

Beata Antoszewska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Dziecko/uczeń z chorobą przewlekłą w polskim systemie edukacji

Artykuł przedstawia analizę rozwiązań edukacyjnych w odniesieniu do dzieci z chorobami przewlekłymi, obowiązujących w ramach aktualnego systemu oświaty w Polsce. Rozważania zostały ograniczone do edukacji obowiązkowej, która dotyczy: obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego; obowiązku szkolnego i obowiązku nauki [Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe]. Omówiono rozwiązania umożliwiające kontynuowanie nauki, wskazując także na wybrane zagadnienia wychowawcze. Wskazano na ważność i możliwości pomocy psychologiczno-pedagogicznej wobec dzieci z chorobami przewlekłymi i dostosowanie egzaminu ósmoklasisty.

Słowa kluczowe: dzieci z chorobami przewlekłymi, obowiązek szkolny i obowiązek nauki, indywidualne nauczanie, szkoła zorganizowana w podmiocie leczniczym

A child (a pupil) with a chronic illness in Polish educational system

This paper analyzes educational solutions concerning chronically ill children set forth in the current education system in Poland. The discussion is limited to compulsory education that embraces: one-year compulsory preschool preparation; full-time compulsory education (obligation to attend school) and part-time compulsory education (obligation to participate in education or training) [Act of 14 December 2016, the Law on School Education]. Solutions that enable children to continue education are discussed, additionally specifying selected pedagogical issues. Possibilities of providing chronically ill children with psychological and pedagogical assistance are indicated as well as of adapting the eight-grader exam for such children.

Keywords: children with chronic illness, obligation to participate in education or training, individual teaching, school organized in a medical facility (hospital school)

Wprowadzenie

Każde dziecko w Polsce od 7 roku życia ma zagwarantowane konstytucyjnie prawo do nauki [Konstytucja RP art. 70 pkt 1, 2, 4]. Prawo to w odniesieniu do dzieci i młodzieży połączone jest z obowiązkiem szkolnym i obowiązkiem nauki

(Kozak 2013). Oznacza to, że bez względu na utrudnienia w rozwoju, dzieci uczestniczą w formalnej edukacji. Sposób organizacji tego procesu jest zróżnicowany, bowiem zależy od rodzaju niepełnosprawności czy wybitnych zdolności (w tym specjalnych potrzeb edukacyjnych). Dzieci posiadające orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego mogą mieć odroczone obowiązki szkolne, wydłużone etapy edukacyjne, a w przypadku głębokiego stopnia niepełnosprawności intelektualnej (ta grupa wymaga przyznania orzeczenia o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych) realizować go w innej formie¹. W odniesieniu do uczniów z chorobą przewlekłą prawo oświatowe wskazuje kilka możliwości spełniania obowiązku szkolnego i nauki. Uczniowie ci korzystają ze szkół ogólnodostępnych, uczestnicząc w nauczaniu klasowym lub wykorzystując indywidualne nauczanie, a także ze szkół zorganizowanych w podmiotach leczniczych (szkoły przyszpitalne)². Wymienić tu można także edukację domową, która jest realizowaniem obowiązku poza szkołą. Należy jednak mieć na uwadze fakt, iż nie jest to forma skierowana wyłącznie do dzieci z chorobą przewlekłą, ale do wszystkich, których rodzice sami chcą organizować proces kształcenia i edukacji. Nie wyklucza to sytuacji choroby dziecka, jednak wymaga zdecydowanie większego zaangażowania rodziców w organizację i realizację edukacji.

Powyższe rozwiązania w zakresie kształcenia dzieci, u których diagnozuje się i/lub podejmuje leczenie choroby przewlekłej, wzmacniają stałe uczestnictwo w procesie edukacyjnym i zapobiegają okresowemu ich wyłączeniu z procesu edukacyjnego (np. w etapie diagnostycznym, jak też w etapie leczenia intensywnego czy leczenia podtrzymującego). Wybór formy realizowania obowiązku szkolnego czy obowiązku nauki powinien być dostosowany do ewentualnych ograniczeń będących wymogiem zastosowanego leczenia czy zaleceń medycznych.

Terminologia i rozpowszechnienie chorób przewlekłych

W literaturze przedmiotu można odnaleźć wiele definicji choroby przewlekłej akcentujących biomedyczny i psychospołeczny jej wymiar. Pierwsze wskazują czas trwania, przebieg i nieodwracalne zmiany patologiczne wywołane chorobą oraz konieczność stałego leczenia (np. Curtin, Lubkin 1990; Śródka 1997; Góralczyk 1996; Wielgosz 1999). Z kolei definicje biopsychospołeczne określają szerszy kon-

¹ Art. 36 ust. 17 ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r., poz. 59, z późn.zm.) i Rozporządzenie MEN z dnia 23 kwietnia 2013 roku w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz. U. z 2013 r., poz. 529).

² W zależności od wieku dziecka: odpowiednio – przedszkola lub – w sytuacji, kiedy stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do przedszkola – mówi się o obowiązkowym indywidualnym rocznym przygotowaniu przedszkolnym.

tekst choroby przewlekłej (np. Pilecka 2002; Małkowska-Szcutnik 2014), obejmujący nie tylko medyczne, ale i pozamedyczne jej wymiary, a zatem wpływ choroby na inne sfery funkcjonowania dziecka i rodziny. Rozpatrywanie choroby w szerszym kontekście niż biomedyczny, daje szczegółowy obraz utrudnień i ograniczeń będących jej konsekwencją, jak również indywidualnych potrzeb i zachowanych możliwości, co w konsekwencji pozwala precyzyjniej dostosować strategię pomocowe środowisk, w których funkcjonuje dziecko. Władysława Pilecka (2002: 16) wskazuje, iż chorobę przewlekłą można ujmować w kategoriach potencjalnego stresora, zmieniającego sytuację dziecka i jego rodziny (określone wymagania i ograniczenia) w odmienną. Proces radzenia sobie w nowej i trudnej sytuacji nie polega na biernym dopasowaniu się do zaistniałych wymagań, lecz twórczą reakcją, która w końcowym efekcie ma doprowadzić do korzystnego bilansu zysków i strat. Choroba przewlekła będąc „zakłóceniem biograficznym” – dotyczy nie tylko funkcjonowania ciała, ale także przebiegu całego życia na wielu jego poziomach (Woynarowska 2010: 21). Staje się częścią życia osoby chorej, jest obecna w teraźniejszości i przyszłości (Uramowska-Żyto 2009). W podjętych analizach przyjmują biopsychospołeczne ujęcie choroby przewlekłej.

