orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego z uwagi na niepełnosprawność sprzężoną (sama choroba nie jest dla prawa oświatowego powodem wydania takiego orzeczenia, ale jej skutki w formie różnych niepełnosprawności – już tak). W związku z tym, że symptomy tych chorób tworzą bardzo zróżnicowany, trudny do porównania z innymi chorobami obraz proponuję, aby rozważyć wprowadzenie w codzienną praktykę pedagogiczną terminu niepełnosprawność rzadka lub rzadka konfiguracja zaburzeń, co na chwilę obecną jest niepraktykowane.

W obszarze wsparcia zarówno dziecka, jak i jego rodziny od lat wiele się dyskutuje na temat stworzenia sieci ich wsparcia. Choroby rzadkie, ze względu na częstość występowania, jak i zróżnicowany obraz przyczyniają się do zmiany aktywności rodziny. Chodzi tutaj między innymi o szukanie w kraju i zagranicą ośrodków, które podjęłyby się leczenia dziecka, czy poszukiwanie terapeutów znających specyfikę danej choroby. W takiej sytuacji stworzenie sieci specjalistów i ośrodków zarówno medycznych, jak i terapeutycznych czy oświatowych wydaje się ważnym celem. Warto – z edukacyjnego punktu widzenia – rozważyć możliwość stworzenia na stronie Ministerstwa Edukacji i Kuratorium Oświaty zakładki z listą placówek, które mają doświadczenie w pracy z uczniem z chorobą rzadką. Byłoby to także miejsce do wymiany swoich doświadczeń (blog ekspercki), jak i informacji na temat specjalistycznych szkoleń, warsztatów itp. Ciekawym rozwiązaniem byłyby także konsultacje online dla nauczycieli i dyrektorów placówek edukacyjnych. W sposób naturalny wybrzmiewa tutaj także inna wskazówka odnosząca się do wzmocnienia zasad współpracy szkoły ze specjalistami z ochrony zdrowia.

Wynika to między innymi z faktu, iż nauczyciel, który ma codzienny kontakt z dzieckiem i ma możliwość obserwacji jego zachowania, stanowi cenne źródło dla lekarza specjalisty. Jego refleksje, spostrzeżenia na przykład co do zmiany zachowania ucznia po zastosowaniu nowej farmakoterapii są niezwykle istotne dla lekarza specjalisty w planowaniu dalszego leczenia. Ważną implikacją wynikającą z przeprowadzonych badań jest potrzeba wsparcia emocjonalnego, informacyjnego i finansowego kadry pedagogicznej, pracującej z uczniem z rzadką chorobą neurologiczną. Zdiagnozowanie choroby rzadkiej u dziecka wiąże się często z uczestnictwem w procedurach medycznych, które mogą być wieloletnie i wymagają często systematycznego powtarzania wybranych działań medycznych. Determinuje to konieczność korzystania z pomocy medycznej lub zapewnienie możliwości wizyty na terenie szkoły na przykład lekarza. Z tej sytuacji wynikają dla praktyki określone implikacje. Szkoła powinna zapewnić dziecku miejsce, w którym będzie miało możliwość w osobności poddać się danemu zabiegowi/procedurze, co pozwoli mu na zachowanie godności, nie ekspozowanie objawów choroby przed rówieśnikami z klasy, w szczególności tych, które na tym etapie jego życia są dla niego krępujące. W miarę możliwości warto również zwrócić uwagę na jego plan zajęć terapeutycznych. Ułożenie ich zgodnie z harmonogramem na przykład przyjmowania leków umożliwi mu w pełni uczestnictwo w spotkaniach ze specjalistami i ograniczy absencję, a co za tym idzie także zapewni ciągłość terapii.

Przeprowadzone badania pozwoliły także na określenie zasad wspomagania uczniów z rzadkimi chorobami neurologicznymi na etapie edukacji wczesnoszkolnej, co dotychczas nie

było opisane w literaturze naukowej. Triada, jaką tworzą nauczyciele, nauczyciele – specjaliści/terapeuci oraz rodzice będzie niezbędnym elementem wsparcia dziecka, pod warunkiem, że każdy z jej uczestników będzie posiadał określony zakres wiedzy na temat zasobów oraz potrzeb ucznia zarówno komunikacyjnych, jak i edukacyjnych. Wyłonienie jej się w otoczeniu dziecka pozwoli na spersonalizowanie jego procesu edukacji i terapii, a także będzie bazą do wykreowania bezpiecznej dla niego przestrzeni. Poczucie bezpieczeństwa, autonomii, samostanowienia bez względu na stan zdrowia ucznia jest jego podstawowym prawem. Tak samo jak prawo do dostosowanej i przygotowanej na jego potrzeby edukacji. Jest to możliwe, gdy uczestnicy triady będą znali prawa osób z niepełnosprawnością, mieli świadomość ich podmiotowości i potrzeby bycia przez nich na miarę swoich możliwości niezależną osobą. Komplementarnym elementem takiego podejścia będzie także wiedza na temat edukacji włączającej, zasad indywidualizacji procesu nauczania oraz projektowania uniwersalnego w edukacji a w ostateczności także umiejętności planowania procesu nauczania uwzględniającego zaawansowany poziom choroby dziecka. To, co staram się podkreślać na każdym kroku, zarówno w mojej pracy naukowej, jak i zawodowej, wybrzmiewa w wynikach przeprowadzonych badań.

Chodzi o uzyskanie zgody dziecka, również tego niemówiącego, na wejście w jego przestrzeń, budowanie z nim relacji i na realizację założonych przez nas działań. W trakcie analizy wyników badań pojawiły się także refleksje, które przybrały formę wskazówek dla nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej ucznia z rzadką chorobą neurologiczną. Mogą one stworzyć swojego rodzaju kanon dla pedagogów. Po pierwsze trzeba akceptować emocje dziecka, wynikające często z choroby, nieraz z powodu frustracji komunikacyjnej. Po drugie – tak jak w przypadku ucznia z chorobą przewlekłą – istotne jest podtrzymywanie systematycznego kontaktu z dzieckiem podczas jego hospitalizacji. Po trzecie, poziom stanu zdrowia ucznia może się zmieniać od nasilenia objawów i zaburzeń współwystępujących, po skutki uboczne aktualnie podjętego leczenia.

