



Krystyna Moczia

Uniwersytet Śląski

Wsparcie pedagogiczne dziecka w zmaganiu się z chorobą przewlekłą

Każdy człowiek znajduje się w polu oddziaływania swojego naturalnego, społecznego i kulturowego środowiska. Do rozwoju Ja dziecko bezwzględnie potrzebuje innych; musi wymieniać z nimi doświadczenia – niezależnie od tego, jacy są ci inni i jak przebiega ich własny rozwój. Ja istnieje dlatego, że istnieje Drugi i konieczność ciągłego wchodzenia z nimi w interakcje.

Otto Speck¹

Wstęp

Co kształtuje człowieka: natura czy kultura? Może lepiej zapytać: Jak modeluje człowieka natura, a jak kultura? Czy jednostka (dziecko) wzrasta w podstawowych środowiskach wychowawczych (rodzina, szkoła, grupa rówieśnicza) czy w nie wrasta?

Wpływ na człowieka natury i wpływ kultury mają to samo źródło. Tak jak choroba wynika ze zdrowia. Honoriusz Balzak napisał przed laty: „Nie ma nic bardziej niebezpiecznego od zdrowia – to przecież otwarte wrota do wszelkich chorób”.

Skoro w naturze człowieka jest zdrowie, to czym jest choroba? Czymś nienaturalnym? Czy w chorobie jest się „naturalnym”? Czy sposób leczenia jednostki zależy od kultury społeczeństwa?

Andrzej Bronk, odwołując się do poglądów Galtona, podaje: „natura jest daleko silniejsza niż wychowanie”². Jeśli więc natura decydu-

¹ O. Speck: *Być nauczycielem*. Przeł. E. Cieślík. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2005, s. 166.

² A. Bronk: „Natura czy kultura?”. *Uwagi metodologiczne*. W: *Natura, edukacja, kultura. Pedagogia źródeł*. Red. B. Przyborska. Toruń-Olsztyn:

je, kim jesteśmy, to czy państwo powinno wspierać jedynie jednostki zdrowe i utalentowane, a eliminować chore i słabe? W określaniu natury i kultury A. Bronk tę drugą traktuje jako to, co nabyte (czynniki egzogenne). Uważa, że kultura to swoista „nadbudowa”, sfera ponad przyrodą, to przewartościowana hierarchia wartości.

Wreszcie można zadać pytanie: czy jeżeli dziecko ma z powodu choroby utrudniony kontakt z kulturą, to są „pośrednicy” ułatwiający dziecku dostęp do tych wartości? Czy tymi „pośrednikami” mogą być nauczyciele? Jakże są „pedagogiczne relacje” pomiędzy naturą a kulturą?

Odnosząc się do słów antropologa Ashleya Montagu, Bogusław Śliwowski konstatuje: „Człowiek jest istotą zależną od socjalizacji i wychowania [...]. W tym sensie potrzebny jest mu także *homo paedagogicus*”³.

Zdaniem Krystyny Baranowicz: „Każdy człowiek jest indywidualnością – to banał, ale człowiek z niepełnosprawnością jest indywidualnością podwójnie. Po pierwsze, w ogólnym wymiarze podlega prawom rozwoju w sensie biologicznym, ale ten rozwój w pewnych sferach jest zaburzony w różnym stopniu. Po drugie, stosunek do owej niepełnej sprawności, stopień akceptacji narzuconych przez Naturę ograniczeń jest bardzo osobisty. Każda osoba z niepełną sprawnością konstruuje własną społeczną rolę niepełnosprawności”⁴. Własną, jeśli jednostka jest mobilna, autonomiczna i samodzielna, jeśli nie jest (z racji wieku i choroby), to rolę sugerowaną i kreowaną przez krzewicieli kultury – nauczycieli i wychowawców.

Pojęcie choroby przewlekłej

Według Komisji Chorób Przewlekłych przy Światowej Organizacji Zdrowia, przewlekłą chorobę definiuje się jako: „wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, mające jedną lub więcej z następujących cech: są trwałe, prowadzą do inwalidztwa, spowodowane są nieodwracalnymi zmianami patologicznymi, wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego albo – jak się proponuje – wymagać będą długiego okresu nadzoru, obserwacji czy opieki”⁵.

Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika-Wyższa Szkoła Informatyki i Ekonomii TWP, 2006, s. 247.

³ B. Śliwowski: *Myśleć jak pedagog*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2010, s. 11.

⁴ K. Baranowicz: *Czym jest to co nazywamy pedagogiką specjalną? „Niepełnosprawność”* 2011, nr 5, s. 14.

