



Mazowsze.
serce Polski



Zdrowe dziecko - wspólny cel

Materiały konferencyjne

Materiały konferencyjne „Zdrowe dziecko - wspólny cel”
5 października 2012

Wydawca:
Edytor s.c.
Wyszków ul. Pułtuska 20 B; www.nowywyszkowiak.pl
i
Polskie Stowarzyszenie
na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym
Koło w Wyszkowie
ul. Geodetów 76
07-200 Wyszków
tel./fax 29 742 77 68

Opracowanie merytoryczne:
Urszula Mikołajczyk

Skład, łamanie:
Tomasz Głuchowski
– Edytor s.c. Wyszków ul. Pułtuska 20 B

Druk:
Zakłady Graficzne Drukarz Sp. z o.o.
33-100 Tarnów, ul. Braci Saków 5
tel. 14 621-22-46, tel./fax 14 621-17-41
e-mail: drukarz-biuro@tarman.pl
www.drukarnia-drukarz.pl

Nakład - 1000 egz.
Egzemplarz bezpłatny

Publikacja dofinansowana
ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego



ISBN: 978-83-60646-12-0

Wyszków 2012

Zdrowe dziecko – wspólny cel

Materiały konferencyjne



Wyszków, październik 2012 rok

Spis treści

<i>Wstęp</i>	5
<i>Świadome macierzyństwo, promocja zdrowego rodzicielstwa</i>	11
<i>Współczesne podejście i znaczenie wczesnego usprawniania niemowląt wykazujących zaburzenia w rozwoju psychoruchowym</i>	17
<i>Model opieki nad dziećmi od urodzenia do siódmego roku życia z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego i ich rodzinami w Ośrodku Wczesnej Interwencji w Warszawie</i>	25
<i>Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – doświadczenia wyszkowskie</i>	37
<i>Integracja sensoryczna – prawdy i mity</i>	47
<i>Autyzm, ADHD a dieta</i>	59
<i>Rodzina wobec niepełnosprawności dziecka – problemy adaptacji i funkcjonowania</i>	69
<i>Informator</i>	79
<i>O nas</i>	88

Wstęp

Dziecko jest nadzieją, która rozkwita wciąż na nowo, projektem, który nieustannie się urzeczywistnia, przyszłością, która pozostaje zawsze otwarta.

Jan Paweł II

Macierzyństwo znajduje się w Polsce pod szczególną ochroną prawną. Konstytucja RP w art. 68 gwarantuje prawo do ochrony zdrowia, w tym równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych, a w ust. 3 tegoż artykułu stanowi, że władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom i kobietom ciężarnym. Wymóg zapewnienia pełnej opieki nad matką i dzieckiem nabiera w Polsce dodatkowo szczególnego znaczenia ze względu na nasilony w ostatnich dwóch dekadach proces depopulacji. Profilaktyka zagrożeń i chorób w okresie ciąży stanowi niezbędny warunek zachowania zdrowia matki i zdrowego startu do życia dla dziecka, a także zapobiegania umieralności matek oraz umieralności okołoporodowej i umieralności niemowląt. Narodziny dziecka są bardzo istotnym wydarzeniem w życiu rodziny, a szczególnie kobiety. Każda kobieta pragnie, by jej dziecko urodziło się zdrowe i dlatego też do nowej roli powinna przygotowywać się znacznie wcześniej. Większość lekarzy zaleca, aby przygotowanie do ciąży rozpocząć przynajmniej na kilka miesięcy przed planowanym poczęciem. Jest to wystarczający czas na przeprowadzenie, m.in. badań, oczyszczenie organizmu z toksyn oraz uzupełnienie niedoboru witamin. Statystyki jednak nadal wskazują, że znacząca ilość ciąż jest nieplanowana, a przy-

szła mama dowiaduje się zbyt późno o tym, że spodziewa się dziecka i nie zawsze zdaje sobie sprawę z wielu czynników, które mają wpływ na prawidłowy rozwój dziecka. Niezmiernie istotny jest fakt obniżenia wieku inicjacji seksualnej, a, jak podkreślają lekarze, ciążę u bardzo młodych matek traktowane są jako ciążę wysokiego ryzyka. Nie bez znaczenia również dla prokreacji, zdrowia dziecka i matki jest zwiększający się przeciętny wiek kobiet rodzących. Dekada lat 90. przyniosła istotne zmiany wzorca płodności kobiet – przesunięcie urodzeń z grupy wieku 20-24 lata do grupy 25-29. Efektem notowanych przemian płodności jest postępujący spadek liczby urodzeń żywych i od 1989 r. brak prostej zastępowalności pokoleń w skali naszego kraju. Ponadto, współczesny, bardzo wysoki poziom technizacji medycyny umożliwia ratowanie życia noworodkom, które do niedawna nie miały szans przeżycia. W związku z postępem medycyny ratującej życie, więc i życie nowo narodzonych dzieci z ciąży zagrożonych, z głębokiego wcześniactwa bądź z problemami okołoporodowymi, czy wreszcie z wadami wrodzonymi, niepełnosprawność staje się udziałem coraz to większej grupy dzieci i bardzo często obejmuje wszystkie sfery funkcjonowania dziecka, ogranicza również funkcjonowanie jego rodziny.

Jak wskazuje Ministerstwo Zdrowia w „*Raporcie: Zdrowie kobiet w wieku prokreacyjnym 15-19 lat. Polska 2006*”, 2-3% dzieci rodzi się z co najmniej jedną poważną wadą rozwojową, a 0,4% dzieci – z zespołem mnogich wad rozwojowych. Uważa się, że czynniki genetyczne powodują ok. 10% wad, tyle samo co czynniki pozagenetyczne, a 80% wad zależy od współdziałania obu tych czynników. W ostatnich kilkunastu latach notuje się niepokojący wzrost zachorowań na autyzm. Aktualnie współczynniki rozpowszechnienia autyzmu wynoszą od 17 do 40 przypadków na 10 tysięcy urodzeń (pod koniec lat 80. wynosił ok. 4,5 przypad-

ków na 10 tysięcy żywych urodzeń). Również coraz częściej diagnozowane jest ADHD. Literatura określa, że występuje u 4-8% dzieci w wieku szkolnym. Pomimo że macierzyństwo i opieka nad małym dzieckiem w naszym kraju podlega szczególnej ochronie, tak jak podkreśliłam na wstępie, praktyka dowodzi, że opieka nad kobietą ciężarną jest niedostateczna, utrudniony jest dostęp do bezpłatnych badań specjalistycznych (Rzecznik Praw Obywatelskich w „*Karcie Praw Kobiety Rodzącej*”). Niedostateczna jest też wiedza przyszłych rodziców w zakresie odpowiedniego przygotowania do poczęcia dziecka i planowania ciąży. Ponadto większość dzieci z grup zagrożonych niepełnosprawnością, z zaburzeniami rozwoju nie otrzymuje na dostatecznym poziomie wczesnej i kompleksowej pomocy rehabilitacyjnej i terapeutycznej. Niedostateczna jest liczba wykwalifikowanego personelu, który byłby przygotowany do świadczenia usług w zakresie wczesnej diagnozy, interwencji i wczesnego wspomagania rozwoju. Rodzice bardzo często skarżą się, że diagnoza stanu ich dziecka jest stawiana zbyt późno, a lekarze niedostatecznie szybko reagują na niepokojące objawy poprzez skierowanie m.in. dziecka do specjalisty. Ponadto dostęp do opieki specjalistycznej jest utrudniony, a informacja dla rodziców dalece niewystarczająca. Ponieważ większość dzieci nie otrzymuje wczesnej, kompleksowej pomocy rehabilitacyjnej i terapeutycznej, pierwsze, najbardziej znaczące dla rozwoju lata, nie są wykorzystywane, co negatywnie wpływa na samodzielność, dojrzałość do nauki oraz na sprawność i funkcjonowanie człowieka dorosłego w przyszłości. Wczesne rozpoznanie problemów w rozwoju dziecka i objęcie go dobrą, specjalistyczną opieką jest szansą na zminimalizowanie rozmiarów i ciężaru niepełnosprawności. Za podjęciem wczesnej interwencji przemawia wiele przesłanek, wśród których należy wymienić wyjątkowo dużą plastyczność układu nerwowego we wczesnym

okresie rozwoju oraz związaną z tym możliwość korekcji zaburzonych funkcji, a także kompensacji deficytów. Ponadto to właśnie działania wczesnointerwencyjne dają możliwość zahamowania rozwoju wielu zaburzeń o postępującym przebiegu, a czasami nawet całkowitego zatrzymania dalszych, niekorzystnych zmian. Poza tym małe dzieci są bardziej podatne na stosowane wobec nich programy usprawniania, czynią szybciej postępy, a ćwiczone umiejętności są u nich łatwiej przyswajalne. I co równie ważne, uczenie małych dzieci jest łatwiejsze, gdyż wiele zaburzeń narasta z wiekiem, utrudniając terapię i edukację.

Szczegółowa ocena stanu dziecka we wszystkich sferach wykracza poza kompetencje jednego specjalisty. Niejednokrotnie w diagnozę i rehabilitację dziecka jest zaangażowanych wielu specjalistów – lekarz, fizjoterapeuta, logopeda, psycholog, pedagog specjalny. Ważne jest, aby dziecko i rodzina otrzymały kompleksową pomoc w jednym miejscu, w jednym ośrodku, a zespół terapeutyczny na bieżąco współpracował ze sobą.

Jak twierdzi Grażyna Mikołajczyk-Lerman w swojej publikacji *„Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci”* (Uniwersytet Łódzki 2011) funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym wiąże się z wieloma trudnościami i problemami, których nie doświadczają rodziny z dziećmi w pełni sprawnymi. Biorąc pod uwagę fakt, że to głównie matka jest odpowiedzialna za opiekę na niepełnosprawnym dzieckiem, to również ona zwykle boryka się z problemami i trudnościami związanymi z jego wychowaniem. Zazwyczaj także na matce spoczywa ciężar związany z rehabilitacją i pielęgnacją niepełnosprawnego dziecka. Właśnie te obowiązki, jak też sam fakt niepełnosprawności w rodzinie są czynnikami stresogennymi, które sprzyjają powstawaniu różnorodnych zaburzeń i wypalaniu się sił rodzica. Dlatego też właśnie rodzice powinni otrzymywać profesjonalne wsparcie i pomoc,

szczególne w okresie kryzysu, który przeżywają w związku ze stwierdzeniem niepełnosprawności dziecka. Szczególnie w trudnej sytuacji są rodziny z małych miejscowości, gdzie dostępność do specjalistów, usług i ośrodków jest bardzo ograniczona. W powiecie wyszkowskim nie ma ośrodka wczesnej interwencji. Żaden zakład opieki zdrowotnej nie zawarł kontraktu z NFZ na realizację programu wczesnej interwencji i kompleksowej opieki nad małym dzieckiem. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka jest realizowane w Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Wyszkowie oraz w prowadzonym przez PSOUU Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym i niektórych przedszkolach. Jednak jest ograniczone liczbowo do określonej grupy dzieci, które zgłoszone zostały do poradni psychologiczno-pedagogicznej i posiadają opinię do wczesnego wspomagania rozwoju (dotyczy to głównie dzieci, które uczęszczają do przedszkola). Trudna do ustalenia jest liczba dzieci, które przed rozpoczęciem nauki w szkole nie uczęszczają do przedszkola i są w domu, a z racji różnych zaburzeń powinny być objęte wczesnym wspomaganie rozwoju. Realizowane przez nasze Koło PSOUU od kilku lat zadanie zlecane przez Powiat Wyszkowski „Kompleksowa rehabilitacja dzieci i młodzieży” praktycznie nie obejmuje dzieci zaraz po urodzeniu. Wynika to głównie z niedostatecznej liczby specjalistów na wyszkowskim rynku medycznym oraz ograniczonych środków przeznaczanych na to zadanie. Rodzice małych dzieci zagrożonych niepełnosprawnością i niepełnosprawnych doraźnie konsultacyjnie korzystają z usług Ośrodka Wczesnej Interwencji w Warszawie, gdzie z racji wielu pacjentów z całego regionu mazowieckiego, dostępność jest bardzo ograniczona. Rodzice dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju szukają pomocy w Fundacji SYNAPSIS w Warszawie oraz innych ośrodkach stolicy.

Mając nadzieję, że tematyka konferencji „Zdrowe dziecko – wspólny cel” uzmysłowiła naszemu środowisku konieczne do podjęcia w powiecie wyszkowskim kierunki działań, zachęcam do dalszego zgłębiania wiedzy w zakresie problematyki świadomego rodzicielstwa, wspierania dzieci z zaburzonym rozwojem psychoruchowym i niepełnosprawnych oraz ich rodzin, a także włączania ich w życie lokalnego środowiska.

Składam podziękowania:

- Wykładowcom za przyjęcie naszego zaproszenia i profesjonalne wystąpienia,
- Władzom Szkoły Wyższej im. Pawła Włodkowica w Płocku za możliwość przeprowadzenia konferencji w auli wykładowej Filii w Wyszkowie,
- Panu Bogdanowi Pągowskiemu, Staroście Powiatu Wyszkowskiego,
- Pani dyrektor Grażynie Majewskiej i Pracownikom PPP w Wyszkowie oraz
- Pracownikom OREW i WTZ

za owocną współpracę w przygotowaniu i przeprowadzeniu konferencji.

*Urszula Mikołajczyk
przewodnicząca Zarządu Koła PSOUU
w Wyszkowie
rodzic dorosłego syna Piotra
z niepełnosprawnością intelektualną*

Halina Lenard-Sawicka, specjalista położnictwa i ginekologii, wieloletni ordynator oddziału ginekologii i położnictwa w Szpitalu Powiatowym Zespołu Zakładów Opieki Zdrowotnej w Wyszakowie, obecnie zastępca ordynatora tegoż oddziału

Świadome macierzyństwo, promocja zdrowego rodzicielstwa

Świadome macierzyństwo to idea, zgodnie z którą kobieta, wraz ze swoim partnerem, powinna w sposób świadomy sterować swą płodnością. Oznacza to, że decydują się oni na posiadanie dzieci w liczbie adekwatnej do warunków materialnych nie zakłócającej ich funkcjonowanie w społeczeństwie.

Świadome planowanie potomstwa powinno nastąpić we właściwej fazie naszego życia. Nie w okresie pobierania nauki, lecz po osiągnięciu dojrzałości umysłowej, emocjonalnej i społecznej. Najbardziej fizjologicznym okresem dla kobiet planujących ciążę jest wiek między 18 a 33-35 rokiem życia. Dla mężczyzn od 18 lat do późnej jesieni życia. Kolejne ciążę nie powinny następować zbyt szybko po sobie, zaś ciąża od samego początku powinna odbywać się pod kontrolą lekarza – by maksymalnie zmniejszyć możliwość urodzenia dziecka niepełnosprawnego.

Świadome macierzyństwo według Papieża Jana Pawła II, to wiedza, w jaki sposób kobieta we współżyciu małżeńskim staje się matką oraz takie postępowanie, żeby stawała się nią tylko wtedy, kiedy wspólnie z mężem tego chce.

Macierzyństwo jest dla kobiety realizacją naturalnego instynktu. Jest jednym z najsilniejszych mechanizmów życia psychicznego. Pozwala zachować jej wewnętrzną harmonię i poczucie własnej wartości.

W Polsce nie ma pozytywnego obrazu macierzyństwa kobiet niepełnosprawnych. Niepełnosprawne matki natrafiają na poważne bariery mentalne społeczeństwa oraz braki przystosowania infrastruktury dla ich potrzeb (brak podjazdów, przystosowania masowej komunikacji, sklepów, obiektów użyteczności publicznej dla osób niepełnosprawnych). Macierzyństwo jest ogromną radością, ale też składa się z codzienności, ze zwykłych banalnych sytuacji.

Planować ciążę lub zapobiegać jej możemy poprzez wnikliwą ocenę cyklu miesięczkowego. Definicja – cykl miesięczkowy kobiety liczony jest od pierwszego dnia krwawienia do ostatniego przed następnym krwawieniem i wynosi średnio od 26 do 32 dni. W tym czasie następują okresowe zmiany w jajnikach i macicy regulowane przez hormony wytwarzane przez szereg gruczołów wydzielania wewnętrznego.

Fizjologię układu płciowego kobiety określa współzależność trzech głównych gruczołów dokrewnych: podwzgórza, przysadki mózgowej (to części mózgowia) i jajników. Na początku cyklu miesięczkowego dochodzi do wzrostu pęcherzyków w jajniku, z których po kilku dniach wyodrębnia się dominujące jajeczko. Dojrzewające jajeczko wydziela estrogeny, których poziom we krwi znacznie się podnosi. Jednocześnie reszta pęcherzyków zanika. Przed jajeczkowaniem stężenie estrogenów jest najwyższe. Koniec dojrzewania dominującego jajeczka związane jest ze spadkiem estrogenów i uwolnieniu neurohormonów z podwzgórza i przysadki mózgowej do krwi. Hormony te powodują owulację (jajeczkowanie) polegającą na pęknięciu pęcherzyka Grafa i wyjściu jajeczka z jajnika do bańki jajowodu. Okres owulacji to najlepszy czas na planowanie potomstwa. Wiedza o tej fazie w comiesięcznym cyklu miesięczkowym pozwala nam zaplanować ciążę lub jej zapobiegać.

Nie ma wątpliwości, że wszyscy ludzie pragną miłości zarówno tej duchowej, jak i fizycznej. Brak jest przekonujących dowodów naukowych negujących rolę miłości, partnerstwa oraz macierzyństwa i ojcostwa w życiu osób niepełnosprawnych. Jeśli osoby niepełnosprawne pokonają wszystkie przeszkody prowadzące do świadomego macierzyństwa, to należy je otoczyć troskliwą opieką medyczną i psychologiczną.