W Polsce trudno odnaleźć pełny rejestr danych dotyczących częstotliwości występowania chorób przewlekłych w populacji dzieci i młodzieży. Sytuacja ta – jak zauważa Barbara Woynarowska (2010: 20) – związana jest z różnicami w definiowaniu choroby przewlekłej i sposobach rejestracji osób chorych. Uzyskiwane dane zarówno od lekarzy, jak i rodziców czy starszej młodzieży różnią się.

Z danych zaprezentowanych w raporcie wykonanym przez Główny Urząd Statystyczny z 2009 r. (GUS 2011: 50) wynika, że 28% ogółu badanych dzieci choruje przewlekłe na co najmniej 1 chorobę. W grupie badanych dzieci najczęściej chorują te w wieku 5–9 lat (31%), następnie w wieku 10–14 lat (30%) i najmłodsze, do 4 roku życia (23%). Należy zauważyć, że najczęstszymi chorobami są różnego rodzaju alergię (17%). Analiza epidemiologii chorób przewlekłych pod kątem kryterium płci wskazuje, że chłopcy chorują częściej niż dziewczynki. Zależność ta widoczna jest we wszystkich grupach wiekowych. 26% chłopców do 4 roku życia, 34% w wieku 5-9 oraz 31% znajdujących się w najstarszej grupie wiekowej. Odsetki chorujących dziewczynek to odpowiednio: 20%, 29% i 30%. Choroby przewlekłe częściej dotyczą dzieci mieszkających w miastach niż na wsi.

Możliwości realizowania obowiązku szkolnego lub obowiązku nauki przez dziecko z chorobą przewlekłą

Problemy wynikające ze stopnia zaawansowania choroby i podjętego procesu leczenia mogą niekiedy ograniczać możliwości uczestnictwa dziecka w nauce ze

zdrowymi rówieśnikami. Wskazany we wstępie wachlarz alternatyw (indywidualne nauczanie; szkoła zorganizowana w podmiocie leczniczym (szkoła przyszpitalna); szkoła ogólnodostępna, a także edukacja domowa) umożliwia kontynuację nauki, sprzyjając jednocześnie ustaleniu najlepszej dla chorego dziecka formy realizowania obowiązku szkolnego. Przyzwolenie bowiem na częste absencje szkolne może mieć negatywne konsekwencje zarówno w wymiarze poznawczym, jak i społecznym. Nie ograniczają się one wyłącznie do uzyskiwania słabszych wyników w nauce w porównaniu ze zdrowymi rówieśnikami, ale często sięgają dalszych wyborów, w tym słabszej szkoły i w konsekwencji zawodu.

W przypadku diagnozowania choroby przewlekłej i/lub rozpoczęcia intensywnego leczenia w szpitalu dziecko jest nauczane w szkole zorganizowanej w podmiocie leczniczym. Zakończenie leczenia intensywnego i powrót do domu otwiera dwie możliwości realizowania obowiązku szkolnego i nauki. Są to: indywidualne nauczanie lub powrót do szkoły ogólnodostępnej, w której dziecko uczyło się przed chorobą. Wybór dokonywany jest w oparciu o zalecenia lekarza prowadzącego. Jeśli stan zdrowia okresowo wyklucza powrót do środowiska szkolnego, wówczas pozostaje możliwość nauki w domu - indywidualne nauczanie. Należy dodać, że podejmowane decyzje o dalszej formie edukacji warto rozważać już w trakcie leczenia szpitalnego (intensywnego), bądź przed jego zakończeniem, bowiem wymaga to podjęcia odpowiednich kroków organizacyjnych związanych z indywidualnym nauczaniem. W sytuacji, kiedy następuje nawrót lub nasilenie objawów choroby – w zależności od tego, czy dziecko wymaga hospitalizacji, czy nie – można powrócić do indywidualnego nauczania lub nauki w szkole zorganizowanej w podmiocie leczniczym. Wskazana wcześniej alternatywa – nauczanie domowe – może być realizowana na każdym etapie leczenia. Nauczanie domowe nie jest przeznaczone stricte dla dzieci z chorobą przewlekłą, ale dla dzieci, których rodzice sami chcą organizować i realizować proces dydaktyczny dziecka. Tabela 1 przedstawia alternatywy kształcenia dzieci i młodzieży z chorobą przewlekłą.

Tabela 1. Alternatywy kształcenia dzieci i młodzieży z chorobą przewlekłą na kolejnych etapach podejmowanego leczenia

<p>Etap diagnozowania i początek leczenia (np. intensywnego) /rehabilitacja</p> <ul style="list-style-type: none"> – przedszkole/szkoła zorganizowana w podmiocie leczniczym – indywidualne roczne przygotowanie przedszkolne/indywidualne nauczanie – edukacja domowa
<p>Zakończenie leczenia (np. intensywnego) /rehabilitacji</p> <ul style="list-style-type: none"> – indywidualne roczne przygotowanie przedszkolne/indywidualne nauczanie (przygotowanie do powrotu do przedszkola/szkoły ogólnodostępnej) – przedszkole/szkoła ogólnodostępna – edukacja domowa

Tabela 1. cd.

Nawrót choroby

- powrót do indywidualnego rocznego przygotowania przedszkolnego/indywidualnego nauczania
- przedszkole/szkoła zorganizowana w podmiocie leczniczym
- edukacja domowa

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Samardakiewicz 2011).

