

UCZEŃ CHORY NA PADACZKĘ

JAK WSPIERAĆ JEGO EDUKACJĘ,
ROZWÓJ I ZDROWIE.
PORADNIK DLA NAUCZYCIELI
I WYCHOWAWCÓW

PORADNIK



EPISCHOOL

pokonajmy bariery razem!

UCZEŃ CHORY NA PADACZKĘ

JAK WSPIERAĆ JEGO EDUKACJĘ,
ROZWÓJ I ZDROWIE.
PORADNIK DLA NAUCZYCIELI
I WYCHOWAWCÓW

POD REDAKCJĄ

Agnieszki Małkowskiej-Szkutnik
Barbary Woynarowskiej

AUTORZY PORADNIKA

Z WYDZIAŁU PEDAGOGICZNEGO UNIWERSYTETU WARSZAWSKIEGO:

Agnieszka Małkowska-Szkutnik

Barbara Woynarowska

Z KLINIKI NEUROLOGII DZIECI I MŁODZIEŻY:

Agata Lipiec

Hanna Mazurkiewicz

Elżbieta Szczepanik - konsultacja merytoryczna

Z FUNDACJI INSTYTUTU MATKI I DZIECKA:

Dorota Kleszczewska

Z WYDZIAŁU KULTURY FIZYCZNEJ UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI:

Ferdinand Salonna

Michal Vorlíček

Z WYDZIAŁU EPIDEMIOLOGII ROYAL COLLEGE OF SURGEONS IN IRELAND:

Jakub Gajewski

ISBN 978-83-88767-79-1

Patronat naukowy



Univerzita Palackého
v Olomouci





EPISCHOOL

pokonajmy bariery razem!

**Publikacja sfinansowana z funduszy Komisji Europejskiej w ramach programu Erasmus+.
Publikacja została zrealizowana przy wsparciu finansowym Komisji Europejskiej.
Publikacja odzwierciedla jedynie stanowisko jej autorów i Komisja Europejska oraz
Narodowa Agencja Programu Erasmus+ nie ponoszą odpowiedzialności za jej zawartość
merytoryczną.**



Erasmus+



WARSZAWA 2017

Spis treści

9 WSTĘP

11 PODSTAWOWE INFORMACJE O PADACZCE

- 11 Co to jest padaczka?
- 11 Jakie są przyczyny padaczki?
- 12 Rodzaje napadów padaczkowych
- 14 Czynniki wyzwalające napad padaczkowy
- 14 Leczenie padaczki

17 POSTĘPOWANIE I UDZIELANIE POMOCY UCZNIOWI W WYPADKU WYSTĄPIENIA NAPADU PADACZKOWEGO

21 ROZWÓJ, SAMOPOCZUCIE I SYTUACJA SZKOLNA UCZNIĄ Z PADACZKĄ

- 21 Wpływ padaczki na rozwój i samopoczucie ucznia
- 22 Sytuacja szkolna ucznia z padaczką

25 JAK WSPIERAĆ UCZNIĄ Z PADACZKĄ W SZKOLE?

- 25 Zadania wychowawcy klasy
- 27 Zadania nauczyciela wychowania fizycznego
- 31 Współpraca z rodzicami ucznia
- 33 Współpraca z pielęgniarką szkolną
- 33 Informowanie innych uczniów o padaczce

38 PRZYDATNE PUBLIKACJE, ADRESY I INNE INFORMACJE

Wstęp

Padaczka jest najczęstszą przewlekłą chorobą układu nerwowego – występuje u ok. 0,5–1% dzieci i młodzieży w wieku szkolnym. Jest problemem społecznym ze względu na dużą częstość występowania, przewlekły charakter, wieloletnie leczenie oraz bardzo częstą stygmatyzację osób z padaczką. Wykluczenie dziecka z padaczką utrzymuje się często po zakończeniu leczenia. Wiele dzieci z tą chorobą otrzymuje w środowisku szkolnym i rówieśniczym etykietę „padaczkowca”. Wpływa to na obniżenie poczucia własnej wartości ucznia z padaczką, unikanie kontaktów z rówieśnikami i sytuacji, w których mógłby być odrzucony.

Można przyjąć, że w przeciętnej szkole, do której uczęszcza 200 uczniów, jeden lub dwóch z nich może mieć padaczkę. Liczba uczniów z padaczką jest znacznie większa w szkołach z klasami integracyjnymi i w szkołach specjalnych dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (padaczka może być zarówno przyczyną niepełnosprawności, jak i jednym z objawów jej towarzyszących). **Każdy nauczyciel może mieć ucznia z padaczką** i powinien być przygotowany do udzielenia mu pomocy w uczeniu się, radzeniu sobie z chorobą i wiążącymi się z nią problemami emocjonalnymi i społecznymi.

Wyniki badań przeprowadzonych w 2016 r. w ramach międzynarodowego projektu EPISCHOOL – *Pokonajmy bariery razem!* w reprezentatywnej grupie nauczycieli w Polsce i Czechach¹ wskazują m.in., że:

- około 70% nauczycieli uznało, że ma małą lub bardzo małą wiedzę o padaczce,
- prawie co trzeci nauczyciel nie wie, jak postępować w wypadku wystąpienia u ucznia napadu padaczkowego,
- prawie połowa nauczycieli boi się, gdy w ich klasie jest uczeń z padaczką,
- więcej niż 1/3 nauczycieli nie czuje się przygotowana do rozmowy z uczniami, którzy byli świadkami napadu padaczkowego u ich rówieśnika.

¹Raport z badań: *Wiedza i przekonania nauczycieli w Polsce i Czechach wobec uczniów z padaczką oraz przygotowanie nauczyciela do pracy z takimi uczniami*. Dostępny na stronie: www.imid.med.pl

Wyniki badań wykazały także, że większość (80%) nauczycieli jest zainteresowana pogłębieniem wiedzy na temat nauczania i wychowania ucznia z padaczką. Niniejszy poradnik wychodzi naprzeciw tym potrzebom.

Poradnik jest efektem współpracy międzynarodowej w ramach projektu EPISCHOOL. Jego autorami są naukowcy z Polski, Czech i Irlandii, wspierani przez konsultantów z zakresu neurologii i pedagogiki. W dwóch pierwszych częściach poradnika przedstawiono podstawowe informacje o padaczce i napadach padaczkowych. W części trzeciej scharakteryzowano właściwości rozwojowe, samopoczucie i sytuację szkolną ucznia z padaczką. W części czwartej podano zasady wspierania ucznia z padaczką w szkole. Część piąta – zawiera przydatne publikacje, adresy i inne źródła informacji o padaczce.

Poradnik jest przeznaczony dla nauczycieli szkół różnych typów oraz wychowawców w placówkach oświatowo-wychowawczych. Jest on szczególnie przydatny, gdy w szkole/placówce znajduje się uczeń/wychowanek z padaczką. Warto zachęcić rodziców uczniów do korzystania z poradnika. Pomoże im to lepiej rozumieć sytuację oraz potrzeby ucznia i dziecka z padaczką, ułatwi współpracę nauczycieli i rodziców.

1. PODSTAWOWE INFORMACJE O PADACZCE

CO TO JEST PADACZKA?

Padaczka jest przewlekłą chorobą mózgu. Objawia się występowaniem spontanicznych, nawracających **napadów padaczkowych**, które powstają w wyniku nieprawidłowej, nadmiernej czynności bioelektrycznej komórek nerwowych (neuronów) mózgu. Wygląd i przebieg napadu zależą od lokalizacji i wielkości obszaru mózgu, w którym występują nieprawidłowe wyładowania bioelektryczne.

