

Niepełnosprawność w rodzinie
jako wyzwanie edukacyjne

TOM 18 (1/2014)
Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji
Osób Niepełnosprawnych

Niepełnosprawność w rodzinie jako wyzwanie edukacyjne

pod redakcją naukową
Sylvii Wrony
Wiesławy Walkowskiej

Rada Naukowa (Advisory Board)

Józef Binnebesel, Jacek Błeszyński, Maria Chodkowska, Petr Franiok, Mieczysław Gulda, Ladislav Horňák, Aniela Korzon, Jadwiga Kuczyńska-Kwapisz, Viktor Lechta, Anna Nowak, Janusz Nowotny, Edward Saulicz, Adam Stankowski, Astrid Kohl, Ann-Katrin Swärd, Wiesław Theiss, Andrzej Radziewicz-Winnicki, Janina Wyczesany, Jolana Hroncová

Redaktor naczelny (Editor-in-Chief)

Zenon Gajdzica

Zastępcy redaktora naczelnego (Deputy Editors-in-Chief)

Anna Klinik, Jerzy Rottermund

Sekretarz Redakcji (Assistant Editor)

Ilona Fajfer-Kruczek

Redaktor statystyczny (Statistics Editor)

Adam Mikrut

Redaktorzy językowi (Language Editors)

Anna Krotofil (język polski), *Agata Cienciąła* (język angielski), *Petr Franiok* (język czeski),
Ladislav Horňák (język słowacki)

Redaktorzy tematyczni (Subject Editors)

Zenon Gajdzica (teoretyczne podstawy pedagogiki specjalnej), *Anna Klinik* (polityka społeczna i pedagogika terapeutyczna), *Jerzy Rottermund* (fizjoterapia i rehabilitacja medyczna),
Sylwia Wrona (tyflogagogika), *Dorota Prysak* (oligofrenopedagogika),
Magdalena Bełza (surdopedagogika), *Ladislav Horňák* (pedagogika międzykulturowa),
Ilona Fajfer-Kruczek (rehabilitacja społeczna, resocjalizacja i pedagogika penitencjarna)

Redakcja merytoryczna tomu (Content Editors of the issue)

Sylwia Wrona, Wiesława Walkowska

Lista recenzentów (List of Reviewers)

Teresa Żółkowska, Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk, Amadeusz Krause, Piotr Majewicz, Anna Zamkowska, Grzegorz Szumski, Jolanta Zielińska, Beata Jachimczak, Andrzej Radziewicz-Winnicki, Aniela Korzon, Janina Wyczesany, Józef Binnebesel, Maria Chodkowska, Ingrid Emmerová, Piotr Majewicz, Bernadeta Szczupał, Stanisława Byra, Jolanta Zielińska

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną) serii wydawniczej.

Spis treści

Wprowadzenie (<i>Sylvia Wrona, Wiesława Walkowska</i>)	9
--	---

Artykuły, polemiki, dyskusje

Agata Miodek

Terapia i rehabilitacja małego dziecka z niepełnosprawnością we współczesnych warunkach społecznych	13
---	----

Ilona Fajfer-Kruczek

Rodzina z osobą niepełnosprawną a znaczenie lokalnego systemu wsparcia społecznego	21
--	----

Sylvia Wrona

Sieci wsparcia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym – komunikat z badań . . .	33
--	----

Katarzyna Chrząszcz

Asystent rodziny jako jedna z form wsparcia	45
---	----

Ewelina Waligóra

Rola ojca w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością	57
--	----

Beata Skotnicka

Prenatalne, perinatalne i postnatalne czynniki zagrożenia niepełnosprawnością intelektualną – profilaktyka i edukacja	67
---	----

Elżbieta M. Minczakiewicz

Biologiczne i środowiskowe uwarunkowania rozwoju umiejętności komunikacyjnych i językowych u dzieci z diagnozą porodowych urazów mózgu	81
--	----

Anna Wojtas

Język migowy jako forma komunikacji wspierająca dziecko niesłyszące w środowisku rodzinnym 97

Wiesława Walkowska, Bartosz Gągorowski

Założenia i bariery kształcenia integracyjnego 107

Jolanta Lipińska-Lokś

Wsparcie rodziców dzieci z niepełnosprawnością w środowisku szkolnym – zielonogórski przykład dobrych praktyk 123

Jacek Sikorski

Charakterystyka wybranych komponentów środowiska rodzinnego uczniów gimnazjum z lekką niepełnosprawnością intelektualną 137

Olga Tomanek

Program Starszy Brat – Starsza Siostra jako przykład wspierania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym 149

Artur Mrozek

Zespół Aspergera – diagnoza, która prawdopodobnie zniknie z klasyfikacji chorób 159

