

Spis treści

Wstęp	11
CZĘŚĆ I.	
Dziecko z chorobą przewlekłą	
w kręgu zainteresowań pedagogiki specjalnej	15
1. Dziecko chore przewlekłe i terminalnie	17
1.1. Koncepcje zdrowia i choroby w ujęciu historycznym ..	20
1.2. Zdrowie i choroba – wielość definicji i koncepcji	22
1.3. Społeczne i pedagogiczne aspekty	
choroby przewlekłej dziecka	27
1.3.1. Dziecko w sytuacji choroby	30
1.3.2. Choroba przewlekła a choroba rzadka	36
1.3.3. Klasyfikacja i epidemiologia chorób rzadkich	
w Polsce	44
1.3.4. Diagnozowanie chorób rzadkich w Polsce	49
1.3.5. Rzadkie choroby neurologiczne u dzieci	54
1.3.5.1. Zespół Dandy-Walkera	56
1.3.5.2. Choroba Battena (wczesnodziecięca	
neuralna ceroidolipofuscynoza)	61
1.3.5.3. Choroba Canavan	
(leukodystrofia gąbczasta)	65
1.3.5.4. Zespół Dravet	67
1.3.5.5. Zespół Retta	70
1.4. Dziecko oraz jego rodzina wobec choroby	
i umierania w płaszczyźnie pedagogiki specjalnej	
(terapeutycznej) i tanatopedagogiki	79
2. Niepełnosprawność jako konsekwencja choroby	85
2.1. Wybrane definicje i modele niepełnosprawności	85
2.2. Społeczne ujęcie niepełnosprawności	
w teorii <i>disability studies</i> i Krytycznej Teorii	
Niepełnosprawności Dawida L. Hoskinga	95

2.3. Podmiotowość oraz autonomia dziecka z chorobą przewlekłą i/lub niepełnosprawnością jako droga do niezależnej dorosłości	103
2.4. Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną o podłożu choroby rzadkiej	108
3. Rodzina jako środowisko wspomagające dziecko, którego rozwój jest zagrożony	115
3.1. Model rodziny dziecka z niepełnosprawnością	122
3.2. Adaptacja i przystosowanie dziecka oraz jego rodziny do przewlekłej choroby somatycznej dziecka	126
3.3. Wsparcie psychospołeczne rodziców i rodzeństwa dziecka z chorobą przewlekłą i/lub terminalnie chorego	136
3.4. Choroba (w rodzinie) jako czynnik motywujący do zmian życiowych a koncepcja <i>resilience</i>	139
 CZĘŚĆ II.	
Rozwój dziecka w wieku przedszkolnym i szkolnym oraz jego zagrożenia w obliczu choroby	
	149
1. Procesy poznawcze i ich rola w rozwoju dziecka w wieku przedszkolnym i szkolnym	155
1.1. Rozwój poznawczy dziecka w świetle koncepcji Piageta	159
1.2. Rozwój społeczno-emocjonalny dziecka	161
1.3. Rozwój mowy dziecka	166
2. Zagadnienie regresu w rozwoju dzieci ze zdiagnozowaną chorobą neurologiczną	177
2.1. Zaburzenia procesów poznawczych. Otępienie a demencja dziecięca	177
2.2. Zaburzenia poznawcze u dzieci ze zdiagnozowaną padaczką	180
2.3. Diagnostyka procesów poznawczych i ich zaburzeń u dzieci	185
 CZĘŚĆ III.	
Dziecko z rzadką chorobą neurologiczną w systemie oświaty	
	191
1. Edukacja dziecka z chorobą rzadką i/lub padaczką	193
1.1. Funkcjonowanie psychospołeczne dziecka z rzadką chorobą neurologiczną i/lub padaczką w szkole	203
1.1.1. Indywidualne potrzeby edukacyjne dziecka z chorobą rzadką i/lub padaczką	205
1.1.2. Wybrane przepisy prawa, w tym prawa oświatowego, a możliwości wsparcia dziecka przewlekle chorego w systemie edukacji ...	216
1.1.3. Klimat szkoły a zaspokajanie potrzeb edukacyjnych dziecka z chorobą rzadką	219

