

Gabriela Kowalska

DZIECKO Z DYSTROFIĄ MIĘŚNIOWĄ W POLSKIM SYSTEMIE EDUKACJI. DONIESIENIA Z BADAŃ

WPROWADZENIE

Tekst odnosi się do ujęcia problemu niepełnosprawności i wsparcia dziecka chorego na dystrofię oraz jego rodziny i systemu opieki w Polsce. Stanowi opracowanie empiryczno-teoretyczne i praktyczno-wdrożeniowe. Z założenia ma służyć przedstawieniu propozycji zbudowania systemu wsparcia, który zapewniałby skuteczną i kompleksową pomoc dziecku choremu na dystrofię.

OPIS PRZEPROWADZONYCH BADAŃ

Celem przeprowadzonych badań jest poznanie i opisanie polskiego systemu diagnozy oraz edukacji w odniesieniu do dziecka chorego na dystrofię.

Problem badawczy wskazuje dalszy proces myślowy, stanowiący radykalne uściślenie naszych zainteresowań tematem. Opierając się na wiedzy teoretycznej dotyczącej systemu diagnozy i edukacji dziecka chorego na dystrofię, zadano sobie pytanie: Jak funkcjonuje polski system diagnozy i edukacji dzieci chorych na dystrofię?

Zadane w ten sposób pytanie wymaga uszczegółowienia:

1. Czy istnieją w polskim systemie diagnostycznym działania profilaktyczne dotyczące dystrofii mięśniowej?
2. Czy pomoc psychologiczna jest udzielana kompleksowo, tzn. dzieciom chorym na dystrofię mięśniową i ich rodzinom?
3. W jaki sposób przebiega proces edukacji dziecka chorego na dystrofię mięśniową w polskim systemie edukacji?

Aby uzyskać odpowiedzi na te pytania, zbadano 100 lekarzy neurologów, kardiologów, pediatrów, genetyków, internistów, anestezjologów oraz ortopedów, a także 100 dzieci w wieku od urodzenia do 15 roku życia wraz z ich rodzinami.

WYNIKI BADAŃ

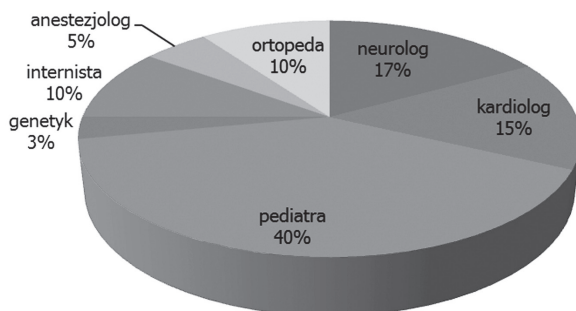
Podczas przeprowadzonych badań jednym z etapów było szczegółowe rozpoznanie sytuacji dziecka chorego na dystrofię w polskim systemie opieki. W badaniach uczestniczyli lekarze, rehabilitanci/terapeuci, nauczyciele i rodzice chorych na dystrofię dzieci.

Diagnoza medyczna stawiana jest przez lekarzy pierwszego kontaktu. W Polsce w badaniach uczestniczyło stu lekarzy, którzy mieli kontakt z dzieckiem z dystrofią (tabela 1).

Tabela 1. Lekarze z Polski uczestniczący w badaniach

Lp.	Specjalizacja	Liczba N	Procent %
1	neurolog	17	17
2	kardiolog	15	15
3	pediatra	40	40
4	genetyk	3	3
5	internista	10	10
6	anestezjolog	5	5
7	ortopeda	10	10
Ogółem		100	100

Wykres do tabeli 1. Lekarze z Polski uczestniczący w badaniach



Źródło: opracowanie własne.

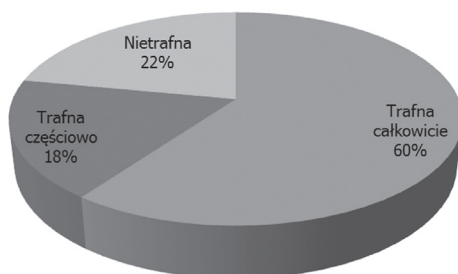
Wśród badanych najliczniejszą grupę stanowili pediatrzy – 40 osób (40%). W badaniach uczestniczyło też: 17 neurologów (17%), 15 kardiologów (15%), 3 genetyków (3%), 10 internistów (10%), 5 anestezjologów (5%) i 10 ortopedów (10%).

