

Bogumiła Bobik

Uniwersytet Śląski

Wydział Pedagogiki i Psychologii

Zakład Edukacji Muzycznej i Arteterapii

Stymulacja dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością w elastycznym systemie edukacji. Zalecany model a rzeczywistość

Streszczenie

Artykuł ma charakter przeglądowy, prezentuje potrzeby edukacyjne i rewalidacyjne dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością. Omawia możliwe formy kształcenia oraz ocenę ich przydatności z punktu widzenia rozwoju dziecka. Przedstawia studium przypadku dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną (autyzm i znaczna niepełnosprawność intelektualna) z uwzględnieniem realizowanego z nim programu stymulacji.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność sprzężona, potrzeby edukacyjne i rewalidacyjne osób niepełnosprawnych, organizacja zajęć edukacyjnych, studium przypadku, program rewalidacji

Stimulation of a child with multiple disabilities in a flexible education system. Recommended model and reality

Abstract

It is a review article that presents educational and rehabilitation needs of a child with multiple disabilities. It discusses possible forms of education and the assessment of their suitability for the development of a child. The article presents a case study of a child with multiple disabilities (autism and significant intellectual disability), taking into account implemented stimulation program.

Keywords: multiple disabilities, educational and rehabilitation needs of a child with multiple disabilities, organization of learning activities, case study, rehabilitation program

Potrzeby edukacyjne i rewalidacyjne dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością

Wskazania metodyczne Ministerstwa Edukacji Narodowej zawarte w opracowaniu pn. *Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Materiały dla nauczycieli*¹ zalecają, aby w opracowaniu

¹ *Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Materiały dla nauczycieli*, Warszawa, Wyd. MEN, 2010, s. 212–213

indywidualnego programu dla ucznia ze sprzężoną niepełnosprawnością położyć nacisk na niepełnosprawność dominującą. Tutaj pojawia się pytanie – którą niepełnosprawność należy wskazać jako główną i czy jest ona uznana przez Ministerstwo za niepełnosprawność? Ważne więc jest wyjaśnienie różnych podejść w definiowaniu tego pojęcia.

W analizie głębszych niepełnosprawności stosuje się wiele określeń, jak: *wieloraka, złożona, wielozakresowa, współistniejąca, złożona*. Są to określenia odwołujące się do kryterium funkcjonowania jednostki, fizjologicznego, społecznego, psychologicznego. Ważne więc jest wyjaśnienie terminu *niepełnosprawność sprzężona*.

Pierwszej pogłębionej analizie terminu „niepełnosprawność sprzężona” i unocznieniu jego istoty sprzyja Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń, opublikowana przez Światową Organizację Zdrowia w 1980 r. Klasyfikacja ta zakłada, że przy interpretacjach związanych z powstaniem i rozwojem stanu niepełnosprawności powinny być uwzględniane trzy jego wymiary, które są (lub mogą być) ze sobą ściśle powiązane i wzajemnie uwarunkowane: uszkodzenie narządów organizmu; niepełnosprawność biologiczna lub funkcjonalna organizmu; upośledzenie lub niepełnosprawność społeczna. Należy zwrócić uwagę zwłaszcza na stan uszkodzenia, definiowany jako wszelki brak lub anormalność psychologicznej, fizjologicznej lub anatomicznej struktury lub funkcji organizmu na skutek określonej wady wrodzonej, choroby lub urazu. Pojęcie uszkodzenia jest szczególnie ważne, oznacza ono bowiem, że o istnieniu, a zatem także o diagnostyce niepełnosprawności sprzężonej może decydować wystąpienie co najmniej dwóch uszkodzeń organizmu, czyli wad anatomicznych w jego budowie. Natomiast brak i (lub) anormalność psychologicznej i (lub) fizjologicznej struktury lub funkcji organizmu stanowią problem raczej o charakterze funkcjonalnym. Mogą one wpływać na funkcjonowanie ludzkiego organizmu².

Międzynarodową Klasyfikację Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń poddano krytyce i zarzucono, że zbyt mocno akcentuje aspekt medyczny niepełnosprawności, dlatego też w 2001 r. Światowa Organizacja Zdrowia przyjęła Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – ICF (*International Classification of Functioning*)³. Obecna klasyfikacja przyjmuje tzw. biopsychospołeczny model niepełnosprawności. Ujmuje wzajemne relacje między zdrowiem, funkcjonowaniem i niepełnosprawnością organizmu, a także uczestnictwem człowieka w życiu społecznym. *Zdrowie*, czyli dobrostan, oznacza dobre

² Por. M. Zaorska, *Pedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2013, Nr 1(19), s. 9–10; T. Majewski, *Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń – problemy i nowe propozycje*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej Zawodowej” 1998, Nr 1, s. 64–68

