

*Iwona Konieczna*

## Wychowanek – pacjent w zakładzie leczniczym w dyskursie pedagogicznym

### Wprowadzenie

W niniejszym artykule podejmuję problem percepcji dziecka chorego i jego potrzeb edukacyjnych przez nauczycieli. Moją intencją jest przede wszystkim zwrócić uwagę na fakt, że kategoria „deficytu” (braku, zaburzenia, dysfunkcji) jest centralną kategorią występującą nie tylko w teoriach pedagogicznych, ale także w opiniach praktyków. Przedstawione koncepcje w literaturze przedmiotu, koncentrujące się na zaburzeniach, stanowią podstawę nie tylko konstruowania programów terapii i edukacji, ale także myślenia o chorobie i roli edukacji. Na potwierdzenie tej tezy chciałabym zaprezentować wyniki badań opartych na analizie wypowiedzi studentów pedagogiki specjalnej na temat celów edukacji dzieci chorych. Zakładam bowiem, że przekonania studentów są odzwierciedleniem funkcjonujących obecnie paradygmatów edukacyjnych.

### Ewolucja poglądów na temat edukacji dzieci chorych

Wychowanie, opieka i kształcenie dziecka przewlekle chorego od dawna jest w kręgu zainteresowań humanistów, lekarzy i pedagogów. Wiedza, sytuacja społeczno-ekonomiczna, polityczna, cele, jak również przyjęte autorytety określały tematy rozważań i wpływały na poglądy osób podejmujących tę problematykę. Podejmowane dyskusje i polemiki dotyczące sposobów sprawowania opieki i nauki dziecka przewlekle chorego wskazują na istotne zmiany paradygmatu edukacyjnego.

Paradygmat w socjologicznym ujęciu to upowszechniony wzór myślenia w pewnym kręgu ludzi (Z. Kwieciński, 1990, s. 101). Każdy paradygmat

edukacyjny (pedagogia) ma w swej strukturze na ogół ukrywaną i rzadko uzewnętrznianą filozofię społeczną, czyli wymiar przekonań, który może występować w formie radykalnej, umiarkowanej lub zachowawczej. Ma on zarówno postać negatywną (z czym walczy, czego nie chce), jak i pozytywną (propozycje, cele, zasady i środki ich realizacji) (Z. Kwieciński, 1990, s. 101). Jak twierdzi Z. Kwieciński (1990, s. 102), każda pedagogia zawiera w sobie ideologię, zespół założeń epistemologicznych, psychologiczne teorie i wiedzę o człowieku, rozpoznanie faktów psychologicznych, teorię socjologiczną i rozpoznanie faktów społecznych, sposób rozumienia samej edukacji oraz podejście do zmian i strategii zmian. Przy czym autor zaznacza, że znaczna część aspektów struktury paradygmatu edukacyjnego „zalega” jako „ukryta wiedza” czy typ racjonalności w głębokiej strukturze świadomości sterującej orientacją i zachowaniami jednostki w sytuacji zadania edukacyjnego czy społecznego. Konflikt pomiędzy tymi jednostkami powoduje przywołanie „ukrytej wiedzy” do świadomości jednostkowej i zbiorowej.

Krótką analizę niektórych stanowisk pedagogicznych obecnych w literaturze polskiej chciałabym zaprezentować jako konsekwencje zachodzących zmian w myśleniu o edukacji dziecka chorego.

W Polsce E. Godlewski i S. Starkiewicz jako pierwsi byli zdania, że dzieci chore powinny być objęte nie tylko opieką leczniczą, ale i pedagogiczną. S. Starkiewicz stworzył w 1922 roku pierwszą szkołę w Sanatorium „Górka” w Busku Zdroju, zaś E. Godlewski zorganizował w 1923 roku szkoły w zakładach leczniczych na Bystrem w Zakopanem oraz w Witkowicach koło Krakowa (Z. Sękowska, 2001).

Od początku lat 50. rozpoczęto wprowadzać nauczanie w sanatoriach i dziecięcych oddziałach szpitalnych oraz zatrudniać wychowawców, którzy organizowali zajęcia z dziećmi. Jednak, jak pisze A. Maciarz (2001, s. 10), wiele dzieci chorych i ze znaczną niesprawnością ruchową nadal nie było objętych żadnymi formami kształcenia. Powołując się na Raport Komitetu Ekspertów, J. Doroszevska podaje, że w 1973 roku takich dzieci było w kraju ponad 10 tysięcy (za: A. Maciarz, 2001, s. 10). Przebywały one najczęściej w domach rodzinnych i wobec nich nie było podjęte nauczanie, mimo że Ministerstwo Oświaty i Szkolnictwa Wyższego 5 sierpnia 1971 roku uregulowało organizację nauczania indywidualnego w domach chorych dzieci przez dochodzących do nich nauczycieli (A. Maciarz, 2001, s. 10).

