

**Agnieszka Pawluk-Skrzypek,
Monika Jurewicz**

Dziecko przewlekle chore w systemie kształcenia i wychowania : percepcja studentów kierunku pedagogika

Niepełnosprawność nr 12, 148-159

2013

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Agnieszka Pawluk-Skrzypek, Monika Jurewicz

Szkoła Główna Gospodarstwa Wiejskiego w Warszawie

Dziecko przewlekle chore w systemie kształcenia i wychowania – percepcja studentów kierunku pedagogika

Chronically ill child in the system of education
– students of pedagogics perception

The main problem addressed by the authors is recognizing the position of the chronically ill pupil in school as perceived by students of pedagogy. The central idea has become the search of an answer to the key questions: Are the teacher of the early-school education and the pedagogic psychotherapist prepared to the work with the chronically ill child? Do students of pedagogy have an appropriate level of knowledge and ability to diagnose children with special educational needs? The issue seems very important today when we learn (f.e. from Central Statistical Office reports) that more and more children and teenagers have long-term health problems. Over 20% of the population of children and teenagers at the age of 5-19 suffer from chronic diseases – the most often – allergies, asthma, spondylopathies, anxiety states, depression, heart and cardiovascular system diseases, nephropathy and the urinary system, epilepsy and a lot of others. The study used the method of a diagnostic survey with the technique of the questionnaire. The participants were students of pedagogical therapy and primary education.

Słowa kluczowe: przewlekle chore uczeń, przygotowanie do pracy z dzieckiem przewlekle chorym, wiedza i zdolności do diagnozowania dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi

Keywords: chronically ill pupil, preparation for work with the chronically ill child, knowledge and ability to diagnose children with special educational needs

Pojęcie choroby przewlekłej

Według Polskiego Słownika Medycznego choroba przewlekła to: „proces patologiczny trwający ponad cztery tygodnie, cechujący się brakiem nasilonych objawów chorobowych. W przebiegu chorób przewlekłych mogą wystąpić zaostrzenia objawów chorobowych, zmniejszenie się ich nasilenia lub czasowe ustąpienie” [Polski Słownik Medyczny 1981]. Współcześnie do choroby człowieka

podchodzi się jako do zjawiska biopsychospołecznego. Takie podejście angażuje nie tylko specjalistów z zakresu medycyny, lecz poszerza pole dla zainteresowania się chorobą przedstawicieli nauk społecznych i humanistycznych.

Za A. Maciarz, przewleklą chorobę dziecka można zdefiniować jako „długotrwałe zaburzenie jego zdrowia i dobrego samopoczucia, które narusza prawidłowy rozwój psychoruchowy, utrudnia mu edukację i powoduje zmiany w sytuacji rodzinnej” [Maciarz 2006, s. 9]. Dziecko jest pacjentem szczególnym. Znajduje się w fazie rozwoju, który obciążony chorobą może zostać zakłócony czy wręcz zastopowany. „Holistyczne podejście do dziecka obciążonego chorobą rozszerzyło zainteresowania badaczy na przeżycia i stany psychoemocjonalne doznawane przez nie w przebiegu choroby, na zmiany w sferze jego struktur poznawczych (takich jak: poczucie własnej wartości, samoocena, obraz własnej osoby) oraz w sferze jego sprawności intelektualnej. Zwrócono także uwagę na względnie trwałe zmiany osobowości utrudniające dziecku społeczne funkcjonowanie” [Maciarz 2008, s. 11].

Raport GUS z 2009 r. ujawnił, iż w Polsce na choroby i dolegliwości przewlekle cierpiało 1541,6 tys. dzieci w wieku 0–14 lat. Najczęściej chorowały one na alergię (co szóste dziecko). W dalszej kolejności u dzieci wystąpiły: choroby oka (4,2%), astma (2,8%), choroby kręgosłupa (1,5%) i częste bóle głowy (1,1%). Najczęściej alergię, astmę i inne choroby odnotowano u dzieci w wieku 5–9 lat (odpowiednio 19,3%, 4,0%, 8,1%), a choroby oka, kręgosłupa oraz bóle głowy – wśród dzieci starszych, w wieku 10–14 lat (odpowiednio 7,2%, 2,9%, 2,4%) [GUS 2011, s. 56–58].

