

Formy edukacji dzieci cierpiących na padaczkę w Polsce – wyniki badania PRO-Epi

Bechyne-Put I¹, Balcerzak M¹, Mazurkiewicz-Bełdzińska M^{2,4}, Steinborn B^{3,4}

¹UCB Pharma, Dział Medyczny, Warszawa

²Klinika Neurologii Rozwojowej, Katedra Neurologii, Akademia Medyczna w Gdańsku

³Katedra i Klinika Neurologii Wieku Rozwojowego, Uniwersytet Medyczny w Poznaniu

⁴Polskie Towarzystwo Epileptologii

I. Wstęp

Dzieci z padaczką narażone są na wysokie ryzyko izolacji społecznej. Dostęp do edukacji publicznej może okazać się zasadniczym problemem dla dzieci cierpiących na padaczkę i ich rodziców. Z drugiej strony nadopiekuńczość rodziców może stanowić istotne ograniczenie dla normalnego rozwoju fizycznego i społecznego dziecka z padaczką.

System edukacji w Polsce wyszczególnia kilka możliwości nauczania dla dziecka z padaczką: zwykle publiczne szkoły, szkoły integracyjne (gdzie jednocześnie uczęszczają dzieci zdrowe i niepełnosprawne), placówki specjalne (wyłącznie dla dzieci z określonymi zespołami chorobowymi) oraz nauczanie indywidualne (prowadzone w domu). Uczęszczanie do szkół specjalnych czy nauczanie indywidualne pomimo braku wskazań, może przyczyniać się do dalszej dyskryminacji społecznej.

