

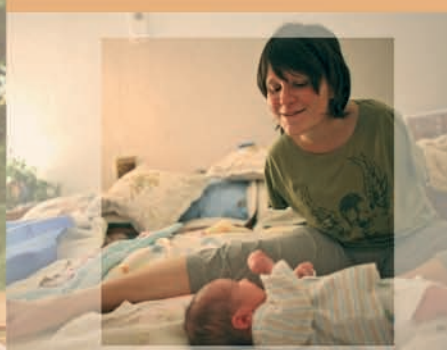


BIBLIOTECZKA
PRZYJACIÓŁ INTEGRACJI

RODZINA

Normalność w niepełnosprawności

pod redakcją Danuty Gorajewskiej



INTEGRACJA

www.integracja.org

Seria: Biblioteczka Przyjaciół Integracji

Redaktor Serii: Danuta Gorajewska, APS, Warszawa

Autorzy:

Ewa Błoch-Dziedzic – muzyk, studentka V roku APS w Warszawie

Kornelia Czerwińska – Zakład Tyflopedagogiki APS w Warszawie

Joanna Frąckiewicz – dr, Wyższa Szkoła Pedagogiczna ZNP w Warszawie

Magdalena Gajda – dziennikarka magazynu „Integracja” i dodatku „Praca” oraz portalu www.niepelnosprawni.pl
– Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

Danuta Gorajewska – dr, Pracownia Kształcenia Integracyjnego APS w Warszawie

Aneta Jegier – dr, Katedra Pedagogiki Małego Dziecka APS w Warszawie

Joanna Kosmalowa – dr, pedagog specjalny i psychoterapeutka, obecnie prowadzi warsztaty psychoedukacyjne, treningi psychologiczne i pracuje z klientami indywidualnymi, często matkami i ojcami dzieci niepełnosprawnych

Joanna Łukjaniuk – dr, Katedra Pedagogiki, Rewalidacji i Rehabilitacji UKSW w Warszawie

Barbara Marcinkowska – dr, Zakład Terapii Pedagogicznej APS w Warszawie

Radosław J. Piotrowicz – dr, Zakład Pedagogiki Niepełnosprawnych Intelakualnie APS w Warszawie

Anna Prożych – dr, Zakład Surdopedagogiki APS w Warszawie

Piotr Stanisławski – dziennikarz i fotograf magazynu „Integracja” oraz portalu www.niepelnosprawni.pl
– Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

Recenzenci: prof. dr hab. Antonina Ostrowska, prof. dr hab. Roman Ossowski

Redakcja: Dorota Starzyńska

Redaktor techniczny: Agnieszka Jędrzejczak-Sprycha

Opracowanie graficzne: Monika Duliasz, Justyna Marciniak

Przygotowanie do druku: Magdalena Borek

Okładka: autorzy zdjęć od lewej: P. Stanisławski, M. Piotrowski, z archiwum A. Krupy

Publikacja współfinansowana ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



Partner:



Wydawca:

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa



www.integracja.org

Copyright by Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

Warszawa 2007

Nakład: 3900 egz.

Publikacja bezpłatna

Wszelkie prawa zastrzeżone. Każda reprodukcja lub adaptacja całości lub części niniejszej publikacji, i to niezależnie od zastosowanej techniki reprodukcji (drukarskiej, fotograficznej, komputerowej, nagrań fonograficznych itp.), wymaga pisemnej zgody Wydawcy.

ISBN 978-83-89681-33-1

RODZINA

Normalność w niepełnosprawności

pod redakcją Danuty Gorajewskiej

SPIS TREŚCI

Przedmowa	5
-----------------	---

Wprowadzenie	7
--------------------	---

Część I W KRĘGU OCZEKIWANIA I PIERWSZYCH DNI RAZEM

O czym kobieta w ciąży pamiętać powinna MAGDALENA GAJDA	11
Gdy natura odmawia rodzicielstwa MAGDALENA GAJDA	14
Przybrana mama, przybrany tata MAGDALENA GAJDA	18
Pierwszy wspólny rok MAGDALENA GAJDA	23
Pediatra i niania – sprzymierzeńcy rodziców MAGDALENA GAJDA	30

Część II W KRĘGU TEGO, CO NIEPOKOI

Choroby zakaźne wieku dziecięcego MAGDALENA GAJDA	35
Paluszek czy główka? MAGDALENA GAJDA	39
Choroba mokrego prześcieradła MAGDALENA GAJDA	44
Cukrzyca – życie z insuliną MAGDALENA GAJDA	46
Białaczka – choroba krwi MAGDALENA GAJDA	49

Część III W KRĘGU MIŁOŚCI, ZROZUMIENIA I WSPARCIA

Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie MAGDALENA GAJDA	53
Gdy dusza tęskni za drugim człowiekiem MAGDALENA GAJDA	58
Apetyt na przywileje PIOTR STANISŁAWSKI	61
Nie każdy medal ma tylko dwie strony EWA BŁOCH-DZIEDZIC	67

Część IV OD DIAGNOZY DO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA

Rozwój i praca niepełnosprawnego umysłu – granice i bariery RADOŚLAW J. PIOTROWICZ	75
Kiedy dziecko niedosłyszy – wybrane zagadnienia ANNA PROZYCH	81
Kiedy dziecko słabo widzi – wskazówki dla rodziców KORNELIA CZERWIŃSKA	89
Rodzic terapeutą dziecka z zaburzeniami w komunikacji językowej JOANNA FRĄCKIEWICZ	94
Rola rodziców w stymulowaniu rozwoju dziecka z niepełnosprawnością ANETA JEGIER	101

Część V OD ZACHOWAŃ PROBLEMOWYCH DO AUTONOMII JEDNOSTKI

Problemy rodziców dzieci z niepełnosprawnością	JOANNA KOSMALOWA	109
ADHD – tornado w rodzinie	MAGDALENA GAJDA	116
Refleksje nad zachowaniami problemowymi u dzieci	BARBARA MARCINKOWSKA	118
Rola rodziny w terapii zachowań problemowych	JOANNA ŁUKJANIUK	124
Możliwości wspierania rozwoju autonomii jednostki	BARBARA MARCINKOWSKA	129

Część VI OD PRZEDSZKOLNYCH DO WAKACYJNYCH TROSK

Przedszkole integracyjne	MAGDALENA GAJDA	135
Narzeczoną z przedszkola	MAGDALENA GAJDA	137
10 pytań o szkołę integracyjną	MAGDALENA GAJDA	139
Z dzieckiem do sanatorium czy wyjazd rehabilitacyjny dla dziecka?	MAGDALENA GAJDA	141
Wakacyjny seks nastolatków	MAGDALENA GAJDA	150

JAK ŻYĆ W RODZINIE?

