

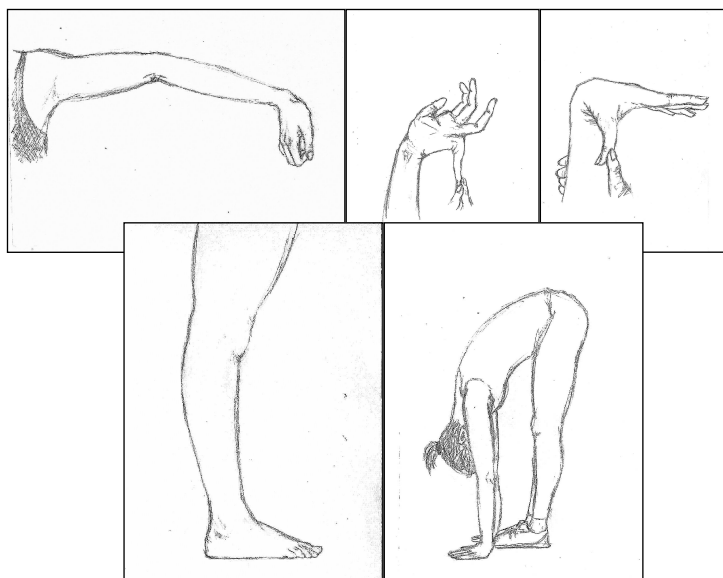


EDSiak w przedszkolu i szkole

przewodnik dla nauczycieli

Niepełnosprawne dziecko to zwykle duże wyzwanie nie tylko dla rodziców, ale również dla przedszkola i szkoły, które zobowiązane są dostosować budynek/plan zajęć do potrzeb takiego ucznia. Ministerstwo Edukacji Narodowej (MEN) zapewnia szereg wariantów dla dzieci z różnym stopniem niepełnosprawności - od pomocy psychologiczno-pedagogicznej poprzez organizację kształcenia specjalnego, aż po organizację indywidualnego przygotowania przedszkolnego oraz indywidualnego nauczania.

W związku z wieloma rodzajami niepełnosprawności i związanych z nimi różnych potrzeb, przygotowaliśmy ten Przewodnik, by przybliżyć nauczycielom i innym pracownikom oświaty specjalne potrzeby oraz możliwe ograniczenia dziecka cierpiącego na Zespół Ehlersa-Danlosa (EDS).



“EDSiak w przedszkolu i szkole, przewodnik dla nauczycieli” powstał na podstawie przewodnika “An EDUCATOR’S GUIDE. Meeting the needs of the Ehlers-Danlos Child” utworzonego przez międzynarodową organizację The Ehlers-Danlos Society. The Ehlers-Danlos Society wyraziło zgodę na wykorzystanie ich materiałów, jednak nie bierze odpowiedzialności za polską wersję przewodnika. “EDSiak w przedszkolu i szkole, przewodnik dla nauczycieli” został wzbogacony o aktualną wiedzę na temat Zespołu Ehlersa-Danlosa oraz polskie prawo regulujące zasady nauczania dziecka z niepełnosprawnością. Autorzy tego przewodnika nie posiadają wiedzy medycznej, a wskazówki w nim zawarte zostały opracowane na doświadczeniu innych chorych zmagających się z Zespołem Ehlersa Danlosa, w związku z tym autorzy oraz Stowarzyszenie Ehlers-Danlos Polska nie ponoszą odpowiedzialności za ewentualne komplikacje wynikające z zastosowania poniższych wskazówek. Stowarzyszenie Ehlers-Danlos Polska zaleca konsultację z lekarzem i dostosowanie zaleceń do indywidualnych potrzeb każdego dziecka.