Choroba przewlekle a pełnienie roli ucznia

Jedną z najważniejszych psychologicznych konsekwencji choroby przewlekłej jest niemożność lub znaczne utrudnienie wykonywania ról społecznych, w tym roli ucznia. Niezależnie od rodzaju zaburzeń, choroba przewlekła dziecka powoduje następujące problemy szkolne:

- częsta, długotrwała absencja (powstawanie zaległości w wiedzy i umiejętnościach szkolnych, osłabienie kontaktów z rówieśnikami z klasy);
- zmiany związane z funkcjonowaniem procesów poznawczych: uwagi, pamięci, pracą analizatorów (czego konsekwencją są często gorsze oceny, nieadekwatne do potencjalnych możliwości intelektualnych);
- słabsza wydolność fizyczna (powodująca szybszą męczliwość, wolne tempo pracy, a także częstsze występowanie wtórnych zaburzeń somatycznych);
- słaba integracja z zespołem klasowym (prowadząca do samotności dziecka, do czego przyczynia się częsta absencja oraz niemożność brania udziału w szkol-

nych wycieczkach, zabawach i imprezach okolicznościowych, a także rodzaj choroby i nasilenie jej symptomów, np. nieprzyjemne ataki dzieci chorych na epilepsję czy też widoczne zmiany skórne uczniów cierpiących z powodu alergii) [Ziółkowska 2010, s. 145; Nowicka 1999].

OECD zwraca uwagę na dwa wymiary równości w edukacji: bezstronność, która każe zapewnić, by sytuacja osobista lub społeczna nie stały się przeszkodą w realizacji potencjału edukacyjnego jednostki, oraz włączanie, które każe zapewnić podstawowe minimalne standardy edukacyjne wszystkim uczącym się [OECD 2007]. Obowiązkiem dorosłych jest tworzenie w szkole, w przedszkolu czy w domu rodzinnym takich warunków, aby wszystkie dzieci – niezależnie od tego czy są chore czy zdrowe – mogły się bawić, uczyć i rozwijać, a nade wszystko aby czuły się bezpiecznie [Góralczyk 2009, s. 33].

Wychodząc naprzeciw tej idei Ministerstwo Edukacji Narodowej w 2010 r. Rozporządzeniem w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach umieściło uczniów z chorobą przewlekłą wśród uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych, którym pomoc psychologiczno-pedagogiczna udzielana w przedszkolu, szkole i placówce polegać ma na rozpoznawaniu i zaspokajaniu ich indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz rozpoznawaniu indywidualnych możliwości psychofizycznych [Dz. U. Nr 228, poz. 1487].

Tak skonstruowane prawodawstwo nakłada na nauczycieli konieczność spełniania się nie tylko w roli dobrego dydaktyka, lecz także diagnosty i terapeuty. Jak zauważa A. Maciarz, „właściwe rozumienie przez nauczycieli stanów biopsychicznych chorego dziecka i umiejętność dostosowania do jego możliwości tempa nauczania, wymagań programowych, organizacji pracy na lekcji i stosowanych metod, ułatwiają jego edukację. Jest to możliwe wówczas, gdy nauczyciele są zainteresowani udzielaniem dziecku dydaktycznego wsparcia, poszukują informacji o jego chorobie, jej wpływie na jego psychikę i zachowanie się oraz utrzymują stały kontakt z rodzicami ucznia” [Maciarz 2008, s. 10].

Światowy Raport o Niepełnosprawności podkreśla, że „właściwe kształcenie nauczycieli szkół ogólnodostępnych jest niezwykle ważne, gdyż ma im zapewnić poczucie kompetencji i umiejętności niezbędne do nauczania grup uczniów o zróżnicowanych potrzebach” [WHO 2011, s. 222]. Ogłaszając go, dyrektor Europejskiej Agencji Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami wypowiedział słowa, które stanowią kwintesencję powyższych rozważań: „koniec końców – to nauczyciel musi dać sobie radę w klasie, w której spotyka różne dzieci! To nauczyciel wprowadza w życie zasady edukacji włączającej. Tak więc zadaniem na przyszłość pozostaje opracowanie odpowiednich programów nauczania oraz kształcenie nauczycieli tak, by radzili sobie z różnorodnością” [Meijer 2011, s. 7].