Opieka przedporodowa nad kobietą ciężarną pozwala zmniejszyć częstość zachorowań i zgonów matek, zmniejszyć umieralność okołoporodową matek i noworodków. Obniżyć odsetek porodów przedwczesnych i urodzeń noworodków o małej masie urodzeniowej.

W trosce o jakość życia społeczeństwa dbamy o zdrowie kobiet ciężarnych od wczesnego okresu ciąży aż do porodu. W ten sposób zapewniamy prawidłowy rozwój fizyczny i intelektualny dziecka a tym samym w przyszłości człowieka dorosłego. Planowane macierzyństwo, promocja zdrowia i zachowań ograniczających ryzyko powstawania wad jest podstawą dobrego rokowania urodzenia zdrowego dziecka.

W opiece nad kobietą w ciąży istotne znaczenie ma wywiad rodzinny, szczególnie dotyczący wad genetycznych i wrodzonych występujących w rodzinach obojga małżonków. Problemy zdrowotne, jak: otyłość, cukrzyca, nadciśnienie tętnicze, choroby układowe i autoimmunologiczne. Problemy natury psychologicznej i samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie. W przypadku planowania ciąży u kobiet z rozpoznanymi wcześniej chorobami (nadciśnieniem tętniczym, cukrzycą, chorobami tarczycy, chorobami nowotworowymi lub psychicznymi) należy przed planowaną ciążą zwrócić się do lekarzy specjalistów. Chodzi o zaplanowanie ciąży w okresie stabilizacji choroby lub w okresie w miarę prawidłowych badań laboratoryjnych.

Poza koniecznością nadzoru nad ciążą w specjalistycznej przychodni lekarskiej, ważną częścią składową opieki nad kobietą ciężarną jest dieta. Aby dostarczyć rozwijającemu się dziecku składników odżywczych, dieta w ciąży powinna być zróżnicowana. To, co jemy, ma szczególne znaczenie, ponieważ płód odżywia się poprzez nasz organizm, co oznacza, że jemy dla dwojga, a nie za dwoje. W pierwszym trymestrze ciąży zjadamy w posiłkach ok. 2100 kalorii dziennie (tylko 100 kalorii więcej niż zalecana dawka dzienna dla dorosłej kobiety), w drugim trymestrze ok. 2200 kalorii dziennie (200 kalorii więcej niż zwykle), a w trzecim dzienna ilość kalorii to ok. 2300 (tylko 300 kalorii więcej niż zwykle).

Dieta kobiety w ciąży powinna zawierać:

- nabiał
- świeże warzywa i owoce
- chude mięso
- jaja
- produkty zbożowe
- witaminy

Dieta kobiety w ciąży opiera się na drobiu, rybach morskich (śledzie, makrela, łosoś) Wskazane są gruboziarniste kasze, ryż, płatki owsiane oraz ciemne pieczywo zawierające dużo witamin B₁, PP, żelaza i błonnika. Nie wolno zapominać o owocach i warzywach. Dziennie należy zjadać ok. 500 g warzyw i 300 g owoców. Warto pić świeżo wyciskane soki z owoców i warzyw, które są bogate w witaminę C, potrzebną w organizmie do wchłaniania żelaza. Należy ograniczyć tłuszcze pochodzenia zwierzęcego – smalec, czerwone mięsa. Zawartość tłuszczu w diecie kobiety ciężarnej nie powinna przekraczać 30% ogólnej wartości energetycznej diety.

W drugim trymestrze ciąży zwiększamy ilość białka w diecie

do ok. 70-95 g dziennie. Białko jest głównym budulcem organizmu dziecka. Podczas ciąży musimy dużo pić (głównie wodę mineralną wysoko- i średnio zmineralizowaną, herbaty ziołowe i owocowe, świeżo wyciskane soki owocowe i warzywne). Ponadto należy zadbować o odpowiednią ilość błonnika, unikać nadmiernej ilości soli, ponieważ nasila ona obrzęki oraz sprzyja nadciśnieniu tętniczemu.

Należy jeść częściej, ale nie przejadać się. Dzięki częstym posiłkom organizm będzie miał stały dopływ energii i utrzyma stały poziom cukru. Pamiętajmy o preparatach witaminowych dla kobiet w ciąży, których skład dostosowany jest do poszczególnych trymestrów ciąży i zwiększonego zapotrzebowania na kwas foliowy w I trymestrze ciąży. Dzięki folianom unikamy wad u rozwijającego się wewnątrzmacicznie dziecka.

Podczas ciąży należy unikać:

- alkoholu
- palenia papierosów
- spożywania „pustych kalorii” (fast food, paluszki, chipsy, słodycze, napoje gazowane)
- serów zawierających pleśń – mogą zawierać bakterie groźnej choroby listeriozy
- surowych owoców morza i surowego mięsa – mogą być zakażone bakteriami i pasożytami
- lodów nieznanego pochodzenia – mogą być zakażone salmonellą lub gronkowcem.

Ciąża to czas przemian w organizmie kobiety, zmian w wyglądzie, budowie ciała i nowych doznań, jak np. ruch dziecka we wnętrzu macicy. To troska o nowe życie, aby nasze dziecko było zdrowe. Ciążą to wiele zachowań i wyrzeczeń, ale warto przetrwać ten okres dla kilku pięknych słów, jakie nasze dziecko wkrótce będzie umiało wypowiedzieć: mamusiu, tatusiu, Kocham was.

*Dr n. med. Maria Borkowska, specjalista pediatrii i rehabilitacji,
instruktor senior metody NDT-Bobath*

Współczesne podejście i znaczenie wczesnego usprawniania niemowląt wykazujących zaburzenia w rozwoju psychoruchowym

Jednym z głównych przejawów zdrowia społeczeństwa jest stan zdrowia populacji dzieci i młodzieży. Z kolei stan zdrowia dzieci i młodzieży zależy nie tylko od warunków, w jakich organizmy ich wzrastają, rozwijają się i dojrzewają, ale także od sprawowanej nad nimi opieki.

Badania naukowe udowodniły, że właściwa opieka nad dziećmi nie tylko od pierwszych dni po urodzeniu i przez cały okres rozwojowy, ale także opieka nad kobietą spodziewającą się dziecka wpływają zasadniczo na jakość późniejszego życia. Wiedza o tych zależnościach i stworzenie dobrych warunków rozwoju od momentu poczęcia odgrywa niezwykle istotną rolę społeczną.

Wszelkie działania promujące właściwe działania powinny obejmować na szeroką skalę zakrojoną edukację społeczeństwa dotyczącą wpływu wszystkich niekorzystnie działających na organizm czynników. Każda nieprawidłowość rozwojowa jest bowiem wynikiem takiego działania i może być powodem późniejszych problemów. Jeśli nie zostanie wcześniej wykryta i poddana odpowiednim działaniom wspomagającym lub usprawniającym, może doprowadzić do powstania niepełnosprawności.

Na świecie jest ponad 650 milionów osób niepełnosprawnych w następstwie psychofizycznych lub sensorycznych niepełnosprawności, co stanowi około 10% całej populacji.

W Polsce nie przeprowadza się badań epidemiologicznych, które mogłyby dostarczyć dokładnych danych co do liczby osób niepełnosprawnych, dlatego liczby, które się podaje, są bardzo rozbieżne. Na podstawie przeprowadzonego w Polsce w 2002 roku narodowego spisu powszechnego liczba osób niepełnosprawnych wyniosła około 5,5 miliona osób, co stanowi 14,3 procent ludności, z tego w populacji do lat 18 około 4%, czyli około 400-500 tysięcy osób. Oznacza to, że co siódmy mieszkaniec naszego kraju jest osobą niepełnosprawną lub za taką się uważa.

Dzieckiem niepełnosprawnym jest takie dziecko, które bez specjalnych ulg i pomocy z zewnątrz jest całkowicie, długotrwale lub w znacznym stopniu niezdolne do uczestnictwa w grupie prawidłowo rozwiniętych i zdrowych rówieśników.

Od bardzo dawna przebieg rozwoju dzieci było przedmiotem zainteresowania i badań wielu specjalistów różnych dziedzin nauki. Stopniowo coraz lepiej poznawano procesy rozwojowe i prawa nimi rządzące. Równocześnie zwracano uwagę na czynniki, które mają korzystny wpływ na przebieg rozwoju i na te, które rozwój utrudniają i zaburzają.

Wiemy, że najistotniejszy wpływ mają uwarunkowania genetyczne i środowisko, w jakim organizm wyposażony w materiał genetyczny rozwija się, rośnie i dojrzewa. Dzięki rozwojowi techniki medycznej coraz lepiej poznajemy również rozwój od najwcześniejszego okresu życia i wiemy, jakie ma on znaczenie dla przyszłości.

Czynniki szkodliwie działające na organizm mogą być różnie nasilone. Ich niekorzystne działanie, chociaż najwyraźniejsze w okresie ciąży, może mieć wpływ na rodziców i potomstwo już od okresu przedkoncepcyjnego. Ośrodkowy układ nerwowy kierujący funkcjonowaniem całego organizmu człowieka rozwija się bardzo intensywnie już od 3. tygodnia życia wewnątrzłonowego

i od tego czasu jest bardzo podatny na działanie wszelkich niekorzystnych czynników.

Wynikające z powodu działania tych czynników zaburzenia mogą ujawniać się bezpośrednio lub w różnym czasie po urodzeniu się dziecka. Ich nasilenie zależy od rozległości i miejsca uszkodzenia oraz czasu, w jakim ono nastąpiło. Im wcześniej zadziała niekorzystny czynnik, tym zaburzenia są większe i ujawniają się wcześniej. Są one powodem rozwoju niepełnosprawności i wymagają działań usprawniających.

Jakie powinny być te działania i kiedy podejmowane? Pytanie to stawiane często przez wielu specjalistów było przedmiotem badań grupy ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia. Wyniki tych długotrwałych badań nad sposobami usprawniania dzieci niepełnosprawnych zostały opublikowane przez Radę Europy w końcu ubiegłego wieku.

Analiza tych badań dowiodła, że poprawa sprawności może być osiągnięta w różnym stopniu. Rozwój dzieci z zaburzeniami rozwojowymi wywołującymi niepełnosprawność, a nie poddanych stymulacji praktycznie nie następuje. Pozostałe działania przynoszą różne efekty, zależne głównie od czasu rozpoczęcia i jakości usprawniania.

Wyniki tych badań dostarczyły również wskazówek pozwalających na opracowanie wzorca postępowania z dziećmi prezentującymi zaburzenia rozwojowe. Wzorec ten nazywa się **wieloprofilowym usprawnianiem**. Ma on zastosowanie zarówno w pracy z niemowlętami, jak i dziećmi w różnym wieku i obejmuje następujące działania:

1. Jak najwcześniejsze wykrywanie zaburzeń rozwojowych.
2. Natychmiastowe rozpoczynanie działań wspomagających rozwój i usprawnianie wszystkich zaburzonych funkcji.

3. Maksymalne aktywizowanie rodziców i opiekunów dzieci oraz włączanie ich w proces usprawniania (w stopniu możliwym dla nich do wykonania).
4. Zapewnienie odpowiedniej dla wieku i poziomu rozwoju intelektualnego zabawy.
5. Jak najwcześniejsze integrowanie w środowisku rodzinnym i grupie rówieśniczej.
6. Odpowiednia edukacja przedszkolna i szkolna.

Ad. 1. Jak najwcześniejsze wykrywanie zaburzeń

Jak najwcześniejsze wykrywanie zaburzeń w rozwoju psychoruchowym dziecka jest najważniejsze dla osiągnięcia dobrych wyników usprawniania.

Warunkiem możliwości wczesnego wykrycia nieprawidłowości jest znajomość przebiegu prawidłowego rozwoju, prawidłowości wzorców ruchowych i kierunków rozwoju nieprawidłowego. W ciągu pierwszego półrocza życia w rozwoju ruchowym niemowlę osiąga podstawy mające podstawowe znaczenie dla dalszego rozwoju. Są nimi: osiągnięcie symetrii w ułożeniu ciała, osiągnięcie kontroli głowy i boczno przenoszenia ciężaru ciała. W tym też czasie dojrzewający ośrodkowy układ nerwowy wyhamowuje aktywność odruchów pierwotnych, których odpowiednie nasilenie przy urodzeniu jest niezbędne dla samodzielnego podjęcia podstawowych czynności życiowych. Wiedza o tych zależnościach jest niezbędna dla wczesnej oceny prawidłowości rozwoju niemowlęcia i określenia potrzeby działań stymulujących bądź usprawniających.

Ad. 2. Wczesne wspomaganie/usprawnianie

Działania wspomagające, stymulujące rozwój i usprawniające powinny być rozpoczynane jak najwcześniej, zanim utrwala

się i staną dominujące nieprawidłowe wzorce. Zmiana utrwalonych nieprawidłowych wzorców ruchowych jest trudna i najczęściej niemożliwa.

Działania usprawniające powinny dotyczyć wszystkich zaburzonych funkcji i powinny być prowadzone tak, aby nie wywoływały u dziecka stresu, którego negatywny wpływ na rozwój układu nerwowego dziecka został naukowo udowodniony.

Wysoki i przewlekle utrzymujący się poziom hormonów stresu ma wysoce niekorzystny wpływ na rozwijający się i niedojrzały mózg, na układ immunologiczny i neuroendokrynologiczny (m.in. na: ekspresję genów kontrolujących wzrost neuronów, syntezę neuroprzekazników, gęstość i wrażliwość receptorów, zmianę funkcjonowania hipokampa – odpowiedzialnego za pamięć, zaburzenia hormonalnej osi podwzgórzowo-przysadkowo-nadnerczowej, czyli HPA) oraz wywołuje atrofię komórek nerwowych.

W pracy z dziećmi, a szczególnie z niemowlętami, należy stosować metody usprawniania przyjazne dziecku, czyli takie, które wspomagając rozwój ruchowy, nie zakłócają pozostałych niezbędnych dla rozwoju potrzeb dziecka, którymi są: potrzeba miłości i bezpieczeństwa.

Ad. 3. Współpraca z rodzicami

Aktywizowanie rodziców oraz opiekunów i włączanie ich w proces usprawniania jest niezbędne. Powinno ono być maksymalne, ale właściwe, to znaczy uwzględniające możliwości rodziców oraz niezakłócające ich rodzicielskiej roli.

Wiele prawidłowo wykonanych przez rodziców czynności codziennych może spełniać funkcje terapeutyczne. Takimi czynnościami są np. karmienie dziecka, noszenie, ubieranie, rozbieganie czy zwracanie uwagi na pozycje, w jakich dzieci przebywają. Te czynności prawidłowo wykonane dostarczają dziecku wielu

doznań sensorycznych i w sposób fizjologiczny rozwijają, kształtują integrację w obrębie wszystkich układów zmysłów. Podstawą takich działań jest odpowiednia współpraca rodziców ze specjalistami w zespołach terapeutycznych, których **rodzice powinni być pełnoprawnymi członkami** otrzymującymi od nich wsparcie i odpowiednie wskazówki do pracy z dzieckiem w domu.

Działania specjalistów i rodziców, skupiające się na poprawie sprawności dziecka, nie mogą zaburzać wymienionych poprzednio niezbędnych potrzeb rozwojowych dziecka, którymi są: potrzeba ruchu, poczucia bezpieczeństwa i miłości, będąca siłą napędową w naszym życiu. Nie mogą również zakłócać prawidłowej interakcji między matką a dzieckiem.

Ad. 4. Rola zabawy

Zabawa jest podstawową i najważniejszą aktywnością charakterystyczną dla wieku dziecięcego.

Ukierunkowanie i umożliwienie samodzielnej, odpowiedniej dla wieku i poziomu rozwoju psychoruchowego zabawy jest obowiązkiem każdego specjalisty w zespole terapeutycznym, tak samo jak rodzica i opiekuna.

Zabawa jest znakiem rozpoznawczym dzieciństwa, pełniącym najważniejszą rolę w rozwoju i wczesnym uczeniu się w działaniu, a wydaje się być blachą aktywnością. „Zabawa jest najbardziej wyrazistym objawem paradoksalnie użytecznej bezużyteczności okresu niedojrzałości”.

Ad. 5. Integracja

Prawidłowa integracja powinna polegać na stymulowaniu sfery społecznej i emocjonalnej dziecka, przez wpływanie na zwiększanie jego motywacji oraz największe jak to jest możliwe włącznie go do uczestnictwa w środowisku zdrowych rówieśników.

Jest to zgodne z obecnym podejściem według Międzynarodowej Klasyfikacji ICF (International Classification of Functioning – WHO 2001) [6]

Ad. 6. Edukacja

Nauczanie przedszkolne i szkolne powinno uwzględniać specjalne metody i techniki tak, aby proces edukacji był traktowany nie tylko jako środek uzyskiwania określonych umiejętności i wiedzy, ale także jako czynnik usprawniania zaburzonych czynności i utrwalania już uzyskanych sprawności.

Podsumowanie

Podjęcie działań określonych w głównym temacie obecnej konferencji wymaga odpowiedniej współpracy wielu środowisk i rozwiązań systemowych. Ich realizacja będzie zależała nie tylko od odpowiedniego wykszolenia kadry specjalistów i ściślejszej współpracy zespołów medycznych, pedagogicznych i opiekuńczych z rodzicami, ale także od wiedzy społeczeństwa i coraz bardziej świadomego podejścia do rodzicielstwa, bowiem: **„Zdrowe dziecko to nasz wspólny cel”**.