³ *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) oraz jej zastosowanie*, Warszawa, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, 2007

samopoczucie, obejmuje całokształt dziedzin życia ludzkiego wraz z fizycznymi, psychicznymi i społecznymi aspektami włącznie, które tworzą to, co nazywa się „dobrym życiem”. *Funkcjonowanie człowieka* to pojęcie obejmujące takie składniki, jak funkcjonowanie organizmu, aktywność człowieka oraz jego uczestnictwo w życiu społecznym. Oznacza pozytywne aspekty wzajemnych relacji pomiędzy jednostką z określonym stanem zdrowia a czynnikami wynikającymi z kontekstu (sytuacji), w którym się ona znajduje. Chodzi tu o czynniki środowiskowe i cechy osobowe mające wpływ na dobre funkcjonowanie człowieka. *Niepełnosprawność* zaś jest równoznaczna z utrudnieniem, ograniczeniem lub uniemożliwieniem aktywności człowieka i jego uczestnictwa w życiu społecznym. Określa negatywne aspekty interakcji pomiędzy jednostką a czynnikami wynikającymi z kontekstu, w którym się ona znajduje⁴. Jak podkreśla Marzena Zaorska, „[...] omawiana klasyfikacja nie wskazuje żadnego elementu, który można by przyjąć za punkt wyjścia do scharakteryzowania sprzężonej niepełnosprawności”⁵. Mówi o konsekwencjach funkcjonalno-rozwojowych wynikających z danego stanu zdrowia i o tym, że człowiek jest istotą biologiczną (stanowi ją organizm człowieka o pewnej strukturze i wypełniający pewne funkcje – funkcjonowanie organizmu)⁶.

Opisane trudności w ujęciu istoty niepełnosprawności sprzężonej wynikają z faktu, że „[...] nie jest ona prostą sumą składających się na nią niepełnosprawności, ale stanowi swoistą, odrębną złożoną jednostkę”⁷. Podobnie uważają Stefan Vašek i Adam Stankowski, stwierdzając: „[...] jeśli wyjdziemy z założenia, że upośledzenia wielokrotnego nie można oceniać jako sumy dwóch”⁸. Podkreślają jednocześnie trudności komunikacyjne u tych osób w wyniku zaburzeń ich ekspresji⁹.

W *Słowniku Pedagogiki Specjalnej* niepełnosprawność sprzężona jest definiowana jako „[...] współlistniejące, złożone, wielorakie zaburzenie stanowiące odrębną formę upośledzenia. Niepełnosprawność sprzężona jest wynikiem wystąpienia u dziecka: niesłyszącego lub słabo słyszającego, niewidomego lub słabowidzącego, z niepełnosprawnością ruchową, z upośledzeniem umysłowym albo autyzmem, co najmniej jeszcze jednej z wymienionych niepełnosprawności, spowodowanych

⁴ Tamże

⁵ M. Zaorska, *Pedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną*, dz. cyt., s. 10

⁶ Tamże

⁷ A. Twardowski, *Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Poznań, Wyd. UAM, 2006, s. 290

⁸ Š. Vašek, A. Stankowski, *Zarys pedagogiki specjalnej*, Katowice, Wyd. Gnome i Wyd. UŚ, 2006, s. 185

⁹ Por. B. Bobik, K. Moczia, *Organizacja pracy edukacyjnej z uczniem ze sprzężoną niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2015, Nr 1, s. 134–149

przez jeden lub więcej czynników endo lub/i egzogennych działających łącznie lub kolejno w różnych okresach życia dziecka¹⁰.

Andrzej Twardowski pisze, że „[...] z upośledzeniem sprzężonym mamy do czynienia wówczas, gdy u danej osoby występują dwie lub więcej niesprawności spowodowane przez jeden lub więcej czynników endo- lub/i egzogennych, działających jednocześnie lub kolejno w różnych okresach życia (w tym również w okresie prenatalnym)”¹¹.

Barbara Marcinkowska, biorąc pod uwagę ilość czynników wywołujących zaburzenie, dokonuje zróżnicowania na *niepełnosprawność sprzężoną* i *niepełnosprawność złożoną*. Przez *niepełnosprawność sprzężoną* rozumie „[...] co najmniej dwa rodzaje niepełnosprawności, które są wywołane tym samym czynnikiem, np. wywołane zapaleniem opon mózgowych – upośledzenie umysłowe i głuchota”¹². Natomiast za *niepełnosprawność złożoną* uznaje „[...] co najmniej dwa rodzaje niepełnosprawności, lecz wywołane różnymi czynnikami działającymi jednocześnie lub w różnych okresach życia, np. kilkunastoletnie dziecko z niepełnosprawnością intelektualną na skutek wypadku samochodowego traci sprawność kończyn dolnych”¹³.

Wnikliwej analizy rozumienia pojęcia *niepełnosprawność sprzężona* dokonuje Marzena Zaorska. Przez *niepełnosprawność sprzężoną* autorka rozumie „[...] stan, z wyłączeniem stanu niepełnosprawności intelektualnej, charakteryzujący się obecnością minimum dwóch poważnych wad w budowie organizmu ludzkiego, w obecnych konsekwencjach jakościowo odmienny od hipotetycznie możliwych konsekwencji uszkodzeń tworzących daną niepełnosprawność”¹⁴. Przedstawiona definicja ogranicza przypadki sprzężonych niepełnosprawności do uszkodzeń organiki z równoczesnym uszkodzeniem zmysłów słuchu i wzroku, tzw. głuchosłепoty oraz sprzężenia niepełnosprawności ruchowej z uszkodzeniem słuchu czy wzroku¹⁵. Autorka wskazuje, że nieco inaczej wygląda problem sprzęgania się niepełnosprawności intelektualnej, np. z niedowidzeniem czy niesłyszeniem. Tutaj proponuje określenie „sprzężona niepełnosprawność intelektualna”, przy zastrzeżeniu, że niepełnosprawność intelektualna jest uszkodzeniem wiodącym, decydującym o przebiegu niepełnosprawności, jej konsekwencjach i poziomie funkcjonowania jednostki. Takie podejście ma swój wymiar praktyczny, bowiem

