

JAK SKUTECZNIE POMÓC DZIECKU NIEPEŁNOSPRAWNEMU

PODPowiedzi TERAPEUTÓW

JAK SKUTECZNIE POMÓC DZIECKU NIEPEŁNOSPRAWNEMU

PODPOWIEDZI TERAPEUTÓW

Wiesława Górecka
Paulina Turzyńska
Alina Kropidłowska
Żaneta Mielewczyk
Beata Labuda
Agata Duzowska
Anna Stefanowska
Dorota Markstein
Joanna Adamska

Książka „Jak skutecznie pomóc dziecku niepełnosprawnemu – Podpowiedzi terapeutów”
powstała staraniem
Kaszubskiej Fundacji Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
„Podaruj trochę słońca” przy dofinansowaniu PFRON.

Dotyczy zadania realizowanego w ramach V konkursu o zlecenie przez PFRON
zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej



Numer KRS 0000054195

Starkowa Huta 2010

WYDAWCA:
Kaszubska Fundacja Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca”
z siedzibą Starkowa Huta 35
83-312 Hopowo
tel. 58 684-36-99
e-mail: kaszubskafundacja@interia.pl
www.kfron.ovh.org

AUTORKA OKŁADKI:
Hanna Krauze

OPRACOWANIE GRAFICZNE OKŁADKI:
Hanna Krauze

Kaszubska Fundacja Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
„Podaruj trochę słońca”

ISBN 978-83-930000-1-2

SKŁAD, ŁAMANIE, DRUK:
Wydawnictwo Tekst Sp. z o.o.
85-307 Bydgoszcz, ul. Kossaka 72
tel./fax 52 348 62 50
www.tekst.com.pl, e-mail: info@tekst.com.pl



SPIS TREŚCI

<i>Paulina Turzyńska</i> – psycholog	
WSTĘP	7
<i>Wiesława Górecka</i>	
„UDAWANIE NORMALNOŚCI”	9
<i>Paulina Turzyńska</i>	
„OŚRODEK REHABILITACYJNO EDUKACYJNO WYCHOWAWCZY – DOŚWIADCZENIE PSYCHOLOGA”	27
<i>Alina Kropidłowska</i>	
„W DRODZE DO DOROSŁOŚCI CZYLI JAK WSPIERAĆ ROZWÓJ SEKSUALNOŚCI DZIECI I MŁODZIEŻY ZE SPRZĘŻONĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ”	45
<i>Żaneta Mielewczyk</i>	
„ZANIM WYPOWIEM SŁOWO...”	67
<i>Beata Labuda</i>	
„KOMUNIKACJA ALTERNATYWNA I WSPOMAGAJĄCA – CO TO TAKIEGO?”	92
<i>Wiesława Górecka</i>	
„HIPOTERAPIA”	111
<i>Agata Duzowska</i>	
„ZDROWY DUCH, ZDROWE CIAŁO?”	123
<i>Anna Stefanowska</i>	
„ŚCIEŻKAMI WSPÓŁDZIAŁANIA”	142

<i>Dorota Markstein</i>	
„WSPOMAGANIE ROZWOJU DZIECKA Z ZESPOŁEM DOWNA”	161
<i>Joanna Adamska</i>	
„OŚRODEK REHABILITACYJNO EDUKACYJNO WYCHOWACZY	
– SZANSA POWROTU DO NORMALNEGO ŻYCIA”	186
AUTORZY O SOBIE	200
DO CZYTELNIKA	204



WSTĘP

W psychologii mówi się o efekcie pierwszeństwa i efekcie świeżości – łatwiej zapamiętujemy to, co na początku i to, co na końcu. Książka, którą trzymają Państwo w ręku, rozpoczyna się i kończy relacjami matek dzieci niepełnosprawnych. Zależy nam bowiem, żeby w Waszej pamięci szczególnie utkwiło to, co najważniejsze.

Dla „naszych” dzieciaków, w różny sposób poszkodowanych przez los, najważniejsza jest miłość, którą w pierwszej kolejności otrzymują od swoich rodziców, dziadków, braci i siostr, a dopiero potem od nas – terapeutów.

Rozdziały napisane przez matki okazały się z pewnością ważne dla innych rodziców. Myślę, że mogą dać im wsparcie i pokazać nadzieję na normalne życie. Z uwagą powinien je przeczytać też każdy związany zawodowo z dziećmi niepełnosprawnymi. Spróbujmy spojrzeć na naszych uczniów i pacjentów oczami matki czy ojca. Zawsze pamiętajmy, że rodzice obdarzają nas niewiarygodnym zaufaniem. Powierzają nam przecież swój najdroższy skarb, w dodatku często kruchy i delikatny.

Relacje matek pokazują, ile trudności niesie życie z dzieckiem niepełnosprawnym i jak zawiłości losu mogą pokrzyżować ludzkie nadzieje. Rodzice z determinacją walczą o to, co dla zwyczajnych ludzi jest na wyciągnięcie ręki, chociażby wyjazd na wakacje z całą rodziną.

Książka ta miała się też stać zbiorem doświadczeń wielu osób, które stykają się z dzieckiem niepełnosprawnym w swoim życiu zawodowym. Każdy z autorów ma inne doświadczenia, rozmaicie toczyły się nasze losy, zanim trafiliśmy do Ośrodka jako wykwalifikowani terapeuci.

Kolejne rozdziały wnoszą coś nowego, autorzy widzą swoich pacjentów z różnych stron, każdy zwraca uwagę na inny aspekt rozwoju. Dla wszystkich jednak najważniejszy jest jeden cel: pomoc drugiemu człowiekowi – niepeł-

nosprawnemu dziecku. Jak ułatwić mu przyjmowanie pokarmów, poprawić jego funkcjonowanie, nauczyć nowych sposobów porozumiewania się, zadbać o kondycję fizyczną, pomóc jego rodzicom – wszystko po to, żeby uczynić go trochę szczęśliwszym.

My – terapeuci różnych specjalności, otrzymujemy też bardzo wiele od naszych niepełnosprawnych uczniów. To oni pokazują nam, czym jest prawdziwa radość, niepokonana wytrwałość, uderzająca szczerłość... Przede wszystkim dziękujemy więc naszym podopiecznym – kontakty z Wami wzbogacają nasze życie. Dziękujemy także Wam, Drodzy Rodzice – za wyrozumiałość i okazane nam zaufanie.

Paulina Turzyńska



Wiesława Górecka

UDAWANIE NORMALNOŚCI

Pisane z prośbą o wyrozumiałość dla rodziców

Bardzo trudne jest życie rodziny, w której rodzi się, rośnie, ale nigdy nie dorasta niepełnosprawne dziecko. Bardzo ciężkie są codzienne zmagania z opieką i usprawnianiem dziecka z uszkodzonym centralnym układem nerwowym.

Moja codzienność to noce przez 16 lat nieprzespane. Moją córeczkę nękają bowiem albo ataki padaczki, albo bóle i zdrętwienia spowodowane tym, że Beata nie jest w stanie sama odwrócić się na drugi bok, nie może sama zmienić pozycji w czasie snu. Od 16 lat poddana jestem ciągłej dyscyplinie. Nie mogę pospać dłużej ani w dzień powszedni, a tym bardziej w niedzielę i święta. Wtedy to Ośrodek nie działa, nie funkcjonują żadne instytucje pomocowe, tylko my rodzice niepełnosprawnych dzieci musimy działać zawsze. Nasze życie towarzyskie umiera. Nie możemy posiedzieć dłużej wieczorem, bo ciągle mamy deficyty związane z czuwaniami nocnymi. Nie możemy wychodzić, bo to wiąże się z kosztowną logistyką zapewnienia specjalistycznej opieki dziecku. Jeszcze próbujemy sobie radzić. Czasem wspomaga nas ciocia, ale, niestety, jesteśmy coraz starsi. Dodatkowo niepokój o zapewnienie przyszłości naszej córce przynębia nas coraz mocniej. Mimo wszystko walczymy z nienormalną codziennością.

Oprócz rutynowych zadań, które wypełniamy codziennie, upodabniamy się do domorosłych mechaników, którzy za wszelką cenę chcą wystartować maszynę z uszkodzonym silnikiem. Ciągłe mamy nadzieję. Poszukujemy nowych

form terapii i rehabilitacji, próbujemy, mobilizujemy siły i pieniądze, by nową strategią pokonać choć trochę niemocy. Po wielu latach działamy konstruktywnie. Chcemy pomóc naszemu dziecku i wierzymy, że takie dziedziny życia, jak medycyna i rehabilitacja, rozwijają się bardzo intensywnie i dają coraz większe nadzieje tym, których los najbardziej skrzywdził.

Zdajemy sobie sprawę, że upływ czasu nie jest naszym sprzymierzeńcem. Im bardziej dziecko rośnie, tym wydatniej panoszą się jego ułomności. Żal, jaki w nas wzrasta, spowodowany jest tym, że aż nadto dobrze widzimy coraz mniejszą plastyczność, a wręcz coraz mocniejsze przykurcze, napięcia mięśniowe i deformacje kostno-stawowe. Mamy męczącą świadomość wpływającego czasu i widzimy, czujemy, jesteśmy coraz bardziej pewni tego, że niepełnosprawność rośnie wraz ze wzrostem naszego dziecka. O ileż łatwiej było doglądać, rehabilitować, prowadzić terapię małego dziecka niż dziś naciągać spodnie na nienaturalnie chude i długie nogi. Łatwiej też było nosić kilkulatka, niż przenosić i przewijać nastolatka.

BEATA

Ma dziś 16 lat. Jest śliczną dziewczyną o pięknych, mądrych oczach i gęstych, ciemnych układających się włosach. Starsza, 22-letnia siostra dba, by Beata była ładnie ubrana. To bardzo ważne, bo my rodzice, widząc tę bezbronną, leżącą kruszynę, nie dostrzegamy, że jest to nastolatka, a nie dziewczynka, której pasuje bluzeczka z myską Miki.

Beata kocha muzykę. Ubolewam, że bardzo długo nasza córka musiała słuchać piosenek dziecięcych i biesiadnych.

Pewnego dnia starszy brat zabrał młodszą siostrę do swojego pokoju na koncert jazzowy. Odtąd Beata poznaje różne gatunki muzyki i sprawia jej to wielką przyjemność. Ostatnio każe sobie włączać pieśni wojskowe, te z czasów Powstania Warszawskiego. Jest fanką piosenki żeglarskiej. Dwa lata temu, na Mazurach, trafiliśmy na koncert szant. Beata bardzo żywo zareagowała na to muzykowanie wilków morskich. Dosłownie stawiała na nogach w wózku. Nigdy przedtem nie prezentowała takich pełnych entuzjazmu zachowań, chociaż wcześniej widzieliśmy, jaka była reakcja naszej córki na muzykę podczas spektakli i koncertów.

Beata najbardziej lubi Teatr Muzyczny w Gdyni i Operę Bałtycką. Jest też fanką trupy teatralnej „Stara Wozownia”. Tworzy ją dwóch aktorów,



Nareszcie robię to, co lubię

k którzy przyjeżdżają do Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Pierszczewie – do szkoły Beaty. Ci dwaj panowie dokonują cudów. Potrafią uaktywnić, rozbawić i rozbawić każde dziecko. Nawet dzieciaki mające wielki problem z trzymaniem głowy, podczas występów „Starej Wozowni” głowę trzymają wysoko!

Chciałabym jeszcze trochę opowiedzieć o Beacie, o tym, co lubi. To takie ważne, ponieważ w jej życiu jest dużo cierpienia. Dlatego tak ekscytujemy się chwilami, które dają radość naszej kochanej, udręczonej córce. Dlatego najpierwszym rozdziałem będzie ten...

O RADOŚCIACH ŻYCIOWYCH BEATY

Niewątpliwie największym pozytywnym przeżyciem i radością, która bez ustanku trwała dwanaście dni, była pierwsza wakacyjna podróż. Beata miała wtedy 14 lat.

Po całonocnej jeździe, pokonawszy 700 km, zatrzymaliśmy się w Zakopanem. Spędziliśmy tam cały tydzień, po czym penetrowaliśmy gorące źródła Słowacji i dojechaliśmy do gorącego, słonecznego Budapesztu. Nigdy wcześniej i nigdy później nie widziałam mojej córki tak radosnej, tak podekscytowanej, tak zafascynowanej otaczającym światem. Musieliśmy zapewnić Beacie komfortowe warunki do spania, bo nadwrażliwość słuchowa przy lada dźwięku wytrącała ją z objęć Morfeusza tak brutalnie jakby dziecko wyrzucić nagłym ruchem z kołyski. Po każdym przebudzeniu był płacz i kilkugodzinne uspokajanie i tulenie zdenerwowanej dziewczynki. Jaka była nasza radość i zdumienie, że Beata, mimo nadmiaru wrażeń, potrafiła zasnąć nawet w wózku podczas spaceru! Cieszyliśmy się razem z nią szumem strumienia w Dolinie Chochołowskiej, wstępowaliśmy do karczm, by wspólnie słuchać muzyki góralskiej, jeździliśmy kolejką na Gubałówkę i patrzyliśmy na zadowoloną buzię naszego dziecka. Nie mogliśmy uwierzyć, że ta wielozmysłowo nadwrażliwa dziewczyna tak dobrze czuje się w tym harmidrze odgłosów, dźwięków, a wręcz hałasów i wszelkiego rozgardiaszu panującego na Krupówkach.



Beata z tatą na Gubałówce

Ten wyjazd dał także nam rodzicom ogromną satysfakcję, bowiem wieloletnie marzenia o dłuższej podróży z naszą niepełnosprawną córką się ziściły. Wielkie przygotowania, logistyka, zaangażowanie czasowe i finansowe pokazało nieprawdopodobny wymiar i potencjał w odbieraniu świata przez osobę niechodzącą, niemówiącą, słabo widzącą. To była nagroda dla nas wszystkich.

W Zakopanem mieszkaliśmy na polu kempingowym, ponieważ przyjechaliśmy domem na kółkach, staruszkim kempobusem. Nasz wóz Drzymały miał wtedy 18 lat, mocno nadwątloną skrzynię biegów, wydawał różnorodne świsty i burczenia w czasie jazdy, ale zapewniał nam komfort odbycia wakacyjnej przygody z Beatą. Najważniejszym elementem wyposażenia naszego kampera była lodówka. Ciocia Małgosia, o której jeszcze wspomnę i westchnę z uwielbieniem nie raz, nagotowała i zapasteryzowała kilkadziesiąt słoików z zupkami, które miały starczyć na całą podróż. Do przechowywania tych wiktuałów niezbędna była lodówka. Muszę wyjaśnić, że nasza córka, oprócz wielu dysfunkcji cierpi dodatkowo na skomplikowane przypadłości gastryczne. Jej dieta jest skomplikowana i bardzo precyzyjna, jeśli chodzi o sposób przyrządzania i używane składniki. Tylko ciocia Małgosia, oprócz teorii i ścisłych receptur, posiada dar przygotowania posiłków dla Beatki, by ta nie miała zbyt dużych, przykrych, uciążliwych i bolesnych dolegliwości związanych z bólami brzucha.

Elementem pozwalającym na odbycie radosnej i wygodnej eskapady było duże podwójne łóżko z tyłu naszego domowozu. Jestem pewna, że wynalazcy i konstruktorzy tego typu pojazdów nie mają do dziś pojęcia, jakim darem dla rodzin, takich jak nasza, jest możliwość podróżowania z dużym, dostępnym nawet w czasie jazdy łóżkiem.

Nasza Beata ze względu na to, że nie porusza się, ma bardzo słabo rozwinięte albo nieraz wydaje mi się, że w ogóle nieistniejące mięśnie. Jej kosteczki i stawy to źródło ciągłego, mniej lub bardziej intensywnego bólu. Nie jest w stanie przemierzać świata na siedząco, mimo nawet bardzo częstych postojów. Łóżko jest wybawieniem również dlatego, że w czasie ataku padaczki i po napadzie Beata może leżeć. A szerokie pośłanie pozwala mi dodatkowo położyć się koło niej i przetrwać ten trudny czas.

Myszę, że powinnam wspomnieć o kolejnej cudownej zalecie domowozu. Trochę niezręcznie publicznie mówić o siedemnastoletniej dziewczynie, że używa pampersy. Cóż, takie jest nasze życie i tak trudne jest podróżowanie. Przecież nie jest możliwe wykonanie ekwilibristyki u takiej panny po „grubszej sprawie” w pociągu, samolocie, autobusie, czy nawet w samochodzie. A w kempobusie wszystko jest możliwe, nawet umycie siebie i sprawcy niespo-

dzianek, a także przebranie wszystkich zainteresowanych. Proszę nie krygować się, ale to takie ważne. Nareszcie te trywialne codzienne niedogodności nie zdołały przyćmić naszej radości związanej z letnią przygodą, jaką zapewniliśmy naszej córce.

Mam też wielką nadzieję, że przeczytają te akapity osoby mające wpływ na los rodzin dzieci wielorako niepełnosprawnych. Może znalazłby się sponsorzy albo inaczej ludzie dobrej woli, tacy, którzy pragną zmienić swój tabor i zechcieliby przekazać starsze modele wozów Drzymały na rzecz użytkowników tak bardzo specyficznych. Marzeniem naszym jest stworzenie wypożyczalni takich cudowozów. Jak dobrze byłoby umożliwić podróżowanie rodzinom, które na co dzień borykają się z trudem organizowania życia sobie, swoim zdrowym i niepełnosprawnym dzieciom.



Beata z mamą w basenie na Antałówce

Miałam pisać o radościach Beaty, a dygresja ściągnęła mnie z toru myślenia i rozmarzyłam się o taborze domów na kółkach wędrującym przez nasz piękny kraj. Tymczasem dojechaliśmy na Słowację. Superradochę miała nasza córka w ciepłych źródłach. To były wspaniałe chwile, kiedy nasze spastyczne dziecko rozluźniało się w ciepłej wodzie i chlapało rączkami, które na lądzie niewiele działają i ciągle marzną. Dla nas rodziców to było jak cud, że mogliśmy siedzieć z Beatką w ciepłutkiej wodzie, a ona promieniowała szczęściem!

Potem pojechaliśmy do Budapesztu. Przepłynęliśmy promem Dunaj, by zakotwiczyć się na znanym polu namiotowym. Rozkoszowaliśmy się gorącym słońcem i nareszcie bezwietrzną pogodą i odebraliśmy telefon...

Umarł ojciec mojego męża, przyjaciel rodziny, ukochany dziadek naszych dzieci, szczególnie starszej córki. To nieprawdopodobny zbieg okoliczności, że ta młodziutka ukochana wnuczka była najbliższą i to ona organizowała ostatnie pożegnanie swojemu dziadkowi. Wspierała ją jak zawsze niezawodna ciocia Małgosia.

NIE MA GWARANCJI

Gdy okazało się, że nasza najmłodsza córeczka ma uszkodzony mózg i że teraz nasze życie musi koncentrować się na jak najskuteczniejszym usprawnianiu naszego dziecka wydawało mi się, że już więcej złego nie może spotkać naszej rodziny. Jak bardzo się myliłam. Do dziś nie rozumiem losu, ale teraz nie próbuję już ogarnąć racjonalnie tych wszystkich zdarzeń.

Beatka miała dwa latka. Nie przespała spokojnie ani jednej nocy, ani razu nie obudziła się bez płaczu. Byliśmy wykończeni, potrzebowaliśmy pomocy dla naszej cierpiącej córki, pragnęliśmy chwili oddechu dla siebie. Mieliśmy jeszcze dwoje dzieci, które nas potrzebowały, a intuicyjnie, wyczuwając napięcie i powagę sytuacji, starały się nie zwracać na siebie uwagi. Żyliśmy w ciągłym stresie. Byliśmy zmęczeni i właśnie wtedy moja mama przeszła silny udar mózgu. Straciła mowę i władzę w ciele. Dla mnie, jedynaczki, otworzyła się otchłań, wydawało się – bez wyjścia. Po kilku długich miesiącach, w czasie których przebywała w szpitalu, a potem na długiej rehabilitacji, mama zamieszkała z nami. Ojca, ukochanego taty Kazimierza, nie było już wśród nas. Umarł tydzień po urodzeniu się Beatki. Wtedy wydawało mi się, że z niesprawną mamą zostałam sama, ale wielkim wsparciem okazał się mój mąż i jego rodzina. Codziennosc jednak należała do mnie. Odtąd przewijałam, karmiłam, pielęgnowałam już dwie osoby. Teraz cierpiałam w czasie ataków padaczki nie tylko z córeczką, ale też z mamą.

Beatka miała cztery latka, gdy moja przyjaciółka mieszkająca nad samym morzem w Gdyni zaproponowała pomoc. Zaprosiła starsze 9- i 10-letnie dzieci do siebie na kilka letnich dni. Bardzo się cieszyłam i byłam jej ogromnie wdzięczna, bo miałam cały czas wyrzuty sumienia, że nie poświęcam czasu i nie zapewniam wesołych wakacji starszej córce i synowi. Pogoda była cudowna. Dzieciaki spędzały czas na plaży, na której i ja uwielbiałam bywać

w czasach dzieciństwa. Horror jednak trwał. Trzeciego dnia skończyła się frajda. Nieduży powiew wiatru spowodował, że z orłowskiego klifu spadło drzewo i jedna z gałęzi przygniotła mojego syna. Przeżył, mimo że upadł twarzą na piasek i nim się zachłysnął. Resztę wakacji przeleżał w szpitalu, potem w gipsach w domu, dopiero po pół roku wrócił do szkoły. Taki los...

ŁUDZIE SĄ DOBRZY

Czas mijał, a Beata ciągle nie spała w nocy. W dzień potrzebowała intensywnej rehabilitacji. Wiele ćwiczeń musieliśmy wykonywać sami. Mama leżała sparaliżowana, a syn potrzebował obsługi, leżąc w gipsie biodrowym. Coraz ciężiej było to wszystko ogarnąć. Wtedy otrzymałam wspianą dar. Koleżanka z kursu hipoterapii – Renia, pielęgniarka z podpłockiego domu pomocy społecznej, poświęciła cały swój urlop, by nam pomóc. Wdzięczność dla niej czuję do dziś i żałuję, że nasz kontakt się urwał. Może słowa wdzięczności dotrą do pani Renaty, mimo upływu wielu lat.

W tym trudnym czasie wydarzyło się także coś cudownego. Ciocia Małgosia jeszcze wtedy ze swoim mężem wujkiem Stasiem i rodzicami mojego męża wyprawili nas w parodniową podróż przez morze. Popłynęliśmy do Sztokholmu do mojej koleżanki szkolnej, a rodzinka została z niemłą ekipą potrzebującą ciągłej pielęgnacji i intensywnej opieki. To był nieprawdopodobnie cenny podarunek dla mojej i mojego męża kondycji fizycznej i psychicznej. Potem co roku mieliśmy okazję wyjeżdżać, a do Beatki i mamy przyjeżdżali ciocia z wujkiem i teściowa z teściem.

Z czasem i ich ubywało...

Obecnie syn, który miał ten straszny wypadek, jest dorosłym mężczyzną, mama ma najlepszą, bo niebiańską opiekę, a ciocia trwa, wspiera, pomaga. Już bez wsparcia śp. wujka Stasia, już bez śp. Tadeusza, ojca mojego męża, już bez wiekowej teściowej Emilii. Ciocia Małgosia sama przyjeżdża do nas na tygodniowe turnusy każdego miesiąca. Gotuje i pasteryzuje zupki dla Beatki, gotuje i rozpieszcza nasze podniebienia, zapisuje terminy w kalendarzu, dając nam wtedy urlop od obowiązków.

Dzięki cioci możemy wyjechać na wakacje, możemy też rozładować natłok spraw w naszej intensywnej pracy, bo jest ktoś, kto zadba o wszystko w domu.

MACIERZYŃSTWO

Moje macierzyństwo to wielkie poczucie winy. Wszystkie siły fizyczne i finansowe skierowane były długo na Beatkę. Gdy się urodziła, starsze dzieci miały 5 i 6 lat. Wtedy skończyło się ich radosne dzieciństwo. Odtąd właśnie troska o tę cierpiącą kruszynę zajęła miejsce radości, rozrabiania, baraskowania i przyjemnego poznawania świata.

Pragnęłam normalności dla swoich dzieci, ale sytuacja była zbyt trudna. Najpierw wierzyłam, że nasza najmłodsza córka wspomagana rehabilitacją przezwycięży trudności w swoim rozwoju. Niewiele więc tłumaczyłam dzieciom. Dziś myślę, że nie chciałam głośno powiedzieć tego, co sama wiedziałam, czego się bałam, co doprowadzało mnie do rozpacz. Nigdy jednak nie zapomnę mądrych oczu dzieci, które wpatrywały się w swoją śliczną siostrzyczkę i pytały, dlaczego Beata jeszcze nie siedzi, a potem, czemu Beata nie chodzi.

W takich momentach myślałam, że moje serce ściśnięte jest w jakiejś żelaznej zbroi. Nie umiałam wtedy odpowiadać na ich pytania.

Jak mogłam spokojnie mówić, że ich siostra ma chorą główkę i dlatego bardzo wolniutko uczy się każdej czynności, skoro moje wnętrze pragnęło wyć i rwać włosy z głowy oraz wykrzyczeć, że zły los odebrał zdrowie i normalność naszej Beatce. To kontrolowanie własnych emocji, to wielkie zmęczenie spowodowane notorycznym, już kilkuletnim niewyspaniem, ta niemoc w przyniesieniu ulgi w cierpieniu własnego dziecka powodowało, że poczucie winy było



Beata z tatą

i jest wielkie. Dwójce starszych dzieci potrzebujących miłości i uwagi nie dałam należnej ich dawki. Jednocześnie, zdając sobie sprawę z tego, że rodzic jest po to, by pomóc dziecku, ja nie umiałam umniejszyć bólu Beatki. Dla matki to koszmarnie doświadczenie.

Wiedziałam, że największym problemem mojej córeczki jest wieczny ból brzuszka. To przez wieczne wzdęcia i problemy trawienne Beata często płakała, była apatyczna i całkowicie niezmotywowana do działań rehabilitacyjnych. Nie będę opisywać drogi medycznej w tym temacie, bo ona prowadziła donikąd, ewentualnie do nadużywanej – moim zdaniem – u naszych niesprawnych dzieci metody odżywiania dojelitowego, zwanego PEG.

TEN KOSZMARNY CZAS KRYZYSU

Na domiar złego w 14. roku życia podjęta została decyzja o zmianie leków przeciwpadaczkowych. Wiadomo, że intensywny wzrost, rozwój hormonalny powodował, iż dotychczasowa dawka podawanych lekarstw nie była wystarczająca. Liczba napadów zwiększała się. Wiadomo było również, że organizmy źle reagują na tego typu zmiany, ale nikt nie mógł przewidzieć tak strasznego kryzysu, jaki dotknął nasze dziecko. Beata w ciągu paru tygodni straciła ze swej niewielkiej 27-kilogramowej wagi 10 kg! Odtąd bóle brzucha, stawów, kości, głowy powodowały jeszcze większe i częstsze krzyki cierpiącego dziecka, a odgłos ten świdrował w naszych mózgach, kazał wyęczać rozum i szukać ratunku..., a my niewiele umieliśmy zrobić. Oczywiście, byliśmy w szpitalu, ale medycy tradycyjni bezradnie rozkładali ręce i wypisali nas z pełnym współczucia pożegnaniem: radziście sobie Państwo dotąd, musicie radzić sobie dalej. Zaprzyjaźniony lekarz homeopata trochę poprawił sytuację, ale nieraz w nocy myślałam, że chyba tylko odejście do aniołów byłoby rozwiązaniem i dało ulgę tym wielkim cierpieniom naszej córki. Było strasznie. Było tak źle, że kolejne 48 godzin nie przyniosło ani jednego kwadransa ukojenia. To był tak koszmarny czas, że nie znajduję słów na opisanie wspólnego cierpienia całej rodziny. To, że wtedy nie popadłam w całkowity stan odrętwienia umysłu, zawdzięczać mojemu wspaniałemu mężowi, zawsze pomocnej córce i synowi. Regularnie przyjeżdżała też nasza ciocia Małgosia.

Wszyscy wyęczałiśmy nadludzkie siły, których miałam wrażenie, że zaraz nam zabraknie. W tym najcięższym czasie wspierała nas dzielnie terapeutka córki, Beata, która codziennie trwała przy swojej podopiecznej, próbując



Beata i Beata

ukoić jej ból i pomóc w pokonywaniu kolejnego, pełnego zmagień dnia. Ta młoda, wspierała osoba, pełna ciepła, zrozumienia i współczucia pomogła nam przejść przez ten okrutny czas.

Ja cały ten czas starałam się pracować. Pewnie różnie ta praca wyglądała, rozmaicie wyglądała moja postawa, bo niestety zdarzyło się, że najbardziej zaufany pracownik odszedł. Niemniej dzięki niej nadeszła pomoc dla Beatki.

To bardzo ciekawa historia. Muszę wziąć oddech i opisać ją w kolejnym rozdziale.

TYMCZASEM O „OSWOIĆ LOS”

Wiele lat temu w katalogu Świata Książki przeczytałam krótką recenzję zachęcającą do lektury Anny Cholewy-Selo pt. „Oswoić los”. Oczywiście, zamówiłam od razu dwa egzemplarze i okazało się, że to najlepsza prawdziwa opowieść o zmaganiu się z chorobą i niepełnosprawnością dziecka, jaką do tej pory przeczytałam. Autorka, Polka mieszkająca w Anglii, bardzo zwyczajnie, a jednocześnie bardzo sugestywnie pokazuje siłę i niemoc, pokorę, walkę, małe zwycięstwa i wielkie porażki, czyli cały ten huragan przeżyć i uczuć, który towarzyszy całej rodzinie w życiu i współtrwaniu przy niesprawnym dziecku. Oczywiście, utożsamiałam się z autorką, czułam się współuczestniczącą w jej

przeżywaniu. Przecież jej syn, tak jak moja Beatka, nie spał w nocy przez całe lata. Podobnie jak mama Sebastiana, która bardzo słusznie nie zgadzała się z diagnozą lekarzy, tak ja wiedziałam, że inny jest powód cierpienia mego dziecka niż ten zapisany w karcie choroby. Analogicznie jak pani Anna, ja też miałam ogromne wsparcie w mężu. Tamten Anglik kochał swoje męczące całe otoczenie dziecko, kochał żonę i przetrwał czas, kiedy kobiecość, zalotność, seksualność i piękno były niedostępnymi na co dzień pojęciami. Mój polski mąż także dzielnie, z otwartym sercem współuczestniczył w niekończącym się dramacie i akceptował mnie, substytut kobiety przez wiele lat. Niestety, lat młodości.

Ostatnie rozdziały książki „Oswoić los” już nie pokazywały życia podobnego do tego, które ja wiodę. Dla Sebastiana los okazał się łaskawszy. Znalazł się lekarz w dalekiej Australii i ocenił problem, z którym zmagał się chłopiec jako uleczalny. Oczywiście, jeszcze wiele perypetii, przeciwności urzędniczej, przepisowej, ludzkiej i nieludzkiej musieli pokonać rodzice chłopca, by mógł trafić na operację do słynnego profesora Rosenfelda. Oczywiście, straty, jakie poniósł przez piętnaście lat życia z wielkim guzem mózgu Sebastian, szkody, jakie dokonały się przez silne i częste ataki padaczki, a także przez rozległy wylew krwi do mózgu podczas pierwszej nieudanej angielskiej operacji, pozostały. Niemniej chłopiec otrzymał szansę na sprawniejsze funkcjonowanie i lepsze zdrowie.

Do książki powracałam wielokrotnie i nigdy nie wierzyłam, że cud może i nam się przytrafić. Przecież moja córka Beata zмага się ze skutkami mózgowego porażenia dziecięcego. W dodatku oprócz niedotlenienia, wystąpiło u niej uszkodzenie biochemiczne mózgu. Wiemy, że nie da się tej przypadłości zoperować, a tym bardziej nie można jej leczyć farmakologicznie. Pozostaje rehabilitacja. Może skuteczna, ale życie musiałoby trwać około 200 lat? Niestety, mimo wielkich wysiłków wszystkich zainteresowanych: nas rodziców, fizjoterapeutów, terapeutów mowy, ręki, samoobsługi, masażystów, psychologów rozwój naszej córki osiągał tempo najwolniejszego ślimaka świata. Mimo to, cały czas były sukcesiki. Potem nastąpił regres i pogrzebane nadzieje na lepsze funkcjonowanie. Wiedzieliśmy, że stan naszego dziecka jest krytyczny. Wszyscy traciliśmy siły.

Już wspominałam o tym, że cały czas zbierałam siły, ducha, wolę i całą siebie, żeby pracować i nie zwariować. Tak się mówi potocznie, ale byłam przerażona, bo odnajdywałam wtedy w sobie objawy depresji. Przyszło wielkie zmęczenie psychiczne i fizyczne, a Beatka cierpiała.

O MOJEJ PRACY SŁÓW KILKA I O TYM, CO SIĘ ZADZIAŁO

Od ośmiu lat prowadzę Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy w małej wsi kaszubskiej Pierszczewo, a teraz również we wsi Sikorzyno. Dla zainteresowanych podam, że to teren gminy Stężyca w powiecie kartuskim. W zaadaptowanych starych, pozostawionych po reformie oświaty szkołach dzieci i młodzież najbardziej poszkodowane przez los, dzieci głęboko upośle-



Beatka podczas zajęć

dzone umysłowo, z wielorakimi niepełnosprawnościami realizują tu obowiązek szkolny. Nasi uczniowie są codziennie dowożeni z domów rodzinnych i mają zapewnione zajęcia edukacyjne na miarę swoich potrzeb oraz możliwości. Na miejscu odbywają się także zajęcia rehabilitacyjne i terapie specjalistyczne.

W Pierszczewie i Sikorzynie pracują nauczyciele, rehabilitanci, terapeuta zajęciowy, muzykoterapeuta – uwielbiany przez dzieci pan Witek, psycholog, logopeda, terapeuta komunikacji alternatywnej. Jest też terapeuta seksualności, bo przecież nasi uczniowie to młodzież do 25. roku życia. W naszym Ośrodku stosujemy hydroterapię, hipoterapię i dogoterapię. Wszyscy nauczyciele i terapeuci to wspaniały zespół młodych ludzi, którzy są żądni postępów u swych podopiecznych. Fakt, że obecna kadra to wypadkowa kilku grup, które ewoluowały przez kilka lat, nie zmienia podstawowej rzeczy – to ludzie wielkiego serca, solidni, wytrwali i poszukujący.

Tylko dzięki takiej postawie dla mojej córki również otworzył się nowy rozdział życia. Życia lepszego.

Pracuje w naszym Ośrodku pani Żaneta. Jest logopedą i specjalistą logopedii wczesnego wspomagania. Nie wspomniałam, że zajmujemy się też usprawnianiem najmłodszych dzieci zagrożonych deficytami w rozwoju. Muszę uzupełnić tę lukę, ponieważ te działania są bardzo ważne.

Tak więc wspieramy milusińskich od momentu wykrycia zaburzenia w prawidłowym rozwoju do wieku szkolnego. Mamy sukcesy wielkie, bowiem już kilkoro dzieci po specjalistycznych, systematycznych działaniach rozpoczęło naukę w masowych szkołach i obyło się bez porażek, jeśli chodzi o techniki szkolne. Kilkoro dzieci trafiło do klas integracyjnych.

Jednak wracam do postaci pani Żanety. Gdybym miała ją scharakteryzować, powiedziałabym tak: nasza pani logopeda jest osobką zdecydowanie filigranową, pogodną, uśmiechniętą, mądrą, ma wielkie serce i otwarty umysł.

Dalej o pani Żanecie... była na wykładzie dr Swietłany Masgutowej na Uniwersytecie Gdańskim i wróciła do pracy pod wielkim wrażeniem. Zobaczyła bowiem, jak pani doktor diagnozuje dzieci i prowadzi terapię. Pani Żaneta zrozumiała, co jest istotą metody. To były nowe treści, ale teorię poparto praktyką.

Pani Żaneta opowiedziała o zdarzeniu, które mnie zaintrygowało. Zgłosiła się bowiem na konsultację mama dziewczynki, która od pięciu lat płakała i cierpiała na skutek bólów brzucha. Pomyślałam, mój Boże, to tak jak moja Beata. Po wyjaśnieniach dr Swietłany Masgutowej i wykonaniu terapii dziecko wypuściło to, co zalegało w nim od kilku lat. Moc gazów. Jako, że opisany przypadek mnie zaintrygował, postanowiłam skontaktować się z Instytutem

Masgutowej w Warszawie i umówić swoją córkę na wizytę. Udało nam się spotkać z samą mistrzynią, która wywarła na mnie olbrzymie wrażenie. Bardzo szczerze zdziwiła się, że tak niewiele chcę dla mojej Beaty. Zdziwiła się, że mówię tylko o tym chorym brzuchu, bo przecież można zrobić jeszcze tak wiele.

Na tej wizycie wyteżyłam całą moją moc, by zapamiętać kroki terapii. Miałam je stosować względem dolegliwości podstawowej, czyli brzusznej, poznałam też kilka technik, które miały zadziałać i spowodować, by Beata nabrała masy ciała i przestała być pokrytym skórą szkieletem. Dr Masgutowa zasugerowała jeszcze inne działania, o których nie będę tu nudzić. Napiszę o tym, co mnie najbardziej zaintrygowało. Pani Swietłana określiła czas, po którym nastąpi znacząca dla nas zmiana: zapomnimy o krzykach i cierpieniu z powodu bólów brzucha Beaty. Miało się tak zdarzyć po trzech miesiącach i tak się stało. Oczywiście, codziennie musieliśmy działać, potrzebna była systematyczność i solidność, jednak poza tym działania były nieuciążliwe, dla córki wręcz przyjemne i skuteczne! Postanowiliśmy iść tą drogą.

Oczywiście, nie mieliśmy szans oprzeć się na samej mistrzyni, więc poszliśmy za jej radą i znaleźliśmy wierną uczennicę dr Masgutowej w stopniu instruktora metody, osobę – geograficznie rzecz ujmując – będącą bliżej nas. Okazało się, że jest to matka dziecka niepełnosprawnego, która będąc u mnie osiem lat temu na zajęciach hipoterapii, mówiła o metodzie. Zupełnie nie rozumiem, jak to się stało, że wtedy zaprzepąściłam szansę.

Tak więc po ośmiu latach wspaniała, pełna empatii pani Małgosia zgodziła się na współpracę.

Obecnie jest osobą czuwającą nad programem terapeutycznym naszej córki i wszystkich dzieci Ośrodka. W ciągu pół roku dokonaliśmy cudu poprawy stanu Beatki i wielu dzieci prowadzonych metodą Swietłany Masgutowej. Po diagnozie i wprowadzeniu terapii do programów naszych uczniów przez panią Małgorzatę, terapeuci, nauczyciele, rehabilitanci zauważyli konkretne postępy w obserwowanych obszarach funkcjonowania swoich podopiecznych. Były to ekscytujące przeżycia, gdy omawialiśmy osiągnięte cele. Czuliśmy, że otrzymaliśmy nowe narzędzia, nowe siły i wielką wiarę w możliwości naszej pracy. Zostaliśmy wszyscy w zespole zmotywowani do intensywnego szkolenia się. Chcieliśmy poznać metodę, zrozumieć ją, nauczyć się technik i wdrażać kolejne elementy do codziennej pracy. Zdawaliśmy sobie bowiem sprawę, że nie ma innej drogi, bowiem pojedynczy, nawet najlepsi specjaliści nie dadzą rady prowadzić efektywnych codziennych działań dla wszystkich 42 naszych podopiecznych. Musimy pojąć tę wiedzę. Tak więc czerwcu i sierpniu cały

zespół poświęcił dwa tygodnie na poznawanie teorii i warsztaty praktyczne, które pozwoliły nam już od września pracować nad integracją odruchów. Bo o to w tej genialnej metodzie chodzi. Jesteśmy gotowi i realizujemy programy z zakresu poprawy funkcjonowania narządów zmysłu. Pracujemy nad integracją odruchów wzroku i słuchu. Mamy zdecydowane i trwałe postępy, jeśli chodzi o integrację odruchów ustno-twarzowych.

Jest już faktem, że dzieci lepiej oddychają, obserwujemy, że w związku z tym mniej chorują. Jest już listopad, a frekwencja jest znakomita w porównaniu do lat ubiegłych. Pod tym względem jesteśmy czujni w obserwacjach.

Widzimy, że nasze dzieci, ale też nastoletnia młodzież zdecydowanie i bardzo szybko robi postępy w nauce gryzienia, połykania i artykułowania dźwięków.

Zaczęliśmy słyszeć dzieci niemówiące, nieraz podziwiamy melodię ich dotąd nieobecnej artykulacji, a dzieci, które zaczynały wypowiadać głoski, coraz lepiej mówią. Oczywiście, nie są to cuda na pstryknięcie palcem. To codzienna sumienna, precyzyjna i nielekka praca całego sztabu ludzi. Dla instytucji, jaką jest Ośrodek, to dość droga metoda. Wszystkie działania opierają się na pracy indywidualnej z każdym dzieckiem, a w wielu przypadkach do terapii jednego ucznia muszą stanąć dwie osoby. Na razie dajemy radę, ale już drżymy na wieść o likwidacji Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Dotąd byliśmy przez tę instytucję wspierani. To PFRON był sponsorem bardzo dobrego i drogiego sprzętu rehabilitacyjnego, a także wspierał zatrudnienie specjalistów pracujących na rzecz podopiecznych Fundacji.

Wracając do metody Masgutowej i jej efektów. Oczywiście, według osób patrzących z boku żaden cud się nie wydarzył. Moja córka nadal nie mówi, ale dla nas rodziców i opiekunów najważniejsze jest to, że gdy Beatka obudzi się rano, to ewidentnie, głośno i radośnie nas woła, śmieje się i od razu jest aktywna.

Inna dziewczynka, która płakała przez siedem lat w czasie każdego posiłku, po wprowadzeniu terapii odruchów ustno-twarzowych, zjada obecnie każdy posiłek z zadowoleniem. Tak niedawno, bo pół roku temu udawało się owej dziewczynce spożyć naraz tylko około jednej czwartej z przygotowanego dania. Każdy posiłek był drogą przez mękę dla tego dziecka. Już po dwóch tygodniach codziennej terapii wspomniana dziewczynka pozbyła się uciążliwych, nękających ją wiele lat odruchów wymiotnych w czasie karmienia. Skończyły się dla niej traumatyczne przeżycia związane z posiłkiem.

Chłopiec, który okładał się własnymi pięściami i miał ciągle opuchniętą twarz, po miesiącu terapii odruchów słuchowych zaniechał całkowicie samo-

okałeczania się i prezentuje dziś swoją naturalną, bez ran i opatrunków buzię. To wielkie i najbardziej widoczne sukcesy.

Od czasu wprowadzenia nawet elementów terapii Masgutowej, co miesiąc na spotkaniach zespołu umiemy o każdym dziecku powiedzieć coś w kontekście sukcesu – to jest ogrom radości i satysfakcji.

Wszyscy przeszliśmy też przez dwuetapowe szkolenie pt. „Integracja odruchów posturalnych”. Teraz spełniają się nasze oczekiwania dotyczące poprawy w zakresie ruchu.

Ostatnio mama 19-letniego ucznia na spotkaniu w Ośrodku opowiadała o tym, jak u jej syna poprawia się trzymanie głowy i po wielu latach ręce zaczynają trzymać podany zeszyt czy plecak. Opowiedziała o swoich obserwacjach sama, nie prowokowana, nie wzywana do odpowiedzi. To było fantastyczne potwierdzenie naszych obserwacji. Dotąd było tak, że ręce tego młodzieńca rozkładały się jak skrzydła i trzeba było dużej ostrożności, na przykład przy przejeżdżaniu przez drzwi. Teraz chłopak przytrzymuje podany przedmiot i cieszy się z tego!

W ramach terapii dr Masgutowej pracujemy też metodą taktylną, która ma duże znaczenie dla skóry, jej nadwrażliwości, niedowrażliwości i czucia powierzchownego. Obecnie szykujemy się na wysokospecjalistyczne szkolenia prowadzone w Gdańsku. Będzie to wyższy stopień integracji odruchów ustnowarzewowych i terapii ręki.

Nie chcę, aby to co napisałam, brzmiało tak, że oczarowani nowinami porzuciliśmy inne metody usprawniania. Oczywiście, że nie.

Cenimy i stosujemy inne metody. Pracujemy NDT – Bobath, PNF, wykorzystujemy elementy integracji sensorycznej, a w logopedii posiłkujemy się Moralesem. Sprawdzała się i kontynuujemy terapię metodą Weroniki Sherborne i Knillów.

W pracy edukacyjnej kochamy Montessorii, metodę dobrego startu, wybieramy co najlepsze z metody ośrodków pracy.

Pracujemy z wodą i ze zwierzętami. Staramy się, by odbywały się zajęcia z hydroterapii i hipoterapii.

Przekonani jednak jesteśmy, że słuszność ma Swietłana Masgutowa w swym twierdzeniu, że wszystko w innych metodach pójdzie gładziej, jeśli zintegrujemy odruchy. Sceptykom podpowiem, że są już opracowania naukowe potwierdzające słuszność i skuteczność metody Masgutowej. Jak zwykle, im kraj bardziej rozwinięty w dziedzinie rehabilitacji, tym szerzej wykorzystuje i tę metodę. Najlepiej robią to Stany Zjednoczone, gdzie tego rodzaju terapia uznana za bardzo efektywną jest już finansowana przez państwo.

REFLEKSJA

Po 16 latach widzimy szansę na lepsze funkcjonowanie naszej Beaty, a więc całej naszej rodziny. Niestety, tyle jeszcze otwartych ran jest w nas, a nowych ciągle przybywa.

Przyszłość jest dla każdego nieprzewidywalna, ale dla nas jest niebezpieczna i wzbudza cały czas lęk. Beata ciągle ma napady padaczki, poza tym jest całkowicie od nas zależna, a przecież my rodzice się starzejemy. Co będzie z naszą panienką? Wprawdzie ma rodzeństwo, ale oni ponieśli już olbrzymią ofiarę dorastania z chorą, cierpiącą, niepełnosprawną siostrą. Jako matka pragnę, by stworzyli swoje zdrowe rodziny i spełniali własne marzenia. Czy to możliwe?

Taki jest człowiek. Chciałam, żeby moja córka nie cierpiała. Pragnęłam tylko tego, by nie krzyczała z bólu. To życzenie się spełniło i niech trwa. Niech jednak zdarzy się jeszcze coś dobrego. Niech po trochu rozwiązuje się krzyżówka dobrej przyszłości.



Beata w dobrej formie przed kryzysem, rok 2008



Paulina Turzyńska

OŚRODEK REHABILITACYJNO EDUKACYJNO WYCHOWAWCZY – DOŚWIADCZENIA PSYCHOLOGA

Jestem psychologiem. Od trzech lat pracuję w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym w Pierszczewie, ale moje zainteresowanie dziećmi ze sprzężoną niepełnosprawnością rozpoczęło się już kilkanaście lat temu, kiedy jako miłośniczka hipiki trafiłam w ramach wolontariatu na zajęcia hipoterapii. Dokładnie pamiętam szereg towarzyszących mi emocji i myśli, kiedy po raz pierwszy zobaczyłam osobę z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością. Dziewczynka, bezwładnie leżąca na koniu, z ciekącą z ust śliną, nic nie mówiła, ale jej spojrzenie wyrażało radość – tę samą, którą widziałam już u wielu zdrowych dzieci cieszących się konną przejażdżką. Wiele z tamtych emocji towarzyszy mi także dziś, kiedy wchodzę z którymś z moich uczniów do dobrze wyposażonego gabinetu. Zawsze też mam nadzieję, że zobaczę podczas zajęć na twarzach tych dzieci, które często słowami nic nie potrafią powiedzieć, wiele emocji: zaciekawienie, zdziwienie, radość.



Każde dziecko wymaga indywidualnego podejścia

Wybrałam swoją pracę całkowicie świadomie. Pomimo wielu obaw i pojawiającego się niekiedy poczucia bezradności, daje mi ona wiele satysfakcji. Zdaję sobie sprawę, że moje doświadczenie jest jeszcze niewielkie, chciałabym się jednak podzielić tym, czego do tej pory się nauczyłam.

Na początku napiszę o diagnozie umiejętności uczniów i tworzeniu indywidualnych planów pracy, a także o konieczności współpracy z różnymi specjalistami w tym procesie. Następnie podzielę się swoimi przemyśleniami dotyczącymi terapii indywidualnej. Wspomnę też o konieczności oddziaływania na rodziców, a także o problemach dotyczących nastawienia psychicznego do pracy z dziećmi głęboko upośledzonymi.

Na ogół nasi wychowankowie trafiają do nas już z pewną diagnozą lekarską, a także postawioną przez rejonową poradnię psychologiczno-pedagogiczną. Informacje zawarte w dokumentach medycznych i innych mogą okazać się

niezwykle cenne i nie ulega wątpliwości, że należy się z nimi dokładnie zapoznać. Uważam jednak, że nie można polegać tylko i wyłącznie na nich. Dziecko przebywa w poradni czy u lekarza tylko określoną ilość czasu (zazwyczaj dość krótko) i nie zawsze jest w stanie w pełni zaprezentować swoje możliwości. Bardzo istotna dla pracy całego zespołu jest diagnoza funkcjonalna, którą przeprowadzają terapeuci na terenie placówki. Mamy okazję obserwować dziecko w różnych porach dnia, przez dłuższy czas, a także w rozmaitych sytuacjach. Jeżeli na terenie Ośrodka dziecko uczestniczy także w zajęciach grupowych, można zaobserwować rozwój społeczny. W miarę możliwości odwiedzamy też naszych podopiecznych w domach i rozmawiamy z ich rodzicami. Dzięki temu obraz możliwości i umiejętności dziecka jest bardziej pełny.

Dobra diagnoza powinna wyznaczyć kierunki pracy z dzieckiem i wiązać się ściśle z planem pracy. Na ogół każda z placówek posługuje się którymś z wystandaryzowanych systemów diagnostycznych. Aktualnie w naszym OREW-ie opieramy się na „Profilu osiągnięć ucznia” Jacka Kielina¹. Nie jest on narzędziem wystandaryzowanym, jednak w mojej pracy okazuje się niezwykle przydatny w mierzeniu postępów rozwojowych dzieci z wieloraką niepełnosprawnością. Dobrze pokazuje również, czy rozwój danego dziecka jest harmonijny, czy też któraś ze sfer rozwoju znacznie odbiega od pozostałych. Profil ten składa się z 11 skal obserwacyjnych dotyczących różnych umiejętności dziecka. Są to: percepcja wzrokowa, percepcja słuchowa, duża motoryka, mała motoryka, koordynacja wzrokowo-ruchowa, rozwój społeczny, mowa bierna, mowa czynna, naśladownictwo, funkcje poznawcze i samodzielność. Każda z tych skal jest miarą rozwoju dziecka w poszczególnych sferach. Składa się ze zdań opisujących osiągnięcia i umiejętności, które dziecko zdobywa w kolejnych latach życia.

Przy okazji podziału umiejętności dziecka na różne sfery chciałabym zaznaczyć, że uważam za ogromne nieporozumienie „przydzielanie” różnych sfer innym specjalistom. Dziecko jest całością i w praktyce nie da się tych dziedzin tak łatwo „rozdzielić”. To prawda, że rehabilitant zajmuje się głównie motoryką dużą, logopeda rozwojem mowy, terapeuta zajęciowy „dba” o motorykę małą, psycholog zaś o rozwój poznawczy i emocjonalny. Czy jednak rozwój poznawczy i emocjonalny nie zależy od rozwoju mowy? A rozwój mowy – czy nie jest powiązany w pewnym stopniu ze sprawnością manualną? Poza tym na bardzo wczesnym etapie, rozwój ruchowy równa się właściwie rozwojowi

¹ J. Kielin, *Profil osiągnięć ucznia*, GWP, Gdańsk 2002.

poznawczemu. Małe dziecko rozwija się głównie poprzez ruch i doświadczanie własnego ciała, a także oddziaływanie swoim ciałem na otoczenie (por. stadium inteligencji sensoryczno-motorycznej według Piageta). Ponieważ wielu z moich podopiecznych znajduje się na tym wczesnym poziomie rozwoju, moja praca z nimi polega na pracy z ich ciałem. W tej sytuacji dużo daje oczywiście odpowiednia współpraca z rehabilitantem. Jedyny sposób, żeby wpłynąć na rozwój poznawczy takiego dziecka, to pozwolić mu doświadczać ciała i jakiegokolwiek, nawet najmniejszego wpływu na otoczenie. Rozwój poznawczy dzieci w późniejszym stadium ściśle wiąże się z symbolami, którymi dziecko się posługuje. „Myślimy symbolami” – słowami, znakami, obrazami. W tej sytuacji rozwój poznawczy ściśle związany jest z ilością symboli, którymi dziecko operuje. Psycholog powinien więc współpracować ze specjalistą od komunikacji, wychowawcą. Zajęcia z takim dzieckiem mogą dotyczyć komunikacji, bo w tym wypadku to bardzo dobry sposób oddziaływania na rozwój poznawczy. Z kolei rozwój emocjonalny i społeczny najlepiej wspierać poprzez pracę w grupie, ważna jest więc też współpraca z osobą prowadzącą zajęcia grupowe.

Dotykamy w tym momencie bardzo ważnej sprawy, jaką jest współpraca pomiędzy specjalistami. Dziecko jest nierozzerwalną całością i wpływając na którąś ze sfer jego rozwoju, oddziałujemy na całą jego osobowość. Tak jak całością jest dziecko, tak też jako całość powinien pracować zespół terapeutyczny. W naszym Ośrodku odbywa się to poprzez spotkania i dyskusje różnych specjalistów w ramach rad pedagogicznych, posiedzeń zespołów terapeutycznych. Dobrze, jeżeli jedno dziecko obserwuje kilka osób. Mogą wymienić się spostrzeżeniami. Dla mnie ogromną pomocą okazują się uwagi wychowawców, na przykład odnośnie szukania odpowiedniej „motywacji” dla uczniów. Oni często najlepiej wiedzą, co dane dziecko lubi, co będzie dla niego najlepszą nagrodą podczas terapii. Zdarza się, że diagnozując dziecko, zaniżam jego możliwości. W nienaturalnej sytuacji diagnozy dziecko nie robi tego, czego od niego wymagam. Potem okazuje się jednak, że podczas zajęć grupowych lub w trakcie posiłku prezentuje daną umiejętność. Nigdy bym się tego nie dowiedziała, gdyby nie wymiana spostrzeżeń w ramach zespołu terapeutycznego. Podczas diagnozy rozwoju poznawczego jednego z moich uczniów, chciałam sprawdzić, czy będzie on odnajdywał schowany na jego oczach przedmiot. Nie interesowały go jednak żadne z proponowanych przeze mnie zabawek ani smakołyków i kiedy je chowałam, zajmował się czymś innym lub zrzucał jednym ruchem wszystko, co znajdowało się na stoliku. Po rozmowie z wychowawcą okazało się jednak, że odnajduje schowanego „zabawkowego laptopa”, którego

bardzo lubi. Kiedy ta zabawka znika z jego oczu, on jej poszukuje. Na ogół zresztą całkiem skutecznie. Jest to dla mnie bardzo ważna informacja. Chłopiec ten osiągnął V stadium inteligencji sensoryczno-motorycznej według Piageta i poznawczo jest gotowy do tego, żeby się komunikować.

Współpraca pomiędzy terapeutami, a także terapeutami i rodzicami jest szczególnie ważna w przypadku dzieci posługujących się alternatywnym systemem komunikacji i tych, którym chcemy taki system wprowadzić. Symbole i gesty stosowane na wszystkich zajęciach i w domu powinny być ujednolicone dla jednego ucznia. Łatwo sobie wyobrazić, w jaki chaos wprowadzamy dziecko, które na określenie jednego przedmiotu dostaje wielorakie symbole czy gesty od różnych osób.

Jeden z najbardziej przydatnych działów psychologii teoretycznej, jeżeli chodzi o pracę z dziećmi niepełnosprawnymi to, według mnie, psychologia rozwojowa. Także diagnoza opiera się na psychologii rozwojowej. Odwołujemy się zawsze do rozwoju zdrowego dziecka. W mojej pracy nie tyle istotne okazuje się określenie stopnia opóźnienia w stosunku do normy rozwojowej, ile pokazanie w jakiej fazie rozwoju znajduje się aktualnie nasz podopieczny. Bywa przecież i tak, że kilkunastoletnia, głęboko niepełnosprawna młodzież w pewnych sferach rozwoju jest na poziomie dziecka rocznego.

Każdy człowiek w procesie rozwojowym zdobywa po kolei różne umiejętności. Żeby nauczyć się chodzić, najpierw trzeba nauczyć się kontrolować głowę, utrzymywać równowagę, pionową postawę ciała. Zasada ta dotyczy nie tylko motoryki, ale również innych funkcji, w tym funkcji poznawczych. Dziecko, które nie nauczyło się jeszcze „stałości przedmiotu”, nie będzie przecież operować symbolami. Nie będzie też odpowiednio posługiwać się mową czy którymś z systemów komunikacji alternatywnej. Wydaje się to oczywiste, jednak z doświadczenia wiem, że w pracy terapeutycznej często o tym zapominamy. Aby dziecko mogło osiągnąć sukces, a więc uczynić jakiś postęp, musimy mu stawiać cele możliwe do osiągnięcia. Dlatego właśnie tak istotna jest właściwa diagnoza i wynikający z niej plan pracy.

Myślę, że każdemu terapeucie towarzyszy dylemat: co w pracy z konkretnym dzieckiem jest najważniejsze? Co da mu największy rozwój? Na ogół towarzyszy nam też poczucie, że mamy za mało czasu. Nigdy nie zdołamy pracować nad wszystkim, a jeszcze zapewnić dziecku dobrą zabawę, umożliwić poczucie sukcesu, wesprzeć poczucie własnej wartości...