⁵ B. Pasamoni: *Pojęcie dziecka przewlekle chorego oraz klasyfikacja uszkodzeń narządu ruchu*. W: *Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych*. Red.

Aleksandra Maciarz definiuje przewlekłą chorobę dziecka jako: „długotrwałe zaburzenie jego zdrowia i dobrego samopoczucia, które narusza prawidłowy rozwój psychoruchowy, utrudnia mu edukację i powoduje zmiany w sytuacji rodzinnej”⁶.

Co tak naprawdę oznacza termin „choroba przewlekła”? Pojęcie to nie doczekało się jednolitej definicji, czasem trudno odróżnić je od nazw takich jak „inwalidztwo”, „choroba nieuleczalna” czy „choroba chroniczna”. Są jednak cechy, które łączą wiele odmian chorób przewlekłych:

1. Długi czas trwania choroby (od kilku/kilkunastu tygodni aż do kilku/kilkunastu lat).
2. Ciężkość choroby, a więc w pewnym stopniu wyłączenie chorego z „normalnego” życia.
3. Przebieg łagodniejszy niż w stanie ostrym (mniej nasilone symptomy).
4. Nieodwracalność zmian patologicznych.
5. Konieczność stałego leczenia pacjenta, czyli długotrwała opieka medyczna i rehabilitacja⁷.

Ewa Góralczyk na rozbudowanej przez siebie liście cech charakteryzujących chorobę przewlekłą wymienia:

1. Długotrwałość choroby i jej leczenia.
2. Burzliwy przebieg – możliwość nagłego, groźnego dla życia pacjenta pogorszenia się stanu jego zdrowia.
3. Konieczność pobytu w szpitalu (liczy się zarówno czas pobytu, jak i częstotliwość hospitalizacji).
4. Uzależnienie od instytucji sprawującej opiekę medyczną.
5. Odczuwanie przez pacjenta cierpienia fizycznego związanego z chorobą i sposobem leczenia.
6. Inwazyjność leczenia (między innymi operacje, kroplówki, transfuzje krwi, dializy).
7. Skutki choroby i leczenia:
 - niepełnosprawność fizyczna;
 - zmiana wyglądu: niski wzrost, bledność, nadmierne wychudzenie, nadmierna otyłość, łysienie, zmiany na skórze itp.;

D.M. Piekut-Brodzka, J. Kuczyńska-Kwapisz. Warszawa: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, 2004, s. 123.

⁶ A. Maciarz: *Dziecko przewlekłe chore. Opieka i wsparcie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”, 2006, s. 9.

⁷ Por. M.T. Nowakowska: *Psychologiczne aspekty chorób przewlekłych, trwałego upośledzenia zdrowia oraz chorób nieuleczalnych i zagrażających życiu*. W: *Psychologia lekarska*. Red. M. Jarosz. Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, 1983, s. 343; A. Maciarz: *Dziecko przewlekłe chore...*, s. 12.

- podłączenie do aparatury medycznej i innych urządzeń, na przykład konieczność poddawania się regularnym dializom, wszczepienie cewnika do brzucha przy dializach otrzewnowych);
- inne uciążliwości, na przykład brak kontroli nad oddawaniem moczu czy kału, konieczność noszenia pieluszek, nadmierna potliwość)⁸.

Życie dziecka z chorobą przewlekłą dalekie jest od życia dziecka zdrowego rozwijającego się w naturalnych warunkach, jakim jest dom rodzinny, środowisko szkolne i grupa rówieśnicza. Wydaje się, że dla dziecka chorego przewlekłe kontakty nie tylko z rodzicami i krewnymi, lecz także z nauczycielami oraz rówieśnikami stanowią namiastkę normalnego życia.

Zaburzony rozwój dziecka w przebiegu choroby przewlekłej

Dziecko, jako istota społeczna, wymaga – oprócz miłości, pielęgnacji i opieki – wychowania i nauczania. Zdaniem Ottona Specka, „człowiek – jak każda żywa istota – stanowi biologiczną całość, system, który potrafi sam się organizować”⁹. Nie wzbudza to wątpliwości, jednak nie dotyczy jednostki we wszystkich okresach życia i w każdym stanie zdrowia. U dziecka przewlekłe chorego dochodzi do zakłóceń spowodowanych wymogami i obostrzeniami wynikającymi z nowej, trudnej sytuacji. Choroba jest niepożądanym zjawiskiem w życiu dziecka, gdyż zaburza jego rozwój.

Władysława Pilecka uznaje przewlekłą chorobę za „potencjalny stresor, przekształcający dotychczasową sytuację dziecka i jego rodziny w odmienną, z określonymi wymaganiami i ograniczeniami, którym ono samo i jego rodzina muszą sprostać. Proces radzenia sobie w tej nowej trudnej sytuacji nazywa się adaptacją”¹⁰.