Szkoły i przedszkola zorganizowane w podmiotach leczniczych

Dziecko z chorobą przewlekłą lub niepełnosprawnością znajdujące się w szpitalu/klinice czy sanatorium lub innej placówce leczniczej ma możliwość kontynuowania nauki (realizacji obowiązku szkolnego i obowiązku nauki) w szkole specjalnej, zwanej powszechnie szkołą przyszpitalną. Organizowane są w niej zajęcia edukacyjne (dla dziecka przebywającego w szpitalu/klinice/sanatorium powyżej 9 dni) oraz specjalne działania mające charakter opiekuńczo-wychowawczy. Uczniowie realizują programy nauczania zgodnie z podstawami kształcenia ogólnego. Dyrektor przedszkola lub szkoły zorganizowanych w podmiocie leczniczym może zezwolić na: odstąpienie od niektórych treści nauczania obowiązkowych zajęć edukacyjnych; zmniejszenie liczby zajęć edukacyjnych czy też odstąpienie od udziału ucznia w zajęciach edukacyjnych na czas wskazany przez lekarza [Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizacji kształcenia oraz warunków i form realizowania specjalnych działań opiekuńczo-wychowawczych w przedszkolach i szkołach specjalnych, zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej, Dz. U. z 2017 r., poz. 1654 i z 2019 r., poz. 1609]. Rozwiązania powyższe wskazują na uwzględnienie specyfiki przebiegu choroby, jak i indywidualnych możliwości i potrzeb danego ucznia w taki sposób, by nauka była dostosowana do jego wydolności wysiłkowej, nadmiernie nie obciążając go (zarówno fizycznie, jak i psychicznie) w trakcie prowadzonego leczenia.

Zajęcia edukacyjne odbywające się na oddziałach zapewniają dzieciom poczucie bezpieczeństwa, a także pozytywnie wpływają na ich samoakceptację. Specjalne działania opiekuńczo-wychowawcze (w przedszkolu, oddziale przedszkolnym w szkole podstawowej i szkole zorganizowanej w podmiocie leczniczym) organizuje się w celu zaspokojenia zarówno potrzeb edukacyjnych, jak i rozwojowych oraz wspomagania procesu terapeutycznego, jak też zagospodarowania czasu wolnego ucznia. Są to: odrabianie lekcji; zajęcia wychowawcze oddziałujące terapeutycznie na psychikę dziecka, w tym zajęcia czytelnicze, plastyczne, teatralne, wokalnie-muzyczne, gry i zabawy; spacer, gry i zabawy na

wolnym powietrzu, w tym usprawniające fizycznie. Powyższe działania mogą być organizowane w specjalnych grupach wychowawczych lub w specjalnym zespole pozalekcyjnym. Warto podkreślić, iż prawo do nauki w środowisku szpitala jest realizowane w sposób, który w wielu przypadkach zdeterminowany jest poprzez procesy związane z leczeniem i rehabilitacją to jednak działania podejmowane przez nauczycieli stanowią niezbędny element terapii dziecka. Zajęcia szkolne pełnią istotną normalizacyjną funkcję zarówno w aspekcie jednostkowym, jak i środowiskowym czy rodzinnym. Pełnienie roli ucznia czy przedszkolaka ma walor stabilizujący sferę emocjonalną dziecka „wyrwanego” ze środowisk podstawowych (Chęcińska 2005). Ponadto edukacja nierozzerwalnie powiązana jest z realizowaniem prawa dziecka do zdrowia (Kozak 2013).

Indywidualne roczne przygotowanie przedszkolne/ indywidualne nauczanie

Indywidualne roczne przygotowanie przedszkolne czy też indywidualne nauczanie dzieci i młodzieży jest szczególną formą realizowania obowiązku szkolnego poza przedszkolem i – odpowiednio – szkołą. Stosowane są one w określonych przypadkach wynikających ze stanu zdrowia, który znacznie utrudnia uczęszczanie do wskazanych wyżej placówek. Jest to forma realizowania obowiązku szkolnego i nauki tylko dla określonej grupy uczniów, co oznacza, że nie ma możliwości, by każdy uczeń posiadający indywidualne potrzeby i możliwości mógł z niej korzystać.

Zajęcia indywidualnego rocznego przygotowania przedszkolnego i indywidualnego nauczania (odpowiednio do wieku) muszą odbywać się w miejscu pobytu ucznia – domu rodzinnym, placówce, o której mowa w art. 2 pkt 7 ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe, u rodziny zastępczej, w rodzinnym domu dziecka, w placówce opiekuńczo-wychowawczej lub w regionalnej placówce opiekuńczo-terapeutycznej, o których mowa w ustawie z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej [Dz. U. z 2017 r., poz. 697 i 1292]. Indywidualne roczne przygotowanie przedszkolne i indywidualne nauczanie przyznawane są na wniosek rodziców lub prawnych opiekunów dziecka przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Organizuje się je na czas określony w orzeczeniu, a dyrektor szkoły bądź przedszkola ustala z organem prowadzącym zakres i czas prowadzenia zajęć. Dyrektor zasięga także opinii rodziców lub pełnoletniego ucznia w zakresie czasu prowadzenia zajęć. W rozporządzeniu ustalony został tygodniowy wymiar godzin zajęć realizowanych z uczniem na poszczególnych etapach na-

uczania: wychowanie przedszkolne: od 4 do 6 godzin; klasy: I–III szkoły podstawowej – od 6 do 8 godzin; IV–VI szkoły podstawowej – od 8 do 10 godzin; VII i VIII szkoły podstawowej – od 10 do 12 godzin oraz w szkole ponadpodstawowej – od 12 do 16 godzin [Rozporządzenie MEN z dnia 28 sierpnia 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania młodzieży, Dz. U. z 2017 r., poz. 1656].

W indywidualnym nauczaniu realizuje się obowiązkowe zajęcia edukacyjne wynikające z ramowego planu nauczania danego typu i rodzaju szkoły, które są dostosowane do możliwości psychofizycznych dziecka, ale także warunków prowadzenia zajęć. Warto w tym miejscu zauważyć, iż „2. Dyrektor szkoły, na wniosek nauczyciela prowadzącego zajęcia indywidualnego nauczania [...], może zezwolić na odstąpienie od realizacji niektórych treści nauczania objętych obowiązkowymi zajęciami edukacyjnymi [...]” [Rozporządzenie MEN z dnia 28 sierpnia 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania młodzieży, Dz. U. z 2017 r., poz. 1656].

Aktualne rozporządzenie dotyczące indywidualnego nauczania wskazuje na możliwość czasowego zawieszenia, jak i wcześniejszego zaprzestania organizacji indywidualnego nauczania na skutek czasowej poprawy stanu zdrowia dziecka. Ponadto nadal dyrektor jest osobą, która podejmuje działania umożliwiające kontakt ucznia z grupą rówieśniczą³.

