Oświadczenie złożone
przez senator Ewę Monikę Kaliszuk
na 44. posiedzeniu Senatu
w dniu 29 października 2025 r.

Oświadczenie skierowane do minister edukacji Barbary Nowackiej

Szanowna Pani Ministro!

Zwracam się niniejszym o podjęcie pilnych działań systemowych w obszarze edukacji, mających na celu:

— podniesienie poziomu wiedzy w środowisku szkolnym (nauczyciele, pedagodzy, dyrektorzy, personel obsługi) na temat choroby FOP, związanych z nią potrzeb edukacyjnych i wyzwań zdrowotnych;

— upowszechnienie materiałów edukacyjnych i informacyjnych dotyczących FOP (np. broszury „Powitalnik" lub analogicznych) z wykorzystaniem systemu SIO (System Informacji Oświatowej);

— promocję działań na rzecz dostępności technicznej (likwidacji barier architektonicznych, montażu wind, schodołazów, udogodnień dla uczniów poruszających się na wózkach);

— zobowiązanie organów prowadzących szkoły i placówki (tj. gmin, powiatów, miast) do wspierania kształcenia dzieci chorych na FOP poprzez pomoc nauczyciela wspomagającego i/lub asystenta edukacyjnego oraz dostęp do wsparcia psychologicznego.

Choroba FOP, choć rzadka, stawia szczególne wyzwania edukacyjne: dzieci mają często wysoki potencjał intelektualny, lecz doświadczają przewlekłego bólu, ograniczeń ruchowych, trudności adaptacyjnych i społecznych, co wymaga od systemu edukacji wrażliwego, elastycznego i świadomego podejścia.

„Powitalnik" to narzędzie wsparcia informacyjnego, opracowane przez organizację pozarządową (Stowarzyszenie Mudita), które zawiera informator psychologiczny i prawny dla rodziców dzieci z diagnozą ciężkiej choroby czy niepełnosprawności, a także karty komunikacyjne i materiały pomocnicze. „Powitalnik" występuje w wersji elektronicznej do pobrania (m.in. na stronie Powitalnik.pl), w ramach Inkubatora pomysłów, może być dostarczany także jako materiał dedykowany instytucjom edukacyjnym.

W związku z tym proponuję, by Ministerstwo Edukacji Narodowej:

— pozyskało wersję elektroniczną i adaptację „Powitalnika" lub analogicznego informatora do specyfiki chorób rzadkich, w tym FOP;

— udostępniło go szkołom i placówkom poprzez system SIO, w module materiałów dla nauczycieli, poradni szkolnych i dyrektorów;

— wezwało organy prowadzące szkoły i/lub realizujące nadzór pedagogiczny do rozpowszechnienia broszury wśród kadry pedagogicznej i personelu (np. podczas rad pedagogicznych, szkoleń w ramach doskonalenia zawodowego);

— rekomendowało włączenie treści o chorobach rzadkich, w tym FOP, do programów doskonalenia zawodowego nauczycieli, wychowawców, pedagogów, opiekunów specjalnych.

Dzięki SIO – jeśli MEN umieści „Powitalnik" jako obowiązkowy lub rekomendowany materiał w systemie – możliwe byłoby szybkie i powszechne dotarcie z informacjami do wszystkich szkół i placówek na terenie kraju.

Większość jednostek oświatowych w Polsce nie posiada wind, ramp, schodołazów, toalet dostosowanych do potrzeb dzieci poruszających się na wózkach, co stanowi dla nich realną barierę i wyklucza je z dostępu do edukacji w miejscu zamieszkania, ponadto jest sytuacją upokarzającą dodatkowo chore, niepełnosprawne dzieci i młodzież.

Proszę MEN o wystąpienie do organów prowadzących (tj. do samorządów gminnych, powiatowych) z apelem o dostosowanie szkół i placówek – w szczególności tych, w których uczą się dzieci z niepełnosprawnościami lub chorobami rzadkimi – do standardów dostępności.