Przełoży się to na stworzenie przez nauczyciela dwóch/trzech wariantów planu pracy, które uwzględnią taką sytuację. Daje to możliwość pedagogom systematycznej modyfikacji (a nie całkowitej zmiany), jak również przeprowadzenia etapowej ewaluacji prowadzonych działań. Wiąże się to także ze stosowaniem przez nauczyciela różnych form przekazywania wiedzy, zależnych od wspomnianych wcześniej czynników. Tworzy to przestrzeń do kreowania sytuacji, które pozwolą dziecku z rzadką chorobą neurologiczną na rozwijanie we własnym tempie swojej wiedzy i możliwości komunikacyjnych. Pozwoli to uczniowi na spojrzenie na siebie, jak na osobę niezależną i samostanowiącą o sobie. Działania mające na

celu zapobieganie urazom itp. podejmowane przez nauczyciela powinny charakteryzować się dyskrecją. Dzięki temu będą one niezauważalne dla ucznia i jego rówieśników i nie będą one przyczyniały się do podkreślania trudności, jakich on doświadcza oraz pozwoli to na bycie pełnoprawnym członkiem grupy. Jest to szczególnie istotne, gdy jest to okres zaostrzenia objawów choroby lub skutków ubocznym podjętego leczenia. Kolejne wskazania dotyczą oceny funkcjonalnej ucznia. Powinna ona zachować cechę spójności, pomimo okresów hospitalizacji, czy nasilenia u dziecka złego samopoczucia z powodu skutków ubocznych aktualnego leczenia. Może to wiązać się także z obniżeniem poznawczego funkcjonowania ucznia, które będzie wymagało od nauczyciela zastosowania zindywidualizowania procesu nauczania, dostrzegania i wzmacniania nawet drobnych postępów, jednocześnie z eliminacją wartościowania negatywnego.

Na podstawie przeprowadzonych badań mogę wskazać, że wspomaganie dziecka, u którego rozpoznano rzadką chorobę neurologiczną zdecydowanie powinno opierać się na czterech filarach: 1) empatycznego wsparcia emocjonalnego w złożonej i niepowtarzalnej sytuacji choroby, 2) dostosowaniu organizacji nauczania, 3) dostosowaniu metod nauczania i 4) środków dydaktycznych oraz indywidualnych pomocy dydaktycznych do możliwości dziecka. Wsparcie emocjonalne może przybierać różne formy, w zależności od indywidualnej sytuacji dziecka. Czasem jest to po prostu bycie razem, gdy uczeń konfrontuje się z całym kalejdoskopem emocji związanych z przebiegiem choroby. Często taka forma cichego towarzyszenia jest jednym z elementów pozwalających na ograniczanie a nawet minimalizowanie poczucia osamotnienia, wyalienowania.

Wsparcie to będzie rozszerzało się także na grupę rówieśniczą, bo jest ona na etapie edukacji bliskim otoczeniem dla dziecka. Próby redukcji napięcia, jakie odczuwa zarówno uczeń, jak i jego rówieśnicy oraz rodzice będzie tutaj również odgrywało znaczącą rolę. Pojawi się tutaj przestrzeń na zaistnienie i zorganizowanie sieci specjalistów, którzy będą mieli między innymi za zadanie wspierać dziecko i jego rodzinę. Zakres dostosowania organizacji nauczania będzie oparty na takich samych zasadach, jak w przypadku dziecka z chorobą przewlekłą. Musi uwzględniać między innymi organizację zajęć w taki sposób, aby uwzględniała ona pory dnia, które dla dziecka są czasem najbardziej efektywnej pracy, planu dnia w taki sposób, aby dziecko mogło przyjmować leki lub mieć wykonane różne nieinwazyjne zabiegi, czy opracowaniu procedury w sytuacji nagłego pogorszenia się stanu zdrowia dziecka, który może wynikać z aktualnego leczenia farmakologicznego, lub ataku padaczki. W sposób naturalny ujawni się też pomoc w uzupełnianiu treści omawianych w czasie nieobecności ucznia oraz

dostosowanie zajęć do aktualnego jego samopoczucia, możliwości, zatem w taki sposób, aby uwzględnić zmienność w zakresie samopoczucia fizycznego.

Natomiast, dostosowanie metod nauczania i środków, to przede wszystkim dostosowanie ilości treści i zadań, zapewnienie bezpiecznego udziału w życiu klasy, zwrócenie uwagi na atmosferę w grupie rówieśniczej. Z perspektywy ucznia z rzadką chorobą neurologiczną istotna jest elastyczność w doborze metod nauczania, stosowania zasady dzielenia treści na etapy lub na mniejsze zadania do wykonania, unikania sytuacji stresujących, zadaniowych, które mogą nasilić objawy choroby, apraksję, hiperwentylację itp. Ostatni element, czyli dostosowanie indywidualnych pomocy dydaktycznych odnosi się do zapewnienia dziecku dostępu do sprzętu umożliwiającego niezależną komunikację z innymi podczas zajęć i pracy w grupie z rówieśnikami oraz uwzględnienie, w przypadku współwystępowania padaczki ilości czasu spędzonego podczas pracy.

Przeprowadzone badania ukazały obszar dotychczas nieobecny w perspektywie poznawczej, łączącej koncepcję potrzeb edukacyjnych dziecka chorego i edukacji włączającej z dorobkiem poruszającym problematykę edukacji i terapii dziecka z chorobą przewlekłą.

