

Mirosława Suchocka

# Dzieci przewlekle chore

## 1. Wstęp

Choroby przewlekle często występują wśród dzieci w wieku szkolnym, a ze względu na swój przebieg i bezpośredni wpływ na chorego, mogą stać się istotną przyczyną wpływającą na kondycję psychofizyczną ucznia, co może przełożyć się na jego wyniki w nauce, funkcjonowanie społeczne w klasie, motywację do uczenia się i nadmierną absencję na zajęciach szkolnych. Choroba i stan zdrowia dziecka nią spowodowany jest też główną przyczyną, która izoluje ucznia z grona rówieśników i skazuje na nauczanie indywidualne.

Uczniowie przewlekle chorzy, dotknięci takimi chorobami, które uniemożliwiają im aktywne uczestniczenie w zajęciach szkolnych, są siłą rzeczy pozostawieni na uboczu życia szkolnego i rówieśniczego. Tak więc zadania szkoły to nie tylko realizacja obowiązku szkolnego, ale również, w miarę potrzeb i możliwości chorego ucznia, uspołecznianie i zaspokajanie potrzeb kontaktu ze społecznością klasową i szkolną.

Istnieje też znacząca grupa uczniów, która pomimo przewlekłej choroby, w miarę swoich możliwości, aktywnie uczestniczy w zajęciach szkolnych. Jednak ich stan zdrowia i zaburzenia mają znaczący wpływ na osiągnięcia szkolne i prawidłowe funkcjonowanie psychospołeczne. Rozpoznanie ograniczeń i możliwości uczniów jest ważną przesłanką do prawidłowego oceniania i rozumienia ich zachowań.

Światowa Organizacja Zdrowia definiuje chorobę przewlekłą jako wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które mają jedną lub więcej z następujących cech:

- są trwałe,
- pozostawiają po sobie inwalidztwo,
- spowodowane są nieodwracalnymi zmianami patologicznymi,

- wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego albo według wszelkich oczekiwań wymagać będą długiego okresu nadzoru, obserwacji czy opieki.

Inna definicja określa chorobę przewlekłą jako nieodwracalny stan chorobowy wymagający obserwacji specjalistycznej dłuższej niż dwa miesiące, ciągłego leczenia, które nie przynosi efektów. Charakteryzuje się czasem „ciszy” – remisji i nawrotów.

Do chorób przewlekłych możemy zaliczyć między innymi: astmę/alergię, epilepsję, cukrzycę oraz choroby serca. Mogą one towarzyszyć człowiekowi od urodzenia lub zostać nabyte w wieku późniejszym.

W 2000 roku Instytut Matki i Dziecka<sup>1</sup> przedstawił badania dotyczące chorób przewlekłych występujących wśród dzieci i młodzieży. W badaniu na pytania ankietowe odpowiadali rodzice dzieci w wieku od 0 do 14 lat i od 15 do 19 lat.

Najczęściej zgłaszane przez rodziców choroby przewlekłe dotyczące polskich dzieci w wieku 0-14 lat to: uczulenia i alergie (9,9% populacji), skrzywienia kręgosłupa, wady postawy, płaskostopie (7% populacji), przewlekły nieżyt oskrzeli, astma i inne choroby płuc (4,7% populacji), choroby nerek i układu moczowego (1,6%), nerwice (1,6%), choroby skóry (1,3%), choroby serca (1,0%).

W przytaczanych badaniach stwierdzono, iż choroby przewlekłe częściej występują u chłopców niż u dziewczynek. Również częściej chorują dzieci z większych aglomeracji miejskich niż z małych miast i wsi. Autorzy raportu upatrują tę różnicę w większej świadomości medycznej i łatwiejszym dostępie do specjalistycznej służby zdrowia przez rodziców miejskich dzieci. Badacze

<sup>1</sup> Sendeczka E., Ruszkowska L. *Choroby przewlekle wśród dzieci i młodzieży* [w:] *Zdrowie naszych dzieci*, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 2000.

zwrócili również uwagę na sytuację materialną dzieci przewlekle chorych. I tak dzieci chorujące najczęściej występującą chorobę przewlekłą (alergię i uczulenia) pochodzą z rodzin o bardzo wysokim statusie materialnym, natomiast dzieci z takimi chorobami, jak choroby psychiczne, nerwice, padaczka (1% populacji) pochodzą z rodzin o złej i bardzo złej sytuacji materialnej.

Choroby przewlekłe są główną przyczyną powstawania niepełnosprawności. Jak wynika z badań przeprowadzonych w 2000 roku<sup>2</sup>, około 77% przypadków niepełnosprawności ma swoją pierwotną przyczynę w chorobach. Jednocześnie co dwudziesta osoba stała się niepełnosprawna przed 15 rokiem życia.

Najczęściej wymienianymi grupami schorzeń powodującymi niepełnosprawność są: choroby układu krążenia (np. choroby serca) – 44%, dysfunkcje narządów ruchu – 43% i schorzenia neurologiczne – 25% ogółu osób niepełnosprawnych.