Jeżeli tylko to możliwe wykorzystujemy w terapii dary natury. Doświadczanie świata rozwija i na ogół jest bardzo przyjemne...

Cele pracy możemy wyznaczać, kierując się różnymi kryteriami. Może to być na przykład ograniczenie zachowań trudnych, praca nad przetrwałymi odruchami czy sensoryzmami. Praca nad tego typu celami jest na ogół bardzo długotrwała, ale osiągnięcie sukcesu umożliwia dziecku dalszy rozwój. Staramy się tu „pozbyć się” czegoś, co do tej pory ten rozwój uniemożliwiało.

Inny rodzaj celów to te wynikające ze sfery najbliższego rozwoju ucznia. Pracujemy nad tym, co leży w zasięgu jego możliwości. Wybierając cele, możemy się też kierować zainteresowaniami dziecka, tym co lubi. Wydaje się, że większość uczniów intuicyjnie wybiera zajęcia, które są przydatne dla ich rozwoju. Konstruując plan pracy naszych uczniów, musimy też uwzględnić poziom rozwoju poznawczego, na którym aktualnie się znajdują. O tym, jak powinny wyglądać właściwie postawione cele, napiszę jeszcze w dalszej części tej pracy.

Rzeczą niezbędną w mojej działalności jest dobrze skonstruowany program pracy. Terapeuta, przychodząc na zajęcia z dzieckiem, musi wiedzieć, po co przychodzi (jaki jest cel jego pracy) i co będzie robił (jak ten cel osiągnąć). Wydaje mi się, że program pracy powinien być w swojej formie dość zwięzły i na tyle przejrzysty, żeby można było jednym spojrzeniem „wyłapać” jego

najważniejsze treści. Program taki nie powinien „leżeć w szufladzie”. Osobiście staram się zerkać na programy moich uczniów przed każdymi zajęciami.

Poniżej zamieszczam schemat programu, z którego korzystam. Na początku znajdują się dane personalne dziecka i terapeuty oraz czas i częstotliwość odbywania się zajęć (ile razy w tygodniu po ile minut). Pierwsza rubryka to: kategorie umiejętności. Wpisuję tu sferę rozwoju, której dotyczy dany cel, może to być: motoryka mała, naśladownictwo, komunikacja i rozwój społeczny, funkcje poznawcze, itp.

INDYWIDUALNY PROGRAM PRACY

Imię i nazwisko ucznia:

Imię i nazwisko prowadzącego:

Częstotliwość i czas trwania zajęć:

Kategorie umiejętności	Cel	Sposoby realizacji /metody	Uwagi	Realizacja

Kolejna rubryka dotyczy celu. Dobrze skonstruowany cel jest jasny, zrozumiały i bardzo konkretny. Powinien dotyczyć zachowania (tego, co jednostka mówi lub robi), abyśmy mogli sprawdzić, czy został osiągnięty. Zamiast: *Dziecko jest bardziej samodzielne*, wpisujemy: *Dziecko samodzielnie zakłada rozpinany z przodu sweter*; zamiast *Dziecko rozpoznaje figury geometryczne*, stawiamy cel: *Na polecenie: „pokaż koło”, dziecko prawidłowo wskazuje koło spośród trzech różnych figur*; zamiast *Dziecko lepiej się koncentruje* – *Dziecko koncentruje wzrok na pokazywanym z odległości 30 cm obrazku przez 5 sekund*; zamiast *Dziecko jest mniej agresywne* – *Dziecko nie kopie/szczypie/bije innych/siebie (ilość ataków spada do 5 dziennie)*. Bywa, że niektóre cele są trudniejsze do takiego zoperacjonalizowania, np. te dotyczące komunikacji. Jeżeli już zdecydo-

waliśmy postawić dziecku mało konkretny cel, typu: *dziecko częściej wokalizuje*, warto dodać opinię „sędziów kompetentnych”, np. *W opinii rodziców i wychowawcy częściej wokalizuje*. Ważne jest to, abyśmy w miarę wiarygodny sposób mogli sprawdzić, czy cel został osiągnięty.

Cel nie może być zbyt trudny, ani zbyt łatwy. Musimy wiedzieć, co leży w zasięgu możliwości dziecka i jakie umiejętności musi już ono posiadać, aby ten cel osiągnąć. Poza tym, nie realizujemy zbyt wielu celów naraz, to może sprawić, że nasza praca będzie się „rozmywać”. Jeżeli odniesiemy sukces, postawimy sobie kolejne zadania.

Kolejna rubryka w programie pracy to: sposoby realizacji/metody. Opisujemy, jaką terapią zamierzamy osiągnąć nasz cel, jakich metod chcemy użyć. W rubryce: „uwagi” staram się zawsze wpisać hasłowo kilka konkretnych zabaw czy ćwiczeń, które mogą dziecku pomóc w osiągnięciu celu.

Ostatnia rubryka to: realizacja. Jeżeli cel jest dość konkretny, to możemy tu określić datę jego realizacji. Z końcem semestru lub roku wpisujemy tu, czy dany cel został osiągnięty.

Niezwykle przydatną podczas wyznaczania celów mojej pracy okazała się teoria J. Piageta. Jej rolę w tworzeniu programu pracy podkreśla też na swoich szkoleniach Jacek Kielin i specjaliści z Przedszkola Specjalnego „Orzeszek”. Przyjrzyjmy się ponownie rozwojowi poznawczemu dziecka w pierwszych dwóch latach życia, kiedy znajduje się ono w okresie inteligencji sensoryczno-motorycznej według J. Piageta. Okres ten składa się z sześciu stadiów. W pierwszym z nich dziecko reaguje odruchowo na bodźce zewnętrzne. Praca z dzieckiem, które pozostaje w tym stadium, powinna polegać na wygaszaniu przetrwałych odruchów. Celem będzie pojawienie się w repertuarze zachowań dziecka takiego zachowania, które nie będzie reakcją odruchową. W kolejnych stadiach niemowlę poznaje świat poprzez takie czynności, jak ssanie, patrzenie, chwytanie, manipulowanie. Są to schematy, które z biegiem czasu stają się coraz precyzyjniejsze i zaczynają ulegać koordynacji. W tym czasie dla dziecka istnieje tylko to, co ono aktualnie widzi, czego doświadcza. Postęp u takiego dziecka oznacza rozwój schematów i odkrywanie kolejnych procedur. Dokonuje się to przede wszystkim poprzez manipulację. Praca z dzieckiem na tym etapie rozwoju to dostarczanie mu możliwości chwytania, przesuwania, potrącania, patrzenia, słuchania i doświadczenia świata w ramach wszystkich modalności zmysłowych.

„Krokiem milowym” okazuje się przejście do stadium czwartego. Pojawia się intencjonalne zachowanie. Dziecko, które znajduje się w tym stadium,

poszukuje ukrytego na jego oczach przedmiotu. Od tej pory jest w stanie dostrzec jakiś cel, np. zabawkę, a następnie zastanowić się, jak go osiągnąć, np. odsłonić zasłonę, którą zabawka została przykryta. W tym momencie rozpoczyna się „prawdziwe myślenie”. Dziecko nadal zdobywa głównie wiedzę o świecie poprzez działanie i eksperymentowanie. Końcowym osiągnięciem okresu sensoryczno-motorycznego jest umiejętność tworzenia reprezentacji – możliwość myślenia o czymś i działania wobec świata w sposób wewnętrzny. Teraz rozwój nie jest uzależniony już tylko od zdobywanych doświadczeń. Dziecko może rozwijać się, myśląc, słuchając i komunikując się intencjonalnie. Wszystko, czego wcześniej musiało osobiście doświadczyć, może teraz doznać w wyobraźni. Jest to niezwykle pożądana umiejętność wśród naszych uczniów, których możliwości oddziaływania w związku z niepełnosprawnością ruchową są bardzo ograniczone.

Jak sprawdzić, w którym stadium rozwoju znajduje się uczeń? Będzie to wyznaczać przecież kierunek naszej pracy. Teoretycznie jest to bardzo proste. Na przykład w stadium czwartym dziecko potrafi znaleźć przedmiot, który ukryjemy na jego oczach za zasłoną, zaś w stadium szóstym odnajdzie ukrytą pod jednym z dwóch kubków rzecz, nawet jeżeli przesuniemy kubki. W praktyce trzeba się jednak dobrze natrudzić. Wielu z moich uczniów ma problemy z koncentracją, motoryką, rozumieniem mowy, widzeniem. Przede wszystkim należy dokonywać diagnozy na przedmiotach, którymi dziecko jest żywo zainteresowane, obserwować wszystkie jego reakcje, słuchać opinii wychowawców, porozmawiać z rehabilitantem, aby znaleźć dla ucznia odpowiednią pozycję do zajęć. Czasem pomaga diagnozowanie dziecka podczas posiłku – bywa, że jedzenie jest najlepszą motywacją. Nie spodziewajmy się, że dokonamy pełnego rozpoznania na pierwszych zajęciach. Z tego też względu uważam, że diagnoza dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością na terenie poradni, testami dostosowanymi do „normy rozwojowej”, przy bardzo ograniczonej ilości czasu jest niezwykle trudna, czasem wręcz niemożliwa.

U dzieci, które przeszły przez okres sensoryczno-motoryczny i znajdują się w stadium przedoperacyjnym, dalej staram się rozwijać myślenie. Ćwiczymy segregowanie, kategoryzowanie, dopasowywanie, porównywanie (ilości, wielkości, wyglądu, kształtu), rozwój słownictwa, myślenie matematyczne, itp. Przy tym wszystkim staram się pamiętać, że zajęcia powinny dostarczać dużo radości, dawać poczucie sukcesu, wyzwalać zachowania twórcze. Nie ma prostego sposobu i recepty na dobre zajęcia ze wszystkimi uczniami. Każde dziecko jest indywidualnością. Do tego dochodzą różne zaburzenia, często

dotyczące zmysłów, którymi przecież dziecko odbiera świat. Czasami potrzeba wielu zajęć, aby dostosować zajęcia do potrzeb ucznia i aby dostarczyły mu one jednocześnie radości.



Zajęcia w kuchni dają bardzo dużo możliwości: można liczyć i porównywać składniki, ćwiczyć motorykę małą, doświadczać różnych konsystencji, zapachów, smaków...

Rodzaj terapii i metody pracy są z pewnością uzależnione od poziomu rozwoju, na którym aktualnie znajduje się dziecko. Inaczej będziemy pracować z uczniem, który funkcjonuje jeszcze na poziomie odruchów wrodzonych, inaczej z tym, u którego pojawiły się już pewne ruchy dowolne, a jeszcze inaczej z podopiecznym, u którego możemy zaobserwować już intencjonalne zachowania.

Psychologia rozwojowa pokazuje, jakie prawa rządzą rozwojem. Daje nam to konkretną odpowiedź: nad czym pracować, w co się bawić, czego aktualnie potrzebuje nasz uczeń. Na tym polega właśnie ściśle powiązanie diagnozy funkcjonalnej (która pokazuje, na jakim poziomie rozwoju znajduje się aktualnie nasz uczeń) z terapią (która powinna dotyczyć tego, co leży w sferze najbliższego rozwoju).

Podstawą pracy z dzieckiem niepełnosprawnym jest zabawa jako najbardziej naturalny sposób uczenia się – zarówno zabawa ukierunkowana, jak

i spontaniczna. Większość z moich uczniów znajduje się na bardzo wczesnym poziomie rozwoju. Małe dzieci uczą się i zdobywają kolejne umiejętności w sposób zupełnie naturalny: bawiąc się. Prowadząc zajęcia, staram się korzystać z różnych metod, dostosowując je do możliwości i indywidualnych potrzeb każdego z uczniów.



Zabawa to najskuteczniejszy sposób uczenia się...

Warto więc dokonać powrotu do psychologii rozwojowej. Dla mnie pomocna okazuje się także obserwacja normalnie rozwijających się dzieci. Dziecko często samo swoim zachowaniem podpowiada nam, co jest w danym momencie dla niego najważniejszą terapią. Małe dzieci na ogół bardzo lubią być kołysane i przytulane. Już dawno udowodniono, że pozytywnie wpływa to na ich rozwój. Wielu z moich uczniów także uwielbia kołysanie, huśtanie i kręcenie. Jeśli brakuje im tego typu doświadczeń, sami wprawiają się w ruch, dostarczając sobie pozytywnej stymulacji. Tym dzieciom proponuję zabawy i zajęcia, które zapewniają takie właśnie bodźce. Staram się wykorzystywać hamaki i fotel bujany.

Innym przykładem są uwielbiane przez chyba wszystkie małe dzieci „zabawy paluszkowe”. Uczą one koncentracji, wprowadzają element powtarzal-

ności, oddziałują na układ dotykowy, wpływają na rozwój mowy. Wiem, że są przydatne w terapii niektórych moich uczniów. „Idzie rak nieborak”, „ważyła sroczka kaszkę”, „kosi, kosi łapci” – to zabawy, które od wielu pokoleń pomagają w rozwoju, a jednocześnie są świetną rozrywką.

Sporą część terapii poświęcam na naukę komunikacji. Chociaż większość z naszych uczniów ma indywidualne zajęcia dotyczące komunikacji z innym terapeutą, uważam to za bardzo istotny element edukacji tych dzieci, które osiągnęły już odpowiedni poziom rozwoju poznawczego i społecznego. Wymiana informacji z otoczeniem społecznym jest podstawową potrzebą każdego człowieka. Poza tym poprzez komunikację możemy wpłynąć na rozwój emocjonalny, rozwój osobowości, wzmocnić poczucie własnej wartości.

Dziecko przekazuje nam informacje, na temat swoich potrzeb właściwie od urodzenia. Na początku jest to płacz, ale z czasem komunikaty stają się coraz bardziej specyficzne: wyciągnięte rączki, kiedy chce na ręce; wskazywanie zabawki, którą dziecko pragnie otrzymać. Możliwości dzieci niepełnosprawnych są w tym obszarze bardzo ograniczone. Staram się zrobić wszystko, aby umożliwić uczniom wyrażanie siebie, jest to podstawowa potrzeba każdego człowieka.

Nie poznałam do tej pory modelu terapii, która byłaby dobra dla wszystkich moich uczniów. Kiedy skończyłam studia na Uniwersytecie Gdańskim, byłam dość mocno nastawiona na pracę metodą behawioralną. Terapia behawioralna opiera się na założeniach teorii warunkowania. Możemy wpływać na zachowanie człowieka, zmieniając konsekwencje tego zachowania. Jeżeli to, co następuje po zachowaniu jest przyjemne, możemy spodziewać się, że działanie to będzie występować częściej. Jeżeli zaś konsekwencje będą przykre – zachowanie będzie wygasać. Terapia behawioralna jest bardzo „usystematyzowana”. Jeżeli nauczyciel ma konkretny cel i wie, co lubi jego uczeń (czym można go zmotywować), systematyczna praca przynosi efekty. Jeżeli kontakt dziecka z terapeutą jest dobry, terapia ta przynosi dziecku także dużo radości. Nie będę tu przytaczać szczegółowych wskazówek dotyczących prowadzenia treningu behawioralnego, wszystkich zainteresowanych odsyłam do ogólniedostępnej literatury na ten temat.

Można uczyć w ten sposób praktycznie wszystkiego: kontaktu wzrokowego, naśladowania, dopasowywania i segregowania, manipulacji, opanowywania słownictwa, umiejętności szkolnych. Terapia behawioralna sprawdza się na ogół w treningu czystości. Bardzo często ten rodzaj terapii stosowany jest

także w wygaszaniu zachowań trudnych. W trakcie swojej pracy przekonałam się jednak, że posiada on również pewne ograniczenia.

Przyczyna niektórych zachowań trudnych nie zawsze leży w konsekwencjach tych zachowań, ale w jakiś innych czynnikach. Najprostszym przykładem jest autoagresja. Dziecko upośledzone w stopniu głębokim może się bić, drapać, gryźć, itp., ponieważ zawsze gdy to robi, jego matka podbiega do niego, głaszcze je i przytula. Zachowanie matki wzmacnia autoagresję dziecka. W tym wypadku, jeżeli zmienimy zachowanie matki – zachowanie trudne dziecka wygaśnie (po początkowym okresie wzrostu częstotliwości). Terapia behawioralna okaże się w tym wypadku z pewnością skuteczną.

Bywa jednak i tak, że przyczyną zachowań autoagresywnych ucznia jest zbyt mała wrażliwość dotykowa. Można powiedzieć, że zachowanie to jest w tym wypadku wzmacniane poprzez pozytywne odczucia. Dziecko takie stymuluje swój układ dotykowy. To, co my odczuwalibyśmy jako bolesne, ono odczuwa jako przyjemne. Przyczyną zachowania są nieprawidłowości w funkcjonowaniu centralnego układu nerwowego. W takiej sytuacji terapia powinna być skoncentrowana na eliminowaniu „niedowrażliwości”. Można to zrobić m.in. poprzez intensywne masaże, stymulację ciała dziecka szorstkimi fakturami.

Często różne czynniki – konsekwencje społeczne zachowań i ich wewnętrzne przyczyny – współwystępują ze sobą, oddziałują na siebie. Myślę, że ten przykład dobrze ilustruje, że zawsze powinniśmy się starać dotrzeć do przyczyny problemu.

Teoretycznie ostatecznym skutkiem prowadzenia terapii behawioralnej jest pojawienie się wzmocnień wewnętrznych (np. dumy z dobrze wykonanego zadania) w miejsce zewnętrznych (nagród przydzielanych przez nauczyciela). Wydaje się jednak, że wszystkie metody dyrektywne, do których trzeba zaliczyć terapię behawioralną, tak powszechnie stosowane w całej polskiej edukacji, nie tylko w szkolnictwie specjalnym, wygaszają aktywność własną i inicjatywę uczniów. Brak nagrody, pochwały może być równoznaczny z karą. Znam dzieci, które po każdym wykonanym zadaniu pytają: „Dobrze?”. Problemem w terapii behawioralnej jest też wyzwalanie aktywności własnej uczniów, ich inicjatywy i zachowań twórczych. Dzieci upośledzone umysłowo w stopniu głębokim, pozostawione same sobie, bardzo często pozostają bierne lub wykonują w nieskończoność ruchy stereotypowe. Terapeuci behawioralni proponują w tym miejscu tzw. plany aktywności. Są one sensownym zajęciem czasu uczniowi, ale nadal nie mają nic wspólnego z jego inicjatywą.

Pewne nadzieje na rozwój wewnętrznej motywacji, własnej inicjatywy czy nauczania dziecka dokonywania wyboru są, wywodzące się z teorii humanistycznej, niedyrektywne metody terapii. Nie stosujemy tu żadnych nagród ani kar, nagrodą ma być sama aktywność, radość płynąca z działania. Nauczyciel daje uczniowi pewne propozycje i towarzyszy mu, nie ocenia, nie chwali, nie wydaje poleceń, nie sprawdza wiedzy. Zabawa niedyrektywna ma nauczyć dziecko posiadania własnego punktu widzenia, daje mu możliwość „chcenia”, wyrażenia swojego zdania i bronięcia go. Uczeń może także odrzucić propozycje nauczyciela i ma do tego pełne prawo. Sprzyja to rozwojowi osobowości i daje dzieciom możliwość wpływania na to, co z nimi się dzieje. W przypadku dzieci z głęboką niepełnosprawnością jest to szczególnie ważne. W codziennym życiu ich inicjatywa jest przecież ograniczana do minimum.

Zadaniem terapii psychologicznej jest, między innymi, wspieranie rozwoju osobowości. Proces ten u naszych niepełnosprawnych uczniów poprzez wynikające z niepełnosprawności ograniczenia w eksplorowaniu otoczenia i nabywaniu doświadczeń bywa zahamowany. Zatem duży nacisk powinniśmy kłaść na wyzwalamie u dzieci autonomii. Można to robić poprzez rozwijanie umiejętności dokonywania samodzielnych wyborów, motywowanie uczniów do podejmowania nowych zadań, wyzwań sprzyjających rozwijaniu poczucia wiary we własne możliwości, rozwijanie sprawczości i poczucia kontroli nad otoczeniem. Umożliwia to czerpanie satysfakcji z własnej aktywności i niezależności oraz nawiązywanie pozytywnych relacji interpersonalnych z terapeutami i rówieśnikami.

Myślę, że idealnym rozwiązaniem jest połączenie różnych metod – zarówno dyrektywnych, jak i niedyrektywnych. Metodą behawioralną można nauczyć dziecko pewnych umiejętności, dać mu „narzędzie”, które będzie potem wykorzystywać podczas aktywności własnej. Metody niedyrektywne dadzą mu wewnętrzną motywację, nauczą dokonywania wyborów oraz wyzwolą aktywność ucznia poza zajęciami, niezależnie od udzielanych mu nagród. Jak konstruowana ma być terapia, ile w niej metod dyrektywnych, a ile niedyrektywnych, zależy od ucznia. Każde z dzieci potrzebuje czegoś innego, w zależności od występujących zaburzeń, poziomu rozwoju społecznego i emocjonalnego. Jak różne metody zostaną rozdzielone pomiędzy terapeutów jest już kwestią organizacyjną, choć niewątpliwie nauczycieli cechują predyspozycje osobowościowe sprzyjające bardziej prowadzeniu zajęć dyrektywnych bądź niedyrektywnych.

Duże nadzieje pracownicy naszego Ośrodka wiążą ostatnio z terapią według programu dr Swietłany Masgutowej. W wypadku kilku naszych podopiecznych

przyniosła ona w krótkim czasie bardzo wyraźne efekty. Terapia ta umożliwia dzieciom dokonanie postępów w rozwoju poprzez pracę nad tym, co do tej pory ten rozwój uniemożliwiało. Najczęściej są to nieprawidłowe, przetrwałe odruchy, które rządzą zachowaniem naszych niepełnosprawnych uczniów. Niezintegrowane odruchy oddziałują też na sferę uczuciową. Mogą powodować nerwowość, labilność emocjonalną, ciągłe poczucie zagrożenia, uruchamiać psychologiczne odruchy obronne, a nawet utrudniać podejmowanie decyzji. Jestem przekonana, że terapia wygaszania odruchów może bardzo pozytywnie wpływać na rozwój naszych dzieci. W ostatnim czasie w naszym Ośrodku kładzie się duży nacisk na szkolenie pracowników w zakresie tej metody i konsekwentne wprowadzanie jej w życie naszych uczniów. Był to akurat czas, w którym przebywałam na urlopie macierzyńskim. Tym bardziej widoczne stają się dla mnie postępy kilkorga z naszych wychowanków.

Duży problem w pracy z dziećmi upośledzonymi w stopniu głębokim sprawia na ogół praca z zachowaniami trudnymi. Są to np. agresja i autoagresja, natręctwa i kompulsje, różnego rodzaju stereotypie. Moim zdaniem, intensywność pracy nad tymi zachowaniami powinna zależeć od stopnia, w jakim zachowania te utrudniają dziecku funkcjonowanie czy osiąganie postępów. W wypadku moich uczniów najczęściej okazuje się, że najlepszym sposobem na zachowania trudne jest ich ignorowanie. Jeżeli tylko to możliwe, staram się dawać dzieciom nowe umiejętności, proponować im ciekawe zajęcia, a reakcje niepożądane na ogół ustępują. Koniecznie jednak należy przyjrzeć się tym zachowaniom i zastanowić się, „co one dziecku dają”. Jak już wspomniałam, zachowania autoagresywne mogą dostarczać dziecku stymulacji i świadczyć o zaburzeniach zmysłu dotyku (zbyt mała wrażliwość). W tej sytuacji pomagają intensywne masaże oraz stymulacja dotykowa za pomocą twardych szczotek, podawanie dziecku szorstkich przedmiotów. Zachowania autoagresywne mogą wynikać także z chęci zwrócenia na siebie uwagi. Wiele dzieci uczy się, że postępując w ten sposób zawsze mają kogoś przy sobie, dostają uwagę, dotyk, obecność opiekuna. W takiej sytuacji może pomóc terapia behawioralna ukierunkowana na wygaszenie trudnego zachowania.

Wiele trudnych zachowań, podobnie jak autoagresja, ma swoje źródło w zaburzeniach w funkcjonowaniu zmysłów: wzroku, słuchu, smaku, węchu i czucia. Duże efekty może tu przynieść praca metodą integracji sensorycznej.

Często zastanawiamy się też nad tym, czy „robić coś” z zachowaniami mało szkodliwymi, ale ogólnie uważanymi za niepożądane, jak na przykład ssanie palca, kołysanie się. Trudno tu o jednoznaczną recepturę, właściwą dla

wszystkich dzieci. Po pierwsze, moim zdaniem, należy się zastanowić, w jakim stopniu utrudniają one dziecku normalne funkcjonowanie. Jeżeli dziecko ssie palec właściwie cały czas i nie koncentruje się na niczym innym, to blokuje to jego dalszy rozwój i warto popracować nad ograniczeniem tego postępowania. Jeżeli natomiast ssanie palca uspokaja je w trudnych, stresowych sytuacjach, to nie tylko nie ogranicza to jego możliwości, ale może wręcz pomóc. Ssanie palca może okazać się też kłopotliwe w wypadku dorosłych osób niepełnosprawnych, z tego jedynie względu, że wygląda nieestetycznie. Chciałabym też podkreślić, że jeżeli zdecydujemy już się „odebrać” dziecku jego „trudne zachowanie”, to nigdy nie należy zostawiać go samego z tą niewątpliwie trudną dla niego sytuacją. Zawsze należy zaproponować coś w zamian, być przy nim, wykazać zrozumienie.

Jestem przekonana, że niezwykle ważnym aspektem działań osób pracujących z dzieckiem niepełnosprawnym jest pomaganie jego rodzicom. Moje doświadczenie w tej kwestii jest jeszcze niewielkie. Tak jak chyba większości osób pracujących z dziećmi, wydawało mi się, że moja praca dotyczy tylko oddziaływania na dziecko. Chciałabym jednak przede wszystkim, aby moi uczniowie byli szczęśliwi. Szczęście dziecka nie zależy od stopnia jego sprawności, z pewnością zaś ma związek z jakością jego stosunków z najbliższymi opiekunami. Tak jak każdy człowiek, dziecko niepełnosprawne potrzebuje przede wszystkim miłości, zrozumienia i akceptacji. Tym bardziej, że pozostaje ono w ciągłej zależności od swoich opiekunów. Oni także przeżywają szereg trudnych sytuacji związanych z wychowywaniem dziecka niepełnosprawnego. Często są wyczerpani, na skraju depresji... Zainteresowanych tą tematyką odsyłam do fachowej literatury, terapeutom polecam książkę J. Kielina *„Jak pracować z rodzicami dziecka niepełnosprawnego”*.²

Programy, cele, rodzaj terapii – to wszystko jest bardzo ważne. Skuteczna praca z dziećmi niepełnosprawnymi nie jest jednak możliwa bez właściwej postawy wobec naszych podopiecznych. Potrzebują oni przede wszystkim bliskości drugiego człowieka, stworzenia pełnej bezpieczeństwa relacji, kogoś, kto będzie starał się odczytywać ich potrzeby i w miarę możliwości je zaspokajać.

Jedną z najbardziej istotnych spraw w pracy z ludźmi jest coś, co nazwałabym „ogólnym nastawieniem”. Tym bardziej jest to istotne w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi, które pozostają zawsze w pełnej zależności od osoby im

² J. Kielin, *Jak pracować z rodzicami dziecka niepełnosprawnego*, GWP.

pomagającej. Jest to bardzo specyficzna sytuacja: z jednej strony osoba pomagająca, która „wie”, „potrafi”, „ma siłę i możliwości” – z drugiej strony dziecko, osoba niepełnosprawna, zależna, nieporadna, potrzebująca pomocy. Osobną kwestią jest to, że tego typu pracę wybierają przeważnie osoby o pewnym szczególnym profilu osobowości. Warto jednak zauważyć, że ta niezwykła relacja pomiędzy „pomagaczem” a zależną od niego osobą sprzyja pewnemu nastawieniu.

Oczywistą sprawą jest, że każdy pracujący z osobami niepełnosprawnymi powinien LUBIĆ swoją pracę. Powinno to kształtować nastawienie pełne życzliwości i zwykłej radości w kontaktach z uczniami. Niekorzystna natomiast może być postawa poświęcenia, żalu czy litości wobec nich. Litość jest ostatnią rzeczą, jakiej potrzebują osoby niepełnosprawne. Zwłaszcza często od ludzi niezwiązanych z tą „branżą” słyszy się, że ta praca to ciężkie poświęcenie. Tymczasem jest to zajęcie mogące przynieść wiele radości i satysfakcji. Osoby pomagające nie tylko dają swoim podopiecznym, ale też wiele od nich otrzymują.

Z tego względu warto też świadomie kształtować taką właśnie postawę. Moim zdaniem, duże znaczenie ma tu zgrany zespół współpracowników, a także odpowiednia postawa dyrekcji. Mam to szczęście, że w Ośrodku, w którym pracuję, spotkałam wielu wspaniałych ludzi. Dzięki otwartej i zaangażowanej postawie dyrekcji mamy jako zespół możliwość ciągłego rozwoju, „docierania się”, otrzymywania informacji zwrotnych. W praktyce, poza codzienną pracą, odbywa się to na comiesięcznych posiedzeniach rad pedagogicznych, wyjazdach szkoleniowych i integracyjnych, spotkaniach świątecznych.

W pracy z dziećmi niepełnosprawnymi, tak jak w każdej innej, gdzie „materią oddziaływań” jest drugi człowiek, musimy dbać o odpowiednie relacje. Warto przyjrzeć się też samemu sobie, swojej motywacji. Można zadać pytanie, co daje nam ta praca? Może „załatwia” nam jakieś problemy? Podnosi poczucie własnej wartości? Pamiętajmy też, żeby przyjrzeć się naszym emocjom. Na pewno znajdują się dzieci, których zachowanie będzie w nas wywoływać negatywne uczucia, albo takie, których po prostu nie będziemy lubić, i jest to sytuacja zupełnie naturalna. Warto w takim wypadku przekazać takiego podopiecznego innemu pracownikowi, jeżeli oczywiście jest taka możliwość.

Myślę też, że praca z osobami niepełnosprawnymi obarczona jest ryzykiem tzw. wypalenia zawodowego. Jest to zajęcie, które pociąga za sobą spore zaangażowanie emocjonalne, wymaga od nas dużo wysiłku, pochłaniania całą osobowością. Z tego też względu warto dbać o właściwą higienę psychiczną. Dużą rolę może tu odegrać wsparcie ze strony współpracowników i osób najbliższych. Nie bez znaczenia pozostaje też odpowiednie spędzanie czasu wolnego.

Podczas trzech lat moich poszukiwań dotyczących skutecznych metod terapii i sposobów pracy z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością napotykałam na wiele trudności, próbowałam wprowadzać w życie różne teorie. Każde kolejne szkolenie przynosiło nowe nadzieje, dawało nowe możliwości. Myślę, że praca ta wiąże się z ciągłymi poszukiwaniami. Nie może być inaczej, bo każde dziecko jest indywidualnością i trudno o model terapii właściwy i słuszny dla wszystkich. Opisałam tu krótko zagadnienia, które w mojej pracy wydają mi się najważniejsze. Mam nadzieję, że moje spostrzeżenia okażą się dla Państwa przydatne. Chętnie też zapoznam się z wszelkimi uwagami na temat powyższego tekstu, które proszę przesyłać na adres: paulik4@poczta.onet.pl.



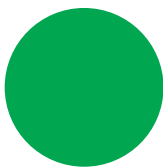
Alina Kropidłowska

W DRODZE DO DOROSŁOŚCI, CZYLI JAK WSPIERAĆ ROZWÓJ SEKSUALNOŚCI DZIECI I MŁODZIEŻY ZE SPRZĘŻONĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ



TAK JEST...

Wielu z nas skłonnych jest do akceptacji osób z niepełnosprawnością fizyczną, jak i intelektualną. Odmawiamy jednak ludziom z niepełnosprawnością prawa do przejawiania zainteresowań seksualnych. W szczególności osoby z niepełnosprawnością intelektualną postrzegamy w konwencji „wiecznego dziecka”. Nasze poglądy, a także wyobrażenia dotyczące tematu „Niepełnosprawność–seksualność” dosyć często opieramy na funkcjonujących w opinii publicznej mitach seksualnych, na które, w dużej mierze, składają się od dawna zakorzenione w społeczeństwie schematy myślenia, stereotypy i uprzedzenia.



TAK POWINNO BYĆ...

Seksualność osób z niepełnosprawnością to nadal temat tabu, mimo iż Deklaracja Praw Seksualnych Światowej Organizacji Zdrowia (WHO – sierpień 2002 r.)¹ stanowi, że każdy „niezależnie od płci, orientacji seksualnej, wieku, rasy, klasy społecznej, religii lub niepełnosprawności fizycznej albo intelektualnej” ma prawo do równości seksualnej.

Wszyscy mamy prawo do emocjonalnego wyrażania swojej seksualności. Możemy ją formułować poprzez komunikowanie się, dotyk, wyrażanie uczuć i emocji. Oczywiście, pod warunkiem, że nie szkodzi nam samym i drugiemu człowiekowi, nie narusza naszej i jego godności oraz prywatności.

Od siedmiu lat pracuję jako oligofrenopedałóg w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym. Podejmując pracę z dziećmi i młodzieżą ze sprzężoną niepełnosprawnością, byłam pełna obaw, czy sobie poradzę, czy podołam nowym wyzwaniom, czy zostanę zaakceptowana przez uczniów? Jednak niepokoje te szybko ustąpiły. Pomaganie dzieciom i ich rodzinom w rozwiązywaniu problemów i trudności daje mi dużo satysfakcji i radości.

Praca z dziećmi wielorako niepełnosprawnymi to nieustanne poszukiwanie nowych metod, ciągłe doskonalenie się i doskonalenie własnego warsztatu pracy.

W trakcie codziennej pracy z moimi podopiecznymi mam okazję obserwować rozwój psychofizyczny każdego z nich. Uczestniczę też w procesie uczenia się przez dzieci nowych wiadomości oraz zdobywania nowych umiejętności. Tempo, jak i rodzaj zmian rozwojowych jest bardzo zindywidualizowany, jednak niezaprzeczalnie proces dojrzewania następuje u każdego dziecka. Zauważam, jak zmienia się ich fizyczność, emocjonalność, a także zdolności poznawcze.

Ukończyłam studium „Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną”. Chciałam pogłębić swoją wiedzę pedagogiczną z tego zakresu. Dzięki szkoleniu będę mogła w pełniejszym stopniu pomagać swoim podopiecznym zrozumieć i zaakceptować zmiany związane z rozwojem seksualnym. Uczestnictwo w wyżej wymienionym studium umocniło mnie i utwierdziło w trafności podejmowanej terapii oraz edukacji. Pragnę podzielić się z Państwem moim

¹ Z. Lew-Starowicz, *Seksualność niepełnosprawnej młodzieży*, [w:] Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń, J. Głodkowska, A. Giryński (red.).

doświadczeniem i spostrzeżeniami, które nabyłam w trakcie swej kilkuletniej pracy, oraz wiedzą, jaką posiadam.

W rozwoju każdego człowieka ważną rolę odgrywa środowisko, w którym się wychowuje. Środowisko to przede wszystkim najbliższe otoczenie dziecka. W przypadku dziecka z niepełnosprawnością możemy mówić o dwóch podstawowych środowiskach. Pierwszą grupę stanowią rodzice, w drugiej jesteśmy my – opiekunowie, terapeuci i nauczyciele pracujący z dziećmi i młodzieżą z wieloraką niepełnosprawnością. To właśnie my, opiekunowie, terapeuci i nauczyciele w szczególności wspieramy i pomagamy, aby nasz podopieczny osiągnął kolejne etapy rozwoju oraz poradził sobie z wyzwaniami, jakie ten rozwój przyniesie.

Rozwój jest pojęciem bardzo szerokim. Każdy człowiek rozwija się w różnych sferach, jedną z nich jest sfera seksualności. Jest ona nierozzerwalną integralną częścią każdego człowieka. Nie dotyczy wyłącznie fizyczności, lecz obejmuje wiele aspektów życia, takich jak: sfera emocjonalna, poznawcza oraz umiejętności nawiązywania kontaktów z innymi ludźmi.

W szerokim ujęciu do kategorii seksualności zaliczamy: sympatię, przyjaźń, miłość, intymność, szacunek, poczucie własnej wartości i wiary w siebie. To również umiejętności komunikacji i wyrażania własnych uczuć, potrzeb oraz rozumienie granic wraz z umiejętnością ich obrony. Ponadto definicja seksualności odnosi się także do płci, tożsamości płciowej, ról płciowych, dojrzewania, popędu seksualnego, ciekawości i ekspresji (kontaktów) seksualnych.

Płeć jest pojęciem wielopoziomowym. Literatura przedmiotu wyróżnia następujące kategorie: płeć anatomiczną, fizjologiczną, psychologiczną, społeczną. Wyróżnia się płeć anatomiczną różnicującą cechy zewnętrzne i wewnętrzne budowy ciała kobiety i mężczyzny, a także płeć fizjologiczną, która podkreśla odmienne funkcje dla organizmów męskich i żeńskich oraz warunkującą potrzeby seksualne i funkcje rozrodcze. Określenie płci psychologicznej bazuje na zróżnicowaniu cech psychiki oraz schematów zachowań zaobserwowanych u dziewcząt i chłopców, kobiet i mężczyzn. Niezmiennym pozostaje fakt, iż dziewczynki na całym świecie do zabawy wybierają lalki, chłopcy zaś samochody czy pistolety. Jeśli za punkt odniesienia przyjmiemy zróżnicowanie ról, jakie w społeczeństwie pełnią kobiety i mężczyźni, to możemy wyodrębnić pojęcie płci społecznej.

Do niedawna zróżnicowanie to było bardzo wyraźne, dziś – jak obserwuję – role te zaczynają być coraz bardziej wymienne, jednak niewątpliwie istnieją.

Tożsamość seksualna jest to świadomość własnej płci, a także identyfikacja z jej konsekwencjami. To w szczególności obraz samego siebie jako dziewczynki lub chłopca, kobiety lub mężczyzny. Składa się na nią wiedza o cechach

własnej i odmiennej płci, jej akceptacja lub jej brak. Na tożsamość cielesną składa się także nasze wyobrażenie o rolach społecznych, jak również pełnienie tych ról zgodnie z płcią.

Proces kształtowania się owej tożsamości uwarunkowany jest czynnikami biologicznymi, czyli procesami fizycznymi i fizjologicznymi, jakie zachodzą w organizmach dziewcząt i chłopców, kobiet i mężczyzn.

Aspekt psychologiczny, który wpływa na kształtowanie się tożsamości cielesnej, związany jest głównie z identyfikacją z wybranymi osobami określonej płci, na przykład dziewczynki identyfikują się z matką, babcią, nauczycielką, czyli z osobą kobiety, chłopcy zaś z osobą mężczyzny.

Ważnym czynnikiem wpływającym na kształtowanie się tożsamości jest czynnik społeczny. Wiąże się on ze wszystkimi przejawami zachowań, jak i oczekiwaniami otoczenia, jakie adresujemy do dzieci, nastolatków, odmienne do dziewcząt czy chłopców.

Zróznicowanie płciowe możemy zaobserwować w nadawaniu imion, w formach językowych czasowników, np. byłam – byłem, czy w formułowanych oczekiwaniach zachowań oraz upodobaniach dzieci.

Nadrzędną rolę w kształtowaniu poczucia tożsamości seksualnej u dzieci odgrywają w kolejnych fazach rozwojowych: najpierw rodzice, potem terapeuta czy nauczyciel, zaś w okresie adolescencji wzajemne interakcje w grupie rówieśniczej. Prawidłowy przebieg jej rozwoju warunkują nagromadzone doświadczenia związane z ilością utrwalonych cech kobiecości u dziewcząt i męskości u chłopców. Zarówno matka, jak i ojciec, odgrywają kluczową rolę w nabywaniu wyżej wymienionych cech. Ich role uzupełniają się, stając się podstawą, bazą rozwoju psychoseksualnego².

Nie obawiamy się seksualności osób z niepełnosprawnością, nie ignorujemy jej i nie karzmy dzieci za jej przejawy. Nie traktujemy wszystkich osób z niepełnosprawnością, w szczególności z niepełnosprawnością intelektualną czy niepełnosprawnością sprzężoną, jak dzieci bez względu na ich wiek. Nie przyczepiamy im kolejnej „łatki” – „jest jak dziecko”, z którym to określeniem nierzadko się spotkałam. Dostrzeżmy w nich nastolatki, osoby dorosłe, pragnące przyjaźni, miłości, cielesności oraz osoby mogące do uczuć tych dorosnąć. Stwórzmy im ku temu warunki.

² M. Kościelska, *Być kobietą, być mężczyzną – co to znaczy w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie*, [w:] O seksualności osób niepełnosprawnych, A. Ostrowska (red.) 2007.



Źródło: http://www2.integracja.org/files/www.niepelnosprawni.pl/public/4_2004_integracja/seks_02.jpg

Zastanówmy się chwilę, jak byśmy się czuli, gdyby ktoś niesłusznie przypiął nam „etykiety”, np. nieudacznika?

Sprowadzanie seksualności tylko i wyłącznie do kategorii intymności oraz prywatności powoduje, że często boimy się podejmować tę tematykę, jesteśmy pełni obaw i lęków. Niekiedy sami jej nie uznajemy lub jej zaprzeczamy.

Uważam, że od tematyki seksualności nie da się uciec, gdyż rozwój płciowy każdej osoby następuje niezależnie od tego, czy będziemy go wspierać, czy postanowimy ten fakt zignorować, przemilczymy go.

Zaakceptowanie przez nas terapeutów, jak i rodziców faktu, że osoby z niepełnosprawnością są seksualne i w związku z tym mają prawo do jej wyrażania w sposób dla siebie dostępny, pozwoli obu stronom uczestniczącym w tym procesie na pozytywne i prawidłowe relacje z innymi ludźmi oraz przestrzeganie zachowań akceptowanych przez społeczeństwo.

Nasza postawa pełna zrozumienia i akceptacji sprzyja wspieraniu podopiecznego w jego rozwoju psychoseksualnym. Umiejętność kontroli nad własną płciowością i jej przejawami będzie dla osoby z niepełnosprawnością źródłem radości, a nie wstydu, lęku czy frustracji. Umiejętność ta będzie pełniejsza, bardziej rozwinięta, jeśli wiedza z zakresu seksualności zostanie przekazana jej w sposób rzetelny, a ona przyswoi ją w sposób dla siebie zrozumiały. Dlatego uważam, iż wspieranie takiej osoby w rozwoju jej seksualności opiera się na pomocy w zrozumieniu, oswojeniu i zaakceptowaniu tej sfery rozwoju jako naturalnej cechy każdego człowieka. Polega na wspieraniu

w dążeniu do uwewnętrznienia i zrozumieniu przez podopiecznego seksualnych norm obyczajowych.

Seksualność każdej jednostki ludzkiej podlega nieustannym zmianom, a jej rola oraz przejawy zmieniają się w trakcie życia. Często obserwuję u swoich podopiecznych brak harmonii pomiędzy tempem rozwoju biologicznego, umysłowego, a także emocjonalnego. W tym kontekście mogę powiedzieć, iż u osób z niepełnosprawnością sprzężoną może istnieć różnica między wiekiem życia a fazą rozwoju seksualnego. Ponadto obserwuję współwystępowanie cech z różnych etapów rozwoju. Przykładem może być nastolatka, która uwielbia bawić się lalką-bobasem, przez co niesłusznie odbierana jest jak dziecko, przecież jednocześnie dojrzewa, staje się młodą kobietą, odczuwa popęd seksualny, który przejawia się w jej zachowaniu, a nas rodziców, terapeutów wprawia w konsternację. Istniejąca rozbieżność, jak obserwuję, to zjawisko naturalne wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną.

SEKSUALNOŚĆ DZIECIĘCA

Rozwój psychoseksualny rozpoczyna się już w okresie życia płodowego, kiedy kształtuje się płć dziecka. Wraz z narodzinami, jeśli dziecko oraz jego płć jest od początku akceptowane, rozpoczyna się jego pomyślny rozwój.

Pierwsze miesiące życia upływają dziecku pod znakiem więzi z matką. W tym czasie u dziecka kształtuje się poczucie bezpieczeństwa, miłości i bliskości, co w przyszłości rzutuje na zdolności nawiązywania więzi emocjonalnych. Matka poprzez bliski kontakt z dzieckiem jest dla niego oparciem, a takie czynności, jak karmienie, przewijanie, kołysanie są źródłem przyjemności. Dziecko stopniowo poszerza zakres emocji, następuje sukcesywny rozwój świadomości jego własnego „ja” oraz cielesności.

Jak wynika z moich własnych doświadczeń i obserwacji, tożsamość dziecka kształtujemy już od wczesnego dzieciństwa. Początkowo uczymy je tego, że jest chłopcem lub dziewczynką. Jego płciowość wyrażamy ubiorem, doбором zabawek oraz poprzez komunikaty, które do niego kierujemy. Dziecko zaś, poprzez własne obserwacje, doświadczenia, oraz komunikaty, które od nas otrzymuje, utożsamia się z daną płcią. W okresie treningu czystości uczymy je właściwego stosunku do własnego ciała, w szczególności do narządów płciowych. To od naszej postawy zależy, jaki on będzie. Czy będzie to postawa naturalnej akceptacji, wstydu czy też silnego zainteresowania.

Należy pamiętać, że dziecko z niepełnosprawnością uczy się wolniej. Uważam iż, naszym zadaniem jest pomóc mu w zdobyciu potrzebnej wiedzy, doświadczenia. Możemy, a wręcz powinniśmy to zrobić poprzez podkreślanie płci dziecka przez odpowiedni strój, fryzurę w zależności od tego, czy jest chłopcem czy dziewczynką, poprzez dbałość w dobieraniu stroju dziecka stosownie do jego wieku. Nie zakładajmy, jak często obserwuję, przedszkolakowi czapki niemowlaka, czy zbyt małych ubrań. Zwróćmy również uwagę, czy ubranie to jest stosowne dla chłopca czy dziewczynki, stosownie do płci dziecka, nie zawsze, jak obserwuję, tak jest. Dziecko utożsamia się z własną płcią chłopca / dziewczynki poprzez zabawy samochodami, lalkami, a nie tylko zabawkami „terapeutycznymi”. Prawidłowe nazywanie części ciała, w szczególności tych intymnych, również sprzyja pogłębianiu wiedzy dziecka o jego własnej płci. Podejdźcie, proszę, do treningu czystości w sposób życzliwy i rozumiejący, z zachowaniem prywatności, intymności dziecka. Pamiętajmy, że to nasza postawa, nasze zachowanie, jeżeli są one pełne wyrozumiałości, życzliwości i akceptacji, sprzyjają prawidłowemu rozwojowi dziecka. Przekazywana przez rodziców, jak i nas terapeutów wiedza prowadzi do samokontroli, panowania nad własnym ciałem.

Wychowując dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, fizyczną czy sprzężoną to my, rodzice i terapeuci w szczególności powinniśmy dbać o zachowanie intymności, prywatności dziecka podczas wykonywania czynności higieniczno-pielęgnacyjnych. Nie obnażajmy (rozbierajmy) dziecka przy rodzeństwie, rówieśnikach, dorosłych czy obcych osobach podczas zmiany pieluchy. Nie wyśmiewajmy, nie krzyczymy, gdy dziecko rozebrało się, a tłumaczmy mu, że tak nie należy robić. Kształtując reguły społeczne, pamiętajmy, aby dzieci, które mogą chodzić do toalety, były przebierane, myte w ubikacji, łazience. Jeżeli jest to możliwe, wymagajmy od wychowanków, aby sami podciągali majtki lub spodnie. Nie przedłużajmy ich dzieciństwa w nieskończoność poprzez, na przykład, wspólne śpienie w jednym łóżku. Osoba z niepełnosprawnością to nie „wieczne dziecko”, przecież przybywa jej lat, jak każdemu z nas. Pamiętajmy o potrzebie intymności, dzieci z niepełnosprawnością mają do niej takie same prawa jak my.

Nasze dziecko jest coraz bardziej ciekawe świata, coraz częściej przejawia zainteresowanie własnym ciałem, obserwuje ciała kolegów, dorosłych, dokonuje własnych porównań. To okres ciekawości poznawczej otoczenia, ale również własnego ciała. Jak już wspomniałam, to etap uczenia się ról płciowych: jestem chłopcem, jestem dziewczynką. Dziecko uczy się konsekwencji, sprawdza co by było, gdyby...

Pojawiają się pierwsze przejawy dziecięcej seksualności. Dziecko odkrywa, iż dotykanie niektórych, intymnych części ciała jest źródłem nowych doznań, dających przyjemność i odprężenie. Ten rodzaj zachowania definiuje się pojęciem masturbacja wczesnodziecięca, zwana również przedszkolną. U większości dzieci, jak obserwuję, nie dochodzi do eskalacji zachowań autoseksualnych. Jest to etap rozwojowy, nie doszukujemy się więc tego typu zachowań u każdego dziecka, przechodzi on najczęściej niezauważalnie. Nie bierzmy tych sygnałów za niepokojące dopóty, dopóki nie zaniedbuje ono innych obowiązków, aktywności. Są to zachowania normalne, naturalne, przypisane dla tego etapu rozwoju.

W przypadku, gdy zaobserwujecie – rodzice, nauczyciele i terapeuci – zachowania o podłożu seksualnym u swojego dziecka, podopiecznego, wówczas przede wszystkim zachowajcie spokój, nie reagujcie zbyt emocjonalnie. Wasze krzyki, karanie, ośmieszanie dziecka czy mówienie „to obrzydliwe, brzydkie, złe” jest, jak zaobserwowałam, nieskuteczne. Taka reakcja sprawi, że dziecko, podopieczny doświadczy wstydu, strachu czy poczucia winy. Ponadto spowoduje, że dziecko będzie rekompensować sobie przykrość kary w ukryciu. Tego typu zachowań uczy się szybciej niż przypuszczamy, a nasza reakcja dążąca do wyeliminowania u niego masturbacji przez karanie może doprowadzić do większego nasilenia tego typu zachowań.

Niewłaściwą naszą reakcją jest również nagroda, którą możemy dać dziecku nieświadomie. Może nią być nasza uwaga, którą dostarczamy, reagując na jego zachowanie, lub też sytuacja, w której poszukujemy sposobu oderwania go od intymnej czynności, proponując ciekawą grę, zabawę czy ulubione zajęcie. W takim wypadku uczymy je, że zachowując się w ten sposób otrzyma nagrodę – naszą uwagę.

W obu przypadkach nasza reakcja – karanie, jak i nagradzanie jest formą wzmocnienia dla dziecka, zarówno zachowania masturbacyjnego, jak i motywacji do podejmowania tego typu stymulacji.

W chwili, gdy ma miejsce wyżej wymieniona czynność autostymulacyjna, dyskretnie wycofajcie się, opanujcie własne emocje, a dziecko całkowicie „zignorujcie”, zachowując się przy tym naturalnie, bez niepokoju czy rozdrażnienia.

Do interwencji możemy przystąpić, gdy dziecko nie jest zajęte masturbacją. Powinniśmy mu dać odczuć, że jest kochane, akceptowane, okazując troskę i spokój. Podczas spokojnej rozmowy z dzieckiem wyjaśnijmy, że „bawienie się” narządami płciowymi jest czynnością intymną, że nie należy tego robić w obecności innych osób. Wy tłumaczmy dziecku, co jest miejscem / sytuacją prywatną, a co jest miejscem / sytuacją publiczną. W rozmowie z dzieckiem

podeprzyjmy się przykładami, np. prywatne miejsce to zamknięty jego pokój, w którym jest sam, a publicznym może być np. sala w szkole, duży pokój, w którym przebywają inne osoby. Na koniec upewnijmy się, że jest to zrozumiałe dla dziecka, powtórzmy.

W przypadku, gdy dziecko później, po takiej rozmowie (rozmowach) podejmuje czynności autoseksualne w miejscach publicznych, przypomnijmy mu spokojnie, lecz stanowczo „możesz to robić... (podać miejsce, gdzie się umówiliście), lecz nie tutaj”.

Tak umiejętnie przeprowadzona rozmowa, interwencja powinna doprowadzić do zaniknięcia kłopotliwych zachowań, a sama masturbacja z czasem wygasnąć, lecz może też być płynnie kontynuowana w późniejszym okresie.

Może się jednak zdarzyć, że w nielicznych przypadkach u naszych podopiecznych zaobserwujemy uogólnione zachowania masturbacyjne, np. „wciąż chodzi z ręką w majtkach”, zaciska uda, pociera się po intymnych częściach ciała. Motywem tych działań jest próba dostarczania sobie intensywnych doznań. Często pojawia się w sytuacjach trudnych dla dziecka. Dziecko dąży do przyjemności jako przeciwwagi dla negatywnych emocji, jakich doświadcza. Masturbacja może też być reakcją na pozaseksualne problemy czy obniżenie napięcia, np. pojawia się w sytuacjach, gdy dziecko się nudzi.

Specjalistyczna interwencja nie polega na wyeliminowaniu masturbacji, lecz zaspokojeniu niezaspokojonej potrzeby, emocji. Obserwujemy sytuacje, kiedy dziecko masturbuje się, rozpoznajemy jaką potrzebę, emocję sobie zaspokaja. Zwróćmy uwagę także, jakie rzeczy, czynności, aktywności cieszą dziecko. Rozpoznajmy, co sprawia mu radość, przyjemność. Poświęćmy czas, pobawmy się z nim, obejrzyjmy książeczkę, pośpiewajmy w sytuacjach, gdy się nie masturbuje. Wprowadźmy i konsekwentnie utrzymujmy alternatywne sposoby rozładowania negatywnych emocji.

Jednym z celów tego typu zachowań może być chęć zwrócenia na siebie naszej uwagi, np. w sytuacjach, gdy przychodzą goście, odwiedzają nas znajomi. W takich wypadkach kara, jaką dziecko otrzymuje, ma dla niego znaczenie pozytywne – osiągnęło cel, otrzymało naszą uwagę. Jednak w niektórych sytuacjach warto tę uwagę zwrócić, aby zwalczyć u dziecka poczucie, że jest niezauważalne. Specjalistyczna interwencja polega na wygaszeniu poprzez niezwracanie uwagi, gdy dziecko się stymuluje, a poświęcanie mu czasu, uwagi, gdy tylko potrzebuje – jednak tylko w pozostałych sytuacjach, poza masturbacją.

Podsumowując, przejawy cielesności u dziecka to nie tylko zachowania masturbacyjne. To także, a może przede wszystkim, potrzeba bliskości, więzi,

czułości, emocjonalnego bezpieczeństwa, pochwały, akceptacji i wspierania dziecka w jego rozwoju. To również dostrzeganie jego wysiłków w dążeniu do zdobywania nowych umiejętności czy wiadomości.

Dziecko z niepełnosprawnością jest w dużej mierze zależne od nas dorosłych, zarówno rodziców, jak i nauczycieli, terapeutów. Dlatego nasze poglądy i zachowania w szczególności będą źródłem wiedzy podopiecznego. To, w jaki sposób ją przekażemy, będzie punktem odniesienia w kolejnych etapach rozwoju dziecka. Postarajmy się więc, aby każde dziecko poczuło, że jest kochane, że akceptowana jest jego seksualność.

SEKSUALNOŚĆ MŁODZIEŃCZA

Dojrzewanie dzieci to wyjątkowy, ale i szczególnie trudny okres dla rodziców. Jako matka dwójki dzieci aktualnie sama go doświadczam. To okres charakteryzujący się „burzą hormonów”, wyrażaniem pragnień szczęścia i miłości, naturalnymi marzeniami o założeniu rodziny, planami na przyszłość, „gdy będę dorosły, to...”.

Wielu z nas rodziców, terapeutów w okresie dojrzewania miało podobne marzenia. Mimo, iż jest to naturalny etap rozwoju każdego człowieka, który zmierza „do dorosłości”, niełatwo jest pogodzić się z dorastaniem własnych dzieci, a także faktem, iż wkrótce nadejdzie chwila, w której zrealizują swoją seksualność. Niejedni z nas odsuwają od siebie tę świadomość, mimo wieku i widocznych oznak osiągniętej przez nasze dzieci dorosłości biologicznej i fizycznej.

Z moich spostrzeżeń wynika, iż nieprzyznawanie dziecku statusu osoby dorosłej to niejako forma obrony przed konfrontacją ze wszystkimi, złożonymi problemami, jakie towarzyszą nam w dorosłym życiu, to niejednokrotnie efekt konfrontacji z naszymi młodzieńczymi marzeniami i oczekiwaniami. Wychojąc małe dziecko, na tym etapie naszego rodzicielstwa, nie przywiązujemy dużej wagi do takich elementów, jak: praca czy seksualność, które stanowią ważne składniki dorosłego życia.

Poprzez wypowiadane słowa, czyni, a z drugiej strony w wyróżnionych przypadkach poprzez przemilczenia pewnych tematów uczymy swoje dzieci podstawowych norm społecznych oraz wzajemnych relacji z drugim człowiekiem. Składa się na to między innymi znaczenie pojęć: miłość, bezpieczeństwo, sposób kontaktu z drugim człowiekiem, wyrażanie złości, radości, uprzejmości. W ten sposób, jak już wspominałam, osoby dorosłe mające kontakt z dziećmi,

nastolatkami są jednym z głównych źródeł przekazywania wartości, zasad moralnych i wzorców postępowania podejmowanych również w celu zaspokajania potrzeb seksualnych. Obawiamy się niejednokrotnie myśli o okresie dojrzewania psychoseksualnego swego dziecka, podopiecznego. Uważam, iż jest to naturalny niepokój każdego rodzica.