Nie każde zdarzenie napadowe ma charakter napadu padaczkowego. U niektórych dzieci, zwłaszcza młodszych, mogą występować pojedyncze napady drgawkowe (np. w czasie gorączki, przy zatruciach) oraz takie stany, jak omdlenia, napady bezdechu, lęki nocne.

Rozpoznanie padaczki może być postawione przez lekarza neurologa na podstawie:

- dokładnego wywiadu dotyczącego m.in. przebiegu ciąży, porodu, rozwoju psychoruchowego dziecka, przebytych chorób i urazów, początku i przebiegu napadów, występowania padaczki w rodzinie,
- badania elektroencefalograficznego (EEG),
- badania obrazowego (rezonans magnetyczny mózgu).

JAKIE SĄ PRZYCZYNY PADACZKI?

Istnieje wiele przyczyn padaczki. Można je podzielić na trzy grupy:

1. **Uszkodzenie mózgu** w okresie życia płodowego (np. wady rozwojowe mózgu), przy porodzie i w dalszych latach życia w wyniku: niedotlenienia mózgu, stanów zapalnych (np. zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych, toksoplazmoza, cytomegalia), urazów czaszki, guzów mózgu, zaburzeń metabolicznych (tzw. padaczki objawowe – strukturalne/metaboliczne).
2. **Czynniki genetyczne** – wrodzona predyspozycja do napadów padaczkowych, która może występować u dziecka i często innych członków rodziny. Zidentyfikowano wiele genów, których mutacje są odpowiedzialne za występowanie napadów padaczkowych.
3. **Padaczka o nieznanym przyczynie** – u około połowy osób z padaczką, pomimo badań, nie udaje się ustalić jej przyczyny.

RODZAJE NAPADÓW PADACZKOWYCH

W potocznym rozumieniu padaczkę kojarzy się z występowaniem napadów z drgawkami, ale istnieje wiele rodzajów napadów padaczkowych i różne są kryteria ich podziału. Najczęściej dzieli się je na:

- napady drgawkowe i niedrgawkowe,
- napady ogniskowe i uogólnione, w zależności od rozmiaru i lokalizacji obszaru mózgu dotkniętego nieprawidłową czynnością bioelektryczną.

Charakterystykę napadów padaczkowych podano w tabeli 1.

Tabela 1. Rodzaje, objawy i przebieg napadów padaczkowych u dzieci i młodzieży

RODZAJ ABURZEŃ	OBJAWY I PRZEBIEG NAPADU PADACZKOWEGO
Napady ogniskowe pochodzą z sieci neuronów w jednej półkuli mózgu, przebiegają z drgawkami lub bez nich	
Ruchowe	Rytmiczne drgawki w różnych częściach ciała: twarzy, tułowia, kończyn. Mogą rozpoczynać się od ręki lub kącika ust i rozprzestrzeniać się na całą połowę ciała. Po takim napadzie często występuje niedowład w obrębie dotkniętych drgawkami kończyn, czyli przejściowe osłabienie ich siły trwające kilka minut lub godzin. Napady ruchowe mogą też manifestować przyjmowaniem różnych nienaturalnych pozycji, związanych ze skurczem mięśni kończyn, zwrotem gałek ocznych, głowy lub tułowia w jedną stronę
Czuciowe	Uczucia drętwienia, parestezji, bólu, ciepła, zimna
Widzenia	Zmiany kształtów obserwowanych przedmiotów, pojawianie się iskier, błysków lub ubytków w polu widzenia
Słuchowe	Słyszenie różnych dźwięków, pisków, buczenia
Węchowe	Odczuwanie dziwnych, czasem nieprzyjemnych zapachów, których nie czują inne osoby
Wegetatywne	Uczucie ścisku w gardle, klatce piersiowej, bóle brzucha, nudności, wymioty zaburzenia rytmu serca (przyspieszenie lub zwolnienie), bezdech, pocenie się, ślinienie, zaczerwienienie lub zblednięcie skóry, rozszerzenie lub zwężenie źrenic, hiperwentylacja (przyspieszony i pogłębiony oddech)
Psychiczne	Wrażenie czegoś przeżytego lub widzianego (<i>déjà vecu/déjà vu</i>), uczucia przebywania poza własnym ciałem i obserwowania go z zewnątrz, wrażenia zniekształcenia otaczających przedmiotów

Napady uogólnione rozpoczynają się i szybko rozprzestrzeniają w obrębie sieci neuronów obu półkul mózgu, przebiegają z drgawkami lub bez drgawek	
Napady toniczno-kloniczne	<p>Utrata przytomności, czas trwania 1–3 minuty:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Początek – faza toniczna (trwa 20–30 sekund): otwarcie oczu, często krzyk, wyprężenie ciała i kończyn, szczękocisk (często z przygryzieniem języka), ślinotok, bezdech, zmiana koloru twarzy (zasinienie lub zblednięcie) • Faza kloniczna (trwa kilkadziesiąt sekund – 2 minuty): masywne, zwykle symetryczne drgawki mięśni twarzy, kończyn i tułowia, ze zmniejszającą się stopniowo amplitudą i częstotliwością. Przez cały okres napadu oczy pozostają otwarte <p>Po ustąpieniu drgawek dziecko wiotczeje, może oddać mimowolnie mocz lub stolec, odzyskuje przytomność po różnym czasie. Po zakończeniu napadu mogą występować nudności, wymioty, zmęczenie, senność, ból głowy</p>
Napady Wnieświadomości	Przerwanie wykonywanej czynności na kilkanaście do kilkudziesięciu sekund z jej natychmiastowym kontynuowaniem po odzyskaniu świadomości. Napady takie mogą występować wiele (nawet kilkadziesiąt) razy dziennie
Napady atoniczne	Nagła utrata napięcia mięśniowego, co może prowadzić do upadków i urazów
Napady miokloniczne	Nieregularne, gwałtowne zrywy mięśniowe w różnych częściach ciała (najczęściej w kończynach). Występują zwykle rano, nasila je niedobór snu, migające światło
Napady zgięciowe	Nagłe zgięcie ramion i głowy z towarzyszącym wyrzutem kończyn, występują zazwyczaj w seriach od kilku do kilkudziesięciu, występują zwykle u niemowląt i niekiedy są traktowane jako kolka niemowlęca

Niektóre napady padaczkowe bywają nierozpoznane, np.:

- napady nieświadomości mogą być przeoczone przez osoby z otoczenia dziecka w szkole i w domu lub interpretowane jako zaburzenia koncentracji uwagi lub brak pilności,
- napady atoniczne mogą być traktowane jako niezgrabność dziecka w wypadku nawracających upadków,
- napady miokloniczne mogą sugerować, że dziecko jest niezgrabne ruchowo lub nieuważne, roztargnione, gdy np. rano upuszcza szczotkę do zębów, sztucę, szklanę.

Nauczyciele, obserwując zachowania i reakcje ucznia w różnych sytuacjach w szkole, mogą odegrać nieocenioną rolę w wykrywaniu tego typu napadów, zwłaszcza dotyczy to napadów nieświadomości.