Jak widać z przytoczonych badań, problem chorób przewlekłych panujących wśród polskich uczniów jest dość znaczący. Różnorodność schorzeń, ich kancerogenność, wpływ na stan psychofizyczny ucznia jest zróżnicowany. Na co dzień w szkole nauczyciele mają do czynienia z uczniami, których stan zdrowia pozwala na pełnienie roli ucznia, jednak niektóre choroby mogą przebiegać dynamicznie, a to może przekładać się na zaburzenia w funkcjonowaniu dziecka. Dlatego też wiedza na temat najczęściej spotykanych chorób i ich wpływu na samopoczucie dziecka jest nauczycielowi niezbędna.

## 2. Uczniowie przewlekle chorzy. Opis zachowania dziecka w klasie

Ze względu na różnorodność chorób przewlekłych występujących w populacji polskich uczniów trudno jest podać jeden zwarty opis zachowania dziecka chorującego na przewlekle schorzenie. Na jego obraz będzie miał wpływ:

- rodzaj choroby,
- to, czy jest ona aktualnie w stadium aktywności (np. u alergików czas wzmożonego występowania alergenów), czy w stadium utajnienia,
- rodzaj podawanych leków i ich wpływ na obniżenie poziomu koncentracji,
- to, czy choroba występuje od urodzenia, czy ujawniła się później,

- to jak choroba wpływa na aktywność fizyczną i psychiczną ucznia.

Specjaliści podają kilka wspólnych zachowań dla dzieci przewlekle chorych, które mają swoje podłoże w ogólnym osłabieniu sprawności psychoruchowej wywołanej chorobą. Są to:

- zaburzenia osobowości związane z niezaspokojeniem potrzeb,
- negatywne postawy w stosunku do nauki, kolegów, nauczycieli, rodziców,
- negatywny obraz własnej osoby.

Najczęstszą postawą występującą wśród dzieci chorych jest postawa lękowa. Chore dziecko, jeżeli tylko zdaje sobie sprawę ze swojego stanu zdrowia, często reaguje lękiem na sytuacje, które mogą mu bezpośrednio zagrażać czy powodować nasilenie objawów chorobowych. Silnym bodźcem wywołującym lęk na terenie szkoły jest stres związany z klasówkami, egzaminami czy nawet zwykłym ustnym sprawdzeniem wiadomości ucznia na lekcji. Chore dzieci mogą wtedy reagować wzmożeniem objawów, np. astmatycy – dusznościami, dzieci chore na serce – przyspieszonym pulsem, omdleniami.

Na drugim biegunie są dzieci, które obwiniają siebie i mają znaczne poczucie winy ze względu na swoją chorobę. Czują się wykluczone z grona rówieśników, dotkliwie przeżywają fakt, że nie mogą w pełni uczestniczyć w życiu klasy czy szkoły. Takie poczucie winy może objawiać się lekceważeniem swojej choroby, bagatelizowaniem ograniczeń, które za sobą niesie. Uczeń, mimo wyraźnych przeciwwskazań medycznych, stara się wykonywać czynności, które mogą stać się przyczyną ujawnienia objawów chorobowych. Taką postawę spotykamy u dzieci, które zapadły na chorobę przewlekłą w późniejszym wieku, a do czasu jej ujawnienia wiodły życie takie, jak ich zdrowi rówieśnicy. Bagatelizowanie choroby jest też często spotykane u nastolatków w okresie, kiedy bardzo znacząca staje się dla dziecka opinia o nim jego rówieśników. Bycie w grupie, przynależność do niej jest silniejsza niż strach przed wzmożeniem objawów choroby.

Bywają też uczniowie chorzy, którzy ze względu na swoje indywidualne cechy charakteru lub nadopiekuńczość rodziców wykorzystują swoją chorobę do manipulowania otoczeniem. W momentach dla nich niewygodnych symulują objawy choroby, ostentacyjnie zażywają leki, mierzą sobie puls, udają napady. Jest to bardzo trudna

<sup>2</sup> *Niepełnosprawni – normalna sprawa, Raport Integracji*, Warszawa 2001.

sytuacja dla nauczyciela, ponieważ lekceważenie tych objawów może zagrażać zdrowiu i życiu chorego ucznia. Nawet jeżeli wiemy, że uczeń w danej chwili symuluje, powinniśmy podjąć radykalne kroki w kierunku niesienia pomocy, albowiem mamy do czynienia z dzieckiem, które obiektywnie choruje przewlekle i nie jesteśmy w stanie ocenić, na ile dane objawy są udawane, a na ile prawdziwe.

Istnieją czynniki, które mogą spowodować nasilenie objawów. W zależności od rodzaju choroby będą to:

- wzmożona aktywność ruchowa,
- nadmiar bodźców świetlnych i dźwiękowych,
- nasilone występowanie alergenów,
- obniżona odporność organizmu związana z okresowym występowaniem u innych dzieci chorób, np. górnych dróg oddechowych.