Nasze rodziny nie są przygotowane do niepełnosprawności, więc i sami nie zostajemy przygotowani odpowiednio do życia ze swoimi ograniczeniami. Nikt nie uczy, jak żyć w rodzinie, jak być rodziną i jak się w niej wzajemnie wspierać.

Siła niepełnosprawności uderza najbardziej i przede wszystkim w rodzinę, potem dotyka przyjaciół, sąsiadów, jeszcze później personel medyczny, jak również nauczycieli, urzędników, pracodawców, a wreszcie przypadkowych przechodniów na ulicy. Według Narodowego Spisu Powszechnego GUS, na ok. 5,5 mln niepełnosprawnych Polaków (tj. 14,3 proc. ogółu ludności kraju) gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi stanowią liczbę 4 263 751 (GUS, NSP 2002, Tabl. B/1. Gospodarstwa domowe według liczby osób oraz kategorii niepełnosprawności osób wchodzących w skład gospodarstwa).

Jest to wielkie, dramatyczne, a bywa ponadludzkie, wyzwanie.

„Mam syna nastolatka chorego na schizofrenię – wyznaje matka z woj. podlaskiego. – Wymaga całodobowej opieki, ma nauczanie indywidualne w LO. Samotność, ogrom problemów związanych z niepełnosprawnością mojego dziecka i bieda paraliżują moje życie”. Ta wypowiedź oznacza, że matka, poprzez niesprawność dziecka, sama tak naprawdę stała się osobą emocjonalnie niepełnosprawną. Przecież tylko nieliczne niepełnosprawności wymagają stałej, fizycznej obecności osób trzech. Tymczasem nasi rodzice albo nas opuszczają albo – paradoksalnie – nie dają nam żyć samodzielnie.

Jeszcze mocniejszy jest przykład z listu, jaki przyszedł do redakcji magazynu „Integracja”. Pani Eliza z woj. mazowieckiego napisała: „Nadal spotykam takich, którzy do wszystkiego, co im nieznanne, wołają się nie zbliżać. Jakby się bali, że się zarażą. Mam wrażenie, że tacy ludzie sami siebie nie akceptują. Odkryłam jednak szczególną grupę osób. Są to ludzie, którzy z jednej strony deklarują pełną akceptację dla niepełnosprawności, ale w konkretnych sytuacjach okazują zupełnie co innego. Usłyszałam niedawno wypowiedź, zaczynającą się od pytania: «jak to?», przepojoną autentycznym zdziwieniem, na moje wyznanie, że marzę, aby się zakochać i założyć rodzinę. Osoba ta od lat pracuje między niepełnosprawnymi i żyje w przekonaniu, że im pomaga. Tymczasem w głowie jej się nie mieści, że tacy ludzie, jak każdy człowiek, mają także prawo do miłości, rodziny i seksu”.

Badania sondażowe Centrum Badania Opinii Społecznej (CBOS) przeprowadzone pod koniec 2007 r. wykazały, że w porównaniu z podobnym badaniem wykonanym siedem lat temu postawy wobec osób niepełnosprawnych niewiele się zmieniły. Nadal blisko połowa Polaków negatywnie ocenia stosunek społeczeństwa do osób niepełnosprawnych. Najbardziej zaniepokoiły mnie odpowiedzi na pytanie: kto powinien opiekować się osobami niepełnosprawnymi i wspomagać je w codziennych sprawach? Aż 94 proc. osób udzielających odpowiedzi uznaje to za powinność przede wszystkim rodziny, potem służby zdrowia i tzw. opieki społecznej. Problem tylko w tym, że owe rodziny, kiedy pojawia się w nich niepełnosprawność, pozostają natychmiast wykluczone, samotne i zagubione. Skazane jak ich niepełnosprawni członkowie albo na postawy heroiczne, albo egzystowanie na marginesie życia w poczuciu kary, winy i niesprawiedliwości.

W naszym kraju ciągle nie ma sprawnego systemu wspomagania takich rodzin. Gdzie zatem rodzina, w której pojawi się osoba niepełnosprawna, ma szukać pomocy i oparcia?

Rodziny muszą uzyskiwać kompetentną pomoc w instytucjach do tego powołanych (w regionalnych ośrodkach polityki społecznej, w powiatowych, gminnych i miejskich Centrach Pomocy Rodzinie, w Ośrodkach Pomocy Społecznej), ale trzeba także pamiętać o fundacjach i stowarzyszeniach. To tam są praktycy, ludzie z doświadczeniem życiowym, którym chętnie dzielą się z innymi.

Wiem, jak to jest z własnego, aż do bólu, doświadczenia. Gdyby po wypadku moja rodzina, niemająca zupełnie pojęcia o niepełnosprawności, nie stawiła czoła życiowemu wyzwaniu, to trafiłbym do jakiegoś domu opieki. Pewnie wtedy nie stworzyłbym „Integracji” i nie miałbym szans założenia swojej rodziny. Teraz moje przeżycia służą i pomagają rodzinom, które pobrykają się z niepełnosprawnością.

Zachęcam do czytania magazynu „Integracja”, którego wydawcą jest Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji – Organizacja Pożytku Publicznego. Ten ogólnopolski dwumiesięcznik wydawany od 1994 r. zawiera cenne informacje dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin (m.in. rubrykę „Forum Rodziców”), jest tu wiele porad i konkretnych przykładów ułatwiających człowiekowi z niepełnosprawnością codzienne życie.

Problemy rodziny podejmuje także nasza codzienna internetowa gazeta www.niepelnosprawni.pl oraz Centra Integracji w kraju: w Warszawie, Krakowie, Zielonej Górze i Gdyni. Służą one pomocą psychologiczną, prawną, socjalną i aktywizują zawodowo. To prawda, że w naszym kraju ciągle brakuje niezbędnych rozwiązań wspierających rodziny z niepełnosprawnością, ale już nie muszą być one samotne w swojej trudnej codzienności.

