

DARIUSZ ŁUCZAK
<https://orcid.org/0000-0002-1961-6767>
dl@spmaldyty.pl
Szkoła Podstawowa im. Mikołaja Kopernika
w Małdytach

ISSN 0137-818X
DOI: 10.5604/01.3001.0014.6315
Data wpływu: 20.03.2020
Data przyjęcia: 30.11.2020

GRZEGORZ BRZUZY
<https://orcid.org/0000-0002-2646-0852>
grzegorz.brzyzy@op.pl
Hospicjum Nadzieja w Toruniu

JACEK SZMALEC
<http://orcid.org/0000-0001-7245-4384>
jszmalec@gmail.com
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

FUNKCJONOWANIE UCZNIĄ Z NIEDOWIDZENIEM ZE SZCZEGÓLNYM UWZGLĘDNIENIEM CHOROBY STARGARDTA W OGÓLNODOSTĘPNEJ SZKOLE PODSTAWOWEJ – STUDIUM PRZYPADKU

W artykule przedstawiono zarówno zalety, jak i trudności oraz efekty kształcenia ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE) w ogólnodostępnej szkole podstawowej w porównaniu z placówkami specjalnymi, które dysponują specjalistycznym wyposażeniem i wyspecjalizowaną kadrą. Podkreślono skuteczność szkół specjalnych w zakresie opanowywania wiedzy, ale niedostatki w uspołecznianiu i kształtowaniu poczucia własnej wartości ich absolwentów. Na przykładzie chłopca z niedowidzeniem z powodu choroby Stargardta, której skutki opisano, przedstawiono jej negatywny rozwój postępujący z wiekiem ucznia, co uwidoczniło się w jego wyglądzie i zachowaniu podczas zajęć, a w konsekwencji wpływało na jego funkcjonowanie w przestrzeni fizycznej i społecznej szkoły oraz pogłębiało trudności w opanowywaniu przez niego umiejętności założonych programem nauczania powszechnej szkoły podstawowej.

By zrealizować ten program, podjęto różnorakie działania organizacyjne i metodyczne na bazie opinii i wytycznych poradni psychologiczno-pedagogicznej, wywiadu z rodzicami, doświadczeń zdobytych przez nauczyciela edukacji wczesnoszkolnej i podczas następnych okresów edukacji do ukończenia gimnazjum.

Wspomniany uczeń ze SPE został przygotowany do podjęcia dalszej nauki, w tym nauki zawodu w kolejnych placówkach edukacyjnych. Zapobieżono jego wykluczeniu społecznemu z powodu jego niepełnosprawności dzięki obecności w grupie pełnosprawnych rówieśników, przez których został zaakceptowany, przy jednoczesnym codziennym wsparciu jego rodziny i niedalekiej odległości szkoły od jego miejsca zamieszkania, czego nie mogłaby zapewnić specjalistyczna placówka z internatem. Wykazano zalety i efektywność, w konsekwencji zasadność nauczania dziecka ze SPE, w tym przypadku niedowidzącego, w publicznej szkole podstawowej z uwzględnieniem ograniczeń sprzętowych, metodycznych i osobowych placówki.

Słowa kluczowe: choroba Stargardta, niepełnosprawność wzrokowa, rewalidacja, nauka

Wprowadzenie

Z roku na rok specjaliści (np. Firkowska-Mankiewicz, Szumski, 2008; Smith, 2008) obserwują, że wśród podejmujących naukę dzieci coraz większą grupę stanowią uczniowie nie w pełni sprawni. Gama niepełnosprawności jest niezwykle szeroka, od niepełnosprawności intelektualnej, przez autyzm, niepełnosprawność ruchową, nadpobudliwość psychoruchową, uszkodzenia narządów wzroku i słuchu. Przy tym dwoje uczniów o tej samej dysfunkcji może zasadniczo się od siebie różnić. Współczesna edukacja oferuje im dwie możliwości – kształcenie w szkole specjalistycznej lub ogólnodostępnej. W tej pierwszej nauczaniem zajmują się nauczyciele specjalizujący się w danej dysfunkcji, fachowcy wyposażeni nie tylko w odpowiednią wiedzę i umiejętności, ale także mający niezbędne pomoce. Ponadto dzieci przebywają wśród osób o zbliżonych problemach, nie czują się inne. Szkoła ta jednak często mieści się w ośrodku odległym od domu rodzinnego, co wiąże się z dłuższym rozstaniem z bliskimi. Również, co podkreśla wielu fachowców, absolwenci szkoły specjalistycznej często nie potrafią odnaleźć się w życiu społecznym, mają trudności z adaptacją w środowisku osób pełnosprawnych, czują się gorsi. Na drugim biegunie jest szkoła ogólnodostępna. Pracujący w niej nauczyciele z reguły mają przygotowanie do nauczania konkretnych przedmiotów, rzadko mają wiedzę i umiejętności z zakresu pedagogiki specjalnej. Stąd nauczanie dzieci z określoną dysfunkcją może dla nich stanowić problem. Choć, jak wcześniej wspomniano, liczba uczniów z różnymi dysfunkcjami wzrasta, to jednak trudno oczekiwać, że każda placówka oświatowa będzie z góry przygotowana, zgromadzi odpowiedni sprzęt i inne pomoce wspierające edukację osób o określonych niepełnosprawnościach. Ale szkoła ta ma jednak wiele atutów. Oprócz oczywistych, jak na przykład ciągły kontakt z domem rodzinnym, łatwy dostęp, możliwość szybkiej i bezpośredniej wymiany informacji na linii rodzice – nauczyciel, oferuje współzycie w gronie rówieśników, często kolegów z podwórka, wspólne zabawy, kłopoty i wspólne ich rozwiązywanie. Może też być źródłem problemów związanych z brakiem akceptacji grupy, wyobcowaniem, funkcjonowaniem na marginesie społeczności klasowej i szkolnej. Jednak to właśnie nauka w takiej szkole daje szansę na integrację, na późniejsze pełne włączenie się i uczestnictwo w życiu społecznym. Wydaje się, że nawet jeśli uczeń nie osiągnie pełnego, odpowiedniego do swoich możliwości poziomu wiedzy i umiejętności, to, ze względu na wyżej wymienione zalety, kształcenie w ogólnodostępnej szkole jest opłacalne.

Nasze opracowanie jest próbą potwierdzenia tej tezy. Analizując przypadek ucznia z chorobą Stargarda, poważnym upośledzeniem wzroku istotnie utrudniającym ostre widzenie i znacząco komplikującym naukę dziecka ogólnie przyjętymi metodami nauczania, zamierzamy wykazać, że położona na wsi ogólnodostępna szkoła podstawowa jest w stanie zapewnić mu skuteczne i zakończone sukcesem kształcenie. Analiza ogranicza się do kształcenia ucznia niedowidzącego. Uczniowie niewidomi to zagadnienie osobne. Problemy ich nauczania, chociaż ujęte w części teoretycznej, przekraczają ramy opracowania i nie są rozpatrywane w części badawczej.