Contents

Foreword (<i>Sylvia Wrona, Wiesława Walkowska</i>)	11
--	----

Articles, polemics, debates

<i>Agata Miodek</i> Therapy and rehabilitation of a small child with disability in contemporary social conditions	13
<i>Ilona Fajfer-Kruczek</i> Family with a disabled child and significance of the local system of social support	21
<i>Sylvia Wrona</i> Networks of support for families with a disabled child – a research report	33
<i>Katarzyna Chrząszcz</i> Family assistant as a form of support	45
<i>Ewelina Waligóra</i> Role of the father in the family of a disabled child	57
<i>Beata Skotnicka</i> Prenatal, perinatal and postnatal risk factors of intellectual disability – prevention and education	67
<i>Elżbieta M. Minczakiewicz</i> Biological and environmental determinants of developing communication and language skills of children with the diagnosis of obstetric brain injury	81

Anna Wojtas

Sign language as a communication form supporting a deaf child in the family environment 97

Wiesława Walkowska, Bartosz Gągorowski

Assumptions and barriers of integrated education 107

Jolanta Lipińska-Lokś

Supporting parents of children with disability in the school environment – a case of good practice from Zielona Góra 123

Jacek Sikorski

Characterisation of selected components of the family environment of lower-secondary school learners with intellectual disability 137

Olga Tomanek

The programme Starszy Brat – Starsza Siostra /Older Brother – Older Sister/ as an example of supporting the family with a disabled child 149

Artur Mrozek

Asperger syndrome – a diagnosis which will probably disappear from the classification of diseases 159

Wprowadzenie

Składamy na ręce Czytelników pierwszy numer czasopisma „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych” (1/2014, tom 18), który został przekształcony z serii wydawniczej o tym samym tytule. Temat niniejszego numeru – *Niepełnosprawność w rodzinie jako wyzwanie edukacyjne* – wpisuje się w podejmowaną problematykę sytuacji edukacyjnej i społecznej osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

Rodzicielstwo to bardzo odpowiedzialna rola i zadanie. Tego nie uczą podręczniki ani żadne szkoły. Osoby podejmujące taką decyzję pragną, aby dziecko urodziło się zdrowe. Snują plany na przyszłość i chcą mu zapewnić wszystko, co najlepsze. Jednak w życiu nie zawsze marzenia się spełniają. Upragnione dziecko rodzi się z niepełnosprawnością lub też w trakcie dorastania z różnych przyczyn staje się osobą niepełnosprawną. Dla każdej rodziny jest to sytuacja bardzo trudna. Często związana z lękiem, zagubieniem, poczuciem krzywdy, osamotnienia. Jednym z ważniejszych wyzwań, jakie stoją przed rodzicami dzieci niepełnosprawnych, jest zapewnienie im edukacji na miarę ich potrzeb. Uwzględnić jednak należy, że w żadnym demokratycznym systemie rodzina nie powinna zostać z tymi problemami sama.

Z pewnością zachodzące w świecie przemiany w podejściu do osób niepełnosprawnych sprawiają, że zmienia się ich postrzeganie, między innymi poprzez dążenie do zapewnienia im równych szans, a także poprzez włączenie takich osób w powszechne nauczanie. Jest to niezwykle istotne, zwłaszcza w kontekście podstawowych praw człowieka, w tym prawa do edukacji każdej jednostki. Natomiast celem systemu edukacyjnego jest pełny rozwój osobowości dzieci niepełnosprawnych, a za realizację powinni być odpowiedzialni wszyscy, którzy są zaangażowani w pracę z dziećmi, w tym także rodzice. Jednak aby rodzina mogła pełnić swoją rolę wobec dziecka niepełnosprawnego, powinna być wspomagana poprzez placówki opiekuńczo-wychowawcze. Polski

system edukacji oraz przepisy prawa oświatowego traktują system kształcenia specjalnego jako integralną część systemu edukacji. Jego struktura organizacyjna jest taka sama jak w placówkach oświatowych ogólnodostępnych. Istotą systemu kształcenia specjalnego jest dążenie do powszechności nauczania w dostępnych dla wszystkich uczniów szkołach i zapewnienia uczniom z niepełnosprawnościami takich warunków, aby mogli realizować obowiązek szkolny w sposób dostosowany do tempa ich rozwoju. To potrzeby ucznia powinny wyznaczać sposób realizacji zadań w zakresie nauczania, wychowania i kształcenia. Nie zawsze jest to łatwe w realizacji i przebiega pomyślnie dla uczniów niepełnosprawnych.