Diagnozę medyczną stawiano w różnym wieku życia dziecka. Nie zawsze okazywała się ona trafna (tabela 2).

Tabela 2. Diagnoza medyczna

Lp.	Diagnoza medyczna	Liczba N	Procent %
1	Trafna całkowicie	60	60
2	Trafna częściowo	18	18
3	Nietrafna	22	22
Razem		100	100

Wykres do tabeli 2. Diagnoza medyczna



Źródło: opracowanie własne.

Na podstawie wywiadów z lekarzami i dokumentacji stwierdziłam, że w badanej grupie dzieci 64 (64%) było zdiagnozowanych w przedziale wiekowym od 0 do 5 roku życia. W przedziale od 6 do 10 roku – 34 dzieci (34%), zaś w przedziale od 11 do 15 roku życia – 2 dzieci (2%). Całkowita trafność diagnozy dotyczyła 60 dzieci (60%), częściowa trafność – 18 dzieci (18%), zaś nietrafną diagnozę postawiono u 22 dzieci (22%). Nietrafna diagnoza to niezauważona przez lekarza choroba, czasem określenie innej choroby mięśniowej.

Formą przedwczesnych, celowych działań zmierzających do zapobiegania skutkom choroby jest profilaktyka. W ankiecie skierowanej do lekarzy

respondenci wypowiedzi własne zdanie i ujawniali swoją wiedzę na temat działań profilaktycznych w Polsce (tabela 3).

Tabela 3. Profilaktyka choroby

Lp.	Profilaktyka	Liczba N	Procent %	Znajomość ośrodków profilaktycznych	Liczba N	Procent %	Potrzeba profilaktyki	Liczba N	Procent %
1	Istnieje	4	4	Kliniki, szpitale neurologiczne	4	4	TAK	100	100
2	Nie istnieje	96	96	Brak ośrodków profilaktycznych	96	96	NIE	0	0
Razem		100	100	Razem	100	100	Razem	100	100

Źródło: opracowanie własne.

Na podstawie ankiety można wysnuć wniosek, że nie ma w Polsce profilaktyki w zakresie dystrofii. W ankiecie 96 lekarzy (96%) stwierdziło, że profilaktyka nie istnieje, 4 (4%) uznało, że istnieje, ale nie bardzo wiedzieli, jak ona wygląda.

Znajomością ośrodków prowadzących profilaktykę wykazało się 4 lekarzy (4%), którzy wymienili kliniki i szpitale neurologiczne, zaś 96 (96%) takich ośrodków nie znało. Na ogromną potrzebę profilaktyki wskazali wszyscy lekarze.

Obszar ten jest całkowicie zaniedbany. Jeśli pojawia się choroba, rodzice nie wiedzą, jak uporać się z tym problemem. Badania dowodzą, że małe zainteresowanie świata medycznego profilaktyką dystrofii wiąże się z kłopotami finansowymi, brakiem odpowiednio wyszkolonej kadry i zbyt małym zaangażowaniem władz.

Dystrofia jest chorobą genetyczną, dlatego też ważne jest, aby w przypadku jakichkolwiek podejrzeń były wykonywane badania genetyczne, które pozwalają wykluczyć chorobę, a przez to dają możliwość urodzenia zdrowego dziecka.

Wśród badanych rodziców nie było takich, u których przeprowadzono badania genetyczne, mimo iż niektórzy znajdowali się w grupie ryzyka. Połowa badanych (50%) znała znaczenie i wagę badań genetycznych, choć nie wszyscy wiedzieli, gdzie takie badania są przeprowadzane. W badanej grupie 50 osób (50%) nie znało znaczenia badań. Wielu rodziców nie wiedziało nawet, co oznacza słowo „genetyka”. Dopiero w momencie postawienia diagnozy

rodzice zaczęli interesować się tą problematyką. Zawsze jednak po takiej diagnozie efekt był jeden: przerażenie, szok, a potem bezsilność i ogromny żal.

