

Barbara Olszewska

Uczeń z chorobą przewlekłą - zakres świadomości i odpowiedzialności działań edukacyjnych

Kultura i Wychowanie 1, 234-244

2011

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.

Uczeń z chorobą przewlekłą – zakres świadomości i odpowiedzialności działań edukacyjnych

Barbara Olszewska

Łódź, Polska

olszewska@vp.pl

słowa kluczowe: uczeń z chorobą przewlekłą, edukacja, nauczanie indywidualne, nauczyciele i rodzice chorego dziecka, opieka medyczna.

Z racji swojego wieku dzieci z chorobą przewlekłą, pełniąc rolę ucznia, zdane są na pomoc dorosłych. Przede wszystkim są to rodzice, jednakże z chwilą rozpoczęcia nauki przedszkolnej lub szkolnej powinni dziecko wspierać w procesie adaptacji również nauczyciele zatrudnieni w placówce.

Istnieje pilna potrzeba objęcia specjalistyczną pomocą uczniów z rozpoznaną chorobą przewlekłą ze strony kadry zatrudnionej w poradnictwie psychologiczno-pedagogicznym. Tylko wielospecjalistyczne badania lekarskie, psychologiczne, pedagogiczne mogą być podstawą do określania wskazań i przeciwwskazań do organizowania procesu edukacyjnego i terapeutycznego ucznia. Wskazane również jest, by rodzice, opiekunowie i nauczyciele uczestniczyli w szkoleniu w zakresie

Barbara Olszewska, dr, pedagog specjalny, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, Katedra Pedagogiki Specjalnej; współzałożyciel i były pedagog szkoły w szpitalu Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi.

podstaw edukacji zdrowotnej z ukierunkowaniem na najczęściej występujące w wieku rozwojowym schorzenia. Powodzenie terapii zależy bowiem przede wszystkim od opanowania i doskonalenia przez rodzinę, opiekunów niezbędnej wiedzy i umiejętności, celem zapewnienia choremu dziecku optymalnej pomocy terapeutycznej, co daje niewątpliwie szansę skutecznego wspierania jego edukacji. Proces kształcenia powinien być bowiem traktowany jako jeden z czynników sprzyjających wspomaganie i maksymalizowaniu szans rozwojowych jednostki.

Edukację, najogólniej rzecz ujmując, można za Z. Kwiecińskim określić jako ogół działań związanych z prowadzeniem drugiego człowieka, umożliwiających mu rozwój, wykorzystanie posiadanych możliwości, co sprzyja kształtowaniu się tożsamości i stawianiu się członkiem różnych wspólnot, np. społecznej, narodowej, kulturowej. Krytyczny nurt pedagogiki pozwala jednak obnażyć niedoskonałości działań edukacyjnych, jak i obalić mity na temat szlachetnych idei wpisanych w funkcje szkoły¹, która powinna być miejscem wszechstronnego rozwoju każdego ucznia, również tego, który dotknięty jest chorobą przewlekłą.

Polska szkoła nie toleruje wszelkich odmienności i różnic pomiędzy wychowankami, na co wskazują badacze wspomnianej problematyki².

1 Z. Kwieciński, Socjopatologia edukacji, Olecko 1995, s. 14.

2 M. Dudzikowa, Mit o szkole, jako miejscu wszechstronnego rozwoju ucznia. Eseje etnopedagogiczne, Kraków 2001.

W niekorzystnej sytuacji są uczniowie naznaczeni jakimś stygmatem. Istnieje wiele danych na temat procesów stratyfikacji, które niestety mają już miejsce w szkole. W wyniku tego zjawiska, mogą pojawić się niepowodzenia uczniów w nauce i być istotnym czynnikiem ograniczającym ich dalszą drogę edukacyjną, warunkującym profil wykształcenia i zawodu oraz zdobycie pozycji w dorosłym życiu w strukturze społecznej. Istnieją przesłanki, że grupą szczególnie narażoną na trudności niepowodzenia w nauce są uczniowie niepełnosprawni, w tej grupie znajdują się też dzieci z przewlekłą chorobą³.

U dziecka w wieku szkolnym, wraz z zachodzącymi zmianami rozwojowymi, pojawia się potrzeba bycia kompetentnym, co związane jest z kryzysem psychospołecznym: poczucie kompetencji *versus* poczucie niższości⁴. Kiedy dziecko rozpoczyna systematyczne zdobywanie wiedzy, a nauka staje się główną formą aktywności, następuje czas realizacji szeregu zadań rozwojowych, celem sprostania oczekiwaniom szkoły i rodziców. E. Erikson nazywa ten okres życia wiekiem pracowitości albo poczucia niższości. Związany jest on z kształtowaniem się poczucia kompetencji i skuteczności w działaniu, które wynikają z celowej aktywności dziecka oraz intensywnego uczenia się i ćwiczenia różnych umiejętności. Wszelkie sukcesy prowadzą do rozwoju poczucia kompetencji i przeświadczenia o własnej skuteczności.