CZYNNIKI WYZWAŁAJĄCE NAPAD PADACZKOWY

W czasie leczenia padaczki napady zwykle nie występują, ale w niektórych sytuacjach może istnieć ryzyko pojawienia się ich. Czynnikiem wyzwalającym napad może być:

- światło – fotostymulacja, zmienne bodźce świetlne, np. pulsujące światło na dyskotecie, miganie drzew za szybą samochodu lub pociągu, migotanie światła na wodzie w słoneczny dzień lub jego odbijanie się od śniegu. Dotyczy to osób z tzw. fotowrażliwością, którą wykrywa się podczas badania EEG, wykonywanego u każdego chorego na padaczkę. Sposobem radzenia sobie z tym problemem jest zmniejszenie stymulacji świetlnej, np. noszenie w słoneczne dni, podczas pracy przy komputerze i oglądania telewizji specjalnych okularów (z niebieskimi szklami) lub zasłonięcie jednego oka. Ważne jest także oglądanie telewizji w dobrze oświetlonym pomieszczeniu (korzystne jest ustawienie świecącej lampki za telewizorem), z większej odległości od ekranu i używanie pilota do zmiany kanałów,
- stres, zmęczenie, nagłe przestraszenie się, pobudzenie,
- pozbawienie snu, zbyt gwałtowne przebudzenie się, infekcje, wysoka gorączka, gorąca kąpiel, silne poczucie głodu,
- miesiączka,
- używanie substancji psychoaktywnych, w tym alkoholu,
- nieregularne przyjmowanie leków przeciwpadaczkowych.

W wypadku zaistnienia sytuacji, która stwarza ryzyko wystąpienia napadu padaczkowego, należy podjąć starania, aby ją wyeliminować lub ograniczyć.

LECZENIE PADACZKI

Ze względu na mnogość przyczyn możliwości zapobiegania padaczce są bardzo ograniczone. Zdecydowana większość przypadków padaczki poddaje się skutecznemu leczeniu farmakologicznemu, u ok. 75% osób dochodzi do całkowitego wyleczenia i napady nie występują. Leczenie padaczki jest długotrwałym, wieloletnim procesem (niektóre osoby muszą przyjmować leki przez całe życie). Jego celem jest wyeliminowanie napadów padaczkowych. Leczenie jest zwykle kontynuowane przez 2–5 lat po ustąpieniu napadów.

Leki przeciwpadaczkowe są zlecane przez lekarza neurologa. Stosuje się jeden lub kilka leków jednocześnie. W ich doborze bierze się pod uwagę efekt terapeutyczny przy jak

najmniejszych objawach niepożądanych. **Konieczne jest rygorystyczne przestrzeganie przez dziecko i jego rodziców ustalonych zasad przyjmowania leków:**

- leków nie można odstawiać ani ich zmieniać bez konsultacji z lekarzem,
- w wypadku konieczności przyjmowania leku w czasie pobytu w szkole lub pod jej opieką nauczyciel może podać uczniowi lek jedynie wówczas, gdy otrzyma od jego rodziców taką prośbę/informację na piśmie.

U niektórych dzieci leczenie farmakologiczne powinno być wspierane przez terapię psychologiczną i pedagogiczną, w której powinni uczestniczyć rodzice/opiekunowie dziecka. W wypadku padaczki odpornej na leczenie farmakologiczne stosuje się alternatywne metody leczenia, np. dieta ketogenna (z przewagą tłuszczów, które stają się głównym źródłem energii dla neuronów), zastosowanie stymulatora nerwu błędnego, leczenie chirurgiczne.

Mimo postępu w leczeniu i wprowadzenia leków przeciwpadaczkowych nowej generacji mogą występować **niepożądane objawy** ich stosowania, które zaburzają zdolność do uczenia się, aktywność i funkcjonowanie emocjonalne i społeczne ucznia z padaczką. Do najczęściej występujących objawów niepożądanych należą:

- senność, podwójne widzenie, osłabienie, zmęczenie, drażliwość,
- bóle, zawroty głowy, nudności,
- zaburzenia koncentracji uwagi, pamięci, zaburzenia mowy, spowolnienie,
- zaburzenia równowagi i koordynacji ruchowej, niepokój ruchowy,
- zachowania agresywne,
- zaburzenia apetytu, ubytek lub nadmierny przyrost masy ciała, wypadanie włosów.

Większości tych objawów można zapobiegać poprzez powolne, stopniowe wprowadzenie leku i stosowanie odpowiednich suplementów diety.

MITY I STEREOTYPY DOTYCZĄCE PADACZKI

- **Padaczka jest rodzajem choroby psychicznej – NIEPRAWDA!** Padaczka jest chorobą neurologiczną, spowodowaną nadpobudliwością neuronów w ośrodkowym układzie nerwowym. W niektórych rodzajach napadów mogą występować nieadekwatne do sytuacji, „dziwne” gesty lub zachowania, co ludzie uznają za objawy zaburzeń psychicznych („opętania”).
- **Osoby z padaczką stanowią zagrożenie dla otoczenia – NIEPRAWDA!** Padaczka nie jest chorobą zakaźną i przez kontakt z chorym, nawet w trakcie napadu, nie można się nią zarazić.
- **Padaczka jest powikłaniem po szczepieniach – NIEPRAWDA!** Wyniki badań wskazują, że nie ma takiej zależności.
- **Dzieci chore na padaczkę nie powinny chodzić do zwykłego przedszkola/szkoły – NIEPRAWDA!** Wybór szkoły zależy od możliwości intelektualnych danego dziecka.
- **Dzieci chore na padaczkę nie mogą uprawiać sportów i ćwiczyć na zajęciach wychowania fizycznego – NIEPRAWDA!** Regularny wysiłek fizyczny o odpowiedniej intensywności może sprzyjać redukcji napadów padaczkowych.

2. POSTĘPOWANIE I UDZIELANIE POMOCY UCZNIOWI W WYPADKU WYSTĄPIENIA NAPADU PADACZKOWEGO

U ucznia z prawidłowo leczoną padaczką prawdopodobieństwo wystąpienia napadu padaczkowego jest znikome, ale może on pojawić się pod wpływem różnych ww. czynników. Może także się zdarzyć, że napad pojawił się po raz pierwszy w szkole u ucznia dotychczas nielezonego. Dlatego każdy nauczyciel powinien być przygotowany do udzielenia pomocy w takim wypadku. Postępowanie i rodzaj pomocy zależą od jego typu. **Podstawową zasadą jest spokojne zachowanie, opanowanie nauczyciela dla złagodzenia emocji oraz zmniejszenia urazu psychicznego u innych uczniów – świadków napadu padaczkowego.**

POSTĘPOWANIE W RAZIE NAPADU Z ZABURZENIAMI ŚWIADOMOŚCI LUB INNEGO RODZAJU NAPADU BEZ DRGAWEK

- Zachować spokój.
- Obserwować ucznia, zabezpieczyć go przed ewentualnym upadkiem lub uderzeniem.
- Obserwować ucznia po napadzie, czy nie jest senny, zmęczony – umożliwić mu odpoczynek w dogodnym miejscu pod nadzorem osoby dorosłej.

Jeśli nauczyciel jako pierwszy zauważy zaburzenia świadomości u ucznia, powinien niezwłocznie powiadomić o tym fakcie rodziców i zachęcić ich do zgłoszenia się do lekarza.

W wypadku wystąpienia u ucznia napadu uogólnionego toniczno-klonicznego **należy udzielić mu natychmiastowej pomocy** z zachowaniem podanych niżej zasad.

POSTĘPOWANIE W RAZIE NAPADU UOGÓLNIONEGO TONICZNO-KLONICZNEGO (Z DRGAWKAMI)

- Zachować spokój, opanować się, wezwać pielęgniarkę szkolną, jeśli jest w szkole.
- Umieścić ucznia w bezpiecznym miejscu (daleko od ostrych, niebezpiecznych przedmiotów, zbiorników wodnych, ulicy), aby nie doznał urazu.

