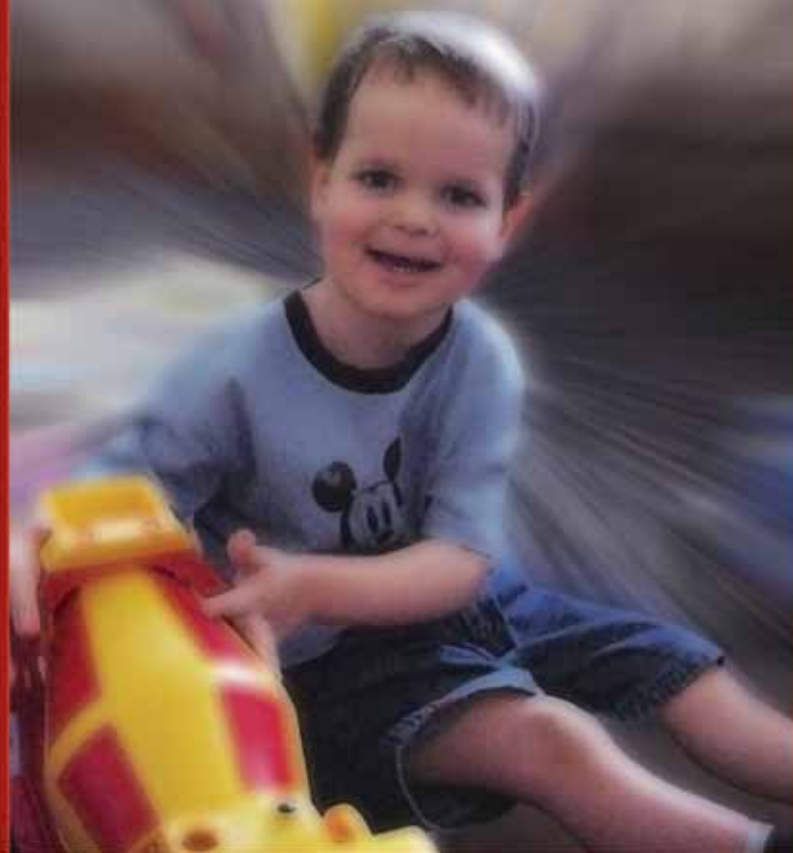




> OTWÓRZMY PRZED NIMI ŻYCIĘ <



W CZESNA
I NTERWENCJA

© Copyright by PSOUU, Warszawa 2002

ISBN 83-905283-8-x

Zarząd Główny Polskiego Stowarzyszenia
na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym
02-639 Warszawa, ul. Głogowa 2b
tel.: 022 848 82 60, 022 646 03 14
fax.: 0 22 848 61 62
mail: zg@psouu.org.pl
www.psouu.org.pl

Tekst:

Monika Kastory-Bronowska, Zofia Pakuła

Fotografie:

archiwum Ośrodka Wczesnej Interwencji Zarządu Głównego PSOUU

Redakcja:

Barbara Abramowska

Skład i druk:

Daniel Jakoniuk, DG-GRAF Warszawa

RELACJA MATKI O JASIU I NIE TYLKO

Rodzice Jasia, którzy mieli już 8-letnią Karolinę z utęsknieniem czekali na syna. Mówi mama Jasia - Pani Iza:

Od razu po narodzinach czułam, że coś jest nie tak, mimo że synek dostał 10 punktów Apgar. Nie chciał jeść, płakał przy próbie przystawienia go do piersi. W drugiej dobie życia dostał drgawek. USG głowy wykazało liczne krwawienia w mózgu. Jego stan był bardzo ciężki, nie wiadomo było czy przeżyje kolejną godzinę. Przewieziono nas do Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie Jasio spędził kolejne 8 tygodni. Intensywnie leczony, karmiony sondą, po kilku dniach stawał się coraz silniejszy. Gdy zagrożenie życia minęło, powoli zaczęłam sobie uświadamiać, jak bardzo słabiutki jest moje dziecko. Był jak szmaciana lalka, taki wiotki, że nawet główki nie potrafił przekręcić. Zaczęła przychodzić do niego rehabilitantka. Pokazywała jak go podnosić, jak trzymać na rękach, jak układać do zmiany pieluszki. To, co było dla mnie proste przed laty w opiece nad córeczką, teraz stało się wyzwaniem: czy ja to dobrze robię, czy nie zaszkodzę mojemu synkowi. Czułam się bezradna i ...winna. Z perspektywy, wiem, że to było irracjonalne uczucie. Bo przecież dbałam o siebie w ciąży, byłam zdrowa, a w rodzinie nie było takich chorób. Nieznana była przyczyna stanu Jasia. A jednak pojawiały się pytania: co źle zrobiłam? dlaczego ja?

Przyszedł czas wypisu ze szpitala. Od Pani doktor dowiedziałam się, że Jasio będzie wymagał teraz dużo troski i nie wiadomo czy będzie kiedyś mówił i chodził. Mimo, że gdzieś w głębi duszy wiedziałam, że po tym co przeszedł nie można mieć stuprocentowej pewności co do dalszego rozwoju, to słowa te zabrzmiały jak wyrok. I znowu ta bezradność, poczucie winy i strach: jak ja sobie poradzę.

Dobrze, że w dzisiejszych czasach nie ma w szpitalach ograniczenia odwiedzin, są telefony komórkowe i można mieć stały kontakt z rodziną. W tamtym okresie ogromnym wsparciem był dla mnie mąż. To on mnie pocieszał: „nie trzeba płakać tylko działać”, i że: „trzeba się cieszyć każdym sukcesem” np. takim, że Jaś ma już siłę ssać mleko z piersi. Te słowa zostaną takim moim zaklęciem na resztę życia.