Istnieje niebezpieczeństwo pojawienia się w tej fazie rozwoju dziecka poczucia niższości, na skutek braku sukcesów i wystąpienia trudności

3 J. Bąbka, Nie integrować nadmiernie, „Edukacja i Dialog” 2002, nr 1, s. 3-11; A. Maciarz, Dziecko długotrwale chore. Poradnik opiekuńczo-wychowawczy, Zielona Góra 1996.

4 E. Erikson, Dzieciństwo i społeczeństwo, Poznań 2000, s. 269-272.

w realizacji standardowych zadań ze względu na czynnik chorobotwórczy. Prowadzić to może do wzrostu niepowodzeń szkolnych, utraty pozycji w grupie rówieśniczej, a w konsekwencji sprzyjać wytworzeniu się u dziecka poczucia mniejszej wartości. Uczeń z przewlekłą chorobą może mieć znaczne trudności w rozwijaniu kompetencji we wszystkich obszarach rozwoju: fizycznym i ruchowym, emocjonalnym, poznawczym, społecznym, moralnym czy osobowościowym. Człowiek rozwija się holistycznie, co oznacza, że zmiany w obrębie jednego obszaru warunkują zmiany w innym lub też zaburzenia w rozwoju jednej sfery powodują dalsze konsekwencje w ogólnym jego rozwoju.

Znaczącą rolę w rozwoju kryzysu psychospołecznego odnośnie poczucia kompetencji *versus* poczucie niższości, któremu podlega również uczeń z przewlekłą chorobą, odgrywają osoby towarzyszące mu w pokonywaniu trudności zdrowotnych, edukacyjnych, społecznych. Znajomość ograniczeń i możliwości rozwojowych dziecka, u którego rozpoznano chorobę przewlekłą, jest podstawą do zaplanowania i zorganizowania odpowiedniego profesjonalnego wsparcia. W przeciwny razie może wystąpić „niedopasowanie ucznia do oferty edukacyjnej”.

Tomasz Szkudlarek⁵ zjawisko niedopasowania się uczniów do szkoły ujął następująco:

- ignorowanie różnic – niedostrzeganie różnic pomiędzy uczniami, praca z tymi, którzy nadążają za programem;
- trening milczenia – bagatelizowanie narastających nieprawidłowości w relacjach uczeń – uczeń,

5 T. Szkudlarek, Pedagogika krytyczna [w:] Z. Kwieciński, B. Śliwowski (red.), Pedagogika, t. 1. Warszawa 2003, s. 370-374.

uczeń – nauczyciel, oczekiwanie od uczniów jedynie posłuszeństwa na lekcjach;

- naznaczanie i dyskryminowanie – przypisywanie uczniom etykiet i skazywanie ich na porażki;
- usuwanie ze szkoły – przenoszenie uczniów (niepełnosprawnych, niedostosowanych) do szkół specjalnych, ośrodków szkolno-wychowawczych.

Alternatywną formą edukacji dzieci przewlekle chorych jest przyznanie im nauczania indywidualnego na podstawie Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 września 2008 r. w sprawie sposobu i trybu organizowania indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży.

W tym miejscu należy zwrócić uwagę na stanowisko Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Kadry Kierowniczej Oświaty (OSKKO) w sprawie organizacji nauczania indywidualnego dzieci i młodzieży. Biorąc pod analizę sytuacji dzieci korzystających z nauczania indywidualnego, można zauważyć niekorzystne rozwiązania prawne dotyczące tej grupy uczniów. Sugeruje to, że tę formę nauczania również można zaliczyć do zjawiska „niedopasowania się uczniów do szkoły”. Krytycznie ocenione zostały przez OSKKO przepisy wynikające z podanego wyżej rozporządzenia, zapisane w paragrafie 3.4. Zajęcia indywidualnego przygotowania przedszkolnego lub zajęcia indywidualnego nauczania prowadzi się w miejscu pobytu ucznia, w domu rodzinnym, specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym lub placówce opiekuńczo-wychowawczej.

Członkowie OSKKO popierają stanowisko Rzecznika Praw Dziecka, który, w nawiązaniu do ratyfikowanej przez Polskę Konwencji Praw

Dziecka, zwraca uwagę, że przypisanie nauczania dziecku określonego miejsca w konsekwencji powoduje:

- naruszenie prawa dziecka do życia w warunkach gwarantujących mu godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo w życiu społeczeństwa;
- brak zapewnienia dziecku pomocy – realizowanej w sposób prowadzący do osiągnięcia jak najwyższego stopnia zintegrowania ze społeczeństwem oraz zapewnienia dziecku osobistego rozwoju⁶.