O. Speck w książce *Być nauczycielem* pisze: „Z punktu widzenia biologii w spotkaniu jednostki z jej środowiskiem (z innymi jednostkami) nie chodzi o bezwzględną konkurencję i przeforsowanie własnych potrzeb, lecz o zachowanie stanu umożliwiającego przystosowanie się do życia, tak by jednostka mogła przetrwać [...]. Bez liczenia się z drugą

⁸ E. Góralczyk: *Choroba dziecka w twoim życiu*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, 1996, s. 30.

⁹ O. Speck: *Być nauczycielem...*, s. 148.

¹⁰ W. Pilecka: *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2007, s. 16.

osobą, »bez miłości, akceptacji innych«, nie ma procesu społecznego”¹¹. Proces adaptacji w nowej, trudnej sytuacji jest więc warunkowany nie tylko czynnikami endogennymi i przesłankami egocentrycznymi, lecz także czynnikami egzogennymi. „Za rezultat biologicznie uwarunkowanej koegzystencji można by uznać także to, co nazywamy człowieczeństwem. Zjawiska społeczne i moralne mają zatem podstawę biologiczną”¹².

Jedną z teorii procesów naturalnego rozwoju (wzrastania) – obok Piageta teorii struktur poznawczych, Kohlberga teorii rozwoju normatywnego oraz Eriksona teorii rozwoju tożsamościowego – jest Masłowa teoria potrzeb¹³.

Abraham H. Masłowski wyróżnił kilka podstawowych grup potrzeb człowieka:

- potrzeby fizjologiczne (między innymi ruchu, powietrza, pożywienia, wody, snu, wydalania);
- potrzeba bezpieczeństwa (nazywana czasem instynktem samozachowawczym; w przypadku zagrożenia skłania nas do ucieczki, do izolacji; to także szukanie możliwości samodzielnej egzystencji);
- potrzeba przynależności i miłości (nawiązywanie bliskich i czułych stosunków z ważnymi dla osoby ludźmi; to również podtrzymywanie kontaktów z rówieśnikami);
- potrzeba uznania i szacunku (poczucie własnej wartości we własnym odczuciu i w oczach innych; niezaspokojenie potrzeby uznania objawia się poczuciem słabości, niższości, bezradności);
- potrzeba samourzeczywistnienia (samorealizacja, czyli dążenie do zajmowania się tym, do czego predysponują jednostkę posiadane przez nią zdolności i umiejętności);
- potrzeba poznawania (eksploracja otoczenia, popęd poznawczy, ciekawość dziecięca);
- potrzeby estetyczne (na przykład pozytywne wzruszenie);
- potrzeba sensu życia (przejawia się u osób dorosłych, rozwija się powoli i stopniowo)¹⁴.

¹¹ O. S p e c k: *Być nauczycielem...*, s. 153.

¹² Ibidem, s. 154.

¹³ T. H e j n i c k a - B e z w i ń s k a: *Pedagogika ogólna*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, 2008, s. 222.

¹⁴ Por. Z. S ę k o w s k a: *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, 1998; B. Z i ó ł k o w s k a: *Dziecko chore w domu, szkole i u lekarza*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2010; *Edukacja zdrowotna w szkole. Poradnik dla osób prowadzących kształcenie i doskonalenie nauczycieli oraz innych osób pracują-*

Dziecko z chorobą przewlekłą ma takie same potrzeby jak dziecko zdrowe, jednak niejednokrotnie sposób zaspokajania tych potrzeb jest w sytuacji dziecka chorego inny niż w przypadku dzieci zdrowych. Gdy stan zdrowia utrudnia zaspokajanie potrzeb dziecka, to może u niego dojść do frustracji¹⁵. Frustracja jest przykrym stanem uczuciowym przeżywanym przez człowieka, którego możliwość zaspokajania potrzeb jest zablokowana. Jednostka jest pozbawiona czegoś, co jej się słuszenie należy, bo inni też to posiadają. W takiej sytuacji chory porównuje swoje życie z losami innych. Stan frustracji może doprowadzić do pojawienia się nerwicy, zaburzeń w zachowaniu, objawów niedostosowania społecznego¹⁶.