Taki też jest cel naszej książki, przygotowującej na wyzwania niepełnosprawności w rodzinie, na to, jak sobie z nimi radzić i jak normalnie funkcjonować. Okazuje się, że życie wtedy nie jest gorsze, a jego jakość – najwyższej próby.

Piotr Pawłowski
Prezes Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji

WPROWADZENIE

Rodzina w życiu każdej jednostki odgrywa wyjątkową rolę. Nie ma przy tym większego znaczenia, czy myślimy o rodzinie, w której są osoby z niepełnosprawnością czy też każdego z jej członków uznaje się za sprawnego. Szczęście rodzinne wiąże się nie tyle ze sprawnością ile z dojrzałością rodziców.

Niewątpliwie znaczenie i zadania rodziny zmieniają się z chwilą pojawienia się w niej niepełnosprawności. Może ona dotknąć każdego z członków rodziny na różnych etapach życia. Spotyka się przecież niepełnosprawnych rodziców niepełnosprawnych dzieci, pełnosprawnych rodziców niepełnosprawnych dzieci, niepełnosprawnych rodziców pełnosprawnych dzieci. Można mówić o pełno- i niepełnosprawnym rodzeństwie, dziadkach, bliższych lub dalszych krewnych. Barięą dla niepełnosprawności nie jest narodowość ani sytuacja społeczna rodziny. Od wieków niepełnosprawność jest wyzwaniem dla człowieka. Nie ulega również wątpliwości, że wraz z jej pojawieniem się w rodzinie mogą ulec dezorganizacji nie tylko relacje wewnątrz jej struktury, ale także kontakty z otoczeniem.

Chociaż w ostatnich latach obserwuje się zmiany w modelu życia rodzinnego, niezmiennie pozostają strach i zagubienie w obliczu niepełnosprawności oraz dążenie do normalności pomimo pewnych ograniczeń. Powyższe postawy znalazły wyraz w siedmiu częściach niniejszej książki. Stanowią one cykl rozpoczynający się od budowania rodziny i trwający do czasu stworzenia dla niej warunków równych szans. Znalazły się tu zarówno kwestie związane z oczekiwaniem na potomstwo, troskami pierwszych wspólnych dni, jak i sytuacje, które niepokoją w kontekście choroby, miłości, zrozumienia i wsparcia dawanego sobie nawzajem. W relacjach rodzinnych obok zachowań problemowych pojawiły się rozważania o autonomii jednostki a diagnozę zestawiono ze wspomaganiem rozwoju członków rodziny i doświadczeniem bieżących trosk.

Książka przeznaczona jest głównie dla rodziców, wychowawców i wolontariuszy. Dotyczy codzienności w rodzinach, które chociaż różni typ niepełnosprawności u najbliższych, to łączy troska o ich dobro.

Nie sposób przybliżyć wszystkich zagadnień związanych z rodziną, w której występuje niepełnosprawność. Dlatego w przyjętej strukturze pojawiły się jedynie wybrane aspekty dotyczące rodziny rozumianej jako rodzice i dzieci. Dobór ich wynika przede wszystkim z zapotrzebowania zgłaszanego przez osoby potrzebujące porady i pomocy, kontaktujące się z Centrami Integracja w Warszawie, Krakowie, Gdyni i Zielonej Górze. W materiale znalazły się także teksty publikowane na łamach magazynu „Integracja” m.in. w rubryce „Forum Rodziców”. Wprowadzone w nich drobne zmiany podyktowane były jedynie koniecznością dostosowania ich zawartości do treści książki. Opracowania specjalistów różnych dziedzin, z różnych kręgów zawodowych i ośrodków akademickich są głosem w dyskusji na temat rodziny. W książce sąsiadują ze sobą teksty różne pod względem formy, ale wszystkie dowodzą, że myślenie o rodzinie, w której jest osoba z niepełnosprawnością wymaga zerwania ze schematem postrzegania jej jedynie przez pryzmat niepełnosprawności.

Publikacja nie pretenduje do roli podręcznika. Autorzy mając świadomość, że największą barierą dla normalizacji życia osób z niepełnosprawnością jest brak wiedzy na temat niepełnosprawności i możliwości osób niepełnosprawnych, chcieli, by zamieszczone w książce artykuły był dla osób niepełnosprawnych podpowiedzią, jak sobie radzić w sytuacjach życiowych, a osobom sprawnym uzmysłowiły drzemiające w każdym człowieku możliwości.

Danuta Gorajewska

Część I

**W KRĘGU OCZEKIWANIA
I PIERWSZYCH DNI RAZEM**

O CZYM KOBIETA W CIĄŻY PAMIĘTAĆ POWINNA

Magdalena Gajda

Zrobiłaś test, badania potwierdziły – jesteś w ciąży! Natura podarowała ci dziewięć miesięcy, abyś mogła zadbać o prawidłowy rozwój dziecka i zapewnić mu dobry start w życie. Oto dekalog przyszłych mam.

Zachowaj rozsądną dietę

Unikaj produktów zawierających konserwanty. W I trymestrze ciąży przyjmowanie witamin i składników mineralnych w kapsułkach, z wyjątkiem kwasu foliowego, jest niewskazane. Nadmiar niektórych witamin (np. z grupy A) może być szkodliwy dla płodu. W II połowie ciąży rosnące dziecko potrzebuje coraz więcej białka, które jest podstawowym budulcem tkanek. Zapotrzebowanie kaloryczne kobiety ciężarnej wynosi ok. 3000 kcal, a to tylko 700-800 kcal więcej niż przed ciążą. Dieta powinna zawierać bogate w węglowodany i błonnik pełnoziarniste pieczywo, makaron i brązowy ryż, owoce i warzywa, mięso, ryby, jaja, orzechy, rośliny strączkowe, mleko i jego przetwory dostarczające białka, żelaza i wapnia. Ogranicz spożycie tłuszczów zwierzęcych i słodczy powodujących nadwagę oraz soli, która sprzyja gromadzeniu się wody i powoduje obrzęki ciała. Poproś lekarza o witaminy i mikroelementy w tabletkach. Żelazo jest niezbędne do budowy czerwonych krwinek. Wapń służy do budowy kości – jeśli w pożywieniu jest go za mało, dziecko czerpie z organizmu matki, osłabiając jej zęby i kości. Witamina C ułatwia wchłanianie innych składników. Dieta ciężarnej nie powinna zawierać surowego lub niedogotowanego mięsa, które może być źródłem zakażenia toksoplazmą, serów pleśniowych i miękkich (feta czy camembert), surowych owoców morza i ryb oraz surowych jaj i niepasteryzowanego mleka, w których może występować salmonella. Uważaj na wagę! W ciąży powinnaś przytyć tylko 10-14 kg!