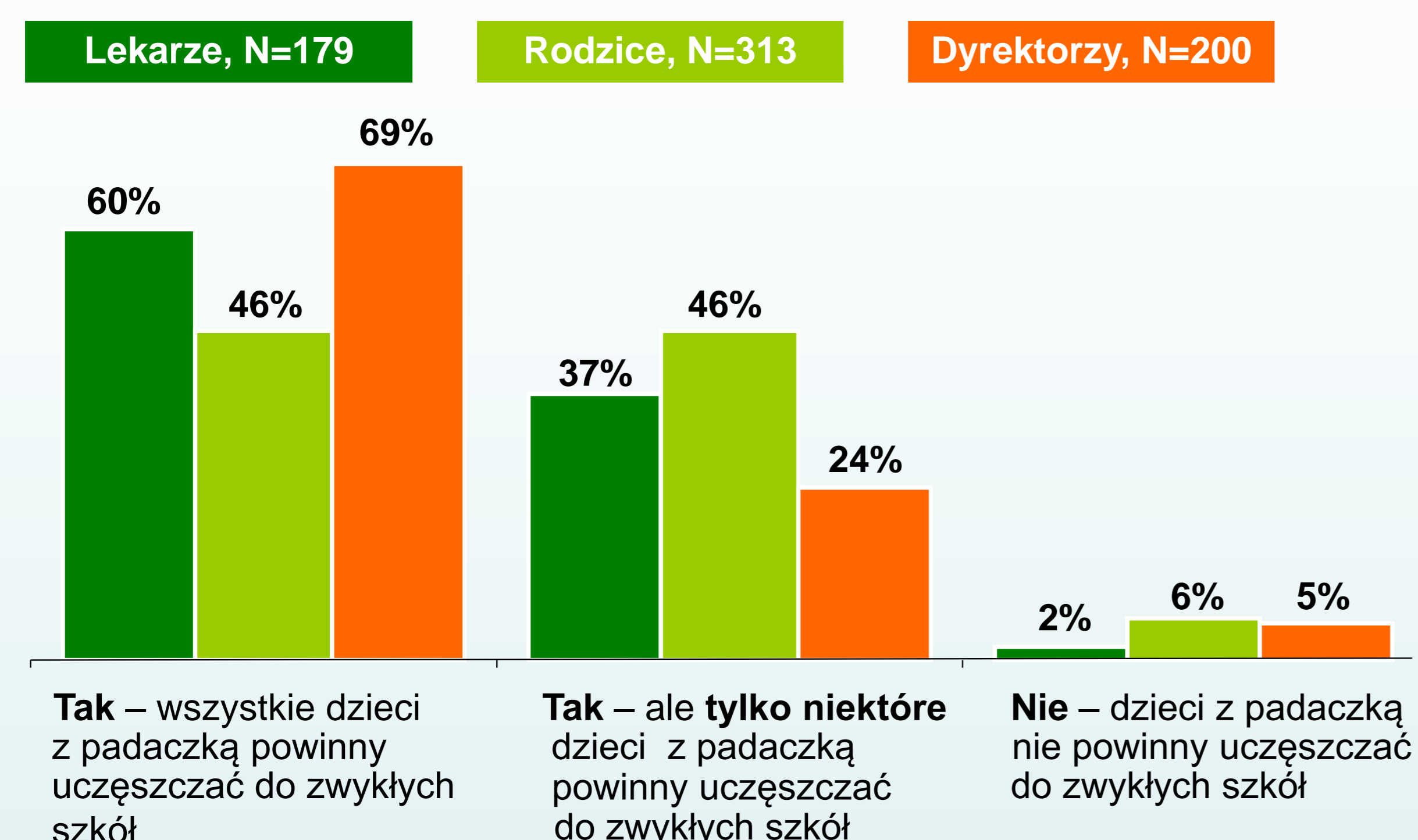
II. Metody

Aby ocenić społeczne aspekty padaczki w Polsce, Polskie Towarzystwo Epileptologii, we współpracy z UCB Pharma, przeprowadziło badanie PRO-Epi. Celem badania była m. in. ocena korzystania z systemu edukacji szkolnej w Polsce przez dzieci i młodzież z padaczką. Przeprowadzono wywiady z Polakami (n=1042), rodzicami dzieci cierpiących na padaczką (n=313), dyrektorami szkół (n=200) oraz lekarzami (n=179).

Polacy (n=1042)	Lekarze (n=179)		Rodzice dzieci z padaczką (n=313)	Dyrektorzy szkół (n=200)	
	Epileptolodzy (n=68)	Neurologzy (n=111)		Podstawowe (n=100)	Gimnazja (n=100)
Wywiady bezpośrednie	Wywiady bezpośrednie		Dzienniczki od lekarzy do samodzielnego wypełnienia	Wywiady telefoniczne	

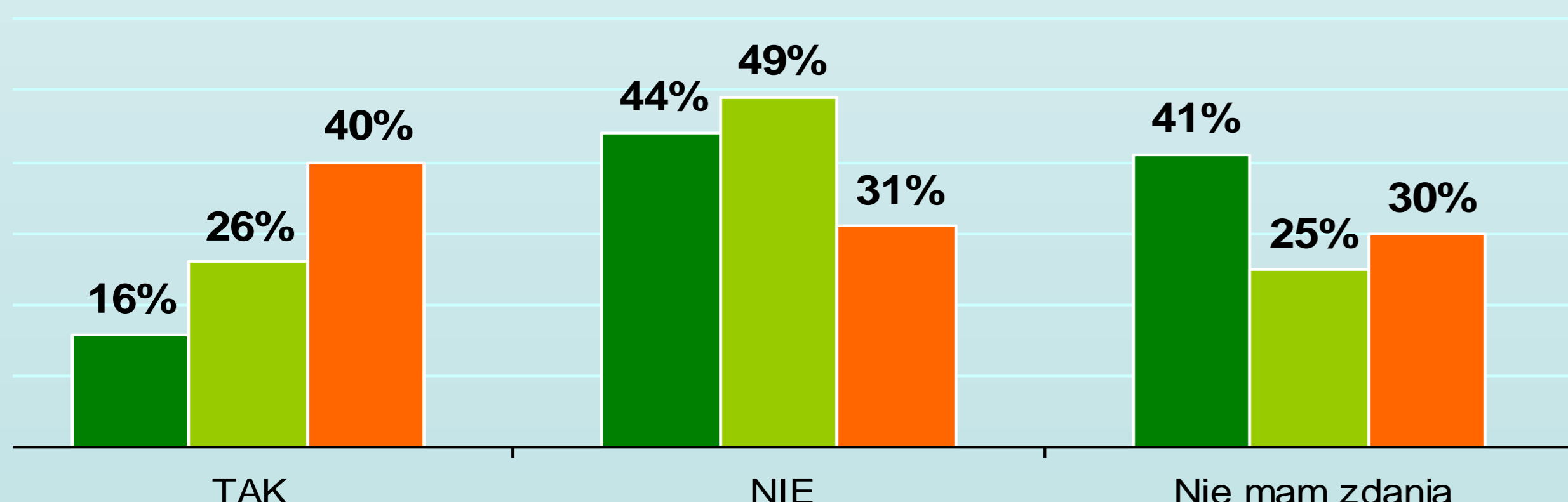
III. Wyniki

1. Czy dzieci z padaczką powinny uczęszczać do zwykłych szkół?



Istotny odsetek ankietowanych uznał, iż istnieją poważne ograniczenia uniemożliwiające dzieciom z padaczką uczęszczanie do ogólnodostępnych szkół publicznych.