Bibliografia (główne pozycje):

1. Kwolek A.: *Rehabilitacja medyczna*, Urban&Partner, Wrocław 2003.
2. Borkowska M.: *Dziecko z niepełnosprawnością ruchową*, PZWL, Warszawa 2012.
3. Kułakowska Z.: *Wczesna diagnostyka i leczenie*, 1994.
4. Uszyński M.: *Stres i antystres*, MedPharm Polska, Wrocław 2009.
5. Topnik A.: *Dziecko filozofem*, Prószyński i S-ka. Warszawa 2010.
6. www.who.int/classifications/icf/en/

Monika Kastory-Bronowska, psycholog kliniczny, certyfikowany terapeuta SI, trener VIT, dyrektor Ośrodka Wczesnej Interwencji w Warszawie, prowadzonego przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym

Model opieki nad dziećmi od urodzenia do siódmego roku życia z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego i ich rodzinami w Ośrodku Wczesnej Interwencji w Warszawie

Standard wielospecjalistycznej, kompleksowej opieki realizowany jest w Ośrodku Wczesnej Interwencji Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym od 1978 roku.

Sformułowane wtedy założenia opieki nad dzieckiem i rodziną są aktualne do dzisiaj i stanowią wzorzec do pracy dla wielu, nowo powstających placówek na terenie całego kraju. Uznaje się więc, że:

- diagnoza musi być stawiana jak najwcześniej,
- diagnoza musi być nierozzerwalnie związana z rozpoczęciem terapii i rehabilitacji oraz pomocą rodzinie,
- jeśli sprecyzowanie diagnozy wymaga dłuższego czasu, to rehabilitacja i terapia muszą być rozpoczęte na podstawie rozpoznania objawów,
- opieka medyczna, w tym rehabilitacja ruchowa, musi być połączona z pomocą psychologiczną i logopedyczną,
- diagnoza, programowanie terapii oraz ocena efektów rehabilitacji wymagają wspólnej pracy wielospecjalistycznego zespołu,

- podmiotem wczesnej pomocy ma być nie tylko dziecko, ale i jego rodzina, która wymaga wsparcia psychicznego, informacji i edukacji.

Do ośrodka wczesnej interwencji trafiają dzieci w wieku od urodzenia do 7 lat, których rozwój przebiega nieprawidłowo, z opóźnieniem lub są one niepełnosprawne intelektualnie. Najczęściej kierowane są z przychodni pediatrycznych oraz szpitali dziecięcych i oddziałów noworodkowych. Również sami rodzice, zaniepokojeni brakiem postępów w rozwoju lub niezrozumiałymi dla nich reakcjami dziecka, zgłaszają się do ośrodka, szukając pomocy.

Grupa dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego, objętych wczesną interwencją w naszym Ośrodku, jest niejednorodna ze względu na przyczynę zaburzeń. Wszystkie jednak są zagrożone niepełnosprawnością bądź niepełnosprawne intelektualnie lub/i ruchowo. Najczęstsze przypadki stanowią takie, u których stwierdza się:

- zagrożenie nieprawidłowym rozwojem z powodu obciążenia czynnikami wysokiego ryzyka okołoporodowego (np. wcześniaki, których rozwój psychoruchowy jest globalnie lub nieharmonijnie opóźniony),
- opóźnienie rozwoju psychoruchowego lub niepełnosprawność intelektualna w przebiegu różnych chorób m.in.: wrodzonych wad układu nerwowego (np. małogłowie, wodogłowie, przepukliny oponowo-rdzeniowe), zespołów genetycznych (np. zespół Downa), uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego, gdzie głównym objawem są dysfunkcje narządu ruchu (np. mózgowie porażenie dziecięce), całościowych zaburzeń rozwoju (autyzm dziecięcy) itp.

- wieloraką niepełnosprawność tzn. niepełnosprawność intelektualną ze sprzężeniami w zakresie narządu ruchu, zmysłu wzroku lub/i słuchu.

Zespołowy styl pracy – kompleksowa diagnoza

Każde dziecko ze względu na różnice indywidualne i specyfikę zaburzeń rozwija się we własnym rytmie. Różne są jego uzdolnienia, gotowość do współpracy, tolerancja na bodźce i oddziaływania zewnętrzne. Nie może być więc jednej, niezawodnej metody wspierania rozwoju. Wszystkie stosowane przez nas oddziaływania są indywidualnie dobrane do potrzeb i możliwości psychofizycznych dziecka. Aby te potrzeby określić, niezbędna jest kompleksowa diagnoza rozwoju, obejmująca ocenę stanu somatycznego, rozwoju ruchowego, poznawczego oraz społeczno-emocjonalnego.

W skoordynowanym postępowaniu uczestniczą następujący specjaliści: lekarz odpowiedniej specjalności (w zależności od problemów będzie to: neurolog, lekarz rehabilitacji medycznej czy też psychiatra), psycholog, logopeda, fizjoterapeuta, pedagog specjalny. Każde dziecko zgłaszające się po raz pierwszy przyjmowane jest w ciągu jednego dnia przez zespół specjalistów. Przeprowadzane są wszystkie niezbędne badania diagnostyczne, przede wszystkim zaś ocena możliwości dziecka, jego potrzeb i trudności.

Zespół tworzą specjaliści różnych dziedzin, którzy opanowali wiedzę na temat praw rozwoju dziecka oraz patomechanizmów zaburzeń. Oceniając dziecko, wymieniają informacje o nim, uzupełniając się wzajemnie.

Przykładowo: fizjoterapeuta informuje o optymalnych pozycjach w aktywnościach własnych dziecka, aby zapobiegać skutkom nieprawidłowości regulacji napięcia mięśniowego i korygować nieprawidłowe wzorce ruchowe. Psycholog zaś pomaga

w interpretowaniu różnych zachowań, zwłaszcza tych tzw. trudnych, wskazując na przyczyny i sposoby radzenia sobie z nimi. On też uczy, jak wspierać rodziców w ich nowej trudnej sytuacji, jak przekazywać informacje o dziecku i jak ich wzmacniać w poczuciu kompetencji rodzicielskich i prawach do podejmowania decyzji związanych z dzieckiem. W naszym Ośrodku jest też koordynatorem zespołu terapeutycznego. Dzięki wspólnej pracy członkowie zespołu rozumieją specyficzny dla danej dziedziny język, mają właściwą i spójną ocenę różnych objawów oraz zachowań dziecka.

Praca wielospecjalistycznych zespołów została opisana w różnych, zmieniających się modelach: multidyscyplinarnych, interdyscyplinarnych i transdyscyplinarnych. Różnica pomiędzy nimi związana jest z poziomem spójności oddziaływań, dostosowania ich do możliwości i potrzeb rodziny. Ich szczegółową charakterystykę znajdziemy m.in. w opracowaniach Marii Piszczyk (2005). Model transdyscyplinarny wydaje się najlepiej spełniać warunki odpowiadające potrzebom rodzin (por. Rainforth i inni, 1997; Thousand i Villa, 1992).

Zespół tworzą profesjonaliści i rodzice. Współdziałają w ocenie dziecka i planowaniu interwencji na każdym etapie postępowania.

Diagnoza wstępna obejmuje zazwyczaj kilka sesji. Pierwszym etapem jest wywiad, następnie cykl obserwacji oraz niezbędne konsultacje np. neurologiczne.

Ocenie podlegają:

- zdolności poznawcze dziecka,
- sposób komunikowania się,
- sprawność motoryczna,
- dojrzałość emocjonalna,
- dojrzałość społeczna,
- relacja rodzic – dziecko.

W ocenie bierze się pod uwagę wiele aspektów funkcjonowania dziecka, m.in.: ciekawość poznawczą, samodzielność, poziom rozwoju zabawy, preferowane aktywności. Obserwuje się również zdolność do skupienia uwagi oraz umiejętność współpracy podczas:

- spontanicznej aktywności dziecka,
- w trakcie aktywności kierowanej,
- bez udziału osób dorosłych,
- w trakcie relacji z rodzicami oraz relacji z terapeutą,
- a także w relacjach z rodzeństwem i rówieśnikami.

Rodzice przebywają z dzieckiem podczas całej obserwacji, z wyjątkiem tych momentów, gdy terapeuta próbuje ocenić gotowość dziecka do separacji z rodzicami (prosi ich wtedy o wyjście z gabinetu).

Sesje diagnostyczne mają przebieg płynny. W przypadku gdy specjaliści obserwują wspólnie dziecko (przydatne są pokoje obserwacji, z lustrem weneckim – ze względu na zapewnienie dziecku i rodzinie komfortu badania), jedna z osób, najczęściej psycholog „kieruje” przebiegiem sesji, decydując o kolejnych fazach obserwacji i doborze prób klinicznych. Ze względu na zindywidualizowanie problematyki dziecka oraz możliwość występowania tzw. zachowań trudnych, sesji nie można poprowadzić według sztywnego schematu. Dlatego od osoby prowadzącej obserwację wymaga się gruntownej wiedzy na temat rozwoju dziecka oraz doświadczenia.

Ocena funkcjonalna stanowi podstawę do programowania terapii. Wsparcia należy udzielić dziecku i rodzinie już od rozpoznania niepokojących objawów.

Diagnoza w przypadku małych dzieci stanowi proces i jest ponawiana, ponieważ wraz z rozwojem zmienia się ich funkcjonowanie i wymagana jest weryfikacja planu terapii.

Planowanie interwencji

Czynniki wpływające na plan indywidualnego wsparcia związane są z:

- wstępną oceną stanu dziecka, uwzględniającą mocne strony rozwoju oraz ograniczenia hamujące uczestnictwo w codziennym życiu,
- ustalaniem wraz z rodzicami głównych celów,
- oceną warunków środowiskowych,
- gotowością rodzica do przyjęcia zaleceń,
- przygotowaniem merytorycznym psychologów, pedagogów oraz pozostałych członków zespołu.

Terapia dziecka ze względu na wzajemne sprzężenia poszczególnych sfer rozwoju powinna mieć kompleksowy i wieloprofilowy charakter.

Stosowane są różne metody i techniki pracy, których celem jest:

- rozwijanie zdolności dziecka do uczestniczenia w interakcjach społecznych,
- rozwijanie komunikacji z otoczeniem,
- ograniczenie wpływów zaburzeń sensorycznych,
- usprawnianie funkcji motorycznych i poznawczych,
- rozwijanie stosownych do wieku zachowań adaptacyjnych pozwalających na możliwie niezależne funkcjonowanie i integrację społeczną.

Dzieci korzystają z różnych form terapii, m. in.: psychologicznej, pedagogicznej, logopedycznej, rehabilitacji ruchowej.

Szczególnie istotna jest współpraca z rodzicami. Dziecko uczy się poprzez aktywną relację z innymi. Wszystkie czynności dnia codziennego: zabawa, spożywanie posiłków, czynności porządkowe lub pielęgnacyjne, mogą mieć wymiar terapeutyczny.

Dlatego włączenie rodziców w proces usprawniania powinno być jednym z głównych elementów planowanej interwencji.

Wczesna interwencja – skoncentrowanie na rodzinie

Duży wpływ na instytucje pomocowe wywarły m.in. prace Dunsta i współpracowników (Dunst i wsp., 1988), którzy wprowadzili dwa kluczowe terminy dla opieki nakierowanej na rodzinę:

- uzdalnianie rodzin (*enabling families*) – zakładający tworzenia dla nich sytuacji i możliwości wykorzystania ich dotychczasowych zdolności i kompetencji, a także nabywania nowych umiejętności, niezbędnych do spełnienia ich potrzeb i potrzeb ich dzieci,
- umacnianie rodzin (*empowering families*) – zakładający wejście z nimi w interakcję w sposób umożliwiający im nabycie kontroli nad własnym życiem oraz przypisanie wynikających z wczesnej interwencji zmian ich mocnym stronom, zdolnościom i działaniom¹.

Tym samym uznaje się, że rodziny są zdolne do podejmowania decyzji najlepiej dostosowanych do potrzeb ich dzieci. Wśród fundamentalnych zasad modelu opieki nakierowanej na rodzinę znajduje się uznanie, że rodzina jest jedyną stałą w życiu dziecka, natomiast w ramach systemu zmieniają się świadczenia oraz świadczeniodawcy (Shelton i in., 1987),

- w wyniku uznania powyższego założenia oraz że inter-

¹ konstrukt „empowerment” był przedmiotem analizy wielu badaczy. Obecnie rozumiany jest jako złożona koncepcja. Obejmuje szereg fenomenów dotyczących zmian w społecznym odbiorze niepełnosprawności, zreformowania działania i założeń w opiece medycznej i socjalnej, a także zmian intrapsychicznych i behawioralnych samych niepełnosprawnych i innych osób (np. ich rodzin). Łączy w sobie zarówno proces, jak i rezultat (Fitzsimons, Fuller, 2002; Linhorst, 2006)

wencja jest prowadzona przez specjalistów wspólnie z rodziną, na partnerskich zasadach, podstawową rolę specjalisty staje się wspieranie rodzin w procesie decyzyjnym oraz określaniu indywidualnych preferencji dotyczących świadczeń dla dzieci,

- rodziny to członkowie społeczeństwa, dlatego świadczenia powinny uwzględniać ich naturalne otoczenie (Crais, 1991).

Formy pomocy rodzinie

Morgan i Mc Gucken (1994) opracowali modelową procedurę informowania rodziców o zagrożeniu prawidłowego rozwoju dziecka. Według nich:

- specjalista powinien informować rodziców jak najwcześniej,
- rozmowę należy przeprowadzić w obecności obojga rodziców w taki sposób, aby poszanowane były ich uczucia i prywatność,
- należy informować rodziców rzetelnie, udzielać wyczerpujących informacji ze wskazaniem adresów specjalistycznych ośrodków oraz kontaktu do innych specjalistów.

Od rodziców wiemy, że sposób przekazywania informacji o stanie dziecka w placówkach służby zdrowia nie tylko odbiega od uznanych procedur w tym zakresie, ale często jest tak traumatyczny, że pozostawia nieraz uraz na całe życie.

Każdy problem rodziców wymaga indywidualnego podejścia. Niekiedy wystarczająca jest informacja i porada, inni potrzebują szerszego wsparcia. Rodzice mają pewność, że ze wszystkimi sprawami mogą zwracać się do „swoich” specjalistów. W partnerskiej relacji wspólnie przepracowujemy nurtujące ich problemy. Omawiamy każdy najmniejszy sukces dziecka.

Uczymy rodziców spostrzegania tego, co ono lubi, co potrafi lub próbuje osiągnąć, co wyzwala jego inicjatywę. Sprzyjają temu różne techniki, m.in. nagradzanie dziecka przez terapeutę za osiągnięcia na miarę jego możliwości rozwojowych np.: skupienie uwagi, wytrwałość, samodzielność, inicjatywę czy konkretne umiejętności i zachowania. Pomaga to w dowartościowaniu dziecka w oczach rodziców oraz budowaniu jego obrazu opartego na mocnych stronach rozwoju, a nie na deficytach. Taka wymiana poglądów prowadzi do wspólnych rozwiązań i podejmowania przez rodziców konstruktywnych decyzji, co do sposobu rehabilitacji dziecka.

Rodzice uczeni są również technik stymulacji rozwoju dziecka w warunkach domowych. Ćwiczenia i sposoby stymulacji powinny być dobrane zarówno do potrzeb dziecka, jak i możliwości rodziców – uwarunkowanych ich osobowością, oczekiwaniami i warunkami życia.

Edukacja jest prowadzona indywidualnie, w trakcie konsultacji oraz w formie warsztatów lub zajęć grupowych. Rodzice lub opiekunowie aktywnie uczestniczą w terapii lub uczą się przez modelowanie, obserwując dziecko w określonych sytuacjach w relacji z terapeutą.

Rodzice są szczególnie narażeni na stres związany z niskim poczuciem kompetencji rodzicielskich. Wychowanie dziecka, które ma obniżoną sprawność intelektualną, ograniczenia ruchowe czy zaburzenia kontaktu, może wiązać się z dużymi trudnościami. W takich sytuacjach pojawia się poczucie winy i brak wiary we własne możliwości. Na podstawie doświadczeń z pracy w Ośrodku obserwujemy, że w skrajnych przypadkach może dojść do zespołu wyuczonej bezradności. Rodzice wychodzą z założenia, że „i tak nic się nie da zrobić” albo że odpowiednie kompetencje posiada wyłącznie specjalista.

Dlatego konieczne jest wzmacnianie rodziców w poczuciu ich kompetencji – między innymi w tym, co robią dobrze w sposób spontaniczny, a co jest konstruktywne dla rozwoju ich dziecka (choć często sobie tego nie uświadamiają) oraz w tym, czego potrafili nauczyć się w kontakcie ze specjalistami.

Jednym z głównych celów naszej pracy terapeutycznej jest uzyskanie przez dziecko dobrego kontaktu z otoczeniem. Dziecko uczy się poprzez aktywne relacje z osobami i jakość relacji pomiędzy rodzicami a dzieckiem ma kluczowe znaczenie.

Bardzo przydatnym narzędziem w tej pracy jest **Wideot-rening Komunikacji**.

Założenia tej metody doskonale wpisują się w nowoczesne podejście do wczesnej interwencji, ponieważ jest zorientowana na pracę nad relacjami w rodzinie, organizację życia codziennego, uwzględnia aspekt relacji dziecka ze środowiskiem oraz rozwoju rodziców i rodziny jako całości.

Wideotrening Komunikacji (tą nazwą zastąpiono w Polsce holenderskie określenia Video Home Training i Video Interakcion Guidance) to metoda, która została opracowana w latach osiemdziesiątych przez holenderskich psychologów Harrie Biemansa i Saskie van Rees, w oparciu o badania Trevarthena i jego teorię komunikacji oraz nurt interakcyjny w psychologii rozwojowej (Biemans, 1990). Najogólniej, celem metody jest uczenie rodziców zasad nawiązywania pozytywnych kontaktów z dzieckiem. Odbywa się to poprzez analizę struktury relacji interpersonalnych nagranych na wideo.