Zapomnij o używkach

W grupie kobiet palących liczba przypadków poronień w pierwszym trymestrze ciąży lub przedwczesnych porodów jest znacznie wyższa. Nałogowe palaczki mogą mieć problem z zejściem w ciążę, a potem z jej utrzymaniem. Ogranicz spożycie kawy – kofeina zwiększa ryzyko poronień. Palenie tytoniu, picie alkoholu, podobnie jak i zażywanie innych środków odurzających może mieć długotrwałe i szkodliwe skutki dla rozwoju dziecka. Dlatego, jeśli nie rzuciłaś palenia przed poczęciem dziecka, zrób to teraz. Unikaj również alkoholu. Może on spowodować tzw. zespół alkoholowych zaburzeń płodu, skutkujący m.in. opóźnieniem umysłowym dziecka.

Wykonaj niezbędne badania

Grupę krwi i czynnik Rh oznacz na początku ciąży, a wynik zapisz. Jeśli czynnik Rh jest ujemny, sprawdź, jaką grupę krwi ma ojciec dziecka. W przypadku niezgodności serologicznej (matka Rh-, ojciec Rh+), należy kilkakrotnie oznaczać poziom ciał anty-D w surowicy

krwi matki. Aby sprawdzić nerki i stan organizmu, wykonaj badanie ogólne moczu. Oddaj do morfologii krew. Na początku ciąży wykonaj badania cytologiczne i bakteriologiczne pod kątem obecności komórek nowotworowych lub zmian mogących przerodzić się w nowotwór. Poważnym zagrożeniem dla matki i dziecka jest cukrzyca, dlatego oznaczenie poziomu glukozy w surowicy krwi jest badaniem obowiązkowym.

Na początku i pod koniec ciąży wykonuje się także badanie WR – odczyn Wassermanna, które służy do wykrywania kiły, choroby zakaźnej, która wywołuje u dziecka nieuleczalne zmiany. W ostatnich tygodniach ciąży przeprowadza się także badanie krwi w kierunku żółtaczki zakaźnej typu B. Ważne jest również badanie USG. Wykonuje się je ok. 12. tygodnia ciąży, między 16. a 21. tygodniem (wtedy wykrywane są ewentualne wady płodu) oraz pod koniec ciąży.

Dowiedz się, czy konieczne są badania prenatalne

Jeśli skończyłaś 35 lat, lekarz zaproponuje ci badania prenatalne. Badania takie dzieli się na nieinwazyjne (USG, badania krwi pobieranej od matki) i inwazyjne (biopsja trofoblastu, amniopunkcja, kordocenteza). Badania nieinwazyjne są całkowicie bezpieczne dla matki i dziecka. Badania inwazyjne niosą ryzyko utraty ciąży, ponieważ wiążą się z koniecznością dostania się do macicy, skąd pobierany jest materiał do badań. Wykonywane są jedynie w wyspecjalizowanych placówkach.

Odwiedzaj regularnie lekarza prowadzącego ciążę

Lekarz pomoże ci w dokładnym ustaleniu diety, wypisze skierowania na dodatkowe badania, doradzi szpital, który najlepiej zajmie się tobą w czasie porodu, odpowie na wszystkie dręczące cię pytania.

Skontaktuj się z nim natychmiast, jeśli tylko zauważysz krwawienie, plamienie, zbyt duży lub zbyt mały przyrost wagi, gdy poczujesz bóle w dolnej części brzucha albo przestaniesz czuć ruchy dziecka.

Dbaj o pęcherz

W pierwszym i ostatnim trymestrze ciąży będziesz często odwiedzać toaletę. Twój organizm gromadzi teraz więcej płynów i nerki muszą pracować szybciej. Aby nie dopuścić do zapalenia pęcherza, pij dużo czystej, niegazowanej wody – im więcej wody w moczu, tym mniejsze prawdopodobieństwo rozmnażania się chorobotwórczych drobnoustrojów. Nie odwlekaj opróżniania pęcherza. Dbaj o higienę, często się podmywaj, unikaj perfumowanych mydeł i olejków. Idź do lekarza od razu, gdy pojawią się objawy stanu zapalnego.

Nie dopuszczaj do zapać

Podczas ciąży twoje jelita rozciągają się i pracują mniej wydajnie i wolniej. Coraz częściej pojawiają się zaparcia, a wraz z nimi hemoroidy – bolesne, swędzące, czasem krwawiące żyłki odbytnicy. Aby im zapobiec, pij dużo soków warzywnych i owocowych. Dzięki nim stolec jest miękki i łatwiej się przesuwa. Pomaga też filiżanka gorącej wody z cytryną, herbata ziołowa lub owocowa albo też woda z miodem wypijana na czczo. Jeśli poruszasz się na wózkach, unikaj zbyt długiego siedzenia na nim. Gdy hemoroidy bardzo ci dokuczają, mogą pomóc ciepłe nasiadówki z rumianku, kory dębu lub kasztanowca. Czopki stosuj wtedy, gdy są zlecone przez lekarza.

Uważaj na leki

Kiedy jesteś w ciąży, zażycie każdego leku skonsultuj z lekarzem. Jeśli cierpisz na chorobę przewlekłą, np. cukrzycę, gruźlicę, padaczkę, nadciśnienie tętnicze, stwardnienie rozsiane – lekarz prowadzący ciążę musi o tym wiedzieć, aby ewentualnie zalecić zmniejszenie dawek lub zamianę leków na inne, mniej szkodliwe dla dziecka.

Dowiedz się, jak możesz rodzić

Jeśli poruszasz się o kulach lub jeździsz na wózku, np. z powodu urazu kręgosłupa, zmian w stawach biodrowych, stwardnienia rozsianego; jeśli cierpisz na choroby oczu lub astmę – poród naturalny będzie albo niemożliwy, albo niebezpieczny. Czeka cię tzw. cesarskie cięcie wykonywane pod znieczuleniem ogólnym lub przewodowym (środek znieczulający wstrzykuje się do przestrzeni otaczającej rdzeń kręgowy). Cesarskie cięcie polega na nacięciu powłok brzucha i macicy na długości 10-15 cm poprzecznie, tuż powyżej spojenia łonowego (tzw. linia bikini), i wydobyciu dziecka. Trwa ok. 40 minut i nie wyklucza karmienia piersią.