Choroba Stargardta (dystrofia Stargardta)

Nazwa choroby pochodzi od nazwiska niemieckiego okulisty Karla Stargardta, który opisał ją w 1909 r. Zaliczana jest do rzadkich schorzeń (1 na 10 000 do 20 000 przypadków), w których występuje uszkodzenie centralnej części siatkówki u obu oczu. Polega ona na zaniku fotoreceptorów i nabłonka barwnikowego w plamce żółtej. Z reguły jest dziedziczona autosomalnie recesywnie. Pierwsze objawy choroby pod postacią szybkiego obustronnego obniżenia ostrości wzroku pojawiają się zazwyczaj u dzieci w wieku 7–19 lat. Z tego względu określana jest często jako młodzieńcze zwyrodnienie plamki żółtej. Wraz z upływem czasu dochodzi do systematycznego pogłębiania się zmian zwyrodnieniowych centralnej części siatkówki. W niektórych przypadkach zanik centralnego widzenia może nastąpić niezmiernie szybko, w czasie zaledwie kilku miesięcy. Widzenie obwodowe pozostaje nienaruszone. Chorzy mają również zwiększoną wrażliwość na światło, kłopoty z rozpoznawaniem barw oraz trudności z widzeniem wówczas, gdy natężenie światła ulega zmianie. Mają jednak dobrą orientację przestrzenną i nie mają większych problemów z poruszaniem się, natomiast ich zdolność czytania i pisanie, ze względu na uszkodzenie centralnego obszaru siatkówki, jest znacznie ograniczona (Jaworska-Cieślińska, Sikorski, Kałużny, 2009).

Dziś nie ma skutecznych metod leczenia choroby Stargardta, jednak w Stanach Zjednoczonych, po latach starań o wykorzystanie komórek macierzystych w terapii opracowanej przez jedną z firm biotechnologicznych, w 2010 r. Amerykańska Agencja ds. Żywności i Leków (US FDA) wydała zezwolenie na przeprowadzenie testów na pacjentach, którym wstrzykiwane są wyhodowane laboratoryjnie zdrowe komórki nabłonka barwnikowego. Stwarza to szansę na przywrócenie centralnego widzenia (Król, 2015).

Przykłady zmian w wyglądzie dziecka, mogące świadczyć o zmianach w stanie jego zdrowia i w widzeniu

Dysfunkcje wzroku powstałe przed rozpoczęciem nauki w szkole podstawowej są już najczęściej zdiagnozowane w trakcie pobytu dziecka w przedszkolu. Wiele jednak chorób oczu uwidacznia się lub aktywuje dopiero w określonym wieku. Stąd też, nawet jeśli w początkowych latach nauki nauczyciele nie obserwują zmian w wyglądzie ucznia czy też istotnych zahamowań w kształceniu, powinni reagować na wszelkie sygnały mogące świadczyć o zaistnieniu dysfunkcji wzroku. Antonina Adamowicz-Hummel (2001, s. 49) zwraca uwagę na następujące objawy:

- „zaczerwienienie oczu, łzawienie, pojawienie się ropnej wydzieliny,
- pojawienie się tarcia oczu, mrużenia, częstego mrugania, marszczenia się i wykrzywania przy patrzeniu,
- częstsze przecieranie okularów, zdejmowanie ich, odmowa założenia,
- oglądanie, czytanie z bliższej niż zazwyczaj odległości lub odwrotnie – odsuwanie przedmiotów od oczu przy ich oglądaniu,
- szczególny lub inny sposób ustawiania oczu, głowy lub całego ciała podczas patrzenia,
- większe zapotrzebowanie na światło lub pojawienie się światłowstrętu,
- niechęć do pracy wzrokowej,

- spowolnienie tempa pracy wzrokowej,
- większa męczliwość, drażliwość, skrócenie czasu koncentracji,
- pojawienie się lub nasilenie błędów – mylenie, opuszczanie wyrazów, wierszy w tekście,
- pojawienie się trudności z wykonywaniem czynności życia codziennego,
- zmniejszona ruchliwość,
- pojawienie się kolizji z osobami, przedmiotami podczas poruszania się,
- skarżenie się na bóle oczu, głowy, zawroty głowy, nudności, pieczenie lub swędzenie oczu, gorsze widzenie”.

Uważna obserwacja ucznia w czasie pracy na zajęciach, zachowanie w trakcie przerw i innych zajęć szkolnych, a przede wszystkim kontakt z rodzicami pozwalają na wczesne wykrycie zmian w funkcjonowaniu układu wzroku. To z kolei umożliwi postawienie odpowiedniej diagnozy i opracowanie ram wsparcia w procesie nauczania dziecka.

Cel badań i ich uzasadnienie

Zasadniczym celem badań jest odpowiedź na pytanie, czy szkoła ogólnodostępna, na przykładzie szkoły podstawowej w małej miejscowości, stwarza wystarczające warunki do prawidłowego funkcjonowania ucznia niedowidzącego z chorobą Stargardta. Analizie poddane były wiedza i umiejętności nauczycieli do pracy z uczniami ze SPE, w tym z niedowidzącymi, ewentualne problemy, z jakimi spotykają się w pracy oraz sposoby radzenia sobie z nimi

Jak wcześniej przedstawiono, we współcześnie występujących systemach nauczania preferowany jest system integracyjny. Zakłada on możliwość efektywnego nauczania uczniów ze SPE, w tym niewidomych i niedowidzących, w ogólnodostępnej szkole podstawowej. Wielu pedagogów wskazuje zalety edukacji włączającej, zwracając uwagę na pełne przygotowanie uczniów do normalnego funkcjonowania w społeczeństwie. Podkreślają oni, że nauczanie w szkołach specjalnych, choć efektywne od strony zdobywanej wiedzy, może prowadzić do stygmatyzacji i eliminacji z życia społecznego. Istotne jest jednak, aby uczeń kierowany do szkoły ogólnodostępnej spełniał określone wymagania, jak na przykład w miarę samodzielne poruszanie się w przestrzeni szkolnej. Z drugiej strony, szkoła rozumiana nie tylko jako budynek, ale także zespół nauczycieli i uczniów, musi być przygotowana na przyjęcie ucznia z dysfunkcją.

Szkoła podstawowa jest położona na wsi. Aktualnie wśród ponad 230 uczniów 18 ma orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, w tym 1 uczeń jest niedowidzący. W szkole nie ma obecnie klas integracyjnych. Uczniom ze SPE stwarza się warunki nauczania zgodne z obowiązującymi przepisami. Zatem celem tej pracy jest też odpowiedź, czy warunki te są wystarczające do efektywnego nauczania ucznia niedowidzącego.

Problem badawczy

Większość nauczycieli zatrudnionych w szkole to osoby specjalizujące się w nauczaniu konkretnego przedmiotu. Nie oczekuje się od nich dodatkowego wykształ-

cenia w kierunku nauczania uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Zauważalna jednak wzrastająca liczba uczniów ze SPE podejmujących naukę w szkole ogólnodostępnej (Firkowska-Mankiewicz, Szumski, 2008) niejako wymusza konieczność radzenia sobie ze specyficznymi trudnościami w ich nauczaniu. Uczniowie i ich rodzice mają prawo wymagać, aby szkoła stworzyła im takie warunki, jakie zapewnią bezpieczeństwo oraz efektywny, odpowiedni do możliwości dziecka, poziom nauki i wychowania. Zakłada to, że kadra pedagogiczna dysponuje wystarczającą wiedzą i umiejętnościami pozwalającymi na wypracowanie i zastosowanie metod nauczania zmierzających do uzyskania zadowalających wyników.