RELACJA MATKI O JASIU I NIE TYLKO

Pierwsza wizyta w Ośrodku Wczesnej Interwencji miała miejsce 2 tygodnie po wypisie ze szpitala. Jaś miał wtedy 2 miesiące. O Ośrodku dowiedzieliśmy się od siostry męża, która jest rehabilitantką. Mieszka teraz w USA i właśnie stamtąd, telefonicznie zarezerwowała dla nas wizytę jak jeszcze byliśmy w szpitalu. Syn był zbadany w tym samym dniu przez neurologa, psychologa, logopedę a potem jeszcze przez rehabilitanta. Oprócz potwierdzenia „tych złych” wiadomości - że Jaś ma bardzo obniżone napięcie mięśni, co z kolei blokuje jego rozwój ruchowy - dowiedziałam się wtedy, że Jaś ma dobry kontakt wzrokowy, że prawidłowo reaguje na twarz drugiej osoby, na jej miny. To był dla mnie taki promyczek nadziei. Poczulałam się dumna, chyba po raz pierwszy dumna z dziecka, ale też troszkę z siebie. Pani psycholog pytała mnie co moje dziecko najbardziej lubi, jak sygnalizuje swoje potrzeby, jak go najłatwiej uspokoić, czy dobrze śpi, czy sprawia jakieś trudności. W trakcie tej rozmowy uświadomiłam sobie, że czuję się kompetentna a specjalista respektuje moją matczyną wiedzę. W trakcie tego spotkania pani psycholog wyjaśniła mi, że wszystko to co do tej pory robiłam jest bardzo dobre dla Jasia. Powiedziała, że „potrafię dopasować się do dziecka” i to, że nazywam przedmioty, na które dziecko patrzy i powody dla, których płacze, jest dla niego bardzo ważne. Przyznam, że do tej pory nie przychodziło mi to do głowy. Dowiedziałam się wtedy, że dziecko przychodzi na świat gotowe do zapisywania różnych informacji, zwłaszcza tych pochodzących od matki i że w ten sposób zaczyna się uczyć. To było dla mnie odkryciem - mój syn już się uczy i to właśnie najwięcej ode mnie.

Pokazano mi jeszcze wtedy jak w trakcie zabawy z Jasiem robić krótkie ćwiczenia. Okazało się, że masaż buzi, wzmacniający mięśnie potrzebne w czasie mówienia należy robić gdy dziecko leży lub jest trzymane na rękach w „odpowiedniej pozycji”. Masażu nauczyła mnie logopedka a układania dziecka, podnoszenia i trzymania w taki sposób aby wzmacniać jego mięśnie - rehabilitantka. Pani psycholog pokazała też na ile różnych sposobów można dostarczać dziecku wrażeń dotykowych, wzrokowych i tych związanych z czuciem własnego ciała w przestrzeni. Okazało się, że i w tym wypadku ważne były te „pozycje”, ponieważ w wielu sytuacjach mój wiotki Jaś po prostu bardzo szybko męczył się, płakał lub miał trudności z utrzy-

RELACJA MATKI O JASIU I NIE TYLKO

maniem wzroku. Panie terapeutki odkryły też, że Jaś jest nadwrażliwy na dotyk i również z tego powodu często płacze w trakcie ćwiczeń a nawet podczas brania na ręce. Pokazano mi jak Jasia „odwrażliwiać”. Do tego celu używaliśmy nawet tkaniny o różnych fakturach. Przed wyjściem z Ośrodka poproszono mnie jeszcze, abym postarała się zaobserwować w domu, które sytuacje są dla dziecka miłe, które przykre lub ewentualnie wywołują strach. Okazało się, że Jaś boi się nagłych lub głośnych dźwięków i że raczej lękowo reaguje na nagłe zmiany pozycji ciała. To była dla nas – rodziców i terapeutów cenna obserwacja.



RELACJA MATKI O JASIU I NIE TYLKO

I tak już minęły 2 lata. Jaś rośnie i rozwija się. Każdy sukces dodaje nam skrzydeł. Zaczął samodzielnie kontrolować ruchy głowy jak miał 10 miesięcy. Teraz raczkuje, wstaje przy meblach i zaczyna robić pierwsze kroki trzymając mnie za ręce. Rozumie co się do niego mówi i sam wypowiada już kilka słów „po swojemu”. Doskonale porozumiewa się gestami. Interesują go wszystkie zabawki. Potrafi popychać samochód. Rozpoznaje obrazki w książeczkach. Czasami nawet udaje mu się zbudować wieżę z klocków. Nadal ma problemy z napięciem mięśniowym i stąd wynikają jego kłopoty z wykonywaniem precyzyjnych czynności.

Zajęcia w Ośrodku są dla nas inspiracją do wielu zabaw domowych, w czasie których pracujemy z Jasiem nad lepszą siłą mięśni, koordynacją, równowagą, nad rozwijaniem rozumienia i mówienia. Oprócz rehabilitacji ruchowej korzystamy z konsultacji u psychologa i logopedy, no i ze stałej opieki u neurologa. Obecnie Jasio nie bierze żadnych leków, ale potrzebny jest stały nadzór nad jego zdrowiem i przebiegiem rehabilitacji. Zawsze mogę zapytać o przyczyny kolejnych kłopotów Jasia, porozmawiać o tym co jest trudne. Mam poczucie, że wspólnie planujemy to co jest dobre dla mojego synka. Śmiało też mogę powiedzieć to, które ćwiczenia są dla mnie za trudne lub czego, z różnych powodów, nie mogę zrobić z nim w domu. Rozmawiamy zresztą o wszystkim. Był czas kiedy mieliśmy kłopoty z córką. Opuściła się w lekcjach, zaczęła chorować. Chyba czuła się pomijana. Nasza uwaga koncentrowała się głównie na rehabilitacji Jasia. W ośrodku mogliśmy poruszyć ten temat i rozmowy z terapeutami pomogły nam zobaczyć perspektywę Karoliny i znaleźć sposoby na lepsze dzielenie uwagi pomiędzy obydwójce dzieci. Takie wsparcie jest bardzo potrzebne rodzicom. Teraz – razem ze specjalistami z Ośrodka – zaplanowaliśmy, że po wakacjach Jaś będzie uczestniczył w dodatkowych zajęciach: z logopedą i w zajęciach grupowych prowadzonych metodą Weroniki Sherborne. Mam nadzieję, że przy tej okazji nauczy się współpracować z innymi dziećmi.