Wskazać jednocześnie należy, iż jest stworzona możliwość uczestniczenia dziecka w edukacji w środowisku szkolnym, biorąc pod uwagę zapis poniższego paragrafu:

§ 9. Dzieciom i młodzieży objętym indywidualnym przygotowaniem przedszkolnym lub indywidualnym nauczaniem, których stan zdrowia znacznie utrudnia uczęszczanie do przedszkola lub szkoły, w celu ich integracji ze środowiskiem i zapewnienia im pełnego osobowego rozwoju, dyrektor, w miarę posiadanych możliwości, uwzględniając zalecenia zawarte w orzeczeniu oraz aktualny stan zdrowia, organizuje różne formy uczestniczenia w życiu przedszkola lub szkoły, w szczególności umożliwia udział w zajęciach pozalekcyjnych, uroczystościach i imprezach szkolnych.

Powyższy zapis omawianego rozporządzenia umożliwia uczestnictwo dziecka w życiu szkoły, ale uzależnia je od posiadanych w tym zakresie możliwości i warunków, jakie może zapewnić

⁶ Stanowisko Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Kadry Kierowniczej Oświaty w sprawie organizacji nauczania indywidualnego dzieci i młodzieży [online], www.oskko.edu.pl [dostęp: 01.02.2011].

dyrektor. Dopuszcza się więc zaistnienie takiej sytuacji, w której może nastąpić rezygnacja z działań na rzecz włączenia dziecka z niepełnosprawnością w aktywne uczestnictwo w środowisku szkolnym, rówieśniczym.

Rozważając, czy choroba przewlekła ucznia może spowodować „niedopasowanie się” dziecka do wymagań edukacyjnych, warto określić skalę problemów zdrowotnych dzieci i młodzieży, by wstępnie oszacować jak licznej grupie uczniów należy potencjalnie zapewnić odpowiednie warunki w procesie edukacji.

Z badań przeprowadzonych w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich na podstawie danych Głównego Urzędu Statystycznego wynika, że coraz więcej dzieci i młodzieży zmagają się z długotrwałymi problemami zdrowotnymi. W Polsce ponad 30% populacji dzieci i młodzieży w wieku 5-19 lat cierpi na choroby przewlekłe i są to najczęściej alergie, astma, choroby kręgosłupa, stany lękowe, depresja, choroby serca i układu krążenia, choroby nerek i układu moczowego, padaczka, cukrzyca i wiele innych⁷.

Zgodnie z danymi Wojewódzkiego Centrum Zdrowia Publicznego w Łodzi za rok 2008 w samym województwie łódzkim 25% dzieci miało problemy ze zdrowiem. Tak dramatycznych statystyk nie ma żaden inny region. Łódzkie dzieci częściej niż ich rówieśnicy mają alergie, astmę, cukrzycę. W całym województwie na 508 tys. dzieci i młodzieży do 18. roku życia ponad 130 tys. jest pod stałą opieką lekarza. W samej Łodzi na różnego rodzaju schorzenia cierpi 27% dzieci, natomiast w powiecie zgierskim, który ma najwyż-

sze wskaźniki w całym województwie problemy ze zdrowiem ma co trzecie dziecko⁸.

Na podstawie cytowanych wyników z badań przeprowadzonych przez Główny Urząd Statystyczny można oszacować, iż co szósty uczeń w wieku obowiązkowego nauczania, ma długotrwałe kłopoty ze zdrowiem, a co piąty uczeń potrzebuje opieki z powodu choroby przewlekłej⁹. Tymczasem zgodnie z opublikowanymi ostatnio danymi GUS tylko 2,2% uczniów w Polsce (w tym 2,5% chłopców i 1,6% dziewcząt) posiada opinie bądź orzeczenia o specjalnych potrzebach edukacyjnych wydawane przez poradnię psychologiczno-pedagogiczne na wniosek rodziców (prawnych opiekunów) dziecka¹⁰.

Astma jest jedną z najczęściej występujących chorób w populacji dzieci w wieku 5-19 lat w województwie łódzkim. Jest chorobą zapalną układu oddechowego, trwającą całe życie i stanowiącą obecnie w całej Polsce ważny problem zdrowia publicznego. Choroba może rozwinąć się w każdym okresie życia, nawet u niemowląt¹¹. Głównym problemem jest rosnąca częstość występowania astmy u dzieci, szczególnie w wieku szkolnym, zwiększa się też liczba dzieci hospitalizowanych z tego powodu. Sytuacja epidemiologiczna astmy oskrzelowej uzasadnia traktowanie tej choroby jako priorytetowego zagadnienia zdrowia publicznego i resortu edukacji.