Zapisz się do szkoły rodzenia

Kursy prowadzone przez położne to nie tylko gimnastyka i ćwiczenia oddechowe ułatwiające poród siłami natury. To także fachowe przygotowanie do samego rozwiązania i do roli przyszłych rodziców. Poznasz tam wiele technik relaksacyjnych, które pomogą łagodnie przejść przez ciążę i poród, dowiesz się, kiedy i jak skompletować wyprawkę dla dziecka oraz jak pielęgnować niemowlę.

Fachowe poradnictwo

www.edziecko.pl

GDY NATURA ODMAWIA RODZICIELSTWA

Magdalena Gajda

Konsultacja: dr n. med. Piotr Lewandowski, ginekolog,
Przychodnia Leczenia Niepłodności „nOvum”

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) wpisała niepłodność na listę chorób cywilizacyjnych. Szacuje się, że na świecie dotyka ona ponad 15 proc. par – w Polsce co 4.-5. parę.

Artykuł ten nie jest próbą rozwiania wątpliwości: pomóc naturze czy się z nią pogodzić. Ma dostarczyć rzetelnych informacji na temat niepłodności i form jej leczenia.

Bezpłodność czy niepłodność – wyrok czy nadzieja?

„Bezpłodność” to trwała niezdolność do zostania rodzicami. Kobieta jest na pewno bezpłodna, kiedy nie ma macicy albo już przestała jajczkować. Bezpłodni bywają także mężczyźni, kiedy np. wskutek wypadku lub operacji utracili oba jądra. Zdarza się też, że jądro wygląda normalnie, ale nie produkuje plemników. Bezpłodność mężczyzny może być także efektem źle przeprowadzonej operacji przepukliny, w czasie której uszkodzono nasieniowody, albo choroby zakaźnej, np. świnki z zapaleniem jąder, na którą mężczyzna zachorował w wieku dojrzewania lub jako dorosły.

Z kolei „niepłodnością” nazywa się niezdolność do zajścia w ciążę lub spłodzenia dziecka, ale jest to stan odwracalny. Zgodnie z definicją WHO, o niepłodności mówi się wtedy, kiedy w ciągu 12 miesięcy regularnego współżycia, bez zastosowania antykoncepcji, nie dochodzi do poczęcia dziecka. Trzeba pamiętać, że tak jak złożony jest proces, w którym dochodzi do zapłodnienia, tak wiele może być powodów niepłodności i form jej leczenia.

Skąd się biorą dzieci?

Kapusta i bocian nie mają nic wspólnego z tym skomplikowanym procesem, który porównuje się do cudu tworzenia świata. W ciągu 14 pierwszych dni cyklu miesięczkowego (począwszy od 1. dnia krwawienia) w jajniku kobiety, w tzw. pęcherzyku Graffa, dojrzewa komórka jajowa. Jej dorastanie oraz następująca po nim owulacja są regulowane przez hormony. Po owulacji komórka jajowa dostaje się do jajowodu, a tą drogą dalej do macicy. W trakcie stosunku miliony plemników trafiają do pochwy. Część z nich przez kanał szyjki i jamę macicy wnika do jajowodu. Już 10-500 plemników wystarcza do tzw. opłaszczenia komórki, ułatwiającego wnikięcie do niej jednego z plemników. Zapłodniona komórka jajowa – zygota – dzieli się, tworząc embriion. Ten zaś, podzielony na wiele komórek (tzw. blastomerów), po 5-6 dniach dociera jajowodem do macicy i jako tzw. blastocysta zagnieżdża się w błonie śluzowej. Dziewięć miesięcy później na świat przychodzi nowy człowiek.

Dlaczego nie wychodzi, czyli przyczyny niepłodności

Tylko ok. 25 proc. płodnych kobiet zachodzi w ciążę w wybranym cyklu. Ale jedynie w ok. 1/3 przypadków przyczyny niepłodności leżą po ich stronie. Pozostałe 2/3 to po równo – kwestia dolegliwości, na jakie cierpi mężczyzna lub oboje partnerzy. Dlatego też diagnostyka niepłodności zawsze obejmuje parę, nawet jeśli problem ma tylko jedno z nich.

Aby powstało nowe życie, proces zapłodnienia, który można podzielić na cztery etapy, musi przebiegać prawidłowo. Jakie mogą występować zaburzenia?

- Pierwszy typ to **zaburzenia w tworzeniu lub dojrzewaniu komórek jajowych i plemników**. U kobiet zmiany w owulacji mogą być efektem złego działania przysadki mózgowej, jajników, tarczycy czy nadnerczy. Wykrywa się je za pomocą badań hormonalnych i USG. Z kolei patologie plemników spowodowane są nieprawidłową gospodarką hormonalną, stanami zapalnymi lub wadami genetycznymi.
- Drugi rodzaj zaburzeń dotyczy samego **kontaktu komórek jajowych i plemników**. U niektórych par komórki jajowe i plemniki są prawidłowe, ale w wyniku niedrożności jajowodów, zrostów w okolicy jajników czy ognisk endometriozy (ognisk zbliżonych budową do śluzówki macicy, ale poza jej obrębem) nie może dojść do ich kontaktu. Utrudnienia w kontaktach komórek rozrodczych mogą być też wynikiem nieprawidłowego śluzu szyjkowego i obecności w nim tzw. przeciwciał przeciwcieplennikowych.
- Trzeci typ to **zaburzenia funkcji lub budowy komórki jajowej i plemnika**. Na przykład przy nieprawidłowej ruchliwości plemników lub gdy komórka jajowa ma otoczkę, która nie chce ich przepuścić. Niepłodność w tym przypadku może też wynikać z wad chromosomów. Mutacje genetyczne w komórkach jajowych, zwiększające liczbę poronień i wad płodu, zdarzają się jednak głównie u pacjentek po 40. roku życia. Niestety, nie można ich wyleczyć.
- Czwarta grupa zaburzeń dotyczy **procesu zagnieżdżenia się zarodka w śluzówce macicy**.