#### **4.3. Omówienie pozostałych osiągnięć naukowo-badawczych**

Obszar moich zainteresowań badawczych jest dedykowany zagadnieniom związanym z mową i komunikacją oraz edukacją dzieci z rzadkimi chorobami. W tym mogę wyodrębnić węższe zagadnienia, które po uzyskaniu stopnia doktora mnie zainteresowały i inspirowały do podjęcia badań naukowych. Znaczenie miało tutaj nie tylko moje wykształcenie, ale także długoletnie osadzenie w praktyce i uzyskanie stopnia nauczyciela mianowanego. Między innymi pełnienie funkcji nauczyciela współorganizującego proces kształcenia dzieci z zaburzeniami w rozwoju i z niepełnosprawnością, terapeuty, jak i rewalidanta, było dla mnie źródłem zdobywania doświadczenia, stosowania teorii w praktyce, jak i weryfikowania prowadzonych przeze mnie badań naukowych, w tym ich założeń teoretycznych oraz wyników. Z praktyki wywodzą się niektóre moje projekty badawcze. Analizując podejmowane przeze mnie badania, mogę wskazać dwa ważne – z perspektywy naukowej, jak i praktycznej – obszary moich zainteresowań naukowo-badawczych:

1. Dziecko z chorobą rzadką jako uczeń – jego potrzeby i możliwości wsparcia w systemie edukacji
2. Mowa i komunikacja dziecka z chorobą rzadką



## 1. *Dziecko z chorobą rzadką jako uczeń – jego potrzeby i możliwości wsparcia w systemie edukacji*

Indywidualne potrzeby edukacyjne dziecka, w szczególności te o podłożu choroby rzadkiej są zagadnieniem mało poruszonym w literaturze pedagogicznej. Wynikać to może z kilku czynników. Po pierwsze, dopiero od kilku lat częściej podnosi się temat chorób rzadkich w pedagogice specjalnej. Wcześniej były to publikacje między innymi Marzenny Zaorskiej, która opisywała rzadkie choroby przebiegające z równoczesnym uszkodzeniem narządu słuchu i wzroku, Marzeny Buchnat dotyczące zaburzeń rozwojowych u dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi i wadami wrodzonymi, czy Urszuli Klajmon-Lech poruszające zagadnienie szkoły jako przestrzeni współpracy i otwartości wobec dziecka z rzadką chorobą genetyczną. Analiza literatury wykazała, że w tym czasie nie było publikacji opisujących potrzeby edukacyjne dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną. Ta sytuacja przyczyniła się do podjęcia przeze mnie projektu badań, w którym głos mieli nauczyciele edukacji wczesnoszkolnej. Efektem prowadzonych badań są dwa artykuły Kamyk-Wawryszuk A. (2019). *Educational needs of preschool children with recognized rare disease and intellectual disability – teachers' perspective*. Journal Plus Education, Vol. 24, Special issue, pp. 8-19 oraz Kamyk-Wawryszuk A. (2018). *Potrzeby edukacyjne dzieci w wieku przedszkolnym z niesamoistnym opóźnieniem rozwoju mowy i z rozpoznaną chorobą rzadką. Studia przypadków chłopców z zespołem Cri du Chat i mukopolisacharydozą typu III*. Edukacja, nr 4, s. 109-124.

W pierwszym interesowało mnie w jaki sposób nauczyciele konstruują obraz potrzeb edukacyjnych dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną oraz jakie są potrzeby edukacyjne dziecka związane z chorobą rzadką, a jakie odnoszą się do zdiagnozowanej niepełnosprawności intelektualnej? Ważne było także, jakie potrzeby edukacyjne dziecka z chorobą rzadką i dziecka z niepełnosprawnością intelektualną są wspólne? Grupę badanych stanowiło 87 nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej pracujących w losowo wybranych szkołach podstawowych w Polsce. Zidentyfikowane przez nauczycieli potrzeby edukacyjne dziecka z chorobą rzadką dotyczyły wyłącznie sfery fizycznej (jego problemów zdrowotnych). Badani nie dostrzegli inności potrzeb wynikających z niepełnosprawności intelektualnej o podłożu choroby rzadkiej. Uważali, że podłożo niepełnosprawności nie zmienia obrazu potrzeb edukacyjnych. Na podstawie badań mogę wskazać na potrzebę uwzględniania tej problematyki podczas szkolenia rad pedagogicznych oraz w programach studiów o profilu nauczycielskim. Umożliwi to przygotowanie przyszłych

nauczycieli do personalizacji strategii nauczania i indywidualizacji oddziaływań terapeutycznych. W toku badań pojawiły się nowe zagadnienia, takie jak konstruowanie spersonalizowanych strategii nauczania dziecka z chorobą rzadką oraz łączenie metod terapeutycznych, które będą uzupełniać i wspierać jego rozwój.

Przeprowadzone przeze mnie badania zostały dostrzeżone przez zagranicznych badaczy i przywołane w artykule *Consequences of rare diagnoses for education and daily life: development of an observation instrument* autorstwa Gunilla Jaeger, AnnCatrin Røjvik, Erland Hjelmquist, André Hansla, Kerstin W. Falkman i opublikowane w prestiżowym – z zakresu chorób rzadkich – czasopiśmie *Orphanet Journal of Rare Diseases*<sup>7</sup>.

