



Wczesne wspomaganie rozwoju - szansą dziecka

Materiały konferencyjne

Bydgoszcz, 8 października 2014 roku

Materiały konferencyjne

WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU - SZANSĄ DZIECKA

8 października 2014 roku

pod

HONOROWYM PATRONATEM

PANA MARSZAŁKA WOJEWÓDZTWA KUJAWSKO – POMORSKIEGO

PIOTRA CAŁBECKIEGO

Celem konferencji jest:

- zwiększenie szans małych dzieci niepełnosprawnych i zagrożonych niepełnosprawnością na właściwą diagnozę zaburzeń i objęcie ich wszechstronnym wsparciem,
- poprawa poziomu organizacji i jakości zajęć z zakresu wczesnego wspomaganie rozwoju małego dziecka,
- nawiązanie/zacieśnienie współpracy w zakresie wspomaganie rozwoju małego dziecka pomiędzy środowiskiem medycznym, opieką socjalną, a ośrodkami wczesnego wspomaganie

ORGANIZATORZY

Specjalny Ośrodek Szkolno – Wychowawczy nr 1 dla Dzieci
i Młodzieży Słabo Widzącej i Niewidomej im. L. Braille'a
w Bydgoszczy
85-008 Bydgoszcz, ul. Z. Krasińskiego 10

Stowarzyszenie VISUS SUPREMUS
85-008 Bydgoszcz, ul. Z. Krasińskiego 10
e-mail visussupremus@op.pl
ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO
KRS 0000 337493



Zadanie finansowane ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych będących w dyspozycji
Województwa Kujawsko – Pomorskiego



Spis treści

Wprowadzenie	4
<i>mgr Małgorzata Szczepanek</i>	
Wczesne wspomaganie rozwoju małego dziecka na terenie Województwa Kujawsko-Pomorskiego – sposoby realizacji oraz potrzeby	7
<i>mgr Maria Dreszer</i>	
Zaburzenia rozwojowe i dysfunkcje okresu prenatalnego i noworodkowego	18
<i>lek. med. Arleta Zajączkowska-Sadlok</i>	
Interdyscyplinarny model wczesnego wspomagania rozwoju dziecka i jego rodziny	25
<i>dr Radosław Piotrowicz</i>	
Przetwarzanie sensoryczne u niemowląt i małych dzieci – przejawy nieprawidłowości, strategie wspomagania	41
<i>mgr Wojciech Kozłowski</i>	
Wczesna diagnoza autyzmu i terapia dzieci poniżej 3-ciego roku życia.	50
<i>dr Anna Prokopiak</i>	
Interwencja logopedyczna - dziecko zagrożone niepełnosprawnością i niepełnosprawne	57
<i>mgr Alina Siemianowska-Bloch</i>	
Małe dziecko, mały problem... Metoda NDT-Bobath o wykrywaniu wczesnych zaburzeń rozwojowych u dzieci	65
<i>dr Iwona Ciechanowicz-Kowalczyk</i>	
Ocena globalnych wzorców ruchowych metodą Prechtl'a jako narzędzie diagnostyczne	72
<i>mgr Lilianna Borowicz – Lech</i>	
Stymulacja bazalna w pracy z małym dzieckiem, z problemami rozwojowymi	75
<i>dr Hanna Rudomska</i>	

O trudnej sztuce współpracy z rodziną	81
<i>mgr Aldona Gryczka-Beszterda</i>	
Jak pokazywałam świat małemu, niewidomemu dziecku, czyli o moich doświadczeniach w zakresie wczesnego wspomagania rozwoju	85
<i>mgr Ewa Lewandowska – Fiut</i>	
Pokażmy świat niewidomemu dziecku....” – doświadczenia z realizacji wczesnego wspomagania rozwoju dzieci niewidomych i słabo widzących w Okręgu Kujawsko - Pomorskim Polskiego Związku Niewidomych	90
<i>mgr Grażyna Biała</i>	
Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z wadą słuchu realizowane przez Stowarzyszenie „SURDO” z Włocławka	93
<i>mgr Hanna Chmielewska</i>	

mgr Małgorzata Szczepanek*Dyrektor Ośrodka**Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy Nr 1 w Bydgoszczy*

Specjalny Ośrodek Szkolno – Wychowawczy dla Dzieci i Młodzieży Słabo Widzącej i Niewidomej im. Louisa Braille’a w Bydgoszczy, w roku szkolnym 2009/2010 rozpoczął działania zmierzające do rozpoczęcia pracy z małym dzieckiem niewidomym, słabo widzącym i zagrożonym niepełnosprawnością oraz jego rodziną.

Za zgodą organu prowadzącego od maja 2010 roku zaczęliśmy przyjmować pierwszych rodziców z małymi dziećmi wymagającymi wczesnej interwencji. Aby działania były skuteczne powołany został Zespół ds. Wczesnego Wspomagania Rozwoju Małego Dziecka i jego Rodziny. W pomoc niesioną małym dzieciom i ich rodzinom zaangażowani zostali specjaliści z różnych dziedzin: neurologopeda, fizjoterapeuta, rehabilitant widzenia, perypatolog i psycholog – koordynator zespołu. Członkowie zespołu nie działali w izolacji, współpracowali ze sobą w ramach zespołu interdyscyplinarnego. Aby nabyć umiejętności potrzebne do pracy zespołowej, specjaliści z różnych dziedzin uczestniczyli w jednolitych formach szkolenia, które pozwoliły im poszerzyć wiedzę zdobytą na wcześniejszych etapach kształcenia. Konieczne było aby wszyscy specjaliści – tyflopédagogzy posiadali odpowiednią wiedzę na temat rozwoju dziecka, metod pracy z małym dzieckiem, współpracy międzyinstytucjonalnej, pracy zespołowej, prowadzenia przypadków, rozwoju osobistego oraz pracy z rodziną, w tym również dalszą.

W miarę upływu czasu od grupy pięciorga dzieci objętej WWRD pracującej w małej przestrzeni zmianie stopniowo zaczęło ulegać całe otoczenie – budowa nowego pawilonu dla małych dzieci, rozwój zespołu – obecnie tworzy go grupa 15 nauczycieli i rewalidantów, tyflopédagogów ośrodka. Są wśród nich między innymi: 2 fizjoterapeutów z zakresu wczesnej interwencji i wczesnej rehabilitacji dziecka z uprawnieniami integracji sensorycznej, terapią neurorozwojową NDT – Bobath; 3 neurologopedzi z przygotowaniem do pracy z małym dzieckiem wymagającym wczesnej interwencji; 2 psychologów; instruktor samoobsługi

z czynnościami dnia oraz terapii i edukacji dzieci z autyzmem i zespołem aspergera z wykorzystaniem analizy behawioralnej; rehabilitant wzroku słabo widzących – oligofrenopedagog. Oczywiście największej zmiany w naszej pracy dostarczyła liczba dzieci objętych wsparciem, na dzień dzisiejszy jest to ponad 80 dzieci. Wśród dzieci uczestniczących w zajęciach z WWRD są dzieci dwu – trzy miesięczne, roczne czy trzyletnie, aż do uzyskania gotowości szkolnej, tj. do 8 roku życia.

Efektywna praca członków zespołu oparta o kompleksową diagnozę, opracowanie programu działań i jego elastyczna realizacja we współpracy z rodziną przynosi wymierne efekty w osiągnięciach dzieci i zmianach postaw rodziców. Pierwsze miesiące i lata życia dziecka są okresem krytycznym dla rozwoju poznawczego, zmysłowego, motorycznego i emocjonalnego, a także dla rozwoju ich osobowości. Dzieci z rodzicami oraz rodzeństwem czy dziadkami, uczestniczą we wspólnych przedsięwzięciach i imprezach integrujących wszystkich pracujących nad prawidłowym rozwojem małego dziecka. Wspólne Wigilie, Dzień Dziecka czy ostatnio zorganizowany turnus rehabilitacyjny są okazją do wymiany doświadczeń, wspólnej nauki i podejmowania trudnych rozmów o przyszłości dzieci.

Z perspektywy czasu mogę stwierdzić, że wypracowaliśmy specyficzne kierunki pracy, w tym praca z noworodkiem z zaburzeniami procesu ssania, pozyskaliśmy partnerów wspólnych działań, tj. oddziały noworodków szpitali bydgoskich, wojewódzki oddział patologii ciąży czy stowarzyszenia i fundacje działające na rzecz nowo narodzonych dzieci, np. wcześniaków.

Obok pozytywnych doświadczeń i wypracowanych standardów są i negatywne aspekty podejmowanych działań. Najważniejszym przesłaniem w naszej pracy jest stwierdzenie, iż „dziecko zagrożone niepełnosprawnością nie ma czasu czekać”. Bardzo często z zaprzeczeniem tego kierunku pracy spotykamy się w podejściu pracowników poradni psychologiczno – pedagogicznych, gdzie na wydanie opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju matki oczekują od 1 do 3 miesięcy. Bardzo często wcześniaki nie są obejmowane wsparciem, ponieważ pracownicy poradni nie widzą do tego podstaw. Przedwczesne urodzenie i dalszy rozwój w niefizjologicznych warunkach powodują, że możliwe są powikłania specyficzne dla noworodków urodzonych przedwcześnie, które u noworodków urodzonych o czasie albo w ogóle nie występują, albo występują sporadycznie. Do takich patologii najczęściej spotykanych u wcześniaków należą: zaburzenia fizjologicznego napięcia

mięśniowego, krwawienia wewnątrzczaszkowe i inne specyficzne uszkodzenia mózgu.

Odległe konsekwencje rozwojowe dzieci urodzonych przedwcześnie to np. mózgowe porażenie dziecięce czy retinopatia. Noworodki z zaburzeniem ssania i połykania narażone są z kolei na szereg zagrożeń prowadzący w konsekwencji do nieodwracalnych uszkodzeń. Z doświadczenia wiemy, że noworodki urodzone przedwcześnie są zagrożone dysharmonią rozwojową, dlatego ich rozwój powinien być nadzorowany do wieku szkolnego, a na pewno do 3 roku ich życia.

W codziennej pracy cały czas napotykamy na bariery związane z brakiem kompleksowego objęcia pomocą matki i niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością dziecka. Kluczowe w tej pracy jest wypracowanie systemowego rozwiązania w który, w pomoc dziecku i jego rodzinie zaangażują się jednocześnie ministerstwo zdrowia, oświaty i opieki społecznej. Model ten koncentruje się na rozwoju dziecka oraz wpływie interakcji społecznych na przebieg procesów rozwojowych nie tylko w początkowej fazie, lecz także w całym jego życiu.

Podstawowym celem podejmowanych przez nas działań jest świadomość prawa każdego dziecka i jego rodziny do otrzymania potrzebnego im wspomaganie. Dostęp do powszechnego i włączającego systemu wysokiej jakości świadczeń WWRD stanowi pierwszy krok na drodze do optymalnej dla dziecka edukacji i zapewniania równych szans wszystkim członkom społeczeństwa.

mgr Maria Dreszer

Pełnomocnik Zarządu Województwa Kujawsko-Pomorskiego

ds. Osób Niepełnosprawnych

Wczesne wspomaganie rozwoju małego dziecka na terenie Województwa Kujawsko –Pomorskiego – potrzeby, a sposoby realizacji

Samorząd Województwa Kujawsko-Pomorskiego wsłuchując się w potrzeby rodziców z dziećmi niepełnosprawnymi, wspólnie z organizacjami pozarządowymi, jednostkami samorządu terytorialnego i innymi podmiotami od wielu lat podejmuje różne działania zmierzające do poprawy sytuacji rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi z naszego regionu.

Został opracowany program pn. „Równe szanse. Program działania na rzecz osób niepełnosprawnych do 2020 r.” przyjęty przez Zarząd Województwa uchwałą Nr 45/1376/12 z dnia 7 listopada 2012 r., którego głównym założeniem jest wyrównywanie szans osób niepełnosprawnych i przeciwdziałania ich wykluczeniu społecznemu. Cel główny został określony na podstawie wcześniej opracowanej „Diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w województwie kujawsko – pomorskim w okresie 2003-2010”. Należy zaznaczyć, iż dla Samorządu jednym z priorytetowych kierunków działań prowadzonych na rzecz osób niepełnosprawnych jest zapobieganie pogłębianiu się niepełnosprawności, niwelowanie jej skutków, zwiększanie niezależności osób niepełnosprawnych i wdrażanie działań obejmujących dostępność kompleksowych usług.

Działania te wpisują się w cele strategii rozwoju Województwa Kujawsko-Pomorskiego, przyjętej uchwałą Nr XLI/693/13 Sejmiku Województwa Kujawsko-Pomorskiego z dnia 21 października 2013 r. w sprawie przyjęcia Strategii rozwoju województwa kujawsko-pomorskiego do roku 2020 – Plan modernizacji 2020+ oraz

wypełniają założenia Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych, przyjętej przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 roku, podpisanej przez rząd Polski w dniu 20 marca 2007 r. i ratyfikowanej przez Polskę w dniu 6 września 2012 r.

Skala zjawiska niepełnosprawności w Województwie Kujawsko-Pomorskim wg. badań przeprowadzonych w ramach Narodowego Spisu Powszechnego i Mieszkań z 2011 r. kształtowała się na poziomie 12,6 % ogółu mieszkańców województwa tj. 264,4 tys. osób wobec 14,7% w 2002 r.

Według „Diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w województwie kujawsko-pomorskim w okresie 2003-2010” opublikowanej w 2012 r., struktura dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w regionie w poszczególnych przedziałach wiekowych była znacznie zróżnicowana. Poniższa tabela wskazuje liczbę orzeczeń wydanych przez Powiatowe Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności z podziałem na grupy wiekowe w latach 2008-2010.

Tabela Nr 1 *Struktura dzieci niepełnosprawnych pod względem wieku w województwie kujawsko-pomorskim w latach 2008-2010.*

Wyszczególnienie	2008 rok	2009 rok	2010 rok
Ogółem z tego:	13 896	13 436	12 655
do 3 lat	2 951	2 958	2 930
od 4 do 7 lat	3 299	3 212	3 134
od 8 do 15 lat	7 646	7 266	6 591

Z uwagi na fakt, iż niepełnosprawność w dużej mierze dotyczy dzieci w przedziale wiekowym od 0-7 lat bardzo ważną formą pomocy jest udzielenie wsparcia w postaci wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci i młodzieży w okresie od ich urodzenia do pójścia do szkoły. W tym okresie na terenie Województwa Kujawsko-Pomorskiego działało 26 poradni psychologiczno-pedagogicznych, z których 11 zajmowało się wydawaniem wszystkich rodzajów opinii i orzeczeń wynikających z prawa oświatowego, w tym również o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju. W oparciu o Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 29 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, wczesne wspomaganie może być organizowane w przedszkolu,

w szkole podstawowej, w tym w specjalnej i w innych formach wychowania przedszkolnego, w ośrodkach, o których mowa w art. 2 pkt 5 ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 2004 r. Nr 256, poz. 2572 z późn. zm.) oraz w publicznej i niepublicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej, w tym poradni specjalistycznej, jeżeli mają one możliwość realizacji wskazań zawartych w opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, w szczególności dysponują środkami dydaktycznymi i sprzętem, niezbędnymi do prowadzenia wczesnego wspomaganie.

Przykładem placówek, w których prowadzone jest wczesne wspomaganie są Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy im. J. Korczaka w Toruniu, Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy nr 1 dla Dzieci i Młodzieży Słabo Widzącej i Niewidomej im. Louisa Braille'a w Bydgoszczy, Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy nr 2 dla Dzieci i Młodzieży Słabo Słyszącej i niesłyszącej im. gen. Stanisława Maczka w Bydgoszczy, dla których organem prowadzącym jest Samorząd Województwa Kujawsko-Pomorskiego.

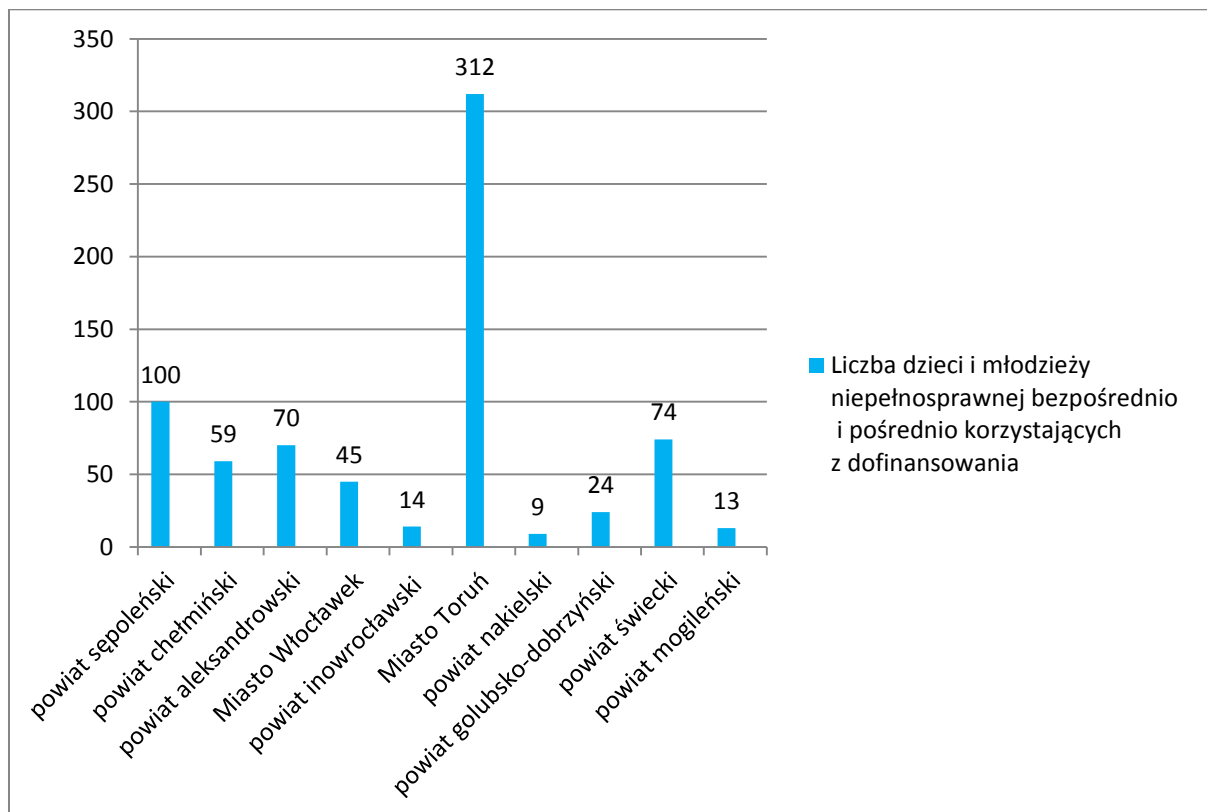
W związku z koniecznością uzupełnienia instrumentów wskazanych w rozporządzeniu Zarząd Województwa Kujawsko-Pomorskiego dostrzegł potrzebę rozwoju nie tylko kompleksowej opieki medycznej udzielanej w placówkach, ale także zwiększenia liczby godzin i rozszerzenia oferowanych usług świadczonych przez specjalistów z różnych dziedzin, wykonywanych w środowisku domowym osoby z niepełnosprawnością. Spostrzeżenia Samorządu potwierdzają również głosy mieszkańców regionu oraz organizacji pozarządowych, które realizują zadania publiczne na rzecz rehabilitacji zawodowej i społecznej. W tym miejscu należy nadmienić, że osoby z niepełnosprawnością oraz rodzice dzieci niepełnosprawnych mają możliwość nie tylko zgłaszania różnych problemów, z którymi zmagają się na co dzień, ale także wniesienia uwag czy też rozwiązań ułatwiających funkcjonowanie na corocznie organizowanych Sesjach Osób Niepełnosprawnych Sejmiku Województwa. Dotychczas odbyło się 6 sesji, na których najczęściej podnoszono kwestię dostępu do informacji, mobilności osób niepełnosprawnych, barier transportowych, architektonicznych, komunikacyjnych, systemu orzecznictwa, rozwiązań prawnych w zakresie nie zawieszania rent socjalnych, w przypadku podjęcia pracy, parkowania pojazdów przez rodziców z dziećmi niepełnosprawnymi, czy prawo do wyboru szkoły. Wiele z tych potrzeb wspólnie z NGO's, samorządami

wszystkich szczebli udało się pomyślnie rozwiązać, ale też wiele mamy jeszcze do zrobienia chociażby z zakresu wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania najmłodszych mieszkańców naszego regionu.

Na ten temat powstało wiele publikacji chociażby „Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka” autorstwa Barbary Winczura i Beaty Cytowskiej, wydanie 2014 r., w której przedstawione zagadnienia mogą być inspiracją do pracy z małym dzieckiem dla wielu specjalistów: psychologów, pedagogów, rehabilitantów, terapeutów, czy lekarzy. Nie możemy zapominać o rodzicach i opiekunach prawnych, którzy aktywnie uczestniczą w procesie rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością. Wymagają oni wsparcia zarówno merytorycznego, w tym: jak zajmować się dzieckiem, jak skutecznie osiągać postępy poprzez pracę z nim, ale także pomocy psychologicznej - **maksymalnie niwelującej syndrom wypalenia się rodziców dzieci niepełnosprawnych zwłaszcza matek, które są zmęczone, najczęściej osamotnione w zmaganiach życia codziennego.**

Samorząd Województwa poprzez realizację zadań wynikających z ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, wspiera podmioty działające na rzecz rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych. Podczas realizacji zadań ustawowych Samorząd Województwa dokłada wszelkich starań, aby w ośrodkach służących rehabilitacji osób niepełnosprawnych poprawiały się warunki prowadzenia kompleksowego wsparcia. Na ten cel, w wyniku dofinansowania robót budowlanych w rozumieniu przepisów ustawy - Prawo budowlane, dotyczących obiektów służących rehabilitacji, w związku z potrzebami osób niepełnosprawnych z wyjątkiem rozbiórki tych obiektów, Samorząd przekazał kwotę środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w wysokości 2 382 000,00 złotych na 15 przedsięwzięć, realizowanych w placówkach, z których korzystają dzieci i młodzież z niepełnosprawnością. Dzięki temu udoskonalona została funkcjonalność obiektów oraz zwiększył się komfort prowadzonych zajęć z niepełnosprawnymi dziećmi.

Wykres Nr 1 Liczba dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, które skorzystały z rehabilitacji w placówkach objętych dofinansowaniem robót budowlanych w rozumieniu przepisów ustawy z dnia 7 lipca 1994 r. – Prawo budowlane (...) w latach 2003-2014 r.



Kolejnym zadaniem ustawowym skierowanymi również do dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością były zadania zlecane fundacjom i organizacjom pozarządowym w drodze otwartych konkursów ofert oraz w trybie pozakonkursowym, dofinansowywane zarówno ze środków budżetu Województwa Kujawsko-Pomorskiego oraz ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Priorytetem dla Samorządu Województwa było objęcie wsparciem dzieci i młodzieży mieszkających na terenach słabo zurbanizowanych, trudno dostępnych komunikacyjnie, z terenów wiejskich, małych miast, aczkolwiek warunek ten nie wykluczał wzięcia udziału dzieci mieszkających w dużych miastach. Zadania miały obejmować kompleks usług i powinny być realizowane w systemie ciągłym.

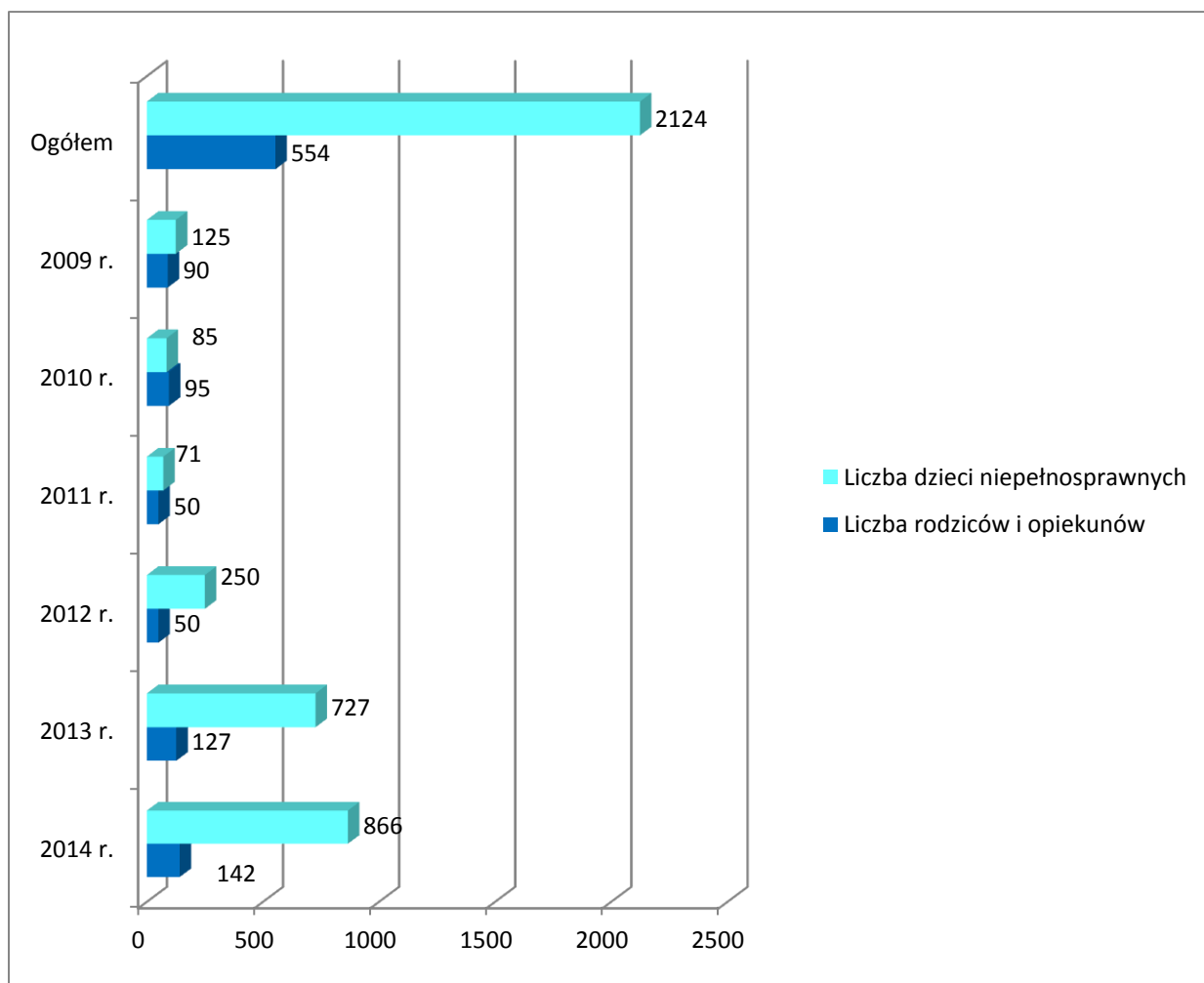
Efektem realizacji projektów było m.in.:

- 1) prowadzenie programu wczesnej rehabilitacji domowej z elementami orientacji przestrzennej, podstaw pisma Braille'a i nauki czynności dnia codziennego,
- 2) zwiększenie samodzielności dzieci niepełnosprawnych,
- 3) zaangażowanie członków rodzin, opiekunów prawnych w proces rehabilitacji domowej dziecka,
- 4) zwiększenie działań z zakresu poradnictwa psychologicznego oraz medycznego dla dzieci i młodzieży oraz członków rodzin i opiekunów prawnych,
- 5) zwiększenie dostępu do zajęć grupowych i indywidualnych prowadzonych przez specjalistów;
- 6) zapobieganie pogłębianiu się niepełnosprawności, niwelacji jej skutków i zwiększanie niezależności dzieci i młodzieży niepełnosprawnej i zagrożonej niepełnosprawnością.