Zdaniem Bronisława Malinowskiego, człowiek posiada określone wrodzone predyspozycje. Kultura organizuje się z wykorzystaniem tych jednostkowych predyspozycji; staje się narzędziem do zaspokojenia potrzeb, ale jest też zespołem reakcji na te potrzeby. Każda kultura zakłada dla zaspokojenia podstawowych potrzeb człowieka istnienie pewnego minimum warunków. Ludzkie potrzeby żywieniowe, higieniczne, bezpieczeństwa muszą być zaspokojone. Są one zaspokajane przez kształtowanie nowego, wtórnego środowiska. To środowisko, stale reprodukowane i utrzymywane, jest właśnie samą kulturą. Kulturowy standard życiowy oznacza, że pojawiają się nowe potrzeby i ludzkie zachowanie jest zdeterminowane przez aktualne warunki. Wiadomym jest, że system wychowawczy istnieje w każdej kulturze. Porządek i prawo muszą być zachowywane, skoro współdziałanie jest istotą wszelkiego działania w obrębie kultury. W każdym społeczeństwie są urządzenia sankcjonujące obyczaje, etykę i prawo¹⁷.

B. Malinowski uważał, iż istotnym pojęciem jest w tym procesie organizacja. Aby wykonać jakiegokolwiek zamierzenie, osiągnąć cel, ludzie organizują się. Organizacja zawiera w sobie określony schemat lub strukturę, której główne czynniki są uniwersalne, tzn. mogą występować we wszystkich zorganizowanych grupach, które znów w swej typowej formie są powszechne dla ludzkiego społeczeństwa. Jak pisał Malinowski, dom i przedsiębiorstwo, rezydencja i szpital, klub i szko-

cych z dziećmi i młodzieżą. Red. B. Woynarowska. Warszawa: Polski Zespół ds. Projektu Szkoła Promująca Zdrowie, 1995.

¹⁵ A. Maciarz: *Wybrane zagadnienia pedagogiki specjalnej*. Zielona Góra: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, 1989; Z. Sękowska: *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej...*

¹⁶ E. Janion: *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, 2007.

¹⁷ B. Malinowski: *Czym jest kultura?* <https://filspol.files.wordpress.com/2011/10/bronislaw-malinowski-czym-jest-kultura.pdf> [7.10.2016].

ła, frakcja polityczna i kościół to miejsce, grupa, zespół regulaminów, reguły techniczne oraz przywileje i funkcje. Takie podejście można odnieść do organizacji szkoły (przy)szpitalnej.

Organizacja pracy pedagogicznej w zakładzie leczniczym

Twórczyni pedagogiki leczniczej w Polsce Janina Doroszevska w latach pięćdziesiątych-sześćdziesiątych XX wieku pisała: „Swoistym celem pracy pedagogicznej w zakładzie leczniczym jest stwarzanie dzieciom chorym korzystnych warunków dla możliwie prawidłowej, różnorodnej i zharmonizowanej czynności procesów nerwowych (na właściwym poziomie wydolnościowym), ponieważ dobry (możliwie dobry) stan układu nerwowego, wyrażający się u dziecka dobrym samopoczuciem, stanowi korzystne podłoże dla działań ściśle leczniczych (pomyślniejsze warunki dla obronności ustroju)”¹⁸.

Roman Janeczko, który w swoich rozważaniach odwołuje się do dzieł Doroszevskiej, podaje dwie podstawowe powinności pedagogiczne wobec dzieci chorych:

- umożliwianie dzieciom normalnego nabywania wiedzy i doznawania różnorodnych dodatnich przeżyć uczuciowych;
- udostępnianie warunków do maksymalnego uczynnienia wielu różnych funkcji dziecka¹⁹.

Warto wymienić szczegółowe cele lecznicze, pedagogiczne oraz profilaktyczne swoiste dla szkół w zakładach leczniczych²⁰.

Wśród celów leczniczych stawianych placówkom szkolnym w zakładach leczniczych wymienić należy:

- zapobieganie tęsknocie dziecka za bliskimi mu osobami;
- rozładowanie lęku przed chorobą, zabiegami, leczeniem i skutkami tych oddziaływań;

¹⁸ J. Doroszevska: *Nauczyciel-wychowawca w zakładzie leczniczym*. Warszawa: Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych, 1963, s. 448.

¹⁹ R. Janeczko: *Praca pedagogiczna z dziećmi chorymi w ujęciu Profesor Janiny Doroszevskiej (wybrane zagadnienia)*. W: E. Tomasiak: „Polska pani z lampą”. Janina Doroszevska – człowiek i dzieło. Warszawa: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, 2001.

²⁰ Informacje na podstawie: ibidem; R. Janeczko: *Rewalidacja przewlekłe chorych i kalekich*. W: Maria Grzegorzewska – pedagog w służbie dzieci niepełnosprawnych. Red. E. Tomasiak. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, 1985; R. Szczepanik: *Elementy pedagogiki specjalnej*. Łódź: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej, 2007.