Upoważnia to do postawienia następującego głównego pytania badawczego: Czy szkoła podstawowa umożliwi uczniom z dysfunkcją wzroku właściwe funkcjonowanie ?

Z tak postawionego pytania wynikają problemy szczegółowe:

- czy uczeń z dysfunkcją wzroku spełnia wcześniej wskazane warunki do nauczania w ogólnodostępnej szkole?
- czy nauczyciele dysponują odpowiednimi umiejętnościami do nauczania wymienionego ucznia?
- w jaki sposób nauczyciele dostosowują nauczanie swojego przedmiotu do specyficznych trudności ucznia niedowidzącego?
- jakie problemy stwarza nauczycielom praca z uczniem niedowidzącym i jak radzą sobie z ich rozwiązywaniem?
- czy wyposażenie szkoły jest wystarczające do pracy z uczniem niedowidzącym?
- jak uczeń, a przede wszystkim jego rodzice, oceniają stwarzane przez szkołę możliwości kształcenia?

Metody, narzędzia badawcze i charakterystyka badanych nauczycieli

W celu zebrania istotnych z punktu widzenia postawionego problemu danych wykorzystaliśmy następujące techniki badawcze:

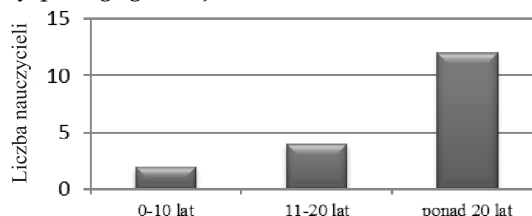
- analizę dokumentacji, to jest orzeczenia poradni psychologiczno-pedagogicznej, dokumentacji medycznej będącej w posiadaniu rodziców dziecka oraz indywidualnego programu terapeutycznego;
- wywiad jawny z matką ucznia, który dostarczył danych na temat sytuacji rodzinnej, rozwoju psychofizycznego, przebiegu choroby oraz zachowań dziecka w domu, wywiad z nauczycielką edukacji wczesnoszkolnej, która pierwsza zetknęła się z problemami nauczania dziecka niedowidzącego z chorobą Stargarda;
- obserwację ucznia, jego zachowania w trakcie zajęć i na przerwach szkolnych, stosunek do obowiązków szkolnych, ale także wzajemne relacje między nim a innymi członkami zespołu klasowego i społeczności szkolnej;
- ankietę skierowaną do nauczycieli badanej szkoły w celu uzyskania informacji na temat ich przygotowania do nauczania dziecka niedowidzącego, problemów, jakie napotyka w pracy z nim oraz sposobów radzenia sobie z trudnościami.

Narzędziami badawczymi były, w związku z zastosowanymi technikami, arkusze obserwacji, kwestionariusze wywiadów oraz kwestionariusz ankiety skierowanej do nauczycieli szkoły podstawowej, której zakres tematyczny i wyniki

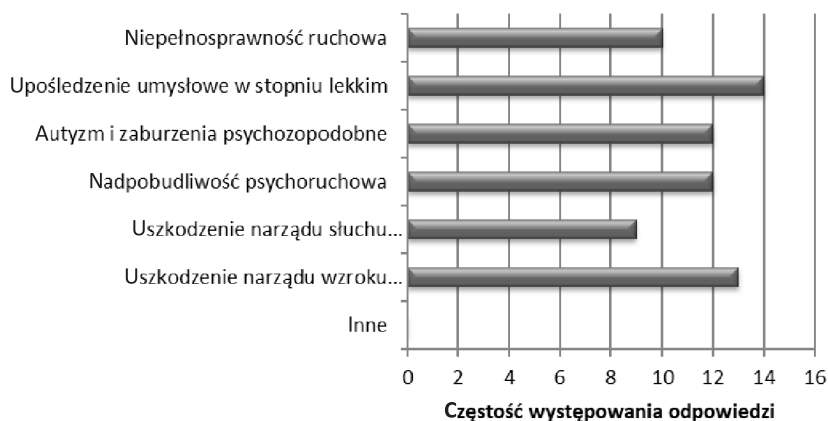
podano poniżej. W ankiecie wzięło udział 18 nauczycieli spośród 21 aktualnie zatrudnionych w szkole.

1. Proszę podać swój staż pracy pedagogicznej.

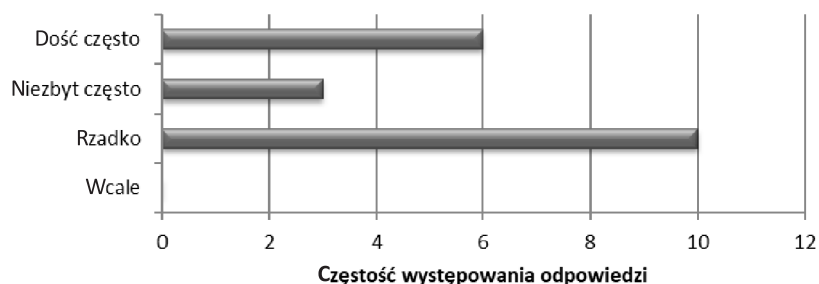
| | |
|--------------|----|
| 0–10 lat | 2 |
| 11–20 lat | 4 |
| ponad 20 lat | 12 |



2. Od ilu lat pracuje Pan/Pani z dziećmi niepełnosprawnymi?
 Najkrótszy wskazany staż pracy z dziećmi z niepełnosprawnością to 9 lat, większość nauczycieli określa swój staż w tym zakresie na ponad 10 lat, a kilka osób wyraźnie koreluje go ze swoim stażem pedagogicznym.
3. Jaki rodzaj niepełnosprawności występuje lub występował wśród uczniów uczonych przez Pana/Panią? (można wskazać więcej niż jedną odpowiedź).

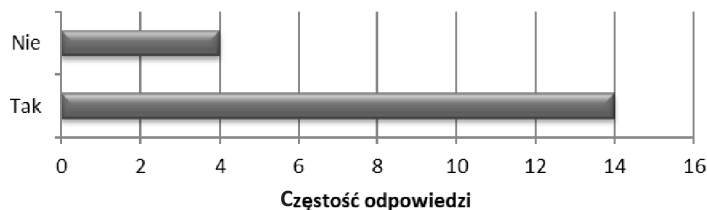


4. Jak często spotyka się Pan/Pani w naszej szkole z uczniami z dysfunkcją wzroku?



Pytanie okazało się źle skonstruowane. Po pierwsze, określenia „dość często”, „rzadko” są mało precyzyjne, niemierzalne. Po drugie, część respondentów za dysfunkcję wzroku uznała wszelkie utrudnienia, jak na przykład potrzebę korzystania ze szkielek korekcyjnych, i wskazała znaczną częstość występowania.