W przypadku wychowywania dziecka z niepełnosprawnością rozumiem, że dylematy rodziców, jak również relacje z ich dziećmi okazują się bardziej skomplikowane, gdyż niejednokrotnie podopieczni pozostają zależni od rodziców, terapeutów w zakresie zaspokajania podstawowych potrzeb, takich jak: jedzenie, picie, rozbieranie, ubieranie czy czynności higieniczno-pielęgnujące.

Rozwój fizyczny osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych są zbliżone, natomiast u osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza w stopniu głębszym, wyraźnie spowolniony jest rozwój emocjonalny, pozostający na poziomie małego dziecka. Dojrzałość fizyczna u tych osób nie odpowiada dojrzałości psychicznej czy emocjonalnej³.

W okresie dorastania zmienia się nie tylko fizjologia ciała dzieci, uczniów, którą wszyscy dostrzegamy, ale pojawiają się również nowe, nieznane dla nich potrzeby czy emocje. Niezależnie od płci, osoby z niepełnosprawnością również pragną wyrażać siebie, szukają wyzwań, aktywności, w których mogą się spełniać. Podobnie jak ich pełnosprawni koledzy czy koleżanki zaczynają odczuwać potrzeby seksualne, są też uczestnikami sytuacji, w których pojawia się u nich popęd seksualny.

Budzenie się popędu seksualnego jest dla nich nowym, a w większości przypadków niezrozumiałym objawem. Dojrzewanie to czas, w którym próbują odkryć własną seksualność, ale także zaspokoić swoją ciekawość.

Często stawiamy sobie pytanie, a dotyczy to zarówno rodziców, jak i terapeutów, opiekunów osób z niepełnosprawnością, czy potrzeby naszych wychowanków i sposób ich zaspokajania są właściwe? Musimy zdać sobie sprawę z tego, iż od naszej postawy zależy, czy będą one odpowiednie, zgodne z akceptowanymi społecznie zachowaniami, wyznawanymi przez nas zasadami moralnymi. Młodzież z niepełnosprawnością sprzężoną, jak mogę zaobserwować, z powodu mniejszych możliwości uczestniczenia w różnorodnych sytuacjach społecznych najczęściej przejawia postawy rodziców, dostrzegam je zarówno w sposobie wyrażania się, czy zachowaniu podczas codziennych czynności. Jest to szczególnie zauważalne podczas posiłku czy dbałości o higienę.

³ Z. Izdebski, *Rodzice dziecka niepełnosprawnego wobec jego seksualności*, [w:] O seksualności osób niepełnosprawnych, A. Ostrowska (red.), 2007.



Źródło: http://www2.integracja.org/files/www.niepelnosprawni.pl/public/4_2004_integracja/seks_03.jpg

Nie oznacza to jednak, iż osoba z głębszą niepełnosprawnością intelektualną nie jest w stanie kontrolować swojego popędu seksualnego. Jeżeli jesteśmy w stanie nauczyć ją kontrolowania i zaspokajania potrzeb fizjologicznych, to wówczas możemy, czy wręcz powinniśmy nauczyć takiego postępowania w odniesieniu do potrzeb związanych z seksualnością.⁴

Pewne jest, iż dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną potrzebują więcej czasu, wyrozumiałości i akceptacji, aby w pełni zrozumieć, co się z nimi dzieje. Słabości i ograniczenia wynikające z niepełnosprawności wymagają naszego szczególnego wsparcia, bądźmy cierpliwi, wyrozumiali i otwarci na potrzeby dorastających dzieci. Piszząc o naszej akceptacji, wsparciu mam na myśli zarówno rodziców, jak i osoby pracujące na co dzień z osobami z niepełnosprawnością, zarówno intelektualną czy sprzężoną.

Pojawiające się przejawy seksualności, zmiany fizyczne okresu dojrzewania mogą być nie tylko źródłem lęku, obaw czy strachu, ale powodem do dumy rodzicielskiej. Te oznaki dorosłości mogą nieść rodzicom radość, ponieważ są przypisane każdemu dziecku w momencie narodzin. Naszą misją jest podejmowanie wszelkich działań zmierzających do usamodzielnienia się dziecka z dysfunkcjami. Czy również w sferze seksualnej? Czy akceptujemy jego potrzeby seksualne? Jakiego wsparcia mu udzielamy? O czym powinniśmy pamiętać?

⁴ Z. Izdebski, *Rodzice dziecka niepełnosprawnego wobec jego seksualności*, [w:] *O seksualności osób niepełnosprawnych*, A. Ostrowska (red.), 2007.

Opieka nad seksualnością wychowanków z niepełnosprawnością spoczywa na rodzicach, opiekunach, terapeutach oraz nauczycielach. Dla wielu z nas wiąże się ona z dylematami moralnymi. Wkraczamy w najintymniejszy obszar swoich podopiecznych, zarezerwowany wyłącznie dla nich. Nasze dylematy są naturalne.

Zmieniające się ciało, podstawowe oznaki dojrzewania, takie jak miesiączka u dziewcząt czy polucje (wytrysk nasienia) u chłopców, są dla nich również źródłem niepokoju, nie rozumieją, co się z nimi dzieje.

Bardzo istotne jest, dostosowane do możliwości percepcyjnych osoby, przekazanie fachowej wiedzy z zakresu dojrzewania płciowego, podkreślając wielokrotnie, że są to zmiany naturalne, które powinny być przyjęte z radością.

Unikajmy określeń wulgarnych, często niezrozumiałych dla osób opiekujących się osobą z wieloraką niepełnosprawnością. Wprowadźmy prawidłowe nazewnictwo intymnych części ciała (u chłopców: penis, jądra, u dziewcząt zaś piersi, srom, pochwa czy miesiączka).

Dziewczęta z niepełnosprawnością, podobnie jak pełnosprawne nastolatki, powinny trafić na badania do ginekologa, przygotujmy je do tej wizyty.

Konieczne jest nauczanie osoby z dysfunkcjami, by masturbacja podejmowana była w miejscu intymnym (własny pokój, łazienka), gdy osoba ta jest sama, z przestrzeganiem zasad higieny. Należałoby podkreślić, iż masturbacja jest normalną reakcją z punktu widzenia potrzeby seksualnej, nie jest „objawem upośledzenia”. Dla wielu osób z wieloraką niepełnosprawnością może być jedynym, a zarazem bezpiecznym, dostępnym sposobem rozładowania napięcia seksualnego.

Współpraca obu środowisk, rodzinnego i terapeutycznego, jest tu niezbędną, pozwoli określić jednoznaczne reguły postępowania.

Nastolatek musi znać stanowisko zarówno rodziców, jak i terapeutów, a ono powinno być równoznaczne, jasne i dla niego zrozumiałe.

Jesteśmy różnorodni. Uczuciowość i wrażliwość nie wyklucza zaspokojenia popędu seksualnego. Jego poziom jest regulowany przez hormony, a napięcie seksualne może wywołać nie tylko widok nagiego ciała, jak również sytuacje, które nie mają nic wspólnego ze sferą seksu. Mogą pojawić się np. podczas ćwiczeń gimnastycznych czy w chwilach wystąpienia silnych emocji. Napięcie seksualne może mieć różny poziom i nie zależy od płci. Jeżeli nie odczuwają go w ogóle, to też nic złego się nie dzieje. Każdy jest indywidualnością, posiada inne przeżycia, marzenia, sposób wychowania, sposób patrzenia na świat, czyli wszystko to, co określamy jako doświadczenia. Dlatego otwartość i zrozumienie jest cechą tak bardzo ważną w kontakcie z drugą osobą.

Bądźmy więc otwarci na potrzeby osób z dysfunkcjami, nie oceniamy ich, a starajmy się je zrozumieć. Nie ograniczamy seksualności tylko do aktu seksualnego, przejawia się ona w różny sposób, jest to też chęć podobań się, cieszenia się bliskością drugiej osoby, dzielenie się radościami i smutkami. Uczymy się od siebie nawzajem.

EDUKACJA SEKSUALNA

Szeroko pojęta edukacja, podobnie jak w przypadku osób pełnosprawnych, pełni bardzo ważną rolę w procesie wspierania i rozwoju osób z niepełnosprawnością wieloraką. Przekazywane treści oraz sposób ich realizacji powinien być dostosowany do indywidualnych potrzeb wynikających z możliwości rozwojowych poszczególnych uczniów. Nauczyciel zobowiązany jest do uwzględniania indywidualnego tempa i rytmu rozwoju swoich wychowanków.

Uważam, iż takie podejście dotyczy również procesu wspierania i prawidłowego kształtowania elementów seksualności osób z niepełnosprawnością, procesu powszechnie zwanego edukacją seksualną. Kształtowanie seksualności jest procesem ciągłym, który zaczynamy już od narodzin dziecka. Proces edukacji seksualnej winniśmy oprzeć o zasadę, iż „nigdy nie jest zbyt wcześnie na podjęcie edukacji seksualnej, częściej jest zbyt późno, by te braki uzupełnić”. Profilaktyka, czyli świadomość własnej seksualności i rozumienie jej przejawów, które nasze dzieci, uczniowie nabywają w procesie socjalizacji, jest skuteczniejsza niż „leczenie” następstw jej braku.

Edukacja seksualna nie rozbudzi, nie zwiększy potrzeby / popędu seksualnego, takie przekonania opieramy zbyt często na stereotypach i przesądach. Jak wynika z moich spostrzeżeń, jest wręcz przeciwnie, powoduje większe zrozumienie i akceptację zachodzących zmian zarówno fizycznych, jak i emocjonalnych. Nie powoduje uczucia wstydu i zażenowania, gdy z przejawami seksualności „spotykamy” się w codziennych, zwykłych relacjach międzyludzkich.

Edukacja uczy nas właściwych, akceptowanych społecznie form wyrażania emocji i potrzeb, jest sposobem przekazywania i uwewnętrznienia reguł społecznych oraz norm moralnych. Pełni istotną rolę w procesie wspierania osób z niepełnosprawnością w prawidłowym kształtowaniu elementów ich seksualności.

Moim zdaniem, źródłem sukcesu, powodzenia terapii wychowania seksualnego jest także osobowość nauczyciela, terapeuty. Cechą, jaką powinien posiadać, aby w toku wychowania seksualnego pomóc zrozumieć osobom

niepełnosprawnym, czym jest seksualność, jak pokonać „drogę do dorosłości”, jest otwartość i umiejętność rozmowy o płciowości każdego z nich. Terapeuta powinien wzbudzać zaufanie młodzieży, jak również jej rodziców, swe relacje oprzeć na wzajemnej życzliwości, szacunku i sympatii. Dostrzegać sens edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością, pomimo faktu, iż większość z podopiecznych zapewne nie będzie w stanie realizować swojej seksualności jak dorosła, pełnosprawna osoba.

Niezwykle ważne w edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością jest właściwe nakreślenie jej celów. Jednym z nich jest poszerzanie i wzbogacanie kontaktów społecznych, a ponadto wspieranie osób w prawidłowym postrzeganiu i rozwijaniu płciowości, aby była ona źródłem radości i szczęścia, jak również zrozumienie i radzenie sobie z wyzwaniami rozwoju seksualnego, pokonanie niezwyklej „drogi do dorosłości”.



Źródło: <http://www2.integracja.org/ledge/x/17450...>

Pierwszym (i najważniejszym) źródłem wiedzy o płciowości każdego człowieka jest rodzina. Kształtowanie szeroko rozumianych postaw i zachowań, związanych z płciowością odbywa się częściowo w bardziej lub mniej świadomy sposób. Dzieci uczą się o seksualności, obserwując jak członkowie rodziny: rodzice, dziadkowie czy rodzeństwo okazują sobie wzajemnie czułość, bliskość, miłość. Przysłuchują się rozmowom, wzbogacając słownictwo odnoszące się do sposobów wyrażania własnych uczuć czy emocji. Kluczową rolę odgrywa też fakt, w jaki sposób jego bliscy odnoszą się do wszystkich przejawów jego płciowości jako osoby z niepełnosprawnością.

Nasze dzieci, młodzież, podopieczni swoją wiedzę na temat właściwych zachowań zdobywają poprzez powtarzanie i modelowanie. Osoby z niepełnosprawnościami mają częściej mniej okazji do uczestniczenia w sytuacjach społecznych, które stwarzałyby okazje do naturalnych, rozwojowych zachowań. Kreowanie takich okazji do uczenia i zawiązywania relacji społecznych zwiększa nasze szanse do przeniesienia nabytych umiejętności w nowe sytuacje, do generalizowania swych zachowań przez podopiecznego, do uwewnętrznienia społecznie akceptowanych zachowań. Spostrzeżenia te opieram na własnych doświadczeniach zawodowych, często jestem świadkiem, jak moi uczniowie swe umiejętności czy zachowania modelowane na zajęciach przenoszą na codzienne sytuacje, wielokrotnie spotykam się z sytuacjami, w których ich zachowanie wzbudza uznanie wśród obcych ludzi, obalając niewłaściwe wyobrażenie o osobach niepełnosprawnych.

Zachowania intymności dzieci uczą się już w domu poprzez podkreślanie ich prywatności przez rodziców. Uczmy dziecko, aby rozbierało czy ubierało się za zamkniętymi drzwiami swego pokoju lub łazienki. Jego prywatność podkreślamy poprzez pukanie do drzwi przed wejściem do sypialni dziecka. Uwrażliwiamy dziecko na dbałość o higienę osobistą, czyli wymagamy, na miarę jego możliwości, aby samodzielnie myło się podczas kąpieli, podcierało po skorzystaniu z toalety, czy w przypadku dziewcząt, by samodzielnie zmieniały wkładki higieniczne. Swoją postawą dajemy dziecku przykład zachowań, których przecież od nich oczekujemy. Nauczmy je różnicowania pojęcia „prywatne – publiczne”, rozumianego jako zespołu tych zachowań czy wypowiedzi, których nie podejmuje się w miejscach publicznych, w obecności innych osób, np. rozbierania się, dotykania w miejsc intymnych.

Nieodłącznym aspektem wiedzy o seksualności są treści związane z kształtowaniem się tożsamości płciowej u dzieci i młodzieży, to świadomość własnej płci, treści pozwalające zdobyć wiedzę o płci męskiej i żeńskiej, jak również te ułatwiające identyfikację z własną płcią i jej akceptację.

Zadaniem edukacji jest poszerzanie i wzbogacanie doświadczeń związanych z kontaktami społecznymi osób z wieloraką niepełnosprawnością. Budowanie umiejętności umożliwiających im tworzenie bliskich relacji z drugą osobą.

Skupmy się na sferze uczuć, na umiejętnościach ich różnicowania oraz właściwych formach wyrażania stanów emocjonalnych. Uczmy swoich wychowanków rozróżniania takich uczuć, jak: miłość, radość, złość, smutek, przyjaźń i ich realizacji w stosunku do drugiej osoby. Rozmawiamy z podopiecznymi, jaki mają humor, co czują, dlaczego, co się stało... Okazujemy im swoje emocje,

nazywajmy je, ale i tłumaczymy, wyjaśniamy, dlaczego tak się czujemy, np. co to znaczy być wesołym, co oznacza miłość.

Ważnym aspektem szeroko pojętej edukacji seksualnej jest przekazanie wiedzy o rodzajach związków między ludźmi, rozróżnianiu granic istniejących w różnorodnych relacjach, zarówno rodzinnych, przyjacielskich, koleżeńskich czy z obcymi ludźmi, jak również w stosunku do nieznajomych, obcych osób (np. oduczajmy przytulania się do wszystkich). To także podkreślanie prawa do granic osobistych. Wskazywanie sytuacji, kiedy coś powinno je zaniepokoić (np. dotykanie miejsc intymnych przez osoby dorosłe, w jakich sytuacjach, przez kogo), a kiedy jest to dozwolone.

Wychowanie seksualne to również nauka umiejętności, które decydują o bezpieczeństwie podopiecznego. Są to wszelkiego rodzaju zachowania ochronne, postawa asertywna, czyli umiejętności mówienia „nie”, gdzie i u kogo w przypadku takich sytuacji szukać wsparcia i pomocy.

Osoby z niepełnosprawnością wychowywane są do bycia uległym, posłusznym, najczęściej w stosunku do osoby dorosłej. Fakt ten oraz niezrozumienie sytuacji, w jakiej się znalazły, zwiększa ryzyko wykorzystania seksualnego w dorosłym życiu. W związku z tym profilaktyka zagrożeń jest równie ważna jak edukacja seksualna. Świadomość własnych praw przez osoby z niepełnosprawnościami wpływa korzystnie na poczucie bezpieczeństwa i zrozumiałości sytuacji, w której się znalazły. Pamiętamy więc o profilaktyce. Uczmy, że nie każdy człowiek jest dobry, różnicowania pojęcia „przyjaciel – obcy”. Uświadamiajmy podopiecznym zagrożenia w różnych sytuacjach „Co może się stać, gdy...”.

Bądźmy zawsze otwarci na potrzeby dziecka, wychowanka, a cierpliwość i determinacja niech nam towarzyszą w codziennej trosce o potrzeby dziecka.

Wiedza dotycząca budowy i funkcjonowania ciała ze szczególnym uwzględnieniem narządów płciowych, poprawne słownictwo to równie ważne treści edukacji.

Bardzo istotnym elementem edukacji seksualnej jest pomoc dziecku z wieloraką niepełnosprawnością w zrozumieniu procesów fizjologicznych oraz emocjonalnych związanych z dojrzewaniem. Winniśmy przygotować je na zmiany, które zaistnieją w jego ciele w okresie dojrzewania. U dziewcząt jest to pojawienie się pierwszej miesiączki. Udzielmy im praktycznych wskazówek, jak używać wkładek higienicznych. Chłopcy zaś powinni otrzymać informacje związane z pojawiającymi się w okresie dojrzewania pierwszymi polucjami czy erekcjami. Zarówno chłopcom, jak i dziewczynom należy przekazać wiedzę na temat zmian okresu dojrzewania u płci przeciwnej.

Wielu młodych ludzi potrzebuje również edukacji o sposobach zaspokajania swoich potrzeb wynikających z cielesności, potrzeb innych niż stosunek płciowy z drugą osobą.

Dzieci niepełnosprawne umysłowo często w niedostatecznym stopniu znają swoje organy płciowe. Dla chłopca penis może oznaczać tylko i wyłącznie organ służący do oddawania moczu. Natomiast fakt świadomego postrzegania wzrodu penisa może wywoływać strach. A uczucie napięcia seksualnego powoduje ból, a nie przyjemność. Pomimo tego, że rodzice często podzielają pogląd, iż seksualność jest związana z reprodukcją, a zatem nie należy pozwalać dziecku niepełnosprawnemu na uzyskiwanie przyjemności przez masturbację, należy przezwyciężyć to nastawienie i wyjaśnić, do czego służy penis i uświadomić chłopcu, że masturbacja może sprawiać przyjemność. Konieczne jest więc pokazanie dziecku metod masturbacji i zasad prywatności w jej stosowaniu, aby uniknąć niepożądanych zachowań. Dotyczy to również dziewcząt. Jest to ważne, ponieważ osoby niepełnosprawne często nie rozwijają innej formy zaspokojenia popędu seksualnego i są skazane na masturbację. Szczególnie dotyczy to osób niepełnosprawnych umysłowo, które jawnie demonstrują swoje potrzeby seksualne, wywołując tym w swoim otoczeniu społecznym zażenowanie czy też kpiny, a czasem wręcz oburzenie i wrogość⁵.

Od etapu rozwoju psychoseksualnego, jak również od możliwości intelektualnych i emocjonalnych zależy, jakie treści, w jakim czasie będziemy wprowadzali. Edukacja to ciągły proces, a treści winne być wprowadzane stopniowo. W swej codziennej pracy spotykam się z wieloma utrudnieniami w zrozumieniu przez uczniów różnorodnych zagadnień, problemami z komunikacją, abstrakcyjnym myśleniem czy przełożeniem teorii na praktykę, jednak edukacja seksualna jest możliwa, a naszym zadaniem jest ją podejmować.

DYLEMATY

Istnieje wiele dylematów związanych z seksualnością osób z niepełnosprawnych, zarówno wśród rodziców, jak i terapeutów. Pojawiają się pytania, na które nie ma łatwej, prostej odpowiedzi. Szczególnie, że problemy osób z dysfunkcjami wymagają wnikliwego oraz indywidualnego podejścia.

⁵ Z. Izdebski, *Rodzice dziecka niepełnosprawnego wobec jego seksualności*, [w:] O seksualności osób niepełnosprawnych, A. Ostrowska (red.), 2007.

Masturbacja dziecięca napawa rodziców czy terapeutów silnym lękiem. Zachowania autoerotyczne występują już u niemowlaka, którego ciekawi jego własne ciało i odkrywa przyjemność zajmowania się sobą.

Zachowania te, u większości dzieci, nasilają się w okresie przedszkolnym. Wtedy to własne ciało, jak również ciało rówieśników, zaczyna intrygować i skupiać na sobie uwagę. Staje się polem do przeróżnych poszukiwań i odkryć, a narządy płciowe są źródłem nieznanego i bardzo miłych przeżyć. Olsniewające jest także w tym okresie odkrycie różnicy płci oraz zabawy erotycznej.

Wszystkie wymienione tutaj seksualne zachowania dziecka są jak najbardziej normalne, rozwojowe i oznaczają po prostu postęp na jego „drodze do dorosłości”. Większość przedszkolaków masturbuje się tylko dla miłego napięcia i odprężenia, a zachowania te mijają samoistnie i wygasają, aby u niektórych ponownie powrócić w okresie dojrzewania. Powstrzymanie się od uwag i w ogóle od zainteresowania dziecięcą autostymulacją powoduje samoistne wygaśnięcie tych zachowań.

Niektórzy rodzice stosują wobec dzieci kary za zabawy autoerotyczne, straszą grzechem, chorobami, odpadaniem części ciała, cofnięciem miłości rodziców itp. Nie hamuje to zainteresowania masturbacją, doprowadza natomiast do konfliktu wewnętrznego już we wczesnym dzieciństwie. Cieleśność, a z nią przyjemność, ulga, ukojenie zaczyna kojarzyć się dzieciom ze wstydem, lękiem, karą i grzechem. W dorosłym życiu może to wywołać zahamowania, a nawet zaburzenia seksualne. Dla niewielkiej liczby dzieci (8%) zabawy autoerotyczne służą zaspokajaniu głodu uczuć. Mogą być lekarstwem na samotność i bezsensowność. Miłe odprężenie po masturbacji pomaga znieść lęk i poczucie osamotnienia, nudę, brak czułości czy konflikty w rodzinie. Wtedy należy zwracać na dziecko więcej uwagi, poświęcać mu więcej czasu, zaspokajać wszystkie potrzeby, a w razie konieczności poszukać pomocy u specjalisty.

Zrozumiałe jest dla mnie to, iż aby przekazywana wiedza o seksualności była spójna i naturalna, musi odbywać się w kontekście wartości i przekonań rodzinnych. Z drugiej strony nasuwa się pytanie, jak daleko możemy się posunąć i wymagać od osoby z niepełnosprawnością kontroli własnych zachowań seksualnych, skoro nam samym pewne zachowania sprawiają trudności.

Rozwój seksualności każdego człowieka i zrozumienie jego przejawów to niełatwa „droga do dorosłości”, nieustanne poszukiwanie odpowiedzi na trudne pytania, żmudne rozwiązywanie wielu problemów, które pojawiają się na drodze wspierania osób z niepełnosprawnością w rozwijaniu ich seksualności. Jednak uważam, że mimo wielu pytań i braku jasnych na nie odpowiedzi,

pomimo wielu dylematów, warto podjąć tę tematykę, aby seksualność naszych podopiecznych miała szansę stać się dla nich źródłem radości i szczęścia.

PODSUMOWUJĄC...

Podsumowując swoje spostrzeżenia, mogę powiedzieć, że dostrzegam zależność między zachowaniami, poglądami rodziców swoich podopiecznych a postępowaniem ich samych, zauważam, jak powielają zachowania swoich rodziców, przenoszą je na konkretne czynności czy sytuacje dnia codziennego. Zależność ta dotyczy również sfery seksualnej, świadomości intymnych części ciała czy seksualnych norm obyczajowych.

Uważam, że jeśli rozpoczniemy uświadomienie seksualne i kształtowanie właściwych zachowań już w dzieciństwie, unikniemy wielu problemów pojawiających się w okresie dorastania, które wynikają z deficytów tożsamości płciowej i obniżonej kontroli potrzeb seksualnych. Właściwa, bo przeprowadzona w sposób dostosowany do poziomu rozumienia dziecka i wielokrotnie powtarzana edukacja seksualna stanowi również ważny element profilaktyczny.

Swoje rozważania na temat seksualności osób z niepełnosprawnością sprzężoną opisałam w odniesieniu do dwóch faz rozwojowych, jest to seksualność dziecięca i seksualność młodzieńcza. Nie oznacza to jednak, że na tym etapie kończy się rozwój psychoseksualny osób z niepełnosprawnością. Trwa on nadal, przez fazę seksualności dojrzałej, przez seksualność starczą zmierza w tym samym kierunku, co rozwój każdego z nas – „do dorosłości”.

Uważam, iż warto wprowadzać w wychowaniu osób niepełnosprawnych zasady uniwersalne, które powinny dotyczyć każdego, niezależnie od jego poziomu funkcjonowania intelektualnego. Nie należy przecież bez zezwolenia przekraczać stosownego dystansu fizycznego: dotykać kogoś, głaskać czy się przytulać. Należy rozróżniać sytuacje prywatne i publiczne oraz wiedzieć, jakie zachowania są stosowne w miejscach publicznych, a jakie nie. Masturbacja i obnażanie się w miejscach publicznych, niezależnie od osoby, która to czyni, zawsze budzi nasz sprzeciw. Nie lubimy również ordynarnych zaczepek i natrętnego gapienia się. Nie wolno nikogo napastować i namawiać do robienia czegoś, czego nie chce lub nie rozumie. Są to proste zasady obowiązujące w życiu społecznym, a tego, jak zaobserwowałam, że nie wolno dotykać innych ludzi bez przyzwolenia lub trzeba mieć czyjaś zgodę na przytulenie, możemy przecież łatwo wyuczyć (wielokrotnie powtarzając wprowadzoną zasadę).

Moim zdaniem, dzieci szybko uczą się tego, jak na ich nieestosowne zachowania seksualne reagują inni, dlatego ważne jest, żeby nie wzmacniać takich zachowań naszą niewłaściwą postawą. Ponadto, jeśli zdecydujemy się na wprowadzenie czasu intymnego, musimy nauczyć młodzież, że nie należy wciągać w to innych osób. Jest to podstawowa zasada, która powinna obowiązywać przez całe życie. I wreszcie bardzo ważne jest, by takie same zasady obowiązywały i były egzekwowane we wszystkich miejscach, w których przebywa dorastające dziecko.

Osoby niepełnosprawne intelektualnie, które dzięki mądrym wysiłkom nas wszystkich, rodziców, nauczycieli, terapeutów czy opiekunów mogą prowadzić normalne życie właściwe do swojego wieku, mają szansę przeżywać sympatie, zazdrość, zawody tak jak wszyscy. Nie trzeba się tego bać, zakazywać czy uniemożliwiać. Należy „rozmawiać” z podopiecznymi o uczuciach, jakie zachowania są akceptowane przez społeczeństwo, jak również o ich prawach.

Uważam, iż naszym – profesjonalistów obowiązkiem jest przekazywanie rodzicom, podopiecznym fachowej, rzetelnej wiedzy o seksualności. Powinniśmy zwrócić uwagę, aby była ona wykładana w sposób życzliwy i dla nich zrozumiały. W naszej wypowiedzi wyrażamy troskę, zrozumienie, ale i pewność tego, co mówimy, nie stosujemy uogólnień, nie oceniamy nikogo. Pamiętajmy, każdy z nas jest inny, ma inne potrzeby, zdobył odmienne doświadczenie. Odrzucmy mity i stereotypy, kierujmy się wiedzą o realiach.

Od dawna wokół seksualności osób z niepełnosprawnością funkcjonuje wiele mitów, sama się z nimi spotykam. Głoszą one, że osoby z niepełnosprawnością są aseksualne czy wręcz odwrotnie są hiperseksualne, czyli zależne jak dzieci, nie potrafiące kontrolować własnych zachowań związanych z zaspokajaniem potrzeb. Przekonanie, że osoby z niepełnosprawnością są aseksualne, doprowadza w konsekwencji do braku edukacji seksualnej. Jest wręcz przeciwnie, wszystkie dzieci są istotami społecznymi i seksualnymi już od dnia narodzin. Dorastają, dojrzewają, stają się nastolatkami, pokonują tę niełatwą „drogę do dorosłości”. Towarzyszą im społeczne i seksualne uczucia oraz potrzeby. Osoby z niepełnosprawnością, podobnie jak ich pełnosprawni rówieśnicy, są różni, tak samo różna jest ich seksualność. Rozwój ich seksualności jest dla nich równie ważny, jak dla każdego z nas. Podobnie jak każdy człowiek mają marzenia, uczucia i potrzeby. Zrozummy to i zaakceptujmy.

Podając pracę ze swym uczniem, pamiętajmy, że specjalistyczna wiedza, czy jednorazowa interwencja nie wystarczy. To od naszej pomysłowości, dostosowania odpowiedniej metody do możliwości percepcyjnych dziecka

zależy, czy osiągnie ono sukces, czy przeniesie ją na rzeczywiste sytuacje, w których się znajdzie dziś, jutro, za miesiąc...

Życzę wszystkim, którzy podejmą się tego zadania – pomocy swym podopiecznym w pokonaniu tej wyjątkowej dla każdego z nich „drogi do dorosłości” – wytrwałości i sukcesów. Jestem głęboko przekonana, że jest to możliwe, nie łatwe, ale możliwe.

LITERATURA:

1. Z. Izdebski, *Rodzice dziecka niepełnosprawnego wobec jego seksualności*, [w:] O seksualności osób niepełnosprawnych, A. Ostrowska (red.), Instytut Rozwoju Służb Społecznych, 2007.
2. M. Kościelska, *Być kobietą, być mężczyzną – co to znaczy w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie*, [w:] O seksualności osób niepełnosprawnych A. Ostrowska (red.), Instytut Rozwoju Służb Społecznych, 2007.
3. Z. Lew-Starowicz, *Seksualność niepełnosprawnej młodzieży*, [w:] Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń, J. Głodkowska, A. Giryński (red.), Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.



Żaneta Mielewczyk

ZANIM WYPOWIEM SŁOWO...

„Ćwiczenia stymulujące rozwój mowy i sprawność aparatu artykulacyjnego należy prowadzić niezależnie od wieku i poziomu rozwoju psychoruchowego dziecka. Nie ma bowiem dziecka, o którym moglibyśmy powiedzieć, że już nie warto podejmować trudu jego usprawniania”.¹

Do refleksji, która miała wpływ na napisanie niniejszej pracy, skłoniło mnie poznanie w czasie tegorocznych wakacji Ani, kilkumiesięcznej dziewczynki i jej mamy. Ania korzystała z oferty wieloprofilowej rehabilitacji prowadzonej przez Kaszubską Fundację Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca”. Jej mama bardzo zaangażowana w rehabilitację córki, walczyła, by żaden dzień nie był stracony. Miała świadomość, że każda minuta, godzina jest bezcenna. Zadawała sobie pytania: jak będzie dalej, co robić, czego dziecko potrzebuje teraz najbardziej. Wnikliwie obserwowała swoją pociechę i dostrzegała wiele nieprawidłowości w jej rozwoju. Ania korzystała wcześniej z usprawniania ruchowego w innych placówkach, jednak nikt nigdy nie zwrócił uwagi na jej problem z przyjmowaniem pokarmów. Gdy matka zgłaszała trudności rehabilitantom, ci polecili, by poszukała pomocy u neurologopedy. Tylko gdzie go szukać? Jak do niego dotrzeć, gdy mieszka się

¹ E. Stecko, *Zaburzenia mowy dzieci – wczesne rozpoznawanie i postępowanie logopedyczne*, s. 30.

z dala od dużych aglomeracji miejskich, a dodatkowo istnieje problem transportu. Jako matka nie jestem w stanie wyobrazić sobie tej bezradności.

Chciałabym, by niniejszy rozdział stał się przewodnikiem dla poszukujących rodziców. Byłoby mi niezmiernie miło, gdyby okazał się również ciekawą lekturą dla moich koleżanek i kolegów terapeutów różnych specjalności.

W swoich rozważaniach zwracam uwagę na te elementy pracy z dzieckiem, które poprzedzają i warunkują mowę. Odnoszę się nie tylko do noworodków i niemowląt, ale również dzieci starszych, które z uwagi na niepełnosprawność wykazują duże deficyty w rozwoju. Wstępem do tych rozważań jest zwrócenie uwagi na znaczenie terapii logopedycznej. Nadal bowiem nieprawidłowości, jakie prezentuje dziecko już od pierwszych chwil życia, a które odnoszą się do sfery szeroko rozumianej komunikacji, niestety często nie budzą wątpliwości i troski wśród grupy specjalistów, którzy mają z nim bezpośredni kontakt. A przecież już nieprawidłowości w przyjmowaniu pokarmu: zaburzenia ssania, polykania, są powodem do rozpoczęcia terapii logopedycznej.

ROLA TERAPII LOGOPEDYCZNEJ W PROCESIE USPRAWNIANIA

W proces wieloprofilowego usprawniania zaangażowany jest zespół specjalistów, wśród których istotną rolę odgrywa logopeda. Praca logopedy związana jest nie tylko z nauką mowy, czy prawidłowej wymowy poszczególnych głosek, jak powszechnie przyjęło się uważać, ale – co równie istotne – z usprawnianiem funkcji oddychania i jedzenia. Dotyczy to szczególnie dzieci z niepełnosprawnością wieloraką, dzieci o specjalnych potrzebach, przychodzących na świat z obciążeniami, najróżniejszymi dysfunkcjami, których rozwój zarówno w życiu płodowym, jak i po narodzinach został zaburzony na wskutek zaistnienia szeregu czynników uszkadzających. Naprawdę warto zadbać o opiekę logopedyczną nad dzieckiem od momentu narodzin. Wielostronną rehabilitację należy prowadzić równolegle, a zespół specjalistów powinien dokonywać wspólnie oceny stanu funkcjonowania małego pacjenta i razem ustalać kierunek pracy. Prowadzone zajęcia nie mogą wzajemnie się wykluczać, lecz uzupełniać. Każdy ze specjalistów stymuluje tę sferę rozwoju, za którą jest odpowiedzialny z racji doświadczenia zawodowego. Niemniej każdy zobowiązany jest do wskazania rodzicom drogi, udzielenia podpowiedzi, gdzie można uzyskać pomoc. Szczególnie w sytuacji, gdy rozwiązanie problemu jest poza zasięgiem możliwości rodziców.

Od każdego terapeuty XXI wieku wymaga się, aby potrafił ocenić problem, jak i wiedział, do jakiego specjalisty skierować dziecko, szczególnie jeśli jest ono w wieku niemowlęcym.

Zwracam się z apelem do terapeutów różnych specjalności, aby w czasie dokonywania wywiadu zbierali informacje, jak dziecko je, połyka, oddycha, i w sytuacji jakichkolwiek nieprawidłowości kierowali dziecko do logopedy – specjalisty wczesnej interwencji logopedycznej.

Czas podjęcia czynności rehabilitacyjnych jest bardzo istotny. Im wcześniej wprowadzimy wszechstronną terapię, tym lepiej dla rozwoju dziecka.

Niektórzy specjaliści uważają, iż manipulowanie dzieckiem w jamie ustnej jest dla nich niekomfortowe (jako dorośli nie pozwoliliby na to, gdyby dotyczyło to ich samych). Można zastanawiać się, co budzi ten brak komfortu. Może zbyt duża nadwrażliwość dziecka na dotyk? Czy ta sama nadwrażliwość nie odnosi się często do całego ciała? Jeśli tak, to czy zasadnym jest prowadzenie jakiejkolwiek terapii? Być może niektórzy dorośli nie akceptowaliby dotyku różnych części ciała (wiele działań rehabilitacyjnych odbywa się bowiem w kontakcie z odsłoniętym ciałem). Zdarza się, że dziecko protestuje podczas ćwiczeń. Jest to uzależnione zarówno od nadwrażliwości na dotyk, braku integracji wielu odruchów, jak i od momentu, kiedy wprowadzone zostają działania terapeutyczne. Niechęć do wzięcia udziału w zajęciach pojawia się, jeśli usprawnianie wprowadzimy po 5. miesiącu życia dziecka. Do tego momentu wszelkie zabiegi nie budzą jego sprzeciwu. Jeśli nadwrażliwość w obrębie twarzy jest silna, wówczas postępowanie terapeutyczne prowadzone jest w innym tempie, z naciskiem na masaż stóp i dłoni. Nadwrażliwość hamująca rozwój dziecka sama nie ustąpi. Poprzez integrację odruchów ustno-twarzowych, odwrażliwianie twarzy, jamy ustnej stwarzamy mu warunki do rozwoju. Jeśli nie podejmiemy działań, sytuacja dziecka będzie ulegała pogorszeniu.

TROCHE TEORII: PRZEDJĘZYKOWE WARUNKI ROZWOJU MOWY

Już po narodzinach dziecka logopeda sprawdza stan **odruchów**, m.in. szukania, otwierania ust, ssania, wypychania języka, lizania, kłapania, połykania, zwracania. Niektóre z nich zanikają w czasie rozwoju, ustępując miejsca innym. Dokonanie oceny w tym zakresie daje podstawę do wczesnego postępowania logopedycznego. Brak czy przetrwałość występowania, bądź wygórowanie

kóregoś z odruchów, mogą zaburzać proces przyjmowania pokarmów i wywierać ogromny wpływ na rozwój mowy, np. przetrwały ATOS, STOS, ochrony ścięgien, Babkina.

Logopeda ocenia ponadto **możliwości oddechowe** dziecka, szczególnie uwzględniając udział oddechu w akcie połykania oraz mówienia. To, co wydaje się najistotniejsze, to uświadomienie, że aparat artykulacyjny korzysta z „uprzejmości” układu pokarmowego i oddechowego. Istnieje powiedzenie: „Pokaż mi jak jesz, a ja powiem ci, jak mówisz”. Jedzenie jest pierwszą biologiczną potrzebą człowieka. Nie warto zatem odkładać pracy nad jakością przyjmowania pokarmów do momentu np. stawiania przez dziecko pierwszych kroków. Zanim powstanie mowa, należy zadbać o prawidłowe przyjmowanie pokarmów, jakość oddychania, gdyż to bezpośrednio wpływa na jej rozwój. Mowy rozumianej jako dźwiękowy sposób porozumiewania się ludzi, na który składają się m.in. czynności nadawania mowy i jej rozumienia. Oczywiście, nie pomijam wpływu układu nerwowego, narządu słuchu i wzroku na proces powstawania mowy.

KONTROLUJMY SŁUCH!

Zaburzenia na poziomie **odbierania dźwięków i kontroli mowy** własnej znacznie upośledzają nabywanie umiejętności nadawania komunikatów w sposób werbalny. Im większy ubytek słuchu, tym trudniejsze przyswajanie dźwięków otoczenia. Wczesna diagnoza nieprawidłowości pozwala na zaaparatowanie. Możliwości w tym zakresie, uwarunkowane rozwojem myśli technicznej, pozwalają zastosować coraz to nowsze rozwiązania dające nadzieję na słyszenie. Ważne tylko, by stosować zalecane aparaty słuchowe. Im później dziecko zaczyna nosić aparaty, tym trudniej mu przyzwyczaić się do dźwięków, które odbiera, a równocześnie zaakceptować „ciało obce” w uchu. Obecnie wykonuje się wśród noworodków przesiewowe badania słuchu już na oddziale szpitalnym. Jeśli jednak w trakcie rozwoju dziecko nie reaguje na hałas, głośny dźwięk mrugnięciem powiek, napięciem ciała, płaczem, krzykiem itd., należy udać się na specjalistyczne konsultacje. Warto obserwować reakcje, zachowanie dziecka nawet w sytuacji pozytywnej diagnozy postawionej tuż po urodzeniu, gdyż może być ono obciążone postępującym niedosłuchem.

Układ nerwowy w całym swym obszarze jest istotą nieocenioną i w dużej swej przestrzeni nieodgadnioną. Uszkodzenie konkretnych jego struktur na poziomie kory mózgowej, układu pozapiramidowego, dróg nerwowych czy

mięśni, np. będących wykonawcami konkretnych ruchów podczas jedzenia, oddychania czy artykulowania dźwięków, wpływa bezpośrednio na kształtowanie tych umiejętności.

W strukturach korowych zlokalizowane są konkretne czynności związane m.in. z nadawaniem i odbiorem mowy, z analizą i syntezą dźwięków mowy. Czynności te odpowiadają za zróżnicowane ułożenie narządów mowy (języka, warg, podniebienia miękkiego) przy artykulacji konkretnych głosek.²

W ścisłej współpracy ze strukturami korowymi pozostaje układ pozapiramidowy regulujący m.in. napięcie mięśni biorących udział w mowie, jak i koordynujący ruchy oddechowe, fonacyjne i artykulacyjne.

Aparat oddechowy (płuca, oskrzela, tchawica) zaopatruje organizm w tlen pobierany podczas wdechu, a powietrze wydychane zużywane jest w czasie mówienia.³ Podczas przechodzenia powietrza przez krtań powstają dźwięki, które zostają następnie wzmacniane, generowane poprzez rezonatory w jamie gardłowej, nosowej i ustnej. Następnie przy udziale określonych mięśni aparatu artykulacyjnego (język, podniebienie miękkie, wargi, policzki) powstają określone głoski, składające się na wyrazy. Te same mięśnie, które biorą udział w artykulacji, uczestniczą również w połykaniu i żuciu.⁴

Ten ścisły związek mowy z oddychaniem i przyjmowaniem pokarmów pokazuje, iż nie jest możliwym zajmowanie się mową w oderwaniu od pozostałych czynności.

W sytuacji mikrouszkodzeń struktur mózgowych pozytywne rokowania osiągnięcia pełnej sprawności są znacznie większe, niż przy uszkodzeniach rozległych. Stąd tak ważna jest praca na wielu płaszczyznach w sytuacji dzieci z niepełnosprawnością wieloraką. Trudno bowiem wskazać funkcje, których usprawnianie jest najważniejsze.

JEDZENIE! TO TAKIE WAŻNE. AKT JEDZENIA – ETAPOWOŚĆ POSTĘPOWANIA

W zakresie postępowania logopedycznego stosowane metody i procedury są podobne zarówno w odniesieniu do niemowląt czy młodszych dzieci, jak i młodzieży obciążonej wieloraką niepełnosprawnością, gdyż spektrum proble-

² I. Styczek, *Logopedia*, s. 58–59.

³ Ibidem, s. 78–79.

⁴ Op. cit., s. 93.

mów związanych z przyjmowaniem pokarmów, oddychaniem, mówieniem we wszystkich przypadkach jest bardzo zbliżone.

Pracując w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym w Si-korzynie i Pierszczewie, obserwując uczniów, nie mogę nie zauważyć proble-mów, jakich przysparza im jedzenie. W wielu przypadkach czynność ta jest dla nich męką (nie boję się użyć tego słowa), a dla osób towarzyszących im w posiłku – widokiem nieprzyjemnym, często odrażającym.

Podczas obserwacji naszych dorosłych uczniów rodziło się pytanie: czy w życiu zawsze będą spotykać ludzi, którzy z miłością i troską pochylić się będą nad nimi, widząc jak się krztuszą, mają nieustannie odruchy wymiot-ne? W tych warunkach priorytetem postępowania logopedycznego stało się wypracowanie prawidłowego przyjmowania posiłków. Dziś wiem, że jest to w dużym stopniu możliwe nawet w odniesieniu do dzieci starszych i młodzieży. Utwierdza mnie w tym przekonaniu jedna z uczennic uczęszczająca do Ośrodka, obciążona mózgowym porażeniem dziecięcym pod postacią tetraparezy spastycznej. Pora posiłku była czasem ogromnego stresu nie tylko dla Eweliny, ale również dla terapeuty. Je-dzenie, które ma być przyjemnością, stało się udręką. Wydawało się, że Ewelinie nie smakuje jedzenie, wszystko wypływała, dławiła się. Tera-peuta nigdy nie był w stanie określić, jaką ilość pokarmu zjadła uczen-nica. Dziewczyna sprawiała wrażenie, jakby nie wiedziała, co ma zrobić z jedzeniem, które ma w ustach. 18-letnia pacjentka, która z ogromnym zachwytem i dumą nosiła na palcu złoty pierścionek, rozumiała swoją sy-tuację. Opluwając terapeutę podczas posiłku, też czuła się zakłopotana, ale przecież inaczej nie umiała. Odwrażliwianie twarzy, jamy ustnej, masaże, stymulacje, trening połykania, dopasowywanie odpowiedniego narzędzia do podawania pokarmu, ułożenie – pozycja ciała, pozwoliły nam odnieść sukces. Ewelina otrzymała medal uhonorujący jej osiągnięcie: „Jesz jak prawdziwa dama”.

O DYSFAGII – ZABURZENIU POŁYKANIA

W sytuacji dziecka z dysfagią, dziecka wykazującego niezintegrowane od-ruchy w obrębie twarzy, nadwrażliwość, jak i niską sprawność artykulacyjną, postępowanie logopedyczne sprowadza się do kilku istotnych elementów. Jed-nym z nich jest **masaż twarzy** oraz jamy ustnej poprzedzający posiłek.

Uwaga, to nie dziwactwo!

Najkorzystniej, gdy wstępem jest masaż stóp i dłoni (szczególnie okolic kciuka), gdzie rozmieszczone są liczne receptory doprowadzające impulsy do kory mózgowej. Co więcej, położone są one w pobliżu ośrodków mowy. Zatem mäsując stopy i dłonie, pośrednio stymulujemy obszary odpowiedzialne za mowę.

Zaburzenia przyjmowania pokarmów często związane są z nadwrażliwością twarzy i jamy ustnej. Przy silnej nadwrażliwości na dotyk pierwsze sesje masażu mogą ograniczać się jedynie do stymulacji stóp i dłoni. W tym miejscu chciałabym zwrócić uwagę na ubiór dziecka. Zarówno nogawki, jak i rękawy nie mogą być zbyt długie (powyżej nadgarstków i kostek). Ograniczają bowiem swobodę ruchów, doznania, manipulację i naturalną stymulację. Zbyt długie rękawki czy rękawiczki zapobiegające drapaniu się dziecka uniemożliwiają ponadto kierowanie rącek do ust, co zaburza torowanie drogi – utrwalanie schematu ruchu ręka – jama ustna.

Wykonując masaż dłoni i stóp, warto dokonać fakturowania, a więc stymulacji przedmiotami o różnych strukturach: gąbką, futerkiem, szczoteczką miękką, twardą, myjką itp. W następnym etapie koncentrujemy się na twarzy dziecka, uszach, jamie ustnej. Czas trwania jednorazowego masażu, rozpoczynającego się na stopach, a kończącego na jamie ustnej, nie powinien przekraczać 7 minut. Należy wykonywać go codziennie przed głównymi posiłkami. Dokładnego instruktażu udziela rodzicom logopeda tak, by mogli oni wykonywać podstawowe jego elementy w domu. Tylko w ten sposób zapewniamy efektywność naszej pracy. W praktyce wykorzystuję elementy różnych technik masażu, opierając się również na propozycji dr E. Stecko⁵. Pragnę tu wyjaśnić, iż ten rodzaj masażu wykonuję przed posiłkami, natomiast masaż skierowany na poprawę funkcjonowania aparatu artykulacyjnego przeprowadzam w oparciu o program terapii kompleksu ustno-twarzowego wg Swietłany Masgutowej⁶. Wykorzystuję również elementy koncepcji R. Castillo Moralesa. Nie oznacza to, oczywiście, iż wykonując masaż przed posiłkiem, nie usprawniam aparatu artykulacyjnego. Ta wersja masażu jest krótsza z uwagi na fakt oczekiwania przez dziecko na posiłek. Ponadto w Ośrodku, w którym pracuję, kilkanaścioro dzieci wymaga masażu przed posiłkiem i chociaż cały zespół terapeutów jest zaangażowany w jego wykonanie, to czas płynie nieubłaganie.

⁵ E. Stecko, *Zaburzenia...*, op. cit., s. 62–63.

⁶ S. Masgutowa, A. Regner, *Rozwój mowy dziecka w świetle integracji sensomotorycznej*, s. 95–131.

Superważne!

Przystępujemy do masażu.

Za zasadne uważam skrupulatne opisanie etapów masażu. Skłaniają mnie ku temu sugestie matek, które zgłaszają, iż nigdy nie natrafiły na taki instruktaż.

Zarówno dziecko, jak i terapeuta muszą być przygotowani do masażu. O jego wykonaniu uprzedzamy pacjenta w określony sposób, zrozumiały dla niego, np. unosząc butelkę z oliwą. Dziecko powinno mieć oczyszczony nos, jeśli jest taka możliwość. Układamy je w pozycji leżącej na plecach (na materacu, bądź stole do masażu), zwracając uwagę na prawidłowe ułożenie całego ciała. Terapeuta przystępuje do masażu z czystymi, suchymi i ciepłymi dłońmi. Paznokcie u rąk powinny być (!) krótko przycięte, nie pomalowane lakierem. Stajemy przed, bądź za dzieckiem. Osobiście w stosunku do małego pacjenta przyjmuję pozycję naprzeciw niego. Mam z nim wówczas kontakt wzrokowy i nie stwarzam sytuacji do odchyłania głowy ku tyłowi. Jeśli masaż przeprowadzam u dzieci starszych, pozwalam sobie zająć pozycję za podopiecznym. Jest to dla mnie dużo wygodniejsze (pozycja mało komfortowa przynosi szybkie zmęczenie terapeuty, przez co masaż jest mało dokładny), a dzieci te nie kierują już wzroku za siebie. Masażu nie wykonuję w rękawiczkach jednorazowego użytku, chyba że rodzice zgłaszają taki wniosek. Zdarza się bowiem, że dzieci mają alergię na lateks, a ponadto rękawiczki dla wielu z nich są mało przyjemne i wywołują odruchy obronne. Do zabiegu używam oliwy spożywczej (oliwka często działa uczulająco, a co więcej, wysusza skórę) lub innych środków pielęgnacyjnych tolerowanych przez dziecko.

Masaż dzielę na dwie części:

• I część

1. Czoło masuję ruchem rozciągającym od środka ku skroniom, a następnie, zachowując ten sam kierunek, wykonuję ruch pętłkowy.
2. Stając przed dzieckiem, kciuki umieszczam pod brodą, doprowadzając do zwarcia dziąseł (zębów) oraz warg, a pozostałe palce przesuwam ruchem pętłkowym od nosa i warg oraz brody w kierunku stawów żuchwowo-skroniowych.
3. Następnie, zachowując ten sam kierunek opisywany w punkcie 1 i 2, wykonuję ruchy obszcypywania, oklepywania i głaskania.
4. Rozmasowuję staw żuchwowo-skroniowy.
5. Używając kciuków oraz palców wskazujących obu rąk, ruchem głaskającym prowadzę je wzdłuż krawędzi żuchwy w kierunku od kątów

żuchwy do brody i ponownie ku kątom żuchwy, a następnie przesuwam palce wzdłuż przełyku, nadając kierunek przełknięcia śliny.

6. Masuję małżowiny uszne w kierunku od góry ku płatkom uszu.
7. Palcami wskazującymi i środkowymi obu rąk masuję wargi ruchem rozciągającym i ściągającym – równocześnie obie połowy. Następnie delikatnie je obszczypuję.

• II część

Dotyczy masażu jamy ustnej. Przystępuję do niego po umyciu rąk.

1. Masaż języka wykonuję ruchem pętelowym od czubka do nasady po grzbietowej powierzchni, masując najpierw jego prawą stronę, a następnie lewą. Ruch masujący wykonuję do pojawienia się trzykrotnego odruchu wymiotnego.
2. Masuję powierzchnię pod językiem, wykonując ruch unoszenia czubka języka ku górze.
3. Przechodzę na podniebienie, gdzie ruchem pętelowym przesuwam się od wałków dziąsłowych poprzez podniebienie twarde do miękkiego. Podobnie jak podczas masażu języka masuję najpierw prawą stronę podniebienia, a następnie lewą. Masuję do trzykrotnego wyzwolenia odruchu wymiotnego. Na końcu przeciągam palec wzdłuż bruzdy dzielącej podniebienie, zaczynając od granicy podniebienia miękkiego i twardego, a kończąc ruch na okolicy wałka dziąsłowego.
4. Wewnętrzną część policzków masuję rozciągającym ruchem pętelowym od góry ku dołowi (od kości jarzmowej ku żuchwie).
5. Przechodzę do dziąseł, które masuję zarówno od zewnątrz, jak i od wewnątrz. Dziąsła górne masuję od dołu ku górze, a dolne od góry ku dołowi. Ten element i sposób masażu przygotowuje dziąsła do czynności gryzienia i dlatego należy go wykonać na samym końcu, tuż przed posiłkiem, bądź treningiem gryzienia, żucia.

Każdy opisany ruch wykonuję od 3 do 5 razy.

JEDZENIE TO FORMA KOMUNIKACJI

Matki nieustannie pochylają się nad swoimi dziećmi podczas karmienia. Wpatrują się w swoje pociechy, obserwują, uśmiechają się. To bardzo ważny element komunikacji. Podczas posiłku warto zadbać o prawidłową atmosferę. Cisza i spokój stwarzają komfortowe warunki, w których dziecko może skupić

się na jedzeniu. Spotkałam się kiedyś z propozycją podawania dziecku w czasie posiłku zabawek do manipulacji. Zgodnie z odruchem Babkina (powinien ulec integracji w 4. miesiącu życia) manipulacja dłońią wpływa stymulująco na pracę jamy ustnej. W mojej ocenie taka praktyka zaburza pewien schemat jedzenia. Dziecko jest rozproszone, skupione na zabawce.

Jedzenie jest jedną z wielu czynności, aktywności dziecka w ciągu dnia, zaplanowaną przez rodziców, opiekunów i terapeutów. Postępując według ustalonego wcześniej planu, my dorośli wiemy, co i kiedy się wydarzy, co nastąpi teraz, a co później. Dziecko tego nie wie. Jest biernym uczestnikiem, którego nieustannie coś zaskakuje, szczególnie jeśli ma uszkodzony wzrok, czy słuch. Uprzedzając dziecko o tym, co za chwilę nastąpi, jak zmieni się jego aktywność, dajemy mu poczucie bezpieczeństwa i nie dopuszczamy do wzmocnienia się często wygórowanego odruchu Moro. Komunikat poprzedzający posiłek może być nie tylko słowny, ale może go stanowić przedmiot, np. butelka, łyżeczka. Dla dziecka z uszkodzonym kanałem wzrokowym, słuchowym, dotykowe poznanie przedmiotu, będącego symbolem konkretnej aktywności, która za chwilę zostanie wprowadzona, jest niezwykle istotne również z punktu widzenia wzbogacania wiedzy poznawczej. W późniejszym czasie, jeśli kanał wzrokowy funkcjonuje prawidłowo, przedmiot można zastąpić symbolem obrazkowym w ramach komunikacji alternatywnej.

SSANIE

Ssanie jest pierwotnym sposobem przyjmowania pokarmu. Może być realizowane według modelu karmienia naturalnego (piers matki) i sztucznego (butelka). Oczywiście, najbardziej pożądanym jest karmienie piersią. Wzmacnia ono nie tylko odporność, ale co ważniejsze, zapewnia prawidłowy rozwój żuchwy, a angażując szeroką grupę mięśni twarzy i jamy ustnej, wpływa na jakość połykania. Obecnie na rynku mamy kilka dobrych firm produkujących smoczki butelkowe, przypominające budowę piersi. Zwykle smoczki sprzyjają napływowi zbyt dużej ilości pokarmu, co często jest powodem zachłystywania się. Nie może być on zbyt duży, gdyż zablokuje możliwość ssania. Wiele matek, dzieląc się swoim doświadczeniem, może powiedzieć, że rozwój ich dzieci, mimo karmienia butelką, przebiegał bezproblemowo. Oczywiście, jest to możliwe, jeśli dotyczy dzieci bez dysfunkcji, nie obciążonych wieloraką niepełnosprawnością.

Jeśli okoliczności zmuszają matkę do podania butelki, konieczne jest równoległe stosowanie odpowiednich masażu. W sytuacji trudności dziecka ze ssaniem, należy ocenić stan wędzidełka podjęzykowego. Zbyt krótkie nie pozwala zassać brodawki, smoczka. Wówczas warto jak najszybciej dokonać podcięcia wędzidełka, co jest zabiegiem prostym. Jeśli wykonuje się go tuż po pierwszym karmieniu, wówczas nie ma potrzeby wprowadzania dodatkowych działań terapeutycznych. Jeśli zabieg ma miejsce później, należy stosować intensywne masaże, by nie dopuścić do zrostów. Równocześnie zwracamy uwagę, by ssanie jako sposób jedzenia nie utrzymywało się zbyt długo (do 6. miesiąca życia) i ustąpiło przestrzeni dla kolejnych etapów jedzenia, o czym mowa w dalszej części.

Ważne jest ułożenie dziecka zarówno w sytuacji **karmienia butelką**, jak i piersią. Jeżeli podajemy pokarm za pomocą butelki, zwracamy uwagę, by układać dziecko raz na jednej, raz na drugiej swojej ręce. Podczas karmienia



piersią jest to naturalne. Utrzymujemy dziecko w pozycji półsiedzącej. Ułożenie płaskie zaburza połykanie i utrudnia oddychanie przez nos. Głowa dziecka nie może być odchylona do tyłu, a jego ręka pozostająca od strony matki, nie może spoczywać na jej plecach. Powinna być wysunięta do przodu. Istotne jest również trzymanie butelki (patrz: zdjęcie).