¹⁰ M. Kupisiewicz, *Słownik Pedagogiki Specjalnej*, Warszawa, PWN, 2013, s. 215

¹¹ A. Twardowski, dz. cyt., s. 290

¹² B. Marcinkowska, *Indywidualne programy edukacyjno-terapeutyczne*, [w:] *Dydaktyka specjalna w przygotowaniu do kształcenia ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Podręcznik akademicki*, red. J. Głódkowska, Warszawa, Wyd. MEN, 2010, s. 174

¹³ Tamże, s. 174

¹⁴ M. Zaorska, *Dlaczego dziecko ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną oraz sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną (nie) może być autystyczne*, [w:] *Kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej*, red. K. Ćwirynkała, Cz. Kosakowski, A. Żywanowska, Kraków, Wyd. Impuls, 2013, t. I, s. 64

¹⁵ Tamże, s. 64

zdaniem autorki osoba niepełnosprawna intelektualnie z wadą wzroku będzie kwalifikować się do grupy osób ze sprzężoną niepełnosprawnością, nie będzie się jednak do niej kwalifikować osoba niedowidząca, która wskutek zaniedbań środowiskowych nabyła niepełnosprawność intelektualną¹⁶.

W celu uporządkowania pojęć odnoszących się do zaburzeń wielorakich należy także odnieść się do rozumienia *zaburzeń łączonych*. Barbara Winczura używa tego terminu dla określenia populacji dzieci chorych i zaburzonych, które są dotknięte więcej niż jednym problemem natury psychicznej czy somatycznej. W przypadku tej grupy dzieci może utrwalić się pojedynczy, wyraźny, psychologiczny wzorzec rozwoju oraz funkcjonowania, odpowiadający określonej jednostce chorobowej czy zaburzeniu, może też część objawów granicznych ulec minimalizacji lub wycofaniu, inne natomiast mogą utrwalić się i znacznie nasilić. Z wiekiem u dziecka z zaburzeniami rozwoju do objawów pierwotnych mogą dołączyć się inne objawy zaburzeń i nieprawidłowości rozwojowych, a nawet dodatkowe symptomy zaburzeń pokrewnych, nie tylko w jednej, ale nawet we wszystkich sferach rozwoju psychicznego. Powiązania strukturalne między objawami zależne są od rodzaju choroby czy zaburzenia oraz związanej z nimi specyfiki rozwoju dziecka¹⁷.

O zaburzeniach łączonych pisze także Martin L. Kutscher, określając je jako „[...] kilka schorzeń, które grupują się w rozmaitych układach”¹⁸. Pomimo różnic w podejściu metodologicznym, wszyscy autorzy wskazują na istnienie sprzęgających się wad organizmu (spośród których jedna dominuje), których konsekwencje są poważne dla jednostki i skutkują dużymi ograniczeniami funkcjonalnymi w sferze fizjologicznej, psychologicznej i społecznej. Typowe cechy zachowania osób ze sprzężoną niepełnosprawnością obejmują:

- stereotypie, autostymulacje lub zachowania autodestrukcyjne, nazywane często dziwnymi zachowaniami; są one sygnałami, za pomocą których osoba daje nam znać, że jeszcze nie wypracowała własnej strategii wymiany ze swoim żywym i nieżywym otoczeniem, jak również ze swoim ciałem¹⁹;
- apatia i nadpobudliwość (hiperaktywność) to dwa przeciwległe bieguny, w kierunku których może zboczyć aktywność dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością;
- percepcja i motoryka; percepcja jest zawsze ściśle związana ze zdolnością poruszania się, nasze możliwości percepcji zależą całkowicie od umiejętności wykonywania celowych ruchów badawczych, nastawionych na poszukiwanie bodźców, dzięki którym gromadzimy informacje w różnych sferach

¹⁶ Tamże

¹⁷ B. Winczura, *Dzieci z zaburzeniami łącznymi. Trudne ścieżki rozwoju*, Kraków, Wyd. Impuls, 2012, s. 9

¹⁸ M. L. Kutscher, T. Attwood, R. R. Wolff, *Dzieci z zaburzeniami łącznymi*, Warszawa, PWN, 2007, s. 15

¹⁹ Por. A. Frohlich, *Stymulacja od podstaw*, Warszawa, WSiP, 1998, s. 43

sensorycznych (dlatego też, aby poznać przedmiot – manipulujemy nim, aby poczuć zapach – zbliżamy nos); w przypadku niepełnosprawności złożonej możliwości te są bardzo ograniczone; dzieci, które mają ograniczoną motorykę, mają też ograniczoną percepcję²⁰.