Trener rejestruje na taśmie wideo różne, krótkie (kilkunastominutowe) sytuacje z udziałem całej rodziny, jak np. zabawa, posiłek czy ubieranie (ważna jest możliwość nagrywania w domu). Film jest analizowany przez trenera, a następnie wybrane fragmenty oglądane są z rodzicami. Wspólnie omawiane są te momenty, które rejestrują pozytywne kontakty. Trener ukazuje w ten sposób moż-

liwość nawiązania dobrych relacji z dzieckiem. Uwypuklone zostają umiejętności wychowawcze rodziców. Trener wzmacnia to, co rodzice zrobili prawidłowo, z pozytywnym dla dziecka skutkiem.

W trudniejszych sytuacjach aktywizuje ich do szukania rozwiązań. Analiza nagrania pozwala jednocześnie, wspólnie z rodzicami, oceniać poziom sprawności i umiejętności dziecka, a także urealniać stawiane mu wymagania.

Podsumowanie: Działania na rzecz małych dzieci z problemami rozwojowymi prowadzone są w Polsce od dość dawna, w różnego typu placówkach: ośrodkach wczesnej interwencji, poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w przedszkolach, a także w placówkach służby zdrowia (m.in. w poradniach specjalistycznych, dziennych oddziałach rehabilitacji). Wskutek braku ponadresortowego programu wczesnej interwencji działania te często są rozproszone i realizowane częściowo.

Jedną z podstawowych barier w pracy interdyscyplinarnych zespołów są, narzucane przez poszczególne resorty (zdrowia, edukacji, polityki społecznej), zróżnicowane zasady dotyczące rodzaju wsparcia, liczby godzin oraz finansowania. W praktyce okazuje się, że spójna praca zespołów możliwa jest tylko dzięki świadomości profesjonalistów, ich ogromnemu zaangażowaniu. Nie bez przyczyny najwięcej tzw. dobrych praktyk obserwujemy w placówkach prowadzonych przez organizacje pozarządowe, gdzie, mimo niedogodności ekonomicznych i wielu trudności organizacyjnych, stwarzane są warunki do wychodzenia poza resortowe, standardowe minima i możliwa jest zintegrowana pomoc.

Powodzenie wczesnej interwencji zależy od wielu czynników. Jednym z nich jest wprowadzenie ujednoczonych standardów, umożliwiających zapewnienie właściwego poziomu opieki dzieciom z dysfunkcjami rozwojowymi i ich rodzinom.

Bibliografia:

1. Barnett W. S., (1995) Long-term effects of early childhood programs on cognitive school outcomes. *The future of Children: Long-term Outcomes of Early Childhood Programs*, 5(3), pp.25-5.
2. Biemans H., (1990) *Video home training: theory method and organization of SPIN*, in Kool et al. (Ed.), *International seminar for innovative institutions*, Ministry of Welfare Health and Culture, The Netherlands, Ryswyck.
3. Crais E., (1991) *Moving from family involvement to family-centered services*. *American Journal of speech-Language Pathology*, 1, pp. 5-8
4. Dunst C. J., Trivette C. M. & DEAL A., (1998) *From Enabling to Empowering Families: principles and guidelines for practice* (Cambridge, MA, Brookline Books).
5. Ferguson Ph. M., (2002): *A Place in the Family: An Historical Interpretation of Research on Research on Parental Reactions to Having a Child with a Disability*, „*Journal of Special Education*”, vol. 36, nr 2, s. 124-136.
6. Friehe M. J., Bloedowa A., Hesse S., (2003): *Counseling Families of Children with Communication Disorders Quarterly*, vol. 24, nr 4, s.211
7. Greenspan S. I. i Wieder, (1998): *The Child with Special Needs: Intellectual and Emotional Growth*. Readind, MA: Addison Wesley Longman.
8. Kastory-Bronowska M. (2012): *Wczesna Interwencja – interdyscyplinarność działań wobec dziecka i rodziny: Rewalidacja*, (31) 2012, red. Piszczek M. wyd. Kompendium, Warszawa.
9. Piszczek M. (2005): *Ocena funkcjonowania dziecka i zasady prowadzenia zajęć wczesnego wspomagania rozwoju*, w: *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole*, red. Serafin T., wyd. Ministerstwo Edukacji Narodowej i Sportu.
10. Rainforth B., York J. & Macdonald C., (1997): *Collaborative Teams for Students with Severe Disabilities* (Baltimore, MD, Brookes).
11. Thousand J. S. & Villa R. A. (1992) *Collaborative teams: a powerful tool in school restructuring*, in: R. A. Villa & J. A. Thousand (Eds) *Restructuring, Caring and Effective Education* (Baltimore, MD, Brookes).

Iwona Witkowska-Brejnak, pedagog specjalny, specjalista pracy z dzieckiem autystycznym, wieloletni pracownik Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Wyszkowie

Joanna Grabowska, psycholog, specjalista pracy z dzieckiem autystycznym, pracownik Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Wyszkowie, zastępca dyrektora OREW w Wyszkowie

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – doświadczenia wyszkowskie

„Pierwsze sześć lat życia jest skarbem nie do zmierzenia.”

Glenn Doman

1. Wczesne wspomaganie rozwoju to działania skierowane bezpośrednio na dziecko z nieprawidłowym rozwojem od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole oraz działania wspierające rodzinę dziecka.

Nasze doświadczenia

Najczęściej trafiają do nas dzieci 2-3 letnie, ale niestety także później. Zdarza się, że lekarz, rodzina lub sami rodzice odwołują moment szukania pomocy. Diagnoza nie zawsze jest też momentem podejmowania pracy z dzieckiem. Czasami rodzice szukają innej diagnozy, podważają zdanie specjalistów, czekają aż problem sam się rozwiąże lub dziecko wyrośnie.

2. Wczesne wspomaganie rozwoju jest nową, dodatkową formą pomocy dla małego dziecka niepełnosprawnego. Nie zastępuje (nie pozbawia) żadnej z istniejących już form edukacji np. pomocy psychologiczno-pedagogicznej, wychowania przedszkolnego, itp.

Nasze doświadczenia

Zajęcia w ramach WWR w Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej rozpoczęliśmy w kwietniu 2011 r. W Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym zajęcia w ramach WWR rozpoczęły się w styczniu 2011 r.

3. W terapii dziecka niepełnosprawnego kluczowym pojęciem jest CZAS! Im wcześniej rozpoczniemy terapię, tym większą mamy możliwość zahamowania rozwoju zaburzeń w postępującym przebiegu.

We wczesnym okresie rozwoju centralny układ nerwowy jest bardzo plastyczny (kompresja deficytów), wiele zaburzeń narasta wraz z wiekiem, dlatego uczenie małych dzieci jest łatwiejsze. Zgodnie z prawem pierwszeństwa, dotyczącym uczenia się, pierwsze umiejętności utralają się najsilniej i najtrudniej ulegają zmianie.

Nasze doświadczenia

Coraz częściej do Poradni oraz OREW trafiają małe dzieci, nawet kilkumiesięczne. Rodzice poszukują nie tylko diagnozy problemów, ale także konkretnej pomocy. Dlatego na regularne zajęcia trafiają już bardzo małe dzieci. Napotykamy na trudności w stawianiu diagnozy najmłodszym klientom. Rozpoznanie upośledzenia umysłowego u 2 latka jest trudnym zadaniem, czasami wręcz niemożliwym. Do tej pory uważano, że tak wczesna diagnoza jest niewłaściwa i może skrzywdzić dziecko. Jednak bez stwierdzenia niepełnosprawności nie możemy wydać opinii do wczesnego wspomagania rozwoju.

4. Wczesne wspomaganie rozwoju to forma oddziaływań, której tak naprawdę wszyscy – twórcy prawa oświatowego, przedstawiciele władz oświatowych i organów prowadzących, wykla-

dowcy, terapeuci i rodzice dzieci niepełnosprawnych – jeszcze się uczą! W jego rozumieniu pojawia się ciągle wiele kontrowersji, rozbieżności i pytań.

- Co to jest niepełnosprawność?

Prawodawcy nie definiują pojęcia niepełnosprawność, dając w ten sposób pole do różnych, czasem dość swobodnych, lokalnych interpretacji.

Na przykład:

- dziecko niepełnosprawne to wyłącznie dziecko z niepełnosprawnością ruchową,
- dziecko opóźnione psychoruchowo nie jest niepełnosprawne,
- dziecko z zespołem Downa, o ile nie ma określonego poziomu upośledzenia, nie może być objęte WWR.

Z braku jednoznacznie określonych kryteriów wykładowcy WWR przyjmują interpretację zgodną z kryteriami przyjętymi w psychiatrii, pedagogice specjalnej, psychologii i rehabilitacji.

Niepełnosprawność rozumiejemy jako długotrwały stan, w którym występują pewne ograniczenia w prawidłowym funkcjonowaniu człowieka.

Ograniczenia te mogą być całkowite lub częściowe, trwałe lub okresowe, wrodzone lub nabyte.

- Co to jest autyzm?

W niektórych rejonach Polski problematyczna jest interpretacja autyzmu – uważa się na przykład, że WWR przysługuje dzieciom ze zdiagnozowanym autyzmem, ale już nie przysługuje dziecku z diagnozą: „całościowe zaburzenia rozwoju”, choć zaburzenia te należą do autystycznego spektrum (w rozporządze-

niu niektóre zaburzenia sformułowane są radykalnie i wąsko).

Rozporządzenie nie mówi również o dwóch najpowszechniej spotykanych wśród dzieci zaburzeniach, które warunkować powinny konieczność WWR, *opóźnieniu psychoruchowym oraz zagrożeniu niepełnosprawnością* (wysokie ryzyko ciążyowo-porodowe).

Luki i nieścisłości w prawie powodują, że nie wszystkie dzieci, które wymagają pomocy, ją otrzymują!!!

5. W rozporządzeniu jednoznacznie określono jako niepełnosprawne dzieci z autyzmem, dzieci niesłyszące, niedosłyszące, dzieci niewidzące, niedowidzące, dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością, dzieci z niepełnosprawnością ruchową, dzieci upośledzone umysłowo. W przypadku takiego rozpoznania przyznawane jest wczesne wspomaganie rozwoju.

6. Wymiar godzin.

Rozporządzenie szczegółowo precyzuje wymiar godzin WWR. Zajęcia w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju organizuje się w wymiarze od 4 do 8 godzin w miesiącu w zależności od możliwości psychofizycznych i potrzeb dziecka.

Nasze doświadczenia

Część dzieci bardzo regularnie korzysta z zajęć, mają prawie 100% frekwencję. Część dzieci bardzo często choruje, korzysta z turnusów rehabilitacyjnych, ze względu na stan zdrowia bardzo nieregularnie uczestniczy w zajęciach. Są też dzieci, które ze względu na organizację życia rodzinnego (praca rodziców, brak dojazdu) nie wykorzystują przysługujących im godzin zajęć. W warunkiem efektywności wczesnego wspomaganie rozwoju np. u dzieci autystycznych jest intensywność rzędu minimum 20 godz. pracy tygodniowo u dzieci poniżej 4r.ż. i 40 godz. tygodniowo u dzieci powyżej 4r.ż. (Ivar Lovaas i inni badacze i terapeuci).

Czy zatem 1-2 godziny tygodniowo przyznawanego w Polsce WWR mają szansę wpłynąć na poprawę funkcjonowania dziecka?

Nasze doświadczenia

WWR jest jedną z kilku form pomocy dziecku niepełnosprawnemu, obok:

- zajęć psychologicznych, pedagogicznych, logopedycznych i grupowych w poradni,
- specjalistycznych usług opiekuńczych,
- zajęć przedszkolnych,
- zajęć w ośrodkach prywatnych, hipoterapii.

Najczęściej dzieci uczestniczą w kilku formach pomocy.

7. Przepisy mówią, że dziecko powinno być objęte kompleksową pomocą ze strony wszystkich dostępnych specjalistów.

Wyobraźmy sobie hipotetyczną sytuację:

Mamy dziecko 3-letnie z zespołem wad wrodzonych, które rozwojowo osiąga 10 miesiąc życia. Przyznano mu 8 godzin na miesiąc – po 2 godziny każdemu ze specjalistów: rehabilitantowi, pedagogowi specjalnemu, logopedzie, psychologowi. Przy takim rozdziale godzin dziecko z każdym specjalistą będzie się widziało po 0,5 godziny w tygodniu.

Czy dziecko zapamięta specjalistę, czy zapamięta czego zostało nauczone?

Nasze doświadczenia

Zarówno w Poradni, jak i w OREW dziecko najczęściej trafia do dwóch specjalistów, którzy pracują z nim przez rok, a często dłużej. W Poradni, ze względu na rejonizację i organizację pracy, specjaliści raczej na stałe przypisani są do dziecka. W OREW zmiany są częstsze, ze względu na bogaty system za-

stępstw. Dlatego więcej specjalistów pracujących z dzieckiem w dłuższej perspektywie czasowej.

8. Według rozporządzenia to rodzic jest głównym terapeutą, a wykształcony terapeuta staje się superwizorem dla rodzica.

Czy jest to właściwe podejście? Czy rodzic jest w stanie zastąpić specjalistę?

Nasze doświadczenia

Spotykamy rodziców, którzy bez specjalistycznego przygotowania, odpowiedniego wykształcenia są najlepszymi terapeutami swojego dziecka. Potrafią wykorzystać sugestie specjalistów, ich zalecenia, wspólnie współpracują, stając się członkami zespołu WWR. Tacy rodzice stanowią większość.

Są jednak i tacy rodzice, którzy mimo zaleceń, szkoleń, nie są w stanie pomóc własnym dzieciom. Z różnych względów nie możemy liczyć na ich pomoc w terapii.

9. Wczesne wspomaganie rozwoju może być organizowane w przedszkolach i w szkołach podstawowych, w tym specjalnych, w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych lub w małych ośrodkach, mających możliwość realizacji wskazań zawartych w opinii o potrzebie WWR dziecka. Placówki powinny dysponować środkami dydaktycznymi i sprzętem niezbędnym do prowadzenia terapii (sale do terapii zajęciowej, sale rehabilitacyjne, sprzęt, pomieszczenia do czynności higienicznych – toaleta, przewijaki).

W Wyszkowie są dwa miejsca, gdzie realizowane są zajęcia wczesnego wspomaganie rozwoju:

- **Poradnia Psychologiczno Pedagogiczna** – zajęcia dla 5 dzieci, a także diagnoza. W Poradni WWR jest

jedną z wielu form pracy z małym dzieckiem. Wiele dzieci korzysta z usług naszych specjalistów, ale nie w ramach WWR.

- **Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy** (oprócz WWR, prowadzimy także zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze) – 36 dzieci

Potrzeby szybko rosną, nie wszystkie dzieci, które potrzebują pomocy, będą mogły ją uzyskać. Niezbędne jest zwiększenie ilości miejsc w istniejących już placówkach lub stworzenie kolejnego miejsca, które będzie mogło zapewnić dzieciom niezbędną pomoc.

Nasze metody pracy z małym dzieckiem

Nie stosujemy jednej metody pracy. Uważamy, że jednym z podstawowych zadań terapeuty jest dogłębne, poparte praktyką, zapoznanie się z różnymi sposobami terapii i wybór własnej drogi terapeutycznej, otwartej na nowe idee, bazującej na metodach i pomysłach różnorodnych i szerokich źródeł terapeutycznych. Nacisk w tym podejściu położony jest na indywidualne potrzeby danej osoby, w danym czasie, w określonych okolicznościach, zamiast stosowania jednej opcji. Najbliżej nam do podejścia behawiorystów, którzy wykorzystują prawa uczenia się. W swojej pracy w obrębie jednego programu terapeutycznego dla dziecka wykorzystujemy różne terapie wspomagające, między innymi:

- sekwencje stymulacyjno-edukacyjne,
- integrację sensoryczną,
- terapię zabawą,
- programy aktywności Knillów,
- metodę Veroniki Sherborne,
- metody profesor Jagody Cieszyńskiej,
- metodę Felicie Affolter i inne.

Formy pracy z małym dzieckiem w Poradni:

- terapia logopedyczna, psychologiczna, pedagogiczna,
- terapia SI,
- zajęcia ogólnorozwojowe,
- terapia autyzmu,
- różnorodne zajęcia grupowe, np.:
 1. muzykoterapia,
 2. zajęcia dla dzieci z opóźnionym rozwojem mowy,
 3. zajęcia dla dzieci słabiej rozwijających się,
 4. zajęcia dla dzieci z zaburzeniami zachowania (autyzm, zespół Aspergera, ADHD).

Oferta zajęć jest dostosowywana do aktualnych potrzeb.

Formy pracy z małym dzieckiem w OREW:

- terapia logopedyczna, psychologiczna, pedagogiczna,
- terapia SI,
- zajęcia ogólnorozwojowe,
- terapia autyzmu,
- rehabilitacja ruchowa
- zajęcia grupowe, np.:
 1. grupa dla małych dzieci z autyzmem,
 2. grupa dla małych dzieci z opóźnionym rozwojem, stymulująca rozwój mowy,
 3. praca w zespołach dwuosobowych.

Staramy się też integrować środowisko dzieci niepełnosprawnych poprzez różnorodne imprezy okolicznościowe, wycieczki, udział w akcjach ogólnopolskich np. obchodach Dnia Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelektualną.

Oferta zajęć dla dzieci jest dostosowywana do aktualnych potrzeb.

Wnioski

- Liczba małych dzieci wymagających wsparcia terapeutycznego stale rośnie.
- Przepisy ograniczają możliwość pomocy wszystkim dzieciom potrzebującym terapii.
- Konieczne jest przygotowanie kolejnych miejsc do realizacji zajęć w ramach WWR.
- Zajęcia w ramach WWR mają szansę przynieść poprawę funkcjonowania dziecka, jeśli są jednym z elementów większego systemu pomocy.