W latach 1955–1960 ukazały się pierwsze publikacje poświęcone dzieciom chorym (przebywającym w różnych zakładach leczniczych i leczniczo-wychowawczych). Treść tych publikacji, których autorkami były J. Doroszevska i M. Grzegorzewska, stanowiły podstawy nowej nauki w obrębie pedagogiki specjalnej, zwanej dzisiaj pedagogiką leczniczą lub terapeutyczną. Wśród koncepcji centralne miejsce w owym czasie zajmowała teoria sylwetek osobowościowych dzieci chorych. Aleksandra Maciarz (2001, s. 12) zwraca uwagę, że królowała koncepcja J. Doroszevskiej, która zakładała, że każda

choroba powoduje kształtowanie się „swoistych obrazów psychicznych, a więc zaznacza się swoistym piętnem w osobowości dziecka”. Zatem u dzieci chorych występują „typowe objawy odmienności psychicznych, charakterystycznych dla tego czy innego schorzenia”.

W ciągu kolejnych 40 lat dokonały się zmiany w stosowaniu terminów i w podejściu pedagogów pracujących z dziećmi chorymi. W teorii i praktyce pozostało określenie „dzieci przewlekłe chore”, jednak stosowane są również pojęcia „dzieci niesprawne somatycznie”, „dzieci chronicznie chore” i „dzieci długotrwanie chore”. W stosunku do dzieci z uszkodzonym narządem ruchu, jak pisze A. Maciarz (2001), przez wiele lat używano określenia „dzieci kalekie”. Określenie to, mimo znaczenia negatywnego, było użyte w podręczniku A. Hulka (1977) oraz w podręcznikach Z. Sękowskiej (1982) i J. Doroszewskiej (1989). Dopiero w latach 90. określenie „dziecko kalekie” zostało usunięte z języka pedagogów specjalnych, a stosowanie tego określenia uchodzi za archaizm (A. Maciarz, 2001, s. 11). Obecnie w stosunku do dzieci z uszkodzonym narządem ruchu stosuje się zamiennie określeń: „dziecko z dysfunkcją narządu ruchu” lub „dziecko niesprawne ruchowo” (A. Maciarz, 2001, s. 11).

Zmiany daje się także zauważyć w zakresie przedmiotu zainteresowań pedagogiki terapeutycznej. Początkowo w obszarze badań były jedynie dzieci, młodzież chora i z uszkodzonym narządem ruchu przebywająca w zakładzie leczniczym. Określając grupę tych dzieci, M. Grzegorzewska (1964, s. 75–76) wskazywała na te, które z powodu długotrwałej choroby i potrzeby leczenia przebywały przez dłuższy czas w szpitalach, domach zdrowia, zakładach rehabilitacyjnych, leczniczo-wychowawczych i prewentoriach. Nie interesowano się natomiast dzieckiem z chorobą przewlekłą, które przebywało w środowisku rodziny czy szkoły publicznej. Jak sądzi A. Maciarz (2001, s. 12), miało to związek z segregacyjnym charakterem ówczesnego szkolnictwa specjalnego, jak również z długotrwałym pobytem dzieci, zwłaszcza z ciężką postacią choroby, w różnego typu ośrodkach rehabilitacji. Dzieci zwykle przebywały w zakładach leczniczo-wychowawczych do czasu osiągnięcia dorosłości. Podobna sytuacja występowała w przypadku dzieci z ciężką postacią uszkodzenia narządu ruchu, przebywających w ośrodkach rehabilitacyjnych.

W związku z powyższym rozprawy naukowe z lat 50. i 60. XX wieku były głównie poświęcone ujemnym skutkom choroby oraz działaniom wychowawczym w warunkach zakładu leczniczego. Celem pracy terapeutyczno-wychowawczej nauczycieli i wychowawców prowadzonej w tych zakładach, zdaniem M. Grzegorzewskiej (1964, s. 88), było dążenie do przywrócenia dzieciom poczucia „normalności”, „zdolności do włączenia się w nurt otaczającego życia społecznego” oraz „przystosowanie do tego życia”, jakkolwiek edukacja kojarzona była przede wszystkim ze wspomaganiami leczenia. W tym czasie nie podkreślano znaczenia skutków długotrwałego pobytu

dziecka w zakładzie leczniczym oraz roli rodziny i rówieśników w jego rozwoju i socjalizacji.

Jak stwierdza J. Doroszevska (1963), praca wychowawcy w zakładzie leczniczym ma charakter terapeutyczny. Dlatego też cele i zadania lecznicze zostają podporządkowane i włączone w plan leczenia. Ważne są kontakt wychowawcy z lekarzem oraz wymiana informacji na temat stanu chorego dziecka i zaleceń mających przeciwdziałać postępowi choroby lub pomóc w jej zlikwidowaniu (J. Doroszevska, 1963, s. 26). U podstaw obowiązków wychowawcy dzieci chorych znajdują się dwa ściśle połączone ze sobą zadania, takie jak:

- ochrona dziecka przed nadmiernym wysiłkiem oraz zbyt dużymi, szkodliwie działającymi bodźcami świata zewnętrznego w celu kumulowania energii psychicznej do walki z chorobą;
- zwiększanie sił odpornościowych przede wszystkim przez niedopuszczenie do zbyt dużego wysiłku, jak również uzupełnienie wszelkich niedoborów psychicznych, zakłócających prawidłowe funkcjonowanie układu nerwowego (J. Doroszevska, 1963).