Uwzględnić również należy, że rozwój nauki w dziedzinie pedagogiki, psychologii, a także medycyny i rehabilitacji przyczynił się do zmiany poglądów oraz do stopniowego włączania ludzi niepełnosprawnych do życia społecznego. Tendencją współczesnych systemów kształcenia jest przekonanie, że szkoły ogólnodostępne powinny przyjmować dzieci i młodzież niezależnie od ich warunków fizycznych czy też intelektualnych. Takie podejście ma dwa wymiary: uwzględnia prawa niepełnosprawnych z punktu widzenia praw człowieka oraz stwarza możliwość kontaktu z dziećmi pełnosprawnymi, co powinno przynosić synergiczną korzyść dla obu tych grup. Przemiany dokonujące się w świadomości społecznej sprawiają, że społeczeństwo zaczyna w większym stopniu postrzegać osoby niepełnosprawne w kategorii układu partnerskiego. Należy jednak podkreślić, że jest to proces długotrwały, który wymaga zmiany mentalności społecznej, stworzenia odpowiednich warunków do zaspokajania specjalnych potrzeb osób niepełnosprawnych, a także nakładów finansowych. Przed systemem edukacji w Polsce w dalszym ciągu stoją ważne wyzwania w dziedzinie realizacji potrzeb dzieci niepełnosprawnych. Do najważniejszych należy zaliczyć: tworzenie warunków w dostępie do edukacji, w tym również na etapie przedszkola, wyrównywanie szans życiowych od momentu wykrycia niepełnosprawności aż do zakończenia edukacji, poprawę jakości kształcenia. Realizacja tych zadań w dziedzinie edukacji pozwoli wykorzystać osobom niepełnosprawnym swoje możliwości oraz w przyszłości decydować o swoim losie, co przełoży się na korzyści dla całego społeczeństwa.

W niniejszym numerze zamieszczone zostały artykuły zarówno praktyków, jak i badaczy, którzy dzielą się swoimi doświadczeniami, wynikami badań i refleksjami z obszaru niepełnosprawności, szczególnie w obszarze wyzwań edukacyjnych i wsparcia społecznego.

*Sylwia Wrona
Wiesława Walkowska*

Foreword

The Readers are provided with the first issue of the journal “Problems of Education, Rehabilitation and Socialization of the Disabled” (1/2014, Volume XVIII), which has been transformed from the publishing series under the same title. The current subject matter “Disability in family as an educational challenge” conforms to the discussed issues of the educational and social situation of the disabled and their families.

Parenthood is a very responsible role and task. It is taught neither by course books nor schools. Most frequently, people deciding to become a parent would like the child to be born healthy. They make plans for the future and want all the best for their child. Dreams not always come true in life. A longed-for baby is sometimes born with disability, or – for various reasons – the child becomes disabled while growing up. This becomes a difficult situation for each family and is often associated with fear, confusion, feeling of injustice, or isolation. What constitutes a key challenge for parents of disabled children is providing them with education due to their needs. However, it should be taken into consideration that in any democratic system the family should not be left alone with these problems.

Undoubtedly, the transformations taking place worldwide in the approach to disability result in changes in treating the disabled. The aim is to ensure even rights to them, also through their inclusion into mainstream education. It should be emphasized as well that education is a right of every individual, which is written down as a basic human right. Thus, the education system aims at full development of disabled children’s personality and its implementation should be the responsibility of all engaged in work with children, including parents. Still, in order to fulfill its duty towards a disabled child, the family should be supported by institutions of care and education. The Polish system of education and the regulations of educational law treat the system

of special education as an intrinsic part of the whole educational system. The organizational structure of special education is the same as in institutions of mainstream education. The essence of special education is aiming at wide availability of education in schools for all learners as well as ensuring appropriate conditions so that learners with disabilities could fulfill school duty in a way adjusted to the pace of their development. What should indicate the way of solving educational tasks are the learner's needs. This is often neither easy to implement nor beneficial to disabled learners.

It also ought to be taken into account that scientific advancement in pedagogy, psychology, medicine, and rehabilitation has enhanced both some changes in standpoints and gradual inclusion of the disabled to social life. What constitutes a tendency of contemporary systems of education is the belief that mainstream schools should accept children and youth regardless their physical or intellectual potentialities. Such an approach has two aspects: it respects disabled people's rights from the standpoint of human rights and creates the possibility of contact with fully able children, which is supposed to increase mutual benefits of both groups. With growing frequency, the transformations in social awareness make the society view the disabled in the category of partnership. Yet, it should be highlighted that this is a long process which requires a change in social mentality, creating an appropriate environment for fulfilling the needs of the disabled, and providing financial resources. The system of education in Poland faces some important challenges in the field of fulfilling the needs of disabled children. The most significant are the following: creating conditions in access to education (also at the stage of kindergarten), levelling life chances from the moment of discovering the disability to the end of education, better quality of teaching. Implementing these educational tasks will allow the disabled to make use of their potentialities and decide about their future life, which will result in benefits for the whole society.