W tym obszarze badawczym powstał także artykuł „*Potrzeby edukacyjne dzieci w wieku przedszkolnym z niesamoistnym opóźnieniem rozwoju mowy i z rozpoznaną chorobą rzadką. Studia przypadków chłopców z zespołem Cri du Chat i mukopolisacharydozą typu III*”. Edukacja, nr 4, s. 109-124 opublikowany w 2018 roku. Poruszam w nim również zagadnienie potrzeb edukacyjnych dziecka. Interesowało mnie jednak, które potrzeby edukacyjne dziecka z NORM i z chorobą rzadką są związane z zaburzeniem mowy i z niepełnosprawnością intelektualną a które odnoszą się do choroby rzadkiej? oraz Jakie strategie postępowania z dzieckiem z NORM i z chorobą rzadką można sformułować na podstawie określonych potrzeb edukacyjnych? Były to badania osadzone w strategii jakościowej z wykorzystaniem metody studium przypadku. Na podstawie przeprowadzonych badań można wskazać, że potrzeby edukacyjne dziecka w wieku przedszkolnym, u którego zdiagnozowano niesamoistne opóźnienie rozwoju mowy oraz chorobę rzadką mieszczą się w istniejącym katalogu potrzeb. Nie można także wskazać potrzeb edukacyjnych, które wynikają bezpośrednio ze zdiagnozowania choroby rzadkiej. Jednocześnie można domniemywać, że ich obraz będzie się zmieniał wraz z wiekiem dziecka i postępem jego choroby. Jednak na etapie edukacji przedszkolnej strategie postępowania, jakimi będzie wspierał się nauczyciel w procesie edukacji wychowanka są tożsame ze strategiami postępowania z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną i niesamoistnym opóźnieniem rozwoju mowy.

W tym obszarze ważne wydaje się z perspektywy nie tylko edukacyjnej, ale także społecznej, w szczególności w podejmowanych w ostatnich latach dyskusji na temat edukacji włączającej wątek poruszający zagadnienie potrzeb edukacyjnych dziecka z ultrarazadką chorobą, jaką jest Spinal Muscular Atrophy with Respiratory Distress Type 1 (SMARD1) i

---

<sup>7</sup> Jaeger, G., Røjvik, A., Hjelmquist, E. *et al.* Consequences of rare diagnoses for education and daily life: development of an observation instrument. *Orphanet J Rare Dis* 17, 165 (2022). <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02303-y>.

uzależnionego w codziennym funkcjonowaniu od sprzętu medycznego. Odzwierciedleniem tego jest publikacja Kamyk-Wawryszak A. (2020). *Educational needs of children with rare diseases and long-term home ventilation (SMARD1) - case study*. W: Approaches and Models in Special Education and Rehabilitation: Thematic Collection of International Importance, G. Nedović, F. Eminović (ed.), Belgrade: University of Belgrade, pp. 173-187. Zdiagnozowanie u ucznia choroby, która jest związana z ostrą niewydolnością oddechową, zagrażającą jego życiu, zmienia całkowicie obraz jego potrzeb, co przekłada się również na zmianę doboru strategii nauczania. W czasie, gdy prowadziłam badania, w Polsce było dwoje dzieci z taką diagnozą, a na świecie ponad 60. Anna Ludvigsen and Jan Morrison wskazały, że dzieci, które są wentylowane mechanicznie, mogą doświadczać różnych trudności, między innymi tych związanych właśnie z odczuwaniem negatywnego wpływu na ich jakość życia, poczucie godności i intymności, co jest również związane z samodzielnością i niezależnością<sup>8</sup>. Te aspekty są ważnym elementem składowym rozwoju dziecka, jak i jego edukacji. Na podstawie przeprowadzonych badań zaproponowałam katalog potrzeb przedszkolaka i ucznia wentylowanego mechanicznie rozpoczynającego edukację w szkole podstawowej. Określenie ich pozwoli na spersonalizowanie strategii jego nauczania, jak i umożliwi nauczycielom i terapeutom adekwatne dostosowanie własnych działań. Przeprowadzone badania pokazały, że zasoby osób korzystających na stałe ze sprzętu medycznego są nadal niezagospodarowane, stąd istotne jest poruszanie w badaniach problematyki edukacji dzieci korzystających z niego. Ważną refleksją był także wniosek, że odnoszący się do potrzeby stworzenia sieci o charakterze badawczym, która podejmie w swoich projektach problematykę edukacji przedszkolnej i szkolnej, w tym wsparcia, jak i dostosowania strategii nauczania osób zależnych w codziennym funkcjonowaniu od sprzętu medycznego, w tym również dzieci z wentylacją mechaniczną w normie intelektualnej i przekucia ich zasobów i potencjałów w samorealizację/niezależność zarówno odnosząc się do jakości ich dalszego życia, jak i w aspekcie zawodowym, jak i społecznym.

Artykuł, ze względu na unikalny charakter badań, został opublikowany w książce poruszającej problematykę modeli kształcenia i rehabilitacji w ujęciu międzynarodowym i został wydany przez Wydawnictwo Uniwersytetu w Belgradzie.

Kontynuacją mojego zainteresowania edukacją dziecka z chorobą rzadką i uzależnionego w codziennym funkcjonowaniu od sprzętu medycznego była publikacja Kamyk-Wawryszak A. (2021). *Kompetencje zawodowe pedagoga specjalnego do prowadzenia zajęć*

---

<sup>8</sup> Ludvigsen A., Morrison J. (2003). Breathing Space: Community Support of Children on Long Term Ventilation – Summary. Barnardo's. Giving Children Back Their Future.

*rewalidacji indywidualnej dziecka z chorobą rzadką i wentylacją mechaniczną w opinii rodziców.* Niepełnosprawność i Rehabilitacja, nr 4, s. 77-92. Wówczas istniało niewiele publikacji poruszających problematykę przygotowania pedagoga specjalnego do terapii dziecka z chorobą przewlekłą, która przebiega z niewydolnością oddechową skutkującą wentylacją mechaniczną.