Wersja angielskojęzyczna stworzona przez The Ehlers-Danlos Society jest dostępna pod adresem: www.ehlers-danlos.com/resource-guides/



1. Czym jest Zespół Ehlersa - Danlosa (EDS)?

Zespół Ehlersa - Danlosa to rzadka genetyczna choroba tkanki łącznej, w której dochodzi do nieprawidłowej syntezy i/lub budowy oraz funkcji kolagenu - najczęściej występującego białka w organizmie. W równym stopniu cierpią na nią kobiety i mężczyźni wszystkich grup etnicznych. Nazwa schorzenia pochodzi od nazwisk dwóch lekarzy (Edvard Ehlers i Henri-Alexandre Danlos), którzy na przełomie XIX i XX w. opisali i sklasyfikowali 6 typów EDS. Aktualnie od lutego 2017r. wyróżniamy aż 14 typów tej choroby, które nie opisują stadiów czy ciężkości zaburzenia, a klasyfikują charakterystyczne objawy oraz determinowane są przez odpowiednie mutacje genetyczne. Jedynie typ hipermobilny (hEDS) nie ma określonej mutacji genetycznej warunkującej wystąpienie objawów, a diagnoza opiera się na rozpoznaniu klinicznym.

W związku z długim czasem oczekiwania na wyniki, a także wysokimi kosztami badań genetycznych diagnoza w oparciu o objawy kliniczne jest równie ważna, co ta potwierdzona testami molekularnymi.

Warto wiedzieć:

EDS jest chorobą nieuleczalną, ale nie da się nim zarazić, w związku z tym zazwyczaj dzieci dotknięte tym schorzeniem mogą uczestniczyć w większości zajęć i aktywności w szkole ze swoimi rówieśnikami (poza ciężkimi przypadkami), a także przy zachowaniu odpowiedniej profilaktyki zawczasu przeżyć życie prawie tak normalnie, jak ludzie zdrowi. Dlatego niezwykle ważne jest, by możliwie jak najlepiej zadbać o potrzeby dziecka w szkole.

Objawy:

a. Podstawowe:

- stawowe: hipermobilność, luźność/niestabilność/wiotkość stawów, prowadząca do ich dyslokacji i/lub podwichnięć; zakres ruchu stawów jest wyraźnie większy niż normalnie (bez konieczności ćwiczeń rozciągających), wcześniej pojawiają się też zwyrodnienia stawów oraz powikłania po licznych urazach;
- skórne: skóra jest delikatna, jedwabista, w niektórych typach również rozciągliwa; po urazach gojenie trwa dłużej i nierzadko powstają bliznowce; występuje też skłonność do łatwego siniaczenia nawet przy niewielkim urazie.

b. Dodatkowe:

- silny ból stawów/kości/mięśni
- niedomykalność zastawki mitralnej serca (czasem też innych);
- Posturalna tachykardia ortostatyczna
- delikatność i kruchość narządów (np. jelit, pęcherza, naczyń krwionośnych);



- może dojść do pęknięcia dużych naczyń krwionośnych oraz narządów (głównie w typie naczyniowym);
- problemy ze wzrokiem (np. astygmatyzm, trudność w dobraniu odpowiednich okularów, z uwagi na zmienność wady wzroku); (siedzenie z przodu!)
- szpotawość lub koślawość stóp i/lub kolan (nierzadko od urodzenia);
- skolioza i/lub kifoskolioza (duże skrzywienia występują głównie w typie kEDS);
- niskie napięcie mięśniowe;
- inne.

Należy pamiętać, że nie wszystkie objawy muszą wystąpić u każdego chorego jednocześnie. Zmienność i nasilenie dolegliwości jest sprawą indywidualną: niektóre symptomy mogą się nigdy nie ujawnić u jednego pacjenta, podczas gdy u drugiego pojawią się już we wczesnym dzieciństwie. Bardzo różny może być też przebieg choroby, nie tylko między osobami z tym samym typem EDS, ale również pomiędzy spokrewnionymi chorymi.

Warto wiedzieć:

Zespół Ehlersa-Danlosa jest nazywany niewidzialną chorobą (ang. *invisible illness*), ponieważ nie wszystkie jego objawy są widoczne, a osoba chora może doświadczać wielu różnych dolegliwości.

2. Nagłe wypadki medyczne w szkole

Rodzic lub opiekun prawny powinien poinformować cały personel szkolny, w tym pielęgniarki, pracowników stołówki oraz sekretariatu o chorobie dziecka oraz o możliwości wystąpienia nagłych wypadków wymagających pilnej interwencji medycznej. Warto opracować plan działania zawczasu, by personel szkolny mógł łatwo rozpoznać uraz oraz szybko zareagować.