Nauczyciel uczący dziecko z chorobą przewlekłą zobowiązany jest uwzględnić wpływ choroby na funkcjonowanie w sferze społecznej i emocjonalnej, jednocześnie pracować na mocnych stronach ucznia, tak by wierzył on w swoje możliwości. Z tego powodu znaczącą rolę w realizowaniu indywidualnego nauczania odgrywa osoba nauczyciela. Od jego zaangażowania zależy, w jaki sposób będzie prowadzona nauka z uczniem, a w szczególności praca na lekcji (m.in. metody, atmosfera zajęć) (Hawrylewicz-Kowalska 2018: 187). Interesujące w kontekście pracy nauczyciela są badania Magdaleny Fatygi⁴ (2013), która wskazuje, że uczniowie objęci indywidualnym nauczaniem oczekują od nauczyciela profesjonalizmu („dobrze wykonanej pracy”) oraz wiedzy na temat ich zainteresowań i talentów.

³ Interesujące rozważania na temat indywidualnego nauczania prowadzi Paulina Hawrylewicz-Kowalska (2018). Autorka indywidualne nauczanie nazywa „nietradycyjnym nauczaniem”, określając ową nietradycyjność poprzez sposób nauczania. Wyjaśnia, że na indywidualnym (nietradycyjnym) nauczaniu wykorzystywane są narzędzia wykraczające poza tradycyjne metody nauczania, np. nauczanie zdalne. Dzieje się to w przypadku uczniów chorych (po przeszczepach, zabiegach operacyjnych, w sytuacjach wymagających wręcz sterylnych warunków pracy). Korzystanie z platform e-learningowych umożliwia stały kontakt z uczniem.

⁴ Celem badań było poznanie oczekiwań uczniów objętych nauczaniem indywidualnym wobec nauczycieli. W badaniu uczestniczyli uczniowie Technikum z Oddziału Integracyjnego w Lublinie przy Zespole Szkół nr 3, realizujący nauczanie indywidualne. Wiek badanych uczniów 17–21 lat.

Z kolei w trakcie prowadzonych zajęć powinien dobrze tłumaczyć (86%) przekazywane treści, wykazywać dużą aktywność i zaangażowanie (opowiadać na dany temat 93%) czy korzystać z nowoczesnych środków technicznych (pracować, wykorzystując Internet 57%). Preferowaną przez uczniów formą pracy jest dyskusja (50%). Autorka podaje, że istotne dla uczniów jest także uwzględnianie ich zdania i opinii na omawiany temat. Jeśli chodzi o cechy charakteru nauczyciela, to najważniejsze są spokój (71%), opanowanie (57%), sprawiedliwe traktowanie (64%). Wypowiedzi badanych uczniów wskazywały, że oczekują oni, by nauczyciel był uśmiechnięty i z poczuciem humoru⁵ [Fatyga 2013]. W procesie nauczania i wychowania niezwykle ważne jest, by nauczyciele słuchali swoich uczniów, bo „bycie wysłuchanym jest i może być terapeutyczne” (Dailey, za: Jackson 2012: 548).

Nauczanie zdalne, które ostatnio wykorzystywano w naszym kraju na różnych poziomach edukacji, to szczególna szansa na podniesienie jakości organizacji indywidualnego nauczania. Platformy edukacyjne mogą być wykorzystywane do nawiązywania i podtrzymywania kontaktów ze zdrowymi rówieśnikami z klasy i/lub uczestniczenia we wspólnych zajęciach. Pomimo tej sposobności, należy jednak zauważyć, iż okres realizowania indywidualnego nauczania powinien być realnie dostosowany do procesu leczenia (w tym szczególnie jego długości) tak, aby nie przedłużać okresu nauki w domu (okresu izolacji) i nie traktować indywidualnego nauczania jako korepetycji w nadrabianiu przez dziecko zaległości.

Edukacja domowa

Jest realizowaniem obowiązku szkolnego poza szkołą. Stanowi równorzędną formę spełniania obowiązku szkolnego i jest wyrazem poszanowania prawa rodziców do decydowania o wychowaniu i kształceniu dzieci. Inaczej mówiąc, edukacja domowa jest rodzajem kształcenia, w którym dziecko nie uczęszcza do szkoły, a podmiotem odpowiedzialnym za edukację stają się rodzice. W edukacji domowej bazą są między innymi więzi emocjonalne z dzieckiem, naturalne rozpoznawanie możliwości rozwojowych, zainteresowań i potrzeb edukacyjnych, nacisk na samokształcenie i samodyscyplinę, wzmacnianie poczucia własnej wartości dziecka, podmiotowe podejście i dialog z dzieckiem (Czuba-Wąsowska, Mańko 2011: 77). Ustawodawca nie przewidział żadnych szczególnych kryteriów, które musi spełniać uczeń, by pobierać naukę w domu, a zatem edukacja domowa jest dostępna dla każdego dziecka. Może być prowadzona w każdym typie szkoły i na każdym etapie obowiązku szkolnego (Czuba-Wąsowska, Mańko 2011).

⁵ Z kolei cechy najmniej pożądane stanowią odwrócenie wskazanych – „niezrozumiałe tłumaczenie wykładanych treści” (71%), nerwowy (50%), krzyżący (43%), niesprawiedliwy i zbyt surowy (36%). W grupie pięciu najmniej pożądanych cech znalazły się: nudny, niesłowny, niecierpliwy (28%).

Przedszkola i szkoły ogólnodostępne

Rozpatrując sytuację przedszkolną lub szkolną ucznia z chorobą przewlekłą, należy wyszczególnić dwie sytuacje. Pierwsza dotyczy dziecka, które rozpoczyna naukę w przedszkolu czy szkole, a druga wiąże się z powrotem do placówki, a zatem kontynuacją przerwanej nauki.

Rodzice dzieci z chorobami przewlekłymi doświadczają niekiedy problemów w kontakcie z przedszkolem czy szkołą, ponieważ dyrektorzy (jeśli w placówce nie ma opieki pielęgniarskiej) obawiają się konieczności podawania dzieciom leków i związanej z tym odpowiedzialności. Bywa, że oczekują stałej obecności rodzica, który sam będzie podawał lek czy też wykonywał wszystkie niezbędne czynności medyczne. Jeśli dziecko objęte jest pomocą psychologiczno-pedagogiczną, wówczas opracowywane są szczegółowe procedury w odniesieniu do sprawowania opieki nad dzieckiem z chorobą przewlekłą. Opisana sytuacja jest łatwiejsza wówczas, kiedy w placówce zatrudniona jest pielęgniarka lub higienistka.