8 Strategia Rozwoju Województwa Łódzkiego na lata 2007-2012 [online], Łódź, Wojewódzkie Centrum Zdrowia Publicznego, www.wczp-lodz.pl/Dokumenty/leczenie_ambulatoryjne_2008.pdf [dostęp: 01.02.2011].

9 J. Szymborski, Zdrowie dzieci i młodzieży w Polsce, „Biuletyn RPO” 2008, nr 62, s.71-103.

10 www.rpo.gov.pl.

11 W. Dubla, Stan zdrowia ludności w województwie łódzkim w 2004 roku, Łódź 2007.

7 J. Szymborski, Zdrowie dzieci i młodzieży w Polsce, „Biuletyn RPO” 2008, nr 62, s.71-103.

Biorąc pod uwagę, iż astma jest jedną z najczęściej występujących chorób w populacji dzieci w wieku szkolnym w województwie łódzkim, postanowiono przeprowadzić na początku roku szkolnego 2009/2010 badania ankietowe wśród słuchaczy studiów podyplomowych na kierunku Zintegrowana edukacja przedszkolna i wczesnoszkolna.

Celem prowadzonych badań było poznanie opinii nauczycieli na temat sytuacji edukacyjnej dzieci chorujących na astmę oskrzelową oraz poddanie analizie ich wiedzy dotyczącej problemów zdrowotnych, społecznych, które mogą dotyczyć tej grupy uczniów.

Badaniem objęto 150 nauczycieli zatrudnionych w szkołach podstawowych i gimnazjalnych w województwie łódzkim. Na podstawie pozyskanych informacji od respondentów można stwierdzić, że nauczyciele nie uczestniczyli w szkoleniach, kursach, które przybliżyłyby im problematykę najczęściej występujących u dzieci chorób przewlekłych, w tym m.in. astmy oskrzelowej.

W badanej grupie 63% respondentów nie wie, „nie ma pewności”, czy wśród ich wychowanków są uczniowie chorujący na astmę oskrzelową. Większość ankietowanych podała prawidłowe i najczęstsze objawy kliniczne choroby występujące u dzieci z tą jednostką chorobową. Wskazując czynniki wyzwalające napady duszności, ankietowani podali jako podstawowe źródło informacji rozmowy z osobami z najbliższego otoczenia, ze środowiska szkolnego, sąsiedzkiego. Nauczyciele obawiają się jednak, że ich „zasłyszana” wiedza jest niewystarczająca, by udzielić pomocy w przypadku napadu duszności występującej u dziecka w czasie zajęć szkolnych. Mają świadomość, że utrudnieniem dla tych dzieci mogą być: zajęcia

w terenie, ćwiczenia gimnastyczne podczas lekcji wychowania fizycznego, udział w wycieczkach krajoznawczo-turystycznych, przebywanie w sali, gdzie są na przykład eksponaty i żywe zwierzęta czy hodowle wybranych roślin w pracowniach biologicznych, lub ogólnie nagromadzenie czynników alergicznych w środowisku szkolnym, np. kurzu. Niekorzystna może być również dla samopoczucia dziecka zmiana temperatury otoczenia czy też stres związany z nowymi sytuacjami, przeżyciami związanymi ze środowiskiem szkolnym, rówieśniczym.

Jak wynika z przeprowadzonych badań, nauczyciele (40% badanych) chcieliby poszerzyć swoje informacje o astmie oraz chętnie rozpoczęliby dialog o problemie zdrowotnym dzieci z rodzicami ucznia, lekarzem i z pielęgniarką szkolną (72%). Na pytanie: „Dlaczego nie wykazują zaangażowania w udzielaniu pomocy dziecku przewlekle choremu?”, wśród odpowiedzi podano między innymi: „boję się odpowiedzialności, za problemy zdrowotne dziecka”, „rodzice nie zgłaszają problemów, to chyba dziecko sobie samo radzi dobrze”, „choroba dziecka to temat wstydlivy w szkole”, „jeśli rodzic nie zgłasza problemu, to ja go nie będę stwarzać”.

Badani poprawnie również wskazywali wynikające z choroby utrudnienia w realizacji zadań edukacyjnych przez dzieci, takie jak m.in.: zaburzenia i trudności w koncentracji uwagi, męczliwość, wolne tempo pracy, zmienność nastrojów, zaburzenia emocjonalne, nieharmonijne tempo pracy, złe samopoczucie połączone z bólem głowy. Trudniej było im jednak wskazać środki zaradcze, które powinien podjąć nauczyciel celem wsparcia ucznia w pokonywaniu trudności. Najczęściej badani wypowiadali opinię, że za brak optymalnej

opieki nad uczniem z przewlekłą chorobą w szkole należy upatrywać w pierwszej kolejności w:

– utrudnionej dostępności i niskiej jakości specjalistycznej opieki medycznej w szkole, brak podstawowej opieki medycznej, opieki pielęgniarki szkolnej;

– utrudniony kontakt z rodzicami, którzy w trosce o dobro swojego dziecka, „chroniąc” je, zatajają informacje o jego chorobie;

Następnie badani nauczyciele wskazywali:

– brak przygotowania nauczycieli do pracy z uczniem przewlekłe chorym – nieznaną potrzeb, brak oceny specyfiki zaburzeń zachowania, zaburzeń ogólnego poziomu stanu psychofizycznego;

– brak znajomości zasad udzielania pomocy przedmedycznej w przypadku wystąpienia objawów wymagających natychmiastowej pomocy.