Podczas gdy kciuk oraz palec wskazujący utrzymują butelkę, palec środkowy dotyka policzka, dzięki czemu butelka pozostaje w linii prostej w stosunku do ust dziecka, a tym samym smoczek układa się w linii środkowej języka, w jego rynience. Palec serdeczny ułożony pod brodą stymuluje mięsień bródkowo-językowy. Mały palec spoczywa na klatce piersiowej dziecka. Na początku może wydawać się to skomplikowane. Jednak jest to bardzo wygodne nie tylko dla matki, ale przede wszystkim dla dziecka, które podczas karmienia staje się spokojniejsze, a rytm ssania – połykania i oddechu, się wyrównuje. Przedstawiony model karmienia, ułożenia dziecka jest bezpieczny, co w sytuacji tendencji do zachłystowego zapalenia płuc jest bardzo ważne.

Wiele z naszych dzieci od momentu narodzin było karmionych sondą, co w późniejszym czasie skutkuje niechęcią do jedzenia oraz lękiem przed wszystkim, co jest podawane do ust. Zaburza to kształtowanie prawidłowego modelu jedzenia. Wiadomo, że tego typu karmienie jest koniecznością. W sytuacji braku przeciwwskazań lekarskich ważne jest równoległe stosowanie masażu

jamy ustnej tak, by zachować odruchy, z jakimi dziecko przyszło na świat. Jednocześnie stymulując jamę ustną dziecka, przygotowujemy je do późniejszego samodzielnego jedzenia. Jeżeli mimo usilnych starań terapeutycznych, ćwiczeń i stymulacji, odruch ssania nie został rozwinięty do 4. miesiąca życia, zastępujemy go karmieniem łyżeczką, jednocześnie nie rezygnujemy z działań zmierzających do jego integracji. Równolegle, jeżeli istnieje taka konieczność, stymulujemy odruch połykania. Karmiąc dziecko, musimy pamiętać, że połykanie pokarmów płynnych jest trudniejsze od tych o ściślejszej konsystencji. Dlatego też, chcąc napoić dziecko, warto zagęszczać płyny (dotyczy to również mleka) bezpiecznymi, specjalnymi zagęszczaczami dostępnymi w aptece, bądź podawać np. gęste soki.

PRZYBORY DO KARMIENIA

Karmienie wiąże się często z dylematem – **czym karmić**, czego użyć? Na początku, szczególnie kiedy dziecko jest drobnej budowy, a jego jama ustna niewielka, warto zastąpić łyżeczkę szpatułką. Ogólnodostępne szpatułki drewniane nie spełniają dobrze tej roli. Są mało przyjemne w smaku, strukturze i mogą wywoływać odruch wymiotny. Można spotkać laryngologiczne szpatułki plastikowe (patrz: zdjęcie). Stosując je w praktyce, oceniam, że nadają się idealnie. Różna szerokość końców szpatułki sprawia, że możemy dopasować narzędzie karmienia do predyspozycji dziecka.



Jeżeli stosujemy łyżeczki plastikowe czy metalowe, warto zwrócić uwagę na ich wielkość i głębokość. Zbyt szeroka może z trudem mieścić się w jamie ustnej dziecka, a zbyt głęboka utrudniać ściągnięcie z niej pokarmu. łyżeczki metalowe zaleca się w sytuacji dzieci z obniżonym napięciem mięśniowym.

UŁOŻENIE DZIECKA DO KARMIENIA

Podobnie jak w przypadku karmienia butelką czy piersią, przystępując do **karmienia łyżeczką**, należy również zadbać o prawidłowe ułożenie dziecka.

Jeśli brak przeciwwskazań lekarskich, należy utrzymać dziecko w pozycji krzesłkowej. Usadzamy je na swojej nodze, opierając o ramię, lub wykorzystujemy odpowiednie siedzisko. Jestem zwolenniczką tej drugiej propozycji, która daje większą swobodę ruchu osobie karmiącej i możliwość reagowania na konkretną sytuację. Ponadto pozwala utrzymać kontakt wzrokowy z dzieckiem. Usadzając je, pamiętamy o stabilizacji ciała (miednica, obręcz barkowa), a szczególnie głowy, by nie dopuścić do jej opadania na boki i do przodu (broda powinna być lekko skierowana w stronę klatki piersiowej). Możemy skorzystać z pomocy osoby drugiej, która stabilizuje głowę dziecka poprzez delikatne przytrzymywanie jej w okolicy czoła. Należy jednak robić to z wyczuciem tak, by nie powodować jej odchylenia ku tyłowi. Zbyt duża nadwrażliwość dziecka na dotyk może niekiedy to utrudniać. Dbamy również o podparcie stóp. Wszystko dopasowujemy indywidualnie do dziecka.

Przygotowując się do karmienia, warto zapewnić sobie komfort przestrzeni czasowej. Przyjmowanie posiłku może trwać do 40 minut.

Pamiętam mamę 6-letniego Kacperka, która podczas zbierania wywiadu zgłosiła, iż syn reaguje ostrym płaczem na jedzenie, kręci głową, unika jedzenia. Jeśli już jedzenie znalazło się w ustach, chłopiec przytrzymywał je, nie połykał. Mama traciła cierpliwość, gdyż posiłek trwał długo, a przecież karmienie to nie jedyny obowiązek, są również inne prace. Ponadto ciepłe jedzenie szybko wystygło, co stanowiło dodatkowy kłopot.

Opiszę zatem technikę karmienia, zwracając uwagę na istotne jego elementy.

Przystępujemy do karmienia.

Nakładamy na łyżeczkę (szpatułkę) pokarm zajmujący 1/3 jej powierzchni. Wprowadzamy łyżeczkę do ust dziecka i układamy na środkowej części języka, jednocześnie go uciskając. Jeżeli położymy łyżeczkę zbyt daleko, możemy wywołać odruch wymiotny. Jeśli zaś zbyt blisko, tuż przy czubku języka – wywołamy odruch wypychania – dziecko będzie wypychało kęs na zewnątrz, zamiast go połknąć. Delikatny ucisk na środkową część języka spowoduje jego uniesienie ku podniebieniu, co jest warunkiem przejścia kęsa w kierunku przełyku i jego połknięcia. Po ułożeniu łyżeczki (szpatułki) i lekkim ucisku, oczekujemy na zamknięcie ust na łyżeczce, po czym ruchem w linii prostej wyciągamy ją z ust dziecka. Nie ocieramy łyżeczki o zęby czy górną wargę, by zdjąć z niej pokarm. Jeśli podczas karmienia część pokarmu została przez dziecko wypchnięta, nie ściągamy go łyżeczką, lecz przy użyciu np. pieluszki zbieramy go ruchem dociskowym.

Jeśli dziecko nie zamyka samodzielnie ust na łyżeczce, wspomagamy tę czynność, podciągając żuchwę ku górze (nie unosząc jednocześnie głowy) i zwierając wargi. Równocześnie przez ucisk stymulujemy mięsień bródkowo-językowy, pobudzając w ten sposób język do pionizacji, a więc skierowania, uniesienia go ku podniebieniu. Oczekujemy na przełknięcie pokarmu. Jeśli akt połykania wymaga dodatkowego wspomagania, stymulujemy obszar przełyku. W tym celu przesuwamy palcem wzdłuż przełyku, zakreślając kierunek przejścia pokarmu. Innym sposobem jest lekkie skłonienie brody w kierunku klatki piersiowej.

Jakość – strukturę pokarmu zmieniamy, przechodząc powoli od zmiśowanego, o jednolitej masie, do konsystencji rozdrobnionej widelcem. Ogólnie przyjmuje się, iż wraz z wyrzynaniem się zębów mlecznych, stopniowo przechodzimy na pokarmy stałe (około 6. miesiąca życia). Przedłużające się karmienie papkami hamuje rozwój żuchwy, zwiększając hipotonię mięśni.⁷ Prowadzimy trening **gryzienia**, wykorzystując chrupki kukurydziane, grubą skórkę od chleba. Dziecko ćwiczy na tym etapie odgryzanie i wyzwala pracę języka istotną dla odruchu żucia. Jeśli to możliwe, dziecko samodzielnie kieruje ręką z chrupkiem do buzi, ćwicząc jednocześnie koordynację ruchu ręka – usta. Jeśli potrzebuje naszej pomocy, wspieramy. Jeśli samodzielność w tym zakresie nie jest możliwa, wykonujemy tę czynność za dziecko.

Po chrupkach kukurydzy (w kolejnym etapie) wprowadzamy gotowane warzywa, a następnie białe gotowane mięso. Dany produkt możemy zawinąć w gazę i podawać dziecku, trzymając końce gazy, w czasie, gdy ono rozgryza jej zawartość. Obecnie na rynku dostępne są siateczki do nauki gryzienia (patrz: zdjęcie). Wyposażone w rączkę-uchwyt pozwalają na samodzielne opanowywanie umiejętności gryzienia, a jednocześnie dają nam poczucie bezpieczeństwa, gdyż dziecko nie zakrztusi się kawałkiem odgryzionego pokarmu.

Jedzenie układamy na zębach trzonowych, bądź umieszczamy w policzku raz po jednej, raz po drugiej stronie, skąd przenosimy je na zęby. Wykonujemy dociski żuchwą. Poprzez odpowiedni ruch rotacyjny żuchwą stymulujemy odruch **żucia**. Przeżuwanie, jak i przełykanie kęsa powinno



⁷ B. Rocławski, W. Fedorowska, B. Wardowska, *Wczesne uwarunkowania rozwoju mowy*, s. 53.

odbywać się przy zamkniętych ustach. Czynności żucia i odgryzania działają pobudzająco na dojrzewanie zawiązków zębowych i kształtowanie stawów skroniowo-żuchwowych.⁸

Podczas treningu **odgryzania** warto zastosować etapowość wprowadzenia pokarmów. Jeśli dziecko ma problemy z odgryzaniem miękkich produktów, nie możemy podawać mu np. bułek, twardego mięsa. Stosujemy te produkty w ramach treningu, jednak nie włączamy ich od razu do jadłospisu. Oczywiście, trudno nie zauważyć, że posiłek jest jednocześnie treningiem. Jednak w samym posiłku chodzi przede wszystkim o nasycenie, zaspokojenie głodu, przyjemność.

POJENIE

Problemy dziecka z połykaniem sprawiają, że rodzice nie poją swoich dzieci. Tak było w przypadku 5-letniej Klaudii, która do momentu przyjścia do naszego Ośrodka nie była dopajana! Mama dziewczynki próbowała podawać płyny, wykorzystując strzykawkę, ale bezskutecznie.

Pojenie dziecka nie powinno występować w trakcie jedzenia, gdyż zaburza proces trawienia. Płyny podajemy po zakończonym posiłku. Pozwala to na prawidłową pracę enzymów trawiennych. Ponadto znacznie trudniej nasycić się jedzeniem, popijając każdy kęs. Pojenie odbywa się przy pomocy łyżeczki, bądź kubka. Możemy wykorzystać te dostępne na rynku, przeznaczone do nauki przyjmowania płynów (patrz: zdjęcie) lub użyć w tym celu kubków styropianowych, dokonując samodzielnie odpowiedniego nacięcia.



Po zakończonym posiłku wycieramy dziecku usta. Zbieranie resztek pokarmu z użyciem miękkiej pieluszki, bądź serwetki czy ręczników papierowych należy wykonywać ruchem „dociskowym” punkt przy punkcie. Wycieranie ruchem rozcierającym na boki jest niekorzystne szczególnie w sytuacji dzieci z obniżonym napięciem mięśniowym. „Dociskanie” wywołuje określoną odpowiedź ze strony mięśnia okrężnego ust w postaci jego napinania, skracania, a więc stanowi pozytywną stymulację.

⁸ Ibidem, s. 53.

ZABIEGI HIGIENICZNE I PIEŁĘGNACYJNE A ROZWÓJ MOWY

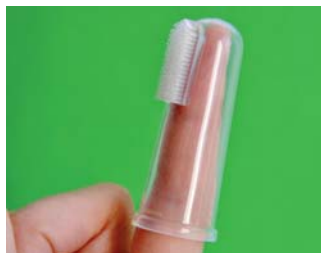
Każde zakończenie głównego posiłku powinno łączyć się z **czynnościami higienicznymi jamy ustnej**. Stan jamy ustnej wpływa nie tylko na rozwój mowy, ale również na jakość przyjmowania posiłków. Trudno, aby dziecko z licznymi ubytkami spowodowanymi najczęściej chorobą próchnicową lub stanem zapalnym dziąseł chętnie przyjmowało posiłki. Ponadto przedłużający się stan zapalny przyzębia prowadzi do paradontozy.



Powyżej, po stronie lewej prezentuję zmienione chorobowo dziąsła, a po stronie prawej dziąsła zdrowe.

Odkryte szyjki zębowe powodują ostre reakcje na pokarmy nie tylko z uwagi na ich temperaturę, ale również smak. Odpowiednia higiena jamy ustnej to przede wszystkim profilaktyka. Nasze dzieci z uwagi na m.in. przyjmowanie wielu leków (których śladowe ilości zawarte są w ślinie) narażone są na stany zapalne dziąseł czy zmiany próchnicowe. Należy regularnie korzystać z kontroli stomatologicznych, aby nie dopuścić do ubytków czy uciążliwych dla dziecka zmian chorobowych jamy ustnej.

Do zabiegów higienicznych możemy wykorzystać gazik (owijamy nim palec, ale niezbyt grubo) czy miękkie silikonowe szczoteczki nakładane na palec (patrz: zdjęcie). Zastosowanie pasty nie jest możliwe, chyba że dziecko potrafi samodzielnie usunąć ją z jamy ustnej i wykonać płukanie. W przypadku niemowląt wystarczy przetarcie dziąseł czy pierwszych zębów przegotowaną wodą. U dzieci nieco starszych możemy zastosować



delikatny napar z szatwii, bądź roztwór uzyskany po rozcieńczeniu wody z wodą utlenioną. Usuwamy resztki pokarmu, przesuując palec ruchem kolistym zgodnie z kierunkiem wyrastania zębów, tzn. zęby dolne ruchem kolistym ku górze, zęby górne ruchem kolistym ku dołowi.

Wykonując określone czynności pielęgnacyjne, wpływamy na rozwój mowy. Istotne jest prawidłowe ułożenie dziecka (szczególnie niemowlęcia) podczas snu. Układamy je „na plecach, na sprężysto-twardym materacu, a głowę na poduszce. Poduszka powinna podnosić głowę ku górze i przechylać ją nieznacznie ku przedniej powierzchni klatki piersiowej”.⁹ Taka pozycja sprzyja prawidłowemu ułożeniu języka w jamie ustnej, co nie pozostaje bez znaczenia dla rozwoju artykulacji, podobnie jak stosowanie smoczków-uspokajaczy. Zbyt długie i intensywne ich używanie działa niekorzystnie na rozwój szczęki, żuchwy, prowadząc często do wad zgryzu. Ponadto język nie ma szans na ćwiczenie pionizacji, gdyż zmuszony jest pozostawać w pozycji płaskiej.

ODDYCHANIE A JEDZENIE I MÓWIENIE

Istnieje ścisły związek między oddychaniem a jakością przyjmowanych posiłków i mówieniem. Otóż oddech musi być zsynchronizowany z artykulacją głosek, czynnością żucia i połykania. W sytuacji niedrożności górnych dróg oddechowych spowodowanych częstymi infekcjami, dzieci oddychają przez usta. Otwarta buzia doprowadza do obniżenia napięcia mięśnia okrężnego ust, który odgrywa ogromną rolę w akcie prawidłowego połykania, jak i artykulacji wielu głosek. Prowadzi równocześnie do kolejnych stanów infekcyjnych. Pojawia się błędne koło zależności. Najkorzystniejsze jest **oddychanie nosem**, który jako narząd powonienia dostarcza informacji niezbędnych dla komfortu psychicznego.¹⁰ W jamie nosowej wciągane powietrze zostaje ogrzane, nawilżone i oczyszczone z wielu mikroorganizmów (wirusy, bakterie, pierwotniaki) wywołujących stany chorobowe. W sytuacji oddychania przez usta takiego mechanizmu ochrony nie ma, stąd częste infekcje, nieżyty, które powinny skłonić rodziców do skorzystania z wizyty u laryngologa.

Każdy chociaż raz przeżył infekcję górnych dróg oddechowych. Nie jest to z całą pewnością sytuacja komfortowa. Zwykły katar potrafi być bardzo

⁹ Za: B. Rocławski, W. Fedorowska, B. Wardowska, *Wczesne...*, op. cit., s. 51.

¹⁰ A. Obrębski, *Czynności narządów mowy: oddychanie, fonacja, artykulacja*, [w]: Podstawy Neurologopedii.

uciażliwy. Nie pozwala nam na swobodne oddychanie, szczególnie podczas snu. Nieustannie otwarte usta doprowadzają do wysuszenia śluzówki. Wymawiane głoski mają nosowe brzmienie. Z trudem i bez apetytu przyjmujemy posiłki. Jeśli taki stan utrzymuje się długo, a tak dzieje się np. w sytuacji nieodpowiednio leczonej alergii, to nasze dzieci funkcjonują w poczuciu dużego dyskomfortu. Nie mogą w pełni uczestniczyć w zaplanowanych zajęciach, a praca terapeutów staje się nieefektywna.

Oczywiście, również wydolność oddechowa, siła wydechu, przekładają się na jakość mówienia. Pracując nad tymi aspektami, wykorzystuję konkretne techniki w ramach metody neurosensomotorycznej S. Masgutowej. Polecam!

Zdecydowanie stan napięcia mięśniowego warunkuje oddychanie, jedzenie, jak i mówienie. Jeżeli dziecko rodzi się z obniżonym napięciem mięśniowym, warto jak najwcześniej zakładać mu czapeczkę z szerokim paskiem podtrzymującym opadającą żuchwę. W sytuacji dzieci z zespołem Downa używanie takich czapeczek jest często niemożliwe z powodu zbyt dużego i wiotkiego języka (makroglosja), który przy zamkniętych ustach może zamykać ujście jamy nosowej i uniemożliwić oddychanie.

Omawiając problem obniżonego napięcia, nie można nie wspomnieć o ślinotoku. Nadmierne ślinienie się wynikać może z zaburzonej pracy ślinianek, jednak najczęściej jest wynikiem obniżonego napięcia mięśnia okrężnego ust. Dziecko nie kontroluje wyciekającej śliny, a nieustannie otwarte usta sprzyjają jej wyciekowi. Jeśli rozumie ono nasz komunikat, możemy przypominać mu o połykaniu śliny, ale taki stan jest sygnałem do intensywnych masażu wzmacniających mięsień.

ZMYŚŁ SŁUCHU A MOWA

Ponad wszelką wątpliwość narząd słuchu odgrywa istotną rolę w kształtowaniu mowy. Stopień uszkodzenia konkretnych struktur aparatu słuchowego czy nerwów doprowadzających impuls do mózgu decyduje o odbiorze dźwięków. Nie wszystko jednak zależy od zdolności odbiorczych. To w strukturach kory mózgowej następuje rozumienie impulsów – dźwięków. Na zjawisko to składa się umiejętność różnicowania wyrazów, głosek (słuch mowny), ogólny poziom inteligencji, jak i znajomość języka, w tym również zasób słownictwa. Niedosłuchy często wynikają z chorób uszu, szczególnie, jeśli stany zapalne występują z dużą częstotliwością do 6. miesiąca życia. Przyczyną mogą być

częste katary. Warto zatem zadbać o higienę i stymulację zmysłu słuchu jak najszybciej. Pamiętajmy, że noworodek początkowo reaguje niechęcią na ostre dźwięki, podobnie jak na światło.

Stymulując **rozwój funkcji słuchowych**, wykorzystujemy zabawy związane z lokalizacją dźwięku. Stosujemy różne odgłosy otoczenia, które wytwarzamy sami, bądź korzystamy z ogólnodostępnych płyt CD zawierających materiał dźwiękowy (często jest on wzbogacony obrazkami prezentującymi źródła dźwięku, co można wprowadzić do ćwiczeń na późniejszym etapie rozwoju). Takie różnicowanie dźwięków stanowi słuchowe przygotowanie do mowy. To „analyzer słuchowy sankcjonuje i kontroluje artykulację”¹¹. Umożliwia on odbieranie wzorca artykulacyjnego, a dziecko słysząc, usiłuje go naśladować, dążąc do prawidłowej artykulacji – określonego ruchu artykulatorów. Objasnić to, prezentując wczesne, pierwsze etapy rozwoju mowy:

I okres melodii (1–2. miesiąc życia): W tym czasie dziecko przejawia takie reakcje, jak: pierwszy krzyk, płacz oraz mruczenie i mlaskanie – jako odpowiedź na przyjemne doznania.

II okres głużenia (2–5/6. miesiąc życia): Wytwarzane przez dziecko dźwięki nadal nie są wynikiem naśladownictwa, a wypływają z aktywności własnej dziecka. Są niejako niezależne od niego samego, pojawiają się mimowolnie, stanowiąc element towarzyszący ruchowi. Dlatego też dzieci niesłyszące również mogą głużyć.

III okres gaworzenia (5/6–10. miesiąc życia): Na tym etapie uwidacznia się świadome powtarzanie dźwięków przez dziecko. Zatem można dostrzec funkcjonowanie analizatora ruchowego. Dziecko słyszy swoje wokalizacje, jak i głosy płynące z otoczenia i próbuje je naśladować.¹²

Dalsze etapy rozwoju mowy odnoszą się do wzbogacania repertuaru realizowanych głosek, poszerzenia zasobu słownictwa oraz jego wykorzystania.

ZMYŚŁ WZROKU A MOWA

Dużego wsparcia w rozwoju mowy udziela **analyzer wzrokowy**. Wspomaga on przyswajanie artykulacji głosek. Dziecko widzi, jak układa się „buzia” przy wymowie dźwięków, głosek, sylab, wyrazów, które słyszy i próbuje naśladować, równocześnie wykorzystując wrażenia słuchowe.

¹¹ E. Stecko, *Zaburzenia...*, op. cit., s. 70.

¹² Ibidem, s. 69.

Wzrok jest ważnym kanałem zmysłowym uczestniczącym w odbiorze komunikatów. Dziecko ma możliwość odczytywania mowy z ruchu warg. Wzrokowa kontrola może stanowić jedyny kanał porozumiewania się. Warto zatem stymulować zmysł wzroku, szczególnie, gdy słuch zawodzi.

Dziecko koncentruje się na ruchu, nie na przedmiocie. Zabawki je otaczające nie wzbudzają u niego szczególnego zainteresowania. Wystarczy zatem, jeśli będziemy poruszać zabawką przed dzieckiem. Można kierować przedmiotem w linii poziomej, pionowej. Jeżeli chcemy zainteresować dziecko przedmiotem w sytuacji, gdy leży i spędza czas samo ze sobą, najkorzystniej jest przedmiot umieścić z boku lub na wysokości jego nóg, nie zaś tuż nad jego oczami.

Matki spędzają z dzieckiem najwięcej czasu. Kierują do swoich pociech mnóstwo słów, wyrazów dźwiękonaśladowczych. Warto wówczas pomalować usta wyraźną pomadką. Przyciąga to uwagę, skupia wzrok dziecka, a ruch – układ warg jest wyraźniejszy.

Dzieci najlepiej odbierają kontrastujące barwy – białe i czarne. Warto wykorzystać to w stymulacji wzroku. W tym celu można użyć paletek do tenisa stołowego, na które naklejamy różne wzory, np. wzór szachownicy, paski poziome, paski pionowe i prezentujemy je dziecku. Można w terapii wykorzystać również różne światełka odbłaskowe, np. wieszając je przy łóżeczku.

Chcąc wykorzystać w terapii światło, należy być ostrożnym, gdyż tego rodzaju stymulacje w niektórych warunkach mogą być niekorzystne, np. gdy dziecko jest obciążone atakami padaczkowymi.

STYMULACJA MOWY – JAKIE TO WAŻNE!

Wydaje nam się, że sprawność ruchowa, umiejętność chodzenia, czyni z nas osoby akceptowane społecznie. Wkładamy ogromny wysiłek w rehabilitację ruchową, zapominając, że to mowa, możliwość komunikacji zapewnia aktywne życie.

Mowa, jak już wspominałam wielokrotnie, „rodzi się” ze sprawności układu pokarmowego oraz oddechowego i jest umiejętnością, jaką przyswaja sobie dziecko od najbliższego otoczenia drogą naśladownictwa. „Wielokrotnie powtarzane przez matkę nazwy przedmiotów znajdujących się w otoczeniu dziecka zostawiają słuchowe ślady w jego mózgu”.¹³ Dlatego ważne jest

¹³ I. Styczek, *Logopedia*, s. 208.

otaczanie dziecka mową, objaśnianie tego, co się dzieje, co dziecko widzi, komentowanie wydarzeń, których ono jest uczestnikiem, świadkiem, opisywanie emocji, uczuć, przeżyć, omawianie stanu pogody itd. Warto wykorzystywać wszystkie czynności, w jakich dziecko bierze udział, np. kąpiel. Niezwykle cenne są komunikaty odnoszące się bezpośrednio do położenia ciała dziecka w przestrzeni, jak i rozwijające świadomość poczucia własnego ciała, np. podczas czynności ubierania: *A teraz ubieramy bucik na prawą nóżkę..., uuuu, a tu lewa nóżka czeka na bucik...* itd.

Na oczach dziecka możemy prowadzić dialogi z zabawką, np. *Witaj mi-siu... Cześć... Ooo, jakie masz uszka... A jakie łapki...* Mówiąc, jednocześnie wskazujemy poszczególne elementy.

Podjęmowane przez nas swoistego rodzaju czynności komentatorskie sprzyjać będą wzbogacaniu zasobu słownictwa biernego. Mowa bierna odnosi się do rozumienia określonych słów. Natomiast mowa czynna wiąże się z umiejętnościami ich wykorzystania – wypowiedzania.

Nie zawsze jednak mamy wpływ na rozwój umiejętności werbalnego nadawania komunikatu. Zdarza się, że uszkodzenie określonych struktur kory mózgowej nie pozwala na mechaniczne odtwarzanie dźwięków mowy. Istnieje jednak szansa na jej rozumienie – co jest bardzo ważne dla zaistnienia komunikacji. Na tej bazie możemy wprowadzić komunikację alternatywną, tzn. system pozwalający dziecku nadawać, ale również, w zależności od potrzeb, odbierać komunikaty. Korzystne jest stosowanie przez dorosłego naturalnych **gestów** wspomagających rozumienie nadawanych komunikatów. Konkretnie ruchy rąk, charakterystyczne dla określonych czynności, przedmiotów, osób itd., pozwalają dziecku na lepsze zrozumienie komunikatu słownego. Warto sięgnąć po MAKATON, dający konkretne podpowiedzi zastosowania gestów.

CZYTANIE – BEZWZGLĘDNE KONIECZNE

Warto czytać dziecku ilustrowane książeczki. Zwróćmy tylko uwagę, by obrazki nie były uduchowione, a proste, jak najbardziej rzeczywiste, o czystych barwach. Dobrze jest czytać rymowane wierszyki. Są bardzo melodyjne, rytmiczne. Można spotkać publikacje prezentujące wierszyki, w czasie recytowania których wykonujemy określone ruchy masujące na ciele dziecka.¹⁴

¹⁴ M. Bogdanowicz, *Przytulanki czyli wierszyki na dziecięce masażyki*.

Inną formą wartą wykorzystania są **zabawy paluszkowe**¹⁵. W czasie wypowiadania treści wierszyka w określony sposób układamy paluszki dziecka. Ruch w połączeniu ze słownym przekazem bardziej koncentruje uwagę dziecka, co sprzyja zapamiętywaniu. Ponadto mobilizuje do artykulacji chociaż pojedynczych dźwięków.

Istnieje związek między ruchami manipulacyjnymi dłoni a rozwojem mowy. „Zbyt długo utrzymujący się odruch chwytny ogranicza sprawność i aktywność manipulacyjną dziecka oraz może zaburzać wyraźną artykulację, ponieważ przetrwały związek ruchu rąk i ust uniemożliwia rozwój niezależnej kontroli ruchu mięśni przedniej części ust.”¹⁶ Nasze dzieci często utrzymują zaciśnięte dłonie, schowane kciuki. Taki układ dłoni sprzyja gromadzeniu adrenaliny, a ta z kolei niejako zatrzuwa mózg, uniemożliwiając naukę i dalszy rozwój. Podwyższony poziom adrenaliny wywołuje u dziecka stany napięcia, agresji, czy autoagresji. „Uwalnianie” kciuka sprzyja zatem obniżeniu napięcia i stwarza warunki dla dalszego rozwoju.

SPOKÓJ I AKCEPTACJA

Ważna jest również **atmosfera**, w której rozwój dziecka postępuje. Wiadomo, że nerwowość rodziców, niecierpliwe oczekiwanie sukcesu, wprowadzają atmosferę napięcia niesprzyjającą rozwojowi mowy. Spokój, wyciszenie emocji i akceptacja sytuacji dziecka, a nade wszystko stawianie wymagań na miarę jego możliwości, stanowią bazę dla terapii mowy. Oczywiście, istotne znaczenie ma atmosfera samych zajęć, w których uczestniczy dziecko. Wnikliwa obserwacja, podążanie za dzieckiem sprzyjają nawiązaniu pozytywnych relacji, akceptacji i wyciszeniu. W tym celu warto wykorzystać **Oryginal Play** (zabawę pierwotną) F. Donaldsona, metodę niezwykle cenną, jak pokazuje praktyka. Można ją stosować w terapii dzieci o różnym stopniu dysfunkcjonalności. Dzieci najczęściej od samego początku chętnie wchodzą w zabawę, a terapeuta wolny od oczekiwań, planów, przewidywalnych efektów, staje się partnerem w zabawie. Dzieci wychwytyują nasze intencje bardzo szybko. Swobodna zabawa przynosi wiele radości i rozluźnienia, co sprzyja artykulacji choćby pojedynczych dźwięków.

¹⁵ K. Sąsiadek, *Zabawy paluszkowe*.

¹⁶ Za: S. Masgutowa, A. Regner, *Rozwój mowy dziecka w świetle integracji sensomotorycznej*, s. 82.

Nieodłączną częścią niemal każdej zabawy jest dotyk – kolejny niezaprzeczony w rozwoju dzieci element. Właściwie wykracza on też poza zabawę i przejawia się we wszystkich czynnościach dnia codziennego.

Uznaje się, iż we wczesnym okresie życia szczególnie „matczyne głaskanie przyczynia się do powiększania komórek oraz liczebnego pomnażania synaps mózgowych”.¹⁷

STYMULACJE JAMY USTNEJ

Ważną rolę z punktu widzenia rozwoju mowy odgrywa też **stymulacja smakowa**, szczególnie dla dzieci z nadwrażliwością jamy ustnej na określone smaki, struktury pokarmów. Niwelując nadwrażliwość, wykorzystuję szczoteczki do zębów. Dziecko, manipulując szczoteczką w jamie ustnej, działa stymulująco, odwracając. Szczoteczki można nasączać różnymi smakami, np. kontrastowo smakiem słodkim i kwaśnym (smak kwaśny pobudza wydzielanie śliny – warto wykorzystać tę zależność w ćwiczeniach połykania). Należy tu zaznaczyć, iż najlepsze zabawki dla dziecka to takie, które może włożyć do buzi. Rolę zabawki może pełnić właśnie szczoteczka do zębów. Istnieją pewne ograniczniki zakładane na uchwyt tak, aby nie dopuścić do włożenia szczoteczki zbyt głęboko do buzi (patrz: zdjęcie). Stymulując jamę ustną, można wykorzystać również kontrastowanie ciepło – zimno, stosując ciepłe i zimne metalowe łyżeczki (zimne – schłodzone w lodówce, bądź pozostawione na moment w kostkach lodu; ciepłe – zanurzone w gorących płynach). Warto zaopatrzyć się w różnego typu gryzaki, wibratory logopedyczne, itp. Ich stosowanie należy uzależnić od napięcia mięśniowego, towarzyszących schorzeń, jak i potrzeb dziecka.

PODSUMOWANIE

„Rozwój mowy jest wysoko skorelowany z rozwojem grup mięśniowych używanych w trakcie jedzenia”¹⁸. Innymi słowy „im wyższa jest sprawność motoryczna narządów mowy, tym wyższy jest poziom rozwoju funkcji pokar-

¹⁷ I. Styczek, op. cit., s. 48.

¹⁸ S. Masgutowa, A. Regner, op. cit., s. 17.

mowych (żucia, gryzienia, połykania) oraz tym lepsze są umiejętności werbalne (wyraźniejsza wymowa i dobre rozumienie)”¹⁹.

Znajomość tych zależności daje podstawę dla powodzenia postępowania terapeutycznego. Jak najwcześniejsze intensywne wieloprofilowe usprawnianie dzieci z niepełnosprawnością wieloraką jest skuteczniejsze z uwagi na dużą plastyczność układu nerwowego. Jednakże decydujące znaczenie ma jakość postępowania terapeutycznego: dobór metod, systematyczność pracy, zaangażowanie. Warto zawsze ocenić tzw. punkt wyjściowy, określając sferę najbliższego rozwoju dziecka. Bezzasadnym jest oczekiwanie od dziecka, by posługiwało się mową, gdy integracja odruchów w zakresie choćby kompleksu ustno-twarzowego pozostawia wiele do życzenia.



Dążąc do osiągnięcia przez dziecko samodzielności w zakresie komunikowania się werbalnego, nie możemy pominąć żadnego z etapów jedzenia. Podobnie w procesie wieloprofilowego usprawniania nie można pominąć terapii logopedycznej dla osiągnięcia przez dziecko jak największej ogólnej sprawności.

Prezentując powyższe rozważania, chciałam podzielić się swoimi spostrzeżeniami, doświadczeniem wpływającym z pracy z dziećmi. Za pośrednictwem niniejszego poradnika pragnęłam przekazać rodzicom istotne w mojej ocenie informacje, mając na uwadze, iż nie wszyscy rodzice dysponują dostępem do odpowiednich ośrodków wspomagających rozwój ich dziecka.

Życzę powodzenia.

LITERATURA:

1. M. Bogdanowicz, *Przytulanki czyli wierszyki na dziecięce masażyki. Zabawy relacyjno-relaksujące*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2006
2. *Logopedia. Pytania i odpowiedzi*. Podręcznik akademicki, tom I, pod red. T. Gałkowskiego i G. Jastrzębowskiej, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2003.
3. S. Masgutowa, A. Regner, *Rozwój mowy dziecka w świetle integracji sensomotorycznej*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2009.

¹⁹ Ibidem, s. 18.

4. *Podstawy neurologopedii*. Podręcznik akademicki, pod red. T. Gałkowskiego, E. Szeląg i G. Jastrzębowskiej, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2005.
5. B. Rocławski, W. Fedorowska, B. Wardowska, *Wczesne uwarunkowania rozwoju mowy*, Wydawnictwo Glottispol, Gdańsk 1997
6. K. Sasiadek, *Zabawy paluszkowe*, Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań 2005.
7. E. Stecko, *Zaburzenia mowy dzieci – wczesne rozpoznawanie i postępowanie logopedyczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2002.
8. I. Styczek, *Logopedia*, PWN, Warszawa 1979.



Beata Labuda

KOMUNIKACJA ALTERNATYWNA I WSPOMAGAJĄCA – CO TO TAKIEGO?

Komunikacja alternatywna i wspomagająca – co to takiego? Bardzo dużo osób odpowiada: „Nigdy o czymś takim nie słyszałem!” A tak naprawdę, każdy z nas codziennie się z nią spotyka i z niej korzysta.

Na lotnisku, w miejscach publicznych, korzystając z toalety, patrzymy na piktogramy, czyli znaki graficzne.

Komunikacja alternatywna to zastępcze metody dla komunikacji werbalnej. Jest to podnoszenie jakości życia osób z zaburzeniami mowy na całym świecie. Składają się na nią też wyraz twarzy, gesty czy lista zakupów, którą dajemy w sklepie, niekiedy są to notatki, które pomagają nam w przekazie informacji.

Coraz większe są możliwości osób niemówiących, które korzystają z komunikacji alternatywnej. Zauważyć możemy coraz bardziej rozbudowane komputery, telefony oraz specjalistyczne ich oprzyrządowanie i oprogramowanie.

Komunikacja wspomagająca to proces mający na celu wspomaganie zdolności porozumiewania się. Komunikacja alternatywna, bo tak też jest nazywana, przeznaczona jest dla osób, których umiejętność mówienia nie zapewnia im skutecznego porozumienia się z otoczeniem (np. mowa mało wyraźna lub

jej brak). U osób, które nie wykształciły jeszcze umiejętności mowy, wprowadzenie wspomagającego systemu komunikacji ma pomóc w jej rozwoju.

W tym rozdziale chciałabym pokazać Państwu, że gdy dziecko nie mówi, nie znaczy to, że nie ma nic do powiedzenia. Najczęściej po prostu nie zna skutecznego sposobu na porozumiewanie się z innymi.

Po kilku latach pracy z osobami niepełnosprawnymi wiem, że istotne jest to, aby umieć się samodzielnie poruszać, samodzielnie jeść, pić, wykonać wiele czynności samoobsługowych. To wszystko jest bardzo ważne, ale nie ma ważniejszej rzeczy w życiu człowieka jak to, żeby być rozumianym przez drugą osobę. Uważam, iż naszym zadaniem jest poszukiwanie wszelkich sposobów na rozwinięcie komunikacji alternatywnej. Mowa, bądź jej zastępczość to bardzo ważny aspekt naszego życia.

Od kilku lat pracuję jako oligofrenopedagog z dziećmi i młodzieżą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym i głębokim. Podejmując pracę w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym w Pierszczewie, byłam pełna obaw, czy temu wszystkiemu podołam, jak zostanę zaakceptowana przez podopiecznych. Niepewność jednak szybko minęła, a w jej miejsce pojawiła się satysfakcja, akceptacja oraz pewność z trafności podjętej życiowej decyzji.

Od dwóch lat prowadzę zajęcia z zakresu komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Każdy, nawet minimalny efekt z zakresu komunikacji u mojego podopiecznego sprawia mi ogromną radość i napawa dumą. Mobilizuje do dalszej pracy oraz pogłębiania i poszerzania własnego warsztatu wiedzy, do dalszego dokształcania się. Ukończyłam szkolenie „Alternatywne sposoby porozumiewania się dzieci niepełnosprawnych”, prowadzone przez Magdalenę Grycman w Gdańsku. Szkolenie to usystematyzowało i utwierdziło mnie w trafności podejmowanej rewalidacji w zakresie komunikacji. Praktyczne rady zawarte w tym rozdziale opierają się na moich własnych doświadczeniach i spostrzeżeniach. Myślę, że pomogą nie tylko zrozumieć znaczenie komunikacji alternatywnej i wspomagającej dla konkretnego człowieka, ale dzięki przytoczonym przykładom spróbuję Państwa zachęcić do skorzystania z tego typu komunikacji, jako skutecznego sposobu do rozmowy międzyludzkiej, bardzo potrzebnej naszym uczniom, ich rodzinom, przyjaciółom, sąsiadom oraz nam, terapeutom.

Tysiące ludzi na całym świecie próbują coś powiedzieć, lecz okazuje się, że nie zawsze są rozumiani przez obcych. Jeśli mowa nie jest wystarczająco wyrazista, zaczynają szukać innych sposobów do wyrażania swoich myśli. Osoby, które chodziły do szkoły, mogą pisemnie przekazać swoje informacje. Niektórzy, ze względu na ograniczenia związane z niepełnosprawnością fizyczną bądź

intelektualną, nie są w stanie utrzymać długopisu, a ich pismo jest nieczytelne. Mimo to, wielu z nich będzie mogło używać wybranego sposobu komunikacji alternatywnej i wspomagającej, aby móc porozumieć się z innymi.

Pracując nad komunikacją z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie w stopniu znacznym i głębokim, terapię powinniśmy zacząć od diagnozy stanu rozwoju mowy, a nie od wieku kalendarzowego danego dziecka.

Znanych jest wiele alternatywnych i wspomagających metod komunikacji. Do najpopularniejszych i używanych w naszej placówce metod porozumiewania się osób z zaburzoną funkcją mowy należą:

1. Sygnały płynące z ciała
2. System – PIKTOGRAMY
3. System SYMBOLI PCS (Picture Communication Symbols)
4. Makaton
5. Metoda gestów naturalnych.

Pozwolę sobie na odrobinę teorii dotyczących każdego z wymienionych punktów.

Sygnały płynące z ciała, które są komunikatem, to:

- rytm serca,
- oddech: płytki, przyspieszony, pogłębiony i równomierny,
- wyraz oczu: zwężenie lub rozszerzenie źrenic,
- mimika, wyraz twarzy,
- potliwość: zimny lub ciepły pot,
- napięcie bądź rozluźnienie ciała,
- dźwięki nieartykułowane: chrząkanie, pomruki, krzyk, płacz.

Piktogramy to system komunikacji znakowo-obrazkowej przeznaczony dla osób niemówiących lub mających problemy z werbalnym komunikowaniem się. Zasadą konstrukcji znaków jest czarne tło i biała figura. Dodatkowo, każdy znak jest opisany w postaci wyrazu określającego treść znaku.

Procedury wprowadzenia piktogramów jako alternatywnej metody komunikacji są uzależnione od możliwości psychofizycznych dziecka. Dzieci, które rozumieją mowę i znają zasady budowania wypowiedzi, uczą się nadawać znaczenie słowne przedmiotom, osobom, czynnościom, poznają składnię itd., następnie budują dzięki piktogramom różne formy wypowiedzi. Dzieci, u których rozumienie mowy jest zaburzone, należy najpierw nauczyć rozumienia treści i znaków. Wprowadzając metodę, rozpoczynamy od piktogramów: tak

– nie, najbliższe otoczenie – klasa, dom, najbliższe osoby, aktywności, które dziecko lubi, i te, które pomogą usystematyzować dzień, pory roku itd.

Z piktogramów korzystamy wszyscy – na lotnisku, dworcu, w hipermarkecie itp. Symbole oznaczające: „wc”, „schody”, „wyjście”, „wejście”, są nam wszystkim znane.

Przed wprowadzeniem piktogramów zaczęłam pracę od zastosowania zdjęć. Zdjęcia których używałam, to fotografie przedstawiające najbliższą rodzinę danego dziecka, tj. mamę, tatę, dziadków, rodzeństwo, ulubionego psa czy kota. Znajdowały się na nich również osoby z najbliższego środowiska: sąsiedzi, znajomi, przyjaciele, a także różne przedmioty bliskie dziecku. Prosiłam rodziców o dostarczenie zdjęć lub robiłam je sama. Przez zastosowanie fotografii, które przedstawiały bliską rzeczywistość, dzieci uczyły się koncentrowania wzroku na obrazach (zdjęciach), kształciły strategię rozmowy i przekazywanie informacji. W pracy ze zdjęciami wykorzystywałam pozytywne emocje uczniów, które widząc bliską osobę żywo reagowały i chętnie współpracowały. Dzieci radośnie wchodziły w minidialogi. Zrozumiały, że można porozumiewać się za pomocą obrazków. Następnym etapem było wprowadzenie piktogramów.

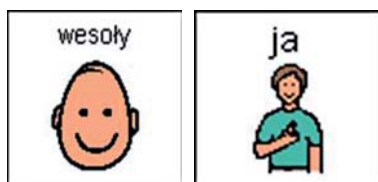
W początkowym etapie pracy lub pracy z uczniami upośledzonymi w głębszym stopniu warto zastosować fotografie¹.

System symboli PCS (Picture Communication Symbols – AAC augmentative and alternative communication) przeznaczony jest dla osób niemówiących, w szczególności dla osób z porażeniem mózgowym, autyzmem oraz dla osób po udarach mózgu. Symbole PCS tworzą bazę do programu Boardmaker². Zawiera on ponad 3500 symboli i może być wykorzystywany do tworzenia różnorodnych tablic komunikacyjnych, nakładek na urządzenia, arkuszy ćwiczeń,

itp. w zależności od problemów i potrzeb komunikacyjnych dzieci i młodzieży. W naszej placówce w dużej mierze wykorzystujemy ten program.



Piktogramy



Przykłady PCS-ów

¹ M. Podeszewska-Mateńko, *Piktogramy – istota, charakterystyka ogólna*, [w:] J. J. Bleszyński (red.), *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, Kraków 2006.

² Program do tworzenia PCS-ów Boardmaker.

KORZYSTAMY RÓWNIEŻ Z SYSTEMU GESTÓW – MAKATON

Na samym początku chcę zaakcentować, że używanie jakiegokolwiek systemu gestów nie spowoduje nawet w minimalnym stopniu opóźnienia rozwoju mowy. To częsta obawa rodziców i terapeutów. Tymczasem udowodniono, że wprowadzenie gestów sprzyja rozwojowi mowy.

Słownik Makaton początkowo był wykorzystywany w nauczaniu języka migowego dorosłych osób głuchych, które są upośledzone umysłowo. Następnie opracowano wersję przystosowaną do potrzeb dzieci. Słownika używa się w pracy z osobami, które posługują się językiem werbalnym w niewielkim stopniu (lub wcale) i mają niską zdolność rozumienia wypowiedzi słownych. Stosowano go m.in. w edukacji dzieci i dorosłych:

- głuchych, upośledzonych umysłowo,
- głębiej upośledzonych umysłowo,
- autystycznych,
- upośledzonych umysłowo, z poważnymi zaburzeniami artykulacji.

Słownik zawiera 350 znaków, dobranych po analizie słownictwa najczęściej używanego w kontaktach z osobami mającymi poważne trudności w porozumiewaniu się. Znaków można uczyć się i stosować w połączeniu z innymi alternatywnymi metodami komunikacji (obrazkami, piktogramami, systemem Blissa)³.



Przykładowe gesty zaczerpnięte z systemu Makaton

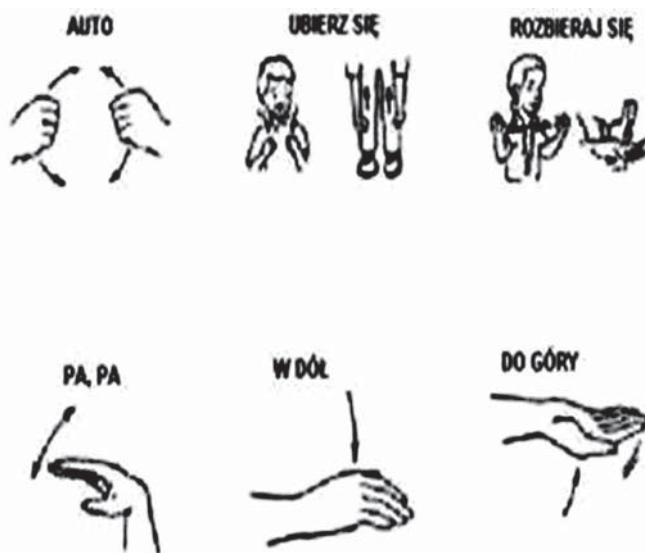
³ T. Dubalska, J. Smoleńska, *Słownik Makaton*, 1997.

BARDZO WAŻNĄ METODĄ W NASZEJ PLACÓWCE JEST METODA GESTÓW NATURALNYCH

To kolejna metoda komunikacji wykorzystująca gest. Jest to zestaw bardzo prostych gestów, zwykle opisujących nazywaną czynność lub przedmiot. Czasem są to ruchy rąk, innym razem całego ciała. Znaki te mogą opanować nawet dzieci z bardzo poważnymi dysfunkcjami, np. głębiej upośledzone umysłowo, głuchoniewidome.

Komplet wykorzystywanych gestów (a także wygląd poszczególnych znaków) zależy od potrzeb i możliwości ucznia i powinien być indywidualnie modelowany. Zestaw prezentowanych gestów zawiera 49 znaków oznaczających podstawowe wyrazy umożliwiające komunikowanie się⁴. Nawet, jeżeli dzieci bardzo mało mówią, to ogromne znaczenie w ich dalszym rozwoju mowy ma to, aby jak najintensywniej wspomagać się gestami.

Od momentu wprowadzenia tej metody moja komunikacja z dziećmi niemówiącymi bardzo się poprawiła.



Gesty naturalne

⁴ V. H. Cardinaux, A. Löwe w książce pt. „Przygarnij mnie. Wychowanie dzieci głuchoniewidomych” 1993.

WAŻNE ZASADY

Planując wprowadzenie w pracy z dzieckiem alternatywnej metody komunikacyjnej musimy pamiętać o ważnych zasadach:

- metoda komunikacji musi być dostosowana do możliwości rozwojowych, możliwości percepcyjnych, motoryki, intelektu i zachowań społecznych,
- korzystna dla dziecka jest wczesna nauka określonej metody,
- równie ważne jest to, czy wybrana metoda da dziecku możliwość realizowania jego potrzeb komunikacyjnych w przyszłości i z najbliższym otoczeniem,
- wybierając metodę komunikacji alternatywnej, uwzględnić zatem powinniśmy ścisłą współpracę z rodziną, innymi specjalistami, otoczeniem, rówieśnikami,
- w przypadku dzieci upośledzonych umysłowo, nauka alternatywnych metod komunikacji jest możliwa, gdy dziecko okazuje chęć okazywania swoich życzeń,
- planując wprowadzenie wybranej metody komunikacyjnej, warto ocenić poziom rozwoju komunikacyjnego, np. za pomocą „Profilu osiągnięć ucznia” Jacka Kielina.

W naszym Ośrodku przełomem w pracy z komunikacją alternatywną było szkolenie, które przeprowadził pan Jacek Kielin pt. „Jak konstruować program pracy i jak pokonywać trudności w terapii dzieci wielorako niepełnosprawnych?”. Prowadzący podkreślił, jak ważna jest komunikacja alternatywna, a co najważniejsze uświadomił nam, kiedy jest dobry moment na jej wprowadzenie. Otóż pierwszym warunkiem wprowadzenia komunikacji jest osiągnięcie przez dziecko **czwartego stadium rozwoju według Piageta**. Teraz wydaje mi się to oczywiste i na pewno jest bardzo pomocne w mojej pracy. Przedtem zdarzało się, że ja i moje koleżanki „męczyłyśmy” wprowadzaniem alternatywnych metod komunikacji niektóre dzieci, które nie były na to gotowe. Teraz możemy zaobserwować bardzo ważny moment w rozwoju dziecka, kiedy zacznie ono szukać ukrytego na jego oczach przedmiotu, co oznacza, że osiągnęło czwarte stadium rozwoju według Piageta. Wtedy rozpoczynamy pracę z komunikacją alternatywną.

W mojej pracy często wykorzystywałam „Grę Dzwoneczek” firmy Trefl, którą można zastosować przy ocenie poziomu dziecka, które ma mniej sprawne ręce np. u dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym.

TWORZENIE SŁOWNICTWA

Ilość symboli wprowadzana u dziecka zależna jest od jego umiejętności, potrzeb i wymagań. Do słownika powinny być włączone te wyrazy, które najlepiej odpowiadają potrzebom komunikacyjnym. Jest to proces ciągły, gdyż zmieniają się zdolności, potrzeby i wymagania dziecka. Dziecko, które będzie korzystało z nowego narzędzia, musi być włączone do procesu projektowania w takim stopniu, w jakim jest to tylko możliwe. Należy też wziąć pod uwagę osoby odgrywające istotną rolę w codziennym życiu podopiecznego. Pojedyncze symbole należy wklejać do pomocy komunikacyjnej razem z dzieckiem na odpowiednio dobranym kolorze kartki po ich wcześniejszym utrwaleniu, gdyż często osoba niemówiąca traci orientację i czuje się zagubiona, jeśli od razu pokażemy jej tablicę pełną symboli.

W JAKIEJ KOLEJNOŚCI WPROWADZAĆ POSZCZEGÓLNE SYMBOLE?

Na ogół na początku wprowadzamy wyrażenia: TAK, NIE, pojęcie „JA”, osoby z najbliższe otoczenia dziecka: rodzice, rodzeństwo, dziadkowie, nauczyciele. Następnie pojawiają się: rzeczowniki, czasowniki, przymiotniki, określenia pogody, przyimki, liczby, określenia czasu, budowanie zdań.

Początkowo uczymy każde dziecko nawiązywania relacji z drugą osobą poprzez zabawę. W swojej codziennej praktyce stosuję takie zabawy, jak:

- kołysanie, huśtanie, poklepywanie, bujanie,
- dotyk, masaż,
- informuję o wszystkim, co dzieje się wokół,
- uprzedzam dziecko o tym, co będzie się działo, co będzie robiło – uprzedzanie faktów,
- nazywam przedmioty, czynności, uczucia, zwracam się po imieniu,
- otaczam dziecko symbolami – oznakowanie przedmiotów w sali, toalecie, szatni z wykorzystaniem uproszczonych kolorowych obrazków (PCS). Już w pierwszych miesiącach życia dziecka poprzez tego typu zabawę stymulujemy je do nawiązywania kontaktów.

Należy dokonać wyboru, jaki zestaw symboli jest optymalny dla danego dziecka. Przede wszystkim trzeba nauczyć je posługiwania się symbolami. Musi wiedzieć, że przedmioty, miejsca, czy osoby można „zastąpić” ich

wyobrażeniem na zdjęciu, obrazku, czy gestem. Bardzo pomocne okazują się urządzenia do komunikacji z mową nagrywaną, komputer wyposażony w specjalistyczny sprzęt, który zastępuje mysz lub klawiaturę.

Aktualne sposoby porozumiewania się, które najczęściej stosuję w mojej pracy z dziećmi, to: dokonywanie wyborów poprzez znaki na potwierdzenie i zaprzeczenie (tak i nie), symbole wyrażające m.in. komfort, dyskomfort oraz stan zagrożenia, czy oznaczające potrzeby osobiste (głód, ból, zimno, potrzebę wyjścia do toalety), symbole rzeczy (obrazki, piktogramy, symbole, litery, wyrazy).

Zadajemy uczniowi pytania zamknięte możliwie najczęściej. Można je stosować na przykład w takich sytuacjach, jak rozbieranie, posiłek, wybór aktywności, wybór formy zabawy.

Przykład wyborów – ubieranie: rodzic, opiekun lub terapeuta zadaje pytanie dziecku – którą bluzkę chcesz dziś założyć: zieloną czy czerwoną?, na zasadzie gestu umownego dziecko wskazuje, którą chce założyć.

Bardzo ważne jest uczenie dziecka wyrażania swojej woli za pomocą TAK, NIE. Przykład – czy chcesz pić?, dziecko odpowiada za pomocą gestu lub piktogramu.

Konsekwentne stosowanie umownych znaków, gestów, piktogramów prowadzi do powodzenia w terapii oraz szybszego sukcesu.

Siedzisko i organizacja miejsca. Nawet najlepiej skonstruowana pomoc do komunikacji nie będzie spełniać dobrze swej funkcji, jeśli jej odbiorca nie będzie siedział w odpowiednim siedzisku, w pozycji, która umożliwi mu gest wskazywania, przewracanie stron, czy choćby śledzenie wzrokiem skanowanych rzędów czy kolumn symboli. Cieszę się że Ośrodek, w którym pracuję, zapewnia wysoko specjalistyczne siedziska dla każdego ucznia. Poprawia to komfort pracy mój i dziecka.

Niekiedy należy umocować osobistą pomoc do komunikacji w szczególnym miejscu, np. pod innym kątem, ponieważ dziecko widzi jedynie peryferyjnie. Trzeba pamiętać też o tym, by światło odbijane przez zalaminowane strony książki nie utrudniało dziecku widzenia.

Ważnym szczegółem wydaje mi się to, aby pamiętać, że uczeń powinien siedzieć tyłem do okna. Wszystkie te na pozór drobne uwarunkowania umożliwiają porozumiewanie się za pomocą symboli. Ogromne powodzenie w terapii przynosi to, że dziecko siedzi w wygodnej dla niego pozycji.

Podczas codziennej swej pracy z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną i fizyczną szczególną uwagę przywiązuję do komunikatów przez nie



Chłopiec siedzący w siedzisku systemowym. Źródło: Kronika OREW w Sikorzynie

wysyłanych. Każdy taki komunikat wywołuje odpowiednią, umowną reakcję terapeuty. Staram się zaspokajać każdą potrzebę wyrażoną przez dziecko. Jednak należy pamiętać, aby potrzeba ta była najpierw wyrażona przez dziecko, a następnie zaspokojona przez terapeutę.

Komunikacja alternatywna i wspomagająca jest jednak tylko „protezą” mniej lub bardziej doskonałą, która po części jest w stanie zastąpić mowę werbalną. Dążymy do tego, aby osoby niemówiące mogły jak najlepiej porozumiewać się z otaczającymi ich ludźmi. Dzieci, które nauczyliśmy posługiwać się komunikacją wspomagającą, dość dobrze radzą sobie z wyrażaniem swoich potrzeb i moim obowiązkiem jako specjalisty jest pogłębianie i poszerzanie ich zasobu słownictwa oraz potrzeb związanych z komunikacją.

Wybór i organizacja symboli ma ogromne znaczenie dla skuteczności stosowania systemu komunikacji wspomagającej i alternatywnej. Często zadajemy sobie pytania odnoszące się do zastosowania odpowiednich strategii, aby indywidualny system był maksymalnie skuteczny i funkcjonalny dla dziecka. Wiele dzieci niemówiących mogłoby korzystać z rekwizytów, obrazków i symboli do porozumiewania się, jednak z powodu niedużej sprawności rąk nie mogą ich samodzielnie utrzymać, sięgać po nie czy ich wskazać. Dzieci te wymagają szybszego i łatwiejszego systemu wskazywania, toteż innym możliwym sposobem komunikowania się jest wskazywanie narządem wzroku. Niektóre dzieci nie pojmują, że wskazywanie przedmiotów lub obrazków może prowadzić do porozumiewania się. Potrafią jednak zlustrować przedmioty leżące przed nimi, gdy są o nie pytane. Dlatego będą się uczyły etapami. Zrozumieją, że ich spojrzenie na przedmiot spowoduje określone skutki, np. w postaci różnorodnych reakcji osoby dorosłej. Wskazywanie wzrokiem może zatem stać się jasnym i funkcjonalnym sposobem korzystania z systemu porozumiewania się. Dla innych dzieci praktyczniejszym sposobem może być wskazywanie palcem, ręką. Można to ćwiczyć podczas codziennych sytuacji, jak wybór ubrania, napoju, jedzenia.