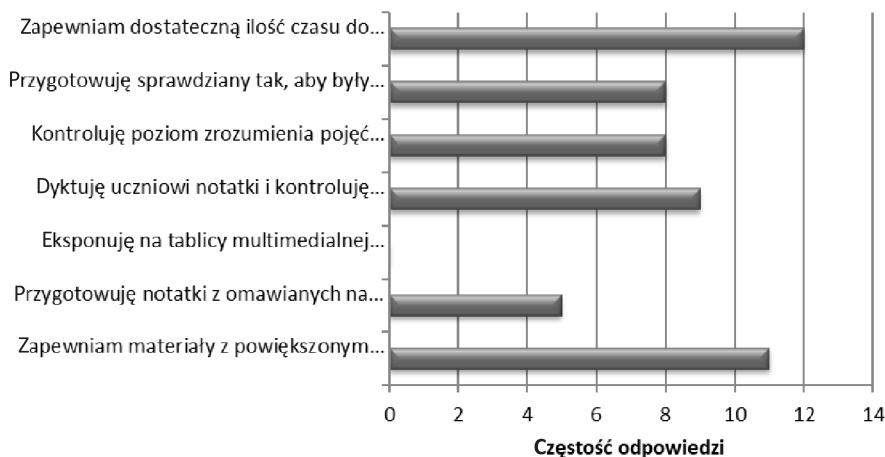
5. Czy uczestniczył/a Pan/Pani w kursach, szkoleniach, konferencjach dotyczących specyfiki pracy nauczyciela z uczniami ze SPE?



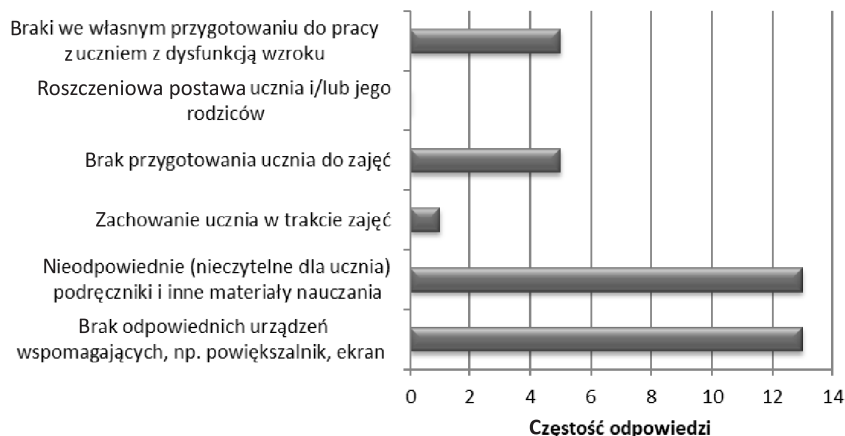
6. Jeśli TAK, to w jakich:

- studia podyplomowe – taką odpowiedź wskazało 9 nauczycieli. Były to m.in.: oligofrenopedagogika, edukacja i rehabilitacja osób z niepełnością intelektualną, profilaktyka społeczna i resocjalizacja, pedagogika opiekuńczo-wychowawcza.
- kursy – na udział w różnorodnych kursach wskazało 11 respondentów. Tematyka kursów była różnorodna, np.:
Jak pracować z uczniami ze SPE?
Revalidacja – konstruowanie programu dla ucznia z autyzmem,
Kurs kwalifikacyjny z zakresu oligofrenopedagogiki,
Potrafię więcej – to nie takie trudne,
Dyslektyk czy leń? Diagnoza i pomoc,
Obraz kliniczny oraz techniki radzenia sobie z objawami ADHD;
- seminaria – tę formę doskonalenia wskazały 2 osoby, nie sprecyzowały ich tematu.
- warsztaty – tematy warsztatów to m.in. *Konstruowanie planu pracy dla dzieci ze specyficznymi problemami* czy *Praca z uczniem zdolnym*. W takich formach doskonalenia wzięło udział 4 nauczycieli.

7. W jaki sposób dostosowuje Pan/Pani nauczanie swojego przedmiotu do możliwości ucznia niedowidzącego? (można wskazać więcej niż jedną odpowiedź).



8. Co uważa Pan/Pani za największy problem w pracy z uczniem niedowidzącym?



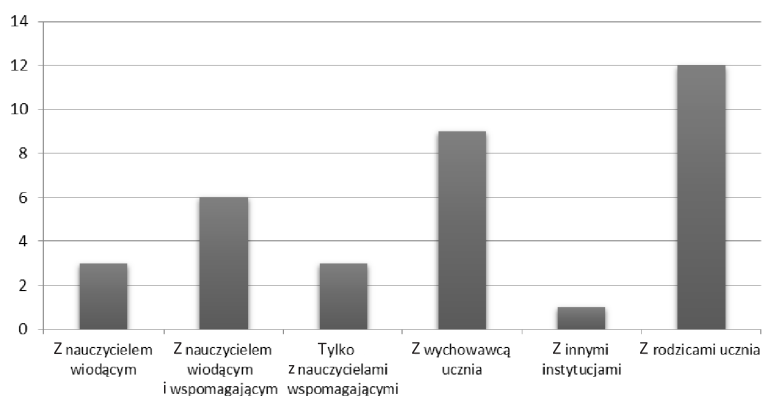
9. Czy jest Pan/Pani zwolennikiem nauczania uczniów ze SPE, w tym uczniów niedowidzących w ogólnodostępnej szkole podstawowej? Proszę krótko uzasadnić odpowiedź:

Na to pytanie twierdząco odpowiedziało 16 nauczycieli, 2 osoby nie udzieliły żadnej odpowiedzi. W uzasadnieniu respondenci wskazywali na:

- integrację z grupą rówieśniczą,
- brak poczucia izolacji,
- podnoszenie poczucia własnej wartości,
- prawidłowy i pełny rozwój emocjonalny, intelektualny i społeczny,
- budowanie właściwych relacji w zespole,
- naturalne uwrażliwianie dzieci na potrzebę niesienia pomocy kolegom ze SPE,
- kształcenie postaw akceptacji drugiej osoby bez względu na jej cechy,
- zanikanie barier społecznych, edukacyjnych, psychologicznych,
- naukę tolerancji.

Jednocześnie nauczyciele wskazywali na warunek powodzenia nauczania uczniów ze SPE w postaci doposażenia szkoły w odpowiednie urządzenia oraz pomoc nauczyciela wspomagającego.

10. Z kim współpracuje Pan/Pani w celu doskonalenia swojej pracy z uczniem niedowidzącym? (można wskazać więcej niż jedną odpowiedź).



Analiza przypadku

Niepełnosprawności wzrokowe występują rzadko – dotyczą około 0,05% dzieci w wieku szkolnym (Smith, 2008, s. 139). Oczywiście, wielu uczniów w szkole ma problemy ze wzrokiem, jednak głównie są to wady dające się korygować odpowiednim doбором szkielek, znalezieniem właściwego miejsca w klasie i ławce. Nie wymagają one zastosowania szczególnych metod i pomocy ze strony szkoły i nauczyciela. Współczesne nauczanie zmierza do umożliwienia każdemu uczniowi, w tym nawet z głęboką dysfunkcją, nabywania wiedzy i umiejętności w ogólnodostępnej, położonej blisko domu rodzinnego, szkole. Oczekują tego rodzice, którzy z różnych względów nie chcą posyłać dziecka do specjalistycznego ośrodka. Dlatego też ważne jest, aby każda szkoła była przygotowana na podjęcie wyzwania, jakim jest nauczanie ucznia dysfunkcyjnego, w tym z dysfunkcją wzroku.