### 3. Rozumienie problemu: diagnoza – potrzeby dziecka i rodziny

Według Światowej Organizacji Zdrowia<sup>3</sup> (WHO) stan zdrowia człowieka należy rozpatrywać w następujących aspektach:

1. Klasyfikacja stanu zdrowia – ocena stanu zdrowia (diagnoza):
  - przebieg choroby i etiologia, objawy, symptomy i wyniki badań,
  - cechy jednostki (nawyki, cechy osobowości).
2. Funkcjonowanie i niepełnosprawność:
  - aktywność jednostki (codzienne czynności, umiejętności, sprawności),
  - relacje społeczne,
  - uczestnictwo w życiu społecznym.

Diagnostując dziecko od strony pedagogicznej, zazwyczaj zwracamy uwagę na następujące obszary: rozwój fizyczny, rozwój społeczno-emocjonalny i rozwój intelektualny.

Oceniając rozwój fizyczny dziecka, sprawdzamy jego kondycję i sprawność ruchową oraz jego stan zdrowia. Obserwacji tych możemy dokonać w trakcie wykonywania przez dziecko czynności związanych z aktywnością ruchową: gra w piłkę, zabawy na świeżym powietrzu, dłuższe spacer.

Dzieci z zaburzonym rozwojem ruchowym i zdrowotnym będą wykazywać wzmożoną męczliwość, będą niechętnie uczestniczyły w zabawach ruchowych, będą miały trudności przy zmianie pozycji ciała, np. z siadu płaskiego do pozycji stojącej. Mogą nadmiernie się pocić, dostawać ataków kaszlu.

Jak wiemy, rozwój fizyczny jest ściśle powiązany z rozwojem społeczno-emocjonalnym i intelektualnym dziecka. Dziecko z wadami rozwojowymi i złym stanem zdrowia wykazuje następujące objawy:

- męczliwość – szybciej się męczy przy pracy fizycznej i umysłowej,
- obniżoną wydolność – ma mniejsze możliwości prawidłowego spostrzegania, zapamiętywania i odtwarzania wiadomości,
- zaburzoną koncentrację – ma trudności w dłuższym skupieniu uwagi.

W efekcie tych zaburzeń uczeń nie uzyskuje dobrych wyników w nauce, traci motywację do pracy i osiąga gorsze wyniki w nauce niż wskazuje na to jego potencjał intelektualny.

WHO<sup>4</sup> podaje też skutki zaburzeń koncentracji uwagi będących rezultatem stanu chorobowego jednostki, rozpatrując je w trzech płaszczyznach.

1. Uszkodzenia – nieuwaga, problemy z koncentracją, nadpobudliwość.
2. Ograniczenie aktywności – trudności w odrabianiu lekcji, nieumiejętność oczekiwania na swoją kolej.
3. Utrudnienia uczestnictwa – „problemowe dziecko”, wyłączenie z zajęć lekcyjnych.

W przypadku dzieci przewlekle chorych uczęszczających do placówek masowych wydaje się, że najistotniejsze jest zachowanie równych szans dla wszystkich uczniów. Żadne dziecko nie powinno być dyskryminowane ze względu na swój stan zdrowia i z tego powodu nie powinno czuć się wykluczone. W takim wypadku niezbędna jest podstawowa wiedza nauczycieli o danym schorzeniu i jego ograniczeniach. Najlepsze informacje o stanie zdrowia dziecka mają rodzice. Powinni być oni przez szkołę zachęceni do przekazywania tych informacji szkolnej pielęgniarce. Jej gabinet to najlepsze miejsce do przechowywania dokumentacji medycznej o dziecku. Jeżeli w danej placówce uczy się kilkoro dzieci chorujących na przewlekle choroby, to ważne jest, aby

<sup>3</sup> Międzynarodowa klasyfikacja uszkodzeń, aktywności i uczestnictwa ICIDH, Genewa 1980.

<sup>4</sup> Ibidem.

szkolna pielęgniarka w trakcie rady pedagogicznej udzieliła nauczycielom podstawowych informacji co do potrzeb i możliwości tych uczniów. Informacje o charakterystycznych zachowaniach, ograniczeniach i możliwościach chorych dzieci można też czerpać z różnego rodzaju broszur wydawanych nakładem poradni specjalistycznych lub stowarzyszeń działających na rzecz osób chorych na dane schorzenie. Na przykład w broszurze dotyczącej padaczki<sup>5</sup>, oprócz porad, jak postępować z dzieckiem w czasie napadu, możemy znaleźć następujące rozdziały:

1. Czy dzieci chore na padaczkę powinny chodzić do przedszkola?
2. Do jakiej szkoły powinny chodzić dzieci chore na padaczkę?
3. Czy dziecko chore na padaczkę może uprawiać sport?

Informacje zawarte w broszurach są opracowane zwięźle, osoba zainteresowana znajdzie w nich odpowiedź na najważniejsze pytania oraz dużo pomocnych wskazówek i porad. Wiele istotnych informacji można również uzyskać na stronach WWW, wystarczy jedynie wpisać nazwę interesującej nas jednostki chorobowej.