Na koniec

Rozwój neurologiczny nie jest statyczny i nieodwracalny. Jest on dynamicznym i stale zmieniającym się procesem. Możemy go opóźnić (nie robiąc nic) lub przyspieszyć, systematycznie pracując z małym dzieckiem.

Jesteśmy zdecydowanymi zwolennikami drugiego stanowiska.

Bibliografia:

1. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci.
2. Ustawa o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 r.
3. Cytowska B., Winczura B., *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju dziecka*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, 2008 r.

Jolanta Rogalska-Wojciechowska – neurologopeda, terapeuta SI, wieloletni pracownik poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Wyszku

Integracja sensoryczna – prawdy i mity

Za twórczynię metody integracji sensorycznej uważa się amerykańską psycholog i terapeutkę zajęciową, doktor Jean Ayres. Oprócz naukowych, neurofizjologicznych podstaw teoretycznych stworzyła ona testy do badania rozwoju procesów SI oraz opracowała terapię tych zaburzeń.

Wiedza o metodzie i terapii integracji sensorycznej dotarła do nas za pośrednictwem Violet Maas, jednej z pierwszych asystentek i bliskiej współpracownicy J. Ayres. Kursy, szkolenia i warsztaty prowadzone w Polsce przez Violet Maas spowodowały zwiększenie ilości terapeutów SI oraz pogłębienie ich wiedzy i umiejętności. Violet Maas jest autorką napisanych specjalnie dla polskich odbiorców książek: *„Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej dla rodziców i specjalistów”* oraz *„Integracja sensoryczna a neuronauka – od narodzin do starości”*.

Integracja sensoryczna to proces, polegający na tym, że mózg, po otrzymaniu ze wszystkich systemów zmysłowych informacji, identyfikuje je, przekształca i integruje ze sobą oraz z wcześniejszymi doświadczeniami, aby mogły być wykorzystywane w celowym działaniu. W wyniku tego procesu powstają tak zwane reakcje adaptacyjne. Procesy integracji sensorycznej w momencie narodzin nie są w pełni ukształtowane, bowiem rozwijają się i doskonalą wraz z dojrzewaniem człowieka oraz indywidualnymi doświadczeniami i nabywaną wiedzą.

Poszczególne zmysły, zarówno te odbierające bodźce z oto-

czenia (dotyk, wzrok, słuch, smak, węch), jak i z głębi naszego ciała (zmysł przedsionkowy i proprioceptywny), są tak umieszczone w naszym ciele, by mogły jak najlepiej odbierać bodźce. Jak zatem funkcjonują poszczególne układy zmysłowe?

Układ dotykowy

Na czucie dotyku składają się cztery różne zdolności czuciowe, z których każdej przyporządkowane są odrębne drogi nerwowe. Kiedy czegoś dotykamy albo coś nas dotyka, mamy do czynienia z dobrze znanym każdemu wrażeniem skórnym (powierzchniowym), ale układ somatosensoryczny kieruje również doznawaniem temperatury, bólu i propriocepcją (czuciem pozycji i ruchów naszego ciała). Odczuwanie dotyku, ciepła, zimna i bólu zaczyna się w skórze, gdzie znajdują się specjalne receptory wychwytyjące poszczególne rodzaje tych bodźców. Propriocepcja, czyli czucie głębokie, opiera się na informacjach dostarczanych przez receptory umiejscowione w skórze oraz w mięśniach i stawach, pozwalających mózgowi orientować się w każdej chwili, gdzie znajdują się nasze kończyny (czy mamy ramiona skrzyżowane na piersiach, czy poruszają się nasze nogi, a nawet czy zamykamy oczy). W kształtowaniu się czucia dotyku ważną rolę odgrywają wszystkie wrażenia dotykowe, których doświadcza dziecko w łonie matki. Na szczęście ten wczesny okres (decydujący w dużej mierze o tym, co będzie dalej) nie jest ostatnią szansą na ukształtowanie się układu czuciowego. Na szczególnie dopracowywanie istniejącej w mózgu mapy ciała wpływają doświadczenia, które są naszym udziałem podczas całego życia. To, że czujemy nasze ciało, zawdzięczamy nie tylko receptorom czucia powierzchniowego, znajdującym się w skórze, ale także receptorom czucia ułożenia oraz ruchu (czucia głębokiego). Noworodek i dziecko w pierwszych miesiącach życia wykonuje

ruchy nieświadomie. Stopniowo zostają one zastąpione ruchami dowolnymi (niemowlę chce dotknąć zabawki – wyciąga rękę, próbuje się przemieszczać). Wtedy zaczyna rozwijać się planowanie motoryczne. Znajomość ciała i planowanie motoryczne są zależne od siebie. Mogą wykształcić się dzięki integracji bodźców dotykowych, przedsionkowych, wzrokowych i słuchowych. Planowanie motoryczne jest podstawą wszystkich złożonych umiejętności (w zakresie motoryki małej i dużej). Brak dobrego planowania motorycznego powoduje niezgrabność ruchową. Dobrze znając własne ciało, wiemy, jak nim poruszać i odpowiednio czujemy ruch. Stajemy się pewniejsi siebie, lepiej odbieramy innych ludzi i otoczenie. Wszystko to stwarza podstawy rozwoju umiejętności szkolnych (między innymi czytania, pisanie). Jest to również baza do rozwoju społecznego.

Układ przedsionkowy

Istotną rolę w utrzymaniu przez nas głowy i ciała we właściwym położeniu oraz dokładnym kierowaniu ruchami większości jego części (zwłaszcza oczu) odgrywa układ przedsionkowy. Wyczuwając kierunek siły ciężkości i ruchu, pozwala nam tak dostosować pozycję ciała, abyśmy utrzymali równowagę i płynność działania. To właśnie dzięki niemu możemy na przykład biec, nie odnosząc wrażenia, że świat skacze nam przed oczami w górę i w dół. Wykrywa on pionowe ruchy ciała i automatycznie nakazuje mięśniom oczu poruszanie dla skompensowania tych ruchów, dzięki czemu pole widzenia zostaje stałe. Zdolność utrzymania równowagi jest jedną z najwcześniej dojrzewających, zaraz po wrażliwości na dotyk, funkcji sensorycznych. Dzięki temu płód może bardzo wcześnie odruchowo reagować na niektóre bodźce. Dojrzały układ przedsionkowy pozwala płodowi orientować się w jego położeniu względem siły ciężkości i obra-

cając się, zmieniać je na prawidłowe (główką w dół) w ostatnich tygodniach i dniach przed urodzeniem się. Po urodzeniu narząd równowagi odczuwa wyraźną zmianę w działaniu siły grawitacji. Duża liczba bodźców docierających do błędnika podczas ciąży zmniejsza się po urodzeniu. Podczas codziennych czynności pielęgnacyjnych matka intuicyjnie stymuluje błędnik dziecka, karmiąc je, przewijając, nosząc, kołysząc. Niemowlęta wydają się łaknąć stymulacji przedsionkowej w postaci powtarzających się ruchów, takich jak kołysanie, huśtanie, podskakiwanie, kręcenie. Stymulacja narządu przedsionkowego może mieć ogromny wpływ na ogólny stan emocjonalny dziecka (kołysane niemowlę uspokaja się, a nawet zasypia).

Gdy z różnych powodów funkcjonowanie zmysłu równowagi i współpracujących z nimi układów jest niewłaściwe, pojawia się wiele problemów w rozwoju różnych sprawności. Nieprawidłowości mogą dotyczyć najwcześniejszych umiejętności w rozwoju ruchowym i tych osiągniętych później – chodzenia, biegania, skakania i tak dalej (równowaga dynamiczna). Mogą również wystąpić trudności w utrzymaniu pozycji (równowaga statyczna). Dzieci z takimi problemami, chcąc dostarczyć sobie odpowiedniej ilości bodźców, znajdują się w ciągłym ruchu, jednocześnie często opierają się o coś lub o kogoś, potykają się lub przewracają. Najczęściej czują się bezradne i niepewne.

Układ słuchowy

Budowa i funkcjonowanie zmysłu słuchu, tak samo jak innych zmysłów, jest bardzo skomplikowana. Narząd słuchu składa się z ucha zewnętrznego, środkowego i wewnętrznego, w którym znajduje się narząd odbiorczy fal akustycznych, zwany ślimakiem. Już 23-tygodniowe płody reagują na bodźce dźwiękowe (mruganie powiekami, ruch główką). Tony o niskiej częs-

totliwości docierają lepiej niż tony wyższe (przyjęcie u sąsiadów, dudnienie basu lepiej niż wysokie melodyjne tony). Odpowiednio do tego lepiej docierają do macicy głosy męskie niż kobiece. Jedynym, za to ważnym wyjątkiem, jest głos matki, który dla płodu brzmi donośniej niż dla słuchaczy z zewnątrz, ponieważ niesie się bezpośrednio przez jej ciało. Słuchanie głosu matki ma korzystny wpływ emocjonalny na płód. Nie tylko słyszy on przed urodzeniem, ale potrafi również zapamiętać to, czego słucha, a zdolność uczenia się odróżniania znanych dźwięków w jego otoczeniu może być bardzo pomocna przy łagodnym zapoznaniu ze światem, w którym znajduje się po urodzeniu. Słuch jest jednak w chwili narodzin daleki od doskonałości. Największym ograniczeniem w zdolności słuchowych noworodka jest niewrażliwość na cichsze dźwięki – na szczęście wielu rodziców intuicyjnie, zwracając się do dziecka, mówi głośniejszym głosem i pochyła się nad nim. Dla niemowląt i kilkuletnich dzieci bardzo ważne jest używanie tzw. języka matczynego wolnego mówienia z wysokim tonem i przesadną intonacją (intuicyjnie takiego języka używają matki i opiekunowie). Jest on pod wieloma względami idealnie dostosowany do zdolności słuchowych dziecka:

- posiada wolny rytm (a przecież układ nerwowy niemowląt opracowuje informacje słuchowe co najmniej dwukrotnie wolniej niż układ nerwowy osoby dorosłej),
- głośne dźwięki są bezpośrednio kierowane do uszu dziecka (niemowlę łatwiej je odróżnia od dźwięków tła akustycznego, jego słuch jest o wiele mniej wrażliwy niż u człowieka dorosłego),
- zawiera proste słowa i dobitną intonacją z dużymi wahaniami wysokości tonów i poziomu głośności (pomaga to dziecku w rozróżnianiu poszczególnych części mowy),
- ma wysoki ton (co odpowiada zakresowi fal dźwiękowych,

- na które dzieci są wrażliwe od około 3. miesiąca życia),
- mowa ma zabarwienie emocjonalne (przepojona miłością do dziecka).

Biorąc pod uwagę to emocjonalne wzmocnienie oraz cechy akustyczne języka matczynego, nie można się dziwić, iż tak silne oddziałuje on na małe dziecko.

Zmysł wzroku

Trudno jest nie docenić w naszym codziennym życiu sprawnego funkcjonowania narządu wzroku. Dzięki niemu znacznie łatwiej jest nam zdobywać orientację w przestrzeni, poruszać się, wykonywać codzienne czynności i zdobywać wiedzę podczas kolejnych etapów edukacji. Wzrok jest jedynym zmysłem, na który w łonie matki nie działają żadne bodźce, nic dziwnego zatem, że jest w momencie narodzin tak słabo rozwinięty. Noworodek dobrze widzi tylko to, co ma w odległości około 20 cm od oczu, ale i tak rysy pokazywanej mu zabawki czy twarzy matki są zamazane. W ciągu zaledwie kilku miesięcy wzrok dziecka radykalnie się poprawia. Około 6. miesiąca pojawiają się już wszystkie podstawowe zdolności wzrokowe, tak jak postrzeganie głębi, widzenie barwne, dobra ostrość wzroku i skoordynowane ruchy gałek ocznych. Pod koniec 1. roku życia wzrok dziecka staje się prawie tak dobry jak wzrok osoby dorosłej.

Zmysł powonienia

Należy pamiętać, że wiele z wyczuwanych przez ciężarne zapachów dociera także do nienarodzonych dzieci. Zdolności węchowe szybko się zwiększają w trzecim trymestrze ciąży, a doznania węchowe płodu są zdumiewająco bogate. Zmysł powonienia jest w chwili narodzin dość dobrze rozwinięty. Noworodki reagują

na zapach ruchami nózki, odruchem ssania, płaczem, zmianą rytmu serca. Zapach odgrywa szczególnie ważną rolę w poszukiwaniu przez noworodka piersi matki, a zatem w zaspokajaniu jego najżywniejszej potrzeby – zdobycia pokarmu. W dodatku powonienie ma kluczowe znaczenie dla rozwoju emocjonalnego dziecka, ponieważ pomaga mu nawiązać silne więzi z rodzicami i innymi opiekunami. Dzieci w drugim roku życia nie wykazują niemal żadnych reakcji, kiedy w miejscu ich zabawy umieści się po kryjomu źródło nieprzyjemnych zapachów. Jednak w wieku mniej więcej 3 lat wykazują już pełną świadomość przyjemnych i nieprzyjemnych zapachów. Wreszcie w wieku 6-7 lat węchowe preferencje dzieci i niechęć do pewnych zapachów stają się podobne do preferencji i awersji osób dorosłych. Wydawać by się mogło, że zapachy nie wpływają na poziom pobudzenia układu nerwowego. Otóż, niektóre zapachy mogą wpływać na układ nerwowy uspokajająco (lawendowy, fiołkowy, różany, sosnowy), a inne pobudzająco (cytrynowy, musztardowy, czosnkowy).

Zmysł smaku

Kubki smakowe dojrzewają pod koniec pierwszego trymestru ciąży, czyli mniej więcej wtedy, kiedy płód zaczyna ssać i połykać. To, że dzieci zaczynają odbierać wrażenia smakowe jeszcze w łonie matki, ma ważne konsekwencje dla ich rozwoju, wpływa bowiem nie tylko na kształtowanie się preferencji pokarmowych, ale pomaga im prawdopodobnie (jak zmysł węchu) rozpoznawać po urodzeniu matkę (poprzez wytwarzany przez nią pokarm). Noworodki reagują na smak słodki (ten preferują), kwaśny i gorzki, natomiast reakcja na smak słony pojawia się dopiero około 4. miesiąca życia (słony smak wód płodowych powoduje utratę tej wrażliwości). Reakcja na słone roztwory zmienia się ponownie po ukończeniu 2. roku życia, kiedy dzieci, podobnie

jak osoby dorosłe, zaczynają unikać picia słonej wody. W tym przypadku dużą rolę odgrywa prawdopodobnie doświadczenie (odmawiają picia słonej wody, ale wolą pewne potrawy solone niż niesolone). Dzieci preferują słodczy i jest to z fizjologicznego punktu widzenia zupełnie zrozumiałe. Słodczy nam smakują, ponieważ wprawiają nas w dobre samopoczucie, wywołując przyjemne doznania i nie dzieje się tak tylko dlatego, że są potężnym zastrzykiem energii. Badania wykazały, że znajdujące się w jamie ustnej receptory słodczy połączone są z obszarami mózgu wydzielającymi endorfiny, które nie tylko wprowadzają nas w błogostan, ale odcinają nawet dopływ bolesnych bodźców do mózgu. A zatem sam smak słodczy wystarczy do pobudzenia zlokalizowanych w mózgu ośrodków przyjemności. Mleko matki, które jest dużo słodsze od krowiego, zapewnia noworodkowi i niemowlęciu praktycznie wszystkie potrzebne mu składniki pokarmowe. Cukier nie jest jedyną smakowitą substancją, która znajduje się w mleku. Zawiera ono również dużo tłuszczu, który ma pod wieloma względami tak samo kojący wpływ jak słodczy. Tłuszcze i cukier zawarte w mleku są bardzo korzystne dla noworodków. Ich wysoka zawartość kaloryczna ma, co oczywiste, decydujące znaczenie dla wzrostu dziecka. Poza tym ich uspokajające działanie przyspiesza wzrost i rozwój dziecka, pomagając mu zachować energię i skupić się na ważnym zadaniu poznawania otoczenia. Jeszcze zanim maluch skosztuje po raz pierwszy jakiegoś pokarmu w postaci stałej, poznaje co rusz smak czegoś nowego poprzez mleko matki, co być może kształtuje jego późniejsze preferencje smakowe. Dając dziecku poznać smak i zapach różnych składników swojej diety, matka karmiąca piersią komunikuje mu w istocie, jakie rodzaje żywności można spożywać bezpiecznie, omijając w ten sposób problem odrzucania nowości. Wiedząc o tym, że wczesne doznania smakowe mogą powodować trwałe

efekty, wielu rodziców obecnie stara się aktywnie kształtować preferencje pokarmowe swoich dzieci. Nie znaczy to bynajmniej, że wychowanie dzieci na diecie nisko solnej czy bezcukrowej spowoduje, że przestaną lubić jedzenie o smaku słonym i słodkim. Doświadczenie może jednak wpłynąć na ich wyobrażenie o tym, jakie jedzenie powinno być słodkie lub słone, zmniejszając nieco zapotrzebowanie na te doznania smakowe. Nakłanianie malucha do pożywienia, które nie jest ani słodkie, ani słone, może zająć trochę więcej czasu, ale jeśli będzie mu się je podawać wystarczająco często, powinien w końcu uznać, że jest smaczne (przetwory w słoikach dla niemowląt są bez soli i cukru).