- uczenie dziecka świadomego udziału w przezwyciężaniu choroby i związanych z nią ograniczeń;
- kształtowanie realnego obrazu własnej osoby i choroby;
- tworzenie jednolitego systemu oddziaływań na dziecko przez wszystkich pracowników ośrodka;
- stosowanie i uczenie empatii.

Cele pedagogiczne szkół w placówkach leczniczych to:

- interdyscyplinarna i wieloaspektowa diagnoza dziecka z wypracowaniem rozdziału czynności pomiędzy psychologą, nauczyciela i wychowawcą;
- zaznajomienie dziecka z bliższym i dalszym „nowym” otoczeniem;
- uzupełnienie braków w wiadomościach i umiejętnościach z wykorzystaniem atrakcyjnych metod dydaktycznych;
- przekazywanie wiadomości i uczenie kompetencji uznanych za nowe dla dziecka w zależności od poziomu wydolności wysiłkowej i szczebla nauczania;
- uczenie umiejętności samoobsługi i zaradności życiowej;
- uczenie współżycia w grupie;
- współpraca z rodzicami i ze środowiskiem macierzystej szkoły²¹.

Jako cele profilaktyczne szkół w placówkach leczniczych wskazuje się:

- przeciwstawianie się powstaniu zaburzeń w rozwoju dziecka i jego środowiska;
- rozumienie i stosowanie promocji zdrowia własnego i innych osób.

Funkcjonowanie psychospołeczne pacjenta ucznia a jego mechanizmy obronne

Każda choroba powoduje w organizmie zmiany biologiczne, które zazwyczaj ujemnie wpływają na psychikę pacjenta, tym bardziej osoby przewlekłe chorej. Choroba powoduje również zmiany w społecznym funkcjonowaniu człowieka. Zdarza się, iż w roli pacjenta osoba chora dostrzega możliwość korzystania ze szczególnych przywilejów i stawiania wymagań wobec otoczenia, czasem do postawy roszczeniowej łącznie.

W wyniku choroby pacjent musi zmieniać swoje dotychczasowe postępowanie, a to prowadzi do (wspomnianych już wcześniej) stanów

²¹ Tematykę tę poruszałam m.in. w publikacji: K. M o c z i a: *Evolutions dans le domaine de la pedagogie therapeutique*. In: *Champs de recherche et défis de la pedagogie specialisee*. Éd. A. S t a n k o w s k i. Fribourg: Association Internationale Sciences, Education, Cultures, Traditions, 2011.

frustracyjnych oraz wytwarzania mechanizmów obronnych. Oto przykładowe przyczyny frustracji dzieci chorych i kalekich:

- wykluczenie z grupy rówieśniczej („...bo chory”, „...bo nie chce się dostosować”, „...bo nie przychodzi na umówione spotkania”);
- bycie obiektem dokuczania, poszturchiwania, drwin ze strony rówieśników;
- poczucie niezdolności do obrony przed osobami atakującymi werbalnie lub fizycznie;
- doznawanie braku miłości w rodzinie;
- oddalenie od rodziny (częste wyjazdy do sanatorium i/lub hospitalizacje);
- pozbawienie kontaktów z przyjaciółmi;
- odczuwanie nieszczęścia, kalectwa, „odmienności”;
- utrata anonimowości;
- cierpienie fizyczne związane z samą chorobą lub sposobem jej leczenia.

To oczywiste, że świat dzieci zdrowych to świat uświadamiający dzieciom chorym i kalekim ich niepełnosprawność. Reakcją chorych na ten stan może być uruchomienie mechanizmów obronnych pozytywnych lub negatywnych²².

Mechanizmy obronne negatywne to:

- agresja (opór, negatywizm, złośliwość);
- regresja (obniżenie poziomu intelektualnego, kulturalnego, społecznego);
- ucieczka (unikanie najbliższych osób: rodziców, rodzeństwa, kolegów; unikanie miejsc nieprzyjemnych, czasem „zamykanie” się na przykład w WC, „brudowniku”);
- projekcja (obarczanie innych winą za swoją chorobę);
- rezygnacja (bierność, apatyczność, pasywizm);
- represja (tłumienie swych uczuć; represja jest źródłem nerwicy).