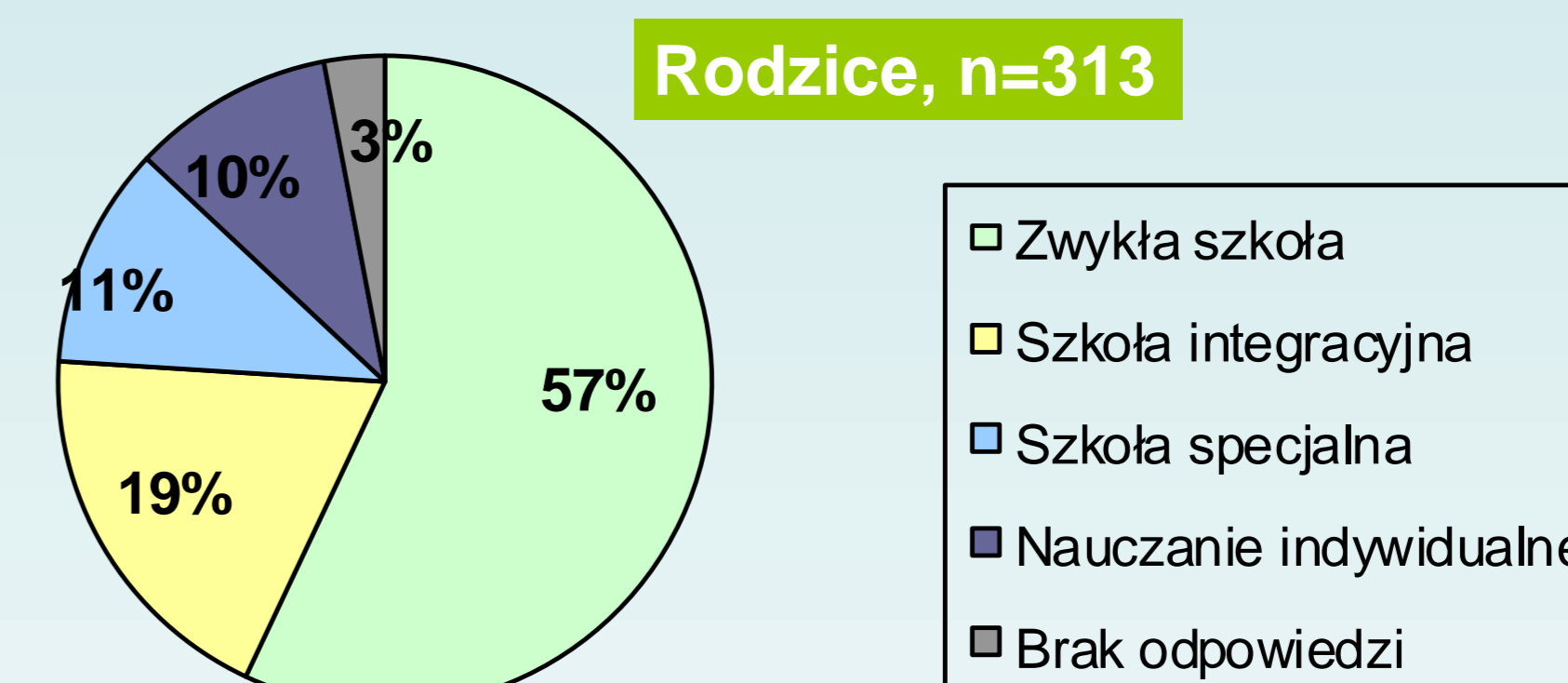
2. Czy Pani/ Pana zdaniem zwykle szkoły chętnie przyjmują dzieci z padaczką?



Jedynie niewielki odsetek ankietowanych, w szczególności rodziców dzieci z padaczką i lekarzy, wyraził przekonanie, iż zwykle szkoły chętnie przyjmują dzieci z padaczką.