Druga z wymienionych sytuacji wiąże się z powrotem dziecka do placówki – przedszkola czy szkoły – po hospitalizacji czy indywidualnym rocznym przygotowaniu przedszkolnym/indywidualnym nauczaniu. Dotyczy to uczniów, których przebieg choroby daje się skutecznie kontrolować, a zatem jest on stabilny i mogą oni uczestniczyć w zajęciach szkolnych w środowisku zdrowych rówieśników. Uczeń otrzymuje wówczas opinię wspierającą z poradni psychologiczno-pedagogicznej, w której opracowane są zalecenia odnośnie do sposobów pracy i pomocy psychologiczno-pedagogicznej, jaka powinna zostać mu udzielona.

Aby uczeń chory mógł się prawidłowo rozwijać, powinien mieć stworzone specjalne warunki, które w optymalnym stopniu będą sprzyjać jego rozwojowi (Niepokólczycka-Gac 2018}. Warunki te dotyczą organizacji opieki wobec uczniów z chorobami przewlekłymi, a zatem organizacji przestrzeni (miejsca, w którym uczeń może wykonać inhalację, dokonać iniekcji insuliny itp.), ale także zmiany postaw zdrowych rówieśników. Dyrektorów polskich szkół obowiązuje ustawa z dnia 12 kwietnia 2019 r. [Dz. U. z 2019 r., poz. 1078] o opiece zdrowotnej nad uczniami, w której rozdział 4 dotyczy sprawowania opieki zdrowotnej nad uczniami przewlekle chorymi lub niepełnosprawnymi. W art. 20 ust. 1 tego rozdziału zapisano, że „opieka nad uczniem przewlekle chorym lub niepełnosprawnym w szkole jest realizowana przez pielęgniarkę środowiska nauczania i wychowania albo higienistkę szkolną”. Nauczyciel może jednak, ale nie musi, wyrazić zgodę na stałe podawanie leków uczniom z chorobą przewlekłą. Do tej sytuacji odnosi się ust. 3 wskazanej ustawy, który mówi, że „Podawanie leków lub wykonywanie innych czynności podczas pobytu ucznia w szkole przez pracowników szkoły może odbywać się wyłącznie za ich pisemną zgodą”. Z kolei w art. 22 wska-

zuje się, że „Dyrektor szkoły zapewnia pracownikom szkoły szkolenia lub inne formy zdobycia wiedzy na temat sposobu postępowania wobec uczniów przewlekle chorych lub niepełnosprawnych, odpowiednio do potrzeb zdrowotnych”.

Ze względu na bezpieczeństwo dzieci z chorobami przewlekłymi nauczyciel zawsze powinien być poinformowany o możliwościach wystąpienia niepożądanych objawów choroby. „Brak odpowiednich informacji medycznych dotyczących szczegółowych potrzeb dziecka [...] ogranicza zdolność szkoły” do ich zaspokojenia (Jackson 2012: 548). Znajomość choroby dziecka, a także świadomość sytuacji, w których mogą wystąpić okresy nagłego pogorszenia stanu zdrowia, zwiększa jakość opieki holistycznej. Od nauczycieli dzieci z chorobą przewlekłą potrzebują wsparcia, zrozumienia i pomocy w nagłych sytuacjach (Piontek, Witkowski 2009).

Wyniki wielu badań nie tylko na gruncie polskim, ale i zagranicą wskazują na trudności w nawiązywaniu i utrzymywaniu trwałych więzi dzieci z chorobą przewlekłą i zdrowymi rówieśnikami (zob. np. DiGirolamo, Quittner, Ackerman, Stevens 1997; Graetz, Shute 1995). Kwestie tę oddają prowadzone testy socjometryczne, w których wskazuje się najbardziej atrakcyjnych (pod wieloma względami: nauki, atrakcyjności towarzyskiej, użyteczności) kolegów czy koleżanki. Dziecko z chorobą przewlekłą ma mniejsze szanse na takie wskazanie, ponieważ choroba i/lub reżim leczenia (np. przyjmowane leki, dieta, ograniczenie wysiłku) ograniczają uczestnictwo zarówno w zajęciach szkolnych, jak i poza szkołą. Uczestnicząc w mniejszym stopniu w interakcjach rówieśniczych, dzieci te są bardziej narażone na obojętność czy izolację (Chodkowska 2009).

Leczenie, specjalna dieta, leki i zmiany w wyglądzie fizycznym nieustannie przypominają uczniom z chorobą przewlekłą o ich zależności od medycznego wsparcia i ich odrębności od zdrowych rówieśników (Shiu 2001). Agnieszka Małkowska-Szkutnik⁶ (2014: 101–102), analizując wypowiedzi nastolatków w odniesieniu do realizacji poszczególnych zadań rozwojowych, podkreśla, że mają oni świadomość ograniczeń wynikających z choroby przewlekłej. Badani nastolatkowie odczuwają trudności w nawiązywaniu satysfakcjonujących relacji rówieśniczych (zarówno odrzucenie, jak i brak możliwości uczestnictwa w życiu społecznym grupy rówieśniczej), nadopiekuńczości rodziców czy ograniczeń związanych z wyborem zawodu oraz planów na przyszłość (zob. tab. 2).

Odnosnie do postaw zdrowych rówieśników czy ich rodziców wymagane są systematyczne i szczegółowo zaplanowane działania uświadamiające społeczność klasową czy szkolną. Zajęcia może prowadzić nauczyciel lub specjalista. Zdrowi rówieśnicy, często nie rozumiejąc problemów czy ograniczeń związanych

⁶ Autorka prowadziła w wybranych województwach w Polsce badania statutowe IMiD pt. „Adaptacja kwestionariuszy DISABKIDS do badania jakości życia dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi (2012–2013)”. Zbadano 700 par: dziecko i rodzic. Wiek dzieci od 11 do 18 lat.

ze specjalnymi potrzebami medycznymi dziecka, mogą być częściowo zazdrośni o przywileje i przejawiać zachowania związane zarówno z brakiem tolerancji, jak i akceptacji wobec ucznia (Niepokólczycka-Gac 2018). Rozmowy uświadamiające problemy związane z chorobą potrzebne są także rodzicom zdrowych dzieci. Niektórzy z nich obawiają się o zdrowie swojego dziecka (zarażenie się, trauma związana z atakiem lub zaostrzeniem przebiegu choroby, której było świadkiem). Rodzicom potrzebne są także rozmowy uświadamiające znaczenie w procesie wychowania kontaktów z dziećmi reprezentującymi odmienne doświadczenia. Izolowanie dziecka od choroby, niepełnosprawności czy cierpienia to tworzenie złudnego świata bez doświadczeń egzystencjalnych (Chodkowska 2009). Tymczasem chory uczeń może być również osobą, dzięki której zdrowi rówieśnicy rozwiną w sobie empatię i altruistyczne zachowania. Przykłady tego rodzaju zajęć podaje Jagna Niepokólczycka-Gac w materiałach *Uczeń z SPE. Uczniowie z chorobami przewlekłymi* (2018).