Choroba przewlekła, a szczególnie choroba, na którą choruje dziecko od urodzenia czy wczesnego dzieciństwa, bardzo obciąża jego rodzinę. Początkowo rodzice przeżywają okres bezradności i zagubienia. Poszukują winy w sobie, obwiniają się nawzajem. Jeżeli stan dziecka wymaga dłuższej hospitalizacji, rodzice żyją w rozłące, a to zagraża stałości związku. Często zdarza się, że rodzina się rozpada i do choroby dziecka dochodzi jeszcze problem rozstania rodziców. Nie jest to wcale odosobnione zjawisko, ojcowie zostawiają chore dzieci, szczególnie w przypadku gdy nie oni są nosicielami choroby. Rzadziej, jeżeli chorobę, np. dystrofię mięśniową czy hemofilię, przenosi męski potomek.

Kolejny etap to niezgoda na zaistniałą sytuację, oswojenie z problemem, próby poszukiwania pomocy i coraz to nowszych metod terapeutycznych. Rodzice zaczynają poszukiwania, czytają, znajdują grupy wsparcia wśród innych rodziców i specjalistów. Stają się „ekspertami” od choroby swojego dziecka. Specjalistami od inhalacji, masaży, ćwiczeń, podawania leków, robienia zastrzyków. Działają w ciągłej gotowości, podporządkowują swoje życie osobiste i zawodowe utrzymaniu w zdrowiu swojego dziecka. Stają się terapeutami dla swojego dziecka, jednak sami pozostawieni są często bez wsparcia i jakiegokolwiek terapii.

Ciężka i długotrwała choroba dziecka bywa też często przyczyną wielu frustracji i problemów emocjonalnych. Wypieraniu trudności, szukaniu ukojenia w alkoholu czy lekach. Ciągła walka z trudnościami, chorobą, niemocą dziecka i własną budzi również agresję. Rodzice stają się roszczeniowi, agresywni w kontaktach z instytucjami, nastawieni na bezwarunkową pomoc i ułatwienia w codziennym życiu.

Rodzice dzieci niepełnosprawnych czy chorych często są traktowani przez specjalistów czy instytucje jako osoby „niepełnosprawne”, mało rozumiejące, natrętne, roszczeniowe. To bardzo utrudnia wzajemne kontakty i porozumienie. Agresywne postawy rodziców często są spowodowane brakiem empatii i zrozumienia ze strony osób, z którymi spotykają się na co dzień. Każdy rodzic traktuje przypadek choroby swojego dziecka jako jedyny i najważniejszy, a spotyka się z lekarzami, terapeutami czy pielęgniarkami, dla których przypadek ich dziecka jest jednym z wielu rutynowych przypadków. Często specjaliści odpowiadają na pytania rodziców z niechęcią, nie udzielają obszernych odpowiedzi, nie uspokajają, nie przekazują istotnych wskazówek.

Na terenie szkoły rodzic spotyka się z nauczycielami, dyrektorem, pedagogiem, psychologiem. Przynosi z sobą bagaż pozytywnych lub negatywnych doświadczeń w kontaktach z instytucjami. Oczekuje pomocy i zrozumienia, często tylko wysłuchania oraz potraktowania go z uwagą, ponieważ to on jest „specjalistą” od swojego dziecka. Pracownicy szkoły nie zawsze są gotowi do współpracy z rodzicami, ich negatywny stosunek do rodziców często jest spowodowany niewiedzą i niezrozumieniem potrzeb chorego ucznia. Czasami w tych pierwszych kontaktach wystarczy tylko wysłuchać rodzica, poprosić o niezbędną dokumentację, skierować go do poradni psychologicznej. Umówienie się na następne spotkanie da nam czas na to, aby poznać problem ucznia, zapoznać się z dokumentacją, sięgnąć do specjalistycznych wydawnictw, aby zapoznać się z chorobą czy niepełnosprawnością dziecka.

#### 4. Wskazówki metodyczne

Podstawową wskazówką dla nauczycieli pracujących z uczniami przewlekłe chorymi jest zapoznanie się z etiologią schorzenia, występującymi objawami i wskazaniami.

<sup>5</sup> Matthes A., Scheneble H. *Nasze dziecko ma napady. Padaczka u dzieci. Poradnik dla rodziców*, BiFolium, Lublin 2000.

Tylko wiedza o danym schorzeniu może uchronić nauczyciela przed irracjonalnym lękiem z kontaktem z chorym uczniem lub przed bagatelizowaniem jego dolegliwości chorobowych.

Chore dziecko nie zawsze potrzebuje wzmoczonej opieki, ale powinno mieć poczucie bezpieczeństwa i pewność, że na terenie szkoły znajdzie osoby, które wykażą się empatią i zrozumieniem jego potrzeb. Istotne jest też to, aby wiedzieć, z jakimi ograniczeniami dla ucznia wiąże się dana choroba, co powodują leki, które przyjmuje, czego dany uczeń nie powinien robić.