- Ułożyć na boku w pozycji bezpiecznej, aby zapewnić drożność dróg oddechowych.
- Położyć coś miękkiego pod głowę (koc, zwinięte ubranie, w ostateczności własne stopy), rozluźnić ubranie w okolicy szyi; jeśli uczeń nosi okulary, należy je zdjąć.
- Poczekać, aż napad ustąpi, starając się zapamiętać jego czas trwania i przebieg (należy spojrzeć na początku napadu na zegarek).
- Po napadzie gdy uczeń jest:
 - zmęczony i senny – należy pozwolić mu zasnąć,
 - pobudzony – należy nadzorować go i zabezpieczyć przed możliwymi urazami do czasu odzyskania pełnej świadomości.

KIEDY NALEŻY WEZWAĆ POGOTOWIE RATUNKOWE:

- napad zdarzył się pierwszy raz,
- napad trwa dłużej niż 5 minut,
- napad trwa dłużej niż zwykle,
- uczeń zranił się podczas napadu,
- uczeń zachłystnął się płynem, jedzeniem lub wymiotami,
- uczeń zgłasza zaburzenia widzenia,
- uczeń zgłasza nasilony i postępujący ból głowy, który nie ustępuje po okresie odpoczynku po napadzie,
- uczeń nie odzyskuje przytomności,
- napad wydarzył się na basenie i istnieje prawdopodobieństwo, że uczeń zachłystnął się wodą.

CZEGO NIE NALEŻY ROBIĆ W CZASIE NAPADU UOGÓLNIONEGO TONICZNO-KLONICZNEGO

- Nie cucić ucznia, np. polewając wodą, bijąc po twarzy.
- Nie krępować ruchów, nie przytrzymywać na siłę rąk i nóg.
- Nie otwierać ust i nie wkładać pomiędzy zęby drewnianego lub metalowego przedmiotu albo własnego palca, żeby nie doszło do przygryzienia języka (stwarza to poważne ryzyko utraty palca przez osobę udzielającą pomocy, wylamania zębów i zakrztuszenia się ucznia).
- Nie wkładać klucza do ręki (osoba w trakcie napadu może sobie zrobić kluczem krzywdę).
- Nie podawać doustnie płynów i leków (podawanie leków jest w gestii pracowników medycznych).
- Nie budzić śpiącego po napadzie.

3. ROZWÓJ, SAMOPOCZUCIE I SYTUACJA SZKOLNA UCZNIA Z PADACZKĄ

Wpływ padaczki na rozwój, samopoczucie i sytuację szkolną ucznia zależy przede wszystkim od typu padaczki, rodzaju napadów i przebiegu leczenia. Ważne jest także środowisko domowe, szkolne i rówieśnicze. Poziom funkcjonowania psychospołecznego ucznia z padaczką uzależniony jest także od poziomu zrozumienia i akceptacji choroby przez samego ucznia i jego bliskich, nauczycieli oraz grupę rówieśniczą. Uczniowie z padaczką, podobnie jak uczniowie z innymi chorobami przewlekłymi, stanowią grupę o **specjalnych potrzebach edukacyjnych**.

WPŁYW PADACZKI NA ROZWÓJ I SAMOPOCZUCIE UCZNIA

Padaczka u ucznia może wpływać na jego:

- **emocje** – może powodować: złość, gniew, lęk, wstyd, smutek, niechęć do udziału we wspólnych zabawach, obawę i przewidywanie negatywnych wydarzeń, zamartwianie się, płaczliwość, niepewność. Obniżony nastój może występować przed napadem, po nim oraz między napadami. Smutek i rezygnacja mogą być także związane ze stałą obawą dotyczącą wystąpienia napadu w szkole – dotyczy to także uczniów, u których leczenie jest bardzo skuteczne i padaczka jest w pełni kontrolowana, tzn. bardzo długo nie mieli napadu,
- **samoocenę i poczucie własnej wartości** – poczucie bycia niezrozumianym przez rówieśników powoduje obniżenie samooceny,
- **poziom autonomii** – zbyt restrykcyjni lub nadopiekuńczy rodzice i nauczyciele powodują ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu ucznia,
- **poziom motywacji do osiągnięć** – uczenia się, dbania o rozwój pasji i zdolności,
- **możliwości samorealizacji** – uczeń musi zrezygnować z niektórych aktywności, np.: nie może ubiegać się o prawo jazdy; musi ograniczyć swoje plany związane z wyborem zawodu, np. nie może być pilotem, pracować na wysokości. Należy jednak pamiętać, że osoby z dobrze kontrolowaną padaczką mogą uczestniczyć w większości codziennych aktywności,
- **zachowanie** – jeżeli u ucznia z padaczką występują zaburzenia zachowania, prawdopodobnie nie są one związane bezpośrednio z chorobą, ale z jej skutkami

- **funkcjonowanie w grupie rówieśniczej** – uczeń może być wyśmiewany, odrzucany, dręczony przez rówieśników. Częste nieobecności w szkole powodują, że może czuć się wyobcowany z grupy,
- **relacje z dorosłymi** – rodzice i nauczyciele mogą być nadmiernie ochraniający; nadopiekuńczość dorosłych może prowadzić do wzrostu poczucia bycia innym niż rówieśnicy i zaburzać rozwój emocjonalny i społeczny dziecka.

Niektórzy uczniowie z padaczką zmieniają myślenie o sobie. Mogą wykształcić **fałszywe i negatywne przekonania na swój temat**, np.: „*Jestem dziwny*”, „*Jestem gorszy*”, „*Jestem inny*”, „*Nie zasługuję na bycie w grupie*”, „*Nie znajdę sobie przyjaciół*”. Negatywne przekonania wpływają na samoocenę i poczucie własnej wartości. Uczeń stara się poradzić sobie z nimi przez:

- **unikanie** – boi się wejść w relacje rówieśnicze, rezygnuje z udziału w zajęciach w grupie, np. nie idzie do kina, bojąc się, że rówieśnicy mogą nie chcieć spędzać z nim czasu; boi się grać z kolegami w piłkę z obawy, że wystąpi napad,
- **potwierdzenie** – skupia się na doświadczeniach negatywnych, które przydarzają się w szkole, np. rozpamiętuje sytuację, w której doświadczył przykrości ze strony rówieśników,
- **zachowania nadkompensacyjne** – uczeń stara się nadrobić „braki” wynikające z choroby przez nadmierną aktywność w szkole i w grupie rówieśniczej, np. uczy się ponad własne siły i możliwości, stara się udowodnić rówieśnikom, że jest równoprawnym członkiem grupy.

Jeżeli nauczyciel zauważy, że u ucznia utrwaliły się negatywne przekonania, powinien porozmawiać z nim lub, w wypadku młodszych uczniów, z jego rodzicami i zasugerować potrzebę pomocy psychoterapeutycznej.

Ważnym obszarem społecznego funkcjonowania nastolatków jest korzystanie z rzeczywistości on-line. Starszym nastolatkom należy polecić odszukanie stowarzyszeń, organizacji i grup wsparcia osób z padaczką aktywnych w internecie².

SYTUACJA SZKOLNA UCZNIĄ Z PADACZKĄ

Grupa uczniów z padaczką jest bardzo zróżnicowana, ale **każdy z nich powinien być traktowany tak jak pozostali uczniowie i wspierany w czynnym uczestnictwie w życiu klasy i szkoły**. Występowanie padaczki bez współistnienia niepełnosprawności intelektualnej nie jest powodem do orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Wielu uczniów z padaczką nie ma trudności w funkcjonowaniu szkolnym, osiągają oni

² Spis tych organizacji i dane umożliwiające kontakt znajdują się na końcu poradnika.

dobrych wyników w nauce i nie mają kłopotów w relacjach rówieśniczych. Istnieje jednak grupa uczniów z padaczką, których sytuacja szkolna zmienia się pod wpływem choroby.