1.1.4. Przygotowanie kadry pedagogicznej do pracy z dzieckiem/uczniem z chorobą rzadką i/lub zaburzeniami neurologicznymi (w tym z padaczką)	224
2. Komunikacja oraz utrudnienia w komunikacji u dzieci z rzadkimi chorobami i/lub zaburzeniami neurologicznymi	231
CZĘŚĆ IV.	
Projekt badań własnych	257
1. Życ i rozwijać się mimo choroby. Potrzeby i możliwości wsparcia dziecka z chorobą rzadką oraz jego rodziny w świetle teorii samoopieki Dorothei Orem i teorii zachowania zasobów Stevena Hobfolla	259
2. Cel i przedmiot badań w zakresie terapii i edukacji dziecka z rzadką chorobą neurologiczną i padaczką	269
3. Strategia badań i pytania badawcze	271
4. Metody, techniki i narzędzia badań dzieci ze zdiagnozowaną rzadką chorobą neurologiczną i padaczką	273
5. Przebieg i organizacja badań	287
6. Etyczny wymiar prowadzonych badań dzieci z rozpoznąną rzadką chorobą neurologiczną i padaczką	289
7. Dobór dzieci do badań	293
8. Charakterystyka badanych nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej	297
CZĘŚĆ V. Analiza wyników badań własnych	
(Dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi.	
Zasoby oraz potrzeby edukacyjne i komunikacyjne)	
1. Charakterystyka badanych dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi z uwzględnieniem opisu obszarów ich funkcjonowania: motorycznego, poznawczego, społecznego, emocjonalnego, mowy i komunikacji – na podstawie dokumentacji, wywiadu z rodzicami, diagnozy logopedycznej i obserwacji	301
1.1. Dziecko z zespołem Dandy-Walkera – Adam (12 lat)	301
1.1.1. Rozwój motoryczny	302
1.1.2. Rozwój poznawczy, społeczny i emocjonalny	305
1.1.3. Rozwój mowy i komunikacji	307
1.1.4. Podsumowanie. Spersonalizowany obraz zasobów oraz potrzeb Adama i jego rodziny w obliczu choroby – perspektywa pedagogiczna	309
1.2. Dziecko z chorobą Canavan – Amelia (8 lat i 5 miesięcy)	310
1.2.1. Rozwój motoryczny	311
1.2.2. Rozwój poznawczy, społeczny i emocjonalny	316

1.2.3. Rozwój mowy i komunikacji	318
1.2.4. Podsumowanie. Spersonalizowany obraz zasobów oraz potrzeb Amelii i jej rodziny w obliczu choroby – perspektywa pedagogiczna	320
1.3. Dzieci z zespołem Retta	321
1.3.1. Milena (9 lat i 11 miesięcy)	321
1.3.1.1. Rozwój motoryczny	322
1.3.1.2. Rozwój poznawczy, społeczny i emocjonalny	326
1.3.1.3. Rozwój mowy i komunikacji	330
1.3.1.4. Podsumowanie. Spersonalizowany obraz zasobów oraz potrzeb Mileny i jej rodziny w obliczu choroby – perspektywa pedagogiczna	335
1.3.2. Kalina (9 lat i 6 miesięcy)	336
1.3.2.1. Rozwój motoryczny	336
1.3.2.2. Rozwój poznawczy, społeczny i emocjonalny	340
1.3.2.3. Rozwój mowy i komunikacji	345
1.3.2.4. Podsumowanie. Spersonalizowany obraz zasobów oraz potrzeb Kaliny i jej rodziny w obliczu choroby – perspektywa pedagogiczna	349
1.3.3. Paulina (10 lat i 5 miesięcy)	350
1.3.3.1. Rozwój motoryczny	351
1.3.3.2. Rozwój poznawczy, społeczny i emocjonalny	354
1.3.3.3. Rozwój mowy i komunikacji	358
1.3.3.4. Podsumowanie. Spersonalizowany obraz zasobów oraz potrzeb Pauliny i jej rodziny w obliczu choroby – perspektywa pedagogiczna	360
1.3.4. Julia (6 lat i 5 miesięcy)	361
1.3.4.1. Rozwój motoryczny	362
1.3.4.2. Rozwój poznawczy, społeczny i emocjonalny	364
1.3.4.3. Rozwój mowy i komunikacji	365
1.3.4.4. Podsumowanie. Spersonalizowany obraz zasobów oraz potrzeb Julii i jej rodziny w obliczu choroby – perspektywa pedagogiczna	367
1.3.5. Natalia (7 lat)	368
1.3.5.1. Rozwój motoryczny	368
1.3.5.2. Rozwój poznawczy, społeczny i emocjonalny	370
1.3.5.3. Rozwój mowy i komunikacji	372
1.3.5.4. Podsumowanie. Spersonalizowany obraz zasobów oraz potrzeb Natalii i jej rodziny w obliczu choroby – perspektywa pedagogiczna	374