Niestety, wszystkie przyczyny zaburzeń nie są jeszcze znane. Nie ma też sposobu na 100-procentową ocenę gotowości śluzówki macicy do przyjęcia zarodka. Zaburzeniami zagnieżdżania można tłumaczyć część niepowodzeń zapłodnienia pozaustrojowego, gdy pomimo podania do macicy prawidłowo rozwijających się zarodków nie dochodzi do ciąży.

Szanse dla osób niepełnosprawnych

– Nasza przychodnia działa od maja 1994 roku. W ciągu 10 lat mieliśmy ok. 10 par, w których jedno z partnerów było osobą niepełnosprawną – mówi dr Piotr Lewandowski, lekarz ginekolog z Przychodni Leczenia Niepłodności „nOvum”. Byli to głównie mężczyźni po urazach kręgosłupa, którzy ze względu na niemożność odbycia stosunku czy brak wytrysku prosili o interwencję, czyli pobranie z jąder lub najądrzy plemników i zapłodnienie pozaustrojowe. Mamy też pacjentkę – Niemkę – chorującą na stwardnienie rozsiane. Osoby niepełnosprawne docierają do nas bardzo rzadko. Moim zdaniem, przyczyna leży gdzieś pośrodku między kilkoma ważnymi czynnikami: edukacyjnymi, czyli wiedzą na temat możliwości i sposobów leczenia niepłodności, technik zapłodnienia, kiedy natura zawiodła, i emocjonalnymi, czyli prostym, ludzkim wstydem przed ujawnieniem problemu przed osobami trzecimi, nawet jeśli są lekarzami. Pamiętajmy, że osoby niepełnosprawne na co dzień borykają się z większymi problemami niż ludzie zdrowi. Często nie mają już sił na podjęcie walki o rodzicielstwo i wychowanie dziecka. Pozostaje jeszcze czynnik finansowy – chyba najważniejszy.

Koszt zapłodnienia pozaustrojowego w Polsce waha się od 8 do 12 tys. zł! Z tego 3-4 tys. zł to kwota wydana na leki, pozostałe 4-6 tys. zł to terapia i zabiegi. Leczenie niepłodności nie jest refundowane przez NFZ. Żadna z firm ubezpieczeniowych nie stworzyła programu finansowego dla par leczących niepłodność. Skąd tak duże kwoty na leczenie mają brać ludzie, którzy przeważnie utrzymują się z renty inwalidzkiej i pomocy rodziny? Jeśli nie pracują, nie prowadzą firm, a pragną dziecka i chcą o nie walczyć, nie mogą przebrnąć przez barierę pieniądza.

Metody leczenia niepłodności – od hormonów do próbki

– W Polsce co piąta para ma problem z poczęciem dziecka – mówi lek. med. Sylwia Dyk z Poradni Lekarskiej „Medycyna Rodzinna”. Ale w ok. 80 proc. takie przypadki nie wymagają specjalistycznych zabiegów. Część par może być zdiagnozowana i leczona na tzw. poziomie ambulatoryjnym, czyli w przychodni, przez lekarza ginekologa czy androloga. Co może powodować niepłodność? Na przykład przebyte infekcje narządów rodnych prowadzące do zapalenia przydatków, zaburzenia hormonalne, choroby przewlekłe (cukrzyca, nadciśnienie tętnicze, choroby nerek lub otyłość), infekcje bakteryjne, przewlekłe zapalenie gruczołu krokowego, żylaki powrózka nasiennego czy po prostu stres. „Medycyna Rodzinna” stworzyła indywidualny program, którego celem jest postawienie diagnozy przyczyny niepłodności i jej leczenie. Realizujemy go wraz z przychodnią „nOvum”, do której kierujemy bardziej skomplikowane przypadki.

To właśnie tam lub w innych przychodniach zajmujących się niepłodnością złożoną lekarze określają typ zaburzeń i zaproponują jedną z nowoczesnych technik leczenia.

Najpewniej zacząną od stymulacji hormonalnej – stosowanej jako wstęp do niemal wszystkich metod wspomaganego rozrodu. Jej celem jest pobudzenie jajników do produkcji jednego lub więcej dojrzałych pęcherzyków jajnikowych. Stosuje się ją wtedy, gdy owulacja nie przebiega prawidłowo, a także po to, aby zwiększyć skuteczność dalszych zabiegów.

Inseminacja – polega na podawaniu, przy użyciu strzykawki lub specjalnego cewnika, do szyjki lub jamy macicy uwolnionych z płynu nasiennego wyselekcjonowanych plemników. Inseminację wykorzystuje się w tych przypadkach, gdy mamy do czynienia z tzw. wrogiem służem szyjkowym, obniżoną liczbą lub ruchliwością plemników, a także u tych par, które nie mogą normalnie współżyć, korzystają z mrożonego nasienia dawcy, a ponadto w niewyjaśnionych powodach niepłodności. Zabieg jest bezbolesny. Jeśli plemniki są bardzo ruchliwe, szansa na ciążę po inseminacji wynosi 5-10 proc. w jednym cyklu.

Zapłodnienie pozaustrojowe – zwane z angielskiego IVF (*In Vitro Fertilisation; in vitro* – to po łacinie „w szkle”) – zalecane jest w takich przypadkach, jak: niedrożne lub usunięte jajowody, niepękające pęcherzyki jajnikowe, endometrioza, obniżone parametry nasienia lub wieloletnia niepłodność o niewyjaśnionej przyczynie. Na czym polega? Zaczyna się od obserwacji pęcherzyków jajnikowych, aby ustalić moment dojrzałości komórek jajowych. Dojrzałe komórki pobierane są w trakcie zabiegu punkcji (w krótkim znieczuleniu ogólnym), przez pochwę, pod kontrolą USG, za pomocą cienkiej igły. W trakcie punkcji płyn pęcherzykowy z komórkami jajowymi pobiera się do próbki. Znalezione komórki jajowe przenoszone są do odżywczego płynu, do którego po kilku godzinach dodawane są odpowiednio przygotowane plemniki. Po ok. 18 godzinach powinno dojść do zapłodnienia – zazwyczaj ok. 60-80 proc. komórek. Wtedy ustala się termin transferu, czyli podania zarodków do macicy – zwykle 48-72 godz. po punkcji. Zabieg jest bezbolesny, wykonywany za pomocą cienkiego cewnika. Krótco po nim pacjentka może wrócić do domu. Podaje się zazwyczaj dwa zarodki, a u pacjentek starszych lub po wielu próbach IVF – trzy, aby zwiększyć szansę na ciążę. Podawanie więcej niż jednego zarodka zwiększa jednak prawdopodobieństwo ciąży mnogiej, która stanowi zagrożenie i dla ciężarnej, i dla płodów. Pozostałe zarodki zamrażane są w ciekłym azocie. Para może je wykorzystać po nieudanej pierwszej próbie lub gdy zdecyduje się na kolejne dziecko.