The presented issue comprises articles written by both practitioners and researchers who share their experiences, research results and reflections in the area of disability, especially in the field of educational challenges and social support.

*Sylvia Wrona
Wiesława Walkowska*

Ogólne informacje dla autorów oraz przebieg i zasady procedury recenzowania

Czasopismo „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych” jest wydawnictwem ukazującym się nieprzerwanie od 2007 roku. Podejmowana tematyka obejmuje rozprawy naukowe oraz doniesienia z badań ściśle związane z zagadnieniami edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych. Ma ona integrować wiedzę o niepełnosprawności oraz prezentować badania dotyczące rozwoju rehabilitacji, edukacji i funkcjonowania społecznego osób niepełnosprawnych z różnych dyscyplin naukowych (m.in.: pedagogiki, pedagogiki specjalnej, psychologii, fizjoterapii, socjologii).

1. Pierwotną wersją czasopisma jest wersja papierowa (preferencyjna).
2. Redakcja przyjmuje teksty oryginalne, których treść nie była dotąd publikowana z podziałem na prace: oryginalne / pogładowe / doniesienia wstępne / kazuistyczne / list do redakcji.
3. Prace naukowe publikowane są w językach: polskim, słowackim, czeskim i angielskim, z wymogiem obowiązkowych streszczeń w językach: polskim i angielskim.
4. Teksty do publikacji można nadsyłać drogą elektroniczną lub pocztą tradycyjną (na adres Redakcji) obowiązkowo z dołączoną wersją elektroniczną artykułu.
5. Wstępnej kwalifikacji nadesłanych tekstów dokonuje Zespół Redakcyjny, który poddaje ocenie merytoryczną zgodność treści z profilem tematycznym tomu, formalne warunki określone dla tekstów naukowych, a także dostosowanie tekstu do wymogów edytorskich.
6. Inne teksty, niebędące artykułami naukowymi, takie jak recenzje, komunikaty, polemiki, nie podlegają procedurze recenzowania, a o ich publikacji decyduje Zespół Redakcyjny.
7. Redakcja informuje autorów o dopuszczeniu tekstu do recenzji w osobnej wiadomości. Autor może tekst wycofać wyłącznie przed przekazaniem go do recenzji wydawniczej. Redakcja po wstępnej weryfikacji nie odsyła tekstów, które nie spełniają warunków formalnych, i nie informuje o tym fakcie autorów.

8. Teksty wstępnie przyjęte do publikacji podlegają ocenie dwóch niezależnych recenzentów zgodnie z zasadą *double-blind review*. Szczegółowe zasady procedury recenzowania zostały opracowane na podstawie wytycznych ministerialnych oraz *Kodeksu etyki pracownika naukowego* przygotowanego przez Komisję do spraw Etyki w Nauce PAN, uchwalonego przez Zgromadzenie Ogólne PAN 13 grudnia 2012 roku.
9. Zespół Redakcyjny informuje autorów o treści recenzji i prosi o ustosunkowanie się do nich, po czym podejmuje decyzję o dopuszczeniu lub niedopuszczeniu tekstu do publikacji. Redakcja ma prawo do skracania i korekty wydawniczej nadesłanych tekstów. Redakcja nie odsyła niepublikowanych tekstów. Na tym etapie procedury wydawniczej autor ma obowiązek przesłać pisemne oświadczenie o oryginalności tekstu na adres Redakcji lub wydawnictwa.
10. Lista recenzentów prezentowana jest w ostatnim tomie (numerze) dla danego roku, a także znajduje się na stronie internetowej www.problemy.edukacji.us.edu.pl.

Zespół Redakcyjny

Adres Redakcji:

Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego
ul. Bielska 62, 43-400 Cieszyn
tel. +48 33 8546200
e-mail: problemy.edukacji@us.edu.pl

Redakcja
Joanna Szewczyk

Projekt okładki
Anna Gawryś

Redakcja techniczna
Barbara Arenhövel

Korekta
Joanna Knapik

Łamanie
Marek Zagniński

Copyright © 2014 by
Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego
Wszelkie prawa zastrzeżone

ISSN 2391-9973

Wydawca
Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego
ul. Bankowa 12B, 40-007 Katowice
www.wydawnictwo.us.edu.pl
e-mail: wydawus@us.edu.pl

Wydanie I. Nakład: 100 + 50 egz. Ark. druk. 11,0.
Ark wyd. 13,0. Papier offset. III kl., 90 g.
Cena 22 zł (+ VAT)

Druk i oprawa: „TOTEM.COM.PL Sp. z o.o.” Sp.K.
ul. Jacewska 89, 88-100 Inowrocław