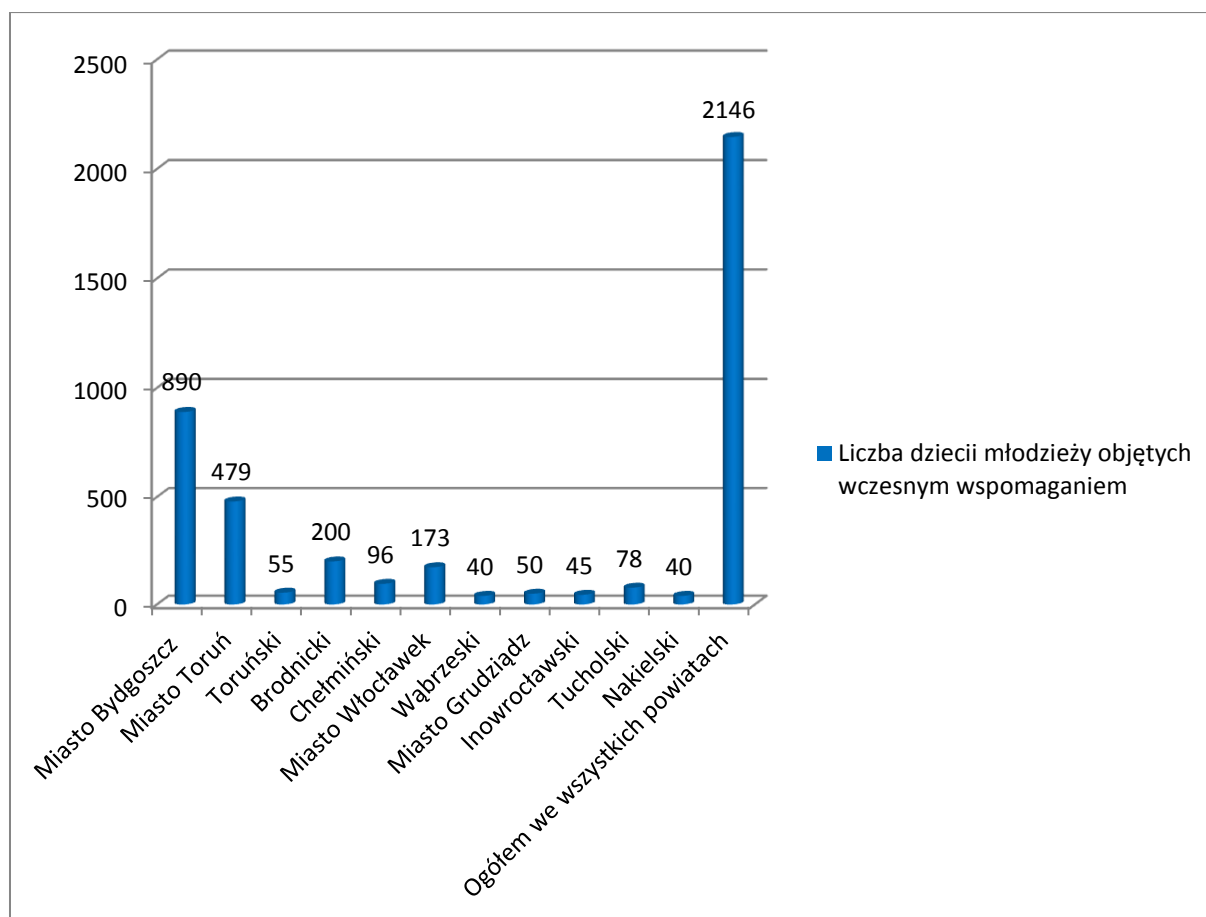
Spośród 249 organizacji pozarządowych działających na rzecz osób niepełnosprawnych zarejestrowanych w bazie NGO's, prowadzonej przez Biuro współpracy z organizacjami pozarządowymi w Urzędzie Marszałkowskim Województwa Kujawsko-Pomorskiego, **28 z nich realizowało zadania** skierowane zarówno do dzieci i młodzieży, jak i ich rodziców i opiekunów. Od 2009 roku do 2014 r. dofinansowaniem objęto **59 projektów na łączną kwotę 827 500,00 złotych** zarówno ze środków budżetu województwa i PFRON. W tym miejscu warto nadmienić, iż organizacje pozarządowe mają także możliwość pozyskiwania środków PFRON będących w dyspozycji powiatu oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych za pośrednictwem oddziałów terenowych.

W projektach uczestniczyło łącznie **2.678** osób, w tym **2.124** **dzieci i młodzież niepełnosprawna oraz zagrożona niepełnosprawnością z różnymi rodzajami schorzeń**. Wykres Nr 2 oraz Nr 3 przedstawiają liczbę beneficjentów uczestniczących w zadaniach z podziałem na lata realizacji oraz powiaty, na terenie których prowadzono działania.

Wykres Nr 2 Liczba uczestników objętych wsparciem ze środków budżetu Województwa oraz PFRON w latach 2009-2014.

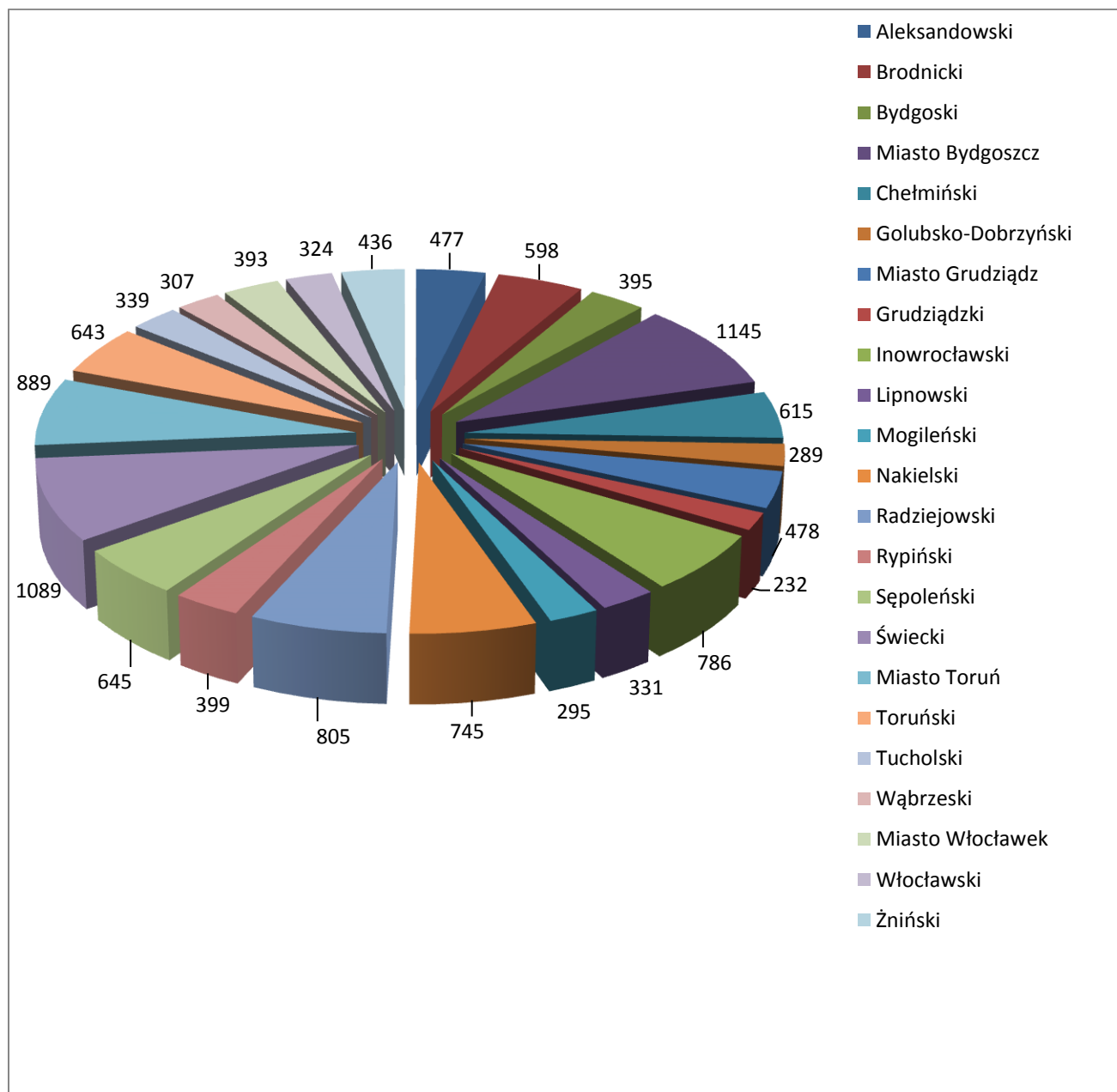


Wykres Nr 3 *Udział dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w realizacji projektów w zakresie wczesnego wspomagania w poszczególnych powiatach Województwa Kujawsko-Pomorskiego w latach 2009-2014.*



Reasumując, można stwierdzić, iż z pośród 23 powiatów tylko z 11 dzieci i młodzież uczestniczyła w zajęciach. Ze wsparcia skorzystała grupa dzieci i młodzieży z największych miast naszego regionu: Bydgoszcz (890 osób), Toruń (479 osób), Włocławek (173 osoby), natomiast w mniejszym stopniu z powiatu tucholskiego, inowrocławskiego i nakielskiego. Należałoby się zastanowić dlaczego tak się stało i co jest przyczyną tego stanu rzeczy, biorąc pod uwagę priorytety województwa dotyczące potrzeb mieszkańców małych miejscowości oraz wyniki diagnozy dotyczące liczby wydanych orzeczeń dla dzieci i młodzieży w poszczególnych powiatach co ukazuje wykres nr 4.

Wykres Nr 4. Liczba dzieci niepełnosprawnych w wieku od 0-15 lat w poszczególnych powiatach Województwa Kujawsko-Pomorskiego



Organizacje pozarządowe realizujące projekty, prowadziły rehabilitację dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością poprzez różne formy terapii lub zajęć zmierzających do rozwijania ich horyzontów i sposobu postrzegania świata. Rehabilitacją objęte zostały osoby z zaburzeniami intelektualnymi, autyzmem,

porażeniem mózgowym, uszkodzonym narządem słuchu, wzroku i mowy. Grupa dzieci objęta została diagnozą specjalistyczną.

Rodzice otrzymali wstępne programy działań terapeutycznych, konieczne do przeprowadzenia kompleksowej i wielospecjalistycznej stymulacji dziecka oraz wdrożenia rodziny do kontynuacji tych zaleceń podczas terapii dziecka w warunkach domowych.

Przykładowe formy zajęć terapeutycznych w ramach realizowanych projektów m.in.:

- ruch rozwijający - Weroniki Sherborne,
- ćwiczenia z orientacji przestrzennej,
- alpakoterapia, dogoterapia,
- integracja sensoryczna,
- fizjoterapia, itp.

Organizowano również zajęcia w dziedzinach artystycznych, w tym: arteterapii, muzykoterapii oraz zajęcia rozwijające codzienne umiejętności uczestników, a także wyjazdy poznawcze.

Organizacje pozarządowe prowadziły także różne formy działań dla rodziców i opiekunów prawnych wychowujących dzieci i młodzież niepełnosprawną np.

- powadzenie punktów konsultacyjnych,
- prowadzenie grup wsparcia,
- szkolenia, które miały na celu nauczenie rodziców jak wspierać własne dziecko.

Warto nadmienić, iż działalność punktów konsultacyjnych opierała się na rozpoznaniu potrzeb dzieci i młodzieży niepełnosprawnej, zgłaszanych przez rodziców i opiekunów, nauczycieli i specjalistów. Konsultacjami objęte były najczęściej dzieci wykazujące zachowania o podłożu ADHD, mające trudności w kontaktach społecznych, z podejrzeniem schizofrenii. Konsultacje psychologiczno-pedagogiczne były w uzasadnionych przypadkach wspierane poradą lekarza specjalisty, aby umożliwić w sposób kompleksowy przygotowanie procesu terapii.

Konsultacje, warsztaty oraz grupy wsparcia miały na celu pokazanie rodzicom i opiekunom jak osiągnąć sukcesy edukacyjne, zmniejszyć zachowania niepożądane towarzyszące chorobie oraz stymulować do udziału w terapii.

Zadania skierowane do rodzin i otoczenia były prowadzone najczęściej przez Polski Związek Niewidomych Okręg Kujawsko-Pomorski w Bydgoszczy, "Jestem" Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym i Osobom Potrzebującym Wsparcia w Toruniu, Fundację "Nie-zwykła" dla Rodziny i Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Aspergera "ASPI" w Bydgoszczy oraz Bydgoskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Autyzmem i Ich Rodzinom, Stowarzyszenie „Tęczowy Parasol” z Włocławka, Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu „Surdo” z Włocławka.

Podsumowując działania **prowadzone od 2009 r., a zintensyfikowane od 2010 r.**, kierowane do dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością oraz ich rodzin z województwa kujawsko-pomorskiego uważam, iż nadal należy koncentrować pomoc dla mieszkańców małych miast i wsi, w ich własnym domu, w najbliższym środowisku. Należy pracować nad jakością świadczonych usług oraz współpracą pomiędzy środowiskiem medycznym, instytucjami pomocy społecznej, organizacjami pozarządowymi, ośrodkami wczesnego wspomaganie i innymi podmiotami w celu wypracowania najefektywniejszych narzędzi kompleksowego wsparcia rodziny. Chciałabym także podziękować wszystkim osobom zaangażowanym we wsparcie rodzin i ich dzieci niepełnosprawnych za wyjątkową wrażliwość i empatię dla drugiego człowieka.

Ilek. med. Arleta Zajączkowska-Sadlok

neonatolog

*Oddział Kliniczny Noworodków, Wcześnieaków z Intensywną Terapią Noworodka
wraz z Wyjazdowym Zespołem „N”*

Szpital Uniwersytecki Nr 2 im. dr J. Bizieła w Bydgoszczy

Zaburzenia rozwojowe i dysfunkcje okresu prenatalnego i noworodkowego

Rozwój jest pojęciem bardzo szerokim odnoszącym się zarówno do rozwoju somatycznego czyli rozrostu rozumianego jako przyrost wielkości i masy ciała jak i rozwoju związanego z różnicowaniem się komórek oraz ich dojrzewaniem oraz doskonaleniem funkcji poszczególnych narządów i układów.

Z punktu widzenia neonatologa wyjściową informację o stopniu rozwoju noworodka dają pomiary masy urodzeniowej ciała, wzrostu, obwodu głowy czy klatki piersiowej, które odnoszone są do przyjętych wzorców (stworzonych na podstawie pomiarów dzieci nieobciążonych genetycznie, znajdujących się stale w dobrych warunkach materialnych i uprawiających higieniczny tryb życia oraz niewykazujących objawów chorobowych ani przebytych długotrwałych chorób), czyli siatek centylowych, osobnych dla każdej płci, wieku i mierzonego parametru, zmodyfikowanych dla tygodnia ciąży, w którym urodziło się dziecko. Pojęcie szerokiej normy rozwojowej dotyczy, więc tych dzieci, których pomiary mieszczą się pomiędzy 3 a 97 centylem. Wąską normę wyznacza 25-75 centyl. Pomiary, które nie mieszczą się w tych zakresach świadczą o nieprawidłowościach. Znane jest też pojęcie dysharmonii rozwoju, którą rozpoznajemy, gdy poszczególne pomiary naniesione na siatki różnią się lokalizacją powyżej dwóch kanałów centylowych.

Jak ważny jest rozwój somatyczny podkreślają ostatnio prowadzone badania, w których niedoborom somatycznym prawie zawsze towarzyszy deficyt poznawczy i ruchowy. Stąd utrzymujące się po urodzeniu stany zwiększonego zużycia kalorii, np. przy infekcji, przewlekłych zakażeniach, niedokrwistości, procesach

nowotworowych, zaburzeniach endokrynologicznych (np. nadczynności tarczycy), wrodzonych wadach serca potęgują niekorzystny rozwój.

Także upośledzone wykorzystanie kalorii w przebiegu np. wrodzonych wad metabolizmu, przewlekłych chorób nerek czy przewlekłego niedotlenienia (wady sinicze serca) czy też niedostateczne przyswajanie kalorii (zespoły złego wchłaniania, biegunki, zapalenia wątroby) a także niedostateczny ich dowóz, np. przy braku łaknienia, które może współwystępować z niedokrwistością, czy przy wodogłowi; często łącznie z innymi problemami psycho-społecznymi czy z trudnościami w przyjmowaniu pokarmu np. przy wadach twarzoczaszki, mpd, u dzieci z uogólnioną wiotkością czy wrodzonymi zespołami genetycznymi mają wpływ na opóźnienie rozwoju. W okresie noworodkowym czynnikiem predykcyjnym zaburzeń rozwojowych może być problem ze ssaniem i płacz podczas karmienia, później natomiast trudności z przejściem na pokarmy stałe. Wyjściową przyczyną zaburzeń rozwojowych z jednej strony jest niedostateczność właściwego pożywienia z drugiej uporczywe wymioty chociażby przy refluksie żołądkowo-jelitowym. Tego typu trudności, wg niektórych, są już wyrazem minimalnych nieprawidłowości neurologicznych, za które odpowiada hipotonia warg i awersja na dotyk głównie twarzy. W rezultacie karmienie jest trudne dla opiekunów.

Z tego wynika szczególny nacisk na to, aby przyrost masy ciała i obwodu głowy np. wcześniaka naśladował naturalny, prawidłowy rytm wzrostu wewnątrzmacicznego, gdyż nieprawidłowe przyrastanie ewidentnie wiąże się z dysfunkcją rozwoju psychoruchowego w kolejnych latach. Udowodniono, że u nawet 50% dzieci z przewlekłym opóźnieniem wzrastania w 4 rż występują jakieś formy zaburzeń mowy i rozwoju ruchowego, które w kolejnych latach mogą nasilać się, tym bardziej, że człowiek, w odróżnieniu od innych ssaków, ma okres rozwoju najdłuższy, trwający kilkanaście lat. Większość ssaków, bowiem wykazuje dużą samodzielność po urodzeniu, tymczasem dziecko nadal pozostaje uzależnione od opieki innej osoby, kiedy kończy roczek. Rozwój człowieka przebiega etapami, których kolejność jest najczęściej stała – najpierw siedzi, później chodzi; najpierw dojrzewają gruczoły sutkowe/owłosienie łonowe, pachowe potem pojawia się menarche. Tempo rozwoju może ulegać przyspieszeniu lub zwolnieniu przy zachowanej sekwencji etapów, ale oczywiście nierzadko obserwuje się indywidualne odchylenia. Rozwój zawsze jest wypadkową działania czynnika genetycznego i środowiskowego, o czym świadczą obserwacje bliźniąt jednojajowych, które zostały

adoptowane przez różne rodziny, przy czym wpływ środowiska jest tym większy, im młodsze jest dziecko.

Potencjał, z jakim rodzi się dziecko jest wynikiem tego, jak przebiegał jego rozwój wewnątrzmacicznie. Najbardziej intensywnie odbywa się on na początku ciąży. W pierwszym miesiącu, który jest okresem szybkich podziałów zapłodnionej komórki, zarysowuje się już okolica głowy, tworzą się oczy, od 21 dnia pracuje serce, tworzy się zamknięty system naczyń krwionośnych, pojawia się jama ustna, zawiązki narządów wewnętrznych, kończyn, uszu, nosa. Drugi miesiąc to czas organogenezy, głowa staje się największą częścią ciała a twarz nabiera ludzkiego wyglądu. Pojawiają się zawiązki dłoni i stóp, narządów rozrodczych, szczeka i żuchwa są całkowicie uformowane, pojawia się podniebienie, przewód nosowo-łzowy, język. Serce jest już całkowicie uformowane, oddzielają się od siebie drogi moczowe i przewód pokarmowy, kostnieją żebra i kręgi, wątroba podejmuje wytwarzanie krwinek czerwonych, następuje rozwój gruczołów dokrewnych. W 3 m-cu płód jest coraz bardziej aktywny, przejawia indywidualne cechy w wyglądzie i zachowaniu. Nerki wytwarzają mocz, kora nadnerczy produkuje hormony, powstaje ślina, otwór odbytowy.

Drugi trymestr to intensywny wzrost płodu oraz duże tempo rozwoju układu nerwowego. Mózg osiąga pełną liczbę neuronów, pojawiają się bruzdy, uformowany jest mózdzek, powstają nowe połączenia nerwowe, które intensywnie się rozwijają, następuje mielinizacja. Głowa stanowi 1/3 długości ciała. Tarczyca asymiluje jod i wytwarza tyroksynę. Stopniowo w 5 mcu aktywność płodu staje się regularna i cyklicznie zmienia się w fazy snu i czuwania. W 6 mcu ciało płodu staje się proporcjonalne, płód gromadzi wapń, żelazo, białka.

W 3 trymestrze wzrasta możliwość przeżycia płodu poza organizmem matki, wynikająca z pewnej dojrzałości narządów. Pojawiają się odruchy ssania, poszukiwania pokarmu, chwytania. Obserwuje się wysoką aktywność kory mózgowej a układ nerwowy całkiem sprawnie koordynuje ruchami ciała.

To skrótowe ujęcie rozwoju płodu nie pokazuje jak bardzo skomplikowanym przemianom podlega zarodek, aby osiągnąć stan dojrzałości pozwalający przeżyć małemu człowiekowi. Ten okres burzliwych przemian jest szczególnie wrażliwy i szczególnie narażony na działanie tzw. teratogenów.

Do szkodliwych czynników należą: promieniowanie (które ma związek z mutacjami genowymi czy toksycznym uszkodzeniem komórek, szczególnie tych, które

gwałtownie się mnożą, np. gruczołów płciowych, chrząstek wzrostowych czy układu krwiotwórczego), leki i substancje chemiczne, z którymi miała kontakt matka w czasie czy nawet przed ciążą (np. insektycydy, cytostatyki), zakażenia wirusowe: cytomegalia, różyczka, opryszczka (gdzie infekcja w pierwszym miesiącu ciąży wiąże się z 50% ryzykiem uszkodzenia płodu, w 2-im i 4 mc-u ryzyko jest mniejsze, i odpowiednio wynosi 22%, 6%), uszkodzenie łożyska, stany niedoborowe czy ciężka praca matki z niedostatecznym dowozem kalorii, niedoborami jakościowymi, alkohol, nikotyna, wiek matki.

Stąd zebranie dokładnego wywiadu dotyczącego przebiegu ciąży jest pomocne dla ustalenia przyczyn opóźnień rozwojowych czy występujących dysfunkcji. Pytamy więc o to, czy w rodzinie występowały już zaburzenia wzrastania, upośledzenie umysłowe, głuchota, ślepota - co może wskazywać na rodzinne, genetycznie uwarunkowane podłoże obserwowanego opóźnienia. Czy były przewlekłe krwawienia z dróg rodnych, które mogą odpowiadać za niedotlenienie płodu. Czy matka ma jakąś chorobę przewlekłą, np. przebiegającą z nadciśnieniem, chorobę układową, cukrzycę, padaczkę, czy stosowała jakieś używki. Wiadomo, że w ciążach bliźniaczych jednokosmówkowych u przynajmniej 30% u jednego z bliźniąt wystąpią nieprawidłowości rozwoju w późniejszym czasie. Stąd dzieci z ciąż mnogich szczególnie powinny pozostawać pod opieką specjalistów, aby w razie potrzeby szybko wykryć odchylenia od normy i wdrożyć wczesne usprawnianie. Również czas rozwiązania ciąży, z którym się wiąże dojrzałość płodu, ma niebagatelne znaczenie w ocenie zagrożenia wystąpienia dysfunkcji w przyszłym życiu. Sposób rozwiązania ciąży – przedłużający się poród siłami natury czy zagrażająca zamartwica, odklejające się łożysko, nieprawidłowe przepływy naczyniowe, jako wskazanie do zakończenia ciąży cięciem cesarskim są także czynnikami ryzyka. W takich sytuacjach może się zdarzyć, że dziecko nie jest jeszcze gotowe na przyjście na świat i jego adaptacja do życia pozalonowego przebiega z powikłaniami wymagającymi np. stosowania wsparcia oddechu czy tlenoterapii, co też może wpływać na zaburzenia krążenia mózgowego i wtórnie szeroko pojęte zaburzenia rozwoju. W ocenie stanu noworodka pomaga skala Apgar czy oznaczenie pH z krwi pępowinowej, które nadal wyznaczają grupę dzieci podlegających nadzorowi zdrowotnemu po wypisie ze szpitala w kontekście zaburzeń rozwoju właśnie.

Co 10 dziecko urodzone na świecie jest wcześniakiem i aż 50% dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym stanowią wcześniaki. Wcześnieactwo nie

oznacza tylko zmniejszonej masy ciała czy masy poszczególnych narządów, ale przede wszystkim wiąże się z niedojrzałością wszystkich układów i ich podatnością na zaburzenia dojrzewania. Dzięki postępowi w opiece perinatalnej grupa takich dzieci ma wciąż rosnącą przeżywalność: noworodki ze skrajnie niską masą ciała od 10-20% w 23 Hbd do 95-97% w 32 Hbd. Występujące u nich problemy zdrowotne: niewydolność oddechowa z niekiedy tlenozależnością, dysplazja oskrzelowo-płucna, niedokrwistość, uszkodzenia OUN – krwawienia do- i okołokomorowe, malacje istoty białej, nawracające zakażenia ze zwiększonym ryzykiem zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych, retinopatia wcześniacza, której konsekwencją może być niedowidzenie, wady wzroku, niedosłuch i zaburzenia odżywiania, np. martwicze zapalenie jelit z resekcją, wpływają na przedłużoną hospitalizację, i nawet pomimo wdrażania rehabilitacji ogólnorozwojowej na oddziałach noworodkowych, są przyczyną znacznych opóźnień rozwoju. Zawsze u tego typu dzieci dla właściwej oceny stanu rozwoju bierzemy pod uwagę tzw. wiek skorygowany, czyli wiek metrykalny pomniejszony o ilość tygodni/miesięcy, w jakim dziecko się urodziło w stosunku do terminu planowanego porodu. Każdy noworodek przedwcześnie urodzony pozostaje pod nadzorem wielospecjalistycznym przynajmniej przez pierwszy rok życia, gdyż rzadko prezentuje objawy nieprawidłowego wzrastania już w okresie noworodkowym, częściej pojawiają się one około 3-4 m-ca wieku skorygowanego, co u skrajnych wcześniaków urodzonych około 25 Hbd odpowiada 6 miesięcowi wieku chronologicznego!!

Inną przyczyną nieprawidłowości rozwoju jest hipotrofia wewnątrzmaciczna, która oznacza zaburzenia przyrostu masy ciała, obwodu głowy, długości w czasie ciąży i która dotyczy nawet 16% noworodków. Stan ten wpływa na większe zagrożenie zamartwicą śródporodową (nawet do 50%), często dzieci mają hipoglikemię i związaną z nią neuroglikopenię, zaburzenia termoregulacji, większą skłonność do wylewów śródczaszkowych a odległymi skutkami jest wolny rozwój somatyczny i, jak podaje piśmiennictwo, wady wymowy, trudności w nauce, niższe IQ.

Część dzieci rodzi się z wadami wrodzonymi, które mogą również wpływać na zaburzenia rozwoju. Należą do nich m.in. aberracje chromosomalne, wodogłowie, rozszczep kręgosłupa, dysplazja przegrodowo-oczna, wady serca, nerek, endokrynopatie wrodzone – np. niedoczynność tarczycy, wrodzone defekty metaboliczne np. fenyloketonuria, galaktozemia, choroba syropu klonowego;

postępujący zanik mięśni ale i rozszczep wargi i podniebienia. Niekiedy postawienie rozpoznania wiążącego się z nieprawidłowościami rozwoju jest proste, gdyż w badaniu fizykalnym znajdujemy cechy wskazujące np. na aberrację chromosomalną jak w z. Downa. Albo już od urodzenia obserwujemy małogłowie mogące być objawem zespołów neurodegeneracyjnych czy nadmierną masę ciała wiążącą się z zespołem genetycznym Beckwitha-Wiedemanna. Wielokrotnie jednak rozpoznanie nie jest postawione tak wcześnie i dopiero dalsza obserwacja pacjenta, chociażby ze względu na występowanie czynników ryzyka, pozwala rozpoznać te dzieci, u których rozwój przebiega inaczej.

W późniejszym wieku również zakażenia przewlekłe, np. „banalne”, nawracające anginy, zapalenia uszu, po których mogą występować zaburzenia słyszenia będące przyczyną izolowania się w środowisku, ciężkie zakażenia, szczególnie posocznice z zajęciem ośrodkowego układu nerwowego wpływają na zwiększone ryzyko zaburzeń rozwojowych. Również zakażenia typu TORCH są nie bez znaczenia dla rozwoju, szczególnie poprzez zmiany w ośrodkowym układzie nerwowym, zaburzenia słuchu, nieprawidłowości wzroku.