Na podstawie analizy literatury naukowej poruszającej problematykę rozwoju somatycznego, poznawczego dziecka z chorobą rzadką, jak i jego edukacji i terapii, wyszczególniłam kompetencje zawodowe pedagoga specjalnego, które są niezbędne do prowadzenia zajęć rewalidacyjnych i mieszczą się w obszarach kompetencji prakseologicznych, komunikacyjnych, kreatywnych, współdziałania, informatycznych i moralnych. Następnie stworzony kanon kompetencji poddałam ocenie rodzicom dzieci z chorobą rzadką i wentylowanych mechanicznie, pytając o to jakie kompetencje zawodowe (kompetencje prakseologiczne, komunikacyjne, kreatywne, współdziałania, informatyczne i moralne) powinien posiadać pedagog specjalny prowadzący zajęcia rewalidacji indywidualnej z ich dzieckiem? Rodzice biorący udział w badaniu uważają, że wiedza na temat rozwoju psychoruchowego dziecka z daną chorobą rzadką oraz z innymi współtowarzyszącymi zaburzeniami i ich konsekwencjami jest ważnym elementem kompetencji (prakseologicznych) pedagoga specjalnego. Ważne jest także dla nich określanie sposobów, stylów komunikacji dziecka, jak i zwrócenie uwagi na uwzględniające zróżnicowane warunki towarzyszące oraz otwartość na indywidualne potrzeby ucznia i ich zmienność wynikającą z różnicy w funkcjonowaniu, gdy jest on poddawany procedurze medycznej i gdy nie jest (kompetencje komunikacyjne). Wiąże się to także ze stosowaniem przez pedagoga specjalnego w codziennej pracy z uczniem programów komputerowych umożliwiających komunikację, gdy dziecko jest niemówiące lub narzędzi, np. C-Eye (kompetencja informatyczna). Ze względu na specyficzny przebieg choroby rzadkiej u ucznia, rodzice są zdania, że pedagog specjalny powinien także posiadać umiejętność stosowania w terapii nowych metod oraz ich modyfikowanie pod kątem zasobów i potrzeb ucznia (kompetencja kreatywna), i co ważna podkreślili tutaj także znaczenie umiejętności znalezienia płaszczyzny inkluzyjnej pomimo zamknięcia ich dziecka. Pedagog specjalny powinien także być członkiem zespołu specjalistów mającym pieczę nad przebiegiem terapii ucznia (kompetencja współdziałania).

W obszarze badań nad potrzebami edukacyjnymi dziecka z niepełnosprawnością nie było dotychczas publikacji opisujących potrzeby dziecka z chorobą rzadką i podwrażliwością sensoryczną. W szkole, dziecko z podwrażliwością sensoryczną może być mylnie postrzegane

jako uczeń, który powoduje trudności wychowawcze<sup>9</sup>. Obraz możliwości i zasobów ucznia maskuje jeszcze często brak wiedzy na temat danej choroby rzadkiej, a co za tym idzie funkcjonowania dziecka. Może to wpływać bezpośrednio na proces jego nauczania. Moje badania skupiały się na stosowanych przez nauczycieli strategii postępowania z takim uczniem. Ich efektem jest publikacja Kamyk-Wawryszuk A. (2020). *Teaching Strategies for Children Suffering from Rare Diseases and Sensory Hyposensitivity: Teacher Perspectives*. The International Journal of Early Childhood Learning, Vol. 27, iss. 2, pp. 21-34. W prowadzonych badaniach przyjąłm klasyfikację strategii nauczania z wykorzystaniem elementów klasyfikacji Davida Mitchell'a. Interesowało mnie jakie strategie nauczania stosują nauczyciele dla dziecka z podwrażliwością sensoryczną? oraz jakie strategie nauczania stosują nauczyciele dla ucznia z chorobą rzadką i podwrażliwością w zakresie dotyku, wzroku i słuchu oraz smaku i węchu?

W badaniach wzięło udział 100 nauczycieli pracujących z dziećmi w przedszkolu oraz szkole podstawowej (klasy 1-3) na terenie Polski. Nauczyciele wskazali, że wśród strategii nauczania dziecka ze zdiagnozowaną chorobą rzadką, przejawiającego podwrażliwość sensoryczną dominują strategie behawioralne, chodzi przede wszystkim o pozytywne wzmocnienie, kształtowanie. W zakresie zmysłu dotyku i słuchu pedagodzy stosowali strategie, które mają na celu dostymulowanie danego zmysłu u dziecka. Ta dominacja w pracy z uczniem strategii behawioralnych może wynikać z faktu, iż najczęściej pedagogom podwrażliwość sensoryczna kojarzy się przede wszystkim z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Przyjmując taką perspektywę, nauczyciele podczas pracy z dzieckiem skupiają się na działaniach mających na celu wyeliminowanie lub obniżenie poziomu częstości występowania zachowań, które ich zdaniem są postrzegane jako trudne lub nieakceptowane społecznie.

Przeprowadzone przeze mnie badania zostały dostrzeżone przez zagranicznych badaczy i przywołane w artykule *Consequences of rare diagnoses for education and daily life: development of an observation instrument* autorstwa Gunilla Jaeger, AnnCatrin Røjvik, Erland Hjelmquist, André Hansla, Kerstin W. Falkman i opublikowane w prestiżowym – z zakresu chorób rzadkich – czasopiśmie *Orphanet Journal of Rare Diseases*<sup>10</sup>.

Dzieci z rozpoznaną rzadką chorobą, która ujawnia się już w wieku poniemowlęcym lub przedszkolnym, mają najczęściej zdiagnozowaną niepełnosprawność sprzężoną. Spotkanie

<sup>9</sup> M. Wiśniewska (2012). "Diagnostyka zaburzeń procesów integracji sensorycznej u małych dzieci [The diagnosis of sensory regulation disorders in infants and toddlers]". *Pediatrics Polska*, 87(3): 278-285, [https://doi.org/10.1016/S0031-3939\(12\)70628-5](https://doi.org/10.1016/S0031-3939(12)70628-5).