Trudności w funkcjonowaniu w szkole uczniów z padaczką mogą być związane z:

- częstymi nieobecnościami w szkole (związanymi m.in. z badaniami lekarskimi, gorszym samopoczuciem) – uczniowie mają trudności z przyswojeniem materiału; boją się, że nie nadrobią zaległości; tracą możliwość integrowania się z rówieśnikami z klasy,
- odczuwaniem zmęczenia i senności w szkole – uczniowie, którzy mają napady w nocy, mogą czuć się gorzej w pierwszej połowie dnia,
- niepożądanymi efektami wywołanymi przyjmowaniem leków przeciwpadaczkowych,
- zaburzeniami funkcji poznawczych mózgu – koncentracji uwagi i pamięci (szczególnie krótkotrwałej) – uczeń nie pamięta, co działo się przed napadem i po nim, co powoduje brak możliwości zakodowania informacji (pamięć krótkotrwała) i zapamiętania jej (przeniesienia do pamięci długotrwałej); napady nieświadomości powodują wyłączenie z toku lekcji; deficyty koncentracji uwagi stanowią jeden z najważniejszych problemów podczas lekcji,
- trudnościami w uczeniu się dotyczącymi: czytania, pisania, wypowiedzania się, liczenia, rozwiązywania problemów, koordynacji oko – ręka, motoryki małej i dużej. Uczniowie z padaczką nie otrzymują osobnej diagnozy dotyczącej trudności w uczeniu się, np. nie orzeka się u nich o występowaniu dysleksji. Należy jednak przeprowadzać diagnozę neuropsychologiczną oraz psychopedagogiczną w celu określenia sfer deficytowych w zakresie uczenia się. Zapewni to uczniowi z padaczką odpowiednie wsparcie w trudnościach w uczeniu się, np. prawidłową terapię korekcyjno-kompensacyjną,
- odrzuceniem z grupy rówieśniczej i stygmatyzowaniem ucznia.

4. JAK WSPIERAĆ UCZNIA Z PADACZKĄ W SZKOLE?

We wspieraniu ucznia z padaczką w szkole powinni uczestniczyć wszyscy nauczyciele i pielęgniarka szkolna. **Zadaniem ich jest zapoznanie się z istotą choroby, jej specyficznym przebiegiem i leczeniem u danego ucznia oraz ścisła współpraca w jego nauczaniu, wychowaniu i wspieraniu.**

ZADANIA WYCHOWAWCY KLASY

Wychowawca klasy jest pierwszą osobą, którą rodzice informują o tym, że ich dziecko ma padaczkę. Wiąże się to z dużą odpowiedzialnością. Wychowawca jest pomostem między uczniem i jego rodzicami oraz między uczniem i jego rodziną a lekarzem. Jest osobą, która zna ucznia, powinien obserwować jego reakcje i zachowania w różnych sytuacjach oraz relacje z rówieśnikami. Często jest pierwszą osobą, która dostrzega zmianę sposobu uczenia się, zachowania, emocji i samooceny ucznia. Zauważone problemy, np. obniżenie nastroju, nasilenie problemów z koncentracją uwagi, mogą pomóc w dostosowaniu leczenia i dlatego powinny być omówione z rodzicami ucznia.

Wielu rodziców nie powiadamia szkoły o padaczce swojego dziecka i jego leczeniu. Dotyczy to szczególnie uczniów leczonych, u których nie długo nie było napadów padaczkowych. Nieinformowanie szkoły o chorobie ucznia jest spowodowane wieloma przyczynami. Zdaniem nauczycieli rodzice: wstydzą się tej choroby, obawiają się, że ich dziecko może być gorzej traktowane, dyskryminowane, informacja będzie rozpowszechniona, nie jest to potrzebne, bo napady obecnie nie występują, nie zdają sobie sprawy, że brak tej informacji może być niekorzystny dla ich dziecka. Zdarza się także, że samo dziecko z padaczką nie wie, że na nią choruje³. Obie te sytuacje nie są korzystne dla dziecka i jego funkcjonowania w szkole.

W sytuacji, gdy rodzice decydują się na przekazanie informacji o padaczce wyłącznie wychowawcy, a uczeń jest na etapie kształcenia wyższym niż kształcenie zintegrowane, należy próbować przekonać rodziców, że ukrywanie choroby przed innymi nauczycielami obciążą ich dziecko. Niepowiadomienie pozostałych nauczycieli o chorobie ucznia uniemożliwia im dostosowanie sposobu prowadzenia lekcji do jego potrzeb.

Jeżeli rodzice nie mają obaw dotyczących informowania pozostałych nauczycieli, wychowawca powinien powiadomić zespół nauczycieli uczących ucznia. Obowiązkiem wychowawcy jest przekazanie podstawowych informacji na temat choroby oraz sposobów wspierania ucznia. Jeżeli ma on orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, powinien być dla niego sporządzony Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny.

³ Wyniki badań, wykonanych w ramach projektu EPISCHOOL, wskazują, że według nauczycieli, którzy mieli ucznia z padaczką, nie wiedzieli o swojej chorobie: w Polsce 5%, w Czechach 8% uczniów.

W wypadku ryzyka wystąpienia w szkole napadu padaczkowego, zwłaszcza uogólnionego toniczno-klonicznego (z drgawkami), wychowawca powinien:

- otrzymać szczegółową informację od rodziców dotyczącą przebiegu napadu i zasad postępowania (patrz formularz str. 32),
- postępować zgodnie z zasadami udzielania pierwszej pomocy w napadzie padaczkowym występującym u danego ucznia,
- zapewnić uczniowi prywatność i dyskrecję, co pomoże mu poradzić sobie ze wstydem i zakłopotaniem; ten element wsparcia jest szczególnie ważny w wypadku uczniów, którzy nie kontrolują zwieraczy podczas napadu,
- zorganizować w sali miejsce, w którym uczeń mógłby odpocząć, przespać się. Jeżeli takie miejsce znajduje się poza salą lekcyjną, należy zadbać, aby przy uczniu przez cały czas była osoba dorosła,
- podjąć działania w celu wyjaśnienia pozostałym uczniom istoty napadów padaczkowych oraz ich postępowania i relacji z kolegą chorym na padaczkę.

WSKAZÓWKI DLA NAUCZYCIELA DO PRACY Z UCZNIEM CHORYM NA PADACZKĘ

- Traktuj ucznia tak samo, jak jego rówieśników w klasie.
- Wybierz dla ucznia miejsce w klasie, które umożliwi ci bycie z nim w dobrym kontakcie; nauczyciel musi widzieć ucznia.
- Upewnij się, że uczeń rozumie polecenie do zadania. Jeżeli jest potrzeba dostosuj sposób przekazywania wiedzy do możliwości ucznia, np. pokaż zamiast mówić; zapisuj polecenia – bezpośrednio w dzienniczku ucznia lub w elektronicznym dzienniku; upewnij się, że uczeń sam zanotował polecenie.
- Pamiętaj, że sukces = wykonanie części zadania + akceptacja przez nauczyciela braków w zadaniu.
- Chwal ucznia za wysiłek i pracę, którą wkłada w realizację zadań. Pamiętaj, że postawa nauczyciela wobec ucznia z padaczką wpływa na jego sukces szkolny.
- Akceptuj trudne emocje ucznia z padaczką. Pamiętaj, że ma on prawo to tego, aby złościć się z powodu choroby.