W świetle koncepcji J. Doroszevskiej szkoła to bardzo ważny środek terapeutyczny. Zadaniem szkoły w szpitalu jest pomagać dzieciom wracać do zdrowia, a z tymi, których stan zdrowia na to pozwala, realizować program nauczania (za: Z. Sękowska, 2001, s. 301).

Jednak główną zasadą w pracy z dzieckiem przewlekle chorym stosowaną przez nauczycieli i wychowawców jest racjonalne gospodarowanie wysiłkiem chorego dziecka z zachowaniem równowagi między jego „uczynieniem” i „odciążeniem”, biorąc pod uwagę jego potrzeby i możliwości psychofizyczne (R. Anyżko, T. Kott, 1988).

W publikacjach z lat 70. i początku lat 80., dotyczących dzieci przewlekle chorych i dzieci z dysfunkcją narządu ruchu, autorzy nadal koncentrowali się na problemach terapii i wychowania tych dzieci w zakładach leczniczych. Jednak zaczęto także poruszać problemy relacji dzieci chorych z ich zdrowymi rówieśnikami. Nie podejmowano jednak zagadnień związanych z ich sytuacją w środowisku rodzinnym, problemów emocjonalnych i wychowawczych rodziców, jak również sytuacji dzieci przewlekle chorych w szkołach publicznych, do których uczęszczały w okresie remisji choroby.

Pod koniec lat 80. spopularyzowano ideę integracji dzieci niepełnosprawnych z ich zdrowymi rówieśnikami, co w konsekwencji przyczyniło się do większego zainteresowania pedagogów specjalnych problemami dotyczącymi rozwoju i wychowania dzieci niepełnosprawnych w rodzinie i szkole publicznej. Obszar zainteresowań obejmował również funkcjonowanie dzieci w środowisku rówieśniczym, emocjonalno-społeczne relacje ze zdrowymi rówieśnikami oraz możliwości ich społecznej integracji w środowisku szkolnym i poza szkolnym. Prowadzone były badania w szkołach publicznych,

w których uczyły się zarówno dzieci zdrowe, jak i niepełnosprawne, w tym także przewlekle chore i z dysfunkcją narządu ruchu.

W latach 90. zainteresowanie badaczy przeniosło się z dziecka przewlekle chorego na jego rodzinę. Wśród koncepcji dotyczących choroby pojawiły się teorie, że jest ona zjawiskiem traumatyzującym. Choroba, zdaniem wielu badaczy z tego okresu, zmienia sytuację rodziny (ekosystemu), jest więc sytuacją trudną nie tylko dla dziecka. Dostrzeżono, że problem dziecka skutkuje zmianami w rodzinie. W konsekwencji stało się podłożem takich praktyk, jak stawianie pedagogom zadań dotyczących wspierania rodziny dziecka przewlekle chorego. Spowodowało to szczególny sposób widzenia roli instytucji oświatowych. Przeniesienie punktu skupienia uwagi z dziecka na rodzinę ma związek z oficjalną ideologią i upatrywaniem roli szkół i placówek oświatowych w zakresie pedagogizacji rodziców. Traktowano ją jako antidotum na ujemny wpływ domu rodzinnego. W wielu pracach z zakresu pedagogiki specjalnej czytamy o niekorzystnej sytuacji rodziców dzieci chorych, o atmosferze niesprzyjającej zaspokajaniu potrzeb rozwojowych dziecka. W tym czasie obserwujemy także ogromny wzrost oczekiwań wobec rodziców, aby podejmowali działania rehabilitacyjne. Oficjalnie głoszone były hasła rodzic – terapeuta, pojawiały się też sugestie dotyczące poświęcenia się opiece nad dzieckiem, rezygnacji z pracy zawodowej. Można mówić o podejściu skoncentrowanym na rodzinie (E. Pisula, 1997).

W literaturze przedmiotu z lat 90. całokształt pracy pedagogicznej z dzieckiem chorym często określa się mianem terapii wychowawczej. Obejmuje ona, zdaniem O. Lipkowskiego (1997), następujące założenia:

- wszelkie działania pedagogiczne muszą być dostosowane do sytuacji dziecka, jego osłabionych sił biologicznych i zmniejszonej wydolności;
- podstawową potrzebą dziecka chorego jest powrót do zdrowia, stąd praca wychowawcza musi być dostosowana do programu terapii medycznej i wskazań lekarzy;
- działania wychowawcze powinny uwzględniać możliwości pracy dziecka w różnych okresach choroby;
- treści, metody i zakres programu nauczania powinny być dostosowane do indywidualnych potrzeb dziecka (O. Lipkowski, 1997, s. 117).