Główne założenia i metoda badań

Głównym celem podjętych badań było rozpoznanie opinii studentów kierunku pedagogika na temat miejsca ucznia z chorobą przewlekłą w szkole. Osiągnięciu tego celu miały służyć następujące problemy badawcze:

1. Jaki jest poziom wiedzy studentów kierunku pedagogika w zakresie organizacji zindywidualizowanej pracy dydaktyczno-wychowawczej z uczniami z chorobami przewlekłymi?
2. Czy istnieje zależność pomiędzy deklarowanym przez badanych poziomem wiedzy i umiejętności w zakresie udzielania pierwszej pomocy a umiejętnością rozpoznawania przez respondentów podstawowych symptomów chorób przewlekłych?
3. Czy istnieje zależność pomiędzy dotychczasowymi kontaktami badanych z osobami z chorobami przewlekłymi a umiejętnością rozpoznawania podstawowych symptomów chorób przewlekłych u uczniów?

W odniesieniu do sformułowanych problemów badawczych określono następujące hipotezy:

1. Studenci kierunku pedagogika dostrzegają specjalne potrzeby edukacyjne uczniów, mają wiedzę na temat funkcjonowania ucznia z chorobami przewlekłymi oraz dysponują odpowiednim poziomem wiedzy w zakresie organizacji zindywidualizowanej pracy dydaktyczno-wychowawczej.
2. Istnieje związek pomiędzy poziomem wiedzy i umiejętności studentów w zakresie udzielania pierwszej pomocy a umiejętnością rozpoznawania przez respondentów podstawowych symptomów chorób przewlekłych. Osoby, które dysponują podstawową wiedzą i umiejętnościami w zakresie udzielania pierwszej pomocy, są przychylniej nastawione do pracy z uczniami z chorobami przewlekłymi. Ponadto im wyższy poziom wiedzy i umiejętności studentów z zakresu udzielania pierwszej pomocy, tym niższy poziom lęku lub niepokoju w bezpośrednim kontakcie z dzieckiem z chorobami przewlekłymi.
3. Istnieje zależność pomiędzy znajomością zagadnień związanych z funkcjonowaniem ucznia z chorobą przewlekłą a osobistymi doświadczeniami badanych. Studenci, którzy mają w gronie bliskich, znajomych bądź krewnych osoby z chorobami przewlekłymi, trafniej rozpoznają elementarne symptomy chorób przewlekłych.

Badania przeprowadzono przy użyciu metody sondażu diagnostycznego, w ramach którego wykorzystano technikę ankiety. Uzyskane z badań dane empiryczne zostały poddane analizie statystycznej przy zastosowaniu pakietu analiz statystycznych SPSS dla Windows wersja 20. Badania przeprowadzono w październiku 2012 r. na terenie miasta stołecznego Warszawy. Aby wyniki badań były

reprezentatywne, zastosowano metodę celowego doboru próby. Badaniami zostali objęci studenci I i II stopnia kształcenia na kierunku pedagogika w zakresie specjalności nauczycielskiej: pedagogika wczesnoszkolna i przedszkolna oraz specjalności wspomaganie rozwoju dziecka z terapią pedagogiczną. Ogółem w badaniu uczestniczyło 113 studentów kierunku pedagogika, w tym studenci studiów zawodowych (I stopnia) stanowili prawie 58% ogółu badanych.

Wyniki badań własnych

W celu rozpoznania opinii badanych na temat poziomu ich wiedzy w zakresie zasad udzielania pierwszej pomocy skierowano do respondentów pytanie: Gdyby zaszła taka potrzeba, czy udzieliliby Pan/Pani pierwszej pomocy osobie poszkodowanej? Hipotetycznie założono, iż osoby, które dysponują podstawową wiedzą i umiejętnościami w zakresie udzielania pierwszej pomocy, będą przychylniej nastawione do pracy z uczniami z chorobami przewlekłymi. Zatem można przypuszczać, iż nauczyciele oraz terapeuci pedagogiczni dysponujący elementarną wiedzą z zakresu udzielania pierwszej pomocy nie będą odczuwali lęku lub niepokoju w bezpośrednim kontakcie z dzieckiem. Zważywszy na fakt, iż niektóre jednostki chorobowe mogą powodować wieloraką gamę symptomów, często bagatelizowanych lub źle interpretowanych przez dorosłych z najbliższego otoczenia dziecka. Jak zauważa E. Góralczyk, znajomość istoty choroby przewlekłej oraz jej skutków dla funkcjonowania i rozwoju dziecka może pomóc nauczycielowi w rozpoznaniu problemów i trudności z jakimi obecnie zmaga się jego uczeń [Góralczyk 2009, s. 15].