Dopiero właściwe połączenie doznań odbieranych przez różne zmysły, czyli ich integracja, gwarantuje zgodność obrazu otaczającego nas świata. Rozwój integracji sensorycznej następuje każdego dnia, kiedy tylko opieka nad dzieckiem i wspomaganie jego rozwoju są odpowiednie. Pierwsze doświadczenia zmysłowe – to rozpoznawanie i przyzwyczajanie się do otaczających bodźców, następnym etapem jest uczenie się, co te bodźce znaczą i jak je traktować.

Według doktor Jean Ayres, integracja rozwija się stopniowo według kolejno przebiegających etapów. Etap pierwszy rozpoczyna się już w łonie matki. Integrowane są bodźce odbierane przez zmysły dotyku, równowagi, czucia głębokiego. Po urodzeniu w rozwoju współdziałania narządów zmysłów wyróżnić można kolejne cztery poziomy. Poziom ostatni, rozwijający się do końca okresu przedszkolnego, to wytworzenie podstawowej integracji układów zmysłów, której wynikiem końcowym powinno być osiągnięcie przez dziecko:

- zdolności do koncentracji,
- zdolności do organizacji wszelkich zamiarów, działań i własnych myśli,

- poczucia własnej wartości,
- opanowania,
- pewności siebie,
- zdolności do nauki, abstrakcyjnego myślenia i rozumowania,
- dominacji jednej strony ciała i półkuli mózgu,
- przyswojenia odpowiednich, obowiązujących w danej kulturze wzorców zachowania.

Przejsście przez te kolejne poziomy rozwoju integracji jest warunkiem prawidłowego rozwoju funkcji wymienionych jako wynik końcowy.

W rozwoju prawidłowym u większości dzieci rozwój poszczególnych zmysłów następuje podczas codziennej aktywności dziecka. Jeżeli jednak proces integracji jest zaburzony, pojawia się wiele problemów w rozwoju psychoruchowym dziecka, uczeniu się i zachowaniu. Wydaje się, że zaburzenia procesów integracji sensorycznej występują niezmiernie rzadko. W rzeczywistości jest jednak inaczej. Z badań przeprowadzonych w Anglii wynika, że występują one u 6-10% populacji dziecięcej. Najczęstszy objaw problemów to nadwrażliwość lub podwrażliwość funkcjonowania poszczególnych układów sensorycznych. W przypadku np. nadwrażliwości dotykowej dziecko często manifestuje swoje trudności, unikając mycia głowy, obcinania paznokci, włosów, nie lubi pewnych ubrań, unika bliskiego kontaktu z innymi (we wczesnym dzieciństwie wykazuje niechęć do ssania piersi, przytulania). Przy nadwrażliwości słuchowej z kolei dziecko unika miejsc, gdzie jest hałas, zatyka uszy, czasami samo wydaje dźwięki „zagłuszające”. Przy nadwrażliwości węchowej czy smakowej ma określone preferencje pokarmowe, często miewa odruch wymiotny. Podwrażliwość przedsionkowa i propriocep-

tywna przejawia się zaburzeniami czucia własnego ciała i czucia ruchu: dzieci dostarczają sobie dużo bodźców płynących z ruchu, są aktywne fizycznie, jednocześnie przewracają się, potykają, mają problemy w ocenie odległości. Wydawać by się mogło, że zaburzenia obejmują zwykle jeden układ zmysłowy. To nieprawda, często nieprawidłowości dotyczą więcej niż jednego systemu. Nieprawidłowości rozwoju integracji sensorycznej prowadzą do zaburzeń nie tylko w zakresie dużej i małej motoryki, ale rzutują bezpośrednio na funkcjonowanie emocjonalne dziecka (jest ono rzadziej wybierane do gier zespołowych, nie umie jeździć na rowerze, słabiej biega, woli bawić się z młodszymi dziećmi, do rozwiązywania problemów stosuje mechanizmy takie jak młodsze dziecko).

Terapia integracji sensorycznej jest prowadzona przez odpowiednio wyszkolonych terapeutów, w specjalistycznych gabinetach. Ćwiczenia terapeutyczne bardziej przypominają zabawę niż uczenie. Dzieci kołuszają się na ruchomej platformie, huśtają na huśtawce, toczą w nadmuchiwaney beczce, bawią w basenie z piłkami. Odczytują litery, które terapeuta pisze im na plecach, wodzą oczami za ruchomym przedmiotem. Dzięki terapii dzieci, osiągając sukcesy, robiąc to, czego jeszcze niedawno nie dało im się zrobić, nabierają pewności siebie, zaczynają „lubić siebie”, dzięki czemu łatwiej nawiązują przyjaźnie. Odwrażliwienie funkcjonowania poszczególnych zmysłów powoduje, że dziecko „normalnie” reaguje na bodźce słuchowe, dotykowe czy węchowe. Wydawać by się mogło, że terapia SI jest jakąś cudowną, uniwersalną terapią. Nie jest to prawdą. Terapia integracji sensorycznej nie jest jedyną skuteczną terapią i sposobem likwidowania wszystkich zaburzeń. Jest ona niezbędną metodą pracy z osobami z zaburzonymi procesami integracji sensorycznej, a jedynie metodą pomocniczą w likwidowaniu takich zaburzeń jak: ADHD, ADD czy autyzm.

Należy również pamiętać, że nieocenione rezultaty w zakresie normalizacji funkcjonowania zmysłów można osiągnąć w codziennym życiu, przez dostarczanie dziecku odpowiedniej ilości i jakości bodźców. Zatem dobrze ukierunkowana zabawa dziecka lub z dzieckiem, właściwie prowadzona opieka, nauka czynności samoobsługowych może nie dopuścić do rozwoju nieprawidłowości lub nawet wyrównać istniejące zaburzenia. O tym muszą pamiętać terapeuci SI – terapia nie może ograniczać się do godziny zajęć w sali (raz w tygodniu), ale musi obejmować modyfikację dotychczasowego życia dziecka i jego rodziny – stosowanie odpowiedniej „diety sensorycznej”.

Bibliografia:

1. Eliot L.: *Co tam się dzieje*, Media Rodzina, Warszawa 2010.
2. Borkowska M., Wagh K.: *Integracja sensoryczna na co dzień*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2010.
3. Mass V.: *Uczenie się przez zmysły*, WSiP, Warszawa 2002.
4. Mass V.: *Integracja sensoryczna a neuronauka – od narodzin do starości*, Fundacja Innowacja Wyższa Szkoła Społeczno-Ekonomiczna, Warszawa 2007.
5. Przyrowski Z.: *Integracja sensoryczna. Wprowadzenie do teorii, diagnozy i terapii*, EMPIS, Warszawa.

Lek. med. Joanna Grzesiewska, specjalista psychiatra od lat związana z Wojewódzkim Szpitalem dla Nerwowo i Psychicznie Chorych „Drewnica” w Ząbkach, współpracuje z Fundacją SYNAPSIS

Autyzm, ADHD a dieta

Biologiczne aspekty leczenia ADHD i autyzmu

Autyzm wywodzi się od greckiego słowa autos – sam
ADHD (ang. Attention Deficit Hiperactivity Disorder) zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi, określanym w literaturze jako zaburzenie hiperkinetyczne

Epidemiologia

Autyzm

- jest trzecim najczęściej spotykanym upośledzeniem rozwojowym – częstszym niż zespół Downa
- rozpowszechnienie autyzmu wynosi 5,3 na 10 000 urodzeń (Fombone, 1980)
- chłopcy chorują czterokrotnie częściej od dziewczynek

ADHD

- występuje u 4-8% dzieci w wieku 6-9 lat
- częściej chorują chłopcy niż dziewczynki
- u 60% chorych utrzymują wszystkie lub niektóre cechy zespołu

Współwystępowanie innych zaburzeń w autyzmie

- zaburzenia koncentracji uwagi: 60%
- zaburzenia hiperaktywności: 40%
- zaburzenia obsesyjne: 37%
- zaburzenia kompulsywne: 16-86%

- stereotyp w wypowiedziach: 50-89%
- stany lękowe: 47%
- zmienność nastroju i drażliwość: 44%
- zaburzenia snu: 11%
- samookaleczenia: 24-43%
- tiki: 8%

Etiologia i patogeneza autyzmu – ciąga niewiadoma

wieloczynnikowe uwarunkowania autyzmu dziecięcego

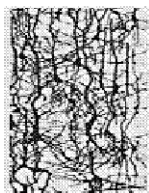
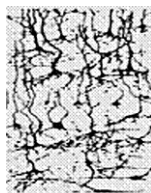
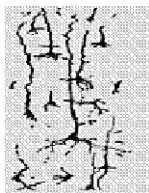
- genetyczne
- neurorozwojowe
- biologiczne

(Jakiewicz, 1993, Rutter, 1996, Volkmar i wsp., 2000)

1. miesiąc życia

6. rok życia

wiek dojrzewania



Etiologia i patogeneza ADHD – ciąga niewiadoma

- czynniki genetyczne
- biologiczne
- społeczne
- dieta

ADHD – cztery cechy klinicznego obrazu wg Virginii Douglas

- trudności w podtrzymywaniu uwagi i wysiłku
- impulsywność

- problemy z kontrolą pobudzenia
- potrzeba bezpośredniego wzmocnienia

Kliniczne objawy autyzmu dziecięcego

- jakościowe nieprawidłowości w porozumieniu
- brak spontanicznej różnorodności zabawy w udawanie („na niby”) lub zabaw naśladowujących role społeczne
- niedostateczny (odpowiednio do wieku umysłowego i mimo licznych okazji) rozwój związków rówieśniczych obejmujących wzajemnie podzielane zainteresowania, czynności i emocje

Przeżycia dziecka z autyzmem

- chaos doznań
- blokada porozumiewania
- brak dzielenia uwagi i wymiany
- kompensacja poznawcza (myślenie obrazami)
- kształtująca się „osobowość autystyczna”
- „radzenie sobie samemu”

Świat dziecka nadpobudliwego

- ciągła aktywność ruchowa
- bezsenne noce
- brak zrozumienia w grupie rówieśniczej
- niska samoocena
- samotność

Cechy wspólne autyzmu i ADHD

- zaburzenia koncentracji uwagi
- zaburzenia hiperaktywności
- stany lękowe

- zmienność nastroju i drażliwość
- zaburzenia snu
- samookaleczenia
- tiki

Formy oddziaływania w ADHD i autyzmie

Oddziaływanie farmakologiczne stosuje się w celu redukcji:

- nadruchliwości
- zaburzeń koncentracji i uwagi
- agresji
- zaburzeń snu
- stanów panicznego lęku
- nasilonych objawów OCD
- tików

Stosowane leki

- metylofenidat (Concerta)
- bupropion (Wellbutrin)
- piracetam (Nootropil)
- aripiprazol (Abilify)
- risperidon (Rispolept)
- leki przeciwdepresyjne

Oddziaływania terapeutyczne

Autyzm

- metoda opcji
- holding
- terapia teach
- metoda sekwencji
- terapia behawioralna
- logopedia

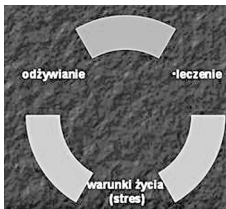
- neurologopedia
- SI
- TUS

ADHD

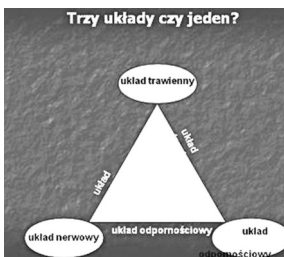
- psychoedukacja
- strukturalizacja
- logopedia
- neurologopedia
- terapia behawioralna
- terapia zajęciowa
- SI
- TUS

Dieta w autyzmie i ADHD

Obszary wzajemnego wpływu czynników psychicznych i biologicznych:



Trzy układy czy jeden?



Czym jest nietolerancja pokarmowa?

Niefizjologiczna odpowiedź o podłożu nieimmunologicznym na spożywany pokarm.

Alergia

Nieprawidłowa reakcja organizmu na zwyczajowo spożywane „nieszkodliwe” pokarmy, rozwijająca się na podłożu reakcji immunologicznej występująca po spożyciu nawet małej ilości pokarmu.

Nieprawidłowości w żywieniu

- nadmiar słodczy
- żywność wysoko przetworzona
- konserwanty, barwniki, substancje zapachowe i wzmacniające smak
- wybiórczość jedzenia
- tryb odżywiania się – nieregularność, pośpiech
- podjadanie
- „junk food”
- zanik umiejętności kulinarnych
- nieprawidłowe wzorce żywienia w placówkach

Toksyczne czynniki w żywności

- azotany i azotyny w wodzie
- metale ciężkie
- dodatki do pasz używane w hodowli
- dodatki chemiczne do żywności
- inne np. pestycydy

Szóstka z Southampton

- tartra (E102)

- czerwień koszenilowa (E124)
- żółcień pomarańczowa (E110)
- azorubina (E122)
- żółcień chinolinowa (E104)
- czerwień Allura (E129)

Dysbioza

- zaburzenia składu mikroorganizmów
- w jelitach
- uszkodzenie ściany jelita
- osłabienie układu odpornościowego
- zaburzenie odbioru bodźców

Dysbioza

- *Candida albicans* – powoduje wzrost przepuszczalności ścian jelita (niesprawność transferazy siarczanowej)
- u 3- 4% procent dzieci autystycznych stwierdzono celiakię

Skutki dysbiozy

somatyczne:

- zaparcia lub nawracające rozwolnienia
- bóle brzucha, kolki, przelewanie
- wzdęcia, nadmierne gazy jelitowe
- cuchnące stolce, niestrawione resztki
- fermentacyjny zapach z ust
- nasiloną wybiórczość jedzenia

psychiczne:

- nadpobudliwość
- niepokój

- rozdrażnienie
- zaburzenia koncentracji
- zaburzenia uwagi
- zaburzenia snu

Teoria opioidowa

Autyzm jako konsekwencja oddziaływania peptydów pochodzenia zewnętrznego na przewodzenie w obrębie OUN

- peptydy o właściwościach opioidów pochodzą z niekompletnego rozkładu niektórych pokarmów (gluten, kazeina)
- niekompletny rozkład może być skutkiem niedoboru koenzymów (witaminy, sole mineralne)
- nadmierna aktywność opioidów może zakłócać wiele funkcji OUN, w tym emocje, zachowanie, percepcje

Teoria opioidowa

Opioidy wpływają na:

- rozwój OUN
- układ immunologiczny
- percepcję
- funkcje wykonawcze
- cykliczność zachowań
- motywację i działanie
- innowację i znudzenie

Dieta bezmleczna

Produkty zakazane

- mleko
- mleko w proszku
- śmietana

- sery białe i żółte
- kefiry, jogurty
- margaryny z dodatkiem mleka
- inne potrawy z dodatkiem mleka

Dieta bezcukrowa

Zakazane węglowodany:

- proste
- złożone
- miód
- owoce
- soki

Dieta bezglutenowa

Eliminacja z diety:

- pszenicy (mąka pszenna, płatki pszenne, kasza manna, makaron, kasza kuskus, otręby pszenne, orkisz)
- żyta
- owsa
- jęczmienia (płatki jęczmienne, kasza jęczmienna)

Produkty dozwolone

Zdrowa dieta zawiera:

- razowy chleb
- brązowy, niepolerowany ryż
- ciemny makaron z pełnej mąki
- kasze: jęczmienną, gryczaną, jaglaną, kukurydzianą
- pełną pszenicę
- płatki zbożowe bez dodatków (sklepy ze zdrową żywnością)
- dużo warzyw (gotowanych i surowych)

Produkty dozwolone

- warzywa zielone (szczególnie szpinak, brukselka, brokuły, kapusta, sałata, natka pietruszki)
- ryby
- mięso
- świeże zioła, czosnek
- herbaty ziołowe

Suplementacja

- witaminy z grupy B
- kwasy omega 3
- magnez
- probiotyki
- suplementacja makro i mikroelementami

Dieta w autyzmie i ADHD

Świadomość znaczenia zdrowego żywienia wśród dzieci dotkniętych autyzmem i ADHD może w znacznym stopniu poprawić ich funkcjonowanie i komfort życia.