Tabela 2. Trudności w realizacji zadań rozwojowych przez nastolatki z chorobami przewlekłymi

Zadanie rozwojowe okresu dojrzewania	Przykłady wypowiedzi badanych nastolatków z chorobami przewlekłymi
Właściwe relacje z rówieśnikami (przynależność do grupy rówieśniczej)	„Dzieci śmieją się ze mnie” (dziewczyna, 12 lat, cukrzyca) „Nie mogę jeździć na długie wycieczki z klasą” (dziewczyna, 13 lat, cukrzyca) „Nie mogę imprezować, muszę uważać na światła w dyskotecce” (chłopak, 17 lat, padaczka)
Zaakceptowanie własnej fizyczności	„Wstydzę się swojej choroby, boję się, że ktoś zauważy mój atak lub jak biorę leki. Kryję się z tym na różnych wyjazdach” (dziewczyna, 15 lat, padaczka)
Osiąganie emocjonalnej niezależności od rodziców	„Przeszkadza mi z tego powodu, bo czasami rodzice nie chcą, żebym robił coś siłowego, a ja nie widzę problemu w tym zadaniu” (chłopiec, 16 lat, astma) „Boli mnie że inni wychodzą razem. Ja często nie mogę, gdyż rodzina boi się o mnie” (dziewczyna, 11 lat, cukrzyca)
Wybór zawodu	„Moja choroba uniemożliwia mi uprawianie sportu zawodowo. Ogranicza także wybór zawodu” (chłopak, 17 lat, astma, choroba nerek)
Przygotowanie się do małżeństwa	„Wiem, że będę musiała wszystko planować w swoim życiu z dużym wyprzedzeniem, np. założenie rodziny (zajście w ciążę). Trochę boję się przyszłości” (dziewczyna, 17 lat, choroba reumatyczna)

Źródło: (Małkowska-Szcutnik 2014: 102).

Utrzymywanie różnych form kontaktu dziecka z grupą rówieśniczą podczas hospitalizacji to kolejny ważny element integracji z zespołem klasowym. Z pomocą przychodzi innowacyjna technologia, dzięki której uczniowie mogą być obecni na lekcjach i realizować cele edukacyjne (Njoku 2008, Pulman 2010).

Pomoc psychologiczno-pedagogiczna w odniesieniu do uczniów z chorobą przewlekłą

Dzieci z chorobami przewlekłymi napotykać na trudności w funkcjonowaniu w środowisku szkolnym, jak i pozaszkolnym (np. częste i niekiedy przedłużające się okresy leczenia, mniejsza wydolność wysiłkowa, trudności w koncentracji uwagi, zapamiętywaniu itp.), a zatem wymagają w procesie edukacyjnym objęcia pomocą psychologiczno-pedagogiczną. Podejmowane działania mają wspierać potencjał ucznia i tworzyć jak najbardziej sprzyjające warunki do aktywnego i jednocześnie pełnego uczestnictwa w placówce, do której on uczęszcza, jak i środowisku społecznym [Rozporządzenie MEN w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach z dnia 9 sierpnia 2017 r., Dz. U. z 2017 r., poz. 1591].

Specjalne potrzeby edukacyjne dzieci z chorobami przewlekłymi są wynikiem zdiagnozowanych chorób, a zatem zwykle mają charakter medyczny. Kluczowy warunek zaspokojenia wskazanych potrzeb edukacyjnych stanowi wiedza o chorobie (przyczynach, jej istocie, objawach, zasadach postępowania) (Woynarowska 2010).

Barbara Woynarowska (2010: 28–40) wskazuje, że do najważniejszych specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów z chorobą przewlekłą zalicza się: potrzebę pomocy i wsparcia ze strony nauczycieli i rówieśników (szczególnie wsparcie instrumentalne, emocjonalne, wartościujące), dostosowania optymalnej formy (wskazane w artykule rozwiązania edukacyjne) i warunków a także organizacji nauczania (m.in. usuwania barier architektonicznych, zapewnienia odpowiedniego miejsca w klasie, umożliwienie realizacji specjalnych potrzeb żywieniowych, wydzielenie miejsca do przechowywania leków i ich podawania, przeprowadzania sprawdzianów), uczestnictwa w zajęciach wychowania fizycznego (m.in. wprowadzenia zastępczych form aktywności fizycznej, zwracanie uwagi nauczyciela wychowania fizycznego na reakcje dziecka na wysiłek i zachowanie) i wycieczkach oraz planowania dalszej edukacji i wyboru zawodu (m.in. zachęcanie do rozwijania zainteresowań, aspiracji i uzdolnień).

Podejmując działania z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej wobec uczniów posiadających orzeczenie o potrzebie indywidualnego nauczania

lub opinię należy pamiętać o zawartych w nich zaleceniach. Pomoc psychologiczno-pedagogiczna może być podjęta z inicjatywy wielu osób (wśród nich wymienia się: samego ucznia, rodziców, nauczyciela czy dyrektora), jak również wobec osób mających kontakt z dzieckiem (np. rodziców, nauczycieli, wychowawcy). Formami pomocy, którymi mogą być objęte dzieci z chorobami przewlekłymi, są: klasy terapeutyczne oraz zindywidualizowana ścieżka kształcenia.

Dostosowania warunków egzaminu ósmoklasisty z chorobą przewlekłą

Każdy uczeń, w tym także uczniowie z chorobą przewlekłą, by ukończyć szkołę podstawową, muszą przystąpić do egzaminu ósmoklasisty. W szczególnych sytuacjach losowych lub zdrowotnych można zwolnić ucznia z obowiązku przystąpienia do wyżej wskazanego egzaminu. Jednak zwolnienie to następuje na wniosek dyrektora szkoły w porozumieniu z rodzicami i uczniem. Uczeń wówczas musi zostać zgłoszony do udziału w egzaminie w innym ustalonym terminie.