W przypadku dzieci z FOP każde potknięcie, upadek, uraz stawu jest potencjalnym koszmarem wywołującym dalsze kostnienie, zatem dostęp do placówek bez barier staje się kwestią nie tylko mobilności, lecz także ochrony zdrowia.

Z informacji przekazywanych przez rodziców wynika, iż zdarza się, że w polskich szkołach i placówkach pracownicy wnoszą dzieci na wózkach na wyższe kondygnacje po schodach, co jest sytuacją niedopuszczalną.

Dyrektorzy szkół i placówek powinni być zobowiązani do włączenia nauczycieli wspomagających i/lub asystentów edukacyjnych w przypadku kształcenia dzieci z FOP, nawet jeśli formalnie nie spełniają one

kryteriów niepełnosprawności ruchowej absolutnej.

Nauczyciele współorganizujący kształcenie powinni być zobligowani do stosowania elastycznych rozwiązań: dostosowania planu zajęć, przerw, warunków klasy do potrzeb dzieci chorych, możliwości korzystania z pomocy pedagogicznej, z indywidualnego programu nauczania (IPET) z uwzględnieniem ograniczeń ruchowych i zdrowotnych dziecka.

Dzieci z FOP wymagają stałego wsparcia psychologicznego i emocjonalnego, ponieważ chroniczny ból, ograniczenia fizyczne i izolacja mogą wpływać negatywnie na ich rozwój psychospołeczny, poczucie własnej wartości i funkcjonowanie w środowisku szkolnym.

Zalecane jest wprowadzenie obowiązku, by szkoły zapewniały dzieciom z FOP – oraz z innymi poważnymi schorzeniami – regularną pomoc psychologiczną i wsparcie terapeutyczne (np. w ramach działań pedagogów, psychologów szkolnych, współpracy z poradniami psychologiczno-pedagogicznymi).

Postulaty do Ministry Edukacji:

— przyjęcie strategii upowszechnienia informacji o chorobach rzadkich, w tym FOP, w środowisku szkolnym i pedagogicznym;

— pozyskanie lub zaadaptowanie „Powitalnika" (lub analogicznego informatora) i udostępnienie go szkołom poprzez SIO jako materiału rekomendowanego;

— wydanie dyrektorom szkół i placówek wytycznych lub rekomendacji, aby wspierali wnioski kierowane do organów prowadzących o środki na dostosowanie budynków do potrzeb dzieci z ograniczeniami ruchowymi;

— wprowadzenie obowiązku zatrudniania nauczyciela wspomagającego lub asystenta edukacyjnego w przypadku dzieci z poważnymi ograniczeniami ruchowymi lub przewlekłymi chorobami, takimi jak FOP;

— wsparcie psychologiczne w szkołach dla uczniów z chorobami rzadkimi oraz utworzenie programów szkoleniowych dla psychologów i pedagogów w zakresie problematyki przewlekłego bólu, chorób rzadkich i ograniczeń ruchowych;

— monitorowanie i ocena dostępności infrastrukturalnej szkół (np. wind, ramp, sal dostępnych dla uczniów poruszających się na wózkach;

— współpraca z Ministerstwem Zdrowia i innymi instytucjami w celu zapewnienia dzieciom chorym, w tym na FOP, możliwości edukacji w warunkach bezpiecznych zdrowotnie (np. ograniczenie przesiadek, dostosowanie planu lekcji, możliwość czasowej nauki zdalnej w sytuacjach chorobowych).

Pani Ministro, choć choroba FOP dotyka niewielką liczbę dzieci, edukacja tych dzieci powinna być priorytetem państwa, bo to kwestia praw obywatelskich, włączenia społecznego i godnego traktowania dzieci z chorobami rzadkimi. System edukacji – jeśli jest odpowiednio wyposażony w wiedzę, narzędzia i partnerstwo – może stać się miejscem szansy, a nie wykluczenia.

Proszę o potraktowanie tego oświadczenia jako apelu o realne działania edukacyjne i organizacyjne, tak by dzieci z FOP mogły korzystać z publicznej edukacji bez barier, w środowisku wspierającym i świadomym ich potrzeb.

Ewa Monika Kaliszuk
senator RP