Szymon jest obecnie uczniem klasy VI ogólnodostępnej szkoły podstawowej. Ma pełną rodzinę, w tym starszego o 4 lata brata, który kontynuuje naukę w specjalistycznej szkole średniej dla osób niewidomych i niedowidzących. Gdy Szymon przyszedł do I klasy, rodzice poinformowali nauczycielkę, że w czasie wakacji poprzedzających rozpoczęcie nauki zdiagnozowana została u dziecka choroba Stargarda. Choroba ta, zwana także młodzieńczym zwyrodnieniem plamki żółtej, powoduje znaczne ograniczenie funkcjonowania widzenia centralnego. Widzenie centralne zaś odpowiada za wyraźne postrzeganie przedmiotów z bliskiej odległości i ma istotne znaczenie w nauce szkolnej. Z treści orzeczenia, wywiadu z nauczycielami i obserwacji własnych wynika, że Szymon czyta bardzo powoli, korzystając ze znacznie powiększonego druku lub urządzeń optycznych (powiększalnik). Wykazuje dobre rozumienie czytanego tekstu. Ma duże trudności z pisaniem, ale zna zasady ortograficzne. Zdaniem specjalistów z poradni psychologiczno-pedagogicznej „sprawność intelektualna chłopca kształtuje się na poziomie przeciętnym, poprawnie różnicuje kształt, kolory i położenie elementów, posiada odpowiedni do wieku zakres wiadomości szkolnych i ogólnych”. Z informacji nauczyciela matematyki, potwierdzonych w diagnozie poradni, na poziomie powyżej przeciętnej kształtuje się zdolność wykonywania operacji na materiale liczbowym w pamięci. Powyżej przeciętnej jest też zdolność myślenia słowno-pojęciowego (kategoryzowanie, abstrahowanie, uogólnianie pojęć). Uczeń ma natomiast niewielki zasób słownictwa, jego wypowiedzi są ubogie. Gdy zadania wydają się zbyt trudne lub wymagają dłuższego czytania, zniechęca się i rezygnuje z ich dalszego wykonywania. Szymon zna i rozumie normy społeczno-moralne obowiązujące w typowych sytuacjach społecznych.

Szymon jest chłopcem pogodnym, lubianym i akceptowanym przez zespół klasowy. Ma grono przyjaciół, łatwo też nawiązuje nowe znajomości. Trudności wychowawcze można określić jako typowe, związane z okresem dorastania chłopca.

Z danych wynika, że największym problemem chłopca, utrudniającym mu znacznie naukę w szkole, jest opisana wcześniej dystrofia plamki żółtej. Przy tym warto podkreślić, że Szymon nie ma większego problemu z widzeniem obwodowym, nie zaburzona jest orientacja przestrzenna. Uczeń sam porusza się między domem a szkołą, a także w przestrzeni budynku szkolnego, uczestniczy w zabawach rówieśników, jeździ na rowerze i gra w piłkę nożną. Może potykać się o drobne przedmioty.

Geneza i dynamika zjawiska

Dystrofia Stargardta jest chorobą dziedziczną. Z wywiadu z matką dziecka wynika, że nosicielami zmutowanego genu byli dziadkowie Szymona z obu stron. Chorzy są natomiast oboje rodzice. Mając świadomość własnych niedoskonałości, poddali się badaniom genetycznym, które jednak nie wykazały ryzyka dziedziczenia choroby przez ich dzieci. Dlatego też zdecydowali się na poczęcie potomstwa.

Jako pierwszy na świat przyszedł Albert, starszy o 4 lata brat Szymona. Oceniony jako całkowicie zdrowy, prawidłowo rozwijał się przez pierwsze lata swojego życia. Wychowywany był w duchu misji – miał być „oczami” rodziny, rodzinnym kierowcą i przewodnikiem. Dysfunkcja wzroku ujawniła się u niego w połowie V klasy szkoły podstawowej. Albert zdążył więc nauczyć się dobrze czytać i pisać. Do tego czasu był dzieckiem ciekawym świata, żądnym wiedzy, pełnym pomysłów. Jego pasją były nauki przyrodnicze. Samodzielnie planował i wykonywał obserwacje i eksperymenty. Doskonale funkcjonował społecznie. Choć zdiagnozowanie choroby wpłynęło bardzo negatywnie na chłopca, to jednak bez większych problemów ukończył szkołę podstawową. Kłopoty rozpoczęły się dopiero w gimnazjum. Trudności wynikające z ciągłego rozwoju choroby, wsparte dynamicznymi zmianami emocjonalnymi będącymi efektem dojrzewania Alberta, a także (zdaniem mamy) niepełne zrozumienie deficytów ucznia ze strony nauczycieli, odbiło się negatywnie na jego postawie i stosunku do nauki. Zachwiało też relacje między rodzicami a szkołą. Matka przyznała w wywiadzie, że z ulgą przyjęła ukończenie gimnazjum przez starszego syna. Podjęła również decyzję, że młodsze dziecko po ukończeniu szkoły podstawowej będzie kontynuowało naukę w szkole specjalistycznej. Porównanie tempa rozwoju choroby u obu braci oraz jej wpływu na funkcjonowanie uczniów i nauczanie szkolne stanowić może osobne, niezwykle interesujące zagadnienie, jednak przekracza ramy niniejszego opracowania.

Szymon urodził się w roku 2004. W początkowych latach jego rozwój przebiegał w pełni prawidłowo. Uczęszczał do lokalnego przedszkola, gdzie został dobrze przygotowany do podjęcia nauki w szkole podstawowej (na podstawie wywiadu z nauczycielem edukacji wczesnoszkolnej). Nauczanie przedszkolne obejmowało między innymi przygotowanie do nauki czytania – Szymon prawidłowo rozpoznawał litery drukowane, dzielił wyrazy na głoski. W I klasie dał się poznać jako uczeń aktywny. Ładnie budował wypowiedzi ustne, chętnie wykonywał powierzone mu zadania. Bardzo lubił zajęcia plastyczno-techniczne. Jego prace były oryginalne i pomysłowe. Nauczycielka obserwowała jednak, że podczas pisania w zeszytach czy na kartkach Szymon przekrzywia głowę, szuka dogodnego dla siebie kąta widzenia. Zaczął korzystać z zeszytów o powiększonej liniaturze, jednak wkrótce z nich zrezygnował. Powodem był wstyd przed innymi dziećmi. Coraz bardziej zauważalne były też problemy z widzeniem z tablicy. Jego ławkę ustawiono nienaturalnie blisko tablicy, a mimo to Szymon często podchodził bliżej, aby zobaczyć, co jest na niej napisane. W kolejnych latach rozwój choroby powodował potęgowanie trudności szkolnych. Uczeń miał problemy z zapisaniem tekstu w standardowych liniach, jednak odmawiał korzystania z zeszytów o powiększonej liniaturze. Przestał przepisywać z tablicy. Nauczycielka zaczęła przygotowywać mu do przepisania teksty większym drukiem i mocno nasyconym kolorem. Nawet wtedy jednak przepisywanie trwało

bardzo długo, Szymon zbliżał kartkę do oczu. W porozumieniu z rodzicami uzgodniono jednak, że nie będzie korzystał z wklejania przygotowanych tekstów do zeszytu. Często uzupełniał więc notatki w domu. Coraz częściej dłuższe teksty czytała dziecku nauczycielka. Szymon rozumiał je prawidłowo. Dużą trudność sprawiały mu pomiary długości, odczytywanie wskazań termometrów, zegarów. Prawidłowo wykonywał wszelkie obliczenia matematyczne. Bardzo szybko rodzice i nauczycielka sięgnęli po podręczniki dostosowane do potrzeb osób niedowidzących, jednak powiększenie druku okazało się w nich niewystarczające do potrzeb Szymona. Już w klasie I uczeń otrzymał orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego dopuszczające naukę w ogólnodostępnej szkole podstawowej. Zostało ono potwierdzone i przedłużone na dalsze lata nauki w klasie III. Na podstawie analizy dokumentacji medycznej, przeprowadzonych badań i wywiadów Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności zaliczył chłopca do osób niepełnosprawnych.