<sup>10</sup> Jaeger, G., Røjvik, A., Hjelmquist, E. et al. Consequences of rare diagnoses for education and daily life: development of an observation instrument. *Orphanet J Rare Dis* 17, 165 (2022). <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02303-y>

na gruncie praktycznym z takimi uczniami skłoniło mnie do podjęcia wątku niepełnosprawności rzadkiej, która w literaturze polskiej pedagogicznej nadal jest tematem nie do końca zbadanym. Swoje dociekania zaczęłam od podjęcia dyskusji czym jest niepełnosprawność rzadka i w jaki sposób może ona być postrzegana z perspektywy pedagoga specjalnego. Zaowocowały one publikacją Kamyk-Wawryszuk A. (2021). *Dziecko z niepełnosprawnością rzadką. Kilka refleksji pedagoga specjalnego*. Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, nr 43, s. 131-148. Pojęcie niepełnosprawności rzadkiej już było wcześniej poruszane przez polskich badaczy, między innymi przez Annę Brzezińską, Joannę Matejczuk, Bernadettę Szczupał, czy Joannę Urbańską. Dotyczyły one między innymi jej wąskiego definiowania, zasad rehabilitacji osób z niepełnosprawnością rzadką oraz aktywizacji zawodowej. Z perspektywy terapeuty, nauczyciela specjalisty i pedagoga specjalnego, brakowało opisu jej przykładów, jak i wskazania zróżnicowanego charakteru funkcjonowania osób z taką diagnozą. Z tego powodu podjęłam się próby scharakteryzowania zarysu propozycji stopni niepełnosprawności rzadkiej.

Zaproponowałam – adekwatnie do znanej klasyfikacji stopni niepełnosprawności intelektualnej – stopnie: lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki, jednocześnie charakteryzując je poprzez opisanie wybranych chorób rzadkich, aby podjąć próbę ukazania specyfiki funkcjonowania, w tym zasobów i potrzeb dziecka adekwatnie do danego stopnia. Jest to propozycja, która wraz z kolejnymi badaniami naukowymi poruszającymi to zagadnienie powinna być rozbudowywana i pogłębianą.

Wątek niepełnosprawności rzadkiej został przeze mnie dalej badany, czego efektem jest publikacja Kamyk-Wawryszuk A. (2021). *Niepełnosprawność rzadka jako kategoria nieobecna w kształceniu nauczycieli przedszkola i edukacji wczesnoszkolnej*. Edukacja Elementarna w Teorii i Praktyce, t. 16, nr 20, s. 51-64. Wynika to między innymi z faktu, iż nauczyciel edukacji przedszkolnej i wczesnoszkolnej posiada wiedzę z zakresu rozwoju psychoruchowego dziecka, czynników determinujących jego rozwój, jak i tych, które jemu zagrażają. Dodatkowo jest najczęściej pierwszym specjalistą, z którym rodzic ma kontakt i zaczyna współpracować. Głównym celem podjętych badań była analiza programów kształcenia na kierunku edukacja przedszkolna i wczesnoszkolna w aspekcie realizowanych treści, poruszających zagadnienia niepełnosprawności. Miała ona ukazać przestrzeń, w której można by przedstawić zróżnicowane funkcjonowanie dziecka z niepełnosprawnością rzadką. Analizie poddałam programy kształcenia na kierunku pedagogika przedszkolna i wczesnoszkolna, studia jednolite magisterskie, bez specjalności, stacjonarne realizowane na wybranych siedmiu uczelniach wyższych w Polsce: Uniwersytet Warszawski, Uniwersytet Jagielloński,

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie, Uniwersytet Śląski w Katowicach, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie, Akademia Marynarki Wojennej w Gdyni. W szczególności interesowało mnie na jakich modułach zajęć poruszane są zagadnienia dotyczące niepełnosprawności? na jakich przedmiotach studenci realizują treści programowe związane z charakterystyką i funkcjonowaniem dzieci z niepełnosprawnością? z jakimi rodzajami niepełnosprawności są zapoznawani studenci w ramach przedmiotów realizujących treści z zakresu niepełnosprawności?

Przeprowadzone badania wskazały, że treści poruszające problematykę niepełnosprawności, mogą być realizowane w ramach przedmiotów i modułów, takich, jak: Dziecko w przedszkolu i szkole, Nauczyciel w przedszkolu i w szkole, Dziecko lub uczeń ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi w przedszkolu i klasach I–III szkoły, Wspieranie rozwoju dzieci w wieku przedszkolnym i młodszym wieku szkolnym, Ekspert od wspierania rozwoju, Organizacja pracy przedszkola i szkoły z elementami prawa oświatowego i praw dziecka oraz Kultura przedszkola i szkoły. W ramach nich przede wszystkim omawiane są zagadnienia odnoszące się do niepełnosprawności intelektualnej i sprzężonej a pomijane dotyczące niepełnosprawności rzadkiej. Jest to zrozumiałe, ponieważ jest niewiele badań naukowych opisujących funkcjonowanie dziecka z niepełnosprawnością rzadką lub z rzadką konfiguracją zaburzeń. Zaskakujące jest jednak, że na żadnym module ani przedmiocie nie przedstawiano specyfiki funkcjonowania dziecka z chorobą rzadką. Analizy te pozwoliły mi na uświadomienie przed jakimi wyzwaniem stają nauczyciele, którzy rozpoczynają pracę z dzieckiem z chorobą rzadką. Mają oni bardzo dobre przygotowanie merytoryczne z zakresu pracy z uczniem z niepełnosprawnością, co da im w przyszłości podstawę do podnoszenia swojej wiedzy i kwalifikacji w zakresie pracy z uczniem z chorobą rzadką. Domniemywać można, że brak w modułach zagadnień poruszających choroby rzadkie raczej może wynikać z ograniczonej liczby godzin dla danych modułów, co za tym idzie obszernej wiedzy, która musi być omówiona na kierunku edukacja przedszkolna i wczesnoszkolna oraz rozwijającego się obszaru badań na ten temat. Jednocześnie pozwoliły mi uświadomić sobie, jak duże znaczenie ma bazowe przygotowanie przyszłych nauczycieli.