Mikromanipulacja – oznaczana z angielskiego skrótem ICSI (*Intracyto-plasmatic Sperm Injection*) polega na wstrzyknięciu pod kontrolą mikroskopu pojedynczego plemnika do wnętrza komórki jajowej, za pomocą mikromanipulatora i mikropipetek. Stosuje się ją w przypadkach znacznie ograniczonej liczby lub ruchliwości plemników uniemożliwiających zapłodnienie metodą naturalną lub w zapłodnieniu pozaustrojowym, albo pomimo dobrych parametrów nasienia, po dwukrotnym braku zapłodnienia w IVF. Przeprowadza się ją także w niektórych przypadkach zupełnego braku plemników w nasieniu, po ich wydobyciu z najądrza lub jądra drogą

punkcji. Przygotowanie pacjentki do ICSI przebiega tak samo jak przy zapłodnieniu in vitro. Różny jest sposób preparowania nasienia i komórek w laboratorium. Czasem wiąże się z wielogodzinnym poszukiwaniem plemników, przy ich wyjątkowo małej ilości.

Metody pozyskiwania nasienia

Jeśli chodzi o osoby niepełnosprawne, to problem niepłodności dotyczy w przeważającej liczbie przypadków mężczyzn z uszkodzonym lub chorym rdzeniem kręgosłupa, a wiąże się z zaburzeniami w wydalaniu nasienia. Nie ma natomiast przeszkód, aby kobieta z uszkodzonym rdzeniem została matką w naturalny sposób.

Mężczyźni po urazie rdzenia często nie mogą w naturalny sposób oddać nasienia. Istnieją jednak sposoby jego pozyskiwania. Dzięki temu mają szansę na ojcostwo. Nasienie uzyskuje się przy wykorzystaniu jednej z trzech metod: wibracyjnej, elektroejakulacji lub biopsji jąder.

Metoda wibracyjna polega na mechanicznym stymulowaniu prącia wibratorem o odpowiedniej częstotliwości. Dzięki działaniu na określone szlaki przewodzenia sygnałów nerwowych udaje się często uzyskać nasienie, które służy następnie do zabiegów inseminacji. W przypadku elektroejakulacji czynnikiem stymulującym są odpowiednio dawkowane impulsy elektryczne. Nie zawsze jednak te dwie metody pozwalają na uzyskanie nasienia, które nadaje się do wykorzystania w celach prokreacyjnych. Gdy obydwie zawodzą, stosuje się biopsję jąder.

Nasienie uzyskane metodą wibracyjną lub elektroejakulacji może być wykorzystywane do zabiegów inseminacji lub (w przypadku obniżonych parametrów nasienia) do zapłodnienia pozaustrojowego (IVF). W przypadku biopsji jąder jedynym rozwiązaniem, ze względu na małą liczbę plemników, jest IVF z wykorzystaniem mikromanipulacji.

Fachowe poradnictwo

Białostockie Stowarzyszenie Przyjaciół Rehabilitacji
15-950 Białystok, ul. M. Skłodowskiej-Curie 25
tel.: 085 784 84 86

Kriobank Centrum Leczenia Niepłodności Małżeńskiej
15-879 Białystok, ul. Stołeczna 11
tel.: 085 742 10 56
www.kriobank.pl

Stowarzyszenie na Rzecz Leczenia Niepłodności i Wspierania Adopcji „Nasz Bocian”
05-500 Piaseczno, ul. Niecała 14a
tel.: 0503 08 18 38
www.nasz-bocian.pl

Medycyna Rodzinna S.A.
02-643 Warszawa, ul. Etiudy Rewolucyjnej 48
tel.: 022 646 40 38
www.medycyna.rodzinna.pl

Przychodnia Leczenia Niepłodności „nOvum”
02-807 Warszawa, ul. Bociania 13
tel.: 022 899 33 30
www.novum.com.pl

PRZYBRANA MAMA, PRZYBRANY TATA

Magdalena Gajda

Kiedy ciało buntuje się przeciwko poczęciu i urodzeniu dziecka, rozum i serce podsuwają myśl o adopcji. Polskie prawo nie zabrania adopcji lub stworzenia rodziny zastępczej przez małżeństwa, w których obydwójce lub jedno z partnerów są osobami niepełnosprawnymi.

Praktyka stosowania Kodeksu rodzinnego pokazuje jednak, że zwykle to bardzo skomplikowany proces.

Adopcja = Przyniesienie

Adoptio – z łaciny: przybranie dziecka za swoje. Oto nazwa działania, które w *Kodeksie rodzinnym* określa się jako „przyniesienie”. W żadnym zapisie prawnym nie użyto słowa „adopcja”. Używa się go potocznie.

„Adoptować dziecko” (prawnie: „przyniesić dziecko”) oznacza przyjąć je do swojej rodziny na stałe – ze wszystkimi prawami dziecka rodzinnego. Jeśli rodzice nie mogliby kiedyś zająć się adoptowanym dzieckiem – obowiązek ten spoczywa na pozostałej rodzinie: dziadkach, ciociach itd.

Dziecko może być adoptowane, kiedy jego sytuacja prawna jest jasna: rodzice nie żyją, a przyznany mu opiekun prawny wyraził zgodę bądź gdy rodzice biologiczni zgodzili się na adopcję lub zostali pozbawieni władzy rodzicielskiej prawomocnym wyrokiem sądu i opiekun prawny wyraził zgodę.

Adoptować można tzw. osobę małoletnią, czyli między 6. tygodniem a 18. rokiem życia. Przy adopcji rodzeństwo nie jest rozdzielane. Poszukuje się dla nich rodzin, które zechcą wziąć do siebie wszystkie dzieci, a jeśli nie ma takiej możliwości – rodzin mieszkających blisko siebie i zgadzających się na kontakt dzieci ze sobą.

W Polsce nie ma prawa zezwalającego na adopcję dziecka nienarodzonego.