Opisane deficyty powinno uwzględniać orzecznictwo. Zgodnie z polskim prawem oświatowym, dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną to takie, wobec którego w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego publiczna poradnia psychologiczno-pedagogiczna wskazuje co najmniej dwie niepełnosprawności, z których każda wymaga specjalnej organizacji edukacji i odrębnych metod pracy dydaktycznej (art. 71b ust. 3 ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Dz. U. z 2004 r., Nr 256, poz. 2572 z późn. zmianami). Takie sytuacje występują w przypadku dziecka głuchoniewidomego lub autystycznego z upośledzeniem umysłowym, z niepełnosprawnością ruchową i niepełnosprawnością intelektualną. Stanowisko to pomija inne przypadki uczniów, u których występują np.: zaburzenia zachowania i niepełnosprawność intelektualna, zespół Touretta i niepełnosprawność intelektualna, niedostosowanie społeczne i niepełnosprawność intelektualna. Takie ograniczenie stanowi poważny problem dla praktyki pedagogicznej, gdyż utrudnia dostosowanie poczynań pedagogicznych do rzeczywistych potrzeb dziecka, prowadzi często do poszukiwania rozwiązania w formie nauczania indywidualnego. W tym wypadku bardziej zwraca się uwagę na potrzeby klasy, do której uczeń jest przypisany, niż samego ucznia.

Organizacja zajęć edukacyjnych dla uczniów ze sprzężoną niepełnosprawnością

Niepełnosprawność sprzężona jest stanem dotyczącym całej osobowości, a jego objawy zmieniają się z wiekiem dziecka. System edukacyjny powinien być dostosowany do tych zmieniających się potrzeb. Obecne rozwiązania pozwalają, aby uczeń z niepełnosprawnością sprzężoną realizował obowiązek szkolny w szkole ogólnodostępnej, oddziale integracyjnym (szkole integracyjnej) lub szkole specjalnej. Uczeń niepełnosprawny może więc kształcić się w zespole klasowym z pełnosprawnymi rówieśnikami, może też w mniejszym oddziale skupiającym uczniów o podobnej niepełnosprawności. W szkole specjalnej liczebność uczniów wynosi od 10. do 16., w oddziale integracyjnym od 15. do 20. Istnieje także możliwość tworzenia oddziałów wyłącznie dla uczniów ze sprzężoną niepełnosprawnością, w których, za zgodą organu prowadzącego, ich liczebność może wynosić od 2. do 4.²¹. O wyborze typu kształcenia powinny decydować potrzeby dziecka tak, aby umożliwić mu możliwie najpełniejszy rozwój.

²⁰ Tamże, s. 55

²¹ Zob. *Rozporządzenie MEN z dnia 17 marca 2017 r. w sprawie organizacji publicznych szkół i publicznych przedszkoli*, Dz. U. z 2017 r., poz. 649, par. 6, ust. 43

Zajęcia edukacyjne oraz rewalidacyjne dla uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną są organizowane na wniosek rodziców dziecka w oparciu o orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Wniosek składa się w formie pisemnej, powinien być podpisany przez oboje rodziców²². Zajęcia mogą być organizowane przez przedszkola i szkoły ogólnodostępne oraz specjalne, położone najbliżej miejsca zamieszkania lub pobytu dziecka. Rodzaj zajęć lekcyjnych oraz sposób oceniania ucznia z niepełnosprawnością sprzężoną zależy głównie od poziomu intelektu. Uczeń ze współwystępującą niepełnosprawnością umysłową lekkiego stopnia realizuje *Podstawę programową kształcenia ogólnego* oraz podlega klasyfikacji i promocji, podobnie jak uczeń pełnosprawny. Uczeń ze sprzężoną głębszą niepełnosprawnością intelektualną realizuje *Podstawę programową kształcenia ogólnego dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym*, podlega też klasyfikacji i promocji, ale ocena ma charakter opisowy na wszystkich etapach edukacyjnych.

Zakłada się, że praca dydaktyczna oraz rewalidacyjna dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością służy tworzeniu warunków do możliwie najbardziej wszechstronnego rozwoju i pożytecznego włączenia w życie społeczne poprzez:

- przywrócenie uczniowi niepełnosprawnemu maksymalnej sprawności fizycznej, psychicznej i społecznej;
- przygotowanie do samodzielnego życia w społeczeństwie;
- tworzenie w środowisku odpowiednich warunków do prawidłowego funkcjonowania²³.

Głównym celem edukacji jest rozwijanie autonomii ucznia niepełnosprawnego, jego personalizacja oraz socjalizacja, także wyposażenie – w pozostające w zakresie możliwości ucznia – wiadomości i umiejętności, aby:

- mógł porozumiewać się z otoczeniem w najpełniejszy sposób, werbalnie lub pozawerbalnie;
- był zaradny w życiu codziennym, adekwatnie do własnego, indywidualnego poziomu sprawności i umiejętności oraz miał poczucie sprawczości;
- mógł uczestniczyć w różnych formach życia społecznego na równi z innymi członkami danej zbiorowości, znając ogólnie przyjęte normy współżycia społecznego i przestrzegając ich (w ramach swoich możliwości), z jednoczesnym zachowaniem prawa do swojej inności²⁴.