Marzę o przedszkolu dla Jasia To będzie dobre dla niego, bo przecież każde dziecko chce bawić się z rówieśnikami. To będzie też dobre dla mnie, bo będę mogła trochę odpocząć a może nawet pójść do pracy. Teraz jego

RELACJA MATKI O JASIU I NIE TYLKO

rówieśnicy biegają po placu zabaw a ja ciągle z wózkem. Staram się nie porównywać go do innych dzieci, ale to nie jest takie proste. Kiedyś to nawet nie czytałam poradników i czasopism dla matek. To był taki mechanizm obronny, bo ciężko jest mi pogodzić się z jego chorobą. Rozmowy z psychologiem, ale także rodziną i przyjaciółmi, pomogły mi uświadomić sobie, że przecież to takie normalne uczucia. Każdy człowiek ma prawo do przeżywania smutku lub buntu, ale co potem? I tu przydawało się moje zaklęcie: „trzeba działać a nie płakać”. Ważna jest rehabilitacja Jasia, ale nie może być ona wyłącznie spełnieniem moich ambicji. Ma służyć jemu, żeby czuł się bezpieczny, mógł odnosić sukcesy, bawić się z dziećmi. A my, dorośli, musimy pogodzić specjalne potrzeby naszego dziecka z naszymi marzeniami i codziennym życiem. I w tym pogodzeniu musi być miejsce na dostrzeganie choćby drobnych sukcesów dziecka i okazywanie mu tego. Wtedy dziecko będzie czuło się akceptowane, silniejsze i bardziej skłonne do pokonywania trudności. Zupełnie tak samo jak ja - gdy jestem chwalona, to czuję że „dostaję skrzydeł”. Mnie jest potrzebne wsparcie i mojemu dziecku też. Tego wszystkiego dopiero się uczę od Jasia i tu, w Ośrodku.

Najbliższą przyszłość widzę dość dobrze. Przez kolejne 2 lata będziemy przygotowywać Jasia do przedszkola.



Gdy moje dziecko MA kłopoty

Wszyscy rodzice spodziewają się, że dziecko będzie zdrowe i sprawne. Niestety nie zawsze tak się dzieje. Czasami rozwój dziecka przebiega nieprawidłowo.

Symptomy sugerujące istnienie problemów rozwojowych to między innymi:

- opóźnienie rozwoju ruchowego: przykładowo, gdy dziecko nie może utrzymać główki, nie kontroluje jej ruchów, nie wyciąga rące do zabawek, nie chwyta lub nie siada, nie chodzi w przewidzianym normami czasie,
- opóźnienie rozwoju mowy, które można obserwować jako brak gaworzenia lub - w późniejszym etapie – trudnościami z wypowiedzeniem słów; można też obserwować trudności z rozumieniem poleceń,
- trudności z nawiązaniem kontaktu wzrokowego lub utrzymaniu wzroku na zabawce,
- gdy nie potrafi się bawić tak jak inne dzieci w jego wieku;

Wczesne rozpoznanie problemów w rozwoju dziecka i objęcie go dobrą opieką jest szansą na zminimalizowanie tych trudności, a może nawet ich całkowite pokonanie. Dlatego też rodzice zaniepokojeni brakiem postępów w rozwoju lub niezrozumiałymi dla nich reakcjami dziecka powinni zgłosić się do OŚRODKA WCZESNEJ INTERWENCJI.



WCZESNA INTERWENCJA - CO TO JEST?

Wczesna interwencja

to szereg wielospecjalistycznych oddziaływań diagnostycznych i terapeutycznych, podjętych w stosunku do dziecka i jego rodziny, mających na celu jak najszybsze wykrywanie trudności rozwojowych i minimalizowanie ich tak, aby dziecko uzyskało możliwie najlepszy dla niego rozwój w sferze ruchowej, intelektualnej, emocjonalnej i społecznej.



Rozwój

Rozwój człowieka obejmuje wiele sfer, które są ze sobą ściśle powiązane tzn., że jedna z nich wpływa znacząco na drugą i odwrotnie. Dlatego w ocenie stanu dziecka trzeba brać pod uwagę:

- **rozwój ruchowy** – w tym zakresie zwraca się uwagę na napięcie mięśniowe, które ma wpływ na utrzymywanie odpowiedniej pozycji ciała, również podczas przemieszczania się (pełzania, czworakowania, siadania, chodzenia). Ocenie podlega również koordynacja ruchów, zdolność do utrzymywania równowagi, sprawność rąk;
- **rozwój zmysłowy** czyli zdolność widzenia, słyszenia, czucia dotyku, zapachów, czucia ruchu;
- **rozwój mowy** czyli rozumienie mowy jak i umiejętność mówienia (a w przypadku niemowląt zdolność głużenia, gaworzenia i naśladowania - czyli etapów poprzedzających pojawienie się słów);
- **rozwój umysłowy** – m.in. w zakresie zdolności do przyswajania wiedzy z otoczenia, interpretowanie obserwowanych zjawisk jak i umiejętność korzystania z mowy, zmysłów, możliwości ruchowych i związane z tym wszystkim zdolności przystosowania się w różnych sytuacjach;
- **rozwój emocjonalny** czyli m.in. zdolność do wyrażania smutku, radości, a także umiejętność panowania nad emocjami i zachowaniem;
- **rozwój społeczny** czyli umiejętność nawiązywania kontaktów i współpracy z innymi osobami, samoobsługę oraz samodzielność potrzebna do niezależnego funkcjonowania w dorosłym życiu.