Respondenci, odwołując się do własnych doświadczeń edukacyjnych, wyrażali opinię, że długotrwała lub częsta absencja chorobowa uczniów może powodować zaległości szkolne, zakłócenia w kontaktach społecznych ucznia, życie w izolacji od grupy rówieśniczej, często konieczność wydłużenia nauki w szkole, tj. brak uzyskania przez ucznia promocji do następnej klasy.

Wnioski, jakie sformułowano po analizie wyników z przeprowadzonych badań wśród nauczycieli to:

1. Istnieje konieczność zatrudniania pielęgniarek – higienistek szkolnych, które jako osoby z przygotowaniem medycznym mogłyby przyjąć rolę

koordynatora działań w opiece nad dzieckiem z przewlekłą chorobą w placówce edukacyjnej.

2. Na studiach podyplomowych, przygotowujących nauczycieli do zawodu, należy zaplanować tematykę z zakresu chorób przewlekłych dzieci i form udzielania pierwszej pomocy.

3. W organizacji placówek edukacyjnych należy uwzględnić współpracę nauczycieli z rodzicami (opracować stosowną dokumentację) celem włączenia ich do sprawowania opieki przedmedycznej nad chorym uczniem.

4. Należy zadbać o takie przygotowanie środowiska szkolnego, w szczególności klas szkolnych, by usunąć alergenów – elementy, które mogą być źródłem reakcji alergicznych (np. usunięcie zbędnej dekoracji).

5. W planowaniu i organizowaniu wycieczek szkolnych należy zadbać o potrzeby i ograniczone możliwości dzieci z chorobą przewlekłą.

Biorąc pod uwagę koncepcję E. H. Eriksona, z której wynika, że rozwój człowieka uwikłany jest w relacje z innymi ludźmi, którzy stanowią istotny czynnik w procesie rozwiązywania kryzysów psychospołecznych i fakt, że takim znaczącym czynnikiem społecznym w rozwoju dzieci jest w okresie wczesnoszkolnym nauczyciel i rówieśnik¹², tak istotne wydaje się respektowanie wyżej przedstawionych zaleceń – w odniesieniu do edukacji dzieci przewlekłe chorych – wynikających z przeprowadzonych badań.

Wprowadzenie w organizację procesu edukacji zasad ujętych we wnioskach należy uzależnić od

12 A. Brzezińska, Społeczna psychologia rozwojowa, Warszawa 2003, s. 233.

indywidualnego programu wsparcia, wypracowanego dla każdego ucznia z chorobą przewlekłą i objętego wszechstronną pomocą w środowisku szkolnym. Pomoc powinna być dostosowana do wieku, rodzaju schorzenia, długości okresu chorowania, stanu układu nerwowego, sprawności poznawczych oraz fizycznych możliwości dziecka, a także do czynników takich, jak: temperament,

ści emocjonalnej, poczucia bezsilności, poczucia zmniejszonej odpowiedzialności za siebie i innych oraz pozbawienie dziecka wielu pozytywnych przeżyć związanych z poczuciem tryumfu, gdy przezwyciężyło przeszkody i osiągnęło zamierzony cel¹³.

Z kolei stawianie dziecku z chorobą przewlekłą zbyt wysokich, przekraczających jego możliwości



Źródło: <http://www.szkołaszpitalna.dzieln.pl/index.php?page=home>

właściwości charakteru, toksyczne doświadczenia, stosunek rodziców i rodzeństwa do choroby itp. Powinna obejmować stymulowanie i dynamizowanie rozwoju całego organizmu, celem wzmocnienia osłabionych funkcji.

Choroby przewlekłe, zmieniające codzienny tryb życia na wiele miesięcy lub lat, niekorzystnie wpływają na rozwój poznawczy, emocjonalny i społeczny dzieci i młodzieży. Stawianie przez nauczycieli i opiekunów dziecku zbyt minimalnych wymagań i otaczanie nadmiernym parasolem ochronnym może prowadzić w konsekwencji do trudności w podejmowaniu decyzji, labilno-

wymagań (szczególnie w nauce) oraz karanie, poniżanie, porównywanie dziecka ze zdrowymi rówieśnikami utrwała poczucie winy, mniejszej wartości i krzywdy, co prowadzi do wzrostu poziomu agresji, często ujawnianej w środowisku szkolnym¹⁴. Postawy wychowawcze opiekunów, nauczycieli mają niewątpliwie wpływ na poczucie kompetencji *versus* poczucie niższości swoich wychowanków.