- Zachęcaj ucznia do włączania się w codzienne aktywności podejmowane wraz z rówieśnikami.
- Pamiętaj, że wśród typowych sytuacji, które zwiększają prawdopodobieństwo napadów, znajdują się sprawdziany, ustne odpowiadanie przy tablicy, sprawdzanie pracy domowej. Dbaj, aby sprawdzanie wiedzy odbywało się w miłej atmosferze.
- Pamiętaj, że stres jest jednym z czynników mogących wpłynąć na wystąpienie napadu. W szkole uczniowie codziennie przeżywają różne sytuacje, które są dla nich stresujące. Zadaniem nauczyciela jest normalizowanie sytuacji szkolnych i uwzględnianie ograniczeń ucznia wynikających z choroby. Nauczyciel powinien wyjaśniać uczniom trudności wynikające z nowych, stresujących sytuacji.
- Rozpoznawaj zmianę w funkcjonowaniu ucznia i zgłaszaj ją rodzicom.
- Opracuj zasady pomocy koleżeńskiej. Nie zawsze nauczyciel ma możliwość powtórzenia polecenia kilkukrotnie. Należy zadbać, aby uczeń z padaczką miał w klasie grupę rówieśników, którzy będą gotowi pomagać mu podczas lekcji.
- Reaguj szybko na wykluczanie ucznia z padaczką z grupy rówieśniczej oraz na przejawy dręczenia.

ZADANIA NAUCZYCIELA WYCHOWANIA FIZYCZNEGO

Aktywność fizyczna o odpowiedniej częstotliwości, czasie trwania i intensywności jest potrzebna wszystkim uczniom – zdrowym i z chorobami przewlekłymi. Sprzyja prawidłowemu ich rozwojowi, dobremu zdrowiu i samopoczuciu oraz dobrej dyspozycji do uczenia się. Zgodnie z zaleceniami Światowej Organizacji Zdrowia⁴ każde dziecko w wieku 5–17 lat powinno wykonywać codziennie, przez co najmniej 60 minut, wysiłki fizyczne od umiarkowanych do intensywnych.

Postęp w leczeniu farmakologicznym padaczki umożliwia dzieciom z tą chorobą prowadzenie normalnego trybu życia, w tym uczestnictwo w zajęciach wychowania fizycznego (WF) w szkole i uprawianie niektórych dyscyplin sportu. Odpowiednio dobrane zajęcia ruchowe i wysiłki fizyczne mogą sprzyjać zmniejszeniu częstotliwości napadów padaczkowych. Uczniowie z farmakologicznie kontrolowaną padaczką (w wyniku leczenia napady nie występują lub są bardzo rzadkie) powinni uczestniczyć w tych zajęciach bez ograniczeń. **Kwalifikacja ucznia z padaczką do uczestnictwa w lekcjach WF⁵ i uprawiania sportu powinna być jednak indywidualna** z uwzględnieniem ryzyka dla niego samego i innych osób w jego otoczeniu.

⁴ WHO (2010). *Global Recommendations on Physical Activity for Health*. Genewa: WHO Press http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44399/1/9789241599979_eng.pdf.

⁵ W kwalifikacji lekarskiej do zajęć wychowania fizycznego wyróżnia się następujące grupy: A – zdolni do zajęć WF bez ograniczeń; As – uprawiają sport w szkole lub poza szkołą; B – zdolni do wychowania fizycznego z ograniczeniami i/lub wymagający specjalnej uwagi nauczyciela WF; Bk – zdolni do wychowania fizycznego z ograniczeniem i wymagający dodatkowych zajęć korekcyjnych; C – niezdolni do zajęć WF.

W Polsce, w systemie profilaktycznej opieki zdrowotnej nad uczniami, dzieci z padaczką są kwalifikowane przez lekarza do grupy **B – zdolni do wychowania fizycznego z ograniczeniami i/lub wymagający specjalnej uwagi nauczyciela WF**⁵. Dokonując tej kwalifikacji, lekarz bierze pod uwagę rodzaj, przebieg choroby i jej leczenia oraz to, czy:

- zmęczenie i hiperwentylacja (w wyniku przyspieszonego i pogłębionego oddychania w czasie wysiłku) mogą wywołać napady padaczkowe,
- uraz głowy, który mógłby zdarzyć się w czasie ćwiczeń, może pogłębić chorobę,
- napad padaczkowy w czasie ćwiczeń zagraża dziecku i współćwiczącym.

W tych wypadkach należy podjąć pewne środki ostrożności lub wyeliminować te ćwiczenia i zajęcia ruchowe, które mogą stwarzać ryzyko wystąpienia napadu padaczkowego lub urazu głowy (tab. 2). W podejmowaniu decyzji o aktywności fizycznej i uczestnictwie w lekcjach WF powinni uczestniczyć rodzice i samo dziecko.

Tabela 2. Zalecane środki ostrożności dla zapewnienia uczniom z padaczką bezpieczeństwa w czasie niektórych zajęć ruchowych

RODZAJ ZAJĘĆ	POTENCJALNE ZAGROŻENIA	ZALECENIA
<i>Pływanie</i>	<i>Krótkotrwała utrata świadomości, ryzyko utonięcia</i>	<i>Pływanie tylko w kąpieliskach strzeżonych i basenach w obecności ratownika i towarzystwie innej osoby. Pływanie w wodzie płytkiej, do wysokości ramion osoby towarzyszącej. W basenie należy wybierać tor blisko krawędzi. Przy większym ryzyku wystąpienia napadu pływanie w kamizelce ochronnej</i>
<i>Sporty wodne</i>	<i>Jak wyżej</i>	<i>Pływanie w kamizelce ochronnej i w towarzystwie innej osoby, zabezpieczenie innego sprzętu ratunkowego</i>
<i>Jazda na rowerze, deskorolce, wrotkach, łyżwach, nartach</i>	<i>Ryzyko urazu, zwłaszcza głowy</i>	<i>Jazda w kasku ochronnym i ochraniaczach stawów. Unikanie jazdy w zatłoczonych miejscach i na ruchliwych ulicach</i>
<i>Jogging</i>	<i>Duże zmęczenie przy długotrwałym biegu. Narażenie na fotostymulację</i>	<i>Bieganie w towarzystwie innej osoby znającej zasady udzielenia pomocy w wypadku napadu. W wypadku stwierdzonej fotowrażliwości bieganie w okresach o dużym nasłonecznieniu w specjalnych okularach</i>

<i>Turystyka piesza</i>	<i>Ryzyko przemęczenia, urazu, utrudniony dostęp do pomocy</i>	<i>Przy dłuższych trasach w towarzystwie innej osoby znającej zasady udzielenia pomocy w wypadku napadu. Szczególna ostrożność w turystyce górskiej na dużych wysokościach ponad poziomem morza</i>
<i>Zajęcia na siłowni</i>	<i>Ryzyko zbyt dużego obciążenia i urazu</i>	<i>Obecność innej osoby, asekuracja przy niektórych ćwiczeniach</i>

Wyniki badań przeprowadzonych wśród nauczycieli WF w szkołach podstawowych i gimnazjach, wykazały, że wśród uczniów z padaczką: 63% uczestniczyło w zajęciach WF bez ograniczeń, 31% miało pewne ograniczenia, 6% było całkowicie zwolnionych z tych zajęć. Wskazuje to, że uczniowie ci są zbyt często zwalniani z tych zajęć. Całkowite, długotrwałe zwolnienia z lekcji WF powinny należeć do rzadkości.