²² Zob. Rozporządzenie MEN z dnia 1 lutego 2013 r. w sprawie szczegółowych zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych, w tym specjalistycznych, Dz. U. z 2013 r., poz. 199, par. 5, ust. 1 z późn. zm.

²³ Por. R. Naprawa, A. Tanajewska, J. Wenta, *Nie jesteś sam. Programy edukacji dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim*, Gdańsk, Wyd. Harmonia, 2012, s. 18

²⁴ Zob. tamże, s. 19

Oddziaływanie edukacyjno-rewalidacyjne powinno obejmować wszystkie sfery i płaszczyzny funkcjonowania osoby niepełnosprawnej na różnych etapach jej życia. Należy więc wymienić wymiar:

- fizyczny, czyli usprawnianie fizyczne tak, aby możliwe było wykonywanie przez osobę niepełnosprawną czynności związanych z życiem codziennym;
- psychiczny, czyli akceptacja własnej niepełnosprawności, kształtowanie pozytywnego stosunku do siebie i otoczenia społecznego;
- społeczny, czyli włączenie w nurt życia społecznego, przygotowanie do pełnienia ról społecznych i uczestnictwa w kulturze;
- zawodowy, czyli przygotowanie do pracy zawodowej oraz radzenia sobie na rynku pracy²⁵.

W tym miejscu pojawia się kolejna wątpliwość, czy system klasowo-lekcyjny i warunki przeciętnej polskiej szkoły dają możliwość realizacji tak wielu celów i zadań, czy ich wielość nie powoduje, że giną rzeczywiste potrzeby dziecka? Tym bardziej, że często zapisy w obowiązujących aktach prawnych wywołują sprzeczne dla dziecka warunki. Na przykład uczeń ze sprzężoną niepełnosprawnością może być zwolniony z pisania egzaminu zewnętrznego, ale wówczas wolno mu kontynuować naukę na poziomie ponadgimnazjalnym tylko w szkole przysposabiającej do pracy²⁶.

Dla ucznia ze sprzężoną niepełnosprawnością, na podstawie orzeczenia poradni psychologiczno-pedagogicznej, należy opracować dokumentację obejmującą:

- Wielospecjalistyczną Ocenę Funkcjonowania Ucznia;
- Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny;
- program pracy rewalidacyjnej.

Dokumentację opracowuje zespół specjalistów, w skład którego wchodzi nauczyciele pracujący z uczniem, specjaliści – pedagog, psycholog, logopeda, rodzice (lub opiekunowie) oraz (w razie potrzeby) przedstawiciele poradni psychologiczno-pedagogicznej lub innej poradni specjalistycznej²⁷. W przypadku dokumentacji także pojawia się wątpliwość praktyków i specjalistów, wchodzących w skład zespołów, dotycząca zasadności opracowywania IPET-u na okres etapu edukacyjnego, czyli trzech lat. W odniesieniu do dziecka o tak poważnych deficytach rozwojowych, jakie wynikają ze sprzężonej niepełnosprawności, mówimy raczej o kierunkach rozwoju niż osiągnięciach i zwykle jesteśmy je w stanie zaplanować w krótkim wymiarze czasu.

²⁵ Por. W. Dykciak, *Pedagogika specjalna*, Poznań, Wyd. UAM, 2006, s. 27

²⁶ Zob. *Ocenianie, klasyfikowanie i promowanie uczniów w szkołach publicznych*, ustawa z dnia 20 lutego 2015 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty, Dz. U. z 2015 r., poz. 357, rozdział 3a

²⁷ Zob. *Rozporządzenie MEN z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz ośrodkach*, Dz. U. z 2017 r., poz. 1578, par. 6, ust. 3 i 4

Poniżej przedstawiono studium przypadku ucznia klasy pierwszej szkoły podstawowej, posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Analiza przypadku pozwala uświadomić, jak złożone i wielospecjalistyczne musi być podejście do jego rozwoju. Realizacja podstawy programowej, która jest opracowana dla *przeciętnego* ucznia, bywa w wielu miejscach niemożliwa do osiągnięcia dla ucznia ze sprzężoną niepełnosprawnością.

Studium przypadku ucznia ze sprzężoną niepełnosprawnością (autyzm i znaczna niepełnosprawność intelektualna)

Dane osobowe dotyczące ucznia

Imię: Michał, lat 9.

Rodzaj niepełnosprawności: autyzm, niepełnosprawność intelektualna znacznego stopnia; pozostaje pod opieką Poradni Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży ze względu na trudne zachowania: reakcje emocjonalne nieadekwatne do sytuacji.

Materiały źródłowe opisujące rozwój ucznia

1. Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego z dnia 13 sierpnia 2015 r., wydane przez zespół orzekający Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Bytomiu.
2. Indywidualny Program Terapeutyczny (IPET).
3. Arkusz funkcjonowania społecznego.
4. Kwestionariusz wywiadu z wychowawcą klasy.

Atmosfera i styl wychowania

Chłopiec wychowywany w rodzinie pełnej, rodzice posiadają wyższe wykształcenie. Chłopiec jest emocjonalnie związany z matką. Rodzice pogłębiają swoją wiedzę na temat problematyki autyzmu. Utrzymują kontakt z wychowawcą klasy, ale obecnie w małym stopniu prowadzą terapię w środowisku domowym.