Nie wszystkie choroby przewlekle wpływają w znacznym stopniu na zaburzenia w funkcjonowaniu osoby chorej. Większość chorych przewlekle uczniów nie wymaga specjalnie wzmoczonej uwagi, jest jednak pewna grupa dzieci, których choroby są obciążone większym ryzykiem niż pozostałe, np.

1. **Astma** – dzieci chore na tę chorobę nie powinny wykonywać czynności, które wiążą się ze wzmocnionym wysiłkiem fizycznym, mogą źle czuć się przy zwiększonej ilości alergenów takich jak kurz, pyłki roślin, czy przy oddychaniu mroźnym powietrzem. Tacy uczniowie najczęściej mają zwolnienia z zajęć wf. Przy nasilonej chorobie chorzy zażywają leki wziewne, mają przy sobie różnego rodzaju inhalatory. Większość leków wpływa na obniżenie koncentracji, niekiedy powoduje senność, spadek nastroju. Objawy to duszności i napady kaszlu.
2. **Cukrzyca** – choroba należąca do schorzeń zaburzonego metabolizmu. Dzieci chore na cukrzycę mogą mieć obniżoną koncentrację, być senne. Cukrzyca niesie za sobą wiele powikłań, np. pogorszenie wzroku. Dzieci chore na cukrzycę powinny być na specjalnych dietach, czasami istnieje konieczność zjedzenia małego posiłku w czasie lekcji. Niekiedy uczniowie robią sobie zastrzyki z insuliny, np. za pomocą „pióra insulinowego”. To, czy dziecko robi sobie tego typu zastrzyki, jest ważną informacją dla nauczycieli, ponieważ zdarzały się przypadki, że dziecko robiące sobie zastrzyk z insuliny było posądzane o zażywanie narkotyków na terenie szkoły. U osób z cukrzycą wskazany jest umiarkowany wysiłek fizyczny.
3. **Choroby serca** – to cała grupa różnorodnych zaburzeń pracy serca i układu krążenia. Uczniowie z tymi schorzeniami powinni unikać wysiłku fizycznego, dusznych i gorących pomieszczeń, kontaktu z osobami chorymi na in-

fekcje kataralne. Dużym zagrożeniem bywa podwyższenie ciepłoty ciała. Dzieci często opuszczają zajęcia lekcyjne ze względu na unikanie kontaktu z chorymi dziećmi, np. w okresach epidemii grypy, najczęściej mają zwolnienia z zajęć wf.

4. **Epilepsja** – choroba neurologiczna. Do szkoły masowej najczęściej uczęszczają uczniowie, których choroba łatwo poddaje się farmakoterapii. Systematyczne podawanie leków ogranicza występowanie napadów. Uczniowie z epilepsją często mają chwilowe zaburzenia świadomości, miniwyłączenia się. Mogą źle reagować na migoczące światło, np. źle się czują na lekcjach informatyki, lub na zbyt duże nasilenie dźwięków. Epilepsja wpływa na zachowanie się dziecka, często „bez powodu” bywa ono podenerwowane, impulsywne, nieadekwatnie reaguje na bodźce. Dzieci z epilepsją nie powinny uprawiać sportu wyczynowego, niewskazany jest nadmierny, długotrwały wysiłek.

Praca z uczniami cierpiącymi na choroby przewlekle nie wymaga od nauczyciela wyjątkowo specjalnych umiejętności. Wystarczy, aby nauczyciel stosował się do zasad indywidualizacji procesu dydaktycznego, prowadził zajęcia z wykorzystaniem aktywizujących metod pracy, dbał o dobrą komunikację pomiędzy uczniami, uczniami a nauczycielem i nauczycielem a rodzicami. Przestrzegał zasad równego uczestnictwa wszystkich uczniów w życiu klasy, nie wyłączał uczniów chorych z uczestnictwa w wycieczkach, dodatkowych zajęciach. Rolą nauczyciela jest także zorganizowanie wycieczki, aby wszystkie dzieci z klasy mogły w niej bezpiecznie uczestniczyć, choćby przez opracowanie fakultatywnych programów dla uczniów całkowicie sprawnych i chorych lub z ograniczoną sprawnością.

W codziennej pracy nauczyciele nie będą mieli do czynienia z uczniami, których stan zdrowia jest bardzo osłabiony ze względu na występowanie przewlekłego schorzenia. Takie dzieci najczęściej objęte są nauczaniem indywidualnym w domu. Jest to związane z ich stanem zdrowia i bezpieczeństwem, które niesie za sobą aktywne uczestnictwo w lekcjach w klasie.

#### 4.1. Nauczanie indywidualne w domu

Jak wynika z badań opublikowanych w raporcie Helsińskiej Fundacji Praw Człowieka<sup>6</sup>, przeprowadzonych w 2010 roku w 121 szkołach

<sup>6</sup> *Prawo do edukacji dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Raport z monitoringu*, Helsińska Fundacja Praw Człowieka, Warszawa 2010.

podstawowych i gimnazjach, około 1% uczniów korzysta z nauczania indywidualnego. Nauka ta prowadzona jest na podstawie orzeczeń poradni psychologiczno-pedagogicznych wydawanych z powodu złego stanu zdrowia dziecka. Ponad  $\frac{3}{4}$  uczniów nauczanych indywidualnie uczy się w tym trybie długotrwale, nierzadko przez cały okres edukacji.