Pozytywnymi mechanizmami obronnymi są:

- racjonalizacja – obiektywna ocena własnej sytuacji życiowej (uświadomienie sobie straty, ale i stanu posiadania); należy dążyć do zwerybalizowania stanów emocjonalnych pacjenta, stosować perswazję, czyli wyjaśnić fakty, pomóc we właściwej ocenie sytuacji, wzbudzić u chorego zainteresowanie danym celem;

²² Por. K. M o c z i a: *Znaczenie oddziaływań pedagogicznych dla dzieci przewlekle chorych / Vyznam pedagogického posebenia pre dlhodobo chore deti*. V: *Antropotechnika – kulturotechnika – socjotechnika w pedagogice specjalnej / Antropotechnika – kultúrotechnika – sociotechnika v špeciálnej pedagogike*. Zborník príspevkov. T. 1. Red. A. S t a n k o w s k i. Ružomberok: Verbum, 2010.

- kompensacja – czyli zaktywizowanie się; chęć zastąpienia utraczonych sprawności innymi (nie mogą to być jednak cele nieosiągalne);
- transformacja – czyli zmiana celu w życiu na cel realny, możliwy do osiągnięcia w aktualnej sytuacji.

Dążenie do tego, aby mechanizmy obronne z negatywnych przekształciły się w pozytywne, jest zadaniem nie tylko lekarzy, pielęgniarek, psychologa klinicznego, rodziców, pedagoga specjalnego, lecz także innych opiekunów dziecka. Zmiana ta zależy też od silnej woli samego pacjenta. To również wyzwanie dla pedagogów i nauczycieli, z którymi chory uczeń spotyka się jeśli nie na co dzień, to dość często w relacjach nauczyciel – pacjent uczeń. To z nauczycielem chore dziecko wiąże nadzieje na „powrót” do zwyczajnego życia, do tego, by inni zaakceptowali je takim, jakie jest, i by ono samo siebie zaakceptowało. Pomoc dziecku choremu w wykształceniu pozytywnych mechanizmów obronnych to jeden z podstawowych celów pracy pedagoga-terapeuty w placówce leczniczej²³.

Ewa Góralczyk w publikacji z serii „One Są wśród Nas” pisze, iż gdy zapewnimy dziecku przyjazną, życzliwą atmosferę, „może [ono – K.M.] wyjść z roli pacjenta i przestać być postrzegane głównie poprzez pryzmat swojej choroby. Ważne jest, by przywrócić dziecku jego wartość jako osoby, odrębnej, myślącej, czującej, posiadającej swoje wady i zalety. Osoby, która ma swoje mocne i słabe strony, zainteresowania i marzenia, która może się uczyć, odnosić sukcesy, doświadczać miłych chwil”²⁴. Takie podejście uwzględnia biologizm i naturę choroby w drodze do kultury życia społecznego. Przytoczę jeszcze słowa Romana Janeczki z końca lat siedemdziesiątych ubiegłego wieku: „Jeżeli jednostka zagrożona pod względem zdrowia lub dotknięta kalectwem jest w stanie optymalnie regulować i przeobrażać swe stosunki z otoczeniem oraz rozwijać się w wychowawczo oczekiwanym kierunku, pomnażać i wytwarzać nowe, coraz wyższe wartości życia ludzkiego, odnaleźć sens swego życia i aktywnie uczestniczyć w życiu społeczeństwa – słowem, gdy się zrewalidowała – nie jest wówczas przedmiotem”²⁵ pedagogiki terapeutycznej. Oczywiście przy zapewnieniu

²³ J. Binnebesel: *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową. Aspekt pozamedyczny*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, 2000.

²⁴ E. Góralczyk: *Dziecko przewlekle chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu*. [Seria: „One Są wśród Nas”]. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, 2009, s. 12.

²⁵ Uważam, iż aktualnie wskazane jest użycie względem dziecka terminu: „podmiot”.

jej stosownych ku temu warunków życia na miarę własnych potrzeb, możliwości i aspiracji oraz oczekiwań społeczeństwa”²⁶.

Podsumowanie

Podjęcie do człowieka w aktualnie przyjętej holistycznej koncepcji ma charakter wielowymiarowy i wieloaspektowy. Uwzględniając aspekt biopsychospołeczny choroby, pokazuje się, że choruje nie tylko „ciało” (zaburzenia funkcji organów ciała), lecz także „dusza” (sfera samopoczucia, funkcji psychicznych, relacji ze światem zewnętrznym). Postrzegany wielowymiarowo pacjent powinien być zabezpieczony interwencją medyczną, ale i otoczony opieką psychologiczną bądź pedagogiczną²⁷.

Pedagogika dzieci przewlekłe chorych i kalekich jest ściśle związana z ideą rehabilitacji. Jeden z twórców i realizatorów tego działu nauki Wiktor Dega podkreślał: „rehabilitacja to sprawa nie tylko resortu zdrowia, to także sprawa oświaty, szkolnictwa, sądownictwa, orzecznictwa, budownictwa, komunikacji, a szczególnie całego świata pracy, z jego związkami zawodowymi. Jest to sprawa całego społeczeństwa”²⁸; można przyjąć: szeroko rozumianej kultury.