W tym miejscu należałoby przytoczyć kilka przykładów dzieci o różnej specyfice sposobu komunikowania się.

Sebastian jest 20-letnim młodzieńcem, bardzo przystojnym wysokim chłopakiem, o ciemnych oczach. Ma ciekawą osobowość, z której emanuje dużo ciepła, spokoju, cierpliwości i wytrwałości. Przebywając z nim, można samemu nauczyć się pokory do wielu sytuacji życiowych. Sebastian jest bardzo interesującą osobą, która też chce coś powiedzieć, bądź samodzielnie zdecydować w pewnych sytuacjach życiowych. Więc pokrótce przedstawię jego historię w dziedzinie komunikacji. U Sebastiana po narodzinach nastąpił obszerny wylew krwi do mózgu. Jednym z jego skutków jest to, że nie potrafi mówić. Jest osobą leżącą, jego rozwój intelektualny kształtuje się na poziomie upośledzenia w stopniu głębokim.

Szukaliśmy różnych sposobów do odpowiedniego komunikowania się między sobą. Próbowaliśmy na bazie wzroku, ale uniemożliwiało to oczopląs. Nigdy nie wiadomo było na pewno, co Sebastian wskazuje.

Następnie spróbowaliśmy specjalistycznego sprzętu typu Bic Mac (jest to urządzenie do nagrywania komunikatu). Sebastian korzystał z tego urządzenia tylko do posiłku. Treść komunikatu, która była nagrana to: „chcę jeść”. Zadaaniem Sebastiana było naciśnięcie ręką tego urządzenia przed posiłkiem. Jednak ten sprzęt też do końca nas nie satysfakcjonował. Chłopak nie zawsze miał

dość siły, aby nacisnąć przycisk. Zbyt słaba była kontrola jego mięśni. Więc dalej szukaliśmy odpowiednich sposobów do komunikowania się. Znaleźliśmy!

System, na którym teraz bazujemy, daje mu dużo więcej możliwości niż te, które były dotychczas. Nasza komunikacja polega na tym, że osoba, która chce porozmawiać z Sebastianem, wkłada swoją dłoń w jego lewą dłoń i zadaje mu pytanie np. „Sebastian czy chcesz pić?” – „Jeśli chcesz pić, to ściśnij mi rękę”. Zaciśnięcie lewej dłoni to chyba jedyny ruch, który Sebastian potrafi świadomie i dokładnie kontrolować.

Podczas ubierania przed zadaniem konkretnego pytania pokazuję dwie bluzki, spośród których ma wybrać, i pytam: „Sebastian, czy chcesz ubrać bluzkę zieloną, jeśli tak – to ściśnij mi rękę, jeśli nie – to nie ściskaj”, Jeśli nie ścisnął mi ręki, to pytam o drugą bluzkę: „Sebastian, czy chcesz ubrać bluzkę niebieską, jeśli tak – to ściśnij mi rękę, jeśli nie – to nie ściskaj”. Podczas posiłku pytamy też, co chce zjeść, np. jogurt czy parówkę, forma zadawanych pytań zawsze jest taka sama. Bardzo ważne jest, aby być w tym wszystkim konsekwentnym.

Ten system komunikacji bardzo dobrze się sprawdza, przynosi ogromne efekty. Chłopak jest bardzo szczęśliwy, mogąc rozmawiać z innymi, być rozumianym, móc wybierać, decydować o sobie. Jedynym mankamentem tego sposobu komunikacji jest to, że Sebastian może jedynie odpowiadać na pytania zadawane przez terapeutę. Sam nie potrafi się jeszcze wypowiedzieć. Cały czas myślimy, jak wykorzystać ten minimalny uścisk dłoni do nadania komunikatu i wierzę, że w końcu się to uda. Może jakiś specjalistyczny sprzęt ułatwiający skanowanie na komputerze?

Od momentu, kiedy opracowałam z Sebastianem ten system komunikacji wspomagającej, dużo łatwiej nam wszystkim się z nim współpracuje. Ten młodzieniec w wielu sytuacjach decyduje, wybiera, a my jako terapeuci tylko za nim podążamy.

Kolejną osobą, którą chcę Państwu przedstawić, jest 20-letnia Magda, ma piękne długie włosy, błękitne oczy. Jej postać jest bardzo ciekawa: jest dziewczyną niezwykle pogodną, wesołą, towarzyską, żartobliwą, jak i bardzo wrażliwą. Bardzo lubi towarzystwo innych osób, uwielbia być w centrum zainteresowania, ciągle uśmiecha się. Nie da się obok niej przejść, nie zamieniając z nią kilku zdań. Magda – dziewczyna z mózgowym porażeniem dziecięcym, epilepsją oraz towarzyszącą jej atetozą. Jej rozwój intelektualny kształtuje się na poziomie upośledzenia w stopniu znacznym.

Pierwszymi sukcesami w komunikacji wspomagającej, które doprowadziły do wspólnej komunikacji między nami, było porozumiewanie się za pomo-

cą „tak – nie” na zasadzie kiwania głową. Dla ułatwienia wprowadziliśmy jej dodatkowe „tak – nie” na zasadzie dwóch kciuków terapeuty, który rozmawia z dziewczyną.



Gesty dłoni na „tak” i „nie”. Źródło: Archiwum własne

Terapeuta wyciąga obie swoje dłonie do przodu, aby dziewczyna mogła je dobrze widzieć. Kciuk przy lewej dłoni skierowany ku dołowi oznacza „nie”, natomiast kciuk przy prawej dłoni skierowany ku górze oznacza „tak”. Dziewczyna wzrokiem wskazuje odpowiedź „tak” bądź „nie”. Jej temperament i chęć poszerzania swojej wiedzy sprawiły, że szybko zaczęliśmy szukać dalej, aby mogła się w pełni realizować. Następnym naszym przedsięwzięciem w dziedzinie komunikacji, którego się podjęłam, była próba ze specjalistycznym sprzętem „Go Talk 9+”.



Go Talk 9+ – narzędzie ułatwiające komunikację

Jest to komunikator z dziewięcioma polami i planszą, którą przygotowuje się na komputerze. Nagrywa się tu komunikat pasujący do danego obrazka, np. obrazek z osobą odpoczywającą na materacu, treść do tego obrazka brzmi: „chcę odpocząć”. Komunikator ten posiada pięć takich pól z wymiennymi planszami. Magda pracowała na nim ponad rok. Bardzo dobrze funkcjonował w jej życiu codziennym, korzystała z niego w szkole oraz w domu.



Komunikator, z którego obecnie korzysta Magda

Dziewczyna jest bardzo ambitna i uparta, co powoduje, że stawianie jej coraz wyższych porzeczek w sferze komunikacji nie sprawiało jej większych trudności w ich pokonaniu. Tak więc obie z Magdą rzuciłyśmy się na głęboką wodę. Następnym krokiem, który został poczyniony, to zakupienie bardziej obszernego komunikatora. Nie było w nim dziewięciu, lecz trzydzieści dwa pola na jednej planszy, a plansz wymiennych sześć. Na takim etapie jesteśmy do tej pory.

Magda ma swój nowy komunikator, dzięki któremu jest w stanie porozumiewać się z każdą osobą. Radzi sobie z tematami związanymi ze sferą emocjonalną, ubiorem, jedzeniem, określi dzień tygodnia, miesiąc czy też porę roku. Jedynym naszym kłopotem jest to, że okienka z obrazkami są małe, a współtowarzyszka Magdzie atetoza powoduje, że musimy dać jej więcej czasu na udzielenie odpowiedzi, jak i też zaczekać na zadanie pytania przez nią. Jednak chęć rozmowy i możliwość prowadzenia wspólnego dialogu rekompensuje wszystkie niedogodności, które niekiedy nam przeszkadzają.

Następną osobą, z którą osiągnęliśmy sukcesy w dziedzinie komunikacji, jest chłopak o imieniu Norbert. Ma 15 lat, jest przystojnym chłopcem, bardzo ciekawym życia. Na wycieczkach lubi przodować i o wszystko się dopytywać, dotknąć, powąchać. Jest to charakterystyczne dla jego poznawania świata i nawiązywania z nim kontaktu. W minionym roku szkolnym 2009/2010 chłopak zaczął porozumiewać się za pomocą książki komunikacyjnej.

Norbert rozumie mowę. Chociaż zna wiele wyrazów, nadaje komunikat, wypowiadając jedynie pierwsze sylaby wyrazów lub odgłosy wydawane przez zwierzęta, przedmioty. Komunikuje się, wykorzystując mimikę twarzy i gesty, a ponadto od kilku miesięcy również za pomocą książki komunikacji ze znakami – obrazkami graficznymi – PCS. Książka ta pełni funkcję wspomagającą mowę. Zawiera bowiem słownictwo, którego chłopak nie używa czynnie.

Uczeń poznał już system PCS-ów na początku terapii w OREW. Początkowo PCS-y wykorzystywano do sporządzenia planów aktywności ucznia, w poszczególne dni, gdzie wszystkie zajęcia miały swój symbol. Również każda aktywność, nowa umiejętność miała własny PCS. Z pomocą tych symboli ustalamy datę aktualnego dnia, dzień tygodnia, miesiąca. Symbole graficzne wykorzystujemy także, wprowadzając nowe słownictwo zgodnie z tematyką zajęć.

Jedną częścią zajęć wstępnych jest rozmowa kierowana na temat: jak się dziś czuję? Jaki mam humor, nastrój? Norbert, wykorzystując PCS-y, ma możliwość wypowiedzieć się na ten temat. Podczas tej części zajęć bardzo chętnie określa swój nastrój, wspomagając się PCS-ami. Z ich pomocą buduje proste zdania, np.

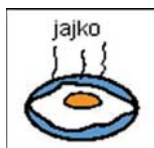


PCS + słowo słowo – „JESTEM” PCS + słowo „WESOŁY”

Jeśli któryś ze znaków graficznych realizuje werbalnie, to wskazując obrazek – PCS i wypowiada dane słowo, sylabami.

Norbert poprzez wprowadzenie alternatywnego środka komunikacji chętniej wypowiada się, gdy na zajęciach rozmawiamy o tym, co robiliśmy w domu. Jest bardzo dumny, gdy wspomagając się PCS-ami, może o tym powiedzieć. Bardzo często opowiada, co oglądał w domu, jaką bajkę lub co jadł. Chętnie także mówi, jak czasami pomaga mamie w opiece nad młodszym bratem.

Norbert, udzielając odpowiedzi na pytania typu: Co wczoraj robiłeś w domu?, odpowiada, budując proste zdania, np. Jadłem jajo.



słowo + PCS PCS + słowo „JA _ JO”

Jest bardzo dumny, gdy rozumieją go koledzy i terapeuci. Poprzez system komunikacji wspomagającej chętniej nawiązuje interakcje komunikacyjne. Ma silną potrzebę poszerzania własnego słownika symboli. W swej książce, którą buduje sam, ma symbole dotyczące uczuć, emocji, nazw bliskich przedmiotów, ich cech (przymiotniki) oraz symbole czynności, które najczęściej wykonuje.

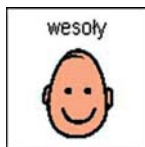
Adam – 17-letni młodzieniec, wysoki chłopak o blond włosach. Kocha towarzystwo, lubi robić innym kolegom, koleżankom psikusy, z których wszyscy się śmieją. Adam jest też osobą upartą, która uwielbia postawić na swoim. Jest to cecha sprzyjająca rozwojowi komunikacji. Adam funkcjonuje bardzo podobnie jak wyżej przedstawiony Norbert. Młodzieniec zna imiona rodziców, dziadka, imię brata. Ma trudności z wymową nazwy miejscowości, w której mieszka. W minionym roku szkolnym 2009/2010 zaczął porozumiewać się za pomocą książki komunikacyjnej.

Adam dobrze rozumie mowę. Chociaż zna wiele wyrazów, wypowiada jedynie pierwsze sylaby prostych słów. Komunikuje się, wykorzystując mimikę twarzy i gesty, a od kilku miesięcy także za pomocą książki komunikacji ze znakami – obrazkami graficznymi – PCS. Książka ta pełni funkcję wspomagającą mowę, zawiera bowiem słownictwo, którego Adam nie używa czynnie.

Podczas zajęć wstępnych Adam, wykorzystując PCS-y, ma możliwość wypowiedzieć się, jak się dziś czuje, określić własny nastrój. Podczas tej części zajęć bardzo chętnie opisuje swoje samopoczucie, wspomagając się PCS-ami. Z ich pomocą buduje proste zdania, np.



JESTEM



PCS + słowo słowo – „JESTEM” PCS + słowo „WESOŁY”

Na pytanie nauczyciela: Dlaczego jesteś wesoły? Dlaczego tak czujesz?, odpowiada:



MA



PCS + słowo „TA – TA” słowo „MA” gest + PCS

Nauczyciel upewnia się: Czy tata dostał wypłatę? Adam odpowiada gestem, kiwa głową i wypowiada słowo „TA – K”.

Jeśli któryś ze znaków graficznych realizuje werbalnie, to wskazując obrazek – PCS, wypowiada jednocześnie dane słowo.

Adam poprzez wprowadzenie wspomagającego środka komunikacji, tak jak jego kolega Norbert, chętnie wypowiada się także na temat czynności wykonywanych w domu. Jest bardzo dumny, gdy wspomagając się PCS-ami może o tym opowiedzieć. Bardzo często mówi, jak pomaga dziadkowi w gospodarstwie, na polu. Chętnie także opowiada o tym, jak niesie pomoc mamie w czynnościach domowych, takich jak pranie, prasowanie, odkurzanie, przygotowywanie posiłku czy nakrywanie do stołu.

Adam, udzielając odpowiedzi na pytania typu: Co wczoraj robiłeś w domu?, odpowiada, budując proste zdania, np.



słowo + PCS PCS + słowo „MY”

Jest bardzo dumny, gdy rozumieją go koledzy i terapeuci. Poprzez system komunikacji wspomagającej Adam chętniej nawiązuje interakcje komunikacyjne. Ma silną potrzebę poszerzania własnego słownika symboli. W swej książce, którą buduje sam, ma symbole dotyczące uczuć, emocji, nazw bliskich przedmiotów, ich cech (przymiotniki) oraz symbole czynności, które najczęściej wykonuje.

Wielkim sukcesem naszego Ośrodka jest stworzenie autorskiego programu komputerowego, służącego do komunikowania się z innymi „Dokonaj Wyboru”.

Dotąd na rynku nie pokazał się jeszcze program, który pozwalałby na rozwijanie umiejętności dokonywania wyborów, wyrażania swojej woli i emocji. Służy on osobom niemówiącym, dzieciom niepełnosprawnym intelektualnie i ruchowo.

Korzystając ze swojego doświadczenia, obserwacji mogę stwierdzić, iż dziecko posługujące się alternatywnymi metodami komunikacji oprócz rozwijania możliwości komunikacyjnych doskonali się też w innych sferach. Zwiększa się motywacja i chęć do komunikacji, wyrażania swoich uczuć, myśli, zadawania pytań. Stymuluje do kontroli pozycji głowy, ruchów rąk, zmniejszenia napięcia ciała. Pomaga w rozwijaniu kontaktów społecznych. Dziecko czuje się bezpiecznie – antycypując zdarzenia, może wyrazić swój komfort lub dyskomfort w danej sytuacji. Może być zrozumiane przez inne osoby, a nie tylko przez rodziców lub najbliższe otoczenie. Bierze czynny udział w życiu rodzinnym, szkolnym, towarzyskim. Może stawiać pytania i zdobywać wiedzę. Porządkuje wiedzę o świecie, dzięki wyodrębnianiu i nazywaniu elementów otaczającej rzeczywistości tworzy kategorie, uogólnienia oraz inne wielowątkowe kombinacje myślowe. Dziecko zdobywa i doskonali inne umiejętności: poprawia mowę bierną, wydłuża się jego czas koncentracji, przyspiesza lub doskonali naukę czytania, ćwiczy percepcję wzrokową, usprawnia koordynację różnych ośrodków mózgowych.

Cała działalność dziecka nastawiona jest na ciągle usamodzielnianie, staje się ono odpowiedzialne za siebie i za innych, wzrasta jego poczucie własnej wartości. Człowiek potrzebuje odpowiednio ukształtowanego otoczenia do swego rozwoju. Tworzą je rodzice, nauczyciel, drugi człowiek. Aby być nauczycielem, nie wystarczy tylko merytoryczne i metodyczne przygotowanie. Nauczyciel musi się przygotować również wewnętrznie, pozbyć się swojej dumy, chęci górowania nad innymi. Chcąc dawać wsparcie, musi podążać za dzieckiem, swoje poczynania dostosować do potrzeb dziecka. Wówczas dziecko, darząc dorosłego zaufaniem, zwraca się do niego. Podstawową cechą dobrego terapeuty jest miłość do dzieci. One szczególnie potrzebują zaufania i miłości, gdyż ich siła umożliwia im rozwój zgodny z rzeczywistymi potrzebami, pozwala pokonywać fizyczne i psychiczne braki. Dziecko przebywające w takiej atmosferze czuje się bezpiecznie, zaspokaja swoją wrodzoną potrzebę aktywności i dowartościowuje się.

Dzięki mojej pracy wiem, że dzieci niepełnosprawne są wielką wartością. Staram się rozumieć, co chcą mi przekazać i codziennie motywuję je do komunikowania się. Wiem, że nauczyciele i odpowiednio zorganizowane otoczenie mają duży wpływ na kształtowanie się osobowości dziecka niepełnosprawnego.

Praca z dziećmi niepełnosprawnymi jest dla mnie wielkim zaszczytem. Każda radość, każdy postęp, każda wyuczona i utrwalona umiejętność jest wspólnym sukcesem i wielką radością.

Literatura:

1. M. Podeszewska-Mateńko, *Piktogramy – istota, charakterystyka ogólna*, [w:] J. J. Błeszyński (red.), Alternatywne i wspomagające metody komunikacji, Kraków 2006.
2. Program do tworzenia PCS-ów Boardmaker.
3. T. Dubalska, J. Smoleńska, *Słownik Makaton*, 1997.
4. V. H. Cardinaux, A. Löwe, *Przygarnij mnie. Wychowanie dzieci głuchoniewidomych*, 1993.



Wiesława Górecka

HIPOTERAPIA

Wielu rehabilitantów, terapeutów i nauczycieli szczególnie tych, którzy pracują z dziećmi wielorako niepełnosprawnymi, łamią sobie głowy, jak zmotywować swego podopiecznego do ćwiczeń. Mądrzy wykładowcy i mistrzowie podkreślają rangę motywacji w procesie usprawniania. Często słyszymy, że dziecko, któremu ćwiczenia sprawiają przyjemność, będzie efektywniej i chętniej wykonywało i powtarzało sekwencję tych ćwiczeń.

Rzadko, ale coraz częściej zwraca się uwagę na fakt, że pod wpływem stresu blokuje się wiele funkcji mózgu, a krzyk zdecydowanie hamuje percepcję i zdolności poznawcze. Proszę nie krygować się; niestety, w polskiej szkole krzyk jest popularną metodą wychowawczo-edukacyjną. Również narzucanie dzieciom działań, hamowanie własnej inicjatywy poznawczej jest popularnym działaniem w pedagogice, jak też i terapii. Nie pomagamy też dzieciakom, trzymając je w zamkniętych pomieszczeniach, rezygnując z wysiłku organizowania różnorodnych zajęć na dworze, zapominając, że układ nerwowy najlepiej dojrzewa poza murami, w otwartej przestrzeni. Najlepszym potwierdzeniem tej tezy jest fakt, że po wakacjach dzieci wracają do przedszkoli, szkół czy ośrodków wyrośnięte i dojrzałe. Tym, co tak dobrze wpłynęło w czasie lata na dzieciaki, była otwarta przestrzeń i świeże powietrze. Oczywiście, też odpoczynek od stresu.

Jesienią wracamy do codziennych zajęć i dalej mówimy dzieciom o pogodzie, a nie pozwolimy, żeby poczuły wiatr na policzkach, nauczamy o porach roku, a nie pójdziemy nazbierać liści, nudzimy o kolorach, a nie pokażemy wszelkich naturalnych rudości spadających liści.

Podobnie jest z zapachami. Podajemy często sztuczne substytuty, a dzieci są mądre i wrażliwe. Nie raz, choć tego nie powiedzą, czują się oszukiwane. Dzisiejsze dzieci uczą się zakłamanego dotyku, głaszcząc np. tylko pluszaki. My dorośli chcemy, aby nasze pociechy odróżniały kota od rybki, a najczęściej to, co dotykają, to ta sama faktura pluszu, miękkości i wypełnienia różniąca się tylko kolorem i kształtem. Kolor też jest często nieprawdziwy, bo dziewczynki bawią się obecnie pluszowymi różowymi kotkami.

Oj, trzeba być czujnym, zdolnym, mającym wyostrzone zmysły człowiekiem, aby ten świat poznawać. Jeśli jednak dziecko nie radzi sobie z prawidłowym rozwojem, to kłopoty się potęgują. Mało tego, że nie może sobie eksplorować świata po swojemu dziecinnemu, to jeszcze propozycje usprawniania nie zawsze kojarzą się z przyjemnością. Niestety, wszystkiego nie da się zmienić, ale można np. jako nagrodę po ćwiczeniach raz w tygodniu wybrać się z dzieckiem na zajęcia hipoterapii.

Kontakt z koniem, szczególnie dziecka niepełnosprawnego, daje duże zadośćuczynienie za wysiłki dnia codziennego. Jazda konna, hipoterapia jest skuteczna dla mobilizacji układu nerwowego dla dzieci niepełnosprawnych, ale też harmonizuje rozwój dzieci z małymi, acz uciążliwymi deficytami typu dysleksja, dysgrafia czy ADHD (nadpobudliwość psychoruchowa).

TERAPEUTYCZNA JAZDA KONNA TO INTEGRACJA ZMYŚŁÓW, ROZWÓJ RUCHOWY I DAWKA DOBRYCH EMOCJI!

Jazda konna to przebywanie na świeżym powietrzu, wspomaganie odporności przez ciepło dostarczane przez konia w jesienne dni, poznawanie przyrody, pór roku w naturalnym środowisku, jazda konna to cała gama zapachów, dotyku i możliwość nabywania harmonii i koordynacji oko – ręka, ucho – ręka niezbędnych w nabywaniu umiejętności technik szkolnych.

JAZDA KONNA TO FRAJDA!

Hipoterapia zaspakaja potrzeby rodziców, terapeutów, rehabilitantów i tych najważniejszych w naszych rozważaniach DZIECI.

Gdy tak nieszczęśliwie się zdarzy, że dziecko musi być poddawane zabiegom usprawniającym, rodzice nie chcą trwonić czasu. Pragną, są też instruowani, by codzienne czynności wspomagały rozwój. Samoistnie wtedy tak się dzieje, że ograniczany jest czas na przyjemności, rozrywki, radość. Dlatego uważam, że warto szukać takich działań, które połączą przyjemne z pożytecznym. Może to być spacer, wyjście na basen czy chlapanki w jeziorze. Także takim działaniem jest zabawa i przytulanki z miłusińskim psem, a na pewno wielką frajdą i szczęściem będą wyjazdy do stajni na zajęcia hipoterapii.

KOŃ



Konik polski – Tyniec, stajnia Starkowa Huta

Podobno jaki jest, każdy widzi, a jak widzi się takiego średniaka ok. 140 cm wysokości w kłębie, o maści myszatej, takiego, który ma czarną pręgę na grzbiecie, to można przypuszczać, że jest to konik polski – potomek tarpana, zwierze rodzime, spokojne, przyjazne i gotowe do współpracy z dziećmi. Żyje

tych koników w naszym kraju wiele, choć nie zawsze są doceniane i dobrze oceniane. Ja twierdzę, że jeśli dobry, spokojny koniuszy czuwa nad takim zwierzęciem, to ono zawsze usłużne i spokojne będzie.

Są też konie o podobnych wymiarach, szczególnie spotykane w okolicach bieszczadzkich. To hucuły, doskonałe do hipoterapii. Piękne i również pożyteczne do terapii są piękne fiordingi, ale jest ich w Polsce niewiele.

Nie polecam, a wręcz przestrzegam przed prowadzeniem terapii na koniach wysokich i szlachetnych. Na takim rumaku trudno dziecko asekurować, chyba, że ma się ręce jak tzw. podolski złodziej, trudno też takiego konia w stępie prowadzić, bo krew u nich jest gorąca i wolą galopować niż wolniutko nosić dziecko na grzbiecie.

Na polskich wsiach hoduje się bardzo dużo ras koni pociągowych, u nas na Kaszubach popularnie zwane są one grubasami. To konie pocziwe, wolne, pracowite, ale bardzo często zbyt szerokie dla dzieci, szczególnie tych z zaburzonym napięciem mięśniowym. Jeśli dziecko z racji spastycznych mięśni ma problemy z odwiedzeniem kończyn dolnych, czyli nóg, to grube konisko sprawę dodatkowo skomplikuje. Niemniej dla wyśmienitej młodzieży, która terapii potrzebuje, taki koń może być jak najbardziej użyteczny.

Jak już patrzymy na konia, który służyć ma usprawnianiu naszego dziecka, czy chociaż wyobrażamy sobie takie zwierzę, to nie zapomnijmy o małym szczególe. Miejmy na uwadze, że musi być on czysty. Zaschnięte grudki błota czy innej materii dostępnej w boksie, potargana czy wręcz skołtuniona grzywa, kurz duszący nas przy byle poklepaniu z pewnością eliminuje zwierzę ze współpracy.

HISTORIA – BARDZO KRÓTKA

Na pytanie, od kiedy znany jest zbawienny wpływ konia na człowieka?, odpowiedź jest krótka. Brzmi ona: od czasu Hipokratesa!

A od około 50 lat hipoterapia traktowana jest jako działanie terapeutyczne, które poprawia stan zdrowia, przywraca sprawność ruchową, psychiczną, sensoryczną i społeczną.

TEORIA – RÓWNIEŻ KRÓTKA

Hipoterapia to terapeutyczna jazda konna. Osoba posadzona, położona na koniu przodem lub tyłem korzysta z naturalnych dobrodziejstw, jakimi dysponuje koń. W terapeutycznej jeździe konnej hipoterapeuta nie wymaga od jeźdźcy żadnego dodatkowego wysiłku, nie podaje poleceń, a tylko korzysta z naturalnego ruchu konia i jego temperatury.

Hipoterapia może przybrać formę fizjoterapii konnej:

W modelu neurofizjologicznym terapeuta dba o prawidłową pozycję siedzącą bądź leżącą. Dbą też o odpowiedni ruch. Są wykonywane ćwiczenia.



Zajęcia hipoterapii – pozycja na „martwego Indianina”

Hipoterapia to też terapia z koniem. W tej formie najważniejszy jest kontakt dziecka czy osoby dorosłej z koniem. W tej terapii najważniejsze są emocje towarzyszące tym spotkaniom. Może być tak, że pacjent w ogóle nie siada na koniu, ale prowadzi go, czyści, dotyka.

Z hipoterapią związana jest i ma aspekt terapeutyczny także rekreacyjna i sportowa jazda konna osób niepełnosprawnych. W zaburzeniach integracji sensorycznej zalecana jest wołyżerka pedagogiczno-terapeutyczna.

Gdyby to była bezpośrednia rozmowa, na pewno teraz by padło pytanie, na co bezpośrednio ma wpływ hipoterapia? Odpowiedź będzie długa.

Koń idący stępą kroczy tak samo jak człowiek. Jest to jedyne zwierzę wśród całego królestwa fauny, które rzeczywiście ma chód identyczny do chodu człowieka.



Terapia z konikiem polskim

Określa się, że trójwymiarowy ruch grzbietu końskiego w stopie przekazywany miednicy jeźdźcy jest identyczny z ruchami miednicy prawidłowo kroczącego człowieka. Jednocześnie barki i luźne kończyny dolne również zachowują się tak, jak u idącego człowieka.

Jeśli więc chłopiec czy dziewczynka ma uszkodzony neuron ruchu na skutek mózgowego porażenia dziecięcego i nie chodzi samodzielnie, to jazda terapeutyczna może pomóc w procesie odbudowania zniszczonego wzorca ruchu. Impulsy w ogromnej ilości dochodzą do mózgu, który jest sterem i dyspozytorem ruchu. Koń wykonuje więc bardzo ważną pracę: pozwala mózgowi na zrozumienie, czym jest chód. Dodatkowo hipoterapia pomaga w wyeliminowaniu automatyzmów i odruchów mimowolnych, które nękają szczególnie dzieci zmagające się ze skutkami mózgowego porażenia dziecięcego.

Mamy bardzo ważny pierwszy punkt: koń pomaga w nauce chodzenia.

Jeśli dziecko jest młodziutkie, albo w swym rozwoju uczy się pęłzać bądź raczkować, to ułożone wzdłuż kłody konia i prowadzone na koniu w stępie, dostaje impulsy do mózgu, o tym czym, jest pęłzanie czy raczkowanie. Dobrze wtedy prowokować dziecko do równomiernego odwracania głowy, by patrzyło raz na tatę, raz na mamę.

Szybko pokazał się drugi punkt: koń pomaga w nauce pęłzania i czworakowania.

Bardzo ważnym jest, aby terapia była skuteczna, dziecko musi leżeć lub siedzieć na koniu tak, by linia kręgosłupa jeźdźcy pokrywała się z linią kręgosłupa konia, a tempo, w jakim idzie koń, musi być takie, w jakim szłoby dziecko.

Jeśli dziecko ma zaburzoną równowagę, to posadzone na koniu i prowadzone w stępie pięknie i w przyjemny sposób tę równowagę ćwiczy. Dzieje się to poprzez zmiany tempa i rytmu jazdy, poprzez kołysanie, zmiany kierunków jazdy, poprzez zatrzymywania, ruszania, zastosowanie specjalnych ułożeń i dzięki wprowadzeniu zabaw i ćwiczeń wykorzystujących fakt, że ruch konia fantastycznie wspomaga i kształtuje bodźce równoważne.

Bardzo istotny trzeci punkt: koń pomaga w nabywaniu prawidłowej równowagi.

Na koniu możemy bawić się z dzieckiem w sięganie do uszu rumaka. Możemy udawać drzewa, które chylą się na boki w czasie wiatru, możemy sięgać ręką do ogona. Dzieci to uwielbiają i nie zdają sobie sprawy, że właśnie

wykonywały ćwiczenia wzmacniające i rozciągające mięśnie przykręgosłupowe. Dodatkowo kołysanie w stępie, które nie jest gwałtowne, a wręcz bardzo rytmiczne i równomierne naprzemian rozluźnia i napina mięśnie posturalne każdej ze stron. Zaburzone napięcie mięśniowe musi się poddać i następuje rozluźnienie. Napięcie mięśni po obu stronach się wyrównuje.

Już pojawił się czwarty punkt: na koniu wzmacniamy mięśnie grzbietu i mięśnie przykręgosłupowe, a mięśniom tułowia przywracamy zaburzoną symetrię.

Jeżeli zobaczymy, że dziecko posadzone na koniu jest prowadzone po łuku koła w jedną stronę, to możemy domniemać, że terapeuta chce przeciwstawić się skoliozie, wykorzystując siłę odśrodkową.

Punkt piąty dotyczący dobrodziejstwa hipoterapii brzmi: na koniu możemy zmniejszyć skoliozę kręgosłupa.

Każdej mamie, każdemu tacie, oczywiście każdemu dziecku polecam położyć się na plecach, na grzbiecie konia. Wtedy trzeba opuścić ręce, patrzeć w chmury i dać się prowadzić w stępie. Po zejściu z konia efekt jest taki, jakbyśmy byli u najlepszego masażysty. Cieszą się wtedy mięśnie przykręgosłupowe, kręgi i przestrzenie międzykręgowe.

Punkt szósty: na koniu można przeprowadzić masaż kręgosłupa, który reguluje napięcie mięśni, tym bardziej doskonały, że koń ma temperaturę swojego ciała wyższą od naszego ludzkiego o jeden stopień i w czasie masażu rozgrzewa ciało na całej jego powierzchni.

Osoby niepełnosprawne nie posiadają na co dzień możliwości lokomocyjnych, a jeżeli tak, to ograniczone. Wózek aktywny czy ten z akumulatorem ma swoje wymagania dotyczące podłoża i ukształtowania terenu. Na koniu jeździć korzysta z czterech nóg konia i piasek, woda czy znaczna odległość przestaje mieć znaczenie. To już nie są przeszkody, a jazda po plaży czy wiejskich bezdrożach to niezapomniana i fascynująca przygoda. Terapeutycznie podchodząc do tak miłych przeżyć, zwracam uwagę, że utrzymywanie prawidłowego dosiadu zmusza jeźdźcę do aktywnego prostowania się. Wzmacniają

się automatycznie mięśnie grzbietu, brzucha, obręczy biodrowej, zmniejsza się tzw. przodopochylenie miednicy, pokazuje się nowa, prawidłowa postawa.

Punkt siódmy: jazda konna to korekta postawy i zwiększenie możliwości lokomocyjnych.



Zajęcia hipoterapii w Starkowej Hucie – na koniu Jakub

Darem dla zmysłów jest jazda konna. W czasie zajęć hipoterapii stymulowany jest słuch poprzez dochodzące charakterystyczne odgłosy wydawane przez konia: rżenie, stępowanie, odgłosy natury, a także ciągle wytrącanie z równowagi. W czasie jazdy konnej stymulujemy wzrok, ale także koordynację wzrokowo-ruchową, z którą wielki problem mają dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Duże postępy w zakresie poprawy kontaktu wzrokowego zauważa się u dzieci autystycznych. Oczywiście, specyficzny jest zapach sierści konia, siana, słomy. To są bodźce, które doskonale pobudzają do pracy zmysł węchu.

Zmysł dotyku poprzez kontakt z koniem jest dopieszczony. Różnorodność bodźców jest tu duża i przyjemna. Sierść konia, jego grzywa, ciepły wydech z nozdrzy, a także różnorodność kształtów jest doskonałą materią do stymulacji czucia powierzchownego. Przeciwwstawne bodźce dopływające z mięśni, stawów, ścięgien całego ciała w czasie jazdy na koniu stymulują czucie głębokie.

Punkt ósmy: nazwałabym darem dla zmysłów.

Koń także uaktywnia i otwiera nas poprzez rytmiczne, pobudzające ruchy towarzyszące jeździe konnej. Wzmaga się wtedy wydzielanie hormonów, szczególnie adrenaliny i endorfin. Hormony stymulują układ вегетatywny. Następuje wtedy wyraźny wzrost aktywności ruchowej, koncentracji uwagi i dobrego samopoczucia. Ma to szczególne znaczenie dla dzieci, a także dla osób, które borykają się ze stanami lękowymi lub mają problem z najróżniejszymi zahamowaniami.

Duże znaczenie w hipoterapii ma aspekt nieoceniania jeźdźcy przez konia. Koń patrzy w taki sposób, że osoba niepełnosprawna nie przeżywa zażenowania czy wstydu. Niestety, takie uczucia często pojawiają się pod wpływem natrętnego wzroku człowieka.

Dla osób niepełnosprawnych ruchowo, siedzących na wózkach, które zawsze są niżej wobec osób stojących, koń daje niepowtarzalną możliwość osiągnięcia pozycji wyższej. Koń zapewnia też subiektywną łatwość sukcesu. To bardzo ważny aspekt tej terapii.

Dla dziecka, które nie ściga się z kolegami w czasie przerw, dla dziecka, które z racji swych dysfunkcji ruchowych jest zawsze z tyłu, za kolegami, sam fakt, że uczęszcza na zajęcia z jazdy konnej, że jest zuchem, który siedzi wysoko na koniu, to wielka nobilitacja w oczach rówieśników czy nawet w postrzeganiu go przez rodzeństwo.

Punkt dziewiąty: to po prostu punkt przyjemny.

Koń wpływa na usprawnianie pracy naszych organów. Dzięki stymulacji układu hormonalnego i wegetatywnego, jazda konna poprawia krążenie, oddychanie, pracę jelit, nawet układu odpornościowego. Bardzo pomaga w pokonywaniu zmory rodziców dzieci niepełnosprawnych: zaparcie.

Punkt dziesiąty: to punkt o wspieraniu przez konia pracy lekarza.



Młode koniki kolskie – „młodzież” przygotowywana do pracy w hipoterapii

Do prowadzenia zajęć z zakresu hipoterapii potrzeba wielu ludzi. Niezbędna jest osoba, która prowadzi konia, poza tym osoba do asekuracji z boku lub z góry, często potrzebny jest rehabilitant do prowadzenia ćwiczeń na koniu. Nierzadko, przy dziecku z bardzo zaburzoną równowagą, z bardzo zmiennym i nieprawidłowym napięciem mięśniowym, wymagane są dwie osoby do asekuracji po bokach.

Taki sztab ludzi, niezbędnych do przeprowadzenia zajęć z jednym dzieckiem, bardzo generuje koszty. Samoistnie szuka się innych rozwiązań i tak do zajęć z hipoterapii zaprasza się chętną do współpracy młodzież – wolontariuszy. Jest to wspinały pomysł dla organizacji pracy, obniżenia kosztów.

Wolontariusze to ludzie bardzo kochani przez dzieci i młodzież niepełnosprawną. Często są to rówieśnicy, mający wspinały kontakt i niebywałe pomysły służące uatrakcyjnieniu zajęć.

Mam, jako hipoterapeutka pracująca na maleńkiej wsi kaszubskiej, wspinałe wspomnienia ze współpracy z wolontariuszami. Jednym z nich był Wiktor, Francuz, który chcąc uczyć się języka polskiego, pomagał nam i prowadził konie, a podczas jazdy śpiewał dzieciom po francusku. Dzieciaki to uwielbiały.

Innym wspinałym i trwałym doświadczeniem była paroletnia współpraca z licealistkami, które tak bardzo poczuły magię obcowania z dziećmi niepełnosprawnymi, najwdzięczniejszymi pacjentami, że wybierając kierunek studiów, zdecydowały się pójść na kierunki związane z pracą z tymi dziećmi. Największą naszą radością jest fakt, że po skończonej psychologii Paulina pracuje w naszym Ośrodku i jest wiodącym profesjonalistą, a Beata, zostawszy oligofrenopedagogiem po Warszawskiej Akademii Specjalnej, wróciła na Kaszuby i również jest wspinałym pracownikiem Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Pierszczewie.



Agata Duzowska

ZDROWY DUCH, ZDROWE CIAŁO?

POCZĄTKI...

Rehabilitacją zainteresowałam się już w szkole średniej, dzięki mojej koleżance z klasy. Koleżanka ta ma mózgową porażenie dziecięce. Wcześniej nie miałam praktycznie żadnego kontaktu z osobami dotkniętymi schorzeniami narządu ruchu, które wymagałyby stałej rehabilitacji. Codziennie obserwowaliśmy podczas lekcji jej zmagania, walkę o to, aby być pełnoprawnym członkiem naszej klasowej gromadki. Imponowała mi samozaparciem.

W tamtym czasie wiedza na temat niepełnosprawności w społeczeństwie była bardzo niska, większość osób, w tym niestety i ja, uważało, że osoba chora na mózgową porażenie dziecięce jest również z całą pewnością upośledzona intelektualnie. Szybko jednak okazało się, że nasza koleżanka dorównuje nam inteligencją, a często jest o wiele ambitniejsza i bardziej wytrwała niż my – w pełni zdrowi jej koledzy. Często opowiadała, jak ciężko ćwiczy i także, ku mojemu zaskoczeniu, że ma surowego, bardzo wymagającego rehabilitanta. Dziwiłam się, gdyż myślałam, że to niegrzecznie być bardzo wymagającym wobec osoby niepełnosprawnej, dzisiaj wiem, jak bardzo się myliłam...

Widać było gołym okiem, że ta ciężka praca opłacała się, zauważalne były postępy, zarówno w sferze fizycznej, jak i psychicznej. Pamiętam, jak wtedy dojrzewała we mnie decyzja o tym, aby związać swoje życie zawodowe z osobami

takimi jak moja koleżanka. Przeczuwałam, że ta praca jest potrzebna i może dawać wiele satysfakcji. Podjęłam wtedy decyzję, iż chcę zostać rehabilitantką i wiedziałam, że to zajęcie będzie związane z dziećmi z wieloraką niepełnością.

Pierwszym krokiem do osiągnięcia mojego celu było podjęcie nauki w Medycznym Studium nr 2 w Gdańsku, które cieszyło się dużym uznaniem w naszym regionie, kończyło je wielu rehabilitantów z Kościerzyny.

Naukę w Studium wspominam jako pierwszą poważną szkołę życia – surowi wykładowcy, godziny nauki i dojeżdżanie na praktyki zawodowe – w szpitalach, przychodniach zdrowia, sanatoriach. Po latach mogę ocenić, że ta szkoła bardzo wiele mi dała, szczególnie pokazała, że aby być dobrym rehabilitantem potrzeba wielokierunkowej wiedzy medycznej, wieloletniej praktyki, stałego podnoszenia swoich kwalifikacji, ale przede wszystkim predyspozycji do pracy z chorymi ludźmi – można ją nazywać iskrą Bożą, lub jak – kto woli – powołaniem.

Po ukończeniu Medycznego Studium naturalną drogą kontynuowania dalszego wykształcenia w tym kierunku były studia na Akademii Wychowania Fizycznego im. E. Piaseckiego w Poznaniu na kierunku fizjoterapia. Studia dały mi możliwość zweryfikowania wiedzy wyniesionej ze Studium, poznania wspólniały ludzi i przekonania się, że trafnie wybrałam ten kierunek.

OŚRODEK...

Będąc na II roku studiów zaczęłam poszukiwania pracy w różnych placówkach zajmujących się rehabilitacją. Odbýłam staż zawodowy w miejscowej Przychodni Zdrowia w Poradni Rehabilitacyjnej, tam stwierdziłam z satysfakcją, że mam naprawdę dobre przygotowanie do tego zawodu. Praca ta jednak była dość monotonna i co tu dużo kryć, chociaż na pewno ciekawa i pożyteczna, nie rokowała szans na zawodowy rozwój. Zaczęłam intensywnie poszukiwać innego miejsca dla siebie. Znalazłam **Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy w Pierszczewie**, który zajmuje się dziećmi z wieloraką niepełnością, w różnym stopniu upośledzenia. Pierwszy kontakt z Ośrodkiem zrobił na mnie wielkie wrażenie. **Poznałam tam ludzi z pasją, celami, zaangażowanych w swojej pracy.** Pierwszy raz także zobaczyłam na własne oczy ogrom problemów rodziców i dzieci, których życie na zawsze uległo zmianie wskutek niepełności swoich pociech. Rodzice jednak

nie rozkładali bezradnie rąk, ale szukali wszelkich możliwości zorganizowania życia swoim dzieciom, aby mogły rozwijać się na miarę swoich możliwości. Od pierwszych dni zostałam rzucona na głęboką wodę, musiałam w błyskawicznym tempie przekuć poznaną teorię w praktykę, z poczuciem, że tu nie przejdzie żadna fuszerka. Nie ma bowiem w Ośrodku miejsca na pracę na pół gwizdka, trzeba również starać się być kompetentnym, bo dzieci bardzo szybko zweryfikują brak fachowości i zaangażowania... W Ośrodku praca wygląda dużo inaczej niż w zakładzie rehabilitacji w ośrodkach zdrowia. Tu dzieci przebywają kilka godzin dziennie. Naszym obowiązkiem jest nie tylko prowadzenie z nimi zajęć, ale też stworzenie takiej atmosfery, aby dzieci chętnie do nas przybywały i spędzały dobrze czas.

Pracuję w tym Ośrodku od lutego 2005 roku. Czas ten z jednej strony jest krótki, jednak z punktu widzenia doświadczeń zawodowych i osobistych przeżyć niezwykle bogaty i intensywny. W tym czasie zdążyłam skończyć studia i uzyskać tytuł magistra rehabilitacji ruchowej. Nie spoczęłam jednak na laurach. Ośrodek dał mi możliwość uczestniczenia w wielu kursach poszerzających moją wiedzę i umiejętności. Wiedziałam, że bez stałej pracy nad sobą, pogłębiania swojej wiedzy, nie będę skuteczna w swojej pracy. **Rehabilitacja ruchowa to prężnie rozwijająca się dziedzina nauki, w której każdy rok, a nawet miesiąc, przynosi nowe odkrycia podnoszące pracę rehabilitanta na wyższy poziom.** Ukończyłam następujące kursy: NDT-Bobath, naukę pływania wg. Halliwicka, metodę ruchu rozwijającego W. Sherborne, neurosensomotoryczną integrację odruchów wzroku i słuchu według S. Masgutowej, neurosensomotoryczną integrację odruchów dynamicznych i posturalnych z układem ruchowym całego ciała według S. Masgutowej. Kursy te wzbogacają mój warsztat pracy i podnoszą jej efektywność. Odbylałam także wiele szkoleń, może nie związanych z typową rehabilitacją, ale pozwalających mi wykorzystać nowe umiejętności w pracy z dziećmi, m.in. metodę behawioralną, komunikację alternatywną, i wiele innych.

RUCH PRZEZ DUŻE „R”...

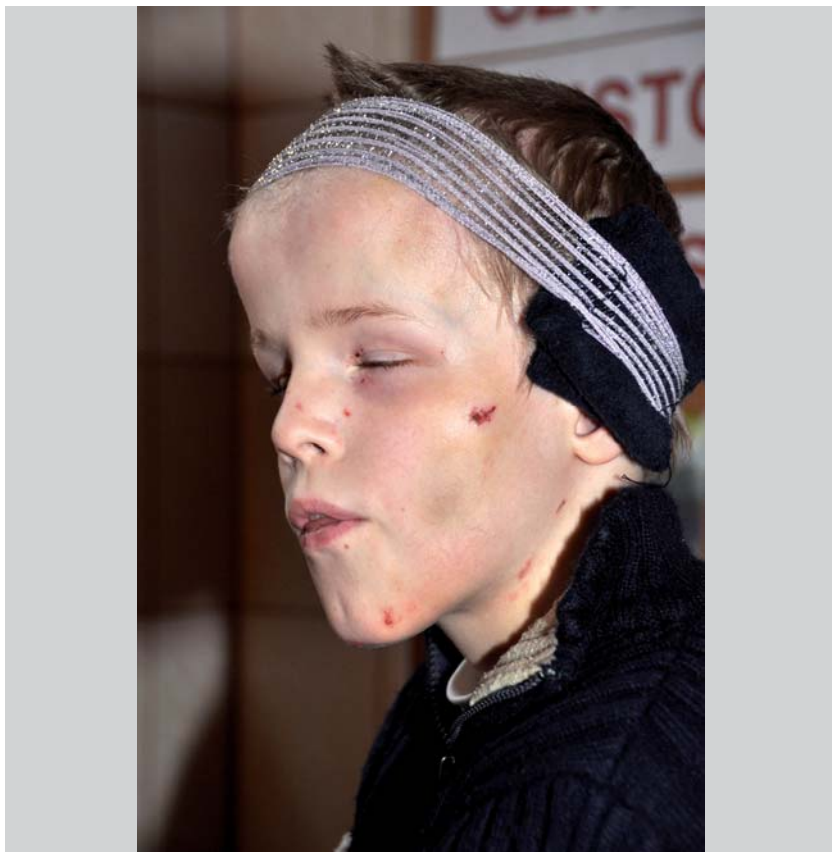
Rehabilitacja ruchowa stanowi dużą część pracy w naszym Ośrodku. Prowadzone są tu zajęcia indywidualne, czyli takie, w których jeden rehabilitant bądź wychowawca zajmuje się jednym konkretnym dzieckiem. Pracuję nad osiągnięciem celu, dotyczącego danej sfery usamodzielnienia dziecka, np.

samodzielnego jedzenia. Każdy nawet mały kroczek w samodzielności jest często olbrzymim sukcesem zarówno dziecka, rehabilitanta, jak i jego opiekunów.

Na zajęciach indywidualnych rehabilitanci wykorzystują różne formy, metody m.in. NDT – Bobath, PNF, integrację odruchów dynamicznych i posturalnych według S. Masgutowej, terapię taktylną według S. Masgutowej. Chciałabym opisać integrację odruchów dynamicznych i posturalnych z układem ruchowym całego ciała według S. Masgutowej. Jest to metoda, która dała mi możliwość spojrzenia w inny sposób na rehabilitację. Oczywiście jest, że dobry rehabilitant nie powinien pracować tylko jednym sposobem, ale stale rozszerzać spektrum działań rehabilitacyjnych. Można łączyć różne metody związane z rehabilitacją w pracy z dzieckiem z wieloraką niepełnosprawnością.

Wiele metod stosowanych w rehabilitacji opiera się na teorii, która zakłada, iż tzw. „odruhy przetrwały”, które występują u dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym, trzeba wyhamować, niwelować, jak np. odruch Bałłuckiego, odruch Moro, symetryczny toniczny odruch szyi czy asymetryczny toniczny odruch szyi. Natomiast metoda integracji odruchów dynamicznych i posturalnych z układem ruchowym całego ciała według S. Masgutowej mówi: „że rozwój ruchowy ma własną strukturę i programy realizacji schematów motorycznych”. Każdy odruch, czy to dynamiczny, czy posturalny pojawia się w określonym czasie. W tym czasie ruch jest rozpoznany, przyswojony, opracowany i połączony z całym układem ruchowym. Wyuczone schematy stanowią podstawę dla rozwoju innych modeli ruchu. Pojawienie się każdego nowego schematu ruchowego stymuluje powstanie innego. Tak tworzy się podstawa rozwoju ruchowego człowieka, a z kolei rozwój ruchowy gwarantuje rozwój emocjonalny i poznawczy. W ten sposób zachodzi integracja ruchu i rozwoju psychicznego. Każdy schemat ruchowy bazuje na pierwotnych, bezwarunkowych odruchach. Schematy te powiązane są ze sobą, kształtują różne rodzaje koordynacji, wpływają na kształtowanie nawyków i zdolności. W ten sposób ruch z każdym dniem rozwija różne funkcje mózgu. W naszym Ośrodku od roku zaczęliśmy wprowadzać do zajęć z dziećmi metodę S. Masgutowej. Z wielką satysfakcją i radością zauważyliśmy znaczącą poprawę u dzieci rehabilitowanych tą metodą.

Przykładem jest nasz podopieczny Łukasz, 11 lat. Chłopak jest głuchoniemy, ma wodogłowie. Należy do grupy rewalidacyjno-wychowawczej, której jestem wychowawcą.



Łukasz przed terapią

Poza obiektywnymi objawami w zachowaniu Łukasza, związanymi z rodzajem jego niepełnosprawności, chłopiec przejawiał także nasilone zachowanie niepożądane, jakim było samookaleczenie. Przez cały czas uderzał dłońmi w głowę, twarz, sprawiał sobie olbrzymi ból, przy tym rozpaczliwie płakał. Przy posiłku wymuszał odruchy wymiotne. Cały czas musiał być trzymany przez terapeutę, nie można go było puścić, ponieważ sam dla siebie stanowił zagrożenie. Wskutek ciągłego samookaleczania twarz Łukasza była opuchnięta, cała niemalże pokryta siniakami. Jego zachowanie, ciągłe zadawanie sobie bólu napawało nas ogromnym smutkiem. Każdy z pracowników zastanawiał się,



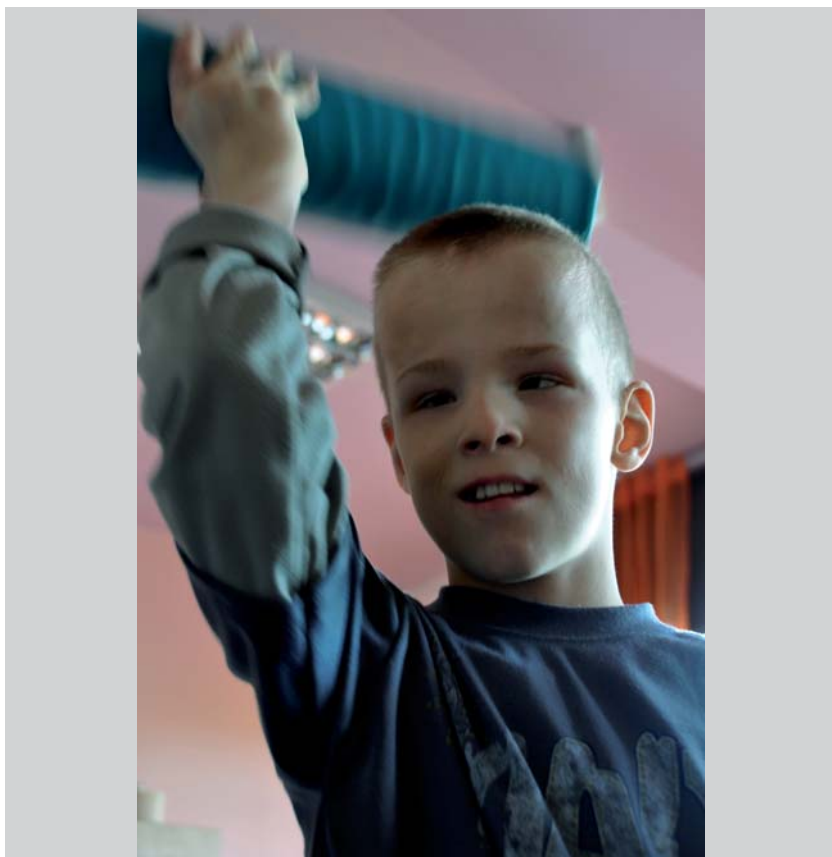
Łukasz podczas terapii wg S. Masgutowej

co jest przyczyną takiego zachowania? Próbowaliśmy wspólnie lub każdy na własną rękę szukać odpowiedzi na to pytanie w literaturze fachowej, Internecie, a także korzystając z innych dostępnych źródeł informacji. Stawialiśmy różne hipotezy. Być może Łukasz reagował samoagresją na nowe sytuacje, otoczenie? Być może ma problem z czuciem powierzchownym? Czy coś go zdenerwowało? Każdy z nas proponował też różne „wynałazki”, aby ochronić go przed obrażeniami: kask bokserski, rękawiczki ze specjalną gąbką, nauszники uszyte przez terapeutkę. Przez jakiś czas te propozycje dawały efekty, ale Łukasz prędkiej czy później znajdował sposób, aby wrócić do poprzednich nawyków.

Po zapoznaniu się z metodą S. Masgutowej terapeuci Łukasza wprowadzili program dla niego.

Program ten wprowadziliśmy na początku listopada 2009. Zaczęliśmy od integracji odruchów twarzowych. Następnym etapem było wprowadzenie do zajęć z rehabilitacji metody taktylnej integracji odruchów wzrokowo-słuchowych i integracji odruchów posturalnych i dynamicznych. Ćwiczyłam między innymi nad odruchami: Babińskiego, asymetrycznego tonicznego odruchu szyi, paraliżującego, grzbietowym Galant, grzbietowym Perez, chwytym Robinsona, skrzyżowanego zgięcia – wyprostu nogi, odruchem więzi.

Ku naszemu ogromnemu zdziwieniu i oczywiście wielkiej satysfakcji po upływie trzech miesięcy prowadzenia ww. ćwiczeń zachowanie chłopca bardzo się zmieniło. Przede wszystkim Łukasz przestał się bić.



Łukasz po trzech miesiącach terapii wg S. Masgutowej

W tej chwili zdarzają się sporadycznie ataki samoagresji, ale są o wiele rzadsze i w mniejszym nasileniu. Łukasz częściej się uśmiecha, chętnie uczestniczy w innych zajęciach, np. terapii zajęciowej, Knill, Sherborne, Donaldson. Nie denerwuje się, nie płacze, nie wywołuje odruchów wymiotnych. Bez problemu siada do posiłku – jedzenie sprawia mu przyjemność. Poznaje nowe smaki. Zaczyna już gryźć różne produkty: chrupki, plasterek jabłka, banan. Coraz częściej próbuje samodzielnie poruszać się po sali. Jego rozwój poznawczy bardzo się rozwinął po pracy metodami według dr S. Masgutowej. W chwili obecnej Łukasz nadal rehabilitowany jest tą metodą i mamy nadzieję, że postępy nadal będą widoczne.

Inną formą zajęć rehabilitacyjnych są zajęcia grupowe. W naszym Ośrodku realizujemy: **ćwiczenia korekcyjno-kompensacyjne, hydroterapię i hipoterapię**. Głównym celem tych zajęć jest aktywowanie układu nerwowego i mięśniowego, aby po pierwsze – zmniejszać napięcia mięśniowe, które są głównym efektem porażenia układu nerwowego, a po drugie – eliminować wady postawy lub minimalizować ich negatywny wpływ na funkcjonowanie układu ruchu. Aby lepiej zrozumieć, jak ważny jest to element pracy rehabilitanta, proponuję odrobinę wiedzy teoretycznej na temat **wad postawy**. W obiegowej opinii nie ma osoby zdrowej w 100%, każdy z nas podobno ma jakąś wadę postawy, z którą żyje i nie rzutuje ona na komfort naszego życia. U dzieci np. z mózgowym porażeniem dziecięcym sytuacja jest o wiele gorsza, wady postawy są tu widoczne gołym okiem i w drastyczny sposób rzutują na komfort życia, powodują bowiem trudności w poruszaniu się, a wręcz je uniemożliwiają. Wpływają też negatywnie na rozwój i funkcjonowanie narządów wewnętrznych. Niezwykle ważne jest zatem, aby ćwiczenia niwelujące wady postawy były prowadzone od najwcześniejszych momentów życia dziecka, a także by kontynuować je systematycznie przez cały okres życia pacjenta.

TROCHE TEORII O WADACH POSTAWY...