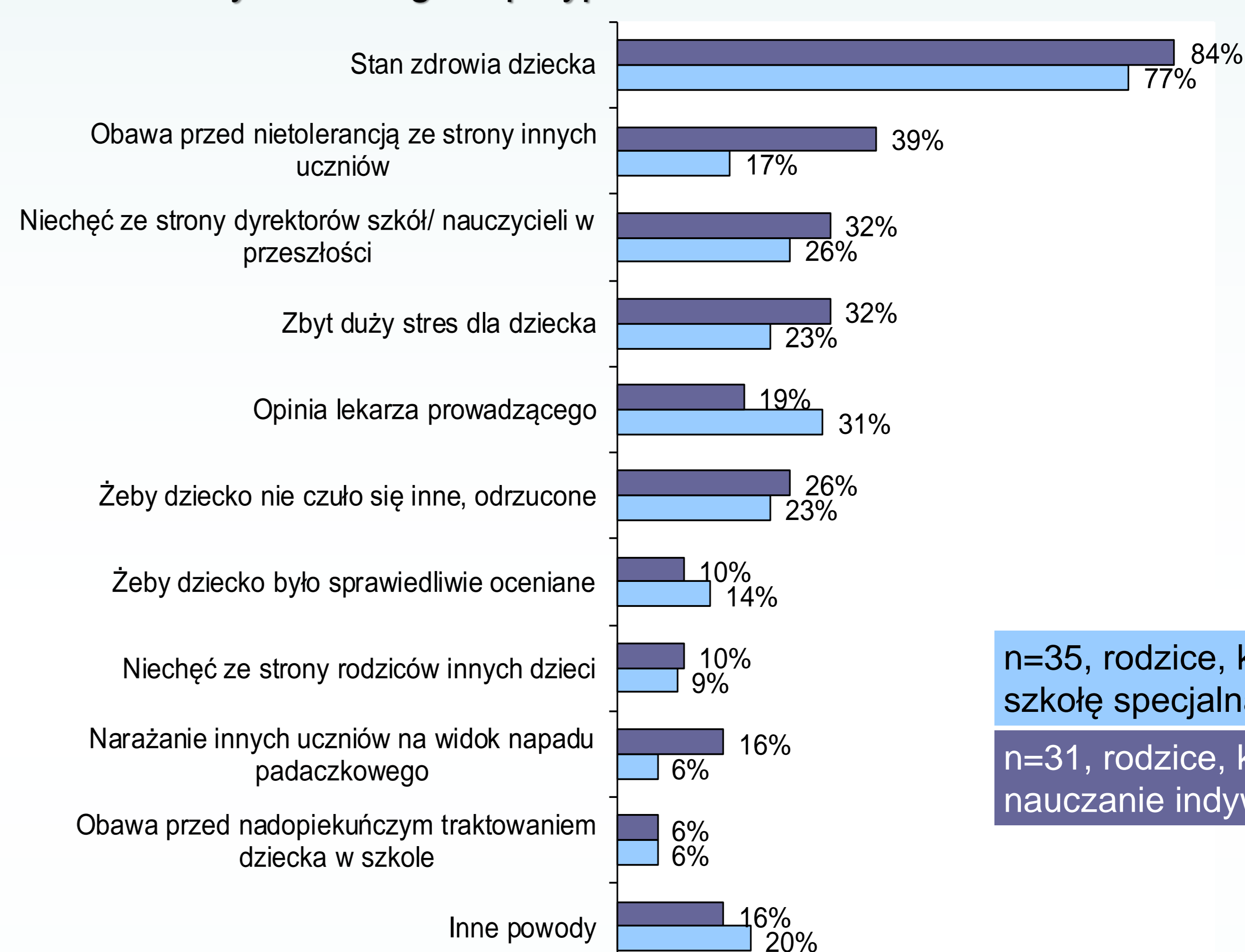
Według rodziców dzieci z padaczką, głównym powodem niechętnego przyjmowania ich dzieci do zwykłych szkół jest lęk nauczycieli przed możliwymi napadami u ucznia i niewystarczająca wiedza o padaczce jako chorobie.