Nie należy także zapominać o nowotworach, rzadko co prawda występujących u noworodków, w tym guzach OUN, retinoblastomie, neuroblastomie, w których zarówno bezpośredni wpływ choroby podstawowej jak i następstwa chemioterapii, radioterapii, okaleczenia są nie bez znaczenia. U dzieci przewlekłe hospitalizowanych zwykle dajemy też więcej czasu na dorównanie rówieśnikom. Podkreśla się także znaczenie sytuacji rodzinnej, np. rozwód rodziców, śmierć bliskiej osoby, osoba niepełnosprawna w rodzinie, które zarówno in plus jak i in minus mogą wpłynąć na rozwój dziecka.

Jakie są więc sygnały ostrzegawcze w rozwoju motorycznym?

Wczesne, w wieku 3-4 mcy, przetaczanie się dziecka wokół osi może być pierwszą oznaką hipertonii ciała. W wieku 4-5 mcy ułożenie głowy powinno być już kontrolowane. Niemowlę w tym wieku powinno potrafić utrzymać grzechotkę w jednej ręce, 7-miesięczne używa do tego celu już obu rąk, a 11-miesięczne prezentuje tzw. chwyt pestkowy. Niepokoi brak stabilności w pozycji siedzącej w wieku 8-9 mcy czy brak umiejętności samodzielnego chodzenia w wieku 15-18 mcy z brakiem umiejętności wkładania do lub wyjmowania przedmiotów z pudełka.

Obecność dominującej lateralizacji w kończynach górnych przed upływem 12-18 mcy może np. sugerować niedowład połowiczy. Niezdolność do wchodzenia czy schodzenia po schodach w wieku 24 mcy również wskazuje na nieprawidłowości. Słabiej rozwinięte zdolności ma 3-latek, który się łatwo przewraca, ślini, czy ma niewyraźną mowę, albo gdy u 4-latka występują trudności w rzucaniu piłką, podskakiwaniu, jeździe na rowerze, odpowiednim chwytaniu kredki i np., gdy 5-latek nie potrafi zbudować wieży z 6-8 klocków, ma kłopoty z dokładnym myciem zębów, zdejmowaniem ubrań, wysuszeniem rąk. Należy jednak pamiętać, że przyczyną tego typu zaburzeń w obecnym „zagonionym” świecie może być także brak odpowiedniej stymulacji i motywacji dziecka do ćwiczenia tych umiejętności.

W pierwszych miesiącach życia pomocną w ocenie może być tabela rozwoju psychoruchowego dziecka znajdująca się w każdej książeczce zdrowia. Skrupulatne jej wypełnianie (szczególnie przez rodziców) z dozą krytycznego podejścia do czynności prezentowanych przez dziecko, bez nadmiernej euforii, pozwala zarówno opiekunom jak i lekarzom wnikliwie ocenić postępy malucha. Co więcej, często wskazuje na zaburzenia harmonii rozwoju, gdzie np. sfera ruchowa znacznie wyprzedza sferę emocjonalną czy umysłową, co ma niebagatelne znaczenie w rozpoznaniu np. autyzmu, a także przy regresji już posiadanych zdolności, może wskazać na np. z. Retta.

Należy jednak podkreślić, że wczesne wykrycie opóźnienia nie jest wcale takie łatwe. Podczas, gdy ciężkie zaburzenia są już diagnozowane w okresie niemowlęcym, to opóźnienie rozwoju mowy czy zespoły nadpobudliwości rzadko są rozpoznawane przed 3 rż a opóźnienie w rozwoju objawiające się trudnościami w nauce ujawnia się jeszcze później. Oczywiście wczesne ustalenie rozpoznania to szybka interwencja, a im wcześniejsza interwencja tym mniejsze kalectwo, jakim jest upośledzenie rozwoju i wszystkie jego następstwa. Wczesne ustalenie rozpoznania to także wczesne uświadomienie rodzicom, że ich dziecko jest opóźnione i wymaga leczenia a bez dobrej współpracy z rodzicami nigdy nie osiągniemy optymalnych wyników terapeutycznych.

dr Radosław Piotrowicz

Instytut Pedagogiki Specjalnej

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Interdyscyplinarny model wczesnego wspomagania rozwoju dziecka i jego rodziny

Wczesne doświadczenia rozwojowe mają długofalowy i formujący wpływ na osiąganie przez dziecko dojrzałości neurofizjologicznej, etapów rozwoju psychofizycznego, gotowości do uczenia się w sytuacji szkolnej. Okresem krytycznym jest czas między urodzeniem a 5-6 rokiem życia, czyli przed rozpoczęciem formalnej nauki w szkole. W tym przedziale czasowym najdynamiczniej rozwijają się umiejętności językowe, matematyczne, społeczno-emocjonalne, buduje się poczucie własnej wartości i ciekawość świata – fundamenty do osiągnięcia sukcesu w edukacji. Wczesne rozpoznanie indywidualnych potrzeb i możliwości psychofizycznych dziecka uwzględniające wszystkie aspekty rozwoju oraz ustalenie w jaki sposób oceniane umiejętności i potrzeby wpływają na funkcjonowanie rodziny może dotyczyć zarówno podstawowych potrzeb bytowych jak i trudności w uczeniu się, trudności wychowawczych, rzutujących na efekty nauczania i szczególnych uzdolnień dziecka. **Wspomaganie dziecka i rodziców to dostosowanie oddziaływań i zapewnienie odpowiedniej stymulacji do potrzeb związanych z poszczególnymi obszarami funkcjonowania.**

W Polsce częstość urodzeń dzieci z małą masą ciała wynosi aktualnie (2013) 6,19%, a częstość urodzeń przedwczesnych 7,29%¹. U noworodków skrajnie niedojrzałych (urodzonych między 24 a 26. tyg. ciąży) opóźnienie rozwoju ruchowego i/lub intelektualnego, warunkujące w przyszłości trudności w uczeniu występuje z częstością ok. 30% i zmniejsza się stopniowo w grupach o bardziej zaawansowanej dojrzałości po urodzeniu. Stąd istnieje potrzeba nadzorowania i wspomagania w rozwoju dzieci przedwcześnie urodzonych a zagrożonych dysharmonią rozwojową do wieku szkolnego.

¹ Wcześniak - dziecko przedwcześnie urodzone przed końcem 37 tygodnia ciąży z małą masą ciała tzn.: między 501 a 2501 g.
źródło: Dane Głównego Urzędu Statystycznego: <http://demografia.stat.gov.pl/bazademografia/Tables.aspx>;

Okres wczesnego dzieciństwa to czas wymagający systemowego wsparcia dla dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub z zaburzeniami rozwojowymi, opóźnieniem psychoruchowym i ich rodzin. Przyjście na świat dziecka w pierwszej kolejności obliguje rodziców do zapewnienia odpowiednich warunków bytowych, gwarantujących odpowiednie funkcjonowanie a często przeżycie. Pierwsze dni po urodzeniu wymagają zasobów finansowych, organizacyjnych i emocjonalnych. Zapewnienie dziecku optymalnych warunków do rozwoju jest ogromnym wyzwaniem dla rodziny, której często jest trudno samodzielnie sprostać. Obciążenie typu zapewnienie bytu, koncentracja na zaburzeniu i rehabilitacji niesie za sobą zmiany w relacjach rodzinnych. U podstaw wspomagania prawidłowego rozwoju małego dziecka jest zaspokojenie potrzeb obojga rodziców, ponieważ każdy z nich odgrywa istotną rolę w opiece i wychowaniu. Uwzględnienie potrzeb rodziny, a nie tylko dziecka gwarantuje skuteczność wspomagania.

Sprostanie wyzwaniom opieki nad dzieckiem wymaga zapewnienie rodzinie systemowego wsparcia. W rzeczywistości jest to zadanie bardzo trudne do realizacji, z licznymi barierami prawnymi oraz ciągle funkcjonującym w Polsce wsparciem opartym na nie kompatybilnych systemach resortowych: zdrowia, edukacji i pomocy społecznej. W Polsce brakuje ponad resortowego programu pomocy rodzinie z małym dzieckiem z zakłóceniami rozwojowymi lub z niepełnosprawnością. Działania są różnie definiowane (wczesna interwencja, wczesne wspomaganie rozwoju, interwencja kryzysowa), są rozproszone, realizowane częściowo przez placówki i instytucje w poszczególnych resortach. Być może z tego powodu ciągle nie ma w praktyce (choć w założeniach programowych jest) miejsca na kompleksowe rozwiązania w leczeniu, edukacji i pomocy społecznej.

System zdrowia	„wczesne działania polegają na ocenie ryzyka wystąpienia opóźnienia rozwoju oraz, o ile to możliwe na postępowaniu zapobiegawczym”.² Ogromną rolę odgrywają pediatrzy (specjalizujący się w chorobach dzieci oraz sposobach ich leczenia) i neonatolodzy (zajmujący się badaniem, diagnozą i leczeniem dziecka chorego w okresie prenatalnym jak i po urodzeniu), ponieważ to do nich w pierwszej kolejności trafiają rodzice z dzieckiem. W sytuacji przyścia na świat noworodka zagrożonego procesem patologicznym, zadaniem personelu szpitalnego jest objęcie go „programem wczesnej opieki i stymulacji rozwojowej”. Wczesna interwencja w tym zakresie sprowadza się do: - uważnego kontrolowania podstawowych funkcji życiowych oraz monitorowania rozwoju dziecka - odpowiedniego instruktażu oraz indywidualnej opieki - wczesnej stymulacji rozwojowej. Kogo: Opieką objęte jest dziecko zagrożone niepełnosprawnością (dzieci ryzyka, wcześniaki etc.) dzieci z wadami, zaburzeniami rozwojowymi, określona niepełnosprawnością. Uprawnienie: Wymagane jest skierowanie do poradni specjalistycznych wystawiane przez lekarza pierwszego kontaktu (pediatrę, lekarz rodzinnego) Gdzie: ośrodki wczesnej interwencji, poradnie specjalistyczne zdrowia, oddziały rehabilitacyjne, ośrodki dziennej rehabilitacji
System edukacji - Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka	„wczesne oddziaływanie rewalidacyjno-wychowawcze stymulujące rozwój, obejmujące potrzeby wychowawcze dziecka, z uwzględnieniem potrzeb rodziny” Celem jest pobudzanie i stymulowanie ruchowego poznawczego, emocjonalnego i społecznego rozwoju dziecka od chwili wykrycia u niego niepełnosprawności do czasu podjęcia nauki w szkole. Kogo: organizowane jest dla dziecka z niepełnosprawnością Uprawnienie: opinia o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju, wydana przez publiczną lub niepubliczną poradnię psychologiczno-pedagogiczną na wniosek rodzica; Gdzie: poradnie psychologiczno-pedagogiczne, przedszkole, szkole podstawowej w tym specjalne, w 3 r.ż.)³
Pomoc społeczna Interwencja kryzysowa	„działanie doraźne, krótkoterminowe, zmierzające do udzielenia natychmiastowej pomocy osobom znajdującym się w sytuacji kryzysowej.”⁴ Mając na względzie interwencję w pracy z rodziną z małym dzieckiem. Niewątpliwie są to: czynniki społeczno- ekonomiczne oraz czynniki psychiczne. Interwencja podejmowana jest wówczas, gdy zaburzenie wskazanych czynników powoduje zakłócenie rozwoju dziecka. Działania dotyczą najczęściej dysfunkcjonalności bądź patologii rodziny w zakresie: „niewydolności materialnej, trudnych warunków mieszkaniowych, patologii społecznej w rodzinie, niskiej dojrzałości społeczno-emocjonalnej rodziców, samotnego rodzicielstwa.”⁵ Klasyczny model interwencji kryzysowej polega na zapewnieniu wsparcia emocjonalnego, poczucia bezpieczeństwa, zredukowaniu lęku.⁶

Pomoc dziecku i rodzinie w ujęciu międzyresortowym (opracowanie własne)

² Jasiak- Pałczyńska E. *Postępowanie interwencyjne i wczesna terapia na oddziałach noworodkowych i niemowlęcych* [w] red. Winczura B., Cytowska B. *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, Kraków 2006, Wydawnictwo IMPULS s. 28

³ Zasady organizacji wczesnego wspomaganie rozwoju w systemie edukacji reguluje m.in. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz. U. z 2009r. Nr 23, poz.133)

⁴ Kasprzak J. *Interwencja kryzysowa* <http://www.psychologia.edu.pl/czytelnia/63-terapia-uzalenienia-i-wspouzalenienia/316-interwencja-kryzysowa.html> dostęp: 4.02.2013

⁵ Krasiejko I. *Metodyka działania w pracy socjalnej z rodziną*. [w:] red. Czarnecka S., Majer R., Mirowska M., *Rodzina w lokalnym systemie pomocy społecznej*. Częstochowa 2005

⁶ Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz.U. 2004 nr 64, poz. 593, art. 47

Wsparcie resortowe – to realizacja zadań w pomocy społecznej, zdrowiu, edukacji na różnych szczeblach jednostek samorządowych (miasto, gmina, powiat, województwo).



Rodzina w systemie pomocy i wsparcia. Opracowanie własne

Analizując założenia programowe poszczególnych resortowych placówek można uznać za wręcz identyczne. W modelu pracy wyodrębnić przecież można działania:

- 1) diagnozę potrzeb identyfikację problemów rodziny,
- 2) wskazanie form wsparcia instytucjonalnego i poza instytucjonalnego (kierowanie do placówek wsparcia, zespołów specjalistycznych),
- 3) konsultacje specjalistyczne w celu zdefiniowania problemu i opracowania programu wsparcia rodziny i dziecka,
- 4) poradnictwo specjalistyczne warunkujące realizację programów wsparcia dziecka i rodziny,
- 5) wsparcie w realizacji programów.

Mimo spójnych założeń międzyresortowych brak jest platformy wymiany informacji o wzajemnych rodzajach świadczeń na rzecz rodziny i dziecka z problemami

rozwojowymi, co skutkuje chaosem, brakiem skoordynowanych działań. Różnice międzyresortowe dotyczą również zasad rodzaju wsparcia, liczby godzin oraz źródeł finansowania. Dla rodziców i dziecka to ciągle pojedyncze wizyty u specjalistów w różnych placówkach (placówki zdrowia- poradnie specjalistyczne⁷, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, ośrodki pomocy społecznej), które często wymagają od rodziny dublowania informacji – ponownego przeżywania sytuacji niepełnosprawności własnego dziecka. Kolejne wizyty u specjalistów - lekarzy, rehabilitantów, psychologów, logopedów, pedagogów, terapeutów poszczególnych metod przypominają gonitwę (często walkę z czasem) od instytucji do instytucji, czego wynikiem są nieskoordynowane „programy wsparcia”. Jest to powód zniechęcenia, rozgoryczenia, a przede wszystkim zwykłego fizycznego zmęczenia, które staje się naturalną przyczyną braku czasu dla dziecka jak i dla siebie, i partnera.

Kompleksowe działania ukierunkowane na rozwój dziecka, korektę zaburzeń rozwojowych podejmowane są przede wszystkim obecnie w dwóch systemach: zdrowia i edukacji. Mimo że systemy wsparcia znacznie różnią się od siebie, zarówno świadczonymi formami pomocy oraz kompetencjami specjalistów, to dla skutecznego wspomagania systemu rodziny wskazane jest aby wzajemnie się wspierały, uzupełniały. Zdarza się bowiem, że problem lub kryzys dotyczący rodziny ciągnie za sobą kolejne, powodując narastające bariery. Systemowe wsparcie dziecka i rodziny powinno dotyczyć sfery organizacyjnej- bytowej zapewniającej realizacją podstawowych potrzeb bytowych, sfery emocjonalno-społecznej oraz zdrowotnej. Działania ukierunkowane na rozwój dziecka, korektę zaburzeń rozwojowych podejmowane są przede wszystkim obecnie w dwóch systemach:

- 1) zdrowia – poradnie specjalistyczne, ośrodki wczesnej interwencji⁸,
- 2) edukacji- poradnie psychologiczno-pedagogiczne, placówki edukacyjne (przedszkola, szkoły) realizujące wczesne wspomaganie rozwoju dziecka⁹

⁷ Odrębne źródła finansowania przez Narodowy Fundusz Zdrowia w postaci kontraktów na realizację świadczeń medycznych

⁸ Większość realizowanych świadczeń na podstawie skierowania od lekarza POZ lub lekarza specjalisty

⁹ Formalnym warunkiem uzyskania pomocy w ramach wczesnego wspomagania rozwoju dziecka w edukacji jest uzyskanie na wniosek rodziców dziecka opinii o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju, która jest wydawana przez zespół orzekający działający przy publicznej lub niepublicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej

Wczesna interwencja – wczesne wspomaganie rozwoju

Wczesna interwencja (system zdrowia), wczesne wspomaganie rozwoju (system edukacji) to pojęcia spójne w założeniach, kładące nacisk na kompleksowość, interdyscyplinarność, spójność diagnoz, programu rehabilitacji małego dziecka i wsparcia rodziny. Całościowe podejście do procesu wsparcia dziecka i rodziny zawiera w sobie diagnozę kliniczną oraz wieloaspektową ocenę funkcjonowania dziecka oraz potencjału rodziny i jej potrzeb, opracowanie, wdrożenie, realizację i ewaluację indywidualnych programów oddziaływań terapeutyczno-leczniczych, porady i instruktaż dla rodziców. Celem jest udzielenie pomocy małym dzieciom zagrożonym niepełnosprawnością lub z niepełnosprawnością oraz ich rodzinom. Wczesna interwencja, wczesne wspomaganie rozwoju to terminy zazwyczaj stosowane zamiennie. Różnie definiowane są przede wszystkim w Polsce ze względu na źródło finansowania, organizację, podstawy prawne funkcjonowania.

Tak więc **wczesna interwencja** to zintegrowany, kompleksowy system działań profilaktycznych, diagnostycznych, leczniczo-rehabilitacyjnych i terapeutycznych dostarczonych dzieciom od urodzenia do 6 roku życia oraz ich rodzicom.

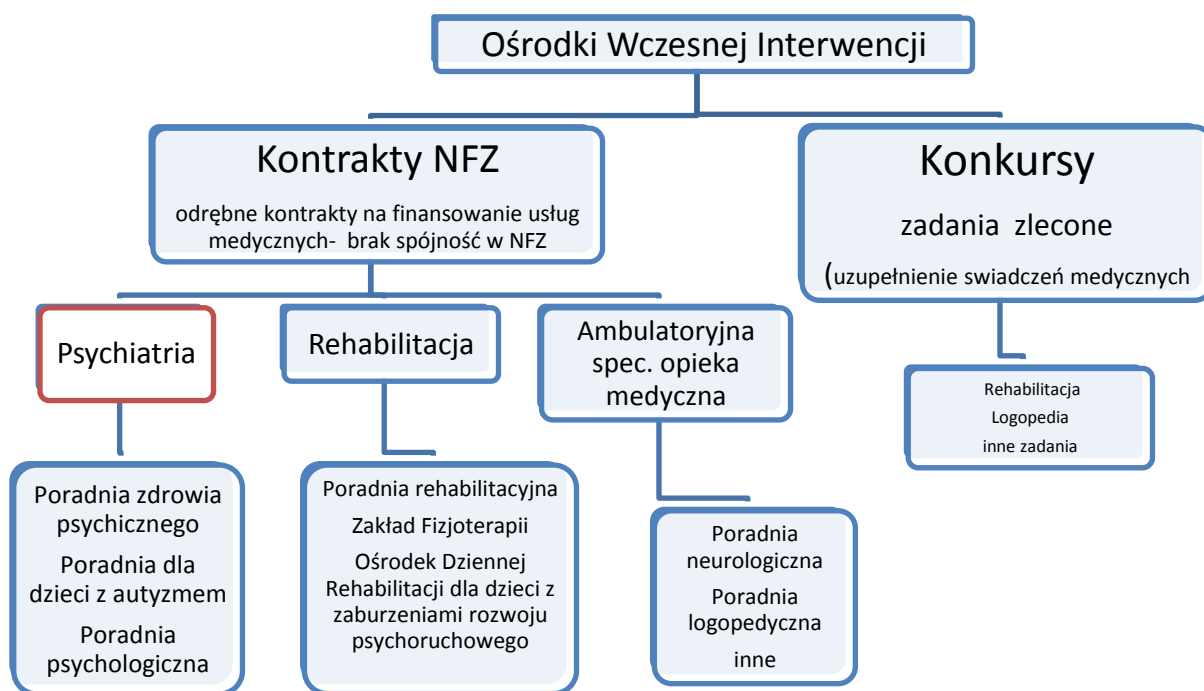
Celem jest:

- zapobieganie fizycznym, poznawczym i emocjonalnym ograniczeniom, jakich może doświadczać małe dziecko, będące w grupie ryzyka z powodu czynników biologicznych lub środowiskowych,
- minimalizowanie opóźnień rozwojowych,
- korygowanie niepełnosprawności istniejących i pojawiających się,
- promowanie właściwych postaw i wzorców opieki rodzicielskiej oraz funkcjonowania rodziny.

W systemie zdrowia wczesne działania polegają na ocenie ryzyka wystąpienia opóźnienia rozwoju oraz, o ile to możliwe na postępowaniu zapobiegawczym. Ogromną rolę odgrywają pediatrzy i neonatolodzy, ponieważ to do nich w pierwszej kolejności trafiają rodzice z dzieckiem. W sytuacji przyścia na świat noworodka zagrożonego procesem patologicznym, zadaniem personelu szpitalnego jest objęcie go „programem wczesnej opieki i stymulacji rozwojowej”. Wczesna interwencja w tym zakresie sprowadza się do uważnego kontrolowania podstawowych funkcji życiowych oraz monitorowania rozwoju dziecka, odpowiedniego instruktażu oraz

indywidualnej opieki wczesnej stymulacji rozwojowej. A w konsekwencji do objęcia ambulatoryjnym leczeniem w poradniach specjalistycznych, finansowanych w ramach różnych kontraktów zdrowia.

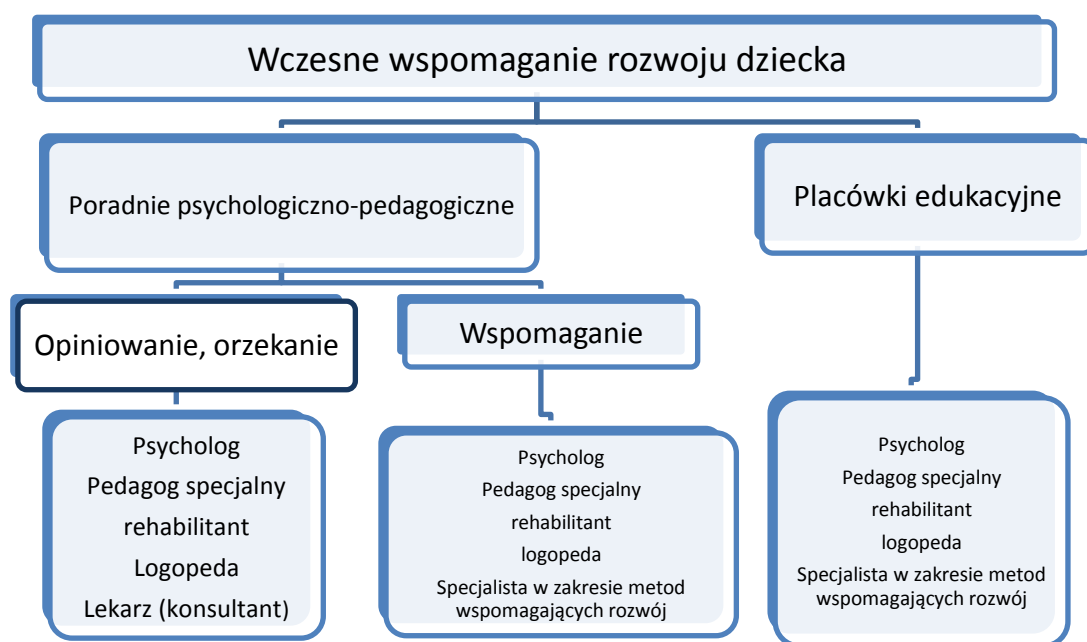
Opieką objęte jest dziecko zagrożone niepełnosprawnością, dzieci z wadami, zaburzeniami rozwojowymi, niepełnosprawnością. Wymaganiem uprawnieniem do uzyskania świadczeń jest skierowanie do poradni specjalistycznych (neurologicznej, zdrowia psychicznego, logopedycznej, rehabilitacyjnej itp.) wystawiane przez lekarza pierwszego kontaktu (pediatrę, lekarz rodzinnego). Świadczenia realizują poradnie specjalistyczne zdrowia, oddziały rehabilitacyjne, ośrodki dziennej rehabilitacji oraz ośrodki wczesnej interwencji. Niestety w systemie zdrowia ośrodki wczesnej interwencji do dziś nie funkcjonują, jako jednostki organizacyjne resortu zdrowia, co utrudnia finansowanie realizowanych przez nie świadczeń. Strukturą organizacyjną stanowią zespół poradni specjalistycznych, których kontraktowanie usług jest odrębnym postępowaniem, nieuwzględniającym kompleksowości świadczeń.¹⁰



Zapewnienie kompleksowych, interdyscyplinarnych świadczeń na rzecz dziecka i rodziny – struktura organizacyjna w Ośrodku wczesnej interwencji- system zdrowia(**opracowanie własne**)

¹⁰ Piotrowicz R. (2013)

Wczesne wspomaganie rozwoju jest wielospecjalistycznym, kompleksowym oddziaływaniem psychopedagogicznym, mającym na celu stymulowanie funkcji odpowiedzialnych za rozwój psychomotoryczny, emocjonalny i społeczny, komunikację małego dziecka oraz wsparciem udzielanym rodzicom i rodzinie w nabywaniu umiejętności postępowania z dzieckiem, określonych w indywidualnym programie wspomagania rozwoju.¹¹Obejmuje dzieci od momentu wykrycia niepełnosprawności do momentu rozpoczęcia nauki w szkole.¹² Zatem kryterium kwalifikowania dzieci stanowi rozpoznanie niepełnosprawności i wiek. W systemie edukacji wprowadzono w 2005 roku jako formę wsparcia małego dziecka i rodziny. Jest bezpłatną, kompleksową pomocą skierowaną do najmłodszych dzieci z niepełnosprawnością realizowaną w systemie edukacji. Wczesne wspomaganie rozwoju (WWR) realizowane jest w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, przedszkolach integracyjnych i specjalnych, szkołach podstawowych specjalnych, w domu rodzinnym dziecka (w szczególności z dzieckiem, które nie ukończyło 3 r.ż.)¹³



Zapewnienie kompleksowych, interdyscyplinarnych świadczeń na rzecz dziecka i rodziny – wczesne wspomaganie rozwoju w systemie edukacji (opracowanie własne)

¹¹ Por. Cytowska, Winczura, 2006)

¹² W przypadku odroczenia obowiązku szkolnego dziecko ma nadal prawo do korzystania z pomocy WWRD. Warto zaznaczyć, że odroczenie obowiązku zgodnie z prawem (art. 14 ustawy o systemie oświaty) może nastąpić na jeden rok, ale nie oznacza, że dziecko może być odraczane tylko raz. W świetle obowiązującego prawa do września 2014 r. w przypadku dziecka z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego obowiązek szkolny może być odroczony do końca roku szkolnego, w którym dziecko kończy 10 lat. Od 1 września tego roku wchodzi nowa regulacja pozwalająca na odroczenie jedynie do końca roku szkolnego, w którym dziecko kończy lat 8. Zmiana ma związek m.in. z obniżeniem wieku rozpoczynania obowiązku szkolnego do 6 roku życia.

¹³ Zasady organizacji wczesnego wspomagania rozwoju w systemie edukacji reguluje m.in. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz. U. z 2009r. Nr 23, poz.133)

System organizacyjny wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka umożliwia niezależne korzystanie z usług przez rodzica i dziecko.