Czynniki wpływające na rozwój to między innymi:

- **wrodzone zadatki i tendencje** rozwojowe człowieka, czyli to z czym przychodzimy na świat, to co mamy zapisane w genach,
- **wpływy i warunki środowiska** naturalnego, w którym dziecko się wychowuje, czyli właściwy poziom opieki i pielęgnacji dziecka oraz relacje między rodzicami oraz między nimi a dzieckiem,
- **własna aktywność dziecka** czyli to, jak ono się bawi, czym się interesuje, jakie ma możliwości uczenia się, jego zdolności i zainteresowania,

Rozwój

- **metody wychowania** czyli to, czego dorośli potrafią nauczyć i jak to robią. Ważna jest atmosfera w jakiej wychowanie i uczenie dziecka przebiega – czy będzie ono traktowane życzliwie, w sposób akceptujący i sprzyjający poczuciu bezpieczeństwa czy też nerwowo, niekonsekwentnie, apodyktycznie. Ważna jest wizja osiągnięć dziecka – czy wymagania będą zbyt wysokie czy przeciwnie, za niskie.

POMAGANIE DZIECIOM Z PROBLEMAMI ROZWOJOWYMI

Zaburzenia rozwoju dzieci mają różnorodną etiologię. Może ona obejmować uwarunkowania genetyczne, nieprawidłowości w życiu płodowym i przebiegu porodu oraz incydenty z życia osobniczego (urazy, choroby z powikłaniami w obrębie ośrodkowego układu nerwowego, a nawet w skrajnych przypadkach – z przyczyn społecznych).

Potrzeba **wczesnej pomocy** występuje niezależnie od przyczyn zaburzeń.

Nie ma jednej, niezawodnej recepty na wspieranie dziecka z problemami rozwojowymi. Każde dziecko rozwija się w innym rytmie, ma swoje uzdolnienia i specyficzne trudności. Dlatego wszystkie działania naprawcze powinny być dobrane do jego indywidualnych potrzeb i możliwości zdrowotnych.



Dlaczego powinna być wczesna?



Ponieważ objawy problemów rozwojowych mogą występować od urodzenia, **wczesna pomoc** powinna być dostępna już od pierwszych tygodni życia. „Wcześniej” tzn. od razu, gdy rodzice lub lekarz pediatra zauważą niepokojące objawy. Bez względu na to czy dziecko ma 8 tygodni czy 18 miesięcy.

Za jak najwcześniejszym zdiagnozowaniem zagrożeń i zaburzeń oraz podjęciem terapii przemawia wyjątkowo duża plastyczność centralnego układu nerwowego we wczesnym okresie rozwoju i wynikające z tego następujące możliwości:

- większa podatność małych dzieci na oddziaływania terapeutyczne,
- szybsze niż u starszych postępy usprawniania,
- zahamowanie rozwoju wielu zaburzeń o postępującym przebiegu, a czasami nawet całkowite ustąpienie niekorzystnych zmian, gdy nie są one jeszcze utrwalone,
- pełniejsza korekcja zaburzonych funkcji i kompensacja deficytów,
- łatwiejsze generalizowanie przez dzieci wypracowanych umiejętności i nawyków w odróżnieniu od utrudnień występujących w terapii dzieci starszych z powodu narastania wielu zaburzeń wraz z wiekiem (nawarstwianie się następstw braku wczesnej pomocy).

Rodzice małych dzieci mają więcej nadziei, sił, zapału i wiary, dlatego są bardziej zaangażowani we współpracę ze specjalistami i we własny udział w terapii dziecka.

U dzieci, których niepełnosprawność jest nieodwracalna – wczesna interwencja pozwala uruchomić wszystkie potencjalne rezerwy procesu rozwojowego, przez co ulega poprawie ich ogólny stan zdrowia oraz funkcjonowanie osobiste i społeczne. Będą lepiej przygotowane do rozpoczęcia nauki, być może nawet w integracji, a w przyszłości – dzięki wczesnej pomocy – dostępne będą dla nich szanse przygotowania zawodowego, pracy i bardziej samodzielnego i niezależnego życia.

Dlaczego powinna być wczesna?



Wczesna interwencja pozwala na rozpoznawanie i uruchamianie mocnych stron dziecka, na których można następnie bazować w terapii. Daje też szansę na kształtowanie się prawidłowego kontaktu i pierwszych relacji z rodzicami, które warunkują dalszy rozwój społeczny i emocjonalny dziecka.

Jednocześnie wczesna pomoc rodzinie ma znaczenie profilaktyczne, zapobiega powstawaniu niekorzystnych mechanizmów obronnych, które utrudniają realistyczny wgląd w sytuację oraz postępowanie terapeutyczne i wychowawcze w stosunku do dziecka, a także funkcjonowanie całej rodziny.

DŁACZEGO POWINNA BYĆ WIELODYSCYPLINARNA?



We wczesnym okresie życia powiązanie ze sobą sfer rozwoju ruchowego i psychicznego jest bardzo ściśle (rozwój w tym okresie nosi nazwę „rozwoju psychoruchowego”). Szczegółowa ocena stanu dziecka we wszystkich sferach wykracza poza kompetencje jednego specjalisty.

WIELODYSCYPLINARNOŚĆ oznacza, że w diagnozę i rehabilitację dziecka będą zaangażowani przedstawiciele różnych profesji:

- **lekarz** – ocenia stan zdrowia dziecka, informuje o mechanizmach i przyczynach opóźnienia rozwoju.