3. Do jakiej szkoły uczęszcza Pani/ Pana dziecko?



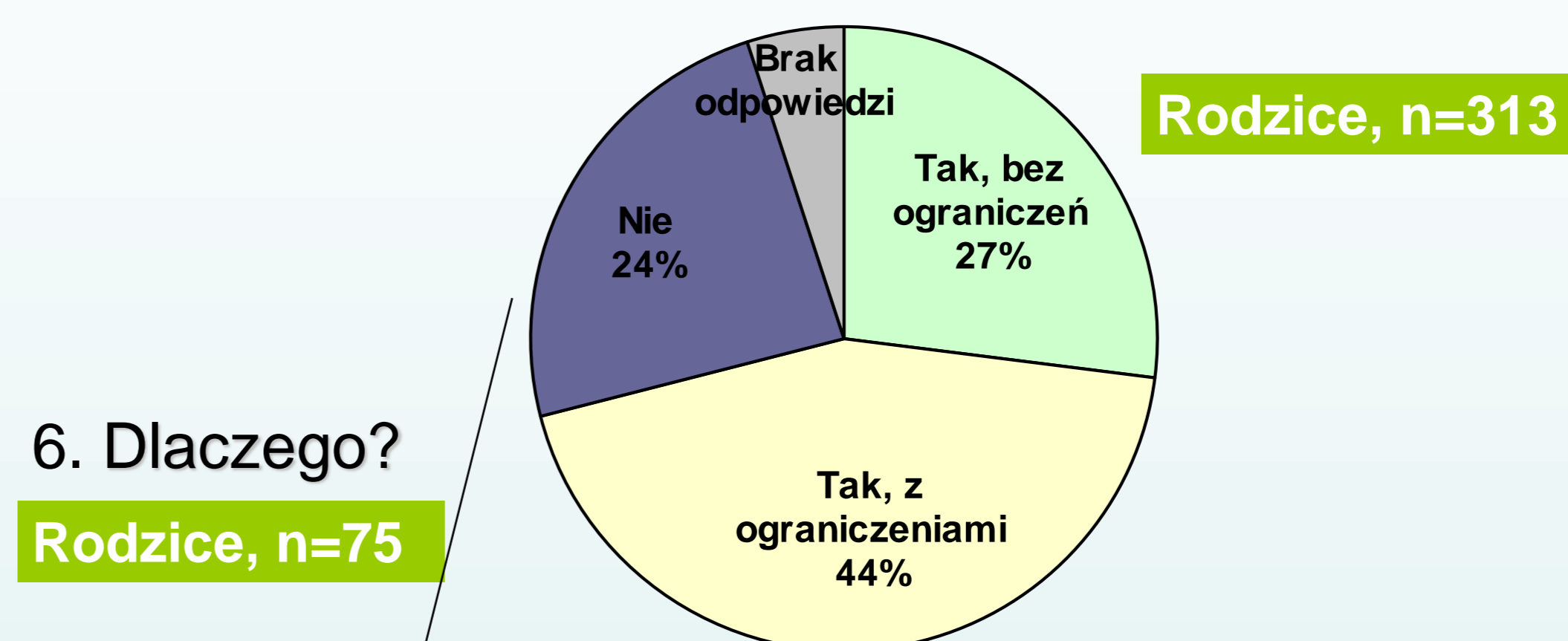
Ponad połowa dzieci z padaczką uczęszcza do ogólnodostępnych szkół publicznych, a jedna piąta do szkół integracyjnych.

4. Jakie czynniki zadecydowały o wyborze szkoły specjalnej lub nauczania indywidualnego w przypadku Pani/ Pana dziecka?



Średnio w ok. 20% przypadków główna przyczyna wyboru szkoły specjalnej lub nauczania indywidualnego dla dziecka z padaczką, była pozamedyczna.

5. Czy Pani/ Pana dziecko uczestniczy w lekcjach wychowania fizycznego?



6. Dlaczego?



Co czwarte dziecko z padaczką było całkowicie wykluczone z zajęć WF, choć nie zawsze istniały ku temu wskazania natury medycznej.

IV. Wnioski

Obecna sytuacja, w której dzieci z padaczką zbyt rzadko uczęszczają do ogólnodostępnych szkół publicznych i są zwalniane z zajęć WF, może ulec zmianie pod warunkiem prowadzenia właściwej edukacji polskiego społeczeństwa, ze szczególnym uwzględnieniem dyrektorów i nauczycieli szkolnych, a także rodziców dzieci z padaczką.