Czym zatem są wady postawy? Stanowią one rodzaj zaburzeń statyki ciała, spowodowanych zaburzeniem balansu mięśniowego. Mówiąc w ogromnym uproszczeniu: nasze ciało to pionowy szkielet podparty z wszystkich stron mięśniami i ścięgnami tak proporcjonalnie, że zdrowy człowiek ma wyprostowaną sylwetkę, a zarówno prawa, jak i lewa strona jego ciała jest zbudowana tak samo, symetrycznie i pozostają w równowadze. Utrzymywanie

takiej wyprostowanej postawy nie wywołuje bólu, jest naturalne i swobodne. U osoby chorej niektóre mięśnie są silniejsze lub słabsze po jednej bądź drugiej stronie. Ten brak równowagi mięśniowej od urodzenia bądź wskutek różnorodnych schorzeń układu nerwowo-mięśniowego powoduje, że siła ciążenia zaczyna przechylać i nieprawidłowo formować ciało. Ciało przybiera nienaturalny kształt, zachwiane są jego proporcje, ruch jest coraz bardziej nieprawidłowy, a w skrajnym przypadku wręcz uniemożliwiony. Przyczynia się to do powstawania nieprawidłowych wzorców ruchowych, nieprawidłowego odruchu postawy ciała, zaburzeń propriocepcji (czyli tzw. czucia głębokiego) i równowagi ciała. Podstawowym celem zajęć korekcyjnych jest przeciwdziałanie pogłębianiu się wad postawy ciała u dzieci w wieku przedszkolnym, jak i wczesnoszkolnym, a jedyną drogą ku temu jest systematyczna praca nad wyrównaniem siły mięśniowej mięśni symetrycznych.

Prawidłowa postawa ciała ma decydujące znaczenie dla rozwijającego się organizmu i zdrowia dziecka: krążenia, oddychania i trawienia. Właściwe i w odpowiednim czasie podjęte działania korekcyjne zapobiegają powstawaniu, pogłębianiu i utrwalaniu się wady postawy i wynikającym w następstwie tego różnym schorzeniom organizmu.

Cele ogólne zajęć korekcyjno-kompensacyjnych:

- eliminowanie wad postawy ciała, takich jak np. plecy okrągłe, płaskie, boczne skrzywienie kręgosłupa,
- eliminowanie wad kończyn dolnych, takich jak np. płaskostopie, koślawość czy szpotawość kolan,
- działanie profilaktyczne w celu niedopuszczania do dalszego powstawania ww. wad postawy,
- kształtowanie nawyku prawidłowej postawy ciała,
- zapewnienie dzieciom wszechstronnego rozwoju ciała.

CZY ZAJĘCIA KOREKCYJNE MUSZĄ BYĆ NUDNE...?

Zajęcia korekcyjno-kompensacyjne obejmują ćwiczenia: ogólnorozwojowe, specjalne (korygujące daną wadę), wyprostne, oddechowe i antygrawitacyjne (wydłużające).

W Ośrodku grupa korekcyjna jest zróżnicowana pod względem wad postawy: płaskostopie, koślawość kolan, plecy okrągłe, plecy płaskie do boczego skrzywienia kręgosłupa. Pamiętajmy, iż te dzieci są niepełnosprawne także pod

względem intelektualnym – konieczny jest zatem następny etap specjalizacji pracy: dzieci z upośledzeniem umysłowym, z autyzmem, mózgowym porażeniem dziecięcym. Oczywiście, uwzględnienie tych wszystkich uwarunkowań w pracy rehabilitanta jest ogromnym wyzwaniem i wymaga zaangażowania się w 100%. Dzieci te mają ćwiczyć pod naszym okiem, jednak tylko pisząc o tym, wydaje mi się to takie proste i oczywiste. W praktyce wygląda to o wiele bardziej barwnie – dziecko często nie ma motywacji, nie rozumie, jaki jest cel ćwiczeń, w trakcie zajęć dochodzi do wielu nieprzewidywalnych, nie raz zabawnych, a nawet drastycznych sytuacji. Efekty czasami są niezauważalne od razu, ale w większym obrębie czasowym postępy dziecka są naprawdę zaskakująco duże.

Jak już wcześniej wspomniałam, celem tych ćwiczeń jest skorygowanie wad postawy i doprowadzenie sylwetki do stanu prawidłowego. Jak wiadomo, u dzieci niepełnosprawnych układ kostno-mięśniowy jest bardzo słaby: szybko może się rozwijać skolioza neurogenna lub dochodzi do przykurczy mięśni, szczególnie w stawach biodrowych, kolanowych i łokciowych. Aby to skorygowanie wady postawy osiągnąć, dziecko powinno opanować umiejętność prawidłowego wykonywania ćwiczeń oraz systematycznie je powtarzać. Prowadzący stosuje na zajęciach różne metody i formy pracy, uatrakcyjnając ich przebieg. Oprócz metody ścisłej stosuje się formę zabawowo-naśladowczą, opowieści ruchowej, przy muzyce i z wykorzystaniem różnorodnych przyrządów i przyborów. Przykładem opowieści ruchowej może być zabawa w ZOO – „idziemy jak bociany, pingwiny, lwy”. Fajną też zabawą jest „wybieramy się na wycieczkę”. Forma naśladowcza czy też opowieści ruchowej pozwala na rozwijanie wyobraźni u dziecka. Kiedy wybieram te formy zajęć, pozwalam, aby dzieci aktywnie w nich uczestniczyły. Ich pomysły zaskakują mnie i zadziwiają :))) Akcja toczy się na całego :)))

Zajęcia korekcyjne z dziećmi niepełnosprawnymi trochę się różnią od zajęć w przedszkolu, czy w szkołach podstawowych. Zajęcia prowadzone są w większości formą zabawowo-naśladowczą, później można wprowadzać powoli metodę ścisłą, gdy dzieci opanują słownictwo, takie jak wznos, skłon. Terapeuta powinien posługiwać się prostym językiem, dla wszystkich zrozumiałym. Przez cały czas terapeuta pokazuje ćwiczenia, aby dzieci szybciej przyswajały te zadania, które muszą wykonywać. W czasie ćwiczeń zwraca się uwagę na inne aspekty ćwiczeń ogólnorozwojowych, jak: siła, wytrzymałość, zwinność, zręczność, równowaga, koordynacja oko – ręka. Podczas tych zajęć również trzeba chwalić dziecko, nawet za najmniejszą rzecz, którą wykona poprawnie – jak to nakazują behawioryści. Pochwała może być różna,

np. żetony, punkty, brawa, lub słowna pochwała „brawo”. W ten sposób dzieci uczą się szybciej danego ćwiczenia, czują się docenione i ważne. Mobilizuje je to do dalszej współpracy i czerpią przyjemność z wykonywania danego zadania.

Dzieci bardzo chętnie uczestniczą w tych zajęciach. Bardzo lubią przebywać w grupie wśród swoich rówieśników. Uczą się współpracy czy też samodzielnego pokonywania przeszkód, zapoznają się z różnymi zasadami gier lub zabaw, np. gra Boccia, berek. Z niecierpliwością czekają na nowe ćwiczenia, zadania, czy też na nowe gry zespołowe. Uczą się różnych ćwiczeń i zabaw:

- orientacyjno-porządkowych,
- z elementami równowagi,
- na czworakach, z pełzaniem, toczeniem się,
- bieżne,
- rzutne, chwytne, z celowaniem.



Ola i Kacper – ćwiczenia korekcyjne

Zajęcia gimnastyki korekcyjno-kompensacyjnej zawsze muszą być wcześniej opracowane w konspekcie, a także stanowić ciągłość w tematyce zajęć na dany okres czasowy. Muszą być konstruowane w oparciu o ogólne zasady zajęć fizycznych: od łatwego do trudniejszego, czy zgodnie z zasadą stopniowania wysiłku. Generalnie są podzielone na części: wstępną, główną i końcową. W części wstępnej dzieci wykonują proste ćwiczenia, tak zwaną rozgrzewkę. Tutaj można wykorzystać muzykę, śpiewanie lub też wybijać rytm, dzięki któremu chętnie maszerują. Uczestnicy bardzo to lubią, bo sami mogą śpiewać lub klaskać w trakcie marszu. Rozgrzewka, zawarta w części wstępnej, jest niezwykle ważnym elementem ćwiczeń, daje gwarancję przygotowania fizycznego i mentalnego dziecka do podjęcia dalszych, bardziej wyczerpujących zadań. W następnej części – głównej, dzieci wykonują już ćwiczenia wzmacniające ich gorset mięśniowy. Tu następuje właściwa część zajęć. Dzieci wykonują konkretne ćwiczenia związane z ich wadą postawy.

Niezwykle pomocne w ćwiczeniach jest wykorzystywanie różnorodnych przyrządów i przyborów, takich jak: ławka gimnastyczna, tunel, laseczki, worczechy, szarfy, piłeczki. Narzędzia te w doskonały sposób skupiają uwagę dziecka na wykonywaniu ćwiczeń, urozmaicają je, wywołują spontaniczną radość. W części końcowej proponujemy zazwyczaj zabawę wyciszającą, można tutaj wprowadzić ćwiczenie oddechowe, które uspokoją dziecko i dodatkowo dotlenią. Tutaj także jest miejsce na omówienie zajęć: każdy dostaje pochwałę za wykonanie prawidłowego ćwiczenia, zadania. Nagrodą jest wspólna zabawa bądź gra, którą dzieci same wybierają, np. Boccia, berek, przeciąganie liny. Przed rozpoczęciem gry omawiane są zasady.

PARĘ SŁÓW O METODZIE W. SHERBORNE...

Oprócz typowych zajęć korekcyjnych, prowadzone są też zajęcia **metodą ruchu rozwijającego Weroniki Sherborne**. Dzieci bardzo lubią zajęcia prowadzone tą metodą, ponieważ jest prosta, naturalna, uniwersalna.

Jej celem jest **wspomaganie prawidłowego rozwoju dziecka i korekcja jego zaburzeń**. Stąd ważne miejsce w metodzie zajmuje wielozmysłowa stymulacja psychomotoryczna i społeczna, oparta na ruchu, jako czynnika wspomagania. Cechą charakterystyczną jest rozwijanie przez ruch: **świadomości własnego ciała i usprawniania ruchowego, świadomości przestrzeni i działania w niej oraz dzielenia przestrzeni z innymi ludźmi i nawiązywania**

z nimi kontaktu – czyli rozwijanie sfery emocjonalno-społecznej oraz świadomość samego siebie. Dzięki temu osoba niepełnosprawna poznaje świadomość własnego ciała i przestrzeni, wierzy w siebie, poznaje inne osoby (ma ich świadomość), co daje jej poczucie bezpieczeństwa wśród innych osób.

Również ważnym celem tych zajęć jest rozwijanie świadomości różnorodnych cech ruchu, co ma istotne znaczenie dla dzieci niepełnosprawnych z zaburzeniami rozwoju, o zaburzonym schemacie ciała. W proponowanych ćwiczeniach dochodzi do integracji własnego ciała i jego poznania (ważne tu jest wyczucie centralnej części ciała, tj. brzucha i tułowia).



Ulubione przez dzieci zajęcia wg W. Sherborne

W metodzie ruchu rozwijającego W. Sherborne można wyróżnić kilka rodzajów ćwiczeń:

- prowadzące do poznania siebie, własnego ciała,
- pomagające zdobyć pewność siebie, budować poczucie bezpieczeństwa,
- ułatwiające nawiązywanie kontaktu i współpracę z drugą osobą (partnerami grupy),
- twórcze.

Zajęcia mogą być prowadzone indywidualnie bądź w grupie – w parach. Partnerem dziecka może być terapeuta, rodzic, jak również inne dziecko. Ćwiczenia są prowadzone w różnych pozycjach wyjściowych. Dzieci nie powinny być przymuszane do zabawy. Same powinny wykazać chęć – nigdy nie zmuszamy, a jedynie zachęcamy dziecko do udziału w ćwiczeniach. W metodzie tej nie przewiduje się korzystania z przyborów. Lecz przy niektórych zabawach, takich jak bujanie, kołysanie, podrzucanie, można jednak wykorzystać koc. Do poszerzenia repertuaru ćwiczeń przyda się także chusta – zwana spadochronem, piłki, tunel. Zajęcia prowadzone są według schematu:

- powitanie grupy,
- świadomość osoby, schematu ciała i przestrzeni,
- relacja „z”,
- ćwiczenia relaksacyjne,
- relacja „przeciwko”,
- ćwiczenia relaksacyjne,
- relacja „razem”,
- ćwiczenia relaksacyjne,
- pożegnanie grupy.

Dzieci bardzo lubią te ćwiczenia, świetnie się przy nich bawią. Ta metoda jest wspaniałą zabawą na wyjazdach integracyjnych. Dzieci czują się pewniej w nowym dla nich otoczeniu, jak również zachęcają innych do wspólnej zabawy. Przez te zajęcia z ruchu rozwijającego W. Sherborne dzieci niepełnosprawne mają większą świadomość własnego ciała, jak i świadomość otoczenia, w którym przebywają. Posiadają większą wiarę w siebie, sprawniejszą koordynację wzrokową, utrzymują się w pewnej dla siebie równowadze, co daje im przede wszystkim poczucie bezpieczeństwa. Zajęcia te pozwalają na rozwój różnych sfer dziecka niepełnosprawnego: ruchowej, poznawczej, emocjonalnej, społecznej.

KTO NIE LUBI POCHLAPAĆ SIĘ W WODZIE...?

Następnym zajęciem, które dzieci bardzo dobrze tolerują, jest **hydroterapia**. Zajęcia te prowadzone są indywidualnie, w dużej, specjalistycznej wannie do masażu podwodnego.

Zabiegi wodolecznicze związane są przede wszystkim ze złożonym działaniem na organizm człowieka zespołu czynników, w którym pierwszorzędną rolę odgrywa temperatura i ciśnienie hydrostatyczne. Właściwości fizyczne

wody umożliwiają bardzo subtelne dawkowanie zarówno bodźców termicznych – zimna i ciepła, jak i bodźców mechanicznych, uwzględniających indywidualne różnice w reaktywności organizmu uczestnika zabiegu. Warunkiem skuteczności zabiegów wodoleczniczych jest właściwe dobranie: temperatury wody, czasu jego trwania, częstości wykonywania zabiegu.

Hydroterapia ma bardzo dobry wpływ na układ nerwowy. Krótkotrwałe kąpiele ciepłe działają pobudzająco, dłuższe natomiast hamująco na ośrodkowy układ nerwowy. Powodują zmniejszenie odczuwania bólu, zmniejszają napięcie mięśniowe – a przez to zwiększenie swobody ruchu, łagodzenie stanów bólowych oraz ogólne odprężenie organizmu.

Zajęcia te wykonywane są, jak wcześniej już wspomniałam, w specjalistycznej wannie, w której odbywa się hydromasaż i masaż pęcherzykowy. **Hydromasaż** jest wykonywany wodą o ustalonym ciśnieniu i temperaturze wypływającej z wielu dysz. **Kąpiel pęcherzykowa** jest to kąpiel w zwykłej wodzie wzbogaconej pęcherzykami powietrza lub ozonu. Mają działanie uspakajające, kojące. Wanna również posiada lampę z różnymi kolorami, która pozwala wprowadzić **koloroterapię**. Czas trwania kąpeli wynosi 15–20 minut. Temperatura wody osiąga 36–38° C.

Każde dziecko, które uczestniczy w tych zajęciach, w miarę swoich możliwości przygotowuje się samodzielnie do zajęć. Dzięki temu uczestnik uczy się samoobsługi. Potrafi zdjąć sweter, bluzkę czy też spodnie. Oczywiście, dziecko w tej fazie zajęć jest pod baczną uwagą terapeuty, który interweniuje w momentach koniecznych, tak aby nie zniechęcić go do próby samodzielności nadmiernym mozołem, czy niepowodzeniem.

Dzieci chętnie uczestniczą w zajęciach z hydroterapii. Nie boją się wody, czują się swobodnie. W ich trakcie uczą się swobodnego wydechu do wody, poruszania kończynami dolnymi, bądź górnymi. Poprzez wpływ ciśnienia siły wyporu wody ćwiczenia są wykonywane w odciążeniu, co pozwala zrealizować je swobodnie i bezboleśnie. Ćwiczenia te mogą mieć charakter bierny lub czynny. Trzeba pamiętać, iż nie wolno podczas ich wykonywania przekroczyć bezbolesnego zakresu ruchów w stawach. **Dzieci podczas tych zajęć czują się swobodnie, są rozluźnione i odprężone, co już samo w sobie stanowi ich niebywały atut.**

Osobiście bardzo lubię pływać. W wodzie czuję się jak ryba. Uwielbiam pływać różnymi stylami, nurkować czy też wymyślać i bawić się w różne zabawy ze znajomymi. Pracując jako ratownik, spontanicznie uczyłam dzieci pływać i obserwowałam, jak wielką sprawia im to radość i jak chętnie biorą udział w takich ćwiczeniach. Już w czasie studiów zastanawiałam się, czy są metody

pracy z niepełnosprawnymi w akwenie wodnym? Czy są zajęcia dla dzieci niepełnosprawnych, które pozwolą im czuć się swobodnie w wodzie, a nawet nauczą pływać? Dowiedziałam się, że prowadzi się kursy metody Halliwicka.

PŁYWANIE DLA NIEPEŁNOSPRAWNYCH? CZEMU NIE?! Z METODĄ HALLIWICKA TO MOŻLIWE...

Jest to koncepcja nauczania osób niepełnosprawnych uczestniczenia w zajęciach i niezależnego poruszania się w wodzie oraz pływania. Obejmuje ona wszystkie sfery życia człowieka, wpływając na rozwój fizyczny, personalny, społeczny, poznawczy i językowy oraz mają na nie wpływ terapeutyczny.



Zajęcia na basenie metodą Halliwicka

Metoda opiera się na znanych zasadach fizyki, a w szczególności: hydrostatyki, hydrodynamiki i mechaniki ciała. Przeznaczona jest dla osób w każdym wieku, zarówno dla niepełnosprawnych, jak i dla zdrowych. Wszystkie zajęcia odbywają się w grupach, chociaż mogą być również prowadzone indywidualnie. Każdy pływak ma swojego indywidualnego instruktora, który towarzyszy mu przez cały czas trwania zajęć.

Dzieci uczą się, jak osiągnąć tzw. pozycję bezpiecznego oddychania, a także tego, jak ją uzyskać, znajdując się w innych pozycjach. Dzieci uczą się jak kontrolować wydech, nawet jeśli twarz jest pod wodą. Metoda ta uczy też kontroli równowagi, specyficznej dla każdego pływaka i zależnej m.in. od rodzaju i stopnia niepełnosprawności. Nauka prowadzi do osiągnięcia jak największej niezależności oraz absolutnego poczucia bezpieczeństwa. Dziecko uczy się swobodnego kontrolowania swoich ruchów.

Podczas tych zajęć dzieci przede wszystkim powinny się czuć swobodnie, najważniejsze jest ich dobre samopoczucie. Pracując w grupie, pływacy motywują siebie nawzajem. Na zajęciach prowadzonych tą metodą kładzie się nacisk na radość, przyjemność, większość aktywności jest zabawą.

Niektórzy mali pływacy na początku postrzegają wodę jako niebezpieczną przestrzeń. Boją się, ponieważ odczuwają dyskomfort. Uważają, iż nie daje ona stabilnego podparcia. Na początku zajęć uczestnicy muszą się oswoić z wodą, „nauczyć się” i poczuć jej właściwości, przyzwyczać się do siły wyporu i pływalności. Stopniowo niepełnosprawni pływacy zauważają, z jaką swobodą mogą poruszać się w wodzie. Odczuwają, jak ich ciała swobodnie się unoszą. Oznaki kolejnych etapów przystosowania psychicznego do bycia w wodzie to m.in.:

- rozluźnienie, swobodne opieranie się o instruktora,
- niewstrzymywanie oddechu, coraz większa swoboda oddychania nad wodą, na powierzchni wody, wydychania pod wodą,
- coraz lepsze tolerowanie wody na twarzy,
- otwarte, a nie zaciśnięte powieki,
- coraz większa niezależność.

Stopniowe osiągnięcie samodzielności i niezależności oznacza coraz lepsze przystosowanie psychiczne. Niezależność dzieci niepełnosprawnych w wodzie osiągana jest poprzez:

- kontakt fizyczny – stopniowe redukowanie ilości podtrzymywań,
- kontakt wzrokowy – od podtrzymania twarzą do instruktora przez boczną pozycję (w kole lub linii) do podtrzymania z tyłu,
- od przebywania z jednym instruktorem do częstej zmiany instruktorów w czasie jednej sesji.

Są jeszcze inne okoliczności, gdzie przystosowanie psychiczne odgrywa ważną rolę i jest intensywnie kształtowane: przebieranie się w szatni, przyzwyczajanie się do odbijającego się od lustra wody światła, lub też dziwnie brzmiące dźwięki.

Oprócz przystosowania psychicznego na zajęciach uczy się kontroli równowagi poprzez: rotację poprzeczną, rotację czołową, rotację wzdłużną, rotację łączoną, wypór, równowagę w bezruchu. Końcowym efektem nauczania tą metodą jest opanowanie przez niepełnosprawnego umiejętności przemieszczania się w wodzie, poprzez: ślizg, prosty napęd i podstawowy styl pływacki. Jest to tzw. 10-punktowy program, który stanowi podstawę koncepcji Hallwicka.

Zajęcia są prowadzone poprzez zabawę i różnorodne gry. Podczas tych zabaw wykorzystuje się muzykę. Motywuje ona i zachęca pływaków do osiągania różnorodnych celów zarówno fizycznych, jak i emocjonalnych. Dlatego śpiewanie i używanie muzyki daje duże korzyści. Muzyka pomaga w relaksacji, rozwija rytmikę, wpływa na nastrój (może być ona pobudzająca lub relaksująca). Dzieci uwielbiają śpiewać. Piosenka może być dobrana do potrzeb grupy.

W trakcie zajęć, jak już wcześniej wspomniałam, wykorzystywane są różne zabawy i gry, które wpływają korzystnie na psychikę dzieci. Są one odpowiednio ułożone i dostosowane do umiejętności dziecka w wodzie, a nie na lądzie. Taka forma pracy daje możliwość wspomagania terapii ruchowej i edukacji psychopedagogicznej. Poza tym zabawa w grupie niesie ogromną radość, zwiększa poczucie własnych możliwości. Przechodzenie z jednych ćwiczeń, zabaw do drugih następuje płynnie. Odwracają one uwagę od stawianych im celów.

POCZĄTKI BYWAJĄ TRUDNE....

Na początku, po wprowadzeniu tych zajęć do planu tygodnia, dał się zauważyć dystans do nich u dzieci. Odbywanie zajęć w nowym, nieznanym im środowisku budziło lęk, wycofanie. Z biegiem czasu mogę powiedzieć, że ten lęk szybko minął. Dzieci niebawem wprost polubiły te zajęcia. Chętnie wchodziły do wody, nie bały się jej, czuły swobodę ruchu. Ich niesprawne ciała w wodzie stawały się lekkie, nie nastęrczały bólu. Z przyjemnością uczestniczyły w zabawach. Same też inicjowały jakąś zabawę. Zauważalne też było, że dzieci emocjonalnie bardzo się z sobą żyły, jak również stały się pewniejsze siebie w podejmowaniu różnych decyzji. Zauważałam coraz większy wpływ tych zajęć na różne sfery rozwojowe dziecka: ruchowe, poznawcze, emocjonalne i społeczne.

NA KONIEC..

Na pewno jest jeszcze wiele metod z dziedziny rehabilitacji, które wpływają na różne sfery rozwojowe dziecka, o których w prawidłowo prowadzonej rehabilitacji nie można zapominać. Chciałam jednak przybliżyć wybrane metody, którymi pracuję. Stwierdzam, że dzięki tym zajęciom dzieci stają się pewniejsze siebie, zaczynają z większą pewnością siebie podejmować decyzje w różnych sytuacjach. Czują się bezpiecznie wśród różnych osób, chętnie też integrują się, na różnorodnych imprezach integracyjnych, z innymi dziećmi, młodzieżą pełnosprawną. Widać poprawę w zachowaniu tych dzieciaków.

„W zdrowym ciele zdrowy duch” powiedział mędrzec. Niestety, zapomniał chyba o ludziach, których ciało nigdy nie będzie zdrowe. Proponuję zatem na użytek środowiska osób niepełnosprawnych troszkę znowelizować tę maksymę: „W zdrowszym ciele – zdrowszy duch, a na pewno szczęśliwszy”.

Jestem zdania, że dzięki ruchowi pobudzamy do ewaluacji różne sfery rozwojowe dziecka: poznawcze, emocjonalne, społeczne. Ruch jest nie tylko celem dla niepełnosprawnych dzieci, ale też narzędziem, poprzez które rozwijają wiele sfer swojego istnienia. Poprzez ruch fizyczny stymulujemy mięśnie, a poprzez nie – układ nerwowy, który lepiej działa i pobudza mięśnie do lepszej pracy. Ruch jest więc takim kołem zamachowym dla naszego ciała, które kręcąc się, napełnia energią całe nasze istnienie.

LITERATURA:

1. Materiały szkoleniowe *Kurs podstawowy Halliwick*.
2. K. J. Zabłocki, *Mózgowe porażenie dziecięce w teorii i terapii*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 1998.
3. Miesięcznik *Praktyczna Fizjoterapia i Rehabilitacja*, Wydawnictwo FORUM, marzec 2010 i kwiecień 2010
4. Prof. dr. hab. med. G. Straburzyński (red.), *Fizjoterapia*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa.
5. S. Owczarek, *Atlas ćwiczeń korekcyjnych*, WSiP, Warszawa 1998.
6. M. Bogdanowicz, D. Okrzesik, *Opis i planowanie zajęć według Metody Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2006 – Wydanie II.
7. Dr S. Masgutowa, dr N. Akhmatowa, *Integracja odruchów dynamicznych i posturalnych z układem ruchowym całego ciała*, Międzynarodowy Instytut Neurokinezyjologii Rozwoju Ruchowego i Integracji Odruchów™, Warszawa 2005.



Anna Stefanowska

ŚCIEŻKAMI WSPÓŁDZIAŁANIA

Od 4 lat pracuję w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym w Pierszczewie. Jest to placówka niepubliczna prowadzona przez Kaszubską Fundację Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca”. Dzieci, z którymi pracuję jako nauczyciel-terapeuta, są wielorako niepełnosprawne. Moja praca jest wyzwaniem, ponieważ moi uczniowie oprócz deficytów fizycznych są niepełnosprawni intelektualnie w stopniu umiarkowanym, znacznym lub głębokim. Często też nie mówią, a porozumiewają się za pomocą komunikacji alternatywnej. Moje codzienne i systematyczne działania przynoszą mi wiele satysfakcji. Bardzo dużo wysiłku wkładam w budowanie dobrych relacji z rodzicami moich podopiecznych. Staram się poznawać i zrozumieć problemy, z jakimi się borykają. Są to kłopoty dnia codziennego i te poważniejsze, często trudne do rozwiązania kłopoty związane np. ze sferą życia socjalno-ekonomicznego, m.in. utrata pracy przez jednego z rodziców, rozwód, czy te dotyczące podejmowania decyzji w sprawach samego dziecka, np. operacji ortopedycznych czy zastosowania terapii alternatywnej. Rodzice oczekują ode mnie wsparcia bądź pomocy w podjęciu decyzji.

Wiem, że wychowanie dziecka jest dla rodzica najpiękniejszym powołaniem. Mam świadomość, że sukces wychowawczy zależy również od mnóstwa różnorodnych czynników i jego osiągnięcie bywa czasami bardzo skomplikowane. Na co dzień widzę, że bardzo wyboista jest droga, którą pokonują rodzice

wychowujący niepełnosprawne dziecko. Często czują, że są matką lub ojcem gorszej, niższej kategorii. Uważam, że naszym zadaniem jako terapeutów jest złagodzenie problemów, z którymi borykają się te rodziny, by umożliwić im przeżywanie satysfakcji wychowawczych i szczęścia rodzinnego. Sądzę, że pomoc taka powinna być wszechstronna. W czasie indywidualnych rozmów niejednokrotnie byłam w sytuacji, gdy rodzice opowiadają mi o swoich relacjach rodzinnych, o śmierci czy cierpieniu najbliższych. Już sam fakt wyrażenia własnych emocji, niekiedy bardzo osobistych, jest dla nich wielkim wsparciem. Przekonałam się o tym nie raz na spotkaniach z rodzicami. Gdy przyszedłam do pracy w Ośrodku, wywiadówki spodobały mi się od samego początku. Ta forma komunikacji z rodzicami urzekła mnie swoim ciepłym klimatem, pozytywnym nastrojem i serdecznością osób w niej uczestniczących.

Wywiadówki te mają długą tradycję. U nas w Pierszczewie i Sikorzynie każde spotkanie ma swój schemat. Otóż rodzice „zjeżdżają się” lub są dowożeni busami Fundacji na określonej godzinie. Zbieramy się my nauczyciele, terapeuci, rehabilitanci w jednej dużej sali, gdzie następuje powitanie rodziców i zapoznanie z planem działań.

Zazwyczaj pierwszym punktem jest wykład – prezentacja specjalisty danej dziedziny. Przykładem było przedstawienie przez panią logopedę istoty otaczania dziecka mową. W piękny, ciepły sposób wyjaśniła ona, dlaczego otaczanie dziecka mową jest takie ważne. Co to znaczy i jak to robić w domu, w codziennym życiu. Nie były to pokazane ćwiczenia czy zadania, a przybliżenie codziennych sytuacji, w których cała rodzina może wspomagać rozwój mowy swego dziecka. Innym przykładem był występ multimedialny p. Pauliny – psycholog, która bardzo jasno przedstawiła rodzicom elementy metody behawioralnej. I znów nie była to czysta teoria, tylko pokazanie, jak nieświadomie wzmacnia się zachowania niepożądane. Pani Paulina przytoczyła prosty przykład z życia: często w sytuacji, kiedy dziecko jest niegrzeczne, męczące mama podaje mu np. paczkę chipsów i przez czas jedzenia tej przekąski jest tzw. spokój. Czego dziecko się w ten sposób uczy? Otóż tego, że gdy chce dostać chipsy, musi zacząć chodzić po domu i zaczepiać rodzeństwo. W ten sposób zwraca uwagę rodziców, a ci podają mu tę przekąskę dla świętego spokoju.

Rodzice wyszli z tego wykładu z nowym mądrzejszym myśleniem. Dostali też gotowe narzędzia do budowania dobrych zachowań u swoich dzieci.

Po takim wykładzie zapraszamy rodziców na indywidualne rozmowy, a ci, którzy czekają, siedzą przy wspólnym stole z terapeutami zajęciowymi mogą pozbyć się stresu, np. malując na szkle, czy wycinając elementy do

pomocy dydaktycznych bądź kartek świątecznych, jeśli zbliża się okres np. Bożego Narodzenia. Oczywiście, nie jest to konieczne, niekiedy rodzice tylko rozmawiają między sobą, integrują się.

Zauważyłam, że na tych spotkaniach tworzą się także grupki wsparcia, tzn. rodzice dzieci z podobnym problemem chętnie ze sobą dyskutują, wymieniają się swymi przeżyciami i doświadczeniami.



Wywiadówka z rodzicami w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym w Pierszczewie. Źródło: Kronika Ośrodka

W czasie indywidualnych konsultacji rodziców z wychowawcą, w miłej atmosferze przy słodkim poczęstunku, zawsze na początku roku omawiane są treści zawarte w kontrakcie, który podpisują rodzice. Kontrakt zawiera podstawowe informacje dotyczące dziecka, obowiązków jego rodziny i inne szczegóły organizacyjne.

W czasie spotkań z rodzicami omawiany jest ponadto indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny realizowany w Ośrodku, rozważane są sprawy bieżące dotyczące funkcjonowania ucznia, jego zachowanie, postępy. Podczas takich rozmów uzyskujemy również niezbędne informacje, np. o stanie zdrowia ucznia.

Jako wychowawca chciałam mądrze i konstruktywnie wspierać rodziców, dlatego sięgnęłam do teorii, by móc zdiagnozować, na jakim etapie emocjonalnym są rodzice moich wychowanków. Jako, że pracuję z dziećmi od trzeciego roku życia, musiałam poznać nawet te wczesne fazy. Myślę, że warto o tym poczytać.

PRZEŻYCIA EMOCJONALNE RODZICÓW PO UZYSKANIU INFORMACJI O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI DZIECKA

W literaturze spotkałam liczne opisy przeżyć emocjonalnych, reakcji rodziców na wiadomość o tym, że ich dziecko jest niepełnosprawne. Rozwój tych emocji najogólniej można scharakteryzować jako przechodzenie od pytania: „dlaczego nas to spotkało?” do pytania: „co możemy zrobić, aby pomóc naszemu dziecku?”.

W przeżyciach rodziców po uzyskaniu wiadomości, że ich dziecko jest niepełnosprawne, można wyróżnić kilka okresów:

- **Okres szoku;** nazywany również okresem wstrząsu emocjonalnego czy okresem krytycznym. Następuje on bezpośrednio po tym, jak rodzice uzyskują wiadomość, że ich dziecko nie będzie rozwijało się prawidłowo. Wiadomość ta jest dla nich ogromnym wstrząsem psychicznym, gdyż oczekiwali, że ich pociecha urodzi się zdrowa, a jej rozwój będzie przebiegał bez zakłóceń. Sporo rodziców załamuje się, w ich przeżyciach dominuje żal, lęk, rozpacz, poczucie bezradności i krzywdy. Sytuacja, w której się znaleźli, wydaje się im bez wyjścia, uważają, że „świat się im zawalił”. Te silnie przeżywane emocje zazwyczaj mają negatywny wpływ na ustosunkowanie się rodziców do dziecka i do siebie samych.

- **Okres kryzysu emocjonalnego** nazywany często okresem rozpaczny lub depresji. W tym czasie rodzice nadal przeżywają silne negatywne emocje, nie potrafią się pogodzić z faktem, że ich dziecko jest niepełnosprawne. Mają poczucie zawodu i niespełnionych nadziei spowodowane rozbieżnością pomiędzy wymarzonym a rzeczywistym obrazem dziecka. Czują się skrzywdzeni przez los, w ich przeżyciach dominuje poczucie winy, poczucie klęski życiowej i osamotnienia. W tym okresie może wystąpić zjawisko odsuwania się ojca od rodziny. Często matka obciążona obowiązkami pielęgnacyjnymi i opiekuńczymi oraz przytłoczona negatywnymi emocjami może przejawiać wobec męża postawę pretensji, nieświadomie przyczyniając się do odsuwania małżonka od rodziny. Te zakłócenia w relacjach małżonków mają wpływ na psychikę dziecka niepełnosprawnego poprzez niezaspokojone potrzeby kontaktu emocjonalnego i poczucia bezpieczeństwa.

- **Okres pozornego przystosowania się do sytuacji.** Rodzice podejmują nieracjonalne próby przystosowania się do sytuacji, w której się znaleźli. Nadal nie mogą pogodzić się z faktem, że ich dziecko jest niepełnosprawne

i stosują różne mechanizmy obronne. Najczęściej stosowanym mechanizmem jest nieuznawanie faktu, że ich dziecko jest upośledzone umysłowo, rodzice zazwyczaj tłumaczą sobie, że jest leniwe, złośliwe, czy uparte. Często dążą do podważenia postawionej diagnozy medycznej. Udają się do innych specjalistów w poszukiwaniu nowej diagnozy i choć orzeczenie o rozwoju dziecka jest takie same, nadal utwierdzają się w przekonaniu mylnej oceny, a przynajmniej nie ostatecznej. Rodzice, którzy przyjęli już do wiadomości fakt, że ich dziecko jest niepełnosprawne, stosują również mechanizm obronny, jakim jest dla nich nieuzasadniona wiara w możliwość wyleczenia dziecka. Często poszukują kolejnych lekarzy, różnorodnych metod paramedycznych.

Kolejnym mechanizmem obronnym, który może wystąpić u tych rodziców, jest poszukiwanie winnych niepełnosprawności dziecka. Oskarżają lekarzy, że dziecko jest upośledzone na skutek ich zaniedbań, mylnie postawionej diagnozy i w związku z tym źle prowadzonego leczenia. Wielu rodziców jest głęboko przekonanych, że niepełnosprawność ich dziecka została spowodowana błędem lub zaniedbaniem popełnionym przez lekarzy w czasie ciąży, porodu, szczepienia, leczenia itp., pomimo że obiektywnie nie ma żadnych podstaw, aby tak przypuszczać. Czasami też uważają, że to kara za ich uprzednie postępowanie i swoje pretensje kierują ku Bogu. Niejednokrotnie też obarczają się winą nawzajem, zarzucając sobie np. zaburzenia genetyczne, przypisując sobie odpowiedzialność za niepełnosprawność ich dziecka, gdyż są przekonani, że byli za mało przezorni albo niedostatecznie opiekowali się nim i za słabo je ochraniali.

Ten okres „pozornego przystosowania się do sytuacji” może trwać bardzo długo. Jeśli rodzice wyczerpią wszystkie środki i możliwości, wówczas mogą dojść do przekonania, że nic dla ich dziecka nie można już zrobić. Pogodzeni w ten sposób ze swym nieszczęściem poddają się apatii, przygnębieniu i pesymizmowi. Wówczas nie prowadzą już wobec dziecka żadnych działań rehabilitacyjnych poza wykonywaniem podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, gdyż w ich przekonaniu i tak nic nie da się zrobić. Zdarza się, że swoje zawiedzione oczekiwania i niespełnione nadzieje wobec dziecka niepełnosprawnego przerzucają na zdrowe potomstwo. Rodzice idealizują wówczas swoje pełnosprawne dzieci, wierząc w ich ponadprzeciętne możliwości rozwojowe i stawiają im wygórowane wymagania. Niekiedy rodzina taka funkcjonuje jak gdyby z wyłączeniem dziecka niepełnosprawnego z myślą, że jemu nie można już pomóc.

• **Okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji.** Charakteryzuje się rzeczywistym przeżywaniem przez rodziców problemu – czy i w jaki sposób można pomóc dziecku. Zastanawiają się nad realnymi kwestiami

przyczyn niepełnosprawności i jaki jest jej wpływ na funkcjonowanie całej rodziny, myślą o przyszłości swojego dziecka. Można powiedzieć, że rodzice w tej fazie próbują racjonalnie ocenić sytuację, w której się znajdują już bez pytań: „dlaczego my i nasze dziecko?”, ale szukają odpowiedzi na pytanie: „jak pomóc naszemu dziecku i jak zorganizować życie całej rodziny?”. Funkcjonowanie środowiska rodzinnego odbywa się wokół wspólnego celu – niesienia pomocy dziecku. Wszystko to, co robią dla dziecka, zaczyna dostarczać im satysfakcji. W ich przeżyciach zaczynają dominować uczucia pozytywne. Dostrzegają wcześniej nie widziane postępy dziecka i odczuwają wielką radość. Rodzice uczą się patrzeć z dystansu i adaptują się do sytuacji.

Uważam, że ogromne znacznie ma uświadomienie sobie przez rodziców, na jakim są etapie przeżyć emocjonalnych, gdyż ma to istotny wpływ na postawę, jaką przyjmują wobec dziecka. Wszystkie te okresy u każdego z rodziców przebiegają inaczej, mogą być bardziej lub mniej intensywne, trwać dłużej lub krócej. Jest to również bardzo znaczące dla każdego terapeuty, który pragnie jak najowocniej pomóc swojemu uczniowi, poprzez odpowiednią do jego możliwości rozwojowych terapię dotyczącą wszystkich sfer jego funkcjonowania.

Niektórzy rodzice, jak wynika z moich spostrzeżeń, nie przeszli wszystkich etapów rozwoju emocjonalnego, nie pogodzili się z faktem, że ich pociecha posiada deficyty rozwojowe. Ci rodzice tak naprawdę nie zdają sobie sprawy ze stopnia upośledzenia ich dziecka. Żyją z przekonaniem, że ich dziecko dużo potrafi, wie więcej, mimo iż wnikliwa diagnoza jego rozwoju pokazuje, że jest zupełnie inaczej. Są również i tacy, którzy uważają, że już nic nie da się zrobić, nie da się pomóc ich dziecku, choć rzeczywiste jego możliwości rozwojowe pozwalają na więcej, na jeszcze lepsze usprawnienie jego funkcjonowania.

Jako przykładem posłużę się rodziną Kowalskich. Jest to rodzina dobrze sytuowana materialnie, wykształcona, mająca dwójkę dzieci. Najstarsza ich córka jest niepełnosprawna w stopniu głębokim. Rodzice nie potrafią przyjąć tego faktu do wiadomości i wciąż poszukują nowych metod, różnorodnych terapii, jeżdżąc do wielu specjalistycznych ośrodków, równie obszerną terapię finansują córce w domu. Rodzice negują fakt aktualnego poziomu funkcjonowania dziecka ślepo zapatrzeni w jego wiek metrykalny.

Najważniejszy jednak jest fakt, że większość rodziców, która osiągnęła ostatni z wyżej opisanych okresów, chce i potrafi konstruktywnie pomóc swojemu dziecku, ale czy tak naprawdę pogodzili się z tym, co dał im los? Tego do końca nie wiem.

CHARAKTERYSTYKA POSTAW RODZICIELSKICH

Uważam, że postawa, jaką przyjmują rodzice wobec swojego dziecka, jest tak naprawdę niezależna od nich. Przecież sami nie oceniają swojego podejścia do dziecka w kategoriach postaw rodzicielskich.

Poniżej przedstawię krótką charakterystykę różnych postaw rodzicielskich w oparciu o literaturę przedmiotu i własne doświadczenia.

Postawy rodziców według M. Ziemskiej można podzielić na dwa typy: sprzyjające, czyli prawidłowe, oraz blokujące rozwój, czyli nieprawidłowe. Postawy sprzyjające to: postawa akceptująca, postawa uznania praw dziecka, współdziałania i postawa rozumnej swobody.

Z postawami pozytywnymi spotykamy się wtedy, kiedy rodzice akceptują swoje dziecko takim, jakim jest. Dziecko jest kochane za to, że jest, a nie za to, co potrafi zrobić. Rodzice zdają sobie sprawę z ograniczeń dziecka wynikających z upośledzenia, stawiają mu wymagania stosowne do jego możliwości rozwojowych. Mobilizują dziecko do wysiłku i przezwyciężania trudności dnia codziennego. Dzięki takiemu wsparciu ze strony rodziców dziecko uczy się samodzielności w pokonywaniu problemów i jest aktywne na miarę swoich możliwości, a rodzice potrafią się cieszyć z jego najmniejszego sukcesu. Wychowują dziecko tak, aby było szczęśliwe, ich wzajemnie relacje odbywają się na zasadzie partnerskiej.

Rodzice kochają swoje dziecko bez względu na wszystko. Akceptują jego wygląd fizyczny, możliwości umysłowe i ograniczenia powodujące trudności w osiągnięciu danej czynności czy zachowania. Umieją pochwalić swoje dziecko, ale też zauważają zachowania niewłaściwe, potrafią ukierunkować jego postępowanie na poprawne. Dostarczają mu możliwości doświadczania konsekwencji własnych wyborów, zachowań.

Rodzice przyjmujący taką postawę nie oczekują od innych współczucia czy litości, a co najważniejsze zdają sobie sprawę, że to, jak poradzi sobie ze swym wizerunkiem ich niepełnosprawne dziecko w życiu, zależy od tego, jak nauczy się na sobie patrzeć we wczesnym dzieciństwie. Realna ocena sytuacji i myślenie o przyszłości jest oznaką prawidłowego stosunku do dziecka.

Pełna akceptacja upośledzonego dziecka przez rodziców przyczynia się do jego prawidłowego rozwoju fizycznego, psychicznego i społecznego.

Rodzice akceptujący dziecko korzystnie wpływają na jego rozwój, zapewniając mu poczucie bezpieczeństwa. Są zdolni zauważyć pozytywne aspekty zachowania i jego osiągnięcia, nawet wtedy, gdy są one niewielkie.

M. Ziemska wyróżnia cztery typy negatywnych postaw, jakie przyjmują rodzice wobec dziecka:

- **Postawa unikająca**

Rodzice przyjmujący tę postawę wyróżniają się dużym dystansem uczuciowym wobec dziecka. Zajmowanie się dzieckiem uważają za trudne, męczące, nużące. Najczęściej nie mają poczucia odpowiedzialności za swoje dziecko. Mogą to być rodzice wykonujący różne zawody i o różnym statusie społecznym, ekonomicznym. Bez względu na to, jak dużo mówią o swojej miłości do dziecka, co też często mogą robić na pokaz, cechuje ich bardzo beztroskie zachowanie, tj. zaniedbują jego leczenie, bagatelizując jego zdrowie, zaniedbują przestrzeganie czystości dziecka.

Rodzice podpisują kontrakt z wychowawcą na początku roku szkolnego, zazwyczaj godząc się na wszystkie zalecenia, warunki kontraktu, lecz trudniejsze jest dla nich wypełnianie ich w ciągu całego roku szkolnego.

Często mamy do takich rodziców pretensje, że ich dziecko przyjeżdża do ośrodka brudne. Nie oszukujmy się, ale tak bywa. Jest to czasami nagminne, wynikające w pewien sposób ze stylu życia tej rodziny. Tak naprawdę nie powinno to nam zakłócać terapii, jeśli już zdarza się, że przeszkadza nam ten brud, czy nieprzyjemny zapach, to uważam, że powinniśmy wykąpać to dziecko. Gdyż nie ma żadnego sensu ciągłe pisanie, zwracanie uwagi rodzicom i prośenie o czystość ich dziecka. Myślę, że ta matka lub ojciec mogą nawet nie zauważyć różnicy, że ich pociecha miała tego dnia kąpiel w szkole, czy ma ubraną czystą bluzkę. Nie ma więc zagrożenia, że przyzwyczaimy rodziców do wypełniania za nich obowiązku. Jeśli nie wykąpiemy dziecka, będziemy mieli dyskomfort w pracy, a dla rodzica jest to obojętne.

Ważne jest uświadomienie sobie, jak szkolił nas pan Jacek Kielin, „Czego uczyć rodziców o postawie unikającej?” Przykładem może być poproszenie rodzica – nauczanie go spędzania choćby pięciu minut ze swoim dzieckiem. Oczywiście, musimy znać plan dnia rodziców, aby wiedzieć, o jakiej porze jest to możliwe do wykonania i zasugerować tę właśnie porę. Trzeba rodzicom przypominać i przytaczać zalecone zadania czy ćwiczenia z dzieckiem, w taki sposób, aby nie czuli się oni przymuszeni do tej pracy. W trakcie spotkania z rodzicami prezentującymi postawę unikającą trzeba ich przekonać, że czynność, którą mają wykonywać ze swoim dzieckiem, jest bardzo ważna. Musimy tak przekazać zadanie, aby rodzice chcieli je wykonać.

Bardzo znaczące jest, aby nasze zalecenia skierowane ku rodzicom dotyczące dziecka, miały formę prośby, by nie dawać im odczuć, że są do tego

zmuszani. Jest to bardzo ważne przy pracy z wszystkimi rodzicami. Trzeba dać im od razu do zrozumienia, że ta prośba to nasza (terapeutów) propozycja i jeśli rodzicowi nie uda się jej spełnić, to nic się nie stanie. Z doświadczenia wiem, że podejmują się oni wykonania zaleconego przeze mnie zadania. Pamiętam i bardzo ważne jest, aby pochwalić takiego rodzica choćby za samą próbę podejmowania zalecanej czynności z dzieckiem. W jaki sposób? Otóż stosuję pochwałę słowną na wywiadówkach, czy też pochwałę pisemną w zeszycie korespondencji z rodzicami. Może być ona krótka i wpisywana zaraz po tym, kiedy zauważymy, że rodzice wypełniają zalecaną prośbę. Rodzice czują się docenieni, zauważeni i jest im to bardzo potrzebne. Terapeuta musi być jednak bardzo uważny w tej kwestii, by nie przyzwyczaić rodzica do ciągłego przyjmowania pochwał. Z czasem się z nich wycofujemy.

• Postawa odtrącająca

Postawa ta wyraża się negatywnym stosunkiem do dziecka. Rodziców cechuje duży dystans uczuciowy, jaki występuje pomiędzy nimi a dzieckiem. Często też uważają, że opieka nad dzieckiem przekracza ich możliwości. Wyrazem tego jest całkowity brak zainteresowania dzieckiem. Rodzice tacy nie wnikają w jego potrzeby. Spędzają z nim bardzo mało wolnego czasu. Uważają, że dzieciom nie należy ulegać. Proces wychowania opierają na stosowaniu kar i zakazów. Odczucia rodziców wobec dziecka są negatywne. Wyzwała ono w nich niechęć, złość, rozczarowanie, poczucie krzywdy, zawodu czy urazu.

Dziecko niepełnosprawne odczuwane jest przez nich jako ciężar. Dziecko zaś odbiera rodzica jako osobę chłodną, nie dostrzegającą jego potrzeb. Przejawia się to często poprzez zaburzenia zachowania w postaci agresji czy autoagresji, stereotypów ruchowych, objawów nerwicowych, masturbacji.

Z takimi rodzicami współpraca bywa niemożliwa. Rodzice przyjmujący taką postawę to ludzie zarówno z tzw. patologii społecznej, jak również osoby dobrze sytuowane materialnie, wykształcone. Z tymi rodzicami trudno jest zawrzeć kontrakt, dlatego nasze działania powinny być skierowane tylko na dziecko. Z doświadczenia wiem, że zdarza się podpisywanie kontraktu z rodzicami odtrącającymi, lecz nie dotrzymują oni jego warunków.

• Postawa nadopiekuńcza

Charakteryzuje rodziców, którzy nadmiernie troszczą się o dziecko, bardzo mocno się na nim koncentrują. Odczuwają lęk przed niebezpieczeństwem, jakie może spotkać ich dziecko. Traktują je jako osobę stale potrze-

bującą opieki i pomocy. Są zdania, że los bardzo skrzywdził ich dziecko i chcą mu tę krzywdę zrekompensować. Nie stawiają mu żadnych wymagań, zwalniają go z wszelkich obowiązków i wyręczają go z wszystkich możliwych do wykonania przez niego czynności. Skutkiem takiego postępowania jest całkowite uzależnienie się dziecka niepełnosprawnego od innych, zupełny brak przygotowania do samodzielności.

Postawa ta często występuje u rodziców, którzy z różnych powodów przeżywają poczucie winy, akceptują dziecko tylko pozornie, nie rozumieją istoty jego choroby. U dzieci rodziców prezentujących tę postawę mogą występować zaburzenia w sferze emocjonalnej, gdyż są one wyraźnie zależne od rodziców, czasami brak im pewności siebie, często też mają problemy z nawiązywaniem kontaktów z rówieśnikami czy osobami dorosłymi, np. nauczycielami.

Można nauczyć rodzica, przyjmującego tę postawę, pozwalania dziecku na większą samodzielność, jeśli wiemy, że ma ono ku temu możliwości. W pracy z tymi rodzicami najważniejsze jest nauczanie ich wykonania konkretnej czynności, rodzic powinien fizycznie umieć wykonać to, o co prosimy. Należy koniecznie poprosić, aby w naszej obecności wykonał daną czynność z dzieckiem.

Posłużę się przykładem z doświadczenia: uczenia rodzica samodzielnego chodzenia ich dziecka. Poprosiłam rodziców Pawła o to, aby dawali mu szansę samodzielnego przejścia pewnego odcinka drogi po wyjściu z busa do domu. Wcześniej Paweł był zawsze przez cały czas podpierany przez nich, gdyż bali się, że się przewróci, że to jest niebezpieczne dla ich syna. Realizację prośby uwzględniłam w oparciu o plan dnia rodziców. Wiedziałam, że rano rodzice Pawła śpieszą się do pracy i wygodniej jest uczyć ich samodzielności syna po południu, kiedy są już w domu. Udało się. Od tego czasu Paweł chodzi samodzielnie po całym mieszkaniu, pokonuje samodzielnie odcinek z domu do busa i odwrotnie.

• Postawa nadmiernie wymagająca

Rodzice poświęcają swojemu dziecku bardzo dużo energii, stawiając mu zadania, których ono nie może wykonać, gdyż przekraczają jego możliwości. Pragną przyspieszyć rozwój swojego dziecka, narzucając mu mnóstwo zajęć terapeutycznych i rehabilitacyjnych. Mają nierealistyczne oczekiwania, bowiem uważają, że potrafi ono o wiele więcej niż ma to miejsce w rzeczywistości. Gdy to się nie udaje, są źli, rozczarowani i rozżaleni. Rodzice tacy mają określone sztywne reguły postępowania – posiadają bardzo dokładnie ułożony plan dnia. Sami też starają się dużo czytać, pogłębiając wiedzę na temat metodyki terapii.

Praca z rodzicami nadmiernie wymagającymi jest niezwykle trudna, gdyż zwykle starają się oni zdominować terapeutę, narzucając mu własną wizję terapii. Uważnie obserwują pracę zespołu terapeutycznego, starając się znaleźć jakieś niedociągnięcia czy błędy. Każda próba przedstawienia rodzicom przez terapeutę realnych możliwości dziecka, może wywoływać u nich irytację dlatego, że nie umieją bądź nie chcą zaakceptować ograniczeń swojego dziecka. Terapeuta w relacjach z takimi rodzicami nie może im ulegać, ponieważ gdy im się podda, stanie się w oczach tych rodziców osobą niekompetentną.

Z doświadczenia wiem, że dominująca postawa terapeuty wobec matki lub ojca nadmiernie wymagających, nie uchroni nas od negatywnych emocji rodziców, ale na pewno przyczyni się do zwiększenia szans na powodzenie terapii dziecka.

Podczas spotkania z rodzicami przyjmującymi tę postawę bardzo ważne jest dobre przygotowanie teoretyczne terapeuty. Już na wstępie rozmowy terapeuty, aby uzyskać „dominację”, czyli przejąć inicjatywę nad takim rodzicem, musi płynnie mówić, używając fachowego doboru słów, dotyczącego metody terapii, jaką stosuje u dziecka, może zadać matce lub ojcu pytanie, czy słyszał już o tej metodzie wcześniej. Wiem, że w praktyce jest to bardzo trudne, ale możliwe do osiągnięcia.

Czego uczyć rodziców o postawie nadmiernie wymagającej? Skoro mają tak szczegółowo wypełniony schemat dnia dziecka. Trzeba uczyć ich dawania dziecku czasu wolnego, robienia przerw. Należy wprowadzić rodziców w zasady terapii niedyrektywnej – czyli uczyć tego, aby dawali swojemu dziecku „specjalny” czas, kiedy jest ono inicjatorem wszelkich działań, a matka lub ojciec podążają w kierunku, jaki nadaje ich pociecha. To ono samo dokonuje wyboru, kiedy i czym chce się bawić. W pracy z rodzicami o postawie nadmiernie wymagającej bardzo ważne jest skupienie się na uświadomieniu rodzicom, czemu służy zabawa niedyrektywna. Należy podkreślić, że wyzwala ona dziecko z bierności, wspomaga jego własną aktywność, co jest bardzo znaczące dla rozwoju.

Moja praca utwierdza mnie cały czas w przekonaniu, że rodzina wywiera wpływ na rozwój i kształtowanie się osobowości dziecka. Oddziaływanie to może być pobudzające bądź zakłócające, jest zależne od atmosfery w domu, od wzorców dostarczanych przez rodziców. Bardzo ważne jest, by dziecko czuło się akceptowane. Stosunek rodziców do upośledzonego dziecka przekłada się na postrzeganie jego osoby przez rodzeństwo i inne osoby z otoczenia. Często postawa nadopiekuńczości i bezradności rodziców odbija się na zminimalizowaniu kontaktów społecznych.

Warunkiem pełnego rozwoju dziecka niepełnosprawnego jest akceptująca postawa rodziców. Od postaw rodziców względem dziecka uzależniony jest sukces poczynień wychowawczych, gdyż od środowiska rodzinnego zależy rozwój potencjalnych możliwości dziecka. Uważam, że właściwe relacje rodziców z zespołem terapeutycznym placówki, do której uczęszcza dziecko, znacznie przyczyniają się do jego rozwoju.

O KURSIE PANA JACKA KIELINA

W trakcie studiów na kierunkach pedagogicznych zdobywa się wiedzę o dzieciach, słyszy się o rodzicach, życiu całej rodziny, jednak za mało uwagi poświęca się pracy nauczycieli i terapeutów z rodzicami dzieci niepełnosprawnych. Jestem przekonana, że największą wiedzę każdy terapeuta zdobywa poprzez własne doświadczenia i przeżycia zawodowe.

Uczestnicząc we wspólnym szkoleniu p. Jacka Kielina „Jak pracować z rodzicami dziecka niepełnosprawnego”, wraz z całym zespołem terapeutycznym naszego Ośrodka poszerzyłam wiedzę na temat pomocy rodzicom, polegającej na kształtowaniu bardziej satysfakcjonujących relacji między dziećmi a rodzicami. Szkolenie to usystematyzowało moją wiedzę i uporządkowało moje wcześniejsze działania z rodzicami. Pan Jacek Kielin uzmysłowił mi cele, którymi powinnam kierować się, rozpoczynając działania z daną postawą rodzica.

W planowaniu pracy z rodzicami bardzo ważne jest, aby znać ich plan dnia, warunki mieszkaniowe, funkcjonowanie całej rodziny, gdyż jedni rodzice pracują zawodowo, inni mają gospodarstwo i z tego wynikające obowiązki, a oprócz tego są przecież zwykłe domowe czynności: jak przygotowanie obiadu, pranie, sprzątanie. Nie należy zapominać, że poza opieką rodziców nad dzieckiem niepełnosprawnym jest również zdrowe rodzeństwo, które też ma swoje potrzeby i wymaga wsparcia rodziców. Prosząc rodziców o wykonywanie jakiejś czynności lub ćwiczenia z dzieckiem, konieczne musimy uwzględnić przeciętny codzienny rozkład dnia rodziny.