Decyduje o przeprowadzeniu odpowiednich badań (np. EEG, badanie komputerowe mózgu lub rezonans magnetyczny) i zapoznaje rodziców z ich wynikami. Przekazuje ocenę stanu somatycznego dziecka. W razie potrzeby stosuje farmakoterapię i informuje o działaniu przyjmowanych leków. Tak jak inni członkowie zespołu udziela rodzicom szczegółowych wskazówek, co do technik i sposobów stymulacji rozwoju, pielęgnacji i opieki nad dzieckiem w warunkach domowych.

- **fizjoterapeuta** – ocenia umiejętności dziecka (w zależności od wieku i poziomu rozwoju, związane z:

- zmianą pozycji w leżeniu,
- kontrolą głowy;
- przemieszczaniem się przez pełzanie, czworakowanie lub w inny specyficzny sposób;
- osiągnięciem pozycji w siadzie i klęku;
- pionizowaniem się i chodzeniem

jak również:

- ze sprawnością rąk,
- koordynacją wzrokowo-ruchową;
- osiągnięciem równowagi w różnych pozycjach;
- orientacji w schemacie ciała i przestrzeni.

Dlaczego powinna być wielodyscyplinarna?



Prowadzi ćwiczenia z dzieckiem oraz wskazuje rodzicom jak w warunkach domowych pobudzać rozwój ruchowy dziecka, wzmacniać siłę jego mięśni, przyspieszać przechodzenie od prostszych do bardziej skomplikowanych form.

W przypadku małych dzieci, zwłaszcza noworodków i niemowląt uczy jak techniki usprawniania wpleść w czynności pielęgnacyjne takie jak np. ubieranie, rozbieranie, kąpanie czy zmiana pieluchy. Pokazuje również prawidłowe dla dziecka pozycje ciała w zabawie i w trakcie karmienia tak, aby w codziennych sytuacjach zarówno stymulować rozwój ruchowy, utrwaląc efekty terapii jak i zapobiegać wadom postawy.

Ocenia również rozwój oraz integrację czynności zmysłowo-ruchowych. W ocenie rozwoju dziecka jest to ważne, ponieważ przez zmysł wzroku, słuchu, smaku, węchu, dotyku i zmysł równowagi odbieramy bodźce z ciała i otoczenia. Aby dziecko mogło prawidłowo funkcjonować - biegać, skakać, manipulować - wszystkie zmysły muszą ze sobą harmonijnie współpracować.

● **logopeda** - ocenia poziom rozwoju rozumienia mowy.

Ponieważ czynność mówienia zależy w dużym stopniu od jakości ruchu narządów artykulacyjnych (warg, języka, mięśni policzków, podniebienia miękkiego, tylnej ściany gardła) ocenia również sprawność tych narządów.

Logopeda zwraca również uwagę na to, w jaki sposób dziecko odbiera dźwięki, jak koncentruje na nich uwagę, a gdy jest już nieco starsze to, czy potrafi je rozróżniać i naśladować. Doradza rodzicom jak rozwijać percepcję słuchową dziecka, jak ćwiczyć sprawność aparatu artykulacyjnego oraz jakich wrażeń mu dostarczać i jakie ćwiczenia stosować, aby coraz więcej rozumiało i jak najlepiej komunikowało się z otoczeniem.

● **psycholog** - dokonuje oceny rozwoju psychicznego dziecka, to znaczy jego możliwości intelektualnych, stanu emocjonalnego i społecznego.

Bada m.in. umiejętność nawiązywania kontaktu, reakcje emocjonalne, spostrzeżenie wzrokowe, rozumienie i zdolność komunikowania się. U starszych dzieci ocenia dojrzałość do funkcjonowania w grupie i współpracy w sytuacji zadaniowej, samodzielność, poziom myślenia, zdolność koncen-

Dlaczego powinna być wielodyscyplinarna?



tracji uwagi i zapamiętywania. Zwraca również uwagę na koordynację ruchową dziecka i sprawność manualną, ponieważ ręce są najdoskonalszym narzędziem poznawania świata a tym samym posługiwanie się nimi powoduje nabywanie nowych doświadczeń i umiejętności.

Wskazuje rodzicom na mocne sfery rozwoju oraz na te, które wymagają wspomagania. Wspólnie z nimi ustala, jakiego rodzaju zabawy z dzieckiem będą korzystnie przyczyniać się do jego rozwoju. Zależy to od wieku dziecka i poziomu jego rozwoju, ale także jego potrzeb i zainteresowań. Bez względu na stosowaną metodę usprawniania zwraca uwagę rodziców, jak i pozostałych członków zespołu na to, aby proponowana aktywność była dla dziecka również źródłem pozytywnych przeżyć emocjonalnych, zwłaszcza tych związanych z poczuciem sprawstwa tzn. „że mogę”, „że umiem”, „patrzcie, to ja sam zrobiłem”. W przypadku małych dzieci, które dopiero uczą się samodzielności jest to szczególnie ważne, bo kształtuje poczucie niezależności i własnej wartości. **Dziecko, które czuje się samodzielne i pewne siebie chętniej poznaje świat i łatwiej znosi porażki.**

Psycholog pomaga rodzicom interpretować zachowania dziecka, zwłaszcza te trudne, wskazując na ich przyczynę i sposoby radzenia sobie z nimi. Pokazuje jakie są możliwości nawiązania kontaktu z dzieckiem w różnych sytuacjach, nawet gdy jest ono głęboko upośledzone, jak można je motywować do koncentracji uwagi oraz wysiłku i współpracy. Uczy też pozostałych członków zespołu jak wspierać rodziców w tej trudnej sytuacji, jak przekazywać informacje o dziecku i wzmacniać ich w kompetencjach rodzicielskich i prawach do podejmowania decyzji związanych z rehabilitacją.