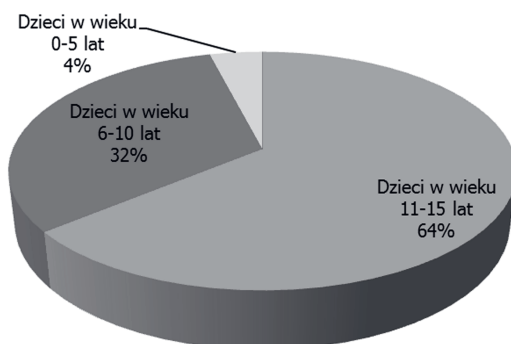
Po diagnozie medycznej niezwykle ważne jest przeprowadzenie diagnozy psychologicznej. Pomoc psychologa udzielona w szybkim czasie ma ogromne znaczenie, gdyż daje dziecku i jego rodzinie szansę na wyjście z kryzysu emocjonalnego, oswojenie się z problemem oraz wskazuje, jak dalej żyć.

Ważne jest, aby pomoc psychologa była kontynuowana i udzielana systematycznie nie tylko dziecku, ale także jego rodzinie. Dziecko w normie intelektualnej nie zawsze potrafi pogodzić się z utratą zdrowia, wygaszeniem funkcji życiowych i odtrąceniem środowiska. Taki stan rzeczy odbija się też na rodzinie, która powoli traci sens życia. Trudno zrozumieć matce i ojcu, iż ich dziecko nie ma szans na normalne, długie życie. Na podstawie odpowiedzi ankietowanych psychologów stwierdziłam, iż diagnozę psychologiczną przeprowadzano w różnym wieku dziecka (tabela 4).

Tabela 4. Diagnoza psychologiczna

Lp.	Diagnoza psychologiczna	Liczba N	Procent %
1	Dzieci w wieku 11–15 lat	64	64
2	Dzieci w wieku 6–10 lat	32	32
3	Dzieci w wieku 0–5 lat	4	4
Razem		100	100

Wykres do tabeli 4. Diagnoza psychologiczna



Źródło: opracowanie własne.

Diagnozę psychologiczną w przedziale wiekowym od 0 do 5 roku życia postawiono 4 dzieciom (4%), w przedziale od 6 do 10 roku życia – 32 dzieciom (32%), zaś w przedziale od 11 do 15 roku życia zdiagnozowano 64 dzieci (64%)¹ (tabela 5).

Tabela 5. Diagnoza psychologiczna

Lp.	Rodzaj diagnozy	Liczba N	Procent %	Stała pomoc psychologiczna	Liczba N	Procent %	Forma pomocy	Liczba N	Procent %
1	Rozwój psychiczny	60	60	Tak	28	28	Terapia indywidualna w szkole	40	40
2	Problemy emocjonalne	40	40	Nie	72	72	Terapia indywidualna w poradni	60	60
Razem		100	100	Razem	100	100	Razem	100	100

Wykres do tabeli 5. Diagnoza psychologiczna



Źródło: opracowanie własne.

Psycholog przeprowadzał diagnozę w zakresie rozwoju psychicznego dziecka (60%), czasem też problemów emocjonalnych związanych z chorobą (40%) (wykres do tabeli 5).

Spośród ogółu badanych przez psychologów dzieci: 28 (28%) otrzymywało stałą pomoc psychologiczną, zaś 72 (72%) jej nie otrzymało. Ta część pracy terapeutycznej w kierunku pomocy dziecku i jego rodzinie, jak dowodzą badania, była najbardziej zaniedbana, choć jej znaczenie dla utrzymania prawidłowego poziomu emocjonalnego dziecka jest tak duże. W terapii indywidualnej pomoc psychologa była niezbędna. Z prowadzonej przez psychologa terapii w szkole

¹ W przedziale wiekowym od 11 do 15 roku życia dzieci były diagnozowane psychologicznie głównie z powodu problemów w nauce, a nie ze względu na potrzeby emocjonalne.

korzystało 40 dzieci (40%), a sporadycznie w poradni psychologiczno-pedagogicznej 60 dzieci (60%). Diagnozę psychologiczną, jak wynikało z ankiety skierowanej do psychologów i z wywiadu z rodzicami, przeprowadzały poradnie psychologiczno-pedagogiczne, czasem prywatny psycholog na wyraźne życzenie rodziców, w czternastu przypadkach psycholog na zlecenie szkoły, do której uczęszczało dziecko, lub na wyraźną prośbę rodziców.