Ważne jest, aby uczyć rodzica wykonywania danej czynności z dzieckiem, zwrócić uwagę na trzy elementy: motoryczny, emocjonalny i poznawczy. Rodzic musi umieć wykonać daną czynność, chcieć ją wykonać i wiedzieć, po co ją wykonuje.

Jeżeli na przykład uczymy rodzica wykonywania dziecku masażu twarzy, musi on umieć samodzielnie wykonać elementy tego masażu: rozciąganie skóry

swoimi palcami wokół ust dziecka, „obszczypanie” ust dziecka czy też pomasowanie dziąseł. Ponadto rodzic powinien rozumieć znaczenie, jakie mają wykonywane przez niego elementy masażu. Musimy go przekonać, że ta czynność jest ważna, tak aby chciał ją wykonać. Powinien czuć, że wykonywany przez niego masaż przed posiłkiem wpływa na poprawę przyjmowania pokarmu przez jego dziecko i mieć świadomość, że te elementy masażu wykonywanego przez niego pomagają dziecku. Rodzic powinien też wiedzieć, czemu ta czynność służy. Na przykład to, że elementy masażu wpływają na prawidłowe sekwencje czynności jedzenia: ściąganie ustami pokarmu z łyżeczki, gryzienie, przełykanie.

Gdy chcę pokazać rodzicowi, że dziecko coś potrafi, a rodzic w ten sukces nie wierzy, to zapraszam rodzica do Ośrodka, pamiętając o tym, że zawsze ważna jest miła atmosfera. Z doświadczenia wiem, że muszę być dobrze przygotowana, mieć nagranie z aktywnością dziecka, którą chcę zaprezentować rodzicom. Jeżeli rodzice przyjadą z dzieckiem, pokazuję w ich obecności daną sekwencję terapii bezpośrednio z ich pociechą, pamiętając o tym, aby nie przerywać kontaktu z dzieckiem podczas tłumaczenia kroków tej czynności rodzicom. Następnie proszę ich o to, aby spróbowali wykonać z nim to samo, służę im radą i wsparciem.

MOJE KONTAKTY Z RODZICAMI

M. Kwiatkowska w swojej książce „Dzieci głęboko niezrozumiane”, wymienia trzy zasady stosowania sukcesu na płaszczyźnie: nauczyciel, terapeuta – rodzic, są to:

- 1) Nigdy nie oszukuj,
- 2) Nie stawiaj wymagań,
- 3) Nie oceniaj.

Uważam, iż są one niezwykle cenne w relacjach wychowawcy z rodzicami. Zasada pierwsza: „nie oszukuj”, co nie znaczy, że codziennie piszemy w zeszycie korespondencji: „Jasiu ciągle pluł”. Jasiu robi to zawsze, a my nie mamy jeszcze koncepcji, jak to zachowanie zniwelować. W takim razie nie ma sensu jeszcze bardziej pogrążyć rodzica, gdyż on już i tak nie daje sobie z tym rady. Nie jest to oszukiwanie, lecz nieobarczanie rodziców poczuciem winy, chęć poszukania rozwiązania i nauczania dziecka prawidłowego zachowania. Zasada druga: „nie stawiaj wymagań” proponuje zalecenia do wykonania w domu, ale zawsze przekazujemy je rodzicom w formie prośby. Zasada trzecia: „nie oceniaj”, gdyż tak naprawdę nie mamy do tego prawa.

Jako wychowawca staram się o to, aby kontakty z rodzicami moich uczniów miały ciepły i przyjemny charakter. Spotkania te wzbudzają wzajemną ufność. Uważam, że każdy nauczyciel powinien skupiać rozmowę z rodzicami ucznia na szczególnym uświadamianiu rodzicom pozytywnych stron dziecka, mówić o osiągnięciach i możliwościach dziecka, pokazywać rodzicom pracę, jaką wykonuje ono w trakcie zajęć w placówce. Moim zdaniem, bardzo ważne jest również zapraszanie rodziców do Ośrodka na różne spotkania, uroczystości okolicznościowe, spotkania tematyczne ze specjalistami. Nie bez znaczenia jest wspólny wyjazd rodziców, dzieci i terapeutów na różnorodne wycieczki, imprezy plenerowe. Można powiedzieć, że zadaniem terapeuty jest stwarzanie sytuacji, w której rodzice zauważą trud pracy ich dziecka i będą dumni z postępów ich pociechy.

W swojej pracy zawodowej praktykuję wraz z całym zespołem terapeutycznym różne formy współpracy z rodzicami:

ZESZYTY CODZIENNEJ KORESPONDENCJI Z RODZICAMI – w trakcie codziennej korespondencji z rodzicami informuję rodzica o wydarzeniach, jakie miały miejsce w grupie, treści zajęć, o zachowaniu i samopoczuciu ucznia. Zawsze otrzymuję informację zwrotną. Rodzice relacjonują pisemnie w zeszytach o aktywności ich dziecka w domu po przyjeździe z Ośrodka, o sposobie spędzania czasu w środowisku rodzinnym: w co dziecko bawiło się i z kim, w czym starało się w miarę swoich możliwości pomóc rodzicom, gdzie było, kto ich odwiedził. Piszą o samopoczuciu dziecka, jak również o dodatkowych zajęciach terapeutycznych, w jakich uczestniczyło. Ten zeszyt jest szczególnie ważny dla dzieci niemówiących i ich rodziców. Mama, czytając, może powiedzieć: „dziś czytaliście Lokomotywę”! Mama też zna ten wiersz i może Ci kawałeczek zarecytować.”

Uważam, że informacje, jakich udzielają nam rodzice w zeszytach, są niezwykle ważne. Przekazane treści od rodziców o tym, jak dziecko zachowuje się w domu i co robi, przyczynia się do wzmacniania w rodzicach tych zachowań, które zamieniają nie tylko życie dziecka, ale również też rodziców na bardziej satysfakcjonujące. Dzięki zeszytom dziecko czuje więź między Ośrodkiem a domem. Jest też dobry pretekst do rozwijania komunikacji alternatywnej bądź dialogu z dzieckiem mówiącym.

Kolejną formą kontaktu z rodzicami, którą praktykuję, są częste **ROZMOWY TELEFONICZNE**, które inicjują obie strony. Są one bardzo przydatne, nie tylko w nagłych sytuacjach losowych, ale także ich celem jest uzyskanie różnych informacji dotyczących również spraw bieżących. Kluczem do rozpoczęcia rozmowy telefonicznej, pisemnej czy bezpośredniej o tym, że rodzic

np. nie był na wywiadówce, jest skierowane przez nas terapeutów do rodziców sformułowanie pytania w słowa: „Co się stało?”. Jest to kolejna wskazówka w pracy z rodzicami, której nauczył nas p. Jacek Kielin.

WYWIADÓWKI w Ośrodku. Dużym naszym sukcesem jest fakt, iż frekwencja naszych rodziców jest bardzo wysoka. Ale nie przyszło to samo. Zawsze o terminie wywiadówki informujemy ze znacznym wyprzedzeniem, pisząc o tym w zeszycie. Gdy rodzice nie odnotowują pisemnie informacji o swojej obecności czy nieobecności, zawsze dzwoniemy do nich w celu uzyskania informacji.

Uważam, że duży wpływ na frekwencję rodziców ma również możliwość dojazdu do Ośrodka busami Fundacji, które są zawsze wysyłane, gdy któryś z rodziców ma problem z dojazdem. Dużym zainteresowaniem cieszą się również spotkania rodziców ze specjalistami różnych dziedzin, wykłady, prezentacje multimedialne, które są w planie wywiadówki podczas spotkania grupowego. Są to także prezentacje sprzętu rehabilitacyjnego czy informacje o możliwościach dofinansowania. Przy niesprzyjającym terminie dla rodziców zazwyczaj wynikającym z nagłych sytuacji losowych, rodzice informują wychowawcę i zobowiązani są do zaproponowania innego terminu indywidualnego spotkania.



Zakończenie roku szkolnego 2007/2008 w Pierszczewie. Źródło: Kronika Ośrodka



Uroczyste zakończenie roku szkolnego 2009/2010 w Sikorzynie.

Źródło: Kronika Ośrodka

Wywiadówki pełnią nie tylko formę grupowej i indywidualnej konsultacji rodziców z wychowawcą i terapeutami placówki, dotyczącej treści indywidualnego programu nauczania, ale też wzmacniają i poszerzają kontakty między samymi rodzicami, sprzyjają wymianie doświadczeń, spostrzeżeń.

WYWIADÓWKI, oprócz tych opisanych wcześniej, są również organizowane w czasie ferii zimowych w formie wyjazdu do domu rodzinnego ucznia. To tradycja naszej placówki. Wizyty w domu pozwalają na jeszcze bliższe poznanie sytuacji rodzinnej dziecka; obserwację jego relacji z bliskimi i spędzania czasu wolnego. Wzbogacają doświadczenia terapeutów o rzeczywiste funkcjonowanie dziecka w środowisku rodzinnym i lokalnym.

SPOTKANIA OKOLICZNOŚCIOWE – jest kilka dni w roku, na których spotykamy się z całą rodziną ucznia i całą kadrą Ośrodka. Okazje ku temu czynią: uroczyste rozpoczęcie roku szkolnego, jak również jego zakończenie, Wigilia świąt Bożego Narodzenia, Dzień Matki oraz uroczyste obchody Dnia Babci i Dziadka, które stały się tradycją naszego Ośrodka.

Uroczyste świętowanie Dnia Babci i Dziadka jest dla wszystkich ogromnym i wzruszającym przeżyciem. Nasi uczniowie z tej okazji przygotowują przedstawienie jasełkowe. Potem są gorące oklaski, śpiewanie piosenki „Raz i dwa – każdy fajną babcię ma”. Następnie odbywa się wręczanie wykonanych przez dzieci laurek i upominków Babciom i Dziadkom przy akompaniamencie

muzycznym. Później są wspólne tańce, zabawy, różne konkurencje oraz pokazy. To bardzo interesujące, jak babcie demonstrują pranie przy użyciu balii i tary, albo przędą wełnę kołowrotkiem. Zawsze przy tym jest mnóstwo uśmiechu i radości. W czasie świętowania Dnia Babci i Dziadka przygotowujemy zawsze pyszny poczęstunek.



Uroczyste obchody Dnia Babci i Dziadka w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym w Sikorzynie w styczniu 2010 roku. Źródło: Kronika Ośrodka

Spotkania sprzyjają zacieśnianiu więzi rodzinnych, jak również są dla nas doskonałą okazją do obserwacji relacji rodzinnych. Podczas takich spotkań nie da się ukryć, jak ważny wpływ ma rodzina w rozwoju dziecka. Są to nie tylko rodzice, przyczyniają się do tego rodzeństwo, a często też babcie i dziadkowie. W minionym roku szkolnym 2009/2010 siostry naszych uczniów otrzymały dyplomy i tytuły „Super Siostra”. Często to one pomagają rodzicom w opiece nad niepełnosprawnym rodzeństwem. Ich obecność jest niezwykle ważna w życiu rodziny. Przy tej okazji mamy możliwość w podniosłej atmosferze przypomnieć, że siostra jest siostrą i nie może przyjmować roli matki zastępczej bądź opiekunki niepełnosprawnego rodzeństwa.



Super siostra Aleksandry. Czerwiec 2010. Źródło: Kronika Ośrodka

WYCIECZKI z rodzicami – zacieśniają relacje między rodzicami a dziećmi, jak również między terapeutami. Sprzyjają wymianie doświadczeń, luźnym rozmowom. Nam wychowawcom te wyjazdy pozwalają pokazać sukcesy dzieci, w które rodzice jeszcze wątpią. Pozwalają też na wspólne obserwowanie spontanicznej radości dzieci. Wycieczki wpływają również na jeszcze lepsze nawiązywanie kontaktów między samymi rodzicami, mogą jeszcze bardziej zacieśnić więzi koleżeńskie bądź wręcz przyjaźnie.



Wycieczka z rodzicami do Teatru Muzycznego. Grudzień 2008.

Źródło: Kronika Ośrodka



Wykopki w gospodarstwie Oli. Wrzesień 2010.

Źródło: Kronika Ośrodka



Zebrane ziemniaki w gospodarstwie Daniela. Wrzesień 2009.

Źródło: Kronika Ośrodka

SPOTKANIA INTEGRACYJNE organizowane są przez Fundację, jak również z inicjatywy rodziców. Są to różnego rodzaju wyjazdy plenerowe w zależności od pory roku. Zimą gościmy na Stoku Wieżyca, latem są to pikniki, grille u rodziców naszych uczniów. Przy współpracy rodziców udaje nam się zorganizować różnego typu wycieczki tematyczne, np. wykopki w gospodarstwie Daniela i Oli.

W tym miejscu pragnę podziękować w imieniu całego zespołu terapeutycznego wszystkim rodzicom za aktywny udział w procesie edukacyjno-wychowawczym oraz za serdeczną gościnność.

LITERATURA:

1. J. Kielin, *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*, Gdańsk 2002.
2. M. Kwiatkowska, *Dzieci głęboko niezrozumiane*, Warszawa 1997.
3. I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1999.
4. Wywiad z p. dyrektorem OREW W. Górecką.



Dorota Markstein

WSPOMAGANIE ROZWOJU DZIECKA Z ZESPOŁEM DOWNA

Drodzy Rodzice, Terapeuci i Nauczyciele oraz wszystkie osoby zajmujące się wychowaniem i rozwojem psychoruchowym dzieci z zespołem Downa, pragnę podzielić się z Wami swoimi doświadczeniami i zdobytą wiedzą, matki, terapeuty rehabilitanta i nauczyciela.

Do 13 września 1992 r. moje życie toczyło się zwyczajnie, tzn. rano praca, a popołudniu dom, dzieci i korzystanie z przyjemności życiowych. W tym dniu nastąpiło moje tornado życiowe – urodziłam trzeciego syna, dziecko z zespołem Downa. W krótkim czasie musiałam zapanować nad szalejącymi emocjami – pokonać siebie i podjąć działania dające szansę na normalne życie mojemu dziecku.

W dalszej części tego rozdziału postaram się w sposób prosty odpowiedzieć na pytanie **CO TO JEST ZESPÓŁ DOWNA** oraz przedstawić metody i formy pracy z dzieckiem, które minimalizują symptomy tej choroby.

Przyczyną zespołu Downa są zaburzenia programu genetycznego komórek rozrodczych, tj. komórki jajowej matki czy plemnika ojca, w których zamiast prawidłowej liczby 23 pojawiają się 24 chromosomy.

Czasami przyczyna zespołu tkwi w tym, że w komórce rozrodczej, w momencie jej podziału chromosomy jednej pary nie rozdzielają się i wtedy nowo powstałe komórki mają po 47 chromosomów. Zaburzenia polegające na braku rozdzielenia się chromosomów pojawiają się w trakcie pierwszego podziału, w czasie którego jedna komórka otrzymuje 47, a druga 45 chromosomów. Komórka, która posiada 45 chromosomów, obumiera, natomiast komórka z 47 chromosomami przeżyje i dzieli się dalej, tworząc dwie nowe komórki z liczbą 47 chromosomów każda, co powoduje zwykłą trisomię, 21 – czyli zespół Downa. Możliwa jest sytuacja, w której u jednego i tego samego osobnika tylko część komórek wykazuje jakąś nieprawidłowość chromosomalną, pozostała natomiast jest prawidłowa lub wykazuje innego typu nieprawidłowości. Zjawisko to znane jest pod nazwą **mozaicyzmu**.



Jędrrek Markstein

C. Cunningham podaje, że wyniki badań osób z zespołem Downa wykazały, iż u 3% do 5% przypadków nie znajduje się trzech oddzielnie występujących chromosomów 21. Zamiast tego stwierdza się dodatkowe połączenie chromosomu 21 jego dłuższym ramieniem z innym chromosomem, najczęściej z 13, 14 lub 15. Taka postać zespołu Downa nazywa się **translokacją**, gdyż dodatkowy chromosom został przemieszczony w inne miejsce.

Dalsze odkrycia dokonywane w tej dziedzinie potwierdzają, że istnieją trzy kariotypy powodujące zespół Downa, są to:

- zwykła trisomia chromosomu 21,
- mozaikowatość,
- translokacja.

Niezależnie od odmiany zespołu Downa, czy będzie to zwykła trisomia 21, mozaikowa czy translokacja, u osób posiadających jeden z tych zespołów chorobowych zauważymy pewne cechy kliniczne, które występują w mniejszym lub większym nasileniu. Przedstawia to tabela zawierająca zestawienie najczęstszych cech klinicznych zespołu Downa według B. R. Gearheart oraz F. W. Litton.

Tabela 1. Zestawienie najczęstszych cech klinicznych zespołu Downa wg B. R. Gearheart oraz F. W. Litton. Cytat za E. M. Minczakiewicz, *Gdy u dziecka rozpoznano zespół Downa*, Kraków 1995, s. 17.

Części ciała	Cechy kliniczne
Głowa	Okrągła, mała, zdeformowana, spłaszczona w części potylicznej, skrócona w wymiarze przednio-tylnym
Twarz	Okrągła i płaska
Nos	Mały, o płaskim grzbiecie i szerokiej nasadzie
Oczy	Skośne szpary oczne, wąskie, fałda nakątna w obrębie kątów przyrodzonych, tęczówki cętkowane, często spotykana jest krótkowzroczność i zez
Uszy	Małe, zdeformowane, asymetryczne
Usta	Często otwarte z wysuniętym językiem, wargi grube, popękane, obwisła warga dolna
Podniebienie	Wąskie, wysoko wysklepione /tzw. gotyckie, wieżowate/
Zęby	Nieprawidłowo rozstawione, półksiężycowate
Szyja	Krótką i grubą
Kończyny	Ręce, nogi grube, dłonie szerokie, łopaty, palce grube, palec mały szpawaty, między palcami dostrzega się czasem błony pławne, kończyny pozostają w dysproporcji z tułowiem
Skóra	Sucha, szorstka, na zgięciach dłoni występuje niekiedy tzw. małpia linia
Włosy	Gładkie, proste, coraz rzadsze i twardsze wraz z wiekiem, w dołach pachowych brak owłosienia
Wzrost	Poniżej średniej: osobnik męski mierzy około 150 cm, a żeński około 140 cm
Mowa	Głos niski, chrypliwy, matowy, nieprawidłowa artykulacja, bełkot
Waga urodzeniowa	Około pół kilograma niższa od średniej /około 40% wagi średniej uzyskują wcześniaki/
Genitalia	U osobników płci męskiej występuje często niedorozwój /brak jąder w mosznie/, u osobników płci żeńskiej są one nadrozwinęte
Krew	Występuje wysoki poziom leukemii
Serce	Wrodzone wady i choroby serca stwierdza się u ponad 50% osób z tym zespołem
Płuca	Częste infekcje układu oddechowego, skłonność do przeziębień i przewlekłego nieżyty nosa /z wydzieliną ozonową/
Mięśnie	Hipotonia mięśniowa, ogólna wiotkość i nadmierna ruchomość w stawach

Zestawienie najczęściej występujących cech klinicznych zespołu Downa wskazuje wszystkim osobom wychowującym i pracującym z dzieckiem kierunek działania i wytyczne do konstruowania programu wczesnej rehabilitacji. Każdy rodzic, terapeuta, nauczyciel musi wiedzieć, że cechy tego zespołu chorobowego można osłabić i redukować, a niektóre całkowicie wyeliminować. Świadomość efektów oddziaływania terapeutyczno-rehabilitacyjnego jest bardzo ważna dla rodziców, którzy często pozostają w fazie szoku, kryzysu lub biernego pogodzenia się z faktem narodzin dziecka niepełnosprawnego.

Nie wiedzą, co ich czeka, jakie będzie ich dzieciątko i często skupieni nad cechami zespołu Downa, pozbawieni nadziei, radości życiowej, podejmują działania destruktywnie kształtujące dziecko. Rzeczywistość jest inna, twierdząc tak na podstawie doświadczeń matki i osoby rehabilitującej i uczącej dzieci z zespołem Downa.

Rehabilitacja, terapia, nauka i wychowanie to długotrwały proces wspomagający rozwój psychoruchowy. Rozpoczynając pracę z dzieckiem, musimy wiedzieć, że rozwój umysłowy w ciągu osiemnastu pierwszych miesięcy życia jest bardzo szybki i ważny, ponieważ w tym wieku każdy człowiek wypracowuje całość substruktur poznawczych, które posłużą jako punkt wyjścia dla późniejszego rozwoju intelektualnego. Zdrowe dzieci świetnie sobie z tym radzą, na co pozwala im prawidłowy rozwój psychoruchowy, natomiast dzieci z zespołem Downa muszą być wspomagane przez rodziców i całe środowisko, w którym się wychowują.

Dziecko z zespołem Downa, tak jak każde inne dziecko w okresie noworodkowym wykazuje małą ruchliwość swojego ciała. Musimy tu pamiętać, że ta jednostka chorobowa obniża tonus¹ mięśni, który jest przeszkodą w wyzwoleniu ruchu u dziecka. Możemy to zmienić, wzmacniając napięcie przez realizowanie biernych ćwiczeń ruchowych łatwych do wykonania podczas codziennych zabiegów pielęgnacyjnych. Zapewniając dziecku poczucie bezpieczeństwa i wygodę przez eliminację niekorzystnych warunków zewnętrznych, do których zaliczamy hałas, temperaturę, oświetlenie, możemy oczekiwać dobrego kontaktu i efektów rehabilitacji.

- Temperatura pomieszczenia, w którym ćwiczymy ok. 25 stopni C;
- Oświetlenie nieoślepiające dziecka;
- Muzyka relaksacyjna, która chroni dziecko przed nadmiarem bodźców słuchowych i uspokaja swym rytmem;

¹ Tonus – napięcie.

- Zawsze mówimy do dziecka spokojnie, bez podnoszenia głosu, unikamy hałasu, ponieważ nagłe dźwięki wywołują niepokój, a łagodny głos przyciąga uwagę;
- Osoba ćwicząca, opiekun, rodzic, rehabilitant, przed ćwiczeniami zdejmuję biżuterię, dba, by ręce miały temperaturę skóry dziecka, obcięte paznokcie oraz miękkie i jednocześnie pewny dotyk;
- Usprawniające ruchy nie mogą być wykonywane gwałtownie i szybko z naruszeniem poczucia bezpieczeństwa dziecka. Niemowlęta i starsze dzieci mocno reagują na widok obcych osób i dlatego zbliżamy się do dziecka stopniowo, rozpoczynając ćwiczenia po nawiązaniu kontaktu potwierdzonego uśmiechem.

ĆWICZENIA DUŻEJ MOTORYKI

U dzieci, których rozwój psychoruchowy jest ograniczony z powodu braku możliwości poruszania się, należy pamiętać o dostarczeniu wrażeń czuciowych.

Stymulacja dotykowa, tj. głaskanie, dotykanie, poklepywanie lub masaż zapewnia dziecku dodatkową ilość bodźców czuciowych potrzebnych w rozwoju każdego człowieka. Z tego powodu proponuję rehabilitację dziecka rozpocząć masażem, który pomaga w prawidłowym odczuwaniu własnego ciała. Masażem przygotowującym do ćwiczeń jest prosty masaż wywodzący się z tradycyjnej hinduskiej techniki Shantali opracowany przez Fryderyka Leboyera. U dzieci z zespołem Downa tylko ten rodzaj masażu jest dopuszczalny z powodu zbyt niskiego tonusu mięśniowego. Stosowanie innego masażu będzie utrzymywać istniejącą patologię, tzn. obniżać napięcie mięśni. Technikę jego wykonywania znają dobrze rehabilitanci, a rodzice mogą zapoznać się z nią w fachowej literaturze, tj. „Dziecko niepełnosprawne ruchowo – usprawnianie ruchowe”, praca zbiorowa pod redakcją Marii Borkowskiej.

1. Proste ćwiczenia bierne wzmacniające tonus mięśniowy do wykonywania dla noworodków i niemowlaków.

- Pozycja wyjściowa – leżenie tyłem /na plecach/,
- kkg² – wymachy w poziomie od siebie, do siebie z przekroczeniem środkowej linii ciała,
- kkg – w pionie góra – dół, naprzemiennie,

² kkg – kończyny górne.

- kkd³ – naprzemiennie, uginamy w stawie kolanowym, podciągamy do brzuszka dziecka – wolno i dokładnie,
- kkd – rowerek,
- ćwiczenia naprzemiennie – prawa ręka do lewego kolana i odwrotnie;
- skręty obręczy biodrowej z ugiętymi kkd w stawie kolanowym lekkim ruchem wahadłowym na prawo i lewo,
- obroty z leżenia tyłem do leżenia przodem z obręczy biodrowej – ugiętą nogę w stawie kolanowym chwytny pewnie za udo – robimy lekkie ruchy wahadłowe prawo – lewo, które rozkołyszą dziecko (4, 5 razy) i wykonujemy obrót na brzuch przez wyprostowaną nogę przeciwną – zwracając uwagę na ułożenie kkg, które powinny leżeć wzdłuż tułowia, wykonujemy w taki sam sposób powrót na plecy z asekuracją bioder.

2. Ćwiczenia w leżeniu przodem /na brzuchu/ z wykorzystaniem odruchów.

- Dziecko ułożone w leżeniu przodem z głową odwróconą w bok układa nóżki jak żabka, obie zgięte w kolanie ze stopką w rotacji⁴ zewnętrznej,
- Dłonią dotykamy całej stopy, której lekkim podoporem podajemy kierunek ruchu do przodu w stronę głowy. Tak podany bodziec wywołuje odruch pełzania i dziecko przesuwa się do przodu. Następnie podpieramy drugą stopę i ponownie otrzymujemy ruch pełzania. Ćwiczenie to wykonujemy krótkimi dystansami, np. długość stołu na materacu do rehabilitacji i po oderwaniu się pępowiny.

3. Wykorzystanie odruchu stąpania w pozycji pionowej.

Ćwiczenia 2 i 3 są ćwiczeniami czynnymi, w których wykorzystujemy naturalne siły dziecka. Ruch wykonany przez dziecko napina jego mięśnie, co zwiększa napięcie mięśniowe zaangażowanych w tę czynności grup mięśniowych.

4. Ćwiczenia orientacji przestrzennej.

- Dziecko kładziemy tyłem na kocyku,
- Dwie osoby chwytają za koniec kocyka, jedna za głowę, druga przy stopach i bujają dziecko prawo – lewo, unoszą góra – dół i przeciągają po podłodze w kierunku głowa – stopy /do siebie i od siebie osoby trzymającej/.

³ kkd – kończyny dolne.

⁴ Rotacja – skręcenie.

Ćwiczenie to daje dziecku poczucie ruchu w przestrzeni. Można je wykonywać z chwilą powrotu do domu po narodzinach dziecka, początkowo delikatnie, stopniowo zwiększając zakres i tempo wymachów i wzniesień. Osoba stojąca przy głowce dziecka może podawać kierunki ruchu: prawo – lewo, góra – dół, tył – przód, dookoła.

5. Ćwiczenia równoważne na piłce.

Przed rozpoczęciem ćwiczeń sprawdzamy, czy piłka nie jest zbyt twarda. Miękka piłka powoduje większy kontakt z ciałem dziecka, dostarcza więcej doznań czuciowych i kinestetycznych oraz zwiększa poczucie bezpieczeństwa. Każde dziecko należy najpierw zapoznać z piłką przez kontakt wzrokowy i czuciowy. Oglądamy ją, dotykamy, patrzymy jak toczy się powoli i zachwyca się jej wyglądem. Po zaakceptowaniu przez dziecko piłki, układamy je na nim w leżeniu przodem. Obserwujemy jego reakcję, zachowując stały kontakt fizyczny /chwyt za biodra/, słowny i emocjonalny. Takie postępowanie z dzieckiem zapewnia mu poczucie bezpieczeństwa, umożliwia akceptację piłki i wykonywanych na niej ćwiczeń.

Pozycja wyjściowa do ćwiczeń równoważnych to leżenie przodem na piłce z kkg wysuniętymi do przodu. Tak ułożone dziecko trzymamy pewnie za miednicę i wychylamy je do przodu /od siebie/ i do tyłu /do siebie/. Następnie wychylamy dziecko wahadłowo na boki /prawo – lewo/ i skośnie w kształcie litery V. Te ćwiczenia możliwe do wykonania przez każdego rodzica bez specjalnych przygotowań zwiększają ilość bodźców czuciowych i wykształcają odruchy obronne i równoważne. Przez wykonywanie ćwiczeń na piłce wzbogacamy u dziecka doznania kinestetyczne, uczymy kontroli głowy, podporów, wykonywania obrotów i siadania. Aby dziecko osiągnęło te umiejętności, należy jeszcze wykonywać wiele dodatkowych ćwiczeń na piłce, których celowo nie wyszczególniam, ponieważ brak doświadczenia w rehabilitacji u rodziców może doprowadzić do nieszczęśliwego wypadku zagrażającemu zdrowiu dziecka. Zaangażowani w poprawę zdrowia swojego dziecka rodzice mogą nauczyć się ćwiczeń równoważnych na piłce od rehabilitanta prowadzącego dziecko w Ośrodku Wczesnej Interwencji, do którego należą. Wiadome jest, że po urodzeniu dziecka z zespołem Downa rodzice wykonują badania kariotypu potwierdzające chorobę i udają się do specjalistycznych poradni, gdzie dostają skierowanie na rehabilitację. Dzieci niepełnosprawnych rodzi się wiele, a ośrodków rehabilitacyjnych jest zdecydowanie za mało i z tego powodu rehabilitacja zapewniona przez służbę zdrowia odbywa się zbyt rzadko.

Zdrowe dzieci każdego dnia odbierają wiele bodźców, wrażeń i doznań. Sprawność ruchowa zapewnia im wieloraką stymulację, natomiast dzieci niepełnosprawne pozostają na łasce rodziców. Zakładam, że wszyscy rodzice pragną stworzyć właściwe warunki rozwojowe swoim pociechom i dlatego proponuję stałą rehabilitację zapewniającą prawidłowy rozwój psychoruchowy. Opisywane wcześniej ćwiczenia ruchowe i równoważne wykonujemy z niemowlakiem każdego dnia niezależnie od prowadzonej rehabilitacji w instytucjach zdrowotnych. Dzięki takiemu postępowaniu tworzymy właściwe warunki oparte na prawidłowym rozwoju ruchowym i psychicznym człowieka.

Czołowi badacze zagadnień wczesnego rozwoju dziecka uważają, że inteligencja dziecka w ciągu pierwszych czterech lat życia osiąga pułap, który stanowi połowę zakresu możliwego do osiągnięcia przez to dziecko.

Okres wczesnego dzieciństwa w tej sytuacji jest nasycony w wielu przypadkach trudnymi przeżyciami. Pomoc psychoterapeutyczna i rehabilitacyjna winny towarzyszyć dziecku od momentu zauważenia pierwszych oznak choroby. Ważne, by rodzice mogli wybierać wśród różnych form rehabilitacji i pomocy. Pomoc ta obok doradztwa, udostępniania literatury, zajęć edukacyjnych dla rodziców powinna umożliwiać spotykanie się z innymi rodzicami o podobnych problemach. Rodzice powinni brać udział w zajęciach razem z dziećmi, poznawać cele ćwiczeń i kontynuować je w warunkach domowych. Największe szanse skutecznego działania przewidywane są w okresie wczesnej interwencji, tj. w wieku 0 do 5 lat. Nie wyklucza to jednakże konieczności podejmowania działań także w wieku późniejszym (Dykcik *Pedagogika specjalna*, 1997).

Aby ułatwić Wam, Drodzy Czytelnicy rozumienie poszczególnych sposobów i metod wczesnego interweniowania przedstawiam w zarysie zasadnicze, popularne w naszym kraju metody wspierania rozwoju dzieci zagrożonych jego nieprawidłowym przebiegiem.

1. Metoda Peto

Istotę metody stanowi połączenie usprawniania leczniczego, psychopedagogicznego dokonywane w systemie tzw. „dyrygowanego nauczania”. Kluczową rolę pełni osoba prowadząca zajęcia z dziećmi – „dyrygent”. Realizowany program łączy elementy pedagogiki i terapii rehabilitacyjnej. Szczególne znaczenie mają ćwiczenia „rytmicznej stabilizacji”. Dzieci głośnym, wspólnym, chóralnym opisem „komentują” wykonywane ruchy słownie i „wspierają” używane pozycje ciała. W czasie zajęć dyrygent nie wspiera swymi rękami dziecka, a steruje głosem, dążąc do zwiększenia świadomości wykonywanej funkcji.

W założeniu metody dziecko każdego dnia powinno nabywać choć jedną, nową cząstkową umiejętność. Otoczeniem programu jest charakterystyczne „umeblowanie” składające się ze szczebelkowych konstrukcji, ułatwiających chwyt, przyjmowanie pozycji i ruch. Metoda skierowana jest głównie do usprawniania dzieci z mpd, ale jej założenia, optymizm, praktyczne zajęcia oraz kontynuowanie w warunkach domowych mogą być szczególnie przydatne we wczesnym usprawnianiu dzieci z zespołem Downa.

2. Metoda Domana-Delacato

Podejście to zakłada, że rozwój poznawczy i ruchowy dziecka przebiegają etapami, które warto rozpoznawać, by dobierać propozycje terapeutyczne adekwatnie do aktualnego „wieku neurologicznego”. Od ponad 50 lat w Stanach Zjednoczonych, a później w Europie wiele ośrodków korzysta z inspiracji zawartych w rozumieniu zjawisk plastyczności mózgu. Nadzieje terapeutów opierają się na wykorzystaniu wiedzy o centralnym układzie nerwowym i jego rozwoju w codziennej praktyce rehabilitacyjnej. Wszelkie propozycje terapeutyczne uwzględniają 6 najważniejszych obszarów funkcjonowania. Są nimi wzrok, słuch, czucie, ruch, mowa oraz sprawność rąk. Zajęcia terapeutyczne dostarczają okazji do równoczesnego odbierania bodźców we wszystkich obszarach poznawczych z równoczesnym angażowaniem funkcji wykonawczych. Programy zakładają, że intensywne, wyraziste, powtarzalne, długotrwałe bodźce ujęte w zorganizowane wzorce są w stanie „naprawiać” uszkodzenie. Obok zajęć poznawczych, ruchowych, edukacyjnych duże znaczenie ma dbałość o jakość rozwoju fizjologicznego. Ważna jest więc dieta, odpowiednie oddychanie, uzupełniające dodatki do pożywienia. Szczególny nacisk kładzie się na wsparcie rodziny edukacją i pomocą wolontariuszy. Dziecko zasadniczo jest wychowywane usprawniająco we własnym domu. Jasno określa się plan dnia, czas usprawniającej zabawy i czas nagradzania, wskazuje się na potrzebę ścisłego, choć dostosowanego do możliwości „zespołu” codziennego realizowania programu w praktyce. Podejście to, a w szczególności programy stymulacji intelektualnej, są użyteczne i przynoszą znakomite wyniki u dzieci z zespołem Downa.

3. Metoda Knilla

Twórca programu Ch. Knill jest pracownikiem norweskiego instytutu pracującego z dziećmi o zaburzonym rozwoju ruchowym, poznawczym i społecznym. Opracowane programy aktywności stają się coraz bardziej popularne, a rozpowszechniane kasety ze scenariuszami i propozycjami zajęć są coraz

częściej wykorzystywane w placówkach i domach rodzinnych. Istotą programów są ustrukturalizowane zajęcia, których rytm i bieg określa warstwa rytmiczno-muzyczna oraz propozycje terapii.

4. Metoda Sherborne

Celem metody „ruchu rozwijającego” jest wspomaganie prawidłowego rozwoju dziecka i korekcja jego zaburzeń, szczególnie miejsce zajmuje w niej wielomysłowa stymulacja psychomotoryczna i społeczna. Zajęcia odbywają się w grupkach, parach – mama z dzieckiem i angażują ćwiczących do działania w bliskości fizycznej („baraszkowanie”) i emocjonalnej. Ruch rozwija świadomość własnego ciała, usprawnia przemieszczanie się, poprawia świadomość przestrzeni i ułatwia nawiązywanie kontaktu z innymi. Zajęcia te dają okazję do doskonałej zabawy, odprężenia, rozładowują napięcie, tak u dziecka, jak i rodzica. Stanowią one cenne uzupełnienie metod rehabilitacji leczniczej i edukacyjnej.

5. Metoda Vojty

Założeniem tego podejścia jest „torowanie”, czyli pobudzanie odpowiednich pól koordynacyjnych w układzie nerwowym. Dokonuje się to przez przestrzenne i czasowe sumowanie bodźców działających na tzw. strefy wyzwalań odruchowego pełzania. Te formy ruchu można wywołać przez odpowiednie stymulowanie określonych punktów ciała dziecka. Szczególne miejsce zajmuje ta stymulacja odruchowego pełzania w rehabilitacji dzieci z obniżonym napięciem mięśniowym i dotkniętych opóźnionym rozwojem psychoruchowym, niezależnie od przyczyn jego wystąpienia. Terapia sprzyja „nadganianiu” w opóźnionym rozwoju, jest szczególnie przydatna w usprawnianiu wczesnym dzieci z zespołem Downa.

6. Metoda NDT – Bobath

Metoda NDT, którą opracowali Karel i Berta Bobathowie, polega na znajomości przebiegu procesów neurofizjologicznych. W procesie rehabilitacyjnym prowadzonym tą metodą dziecko uczy się wyzwalań i wykonywania przez nie ruchów czynnych. Metoda ta stosowana jest głównie w usprawnianiu dzieci z mpdz⁵, ponieważ normalizuje napięcie mięśniowe, hamując ruchy nieprawidłowe. Pomaga dziecku we wszechstronnym rozwoju tak, by mogło ono w pełni wykorzystać swoje zdolności i umiejętności, pomimo istniejących nieprawidłowości powstałych wskutek choroby.

⁵ mpdz – mózgowe porażenie dziecięce.

7. Metoda dobrego startu

Popularyzatorem tego podejścia jest od wielu lat Marta Bogdanowicz. Metoda ma charakter słuchowo-wzrokowo-ruchowy i odgrywają w niej rolę trzy elementy: słuchowy (piosenka, wierszyk), wzrokowy (wzór graficzny) i motoryczny (wykonywanie ruchów w trakcie odtwarzania wzorów graficznych, zharmonizowane z rytmem piosenki). Celem jest równoczesne usprawnianie analizatorów, kształtowanie lateralizacji, budowa orientacji w schemacie ciała o przestrzeni. Dzieci z zespołem Downa mają niedokształcone funkcje percepcyjno-motoryczne, metoda więc prowadzi do ich usprawniania, równocześnie korzystnie wpływając na sferę intelektualną i emocjonalno-motywacyjną. Wiązanie śpiewu, ruchu, muzyki i plastyki aktywizuje cały układ nerwowy, tworząc najlepsze warunki do jego rozwoju.

Przedstawiony przegląd różnych podejść ma służyć lepszemu zorientowaniu się przez czytelników o ofercie kierowanej do rodzin.

Świadomi i zaangażowani rodzice powinni o tym wiedzieć, żeby nie popełniać błędów, skupiając się tylko na jednej metodzie. Jestem przykładem matki, która ślepo uwierzyła tylko jednemu lekarzowi rehabilitacji i męczyła swojego synka przez dwa lata, ćwicząc metodą Wojty. Patrząc na zazdrośnie na chłopczyka z zespołem Downa, który w wieku siedmiu miesięcy żwawo pełza po podłodze, a mój Jędrus w tym samym wieku leżał obok plackiem i nie potrafił dobrze wykonać obrotu na brzuszku. Torowałam drogi koordynacyjne w układzie nerwowym metodą Wojty i synek mógł wiedzieć, jak wykonać obrót, ale miał zbyt wiotkie mięśnie i za mało siły, by tego dokonać.

Dobrze znam uczucia matki, która urodzi dziecko niepełnosprawne. Wiem również, że człowiek mógłby „góry przewrócić”, by pomóc swojemu dziecku, i znam smak goryczy, który przynosi brak oczekiwanych efektów, pomimo prowadzonej rehabilitacji. Obecnie mogę tylko dziękować losowi, że nie pozostałam bierna w działaniach usprawniających mojego synka. Podjęłam się wielorakich oddziaływań rehabilitacyjno-terapeutycznych i kontrolowanego życia wzbogaconego bodźcami doskonalącymi umiejętności życiowe.

Diagnoza zespołu Downa, Drodzy Rodzice, jest dla Was zielonym światłem do podjęcia wieloprofilowych oddziaływań usprawniających dziecko. Powinniście być świadomi, że istnieją tylko trzy odmiany tego zespołu chorobowego opisane wcześniej, tzn. translokacja, mozaikowatość i zwykła trisomia chromosomu 21.

Zwykła trisomia to ten nasz zespół Downa i jest on tylko jeden. Nie ma zespołu ciężkiego, mocnego czy lekkiego. Wyznacznikiem tej „ciężkości” zespołu jesteśmy my, rodzice i nasz wkład pracy w wychowanie i rehabilitację. Dzie-

cko z zespołem Downa to, jak twierdzą badacze i profesjoniści, czysta biała kartka, na której piszemy życie naszego dziecka. To my jesteśmy autorami tego zapisu, mamy wolną wolę i co zapiszemy, to będzie nasze i naszego dziecka.

Powiem tak:

- mały, krótki zapis to ten ciężki zespół, którym rodzice tłumaczą swój brak zaangażowania w usprawnianie,
- zapis długi, kolorowy, bogaty w treści i doświadczenia, to ten chłopak z zespołem, którego zaprosił prezydent Stanów Zjednoczonych po zdaniu matury. Długi zapis to Ania z zespołem odbierająca dyplom licencjata Uczelni Warszawskiej, to pięcioletnia Zuzia rozpoczynająca naukę w Szkole Podstawowej.

Kładę ogromny nacisk na wczesną rehabilitację dlatego, że minionego czasu już nikt nam nie zwróci, bo jak powiedział wielki filozof Heraklit z Efezu „nie można wejść dwa razy do tej samej rzeki”. G. Doman i C. Delacato, wybitni psychoterapeuci, twórcy metod i form usprawniania osób niepełnosprawnych zawsze uświadamiają rodzicom: „musicie zacząć wcześniej, aby zdążyć na czas”! W celu pełnego wykorzystania najbardziej sprzyjających usprawnianiu okoliczności, ćwiczymy nasze maleństwa najwcześniej jak to możliwe.

Ćwiczenia ruchowe ogólnie usprawniające, u dzieci z zespołem Downa, zwiększają masę i siłę mięśni, normalizują tonus mięśniowy, zachowują należytą długość i elastyczność mięśni oraz powodują prawidłową zdolność reagowania na bodźce eksteroceptywne⁶ i proprioceptywne⁷. Poprawiają również układ oddechowy, układ krążenia i perystaltykę jelit, co powoduje dotlenienie mózgu i likwiduje problemy z opróżnianiem. Aktywność ruchowa ma duży wpływ na



Mały Jędrus

organizm człowieka zwłaszcza we wczesnym okresie rozwojowym, ponieważ dzięki opanowaniu nowych umiejętności ruchowych następuje dalszy rozwój psychiczny dziecka.

Ta zależność ruchu i psychiki powoduje właściwy rozwój psychoruchowy, który zawsze oceniamy łącznie. Z tego powodu wszystkie umiejętności

⁶ Eksteroceptywne – przyjmowanie powierzchnią ciała.

⁷ Proprioceptywne – przyjmowane przez mięśnie, stawy, ścięgna.

ruchowe muszą być wykonywane w fizjologicznej kolejności rozwojowej, dając nam adekwatny rozwój psychiczny dziecka.

Prawidłowy rozwój ruchowy zdrowego dziecka jest podstawą do prowadzenia czynności usprawniających. Trzy podstawowe czynności zwane „zwrotnymi punktami rozwojowymi” to:

- 3. miesiąc życia – utrzymywanie głowy,
- 6–7. miesiąc życia – siedzenie,
- 12–16. miesiąc życia – chodzenie.

W tym okresie rozwojowym kształtują się procesy poznawcze, pojawia się inteligencja zmysłowo-ruchowa, tzn. praktyczna, zmierzająca do sukcesu. Następuje także rozwój mowy, konstrukcja rzeczywistości i doskonalenie koordynacji słuchowo-wzrokowej. Dokładne informacje dotyczące rozwoju psychoruchowego odnajdziecie Drodzy Rodzice, w lekturze dotyczącej wychowania dziecka w pierwszym roku życia. Są to książki dostępne w każdej księgarni, ponieważ w dzisiejszych czasach każda matka chce wiedzieć, czy jej dziecko rozwija się prawidłowo. Psychoruchowy rozwój dziecka z zespołem Downa musi być wspomagany. Wiemy już, które odruchy i ćwiczenia wykorzystać do poprawienia kondycji fizycznej i opanowania odruchów obronnych i równoważnych. Zawsze doskonalimy nabyte umiejętności przez wielokrotne ich powtarzanie, bo jak mówi znane wszystkim przysłowie: praktyka czyni mistrza.

Tu wróć do tabeli przedstawiającej zestawienie cech klinicznych zespołu Downa i w kolejności numerycznej omówię metody i formy pracy w celu minimalizacji objawów.

Każde dziecko to nasza kochana „masa plastyczna”, którą możemy uformować na swój sposób. Przypnijcie mi rację, patrząc na sportowców i kulturystów, którzy otrzymują medale za kształt swojego ciała i dlatego proszę, nie wyobrażajcie sobie swoich dzieci tak, jak to zostało opisane przez angielskiego lekarza Langdona Downa w 1866 roku i ujęte w tabeli.

Dzisiaj to wygląda inaczej, można zrobić wiele prawidłowymi oddziaływaniami i usprawnianiem psychoruchowym, tzn.:

1. Głowa – mała masa mózgu nie powoduje wzrostu kości politycznej czaszki i dlatego jest bardziej płaska. Dziecko, leżąc tyłem, tzn. na plecach, utrwała istniejącą patologię kształtu głowy. Przez częste układanie na brzuchu, które w okresie noworodkowym musi być kontrolowane, pozwalamy na wzrost tylnej części czaszki, a układając dziecko na boku powodujemy ucisk na prawą i lewą stronę głowy, co nie pozwala na rozrastanie się główki w tych kierunkach.

W ten sposób możemy spowodować lekkie wypchnięcie części twarzowej i potylicznej głowy zachowującej naturalny kształt.

2. Masaż twarzy pozwoli nam „ulepić” ładną buźkę naszego dziecka. Układamy niemowlę w leżeniu tyłem na swoich kolanach lub na stole tak, by mieć swobodny dostęp do całej powierzchni twarzy i rozpoczynamy masaż:

- dwa palce /wskazujący i środkowy/ obu rąk układamy na czole nad brwiami dziecka w środkowej linii twarzy i ruchem półkolistym przeciągamy po czole do skroni i kącików oczu, obniżając go w dół. Dalej ruchem ciągłym prowadzimy palce pod oczami do czubka nosa, leciutko go naciągając. Ten element masażu może spowodować obniżenie skosu szpar ocznych i wzniesienie noska.
- policzki masujemy ruchem okrężnym od nasady ucha w górę do oka, w dół przy nosku do brody i z powrotem do ucha. Tak wykonany ruch tworzy kółko i pobudza receptory czuciowe, nadając sprężystości mięśniom twarzy, unosi obwisłe policzki.
- mięsień okrężny ust jest mięśniem, którego sprawność uzależnia jakość mowy ludzkiej. Musimy zadbać o jego sprężystość i prawidłowe działanie, ponieważ wiotki mięsień może spowodować niezrozumiałą dla otoczenia mowę. Masujemy go, zataczając kółka wokół ust, używając do tego elektrycznej szczoteczki do zębów. W przypadku braku szczoteczki pobudzamy ten mięsień opuszkami palców, wykonując delikatny ruch oszczypywania. Masaż mięśnia okrężnego wykonujemy ruchem kolistym, zachowując naprężenie, tzn. kilka kółek w prawo i tyle samo w lewo. Ten rodzaj masażu wzbogacony o ćwiczenia logopedyczne, tj.:
 - otwieranie i zamykanie buzi,
 - cmokanie,
 - klaskanie,
 - długie wypowiadanie spółgłoski „mmm” w jednym ciągu,
 - naprzemienne wypowiadanie samogłosek i, u – i, u – i, u,
 - naprzemienne wypowiadanie samogłosek e, o – e, o – e, o – e, o,zwiększy sprawność mięśni odpowiedzialnych za jakość mowy.

Duży wiotki język i gotyckie podniebienie są wielką przeszkodą w wypowiadaniu się, dlatego musimy również oddziaływaniami usprawniającymi doskonalić cały aparat mowy, czyli jamę ustną.

- język wzmacniamy masażem wykonanym szczoteczką elektryczną. Powierzchnię języka masujemy ruchami kolistymi od tylnej części języka do czubka języka,

- masaż spodniej części języka wykonujemy od dziąsła do wiązadełka, spód języka do jego bocznej krawędzi,
- masujemy również dziąsła dolne i górne. Zaczynamy od dolnego w połączeniu z masażem języka – wewnętrzna strona, krawędź i strona zewnętrzna,
- górne dziąsła masujemy w połączeniu z masażem podniebienia,
- podniebienie – masaż szczoteczką elektryczną rozpoczynamy od podniebienia miękkiego⁸ ruchem kolistym w stronę przedniej krawędzi dziąsła górnego. Drugi bardzo ważny ruch masażu to umieszczenie szczoteczki w środkowym polu podniebienia i przesuwanie jej ruchem prostym z lekkim naciskiem w stronę bocznej krawędzi dziąsła górnego naprzemiennie w prawą i lewą stronę. Tak wykonywany masaż podniebienia zmienia jego budowę, zwiększając szerokość, zmniejsza wysokość sklepienia, kształtując je w łagodniejszy łuk.
- wiotki duży język nie potrafi przyjmować skomplikowanych pozycji potrzebnych w prawidłowej artykulacji głosek, sylab i wyrazów. Ta cecha zespołu Downa może również ulec zmianie, dzięki ćwiczeniom języka.

Trudno jest namówić noworodka, niemowlę do współpracy, dlatego inicjatywę przejmują rodzice i wykonują następujące ćwiczenia:

- a/ chwytny języczek przez wyjąłowaną gazę i wyciągamy go z buzi. Dziecko uruchamia odruchy obronne i napinając język, wciąga do środka.
- b/ wyciągnięty język przesuwamy ruchem poziomym w kąciaki ust – prawo, lewo.
- c/ wyciągnięty język przenosimy ruchem pionowym góra – dół, czyli nossek – broda.
- d/ wkładamy palec do jamy ustnej i delikatnie unosimy język do podniebienia i opuszczamy, a następnie przesuwamy go na boki.

Ćwiczenia te nadają właściwe napięcie języka i zwiększają jego ruchomość. Do usprawniania jamy ustnej możemy również wykorzystać odruch ssania, podając dziecku naturalnie wyprofilowany smoczek. Dziecko, trzymając go w buzi, wykonuje ruchy językiem, przesuwając go do tyłu, ponadto układa usta w dziubek, napinając mięsień okrężny ust, no i ma zamkniętą buzię. Aby sprawdzić ruch mięśniowy jamy ustnej, możemy osobiście spróbować ssąć smoczek i podjąć decyzję, czy podamy go swojemu dziecku. Istnieje zagrożenie

⁸ Podniebienie miękkie – tylna część podniebienia.

niewłaściwego ułożenia zgryzu, jednak myślę, że wykorzystanie smoczka jako narzędzia usprawniającego narządy mowy w niedługim czasie w ciągu doby, przynosząc oczekiwane efekty, jest właściwe.

3. Sprawność rąk jest bardzo potrzebna każdemu człowiekowi. Każdego dnia wykonujemy wiele czynności mniej lub bardziej precyzyjnych przy użyciu rąk. Niski tonus mięśniowy u dzieci z zespołem Downa hamuje rozwój ruchów zmierzający do chwytania i manipulowania nimi. Usprawnianie czynności rąk pozwala na prawidłowy przebieg etapów rozwoju, tzn. od chwytania odruchowego do chwytania dowolnego pod kontrolą wzroku.

Wczesna stymulacja czuciowa jest możliwa już u noworodka, w okresie niemowlęcym wzbogacamy ją o dodatkowe ćwiczenia usprawniające.

- głaszczemy dłoń po stronie zewnętrznej w kierunku do góry /do łokcia/, po stronie wewnętrznej w dół /do koniuszków palców/. Masaż rozpoczynamy, głaszcząc powierzchnią własnej dłoni, następnie miękkim materiałem, tj. pieluszką, flanela i materiały śliskie. W trzecim miesiącu życia wprowadzamy materiały szorstkie, tj. ręcznik frote, płótno lniane, gąbka do zmywania naczyń z dwoma rodzajami faktury. W czasie jednej sesji używamy jednego do dwóch rodzajów faktury.
- ćwiczenia usprawniające czynności rąk:
 - wykonujemy ruch otwierania i zamykania dłoni,
 - otwieramy i zamykamy po kolei pięć palców każdej dłoni, rozpoczynając od kciuka,
 - zaciśnięte w piąstki dłonie lekko ściskamy,
 - otwarte dłonie dolną ich powierzchnią przeciągamy po blacie stołu, dywanu, lustra i innych fakturach,
 - w dłoń dziecka wkładamy swój palec /wskazujący/ i lekko ściskamy drugą ręką dłoń dziecka.

Te ćwiczenia możemy zacząć wykonywać w pierwszym miesiącu życia. Po ukończeniu czwartego miesiąca wprowadzamy dodatkowo stymulację temperaturą, masaż dłoni szczoteczką elektryczną oraz zabawy paluszkowe i ćwiczenia manipulacyjne.



*Zuzia – dziecko
z zespołem Downa*

- Stymulacja temperaturą
Rączki dziecka wkładamy naprzemiennie do dwóch małych pojemników z ciepłą i zimną wodą, mówiąc ciepło – zimno. W każdym pojemniku rączki trzymamy około 5 sekund, a woda ciepła jest ciepła, nie gorąca.
- Stymulacja czuciowa sypkimi surowcami. takimi jak: kasza, groch, fasola, itp.
Wsypujemy do miseczki kaszę w ilości, która pozwoli zakryć rączki dziecka. Do wypełnionej miski wkładamy rączki i wykonujemy nimi dowolne ruchy tak, aby kasza czy inny produkt ocierał – stymulował czuciowo powierzchnię skóry. Wszystkie dzieci bardzo lubią te ćwiczenia i bardzo szybko stają się inicjatorami ruchu rąk.
- Masaż szczoteczką elektryczną pobudza receptory czuciowe dłoni i powinien być wykonywany systematycznie.
 - otwieramy dłoń dziecka i masujemy ruchem prostym:
 - a/ stronę wewnętrzną od nadgarstka do czubka palców,
 - b/ stronę zewnętrzną od czubka palców do nadgarstka,
 - ruchem okrężnym masujemy wszystkie paluszki obu dłoni, od nasady wykonujemy spiralkę do czubka paluszka,
 - opuszki palców masujemy punktowo /włączoną szczoteczką lekko uciskamy opuszki palców/.
- Zabawy paluszkowe, których jest wiele, polegają również na stymulacji receptorów dłoni. Te ćwiczenia wykonujemy do wierszyków, których interpretację pozostawiam rodzicom.
 - Przykład: zaczynając od kciuka mówimy: ten pierwszy to mój dziadziuś, drugi to babunia, największy to mój tatuś, a przy nim mamunia, a to ja dziecinka mała, a to moja rączka cała.
Każdy paluszek powinien być dotknięty, lekko ściśnięty lub zgięty. Ćwiczymy zawsze obie rączki.
- Ćwiczenia usprawniające dla starszych niemowlaków i dzieci w wieku przedszkolnym, które wprowadzamy w celu doskonalenia czynności rąk przez wzmacnianie mięśni dłoni i naukę chwytów rozwojowych:
 - a/ chwyt dłoniowy /5. miesiąc życia/,
 - b/ chwyt boczny nożycowy /8. miesiąc życia/,
 - c/ chwyt opuszkowy – pęsetkowy /12. miesiąc życia/.

Masaże, ćwiczenia i stymulacja czuciowa temperaturą i fakturą, wcześniej opisane, pozwolą naszemu dziecku osiągnąć chwyt dłoniowy w odpowiednim

przedziale wiekowym. Uzyskanie pozostałych chwytów wymaga dalszego usprawniania z wykorzystaniem proponowanych ćwiczeń. tj.:

- ściskanie miękkiej piłeczki w dłoni z pomocą,
- ściskanie piłeczki języka /piłka z kolcami/ w dłoni z pomocą,
- oklepywanie rączkami dziecka piłki i innych twardych przedmiotów, np. stołu, ściany, itp.,
- ściskanie rączek dziecka trzymany chwytem dłoniowym zabawek np. grzechotek i innych przedmiotów, tj. łyżeczka, gruba kredka, rolka bandażu i podobne.

Ćwiczenia te służą wyrównywaniu zaburzeń czucia powierzchniowego i głębokiego.

- ściąganie klamerek do prania – kilka kolorowych klamerek przypinamy do twardego kartonu formatu A5 z jednej strony:
 - chwytamy wolną krawędź kartonu jedną ręką, a drugą ściągamy klamki. Tę czynność najpierw prezentujemy dziecku, by wzbudzić jego zainteresowanie.
 - sadzamy dziecko na kolanach, rączki dziecka bierzemy w swoje dłonie i wspomagając jego ruchy, uczymy ściągania klamerek w taki sposób, jak wykonywaliśmy to sami. Ćwiczenie wykonujemy obiema rękami.
- przypinanie i odpinanie klamerek.

Gdy dziecko osiągnie już chwyt nożycowy, uczymy je najpierw odpinania, a następnie przypinania klamerek, zwiększając ich ilość.

Głównym zadaniem opisanych ćwiczeń jest zwiększenie siły mięśniowej i czucia dłoni, usprawnienie koordynacji ruchowej, doskonalenie jakości chwytu i czynności manipulacyjnych.