W naszym systemie szkolnym nauczanie indywidualne w większości przypadków realizowane jest w domu ucznia lub na terenie szkoły, jeżeli w domu nie ma na to warunków, i prowadzone przez wykwalifikowanych nauczycieli. Najczęściej jeden nauczyciel uczy wszystkich przedmiotów. Dużym problemem jest jednak przyznawany wymiar godzin. Według przepisów<sup>7</sup> jest on ustawiony „widelkowo”, w zależności od poziomu nauczania. Z cytowanych badań wynika, że tylko w 6% badanych szkół wymiar godzin indywidualnego nauczania zależał od potrzeb ucznia. W większości wypadków wykorzystywano najniższy możliwy wymiar godzin, realizowany najczęściej w ciągu dwóch dni nauki.

Uczniowie nauczani indywidualnie realizują program przedmiotów objętych planem nauczania danej klasy. Jednak w uzasadnionych wypadkach, na wniosek nauczyciela pracującego z uczniem chorym, dyrektor szkoły może zgodzić się na rezygnację z niektórych treści nauczania. To samo dotyczy niektórych przedmiotów. Najczęściej uczniowie nauczani w domu nie mają: religii, wf-u, plastyki, muzyki, języków obcych, informatyki i techniki.

Problem uczniów nauczanych w domu jest bardzo złożony. Dziecko przeżywa obniżoną aktywność związaną z chorobą, czuje się zagrożone, napęnia je lęk, do tego dochodzi poczucie wykluczenia, brak więzi z grupą rówieśniczą, obniżona motywacja. Nauczyciele, którzy przychodzą do dziecka, powinni zdawać sobie sprawę z tych wszystkich aspektów. Uczeń powinien realizować program danej klasy, ale należy też pamiętać o aspekcie terapeutycznym. Nie można zwalniać dziecka z wykonywania zadań i realizacji wymaganych treści, ale powinno się dostosowywać metody i tempo pracy do indywidualnych możliwości dziecka. Nie powinno się traktować chorego ucznia zbyt pobłażliwie, ponieważ dziecko to wyczuwa i wykorzystuje. Nie można również

stawiać zbyt wygórowanych wymagań, ponieważ wydolność ucznia jest obniżona.

Nauczyciele prowadzący nauczanie w domu powinni pamiętać o podtrzymywaniu więzi chorego dziecka z klasą. Jeżeli jest to możliwe, powinno się organizować lekcje, na które uczeń przyjdzie do szkoły. Natomiast jeżeli jego stan zdrowia na to nie pozwala, niektórzy koledzy powinni odwiedzać chorego w domu, pisać do niego listy, przygotowywać upominki na święta czy urodziny. Więzy koleżeńskie mogą wpływać na samopoczucie, a to poprawia ogólny stan zdrowia chorego dziecka. Jednak do tych kontaktów trzeba obie strony odpowiednio przygotować i pokierować nimi. Nie organizować takich spotkań bez uprzedzenia, ustalenia ich zasady z rodzicami i uczniami. Trzeba też zwrócić uwagę na samopoczucie chorego ucznia i na stosunek do niego pozostałych uczniów z klasy.

Należy również przewidzieć, że w relacjach rówieśniczych u dzieci przewlekle chorych zauważyć można znaczny poziom neurotyzmu, czyli nadwrażliwości. Są one bardziej skoncentrowane na sobie, a przez to mogą reagować lękiem na nowe sytuacje. Dzieci te ujawniają ponadto problemy ze skuteczną kontrolą negatywnych emocji, bywają też mniej empatyczne oraz gorzej komunikują się z innymi nieznanymi osobami. Dzieje się tak dlatego, że dolegliwości somatyczne, ból, obniżony poziom samopoczucia utrudnia im bycie w pełni samodzielnym, niezależnym od rodziców czy opiekunów<sup>8</sup>.

#### 4.2. Organizacja pobytu dziecka przewlekle chorego w szkole

Według danych zebranych przez Helsińską Fundację Praw Człowieka<sup>9</sup> nauczanie indywidualne jest realizowane nie tylko w domu ucznia.

Miejsce realizacji nauczania indywidualnego	% uczniów szkoły podstawowej	% uczniów gimnazjum
w domu	44%	43%
w szkole	25%	33%
w domu i szkole	31%	24%

Przyczyna realizacji nauczania indywidualnego w szkole bywa różna: złe warunki lokalowe w domu, alkoholizm jednego z rodziców, decyzja lub zalecenia poradni, woła rodziców, zalecenia

<sup>7</sup> [www.ko.rzeszow.pl/zalaczniki/dokumenty/0102200606.doc](http://www.ko.rzeszow.pl/zalaczniki/dokumenty/0102200606.doc)

<sup>8</sup> Ziółkowska B. *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2010.