13 Portal Nauki społeczne [online], <http://www.nauki-spoeczne.info/uczen-przewlekle-chory-w-sytuacji-zawodu-i-szkoly> [dostęp: 01.02.2011].

14 Tamże.

Zarysowana w niniejszym artykule tendencja i dążenie do zapewnienia przez placówkę edukacyjną uczniom z przewlekłą chorobą opieki, zarówno pedagogicznej, społecznej, jak i medycznej, musi zostać skonfrontowana z wykładnią prawną w tym zakresie, gdyż wsparcie w procesie leczenia dziecka w aspekcie życzeniowym nie jest jedynym aspektem tego zagadnienia.

Prawo do nauki dziecka z niepełnosprawnością i udzielania mu w placówce szkolnej opieki przedmedycznej to kolejny ważny aspekt opieki nad uczniem przewlekle chorym, a na tej płaszczyźnie istnieje jednak wiele kontrowersji. Niejasność przepisów obowiązującego prawa lub też brak spójności w jego interpretacji powoduje, że zakres opieki nad dzieckiem w szkole nie jest unormowany.

Nadrzędną ustawą jest Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej, której art. 32 ust. 2 wskazuje, iż: „Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny”, a więc również z powodu choroby. Kolejny art. 68 ust. 3 zobowiązuje władze publiczne do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, osobom niepełnosprawnym, a zgodnie z art. 70 zapewnia się wszystkim równe prawo do nauki. Z powyższego prawa wynika, iż dziecko – uczeń niepełnosprawny, chory, bez względu na wiek powinien być otoczony szczególną opieką państwa i instytucji reprezentujących Urząd Państwa.

Ogólny obowiązek zapewnienia opieki dzieciom odpowiednio do ich wieku i osiągniętego rozwoju nakładają ustawy o systemie oświaty (Dz.U. z 2003 r. Nr 51, poz. 46). Szkoły specjalne zorganizowane w zakładach opieki zdrowotnej zapewniają realizację obowiązku szkolnego

i obowiązku nauki podczas hospitalizacji dzieci z powodu przewlekłej choroby.

Z rozporządzenia ministra właściwego do spraw oświaty i wychowania wynika, iż w przypadku uczniów, którzy przebywają w zakładzie opieki zdrowotnej krócej niż 9 dni, można odstąpić od organizowania zajęć edukacyjnych, z wyjątkiem dzieci, których leczenie wymaga częstej hospitalizacji. Dla tych dzieci naukę organizuje się niezależnie od okresu pobytu na leczeniu szpitalnym. Uczniowie, których stan zdrowia utrudnia lub uniemożliwia uczęszczanie do szkoły, a wskazuje na to przebieg leczenia, na podstawie zaświadczenia lekarza leczącego/prowadzącego powinni realizować obowiązek szkolny i obowiązek nauki w formie indywidualnego nauczania zorganizowanego w miejscu ich przebywania. Reguluje to wcześniej wymienione *Rozporządzenie Ministra Edukacji narodowej z dnia 18 września 2008 r. w sprawie sposobu i trybu organizowania indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego i indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży*.

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. Prawa każdego dziecka w szkole dotyczą m.in.: psychologiczno-pedagogicznego wspierania rozwoju uczniów przez dostosowywanie form pracy dydaktycznej, treści, metod i organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych uczniów i wyposażania ucznia w umiejętności potrzebne w życiu spo-

łecznym, przekazywania im wiedzy wynikającej z podstawy programowej kształcenia ogólnego oraz zapewnienia bezpiecznych warunków realizacji obowiązku szkolnego.

Przestrzeganie praw ucznia należy do obowiązków dyrektora szkoły oraz nauczycieli, natomiast za zapewnienie bezpiecznych i higienicznych warunków nauki, wychowania i opieki w szkole lub placówce oświatowej odpowiada organ prowadzący tę szkołę lub placówkę. Dodatkowo prawo to podkreśla Karta nauczyciela¹⁵, która zobowiązuje nauczyciela do rzetelnego realizowania zadań związanych z powierzonym mu stanowiskiem oraz podstawowymi funkcjami szkoły: dydaktyczną, wychowawczą i opiekuńczą, w tym zadań związanych z zapewnieniem bezpieczeństwa uczniom (art. 6 ust. 1) oraz wspierania każdego ucznia w jego rozwoju (art. 6 ust. 2).