Istnieje jeszcze wiele ćwiczeń usprawniających czynności rąk, których nie opisałam, ponieważ ich ilość mogłaby stać się treścią całej książki. Pragnę jeszcze podpowiedzieć czytelnikom, że stanowią je zwykle czynności życiowe tj.:

- mycie rąk,
- pranie skarpetek,
- ścieranie stolika,
- smarowanie chleba masłem,
- samodzielne jedzenie /trzymanie sztućców/

oraz zabawy:

- trzymanie klocków,
- układanie klocków,

- wkładanie i wyjmowanie klocków z pojemnika,
- dopasowywanie kształtu do otworu w pojemniku i wrzucanie go,
- zabawy klockami logicznymi o kształtach: kwadrat, trójkąt, koło, prostokąt,
- gniecenie papieru w kulę,
- rzucanie kulek do kosza,
- darcie papieru w paski,
- otwieranie i zamykanie pojemników i plastikowych buteleczek,
- zabawa kostką manipulacyjną,
- wyszywanki bez igły,
- nanizanie koralików /guzików/,
- układanie puzzli.

Wykorzystywanie zabawek edukacyjnych podczas dynamicznego rozwoju psychoruchowego jest wskazane, ponieważ skonstruowane przez specjalistów przedmioty dostarczają niezbędnych bodźców wzrokowych, słuchowych, czuciowych i ruchowych. Polisensoryczne⁹ przyjmowanie bodźców zewnętrznych powoduje właściwe ich przyswajanie, czyli to, czego nie zauważy oko, może poczuć ręka lub usłyszeć ucho i zakodować w mózgu, tworząc tam pamięć i doświadczenie.

Sprawność małej motoryki¹⁰ ułatwi dziecku dalsze życie, przyczyni się do akceptacji środowiska i pozwoli na wykonywanie takich samych czynności, jakie wykonują inne dzieci. Wszyscy rodzice pragną zobaczyć pierwszy rysunek swoich pociech, podziwiać go i przytwardzić magnesem do lodówki. Pamiętajcie, Moi Drodzy, musimy zacząć wcześniej, żeby zdążyć na czas!

4. Usprawnianie dużej motoryki¹¹.

Większość ćwiczeń usprawniających ruchy całego ciała i wzmacniających tonus mięśniowy opisałam na początku tego rozdziału. Każde dziecko z zespołem Downa osiągnie wszystkie umiejętności ruchowe, tj.

- unoszenie głowy,
- obroty,
- siad prosty,
- pełzanie,

⁹ Polisensoryczne – wielozmysłowe.

¹⁰ Mała motoryka – czynności rąk.

¹¹ Duża motoryka – ruchy całego ciała.

- raczkowanie,
- pionizacja – stanie,
- chodzenie.

Teraz możecie spytać – więc dlaczego trzeba ćwiczyć? Odpowiadam: dlatego, by z dumą patrzeć, jak Wasze dziecko siedzi, chodzi, biega, skacze wspólnie z rówieśnikami, będąc świadomi tego, że w wieku dwóch lat mogłoby przyglądać się im, siedząc jeszcze w wózku. Rozwój dużej motoryki może nie odbiegać od ustalonej przez specjalistów normy, a opóźnienie do jednego miesiąca zdarza się wielu dzieciom. Osiągnięte umiejętności warto doskonalić, by uniknąć określonych cech zespołu, np. kaczy ciężki chód eliminujemy przez ćwiczenia, tj.:

- chodzenie na palcach z pomocą /trzymamy dziecko za ręce uniesione do góry/,
- trening biegania na krótkich dystansach z pomocą /dwie osoby, trzymając za ręce, biegają i nadają odpowiednie tempo/,
- podskoki na trampolinie – pierwsza faza skoków z asekuracją,
- naprzemienne wchodzenie i schodzenie po schodach z pomocą.

W procesie doskonalenia nabytych umiejętności warto wykorzystać raczkowanie, które uruchamia wszystkie grupy mięśniowe jednakowo po obu stronach ciała, wzmacniając ich siłę. Doskonali koordynację ruchową i koordynację ruchowo-wzrokowo-słuchową. Uruchamia i integruje pracę dwóch półkul mózgowych, które podczas raczkowania pracują jednocześnie, co jest korzystne dla dalszego rozwoju psychoruchowego.

Warto również zamontować w domu huśtawkę i drabinkę gimnastyczną. Wszystkie dzieci lubią bujać się i sprawia im to przyjemność, którą wykorzystujemy również w usprawnianiu. Zadowolonego malucha huśtamy, podając kierunki tył – przód, prawo – lewo i kręcimy, mówiąc dookoła. Tym ćwiczeniem doskonalimy orientację przestrzenną i zapobiegamy dość częstej przypadłości u dzieci z zespołem Downa, jaką jest niepewność grawitacyjna. Drabinka służy do wzmacniania tężyzny fizycznej przez wykonywanie ćwiczeń, tj.:

- chwytanie drążków rączkami,
- naprzemienne chwytanie drążków rączkami,
- wchodzenie i schodzenie początkowo na pierwszy drążek drabinki z asekuracją osoby dorosłej,
- naprzemienne wchodzenie i schodzenie na wyższe drążki z asekuracją,
- zwisy przodem i tyłem wykonujemy w wieku przedszkolnym po osiągnięciu odpowiedniej sprawności fizycznej do wykonania tego ćwiczenia.

Ćwiczenia na drabince wzmacniają mięśnie kończyn górnych, doskonałą sprawność małej motoryki do jakości, od której uzależnione jest nabywanie umiejętności szkolnych, tj. malowanie, rysowanie i pisanie. Dzięki zwisom rozciągamy kręgosłup, który zachowuje prostą linię. Rozciągamy klatkę piersiową, co przyczynia się do likwidacji tzw. kurzej klatki piersiowej z mocno wysuniętym mostkiem do przodu. Rozciąganie kręgosłupa i mięśni oraz ich aktywność ruchowa sprzyja wzrostowi i nie jest regułą, jak twierdzi John Langdon Down, że człowiek, z zespołem musi być niski.

5. Wspomaganie rozwoju intelektualnego.

Mowa – rozwój mowy jest uwarunkowany genetycznie, ale możliwy jedynie w kontakcie ze środowiskiem rodzinnym i społecznym. Mowa to proces, w którym współgrają czynniki biologiczne i społeczne. W rozwoju mowy wyróżnia się cztery okresy:

- okres melodii (od 0 do 1. roku życia),
- okres wyrazu (od 1. do 2. roku życia),
- okres zdania (od 2. do 3. roku życia),
- okres swoistej mowy dziecięcej (od 3. do 7. roku życia).¹²

Proces mówienia składa się z szybkich, rytmicznych i skoordynowanych ruchów narządu artykulacyjnego, fonacyjnego i oddechowego. Zbyt niskie napięcie mięśni narządów mowy uniemożliwia ich właściwe ruchy, dlatego tak dokładnie opisałam wcześniej w punkcie drugim odnośnik trzeci, masaż mięśnia języka, ćwiczenia języka i proste ćwiczenia logopedyczne. Wielokrotnie zwracam uwagę rodzicom, że wszelkie czynności usprawniające muszą być wykonane wcześniej, już w okresie noworodkowym, ponieważ rehabilitacja to długotrwały proces. Pamiętajcie, Rodzice, im wcześniej zaczniecie, tym prędzej otrzymacie oczekiwane efekty. Oprócz ćwiczeń usprawniających należy również podjąć działania zachęcające do wypowiedzi. Ja, mama Jędrusia z zespołem Downa, robiłam to tak:

- dużo mówiłam i śpiewałam,
- opowiadałam każdą wykonywaną czynność, mówiłam: ubieramy Jędrusia, wkładamy koszulkę przez głowę, o zahaczyłam o nos. Teraz wkładamy do koszulki prawą rączkę, a teraz lewą. Założymy Jędrusiowi pieluszkę, przykryjemy pupkę i „pitolka”. Jak synuś zrobi siusiu, to

¹² L. Kaczmarek, *Kształtowanie się mowy dziecka*, Prace Komisji Filologicznej Poznańskiego Towarzystwa Przyjaciół Nauk. Tom XV, z. 2, Poznań 1953.

nie będzie szczypało. Teraz ubieramy Jędrusiowi śpioszki – ubieramy prawą nóżkę i ubieramy lewą nóżkę. Zapinamy śpioszki i już synek jest ubrany.

Wybaczenie, Drodzy Czytelnicy, te proste słowa matki, która po urodzeniu dziecka postanowiła zawalczyć z zespołem i zmienić jego cechy opisane przez J. L. Downa. Moje postępowanie utwierdziło mnie w tym przekonaniu, ponieważ synek mój w wieku sześciu lat potrafił wyraźnie mówić, wypowiadając się zdaniami. Umiał czytać książeczki terapeutyczne napisane powiększonym drukiem, brał udział w występach przedszkolnych, śpiewając piosenki i deklamując wierszyki. Potrafił rozpoznawać i nazywać proste figury geometryczne i liczył do piętnastu.

Dlaczego do piętnastu? Bo w drodze powrotnej z przedszkola do domu liczyliśmy słupki oddzielające chodnik od jezdni i było ich tylko piętnaście. Nie będę już pisała o osiągnięciach mojego syna, bo powiecie, że nie jestem obiektywna, a kto chciałby poznać moją historię, może przeczytać książkę „Jak być matką dziecka z zespołem Downa”, której jestem autorem.

Oglądanie kolorowych książeczek z naturalnymi ilustracjami, opowiadanie ich treści i czytanie również wzbudzają zainteresowanie każdego dziecka i są inspiracją do wypowiedzi. Największym powodzeniem cieszą się książeczki emocjonalne, o czym przekonałam się nie raz, pracując wiele lat z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Bohaterem książeczek emocjonalnych jest nasze dziecko, jego rodzina, sąsiedzi oraz koleżanki i koledzy. Książeczki takie musimy wykonać sami, wykorzystując do konstruowania jej treści ważniejsze wydarzenia i fotografie, które można zastąpić rysunkiem.

Jakie wydarzenia są ważne? – podam kilka tytułów i wszyscy będą świetnie zorientowani np. „Wizyta u babci”, „Kąpiel Zuzi”, „Jemy obiadek”, „Kupujemy buty”, „Wizyta u lekarza”, „Rozbite kolano”, „Myjemy ząbki” itd. Teraz już wiecie, że w książeczkach tych można wykorzystać prawie każdą czynność, którą wykonujemy z dzieckiem. Książeczka powinna być wielkości zeszytu w poziomie, krótka treść po lewej stronie, a ilustracje i zdjęcia po prawej. Podobne książeczki terapeutyczne można kupić w Toruńskiej Fundacji „Daj Szansę”,¹³ co warto zrobić, bo każda z nich uczy nasze dziecko czegoś nowego i może służyć nam jako wzór. Tytuły książeczek do kupienia w Toruniu to: „Na pocztę”, „U lekarza”, „Jadę autobusem”, „W kościele” itp.

Śpiewanie piosenek i mówienie wierszyków stwarza również sprzyjające warunki rozwojowi mowy. Wspaniałą metodą łączącą rozwój mowy i spraw-

¹³ Fundacja na Rzecz Rozwoju Dzieci Niepełnosprawnych „Daj Szansę”, 87-100 Toruń, ul. Piskorskiej 11.

ność małej motoryki jest metoda dobrego startu M. Bogdanowicz dokładnie opisana wcześniej. Tę metodę polecam wszystkim rodzicom, terapeutom i nauczycielom. Jest to ona sprawdzona, przynosi dziecku wiele radości, a co najważniejsze, daje więcej niż oczekiwane efekty. Stosując ją w swojej pracy z dziećmi w wieku przedszkolnym i szkolnym pomogłam moim uczniom i ich rodzicom.

Moim największym sukcesem zawodowym było „prowadzenie” dziecka tak, że po trzech latach nauki na drugim badaniu w PPP-Gdynia otrzymało normę zamiast orzeczenia do kształcenia specjalnego w klasie integracyjnej. Największą nagrodą za mozolną codzienną pracę z tym uczniem był dla mnie serdeczny uśmiech matki z iskierkami nadziei w oczach na dalsze normalne życie i świadomość, że ja przyczyniłam się do ich szczęścia, wiary i nadziei.

Metoda dobrego startu jest jedną z wielu, które stosuję podczas zajęć terapii, rewalidacji i całego procesu edukacyjno-wychowawczo-opiekuńczego w szkole. Polecam również jednakowo pozytywnie oddziaływujące na intelektualny rozwój dziecka metody, tj.:

- kinezylogia edukacyjna P. Dennisona,
- ruch rozwijający W. Sherborne,
- globalne czytanie J. i G. Doman,
- dziecięce liczenie E. Gruszczyk-Kolczyńskiej,
- muzykoterapia M. Kieryłło.

Każdy terapeuta i nauczyciel, wykorzystując w swojej pracy tylko te metody skazany jest na sukcesy dziecka. Celowo nie podaję dokładniejszych wskazań do pracy wymienionymi metodami, ponieważ osoby nie znające zasad postępowania i instruktażu do wykonywania ćwiczeń, mogłyby spowodować więcej złego niż dobrego w rozwoju psychoruchowym dziecka. Terapeuci, rehabilitanci i nauczyciele wspomagający w większości znają te metody, a Wy, Kochani Rodzice, musicie przejść szkolenie lub skorzystać z wiedzy fachowców, którzy wspomagają rozwój waszych dzieci.

Różnorodność metod wspomagających i metod rehabilitacji ruchowej wprowadza niepewność w umysły rodziców dzieci z zespołem Downa. Brak profesjonalizmu czasami prowadzi do błędów dlatego, że chwytamy się wszystkiego, co możliwe, by pomóc własnemu dziecku. Wiem o tym, bo sama tak funkcjonowałam. Biegałam od lekarza do innego lekarza, od bioenergoterapeuty do cudotwórcy i traciłam cenny czas, który mogłam przeznaczyć na właściwą rehabilitację.

Podkreślam słowo „właściwą”, ponieważ nie można trzymać „pięciu srok za ogon”, jest to mało skuteczne, a dobry rehabilitant, terapeuta, nauczyciel

opracuje program dostosowany do indywidualnych potrzeb i możliwości dziecka. Polecam wspomaganie psychoruchowego rozwoju dziecka z zespołem Downa ćwiczeniami, masażami i metodami opisanymi w tym rozdziale. Spraw-



5-letnia Zuzia rozpoczyna „zerówkę” w przedszkolnym oddziale integracyjnym

dziłam ich skuteczność w czteroletniej pracy z dziewczynką zespołem Downa – malutką Zuzią. Dziewczynkę poznałam, gdy ukończyła 1. rok życia, a jej rozwój psychoruchowy był poniżej normy rocznego dziecka. Zuzię wychowywała niania, która wszelkie niedociągnięcia komentowała: „chłopczyk, którym zajmowałam się wcześniej, też tego nie umiał w jej wieku, a teraz sobie świetnie radzi”. Na spacerzy chodziła ze śpiącym dzieckiem, które w tym czasie nie mogło poznawać świata. Na szczęście rodzice Zuzi dotarli do mnie z prośbą o pomoc w jej usprawnianiu. Ruszyłam do pracy opisanymi metodami i dałam rodzicom Zuzi to, czego ode mnie oczekiwali, tzn. normalną dziewczynkę. Zuzia posiada wszystkie umiejętności pięcioletniego dziecka, jest komunikatywna, a jej wypowiedzi są logiczne. Dobrze rozwinięta sfera emocjonalna

u wszystkich dzieci z zespołem, została ukierunkowana u Zuzi w opiekuńczość i troskliwość. Z przyjemnością słucham, jak ta mała dziewczuszka pyta:

- Babciu Dodo jak się czujesz? Co słychać?
- Czy wypijesz kawę? Jaka ma być – może biała?

Te wszystkie pytania i jeszcze wiele innych są normalną rzeczą u zdrowych dzieci, a wielkim sukcesem u dziecka z zespołem Downa, które dopiero za dwa miesiące kończy pięć lat. Tak szybki i doskonały rozwój psychoruchowy tej dziewczynki pozwolił na podjęcie decyzji o rozpoczęciu nauki szkolnej w klasie „0” dla pięcioletków. Zuzia uczęszczać będzie do klasy integracyjnej, w której będzie miała swojego nauczyciela wspomagającego. Pięć lat to także okres dynamicznego rozwoju psychoruchowego i należy w nim wykorzystać wszystkie pojawiające się możliwości prowadzące do opanowania umiejętności szkolnych i treści programowych. Nie ma lepszego miejsca jak szkoła, by tego dokonać. Uważam, że rodzice Zuzi podjęli odpowiedzialną i trafną decyzję i za to ich cenię. Wielokrotnie, Drodzy Rodzice, będziecie stawali przed trudnymi wyborami dotyczącymi rehabilitacji, terapii czy edukacji Waszego dziecka,

i w tym momencie pozwolę sobie dać Wam dobrą radę: bądźcie odważni jak rodzice Zuzi, dajcie szansę Waszemu dziecku, traktując je normalnie.

Nauczyciele, Rehabilitanci i Terapeuci, myślę, że i Wy znajdziecie chociaż jedną drobną wskazówkę, którą moglibyście wykorzystać w swojej bardzo odpowiedzialnej pracy z dziećmi z zespołem Downa. Rozdział mój miał być krótki, bardzo chciałam go napisać, bo myślałam, że ujmę w nim wszystko, co pomoże naszym dzieciom. Niestety, mój papier, choć „cierpliwy”, jest ograniczony i bardzo dużo zostało jeszcze w mojej głowie. Nie da się wszystkiego Wam przekazać, ale o Was jestem spokojna, bo wiem, że też jesteście dobrymi fachowcami i profesjonalistami.

Mogę tylko pogratulować wyboru takiego zawodu, podziwiam wszystkich, którzy mają tak ogromny wpływ na los i życie drugiego człowieka. My wszyscy często stajemy się członkami rodzin naszych dzieci, ja zostałam babcią Zuzi, a Wy pewnie ciociami i wujkami. Dzięki tej bliskości zyskujemy lepszy kontakt z naszymi podopiecznymi i właściwą współpracę z rodzicami w celu wspólnych oddziaływań terapeutyczno-rehabilitacyjno-edukacyjnych.

Wszystkim czytelnikom życzę wielu sukcesów w pracy zawodowej, bo wiem, że Wasze osiągnięcia to sukcesy dzieci. Sukces dziecka to radość rodziców, a radość rodziców to szansa na normalne życie człowieka z zespołem Downa.

Powodzenia!
z wyrazami szacunku – Dorota Markstein



J o a n n a A d a m s k a

OŚRODEK REHABILITACYJNO EDUKACYJNO WYCHOWACZY – SZANSA POWROTU DO NORMALNEGO ŻYCIA

MICHAŁ

Michał z powodu mózgowego porażenia dziecięcego jest niepełnosprawny. Po urodzeniu dostał maksymalną ilość punktów. Byłam bardzo szczęśliwa, bo urodziłam wspaniałego syna. Zadzwoiłam do męża, żeby przekazać mu tę cudowną wiadomość i usłyszałam jego uradowany głos w słuchawce. Jednak po sześciu godzinach czar przysł.

Z dzieckiem działa się coś złego, po badaniach okazało się, że raczej nie będzie dobrze. Zabrano Michała na oddział dziecięcy, gdzie przebywał przez półtora miesiąca. Myślałam, że to jakiś koszmar, który przecież musi się kiedyś skończyć. Wreszcie nadszedł dzień, w którym lekarze zdecydowali, że mogą wypisać go do domu. Bardzo się cieszyliśmy, równocześnie baliśmy się tego, co będzie. Żadne z nas nie przewidywało tak wielkich problemów na początku naszej wspólnej drogi. Nikt nie potrafił nam powiedzieć, jaki będzie Michał po takich przejściach.

REHABILITACJA MISIA

Rozpoczęła się walka o naszego syna. Jeszcze w Gdyni zaczęliśmy rehabilitację – odwiedzaliśmy salę ćwiczeń i wykonywaliśmy zalecane zadania w domu. Coraz bardziej jednak zdawaliśmy sobie sprawę, że Michał nie rozwija się prawidłowo. Rozpoczęliśmy wędrowkę do różnych specjalistów.

W międzyczasie przeprowadziliśmy się na Kaszuby i wtedy pomyślałam, co ja tu zrobię z Michałem sama, daleko od rodziny, znajomych, bez telefonu, u boku męża marynarza, który w domu bywał raczej rzadko. Zdarzało się, że nie było go nawet i pół roku. Wtedy dzięki cioci Broni, która była pielęgniarką, trafiłam do sali rehabilitacyjnej w Ośrodku Zdrowia w Kościerzynie. Poznałam wspaniałą rehabilitantkę panią Dankę Wierzbowską, która zajęła się Michałem. Odtąd, każdego dnia przez kilka lat jeździliśmy na salę w Kościerzynie i usprawnialiśmy syna. Zbieraliśmy cenne wskazówki i informacje o tym, co i gdzie możemy jeszcze dla niego zrobić.

Pani Danka to wspaniała osoba, była dla mnie wtedy dużym oparciem. Jako rehabilitantka doskonale rozumiała nasz problem. Pamiętam, jak kiedyś przywiozłam Michała na ćwiczenia i powiedziałam, że niedługo pewnie nie dam rady, bo jest taki ciężki i trudno go wyciągnąć z samochodu. Odpowiedziała mi wtedy: „Pani Asiu, przekona się pani, że człowiek może wytrzymać więcej od konia”. Wzięłam sobie te słowa do serca i dzisiaj twierdzę, że miała rację, bo przecież Michał ma już 19 lat, a ja wciąż daję radę. To ona poinform-



mowała nas o Ośrodku Hipoterapii i Rehabilitacji w Maryńcu. Był to wtedy jedyny taki ośrodek w Polsce. Pod nieobecność męża zarezerwowałam turnus i kiedy wrócił, pełni wiary i nadziei pojechaliśmy. Przez dwa tygodnie ciężko pracowaliśmy – my i Michał. Z ogromnym bagażem zaleceń wróciliśmy do domu i wtedy okazało się, że jeśli zechcę je wszystkie wykonać, to może mi nie starczyć dnia. Przecież chcieliśmy urządzić dom, zagospodarować ogród, trzeba to było jakoś pogodzić. Na tablicy korkowej wisiał rozkład różnych zabiegów, a ja odkreślałam to, co robiłam. Nie było łatwo, tym bardziej, że ciągle wydawało mi się, że zbyt mało czasu poświęcam Michałowi. Miałam ogromne poczucie winy, kiedy leżał i nic nie robił, ale przecież musieliśmy jeść, trzeba było zrobić zakupy, pranie i posprzątać. Ta harówka trwała kilka lat, a efekty ze względu na liczne dysfunkcje Michała nie były takie, jakich byśmy oczekiwali. My jednak nie rezygnowaliśmy, nigdy też z tego powodu nie czułam się nieszczęśliwa. Uważałam po prostu i nadal uważam, że mam trochę inne życie i muszę je przeżyć inaczej. Gdzieś tam na górze postawiono przede mną zadanie i muszę je wykonać, co staram się robić. Jest mi tym łatwiej, że w kwestii Michała doskonale rozumiemy się z mężem, który zawsze jest obok i mnie wspiera. Przez te lata zaprzyjaźniliśmy się z terapeutami z Maryńca i zmartwiła nas wiadomość o likwidacji Ośrodka. Zadawaliśmy sobie pytanie, co będzie dalej, i tu znowu sprawdziło się to, co zawsze powtarzam – nie ma co martwić się na zapas. Terapeuci podjęli decyzję o stworzeniu nowego Ośrodka i tak powstała „Zabajka” w Stawnicy. Bardzo się cieszyliśmy i w miarę możliwości pomagaliśmy przy jej organizacji.

NARODZINY MAŁGOSI

Kiedy Michał skończył 8 lat, dowiedzieliśmy się, że nasza rodzina się powiększy. Radość była ogromna. Nadal pracowaliśmy nad usprawnianiem Michała i oczekiwaliśmy narodzin nowego członka rodziny. Wreszcie nadszedł dzień, w którym urodziła się Małgosia, i wtedy nasz dom stanął na głowie. Nie było łatwo pogodzić opiekę nad noworodkiem z rehabilitacją Misia i prowadzeniem domu pod nieobecność męża marynarza. Wtedy bardzo pomocni okazali się babcia Ania, babcia Jadzia i dziadek Karol, którzy dzielnie nas wspierają do tej pory i zawsze są gotowi nieść pomoc.

Oni od początku uczestniczą w naszym skomplikowanym życiu, a niektóre problemy bez ich udziału nie dałyby się rozwiązać. Wspólnymi siłami udało



Michał z babciami i dziadkiem

nam się opracować system funkcjonowania domu, gorzej było z wyjazdami na turnusy rehabilitacyjne. Mąż zmienił pracę, pływał teraz w systemie dwutygodniowym. Wyglądało to tak, dwa tygodnie był w pracy, po powrocie wyjeżdżał z Michałem na turnus, a ja zostawałam z Gosią. Wracali do domu, mąż wsiał na statek i znów był w pracy. Tak było przynajmniej trzy razy w roku. Kiedy Małgosia podrosła, to zabierałam ją na turnusy razem z Michałem.



Siostra Michała Małgosia



Nauczycielki, które prowadziły nauczanie indywidualne z Michałem

Wtedy musiałam dzielić się na dwoje – tu ćwiczenia z Michałem, a tam Gosia, która za wszelką cenę chciała wejść do ogromnego pudła z zabawkami.

Wracaliśmy do domu bardzo zmęczeni, a Michał przeważnie zaraz był chory. Na jednym z turnusów terapeuci postanowili wprowadzić metodę Domana. Mąż zbudował pochylnię, ja zrobiłam bity. W domu było pełno ludzi, którzy pomagali przy patterningach, a Michał buntował się i płakał. To było wariactwo. Nie wspominam już o obciążeniu finansowym, wiadomo przecież, że refundacja to kropla w morzu potrzeb. My wciąż nie chcieliśmy się poddać. W końcu jednak nadszedł moment, w którym powiedzieliśmy DOŚĆ, my też chcemy żyć. Dowiedziałam się, że Michałowi przysługują godziny nauczania indywidualnego w domu. Poradnia Psychologiczno-Zawodowa w Kartuzach przyznała takie godziny i zaczął się nowy etap. Kilka razy w tygodniu przychodziły do Michała nauczycielki ze szkoły podstawowej, pani Jola – logopeda i pani Grażyna, która prowadziła zabawy ruchowe.

Ja odrabiałam z Michałem ćwiczenia na materacu. Było to w moim pojęciu zbyt mało. Panie zajęły się Michałem z całego serca, były bardzo zaangażowane, ale jak same twierdziły, nie miały żadnego doświadczenia w pracy z takim dzieckiem, jakim jest Michał. Doszłam do wniosku, że to nie to, panie wychodziły, a Michał zostawał w swoich czterech ścianach. Była jeszcze

Gosia, którą też trzeba było się zająć, i która w tej całej sytuacji bardzo szybko dorastała i uczyła się samodzielności. Cieszyliśmy się nią bardzo i z ogromną radością obserwowaliśmy jak się rozwija.

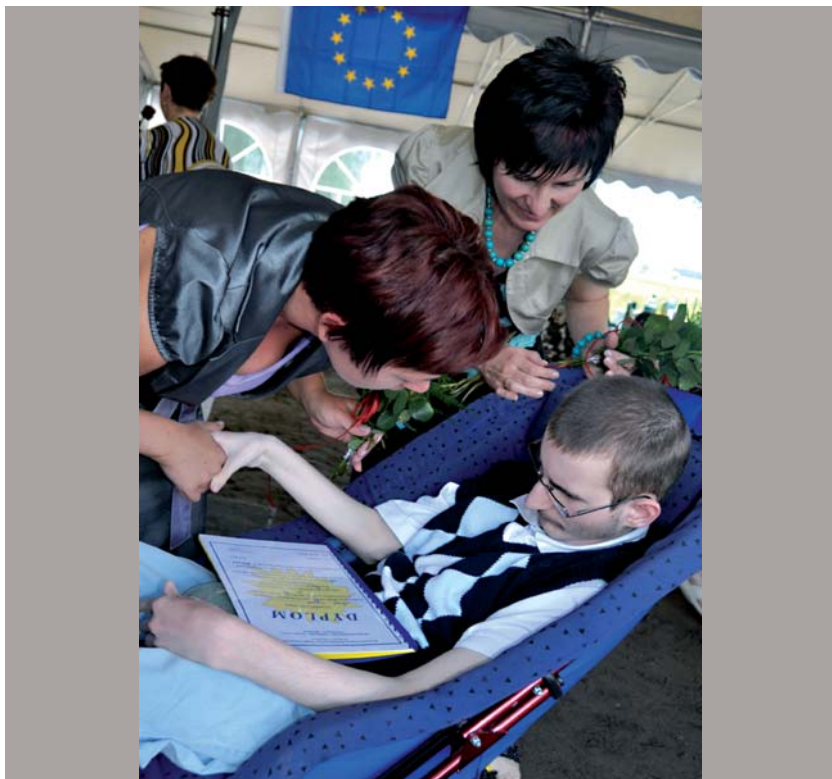
OŚRODEK REHABILITACYJNO-EDUKACYJNO- -WYCHOWAWCZY

Dowiedzieliśmy się, że gdzieś okolicy powstanie ośrodek dla dzieci niepełnosprawnych. To była cudowna wiadomość i nowa nadzieja. Pewnego dnia odwiedzili nas Państwo Górecy i opowiedzieli o swoim zamiarze stworzenia Ośrodka w Pierszczewie. Zachęcali nas, abyśmy umieścili w nim naszego Michała. Dali nam czas do namysłu. Przyznam, że niełatwo było mi się zdecydować tak od razu. Miałam mnóstwo wątpliwości. Wydawało mi się wtedy, że nikt tak jak ja nie potrafi zająć się Michałem. Myślałam, że skoro nie mówi, to nawet się nie poskarży, jak będzie mu źle. Nigdy przecież nie zostawał pod opieką obcych osób. Zanim podjęłam ostateczną decyzję, przez dwa tygodnie jeździliśmy z Małgosią do Pierszczewa i uczestniczyliśmy w zajęciach. Wreszcie nadszedł dzień, w którym odważyłam się posłać Michała samego.



Michał podczas zajęć w Ośrodku w Pierszczewie

Był to dzień, w którym rozpoczęłam nowe życie, ponieważ przez AŻ sześć godzin mogłam być normalnym człowiekiem. W spokoju oddałam się zaległym pracom domowym, zrobiłam zakupy i pozałatwiałam sprawy. Przede wszystkim miałam więcej czasu dla Małgosi. Michał wyjeżdżał i wracał bardzo zadowolony, a ja cieszyłam się, że nareszcie tak jak inne dzieci chodzi do szkoły. Dzięki Ośrodkowi w Pierszczewie znaleźliśmy wszystko, czego przez tyle lat szukaliśmy. Wielospecjalizacyjną rehabilitację i terapeutów, którzy z ogromnym sercem i troską zajęli się naszym dzieckiem. Michał znalazł swoje miejsce na ziemi. Któregoś dnia wybrałam się na zajęcia do syna. Zobaczyłam, z jakim oddaniem terapeuci podchodzą do naszych dzieci, wróciłam do domu bardzo podbudowana i pełna podziwu dla tych młodych ludzi, którzy poświęcają się nie łatwej przecież pracy.



Zakończenie roku szkolnego 2009/2010

Zastanawiałam się, czy mnie też byłoby stać na coś takiego, gdybym nie miała w domu Michała. OREW to najlepsza rzecz, która mogła spotkać nas, rodziców z podobnymi problemami. Nie tylko dzieci, ale i my czujemy, że jesteśmy pod opieką. Szkoła jest zawsze otwarta na nasze problemy, gotowa wysłuchać i pomóc. Problemów przecież nie brakuje. Począwszy od tych zdrowotnych, a skończywszy na sprzętach, które potrzebne są naszym dzieciom. Pamiętam, jak przyszedł moment, kiedy stwierdziłam, że nie dam rady wnieść Michała po schodach do jego pokoju. Miał wtedy 12 lat, a schodów było aż dziesięć. Pomyślałam z przerażeniem, że chyba przestanie chodzić do szkoły albo będzie chodził tylko wtedy, kiedy w domu jest mąż. Wtedy znowu pomógł mi Ośrodek. Pani Wiesia zaprosiła mnie na prezentację urządzenia, które nazywa się „schodołazem”, dała mi też wskazówki, jak można je zdobyć. Za jakiś czas mieliśmy już własny, a dzięki niemu Michał nie jest już uwięziony w swoim pokoju i może swobodnie poruszać się po domu.

Bardzo ważne są dla nas spotkania przy okazji świąt, bo emanują ciepłem i rodzinną atmosferą. Sympatyczne są też wspólne wyjazdy na różne imprezy, szczególnie utkwiła mi w pamięci wspólna wyprawa do Opery Bałtyckiej na balet pt. „Dziadek do orzechów”, to niezapomnianie wrażenia. Dzięki temu, że spotkaliśmy się z ogromnym wsparciem ze strony OREW, stopniowo wracaliśmy do nas spokój i nasze życie po wielu latach ciągłej walki i poszukiwań zaczęło wracać do normy.

WAKACJE

Kiedy człowiek odzyskuje spokój, ma inne, spokojne myśli. Zaczyna nawet marzyć. Z nami też tak było. Pewnego dnia, podczas obiadu, bo wtedy najlepiej się nam rozmawia, mąż rzucił hasło WAKACJE. Dotąd każdy nasz wyjazd to turnus rehabilitacyjny. Stwierdziliśmy, że skoro nie musimy już jeździć po świecie w poszukiwaniu ratunku dla Michała, bo to, czego potrzebujemy, mamy w Pierszczewie, to może wyjedźmy na prawdziwe wakacje. Wynajęliśmy więc pokój u pani Zosi w Jastarni i wyruszyliśmy z bagażnikiem pełnym pieluch, garnuszków, butelek, śliniaczków – jak to przy dzieciach.

Było wspaniale! Morze, plaża, długie spacery, mnóstwo czasu dla siebie, nareszcie bez ćwiczeń i zabiegów. Michał bardzo dobrze się czuł i nie było z nim żadnych problemów. No, może raz, kiedy na plaży wtarł sobie piasek do oczu. Wyglądało to groźnie, ale dobrze się skończyło. Wróciliśmy do domu



Wakacje nad morzem

pełni wrażeń i już myśleliśmy o następnych wakacjach. Po roku pojechaliśmy w to samo miejsce i było tak samo wspaniale. Nad morzem jest mnóstwo campingów. Pod wpływem ich obserwacji w głowie mojego męża zrodził się nowy pomysł. Pewnego dnia zaproponował kupno przyczepy campingowej. Popatrzyłam na niego ze zdziwieniem i pomyślałam „no tak... pomysłów to mu nigdy nie brakowało...”. Przeanalizowaliśmy wszystkie za i przeciw, kupiliśmy własną przyczepę i rozpoczęliśmy naszą przygodę z caravaningiem. Na początku było śmiesznie. Mąż kiepsko sobie radził z manewrami. Zdecydowanie najlepiej wychodziła mu jazda do przodu, gorzej było z cofaniem. Wtedy woleliśmy wypiąć przyczepę i ją przestawić. Cóż, nikt nie rodzi się mistrzem. Z czasem mąż doszedł do perfekcji. Wakacje okazały się cudowne. Na campingu byliśmy swobodni, dzieci na świeżym powietrzu i nie było schodów. Mieliśmy swój mały domek na kółkach nad Zatoką Pucką. Gosia miała pod dostatkiem ciepłej i płytkiej wody, Michał szczęśliwy moczył się w swoim dmuchanym kole, które dostał w prezencie od Ośrodka, a my leniuchowaliśmy, łapiąc słońce.

Gdy dzieci już spały, siadaliśmy w fotelach przed przyczepą i w powiewach wieczornej bryzy długo rozmawialiśmy. W czasie jednej z wieczornych pogawędek doszliśmy do wniosku, że skoro Michał sprawdza się na wakacyjnych wyjazdach nad morze, to może spróbujemy pojechać w góry. Pojecha-

liśmy do Karpacza i tu okazało się, że niepełnosprawność Michała w niczym nam nie przeszkadza. Często spotykaliśmy się z życzliwością jak choćby wtedy, gdy pozwolono nam pomimo zakazu podjechać samochodem pod samą Świątynię Wang. Zwiedziliśmy wiele pięknych miejsc, a nasz największy wyczyn, to próba wejścia na Śnieżkę z wózkiem inwalidzkim. Doszliśmy daleko, bo aż do Koziego Mostku (ogromny ukłon dla mojego męża, bo to on pchał wózek) i pewnie by się udało, gdyby nie ulewny deszcz, który zmusił nas do powrotu. Kiedyś może wejdziemy...

Kolejny wyjazd to Zakopane. Każdy zdrowo myślący człowiek zapytałby, co można robić w Tatrach z wózkiem inwalidzkim. Okazuje się, że można. Zamieszkaliśmy u pani Marii w góralskim domku z widokiem na Giewont. Wędrówkę rozpoczęliśmy od miasta: stary kościółek, cmentarz na Pękowym Brzysku, Krzeptówki i oczywiście Krupówki. Stopniowo przesuwaliśmy się coraz dalej. Jako geograf chciałam, abyśmy wszyscy zobaczyli jak najwięcej. Pojechaliśmy więc kolejką na Gubałówkę, a następnie wybraliśmy się do Doliny Chochołowskiej. Tam tak nas złało, że musieliśmy się wrócić. Koniecznie chcieliśmy zobaczyć kapliczkę, w której ślub brał Janosik, więc wybraliśmy się tam ponownie. Z ogromną determinacją wpełniliśmy Michała po stopniach do góry i ją obejrzelśmy. Myślałam, że będziemy schodzić, a na to mój mąż: „przecież nie po to go tu wpełniliśmy, żeby teraz schodzić”. W ten sposób trafiliśmy do schroniska na Polanie Chochołowskiej. Nie ukrywam, że budzili-



Ulubione zajęcie Michała podczas wakacji

śmy spore zainteresowanie. Kolejny wypad to Dolina Kościeliska aż do Jaskini Mylnej. Uznaliśmy zgodnie, że musimy zobaczyć Morskie Oko, ale przerażało nas 12-kilometrowe podejście. Wtedy mąż dogadał się z góraliem i pojechaliśmy na wozie. Było cudownie, tylko Michał spalił sobie buzię na słońcu. Droga powrotna to 12 kilometrów piechotą, a Michał bardzo dzielnie to znosił. Mamy sporo śmiesznych wspomnień, m.in. to: schodzimy z Morskiego Oka, a pod górę ojciec pcha w wózku dziecko około 3 lat. Nie ma już siły i każe małemu wysiąść. Maluch wysiada, patrzy na Michała i mówi: „A on taki dudzi i go wiozą”, wszyscy wybuchnęliśmy śmiechem.

Inne wakacje to wyjazd do Polanicy Zdroju i kolejne wędrowki. Błędne Skały, Wambierzyce, a najciekawsze to Zoo Safari w Czechach, a tam zwierzęta na wybiegach bez krat, tylko te bardziej niebezpieczne oddzielone szybą. To naprawdę warto zobaczyć.

Ostatnie wakacje były wyjątkowe. Oczywiście, byliśmy nad morzem w Jastarni i Łebie, ale najciekawszy i najbogatszy we wrażenia okazał się nasz wyjazd na obchody 600-lecia bitwy pod Grunwaldem. Przygód było co nie-miara. Stanęliśmy z przyczepą na jakimś marnym polu namiotowym, bo innego w okolicy nie było. Namiotów i ludzi wciąż przybywało, brakowało ciepłej wody, do WC trzeba było stać w kolejce, a jak ktoś korzystał z prysznica, to nas odłączano od prądu. Byliśmy tam kilka dni. W sobotę wyruszyliśmy na Wielką Inscenizację. Odstaliśmy trzy godziny w korku w ogromnym upale, w końcu



Wakacje w górach

zaparkowaliśmy auto gdzieś w polu i kierując się na pomnik pomaszerowaliśmy z Michałem przez pola ok. 1,5 kilometra. Warto było się trudzić, bo tego, co zobaczyliśmy, nie da się opowiedzieć. Powrót był znacznie trudniejszy: ciemna noc, wokół pola, błyskawice zwiastujące nadchodzącą burzę i poszukiwanie samochodu za pomocą pilota. To niezapomnianie wrażenia.

Wakacje to dla nas wspaniały czas tylko dla siebie. Wybieramy miejsce i jedziemy ciekawi, co tam zastaniemy. Kiedyś zaproponowałam mężowi i Małgosi, żeby wyjechali sami. Myślałam, że wtedy więcej zobaczą, bo nie będą ograniczeni przez wózek Michała. Odpowiedzieli zgodnie, że chyba żartuję, i że bez nas nigdzie się nie ruszą.

CHOROBA MAŁGOSI

Był luty, poniedziałek około południa, akurat piliśmy kawę. Odebrałam telefon ze szkoły – „Proszę przyjechać, coś się stało Małgosi”. Później szpital i lot helikopterem do Akademii Medycznej. Wystarczył moment i cały nasz tak długo odbudowywany spokój runął. Gosia poważnie zachorowała. Spędziliśmy dwa tygodnie w Akademii, siedząc na zmianę przy jej łóżku i czekając z lękiem, co będzie dalej. Jeśli ktoś pomyślał, że ma niepełnosprawne dziecko i nie może go spotkać już nic gorszego, to grubo się myli. Złe nie śpi, a my jesteśmy na to najlepszym dowodem. Znowu musieliśmy się zmierzyć z ogromnym problemem, który wydawał się niemożliwy do udźwignięcia. Wtedy okazało się, że w naszym cierpieniu nie jesteśmy sami. Spotkaliśmy się z ogromną troską i życzliwością rodziny, znajomych, nauczycieli Małgosi, pracowników OREW i księży z naszej parafii. Musieliśmy zająć się Małgosią w sposób szczególny, potrzebowaliśmy dla niej teraz bardzo dużo czasu. Mogliśmy sobie na to pozwolić, bo wiedzieliśmy, że w tym czasie Michał jest pod dobrą opieką w ośrodku w Pierszczewie. To wszystko nie byłoby możliwe bez pomocy lekarzy, a szczególnie pana Profesora, któremu będziemy dożywotnie wdzięczni. Ogromne podziękowanie składamy również panu Michałowi, który w tym trudnym czasie był z nami każdego dnia i dzięki któremu się udało. Małgosia o własnych siłach poszła do I Komunii Świętej. Wróciła też do zespołu ludowego „Niezabotczy”. Znowu występuje, cieszy nas i wzrusza, bo tak pięknie wygląda w stroju kaszubskim. Trudno też nie wspomnieć o największym przyjacielu Małgosi – Sewerynie, który był przy niej każdego dnia, dzięki czemu nie czuła się osamotniona i prędko powróciła do zdrowia.

A my, no cóż, znowu się pozbieraliśmy, bo przecież co nas nie zabije, to nas wzmocni. Tylko nieco inaczej patrzymy teraz na życie, mamy inne wartości i odtąd staramy się (przynajmniej ja) nie robić dalekich planów, bo nigdy nie wiadomo, co się może zdarzyć.

SKĄD SIŁA

Przyjechałam na Kaszuby skądś i tak pewnie byłam odbierana. Nie posiadam tzw. „Kaszubskiego Paszportu” (no, może nie zupełnie, bo dziadkowie ze strony mamy byli Kaszubami z krwi i kości), ale żyję tu i staram się aktywnie uczestniczyć w życiu mojej wsi. W każdym działaniu spotykam się z zainteresowaniem i poparciem moich bliskich. W miarę możliwości oni również się w te działania angażują. Przez pierwsze lata, kiedy tak bardzo skupialiśmy się na Michale i stale byliśmy w rozjazdach, rzadko wychodziłam poza obręb rodziny, nawet myślami. Zwyczajnie nie miałam czasu. Przez długi czas nie znałam ludzi we wsi, a na ulicy odklaniałam się, często nie wiedząc komu. Pierwsze kontakty nawiązałam, dzięki nauczycielkom, które przychodziły do Michała. Zapraszano nas do szkoły przy okazji świąt, bo wtedy syn był uczniem szkoły podstawowej. Bardzo miło wspominały te spotkania, a szczególnie sposób, w jaki dzieci przyjmowały go w swoim gronie. Powoli zaczęła się nasza integracja ze środowiskiem. Michał rozpoczął naukę w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym w Pierszczewie, Gosia poszła do zerówki, a ja nagle miałam zbyt dużo czasu. Wtedy stało się coś, czego się nie spodziewałam. Zostałam zaproszona do udziału w spektaklu bożonarodzeniowym pod kierownictwem księdza wikariusza Jacka Sosnowskiego. Była to ogromna przygoda i wspaniały czas. Tak szczęśliwie się złożyło, że mąż miał wtedy urlop i mogłam uczestniczyć w próbach spokojna o Michała i Małgosię. Całą rodziną dobieraliśmy muzykę do tego spektaklu. Nasz zgrany zespół aktorski to dzieci, młodzież i dorośli różnych profesji. Przez cały okres adwentu spotykaliśmy się w kościele i z radością tworzyliśmy nasze wyjątkowe przedstawienie. Przez tych kilka godzin żyłam teatrem, nie myśląc o swoich problemach. Niesamowitym przeżyciem był występ w pierwszy dzień Świąt Bożego Narodzenia. Nie spodziewaliśmy się tylu widzów, takiego odbioru i wzruszeń. Na koniec były długie, serdeczne okłaski, nasza najpiękniejsza nagroda. Było mi to bardzo potrzebne. Uwierzyć w siebie, odnieść sukces, czuć się docenionym. Po trzech latach spróbowaliśmy stworzyć kolejne przedstawienie. Pracowaliśmy w podobnym składzie, tym razem do

scenariusza napisanego przez księdza Jacka. Bogatsi w doświadczenia, zrobiliśmy je z jeszcze większym rozmachem. Pamiętam poszukiwanie rekwizytów i strojów na naszym strychu. Pozostały zdjęcia, wspaniałe wspomnienia i niezapomniane przeżycia.

Kolejne wyzwanie dla mnie to grupa Apostolstwa Dorosłych, do którego zostałam zaproszona przez panią Jolę. Znowu coś się działo, a ja lubię, gdy coś się dzieje. Stworzyłyśmy grupę dwunastu pań, w której spotykamy się od kilku lat w parafialnej „Przystani” i wraz z księdzem wikariuszem dyskutujemy na różne ciekawe tematy. Bardzo lubię te spotkania, dzięki nim mam możliwość wyjścia z domu i obcowania z ludźmi, bo czasami też muszę zrobić coś dla siebie. Jako tzw. „Mohery”, bo tak o nas mówią, co roku angażujemy się w akcję „Żonkil”. Każda z nas przygotowuje wówczas fanty i organizujemy loterię, pieczemy ciasta i prowadzimy kawiarenkę. Cieszymy się, że możemy współdziałać z młodzieżą i wolontariatem 50+. Bardzo budujące jest to, że włączają się w te działania nasze rodziny. Gosia z innymi dziećmi pomaga przy loterii, a mąż stara się przygotować przedmioty na licytację. Pamiętam, jak kiedyś szyła żółte czapeczki na loterię, wtedy przygotowaliśmy specjalną czapeczkę dla księdza Jacka (z misiem w okularach). Później ją licytowaliśmy. W ten sposób wszyscy pomagamy tym, dla których już nie ma nadziei – pacjentom gdańskiego hospicjum.

Inną dziedziną mojej działalności społecznej, dzięki której czuję się potrzebna, jest Rada Rodziców przy Zespole Kształcenia i Wychowania w Stężycy. Przez to nowe zadanie czuję się dowartościowana, miło mi, że zostałam wybrana i obdarzona zaufaniem. Traktuję tę funkcję bardzo poważnie. Cieszę się, że wraz z innymi osobami mogę zrobić coś dobrego dla dzieci – uczniów tej szkoły.

AUTORKI O SOBIE ...



Wiesława Górecka

Sporo pracuję i jeszcze zajmuję się rodziną, chociaż starsze dzieci 22-letnia Dorota i 23-letni Maciej przygotowują się do odlotu z domu. Zawsze jednak z nami będzie Beata.

Najcenniejszy dla mnie i mojego męża czas to ten spędzony na rowerach na Półwyspie Helskim czy w Holandii (Beata już ma trójkołowy wózek z zaczepem do roweru). Lubimy też żeglować i pływać na kajakach, najbardziej w Swornychgaciach.



Paulina Turzyńska

Od czasów liceum jestem związana z Kaszubską Fundacją Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca” prowadzoną przez Państwa Góreckich. To kontakty z Nimi ukształtowały w pewien sposób moje życie zawodowe. Skończyłam psychologię na Uniwersytecie Gdańskim ze specjalizacją: psychologia dzieci i młodzieży oraz zaocznie teologię na Katolickim Uniwersytecie Lubelskim. Od trzech lat pracuję w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym w Pierszczewie. Cały czas dokształcałam się w zakresie pracy z dziećmi niepełnosprawnymi na różnego rodzaju szkoleniach. Ważną rolę w moim życiu pełni rodzina: mam wspaniałego męża i trójkę cudownych dzieci. Mieszkam w bardzo urokliwym miejscu na Kaszubach.



Alina Kropidłowska

Od czasów liceum jestem związana z Kaszubską Fundacją Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca”. Mieszkając w małej spokojnej wsi kaszubskiej Sikorzyno, nie przypuszczałam, że znajdę na miejscu pracę, która będzie dla mnie wielkim wyzwaniem. W 2003 roku zostałam wychowawcą grupy dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością. Im dłużej prowadziłam zajęcia, tym

bardziej rozumiałam, że potrzebuję jeszcze więcej specjalistycznej wiedzy. Idąc drogą rozwoju, skończyłam podyplomowe studia z zakresu surdoflopedagogiki, studia podyplomowe wczesnego wspomagania rozwoju i edukacja dzieci autystycznych. Chcąc poważnie pokonać problemy moich dorastających uczniów, ukończyłam studium „Problemy seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie – profilaktyka i metody interwencji. Wdrażanie programów edukacyjno-terapeutycznych w placówkach edukacyjnych i opiekuńczych”.

Prywatnie realizuję się jako żona i matka 10-letniej Weroniki i 13-letniego Roberta.

Żaneta Mielewczyk

PEDAGOG, LOGOPEDA,
SPECJALISTA WCZESNEGO WSPOMAGANIA LOGOPEDYCZNEGO



We dzieciństwie, zanim nie spotkałam Darii, chciałam zostać inżynierem. Daria była dziewczynką z zespołem Downa. Obecnie jest dorosłą kobietą i to jej zawdzięczaam swoją decyzję o wyborze drogi zawodowej, wiem, że to jest moje miejsce. To moja przestrzeń, w której mogę się spełniać i rozwijać. Odpowiednie ku temu warunki stwarzają mi Ośrodki Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawcze w Pierszczewie i Sikorzynie prowadzone przez Kaszubską Fundację Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca” w Starkowej Hucie, z którą współpracuję od wielu lat. Cenną wiedzę i stosowne wykształcenie zdobyłam na Podyplomowych Studiach Logopedycznych oraz Wczesnej Interwencji Logopedycznej na Uniwersytecie Gdańskim.

Od 7 lat realizuję się jako mama.

Od 19 lat śpiewam w chórze.

Przyglądając się swojemu życiu, uświadamiam sobie, że wszystko dane jest człowiekowi w jakimś celu i wszystko ma sens...

Beata Labuda



Od sześciu lat pracuję z osobami dotkniętymi wieloraką niepełnosprawnością. Praca z dziećmi i młodzieżą daje mi spełnienie i poczucie satysfakcji z dokonanego wyboru drogi zawodowej. Od trzech lat jestem związana z Kaszubską Fundacją Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca” w Starkowej Hucie, która prowadzi Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy w Pierszczewie. Pracuję z grupą dzieci niemówiących.

Moi uczniowie zmagają się na co dzień z niemocą fizyczną i intelektualną. Najważniejszym aspektem usprawniania mojej gromadki jest wdrażanie ich do dalszego i spontanicznego korzystania z komunikacji alternatywnej. To z pewnością da im szansę na funkcjonowanie w społeczeństwie.

Osobiste traumatyczne przeżycia ostatniego czasu przekonały mnie, że wielką siłą czerpię od podopiecznych, by móc dać mimo wszystko radość i szczęśliwe dzieciństwo 11-letniemu synowi Bartoszowi i 2,5-letniej córce Wiktorii.

Śmierć mojego męża stała się impulsem dla rodziny i przyjaciół, którzy zaczęli budować dom moich marzeń. Wprowadzę się do niego już w przyszłym roku. Wszystkim za to bardzo dziękuję.



Wiesława Górecka

Hodowla konika polskiego to było hobby mojego męża. Gdy okazało się, że nasza córka Beata potrzebuje różnych form rehabilitacji, a pomóc jej w tym miał koń, zdecydowałam się odbyć kurs hipoterapii w Krakowie. Od 14 lat prowadzę zajęcia hipoterapii dla dzieci i potrzebujących tej terapii dorosłych. Piękne tereny Kaszub przyciągają turystów. Wielu z nich łączy wypoczynek i terapeutyczną jazdę konną w czasie wakacji.



Agata Duzowska

Lubię ruch, uwielbiam pływanie. Praca rehabilitanta, który może prowadzić zajęcia w wodzie na koniu czy na sali z dziećmi, to mój żywioł.

Kocham swoją pracę i ciągle się uczę. Mój narzeczonny ostatnio zapytał: „czy jest jeszcze jakieś szkolenie, w którym nie uczestniczyłaś?” Ostatnio na kursie NDT – Bobath, moi kompani z Głogowa nazwali mnie „człowiekiem orkiestrą”, ponieważ nie boję się wyzwań z różnych dziedzin: terapii zajęciowej, logopedycznej. Jestem też oligofrenopedagogiem. Dziękuję im wszystkim za docenienie moich wysiłków!

W przyszłym roku wprowadzę się do wymarzonego mieszkania. Cieszę się, że realizuję się zawodowo i w życiu prywatnym.



Anna Stefanowska

Bardzo cenię sobie w życiu kontakt z drugim człowiekiem. Od zawsze chciałam pomagać innym. Po ukończeniu studiów na kierunku pedagogika opiekuńczo-wychowawcza i praca socjalna zamierzałam pracować w opiece społecznej, by pomagać tym, którzy tego

potrzebują. Dziś wiem, że cel ten realizuję, gdyż moja praca z dziećmi i ich rodzicami daje mi wielką radość i satysfakcję. Pomoc drugiej osobie jest drogowskazem w moim życiu. Kiedyś przeczytałam i pozostało w mojej pamięci tych parę słów: „Natura dała nam dwoje oczu, dwoje uszu, ale tylko jeden język, po to abyśmy więcej patrzeli i słuchali”. Osobiście jaka jestem? Pełna humoru, a kiedy trzeba poważna, spontaniczna i pełna entuzjazmu.



Dorothea Markstein

Doświadczona nauczycielka, terapeutka, oligofrenopedał. Dawniej mieszkanka Gdyni pracująca w szkole podstawowej jako nauczyciel wspomagający, terapeuta i rehabilitant oraz metodyk w Gdyńskim Ośrodku Doskonalenia Nauczycieli – Gdynia, jako doradca metodyczny dla nauczycieli wspomagających. Autorka książki „Jak być matką dziecka z zespołem Downa” i wielu artykułów dotyczących wspomagania rozwoju dzieci, opublikowanych w Gdyńskim Kwartalniku Oświatowym.

Zmęczona wielkomiejskim gwarem urzeczywistniłam swoje marzenia, budując dom w malowniczej Puszczy Darłubskiej niedaleko Pucka. Obecnie zwolniłam tempo i mieszkam w Leśniewie, pracuję w tutejszej szkole jako logopeda i terapeuta. Nareszcie mogę fascynować się i mam czas oddać się swojej drugiej pasji, którą jest malarstwo. Przyglądając się mojemu życiu zawodowemu, stwierdzam, że odnalazłam szczęście, w tym co robię, znalazłam siebie i moje dzieci – dzieci, którym trzeba dać więcej. To one są mentorami sztuki terapeutyczno-edukacyjnej, którzy za wkład mojej pracy dają świadectwo swoich sukcesów podpisane uśmiechem.



Joanna Adamska

Jestem mamą 19-letniego Michała i 11-letniej Małgosi. Urodziłam się w Gdyni, a na Kaszubach mieszkam od 18 lat. W 1988 roku ukończyłam studia na Wydziale Biologii Geografii i Oceanologii na Uniwersytecie Gdańskim. Wykształcenie – geograf. Nie podjęłam pracy w zawodzie, bo tak chciał los. Od 20 lat jestem żoną Piotra – kochanego, wrażliwego człowieka, który daje mi ogromne poczucie bezpieczeństwa. Mam wspaniałą rodzinę, z którą uwielbiam spędzać czas, a zwłaszcza podróżować. Lubię czytać książki i pielęgnować nasz ogród.



SZANOWNY CZYTELNIKU

Książka „Jak skutecznie pomóc dziecku niepełnosprawnemu – Podpowiedzi terapeutów” powstała dzięki staraniom wielu osób zaangażowanych w usprawnianie dzieci z wieloraką niepełnosprawnością. Jest ona owocem naszej wieloletniej pracy, wielu dyskusji i przemyśleń. Wierzimy, że zawarte w niej treści okażą się dla Ciebie pomocne i liczymy na to, że podzielisz się z nami swoimi przemyśleniami. Wiemy, że nasza praca wymaga od nas ciągłego rozwoju, nie możemy zatrzymać się w miejscu, ale tak jak nasi podopieczni cały czas musimy podążać naprzód. Liczymy na Twoją pomoc, jesteśmy zainteresowani wszystkimi uwagami. Może masz pomysły na skuteczną pomoc osobom niepełnosprawnym, może coś w twoich kontaktach z nimi okazało się szczególnie ważne...

Zapraszamy na forum dotyczące książki na stronę internetową Kaszubskiej Fundacji Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę Słońca”.

www.kfron.ovh.org/kontakt/forum