## 2. Mowa i komunikacja dziecka z chorobą rzadką

Funkcjonowanie dziecka nie jest tylko determinowane przebiegiem jego choroby, i jej konsekwencjami, ale jest związane z zasobami i możliwościami, jakie posiada pomimo niej. Jednym z nich może być mowa lub określony, możliwy do realizacji sposób komunikacji z bliskimi i otoczeniem. Porozumiewanie się dzieci ze zdiagnozowaną chorobą rzadką jest drugim polem badawczym, w którym przez ostatnie lata prowadziłam badania.

Pierwszym artykułem, który opublikowałam, był „*Prewerbalne zachowania komunikacyjne dzieci z zespołem Cri du Chat w ocenie rodziców*”. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 21/2018. Został on przetłumaczony na język angielski (*Pre-verbal communication behaviours in children with Cri du chat syndrome in the opinion of parents*. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, T. 21, Z. 1, pp. 135 – 156). Interesowało mnie jaki jest poziom komunikacji prewerbalnej (pierwotnej, sensorycznej i dźwiękowej) dziecka z zespołem Cri du Chat? Jakie są zachowania komunikacyjne dziecka z zespołem CdC i na jakim poziomie organizacji? oraz Jaki jest poziom sygnalizowania potrzeb przez dziecko z CdC? Brak możliwości porozumiewania się z wykorzystaniem mowy werbalnej nie świadczy o braku możliwości komunikowania się z najbliższym otoczeniem. Może ono odbywać się z wykorzystaniem zachowań komunikacyjnych, które będą w przyszłości stanowiły element bazowy do bycia niezależnym, samodzielnym na miarę swoich możliwości dorosłym człowiekiem. Poziom komunikacji prewerbalnej dzieci z zespołem Cri du Chat jest zróżnicowany. Można jednak wskazać, że między innymi reagują na głos i aktywnie poszukują jego źródła, wokalizują w celu sprowokowania kontaktu i używają gestów w kontekście sytuacyjnym. Badania nad porozumiewaniem się dzieci z CdC kontynuowałam w kolejnych latach swojej pracy naukowej. Były one możliwe dzięki nawiązaniu współpracy ze stowarzyszeniami zrzeszającymi rodziców dzieci z chorobą rzadką. Jednym z nich jest 5-p Society ze Stanów Zjednoczonych. Efektem tej współpracy jest artykuł Kamyk-Wawryszuk A. (2022). *Mowa dziecka ze zdiagnozowanym zespołem delecji 5p (zespołem Cri du Chat) w opinii rodziców - raport z badań*. W: Zaburzenia mowy i komunikacji dziecka z chorobą rzadką: wybrane zagadnienia diagnozy i terapii, A. Kamyk-Wawryszuk (red.), Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, s. 35-59.

W badaniach wzięło udział 61 rodziców, w tym 18 z krajów europejskich (Polska, Niemcy, Szwecja, Austria), 42 z USA i Kanady, oraz 1 osoba z RPA, a ich celem było scharakteryzowanie etapów opanowywania umiejętności mówienia przez dziecko ze zdiagnozowaną chorobą rzadką, jaką jest zespół delecji 5p. Interesowało mnie jak rozwija się



mowa dziecka ze zdiagnozowanym zespołem delecji 5p w opinii rodziców? oraz w jakim wieku dziecko zaczęło gaworzyć, powiedziało pierwsze słowo, zaczęło rozumieć proste polecenia, zaczęło podczas rozmowy z rodzicem używać, jako formę wspomagającą, znaki lub gesty, używać w porozumiewaniu się wyrazów i budować proste zdania oraz jakich wyrazów używa dziecko, kiedy posługuje się mową werbalną? Na podstawie przeprowadzonych badań mogę wskazać, że dzieci z CdC gaworzą później niż wskazują na to badania Denis J. Campbell<sup>11</sup>. Prawie połowa z nich nie używa w porozumiewaniu się wyrazów i nie buduje prostych zdań, a te co używają słowa, to są one proste.

Uzupełnieniem tego wątku są podjęte przeze mnie badania na temat złożonych potrzeb komunikacyjnych dziecka z chorobą rzadką. Badaniami objęłam chłopca, który ma rzadką konfigurację zaburzeń wynikającą z wyjątkowej sytuacji zdiagnozowania u niego dwóch różnych chorób rzadkich (zespołu Dandy-Walkera oraz mukopolisacharydozy typu II). Ich wyniki przedstawiłam w artykule Kamyk-Wawryszuk A. (2021). *Complex Communication Needs of a Child with Dandy-Walker Syndrome and Mucopolysaccharidosis Type II Case Study*. *Logopaedica Lodziensia*, nr 5, s. 69-85. Nałożenie się na siebie symptomów dwóch różnych rzadkich chorób przyczyniło się do ujawnienia unikalnego obrazu funkcjonowania chłopca, w tym także tego związanego z komunikacją. Badany chłopiec ma trudności w komunikowaniu się z różnymi partnerami komunikacyjnymi. Rozumie go tylko mama, co oznacza, że jej pomoc jest potrzebna w kontaktach z każdą inną osobą. Pełni ona rolę tłumacza. Zdiagnozowane u chłopca złożone potrzeby komunikacyjne wyzwoliły potrzeby w obszarze „ja jako osoba”, w tym dostrzegania efektów swoich działań, poczucia przynależności do grupy, angażowania się w działania, które pomogą rozwijać własnych kompetencji i zdobywania doświadczenia oraz włączania się w zajęcia grupowe. Analizując potrzeby związane ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi badanego dziecka, można również zaproponować pewne sposoby zaspokojenia tych potrzeb. Obejmują one między innymi:

- stymulowanie i rozwijanie aktywności dziecka tak, aby wyzwalало kontakty z innymi, np. projektowanie działań opartych na elementach współpracy, które mają zaprogramowany przycisk „Chcę się z tobą pobawić” ;
- wspieranie i kierowanie aktywnością w taki sposób, aby stymulowała ona komunikację, np. zabawa w dopasowywanie obrazków przy wsparciu osoby dorosłej;

---

<sup>11</sup> Campbell D.J. (2002). *Early Development of Individuals with Cri du Chat Syndrome* (unpublished doctoral dissertation, Auburn University), Auburn. *Early Development of Individuals with Cri du Chat Syndrome*.