Kolejnym progiem w karierze szkolnej było przejście do następnego etapu nauczania. Jest to moment trudny dla wielu uczniów. Zmiana nauczycieli, utrata kontaktu z „naszą panią”, zwiększenie liczby przedmiotów, wzrost i zróżnicowanie wymagań są przyczyną wielu kłopotów. Dodatkowym utrudnieniem była niepełna świadomość i zrozumienie istoty niepełnosprawności Szymona ze strony nauczycieli. Mimo że na początku klasy IV nauczycielka nauczania początkowego przygotowała i przedstawiła pełny raport odnośnie do deficytów ucznia oraz własne doświadczenia w tym zakresie, część kadry pedagogicznej nie potrafiła wdrożyć właściwych zasad pracy z uczniem z dysfunkcją wzroku do nauczania własnych przedmiotów. Trudne do zrozumienia było to, że uczeń bez problemów poruszał się w przestrzeni szkolnej i nie miał kłopotów z orientacją przestrzenną, a nie widział, co jest napisane na tablicy oraz nie mógł przeczytać tekstu z podręcznika, nawet po jego powiększeniu. Sytuacji nie poprawiło nieco humorystyczne zdarzenie, gdy to właśnie Szymon znalazł guzik od harcerskiego munduru zgubiony przez jego kolegę. Rozwiązaniem okazał się panel dyskusyjny, w którym wzięli udział nauczyciele i matka dziecka. Przedstawiła ona nie tylko główne trudności związane z chorobą, ale także dotychczasowe własne doświadczenia w tym względzie.

W domu Szymon czyta i uczy się korzystając z powiększalnika. Pozwala on na dowolne powiększenie czcionki, a także zmianę koloru tła, kontrastu. To dość drogie urządzenie zostało zakupione poprzez PFRON przy wsparciu i pomocy ówczesnego dyrektora gimnazjum dla Alberta. Dziś korzysta z niego młodszy brat. W szkole jedynym dodatkowym urządzeniem (będącym własnością rodziny), oprócz kserokopiarki, monitorów komputerowych, tablic multimedialnych, jest lupa elektroniczna. Mama posługuje się nią dość biegle w domu, jednak Szymon po kilku próbach zrezygnował z jej używania. Dysponuje ona zbyt małym polem widzenia, przesunięcia powodują utratę ciągłości czytanego tekstu. Przez dwa lata uczeń korzystał z kserowanych (powiększonych do formatu A4) wersji podręczników i zeszytów ćwiczeń. Ich jakość jednak pozostawia wiele do życzenia. Czarno-białe rysunki, mapy, obrazy, ramki tabel tracą wiele istotnych szczegółów. Ponadto powiększona w ten sposób wielkość czcionki nie daje satysfakcjonujących rezultatów. W uzgodnieniu z mamą w latach następnych Szymon wróci do standardowej postaci podręczników. Warto wspomnieć, że po rozmowach ze szkolnym pedagogiem uczeń postanowił ponownie korzystać

z zeszytów o powiększonej liniaturze. Wymagają one także odpowiednich pisaków. Dobrym rozwiązaniem byłoby wyposażenie szkoły w mobilną postać powiększalnika, jednak wydatek ten na razie nie jest brany pod uwagę.

Po przekroczeniu kolejnego progu edukacji działania dyrekcji szkoły, wsparte zdaniem rodziców, zmierzały do utworzenia klasy integracyjnej. Atutami była, obok dysfunkcji Szymona, trójka dzieci z orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego z powodu upośledzenia umysłowego w stopniu lekkim. Starania te nie odniosły jednak właściwego efektu. Dopiero w klasie VI władze samorządowe gminy podjęły decyzję o przyznaniu Szymonowi nauczyciela wspomagającego. Aktualnie więc, oprócz wsparcia w postaci zajęć rewalidacyjnych, uczeń korzysta z pomocy dodatkowego nauczyciela na zajęciach z języka polskiego, matematyki i języka angielskiego. Wszyscy nauczyciele uczący Szymona opracowali indywidualne, wynikające ze specyfiki nauczania przedmiotu, dostosowania podstawy programowej i planów dydaktycznych do potrzeb i możliwości ucznia.

Problemy badawcze – próba odpowiedzi

Do analizy wykorzystane zostały dane z ankiety skierowanej do nauczycieli szkoły, a także informacje uzyskane w wywiadzie z matką ucznia.

Pierwszy szczegółowy problem badawczy to: *czy uczeń z dysfunkcją wzroku spełnia wcześniej wskazane warunki do nauczania w ogólnodostępnej szkole?* Posługując się wskazówkami Tadeusza Majewskiego (2001) oraz Barbary Kawczyńskiej-Reguły i Bożeny Pierzchały (2001) można stwierdzić, że Szymon spełnia wszystkie warunki do nauczania w ogólnodostępnej szkole: samodzielnie porusza się, ma poczucie kierunku, doskonale orientuje się w środowisku społecznym, prawidłowo działają wszystkie, poza wzrokiem, analizatory, które pozwalają w pewnej mierze kompensować deficyty widzenia, jest w normie intelektualnej, logicznie myśli, wyraża się zrozumiale, chętnie chodzi do szkoły, potrafi korzystać z pomocy urządzeń kompensujących dysfunkcję wzroku. Ponadto ma sprzyjające warunki rodzinie.

Ustalenie, *czy szkoła i nauczyciele dysponują odpowiednimi umiejętnościami do nauczania ucznia* stanowiło kolejny problem badawczy. Z analizy danych ankiety wynika, że zdecydowaną większość kadry pedagogicznej szkoły tworzą nauczyciele z ponad 20-letnim stażem. Wszyscy mieli w przeszłości lub mają aktualnie do czynienia z uczniami o różnorodnych, specyficznych problemach edukacyjnych. Doświadczenie w tym względzie jest co najmniej 9-letnie. Na 18 ankietowanych osób tylko 4 wskazały, że nie uczestniczyły w żadnych formach doształcania dotyczących specyfiki pracy z uczniami ze SPE. Natomiast znaczna grupa (połowa ankietowanych) ukończyła studia podyplomowe przygotowujące i dające uprawnienia do pracy z takimi uczniami. Większość też brała udział w różnorodnych formach doskonalenia swojego warsztatu pracy. Wśród nich nikt nie wymienił jakiegokolwiek doskonalenia z zakresu tyflopädagogiki. Braki we własnym wykształceniu jako problem do nauczania ucznia z dysfunkcją wzroku wskazało 5 nauczycieli. Zważywszy jednak, że uczniowie z takimi deficytami zdarzają się w tej szkole rzadko, należy uznać, że kadra pedagogiczna dysponuje odpowiednim przygotowaniem do pracy z nimi. Choć specyfika nauczania uczniów o określonych, różnych deficytach jest w każdym przypadku inna, to wydaje się niezwykle istotna

sama świadomość tej specyfiki oraz wiedza na temat możliwości zastosowania szczególnych metod i środków nauczania. Stanowi to dobrą bazę do umiejętnego radzenia sobie w większości konkretnych przypadków.