Możliwe sytuacje wymagające interwencji medycznej:

A. Stawy:

a. Zwichnięcia i podwichnięcia stawów:

- mogą wystąpić bez urazu, samoistnie (podczas stania - wypadnięcie biodra/rzepki),
- podczas zwykłej aktywności np. pisanie może spowodować zwichnięcie lub podwichnięcie nadgarstka lub małych stawów dłoni
- podczas wzmożonej aktywności (spacer, bieganie).

b. Nadmierna aktywność może spowodować zablokowanie lub zbytne naciągnięcie stawu.



- c. U dziecka z EDS podczas zwichnięcia/podwichnięcia/skręcenia stawu nie musi wystąpić ból/opuchlizna/zasinienie, a mimo to gdy staw jest nienaturalnie skręcony, a dziecko nie potrafi “wsadzić” go na miejsce, konieczna może być interwencja medyczna.
- d. Świadomy fizjoterapeuta i/lub terapeuta zajęciowy może nauczyć uczniów z EDS jak wzmocnić mięśnie, jaki jest odpowiedni zakres ruchu stawów i jak je chronić.
- e. Nauczyciel powinien zwracać uwagę na postawę dziecka podczas zajęć w klasie i dyskretnie zwracać uwagę na nienaturalne wykręcanie stawów.

Stawy - jak reagować?

Dziecko z EDS zazwyczaj jest zdolne do samodzielnego radzenia sobie z urazami. Czasem jednak może być niezbędne nastawienie stawu przez lekarza specjalistę. W szkole pomocne może być zastosowanie zimnego/ciepłego okładu lub delikatne rozmasowanie mięśni.

Lekarz może zalecić stosowanie ortez w celu ustabilizowania stawów lub stabilizację chirurgiczną.

B. Skóra:

- a. może pękać przy niewielkim urazie;
- b. nawet drobne otarcia mogą nadmiernie krwawić w związku z delikatnością naczyń krwionośnych,
- c. dziecko z EDS może wymagać opatrzenia ran przez lekarza znacznie częściej niż inne dzieci,
- d. należy brać pod uwagę, że rany goją się znacznie dłużej i nierzadko powstają rozległe blizny atroficzne/przerostowe.

Skóra - jak reagować?

- należy zachować szczególną ostrożność podczas opatrywania ran; często pomocne mogą się okazać plastry tzw. Steri-strip
- lepiej używać bandaży niż plastrów, a jeśli już to lepsze mogą okazać się plastry “papierowe” ze względu na mniejsze ryzyko uszkodzenia skóry przez zawarty w nich klej.



C. Nierzadko nawet niewielkie urazy kończą się rozległymi siniakami.

Urazy - jak reagować?

- Pomocne mogą okazać się zimne okłady, by zmniejszyć krwawienie podskórne.

D. Skóra dziecka z EDS jest bardzo delikatna i wrażliwa, więc należy unikać wystawiania takiego dziecka na zbyt długą ekspozycję na słońce, a w razie zajęć na świeżym powietrzu pilnować, by dziecko użyło kremu z filtrem przeciwsłonecznym.

E. Ból brzucha: w związku z częstymi problemami gastrycznymi i/lub nietolerancjami pokarmowymi w przebiegu Zespołu Ehlersa-Danlosa zaleca się by rodzice wraz z nauczycielami opracowali szkolny plan radzenia sobie z chronicznym/silnym bólem brzucha.

F. Typ naczyniowy EDS: załącznik.

3. Kroki do osiągnięcia sukcesu w szkole

Krok 1: Zapewnienie bezpiecznej klasy/środowiska

Mimo że każda osoba z Zespołem Ehlersa - Danlosa jest w innym stopniu dotknięta chorobą oraz objawy bywają zmienne, ważne jest zapewnienie odpowiednich "pomocy", aby unikać urazów.

- Jeśli to możliwe, podłoga powinna być z tworzywa zapobiegającego ślizganiu się
- Jeśli to możliwe, lepiej by dziecko używało windy zamiast schodów
- Jeśli to możliwe, należy zapewnić dziecku odpowiednie miejsce siedzące oraz kontrolę pozycji np. przez szkolnego terapeutę zajęciowego/wuefistę.