Rozwój europejskiej idei edukacji włączającej sprawił, że upowszechniły się formy opieki pedagogicznej nad dzieckiem chorym. Zaczęto stawiać większe wymagania pedagogom uczącym dzieci chore. Wymagania te dotyczyły organizacji procesu wychowawczego, dobierania treści programowych oraz form i metod pracy wychowawczej.

Aleksandra Maciarz w wielu swoich pracach (1996, 2001), w odniesieniu do edukacji dzieci przewlekle chorych, podkreśla ważność „zindywidualizowanego nauczania”. Nauczyciele, prowadząc tę formę nauczania, mają więc dostosować wymagania dydaktyczne do możliwości wysiłkowych oraz

sprawności psychoruchowej dziecka chorego. Jeśli zaś zachodzi potrzeba, organizować dla niego pomoc wyrównawczą w nauce.

We wszystkich metodach pracy szkolnej, zdaniem Z. Sękowskiej (2001, s. 302), należy brać pod uwagę, że dziecko chore silnie przeżywa swoją sytuację. Jak czytamy dalej, w pracy pedagogicznej szkoły szpitalnej sprawą najważniejszą nie jest realizowanie materiału, ale przede wszystkim pomoc w leczeniu przez zorganizowanie interesujących zajęć bez nadmiernego obciążenia i przemęczenia dziecka. Gdyż aktywizacja na miarę możliwości w trakcie prowadzonej nauki pozwala mu wyładować nagromadzoną energię.

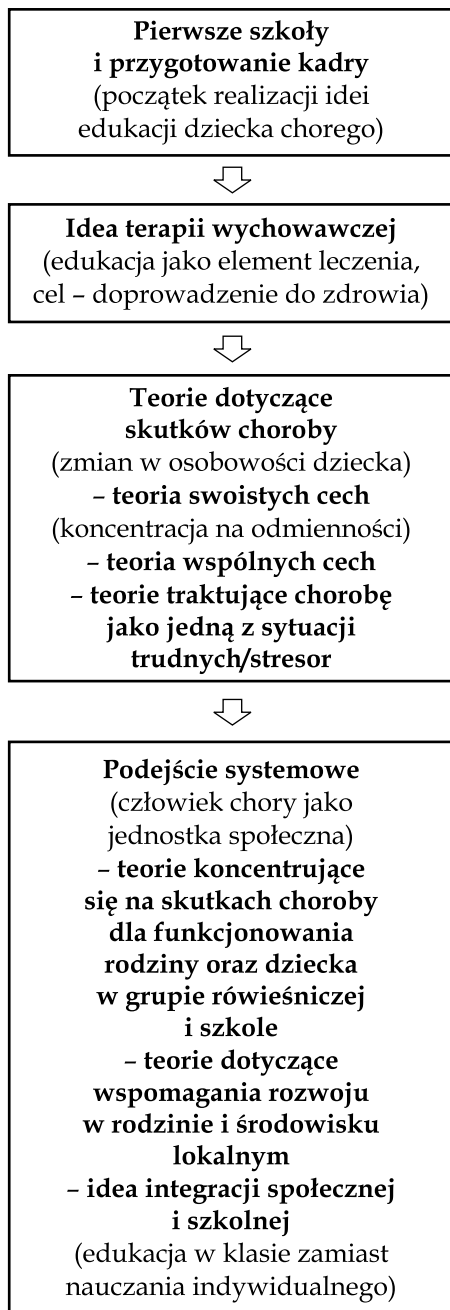
Zasadnicza zmiana organizacji opieki, wychowania i edukacji dzieci chorych nastąpiła tak naprawdę niedawno. Mimo istnienia formalnych podstaw do pełnej edukacji włączającej, czyli ich dostępu do ogólnodostępnych szkół w miejscu zamieszkania, wiele małych pacjentów nadal korzysta z nauczania indywidualnego.

Kształcenie dzieci oparte bowiem na tradycji segregacji i izolacji nie uwzględniało miejsca w szkole dla tej grupy dzieci. Także współcześnie praca pedagogiczna często nie jest traktowana jako dziedzina planowanego i metodycznego postępowania wychowawczego, ale jako działalność wspomagająca leczenie. Celem zabiegów pedagogicznych nie jest więc wszechstronny rozwój dziecka, tylko przystosowanie i akceptacja choroby.

Podsumowując tę krótką analizę dominujących stanowisk w sprawie edukacji dziecka chorego, warto zwrócić uwagę na kluczowe momenty. Ilustruje to schemat, którego opis znajduje się poniżej.