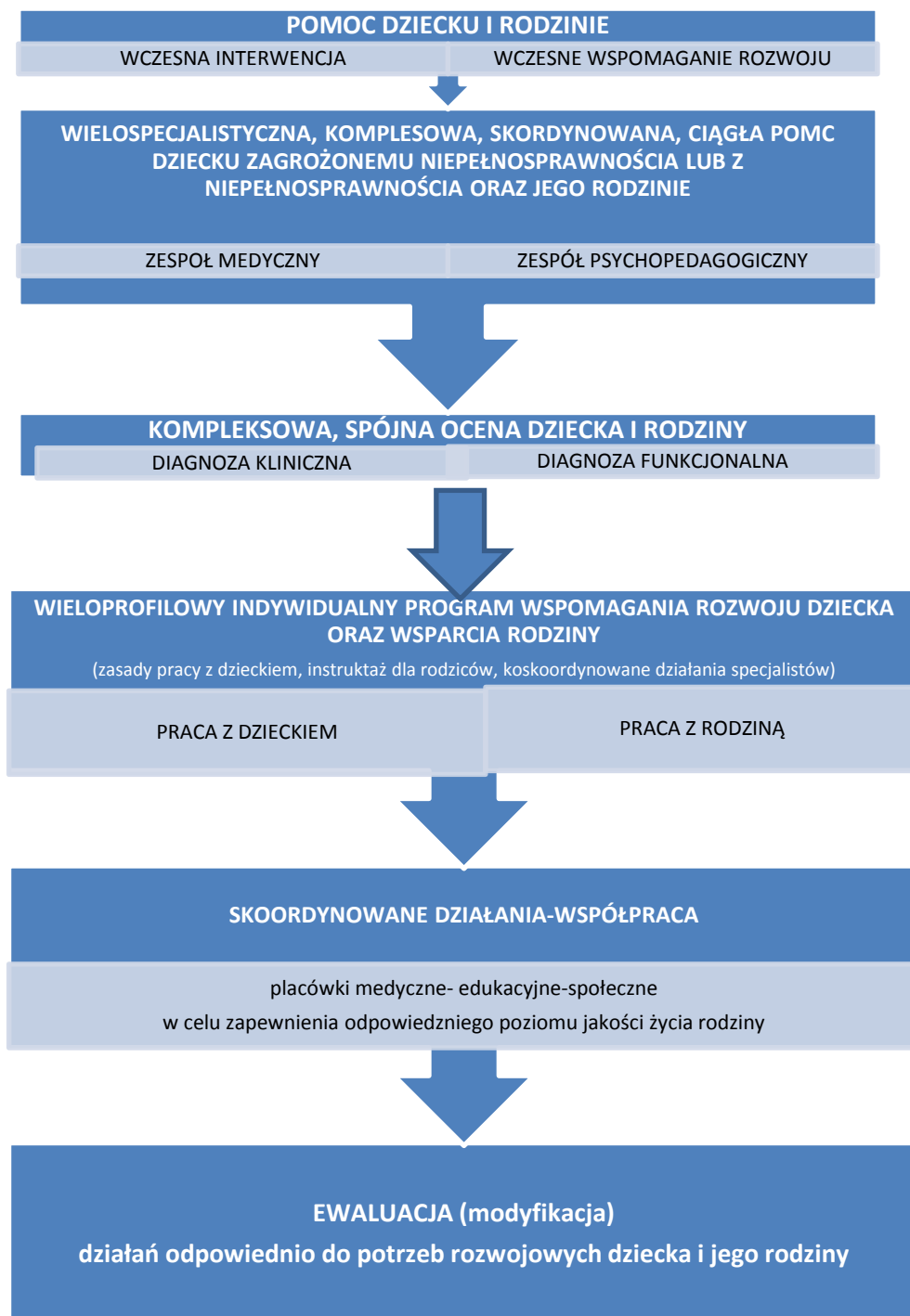
Dla efektywności oddziaływań mających na celu poprawę funkcjonowania dziecka w wielu obszarach rozwojowych oraz poprawy jakości życia rodziny ważne jest skoordynowanie świadczeń medycznych, psychopedagogicznych, społecznych. Działania te powinny się wzajemnie uzupełniać tworzyć jednolity system pomocy dziecku i rodzinie w początkowym okresie rozwojowym.



Wczesna interwencja – wczesne wspomaganie rozwoju (opracowanie własne)

Tak więc spójny cel zapewnienie wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej i skoordynowanej pomocy dziecku i rodzinie, jest możliwy poprzez realizację usług pełniących funkcje:

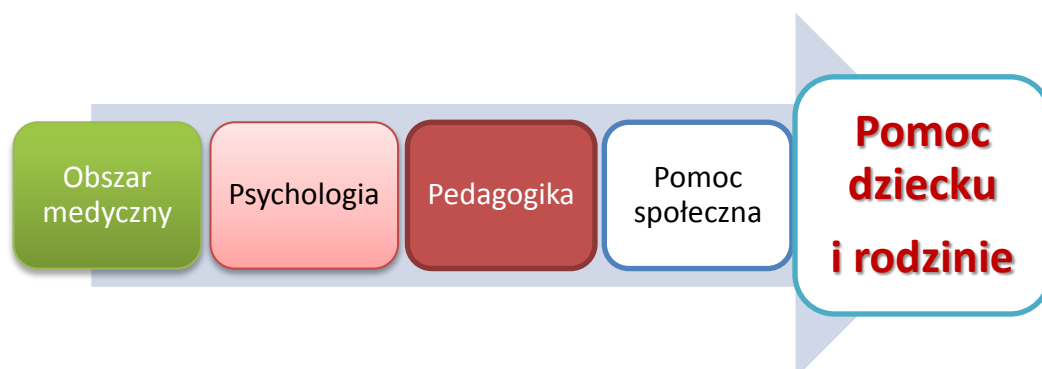
- 1) informacyjną- informuje o przebiegu rozwoju dziecka, o możliwościach wspierania rozwoju, o formach pomocy rodzinie;
- 2) diagnostyczną - rozpoznanie kliniczne, określenie poziomu funkcjonowania dziecka;
- 3) stymulacyjną – terapeutyczną, prowadzenie wieloprofilowego usprawniania dziecka w warunkach domowych z uwzględnieniem jego potrzeb, potrzeb rodziny i jej możliwości, z akcentem na realizację w sytuacjach codziennych w naturalnym otoczeniu dziecka.



Zintegrowany model wspomagania rozwoju dziecka oraz wsparcia rodziny (opracowanie własne)

Zwracając uwagę na wyżej wymienione zasady procesu wspomagania rozwoju, dostrzec można wielość czynników wpływających na skuteczność podejmowanych działań. Wsparciem objęte są bardzo szerokie grupy dzieci, a wielorakość przyczyn zaburzeń rozwojowych często w początkowej fazie diagnozy i rehabilitacji dziecka znacznie utrudnia wybór odpowiedniej i najistotniejszej sfery do

najintensywniejszych oddziaływań. Każde dziecko objęte wczesnym wspomaganiem rozwoju wymaga zindywidualizowanych działań. Wielokierunkowe oddziaływanie terapeutyczne wymaga skoordynowanych działań, w których uczestniczy cały zespół specjalistów z różnych obszarów nauki.



Zintegrowane obszary oddziaływań jako warunek efektywnej pomocy dziecku i rodzinie (opracowanie własne)

Skład interdyscyplinarnego zespołu jest stały oraz posiada pewne niezmiennie funkcję.

Psycholog - dokonuje on oceny rozwoju psychicznego, analizuje dziecka stan emocjonalny oraz społeczny jak również możliwości intelektualne. Jest on również osobą, która przede wszystkim oferuje wsparcie rodzinie dziecka, poprzez konsultacje i rozmowy. W pracy z dzieckiem stymuluje głównie rozwój emocjonalno-społeczny, a poprzez stymulację oraz odpowiednie organizowanie działań wspiera relację rodzic-dziecko.

Lekarz – dla rodziców jest źródłem wiedzy na temat diagnoz medycznych jak również rozpoznania i jego skutków. Prowadząc rehabilitację dziecka wyjaśnia rodzicom, czym zaburzenie może się objawiać, jednocześnie w razie potrzeby jego zadaniem jest wdrożenie leczenia farmakologicznego oraz przeprowadzenie odpowiednich badań, czy skierowanie na badania specjalistyczne. Wśród lekarzy najczęściej wyróżnić można: pediatrę, neurologa, psychiatrę dziecięcego, rehabilitacji ruchowej. W zależności od potrzeb dziecka konsultację udzielane są również przez m.in. kardiologa, laryngologa, audiologa, okulistę.

Logopeda – jego zadaniem jest ocena czynności fizjologicznych (ssanie, połykanie, itp.), aparatu mowy, rozwoju komunikacji, w razie konieczności wprowadzanie metod wspomagającej lub alternatywnej (zastępczej) komunikacji oraz wspieranie rodziny

poprzez ukazanie prawidłowych metod karmienia dziecka, oraz innych istotnych umiejętności, wpływających na rozwój mowy.

Fizjoterapeuta- odpowiedzialny jest przede wszystkim za rozwój motoryczny dziecka. Prowadząc stymulację powinien stale aktywizować dziecko, jednocześnie pracując nad prawidłowym napięciem mięśniowym oraz utrwalaniem prawidłowych wzorców ruchu. Zadaniem fizjoterapeuty jest również wsparcie rodziny w odpowiedniej pielęgnacji dziecka, zapewniając instruktaż i pomoc przy doborze sprzętu rehabilitacyjnego.

Pedagog- poprzez zajęcia stymulują czynności codzienne ćwiczyć z dzieckiem, kolejno pożądane umiejętności z zakresu motoryki małej, motoryki dużej, komunikacji, koordynacji bądź czynności poznawczych.¹⁴

Zadaniem zespołu jest pomóc rodzinie dziecka w przededefiniowaniu problemu tak, aby wydawał się możliwy do rozwiązania, myślenie o nieodwracalności sytuacji związanej z niepełnosprawnością stara się zastąpić zastanawianiem się nad tym, jak radzić sobie z jej skutkami.

Poprzez skoordynowane czynności zespołu (zharmonizowane działania, mające na celu uzyskanie w jak najkrótszym czasie możliwie najlepszych efektów tych działań) realizowana jest terapia dziecka, która może przybierać wielorakie formy. Głównie jest to praca wykwalifikowanego, specjalistycznego personelu w ośrodku bądź rehabilitacja dziecka w domu. Zajęcia domowe z kolei mogą przybrać formę regularnych wizyt i zajęć prowadzonych przez kompetentnego specjalistę, lub działań podejmowanych przez opiekunów z regularnym nadzorem profesjonalisty, polegających na pośrednim kontakcie interwencyjnym

Opracowanie programu dla dziecka i rodziców wymaga od specjalistów umiejętności współpracy oraz wiedzy na temat praw rozwoju dziecka oraz patomechanizmów zaburzeń. Istotą jest indywidualizacja dziecka i rodziny. W opracowaniu programu interwencji zespół uwzględnia czynniki, które będą warunkowały powodzenie jego realizacji.

¹⁴„Twoje dziecko jest inne... Informacje i porady praktyczne dla rodziców dzieci zagrożonych niepełnosprawnością bądź dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w wieku 0-7” Warszawa 2008, s.8

Do czynników tych zaliczyć należy:

- wstępną ocenę stanu dziecka, uwzględniającą mocne strony rozwoju oraz ograniczenia hamujące uczestnictwo dziecka w codziennym życiu (ocena kliniczna i funkcjonalna),
- ocenę gotowości rodziców do współpracy (poznanie rodziny -relacji, warunków bytowych- jakość życia rodziny),
- przygotowanie merytoryczne członków zespołu diagnostyczno-terapeutycznego,
- ustalenia celów i głównych założeń planu wspomagania rozwoju dziecka i wsparcia rodziny. Program opracowany w sposób kompleksowy, skoordynowany w zakresie podejmowanych działań we wczesnej interwencji pełni **funkcję informacyjną**- („co jest – co będzie realizowane z dzieckiem i rodziną”), **instruktażu**- czyli jak wspomagać rozwój dziecka oraz **ewaluacji**- oceny osiągnięć, która staje się podstawą modyfikacji oddziaływań. Opracowany program to wzajemna korzyść zarówno dla rodziców jak i terapeutów. Dla każdego specjalisty i rodzica to katalog zadań do osiągnięcia etapów rozwojowych z dzieckiem. Program jest dla **terapeutów wskazówką jak organizować wspomaganie, jakie zadania realizować** oraz dla **rodziców**, by mogli wspierać dziecko w domu, wykorzystując codzienne sytuacje codziennych. Podstawą efektywnego wspomagania rozwoju jest dobra współpraca specjalistów i rodziców, umiejętność budowania wzajemnych relacji opartych na zrozumieniu (empatii), zaufaniu oraz poszanowaniu kompetencji. Najważniejszą rolę we współpracy z Zespołem pełnią zawsze rodzice dziecka.

Skoordynowanie świadczeń w zakresie diagnozy, programu wspomagania rozwoju i wsparcia rodziny jest możliwe w praktyce przede wszystkim dzięki świadomości profesjonalistów oraz rodzicom, od których wypływa inicjatywa w tworzeniu warunków do rehabilitacji dziecka. Świadczy o tym sieć ośrodków wczesnej interwencji, prowadzonych przez organizację pozarządowe¹⁵, w których mimo niewystarczających nakładów finansowych i trudności organizacyjnych

¹⁵ Największą sieć placówek prowadzi Polskie Stowarzyszenie na Rzecz osób z Upośledzeniem Umysłowym. Placówki te nadały standard opieki nad dzieckiem i rodzina , które wdrażane są przez nowo powstające instytucje.

stwarzane są warunki wykraczające poza standardy resortowe kierując się potrzebą zintegrowanej pomocy dziecku i rodzinie.

Nadal aktualnym jest więc wyzwanie spełnienie założeń kompleksowego, skoordynowanego, zintegrowanego systemu oddziaływań profilaktycznych, diagnostycznych, leczniczo-rehabilitacyjnych i terapeutycznych, których podmiotem jest małe dziecko o zaburzonym rozwoju psychoruchowym oraz jego rodzina. Wymaga to wprowadzenia m.in. ujednoliconych standardów, umożliwiających zapewnienie właściwego międzyresortowego poziomu opieki, wspomagania i wsparcia.

Bibliografia:

Cytowska, B., Winczura, B. (2006): *Wczesna interwencja wspomaganie rozwoju małego dziecka*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

Jasiak- Pałczyńska E (2006): *Postępowanie interwencyjne i wczesna terapia na oddziałach noworodkowych i niemowlęcych* [w] red. Winczura B., Cytowska B. *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, Kraków Oficyna Wydawnicza „Impuls

Krasiejko I. (2005): *Metodyka działania w pracy socjalnej z rodziną*. [w:] red. Czarnecka S., Majer R., Mirowska M., *Rodzina w lokalnym systemie pomocy społecznej*. Częstochowa

Leśniewska K., Piotrowicz R. (2014); *Wczesne wspomaganie rozwoju*. Dyrektor Szkoły 4/2014, wyd.. Wolters Kluwer

Piotrowicz R. (2013): *Małe dziecko, dużo pomysłów. Wczesna Interwencja. /w/: Zespół Downa w XXI wieku*, Wyd. Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani, GREG, Warszawa.

Piotrowicz R.(2012): *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowe wsparcie terapeutyczne dziecka i rodziny. Diagnoza a program*. Ośrodek Rozwoju Edukacji MEN, Warszawa.

Piotrowicz R.(2008): *Opóźnienie rozwoju psychoruchowego- niedorozwój umysłowy- upośledzenie umysłowe- norma? Problemy diagnozy i wspomagania rozwoju dziecka./ w/: Gorajewska D. (red.): Wsparcie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i szkole*. wyd. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa
Piotrowicz R. (1998): *Wczesna interwencja –podjąć wyzwanie*. Biuletyn Oddziału Łódzkiego Polskiego Towarzystwa Fizjoterapii, Łódź 98/2

Program Rządowy (2004): *Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu i jego rodzinie*. Warszawa: MENIS, (men.gov.pl)

Rozporządzenie Ministra edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz. U. z dn. 29.10.2013, poz. 1257),

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30.04.2013 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno -pedagogicznej w przedszkolach, szkołach i placówkach: (Dz. U. z 2013r. , poz. 532)

Serafin T. (red.) (2005), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole. Poradnik dla organizatorów działań, dla terapeutów oraz dla rodziców*, MENiS, Warszawa.

Twoje dziecko jest inne... Informacje i porady praktyczne dla rodziców dzieci zagrożonych niepełnosprawnością bądź dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w wieku 0-7 lat (2008). PSOUU ZG, Warszawa,.

Twardowski A. (2012): *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań

Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz.U. z 2004 r. Nr 256, poz.2572 z późn. zm.)

mgr Wojciech Kozłowski

fizjoterapeuta, terapeuta integracji sensorycznej,

terapeuta Terapii Czaszkowo-Krzyżowej

Przetwarzanie sensoryczne u niemowląt i małych dzieci – przejawy nieprawidłowości, strategie wspomagania

Co ma mózg do zmysłów?! Czy obraz rzeczywistości, jaki tworzy się w naszym mózgu, jest prawdziwy i obiektywny? Jak działają nasze zmysły?

To są pytania, na które świat nauki w dużej mierze już zna odpowiedzi. Dla nas istotne jest tylko zrozumienie podstawowych informacji na temat Zaburzeń Przetwarzania Sensorycznego (ang. Sensory Processing Disorders, SPD). Musimy wiedzieć, co to są zmysły i umieć rozpoznać, gdy to przetwarzanie nie odbywa się zgodnie z planem Matki Natury.

Zmysły dostarczają nam informacji, których potrzebujemy, by funkcjonować. Kształtują się już w życiu płodowym, gdy sobie siedzimy jeszcze w brzuszku u mamusi. I to początek naszej wędrówki po świecie zmysłów. Każda anomalia ciążowa, przysłowiowe „oszczędzanie się mamy” w okresie ciąży jednocześnie daje mniej doznań zmysłowych płodowi a tym samym zubaża jego cenne doświadczenia.

Podstawowym zadaniem zmysłów jest pomóc nam bezbronnym istotom po przyjściu na świat przetrwać. Natychmiast po narodzinach nowonarodzony człowiek musi przetwarzać doznania zmysłowe, chociażby po to żeby za pomocą doznań dotykowych w obrębie buzi i zmysłu węchu trafić w sutek mamy. Po co?! Ano po to, żeby robić to, co w tym okresie jest dla nas najważniejsze jeść... jeść... jeść... (czyli ssać mleko mamy za pomocą odruchu ssania przy udziale prawidłowo działającego dotyku i węchu) i rosnąć, po to, aby nasz układ nerwowy miał okazję dojrzewać.

Każdy mały człowiek powinien być wyposażony w cały garnitur dobrze działających zmysłów i odruchów pierwotnych. Jak wszystko będzie działało zmysły pomogą nam

się rozwijać a my zaczniemy stawać się sprawnymi, aktywnymi, twórczymi istotami. W przeciwnym razie będą nas spotykać specyficzne trudności jak dysleksja, dysortografia, dyspraksja albo inne zaburzenia mające swoje źródło w zaburzeniach przetwarzania sensorycznego (np. zaburzone umiejętności precyzyjne, zaburzona koordynacja obustronna).

Poznając świat opieramy się na informacjach dostarczanych nam przez zmysły. Nowonarodzone dziecko wykorzystuje już wszystkie zmysły jakie posiada: dotyk, smak, węch, słuch i wzrok oraz zmysł przedsionkowy i propioceptywny, które są niejako ukryte i często nawet nie wiemy o ich istnieniu.

Zmysł przedsionkowy wykrywa ruch i wspiera równowagę oraz napięcie mięśniowe (wrażenia są odbierane za pomocą ucha wewnętrznego), podczas gdy zmysł propioceptywny dostarcza informacji na temat pozycji i ruchów części ciała, pomagając wykonywać płynne skoordynowane ruchy (informacje są pobierane z proprioceptorów pobudzanych przez rozciąganie i kurczenie się mięśni).

Wiele lat temu dr J. Ayres (twórczyni teorii integracji sensorycznej) wykazała, że najwcześniej dojrzewające zmysły: dotykowy, przedsionkowy i propioceptywny umożliwiają poczuć siebie w świecie i odgrywają najważniejszą rolę w rozwoju dziecka. Kiedy te zmysły działają sprawnie, wydajnie i automatycznie, dziecko kieruje swoje oczy, uszy i uwagę na świat zewnętrzny. Co daje podwaliny do rozwoju.

Konwergencja wrażeń – zwłaszcza dotyku, pozycji ciała, ruchu, obrazu, dźwięku, zapachu – nazywana jest Integracją Sensoryczną (ang. Sensory Integration). Prostymi słowami jest to współpraca wszystkich zmysłów, która pozwala wykonywać codzienne czynności w dużej mierze poza naszą świadomością. Mózg jak komputer odbiera bodźce, klasyfikuje je, porządkuje i łączy je we wrażenia zmysłowe.

Zaburzenia Integracji Sensorycznej to nic innego jak dysfunkcja układu nerwowego w zakresie rozpoznawania i syntetyzowania sygnałów przesyłanych ze zmysłów. Wówczas mózg dziecka albo nawet osoby dorosłej nieprawidłowo interpretuje odbierane informacje sensoryczne, takie jak dotyk, dźwięk czy ruch. Jedni są przytłoczeni wręcz zalani bodźcami, drudzy są głodni doznań i ich poszukują a jeszcze inni prezentują zupełnie inne symptomy.

Jeśli dziecko ma trudności z przetwarzaniem sensorycznym a my się spodziewamy jego szybkiego rozwoju podczas pierwszego roku to złożona „niewidzialna” dysfunkcja układu nerwowego, zaburza rozwój w wielu obszarach rozwoju. Pięć głównych takich sfer to: fizyczna, komunikacyjna, poznawcza, społeczno-emocjonalna i adaptacyjna.

Przykładowo dziecko wolniej osiąga kamienie milowe rozwoju fizycznego, później mówi, częściej płacze i swoim zachowaniem kontroluje otoczenie. Są to często rzeczy, o których my jako rodzice mówimy, że dziecko ma taki charakter. Ono z tego wyrośnie! Też w jego wieku nie jeździłem na rowerze, nie lubiłem przedszkola, nie mówiłem albo miałem łaskotki. Nic bardziej mylnego! Z zaburzeń się nie wyrasta, wręcz przeciwnie, dzieci wrastają w nie. Uczą się żyć, robią co muszą po to żeby przetrwać. Szukają zamiennych sposobów radzenia sobie z zagmatwanymi nieuświadomionymi, niebezpiecznymi doznaniem sensorycznymi. Wtedy to takie dziecko spostrzegane może być za zagubione, leniwe, niegrzeczne, agresywne, unikające zabaw grupowych, dziwne.

SPD jest zaburzeniem demokratycznym, może dotyczyć każdego, niezależnie od rasy, miejsca zamieszkania czy umiejętności poznawczych. Często jednak są to dzieci z grup ryzyka takich jak:

- wcześniactwo
- niska waga urodzeniowa
- diagnoza zaburzeń odżywiania
- problemy neurologiczne (np. mózgowe porażenie dziecięce)
- opóźnienia rozwojowe i niepełnosprawności (np. Zespół Downa, Autyzm)
- dzieci z 'przygodami' we wczesnym dzieciństwie (np. operacje na sercu, co zaburza ontogenetyczny rozwój)
- dzieci pozbawione stymulacji sensorycznej (np. sierocińce)
- ekspozycja na określone leki i używki w czasie ciąży
- genetyczne predyspozycje (rodzeństwo lub rodzic mieli trudności związane z SPD)

Świat nauki wyróżnia kilka rodzajów zaburzeń przetwarzania sensorycznego, które mogą być zauważone, podaję najważniejsze, jako że są najczęstszymi problemami:

1. nadreaktywność – wówczas dziecko jest nadmiernie wrażliwe i unika określonych wrażeń w zależności jakiego zmysłu to dotyczy (np. dotyk – unika dotyku, słuch – zatyka uszy itp...)
2. podreaktywność – dziecko może nie odbierać bodźców dopóki nie są intensywne, dlatego odnosi się wrażenie że ich nie odbiera (np. dotyk +propiorecepcja – dziecko się potyka, nie zauważa, że się skaleczyło itp...)
3. poszukiwacz sensoryczny – dziecko nadmiernie szuka wrażeń sensorycznych (np. węch – wącha intensywnie różne przedmioty nie zawsze pachnące, przedsionek+propiorecepcja – stale jest w ruchu)

Wrażliwość sensoryczna – wrażliwość na bodźce.

To jeden z pierwszych podstawowych objawów ryzyka zaburzeń integracji sensorycznej u niemowląt. Jak wcześniej wspomniałem obserwujemy zarówno przejawy nadreaktywności jak i podreaktywności czy intensywnego poszukiwania określonych bodźców.

Podstawowe objawy, które mogą zaniepokoić w reakcji na:

- dotyk: pręży się, odpycha przy próbach przytulania, nie lubi dotykania, głaskania po główce, nie bierze do buzi zabawek, jest pobudzone, płacze przy myciu buzi lub podczas kąpieli, jest bardzo rozdrażnione podczas przewijania, ma łatwy odruch wymiotny w reakcji na pewne pokarmy, preferuje bycie rozebrany, nie lubi nowych zabawek szczególnie pluszowych, ma zamknięte dłonie przez większość czasu, wyłączając okres ząbkowania ciągle ma coś w buzi, zaciska dłoń przy zbliżaniu do ręki pewnych zabawek, natychmiast wypuszcza włożone do dłoni zabawki.

- ruch: nie lubi gwałtownych zmian położenia ciała, lubi długo przebywać w jednej pozycji, lubi zabawy związane z gwałtownym ruchem nawet głową do dołu, nie lubi huśtania, uspokaja się tylko, gdy jest gwałtownie i długo huśtane, cieszy się gdy jest wysoko podnoszone lub podrzucane, jest zestresowane jeśli ktoś nim nie porusza, nie lubi typowych zabaw z niemowlętami takich jak: kołysanie na rękę, „samolocik”, nie lubi być ułożone w pewnych pozycjach (na brzuchu, na plecach), pomija okres raczkowania, później niż inne dzieci zaczyna chodzić samodzielnie.

- wzrok: unika kontaktu wzrokowego, nie podąża wzrokiem za pokazywaną zabawką, jest zestresowane wystawione na słońce lub na jasne światło, budzi się „na słońcu”, nie lubi nowych zabawek, nie zauważa nowych zabawek, nie zasypia w nieznanym miejscu, jest pobudzony w nowych miejscach, lubi raczej ciemniejsze pomieszczenia. Samo kreuje ruch rąk ciągle się w nie wpatruje lub szczególnie lubi patrzeć na poruszające się przedmioty (np. karuzelki nad łóżeczkiem), długo wpatruje się w obiekty świecące.

- słuch: lubi hałas i głośno grające zabawki, jest przerażone w reakcji na pewne dźwięki naturalnie występujące w otoczeniu (dźwięk odkurzacza, miksera), nie lubi głośno rozmawiających innych osób choć samo lubi być głośne, nie zauważa wielu dźwięków, na inne reaguje zbyt intensywnie, ma wyraźne preferencje natężenia i wysokości głosu dorosłych, jest zestresowane i pobudzone w miejscach publicznych, nie przeszkadzają mu dźwięki nieprzyjemne dla innych, potrzebuje specyficznych dźwięków, by się uspokoić (szumiące – suszarka, wentylator, inne), potrzebuje idealnej ciszy do spania, bo nawet drobne dźwięki wybudzają je.

Warto tutaj zauważyć, że mamy 7 zmysłów i kombinacji zaburzeń może być naprawdę dużo... oj dużo i tym bardziej niewiadomo jakie sfery rozwoju zostaną zaburzone – wynika to z naszej indywidualności. Każde dziecko jest inne, jedyne w swoim rodzaju.

Amerykańskie badania (Miller, Koomar, Benson, Schoen, Brett-Green, Reale; opublikowane w 2006 r.) wykazują, że aż 27 proc. badanych dzieci z SPD ma tzw. uogólnione SPD, będące kombinacją wszystkich podtypów zaburzeń. To powoduje, że diagnoza tych dzieci jest złożonym procesem, a terapia powinna być intensywna.

Dla lepszego zrozumienia problemu zaburzeń SPD przykład: Zuzia nie lubi przytulania, nie lubi zabaw plastycznych, gdzie może się pobrudzić, nie uczestniczy w zabawach grupowych w przedszkolu, woli siedzieć przy stoliku i układać klocki. Dlaczego klocki a nie zabawki pluszowe skoro jest dziewczynką? Mamie jest smutno, bo zawsze córka „ucieka” i nie może jej przytulić jak każda inna mama. Zuzia nie bierze udziału w zajęciach grupowych z innymi dziećmi zamyka się w sobie. Trzyma kredki „dziwnie” w sobie jedyne zrozumiany sposób. Odpowiedź jest

w zaburzonym dotyku o postaci nadreaktywności. Dziewczynka nauczyła się przetrwać na tym świecie ograniczając doznania dotykowe. Na pewno dziecko rozwija się i pokaże swoje talenty (np. piękne rysowanie), ale jakże ten rozwój będzie utrudniony skoro praktycznie wszystkiego musi dotykać.