Jak wynika ze szczegółowej analizy zebranego materiału, zdecydowana większość badanych udzieliła odpowiedzi raczej tak i zdecydowanie tak, co odpowiada prawie 48% wskazań dla raczej tak i nieco ponad 43% dla zdecydowanie tak. W dalszej kolejności odnotowano nieco ponad 6% wskazań badanych, którym trudno było odpowiedzieć na powyższe pytanie. Badani, którzy wskazali odpowiedź raczej nie lub zdecydowanie nie, stanowili jedynie 3% ogółu wszystkich badanych. Wobec powyższego autorki interesowało czy badani studenci kiedykolwiek uczestniczyli w profesjonalnych szkoleniach lub kursach dotyczących udzielania pierwszej pomocy. Szczegółowa analiza zebranego materiału pozwala stwierdzić, iż jedynie nieco ponad 7% badanych deklaruje, iż nigdy nie było uczestnikiem tego typu zajęć. Równocześnie warto podkreślić, iż ponad 93% studentów uczestniczyło w tego typu szkoleniach, w tym 38% uczestniczyło jeden raz, prawie 43% dwa i więcej razy oraz nieco ponad 12% nie jest w stanie określić częstotliwości udziału w tego typu formach doskonalenia. O ile większość badanych stu-

dentów była uczestnikiem szkoleń w zakresie pierwszej pomocy oraz deklaruje chęć udzielenia pomocy osobie poszkodowanej, o tyle dostrzegamy rozbieżności w zakresie samooceny badanych dotyczącej poziomu wiedzy i umiejętności w kontekście udzielania pierwszej pomocy. Jak wynika z analizy danych zaledwie 5% studentów uważa, iż ich poziom wiedzy w zakresie udzielania pierwszej pomocy jest zdecydowanie wystarczający. Prawie 64% badanych określiło poziom własnej wiedzy jako raczej wystarczający. Ponadto prawie 22% respondentów określiło poziom swojej wiedzy jako raczej lub zdecydowanie niewystarczający. Także odnotowano prawie 10% grupę studentów, którzy mieli problem z oceną własnego poziomu wiedzy w omawianym zakresie.

Potwierdzeniem powyższych analiz mogą być deklaracje badanych w zakresie praktycznego zastosowania posiadanej wiedzy. Otóż skierowano do badanych pytanie: Czy dzięki posiadanym wiadomościom wiedziałaby Pani/Pan jakie środki należy przedsięwziąć, aby pomóc poszkodowanej osobie? Szczegółowa analiza zebranego materiału pozwala stwierdzić, iż co prawda prawie 40% badanych deklaruje, iż potrafiła w pełni pomóc osobie poszkodowanej, ale równocześnie 44% respondentów uważa, iż nie była pewna jak należy się zachować w sytuacjach nagłych. Ponadto ponad 14% wskazało, iż wiedziało co ma robić, ale strach całkowicie ich sparaliżował.

Wprowadzona w 1999 r. reforma oświaty spowodowała, że podstawy nauczania pierwszej pomocy wdrażane są na każdym etapie edukacji, a za sprawą utworzonej w 2002 r. Polskiej Rady Resuscytacji rozpowszechniane są liczne kursy z zakresu udzielania pierwszej pomocy. Młodzi ludzie mają wielorakie możliwości zdobywania wiedzy i umiejętności. Jednakże, jak wynika z analizy wielu dostępnych badań zarówno krajowych, jak i zagranicznych, odnotowuje się niski poziom wiedzy społeczeństwa na temat udzielania pierwszej pomocy.

Z punktu widzenia prowadzonych rozważań autorki interesowało również, czy istnieje zależność pomiędzy poziomem deklarowanej przez badanych wiedzy i umiejętności w zakresie udzielania pierwszej pomocy a umiejętnością rozpoznawania przez respondentów podstawowych symptomów chorób przewlekłych. Można założyć, iż dzięki odpowiedniemu poziomowi wiedzy i umiejętności nauczyciele oraz specjaliści będą lepiej rozpoznawali i interpretowali potrzeby zdrowotne, rozwojowe i edukacyjne swoich uczniów. Problem wydaje się być istotny, ponieważ jak sugeruje E. Góralczyk, choroba przewlekła, w szczególności ta, która zagraża życiu dziecka, jest dla niego źródłem wielu przykrych doświadczeń, np. lęku, strachu, niepokoju, bezradności czy wręcz osamotnienia. Jeśli tego rodzaju stan trwa zbyt długo może warunkować pojawienie się u dziecka złości, buntu, a nawet zachowań agresywnych. Można spodziewać się też, iż w tego rodzaju okolicznościach dziecku trudno jest myśleć o szkole, uczeniu się czy poznawaniu świata [Góralczyk 2009, s. 17].