Krok 2: Zapewnienie odpowiednich zajęć WF-u, zajęć sportowych i zajęć alternatywnych

Dla rozwoju emocjonalnego uczniów z EDS ważne jest, aby próbowali oni prowadzić jak najbardziej normalne życie. Jeśli to tylko możliwe, dziecko może uczestniczyć w grach zespołowych i innych aktywnościach fizycznych - zgodnie z indywidualnymi potrzebami i ograniczeniami. Kiedy mamy do czynienia z łagodną hipermobnością, a skóra nie jest zbyt delikatna, można zezwolić na zajęcia WF-u i inne zajęcia sportowe z odpowiednim programem.



Ważne jest przeanalizowanie czy dane zajęcia mogą powodować zbyt duże obciążenie lub zwiększone ryzyko urazu stawów przed przystąpieniem dziecka do ich wykonywania (zdrowy rozsądek). Zaleca się unikanie sportów kontaktowych czy aktywności wymagających intensywnego wysiłku, a także podnoszenia ciężarów, ćwiczeń niosących ze sobą ryzyko uderzeń w głowę lub klatkę piersiową oraz nadmiernego rozciągania stawów i więzadeł. Lepszą alternatywą są takie sporty jak pływanie, gimnastyka w wodzie czy spacer, jeśli będą uprawiane w spokojnym tempie, z możliwością zrobienia przerwy na odpoczynek.

Niektóre instrumenty muzyczne są bardziej odpowiednie niż inne. W wyborze powinno się brać pod uwagę, które stawy u dziecka są bardziej narażone na uraz (bardziej bolesne, hipermobilne), a także indywidualne możliwości i ograniczenia ucznia.

Większość dzieci z Zespołem Ehlersa-Danlosa nie chce odróżniać się od reszty rówieśników. Uczeń z EDS może doświadczać wszystkich lub części z poniższych objawów, co może być powodem utrudnień w aktywności ruchowej: upośledzona zdolność ruchu, słabe kontrolowanie dłoni i/lub słaba koordynacja ogólna. Zmuszanie nieskoroego do sportu dziecka z EDS do uczestniczenia w zajęciach WF-u może spowodować, że zniechęci się ono jeszcze bardziej i będzie się czuło zawstydzone. Prośenie dziecka, aby siedziało z boku i przyglądało się, może z kolei spowodować, że poczuje się odosobnione i odmienne. Rozwiązaniem optymalnym byłaby możliwość korzystania z alternatywnych zajęć w przypadku, gdy WF jest niezalecany. Niektóre szkoły dopuszczają zajęcia związane ze zdrowiem, jako substytut WF-u, a inne rezygnują z ocen na rzecz bardziej odpowiedniego wyboru zajęć.

Krok 3: Profile poznawcze i zapewnianie dostosowanego oceniania

Nie ma dowodów na to, że EDS sam w sobie powoduje trudności w uczeniu się.

Zdarza się, że dzieci, które z powodu EDS przyszły na świat przedwcześnie mogą doświadczać związanych z tym opóźnień. Powinny być wówczas objęte opieką specjalistów w zakresie diagnozy problemów w obrębie mowy, słuchu i wzroku.

Informacji w tym względzie mogą dostarczyć formalne oceny IQ i odpowiednie testy osiągnięć. Należy jednak dokonać ostrożnej interpretacji wyników oraz upewnić się, że rozbieżności w skalach słownej i bezsłownej, przy których wyniki w skali bezsłownej są niższe niż w słownej, nie wynikają np. z problemów motorycznych, a nie z trudności w uczeniu się.

Nauczyciele powinni zdawać sobie sprawę z potencjalnych trudności, jakie mogą mieć dzieci z powodu nadruchowości/hipermobilności w obrębie dłoni i nadgarstka. Problemy te mogą prowadzić do uzyskiwania niższych wyników z testów, sprawdzianów itp.



Uczniowie z EDS mogą potrzebować dodatkowego czasu lub mogą wymagać alternatywnych form oceniania (wymagających mniejszego wkładu motorycznego, np. ocena z odpowiedzi ustnej).

Niezwykle pomocne w codziennej pracy ucznia mogą być: szyna na nadgarstek lub palec (tzw. splint), duże/grube długopisy lub ołówki, bądź długopisy lub ołówki z uchwytami, wyściełane.

Krok 4: Wzgląd na częste nieobecności w szkole.