**Początek pierwszych szkół w Polsce**, który przypada na okres międzywojenny, wskazuje, że edukacja dziecka chorego przestała być ideą – postulatem, ale została wprowadzona w życie. Rozkwit szkół następuje po II wojnie światowej, kiedy to najwięcej dzieci chorowało na gruźlicę i reumatyzm. Ze względu na późną wykrywalność tych chorób i brak profilaktyki wiele z nich kierowanych było do zakładów leczniczych (oddziałów szpitalnych i sanatoriów). Zauważono również potrzebę kształcenia kadry pedagogicznej do pracy z tymi dziećmi.

Schemat 1. Ewolucja paradygmatu dotyczącego edukacji dziecka przewlekle chorego



Źródło: opracowanie własne.

Dominowało przekonanie o wspomaganiu leczenia. Można powiedzieć, że wyraża to **wąsko rozumianą rolę edukacji**, której nie nadaje się znaczenia czynnika rozwijającego dziecko, tylko ma ona wspomagać działania lekarzy. Jej celem jest doprowadzenie dziecka do zdrowia.

Następnie warto zwrócić uwagę na **teorie dotyczące skutków choroby** (zmian w osobowości dziecka). Można tu wymienić: teorię swoistych cech, której istotą jest koncentracja na odmienności, teorię wspólnych cech oraz teorie traktujące chorobę jako jedną z sytuacji trudnych (stresor). Cechą wspólną tych teorii jest spojrzenie deterministyczne na chorobę, oznaczające w mniejszym lub większym stopniu wpływ choroby na osobowość dziecka, co w konsekwencji prowadzi do trwałych zmian w postawie wobec świata. Dziecko w tym ujęciu jest niejako skazane na odmienność w stosunku do rówieśników.

Rozszerzenie perspektywy widzenia skutków choroby powoduje, iż przestano koncentrować się na osobowości dziecka chorego, a uwagę skierowano na problemy rodziców, rodzeństwa oraz zakłócenia w relacjach dziecka w środowisku pozarodzinnym (**podejście systemowe**). W dalszym ciągu choroba postrzegana jest jako czynnik wywołujący sytuacje trudne, jednak nie tylko dla dziecka. **Idea integracji społecznej i szkolnej** jest ukoronowaniem podejścia systemowego, w którym podkreśla się społeczny wymiar rozwoju osobowości dziecka.

## Dziecko przewlekle chore w opinii studentów pedagogiki terapeutycznej

Badania własne oparte były na analizie wypowiedzi studentów kierunku pedagogika specjalna, ze specjalności pedagogika terapeutyczna<sup>1</sup>. Były to wypowiedzi studentów z III i IV roku studiów stacjonarnych. Wynikały z założeń, że prywatne teorie odzwierciedlają paradygmat funkcjonujący obecnie w świadomości jednostkowej i zbiorowej.

Zadając studentom pytania na temat dzieci z chorobą przewlekłą, a także pracy pedagogicznej z nimi, próbowano dowiedzieć się:

1. Jak studenci rozumieją, na czym polega wspomaganie rozwoju dziecka chorego przez pedagoga?
2. Czego badani studenci chcieliby nauczyć swoich uczniów – wychowanków przewlekle chorych?
3. Jakie cechy według studentów powinno mieć dziecko przewlekle chore?

<sup>1</sup> Badania przeprowadziłam w 2009 roku wśród studentów Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie. Wzięło w nich udział 70 osób – głównie kobiety ze względu na brak zainteresowania kierunkiem i specjalnością wśród osób płci męskiej.



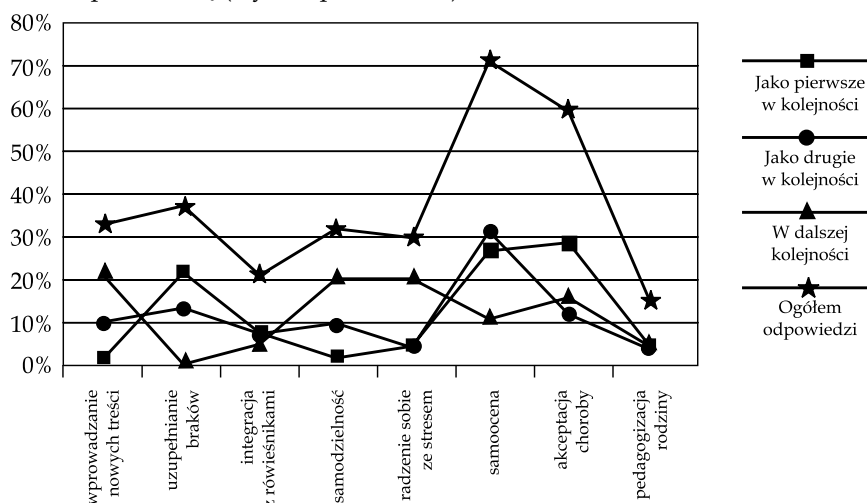
Badani studenci swoje działania wobec dziecka z chorobą przewlekłą koncentrowali głównie wokół zagadnień związanych z akceptacją choroby. Jest to, jak wynika z wypowiedzi, najważniejsze zadanie, które należy podjąć w ramach działań edukacyjnych w stosunku do dziecka chorego. Równie ważne jest, ich zdaniem, podnoszenie u dzieci samooceny. Jako znaczące (w pierwszej kolejności) zostały również wymienione: edukacja w zakresie uzupełniania braków, integracja z rówieśnikami, radzenie sobie ze stresem, pedagogizacja rodziny i wprowadzanie nowych treści w zakresie edukacji. Na drugiej pozycji pod względem znaczenia działań wobec dziecka z chorobą przewlekłą dominowała samoocena. Na dalszym miejscu studenci głównie kładli nacisk na: wprowadzanie nowych treści w edukacji, samodzielność dziecka i radzenie sobie przez nie ze stresem. Ogół odpowiedzi przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Wypowiedzi studentów pedagogiki terapeutycznej na temat celów podejmowanych działań edukacyjnych wobec dziecka z chorobą przewlekłą (wyniki procentowe)