Diagnozę przeprowadzano za pomocą standardowych testów dostosowanych indywidualnie do dziecka. Czasem była to tylko rozmowa między terapeutą a chorym dzieckiem w obecności rodziców.

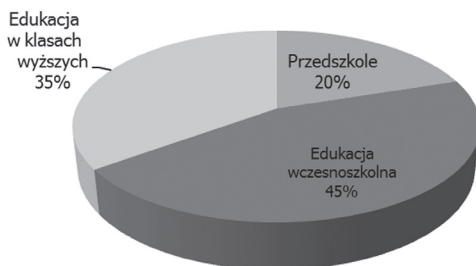
Psycholodzy twierdzili, iż diagnoza psychologiczna w życiu dziecka odgrywa ogromną rolę. Po jej postawieniu i po wykonaniu testów pedagogicznych dziecko z niepełnosprawnością może otrzymać w ramach kształcenia specjalnego dodatkowe godziny zajęć rewalidacyjnych dostosowane do jego potrzeb i możliwości. Poza tym, jeśli w jego życie zostały włączone terapie psychologiczne, łatwiej jest mu pokonać strach przed chorobą, odzyskać wewnętrzny spokój i nauczyć się żyć ze swoim schorzeniem.

Podczas badań respondentami byli także nauczyciele (tabela 6).

Tabela 6. Nauczyciele z Polski uczestniczący w badaniach

Lp.	Etap edukacji	Liczba N	Procent %
1	Przedszkole	20	20
2	Edukacja wczesnoszkolna	45	45
3	Edukacja w klasach wyższych	35	35
Razem		100	100

Wykres do tabeli 6. Nauczyciele z Polski uczestniczący w badaniach



Źródło: opracowanie własne.

W badaniach uczestniczyło 20 nauczycieli uczących chore na dystrofię dzieci w wieku przedszkolnym (20%), 45 nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej (45%) i 35 nauczycieli klas wyższych (35%).

Dziecko chore na dystrofię ma te same potrzeby edukacyjne, jakie ma dziecko zdrowe. Niejednokrotnie poziom intelektualny dziecka z dystrofią, aż do momentu chorobowej degradacji komórek, był wyższy niż zdrowych dzieci, toteż większa jest, na początku choroby, potrzeba zdobywania wiedzy. Dziecko kompensuje sobie niepełnosprawność fizyczną poprzez osiągnięcia edukacyjne. Wykazuje ono większą aktywność i kreatywność do czasu, kiedy staje się bezsilne wobec choroby.

Proces edukacji na poszczególnych jej etapach przebiegał bardzo różnie u dzieci chorych na dystrofię. Miały one swoje osiągnięcia, ale też problemy. Najczęściej wynikały one z zaburzeń sprawności fizycznej. Na etapie kształcenia przedszkolnego dzieci charakteryzowały się sprawną motoryką małą i częściowym lub całkowitym brakiem kłopotów z chodzeniem, a co się z tym wiązało – wykonywały prawie wszystkie czynności. Dzieci brały udział w grach i zabawach, nie miały problemów z przemieszczaniem się i grafomotoryką, nadążały z czynnościami manualnymi, których jest sporo na tym etapie edukacji. Gdy jednak siedziały już na wózkach, miały kłopot z poruszaniem się. Często przebywały na przerwach same. W czasie zajęć lekcyjnych skolioza i osłabione reakcje manualne ograniczały szybkość wykonywania poleceń nauczyciela, np. przy pisaniu. Jeśli dobrze radziły sobie z czytaniem i analizą tekstu, to już przelanie swoich myśli do zeszytu, zapisanie ich stanowiły problem.

W przedmiotach ścisłych chore dzieci, nawet jeśli dobrze radziły sobie z matematyką, z rozwiązywaniem zadań i przykładów, były wyprzedzane we wpisywaniu wyników do zeszytu przez innych uczniów, którzy mogli poznać rozwiązanie dużo później od chorego kolegi.