Jeśli chcemy, by w przyszłości pracownik był sprawny, wydolny zawodowo, funkcjonalny w swej profesji, już dziś powinniśmy zadbać o właściwy przebieg zarówno leczenia *stricto* medycznego, jak i edukacji dziecka przewlekłe chorego i z niepełnosprawnością ruchową.

Dyskusja wokół pytania: „Co kształtuje człowieka: natura czy kultura?”, ma charakter akademicki. W praktyce pojęcia te są w równowadze. Osiągnięcie stanu akceptacji nowej, trudnej sytuacji przez dziecko przewlekłe chore jest uwarunkowane zarówno oddziaływaniem otoczenia społecznego (rodzina, szkoła, grupa rówieśnicza, wspólnoty), jak i siłą wewnętrzną tkwiącą w chorującym przewlekłe dziecku. Władysława Pilecka dookreśla tę sytuację w ten sposób: „Trudny proces odkrywania sensu życia przez dziecko w sytuacji bólu i cierpienia ma z pewnością swój początek w zapośredniczeniu w osobach znaczących. To one poprzez dotyk, gesty, spojrzenie, słowa przekazują sposób wi-

²⁶ R. Janeczko: *Rewalidacja w pedagogice terapeutycznej*. W: *Problemy rewalidacji w pedagogice terapeutycznej*. Red. R. Janeczko. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, 1979, s. 13.

²⁷ Por. E. Góralczyk: *Choroba dziecka w twoim życiu...*, s. 47–49; A. Maciarz: *Dziecko przewlekłe chore...*, s. 14–15.

²⁸ J. Doroszevska: *Pedagogika specjalna*. T. 1. Wrocław-Warszawa-Kraków-Gdańsk: Ossolineum, 1981, s. 550.

dzenia świata, dokonują pierwszych procesów wartościowania w wymiarze dobra i prawdy”²⁹. Czyż to nie jest „kultura” pedagogiczna?

Bibliografia

- Baranowicz B.: *Czym jest to co nazywamy pedagogiką specjalną?* „Niepełnosprawność” 2011, nr 5.
- Binnebesel J.: *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową. Aspekt pozamedyczny*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, 2000.
- Bronk A.: „*Natura czy kultura?*”. *Uwagi metodologiczne*. W: *Natura, edukacja, kultura. Pedagogia źródeł*. Red. B. Przyborska. Toruń-Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika-Wyższa Szkoła Informatyki i Ekonomii TWP, 2006.
- Doroszewska J.: *Nauczyciel-wychowawca w zakładzie leczniczym*. Warszawa: Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych, 1963.
- Doroszewska J.: *Pedagogika specjalna*. T. 1. Wrocław-Warszawa-Kraków-Gdańsk: Ossolineum, 1981.
- Edukacja zdrowotna w szkole. Poradnik dla osób prowadzących kształcenie i doskonalenie nauczycieli oraz innych osób pracujących z dziećmi i młodzieżą*. Red. B. Woynarowska. Warszawa: Polski Zespół ds. Projektu Szkoła Promująca Zdrowie, 1995.
- Góralczyk E.: *Choroba dziecka w twoim życiu*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, 1996.
- Góralczyk E.: *Dziecko przewlekle chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu*. [Seria: „One Są wśród Nas”]. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, 2009.
- Hejnicka-Bezwińska T.: *Pedagogika ogólna*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, 2008.
- Janeczko R.: *Praca pedagogiczna z dziećmi chorymi w ujęciu Profesor Janiny Doroszewskiej (wybrane zagadnienia)*. W: E. Tomasiak: „Polska pani z lampą”. *Janina Doroszevska – człowiek i dzieło*. Warszawa: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, 2001.
- Janeczko R.: *Rewalidacja przewlekle chorych i kalekich*. W: Maria Grzegorzewska – pedagog w służbie dzieci niepełnosprawnych. Red. E. Żab-

²⁹ W. Pilecka: *Zmaganie się dziecka z przewlekłą chorobą somatyczną – od radzenia sobie do transcendencji*. W: *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*. Red. B. Antoszevska. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapi”, 2011, s. 24.