Rodzina wobec niepełnosprawności dziecka – problemy adaptacji i funkcjonowania

Jacek Zalewski Prezes Zarządu Stowarzyszenia na rzecz osób upośledzonych umysłowo lub fizycznie „Dobra Wola” OPP w Nowej Iwicznej, temat omówił na podstawie dwóch tekstów Mirosławy Czmiel

„Król jest nagi”, czyli o Szymku z Cieszyna

O potrzebie wczesnej pomocy psychologicznej, która powinna być udzielana osobom, dotkniętym problem niepełnosprawności najbliższych, sygnalizowała Telewizja Polska w grudniu 2011 r. w cyklu felietonów. Poradnik dla rodziców autorstwa Jacka Zalewskiego „*Kiedy rodzi się anioł*” z 2008 r. – to poparta osobistym doświadczeniem autora pozycja, z której przebija idea konieczności stworzenia działań systemowych wspierania rodzin z pojawiającym się niespodziewanie problemem. Jak grom z jasnego nieba gruchnęła wieść o rodzicach „chłopczyka około dwóch lat”, którego ciało znaleziono w zbiorniku wodnym nieopodal Cieszyna blisko dwa lata temu. Ostatnie wieści donoszą, że Szymek był dzieckiem upośledzonym umysłowo. Patologia, zwyrodnienie, choroba psychiczna, co może tłumaczyć taki czyn, który oburza znakomitą większość społeczeństwa? Łatwość wydawania wyroków i publiczny lincz muszą jednak zmierzyć się z faktem braku działań, które powinny być stałym elementem pomocowym w obliczu sytuacji, które dla wielu mają charakter „bez wyjścia”. Jak opowiadają rodzice dzieci, emocje, które towarzyszą świadomości, że ich wymarzony syn czy córka będą niepełnosprawni, są ogromne i sięją tak potężne spustoszenie, że trudno sobie z tym poradzić. Jeżeli dodać do tego panujące stereotypy, brak powszechnej świadomości na temat, czym jest niepełnosprawność i strach przed nieznanym,

to może okazać się, że ciężar przytłacza nawet najsilniejszych. Ojciec Janka (dyrektor dużej firmy) opowiada, jak lekarze w klinice położniczej wręcz uciekali przed nim, bełkocząc coś o Centrum Zdrowia Dziecka. Mama Magdy (księgowa) dostała informację, że jej córka będzie upośledzona umyślowo przy wypisie ze szpitala, bez jakiegokolwiek komentarza, próby wsparcia, o radzie, co dalej robić, nie wspominając. Podobne przykłady można mnożyć w nieskończoność i dopóki nikt tego nie zmieni, zachowania patologiczne, jak przypadek Szymka z cieszyńskiego jeziora, będzie oburzał „zdrowych i normalnych ludzi”. Kiedyś, podczas spotkania z Janina Ochojską, ktoś z sali zapytał, jak w Sudanie czy w objętej wojną Czeczenii wygląda los dzieci niepełnosprawnych. Po krótkim zastanowieniu odparła, że nie wie, bo nie spotkała się z tym zagadnieniem. Jej działania dotyczyły niesienia pomocy całym grupom społecznym: dostarczanie lekarstw, wody, jedzenia i inne. Nikt z miejscowych nie sygnalizował istnienia dzieci z dysfunkcjami. Można tylko spekulować, dlaczego tak jest i jakie są tego przyczyny. Paradoksalnie o rosnącym poziomie dobrobytu świadczy pozytywny stosunek do najsłabszych członków społeczeństwa. Humanizm musi mieć pełny brzuch i czuć się bezpiecznie. Nie ma w tym niczego odkrywczego, choć rodzi się pytanie, czy już czas na zmiany i dlaczego najprostsze działania tak trudno wprowadzać w życie. W części krajów europejskich i pozaeuropejskich, w chwili pojawienia się niepełnosprawności, pomoc psychologiczna udzielana jest ludziom z bliskiego kręgu zdarzenia. Śledząc te działania, wnikliwy obserwator szybko dostrzeże korzyści, jakie płyną z tego typu aktywności.

Po pierwsze wzmocnienie rodziców i innych bliskich łagodzi emocje towarzyszące zjawisku, po drugie wzmacniając rodzinę, powodujemy, że to ona staje się partnerem systemu opieki społecznej, a nie, jak to bywa dotychczas, biernym konsumentem działań po-

mocowych. Zainteresowanie ludźmi, którzy mają problem, tworzy poczucie bezpieczeństwa i działa jak przysłowiowy balsam. Brak wspomnianego wsparcia często skutkuje zerwaniem więzi, sprzyja rozpadowi rodzin i postawie roszczeniowej.

Formy ucieczki od problemu, z którym ciężko sobie poradzić, jak podają badacze, mogą przybierać różnorakie oblicza: od dodatkowych zajęć np. zarobkowych, poprzez separację, rozwód, po skrajną postać (morderstwo). Przypadek z Cieszyna to w przekonaniu wielu czytelny wyraz siły emocji, które targają psychiką każdego człowieka w obliczu samotności i niemocy wobec zjawisk, które mogą zdarzyć się wszędzie. Rozwiązanie zdaje się być proste, podejmując działania na początku pojawienia się problemu w myśl zasady: diagnoza = pomoc, może uda się zmniejszyć skalę skutków, które tak łatwo określane są mianem patologii czy zwyrodnienia.

Pewnie nigdy nie wymyślimy systemu idealnego, ale istniejący, ten niedoskonały, możemy zmieniać i poprawiać, obserwując efekty naszych działań. Warto także przyglądać się najsłabszym grupom społecznym, bo tam najszybciej widać, gdzie może pojawić się kolejny słaby punkt wart zainteresowania. Obecnie osiągnany wzrost poziomu życia zobowiązuje nas do podejmowania działań, dzięki którym będzie rosło powszechne poczucie bezpieczeństwa. Per saldo wszyscy na tym zyskamy, bo nikt nie ma gwarancji, że jego życie nagle nie ulegnie zmianie i nie potoczy się w najmniej spodziewanym kierunku.

Krótki tekst o odmienności

Co jest wartością, bogactwem i dobrodziejstwem? Ogromna większość z nas może na co dzień jej doświadczać. Mając zdrowe zmysły i dostateczny zasób inteligencji. podziwiamy świat. Jeździmy na wakacje, poznajemy nowe krajobrazy i miejsca. Chodzimy na wystawy napawać się wizjami artystów.

Przerysowane kubistycznie postacie z obrazów Picassa zachwycają grą swojej odmienności. Z płócien impresjonistów spoglądają rozmazane twarze, zdeformowane poszarpane cienie rzeczywistości. Każda dziedzina życia potrafi zaskoczyć i zachwyć różnorodnością. Człowiek potrzebuje inności – taki wniosek jest w pełni zasadny. Gdybyśmy wszyscy byli tacy sami, byłoby zwyczajnie nudno. Świat jest piękny w swojej nieprzewidywalności. Od zarania dziejów dwa pozornie przeciwstawne poglądy goszczą w każdym z nas. Chcemy być podobni do innych, naszych sąsiadów, aktorów, bohaterów opowieści, ale także różni, pełni indywidualnych cech, szczególnie obdarzeni, zasługujący na wyjątkowe traktowanie. Z jednej strony jednolici i bezpieczni, z drugiej wyróżniani i niepowtarzalni. Każdy jest inny, choć wszyscy podobni. Z typowo ludzkich cech bierze się skłonność oceniania i klasyfikacji. Wiem, że w znakomitej większości przypadków grupowanie wynika z naturalnej potrzeby wprowadzania porządku. Dzielimy się względem wieku, rodzaju profesji, przynależności etnicznej, poglądów, można wymieniać w nieskończoność. Choć w tych klasyfikacjach nie ma niczego złego, to i tak różnorodność jest silniejsza i każde, nawet najbardziej jednolite środowisko, zawiera w sobie szerokie spektrum postaw. Intencja dokonywania podziałów może, oczywiście, mieć wyraz pozytywny lub nie, może być trafnie zamierzona lub wynikać z błędnej interpretacji. Wśród ogromnej różnorodności trudno nie działać na skróty, a wtedy łatwo popełnić nietakt.

Ostatnio na półkoloniach dla dzieci niepełnosprawnych padło zdanie, które podziało jak wstrząs elektryczny. Ktoś z kadry pedagogicznej doszedł do wniosku, że jeden z uczestników turnusu nie pasuje do reszty grupy, bo jest głębiej niepełnosprawny. Dziecko to w istocie wymagało szczególnego podejścia, będąc bardzo wrażliwe, na niezrozumiałe bodźce reagowało

agresją. Nakłada to, oczywiście, na opiekunów obowiązek liczenia się z innymi potrzebami niż u większości grupy. Wymaga zrozumienia, empatii i dobrej woli. Najprościej jest usunąć taką osobę z grupy i problem znika. Ale czy aby na pewno? Czy eliminacja załatwi sprawę potrzeb tego człowieka. Skoro pozwalamy mu żyć, powinniśmy stworzyć możliwości bytu razem z nami. Często osoby o kontrowersyjnych odruchach próbują po prostu zwrócić na siebie uwagę. W starożytnej Sparcie dzieci ułomne były zabijane zaraz po narodzinach. Współczesność notuje podobne przypadki, ale ma to charakter nagany w ocenie zbiorowej moralności. Społeczeństwo humanistów, w moim przekonaniu, powinno łączyć, a nie dzielić. W różnorodności tkwi wielka nauka o otaczającym nas świecie. Kiedyś ktoś opowiadał o ojcu, którego upośledzony syn, dziwnie zachowywał się w hotelowej restauracji, biegał, popiskiwał, zaczepiał. Mimo to tata pozwalał mu na bycie w miejscu publicznym, inni bardzo szybko zaakceptowali odmiennosc chłopca, który nikomu nie robił nic złego. Następnego dnia do mężczyzny podeszła kierowniczka sali i, ku zaskoczeniu taty, podziękowała mu za jego tolerancję i obecność z synem. Wyjaśniając swoje stanowisko, opowiedziała, że do wczoraj miała „poważny problem”, narzeczony wyjeżdżał na kilka miesięcy za granicę i czekało ich rozstanie. Widząc, z jakimi sprawami muszą mierzyć się inni, cała jej sytuacja wydała się banalna i śmieszna.

Empatia to zdolność wczuwania się w innych. Jak chcielibyśmy, żeby reagował świat, gdybyśmy to my urodzili się ułomni, chorzy, obarczeni dysfunkcją. Obok nas żyją ludzie, którym, aby byli szczęśliwi, należy stworzyć warunki do życia. Nikt z nas nie potrafi ich „naprawić”, to my, „normalni”, musimy się dostosować do inności. Powyższy pogląd niedawno został nazwany antyrehabilitacją. Aby tak mogło się dzieć, trzeba zaakceptować od-

mienność, jaką ona jest. Różni ludzie rodzą się, ale wszyscy mają prawo do życia.

Najlepiej nauczymy się tolerancji, kiedy będziemy wszyscy razem. Dla przyszłych rodziców, rodzeństwa czy dziadków niepełnosprawnych dzieci najlepsze, co może być, to wzajemne relacje wszystkich ze wszystkimi. W półkoloniach Dobrej Woli uczestniczą uczniowie gimnazjów, liceów, szkół wyższych i innych. Oni nie mają większych problemów w akceptowaniu inności. Ostatnio na boisku spotkali się niepełnosprawni i przedszkolaki, po kilku chwilach różnice między uczestnikami zajęć zniknęły. Wkrótce przyjedzie do Lesznowoli grupa przedszkolna z Raszyna, wszyscy na tym skorzystają. Tak rosną pokolenia ambasadorów tolerancji i akceptacji.

O systemie szkolnictwa amerykańskiego warto wspomnieć, bo łączy, a nie dzieli. Kompletny brak odrębnych szkół specjalnych, to najprostszy sposób na wzajemne relacje od najmłodszych lat. Wychowujemy nasze dzieci w poczuciu wielkiej różnorodności i tolerancji. Świat za sprawą nowoczesnych technologii kurczy się i stwarza coraz to nowe możliwości do wybierania swojego miejsca. Otwarcie na nowe i nieznanne mamy większe szanse na sukces. Cieszymy się, że możemy obcować z różnorodnością i czerpać z niej inspiracje do rozwiązywania własnych problemów. Największe i najbogatsze mocarstwa zawsze powstawały tam, gdzie spotykały się narody, poglądy i kultury. Nikt z nas nie ma gwarancji na świetlaną przyszłość, ale wszyscy razem możemy tworzyć jedną wielką społeczność, w której każdy znajdzie kawałek miejsca dla siebie i swojego szczęścia.

Andrzej Falkowski, rodzic dorosłej córki Moniki, od ponad trzydziestu lat związany z PSOUU, współzałożyciel i wieloletni przewodniczący Koła Zarządu PSOUU w Pruszkowie

Nazywam się Andrzej Falkowski, jestem długoletnim członkiem PSOUU, obecnie pełnię funkcję przewodniczącego Centralnej Komisji Rewizyjnej, jestem rodzicem niepełnosprawnej intelektualnie córki Moniki, urodzonej w 1971 r. w Szpitalu Praskim z uszkodzeniem okołoporodowym – niedotlenienie mózgu. Do drugiego roku życia Monika nie wykazywała żadnych niepokojących objawów poza nocnym moczeniem się i opóźnieniem mowy. Dopiero w trzecim roku życia zorientowaliśmy się, iż coś jest z nią nie tak i poprosiliśmy lekarza dziecięcego o diagnozę, okazało się iż córka jest opóźniona rozwojowo. Zaczęto szukać przyczyny, skończyło się to na kompleksowym przebadaniu przez Centrum Zdrowia Dziecka w Międzyzlesiu, gdzie postawiono ostateczną diagnozę niedorozwoju umysłowego. Był to dla nas, rodziców, jak i całej rodziny ogromny cios, z którym należało się pogodzić. Od tego czasu zaczęła się nasza walka o jak najlepsze usamodzielnienie i przystosowanie do życia Moniki.

W latach 1974-1978 Monika chodziła do przedszkola specjalnego na Kamionku w Warszawie.

W roku 1978 zaczęła uczęszczać do Szkoły Specjalnej w Warszawie przy ul. Elektoralnej. Jednak po roku nauki okazało się, iż nie może sprostać wymaganiom szkolnym, co powoduje u niej dodatkowe napięcie nerwowe i stres. W 1979 r. została przeniesiona do Szkoły Życia również na Elektoralnej, którą ukończyła w 24. roku życia (1994 r.). Następnie została uczestnikiem Warsztatów Terapii Zajęciowych w Pruszkowie. Borykając się z różnego rodzaju problemami w funkcjonowaniu Moniki, trafiliśmy w 1976 r. do Koła Dzieci Specjalnej Troski przy TPD

w Warszawie. W kole spotkaliśmy rodziców z podobnymi problemami. Dzięki rozmowom, uczestnictwom w spotkaniach, imprezach integracyjnych oraz wspólnych wyjazdach na turnusy rehabilitacyjne zaczęliśmy rozumieć istotę problemu życia rodziny, w której jest osoba niepełnosprawna intelektualnie.

W miarę upływu czasu Monika coraz bardziej dorosłała i tworzyły się nowe problemy związane z jej otoczeniem – pełnosprawni koledzy i koleżanki, którzy uczestniczyli z nią w życiu codziennym, wraz z upływem lat kończyli szkoły, zakładali własne rodziny i nie byli dla niej partnerami. Swoje partnerskie towarzystwo znalazła wśród uczestników WTZ, gdzie bardzo dobrze się czuje i ma wiele wspólnych tematów.

Niepełnosprawne dziecko w rodzinie stwarza wiele problemów, z którymi rodzina, mająca zdrowe dziecko, nie jest w stanie wyobrazić sobie jak wielkiego trudu i ogromu pracy wkłada w nie rodzic dziecka niepełnosprawnego; np. nauczanie Moniki wiązania butów trwało 5 lat.

W miarę upływu lat wieloletnia praca zarówno żony, jak i moja oraz najbliższej rodziny doprowadziła do usamodzielnienia się w miarę możliwości Moniki, która jest bardzo kontaktowa, coraz częściej wyjeżdża na turnusy rehabilitacyjne samodzielnie lub z innym członkiem rodziny, a nie z rodzicami. Podczas pobytu w WTZ oraz nauki w domu Monika potrafi wykonać szereg czynności zawodowych związanych z gospodarstwem domowym. Jednak nie jest całkowicie samodzielna i mimo że ma 41 lat, jest zależna od osób trzecich.

Działając wiele lat w strukturach PSOUU, widzę wyraźne braki w organizacji rehabilitacji osób niepełnosprawnych intelektualnie, gdyż w jej organizacji brak jest ciągłości. Rehabilitacja powinna zaczynać się od ośrodka wczesnej interwencji, następnie ośrodek rehabilitacyjno-edukacyjny, przedszkole, szkoła spe-

cyjna lub życia, integracyjna, środowiskowy dom samopomocy, warsztat terapii zajęciowej, zakład aktywności zawodowej, czego w obowiązującym systemie w Polsce jest brak. W poszczególnych miejscowościach jest to realizowane wyrywkowo i nie spełnia swojej roli.

Dużą bolączką rodziców jest troska o osoby niepełnosprawne, o ich przyszłość. Po śmierci rodziców osoby te wyrwane ze swojego środowiska trafiają do DPS bez żadnych perspektyw na szczęśliwe dalsze życie, które miały w kochającej ich rodzinie.

Dalszym ciągiem ich życia byłaby możliwość spędzenia w rodzinnym domu opieki – hostelu. W miarę możliwości samodzielnego życia. Jest to marzeniem każdego rodzica dziecka niepełnosprawnego, by trafiło do takiego hostelu po jego śmierci.