Problemy edukacyjne dotyczyły też zajęć plastycznych, technicznych, czasem dzieci były całkowicie wyłączane z zajęć. Nauczyciele tłumaczyli się brakiem programów edukacyjnych.

Zupełnie inne problemy pojawiały się, gdy dzieci już tylko leżały. Miały one nauczanie indywidualne i ich kontakty z rówieśnikami były znikome lub nie było ich wcale. Występowały problemy z oddychaniem, bóle kręgosłupa, motoryka mała funkcjonowała tylko w ramach paru ruchów. Praca opierała się głównie na przekazie informacji, bardzo rzadko wykorzystywano komputer, choć ten ostatni sprzęt był najbardziej pomocny w edukacji. Brak

programów i często odpowiedniego oprzyrządowania sprawiał, iż nie stosowano właściwie komputera jako podstawowego narzędzia w pracy dydaktycznej.

Na etapie edukacji przedszkolnej problemy edukacyjne dotyczyły głównie kłopotów z nauką szkolną w związku z częstym opuszczaniem zajęć. Ponadto niesprawność motoryki małej, a co za tym idzie – mała sprawność manualna ograniczały lub uniemożliwiały pisanie, obracanie kartek w książce, zeszytach, malowanie.

Na trzecim etapie edukacji problemy wiązały się nie tylko z nauką, ale również z emocjami dziecka, którego kontakty z rówieśnikami były coraz rzadsze, a choroba coraz bardziej postępowała. Tylko 15% dzieci na etapie kształcenia wczesnoszkolnego uzyskało decyzję o kształceniu specjalnym, zaś na etapie kształcenia w klasach wyższych było to 50% dzieci. Problem niewiedzy o kształceniu specjalnym był największy w małych miejscowościach – nie tylko rodzice nie wiedzieli nic na temat dodatkowej pomocy rewalidacyjnej, ale często też nauczyciele i wychowawcy.

Kształcenie specjalne daje dziecku dodatkowe godziny, w ramach których może odbywać się rehabilitacja, pomoc w nauce i inne zajęcia wyrównawczo-kompensacyjne. Dzieci mogą też mieć indywidualne programy edukacyjne, których jednak niestety w żadnej szkole nie było. Brak programów był skutkiem bardzo małej wiedzy na temat choroby.

Problemy dzieci dotyczące sfery edukacyjnej wynikają z wielu ograniczeń, jakie powoduje choroba, takich jak: mała sprawność ruchowa, problemy z poruszaniem się, w tym poruszaniem na wózku, i nastawienie emocjonalne dziecka oraz grupy rówieśniczej.

Dzieci, które przestały chodzić, miały indywidualny tok nauczania lub były w szkole ogólnodostępnej, gdzie miały specjalny tok nauczania, ale tylko te z orzeczeniem o kształceniu specjalnym. Było też 12 dzieci, które nie chodziły do żadnej szkoły ani też nie zapewniono im nauczania indywidualnego – ze względu na niewiedzę, brak pomocy instytucji, bliskich osób i bezsilność wobec choroby.

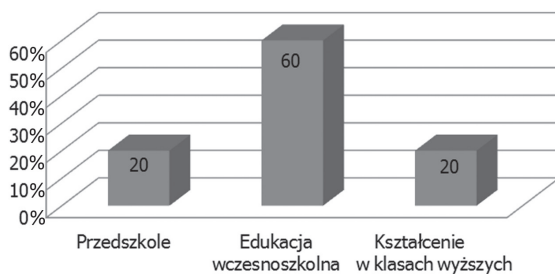
Analizując poszczególne etapy edukacji i sprawności fizycznej, doszłam do wniosku, iż nauczyciele często nie wiedzą, czym jest dystrofia. Nie potrafią postępować z dzieckiem, a co się z tym wiąże – nie proponują nowych, dogodnych rozwiązań. Nie wiedzą, iż dziecku, w myśl przepisów o poradniach psychologiczno-pedagogicznych, przysługują dodatkowe godziny rewalidacyjne, podczas których może odbywać się np. rehabilitacja.