- czyńska. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, 1985.
- Janeczko R.: *Rewalidacja w pedagogice terapeutycznej*. W: *Problemy rewalidacji w pedagogice terapeutycznej*. Red. R. Janeczko. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, 1979.
- Janion E.: *Dziecko przewlekłe chore w rodzinie*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, 2007.
- Maciarz A.: *Dziecko przewlekłe chore. Opieka i wsparcie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”, 2006.
- Maciarz A.: *Wybrane zagadnienia pedagogiki specjalnej*. Zielona Góra: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, 1989.
- Malinowski B.: *Czym jest kultura?* <https://filspol.files.wordpress.com/2011/10/bronislaw-malinowski-czym-jest-kultura.pdf> [7.10.2016].
- Moczia K.: *Evolutions dans le domaine de la pedagogie therapeutique*. In: *Champs de recherche et defis de la pedagogie specialisee*. Éd. A. Stankowski. Fribourg: Association Internationale Sciences, Education, Cultures, Traditions, 2011.
- Moczia K.: *Znaczenie oddziaływań pedagogicznych dla dzieci przewlekłe chorych / Vyznam pedagogickeho posebenia pre dlhodobo chore deti*. V: *Antropotechnika – kulturotechnika – socjotechnika w pedagogice specjalnej / Antropotechnika – kultúrotechnika – sociotechnika v špeciálnej pedagogike. Zborník príspevkov*. T. 1. Red. A. Stankowski. Ružomberok: Verbum, 2010.
- Nowakowska M.T.: *Psychologiczne aspekty chorób przewlekłych, trwałego upośledzenia zdrowia oraz chorób nieuleczalnych i zagrażających życiu*. W: *Psychologia lekarska*. Red. M. Jarosz. Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, 1983.
- Pasamonik B.: *Pojęcie dziecka przewlekłe chorego oraz klasyfikacja uszkodzeń narządu ruchu*. W: *Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych*. Red. D.M. Piekut-Brodzka, J. Kuczyńska-Kwapisz. Warszawa: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, 2004.
- Pilecka W.: *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2007.
- Pilecka W.: *Zmaganie się dziecka z przewlekłą chorobą somatyczną – od radzenia sobie do transcendencji*. W: *Dziecko przewlekłe chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*. Red. B. Antoszevska. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, 2011.

- Sękowska Z.: *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, 1998.
- Speck O.: *Być nauczycielem*. Przeł. E. Cieślik. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2005.
- Szczepanik R.: *Elementy pedagogiki specjalnej*. Łódź: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej, 2007.
- Śliwerski B.: *Myśleć jak pedagog*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2010.
- Ziółkowska B.: *Dziecko chore w domu, szkole i u lekarza*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2010.

Krystyna Moczia

Pedagogic Support of Child Battling Chronic Disease

Summary: In deliberations on “nature or culture” with reference to children with chronic diseases, their needs and defense mechanisms against an illness were considered. The article shows therapeutic, pedagogic and prophylactic goals to be realized by teachers in hospital schools. They are intended to enable a hospitalized child self-realization despite the difficulties caused by the disease they are battling. It can be assumed that contact with not only parents and other family members, but also teachers and peers give them a semblance of a regular life. It is with teachers that a child often pins their hopes of returning back to normal, resuming being a pupil and accepting life as it is. This approach takes into consideration biology and the nature of illness on the road to social life culture.

Key words: chronic disease, needs and defense mechanisms, organization of pedagogic work in hospital school, nature versus culture

Krystyna Moczia

Pädagogische Unterstützung des Kindes bei dem Kampf gegen eine chronische Krankheit

Zusammenfassung: In vorliegenden Überlegungen „Natur“ oder „Kultur“ in Bezug auf chronisch kranke Kinder berücksichtigte man sowohl Bedürfnisse der Kinder als auch die mit der Krankheit einhergehenden Abwehrmechanismen. Die Verfasserin schildert therapeutische, pädagogische und prophylaktische Ziele, welche von den Lehrern einer Krankenhausschule realisiert werden sollten, damit das Kind trotz aller Schwierigkeiten, die ihm chronische Krankheit bereitet, sich selbst verwirklichen kann. Man kann feststellen, dass nicht nur die Kontakte des kranken Kindes zu seinen Eltern, sondern auch die zu seinen Lehrern und Altersgenossen fürs Kind ein Ersatz für normales Leben sind. Die Lehrer sind oft gerade diejenigen, auf die das kranke

Kind seine Hoffnungen setzt, das übliche Leben wiederzuerlangen, die Rolle eines Schülers zu spielen und sein Leben trotz alledem zu akzeptieren. Solche Betrachtungsweise berücksichtigt den Biologismus und die Krankheitsnatur auf dem Wege zur Kultur des gesellschaftlichen Lebens.

Schlüsselwörter: chronische Krankheit, Bedürfnisse und Abwehrmechanismen in der Krankheit, Organisation der pädagogischen Arbeit in einer Krankhausschule, Natur vs. Kultur