Każdego roku dyrektor Centralnej Komisji Egzaminacyjnej wydaje komunikat w sprawie szczegółowych sposobów dostosowania warunków i form przeprowadzania egzaminu ósmoklasisty. Wśród grupy uczniów, którym dostosowuje się egzamin ósmoklasisty, znajdują się uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie indywidualnego nauczania (na podstawie orzeczenia) oraz uczniowie chorzy lub niepełnosprawni czasowo (na podstawie zaświadczenia lekarskiego). Warto zauważyć, iż nie mają oni dostosowanej formy egzaminów ósmoklasisty, a jedynie dostosowanie warunków. Zgodnie z Komunikatem dyrektora Centralnej Komisji Egzaminacyjnej (2019/2020) dyrektor szkoły lub upoważniony nauczyciel zapoznaje uczniów i ich rodziców z możliwymi sposobami dostosowania warunków przeprowadzania egzaminu, o którym mowa. Rodzice lub pełnoletni uczeń w odpowiednim czasie składają oświadczenie o korzystaniu lub nie korzystaniu ze wskazanych sposobów dostosowania. Istnieje także możliwość dostosowania warunków egzaminu w sytuacjach losowych, które miały miejsce już po upływie wyznaczonych przez komisję terminów. W szczególnych przypadkach wynikających ze stanu zdrowia lub niepełnosprawności istnieje także możliwość przeprowadzenia egzaminu ósmoklasisty w innym miejscu niż szkoła (np. w domu). W tabeli 3 przedstawiono możliwości dostosowania.

Przebieg choroby i zażywane przez uczniów leki, jak również korzystanie z niezbędnego sprzętu medycznego wymagają dostosowania przebiegu egzaminu. W wielu przypadkach stanowią niezbędną pomoc.

Tabela 3. Informacja o sposobie organizacji i przeprowadzania egzaminu ósmoklasisty dla uczniów z chorobą przewlekłą obowiązująca w roku szkolnym 2019/2020

Uprawnieni do dostosowania	Możliwe sposoby dostosowania (dyrektor szkoły zaznacza w SIOEO: sposoby wskazane przez radę pedagogiczną)
VIII. Absolwenci z chorobami przewlekłymi (na podstawie orzeczenia o potrzebie indywidualnego nauczania lub zaświadczenia o stanie zdrowia wydanego przez lekarza)	<p>1. Korzystanie z zaleconego przez lekarza sprzętu medycznego i leków koniecznych ze względu na chorobę</p> <p>2. Dostosowanie warunków przystępowania do egzaminu do specyfiki choroby</p> <p>3. Przedłużenie czasu na wykonanie zadań z arkusza standardowego:</p> <p>a. z języka polskiego – nie więcej niż o 60 minut</p> <p>b. z matematyki – nie więcej niż 90 minut</p> <p>c. z języka obcego nowożytnego – nie więcej niż o 45 minut</p> <p>4. Korzystanie z pomocy nauczyciela wspomagającego w pisaniu i/lub czytaniu, jeżeli choroba uniemożliwia czytanie lub pisanie.</p> <p><i>W przypadku egzaminu z języka obcego nowożytnego uczeń korzystający z pomocy nauczyciela wspomagającego ma obowiązkowo przyznaną płytę CD z dostosowanym nagraniem (wydłużone przerwy na zapoznanie się z zasadami sprawdzającymi rozumienie ze słuchu i ich wykonanie). Korzystanie z płyty z dostosowanym nagraniem wymaga przyznania dostosowania w maksymalnym wymiarze, tj. przedłużenia czasu przeprowadzania egzaminu ósmoklasisty o 45 minut.</i></p>

Źródło: Komunikat dyrektora Centralnej Komisji Egzaminacyjnej z 6 sierpnia 2019 r. w sprawie szczegółowych sposobów dostosowania warunków i form przeprowadzania egzaminu ósmoklasisty w roku szkolnym 2019/2020, s. 10.

Zakończenie

Jednym z ważnych problemów, z jakimi boryka się dziecko z chorobą przewlekłą, jest konieczność łączenia procesu nauki i uczenia się z leczeniem, przy czym okresowo lub trwale to ostatnie wysuwa się na plan pierwszy w hierarchii ważności, a nauka i pozostałe aktywności muszą być mu podporządkowane (Chodkowska 2009). Choroba to przyczyna niezależna od dziecka oraz jego otoczenia, dlatego dbałość o niwelowanie barier edukacyjnych utrudniających realizację prawa do nauki ma doniosłe znaczenie. Wykorzystanie klasyfikacji ICF (2001) dostarczającej pełnego opisu funkcjonowania dziecka i jego ograniczeń wynikających nie tylko z choroby/niepełnosprawności, ale także z tzw. czynników kontekstowych (osobowych, jak i środowiskowych) pozwala w sposób uporządkowany a jednocześnie sensowny zaprojektować kluczowe działania. Traktowanie choroby w kategoriach społecznego modelu choroby czy niepełno-

⁷ SIOEO – System Informatyczny Obsługujący Egzaminatory Ogólnokształcące

sprawności w większym stopniu mobilizuje środowisko do zmiany, wspomagając odpowiedzialność samej osoby chorej i jej rodziny. Uczniowie z chorobami przewlekłymi stanowią wyjątkową, ale integralną część społeczności szkolnej. Posiadają oni wiele indywidualnych potrzeb, ale łączy ich dostęp do tych samych warunków edukacyjnych, w których uczestniczą ich zdrowi rówieśnicy (Shiu 2001: 269). Dostosowanie form realizowania obowiązku szkolnego i nauki do przebiegu choroby i leczenia wychodzi naprzeciw potrzebom i możliwościom psychofizycznym uczniów. Zadaniem każdej szkoły, nie tylko tej zorganizowanej w szpitalu i pracujących w niej nauczycieli, jest aktywna pomoc dziecku w „wychodzeniu” z roli chorego lub roli pacjenta i ponownym wkraczaniu w rolę ucznia (Woynarowska 2010). Realizacja powyższego zadania wymaga odpowiedniej komunikacji pomiędzy zaangażowanymi w edukację dziecka podmiotami, ale także pozytywnych, wspierających postaw oraz właściwego przygotowania merytorycznego nauczycieli, środowiska szkoły (personelu szkoły) i rówieśników.