Aktualna charakterystyka ucznia

Michał jest objęty kształceniem specjalnym na poziomie klasy pierwszej szkoły podstawowej. Jest chłopcem o miłej aparycji, często się uśmiecha. Przed podjęciem nauki w szkole uczęszczał do grupy specjalnej prywatnego przedszkola, gdzie objęty był terapią behawioralną. Ten rodzaj terapii jest kontynuowany w szkole, zajęcia prowadzi pedagog szkolny. Diagnoza sporządzona przez specjalistów poradni psychologiczno-pedagogicznej wskazywała następujące *deficyty rozwojowe ucznia*: opóźniony rozwój komunikacji: nie wypowiada żadnych

słów, zasób słownictwa biernego obejmuje przedmioty i zwierzęta z najbliższego otoczenia, które czasem potrafi wskazać na ilustracji; wykonywanie jedynie prostych poleceń typu „daj”, „siadaj”, „chodź”, „połóż”, itp.; występujące liczne autostymulacje: węchowe, dotykowe (postukuje palcem o klatkę piersiową), wzrokowe (światłem), dźwiękowe (pochrząkiwanie); brak kontaktu z dziećmi, choć chętnie przebywa z nimi w tym samym pomieszczeniu. *Wśród mocnych stron rozwoju dziecka wskazano:* stosunkowo najlepiej rozwiniętą analizę i syntezę wzrokową – chłopiec potrafi uchwycić relację identyczności przy segregowaniu materiału obrazkowego, układa proste układanki, puzzle 2–3-elementowe; spontaniczne bazgranie; samodzielne sygnalizowanie potrzeb fizjologicznych; reagowanie na swoje imię, szukanie bliskości z dorosłym przez przytulanie się.

Diagnoza umiejętności funkcjonalnych oparta na obserwacji, wynikach wywiadu z wychowawcą i inwentarzu PAC Gunzburga

Diagnozę przeprowadził psycholog na terenie szkoły, na początku roku szkolnego jako diagnozę wstępną. Jej wyniki wskazują na następujące cechy wybranych obszarów funkcjonowania Michała.

W zakresie samoobsługi – niski poziom wykonywania czynności samoobsługowych – wymaga pomocy osoby dorosłej zarówno przy spożywaniu posiłków, jak i przy czynnościach higienicznych, ubieraniu się.

W zakresie komunikacji: nie mówi, wykonuje proste gesty „daj”, „patrz”, zaczyna odpowiadać na pytanie kiwając głową, rozumie nazwy niektórych przedmiotów z najbliższego otoczenia, rozumie nazwy prostych czynności.

W zakresie uspołecznienia: wita się i żegna z dorosłymi, bawi się sam lub z nauczycielem klockami, koralikami, przedmiotami z tzw. „skrzyni skarbów”.

W zakresie rozwoju poznawczego: jest nadwrażliwy na bodźce dźwiękowe, stymuluje się światłem, jego uwaga jest mimowolna, krótkotrwała, z trudem skupiana dowolnie, fluktuująca; mimowolna pamięć wzrokowa; ze względu na motywację zewnętrzną najlepiej uczy się przez naśladownictwo gestów i czynności wsparte instruktażem słownym i niewielką podpowiedzią fizyczną.

W zakresie rozwoju motorycznego: jest sprawny fizycznie, chętnie manipuluje przedmiotami, buduje wieże z wielu klocków; nawleka większe korale, bawi się „wyszywankami bez igły”; nalewa napój z dzbanka, spontanicznie bazgrze kredkami.

Chłopiec ma ulubione zajęcia, wśród nich: przesypywanie produktów sypkich, nawlekanie koralików, zajęcia muzyczne, masażyki pleców, dłoni, chwytanie baniek mydlanych. *Nie lubi* siedzieć w jednym miejscu zbyt długo i zajmować się jedną rzeczą (zwłaszcza jak nie jest to aktywność przez niego wybrana, np. zajęcia szkolne), hałasu.

Model pracy z uczniem

Zalecony w orzeczeniu poradni psychologiczno-pedagogicznej:

- terapia logopedyczna,
- terapia SI,
- wprowadzenie alternatywnych form komunikacji (Makaton, piktogramy, komunikatory),
- wprowadzenie wizualnego planu dnia, planu aktywności,
- rozwijanie motoryki dużej i małej,
- doskonalenie czynności samoobsługowych.

Przyjęty w szkole:

- praca nad zmianą zachowań trudnych,
- przestrzeganie zasad panujących w grupie,
- wydłużenie czasu koncentracji na zadaniu,
- rozwijanie umiejętności językowych i komunikacyjnych,
- poszerzanie zakresu samodzielności,
- ćwiczenie sprawności manualnej,
- poprawa integracji sensomotorycznej.