Jak wynika ze szczegółowej analizy zebranego materiału badawczego w grupie badanych, którzy deklarowali, iż potrafią w pełni pomóc osobie poszkodowanej, znalazła się porównywalna grupa studentów, którzy jednocześnie wskazywali, iż raczej tak (17,7% wskazań) oraz raczej nie są w stanie rozpoznać podstawowych symptomów chorób przewlekłych (18,6% badanych). Równocześnie na skrajnym biegunie, to znaczy w grupie osób, które deklarowały brak wiedzy i umiejętności w zakresie udzielania pierwszej pomocy, nie odnotowano istotnego statystycznie związku z poziomem umiejętności w zakresie rozpoznawania elementarnych symptomów chorób przewlekłych.

Na podstawie badań prowadzonych w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich w kontekście do danych GUS wynika, że ponad 20% populacji dzieci i młodzieży zmagają się z różnorodnymi chorobami przewlekłymi, między innymi: alergią, astmą, chorobami kręgosłupa, stanami lękowymi, depresją, chorobami serca i układu krążenia, chorobami nerek, układu moczowego, padaczką, cukrzycą i innymi. Każda z wyróżnionych chorób ma swój przebieg, dynamikę i opis. W związku z tym każda z wyróżnionych dolegliwości wymaga innego, zindywidualizowanego, traktowania. Równocześnie warto zauważyć, że dzieci przewlekłe chore mają takie same potrzeby jak dzieci zdrowe. Wobec powyższego mają takie same prawa jak ich zdrowi rówieśnicy i w żadnym wypadku nie mogą być dyskryminowani ze względu na ograniczenia związane z typem schorzeń. Dlatego też K. Leśniewska i E. Puchała zwracają uwagę, iż: „świadomość” równości w zakresie potrzeb i „różnorodności” w metodach ich zaspokajania umożliwia właściwe odczytanie tego, czym jest zaspokajanie potrzeb i indywidualizacja pracy prowadząca do optymalizowania rozwoju ucznia [Leśniewska, Puchała 2011, s. 9].

W celu rozpoznania opinii badanych na temat miejsca ucznia z chorobami przewlekłymi w szkole skierowano do studentów następujące pytanie: czy zgadza się Pan/Pani ze stwierdzeniem, że wszystkie dzieci bez względu na typ, rodzaj specjalnych potrzeb edukacyjnych powinny uczyć się w jednej klasie? Jak wynika z analizy zebranego materiału badawczego, co trzeci badany student wskazał odpowiedź zdecydowanie tak lub raczej tak, to znaczy szczegółowa analiza wykazała, iż prawie 8% studentów jest zdecydowana co do tego, iż dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi powinny uczyć się wraz z rówieśnikami w jednej klasie oraz prawie 24% odpowiedziało, iż raczej tak. Ponadto prawie 30% respondentów wskazało odpowiedź raczej nie, a prawie 26% zaznaczyło odpowiedź zdecydowanie nie. Uzupełnieniem deklaracji studentów w zakresie miejsca ucznia ze specjalnymi potrzebami w szkole było kolejne pytanie. Zapytano badanych czy zgadzają się ze stwierdzeniem, iż dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym dzieci przewlekłe chore, powinny uczyć się w szkołach specjalnych lub integracyjnych. Zdecydowana większość badanych, tj. prawie 80% wskazała odpowiedź zdecydowanie tak lub raczej tak (w tym 35,4% stanowiły odpowiedzi

zdecydowanie tak). Pozostałe 20% badanych odpowiedziało, iż raczej nie lub nie zgadza się z podanym stwierdzeniem. Równocześnie szczegółowa analiza zebranego materiału badawczego pozwoliła zauważyć różnice w deklaracjach studentów w zależności od poziomu kształcenia. Otóż jak się okazało, znacznie większa grupa studentów I stopnia kształcenia (studiów licencjackich) jest zdania, iż dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym dzieci przewlekle chore, powinny uczyć się w szkołach specjalnych lub integracyjnych. Jednocześnie warto wskazać, iż zanotowano prawie 15% różnicę pomiędzy wskazaniami studentów I i II stopnia kształcenia (studiów magisterskich).