Psycholog zajmuje się również wspieraniem rodziców. Może przykładowo służyć pomocą w uzyskaniu przez nich realnej oceny stanu dziecka i porzuceniu iluzji w przypadkach stwierdzonej niepełnosprawności. Wiąże się to z koniecznością przepracowania nieuniknionych wówczas momentów depresji, przeżyć związanych z poczuciem winy i szukaniem przyczyn zarówno w sobie, jak i świecie zewnętrznym. W dalszej kolejności psycholog pomaga w budowaniu realistycznej wizji dziecka tak, aby rodzice potrafili dostosować się do jego możliwości i potrzeb. Przedstawia im rów-

Dlaczego powinna być wielodyscyplinarna?



niez cele i sposoby rehabilitacji. Wzmacnia ich w poczuciu kompetencji wychowawczych i tworzeniu satysfakcjonujących i dla nich, i dla dziecka relacji. Pomaga znajdować rozwiązania trudnych sytuacji życiowych.

Tak, jak nie ma jednej metody usprawniania dzieci, tak nie ma jednego, sztywnego systemu wspierania rodzin. Każdy problem wymaga indywidualnego podejścia. Dla wielu rodziców informacja i porada będzie wystarczająca. Inni mogą potrzebować szerszego wsparcia.

● **pedagog specjalny** - prowadzi zajęcia stymulujące rozwój dziecka we współpracy z psychologiem, logopedą, lekarzem i fizjoterapeutą.

Zajmuje się między innymi wzmacnianiem kompetencji komunikacyjnych dziecka, rozwijaniem myślenia, a także percepcji wzrokowej, słuchowej, ćwiczeniami funkcji uwagi i pamięci, rozwijaniem sprawności manualnej, koordynacji wzrokowo-ruchowej i ogólnie integracji zmysłowej. Może pracować nad przygotowaniem dziecka do współpracy w sytuacji zadaniowej w kontakcie indywidualnym jak i w grupie, uczyć samodzielności w zakresie samoobsługi, a także wspomagać rozwój umiejętności czytania, pisania, liczenia.



DLACZEGO POWINNA BYĆ CIĄGŁA?



Przez **CIĄGŁOŚĆ** rozumie się ciągłe, wnikliwe śledzenie rozwoju dziecka, terapię, okresowe aktualizowanie diagnozy w połączeniu z modyfikowaniem terapii w zależności od zmieniających się potrzeb zdrowotnych i rozwojowych dziecka.

Diagnoza w przypadku małych dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego jest procesem i musi być ponawiana, ponieważ wraz z rozwojem funkcjonowanie malucha zmienia się. Na przykład podejrzenia nieprawidłowości u miesięcznego dziecka, po upływie kilku miesięcy nie potwierdzają się i jego wszystkie funkcje osiągają odpowiadający normom wiekowym poziom. Może zaistnieć też sytuacja odwrotna – wraz z rozwojem funkcji ujawniają się deficyty, ponieważ w chwili badania uszkodzone obszary mózgu mogą być jeszcze „funkcjonalnie uśpione”.

W przypadku poważnych problemów rozwojowych lub wtedy, gdy została stwierdzona niepełnosprawność, proces pomagania trwa długo i powinien mieć charakter ciągły. Brak ciągłości może powodować cofanie się osiągniętych efektów.

Ważne jest, aby dzieckiem i rodziną opiekował się ten sam zespół przez cały czas. Specjaliści wówczas mają szansę naprawdę dobrze poznać dziecko, śledzić jego rozwój oraz lepiej rozpoznawać potrzeby i określać najlepsze sposoby postępowania terapeutycznego. Poznają też możliwości rodziców.



Dlaczego powinna być kompleksowa? ?

KOMPLEKSOWOŚĆ oznacza, że diagnozę lekarską powinno łączyć się z oceną psychologa, rehabilitanta i logopedy oraz to, że na tej podstawie zostaje opracowany indywidualny program rehabilitacyjno-edukacyjno-terapeutyczny, w realizację którego mogą być również włączeni pedagodzy.

Postępowanie różnych specjalistów jest zintegrowane dzięki codziennej **WSPÓŁPRACY** zespołu. Powinna się ona odbywać poprzez omawianie problematyki związanej z rozwojem dziecka, zarówno gdy diagnozowane jest po raz pierwszy, jak i wówczas, gdy jest już objęte programem terapeutycznym.

Na przykład psycholog współpracuje z lekarzem, fizjoterapeutą, logopedą i pedagogiem. Wskazuje na mocne strony rozwoju i te, które wymagają wspomagania. Pomaga w interpretowaniu różnych zachowań dzieci, zwłaszcza tych tzw. „trudnych”, wskazując na przyczyny i sposoby radzenia sobie z nimi. Integruje działania zespołu terapeutycznego, zarówno w zakresie kierunków stymulacji rozwoju dziecka, jak i współpracy z jego rodziną. Natomiast fizjoterapeuta przekazuje wskazówki odnośnie stymulacji rozwoju dziecka nie tylko rodzicom, ale również pozostałym członkom zespołu terapeutycznego. Informuje między innymi o optymalnych pozycjach do zabawy i prowadzenia terapii, a także podnoszenia czy sadzania dziecka, aby korygować w ten sposób nieprawidłowości w obrębie napięcia mięśniowego oraz wzorców ruchowych.

Każdy ze specjalistów stosuje specyficzne dla jego dziedziny metody wspierania rozwoju dziecka. Wspólnie powinni uczestniczyć w wyborze tych metod, tak by były one jak najbardziej spójne z przyjętą w Ośrodku orientacją.

KOMPLEKSOWOŚĆ znaczy również połączenie oddziaływań w stosunku do dziecka ze

wsparciem dla jego rodziny. Ponieważ dzieci nie są samodzielnymi odbiorcami diagnozy i są zależni od opiekunów, którymi najczęściej są rodzice, to właśnie oni muszą być głównymi odbiorcami wskazówek. Rodzice dobrze poinstruowani i zmotywowani kontynuują rehabilitację w

Dlaczego powinna być kompleksowa?

zaleconym zakresie poza placówką służby zdrowia, w toku opieki domowej, co daje zwiększenie intensywności oddziaływań i zapewnia ciągłość, a przez to przyczynia się do zwielokrotnienia efektów.