Następnym problemem badawczym było sprawdzenie, *w jaki sposób nauczyciele dostosowują nauczanie swojego przedmiotu do specyficznych trudności ucznia niedowidzącego*. Zdecydowana większość respondentów wskazała na potrzebę przygotowania materiałów z powiększonym drukiem, a także zapewnienia dostatecznej ilości czasu do wykonania zadania. Połowa nauczycieli dyktuje uczniowi notatki, kontroluje prawidłowość ich zapisania oraz stara się kontrolować na bieżąco poziom zrozumienia omawianych pojęć. Rzadko natomiast są to notatki gotowe, przeznaczone do wklejenia do zeszytu przedmiotowego. Również połowa pedagogów w szczególny sposób przygotowuje sprawdziany. Z rozmów i osobistego doświadczenia wynika, że obok doboru czcionki (aktualnie co najmniej 32 punkty, tekst prosty, np. Times New Roman, odpowiedniej szerokości odstępów) ważne jest właściwe ułożenie treści i (ze względu na potrzebę zapewnienia dostatecznej ilości czasu) ograniczenie liczby zadań. Dość często, mimo znacznie powiększonego tekstu, uczeń wymaga przeczytania mu treści zadań. Utrudnieniem w konstrukcji testów jest też potrzeba rezygnacji z wielu ilustracji, map, wykresów. Szczególnie jest, że mimo wyposażenia większości pracowni w tablice multimedialne, żaden z nauczycieli nie zaznaczył ich jako pomocy w nauczaniu uczniów niedowidzących. Być może wynika to z przeznaczenia tablicy do pracy z całym zespołem klasowym, a nie wyłączeniu jej tylko do użytku jednego ucznia.

Opisane sposoby radzenia sobie z trudnościami napotykanymi w pracy z uczniem niedowidzącym są także odpowiedzią na drugą część kolejnego zadania badawczego: *jakie problemy stwarza nauczycielom praca z uczniem niedowidzącym i jak radzą sobie z ich rozwiązywaniem?* Wśród niedomagań nauczyciele wskazali przede wszystkim brak odpowiednich urządzeń wspomagających oraz nieodpowiednie (nieczytelne dla ucznia) podręczniki i inne materiały do nauczania. Zagadnienie dostosowania podręczników zostało opisane już wcześniej, ale wiąże się ono z brakiem urządzeń powiększających. Gdyby uczeń miał w szkole do dyspozycji takie urządzenia, to mógłby z powodzeniem korzystać z większości ogólnodostępnych podręczników i materiałów. Wydaje się, że jest to dziś problem nie do rozwiązania. Władze samorządowe nie wyasygnują dość znacznych środków na zakup np. powiększalnika, mając świadomość, że kolejny uczeń, który będzie mógł z niego skorzystać, może się długo nie pojawić. Rozwiązaniem byłaby możliwość wypożyczenia odpowiedniego sprzętu w instytucjach, których zadaniem jest wspieranie procesu nauczania uczniów niedowidzących. Po ukończeniu nauki sprzęt mógłby być ponownie wykorzystany w innej szkole.

Część respondentów jako problem w pracy z uczniem wskazała także brak jego przygotowania do zajęć. Trudno określić jednak, czy wynika to ze specyfiki dysfunkcji, czy też jest ogólnym trendem występującym u wielu uczniów. Szymon jest, zdaniem wychowawcy, w pełni normalnym chłopcem (oczywiście z pominięciem posiadanego deficytu wzroku) i dotyczą go wszystkie wady i zalety chłopców w jego wieku. Pojawiające się kłopoty wychowawcze są takie same, jak jego kolegów. Poszukiwanie tożsamości z grupą rówieśniczą, problemy okresu dojrzewania czy wynikające z naturalnego życia szkolnego nie są mu obce. Dotyczy to też trudności w nauce, choć niedowidzenie może je jesz-

cze potęgować. Jednym z punktów ankiety było pytanie o to, z kim nauczyciel współpracuje w celu doskonalenia swojej pracy z uczniem niedowidzącym. Zdecydowana większość pytanych podkreśliła rolę współpracy z rodzicami. Za równie ważny uznali oni kontakt z wychowawcą. Wydaje się, że właśnie tą drogą (współpraca nauczycieli i rodziców) można poszukiwać sposobów rozwiązania napotykaných trudności. Na dalszym miejscu uplasowała się potrzeba współpracy z nauczycielami wiodącymi i wspomagającymi. Dotyczy ona niewątpliwie sposobu rozwiązania konkretnych zagadnień.

Czy wyposażenie szkoły jest wystarczające do pracy z uczniem niedowidzącym? Ten problem został już właściwie opisany wcześniej. Szkoła dysponuje kserokopiarką, komputerami, laptopami, drukarkami. Jest to raczej typowe wyposażenie współczesnej polskiej szkoły. Umożliwiają one niemal dowolne powiększenie, ograniczone tylko formatem papieru (A3 lub A4) oraz spójnością powiększanego tekstu. W wielu pracowniach są też tablice multimedialne, ale nie pełniły one dotychczas istotnej roli wspomagającej pracę. Brak jest natomiast, już także wspomnianego wcześniej, sprzętu specjalistycznego. Zważywszy na osiągnięte przez Szymona dobre i dostateczne wyniki w nauce, nie można uznać tej przeszkody za poważne utrudnienie, choć niewątpliwie powiększalnik znacząco wspomógłby proces kształcenia.

Ostatnim rozważanym zagadnieniem jest: *jak uczeń, a przede wszystkim jego rodzice oceniają stwarzane przez szkołę możliwości kształcenia?* Pytanie nie zostało skierowane wprost do ucznia, natomiast o taką ocenę poproszona została w wywiadzie matka. Stwierdziła ona, że jest zadowolona z planowanej reformy oświaty, która wydłuży nauczanie w szkole podstawowej do lat 8. Dzięki temu Szymon kolejne 2 lata będzie nauczany w szkole bliskiej domu. Oczywiście, stwierdzenie to nie jest oceną możliwości kształcenia stwarzanych przez szkołę. Wynika raczej z chęci jak najdłuższego utrzymania dziecka przy sobie. Jednak mama wielokrotnie w rozmowach z wychowawcą i innymi nauczycielami podkreślała, że jest zadowolona przede wszystkim ze współpracy ze szkołą w kwestii rozwiązywania kolejnych pojawiających się problemów. Dotyczy to także jej problemów w wychowywaniu syna. Łatwy i bezpośredni dostęp do kadry pedagogicznej, możliwość uzyskania wsparcia pedagoga szkolnego czy psychologa stanowi duże ułatwienie w borykaniu się z codziennymi trudnościami. Matka wysoko ocenia też elastyczność i podatność nauczycieli na wskazówki i sugestie odnośnie do realizacji procesu nauczania. Sama również wielokrotnie korzystała z przekazywanych jej rad. Proces wzajemnej wymiany informacji niweluje niedostatki wynikające z braków w fachowym przygotowaniu do nauczania ucznia niedowidzącego. Dlatego, chociaż rodzice zdają sobie sprawę z braku w szkole odpowiedniego sprzętu, mają też rezerwaną co do braku specjalistycznego (tyflopedagogicznego) wykształcenia nauczycieli, to możliwości kształcenia stwarzane przez szkołę oceniają pozytywnie.