Ważne jest jednak to, iż z punktu widzenia prawa żadna z powyższych ustaw nie definiuje, na czym ma polegać funkcja opiekuńcza nauczyciela. Pojęcie „opieka” jest przede wszystkim terminem prawnym, a nauczyciel nie jest przecież opiekunem w prawnym rozumieniu Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego, dlatego też rola opiekuńcza wobec dziecka przewlekle chorego może być dowolnie interpretowana.

W zakres opieki nad dzieckiem – uczniem przewlekle chorym wchodzi także konieczność wykonywania zabiegów medycznych, a także podawania leków. Istnieje jednakże wiele przepisów prawnych, które podkreślają konieczność posiadania uprawnień do wykonywania tego

typu zabiegów. Ustawa o zakładach opieki zdrowotnej¹⁶ zawiera zapis, iż świadczenia zdrowotne udzielane są wyłącznie przez osoby wykonujące zawód medyczny oraz spełniające wymagania zdrowotne określone w odrębnych przepisach.

Należy podkreślić, że podawanie dzieciom przewlekle chorym leków lub wykonywanie innych czynności przedmedycznych przez nauczycieli nie może być prowadzone na zasadzie dobrowolnego zobowiązania się nauczyciela wobec rodziców (opiekunów prawnych) ucznia do wykonywania powyższych zabiegów lub czynności przedmedycznych ustalonych dla dziecka i wynikających z zaleceń lekarskich.

Profesjonalną opiekę medyczną na terenie placówki mogą bowiem zapewnić uczniom przewlekle chorym tylko wykwalifikowane służby medyczne, tj. pielęgniarka lub higienistka szkolna. Takie rozwiązania powodują jednak ogromne problemy, gdyż najczęściej w szkołach nie ma higienistki szkolnej czy też pielęgniarki. Jeśli już są zatrudniane to najczęściej w niepełnym wymiarze godzin i mają kilka placówek pod opieką, co z góry uniemożliwia odpowiednią i fachową opiekę nad uczniem przewlekle chorym. Natomiast przyjęty w 2004 roku rządowy program „Profilaktyczna opieka zdrowotna w środowisku nauczania i wychowania” nie przewiduje opieki pielęgniarek w przedszkolach¹⁷.

Największe problemy rodzą się podczas analizy przepisów Kodeksu karnego¹⁸, zapisu dotyczącego

15 Ustawa z dnia 26 stycznia 1982 r. Karta Nauczyciela, Dz.U. z 2006 r. Nr 97, poz. 674 ze zmianami

16 Ustawa z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej, Dz.U. Nr 91, poz. 408 ze zmianami.

17 E. Skwarka, Dziecko chore na cukrzycę, „Wychowanie w Przedszkolu” 2009, nr 9/10.

18 Kodeks karny z 6 czerwca 1997 r., Dz.U. Nr 88 poz. 553.

udzielania pomocy w sytuacjach zagrożenia życia. Niejednokrotnie dziecko z cukrzycą czy astmą, podczas utraty przytomności na skutek hipoglikemii lub wstrząsu, wymaga niezwłocznego podania leku drogą iniekcji. Analizowane powyżej przepisy zabraniają nauczycielowi wykonania takiego zabiegu, jednakże art. 162 §1 Kodeksu karnego mówi, iż kto człowiekowi znajdującemu się w położeniu groźącym bezpośrednim niebezpieczeństwem utraty życia albo uszczerbku na zdrowiu nie udziela pomocy, mogąc jej udzielić bez narażenia siebie i innej osoby na niebezpieczeństwo utraty życia albo ciężkiego uszczerbku na zdrowiu, podlega karze pozbawienia wolności do lat 3.

W sytuacji zagrożenia życia, nauczyciel staje zatem przed dylematem, czy udzielić pomocy przedmedycznej i podać lek, łamiąc prawo, czy też wezwać pogotowie i ewentualnie dopuścić do utraty życia lub ciężkiego uszczerbku na zdrowiu wychowanka, nie podając mu leku. Fakt ten komplikuje dodatkowo to, iż nauczyciel mając pod opieką dziecko podlega w sytuacji narażenia wychowanka na bezpośrednie niebezpieczeństwo utraty życia lub ciężkiego uszczerbku na zdrowiu zaostrzonej odpowiedzialności¹⁹.

Obowiązujące przepisy prawne są bardzo skomplikowane i jak pokazuje powyższy opis, wykluczają się wzajemnie. W Polsce coraz częściej dostrzega się potrzebę przygotowania i zapewnienia dzieciom przewlekle chorym warunków do opieki i nauki w placówkach oświatowych. W 2008 roku w celu zapoznania nauczycieli ze specyficznymi problemami funkcjonowania w szkole dzieci przewlekle chorych, w Centrum

Metodycznym Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, na zlecenie i ze środków Ministerstwa Edukacji Narodowej w ramach Programu „Bezpieczna i Przyjazna Szkoła”, przygotowywano publikacje z serii wydawniczej pod wspólnym tytułem „One są wśród nas”. Opracowane przez specjalistów poradniki zawierają praktyczne informacje dotyczące postępowania z chorym dzieckiem na terenie szkoły, na co dzień i w sytuacjach zaostrzenia objawów. Dzięki tym publikacjom nauczyciel może poznać istotę choroby, jej skutki oraz wpływ na funkcjonowanie społeczne, emocjonalne i intelektualne dziecka, jego samopoczucie, nastrój i możliwości uczenia się. Może także dowiedzieć się, w jaki sposób te informacje o dziecku i jego chorobie powinien uwzględnić w swojej pracy.