Kategorie odpowiedzi		Jako pierwsze w kolejności	Jako drugie w kolejności	W dalszej kolejności	Ogółem odpowiedzi
Edukacja	wprowadzanie nowych treści	2%	10%	21%	33%
	uzupełnianie braków	23%	14%	0%	37%
Integracja z rówieśnikami		7%	10%	5%	22%
Samodzielność		2%	10%	21%	33%
Radzenie sobie ze stresem		5%	5%	21%	30%
Samoocena		27%	33%	11%	71%
Akceptacja choroby		30%	14%	16%	60%
Pedagogizacja rodziny		5%	5%	5%	15%

Źródło: badania własne.

Wykres 1. Wypowiedzi studentów pedagogiki terapeutycznej na temat celów podejmowanych działań edukacyjnych wobec dziecka z chorobą przewlekłą (wyniki procentowe)



Źródło: badania własne.

Warto zwrócić uwagę na określenia stosowane przez studentów, opisujące cele działań edukacyjnych wobec dziecka chorego: „u dziecka przewlekle chorego należy podnosić jego samoocenę”, „ważne jest, aby nauczyć dziecko żyć z chorobą”, „działania powinny zmierzać do pełnej integracji dziecka z jego rówieśnikami”, „w pracy z dzieckiem chorym należy uzupełniać braki w wiadomościach szkolnych”, „istotną kwestią jest to, aby w dziecku wyrabiać samodzielność i podnosić jego samoocenę”.

Ciekawych informacji dostarczają wypowiedzi studentów na temat cech, jakie, ich zdaniem, powinno posiadać dziecko przewlekle chore. Cechy te uwzględniały pewne charakterystyki osobowości, zachowania w relacjach z innymi, funkcjonowanie i sytuację społeczną. Intencją pytania było z jednej strony zrekonstruowanie obrazu dziecka przewlekle chorego (na podstawie listy powtarzających się wymienianych cech), jak i pewnego stereotypu, czyli zespołów cech współwystępujących ze sobą, odtwarzających pewien uproszczony i skrótowy sposób myślenia na temat dzieci przewlekle chorych.

Odpowiedzi studentów na pytanie o pożądane cechy dziecka, będące celem działań pedagoga, przedstawia tabela 2.

Tabela 2. Cechy, jakie powinno posiadać dziecko przewlekle chore w opinii studentów pedagogiki terapeutycznej

Lp.	Cechy	Liczba odpowiedzi (%)
1.	Optymizm	20%
2.	Odporność na stres	19%
3.	Otwartość	16%
4.	Śmiałość, pewność siebie	14%
5.	Dążenie do celu	9%
6.	Motywacja	7%
7.	Rozwój zainteresowań	6%
8.	Samodzielność, zaradność	4%
9.	Umiejętność radzenia sobie ze stresem i bólem	3%
10.	Wiara w siebie	1%
11.	Hart ducha/odwaga	1%

Źródło: badania własne.

Szczególnie często studenci wyrażają przekonanie, że celem zabiegów pedagoga powinno być zwiększanie kompetencji emocjonalnych i społecznych dziecka. Bardzo często w wypowiedziach studentów pojawia się postulat zwiększania otwartości i śmiałości w kontaktach z innymi ludźmi. Na pierwszym miejscu jedna lokują umiejętności związane z pozytywnym nastawieniem do życia i odpornością na stres. Oto charakterystyczne odpowiedzi studentów: „Dziecko przewlekle chore powinno być otwarte, śmiałe i pewne siebie. Powinno być odporne na stres”; „[...] mieć motywację do podejmowania nowych wyzwań”; „[...] nie bać się trudności”; „[...] wierzyć w swoje możliwości”.