W ramach edukacji szkoła winna zapewnić pomoc choremu dziecku. Działania szkoły w tym zakresie badałam na poszczególnych etapach sprawności fizycznej i etapach kształcenia (tabela 7).

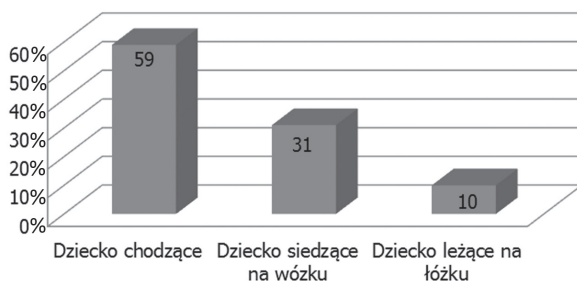
Tabela. 7. Pomoc szkoły choremu dziecku

Lp.	Etap sprawności fizycznej	Liczba N	Procent %	Etap edukacji	Liczba N	Procent %
1	Dziecko chodzące	59	59	Przedszkole	20	20
2	Dziecko siedzące na wózku	31	31	Edukacja wczesnoszkolna	60	60
3	Dziecko leżące na łóżku	10	10	Kształcenie w klasach wyższych	20	20
Razem		100	100	Razem	100	100

Wykres do tabeli 7. Pomoc szkoły na etapach edukacji szkolnej



Wykres do tabeli 7. Pomoc szkoły na etapach sprawności fizycznej



Źródło: opracowanie własne.

Szkoła zapewniała pomoc edukacyjną i pozaedukacyjną 59 dzieciom chodzącym (59%), 31 dzieciom siedzącym na wózku (31%) i 10 dzieciom leżącym (10%). Na etapie edukacji przedszkolnej pomocy udzielono 20 dzieciom (20%), edukacji wczesnoszkolnej 60 dzieciom (60%), kształcenia w klasach wyższych 20 dzieciom (20%).

WNIOSKI

Dystrofia jest chorobą genetyczną, która wymaga dogłębnej, kompleksowej diagnozy, a także odpowiednich działań profilaktycznych.

Profilaktyka jest formą przedwczesnych, celowych działań zmierzających do zapobiegania skutkom choroby. Niestety w Polsce działania profilaktyczne w kierunku dystrofii są znikome. A ich potrzeba jest ogromna. Obszar ten jest całkowicie zaniedbany. Jeśli pojawia się problem choroby, rodzice nie wiedzą, jak się z nim uporać. Brak działań świata medycznego wiąże się z kłopotami finansowymi, brakiem odpowiednio wyszkolonej kadry i zbyt małym zainteresowaniem władz tym problemem.

Każdy element diagnozy dystrofii jest istotny, począwszy od działań medycznych, a skończywszy na rehabilitacji. Ogromne znaczenie ma pomoc psychologa, która udzielona w szybkim czasie, daje dziecku i jego rodzinie szansę na wyjście z kryzysu emocjonalnego, oswojenie się z problemem oraz podpowiada, jak dalej żyć. Powinna być ona udzielona zaraz po zdiagnozowaniu dystrofii i kontynuowana systematycznie nie tylko w stosunku do dziecka, ale również jego rodziny. Dziecko w normie intelektualnej nie zawsze potrafi pogodzić się z utratą zdrowia, wygaszeniem funkcji życiowych i odrąceniem środowiska. Taki stan rzeczy odbija się też na rodzinie, która powoli traci sens życia. Trudno zrozumieć matce i ojcu, że ich dziecko nie ma szans na normalne, długie życie.

Niestety diagnoza i pomoc psychologiczna nie zawsze pojawiają się na początku drogi walki z chorobą. Są one przeprowadzane i udzielane w różnych przedziałach wiekowych dzieci, a ich kontynuacja dotyczy mniej niż jednej trzeciej chorych. Pomoc psychologiczna jest najbardziej zaniedbanym obszarem, choć jej znaczenie w utrzymaniu prawidłowego poziomu emocjonalnego dziecka jest tak bardzo potrzebne.