Choroby przewlekłe takie jak cukrzyca, hemofilia czy astma nie powinny wykluczać dzieci z normalnego życia. Częścią tej normalności jest możliwość takiej edukacji, jaką mają wszystkie dzieci. Przy odpowiedniej pomocy ze strony nauczycieli i opiekunów mogą cieszyć się swoim dzieciństwem razem z rówieśnikami – stwierdziła Minister Edukacji Narodowej Katarzyna Hall na konferencji prasowej, prezentującej wyniki prac międzyresortowego zespołu do spraw przeciwdziałania dyskryminacji dzieci przewlekle chorych²⁰.

Do przedszkoli, szkół podstawowych i gimnazjów trafiło pięć publikacji z serii „One są wśród nas”, poświęconych tematyce dzieci przewlekle chorych. Są to:

20 Ministerstwo Edukacji Narodowej [online], http://www.men.gov.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=180%3Aqone-s-wrod-nasq-wsparcie-dla-dzieci-przewlekle-chorych-&catid=25%3Awydarzenia-z-udziaem-ministrow&Itemid=34 [dostęp: 01.02.2011].

19 E. Skwarka, Dziecko chore na cukrzycę, „Wychowanie w Przedszkolu” 2009, nr 9/10.

1. E. Góralczyk, *Dziecko przewlekle chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu.*
2. A. Klukowska, *Dziecko z hemofilią w szkole i przedszkolu.*
3. M. Kulus, *Dziecko z astmą w szkole i przedszkolu.*
4. S. Józwiak, *Dziecko z padaczką w szkole i przedszkolu.*
5. D. Witkowski, J. Pietrusińska, A. Szewczyk, R. Wójcik, *Dziecko z cukrzycą w szkole i przedszkolu*²¹.

Mimo zainicjowanych zmian, do tej pory nie rozwiązano problemów natury prawnej, co skutkuje dalszymi konsekwencjami braku opieki i ograniczonego przyjmowania dzieci przewlekle chorych do przedszkoli i szkół.

Zasygnalizowana w artykule problematyka edukacji ucznia przewlekle chorego w odniesieniu do możliwości niesienia pomocy przez opiekunów i nauczycieli w aspekcie rozwiązań legislacyjnych wskazuje na konieczność wprowadzenia takich rozwiązań, przy współpracy resortu edukacji i zdrowia. ■

21 Tamże.

Barbara Olszewska

Lodz, Poland

olszewska@vp.pl

Keywords: student with chronic illness, education, individual learning, teachers and parents of sick child, medical care

A student with a chronic disease - the extent of awareness and responsibility of educational activities

Abstract

Polish school shows relatively low tolerance in aspect of all distinctnesses and differences between the students. The researchers on this issue claim that a lot of data concerning stratificational processes which unfortunately happen in school, unfavourably influence situation of the students who are stigmatised. Consequently, some school failures can occur with students, which could be significant factor limiting their educational career, determining getting professional qualifications and achieving the right position in adult life and in social structure. There are premises that the disabled students and students with chronic illnesses constitute a group who are particularly exposed to difficulties of failure at school.

The research of Spokesman for Citizens' Rights Bureau made for Central Statistical Office in 2007 show, that more and more children and teenagers struggle with serious health problems. In Poland over 30% of children and youth aged 5-19 suffer from chronic illnesses which are mainly asthma, spinal problems, anxiety attacks, depression, heart and cardiovascular system diseases, kidney and urinary system diseases, diabetes, epilepsy and many others. Only highly specialised medical, psychological and pedagogical cross-examination can be basis to determine indications and contraindications for organising educational and therapeutic process for an individual student. The success of therapy is dependent mainly on family and guardians' knowledge and ability to resolve problems, which evidently give the chance to conduct educational actions successfully. The knowledge of child's possibilities and limitations is the basis of correct planning and organising professional support for a disfunctional child. Otherwise, there is always a possibility of „student's incongruity to the educational offer”.

Barbara Olszewska, PhD, special pedagogue, The Pedagogical Academy in Lodz, Department of Special Pedagogy; co-founder and past pedagogue school in hospital Polish Mother's Memorial Hospital - Research Institute in Lodz