Niektórzy studenci na pytanie, jakie cechy powinno mieć dziecko przewlekle chore, odpowiadali, jakie cechy posiada dziecko przewlekle chore. W odpowiedziach tych powtarzają się takie cechy, jak:

- samotność,
- izolacja,
- trudności w nauce,
- brak motywacji,
- brak optymizmu i pozytywnego myślenia o przyszłości,
- brak cierpliwości,
- brak odporności na stres,
- braki w wiadomościach,
- bunt,
- lęk,
- apatia,
- trudności w kontaktach z rówieśnikami.

Wymienione cechy studentów odzwierciedlają sposób myślenia o tej grupie dzieci. Odpowiedzi te można uznać za stereotyp, przez który część badanych jest skłonna postrzegać dzieci przewlekle chore. Zgodnie z przyjętymi założeniami zespół wyżej wymienionych cech odzwierciedla pewien uogólniony, uproszczony i schematyczny sposób myślenia o tych dzieciach.

Poszukując wewnętrznych, wspólnych wymiarów takiego zestawu cech, można wyodrębnić kilka kategorii, wokół których koncentrują się cechy. Pierwsza obejmuje wymiar właściwości psychicznych (najsilniejsze cechy to: lęk, apatia, brak odporności na stres, brak optymizmu i pozytywnego myślenia o przyszłości, bunt), druga zaś obejmuje wymiar izolacji społecznej (silnie akcentowane cechy to: samotność, izolacja, trudności w kontaktach z rówieśnikami), której konsekwencją są trudności w nauce i luki w wiedzy.

Stereotyp dziecka przewlekle chorego może być zatem określony przez trzy parametry, takie jak: słaby psychicznie, wyizolowany społecznie oraz nieposiadający kompetencji szkolnych na równi z rówieśnikami. Pokazują one dwa sposoby postrzegania dzieci chorych. Pierwszy z nich odnosi się do przypisywania im przede wszystkim pewnych indywidualnych właściwości, wartości psychicznych, a także zauważanie ich w kontekście funkcjonowania społecznego. Te sposoby postrzegania, jak można sądzić, mają znaczny wpływ na ogólną opinię na temat sytuacji życiowej dzieci przewlekle chorych. Problemy dzieci z jednej strony wynikają z indywidualnych cech osobowościowych, z drugiej zaś mogą się wiązać z brakiem relacji społecznych. Jak daje się zauważyć, stereotypowe postrzeganie dzieci przewlekle chorych w kategoriach ich cech psychicznych jest typowe dla przyszłych nauczycieli.

## Wnioski

Na podstawie analizy opinii studentów kierunku pedagogika specjalna (specjalność pedagogika terapeutyczna) można stwierdzić, że głównym sposobem myślenia o edukacji dziecka chorego jest przekonanie o wpływie choroby na psychikę i osobowość człowieka (choroba może wycisnąć piętno na osobowości). Choroba w tym podejściu jest czynnikiem naruszającym samoocenę, równowagę nerwową, odporność oraz motywację do podejmowania działań.

Studenci są zdania, że dziecko jako osoba wymaga pomocy w procesie przystosowania (akceptacji choroby). Ta akceptacja, ich zdaniem, to zadanie dla pedagoga w pracy z dzieckiem, a nie dziecka, w czym przejawiają się brak wiary oraz paternalistyczne i opiekuńcze podejście do niego (przeważa model rehabilitacji, w którym chory jest pacjentem). Ograniczenia dziecka

związane z jego chorobą postrzegane są jako źródło problemów w zakresie integracji z rówieśnikami i w rodzinie.

Z opinii studentów wynika, że w edukacji dziecka chorego wyraźnie dominują cele terapeutyczne nad edukacyjnymi. Sprawą drugorzędną jest kształcenie, które nie zmierza do pełnego rozwoju osobowości dziecka chorego (koncentrując się na sferze emocjonalnej i społecznej tego rozwoju, a pomijając sferę poznawczą).

W myśleniu o kształceniu dziecka chorego konkurują ze sobą dwa modele odzwierciedlające podejście skoncentrowane na: brakach, deficytach, zaległościach oraz rozwoju dzieci chorych.

Opinie te rzadko współwystępowały w wypowiedziach jednego studenta, raczej były alternatywą jednego lub drugiego z podejść. Istotne jest to, że tylko bardzo nieliczna grupa studentów wartościuje pozytywnie wpływ pedagogiczny polegający na wspomaganiu rozwoju, gdyż zdecydowana większość z nich widzi go w kategoriach wyrównywania braków i deficytów. Należy przy tym podkreślić, że o wiele częściej studenci braki i deficyty dziecka chorego nie odnoszą do wiedzy i umiejętności szkolnych, ale do sfery emocjonalnej.