Jak to się dzieje, że coraz częściej mamy do czynienia z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego u dzieci?!

Głównym winowajcą jesteśmy my sami. Rozwój cywilizacji powoduje kłopoty naszych pociech. Zaczynamy promować złe zachowania, na spacerzy wybieramy się samochodami. Nie biegamy po lesie tylko idziemy do fitness club.

Naukę dzieci wspomagają komputery i w tym miejscu przypomina mi się pewna historia z życia. Jedna z mam dziecka uczęszczającego na terapię do mnie poprosiła mnie o profesjonalną opinię. Spytała, co myślę o nowym edukacyjnym programie komputerowym. Nie mogę oczywiście napisać jaki, ale nie będzie tajemnicą, że to aplikacja wspomagająca rozwój. Wystarczy kliknąć myszką – mówiła - i wpadają jabłka do koszyka. Jedno, drugie trzecie jabłko w koszyku. Czyż to nie cudowny sposób nauki liczenia i koordynacji wzrokowo- ruchowej?! Szczerze?! Zglupiałem – poważnie!!! Oczywiście są i plusy takich aplikacji komputerowych ale... no właśnie. Nie lepiej dać dziecku kilogram jabłek i koszyk. Dziecko może wtedy je dotykać, wachać, wkładać do koszy i wyciągać, turlać po podłodze, podrzucać a nawet ugryźć. Będzie doświadczał rzeczywistego świata dającego realne doświadczenia a nie wirtualne. A za kilka lat będzie świetnie żonglował.

W dobie rozwoju cywilizacji nie wypuszczamy naszych pociech na podwórko w trosce o nie same. Pozwalamy spędzać czas przed komputerem albo telewizorem. Nie pozwalamy uczestniczyć w przygotowywaniu posiłków – ‘bo utnie sobie palec albo się oparzy’ i tym samym przyczyniamy się, jako rodzice do zmniejszenia doświadczeń za pomocą których nasze pociechy uczą się przebywania w takim buszu jak współczesny świat. Spiesząc się wyręczamy dziecko w wykonywaniu czynności samoobsługowych (wiązanie butów, zapinanie guzików, ubieranie, karmienie). Gdzie są „osiedlowe trzepaki”?!? - na których niejeden doświadczył upadku, ale zarazem zdobył masę doświadczeń percepcji swojego ciała względem siebie i względem otoczenia. Doznań, które są niezbędne

na drodze rozwoju. Tylko przez własne aktywne i różnorodne działania, dziecko uczy się rozumieć otoczenie.

Dieta sensoryczna – cóż to takiego?!

Moja kochana żona dietetyczka jakże wspaniale wytłumaczyła mi wszystkie diety z kolorowych gazet, na które się napotykamy w życiu. Dieta powinna być zbilansowana pod konkretną osobę a gazety czytają osoby otyłe, chudziutkie a nawet chore chociażby na cukrzycę. Przykładowo dieta podana w gazecie 7 dniowa, dla kogo jest przeznaczona?!? Ja troszcząc się o prawidłowy rozwój dzieci zlecam diety sensoryczne. To nic innego jak doświadczenia wielozmysłowe, których dziecko swoiście poszukuje, aby zaspokoić swój głód albo odwrotnie, nie poszukuje, ale podane w dostępny przyswajalny sposób dostarcza ich sobie. To jest celowy opracowany program w celu zaspokojenia potrzeb układu nerwowego konkretnego dziecka. Dieta sensoryczna zaspakaja potrzeby fizyczne i emocjonalne dziecka.

Z mojego doświadczenia dziecko pod przysłowiowym „parasolem” ma problemy z koordynacją ruchów, utrzymywaniem równowagi, sprawnością motoryczną, odczuwaniem swojego ciała, co później może się przełożyć na trudności w przedszkolu, (np. łapanie piłki, wycinanie) lub w szkole (czytanie, pisanie). Ów „parasol” przykładowo spowodował, że dziecko nie wnosi ciężkich zakupów do domu a to są cenne doświadczenia sensoryczne. Dosłownie – jak to miło wnieść 2 kilogramy ziemniaków na drugie piętro. Od razu człowiek czuje, że ma rękę. Zbilansowana dieta sensoryczna to taki program naturalnych domowych ćwiczeń fizycznych (noszenie ziemniaków z samochodu do domu, pomaganie w obieraniu ich), ale i też wsparcie dziecka przez rodziców, kiedy zrozumieją, że rozlewanie kompotu podczas obiadu, to nie gapiostwo tylko rzeczywisty problem, z którym boryka się ich dziecko (bo nie czuje ręki i planowanie ruchu szwankuje).

Gdzie szukać pomocy?!?

Zajęcia z Integracji Sensorycznej niestety nie są na chwilę obecną refundowane przez NFZ. Coraz więcej Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych wprowadza te zajęcia do swojego repertuaru działań. Tam w moim odczuciu należy szukać pomocy, – jeśli sami nie prowadzą takich zajęć to skierują do odpowiedniej placówki. Smutne jest to, że szkolenia informacyjne dla lekarzy nie cieszą się

dużym zainteresowaniem. Pocieszające jest to, że interesuje się tą tematyką grono pedagogiczne zarówno w przedszkolach jak i szkołach. Zdecydowana większość gabinetów w Polsce jest odpłatna, ale coraz częściej przy udziale Stowarzyszeń albo innych pozarządowych działalności można się dostać na zajęcia za symboliczną opłatę.

Bibliografia:

1. Carol Stock Kranowitz (2005), The Out-of-Sync Child, Skylight Press, New York, USA
2. Emmons P.G., McKendry Anderson L. (2007), Dzieci z zaburzeniami integracji sensorycznej, Wydawnictwo K.E. Liber, Warszawa.
3. Mary Mountstephen. (2011), Jak wykryć zaburzenia rozwojowe u dzieci i co dalej? Fraszka Edukacyjna, Warszawa.
4. Przyrowski Z. (2012), Integracja sensoryczna. Wprowadzenie do teorii, diagnozy i terapii, Empis, Warszawa.

dr Anna Prokopiak

Prezes Fundacji Alpha

Adiunkt w Zakładzie Psychopedagogiki Specjalnej

Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Wczesna diagnoza autyzmu i terapia dzieci poniżej 3-ciego roku życia

Celem niniejszego tekstu jest opis dostępnego narzędzia do diagnozy pierwszych predyktorów autyzmu od 12-go miesiąca życia oraz możliwych sposobów wczesnego wspomagania rozwoju dzieci zagrożonych autyzmem i ich rodzin. Analiza narzędzi i dostępnych form terapii pozwoli odpowiedzieć na pytanie, jak możliwie najlepiej stymulować rozwój każdego dziecka.

Wszystkie „niepokojące” zachowania dziecka winny być podpowiedzią na temat zapotrzebowania na określony rodzaj stymulacji. Jak zaznaczają badacze, nie powinniśmy eliminować żadnych zachowań, które wydają się nieostosowne tylko dlatego, że nie rozumiemy ich znaczenia dla dalszego rozwoju (Piszczyk, 2008, s. 82, 94-95).

Klasyfikacja autyzmu według DSM-5

Według klasyfikacji DSM-5 autyzm znalazł się w kategorii o nowej nazwie *spektrum zaburzeń autystycznych* zawierającej autyzm, zespół Aspergera, całościowe zaburzenia rozwojowe nieokreślone, dziecięce zaburzenie dezintegracyjne. Pierwszym kryterium spektrum zaburzeń autystycznych są trwałe deficyty w komunikacji społecznej oraz społecznej interakcji w różnych kontekstach, nie wyjaśnione przez ogólne opóźnienia ogólnorozwojowe, a manifestowane przez deficyty w zakresie odwzajemniania społeczno-emocjonalnego, deficyty w zakresie komunikacyjnych zachowań niewerbalnych wykorzystywanych w interakcjach społecznych oraz deficyty w zakresie rozwijania i utrzymywania relacji. Drugie kryterium to ograniczone, powtarzające się wzorce zachowań, zainteresowań lub aktywności manifestowane przez przynajmniej dwa spośród:

- stereotypowa lub powtarzalna mowa, akty motoryczne lub posługiwanie się przedmiotami,
- nadmierne przywiązanie do rutyny, zrytualizowane wzorce zachowań werbalnych i niewerbalnych lub nadmierny opór wobec zmian,
- wysoce ograniczone, sztywne zainteresowania, które są nieprawidłowe za względu na intensywność lub zogniskowanie,
- hiper- lub hiporeaktywność na bodźce sensoryczne lub niezwykle zainteresowanie sensorycznymi aspektami środowiska.

Dodatkowo objawy te muszą wystąpić we wczesnym dzieciństwie a wszystkie występujące ograniczać i upośledzać codzienne funkcjonowanie. Nowe kryteria wyróżniają stopnie nasilenia objawów, które wymagają wsparcia, znacznego wsparcia bądź bardzo znacznego wsparcia (<http://www.psychiatry.org/dsm5> z dn. 02.08.2014).

Narzędzia do badań przesiewowych i metody wczesnej terapii

Współczesne badania pokazują, jak ważne jest wczesne rozpoznanie zaburzeń spektrum autyzmu. Wczesne doświadczenia rozwojowe bądź ich brak wpływają na rozwój mózgu (Rogers, Dawson, 2010, s. 28-31). Badacze mózgu twierdzą, że: „Rozwój mózgu u dziecka zależy tak naprawdę od jego określonych doświadczeń z ludźmi – jest on niezwykle ‘zależny od doświadczania’ (...)” (Gerhardt, 2010, s. 29). Przypomnijmy w tym kontekście, że Kanner (1943) zakładał, że dzieci z autyzmem przychodzą na świat z biologicznie uwarunkowaną niezdolnością do budowania uczuciowych związków z innymi, N. Timbergen (1974) z kolei twierdził, że autyzm jest wynikiem konfliktu między lękiem przed kontaktami społecznymi a dążeniem do nich. Społeczne możliwości każdego dziecka po jego urodzeniu są potencjalne, a nie rzeczywiste. Dzieci z autyzmem rzadko uśmiechają się do partnera, rzadko okazują radość, rzadko poszukują bliskości (Pisula, 2003, s. 26). Hipotetycznie prowadzi to do rzadszych kontaktów społecznych. Dodatkowo wskazuje się na zaburzenie zdolności uczenia się dzieci z autyzmem, przejawiające się już od najwcześniejszych miesięcy życia i w sposób kumulacyjny zaburzające dalszy rozwój i zachowanie dziecka (za: Pisula, 2003, s. 26).

Jak wykazują doświadczenia, wczesne rozpoznanie, identyfikacja czynników ryzyka oraz skuteczna interwencja mogą zapobiec rozwojowi pełnoobjawowego autyzmu. Zaznaczyć tu jednak trzeba obecność głosów mówiących, że w okresie

niemowlęcy terapeutycznie bardziej odpowiednie dla tego etapu rozwoju dziecka jest po prostu przytulanie go i okazywanie radości a nie używanie pomocy dydaktycznych (Gerhardt, 2010, s. 29-30).

The Social Attention and Communication Study (SACS)

W latach 2006-2008 w Australii na dużą skalę przeprowadzono badania przesiewowe prowadzone w oparciu o monitorowanie rozwoju dziecka w ogólnodostępnych placówkach służby zdrowia. W Melbourne pielęgniarki przeszkolone w zakresie rozpoznawania wczesnych oznak autyzmu u dzieci w wieku 8, 12, 18 i 24 miesięcy prowadziły obserwacje na populacji 20770 dzieci. Z tej grupy wyodrębniły one grupę 216 jako zagrożonych zaburzeniami spektrum autyzmu. Specjaliści poddali ocenie 110 dzieci z tej grupy: 89 dzieci miało zaburzenia ze spektrum autyzmu (81%), 19% miało inne rozwojowe i/lub językowe opóźnienia. Współczynnik występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu wyniósł około 1% (1 na 119). 86% diagnoz utrzymało swoją stabilność u dzieci w wieku od 2 do 4 r.ż.

Dzięki przywołanemu badaniu zidentyfikowano i zweryfikowano pod nazwą SACS-R predykatory najbardziej użyteczne i pozwalające na przewidywanie zaburzeń ze spektrum autyzmu dla dzieci w wieku 12, 18 i 24 m.ż. Podczas badania obserwuje się różne zachowania, w tym wskazywanie, kontakt wzrokowy, reakcję na imię, pokazywanie, naśladowanie, gesty, zabawę z udawaniem, uśmiech społeczny, wspólną uwagę – patrzeć za wskazywaniem, użycie i rozumienie języka, zabawę równoległą, zainteresowanie rówieśnikami i ewentualne regresy. Tylko niektóre z tych zachowań są jednak kluczowe na poszczególnych etapach rozwoju dziecka. I tak, w 12 m.ż. jest to wskazywanie, kontakt wzrokowy, reakcja na imię, naśladowanie i gesty; w 18 i w 24 m.ż. to wskazywanie, kontakt wzrokowy, pokazywanie, gesty i zabawa z udawaniem.

Wideotrening komunikacji

Wideotrening komunikacji (*Video Interaction Training – VIT*) powstał w Holandii w latach osiemdziesiątych XX wieku. Jest efektem namysłu zespołu specjalistów, który pracował nad skutecznym sposobem pomocy rodzinom wieloprotblemowym, zagrożonym ograniczeniem praw rodzicielskich. Zespół ten podjął próbę wykorzystania w swojej pracy małej kamery wideo. Objęte programem terapeutycznym rodziny nagrywano, a następnie omawiano nagrania z rodzicami. Zmiany w rodzinie, wypracowane podczas treningu, okazywały się wielce

zadowalające. VIT jest jednym z podejść uczących ludzi wnikliwej obserwacji innych osób (Srzednicka, 2014, s. 27). Celem terapii jest wspieranie zachowań rodziców, które służą podtrzymaniu komunikacji z dzieckiem. M. Piszczek zwraca uwagę, że w pracy z dzieckiem z autyzmem warto wzmacniać również inne zachowania – podążanie wzrokiem za tym, czym interesuje się dziecko, dawanie mu czasu na udzielenie odpowiedzi, pozytywne odpowiadanie na jego inicjatywę, nadawanie znaczenia jego zachowaniom, próby negocjacji (2014, s. 127).

Floortime

Floortime, czyli czas podłogowy, jest modelem interwencji opracowanym przez S. Greenspana, opartym na zabawie z dzieckiem. Według twórcy metody, rozwój dziecka zależy w szczególności od rodzaju doświadczeń, których jest udziałem. Podejście to koncentruje się na pomocy każdemu dziecku we wspinaniu się po tzw. drabinie rozwojowej. Według Greenspana u podstaw inteligencji każdego dziecka leży opanowanie sześciu podstawowych umiejętności rozwojowych, tzw. „kamieni milowych” w rozwoju. W oparciu o nie opracowano skalę do oceny zdolności funkcjonowania emocjonalnego i społecznego.

W tym podejściu najważniejszy jest prawidłowy rozwój emocjonalno społeczny i relacje. Ich rozwój odbywa się podczas intensywnych, indywidualnych sesji zabawy na podłodze w relacji jeden na jeden. Każda sesja winna trwać 20-30 min, w ciągu każdego dnia powinno być ich od 6 do 10. Miejscem terapii jest dom rodzinny jako najbardziej naturalne środowisko prowadzenia terapii (<http://www.stanleygreenspan.com/> z dn. 07.08.2014).

Early Start Denver Model

Early Start Denver Model (ESDM) to model wczesnej interwencji dla dzieci od 12. miesiąca życia z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zwany modelem Denver. Model ten uwzględnia rozwój jako proces interpersonalny, podkreślając wpływ jakości relacji na rozwój dziecka, w tym dziecka ze spektrum autyzmu. ESDM bazuje na pozytywnym wzmocnieniu zachowań i współdzieleniu zainteresowań dziecka przedmiotami i aktywnościami z życia codziennego. Został on opracowany przez światowych ekspertów w dziedzinie autyzmu: Sally Rogers, profesor psychiatrii w MIND Institute na Uniwersytecie Kalifornii, oraz Geraldine Dawson – profesor psychiatrii na Uniwersytecie Karoliny Północnej w Chapel Hill. ESDM jest metodą

kompleksowej, intensywnej terapii wczesnej interwencji, skutecznie wpływającą na rozwój umiejętności poznawczych, społeczno-emocjonalnych i językowych u bardzo małych dzieci z autyzmem. Jest to metoda, która powstała w oparciu o wyniki badań, dotyczących rozwoju dzieci z autyzmem oraz dzieci i niemowląt rozwijających się prawidłowo, a także badań nad mechanizmami uczenia się. Wszystkie techniki stosowane w ESDM stymulują zachowania społeczne i komunikacyjne dziecka, odnosząc się przez cały czas do norm rozwojowych danych zachowań.

Zakończenie

Wczesna diagnoza poprzedzona badaniami przesiewowymi przed pierwszym rokiem życia, stymulowanie rozwoju dziecka poprzez dostarczanie stosownych kompetencji rodzicom, w szczególności matkom, to wyzwanie w profilaktyce zaburzeń ze spektrum autyzmu. Obecność potwierdzonych badaniami naukowymi skutecznych narzędzi diagnostycznych oraz metody do wczesnego wspomagania cieszy w skali globalnej i daje nadzieję ze względu na stale rosnące dane epidemiologiczne. Niepokoi natomiast fakt, że w Polsce nie ma procedur przeprowadzania tak badań przesiewowych, jak i ewentualnej terapii dzieci przed pierwszym rokiem życia.

Bibliografia

Barbaro J., Dissanayake C. (2010), *Prospective identification of Autism Spectrum Disorders in infancy and toddlerhood using developmental surveillance: The Social Attention and Communication Study*, **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, **31**, s. 376-385. _Barbaro, J., Dissanayake, C. (2012), *Developmental profiles of infants and toddlers with Autism Spectrum Disorders identified prospectively in a community-based setting*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **42**, s. 1939-1948.

Barbaro, J., Dissanayake, C. (2013), *Early markers of Autism Spectrum Disorders in infants and toddlers prospectively identified in the Social Attention and Communication Study (SACS)*. **Autism**. International Journal of Research and Practice, **17**, s. 64-86.

Barbaro, J., Ridgway, L., Dissanayake, C. (2011), *Developmental surveillance of infants and toddlers by Maternal and Child Health nurses in an Australian community-based setting: Promoting the early identification of Autism Spectrum Disorders*. **Journal of Pediatric Nursing**, **26**(4), s. 334-347.

Baron-Cohen S., Scott FJ, Allison C., Williams J., Bolton P., Matthews FE, Brayne C. (2009), *Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study*. **Br J Psychiatry** **194**(6):500-9.

Gerhardt S. (2010), *Znaczenie miłości. Jak uczucia wpływają na rozwój mózgu*, Kraków: Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Greenspan S., Wieder S. (2006), *Engaging Autism. Using the Floortime Approach to Help Children Relate, Communicate, and Think*, Da Capo.

Kim YS, Leventhal BL, Koh YJ, Fombonne E, Laska E, Lim EC, Cheon KA, Kim SJ, Kim YK, Lee H, Song DH, Grinker RR. (2011), *Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample*. *Am J Psychiatry*. 2011 Sep;168(9):904-12.

Kwasiborska-Dudek J. (2014), *The Early Start Denver Model (ESDM) – metoda wczesnej interwencji dla dzieci od 12. miesiąca życia z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*. W: A. Prokopiak (red.), *Niedyrektywność i relacja. Terapia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna, s. 123-128.

Pisula E. (2003), *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Piszczyk M. (2014), *Autysci. Indywidualne i grupowe metody terapii*, Warszawa: Wydawnictwo ES.

Piszczyk M. (2008), *Wczesne wspomaganie rozwoju – najczęściej popełniane błędy*. W: Cytowska B., Winczura B. (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*. Kraków: Impuls, s. 81-100.

Rogers S., Dawson G. (2010), *Early Start Denver Model. Intervento precoce per l'AUTISMO. Linguaggio, apprendimento e reciprocità sociale*, Torino: Omega Edizioni.

Słaboń-Duda A. (2011), *Wczesna relacja matka-dziecko i jej wpływ na dalszy rozwój emocjonalny dziecka*, *Psychoterapia* 2 (157)2011, s. 11-18.

Szrednicka U. (2014), *Metoda wspierająca inicjatywy dziecka – Wideotrening komunikacji*. W: A. Prokopiak (red.), *Niedyrektywność i relacja. Terapia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna, s. 129-137.

mgr Alina Siemianowska-Bloch

Neurologopeda, surdologopeda

mgr Kamila Dworzańska

Neurologopeda

Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy Nr 1 w Bydgoszczy

Interwencja logopedyczna - dziecko zagrożone niepełnosprawnością i niepełnosprawne

„Najważniejszy w każdym działaniu jest początek”
Platon

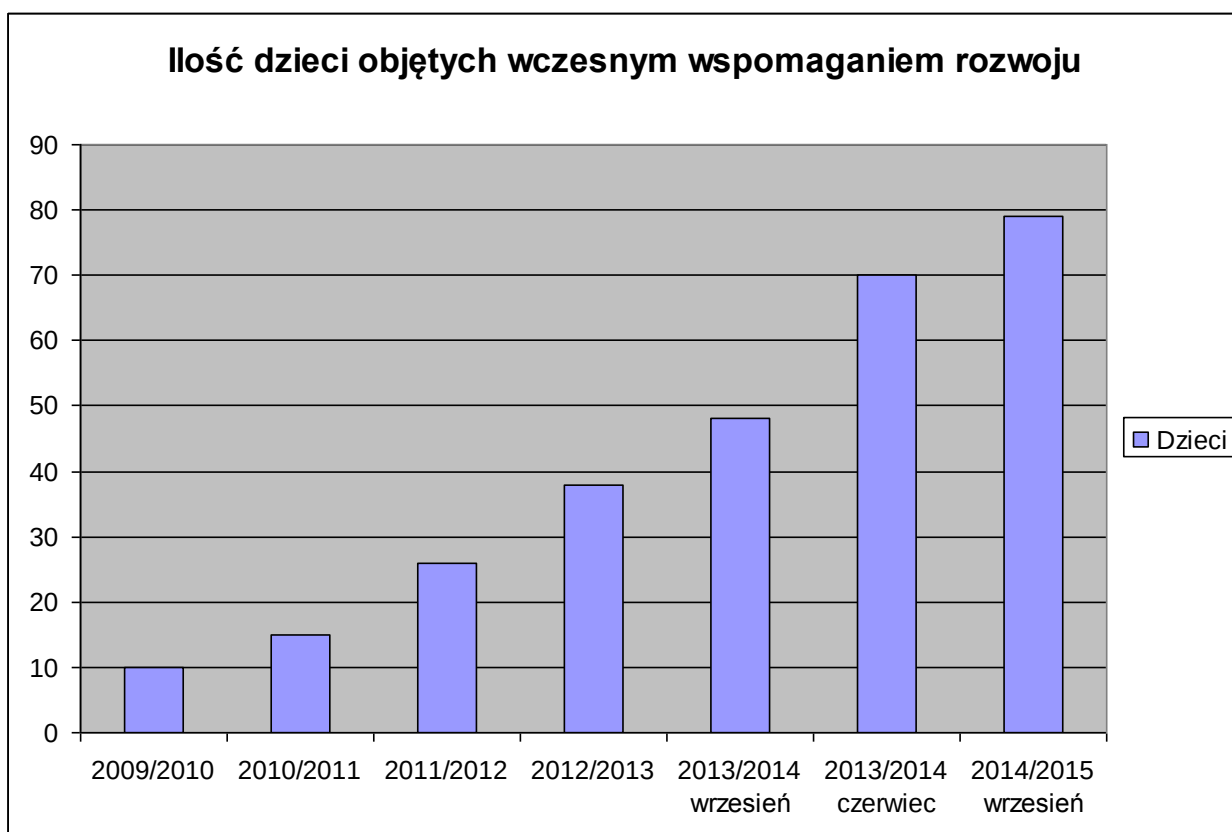
Stwierdzenie tego starożytnego greckiego filozofa aktualne jest do dziś, nie podlega żadnym dyskusjom ani kontrowersjom. Toteż wczesna interwencja i wczesna terapia, a nawet wczesne działania profilaktyczne, powinny rozpoczynać się już na oddziałach noworodkowych i niemowlęcych. Winny skupiać w sobie zarówno wyspecjalizowany zespół opieki medycznej jak i rehabilitacyjnej, w tym między innymi fizjoterapeutów, neurologopedów, pedagogów specjalnych. Kompleksowy charakter działań osób biorących udział w tym profilaktyczno-diagnostyczno-terapeutycznym procesie, daje szansę na skuteczne kompensowanie występujących u dziecka dysfunkcji, a także zapobiega pojawieniu się zaburzeń w rozwoju o charakterze wtórnym.

Mówiąc o początku działań, należy kierować się nie tylko ku wczesnemu okresowi rozwojowemu dziecka, ale także ku szybko podjętej rewalidacji przez zespół terapeutyczny. W bydgoskim Ośrodku Braille'a, pierwsze, wczesne działania diagnostyczno-terapeutyczne podjęto już ponad 20 lat temu. Wówczas to grupa specjalistów- entuzjastów, wychodząc naprzeciw potrzebom małego dziecka (głównie niewidomego, najczęściej jednak ze złożoną niepełnosprawnością), rozpoczęła pracę terapeutyczną w zakresie usprawniania procesów poznawczych, rozwoju mowy, rehabilitacji widzenia i usprawniania ruchowego. Praca terapeutów, oparta na wolontariacie, trwała około czterech lat.

W tym okresie udało się pomóc wielu dzieciom z dysfunkcją wzroku wraz z dodatkowymi niepełnosprawnościami. Szkoda, że inicjatywa ta nie znalazła wcześniejszego usankcjonowania w prawie oświatowym, gdyż kolejne systemowe oddziaływania w tej sferze podjęto dopiero w 2005 roku.

Jak ważna to inicjatywa i wielka potrzeba, wymiennie wskazuje wykres przedstawiający wzrastającą ilość dzieci objętych wczesnym wspomaganiem rozwoju w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym Nr1 im. L. Braille'a w Bydgoszczy.

Wyk.1.



W ostatnich dwóch latach widać wyraźny wzrost liczby dzieci objętych wczesnym wspomaganiem rozwoju w w/w Placówce. Jest on efektem między innymi tego, że jak mawiał wspomniany wcześniej filozof „Najważniejszy w każdym działaniu jest początek”. Podobnie jak przed ponad 20 laty, zespół neurologopedów- entuzjastów, wychodząc naprzeciw potrzebom bardzo wczesnej interwencji, już na etapie noworodkowo-wczesnoniemowlęcym, podjął współpracę ze Szpitalem Uniwersyteckim nr 2, Oddziałem Neonatologii oraz Szpitalem Miejskim w Bydgoszczy, a także stowarzyszeniami rodziców dzieci wcześniaków działającymi przy ww. jednostkach służby zdrowia.

Dostrzegając potrzeby środowiska lokalnego w Ośrodku została utworzona baza konsultacyjna noworodków i wczesnych niemowląt. Jest to o tyle istotne, iż w specjalnie wyposażonym gabinecie logopedycznym konsultuje się, diagnozuje oraz obejmuje terapią noworodki i wczesne niemowlęta, czyli dzieci w wieku 0–1. Często są to dzieci z tak zwanej grupy ryzyka tj. wcześniaki oraz osoby z różnorodnymi zaburzeniami powstałymi w okresie prenatalnym, perinatalnym i wczesnym postnatalnym.

Niebagatelne znacznie w tym względzie stanowi także fakt, że w Ośrodku – poza postępowaniem neurologopedycznym – jest również możliwość konsultacji fizjoterapeutycznej, funkcjonalnego widzenia oraz psychologiczno-pedagogicznej.