Przyjęty model przełożono na indywidualny *program edukacyjno-terapeutyczny* realizowany przez wychowawcę klasy oraz *plan aktywności*, realizowany z Michałem z wykorzystaniem stosowanej analizy zachowań przez pedagoga, w ramach zajęć z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Realizowane zadania:

Naśladowanie

1. Zabawa w wystukiwanie, użycie słowa „bum, bum, bum”.
2. Zabawa autem, słowa „brum, brum, brum”.
3. Werbalizacja:
 - a. palce na ustach „szzzz...”,
 - b. ustaw swoje ręce i wargi, aby wymówić w sposób indiański „ło, ło, ło”,
 - c. cmoknij ustami, jak przy pocałunku,
 - d. wydaj głuchy dźwięk przez uderzenie palcami w policzek.
4. Dotykanie części ciała – siądź obok dziecka, skieruj jego uwagę na siebie, gdy to się uda, powiedz: „dotknij nosa”, dotykając jednocześnie własnego nosa; jeśli dziecko nie reaguje – odpowiedź manualna. Kolejno dotknij oczu, dotknij uszu, dotknij ust.
5. Naśladowanie ruchów, zabawa „rączki robią klap, klap, klap; nóżki robią tup, tup, tup, oczka robią mrug, mrug, mrug”.

Percepcja

1. Percepcja wzrokowa, chwytanie. Obserwacja chowanej zabawki. Pokaż dziecku zabawkę, pozwól ją potrzymać przez krótki czas. Zabierz dziecku, nakryj szmatką. Powiedz „oj, oj” i pomóż dziecku odkryć szmatkę. Udawaj zadowolenie, gdy zabawka zostaje odkryta, aby wzmocnić udział dziecka w działaniu.
2. Percepcja wzrokowa, chwytanie. Postaw przed dzieckiem trzy pojemniki (tacki, talerzyki) w odległości 15 cm. Weź drobną nagrodę, powiedz „popatrz” i poruszaj nią w polu widzenia dziecka. Gdy spojrzy na nagrodę, umieść ją w jednym pojemniku. Jeśli dziecko nie chwyci natychmiast nagrody, powiedz „weź ciastko” i wskaż odpowiedni pojemnik. Powtarzaj działanie wiele razy.
3. Poprawa koncentracji uwagi. Filiżanka, drobne nagrody. Weź smakołyk i poruszaj nim w jego polu widzenia. Powiedz „popatrz”, upewnij się, że dziecko cię obserwuje i umieść nagrodę na stole, przed nim. Powoli przykryj filiżanką. Okaż zdziwienie, gdy odsłonisz nagrodę i powiedz „popatrz”. Za drugim razem skłoń dziecko, aby samodzielnie odsłoniło nagrodę.

Dopasowanie

1. Dopasowanie par prostych rysunków. Wzory na stole, dajmy dziecku obrazek i prosimy „znajdź taki sam”.
2. Dopasowanie klocków, „znajdź taki sam”.
3. Układanie klocków wg wzoru „ułóż tak samo”.

Trening mycia rąk

1. Podejdź do umywalki.
2. Odkręć wodę.
3. Weź mydło.
4. Umyj ręce, pocieraj dłoń o dłoń.
5. Spłucz ręce.
6. Wytrzyj ręce.

Zabawy: bańki mydlane, masażyki.

Efekty pracy

Praca terapeutyczna z Michałem wymagała wytrwałości, systematyczności i konsekwencji w działaniu. Do terapii nie udało się włączyć rodziców, stąd na oczekiwane zmiany należy jeszcze poczekać. Po kilku miesiącach pracy Michał:

- znajduje taki sam przedmiot – na polecenie oraz spontanicznie,
- przyporządkowuje 1:1,
- klasyfikuje przedmioty ze względu na kolor,
- odtwarza wzór złożony z trzech elementów,

- poprawie uległa jego koncentracja uwagi na zadaniu, choć dość szybko rozprasza się pod wpływem bodźców zewnętrznych,
- zaczyna komunikować się z otoczeniem korzystając z obrazków,
- samodzielnie spożywa posiłki, korzysta z toalety, myje ręce, choć przy ich wycieraniu potrzebuje pomocy nauczyciela.

Wnioski końcowe

Zalecenia poradni psychologiczno-pedagogicznej oraz diagnoza funkcjonalna przeprowadzona w szkole stały się podstawą opracowania modelu pracy z Michałem, pomimo to zakładane efekty udało się osiągnąć w małym stopniu. U chłopca nadal obserwuje się trudne zachowania, jak:

- zwracanie na siebie uwagi w sposób nadmiernie ekspresyjny: krzycząc, skacząc, uderzając się w klatkę piersiową,
- reakcje na napominanie bywają nieadekwatne – często śmieje się i nie zmienia niewłaściwego zachowania,
- ucieka z krzesła na dywan podczas zajęć szkolnych lub oddala się z miejsca, w którym odbywają się zajęcia.

U podstaw takiego stanu rzeczy leżą występujące u chłopca problemy z utrzymaniem kontaktu wzrokowego, podążaniem za nauczycielem oraz małe zaangażowanie rodziców w stymulowanie jego rozwoju. Trudno także określić, kiedy nadejdzie czas na rozwijanie typowych umiejętności szkolnych.