Kolejne pytanie, które skierowano do badanych, dotyczyło nowych rozwiązań MEN w sprawie pracy z uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Konstrukcja nowego systemu edukacji zakłada optymalną realizację celu podstawowego poprzez możliwość kształcenia wszystkich uczniów w odpowiednio zorganizowanych i dostosowanych do ich potrzeb warunkach życia szkolnego. Dlatego też z punktu widzenia prowadzonych rozważań zasadne było rozpoznanie opinii badanych na temat ich osobistego przygotowania do realizacji nowych zaleceń MEN. Jak wynika ze szczegółowej analizy zebranego materiału prawie 78% badanych deklaruje, iż raczej nie lub zdecydowanie nie dysponuje wiedzą w zakresie zaleceń MEN dotyczących pracy nauczyciela z uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Szczegółowa analiza pozwoliła zauważyć, że w powyższym zakresie dominującą grupę stanowili studenci studiów licencjackich, tj. prawie 49% ogółu badanych. W grupie studentów II stopnia kształcenia odnotowano 29% wskazań. Zatem można by przypuszczać, że odpowiedzi badanych, zwłaszcza studentów I stopnia kształcenia sugerują, iż przywoływane zagadnienia nie były dotychczas omawiane w trakcie planowych działań dydaktycznych lub też zostały niewłaściwie zinterpretowane przez studentów, czego dowodem mogą być uzyskane wyniki w obszarze kolejnych szczegółowych zagadnień.

W świetle przytoczonych wyników niezwykle interesująco przedstawiają się deklaracje badanych na temat poziomu ich przygotowania w zakresie: diagnostyki pedagogicznej (rozpoznawania potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dzieci), terapii pedagogicznej (oddziaływania terapeutycznego za pomocą metod i środków pedagogicznych), resocjalizacji oraz rewalidacji. Jak wykazały wyniki badań, zdecydowana większość respondentów, tj. prawie 59% uważa, że jest przygotowana do realizacji zadań w zakresie diagnostyki pedagogicznej. Ponadto prawie 51% studentów deklaruje, że jest przygotowana do prowadzenia terapii pedagogicznej. Najgorzej studenci oceniają poziom swojej wiedzy w zakresie oddziaływań o charakterze rewalidacyjnym. Prawie 66% badanych zadeklarowało, że nie czuje się przygotowane do realizacji zadań w wyżej wymienionym zakresie.

Jedną z kluczowych kwestii, na którą odpowiedzi miały dostarczyć powyższe badania, był poziom wiedzy respondentów na temat ucznia z chorobą przewlekłą

w szkole. Na podstawie otrzymanych wyników wnioskujemy, że zdecydowana większość badanych, tj. prawie 97% deklaruje, iż znane jest im pojęcie choroby przewlekłej. Jednocześnie jak wynika ze szczegółowej analizy zebranego materiału badawczego zdecydowana większość badanych deklaruje, że nie jest w stanie samodzielnie rozpoznać elementarnych objawów chorób przewlekłych. Rozkład odpowiedzi osób ankietowanych może sugerować, że badani w bezpośrednim kontakcie z uczniem z chorobą przewlekłą mogą zareagować nieprofesjonalnie tzn. mogą albo bagatelizować indywidualne potrzeby ucznia, albo wręcz infantylizować przebieg procesu dydaktyczno-wychowawczego ze względu na niedobór elementarnej wiedzy w zakresie specyficznego funkcjonowania dziecka.

Autorki założyły, iż znajomość zagadnień związanych z funkcjonowaniem ucznia z chorobą przewlekłą może wynikać z osobistych doświadczeń badanych. Dlatego też zapytano respondentów czy wśród bliskich, znajomych bądź krewnych badanych funkcjonują osoby z chorobami przewlekłymi. Wśród badanych 38% deklaruje, że w gronie znajomych lub bliskich nie ma osób borykających się z chorobami przewlekłymi, Równocześnie co trzeci badany student wskazuje na kontakt z osobami z chorobami przewlekłymi w grupie bliskich i znajomych. Ponadto nieco ponad 32% nie dysponuje wiedzą w omawianym zakresie.