Nad korekcją zaburzeń mowy i wcześniejszych czynności fizjologicznych, wpływających na jej rozwój, pracuje pięcioosobowy zespół logopedów – specjalistów w zakresie neurologopedii, surdologopedii oraz wczesnej interwencji logopedycznej. Często pierwsze specjalistyczne konsultacje i instruktaż dla mam, mają miejsce na oddziale neonatologii. Współpraca specjalistów pozwala na szczegółową diagnostykę i dobrane optymalnych metod terapeutycznych, z którymi szczegółowo zapoznaje się rodziców.

W bydgoskim Ośrodku Braille’a nie objęto jeszcze dzieci „opieką logopedyczną od poczęcia” – jak proponuje prof. Bronisław Rośławski, ale z pewnością już od urodzenia.

ODDZIAŁYWANIA TERAPEUTYCZNE

Dla neurologopedy rozpoczynającego pracę z noworodkiem istotna jest wiedza z zakresu kształtowania się i funkcjonowania narządów mowy dziecka od okresu prenatalnego. Istotna jest również znajomość rzeczy, dotycząca możliwości fizjologicznych dzieci urodzonych przedwcześnie t.j. zdolności termoregulacji, niedojrzałości poszczególnych układów, szczególnie nerwowego, pokarmowego i oddechowego.

Należy pamiętać, że:

- rozwój każdej funkcji, a więc i mowy trwa od poczęcia,
- po urodzeniu rozwój dziecka jest ciągły, ale przebiega skokami,
- każda sprawność zależy od dojrzałości i gotowości układu nerwowego,
- każde dziecko w tej samej kolejności przechodzi przez wszystkie etapy rozwoju, jednak w różnym tempie.

W obszarze wczesnych, wielospecjalistycznych, kompleksowych i skoordynowanych oddziaływań znaczącą rolę odgrywa terapia logopedyczna, która obejmuje:

1. diagnozę odruchów sfery orofacialnej,
2. stymulację odruchów – połykania, żucia- w czynnościach karmienia,
3. terapię wad wymowy,
4. naukę mowy (artykulacja i rozumienie), w wypadku jej braku lub utraty,
5. komunikację alternatywną,
6. prawidłowy rozwój systemu językowego pod względem fonetycznym, leksykalnym i gramatycznym,
7. usuwanie zaburzeń głosu.

Odruchy

Dziecko przychodzi na świat wyposażone w zachowania pozwalające automatycznie odpowiadać na to co dzieje się wokół. Początkowe automatyzmy warunkują przetrwanie i świadczą o rozwijającym się i dojrzewającym układzie nerwowym. Zespół tych zachowań, o których mowa, nazywamy odruchami (Wczesna interwencja logopedyczna J. Cieszyńska, M. Korendo).

Pierwszym objawem, który sam w sobie jest niepokojący, a w późniejszym okresie może powodować problemy w rozwoju mowy, jest nieprawidłowy odruch ssania. Objawia się to m.in. trudnościami w utrzymaniu brodawki lub smoczka, wyciekaniem mleka kącikami ust, małą dynamiką ssania i połykania. Należy pamiętać, że silne, rytmiczne ruchy ssania oraz połykania pokarmu powinny wynosić ok. 42–44 taktów na minutę. Ma to niebagatelne znaczenie, gdyż w pierwszych 3–4 miesiącach życia są one dominującą aktywnością życiową dziecka. W razie niepokojących symptomów, lub wątpliwości, nie tylko można, ale i trzeba udać się do logopedy. Właściwy sposób przyjmowania posiłków pozwala dziecku na utrzymanie odpowiedniego poziomu napięcia mięśniowego, precyzji i dynamiki ruchów, tym samym przygotowując je do poprawnej wymowy. Nawyk ssania niemowlę rozwija skutecznie wtedy, kiedy jest ono prawidłowo skoordynowane z wciąganiem płynu, przełykaniem i oddychaniem. Podstawową więc kwestią na tym etapie rozwoju jest nauka prawidłowego przyjmowania pokarmów przez dziecko. Efekty osiąga się poprzez wspomaganie odruchów sfery orofacialnej, usprawnianie mięśni twarzy i jamy ustnej m.in. za pomocą masażu logopedycznych.

Działania te mają na celu uzyskanie optymalnych możliwości m.in. właściwego napinania mięśni niezbędnych w pionizacji języka, a także wytwarzaniu podciśnienia w jamie ustnej, opuszczaniu żuchwy, zwieraniu warg, sprawności podniebienia miękkiego. Logopeda głównie skupia się na instruktażu dla rodziców, prezentując ćwiczenia, które powinny być z dzieckiem wykonywane w domu. Wskazuje miejsca odnoszące się do bodźców, które uaktywniają w pierwszej fazie odruch ssania i połykania, a następnie żucia.

Odruchy połykania i żucia w czynnościach jedzenia

Jedzenie jest czynnością złożoną. Składa się na nią: zdolność zbierania pokarmu wargami, sprawne żucie i połykanie. Nieprawidłowe wykształcenie się umiejętności jedzenia, jak i wcześniej ssania, wpływa niekorzystnie na sprawność mięśni twarzy i jamy ustnej. W konsekwencji bywa przyczyną opóźnionego rozwoju i zaburzeń mowy. Narządy biorące udział w jedzeniu, służą tworzeniu mowy artykułowanej. Motoryka ich niezbędna w jedzeniu. potrzebna jest w rozwoju sprawnych ruchów warg, języka i podniebienia podczas wymawiania poszczególnych głosek. Prawidłowe jedzenie najczęściej zaburzają: nieprawidłowe ssanie i połykanie, brak lub słaba kontrola ustawienia głowy, która uniemożliwia utrzymanie jej w osi ciała, silne „zagryzanie łyżki,” występujące z powodu przetrwałego odruchu kąsania, łatwość zachłystywania się i występowania wygórowanego odruchu zwracania, a także trudności związane z oddychaniem, nieprawidłowości w budowie aparatu artykulacyjnego. Wiele z tych zaburzeń powstaje na skutek nieprawidłowego napięcia mięśniowego, które często jest konsekwencją zmian o charakterze neurologicznym. Prawidłowe jedzenie jest najdoskonalszym ćwiczeniem motoryki artykulatorów. Ćwiczyć należy, powinno się, a jeść i pić trzeba, co gwarantuje konieczność oraz znaczną częstotliwość ich wykonywania. Stąd duża troska terapeutów mowy czynnościami związanymi z tym zagadnieniem.

Stymulacja mowy małych dzieci

Najlepszą, najbardziej efektywną stymulacją rozwoju mowy dziecka, jest ta naturalna, w warunkach domowych. Możliwa jest wówczas, gdy rodzice poświęcają dziecku czas- rozmawiając, czytając i bawiąc się z nim. W zabawach dziecko nieświadomie usprawnia te funkcje, które wpływają na poprawną wymowę. Warto więc zachęcać dziecko do zabaw przed lustrem, robiąc wraz z nim śmieszne minki. Bardzo wesoły jest „języczek wędrowniczek”, który zwiedza całą buzię. Parskanie, ziewanie,

kląskanie jak konik, naśladowanie kota pijącego mleko, to przykłady kolejnej radosnej aktywności. Bardzo pomocne i lubiane przez dzieci jest dmuchanie: przez słomkę do wody, baniek mydlanych, wiatraczka, gwizdanie, dmuchanie w instrumenty muzyczne. Co jeszcze warto robić? Naśladować odgłosy zwierząt, pojazdów, otoczenia. Onomatopeje, o których w tym miejscu mowa, to niezwykle ważny etap w rozwoju mowy dziecka. Stanowią pomost między rozumieniem, a artykulacją. Nie do przecenienia jest czytanie i opowiadanie bajek. Te z pozoru banalne zabawy usprawniają i wzmacniają wargi, język, podniebienie miękkie; pogłębiają oddech, wspomagają fonację, a także rozbudzają poznawczo, wzbogacają słownictwo bierne i czynne dziecka. W rozmowie z dzieckiem dorośli powinni używać języka prostego, zrozumiałego, a przede wszystkim poprawnego, bez nadmiernego zdrabniania z absolutnym wyeliminowaniem „spieszczenia”. Na bazie języka domowników tworzy się u dzieci wzorzec słuchowy, który jest zapamiętywany i odtwarzany.

Pierwsze lata życia dziecka, to niezwykła dynamika rozwoju mowy, która nie powtórzy się już na żadnym etapie. Następuje stałe bogacenie słownictwa, doskonali się artykulacja oraz gramatyczna strona mowy, a także wzrost kompetencji komunikacyjnych.

Niestety, często rozwój mowy nie przebiega prawidłowo. Przyczyny tego stanu rzeczy są różnorodne: neurologiczne, audiologiczne, genetyczne i nierzadko środowiskowe. Bardzo istotna jest trafna diagnoza zaburzenia oraz możliwie najkrótszy czas rozpoczęcia terapii.

Czasami bywa, że z różnych przyczyn niestety nie udaje się uzyskać najdoskonalszego sposobu komunikacji jakim jest mowa. Dla rozwoju dziecka najistotniejsze jest to, aby dać mu jak najwcześniej optymalne dla niego narzędzie do komunikacji alternatywnej.

Rozwój mowy dziecka niewidomego.

Proces kształtowania mowy dziecka niewidomego przebiega nieco inaczej ze względu na ograniczenia poznawcze, jakim ono podlega niż w przypadku jego pełnosprawnych rówieśników

Ograniczenie lub nawet niemożność rozpoznawania osób, przedmiotów znajdujących się w pewnej odległości niekorzystnie wpływa na przebieg rozwoju mowy

Dziecko niewidome z jednej strony nie ma wzorców do naśladowania, a z drugiej strony - wzrokowej stymulacji do mówienia.

Wprawdzie specjaliści podkreślają, iż ślepotą nie stanowi znaczącej przeszkody w prawidłowym rozwoju mowy stwierdza się jednak, że dzieci niewidome z reguły później zaczynają mówić.

Ze względu na ograniczone procesy percepcyjne u dzieci z wadami wzroku częściej niż u pełnosprawnych rówieśników występują zaburzenia artykulacji, zaburzenia w zakresie leksykalnej i gramatycznej strony mowy, co wynika z faktu nierzadko współwystępowania dodatkowych deficytów

Terapia logopedyczna dziecka niewidomego wraz z metodami wywoływania głosek.

Najczęściej korygowanymi wadami wymowy w obrębie dyslalii są: seplenienie, rotacyzm oraz mowa bezdźwięczna.

Dziecko niewidome nie ma możliwości obserwacji ruchów artykulacyjnych osób z najbliższego otoczenia, dlatego ma problemy z prawidłowym przyswojeniem ułożenia narządów mowy przy artykulacji konkretnego dźwięku.

Korekcję wad wymowy, analogicznie jak u dzieci bez zaburzeń wzroku, rozpoczyna się od diagnozy i ustalenia metod pracy terapeutycznej.

Kolejnym etapem są ćwiczenia przygotowujące do wywołania określonej głoski: ćwiczenia oddechowe, fonacyjne, słuchowe (zwłaszcza słuchu fonematycznego) oraz ćwiczenia usprawniające motorykę artykulatorów.

W dalszej kolejności wprowadza się poszczególne etapy: wywołanie głoski, utrwalanie i automatyzacja w izolacji, sylabach, wyrazach, zestawach dwuwyrzowych, zdaniach, tekstach oraz w mowie spontanicznej.

Z uwagi na brak możliwości wykorzystania metody wzrokowej można zastosować:

METODĘ SŁUCHOWĄ- polegającą na wytworzeniu u dziecka umiejętności rozpoznawania prawidłowego dźwięku poprzez ćwiczenia odróżniania prawidłowej artykulacji od artykulacji nieprawidłowej

METODĘ WYJAŚNIANIA (słownych instrukcji)-polegającą na przekazywaniu informacji o pożądanym ułożeniu narządów mowy

METODĘ UWRAŻLIWIANIA-polegającą na uwrażliwianiu miejsc artykulacji.

METODĘ CZUCIOWĄ (kontroli dotyku)

METODĘ SUBSTYTUCYJNĄ-polegającą na wyprowadzeniu pożądanego dźwięku z innego dźwięku

METODĘ MECHANICZNĄ-polegającą na fizycznym ułożeniu narządów artykulacyjnych do pożądanego pozycji dla wywoływanej głoski

Podsumowanie

Zdolność rozumienia mowy i mówienia ma ogromne znaczenie dla funkcjonowania w życiu. Stąd potrzeba diagnozowania rozwoju mowy od pierwszych chwil po urodzeniu oraz konieczność rozpoczęcia terapii w momencie dostrzeżenia zaburzenia. Już nieprawidłowości ssania, oddychania, rozwoju motorycznego, zauważone w ciągu kilku pierwszych tygodni, miesięcy życia, powinny uwrażliwiać rodziców i terapeutów na konieczność dokonania diagnozy mowy, gdyż dzieci te stanowią grupę zagrożoną: powstawaniem wad wymowy, opóźnionym rozwojem mowy oraz dysleksją. Warto też podkreślić niebagatelną rolę stymulacji językowej, także w przypadku dziecka prawidłowo rozwijającego się.

dr Iwona Ciechanowicz-Kowalczyk

Adiunkt w Katedrze Rehabilitacji Narządu Ruchu na Akademii Wychowania Fizycznego w Poznaniu

Wykładowca na kierunku filologia polska, specjalność logopedia na Uniwersytecie Adama Mickiewicza w Poznaniu

Małe dziecko, mały problem... Metoda NDT-Bobath o wykrywaniu wczesnych zaburzeń rozwojowych u dzieci

Metoda NDT-Bobath opracowana została w latach czterdziestych XX wieku przez lekarza neurologa Karola Bobath oraz fizjoterapeutkę Bertę Bobath. Autorzy, po długoletnich, wnikliwych obserwacjach rozwoju dzieci zdrowych oraz dzieci z różnorodnymi zaburzeniami funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego opracowali sposoby postępowania terapeutycznego. Zasady te, oparte zostały na stwierdzeniu, iż rozwój dzieci z zaburzeniami przebiega w odmienny sposób niż pozostałych dzieci.

Uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego (OUN) przyczynia się do powstawania zmian w rozkładzie napięcia mięśniowego oraz do występowania nadmiernych reakcji odruchowych wieku niemowlęcego lub ich osłabienie (całkowite, albo częściowe). Te zmienione dwa czynniki przyczyniają się do tworzenia odmiennych wrażeń czuciowych i ruchowych dzieci z zaburzeniami OUN w stosunku do dzieci z tak zwanej normy rozwojowej. Odmiennie doświadczenia czuciowo-ruchowe wypływające z ciała prowokują do powstawania nieprawidłowych wzorców ruchowych dziecka. I tak, aby umożliwić dziecku jak najbardziej prawidłowy ruch, aktywność, w metodzie NDT-Bobath stosuje się liczne stymulacje mające na celu pobudzenie czucia proprioceptywnego, czucia głębokiego, pamiętając o pozostałych zmysłach. Podstawą koncepcji jest wnikliwa analiza problemów dziecka, opracowanie planu postępowania i zastosowanie odpowiednich technik wspomaganie oraz stymulacji, które pozwolą wyzwolić możliwe do wykonania ruchy użyteczne i niezbędne w codziennym życiu. Zajęcia terapeutyczne prowadzone

z dziećmi metodą NDT-Bobath opierają się na pięciu podstawowych zasadach usprawniania:

1. Działanie na napięcie mięśni poprzez jego regulację – obniżanie podwyższonego napięcia mięśniowego, a podwyższanie obniżonego poprzez zastosowanie odpowiednich technik stymulacji;
2. Hamowanie nieprawidłowych odruchów i ruchów – działając zarówno odpowiednimi technikami jak i pozycjami złożeniowymi;
3. Wyzwalanie ruchów najbardziej zbliżonych do prawidłowych i ich kontrolowanie;
4. Utrzymywanie pełnej ruchomości w stawach unikając powstawaniu ograniczeń stawowych uniemożliwiających wykonanie pełnego, funkcjonalnego ruchu;
5. Utrwalanie i wykorzystywanie zdobytych umiejętności ruchowych w życiu codziennym, w warunkach domowych lub najbardziej przypominających warunki domowe pacjenta (oraz utrwalanie zdobytych umiejętności w zabawach z rówieśnikami na placach zabaw);

Główne aspekty w koncepcji skupiają się wokół:

1. Wnikliwej obserwacji i ocenie możliwości pacjenta z uwzględnieniem jakości ruchu;
2. Analizy jego możliwości, pierwotnych problemów i wtórnych zaburzeń;
3. Określenia trudności w wykonywaniu użytecznych, funkcjonalnych czynności życiowych;
4. Zastosowaniu specyficznych technik w nauce czynności funkcjonalnych, dostosowanie i dawkowanie wspomagań, aż do samodzielnego ich wykonania.

Zaletą metody NDT-Bobath jest fakt, iż:

1. Nie zaburza ona fizjologicznego rozwoju życia dziecka
2. Nie zaburza interakcji matka-dziecko (zadania do wykonywania z dzieckiem dla rodziców/opiekunów proponowane są w formie zabawy);
3. Nie powoduje przyzwyczajania (habituacji) z racji szerokiej gamy wspomagań stosowanych w terapii;

5. Stymuluje i normalizuje rozwój ruchowy nie zakłócając pozostałych podstawowych potrzeb rozwojowych dziecka, a więc potrzeby miłości i bezpieczeństwa.

WIEK	ROZWÓJ PRAWDŁOWY	ROZWÓJ NIEPRAWDŁOWY
1-3 mż	-NIEZALEŻNE RUCHY W STAWACH - SILNY ODRUCH CHWYTNY, Z WIEKIEM SŁABNĄCY - RÓŻNORODNOŚĆ RUCHÓW	-NIEWIELKA LICZBA RUCHÓW STEREOTYPOWYCH - WZORCE ZGIĘCIOWE LUB WYPROSTNE - BRAK LUB BARDZO SILNY ODRÓCH CHWYTNY
4 mż	-PEŁNA KONTROLA GŁOWY I JEJ SYMERIA W LEŻENIU NA BRZUCHU I PODNOSZENIU - ORIENTACJA ŚRODKOWOLINIJNA (ŁĄCZENIE RĄK I ICH OBSERWACJA, ŁĄCZENIE DŁONI I KOLAN W LEŻENIU TYŁEM)	-BRAK KONTROLI GŁOWY - ASYMETRYCZNE USTAWIENIE GŁOWY - RUCHY JEDNĄ RĘKĄ - BRAK WSPÓŁPRACY POMIĘDZY RĘKOMA
5 mż	-WYPROST I ODWIEDZENIE - CHWYT ZA PODUDZIA/STOPY W LEŻENIU NA PLECACH	-PRZYWIEDZENIE I ROTACJA WEWNĘTRZNA KOŃCZYN DOLNYCH - COFNIĘCIE BARKÓW - NIEWIELKA AKTYWNOŚĆ ANTYGRAWITACYJNA RĄK I NÓG W LEŻENIU TYŁEM

WIEK	ROZWÓJ PRAWDŁOWY	ROZWÓJ NIEPRAWDŁOWY
6-7 mż	-PODCIĄGANE DO SIADU AKTYWNIIE WSPOMAGA RUCH I UTRZYMUJE POZYCJĘ SIEDZĄCĄ - W SIADZIE PREZENTUJE PODPÓR Z PRZODU - PRZENOSI CIĘŻAR CIAŁA NA BOKI W LEŻENIU I SIADZIE - OBRACA SIĘ Z BRZUCHA NA PLECY - W LEŻENIU PRZODEM PROSTUJE ŁOKCIE - PREZENTUJE POZYCJĘ AMFIBII	- BRAK WSPÓŁPRACY PRZY PODCIĄGANIU DO SIADU - BRAK UTRZYMANIA POZYCJI SIEDZĄCEJ - NIE OBRACA SIĘ - BRAK AKTYWNEGO PODPORU NA RĘKACH W LEŻENIU PRZODEM
7-8 mż	-SIEDZI I SAMODZIELNIE ZACZYNA SIADAĆ Z LEŻENIA PRZODEM - W SIADZIE PODPIERA SIĘ Z BOKU - PRZYJMUJE POZYCJĘ CZWORACZĄ	- NIE UTRZYMUJE POZYCJI SIEDZĄCEJ - NIE SIADA Z LEŻENIA PRZODEM - NIE PEŁZA
9-10 mż	- CZWORAKUJE - STAJE PRZY MEBŁACH - W STANIU UNOSI JEDNĄ NOGĘ	- POSTAWIONE PRZYWIDZI I SKRĘCA NOGI DO WEWNĄTRZ - NIE PODCIĄGA SIĘ DO STANIA

M. Borkowska, Z. Szwiiling „Metoda NDT Bobath. Poradnik dla rodziców” PZWL 2011

Metoda NDT - Bobath jest notorycznie modyfikowana i unowocześniana zgodnie z naukowymi doniesieniami odnoszącymi się do funkcjonowania układu nerwowego i fizjologii ciała człowieka. Wyznacznikiem metody jest cel, jaki ma być poprzez ćwiczenia osiągnięty, a podstawę do określenia celu i doboru ćwiczeń stanowi wynik aktualnego, szczegółowego badania neurorozwojowego dziecka. Całość terapii zmierza do poprawy samodzielności małego pacjenta z zaburzeniami motorycznymi. Poprzez ocenę stopnia dojrzałości ośrodkowego układu nerwowego można wyryć zaburzenia związane z rozwojem ruchowym oraz zaplanować odpowiednią fizjoterapię.

Podstawowym celem metody NDT–Bobath jest nauczenie dziecka jak największej, możliwej samodzielności mimo istniejących zmian w OUN. Zadania ruchowe, jakie wykonuje pacjent podczas ćwiczeń, powinny być kontrolowane i prowadzone przez terapeutę, w taki sposób, aby dziecko uczyło się i reagowało jak największą ilością prawidłowych zachowań ruchowych. Terapeuta powinien również w sposób jasny i klarowny tłumaczyć i edukować rodziców o potrzebach motorycznych ich dziecka, wskazywać na konieczność stosowania zabaw terapeutycznych w warunkach domowych oraz prawidłowo

przeprowadzać zabiegi z zakresu codziennej pielęgnacji dziecka. Poprzez określone ułożenie dziecka oraz ustawienie punktów kluczowych, tj.: głowy, obręczy barkowej, łokci i dłoni oraz obręczy biodrowej, kolan i stóp, uzyskujemy prawidłowy rozkład napięcia mięśniowego. Odpowiednie poruszanie poszczególnymi punktami kluczowymi ułatwia, a czasami nawet umożliwia dziecku wykonanie ruchu i samodzielną zmianę pozycji. Stymulacja danych stref ciała dziecka wyzwała w tym samym momencie ruchy czynne w innej strefie, a częsta zmiana tych stref pozwala uzyskać ruchy czynne w różnych częściach ciała w zależności od potrzeb.

NDT – Bobath jako jedna z metod neurofizjologicznych, zwraca szczególną uwagę na poprawę jakości życia w zakresie czynności życia codziennego pacjenta. Z tego też względu prowadząc terapię dziecka, fizjoterapeuta wspomaga się często sprzętem dodatkowym umożliwiającym rozwój dziecka i uczestnictwo jego w aktywnościach z rówieśnikami i rodziną. Zaburzenia napięcia mięśniowego wynikające z uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego w większości przypadków dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz z zaburzeniami na tle genetycznym, prowokują do patologicznych ustawień stawów kończyn, a w szczególności do zmian w funkcji kończyn dolnych, w tym stóp. Zmiany takie, bardzo często trudne są do skorygowania i prawidłowego stymulowania nie tylko w trakcie terapii, ale i w sytuacjach domowych. Częste powtarzanie i stymulowanie stawów w patologicznym ustawieniu przyczynia się do utrwalania zniekształceń stawowych oraz zmianę funkcjonowania całych łańcuchów mięśniowych. Cenną pomocą jest zaopatrzenie ortopedyczne w postaci ortez na kończyny dolne, potocznie zwanych łuskami. Wykonane z lekkich, elastycznych materiałów termoplastycznych, żywic, włókna węglowego oraz tworzonych indywidualnie dla każdego pacjenta stanowią istotny element terapii, w szczególności pionizacji i nauki chodzenia. Obecnie w Polsce ortozy nadal zalecane są przez lekarzy zbyt późno, tzn. dopiero wówczas gdy zmiany w ustawieniu kończyn i ich stawów są już znaczne, zamiast, jak to jest stosowane np. w Belgii i USA, od razu po stwierdzeniu ryzyka wystąpienia w przyszłości zmian anatomicznych poszczególnych stawów.

Ortezy na kończyny dolne stosowane zgodnie z zaleceniami:

- ograniczają nieprawidłowe ruchy w stawie
- zapewniają liniowość stawu

- poprzez poprawę ustawienia np. stawów stopy ułatwiają przyjęcie prawidłowej postawy tułowia i głowy
- zapobiegają przykurczom mięśniowym poprzez zachowanie prawidłowej długości mięśni
- zapobiegają deformacjom stawowym
- poprawiają balans i równowagę
- stanowią intensywny trening proprioceptywny
- poprawiają wydajność chodu
- zapobiegają zniekształceniom wtórnym w obrębie stawów

Istnieje wiele różnych modeli łusek. Do najczęściej stosowanych należą ortezy na stawy skokowe i stopy typu AFO (ang. Ankle Foot Orthoses). Są to ortezy, obejmujące staw skokowy, stopę oraz podudzie blokując wykonywanie nieprawidłowych ruchów oraz umożliwiające przyjęcie i utrzymanie pozycji pośredniej stopy.

Pierwszy typ AFO to łuska z usztywnionym stawem skokowym, elastyczną przednią częścią umożliwiającą wykonanie przetoczenia stopy, aktywnego odbicia w końcowej fazie podparcia oraz dwoma rzepami na wysokości stopy i stawu skokowego; przeznaczona dla dzieci z:

- znacznym przeprostem stawu kolanowego w fazie pełnego podporu w trakcie chodu
- silnym zgięciem podszwowy stawu skokowego w całym cyklu chodu
- inwersją lub ewersją stawów skokowych



dafo.com

Inny typ łuski umożliwia wykonywanie ruchu zgięcia podszwowego z oporem, wspomaga zgięcie grzbietowe, wspomaga ustawienie stawu skokowego w pozycji pośredniej

- przeznaczona jest dla dzieci z niewielkim zakresem ruchu zgięcia grzbietowego i prawidłowym ustawieniem stopy



dafo.com

Kask korekcyjny to sprzęt pomocniczy do uzyskania anatomicznej symetrii głowy dziecka. Obecnie, sprzęt ten jest dość mocno krytykowany i niedoceniany przez wielu specjalistów. Powinien on jednak zajmować kluczową rolę w terapii dzieci, u których zaobserwowano asymetrię głowy oraz asymetrię ułożeniową ciała, z racji tego iż nieprawidłowa anatomia głowy uniemożliwia dziecku automatyzację symetrycznego ustawienia ciała w przestrzeni. Podstawowe cechy charakterystyczne kasku korekcyjnego to:

- zastosowanie odpowiednio zaprojektowanego wnętrza kasku z tak zwanymi „polami styku” z główką dziecka w miejscach prawidłowego rozwoju oraz „miejsca odciążone”, stanowiącymi wolną przestrzeń w miejscach, w których pojawiła się deformacja/wypłaszczenie;
- element zewnętrzny to „szkielet twardy” wykonany z polipropylenu, bardzo często ozdabiany przez rodzica lub pacjenta.