Jak widać, **KOMPLEKSOWOŚĆ** oznacza bezpośrednią współpracę specjalistów. Nie wystarcza tu wymiana między nimi dokumentacji.

OŚRODEK Wczesnej INTERWENCJI

Ośrodek Wczesnej Interwencji służy dzieciom od urodzenia do 7. roku życia, których rozwój psychoruchowy jest opóźniony lub nieharmoonijny oraz tym, które są upośledzone umysłowo. Służy również rodzinom, którym potrzebne jest wsparcie psychiczne i pomoc w prowadzeniu dziecka oraz w związku ze znalezieniem się w nowej sytuacji życiowej.

W Ośrodku Wczesnej Interwencji zapewniamy:

- wielospecjalistyczną i kompleksową diagnozę: lekarską, psychologiczną, logopedyczną, ocenę stanu ruchowego dziecka oraz w zakresie rozwoju mowy,
- wieloprofilowy program usprawniania w sferze intelektualnej, ruchowej, społecznej i emocjonalnej dziecka;
- odpowiednią dla dziecka terapię;
- pomoc w czuwaniu nad rozwojem dziecka poprzez ponawianie diagnozy oraz dostosowywanie programów terapeutycznych do jego zmieniających się potrzeb rozwojowych i zdrowotnych;
- wsparcie psychiczne rodziny;
- wiedzę na temat przyczyn problemów dziecka i szczegółowe wskazówki co do sposobów usprawniania w warunkach domowych.



TERAPIA

Pomoc indywidualna

- psychologiczna z wykorzystaniem różnych metod, dobranych do indywidualnych potrzeb dziecka
- pedagogiczna np. niedyrektywna terapia zabawą, metody behawioralno-poznawcze i in.
- logopedyczna przykładowo: metoda Castillo Moralesa, masaż wibracyjny, logopedyczny trening oddechowy, psychostymulacyjna metoda rozwoju mowy i myślenia, metoda osiemnastu struktur wyrazowych, neurologopedyczne techniki rozwijania zdolności artykulacyjnych, percepcji słuchowej i czuciowej, alternatywne formy komunikowania się,
- rehabilitacja ruchowa – kinezyterapia metodą NDT-Bobath, metoda sensorycznej integracji, hydroterapia.

Zajęcia grupowe

Wspieranie rozwoju społecznego, emocjonalnego, poznawczego i ruchowego dziecka w małych grupach:

- logorytmika,
- zajęcia Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne
- Metoda Dobrego Startu
- Psychomotoryka,
- muzykoterapia.



Sposoby pomagania rodzicom

Wczesna interwencja odnosi się również do rodziców. To rodzice są głównymi odbiorcami diagnozy i zaleceń terapeutycznych. Ćwiczenia czy zabawy rozwijające powinny być prowadzone w domu i wplecione w naturalny rytm codziennego życia. To pobudzanie rozwoju odbywa się przecież w określonej atmosferze emocjonalnej. Im młodsze jest dziecko i tym samym – bardziej uzależnione od swoich opiekunów, tym bardziej jakość opieki i kontaktu z rodzicami jest jednym z istotnych czynników wpływających na rozwój psychoruchowy. A przecież w rodzinach, w których urodziło się dziecko specjalnej troski wzajemna relacja może być od początku utrudniona. Wiązać się to może zarówno z problemami dziecka, jak i rodziców.

Na ogół rodzice nie są przygotowani do radzenia sobie ze stresem, jaki pojawia się, kiedy słyszą diagnozę „państwa dziecko jest niepełnosprawne” („ma zespół Downa”, „upośledzenie umysłowe”, „mózgowe porażenie dziecięce”, itp.). Taka informacja wywołuje trudne emocje, często lęk, irracjonalne poczucie winy, bezradność. Po otrząśnięciu się z pierwszego szoku, w rodzicach rodzi się nadzieja, że jakoś uda im się pomóc dziecku. Czasami podejmują walkę heroiczną i chcąc zmienić niepomysłną diagnozę nakładają na siebie i dziecko zbyt wiele obowiązków. W takiej sytuacji może zabraknąć uwagi i czasu na właściwe odczytywanie sygnałów płynących od dziecka, zarówno tych pozytywnych jak i negatywnych, świadczących o zmęczeniu dziecka, jego frustracji, lęku, zniechęceniu. Taka sytuacja grozi załamaniem się wzajemnych relacji, a często wycofaniem się dziecka z kontaktu, czy pojawieniem się różnych (trudnych) zachowań. Wtedy już rodzice mogą znaleźć się o krok od następnego kryzysu, wypalenia sił i utraty nadziei.

Profesjoniści, a zwłaszcza psycholog, mogą pomóc rodzicom w odnajdywaniu różnych sposobów radzenia sobie, prowadzących do osiągnięcia równowagi i harmonii w rodzinie.

Rodzice powinni pytać o wszystko, co budzi ich troskę i niepokój, dzielić się spostrzeżeniami, również na temat tego, co się udaje, co jest ich dumą i radością. Taka wymiana poglądów pozwala na dochodzenie do wspólnych rozwiązań.

Sposoby pomagania rodzicom

Pomoc rodzicom to nie tylko ukazywanie im sposobów wspierania rozwoju, to również respektowanie ich prawa do podejmowania wszelkich decyzji związanych z rehabilitacją i stymulacją rozwoju dziecka. Tylko wtedy możliwa jest pełna współpraca i powodzenie terapii.

Należy w tym miejscu zaznaczyć, że pogodzenie roli rodzica i terapeuty lub nauczyciela własnego dziecka nie zawsze jest łatwe, a nawet możliwe. Z psychologicznego punktu widzenia korzystny dla dziecka będzie taki rodzaj oddziaływań terapeutycznych, który nie zaburzy jego relacji z rodzicami.