## Podsumowanie

Przedstawione wyżej rozważania można zamknąć stwierdzeniem dotyczącym specyfiki widzenia potrzeb edukacyjnych dzieci chorych. Nie jest bowiem prawdą, że dzieci te postrzegano w takich samych kategoriach, jeśli chodzi o potrzeby edukacyjne, jak dzieci zdrowe. Fakt, że o edukacji szkolnej tych dzieci tak naprawdę możemy mówić dopiero od początku XX wieku, jest znaczący. To, że w pedagogice ogólnej akcentowano rolę edukacji w prawidłowym rozwoju umysłowym dzieci, nie wpłynęło na to, iż w tym samym czasie dzieci chore obejmowane były sporadycznie opieką pedagogiczną i to w warunkach izolacji od grupy rówieśniczej. Warto bowiem zauważyć, że rozpowszechniony pogląd, iż dziecko z chorobą to osoba niesprawna, uszkodzona, od dawna był głównym sposobem pojmowania sytuacji dziecka. Przyjmowana perspektywa, niezależnie od warunków ekonomicznych i kulturowych, podtrzymuje przekonanie o niepełnej wartości dziecka chorego jako osoby. Każdy człowiek jest pod jakimś względem niesprawny, a szczególnie był niesprawny w czasie swego dzieciństwa i będzie taki w okresie swej starości.

Problem akceptacji niedoskonałości dziecka z chorobą przewlekłą (rodzaj tych niedoskonałości, ich zasięg), upośledzenia jakiegokolwiek sfery stanowi integralny element istoty ludzkiej, jest cechą naszego bytowania.

To społeczeństwo wyznacza kryteria, normy i granice dla tego, co normalne i upośledzone.

Pedagog pracujący z dzieckiem przewlekle chorym musi żywić przekonanie, że dziecko z chorobą jest przede wszystkim dzieckiem, a więc osobą w wieku rozwojowym. Choroba to tylko pewna cecha. Ścisłej mówiąc, nie jest to dziecko „chore”, tylko „z chorobą”. Uświadomienie sobie względności pojęć pomaga w realnym spojrzeniu na dziecko.

## Bibliografia

- Danyszko, R., Kott, T. (1988). *Wychowanie dzieci w zakładach leczniczych*. Warszawa.
- Doroszewska, J. (1957). *Terapia wychowawcza*. Wrocław.
- Doroszewska, J. (1963). *Nauczyciel-wychowawca w zakładzie leczniczym*. Warszawa.
- Doroszewska, J. (1989). *Pedagogika specjalna*. Warszawa.
- Grzegorzewska, M. (1964). *Pedagogika specjalna*. Skrypt wykładów. Warszawa.
- Jankowski, K. (1975). *Człowiek i choroba*. Warszawa.
- Kwieciński, Z. (1990). Zmiana, rozwój i postęp w świadomości podmiotów edukacji. Wstęp do badań. *Kwartalnik Pedagogiczny*, 4.
- Lipkowski, O. (1981). *Pedagogika specjalna – zarys*. Warszawa.
- Maciarz, A. (1996). *Dziecko długotrwale chore*. Zielona Góra.
- Maciarz, A. (1998). *Dziecko przewlekle chore w roli ucznia*. Kraków.
- Maciarz, A. (1999). *Z teorii i badań społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych*. Kraków.
- Maciarz, A. (2001). *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*. Warszawa.
- Maciarz, A. (2001). Pedagogika terapeutyczna dzieci przewlekle chorych. W: W. Dykcik (red.). *Pedagogika specjalna*. Poznań.
- Nowak, A. (1999). *Wybrane edukacyjne i prawne aspekty niepełnosprawności*. Kraków.
- Pilecka, W., Pilecka, J. (1992). *Rewalidacja dzieci przewlekle chorych*. Kraków.
- Pilecka, J. (2000). *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*. Kraków.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa.
- Sękowska, Z. (2001). *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*. Warszawa.
- Szymanowska, J. (2009). Dziecko chore i niepełnosprawne w szkole. *Edukacja*, 2.
- Wielgosz, E. (2005). Wychowanie dzieci niesprawnych somatycznie. W: I. Obuchowska (red.). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa.

## Streszczenie

Edukacja dziecka przewlekle chorego jest szczególnie ważnym ogniwem rehabilitacji i wspomagania rozwoju.

W swojej pracy koncentruję się na wzorach myślenia o edukacji dziecka chorego, funkcjonujących w dyskursie pedagogicznym. Z jednej strony rozważam przekonania zawarte w literaturze pedagogicznej, z drugiej zaś analizuję wypowiedzi studentów. Próbuję tym samym odpowiedzieć na pytanie o aktualnie funkcjonujący w świadomości paradygmat odnoszący się do edukacji dziecka chorego.

## Summary

Education of the child with chronic disease is a really important part of a rehabilitation and development support.

In this article I have focused on standards of thinking of education of the child with chronic disease, which exist in pedagogue discourse. On the one hand I consider information included in the pedagogue literature, on the other hand I have researched students' replies. I am trying to answer for a question about paradigm existing in awareness regarding to education of the child with chronic disease.