<sup>9</sup> *Prawo do edukacji dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, ibidem.

<sup>10</sup> Ibidem.

lekarza, wskazania nadzoru pedagogicznego.

Nauczanie indywidualne realizowane w szkole z pedagogicznego punktu widzenia jest mniej stygmatyzujące i nie izoluje tak ucznia od innych dzieci. Wiele szkół ma przygotowane specjalne oddzielne pomieszczenia, w których mogą uczyć się dzieci z orzeczeniami o nauczaniu indywidualnym. Jednocześnie szkoły deklarują<sup>10</sup>, że nauczanie indywidualne obejmuje głównie przedmioty ogólnokształcące, wymagane podczas pisania testów i sprawdzianów, natomiast, jeżeli stan zdrowia dziecka na to pozwala, może ono być włączone do takich zajęć w klasie, jak: plastyka, technika, informatyka, religia, muzyka czy wf. W niektórych szkołach uczniowie chorzy czy niepełnosprawni mają zamiast zajęć wf-u zajęcia z fizjoterapeutą, rehabilitację ruchową lub integrację sensoryczną. Zależy to od kwalifikacji zatrudnionych nauczycieli i przygotowania bazy lokalowej szkoły.

Ważnym aspektem prowadzenia lekcji z uczniem chorym na terenie szkoły jest zaspokojenie poczucia bezpieczeństwa. Chore dziecko nie zawsze potrzebuje wzmoczonej opieki, ale powinno mieć pewność, że na terenie szkoły znajdzie osoby, które wykażą się empatią i zrozumieniem jego potrzeb. Powinno wiedzieć, do kogo ma się zgłosić w razie potrzeby, kto jest w stanie udzielić mu pomocy, rady. Istotne jest też to, aby osoby do tego wyznaczone wiedziały, z jakimi ograniczeniami dla ucznia wiąże się dana choroba, co powodują leki, które przyjmuje, czego dany uczeń nie powinien robić.

Jeżeli prowadzimy indywidualne lekcje w szkole z chorymi uczniami, to powinniśmy też przewidzieć, co będzie się działo w czasie przerwy. W niektórych przypadkach istnieje możliwość zatrudnienia w szkole asystenta. Jest to osoba, która może zajmować się uczniem/uczniemi, którzy ze względu na stan zdrowia mają ograniczoną samodzielność. Istnieje też możliwość przebywania na terenie szkoły rodzica lub opiekuna chorego dziecka. To dobre rozwiązania, pod warunkiem że nie jest to obciążeniem dla żadnej ze stron. Rodzice chętnie się tego podejmują, głównie z braku zaufania do szkoły, wolą sami dopilnować swoich dzieci.

Można też o pomoc prosić uczniów, ale trzeba pamiętać o tym, że ta pomoc powinna być zorganizowana, stała i obejmować tylko takie sytuacje, którym młodzi ludzie będą w stanie sprostać.

Dobrze jest pamiętać o tym, że uczniowie chętnie podejmują różne wyzwania, ale szybko się nimi nudzą i nie mogą być nimi zbyt obciążeni.

Oprócz dzieci z orzeczeniami o nauczaniu indywidualnym na terenie szkoły mamy też uczniów, którzy cierpią na różnego rodzaju choroby przewlekle, ale ich stan zdrowia nie jest wskazaniem do pozostania w domu.

Funkcjonowanie ucznia przewlekle chorego w szkole nakłada na wszystkich pracowników tej instytucji obowiązek respektowania pewnych zasad i przestrzegania niektórych sposobów postępowania. Np. nie powinno się zmuszać niektórych dzieci do uczestniczenia w zajęciach ruchowych wbrew ich woli, być może zamiast siedzieć na lekcji wf-u, uczeń zwolniony z tych zajęć może przebywać w świetlicy lub w bibliotece szkolnej. Szczególnie małe dziecko, u którego występuje wzmoczona potrzeba ruchu, źle znosi takie wykluczenie z zajęć i mimo zakazu lekarza zaczyna uczestniczyć w niektórych grach czy ćwiczeniach. To może doprowadzić do wystąpienia objawów choroby, szczególnie u dzieci chorych na astmę lub serce.

To samo tyczy się zajęć prowadzonych na powietrzu. Jeżeli w tych zajęciach uczestniczą dzieci z astmą lub alergią, a w okolicy są rośliny, które mogą dzieci uczulać i wywoływać napady kaszlu, nie powinniśmy bez uprzedzenia i zaopatrzenia w leki brać chorych uczniów na te zajęcia. Trzeba wtedy pomyśleć o zapewnieniu im opieki na terenie szkoły. Pomyślmy też o tym, że dla niektórych uczniów lepsze, bezpieczniejsze jest spędzanie przerw w klasie niż przymusowe „spacerowanie” po szkolnym korytarzu. Pozostałe zasady, takie jak utrzymywanie pomieszczeń w czystości, dbanie o odpowiednią temperaturę w salach lekcyjnych i odpowiednie oświetlenie, ograniczanie hałasu, są w szkołach przestrzegane i nie wymagają dodatkowych informacji.