HISTORIA PIERWSZEGO W POLSCE OŚRODKA WCZESNEJ INTERWENCJI (OWI)

W lipcu 1976 roku Krystyna Mrugałska, wówczas sekretarz Komitetu Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski przy Zarządzie Głównym Towarzystwa Przyjaciół Dzieci, zorganizowała i poprowadziła pierwsze w Polsce dwutygodniowe turnusy rehabilitacyjne dla małych dzieci opóźnionych w rozwoju psychoruchowym i ich rodzin. Nowatorski program turnusów odpowiadał na zgłaszane przez setki rodziców skargi. Mówili oni, że diagnoza stawiana jest zbyt późno, że podaje ją tylko lekarz i nawet nie informuje rodziców o potrzebie włączenia innych specjalistów, zwłaszcza psychologa, fizjoterapeuty, logopedy i pedagoga-terapeuty, że po diagnozie brak jest dalszego ciągu pomocy, czyli programu indywidualnego postępowania. Rodzice skarżyli się, że lekarz, a jeżeli sami trafią do psychologa – to również i on – koncentrują się na patologii i ograniczeniach dziecka nie wskazując na jego możliwości i na mocne strony. Zwłaszcza rodzice wskazywali, że nie udziela im się pomocy w rehabilitowaniu, opiece i wychowywaniu dziecka, a także nie wspiera się ich psychicznie. Skarżyli się, że są osamotnieni, zrozpaczeni i piętnowani. Program turnusów umożliwiał kontakt nie tylko z jednym specjalistą ale z całym zespołem składającym się z lekarzy neurologa i psychiatry, fizjoterapeuty, psychologa klinicznego, logopedy oraz otrzymanie kompleksowej diagnozy, programu terapeutycznego i wskazówek do jego realizacji. W programie były też zajęcia edukacyjne, terapeutyczne i integrujące dla rodziców.

W ciągu dwóch lat z tej formy pomocy skorzystało wówczas ponad 50 rodzin, które następnie domagały się kontynuowania kontaktów i podjętych już działań terapeutycznych. W związku z tym w styczniu 1978 roku utworzono pierwszy w Polsce stały **OŚRODEK WCZESNEJ INTERWENCJI**, który umożliwił dzieciom od urodzenia do 7 roku życia i ich rodzinom korzystanie z ciągłej, wielospecjalistycznej, kompleksowej pomocy. Jego kierownikiem została mgr Krystyna Mrugałska – pedagog specjalny.

Pierwsi pacjenci przyjmowani byli po południu w pomieszczeniach biurowych ZG TPD. Jeszcze w tym samym roku OWI został przeniesiony do Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie i zaczął służyć całej Polsce. W 1991 roku OWI przeszedł, wraz z całą organizacją „specjalnej troski”, do nowoutworzonego Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

HISTORIA PIERWSZEGO W POLSCE OŚRODKA WCZESNEJ INTERWENCJI (OWI)

We wrześniu 1993 roku Ośrodek otrzymał własny budynek w Warszawie, przy ulicy Pilickiej 21. Dyrektorem OWI została mgr Zofia Pakuła, fizjoterapeuta i psycholog. Od początku swojego istnienia OWI udzielił pomocy kilkunastu tysiącom rodzin i przeszkolił wielu lekarzy, psychologów oraz studentów rehabilitacji i pedagogiki specjalnej. Wypracował standard wczesnej, wielospecjalistycznej, kompleksowej pomocy dzieciom z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego i ich rodzinom. Stał się modelem dla wielu nowopowstających ośrodków.

Obecnie pomagamy blisko 1000 rodzinom w ciągu roku. Zespół pracowników stale się rozrasta, teraz liczy już 60 osób. Dyrektorem ośrodka jest mgr Monika Kastory-Bronowska, psycholog kliniczny.

Ośrodek Wczesnej Interwencji Zarządu Głównego PSOUU

02-613 Warszawa, ul. Pilicka 21
tel.: 022 844 06 37, 022 844 44 29

fax.: 022 646 22 54

mail: owi@itp.net.pl

www.owi.itp.net.pl

Numer konta:

Bank BPH w Warszawie 25 1060 0076 00004011 0009 2092

WCZESNA DIAGNOZA I TERAPIA

JEST SZANSĄ DLA DZIECI NA LEPSZE, BARDZIEJ SKUTECZNE
POKONYWANIE TRUDNOŚCI ROZWOJOWYCH TAK,
ABY MOĞY LEPIEJ FUNKCJONOWAĆ W RÓŻNYCH SYTUACJACH ŻYCIOWYCH,
ABY ICH JAKOŚĆ ŻYCIA BYŁA LEPSZA.

DLA RODZICÓW WCZESNA INTERWENCJA JEST SZANSĄ
NA ZROZUMIENIE POTRZEB DZIECI, WZMOCNIENIE SIĘ
W KOMPETENCJACH RODZICIELSKICH I ZAACEPTOWANIE TAK TRUDNEJ
SYTUACJI, JAKĄ JEST WYCHOWYWANIE DZIECKA Z ZABURZENIAMI ROZWOJU.
WYCHOWYWANIE W TAKI SPOSÓB, ABY RODZICE POTRAFILI BUDOWAĆ
POZYTYWNA, CHOĆ REALISTYCZNĄ PERSPEKTYWĘ ROZWOJU DZIECKA
ORAZ ABY RODZINA MOĞA REALIZOWAĆ WIELORAKIE CELE ŻYCIOWE.
ABY – MIMO WSZYSTKO – MOĞA CZERPAĆ RADOŚĆ Z OBCOWANIA
Z DZIECKIEM I ZE SWOICH OSIĄGNIĘĆ.