Jak wynika z analizy zebranego materiału badawczego prawie 26% badanych wysoko oceniło poziom swojej wiedzy w zakresie pracy z dziećmi z chorobami przewlekłymi. Szczegółowa analiza pozwala zauważyć, iż w grupie tej znalazło się prawie 35% studentów, którzy deklarowali wcześniejszy kontakt z osobami borykającymi się z chorobami przewlekłymi, nieco ponad 44% respondentów, którzy dotychczas nie spotkali takich osób oraz prawie 21% badanych, którzy stwierdzili, że nic im nie wiadomo na temat dolegliwości najbliższych. Na skrajnym biegunie znaleźli się studenci, którzy określili swoją wiedzę jako niewystarczającą. W sumie odnotowano prawie 28% takich badanych. Szczegółowa analiza pozwala zauważyć, że w grupie tej znalazło się prawie 22% studentów, którzy deklarowali wcześniejszy kontakt z osobami borykającymi się z chorobami przewlekłymi, nieco ponad 37% respondentów, którzy dotychczas nie spotkali takich osób oraz prawie 41% badanych, którzy stwierdzili, że nic im nie wiadomo na temat dolegliwości najbliższych. Najliczniejszą grupę spośród badanych stanowili respondenci, którzy ocenili poziom swojej wiedzy jako niski. Ogółem w grupie tej odnotowano 46% studentów. Wnikliwa analiza pozwoliła zwrócić uwagę na prawie 32% grupę studentów, którzy deklarowali wcześniejszy kontakt z osobami borykającymi się z chorobami przewlekłymi, nieco ponad 34% respondentów, którzy dotychczas nie spotkali takich osób oraz równoliczną, tj. 34% grupę badanych, którzy stwierdzili, iż nic im nie wiadomo na temat dolegliwości najbliższych. Podsumowując należy zauważyć, iż nie odnotowano istotnej statystycznie

korelacji pomiędzy poziomem wiedzy badanych studentów w zakresie pracy z uczniami z chorobami przewlekłymi a własnym doświadczeniem wynikającym z kontaktów z osobami z chorobami przewlekłymi w gronie krewnych i znajomych.

Kolejną kwestią interesującą autorki było poszukiwanie odpowiedzi na pytanie: czy istnieje zależność pomiędzy dotychczasowym kontaktem badanych z osobami z chorobami przewlekłymi w gronie krewnych i znajomych a umiejętnością rozpoznawania podstawowych symptomów chorób przewlekłych u uczniów. Jak wynika ze szczegółowej analizy zebranego materiału badawczego w grupie studentów, którzy deklarowali wcześniejszy kontakt z osobami z chorobami przewlekłymi, odnotowano aż 70% badanych, którzy odpowiedzieli, że są w stanie samodzielnie rozpoznać podstawowe symptomy chorób przewlekłych. Badani wybrali odpowiedź raczej tak. Równocześnie nieco ponad 27% badanych wskazało odpowiedź raczej nie. I tylko jedna osoba wybrała odpowiedź „nie”.

Jak wynika ze stosownych aktów prawnych (rozporządzenia MEN) w ramach systemu oświaty w przypadku dzieci przewlekle chorych organizuje się kształcenie specjalne w szkołach zorganizowanych w zakładach opieki zdrowotnej lub w formie nauczania indywidualnego. Jednocześnie zwraca się uwagę, że dzieci przewlekle chore, które mogą uczęszczać do szkoły, są kształcone na zasadach ogólnych określonych w ustawie o systemie oświaty. W stosunku do tych uczniów przepisy prawa oświatowego przewidują możliwość zapewnienia im w szkole różnych form pomocy psychologiczno-pedagogicznej.

W związku z powyższymi wytycznymi skierowano do badanych studentów pytanie o to czy zdaniem respondentów dzieci z chorobami przewlekłymi na terenie szkoły powinny korzystać z dodatkowych przywilejów, takich jak: wydłużony czas pracy, nieocenianie za błędy, indywidualne podejście do ucznia.