Wnętrze kasku, czyli „szkielet miękki” składa się z kilku warstw miękkiej wyściółki. Umożliwia to stopniowe jego dopasowywanie do rozrastającej się główki dziecka, dzięki czemu tylko jeden kask robiony jest dla pacjenta na cały okres terapii. Czas terapii uzależniony jest od poziomu asymetrii oraz od wieku dziecka. Im wcześniej dziecko rozpocznie terapię „kaskową”, prowadzoną równolegle z intensywną fizjoterapią, tym spodziewany jest krótszy czas jej trwania.

mgr Lilianna Borowicz-Lech

neurologopeda, ologofrenopedagog

Specjalista z zakresu wczesnego wspomagania

Ocena globalnych wzorców ruchowych metodą Prechtl'a jako narzędzie diagnostyczne

Narzędzie diagnostyczne jakim jest ocena globalnych wzorców ruchowych według Prechtl'a służy do funkcjonalnej oceny młodego układu nerwowego. Ruchy globalne (GMs) stanowią część repertuaru ruchów spontanicznych i są obecne od okresu płodowego do końca szóstego miesiąca życia dziecka. Ruchy globalne są złożone, występują często i trwają dostatecznie długo by możliwa była ich staranna obserwacja. Obejmują całe ciało w zróżnicowanej sekwencji ruchów ramion, nóg, szyi i tułowia. Charakteryzuje je również narastanie i wygasanie intensywności, siły i prędkości oraz stopniowy początek i koniec. Rotacje wzdłuż osi kończyn i niewielkie zmiany kierunku ruchu sprawiają, że ruchy te są płynne i eleganckie oraz sprawiają wrażenie złożoności i różnorodności. Jeżeli układ nerwowy jest uszkodzony, ruchy globalne tracą swój złożony i zmienny charakter i stają się monotonne i ubogie. Dwa wzorce ruchów globalnych w sposób rzetelny prognozują późniejsze wystąpienia mózgowego porażenia dziecięcego, są to:

- utrzymujący się wzorzec ruchów kurczowo – zsynchronizowanych
- nieobecność ruchów o charakterze drobnookrężnym (u zdrowego, aktywnego niemowlęcia od trzeciego do piątego miesiąca życia stanowią dominujący wzorzec ruchowy)

Ocena globalnych wzorców ruchowych jest bardzo czułym, szybkim i nieinwazyjnym narzędziem (stanowi nawet 95 % prawidłowo postawionych diagnoz), stanowi doskonały wyznacznik wczesnych uszkodzeń i dysfunkcji mózgu.

Młody ludzki układ nerwowy bez ciągłego pobudzania przez specyficzne bodźce zmysłowe generuje endogennie różnorodne wzorce ruchowe. U ludzkich płodów już w 9 – 12 tygodniu wieku postkonceptyjnego pojawia się szeroki wachlarz

specyficznych wzorców ruchowych takich jak: wzdrygnięcia, ruchy globalne, pojedyncze ruchy kończyn, drgnięcia, przeciągnięcia się, ziewanie i ruchy oddechowe. Nie ma okresu ruchów amorficznych i przypadkowych, od których te wzorce mogłyby się odróżniać. Od samego początku występują one w formie rozpoznawalnego wzorca. Te endogenicznie generowane wzorce ruchowe trwają w okresie po urodzeniu, niezależnie od momentu, w którym następuje poród. Przed terminem porodu nazywa się je ruchami wcześniaczymi lub płodowymi, od momentu terminu porodu do 6 – 9 tygodnia nazywamy je ruchami wijącymi. W wieku między 6 – 9 tygodniem po urodzeniu ruchy globalne o charakterze wijącym stopniowo zanikają, a zastępowane są ruchami drobnookrężnymi. Ruchy drobnookrężne obecne są do końca pierwszego półrocza życia, kiedy to zaczynają dominować ruchy celowe i antygrawitacyjne.

Jakość ruchów globalnych jest prawdopodobnie modulowana przez ścieżki korowo – rdzeniowe lub siateczkowo – rdzeniowe, w związku z tym może ulegać zmianom wskutek uszkodzenia tych struktur. Uszkodzenie struktur mózgowych wskutek krwotoków lub zmian niedotleniowo – niedokrwiennych prowadzi do wystąpienia nieprawidłowych ruchów globalnych. Ruchy globalne tracą swą złożoność i różnorodność, prezentując ubogi repertuar, charakter kurczowo – zsynchronizowany, lub chaotyczny – wyżej wymienione zdanie dotyczy ruchów wcześniaczych i wijących, ruchy drobnookrężne mogą być albo nieprawidłowe, albo nieobecne.

Indywidualny proces rozwoju powinien zawierać 2 lub 3 nagrania z okresu wcześniaczego (każda z sekwencji powinna zawierać trzy ruchy globalne), jedno nagranie z okresu terminu porodu lub krótko po nim, i przynajmniej jedno nagranie z okresu między 9 – 15 tygodniem po terminie porodu. Indywidualna trajektoria rozwojowa wskazuje na konsekwentne lub niekonsekwentne występowanie objawów prawidłowych lub nieprawidłowych.

Dzięki jakościowej ocenie ruchów globalnych możliwe jest wykrycie specyficznych oznak neurologicznych, w okresie prenatalnym lub po narodzinach u wcześniaków i noworodków donoszonych, prognozujących z dużym prawdopodobieństwem późniejszy rozwój mpdz. Najważniejszą zaletą metody oceny globalnych wzorców ruchowych jest fakt że pozwala ona na przewidzenie

późniejszego rozwoju mózgowego porażenia dziecięcego w znacznie młodszym wieku niż było to możliwe dotychczas, co daje możliwość wczesnego dopasowania i wprowadzenia interwencji, na długo przed rozwinięciem patologicznych cech mpdz. Jest mało prawdopodobne, aby interwencje te mogły zapobiec mpdz, mogą one jednak pomóc zapobiec defektom wtórnym takim jak przykurcze i inne formy ograniczenia ruchowego. Ogromne znaczenie ma także wsparcie psychologiczne rodziców oraz maksymalnego funkcjonalnego rozwoju i adaptacji dziecka z upośledzeniem umysłowym

Tekst został opracowany na podstawie materiału szkoleniowego Oceny globalnych wzorców ruchowych metodą Prechtl'a – kurs podstawowy / Christa Einspieler, Heinz F.R Prechtl.

dr Hanna Rudomska

surdopedagog, oligofrenopedagog

koordynator Oddziału dla Dzieci i Młodzieży Głuchoniewidomej

Stymulacja bazalna w pracy z małym dzieckiem, z problemami rozwojowymi

Uwagi wprowadzające

Problemy rozwojowe występujące u dzieci mają wiele źródeł zarówno endo-, jak i egzogennych. Ponadto niepełnosprawność może pojawić się na każdym etapie ontogenezy człowieka. Każde problemy zarówno rozwojowe i/lub w funkcjonowaniu społecznym oprócz swojej etiologii mają również, albo przede wszystkim, wymiar indywidualny. Należy pamiętać, że ta sama przyczyna może powodować zupełnie różne zaburzenia w poszczególnych sferach rozwoju człowieka. W szczególnie trudnej sytuacji, są osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością, która może wystąpić u osób w różnym wieku, często ma charakter dynamiczny i na ogół pogłębia się z upływem czasu. Oznacza to, że wiele podstawowych funkcji życiowych znajduje się w stanie stałego zagrożenia, które najczęściej są wynikiem chorób dróg układu oddechowego i zmniejszonej wydolności układu odpornościowego.¹⁶ Postępujące zmiany fizyczne, np. zmiany napięcia mięśniowego, przyczyniają się także do pogorszenia ogólnego funkcjonowania osób dotkniętych głęboką niepełnosprawnością. Z kolei niektóre deformacje kręgosłupa są powodem przemieszczania się organów wewnętrznych i utrudniają ich rozwój. Zmniejsza się wydolność oddechowa, nerki i wątroba zmieniają swoje położenie, kurczą się, organy trawienne też mogą przybierać niewłaściwe położenie i mieć ograniczone możliwości pracy – przede wszystkim na skutek chronicznej spastyczności. Wszystko to prowadzi do stanu, który, niezależnie od pierwotnego uszkodzenia, można uznać za chorobę przewlekłą.¹⁷

Ta sytuacja „życia na granicy” ma swoje konsekwencje w postaci: niepewności, bólu, napięcia emocjonalnego, stanu rezygnacji, apatii, poczucia manipulacji (przez personel medyczny, terapeutów, opiekunów), braku zainteresowania światem zewnętrznym, niestabilnych relacji z innymi ludźmi

¹⁶ Por. A. Fröhlich, Stymulacja bazalna (od podstaw), Stowarzyszenie na Rzecz Rehabilitacji Niewidomych i Słabowidzących, Poznań 2013.

¹⁷ Tamże, s. 19-20.

i konieczności poddawania się licznym zabiegom medycznym. Reasumując osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością na co dzień doświadczają całościowych ograniczeń we wszystkich aspektach życia, w tym: emocjonalnym, poznawczym, fizycznym, społecznym (ze szczególnymi ograniczeniami w nawiązywaniu komunikacji i więzi z innymi ludźmi). Można by rzec, że osoby te nie dysponują własnym ciałem i życiem. Poza tym nie mają możliwości zaspokojenia swoich potrzeb. Są chronicznie niedożywione i spragnione oraz monotonnie odżywiane. Brak ruchu powoduje, m.in.: jednostajność, monotonię, demobilizację, samotność, a brak możliwości nawiązywania licznych relacji z innymi ludźmi skutkuje brakiem poczucia bycia akceptowanym i kochanym.¹⁸

Na tle powyższych rozważań, w istocie, sytuacja osób z głęboką niepełnosprawnością jawi się, jako szczególnie trudna. Stąd niezwykle ważne jest znalezienie sposobów, które pozwoliłyby na przezwyciężanie ograniczeń w ich własnej aktywności, samostanowieniu i porozumiewaniu się.

Takie holistyczne podejście do problemów osób z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością proponuję Andreas Fröhlich, w swoim koncepcie pedagogicznym, zwanym stymulacją bazalną, inaczej stymulacją od podstaw. Ta propozycja pedagogiczna powstała z myślą o osobach, które nie są w stanie same interesować się otaczającą rzeczywistością ani współdziałać ze środowiskiem. Dla osób, które komunikują się z innymi ludźmi przede wszystkim za pośrednictwem własnego ciała i potrzebują specjalnych ofert edukacyjnych i wychowawczych, uwzględniających ich aspekty biograficzne, ich realne i specjalne potrzeby oraz ich możliwości komunikacyjne. Stymulacja bazalna adresowana jest w szczególności do osób dotkniętych niepełnosprawnością maksymalnie ograniczającą ich własną aktywność, od niemowlęcia w ciężkim stanie do osoby dorosłej z syndromem śmierci klinicznej.¹⁹

Celem stymulacji od podstaw jest przede wszystkim pomoc osobom z głęboką niepełnosprawnością w zrehabilitowaniu braku ich własnych doświadczeń życiowych, jak również za pomocą propozycji własnej aktywności pobudzanie, nawet minimalnych ruchów własnych, wzmacniających w ten sposób ich sens i cel. Za pomocą odpowiednio dobranych bodźców stosując stymulację bazalną pomaga się osobie z niepełnosprawnością wejść w kontakt z własnym ciałem i światem

¹⁸ Materiały szkoleniowe, Stymulacja od podstaw/bazalna koncept prof. A. Fröhlich, poziom I, październik 2012r., Poznań.

¹⁹ Materiały szkoleniowe, Stymulacja od podstaw/bazalna koncept prof. A. Fröhlich, poziom I, październik 2012r., Poznań.

zewnątrznym. To z kolei ułatwia proces ciągłych zmian pomiędzy JA i ŚWIAT. Ponadto stymulacja bazalna zajmuje się tworzeniem odpowiedniego, harmonijnego środowiska, które pomaga w percepcji samego siebie jako osoby aktywnej, nawet jeśli jest to, według naszych norm, aktywność minimalna.

Stymulacja bazalna może być wykorzystywana już na oddziałach neonatologicznych w pracy z wcześniakami umieszczonymi w inkubatorach, jak również w przedszkolach, szkołach a także w intensywnej opiece medycznej i geriatrii.

Ten koncept pedagogiczny zaleca metody intensywnej, całościowej stymulacji, które kierują się głęboko humanistycznymi zasadami, stworzenia warunków pomagających osobie z głęboką niepełnosprawnością na odkrywanie całego ciała i samej siebie, poprzez proste ćwiczenia sensoryczne. Odnoszą się one do najbardziej elementarnych i najwcześniejszych doznań, na których można budować pierwsze, względnie trwałe doświadczenia (stąd nazwa: stymulacja bazalna, od podstaw). Aby opracować stymulację dostosowaną do potrzeb i rozwoju danej osoby, trzeba najpierw zbudować dla niej bazę, która umożliwi jej aktywne spostrzeganie otoczenia. Jest ona oparta głównie na założeniu, że jeszcze przed urodzeniem, poprzez wymianę ze środowiskiem ciała matki, dziecko rozwija umiejętności percepcyjne, możliwości reagowania i zdolności angażowania się w proces spostrzegania. Dotyczy to szczególnie:

- stymulacji somatycznej (cielesnej), pobudzenia obejmującego całe ciało, związanego z odczuwaniem dotyku,
- stymulacji westybularnej (przedsionkowej), mającej związek z systemem utrzymywania pozycji ciała i poczuciem równowagi, doświadczaniem ruchu,
- stymulacji wibracyjnej, mającej na celu pobudzenie odczuwania drgań, czucia głębokiego.²⁰

U wcześniaków, które spędziły pierwszy okres swojego życia po urodzeniu w inkubatorze i musiały pozostawać dość długo bez ruchu, występuje wyraźna próżnia percepcyjna i egzystencjalna. Od poczęcia ciało matki zapewniało stale rozwijającemu się płodowi stymulacje somatyczne, wibracyjne i westybularne. Nowa sytuacja podtrzymywanego medycznie noworodka dostarcza mu jedynie minimum stałej stymulacji sensorycznej. Ponadto dzieci te często tracą umiejętność

²⁰ Tamże, s. 157 – 158.

reagowania, głównie z powodu radykalnego zmniejszenia możliwości poruszania się, a tym samym dochodzi u nich do znaczącego odcięcia wszystkich znanych i potrzebnych im informacji sensorycznych.²¹

Wybrane zagadnienia stymulacji bazalnej w praktyce.

Organizowanie stymulacji bazalnej.

Organizowanie stymulacji bazalnej można rozpatrywać w dwóch aspektach:

- organizowaniu środowiska, w którym będą odbywać się zajęcia,
- organizowaniu indywidualnej pracy z konkretnym dzieckiem.

Jak wcześniej wspomniano, kąci do pracy w oparciu o koncept Andreasa Fröhlich'a, można zorganizować praktycznie w każdym miejscu. Jednakże takie miejsce musi spełniać pewne kryteria, a mianowicie musi być bezpieczne, bez wnęk, ostrych rogów, rur, jak również wymaga wyposażenia w niezbędne do pracy pomoce. Do nich należą, m.in.:

- 2 materace owinięte prześcieradłem z gumką: wysoki i miękki dla osób spastycznych i niski, twardy dla osób z hipotonią,
- sakwy,
- poduszki bazalne (4 sztuki poduszek w rozmiarze 65 cm x 25 cm, 6 sztuk w rozmiarze 45 cm x 45 cm oraz poduszka duża w kształcie banana, wszystkie gładkie, w jednolitym kolorze wypełnione 3,5 – 4, 5 kg. naturalnych ziaren, tj. ryż, kasza), jak najbardziej naturalne materiały fakturowe, tj. jedwab, bawełna, welur, skóra, basen z ryżem preparowanym, ziarna fasoli, soczewicy, gorczycy, kamienie, różnorodne pod względem materiałowym rękawiczki – do stymulacji somatycznej,
- huśtawki, wałki, duże piłki, misy do kołysania, łóżko wodne, hamak, krzesła na kółkach, trampolina – do stymulacji wertykalnej,
- poduszki i węże wibracyjne, wibracyjne aparaty do masażu, materace wibracyjne – do stymulacji wibracyjnej.

oraz materiały do zagospodarowania przestrzeni (nisz) i dodatkowo przedmioty do stymulacji: wzroku, słuchu, smaku i powonienia.

²¹ Tamże, s. 158.

Mając przygotowaną bazę, systematyczną stymulację u podstaw z dzieckiem przedwcześnie urodzonym należy, jak we wszystkich oddziaływaniach terapeutycznych – edukacyjnych, swoje działania oprzeć na czterech etapach:

1. Wnikliwej diagnozie dziecka – tu oprócz określenia realnych możliwości psychofizycznych dziecka, jego mocnych i słabych stron, indywidualnych potrzeb w zakresie stymulacji, na tym etapie równie ważne jest uwzględnienie stopnia współpracy z jego środowiskiem rodzinnym.
2. Zaplanowaniu oddziaływań wobec dziecka, które miałyby na celu optymalizację różnych sposobów oddziaływania w celu stworzenia jak najlepszych (na miarę jego możliwości) warunków rozwoju dziecka.
3. Pracy z dzieckiem na podstawie specjalnie dla niego stworzonego programu obejmującego zagadnienia z zakresu przebiegu zabiegów pielęgnacyjnych; odżywiania i karmienia; a także specjalne, indywidualnie dostosowane do dziecka, propozycje terapeutyczne.
4. Kontrolowaniu i monitorowaniu postępów dziecka i wprowadzaniu, jeśli jest to konieczne, modyfikacji zaplanowanych oddziaływań. Tu ważną rolę odgrywa obserwacja dziecka, jego reakcji, dokumentowanie refleksji wynikających z pracy z dzieckiem.

Planując pracę z dzieckiem należy pamiętać, że stymulacja bazalna, odnosi się również do reguł prawidłowego rozwoju motorycznego małego dziecka. Na tej podstawie wyłoniono 5 pozycji bazalnych, w których można stymulować dziecko: na plecach, na obu bokach, na brzuchu, na siedząco i na stojąco. Dla percepcji wszystkich części ciała i utrzymania jego symetrii – linii środkowej, stosujemy poduszki bazalne. Gdy dziecko zostanie ułożone w wybranej pozycji bardzo dokładnie, wzdłuż całego ciała układamy poduszki dociążone naturalnymi ziarnami. We wszystkich pozycjach powoduje to u dziecka, m. in. regulację oddechu, zmniejszenie bólu, normalizację napięcia mięśni, ograniczenie i wyciszenie patologii ruchowych, synchronizację głowy, ramion, rąk i nóg, relaksację, co w konsekwencji pozwala na podjęcie aktywności własnej, np. percepcji dotyku, wzroku. Również w pozycjach bazalnych możemy stosować stymulację oralną, masaże i inne formy pracy znane np. z SI.

Podsumowanie

Stymulacja bazalna ze względu na jej wszechstronny wymiar i łatwość stosowania na pewno stanowi istotny element w terapii dziecka. Stosując w pracy z dzieckiem stymulację od podstaw można stwierdzić zdecydowaną poprawę w jego funkcjonowaniu. Jednakże trzeba pamiętać, że jak w każdej metodzie, musimy kierować się pełnym profesjonalizmem i umiejętnie stosować wszelkie oddziaływania, by przyniosły efekt terapeutyczny a nie spowodowały przestymulowania dziecka.

Koordynator wczesnego wspomagania

Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Dzieci Niewidomych w Owińskach

O trudnej sztuce współpracy z rodziną

Od początku funkcjonowania w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci Niewidomych w Owińskach Zespołu Wczesnego Wspomagania Rozwoju ważne było dla nas pytanie: co zrobić, by hasło współpracy z rodziną wypełnić konkretną treścią? Był rok 2000 gdy zaczęliśmy stawiać pierwsze kroki w zakresie wczesnego wspomagania w naszym Ośrodku. Każda z osób, które zdobywały specjalistyczne wykształcenie w zakresie pracy z małymi dziećmi miała za sobą, co najmniej kilka lat pracy z niewidomymi. Jednak nasze dotychczasowe doświadczenia wymagały od nas innych kompetencji, nie tylko w zakresie pracy z dzieckiem, ale także w zakresie pracy z rodziną i zmiana zadań zawodowych wiązała się z koniecznością wypracowania nowych. O początku naszej działalności w zespole WWRD priorytetem była dla nas praca w naturalnym środowisku dziecka, czyli w domu. To stawiało nas w zupełnie nowej sytuacji – nie pracowaliśmy na swoim terenie, w swojej placówce, nie byliśmy gospodarzami. Byliśmy gośćmi. Było dla nas jasne, że poruszanie się „na cudzym terenie” wymagać będzie od nas większych umiejętności interpersonalnych. Ważnym czynnikiem była też świadomość, że nasza praca, nasze działanie podlega bezustannej, bieżącej obserwacji i weryfikacji przez rodziców, obecnych przecież podczas naszych zajęć, nie tylko tych w domu, ale także w placówce. Kolejnym ważnym elementem była całkowita dobrowolność w korzystaniu z wczesnego wspomagania. Czasami czuliśmy się jak handlowcy usiłujący dać za darmo klientowi dobry, wartościowy towar, choć on nie był do końca przekonany, że właśnie naszego towaru potrzebuje. Często mieliśmy poczucie, że rodzic, „nasz klient”, przyszedł do nas z zupełnie innym wyobrażeniem tego, co od nas dostanie. Bywało, że spotykaliśmy się z nieufnością, spowodowaną, przekonaniem rodziców, że chcemy nakłonić ich do oddanie dziecka na kształcenie do naszej placówki, co wiązałoby się z pobytem w internacie. Naszą współpracę z rodzicami utrudniał także fakt, że ze względu na specjalizację, trafiały do nas

rodziny z miejscowości odległych od Owińsk nawet o kilkaset kilometrów. To sprawiało, że nie mogliśmy liczyć na regularny, częsty kontakt.

Te wszystkie trudności i wątpliwości stały się motorem napędowym do podejmowania przez Zespół różnych działań, które miały polepszyć naszą współpracę z rodziną. Zmieniały się one w zależności od naszych możliwości, ale były głównie uwarunkowane potrzebami rodzin. Wielkim zainteresowaniem rodziców cieszyły się tzw. Zjazdy Rodzin – organizowane w okresie wakacji lub tzw. długich weekendów - kilkudniowe spotkania, w których brały udział całe rodziny, łączące działania rehabilitacyjne z wypoczynkiem i integracją. Dla dzieci w wieku przedszkolnym organizowaliśmy sobotnie zajęcia grupowe, oczywiście z udziałem rodziców, będące swoistym poligonem w zdobywaniu przez dzieci pierwszych doświadczeń rówieśniczych i przygotowujących rodziców do podjęcia decyzji o pójściu dziecka do przedszkola. Te wypracowane przez lata formy współpracy z rodziną oraz aktywizowania i integrowania rodziców są naszymi zasobami – włączamy je nadal do swojej pracy, a ponadto zdobyte podczas tych działań doświadczenie procentuje w naszych codziennych kontaktach z rodziną. Ważnym elementem stało się też samokształcenie członków zespołu podnoszące kwalifikacje nie tylko do pracy z dzieckiem, ale także do pracy z rodziną – uczestnictwo w warsztatach psychoedukacyjnych i rozwojowych, ukończenie studium umiejętności trenerskich i studium terapii rodzin, zdobycie kwalifikacji w zakresie prowadzenia warsztatów dla rodziców. Tą nową wiedzę i umiejętności wykorzystujemy zarówno podczas codziennej pracy z rodziną, ale także podczas organizowanych dla nich warsztatów. Nie do przecenienia jest także rola wzajemnego wsparcia udzielanego sobie przez członków zespołu, ale także wzajemnej obserwacji swojej pracy i udzielania sobie informacji zwrotnych dotyczących zarówno jej pozytywnych, jak i negatywnych aspektów. Niezwykle pomocnym narzędziem okazało się w tym wypadku korzystanie z nagrań wideo, które później pozwalają nie tylko na lepszą analizę zachowania dziecka, ale także na autoanalizę i autorefleksję dotyczącą naszych działań. Narzędzie to okazało się także bardzo pomocne w pracy z rodziną, dając możliwość zarówno krytycznej analizy, jak też poprzez uwypuklenie działań pozytywnych i skutecznych, i ich prezentację rodzinie, możliwość wzmacniania i modelowania określonych zachowań.

Praca z rodziną na terenie domu jest nadal naszym celem. Możliwości jego realizacji są jednak ograniczone, głównie ze względów formalnych i finansowych. Staramy się jednak docierać szczególnie tam, gdzie rodzina zмага się nie tylko z wychowaniem dziecka niepełnosprawnego, ale często także z problemami materialnymi lub społecznymi. Nawet jeżeli nasze możliwości udzielenia konkretnej pomocy są ograniczone, wielokrotnie doświadczaliśmy jak ważna jest dla rodziców nasza obecność i wsparcie emocjonalne. Obserwujemy także ważne zmiany w postawach rodziców, zachodzące często wolno, ale mamy poczucie, że między innymi dzięki naszej obecności w ich domu.

Swoistą misją naszego Zespołu jest przygotowanie innych specjalistów na kontakt z rodziną. Są to wszelkie działania podejmowane przez nas związane z dzieleniem się wiedzą i praktyką na konferencjach, kursach, warsztatach, czy też wykładach. Jesteśmy głęboko przekonani, że każda taka okazja służy właśnie pośrednio rodzinie, dając szansę na kontakt ze specjalistą rozumiejącym specyfikę rozwoju i funkcjonowania dziecka niewidomego, a tym samym zmniejszając stopień frustracji, o której mówią czasem rodzice, która towarzyszy im gdy spotkają się z niezrozumieniem swojego problemu. Ten cel realizujemy też poprzez ścisłą współpracę z przedszkolami, do których uczęszczają nasi podopieczni, a w chwili rozpoczynania edukacji szkolnej staramy się nawiązywać kontakt ze szkołą, w której dziecko rozpocznie edukację. Jeśli to tylko jest możliwe, nawiązujemy współpracę z placówką już wcześniej, zanim dziecko do niej trafi. Pozwala to nie tylko lepiej przygotować zarówno placówkę, jak i personel na przyjęcie dziecka, ale również daje ogromne poczucie wsparcia i zwiększa poczucie bezpieczeństwa rodziców, którym łatwiej jest podjąć decyzję. Jest to szczególnie ważne w sytuacji, gdy dziecko nie trafia do placówki specjalistycznej.

Wymienione na początku wątpliwości i trudności nie zniknęły zupełnie mimo ponad 14 lat działania Zespołu. Często towarzyszy nam przekonanie, że zbyt mało czasu przeznaczamy na bezpośrednią pracę z rodziną. Częściowo „wina” jest po naszej stronie – ograniczenia formalne nie pozwalają na więcej. Ale częściowo widzimy pewien brak gotowości rodziców do poszukiwania i przyjmowania działań skierowanych bezpośrednio do nich. Ich wielkie skupienie na rehabilitacji dziecka, sprawia, że swoje problemy zaczynają dostrzegać dopiero w sytuacji kryzysu i utraty wiary w skuteczność dotychczasowych działań.

Naszej pracy towarzyszy pytanie: co mogę zrobić, by pomóc rodzinie łagodniej przejść przez odrzucanie diagnozy, rozpacz, bunt, dezorganizację i doprowadzić ją do stanu, gdy rozumiejąc potrzeby i możliwości swojego dziecka, będzie potrafiła dynamicznie dostosowywać się do zaistniałej sytuacji? By znajdować, choć częściową odpowiedź na to pytanie, musimy do każdej rodziny podchodzić indywidualnie, widzieć ją w całym kontekście uwarunkowań, a przede wszystkim traktować z szacunkiem, jak partnera w naszych działaniach.

mgr Ewa Lewandowska – Fiut

tyflopedagog

Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy Nr 1 w Bydgoszczy

„Jak pokazywałam świat małemu, niewidomemu dziecku, czyli o moich doświadczeniach w zakresie wczesnego wspomagania rozwoju”

**„Dobre relacje z ludźmi nie są nam dane raz na zawsze,
to wynik naszej empatii i ciężkiej pracy”**

Różnorodne, ciekawe i niezwykle satysfakcjonujące relacje z ludźmi, na płaszczyźnie zawodowej, nawiązuję od przeszło 35 lat. Z osobami niewidomymi i słabo widzącymi zaczęłam współpracować od 1982 roku, kiedy to podjęłam pracę, jako wychowawca, w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym Nr1 im. L. Braille’a w Bydgoszczy. Głównym obszarem mojego zainteresowania była przede wszystkim praca wychowawczo – rewalidacyjna z dzieckiem w młodszym wieku szkolnym. Było to związane z wcześniejszym przygotowaniem pedagogicznym (pedagogika opiekuńcza, wychowanie przedszkolne i nauczanie początkowe, a nieco później – tyflopedagogika i wychowanie do życia w rodzinie). Moje doświadczenia zawodowe nie ograniczyły się jednak tylko do tej grupy wiekowej. Po 27 latach pracy z małymi chłopcami i dziewczynkami podjęłam się realizacji programu wychowawczo – rewalidacyjnego „Moje życie w moich rękach” z najstarszymi dziewczętami, a jako wolontariusz od 15 lat współpracuję z Domem Opieki Społecznej w Bydgoszczy, gdzie wśród pensjonariuszy są również osoby z dysfunkcją wzroku.

Obszarem, który stał się jednak źródłem najciekawszych doświadczeń, a jednocześnie wiązał się z podejmowaniem jednych z najtrudniejszych wyzwań był mój udział w latach 2007 – 2008 w projekcie grantowym „Pokażmy świat niewidomemu dziecku”. Realizowany był on przy współpracy z Polskim Związkiem Niewidomych w ramach programu Wczesnego Wspomagania Rozwoju.