Z powodu częstych nieobecności dziecko z EDS może potrzebować dodatkowego czasu, dodatkowych zajęć i innych udogodnień pomocnych w uzupełnianiu zaległości. W niektórych przypadkach, podczas długiej rekonwalescencji może zaistnieć potrzeba dostarczenia instrukcji dotyczących nauki w domu.

Czasem wskazane jest, aby dziecko uczyło się w szkole położonej najbliżej domu lub miejsca pracy rodziców.

Niektóre szkoły publikują na stronie internetowej prace domowe i zadania związane z pracą w klasie. Jeśli szkoła ma taką stronę, rodzice powinni być świadomi istnienia takiej możliwości.

Niektóre szkoły oferują zachęty w postaci wyższych ocen lub inne formy nagradzania oparte na wzorowej frekwencji. Dziecko z EDS nie powinno być wówczas karane za nieobecności związane z chorobą.

Krok 5: Zapewnienie pomocy nauczyciela w klasie

Niemożność uczestniczenia we wszystkich aktywnościach w szkole i poza szkołą, potrzeba specjalnych dostosowań i poczucie „bycia innym” może prowadzić do frustracji i izolacji. Nauczyciele mogą pomóc uczniowi z EDS poczuć się akceptowanym poprzez poruszanie tych problemów w rozmowie z nim. Pomocna może być rozmowa o jego uczuciach, zachęcanie do rozwijania innych talentów i włączanie dziecka do aktywności, wobec których nie ma przeciwwskazań. Niektóre dzieci z EDS czują się komfortowo, mówiąc o chorobie, jednak też część z nich jest zawstydzona i nie chce rozmawiać o swoim stanie.

Krok 6: Zaspokajanie potrzeb dziecka z EDS

Tworzenie planów w celu zaspokojenia potrzeb dziecka z EDS powierza się w Polsce poradnikom psychologiczno-pedagogicznym lub nauczycielom, którzy po zapoznaniu się z sytuacją dziecka tworzą tzw. IPET-y. Także fizykoterapeuta i terapeuta zajęciowy byłby pomocny w ocenie i planowaniu potrzeb dzieci z EDS w szkole.



Poniżej znajduje się lista niektórych dostosowań, które okazały się pomocne dla innych uczniów z EDS:

- a. Wychowanie fizyczne / potrzeby sportowe:
 - zmodyfikowanie zajęć wychowania fizycznego
 - zajęcia z rehabilitantem zamiast lekcji w-f
 - ograniczenie sportów kontaktowych
 - ograniczanie czynności związanych z obciążeniem ramion, nadgarstków (np. Podciąganie się)
 - ograniczenie narażenia na działanie słońca.

- b. Potrzeby w klasie/na korytarzu:
 - przechowywanie pakietów lodu / okładów żelowych
 - umożliwienie podawania dziecku leków przeciwbólowych, które są bez recepty
 - zapewnienie odpoczynku w środku dnia
 - dwa zestawy podręczników, jeden domowy, drugi szkolny
 - pozwalanie na siadanie, kiedy zajdzie potrzeba
 - zezwalanie na używanie krzesła zamiast siadania na podłodze
 - regulowana wysokość krzesła / stołu
 - korzystanie z windy
 - pozwalanie na częstsze wychodzenie do łazienki
 - używanie torby/plecaka na kółkach
 - pomoc nauczyciela przy robieniu notatek
 - dodatkowy czas, aby dostać się z klasy do klasy (najlepiej przed i po dzwonku)
 - rozciąganie lub chodzenie podczas zajęć, aby złagodzić stres
 - wydłużony czas na testy i zadania
 - dodatkowy czas na czasowe / standaryzowane testy
 - eliminowanie pisania ręcznego
 - przydzielanie szafek na wysokości oczu
 - dodatkowe kopie testów, kart pracy, które umożliwiają wypełnianie pustych miejsc lub podkreślenie istniejących pytań / zdań.
 - Zapewnienie krzesła podczas apeli szkolnych
 - Siedzenie w pierwszej ławce



c. Sprzęt pomocniczy:

- krzesło z podłokietnikami do podparcia górnej części ciała
- regulacja wysokości na krzesłach / biurkach
- podkładka na siedzisko lub oparcie krzesła
- chwytaki ołówkowe
- podkładka do siedzenia na podłodze
- używanie komputerów z ergonomicznymi klawiaturami