Przeważająca większość badanych, tj. prawie 64% jest zdania, że dzieci z chorobami przewlekłymi w szkole powinny korzystać z dodatkowych przywilejów, takich jak wydłużony czas pracy, nieocenianie za błędy, indywidualne podejście do ucznia. Równocześnie warto zauważyć, iż prawie 28% badanych jest zgoła odmiennego zdania, tzn. uważa, że dzieci z chorobami przewlekłymi nie powinny być objęte indywidualizacją oddziaływań dydaktyczno-wychowawczych!

Ostatnie pytanie, które skierowano do badanych, dotyczyło ich opinii na temat modyfikacji dotychczasowych programów kształcenia. Zapytano badanych czy widzą potrzebę włączenia do dotychczas obowiązujących programów kształcenia treści związanych z pracą z uczniem z chorobą przewlekłą. Jak wynika z analizy zebranego materiału zdecydowana większość studentów, tj. 92% deklaruje potrzebę poszerzenia wiedzy o treści związane z pracą z uczniem z chorobami przewlekłymi. Jednocześnie tylko nieco ponad 7% studentów wskazuje, iż raczej nie dostrzega takiej potrzeby.

Zakończenie

Uzyskane wyniki badań prowadzą do konkluzji, iż uczeń przewlekle chory jest spostrzegany przez badanych studentów przede wszystkim jako osoba chora, dla której kluczowymi problemami są trudności natury somatycznej. Badani nie dostrzegają lub tylko w minimalnym stopniu sygnalizują związek pomiędzy psychą i somą w funkcjonowaniu dziecka z chorobami przewlekłymi. Dlatego też niepokojem napawają wyniki, które wskazują, że chociaż większość badanych deklaruje umiejętność niesienia pierwszej pomocy (prawie 48% wskazań dla raczej tak i nieco ponad 43% dla zdecydowanie tak), tylko niewielka grupa przyznaje (17,7%), że jest w stanie rozpoznać symptomy choroby przewlekłej. Jednocześnie widoczna jest zbieżność pomiędzy osobistymi doświadczeniami badanych a deklarowaną przez nich wiedzą na temat chorób przewlekłych.

Wyniki badań wskazują na pomijanie lub niedoceniające kontekstu pedagogiczno-psychologicznego funkcjonowania uczniów z chorobami przewlekłymi (80% badanych zgadza się ze stwierdzeniem, iż dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym dzieci przewlekle chore, powinny uczyć się w szkołach specjalnych lub integracyjnych). Sugeruje to niewątpliwą potrzebę poszerzenia programów nauczania na kierunkach nauczycielskich o treści związane z wiedzą o problemach, trudnościach i potrzebach uczniów chorych przewlekle. Szczególnego zaakcentowania wymagają aspekty edukacyjno-społecznego funkcjonowania takich uczniów. Ponadto konieczne jest prowadzenie dalszych, intensywnych działań na rzecz uświadamiania zarówno studentom, jak i czynnym zawodowo nauczycielom idei indywidualizacji oddziaływań dydaktyczno-wychowawczych. Niestety, jak pokazują uzyskane wyniki badań, nawet studia na kierunkach zorientowanych na edukację i wspieranie rozwoju dziecka nie gwarantują pożądanych zmian w świadomości.

Bibliografia

- Góralczyk E. (2009), *One są wśród nas. Dziecko przewlekle chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, CMPPP, Warszawa
- Leśniewska K., Puchała E. (2011), *Organizacja procesu wspierania uczniów ze specjalnymi potrzebami*, ORE, Warszawa
- Maciarz A. (2006), *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa
- Maciarz A. (2008), *Wstęp*, [w:] *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju*, red. B. Cytowska, B. Winczura, A. Stawarski, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

- Meijer C. (2011), *Przedmowa*, [w:] *Kształcenie nauczycieli przygotowujące do edukacji włączającej. Wyzwania i szanse*, Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami, Bruksela
- No more failures: Ten steps to equity in education* (2007), OECD, Paris
- Nowicka A. (1999), *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekle chorych w klasach normalnych*, [w:] *Z teorii i badań społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych*, red. A. Maciarz, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Polski Słownik Medyczny* (1981), Polska Akademia Nauk, Wydział VI Nauk Medycznych, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa
- Światowy Raport o Niepełnosprawności* (2011), WHO, Genewa
- Zdrowie dzieci i młodzieży w Polsce w 2009 r.* (2011), GUS, US w Krakowie, Kraków
- Ziółkowska B. (2010), *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza*, GWP, Gdańsk