INFORMATOR

Gdzie szukać pomocy

Światowe Centrum Słuchu

ul. Mokra 17
Kajetany k/Warszawy
05-830 Nadarzyn
tel. 22 356-03-01, 22 356-03-03
e-mail: rejestracja.kajetany@ifps.org.pl

Centrum Słuchu i Mowy MEDINCUS

Aleje Jerozolimskie 30 (od października 2012)
tel. 22 635-41-09
e-mail: rejestracja@csim.pl
www.warszawa.csim.pl

Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu

ul. Pstrowskiego 1
01-943 Warszawa
tel. 22 835-66-70
e-mail: sekretariat@ifps.org.pl

Instytut „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka”

al. Dzieci Polskich 20
04-730 Warszawa
tel. 22 815-70-00
www.czd.pl

Poradnia Laryngologiczna

tel. 22 815-16-62
e-mail: laryngologia@czd.pl

Poradnia Psychiatryczna dla Dzieci i Młodzieży

tel. 22 815-71-61
e-mail: psychiatria@czd.pl

Instytut Matki i Dziecka

ul. Kasprzaka 17a
01-211 Warszawa
tel. 22 327-70-00, 22 327-70-01
www.imid.med.pl

Ośrodki diagnozy i terapii autyzmu (kontrakt z NFZ, świadczenia bezpłatne)

Instytut Psychiatrii i Neurologii

ul. Jana Sobieskiego 9
02-957 Warszawa
tel. 22 458-27-80, 22 458-28-00
e-mail: ipin@ipin.edu.pl
www.ipin.edu.pl

Mazowieckie Centrum Neuropsychiatrii i Psychiatrii w Zagórzach k/Warszawy

05-462 Wiązowna
tel. 22 789-90-06, 22 789-90-07
www.centrumzagorze.pl

Oddział Dzienny Psychiatryczny dla Dzieci i Młodzieży

ul. Koszykowa 79 A
02-008 Warszawa
tel. 22 629-39-94
e-mail: psychiatria.koszykowa.centrumzagorze.pl

Oddział Psychiatryczny dla Dzieci w Szpitalu w Józefowie

ul. 3 Maja 127
05-420 Józefów
tel. 22 789-12-14
e-mail: psychiatria.dzieci@centrumzagorze.pl

Fundacja „Synapsis”

ul. Ondraszka 3
02-085 Warszawa
tel. 22 825-87-42
e-mail: fundacja@synapsis.org.pl
www.synapsis.org.pl

Ośrodek Wczesnej Interwencji

ul. Pilicka 21
02-613 Warszawa
tel. 22 844-44-29
e-mail: owi@itp.net.pl
www.owi.itp.net.pl

Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna

(wstępna diagnoza, terapia zajęciowa, programy sensoryczne, terapia logopedyczna, terapia SI)

ul. Kościuszki 52
07-200 Wyszaków
tel. 29 742-50-07
www.wporadnia.vel.pl

*Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy PSOUU
Koło w Wyszakowie*

(terapia zajęciowa, programy sensoryczne, terapia logopedyczna, terapia SI)

ul. Geodetów 76
tel. 29 742-77-68
e-mail: zk.wyszakow@psouu.org.pl

Inne placówki (niepubliczne, prywatne)

Centrum Wczesnej Interwencji „Krok po Kroku”

ul. Syta 93
02-987 Warszawa
tel. 22 885-12-48
e-mail: biuro@cwikropokroku.pl
www.cwikropokroku.pl

*Centrum Terapii Dzieci, Młodzieży i Dorosłych
z Zespołem Aspergera*

ul. Stefana Czarnieckiego 27B
01-548 Warszawa
tel. 22 638-37-57
e-mail: sotis@sotis.pl
www.sotis.pl

Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna „Scolar”

ul. Kubickiego 9 lok. 2
02-954 Warszawa
tel. 22 848-43-24, 607-344-840
e-mail: scolar@scolar.home.pl
www.scolar.pl

*Ośrodek Rehabilitacji Diennej Stowarzyszenia Rodziców
Dzieci Niepełnosprawnych „Krasnal”*

ul. Feliksa Pancera 10
03-187 Warszawa
tel. 22 670-30-86
e-mail: rehabilitacja@krasnal.org.pl
www.krasnal.org.pl

*Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Ukrytymi
Niepełnosprawnościami im. H. Aspergera „Niegrzeczne Dzieci”*

ul. Dembego 20 lok 2
02-796 Warszawa
tel. 887-059-343
e-mail: asperger@wp.pl
www.niegrzecznedzieci.org.pl

Centrum Audio-Psycho-Fonologii „ESPACE”

ul. Świętokrzyska 32/102a
00-116 Warszawa
tel. 22 620-55-32
e-mail: biuro@centrumapf.pl
www.centrumapf.pl

*Gabinet Terapii Integracji Sensorycznej
przy Fundacji „Rozwiązać Autyzm”*

ul. Żurawia 24A lok 2
00-515 Warszawa
tel. 503-171-075

Centrum Twórczego Rozwoju „Delfin”

ul. Kościuszki 39
07-200 Wyszaków
tel. 664-038-189

Szkoły i placówki

Zespół Szkół Specjalnych

ul. Jana Pawła II 30
07-221 Brańszczyk
tel./fax 29 742-14-78
e-mail: dzieci_branszczyk@poczta.onet.pl
www: branszczykzss.republika.pl

Ośrodek Szkolno-Wychowawczy im. Marii Konopnickiej

ul. Zakolejowa 15A
07-200 Wyszaków
tel./fax 29 742-35-10
e-mail: osw@wyszkow.com.pl
www: osw.wyszkow.com.pl

Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy

PSOUU Koło w Wyszakowie

ul. Geodetów 76
07-200 Wyszaków
tel./fax 29 742 77 68
e-mail: zk.wyszkow@psouu.org.pl

Zakład dla Niewidomych w Laskach

ul. Brzozowa 75
05-080 Izabelin
e-mail: biuro@laski.edu.pl
www.laski.edu.pl

Instytut Głuchoniemych im. Jakuba Falkowskiego

pl. Trzech Krzyży 4/6
00-499 Warszawa
www.instytut-gluchoniemych.waw.pl

Placówki dzienne i domy pomocy społecznej w powiecie wyszkowskim

Warsztaty Terapii Zajęciowej PSOOU Koło w Wyszkowie

ul. I Armii Wojska Polskiego 89A
07-200 Wyszków
tel. 29 743-37-37
e-mail: wtz.wyszkow@psouu.org.pl
www.wtz.fuz.pl

Środowiskowy Dom Samopomocy Soteria

ul. Komisji Edukacji Narodowej 2
07-200 Wyszków
tel. 29 742-79-90
e-mail: soteria@ops.wyszkow.pl

Dom Pomocy Społecznej dla Dzieci w Niegowie

ul. Wierzbowa 4
07-230 Zabrodzie
tel. 29 757-12-16
www.dpsniegow.pl
e-mail: dpsniegow@poczta.onet.pl

Dom Pomocy Społecznej dla Dzieci w Gaju

ul. Matki Wincenty Jaroszewskiej 5
07-230 Zabrodzie
tel: 0 29 758 25 35
fax: 0 29 758 28 26
e-mail: fiszorgaj@op.pl

Dom Pomocy Społecznej w Brańszczyku

ul. Jana Pawła II 65
07-221 Brańszczyk
tel. 29 679-42-20 lub 679-42-21
fax 29 742-14-14
e-mail: dps.branszczyk@op.pl
www.dpsbranszczyk.pl

Powiatowe Centra i Ośrodki Pomocy Społecznej w powiecie wyszkowskim

Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie

ul. I Armii Wojska Polskiego 82A,
07-200 Wyszaków
tel. 29 742-85-22
e-mail: pomocwyszkow@wp.pl

GOPS Brańszczyk

ul. Jana Pawła II 45
07-221 Brańszczyk
tel. 29 679-40-40 w. 46
e-mail: gops@branszczyk.pl

GOPS Długosiodło

ul. Kościuszki 2
07-210 Długosiodło
tel. 29 741-21-58, 741-27-87
e-mail: gops@dlugosiodlo.pl

OPS Rząśnik

07-205 Rząśnik
tel. 29 679-20-90
e-mail: ops_rzasnik@wp.pl

GOPS Somianka

Somianka 25B
07-203 Somianka
tel. 29 741-83-46, 029 741-88-79,
e-mail: gopssomianka@interia.pl

OPS Wyszaków

ul. 3 Maja 16
07-200 Wyszaków
tel. 29 742-49-02, 29 742-40-97
e-mail: sekretariat@ops.wyszkow.pl

GOPS Zabrodzie

ul. Reymonta 51
07-230 Zabrodzie
tel. 29 757-12-62
e-mail: ops.zabrodzie@wp.pl

Inne podmioty w powiecie wyszkowskim

Powiatowy Zespół do spraw Orzekania o Niepełnosprawności

al. Róż 2
07-200 Wyszaków
tel. 29 743-59-40

Szpital Powiatowy Zespołu Zakładów Opieki Zdrowotnej

ul. Komisji Edukacji Narodowej 1
07-200 Wyszaków
tel. 29 743-76-00
Poradnia Neonatologiczna
Poradnia Neurologiczna
Poradnia Zdrowia Psychicznego
Zakład Rehabilitacji Leczniczej
e-mail: spzoz@wp.pl
www.szpital-wyszkow.com.pl

Stowarzyszenia i fundacje w powiecie wyszkowskim

Stowarzyszenie na Rzecz Uczniów Niepełnosprawnych "Promyk"

ul. Geodetów 45
07-200 Wyszaków

Polski Związek Niewidomych Okręg Mazowiecki Koło Terenowe

ul. I Armii Wojska Polskiego 82A
07-200 Wyszaków

Stowarzyszenie Pomocy Osobom Niepełnosprawnym

„Dla jednego uśmiechu”

ul. Jana Pawła II 30 lok. 5
07-221 Brańszczyk

Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem

Umysłowym Koło w Wyszkanie

ul. Geodetów 76
07-200 Wyszaków
tel. 29 742-77-68
e-mail: zk.wyszkow@psouu.org.pl

Wyszkowski Stowarzyszenie na Rzecz Osób

Niepełnosprawnych „Ważna Róża”

ul. Geodetów 72 lok. 17
07-200 Wyszków

Fundacja „Usłysz Marzenia”

ul. Lipowa 4
07-200 Wyszków

Publikacje, pomoce dydaktyczne

Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem

Umysłowym Zarząd Główny

ul. Głogowa 2B
02-639 Warszawa
tel. 22 848-82-60, 22 646-03-14
e-mail: zg@psouu.org.pl; www.psouu.org.pl

Wydawnictwo Harmonia

80-283 Gdańsk, ul. Szczodra 6
tel. 583-480-950, 583-480-951, fax: 583-480-900
harmonia@harmonia.edu.pl

Moje Bambino Sp. z o.o. S.K.A.

ul. Graniczna 46
93-428 Łódź
Infolinia: 0 801-577-544
tel. 42 630-01-30, 630-01-70, 630-01-34, 630-03-05, fax: 42 630-04-80
e-mail: biuro@mojebambino.pl

Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne Spółka z o.o.

Infolinia: (+48) 800-220-555
Al. Jerozolimskie 96
00-807 Warszawa
tel. 22 576-25-00, 22 576-25-01
e-mail: wsip@wsip.com.pl

Nowa Szkoła

ul. POW 25
90-248 Łódź
tel. 42 630-17-28, 42 630-04-88
www.nowaszkoła.com.pl

O nas



Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym Koło w Wyszkwowie

ul. Geodetów 76
07-200 Wyszkwów
tel./fax 29 742 77 68

Bank PEKAO S.A. Oddział w Wyszkwowie
76 1240 5631 1111 5084 3963

Kim jesteśmy?

Ponad 18 lat temu rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną podjęli w Wyszkwowie działania dla poprawy życia swoich dzieci – uczynienia go lepszym, normalnym, godnym.

W 1994 roku powstało w Wyszkwowie Koło Terenowe bez osobowości prawnej ogólnopolskiej organizacji – Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, kontynuatora powołanego w 1963 roku Komitetu Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski przy Zarządzie Głównym TPD. Dzięki PFRON, samorządom lokalnym, darczyńcom, rodzicom zrzeszonym w Stowarzyszeniu powstały w Wyszkwowie dwie placówki: 1994 r. – DCA (od stycznia 2011 r. – OREW), 2004 r. – WTZ, wspierające osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny.

Koło aktywnie uczestniczy w życiu społecznym powiatu wyszkowskiego. Realizuje zadania zlecane przez samorządy i fundusze, organizuje imprezy turystyczno-rekreacyjne i sportowe, konferencje. Od 2011 roku włączyło się w realizację Powiatowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2011 – 2015. Nasi podopieczni brali również udział w dwóch edycjach nowatorskiego projektu „Wsparcie osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym (w tym z zespołem Downa i/lub niepełnosprawnościami sprzężonymi) oraz głębokim stopniem upośledzenia umysłowego” realizowanego przez Zarząd Główny PSOUU w partnerstwie z PFRON. Na bazie WTZ działał Punkt Aktywizacji tego projektu.

Koło prowadzi na terenie Wyszkwowa dwie placówki o zasięgu powiatowym.

1.Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy

ul. Geodetów 76
07-200 Wyszkwów
tel. 29 742 77 68

Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy (OREW) w Wyszkwowie rozpoczęła działalność od stycznia 2011 r. Jest niepubliczną, specjalistyczną i wielofunkcyjną placówką edukacyjną. Działa na bazie byłego Dziennego Centrum Aktywności.

OREW jest wpisany do prowadzonej przez Powiat Wyszkwowski, Ewidencji Szkół i Placówek Niepublicznych z dniem 27 września 2010 roku pod numerem: EP 4320-11-08/2010.

Placówka przeznaczona jest dla wychowanków w wieku od urodzenia do 25 roku życia, którzy wymagają kompleksowej, wielodyscyplinarnej pomocy rehabilitacyjno-edukacyjnej świadczonej w odpowiednich warunkach i z opieką dostosowaną do stanu psychofizycznego i wieku.

W zakresie edukacji placówka zapewnia wychowankom:

- realizację obowiązku szkolnego dla dzieci głęboko upośledzonych umysłowo (w wieku od 3 do 25 lat) w formie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych;
- wczesne wspomaganie rozwoju dzieci od chwili wykrycia niepełnosprawności do momentu rozpoczęcia nauki w szkole oraz różne formy wsparcia dla rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Wychowankowie korzystają z zajęć indywidualnych lub w małych grupach, prowadzonych przez oligofrenopedagogów, logopedów, psychologa, fizjoterapeutę; wg różnych metod w zależności od potrzeb dzieci.

OREW zatrudnia wykwalifikowaną kadrę merytoryczną z wieloletnim doświadczeniem w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi. Placówka jest wyposażona w liczne pomoce edukacyjne, sprzęt rehabilitacyjny oraz salę integracji sensorycznej, salę doświadczania świata. Posiada biblioteczkę dostępną dla rodziców i pracowników.

Wychowankowie przyjmowani są na podstawie wniosku złożonego przez rodziców/opiekunów prawnych oraz odpowiedniego orzeczenia/opinii poradni psychologiczno-pedagogicznej, właściwej ze względu na miejsce zamieszkania dziecka.

Na początek roku szkolnego 2012/2013 wychowankami Ośrodka było 39 dzieci, w tym 5 osób realizowało zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze.

2. Warsztaty Terapii Zajęciowej

ul. I Armii Wojska Polskiego 89A
07-200 Wyszków
tel./fax 29 743 37 37
e-mail: wtz.wyszkow@psouu.org.pl
www.wtz.fuz.pl

Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ) przeznaczone są dla 30 osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną oraz kalectwami sprzężonymi, posiadających ważne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności (umiarkowanym lub znacznym) ze wskazaniem do uczestnictwa w terapii zajęciowej. Warsztaty stwarzają osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy możliwości rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywrócenia umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia.

Celem WTZ jest podtrzymanie i rozwijanie u uczestników:

- umiejętności możliwie niezależnego, samodzielnego funkcjonowania w życiu codziennym, w rodzinie i wśród innych ludzi,
- umiejętności i sprawności niezbędnych do prowadzenia aktywnego życia i udziału w życiu społecznym, a także w zakresie dostępnym – przygotowania do pracy.

W WTZ funkcjonują następujące pracownie: umiejętności społecznych, informatyczna, wikliniarsko-modelarska, tkacko-hafciarska, malarsko-plastyczna, gospodarstwa domowego.

Szczegółowe informacje o Warsztatach zamieszczone są na stronie www.wtz.fuz.pl

Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym jest organizacją pozarządową, samopomocową i niedochodową

PSOUU jest kontynuacją oddolnie powstałego w 1963 roku ruchu rodziców osób z upośledzeniem umysłowym, którzy po odmowie rejestracji przez ówczesne władze rozpoczęli działalność w formie Komitetu i Kół terenowych „pomocy dzieciom specjalnej troski” przy Towarzystwie Przyjaciół Dzieci. Postanowienie z roku 1991 o oddzieleniu się od TPD, utworzeniu samodzielnej organizacji i zrealizowaniu zamierzeń po 28 latach było decyzją demokratyczną wszystkich struktur „specjalnej troski”.

Misją PSOUU jest:

- dbanie o godność ludzką i szczęście osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich równoprawne miejsce w rodzinie i w społeczeństwie,
- wspieranie rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną we wszystkich obszarach życia i sytuacjach, a także w ich gotowości niesienia pomocy innym.

Celem PSOUU jest działanie na rzecz wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością intelektualną, tworzenia warunków przestrzegania wobec nich praw człowieka, prowadzenia ich ku aktywnemu uczestnictwu w życiu społecznym oraz wspieranie ich rodzin.

Członkami zwyczajnymi mogą być rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną, same te osoby, członkowie rodzin, opiekunowie prawni oraz przyjaciele, w tym profesjonaliści zaangażowani w pracę dla ich dobra.

Koła są podstawowymi terenowymi jednostkami organizacyjnymi Stowarzyszenia, jako osoby prawnej

Statystyka:

- 124** - koła terenowe
- 12.150** - członkowie (rodzice, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, przyjaciele)
- 415** - placówki i formy wsparcia dla blisko 25 tysięcy dzieci i dorosłych

PSOOU prowadzi:

- placówki i projekty z zakresu rehabilitacji, terapii, edukacji, w tym ustawicznej, aktywizacji zawodowej oraz opiekuńcze
- wspomaganie self-adwokatów, rzeczników własnych praw, w tym pomoc w tworzeniu Regionalnych Organizacji Self-Adwokatów (ROSA)
- chronione i wspomagane mieszkania grupowe
- organizację spędzania wolnego czasu (m.in. kluby, zespoły artystyczne, sportowe, turystyczne)
- indywidualne wspieranie w niezależnym życiu
- wspieranie i pomoc rodzinom
- działalność wydawniczą, m.in. wydaje kwartalnik „Społeczeństwo dla Wszystkich”.

PSOOU współpracuje z instytucjami i organizacjami:

- w tworzeniu nowego prawa
- w dążeniu do zmiany wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną i postaw społecznych
- w rozwijaniu więzi społecznych, ułatwiających umacnianie się społeczeństwa dla wszystkich, czyli włączanie osób z niepełnosprawnością intelektualną
- w popularyzowaniu wyników badań naukowych i doświadczeń innych krajów
- w kształceniu profesjonalnych kadr
- w umacnianiu organizacji pozarządowych.

**Polskie Stowarzyszenie
na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym
jest organizacją pożytku publicznego**

KRS 0000162757