Myślę jednak, że moja praca, jako eksperta od zabaw i ćwiczeń ogólnorozwojowych dla małych, niewidomych dzieci od 0 do 6 lat oraz pomocy rewalidacyjnych, a także szkoleń dla rodziców nie byłaby tak efektywna, gdyby nie te wcześniejsze, bogate doświadczenia zawodowe. Uważam, że właśnie współpraca z osobami w tak zróżnicowanym wieku, z całym ich bagażem różnorodnych przeżyć pozwoliła mi na lepsze rozumienie, zarówno potrzeb samego dziecka, jak i jego najbliższego otoczenia.

Patrząc na lata, w których pracowałam z małym dzieckiem i jego rodziną, mogłoby się wydawać, że nie był to zbyt znaczący okres w mojej pracy zawodowej (w porównaniu do 33 lat pracy z osobami w innych kategoriach wiekowych). Ja jednak jestem innego zdania. Jeżeli chodzi o intensywność podejmowanych zadań oraz bogactwo doświadczeń pomnożyłabym ten czas przynajmniej przez trzy.

Każdemu z nas, w czasie realizacji zaplanowanych działań, towarzyszy refleksja i różne przemyślenia. Wyciągamy wnioski, konsultujemy je z innymi. Pragniemy, żeby nasza praca była jak najbardziej efektywna. Mamy przecież do czynienia z małym człowieczkiem, którego „start w życie” zależy w dużej mierze zarówno od naszych kompetencji zawodowych, jak i od naszego serca, zarówno od zdobytej wiedzy tyflopedagogicznej, jak i naszej akceptacji, zrozumienia i poszanowania inności. Dlatego tak ważne jest dzielenie się swoimi doświadczeniami z innymi, z tymi wszystkimi, dla których dobro drugiego człowieka jest najważniejsze. Chciałabym więc także przekazać państwu swoje refleksje i przemyślenia dotyczące pracy wychowawczo-rewalidacyjnej z małym, niewidomym dzieckiem i jego rodziną. Niech będą one, chociaż drobną, pomocą i wskazówką w trudnej i odpowiedzialnej pracy pedagoga.

Moje szczęście polegało na tym, że zanim podjęłam pracę jako instruktor od zabaw i ćwiczeń ogólnorozwojowych dla najmłodszych i ich rodzin, miałam okazję przeczytać wzruszające opowiadanie o rodzeństwie osób niepełnosprawnych, czyli jak ja to mówię: „dzieciach drugiego planu”. To są te dzieci prawie niezauważalne, „cienie” – rozstawiane po kątach, wiecznie uciszane, nie mające takich problemów, jak ich niepełnosprawny brat, czy siostra. To są te dzieci, które powinny zająć się same sobą, kiedy do domu przychodzą terapeuci, instruktorzy i rewalidanci, kiedy to z niepełnosprawnym maluchem prowadzi się różne ciekawe ćwiczenia i zabawy

i kiedy daje mu się do rąk takie „zaczarowane przedmioty”, od widoku których „prawie dech zapiera w piersiach”.

Przed każdą pierwszą wizytą u maluszka dokładnie studiowałam jego dokumentację rodzinną i to nie tylko tą zdrowotną. Zasięgałam informacji o liczebności danej rodziny, wieku rodzeństwa itp. i dopiero na tej podstawie przygotowywałam pomoce do zabaw i ćwiczeń rewalidacyjnych. Przywoziłam je w takiej ilości, że mogłam obdarować nimi każdego chętnego i każdy chętny mógł uczestniczyć w zajęciach pod hasłem „Pokażmy świat niewidomemu dziecku”. Wcale tak bardzo nie koncentrowałam się na maluszkach zwłaszcza, że często bywał on zmęczony, marudny lub bał się obcych. Chodziło mi o to, żeby do pracy rewalidacyjnej włączyć całą rodzinę.

Pewnego razu miałam pracować z 5-letnim dzieckiem porażonym czterokończynowo, którego kontakt ze światem był bardzo ograniczony. Miał on brata bliźniaka i całą rzeszę kuzynów, którzy mieszkali razem w jednorodzinny domku. Tak, jak przewidywałam, były to najprawdziwsze „dzieci drugiego planu”. Stały z boku, ale ciągle wybuchały między nimi waśnie i spory. Mama bliźniaków opowiadała, że zdrowy syn nie chce chodzić do przedszkola, zaczął się moczyć i wymusza na otoczeniu, żeby był karmiony z butelki. Powiedział jej, że chce, tak jak brat, być niepełnosprawny, bo wtedy wszyscy będą go kochać. Ja, według swojego założenia, potraktowałam te dzieci pierwszoplanowo. Bawiliśmy się wszyscy. Zostawiłam im całą masę pomocy, a oni, sami z siebie, obiecali mi zajmować się niepełnosprawnym Michałkiem. Jak opowiadała później mama, sytuacja zmieniła się nie do poznania, oczywiście z ogromną korzyścią dla wszystkich zainteresowanych.

Z rodzeństwem dzieci niepełnosprawnych nigdy nie było żadnych problemów. Oni byli zawsze chętni do zabawy i współpracy. Zdecydowanie gorzej przedstawiała się sytuacja ze starszymi członkami rodziny. Często na spotkanie przychodzili dziadkowie, wujostwo, czy zaprzyjaźnieni sąsiedzi. Siadali na kanapie i „czekali na przedstawienie”. Głównymi aktorami w tym przedstawieniu miałam być oczywiście ja i niepełnosprawne dziecko. Bardzo szybko jednak włączałam ich do wspólnej zabawy i ćwiczeń. Z poziomu kanapy schodzili na poziom podłogi i często po raz pierwszy, po założeniu gogli, poznawali świat po niewidomemu.

W jednej rodzinie, z którą pracowałam, była aż czwórka maluchów. Dwójka z nich miała poważną dysfunkcję wzroku. Miałam jednak wrażenie, że pracy rewalidacyjnej w tej rodzinie nie było zbyt wiele - dzieciaki, poza jedzeniem i opraniem, chowały się same. Kiedy po raz pierwszy zjawiłam się u nich w domu wszyscy, jak jeden mąż, schowali się pod stołem. Ich mama bardzo się denerwowała, krzyczała, a nawet chciała „spuścić im lanie”. Poprosiłam ją, żeby nie zwracała na nich uwagi, ubrała gogle i bawiła się ze mną. Dzieciaki, po pewnym czasie, nie mogły poskromić własnej ciekawości. Nasz śmiech oraz kolorowe pomoce wystające z wielkiego kosza skutecznie pomogły przezwyciężyć nieśmiałość. Jeden po drugim wychodziły spod stołu i przyłączały się do zabawy. Po skończonych zajęciach żegnały się ze mną serdecznie i długo jeszcze, stojąc na podwórku, machały na pożegnanie. Na kolejne spotkanie czekały już z niecierpliwością. Tam również zostawiłam całą masę pomocy.

Poprzez wspólną zabawę, chciałam pokazać dorosłym, bo z dziećmi nigdy nie było tego problemu, że kontakt z niepełnosprawnym nie musi być tak śmiertelnie poważny, że często my sami powinniśmy nauczyć się radości, żeby tę radość przekazywać maluchom. Bardzo pragniemy, żeby nasze dzieci były szczęśliwe, a przecież „nie ma szczęśliwych dzieci nieszczęśliwych rodziców”.

Innym celem, jaki przyświecał mi w mojej pracy, było przedstawienie opiekunom nie tylko przykładowych zestawów zabaw i ćwiczeń wraz z samodzielnie wykonanymi pomocami, ale przede wszystkim pokazanie, że zwykłe codzienne życie, że zwykłe rutynowe czynności mogą być dla naszej pociechy prawdziwą przygodą i wyzwaniem. Wszystko zależy od naszego nastawienia i życiowego optymizmu. Można, każdego dnia, przygotowywać dwudaniowy obiad, ale można też ugotować supę warzywną na trzy dni, przy aktywnym współudziale naszego maluszka – już 3-4 latka. Wspólna wyprawa na targ lub do zaprzyjaźnionego sklepu warzywnego i możliwość, prawie samodzielnego, dokonywania zakupów. Rozpoznawanie warzyw za pomocą dotyku i zapachu, określanie wielkości i kształtu, nazywanie. Rozpakowywanie zakupów w domu, segregowanie, utrwalanie nazw. Smakowanie i określanie innych cech produktu przed gotowaniem i po. Pomoc przy obróbce i krojeniu. Nakrywanie do stołu z przeliczaniem. Sprzątanie. Takie zajęcia to nie tylko poznawanie najbliższego otoczenia, ćwiczenie zmysłów i sprawności manualnej, ale kształtowanie, już od najmłodszych lat, postaw społecznych pod

nazwą: „Co ja mogę zrobić dla innych”. Najczęściej jednak słyszałam z ust opiekunów ciągle tę samą odpowiedź: „Nie mam na to czasu! Sama ugotuję tę zupę w godzinę, a przy pomocy dziecka będzie to przynajmniej ze trzy”. Ja również niezmiennie powtarzałam zdanie: „Te trzy godziny, a potem jeszcze setki razy po trzy godziny, to najlepszy posag, jaki możemy dać swojemu niepełnosprawnemu dziecku, zaś rosnąca samodzielność może być dla niego w życiu prawdziwym kołem ratunkowym”. Te najmłodsze lata, kiedy nasza nadopiekuńcza postawa hamuje często naturalną aktywność dziecka, trudno jest potem odrobić, a czasem jest to prawie niemożliwe.

Rodziny, w których pojawia się niepełnosprawne dziecko, borykają się ze swoimi problemami w dużej mierze same. Pewnie, dzięki wczesnemu wspomaganie rozwoju, mogą mieć wczesną diagnozę malucha, pomoc specjalistów, kontakt z innymi rodzicami podczas turnusów rehabilitacyjnych. Uważam jednak, że to ciągle za mało. Chętnie zaapelowałabym do szerszego otoczenia: sąsiadów, przyjaciół, znajomych, czasem nawet i do rodziny, która nie jest w stanie zmierzyć się z niepełnosprawnością. Nie zostawiajcie tych ludzi bez waszego wsparcia, pomocy i życzliwości! Pozwólcie im, chociaż raz na jakiś czas, spędzić trochę czasu samym, niech także mają możliwość wyboru i „posmakowania innych barw życia”.

Praca z małym niewidomym dzieckiem i jego rodziną, częste, wielogodzinne wyjazdy, przygotowywanie ciekawych, inspirujących zabaw i pomocy, które można wykonać w warunkach domowych, wymagały tak ogromnego zaangażowania, że po dwóch latach wycofałam się z projektu. Trudno było mi pogodzić pracę zawodową w Ośrodku, wolontariat w DPS, wykłady na uczelni i własny dom rodzinny. Z tego okresu zostały mi bogate doświadczenia i cała masa pomocy rewalidacyjnych. Wykonywali je, w ramach zaliczeń i egzaminów z tyflopedagogiki i metodyki, studenci, nauczyciele oraz wolontariusze. Część z nich dostawały dzieci i ich rodzice, część służyła i do tej pory służy, jako pomoc, w nauczaniu indywidualnym i rehabilitacji wzroku. Są wykorzystywane podczas prowadzonych przeze mnie szkoleń oraz zajęć i zabaw dla młodszych, starszych, rodziców i osób, które pragną poznawać świat „po niewidomemu”. Obecnie, duża ich część pojechała do Grudziądza, aby tam służyć małemu, niewidomemu chłopcu. W przyszłości zaś będą, jak sądzę, najwspanialszymi zabawkami dla moich wnuków, takimi, których nie kupi się w żadnym sklepie. Będą służyć im do wielozmysłowego poznawania otoczenia, również „po niewidomemu”.

mgr Grażyna Biała

Koordynator projektów

Okręg Kujawsko-Pomorski Polskiego Związku Niewidomych w Bydgoszczy

**„Pokażmy świat niewidomemu dziecku...” – doświadczenia z realizacji
wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci niewidomych i słabo widzących w
Okręgu Kujawsko - Pomorskim Polskiego Związku Niewidomych**

Okręg Kujawsko-Pomorski Polskiego Związku Niewidomych w Bydgoszczy, od roku 2007 realizuje projekty, które na przestrzeni 7 lat współfinansowane były przez PFRON, Urząd Marszałkowski Województwa Kujawsko-Pomorskiego, Urząd Miasta Bydgoszcz oraz Fundację PZU.

W ramach różnych projektów rodzicom i ich niepełnosprawnym dzieciom proponowaliśmy udział w zajęciach prowadzonych przez wysoko wykwalifikowaną kadrę tyflopedagogów, znającą problemy środowiska osób z dysfunkcją wzroku, mającą doświadczenia w pracy z dzieckiem niepełnosprawnym i jego rodziną. Z doświadczenia wiedzieliśmy, że dotychczas część tych rodziców skoncentrowana była tylko na leczeniu dzieci, inni chorobę dziecka uznali za fakt, na który nie mają wpływu, przez co nie podejmowali działań rehabilitacyjnych, rewalidacyjnych. Zadaniem naszym było pokazanie możliwości rozwoju ich dzieci, drogi którą powinni iść wraz z nimi, chcąc pomóc w ich wszechstronnym rozwoju. Wychodziliśmy z założenia, że nasze działania nie mogą ograniczać się do pracy z dzieckiem, musimy objąć nimi rodziców, opiekunów, gdyż to ich wiedza na temat możliwości dziecka, sposobów kompensacji zaburzonego wzroku, warunków sprzyjających niwelowaniu deficytu wzroku, w związku z sprawowaniem przez nich całodobowej opieki, pomoże dziecku w osiągnięciu optymalnej samodzielności i rozwoju.

Aktywność dziecka będąca drogą jego rozwoju uzależniona jest w dużym stopniu od warunków jakie stworzą mu rodzice, opiekunowie, dlatego zabiegaliśmy o ich aktywny udział w prowadzonych zajęciach. Rodzice byli nie tylko obserwatorami, ale także współdziałającymi partnerami.

Rodzicom i ich dzieciom zaproponowaliśmy dwie bezpłatne formy realizacji zadania tj.: zajęcia indywidualne realizowane w domach rodzinnych dzieci (specjaliści dojeżdżali do dzieci) oraz turnusy rehabilitacyjno-integracyjne w naszej placówce.

Zakres zajęć indywidualnych uzależniony był od potrzeb i możliwości dzieci. Zajęcia realizowali rehabilitanci wzroku, ruchu, logopedzi, instruktorzy orientacji przestrzennej, terapii zabawą, tyflopedagodzy. Obok rodziców w zajęciach uczestniczyły również inne osoby sprawujące opiekę nad dzieckiem, zainteresowane rehabilitacją niepełnosprawnych dzieci tj. nauczyciele przedszkoli, wychowawcy w domach dziecka, opiekunowie w rodzinach zastępczych. Celem tych zajęć było wyposażenie rodziców, opiekunów w wiedzę dotyczącą min.: możliwości kompensowania zaburzonego wzroku ich dzieci poprzez rozwój innych zmysłów, możliwości wykorzystywania resztek wzroku, pomocy optycznych i nieoptycznych wspomagających zaburzone widzenie ich dziecka, zabawek dydaktycznych i pomocy rehabilitacyjnych dostępnych na rynku oraz możliwości samodzielnego tworzenia podobnych z materiałów dostępnych w domu.

Organizowane przez nas turnusy rehabilitacyjno- integracyjne pozwoliły dzieciom na kontakt z grupą rówieśniczą, czego w większości nasze dzieci były pozbawione. Większość z nich pochodziło ze wsi lub małych miejscowości, gdzie nie ma przedszkoli, placów zabaw tj. miejsc, które stwarzają warunki do spontanicznych kontaktów z rówieśnikami. Realizowane podczas turnusu zajęcia w grupach 5-8 osobowych pozwalały na podnoszenie ich umiejętności współpracy, współdziałania z rówieśnikami. Naśladując rówieśników często stawały się bardziej samodzielne, niezależne. Rodzice dotąd nadopiekuńczy poznając możliwości swoich dzieci zmieniali swoją postawę rodzicielską.

Podczas turnusów odwiedzaliśmy Ośrodek Szkolno-Wychowawczy im. L. Braille'a, gdzie dyrekcja, nauczyciele przedstawiali rodzicom ofertę kształcenia w placówce. Mimo atrakcyjności oferty rodzice najczęściej odsuwali od siebie myśl podjęcia przez ich pociechy nauki w tej szkole z uwagi na rozstanie z dziećmi, jednak dalsze doświadczenia zweryfikowały te decyzje i dzisiaj część tych dzieci mimo wcześniejszych oporów, jest uczniami Ośrodka. Dodajmy zadowolonymi uczniami. Rodzice, opiekunowie dzieci podczas turnusów udzielali sobie wsparcia, otwarcie mówili o swoich problemach, widząc, że inni mieli podobne, wspólnie z rehabilitantami szukali sposobów ich rozwiązania, wiele tych znajomości trwa do dzisiaj. Udzielaliśmy porad na temat możliwości likwidacji barier architektonicznych

w domu przez co ułatwi się rehabilitację, rewalidację dziecka, wskazywaliśmy organizacje, placówki powołane do udzielania im pomocy, wsparcia.

Realizując zadania wspomagania wczesnego rozwoju dzieci niewidomych i słabo widzących docieraliśmy do rodzin bardzo ubogich, matek samotnie wychowujących dzieci, z małych wsi, które nie tylko nie zdawały sobie sprawy, że możliwa jest rehabilitacja ich dzieci, nie wiedziały gdzie się udać szukając pomocy, ale również gdyby posiadały tę wiedzę nie skorzystały by z niej. Dla wielu z nich nawet dojazd na rehabilitację z dzieckiem jest zbyt dużym wydatkiem finansowym, a sytuacja rodzinna tak skomplikowana, że uniemożliwia wyjazd nawet na kilka godzin z domu rodzinnego. Około 20% naszych beneficjentów to dzieci z chorobami sprzężonymi w tym porażonych cztero kończynowo, mających problemy z samodzielnym oddychaniem (na wążach tlenowych), karmionych poza jelitowo, dla których dojazd do placówki wyspecjalizowanej w rehabilitacji niepełnosprawnego dziecka jest dużym wyzwaniem, stąd potrzeba realizacji projektów, które uwzględniają dojazd rehabilitantów do dziecka.

Rehabilitacja, rewalidacja jest procesem ciągłym, my dysponowaliśmy w ramach projektów tylko niewielką ilością godzin (średnio 12 godzin zajęć indywidualnych na każde dziecko w każdym projekcie) stąd nasze starania o wyposażenie rodziców, opiekunów w jak największe kompetencje, stworzenie świadomego środowiska wychowawczego.

mgr Hanna Chmielewska

Terapeuta słuchu i mowy

Prezes ds. merytorycznych Stowarzyszenia „Surdo” we Włocławku

Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z wadą słuchu realizowane przez Stowarzyszenie „SURDO” z Włocławka

O nas

Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu „Surdo” z siedzibą we Włocławku przy ulicy Starodębskiej 26 od początku swojej działalności zajmuje się wczesnym wspomaganie rozwoju dzieci niesłyszących i niedosłyszących. Nasza organizacja została powołana przez grupę rodziców dzieci z wadą słuchu i specjalistów zajmujących się terapią słuchu i mowy z myślą o wczesnej interwencji terapeutycznej.

Możliwość wczesnej diagnostyki wrodzonych wad słuchu stworzył Program Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków. Po rozeznaniu potrzeb tej grupy społecznej w środowisku lokalnym stwierdziliśmy, że w naszym rejonie istnieje luka informacyjna, rehabilitacyjna i integracyjna. We Włocławku i okolicy brakuje specjalistycznych placówek i instytucji pomocowych dla dzieci z wadą słuchu. Nasza organizacja objęła opieką dzieci niesłyszące i niedosłyszące od pierwszych miesięcy życia, poprzez dzieci szkolne, młodzież dorosłą oraz ich rodziców. Naszą misją stało jak najszybsze dotarcie do dziecka i rodziny, udzielenie wsparcia psychicznego i merytorycznego odnośnie diagnozy i terapii. Najważniejszym dla nas priorytetem jest rozpoczęcie rehabilitacji dziecka z wadą słuchu jak najwcześniej, tuż po potwierdzeniu diagnozy.

Dlaczego wczesna terapia słuchu i mowy?

Słuch jest najważniejszym zmysłem człowieka. Jego utrata powoduje ciężkie i trwałe następstwa, które wpływają na nieharmonijny rozwój człowieka w wielu sferach. Dzięki postępowi medycyny i techniki możliwe jest wczesne wykrywanie wad słuchu,

precyzyjne określenie stopnia ubytku słuchu, dobór efektywnego aparatu. Do leczenia głębokich ubytków słuchu stosuje się implanty ślimakowe, które wykorzystują nowe strategie przetwarzania sygnału mowy.

Proces słyszenia rozpoczyna się u człowieka już w okresie płodowym, ale dojrzewanie poszczególnych struktur przebiega stopniowo w kierunku centralnego układu nerwowego jeszcze długo po urodzeniu. Ocena możliwości słuchowych dziecka w pierwszych latach jego życia i ich prawidłowe wykorzystanie należą do najtrudniejszych i najbardziej odpowiedzialnych zadań w pracy lekarzy, logopedów i surdopedagogów. Im wcześniej wykryje się ubytek słuchu i im dokładniej oceni się jego głębokość i zakres, tym większe są możliwości rehabilitacji oraz zapewnienia dziecku szans prawidłowego rozwoju i integracji w słyszącym społeczeństwie.

Mowa u dziecka kształtuje się do trzeciego roku życia, a do jego rozwoju potrzebny jest prawidłowy lub skutecznie rehabilitowany słuch. Za pomocą słuchu dziecko uczy się mówić przez naśladowanie słyszanych dźwięków oraz kontrolę nad własnym głosem. Ważne jest więc, aby umożliwić dziecku z wadą słuchu jak najszybszą diagnozę, odpowiednie do rodzaju niedosłuchu zaprotezowanie w postaci aparatów słuchowych lub implantów ślimakowych. Aby jednak dzieci mogły w pełni korzystać z dobrodziejstw tych urządzeń potrzebują intensywnej, specjalistycznej rehabilitacji. Należy pamiętać, że implant czy aparat jest tylko narzędziem, a sukces w korzystaniu z niego, zależy od tego jaką pomoc uzyska dziecko w jego najważniejszym etapie życia – w okresie intensywnego nabywania i rozwoju mowy.

Nasze działania

Mając na celu jak najwcześniejszą rehabilitację małych dzieci z wadą słuchu organizujemy dla nich różne formy wsparcia. Do głównych należą: rehabilitacja domowa, turnusy rehabilitacyjne, grupowe zajęcia logorytmiczne, indywidualne zajęcia surdologopedyczne.

Do pracy z dziećmi zatrudniamy wysoko wykwalifikowaną kadrę specjalistów praktyków: surdopedagogów, logopedów, muzykoterapeutów i psychologów, starając się w ten sposób zapewnić szeroki wachlarz działań rehabilitacyjnych. Mamy świadomość, że tylko intensywna, systematyczna terapia prowadzona przez odpowiednio wykwalifikowanych specjalistów daje dzieciom szansę na prawidłowy rozwój mowy, dzięki czemu będą one mogły skuteczniej komunikować się

z otoczeniem i sprawniej funkcjonować w świecie dźwięków. Inne nasze działania nakierowane są na szeroko rozumianą pomoc informacyjno – edukacyjną dla rodziców w zakresie diagnostycznym, terapeutycznym i profilaktycznym. Ważnym ogniwem powodzenia terapii jest umożliwienie rodzinom wymiany doświadczeń, dzielenie się własnymi przeżyciami, sukcesami i porażkami.

Organizacja wczesnego wspomagania rozwoju dzieci przez naszą placówkę jest możliwa dzięki wsparciu naszych działań przez instytucje samorządowe i organizacje społeczne.

Istotnym elementem naszej działalności jest współpraca z Fundacją Orange w ramach Ogólnopolskiego Programu Rehabilitacji Małych Dzieci z Wadą Słuchu „Dźwięki Marzeń”, którego Stowarzyszenie „SURDO” jest koordynatorem. Program ten umożliwia naszym najmłodszym podopiecznym czyli dzieciom w wieku od 0-3 roku życia bezpłatną rehabilitację domową i udział w letnich turnusach rehabilitacyjnych. Największą wartością prowadzonej w ramach Programu rehabilitacji jest to, że odbywa się ona w naturalnym środowisku dziecka, w jego domu, a zatem przestrzeni dobrze mu znanej i przyjaznej. Nasi specjaliści przyjeżdżają do domu podopiecznych dwa razy w tygodniu. Każde spotkanie trwa 60 minut, w czasie których terapeuta realizuje indywidualny program terapii dostosowanej do możliwości dziecka. W tych spotkaniach uczestniczą również rodzice/opiekunowie, angażując się w proces terapii własnych dzieci. Pod okiem specjalistów nabywają umiejętności, które pozwalają im pracować z dzieckiem w dowolnym miejscu i czasie.

Stałym przedsięwzięciem naszej organizacji jest pozyskiwanie środków na realizację celów statutowych. Corocznie przygotowujemy oferty konkursowe na realizację zadań publicznych dotowanych przez Gminę Miasta Włocławek i Urząd Marszałkowski Województwa Kujawsko- Pomorskiego. Wsparcie finansowe na organizację rehabilitacji uzyskujemy też w wyniku konkursów grantowych i dotacji kierowanych. Cyklicznie organizujemy dla naszych najmłodszych podopiecznych indywidualne zajęcia surdologopedyczne i grupowe zajęcia logorytmiczne, które odbywają się w gabinetach specjalistycznych na terenie miasta Włocławka. Dużym uznaniem wśród podopiecznych Stowarzyszenia cieszyły się takie przedsięwzięcia jak „Indywidualne zajęcia surdologopedyczne dla małych dzieci z implantem ślimakowym”, „Słucham i uczę się mówić”, „Grupowe zajęcia logorytmiczne.”

Najlepsze efekty w rewalidacji słuchu osiągamy, gdy zaczynamy terapię z maluszkiem przed ukończeniem 1 roku życia. Niestety mimo powszechnych przesiewowych badań słuch realizowanych na oddziałach noworodkowych w całym kraju, wciąż mamy dzieci późno zdiagnozowane i w efekcie późno rozpoczynające rehabilitację. Wśród naszych podopiecznych są dzieci, które otrzymały pierwsze aparaty w wieku 2-5 lat, chociaż nie słyszą od urodzenia. Z wywiadu z rodzicami wynika, że dzieci miały wykonane otoemisje akustyczne, a w książeczce zdrowia widnieje żółta wkładka, która sugeruje powtórne badania audiologiczne. Co zawiodło? Niestety przyczyny bywają prozaiczne m.in. awaria sprzętu i przeniesienie terminu badania noworodka, zbagatelizowanie wyniku badania przesiewowego z uwagi na niską znajomość problematyki, częste infekcje maluszka uniemożliwiające wykonanie badania ABR. Nadal istotnym czynnikiem wpływającym na diagnozę są długie terminy oczekiwania do specjalisty i odległe w czasie kolejne wizyty. Przedłużająca się diagnoza związana z odpowiednim doбором protezy sprawia, że szansa, by niemowlę z uszkodzeniem słuchu otrzymało pomoc przed ukończeniem 1 roku życia jest w wielu przypadkach niewielka.

Z naszych osobistych ustaleń wynika, że ani szpital ani ośrodek diagnozujący nie prowadzi rejestru pacjentów. Trudne do ustalenia jest czy faktycznie rodzic zgłosił się z dzieckiem na kolejne badania diagnostyczne do Poradni Audiologicznej. Ważną rolę w tym zakresie mają do wypełnienia lekarze rodzinni, pielęgniarki środowiskowe, którzy mają bezpośredni kontakt z pacjentem. Idealnym rozwiązaniem byłoby powołanie regionalnego koordynatora ds. diagnostyki.

W naszej codziennej pracy szukamy rozwiązań, które oprócz działań stricte rehabilitacyjnych przyniosą naszym podopiecznym radość życia, satysfakcję z bycia sobą i wiarę we własne możliwości. Ciągłe poszukujemy nowych rozwiązań, które pomogą nam realizować założone przez nas cele. Mamy nadzieję, że swoim zaangażowaniem przyczynimy się do polepszenia jakości życia dzieci i ich rodzin, które dotknął problem wad słuchu.