ZADANIA NAUCZYCIELA WYCHOWANIA FIZYCZNEGO WE WSPIERANIU UCZNIĄ Z PADACZKĄ

- motywowanie ucznia do zwiększenia aktywności fizycznej, monitorowanie jego absencji na lekcjach WF, udzielanie mu pomocy w doborze atrakcyjnych i wskazanych dla niego form tej aktywności,
- dostosowanie zajęć/ćwiczeń do indywidualnych możliwości, potrzeb i zainteresowań ucznia, obserwacja zachowań ucznia i jego reakcji na wysiłki fizyczne oraz sposobu traktowania go przez rówieśników,
- zapewnienie uczniowi bezpieczeństwa, ochrona przed urazami (w sposób dyskretny, niezauważalny dla otoczenia),
- stwarzanie uczniowi możliwości osiągania sukcesów (sprzyja wzrostowi poczucia własnej wartości i motywacji do zwiększania aktywności fizycznej),
- współpraca z rodzicami ucznia, uzyskanie od nich pełnej informacji o chorobie i zaleceniach lekarskich dotyczących m.in. aktywności fizycznej ich dziecka⁶,
- współpraca z pielęgniarką szkolną, uzyskiwanie od niej informacji o zaleceniach wynikających z profilaktycznych badań lekarskich (grupa na zajęciach WF, zalecenia i ograniczenia)
- przeciwdziałanie wykluczeniu ucznia przez rówieśników, jego dyskryminacji i stygmatyzacji.

⁶ Wyniki badań wskazują, że ścisły kontakt z rodzicami ucznia z padaczką nawiązało w Polsce i w Czechach tylko 54% nauczycieli wychowania fizycznego (Raport z projektu EPISCHOOL).

Uprawianie sportu przez dzieci i młodzież z padaczką, zwłaszcza w klubach sportowych, zależy od przebiegu choroby i jej leczenia. Niezbędna jest konsultacja lekarza neurologa oraz orzeczenie o zdolności do uprawiania danej dyscypliny sportu wydane w poradni sportowo-lekarskiej. W tabeli 3. wymieniono dyscypliny sportu dozwolone bez ograniczeń, możliwe do uprawiania z zachowaniem pewnych środków bezpieczeństwa i zabronione dla osób z padaczką.

Tabela 3. Dyscypliny sportu dozwolone bez ograniczeń, możliwe z zachowaniem pewnych środków bezpieczeństwa i zabronione dla osób z padaczką

SPORTY DOZWOLONE BEZ OGRANICZEŃ

aerobic	jogging	strzelanie
badminton	kręgle	szermierka
balet	łucznictwo	taniec
gimnastyka	narciarstwo turystyczne	tenis stołowy
golf	piłka nożna	wędkarstwo
hokej	podnoszenie ciężarów	zapasy

SPORTY MOŻLIWE DO UPRAWIANIA Z ZACHOWANIEM ŚRODKÓW BEZPIECZEŃSTWA

bobsleje	łyżwiarstwo	skoki do wody
hokej	narciarstwo	skoki o tyczce
jazda konna	piłka wodna	tenis
judo	pływanie	wioślarstwo
kajakarstwo	rugby	wspinaczka
kolarstwo	saneczkarstwo	żeglarstwo

SPORTY ZABRONIONE

Boks	nurkowanie	surfing
latanie na paralotni	skoki do wody z wysokości	wspinaczka po skałach
narty wodne		

Źródło: Czapiński S., Pyrich M., Jedliński J.: *Wybrane zagadnienia neurologiczne a sport w*: Jegier A., Nazar K., Dziak A. (red.) *Medycyna sportowa*. Polskie Towarzystwo Medycyny Sportowej, Warszawa 2005, s. 597–636.

WSPÓŁPRACA Z RODZICAMI UCZNIA

Zadaniem szkoły jest stała współpraca z rodzicami ucznia z padaczką. Rodzice powinni być dla nauczyciela głównym źródłem informacji na temat sposobu wspierania ucznia z padaczką. Odgrywają oni znaczącą rolę w adaptacji do szkoły ich dziecka. W uzyskaniu wszystkich niezbędnych informacji od rodziców o chorobie danego ucznia można posłużyć się załączonym formularzem (s. 32), wypełnianym przez rodziców lub przez nauczyciela w czasie rozmowy z nimi. Warunkiem uzyskania pełnych danych jest **zapewnienie rodziców o ich poufności**. O pomoc w uzyskaniu danych można poprosić pielęgniarkę szkolną sprawującą opiekę zdrowotną nad uczniami danej szkoły.

Pożytecznym narzędziem, które wspiera funkcjonowanie w szkole ucznia z padaczką może być **dzienniczek codziennej komunikacji szkoła-dom**. Jest on szczególnie przydatny u młodszych uczniów. Nauczyciel i rodzic określają, jakie informacje powinny znaleźć się w dzienniczku. Ważnym elementem współpracy z rodzicami jest uzgodnienie z nimi potrzeby i sposobu informowania pozostałych uczniów w klasie o chorobie ich dziecka (patrz niżej)

INFORMACJE OD RODZICÓW DOTYCZĄCE UCZNIA Z PADACZKĄ

Szanowni Państwo,

Uprzejmie prosimy o dokładne wypełnienie formularza dotyczącego choroby Państwa dziecka. Informacje te są niezbędne do wspierania jego uczenia się, rozwoju i funkcjonowania w klasie. Podane informacje traktuję jako **poufne**. Mogą być one udostępnione innym osobom tylko w wypadku, gdy wyrażą Państwo na to zgodę.

Imię i nazwisko ucznia

RODZAJ INFORMACJI	INFORMACJE PODANE PRZEZ RODZICÓW (proszę wpisać)
Napady padaczkowe: rodzaj częstość występowania pora dnia występowania	
Zachowania i objawy występujące przed napadem (zwiastuny)	
Sposób udzielenia uczniowi pomocy w czasie napadu	
Czynniki wywołujące napad	
Pomoc uczniowi po napadzie rodzaj pomocy czas odpoczynku	
Przyjmowanie leków czy przyjmuje leki w szkole skutki niepożądane leków	
Wiedza ucznia o chorobie zrozumienie istoty choroby znajomość objawów znajomość zasad leczenia	
Wskazówki dotyczące funkcjonowania w szkole uzyskane od lekarza w czasie lekcji wychowania fizycznego w czasie innych lekcji sytuacje, których uczeń powinien unikać	
Inne uwagi i informacje	

Data Podpis rodzica/opiekuna

WSPÓŁPRACA Z PIEŁĘGNIARKĄ SZKOLNĄ

Jednym z zadań pielęgniarki szkolnej jest sprawowanie opieki czynnej nad uczniami z chorobami przewlekłymi i niepełnosprawnością. Pielęgniarka powinna:

- posiadać pełną dokumentację medyczną ucznia z padaczką,
- służyć pomocą uczniowi i jego rodzicom (przeprowadzać rozmowy, wywiady środowiskowe), udzielać porad w zakresie sprzyjających zdrowiu zachowań zdrowotnych oraz utrzymywać kontakt z lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej i lekarzem neurologiem sprawującym opiekę nad danym uczniem,
- współpracować z wychowawcą klasy, do której uczęszcza uczeń oraz jego nauczycielem wychowania fizycznego,
- uczestniczyć i pomagać w rozwiązywaniu trudnych problemów ucznia, przeszkolić wszystkich nauczycieli w zakresie postępowania w wypadku napadu padaczkowego,
- być niezwłocznie powiadomiona o wystąpieniu napadu i udzielić pomocy, jeśli jest w tym czasie obecna w szkole.