Podsumowanie

W pierwszej części niniejszego artykułu dokonałam przeglądu definicji niepełnosprawności sprzężonej, w celu stworzenia studium terminologicznego pojęcia w oparciu o kwerendę źródłową. W kolejnej części opisałam zalecany model pracy dydaktyczno-rewalidacyjnej z uczniem o złożonej niepełnosprawności – w sferze fizycznej, psychologicznej i społecznej. Do sprawdzenia jakości i stopnia realizacji przyjętego modelu pracy wykorzystałam studium przypadku.

Wnioski wynikające z porównania zalecanego modelu pracy i uzyskanych efektów pozwalają stwierdzić, że istniejący w Polsce system wsparcia daje nauczycielowi duże możliwości, ale wiąże się także z ograniczeniami wynikającymi m.in. z obowiązującej podstawy programowej, konieczności oceniania i promowania ucznia z niepełnosprawnością sprzężoną. To czasem sprawia, że nauczyciel/terapeuta nie skupia się na rzeczywistych potrzebach dziecka, a dostosowuje je do przyjętego modelu. W celu uniknięcia tego niebezpieczeństwa istotne jest, aby osoby z niepełnosprawnością sprzężoną od najmłodszych lat objęte były procesem edukacyjnym dostosowanym do ich rzeczywistych potrzeb, wskazanych w toku diagnozy funkcjonalnej. Podobnie, wybór placówki kształcenia powinien zależeć od rodzaju i stopnia niepełnosprawności, a nie jedynie woli dorosłych, którzy

czasem nie akceptują ograniczeń dziecka. Działania dydaktyczno-rewalidacyjne jako priorytetowe przyjmować powinny naukę samodzielności i samoobsługi, podtrzymywanie i prowadzenie komunikacji z innymi ludźmi, jak również terapię ruchową. Wiedza i umiejętności typowo szkolne, z punktu widzenia dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością, często pełnią drugoplanową rolę, chociaż oczywiście nie wolno kwestionować ich wartości.

Bibliografia

- Bobik B., Moczia K., *Organizacja pracy edukacyjnej z uczniem ze sprzężoną niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2015, Nr 1
- Frohlich A., *Stymulacja od podstaw*, Warszawa, WSiP, 1998
- Klaro Celej L., *Rehabilitacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną i niepełnosprawnościami sprzężonymi z doświadczeń Polski i innych krajów europejskich*, [w:] „Do życia przez życie”. *Edukacja i rewalidacja osób ze spektrum autyzmu, w tym osób ze sprzężoną niepełnosprawnością*, red. Styczek-Byczek D., Bytom, Wyd. PSOUU Koło w Bytomiu, 2014
- Kupisiewicz M., *Słownik Pedagogiki Specjalnej*, Warszawa, PWN, 2013
- Kutscher M. L., Attwood T., Wolff R. R., *Dzieci z zaburzeniami łączonymi*, Warszawa, PWN, 2007
- Marcinkowska B., *Indywidualne programy edukacyjno-terapeutyczne*, [w:] *Dydaktyka specjalna – w przygotowaniu do kształcenia ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Podręcznik akademicki*, red. Głodkowska J., Warszawa, Wyd. MEN, 2010
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) oraz jej zastosowanie*, Warszawa, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, 2007
- Naprawa R., Tanajewska A., Korzeniewska E., Szczepańska K., *Zrozumieć samemu świat. Program nauczania dla III etapu edukacji uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Gdańsk, Wyd. Harmonia, 2012
- Naprawa R., Tanajewska A., Mach C., *Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny. Zakres dostosowania wymagań edukacyjnych dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym*, Gdańsk, Wyd. Harmonia, 2013
- Naprawa R., Tanajewska A., Wenta J., *Nie jesteś sam. Programy edukacji dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim*, Gdańsk, Wyd. Harmonia, 2012
- Pedagogika specjalna*, red. Dykcik W., Poznań, Wyd. UAM, 2006
- Twardowski A., *Pedagogika osób ze sprzężonymi upośledzeniami*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. Dykcik W., Poznań, Wyd. UAM, 2006
- Vašek Š., Stankowski A., *Zarys pedagogiki specjalnej*, Katowice, Wyd. Gnome i Wyd. UŚ, 2006

Winczura B., *Dzieci z zaburzeniami łącznymi. Trudne ścieżki rozwoju*, Kraków, Wyd. Impuls, 2012

Zaorska M., *Dlaczego dziecko ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną oraz sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną (nie) może być autystyczne*, [w:] *Kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej*, red. Ćwirynka K., Kosakowski Cz., Żywanowska A., Kraków, Wyd. Impuls, 2013, t. I

Zaorska M., *Pedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2013, Nr 1(19)

Akty normatywne

Ustawa z dnia 20 lutego 2015 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty, rozdział 3a, Dz. U. z 2015 r., poz. 357

Rozporządzenie MEN z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz ośrodkach, Dz. U. z 2017 r., poz. 1578

Rozporządzenie MEN z dnia 17 marca 2017 r. w sprawie organizacji publicznych szkół i publicznych przedszkoli, Dz. U. z 2017 r., poz. 649

Rozporządzenie MEN z dnia 1 lutego 2013 r. w sprawie szczegółowych zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych, w tym specjalistycznych, Dz. U. z 2013 r., poz. 199 z późn. zm.

Rozporządzenie MEN z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach, Dz. U. z 2017 r., poz. 1591