Znajomość trudności rozwojowych, które mogą być udziałem ucznia z chorobą przewlekłą, to priorytet planowania i organizowania wsparcia. „Jakość życia dzieci zależy od decyzji, jakie podejmujemy każdego dnia w domach, społeczeństwach i w salach obrad naszych rządów. Musimy zatem podejmować decyzję mądrze, mając na myśli najlepszy interes dzieci” (Kozak 2013: 70).

Codziennie życie z przewlekłą chorobą, wypełnianie medycznych reżimów czy przeżycie choroby zagrażającej życiu to niebagatelny wysiłek każdego przewlekle chorego dziecka. Z tego powodu osoby odpowiedzialne za organizację edukacji powinny zapewnić tej grupie uczniów realizację specjalnych potrzeb edukacyjnych tak, by mogli odnieść sukces nie tylko ten w szkole, ale i w innych dziedzinach życia.

Bibliografia

- Chęcińska M. (2005), *Realizacja obowiązku szkolnego przez dziecko przewlekle chore* [w:] T. Kott (red.), *Uczeń z chorobą przewlekłą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych*, MENiS, Warszawa.
- Chodkowska M. (2009), *Razem damy radę! W drodze do zintegrowanego społeczeństwa*, WSiP, Warszawa.
- Curtin M., Lubkin I.M. (1990), *What Is Chronicity?* [w:] I.M. Lubkin (ed.), *Chronic Illness Impact and Interventions*, London–Boston.
- Czuba-Wąskowska M., Mańko K. (2011), *Egzekucja obowiązków szkolnego i nauki. Zagadnienia prawne. Teoria i praktyka*, ABC a Wolters Kluwer Business, Warszawa.
- DiGirolamo A. M., Quittner A. L., Ackerman V., Stevens J. (1997), *Identification and assessment of ongoing stressors in adolescents with a chronic illness: An application of the behavior-analytic model*, *Journal of Clinical Child Neurology*, 26: 56–63.

- Fatyga M. (2013), *Oczekiwania uczniów objętych nauczaniem indywidualnym wobec nauczyciela* [w:] J. Krukowski, A. Włoch (red.), *Szkoła twórcza w odtwórczym świecie*, Biblioteka Współczesnej Myśli Pedagogicznej, Kraków.
- Główny Urząd Statystyczny (2011), *Stan Zdrowia Ludności Polski w 2009 r.*, Zakład Wydawnictw Statystycznych, Warszawa.
- Góralczyk E. (1996), *Choroba dziecka w twoim życiu*, CMPPP, Warszawa.
- Graetz B., Shute R. (1995), *Assessment of peer relationships in children with asthma*, *Journal of Pediatric Psychology*, 20: 205–216.
- Hawrylewicz-Kowalska P. (2018), *Nauczanie indywidualne – między tradycją a alternatywą. Poszukiwanie pola badawczego*, *Forum Oświatowe*, t. 30, nr 1 (59): 179–191.
- ICF – Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, World Health Organization Genewa, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, 2001.
- Jackson, M. (2013), *The special education needs of adolescents living with chronic illness: a literature review*, *International Journal of Inclusive Education*, vol. 17, no. 6: 543–554.
- Komunikat dyrektora Centralnej Komisji Egzaminacyjnej z 6 sierpnia 2019 r. w sprawie szczegółowych sposobów dostosowania warunków i form przeprowadzania egzaminu ośmioklasisty w roku szkolnym 2019/2020 [oke.waw.pl, dostęp: 15.05.2020].
- Kozak M. (2012), *Prawo dziecka do edukacji. Założenia pedagogiczno-prawne i bariery realizacyjne*, Rzecznik Praw Dziecka, Warszawa.
- Małkowska-Szkutnik A. (2014), *Choroby przewlekłe u dzieci i młodzieży jako narastający problem społeczny*, *Studia BAS*, nr 2(38): 89–112.
- Niepokólczycka-Gac J. (2018), *Uczeń – z SPE. Uczniowie z chorobami przewlekłymi*, część XI, Oficyna MM Wydawnictwo Prawnicze, Poznań.
- Pilecka W. (1998), *Psychologiczna charakterystyka dzieci niepełnosprawnych* [w:] W. Pilecka, G. Rudkowska, L. Wrona (red.), *Podstawy psychologii*, Wydawnictwa Naukowe WSP, Kraków.
- Piontek E., Witkowski D. (2009), *Cukrzyca u dzieci*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Samardakiewicz M. (2011), *Funkcjonowanie w szkole i w grupie rówieśniczej jako predyktor jakości życia dzieci z chorobą nowotworową*, niepublikowany referat wygłoszony 31.05.2011 r. w Gdańsku na Ogólnopolskiej Konferencji Naukowej.
- Sękowska Z. (1998), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa.
- Shiu, S. (2001), *Issues in the education of students with chronic illness*, *International Journal of Disability. Development and Education*, vol. 48, no 3: 269–281.
- Śródka A. (1997), *Patologia* [w:] W.S. Gumułka, W. Rewerski (red.), *Encyklopedia zdrowia*, t. 1, PWN, Warszawa.
- Uramowska-Żyto B. (2009), *Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby* [w:] A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny. Podstawowe problemy, kategorie analizy*, Instytut Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.
- Wielgosz E. (1999), *Dzieci przewlekłe chore* [w:] (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, I. Obuchowska, WSiP, Warszawa.
- Woynarowska B. (2010), *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Akty prawne

- Rozporządzenie MEN w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach z dnia 9 sierpnia 2017 r.
- Rozporządzenie MEN z dnia 23 kwietnia 2013 roku w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz. U. z 2013 r., poz. 529).
- Rozporządzenie MEN z dnia 28 sierpnia 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania młodzieży (Dz. U. z 2017 r., poz. 1656).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizacji kształcenia oraz warunków i form realizowania specjalnych działań opiekuńczo-wychowawczych w przedszkolach i szkołach specjalnych, zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej, Dz. U. z 2017 r., poz. 1654 i z 2019 r., poz. 1609).
- Ustawa z dnia 12 kwietnia 2019 r. o opiece zdrowotnej nad uczniami (Dz. U. z 2019 r., poz. 1078).
- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r., poz. 59).
- Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz. U. z 2017 r., poz. 697 i 1292).