Wziąwszy pod uwagę przedstawioną analizę, należy uznać, że szkoła podstawowa w Małdytach umożliwia uczniom z dysfunkcją wzroku właściwe funkcjonowanie. Trzeba jednak podkreślić, że w świetle różnorodności i złożoności niedoborów widzenia, każdorazowo należy liczyć się z odmiennymi potrzebami uczniów. Za Kawczyńską-Regułą i Pierzchałą (2001) można uznać, że wymieniona szkoła, mimo braków w wyposażeniu, jest otwarta na problemy widzenia swoich potencjalnych uczniów.

Podsumowanie

Specyfika nauczania przedmiotów opiera się na obserwacji, doświadczeniach wykonywanych samodzielnie i w grupach. Takie metody pracy stosowane były już wcześniej w ramach nauczania przyrody, jednak będzie wzrastał stopień ich komplikacji. Już przy realizacji treści geograficznych Szymon napotykał trudności nie do przewyciężenia – praca z mapą była praktycznie niemożliwa. Należy więc liczyć się z koniecznością wyeliminowania lub poważnego ograniczenia niektórych treści ujętych w podstawie programowej. Wzrastać będą także wymagania z zakresu nauczania języków czy matematyki. Przy tym kadra pedagogiczna ucząca Szymona zostanie w pewnym stopniu wymieniona. Dlatego też, aby zapewnić uczniowi nauczanie na odpowiednim, satysfakcjonującym poziomie, konieczne wydaje się:

- utrzymanie wszędzie tam, gdzie to będzie możliwe, dotychczasowej kadry pedagogicznej; nie jest to warunek niezbędny, ponieważ większość nowych nauczycieli to pracownicy gimnazjum, którzy zetknęli się już z zagadnieniem nauczania uczniów niedowidzących w przypadku starszego brata;
- zorganizowanie na początku roku spotkania informacyjnego rodziców ucznia, nauczycieli, którzy mają już odpowiednie doświadczenie w pracy z Szymonem, oraz nowych nauczycieli w celu wymiany informacji i doświadczeń;
- wyznaczenie nauczyciela doradcy, który mógłby wesprzeć nauczycieli nowych przedmiotów, przynajmniej w początkowych tygodniach roku szkolnego;
- podjęcie starań o doposażenie szkoły w elektroniczny powiększalnik optyczny, a także inne pomoce dydaktyczne wspomagające proces nauczania;
- zapewnienie Szymonowi wsparcia na zajęciach z kluczowych przedmiotów w postaci nauczyciela wspomagającego oraz wsparcia pedagoga szkolnego i psychologa;
- zorganizowanie dodatkowych zajęć mających na celu przede wszystkim doskonalenie umiejętności czytania i pisania, a także uzupełnianie powstałych braków oraz wyjaśnianie trudniejszych zagadnień;
- ciągle monitorowanie postępów w nauce.

Taki system oddziaływania powinien zapewnić właściwe przygotowanie ucznia do podjęcia w przyszłości nauki w odpowiedniej szkole średniej oraz zdobycie zawodu. Jednym z ostatnich punktów ankiety skierowanej do nauczycieli było pytanie, czy są oni zwolennikami nauczania uczniów ze SPE, w tym niedowidzących, w ogólnodostępnej szkole podstawowej. Wszyscy ankietowani na to pytanie odpowiedzieli twierdząco. Podkreślali przy tym, że oprócz uzyskiwanej wiedzy i zdobywanych umiejętności niezwykle ważny jest szeroko rozumiany proces integracji. Nauczanie w ogólnodostępnej szkole podstawowej włącza osoby z niepełnosprawnością do życia społecznego, powoduje zanikanie barier edukacyjnych, psychologicznych, społecznych. Jest opłacalne nie tylko dla osób z dysfunkcjami. Służy budowaniu prawidłowych relacji w zespole, uwrażliwia na potrzeby innych ludzi, uczy tolerancji, wzmacnia poczucie własnej wartości wszystkich uczestników procesu nauczania.

Bibliografia

- Adamowicz-Hummel, A. (2001). Posługiwanie się wzrokiem przez dzieci słabo widzące. W: S. Jakubowski (red.), *Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomymi i słabo widzącymi* (s. 35–50). Warszawa: MEN.
- Firkowska-Mankiewicz, A., Szumski, G. (2008). Pedagogika specjalna i system kształcenia osób z niepełnosprawnościami w Polsce. W: D.D. Smith, *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki*, t. 2 (s. 319–346). Warszawa: WN PWN.
- Jaworowska-Cieślińska, I., Sikorski, B.L., Kałużny, J.J. (2009). Choroba Stargardta – opis przypadku. *Okulistyka Kwartalnik Medyczny*, 3(II), 57–59.
- Kawczyńska-Reguła, B., Pierzchała, B. (2001). Zagadnienia nauczania początkowego dzieci z dysfunkcją wzroku. W: S. Jakubowski (red.), *Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomymi i słabo widzącymi* (s. 97–129). Warszawa: MEN.
- Król, P.S. (2015). *Genetyka na ratunek oczu*. Instytut Tyflogiczny PZN. <http://pzn.org.pl/genetyka-na-ratunek-dla-oczu>.
- Majewski, T. (2001). Dzieci z uszkodzonym wzrokiem i ich edukacja. W: S. Jakubowski (red.), *Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomymi i słabo widzącymi* (s. 15–34). Warszawa: MEN.
- Smith, D.D. (2008). *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki*, t. 1–2. Warszawa: WN PWN.

FUNCTIONING OF A STUDENT WITH LOW VISION IN A MAINSTREAM ELEMENTARY SCHOOL WITH SPECIFIC REFERENCE TO STARGARDT DISEASE – A CASE STUDY

Abstract

The article presents the advantages and the challenges as well as the effects of schooling provided for a student with special educational needs (SEN) in a mainstream elementary school as compared to education provided by special schools, which have specialist equipment and staff at their disposal. It emphasizes special schools' effectiveness in supporting their students in acquiring knowledge but also their deficiencies in socializing their students and developing their self-esteem. With the example of a boy with low vision due to Stargardt disease, whose effects are described, it presents negative disease progression as the boy grew older, which showed in his appearance and behavior during classes and, in consequence, impacted his functioning in the school's physical and social space and increased his difficulty in acquiring the skills included in the public elementary school curriculum.

To teach the curriculum, various organizational and methodological interventions were introduced based on the opinions and guidelines of the psychological and educational counseling center, an interview with the parents, the experiences gained by the early elementary teacher and during the next educational stages up to the end of middle school.

The student with SEN was prepared to continue education, including learning a trade in subsequent educational settings. His social exclusion due to disability was prevented thanks to his being among his nondisabled peers, who accepted him, while at the same time his family received support on a daily basis and the school was located near his place of residence, which a specialist residential school would not be able to provide. The advantages and the effectiveness, and, in consequence, the reasonableness of providing education for a child with SEN – with low vision in this case – in a public elementary school were shown, taking into consideration its limitations in terms of equipment, methodology, and staff.

Keywords: Stargardt disease, visual disability, rehabilitation, learning