1.4. Dzieci z zespołem Dravet	375
1.4.1. Agata (10 lat i 6 miesięcy)	375
1.4.1.1. Rozwój motoryczny	376
1.4.1.2. Rozwój poznawczy, społeczny i emocjonalny	378
1.4.1.3. Rozwój mowy i komunikacji	380
1.4.1.4. Podsumowanie. Spersonalizowany obraz zasobów oraz potrzeb Agaty i jej rodziny w obliczu choroby – perspektywa pedagogiczna	383
1.4.2. Karol (10 lat i 7 miesięcy)	384
1.4.2.1. Rozwój motoryczny	384
1.4.2.2. Rozwój poznawczy, społeczny i emocjonalny	388
1.4.2.3. Rozwój mowy i komunikacji	391
1.4.2.4. Podsumowanie. Spersonalizowany obraz zasobów oraz potrzeb Karola i jego rodziny w obliczu choroby – perspektywa pedagogiczna	394
1.5. Dziecko z chorobą Battaena – Miłosz (7 lat)	395
1.5.1. Rozwój motoryczny	396
1.5.2. Rozwój poznawczy, społeczny i emocjonalny	397
1.5.3. Rozwój mowy i komunikacji	399
1.5.4. Podsumowanie. Spersonalizowany obraz zasobów oraz potrzeb Miłosza i jego rodziny w obliczu choroby – perspektywa pedagogiczna	400
2. Potrzeby komunikacyjne i edukacyjne badanych dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi – analiza wyników badań własnych (na podstawie Indywidualnego Arkusza Kompetencji Komunikacyjnych oraz autorskiego kwestionariusza Potrzeby Edukacyjne Dzieci z Rzadkimi Chorobami Neurologicznymi)	401
3. Klimat szkoły dzieci z chorobami rzadkimi jako czynnik wspierający zaspokajanie ich potrzeb komunikacyjnych i edukacyjnych w ocenie badanych nauczycieli	410
3.1. System organizacji szkoły, do której uczęszcza dziecko/uczeń z rzadką chorobą neurologiczną	410
3.2. Strategie adaptacji dzieci/uczniów z rzadką chorobą neurologiczną do środowiska szkolnego	413
3.3. Postawy w szkolnej grupie rówieśniczej przejawiane przez dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi	415
3.4. Zachowania dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi w relacjach społecznych	417
3.5. Dyskusja	418

CZĘŚĆ VI.	
Wnioski z badań	421
1. Implikacje do praktyki pedagogicznej mające na celu usprawnianie procesu edukacji i wspomaganie rozwoju psychospołecznego dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi ...	423
2. Zasady wspomaganie uczniów z rzadkimi chorobami neurologicznymi na etapie edukacji wczesnoszkolnej	426
Bibliografia	430
Spis tabel	458
Spis rycin	462
Spis fotografii	464
Załączniki	465
Summary	506