Diagnoza psychologiczna w życiu dziecka odgrywa ogromną rolę. Po wykonaniu testów pedagogicznych dziecko z niepełnosprawnością może otrzymać w ramach kształcenia specjalnego dodatkowe godziny zajęć rewalidacyjnych, dostosowane do jego potrzeb i możliwości. Poza tym jeśli w życie dziecka

zostały włączone terapie psychologiczne, łatwiej jest mu pokonać strach przed chorobą, odzyskać wewnętrzny spokój i nauczyć się żyć ze swoim schorzeniem.

Proces edukacji dziecka chorego na dystrofię na poszczególnych etapach edukacji przebiega bardzo różnie. Problemy najczęściej wynikają ze sprawności fizycznej. Siedzenie na wózku utrudnia poruszanie się w czasie zajęć lekcyjnych. Skolioza i osłabione reakcje manualne ograniczają szybkość wykonywania poleceń nauczyciela, np. przy pisaniu. Problemy edukacyjne dotyczą także zajęć plastycznych, technicznych, czasem dziecko jest całkowicie wyłączane z zajęć.

Zupełnie inne problemy pojawiają się, gdy dziecko tylko leży. Dzieci te mają nauczanie indywidualne i ich kontakty z rówieśnikami bywają znikome lub nie ma ich wcale. Mają one problemy z oddychaniem, odczuwają bóle kręgosłupa, motoryka mała funkcjonuje tylko na poziomie paru ruchów. Praca opiera się głównie na przekazie informacji, bardzo rzadko z użyciem komputera, choć ten sprzęt jest najbardziej pomocny w edukacji. Brak programów i często odpowiedniego oprzyrządowania sprawia, iż nie wykorzystuje się tego narzędzia jako podstawowego w pracy dydaktycznej.

KONKLUZJA

Na terenie szkoły można zrealizować wiele działań wspomagających funkcjonowanie dziecka przewlekle chorego. Przede wszystkim szkoła powinna zapewnić poczucie bezpieczeństwa psychicznego i fizycznego oraz zaufania do grupy i nauczyciela, pomóc w pokonywaniu trudności, uczyć samodzielności oraz nowych umiejętności, a także budować dobrą atmosferę i przyjazne relacje w zespole klasowym. Istotne jest również traktowanie chorego dziecka jako pełnoprawnego członka zespołu, motywowanie go do kontaktów i współdziałania z innymi dziećmi oraz wzmacnianie poczucia własnej wartości².

Obowiązkiem pedagogów jest stworzenie takich warunków, które zapewnią dzieciom w stanie terminalnym jak najbardziej normalne funkcjonowanie, by mimo choroby mogły się one uczyć, rozwijać i otrzymywać niezbędną pomoc.

BIBLIOGRAFIA

Góralczyk E., *Dziecko przewlekle chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, Warszawa 2009.

² E. Góralczyk, *Dziecko przewlekle chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, Warszawa 2009.

DZIECKO Z DYSTROFIĄ MIĘŚNIOWĄ W POLSKIM SYSTEMIE EDUKACJI. DONIESIENIA Z BADAŃ

Streszczenie: Tekst został poświęcony analizie badań dotyczących działań profilaktycznych, które powinny być realizowane wobec dziecka zagrożonego dystrofią mięśniową. Odnosi się do problemu organizacji i udzielania kompleksowego wsparcia dziecku choremu na dystrofię mięśniową i jego rodzinie. Charakteryzuje proces kształcenia dziecka chorego na dystrofię w polskim systemie edukacji.

Słowa kluczowe: dystrofia mięśniowa, działania profilaktyczne, diagnoza dziecka z dystrofią mięśniową, kompleksowe wsparcie dziecka z dystrofią mięśniową

A CHILD WITH MUSCULAR DYSTROPHY IN THE POLISH EDUCATIONAL SYSTEM. A RESEARCH REPORT

Summary: The text is devoted to the analysis of research on the preventive measures that should be implemented to support a child at risk of muscular dystrophy. It addresses both the organizational issues as well as provision of comprehensive support to a child with muscular dystrophy and his/her family. It also presents the process of education of a child with muscular dystrophy in the Polish educational system.

Keywords: muscular dystrophy, preventive measures, diagnosis of a child with muscular dystrophy, complex support of a child with muscular dystrophy