## 5. Wnioski

Ze względu na różnorodność chorób, wielość potrzeb, odmiennosć ograniczeń i możliwości trudno jest przedstawić w tak krótkim materiale wszelkie aspekty związane z edukacją dzieci przewlekle chorych. Staralam się jednak zwrócić uwagę na podstawowe problemy i zaproponować proste rozwiązania.

<sup>10</sup> Ibidem.

To, co jest najistotniejsze w pracy z uczniami przewlekle chorymi, to:

- pozyskiwanie informacji o chorobie dziecka od jego rodziców, szukanie wiadomości w fachowych wydawnictwach,
- bezpieczeństwo dzieci chorych, stosowanie się do zaleceń, unikanie sytuacji wywołujących nasilenie objawów,
- empatia, terapeutyczne podejście do potrzeb ucznia chorego, równe traktowanie, niewykluczanie uczniów chorych z życia klasy,
- utrzymywanie kontaktu z uczniami chorymi, objętymi nauczaniem indywidualnym w domu, budowanie więzi społecznych,
- indywidualne podejście do ucznia, stosowanie metod aktywizujących, dbanie o dobrą komunikację w klasie.

Ze względu na nieustający postęp w naukach medycznych, jak również zmieniającą się świadomość rodziców i dostęp do lekarzy specjalistów, można przypuszczać, że liczba dzieci przewlekle chorych, uczących się w polskich szkołach, nie będzie się zmniejszać. Już teraz wiadomo, że pomimo spadku narodzin i niżu demograficznego procent dzieci przewlekle chorych i niepełnosprawnych nie zmniejszył się i utrzymuje się w granicach od 10% do 12% populacji. Również rosnąca migracja ludności i stopniowy napływ do Polski ludzi z krajów ubogich, a co za tym idzie słabiej obejmujących ludność opieką medyczną, może owocować nasileniem się tego problemu w szkole. Dlatego też należy przygotowywać nauczycieli do pracy z uczniami o zróżnicowanych potrzebach, nakierowanych na indywidualizację procesu dydaktycznego, otwartych na potrzeby uczniów, wrażliwych i empatycznych oraz potrafiących współdziałać z rodzicami.

## Bibliografia

1. Bogucka J., Kościelska M., Radomski D. *Dzieci z porażeniem mózgowym [w:] One są wśród nas*, CMPPP, Warszawa 1997.
2. Fairbairn G., Fairbairn S. *Integracja dzieci o specjalnych potrzebach. Wybrane zagadnienia etyczne*, CMPPP, Warszawa 2000.
3. Janeczko R. *Kształcenie dzieci w zakładach leczniczych*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1991.
4. *Jeż. Poradnik dla rodziców dzieci niepełnosprawnych*, Ministerstwo Pracy i Polityki Socjalnej, Warszawa 2001.
5. Kościelska M. *Rodziny dzieci niepełnosprawnych [w:] One są wśród nas*, CMPPP, Warszawa 1998.
6. Matthes A., Scheneble H. *Nasze dziecko ma napady. Padaczka u dzieci. Poradnik dla rodziców*, BiFolium, Lublin 2000.
7. McGrath T. *Kiedy jesteś chory lub leżysz w szpitalu. Poradnik małego pacjenta*, Święty Paweł, Częstochowa 2004.
8. Michałowicz R., Chmielik J., Michałowska-Mrożek J., Mrożek K. *Mózgowe porażenie dziecięce. Wskazówki dla rodziców*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2000.
9. *Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Aktywności i Uczestnictwa ICDH – 2*, Genewa 1980.
10. *Niepełnosprawni – normalna sprawa, Raport Integracji*, Warszawa 2001.
11. *Prawo do edukacji dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Raport z monitoringu*, Helsińska Fundacja Praw Człowieka, Warszawa 2010.
12. *Przewyciężyć cukrzycę. Edukacja diabetologiczna dla dzieci i ich rodziców. Wskazówki dla rodziców dzieci w wieku od 5 do 7 lat*, Novocare, Novo Nordisk Diabetes Services 1999.
13. *Stres. Poradnik dla rodziców małych dzieci*, Fundacja Dzieci Niczyje, Warszawa 2008.
14. Suchocka M. *Dzieci przewlekle chore [w:] Indywidualne potrzeby edukacyjne i rozwojowe dzieci w kl. I-III szkoły podstawowej*, Raabe, Warszawa 2010.
15. Szymborski J., Szamotulska K., Sito A. [red.] *Zdrowie naszych dzieci – zróżnicowanie szans*, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 2000.
16. *Twoje dziecko jest inne. Informacje i porady praktyczne dla rodziców dzieci zagrożonych niepełnosprawnością bądź dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w wieku 0-7 lat*, PSOUU, Warszawa 2008.
17. Ziółkowska B. *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2010.

---

Autorka jest pedagogiem specjalnym, terapeutą, propagatorką nauczania integracyjnego i włączającego