- wykorzystywanie podczas zajęć metod wspomagania komunikacji, takich jak PECS czy eyetracking;
- rozwijanie słownictwa w zakresie zajęcia, na przykład podczas posiłków itp.
- uczenie wyrażania swoich emocji za pomocą komunikacji AAC;
- oraz
- włączanie chłopca w wydarzenia rodzinne z ograniczoną rolą rodzica tłumacza i stałej obecności asystenta dziecka.

**5. Informacja o wykazywaniu się istotną aktywnością naukową albo artystyczną realizowaną w więcej niż jednej uczelni, instytucji naukowej lub instytucji kultury, w szczególności zagranicznej.**

W latach 2020-2021 prowadziłam badania w ramach projektu „Komunikacja funkcjonalna dzieci ze zdiagnozowanym zespołem Cri du Chat (zespołem delecji 5p)”, który był realizowany w latach 2020–2021 przy współpracy z 5p-Society ze Stanów Zjednoczonych Ameryki. W ramach projektu badano takie obszary komunikacji dziecka z zespołem delecji 5p jak: (1) zachowania komunikacyjne związane ze sygnalizowaniem swojego stanu fizycznego, (2) zachowania komunikacyjne związane ze sygnalizowaniem swojego stanu emocjonalnego, (3) zachowania komunikacyjne podczas spontanicznej zabawy, (4) mowę werbalną i komunikację funkcjonalną, (5) nazywanie członków bliskiej rodziny, (6) nazywanie ulubionych aktywności. Każdy z obszarów stanowi osobny raport z badań.

5p-Society jest stowarzyszeniem, które ma na celu rozpowszechnianie wiedzy na temat zespołu delecji 5p. Jest organizacją wspierającą zarówno rodziny dzieci, nauczycieli, pracowników medycznych, jak i naukowców. Podczas przygotowania kwestionariusza ankiety oraz w doborze grupie osób badanych współpracowałam z Laurą Castillo, która pełni w stowarzyszeniu funkcję dyrektorki (Executive Director - 5p- Society).

Efektom współpracy są artykuły:

Kamyk-Wawryszuk A. (2022). *Mowa dziecka ze zdiagnozowanym zespołem delecji 5p (zespołem Cri du Chat) w opinii rodziców – raport z badań*. W: Zaburzenia mowy i komunikacji dziecka z chorobą rzadką: wybrane zagadnienia diagnozy i terapii, A. Kamyk-Wawryszuk (red.), Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, s. 35-59.

- Kamyk-Wawryszak A. The behaviour children with Cri-du-chat syndrome use to communicate their physical condition as reported by parents, w przygotowaniu do wysłania do czasopisma International Journal of Special Education (IJSE),
- Kamyk-Wawryszak A. “Communicative behavior of children with 5p deletion syndrome (Cri du chat) during play and its application in speech therapy”, International Journal of Language and Communication Disorders, artykuł wysłany do recenzji

oraz

- wystąpienie na XX Ogólnopolskiej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej pt. „60 lat logopedii w Polsce. Historia - Teraźniejszość - Perspektywy rozwoju” zorganizowanej przez Polskie Towarzystwo Logopedyczne oraz Katedrę Logopedii i Językoznawstwa Stosowanego UMCS w Lublinie i zaprezentowanie wyników badań na temat „Zachowania komunikacyjne dziecka z zespołem Cri du chat opisujące jego stan fizyczny w opinii rodziców” 02 – 04.06.2023.

**6. Oprócz kwestii wymienionych w pkt. 1-6, wnioskodawca może podać inne informacje, ważne z jego punktu widzenia, dotyczące jego kariery zawodowej.**

Ze względu na zainteresowania tematem na styku różnych subdyscyplin pedagogiki specjalnej i pedagogiki przedszkolnej, jak również pedagogiki i medycyny, poszerzyłam zdobyte już kwalifikacje (w zakresie edukacji przedszkolnej, logopedii, diagnozy i terapii pedagogicznej, surdo-, tyflo- i oligofrenopedagogiki) o kolejny kierunek studiów. Mianowicie w roku 2020 podjęłam studia licencjackie na kierunku pielęgniarstwo w Wyższej Szkole Nauk o Zdrowiu w Bydgoszczy, które aktualnie kończę (jestem studentką VI semestru). Nadal interesuje mnie przede wszystkim aspekt pedagogiczny wspierania rozwoju dzieci z chorobami rzadkim (ze względu na wielość niepełnosprawności sprzężonych perspektywa tak wielu subdyscyplin), jednak opieka nad dzieckiem z taką chorobą bardzo często ma charakter medyczny i pielęgnacyjny. Stąd wybór pielęgniarstwa. Przy czym, w omawianej już przeze mnie koncepcji deficytu samoopieki Dorothei Orem, odnalazłam wiele inspirujących wątków pedagogicznych, w tym dostrzegane przez nią w chorobie potrzeby uniwersalne, rozwojowe, które doskonale korespondują z pojęciem indywidualnych (do niedawna określanych mianem specjalnych) potrzeb rozwojowych i edukacyjnych chorych dzieci. W przyjmowanym obecnie

jako wiodący w edukacji włączającej modelu bio-psycho-społecznym, choroby i niepełnosprawności opartym na klasyfikacji ICF (zob. projekt modelu Szkoły dla wszystkich, MEiN, 2020), istnieje konieczność racjonalnego zrównoważenia aspektów medycznych i społecznych wsparcia udzielanego takim dzieciom. Mój wybór był zatem świadomym dopełnieniem holistycznej perspektywy spojrzenia na dziecko w sytuacji choroby przewlekłej, o szerokim zakresie funkcjonalnych skutków rozwojowych.

Agnieszka Kamińska-Hanyszak  
(podpis wnioskodawcy)