INFORMOWANIE INNYCH UCZNIÓW O PADACZCE

Wielu uczniów z padaczką może być nieakceptowanych przez rówieśników, a nawet przez nich izolowanych i wykluczanych. Wynikać to może z niewiedzy powodującej strach przed chorobą. Rówieśnicy mogą mieć fałszywy obraz choroby wynikający z mitów o padaczce (patrz ramka - str. 16).

W sytuacji, gdy uczeń ma napady w czasie pobytu w szkole, reakcje jego rówieśników mogą być bardzo zróżnicowane. Mogą nie rozumieć tego, że rówieśnik, którego znali jako zdrowego, zachowuje się w sposób dla nich niezrozumiały. Obserwując przebieg napadu, mogą czuć się przerażeni, a nawet uciekać. Mogą także obawiać się, że koledze grozi niebezpieczeństwo. Z tego powodu należy podjąć działania dla wyjaśnienia uczniom całej sytuacji. Działania należy przemyśleć i zaplanować, pamiętając o tym, że sytuacja jest trudna dla chorego ucznia, jego zdrowych rówieśników i nauczyciela.

Pierwszym krokiem w planowaniu działań związanych z informowaniem innych uczniów o chorobie ich koleżanki/kolegi jest przeprowadzenie rozmowy:

- z uczniem chorym na padaczkę w celu:
 - poinformowania go, że planowane jest w klasie przeprowadzenie rozmowy na temat padaczki; w wypadku, gdy uczeń obawia się skutków tej rozmowy (np. boi się wyśmiewania i wykluczenia z grupy), należy porozmawiać z nim na temat jego obaw,
 - ustalenia z uczniem zakresu informacji, które będą przekazane rówieśnikom,
 - ustalenia, czy chce być obecny podczas rozmowy; jeżeli tak – czy zgadza się na to, że rówieśnicy będą zadawali mu pytania.
- z rodzicami ucznia z padaczką w celu poinformowania ich o planowanej rozmowie, ustalenia zakresu przekazywanych informacji oraz zapytania, czy chcieliby w niej uczestniczyć.

Warto zaprosić do rozmowy psychologa lub pedagoga szkolnego oraz rozważyć wspólną rozmowę z dzieckiem i rodzicami. Przebieg tej rozmowy jest uzależniony od wieku dziecka i przebiegu choroby oraz gotowości i przygotowania nauczyciela.

Na podstawie uzyskanych informacji należy **zaplanować sposób dalszego postępowania**. Nauczyciel może wybrać jeden z następujących wariantów:

1. przeprowadzić zajęcia z wykorzystaniem jednego z proponowanych w ramach projektu scenariuszy lub ich części;
2. zaprosić eksperta – lekarza lub psychologa;
3. przeprowadzić rozmowę z uczniami.

Przebieg **rozmowy z uczniami** w klasie i zakres przekazywanych im informacji zależy od: wieku uczniów i ich możliwości poznawczych oraz ustaleń z uczniem z padaczką i jego rodzicami. W rozmowie tej należy uwzględnić następujące zagadnienia:

- każdy uczeń jest inny i ma cechę, która wyróżnia go w grupie. Koledzy powinni rozumieć i akceptować tę inność. Rozmowa na temat padaczki może być okazją do poruszenia z uczniami tematu tolerancji i akceptacji,
- padaczka jest chorobą przewlekłą i istnieje wiele jej rodzajów; objawy choroby i sposób zachowania się ucznia z padaczką są niezależne od niego i nie może ich kontrolować (podobnie, jak np. kichania albo ziewania); padaczka nie jest chorobą zakaźną,
- napady padaczkowe związane są ze zmianami w funkcjonowaniu mózgu,
- napady nie powodują krzywdy uczniowi z padaczką; zmieniają jego zachowania na kilka minut; poza napadami osoba z padaczką funkcjonuje tak jak inni,

- podczas napadu należy zachowywać się w określony sposób; podać zasady udzielania pierwszej pomocy w napadzie,
- uczeń z padaczką przyjmuje leki, które mogą wpływać na jego samopoczucie i zachowanie,
- uczeń z padaczką czasami nie może robić tych samych rzeczy co rówieśnicy – należy je omówić w zależności od rodzaju padaczki i zaleceń lekarza,
- uczeń z padaczką potrzebuje wsparcia ze strony kolegów, np. w odrabianiu lekcji; w nadrabianiu zaległości; w rozumieniu toku lekcji lub poleceń nauczycieli,
- konieczne jest włączanie ucznia z padaczką do wspólnych zajęć.

Przeprowadzenie takiej rozmowy może być dla nauczyciela trudnym doświadczeniem. Wymaga od niego wiedzy oraz empatii, taktu i wrażliwości. Praca z rówieśnikami ucznia chorego na padaczkę może przynieść bardzo pozytywne efekty dla funkcjonowania tego ucznia oraz relacji między uczniami w klasie. Zachęcamy do podjęcia tego wyzwania!

5. PRZYDATNE PUBLIKACJE, ADRESY I INNE INFORMACJE

PUBLIKACJE

1. Józwiak S.: *One są wśród nas. Dziecko z padaczką w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów.* Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2009.
2. Kmiec T.: *Padaczka w:* B. Woynarowska (red.). *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację.* Wydawnictwo Naukowe PZWL, Warszawa 2010, s. 194–209.
3. Kossowska A.: *Duże sprawy w małych głowach.* Wydawnictwo Agenda, Opole 2016, rozdział *Wcześnieactwo, epilepsja* s. 195–213.
4. Olechowska A.: *Specjalne potrzeby edukacyjne.* Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2016, s. 219-224.

PRZYDATNE ADRESY

1. **Polskie Stowarzyszenie Na Rzecz Dzieci Chorych Na Padaczkę**
ul. 1 Sierpnia 36B/52, 02-134 Warszawa
tel.: +48 602 65 66 37
www.padaczka.pl
e-mail: listy@padaczka.pl
2. **Polskie Stowarzyszenie Ludzi Cierpiących na Padaczkę**
ul. Fabryczna 57, 15-482 Białystok
tel./fax: 85 675 44 20, tel.: 85 654 57 51
www.padaczka.bialystok.pl
www.siepomaga.pl/padaczka-pl
3. **Stowarzyszenie Ludzi z Epilepsją, Niepełnosprawnych i Ich Przyjaciół „KONICZYNKA”**
ul. Swobody 22/24, 60-391 Poznań
tel.: 61 867 30 41
www.stowarzyszeniekoniczynka.pl
e-mail: koniczynka3@op.pl

4. Fundacja NeuroPozytywni

ul. Górczewska 228/131, 01-460 Warszawa

tel.: +48 601 368 368, 22 127 48 44

www.neuropozytywni.pl

e- mail: poczta@neuropozytywni.pl

5. Ogólnopolskie Centrum Padaczki dla Kobiet w Cięży

ul. Czerniakowska 231, Warszawa 00-416

tel.: 22 625 41 26, 22 58 41 290

PRZYDATNE STRONY INTERNETOWE

Polskie

www.padaczka.net

www.padaczka.net.pl

www.epilepsy.org.pl

www.tacyjakja.pl

www.dravet.pl

Zagraniczne

www.epilepsy.org.uk

www.epilepsy.com

GRUPY WSPARCIA NA FACEBOOKU:

www.facebook.com/NeuroPozytywni/

www.facebook.com/groups/155444771535282/



Erasmus+

ISBN 978-83-88767-79-1