Rodzina zastępcza

Jest nią rodzina, która wychowuje dziecko w zastępstwie rodziców biologicznych. Może to robić przez wyznaczony czas, ale nie dłużej niż do ukończenia przez dziecko 18 lat. Może też – odwrotnie niż w przypadku adopcji – w każdej chwili złożyć wniosek o rozwiązanie rodziny zastępczej.

Naturalni rodzice nie zajmują się swoimi dziećmi z trzech powodów: nie chcą, nie mogą (zmarli, są ciężko chorzy, zostali pozbawieni praw rodzicielskich na zawsze lub na jakiś czas) lub nie potrafią wychowywać dziecka (np. osoby uzależnione).

Najwięcej polskich rodzin zastępczych to tzw. rodziny spokrewnione. Dzieje się tak dlatego, że zgodnie z krajowymi przepisami pierwszeństwo w ubieganiu się o funkcję rodziny zastępczej mają zawsze ludzie najbliżsi dziecku – jeśli spełniają pewne warunki ustawowe. Kiedy wiadomo, że niedołączona babcia nie poradzi sobie z 4-latkami, poszukuje się najpierw opiekunów wśród dalszej rodziny, a gdy i ta nie może podjąć obowiązków wychowania – dziecko trafia do placówki adopcyjno-opiekuńczej.

Zanim wyruszysz w rodzicielską drogę...

Stan cywilny – w Polsce wspólnie może adoptować dziecko jedynie małżeństwo. Osoby żyjące w konkubinatach mogą to zrobić oddzielnie, ale ośrodki nie sprzyjają takim sprawom. Akt ślubu stanowi dla nich prawną gwarancję stabilności związku. Adopcji może dokonać też osoba samotna. Korzystają z tego prawa głównie kobiety, ale w takich wnioskach dokładnie badana jest ich sytuacja rodzinna – czy mogą liczyć na wsparcie najbliższych w wychowywaniu dziecka.

Warunki finansowe i socjalne – zgodnie z *Kodeksem rodzinnym* powinny być takie, „aby pozwalały na utrzymanie dziecka”. Nie można wziąć do siebie dziecka, a potem prosić Ośrodek Pomocy Społecznej o wsparcie. O tym, czy kwota, którą dysponują rodzice co miesiąc, wystarczy na utrzymanie dziecka, decydują pracownicy ośrodków adopcyjnych. Dziecko powinno mieć w domu własny kąt – do spania, zabawy i nauki. Należy brać pod uwagę, że będzie rosło nie tylko dziecko, ale też jego wymagania.

Wiek rodziców – nowe rodziny najszybciej znajdują dzieci w wieku do 3 lat. Zgodnie z przepisem *Kodeksu*, pomiędzy dziećmi a rodzicami powinna być różnica wieku zbliżona do naturalnej, więc szansę na tak młodego potomka mają osoby w wieku do 45 lat. Starsi rodzice mają szansę stworzyć nowy dom dla dzieci w wieku szkolnym.

Stan zdrowia przybranych rodziców – *Kodeks* mówi, że „powinien on pozwalać na zajęcie się dzieckiem”. Osoby całkowicie unieruchomione nie mają szans na przyjęcie dziecka, bo same na co dzień potrzebują pomocy. Dziecko wymaga przecież nie tylko zainteresowania i uczucia, ale i siły fizycznej.

Nie ma prawnych przeciwwskazań, aby adopcji dokonały osoby poruszające się na wózkach, niewidome bądź niesłyszące.

Wiek dziecka – natura podpowiada zasadę: adoptuje się lub tworzy rodzinę zastępczą dla dziecka młodszego od tego, które już jest w rodzinie.

Obywatelstwo przybranych rodziców – zgodnie z przepisami polskimi i międzynarodowymi, pierwszeństwo w adopcji mają rodziny polskie mieszkające w kraju, potem rodziny polskie lub półpolskie z zagranicy, a na końcu obcokrajowcy. Jednak zawsze brane jest pod uwagę przede wszystkim dobro dziecka. Polska rodzina w nie najlepszej kondycji materialnej może przegrać z polską rodziną z zagranicy mającą możliwości stworzenia dziecku lepszych warunków życia i rozwoju.

Krok pierwszy i wszystkie kolejne...

1. Informacje

Rodzina zgłasza się do ośrodka adopcyjno-opiekuńczego publicznego (w Polsce jest ich ponad 80) albo niepublicznego (należącego do organizacji charytatywnych i kościelnych) na wstępną rozmowę. Przyszli rodzice mówią o swoich oczekiwaniach co do płci i wieku dziecka oraz odpowiadają na pytania pracowników ośrodka. Jedną z najważniejszych kwestii jest motywacja: „Dlaczego chcę wziąć dziecko?”. Powód – „Nie mam własnych” to za mało. Liczy się przede wszystkim chęć pomocy tym, którzy nie zaznali domowego ciepła. Najgorszą motywacją jest posiadanie dziecka dla ratowania małżeństwa oraz zgoda na adopcję po to, aby współmałżonek „dał już spokój”.

2. Dokumenty

Wymagane dokumenty mogą się różnić w zależności od ośrodka adopcyjnego. Ich przykładową listę można znaleźć na stronie www.nasz-bocian.pl.

3. Konsultacje

Kiedy formalności zostaną załatwione, dom potencjalnych rodziców odwiedzają przedstawiciele ośrodka – pedagog i psycholog, aby przyjrzeć się warunkom, w jakich będzie wychowywane dziecko. Rozmawiają z przyszłymi rodzicami o tym, jak wyobrażają sobie dziecko i siebie w nowej sytuacji.

4. Szkolenie

Przyszła rodzina uczestniczy w kilkumiesięcznym szkoleniu – w grupie innych rodzin oczekujących na dziecko. Długość szkolenia i rodzaj warsztatów jest zależny od ośrodka, który je prowadzi. Na przykład w Katolickim Ośrodku Adopcyjno-Opiekuńczym w Warszawie szkolenie trwa dziewięć miesięcy – analogicznie do okresu ciąży. Z kolei w wielu publicznych ośrodkach adopcyjno-opiekuńczych zajęcia trwają trzy miesiące. Ich celem jest przygotowanie do pełnienia roli rodzica adopcyjnego lub zastępczego. Tematy poruszane w trakcie spotkań to m.in.: strata – akceptacja faktu, że potencjalni rodzice nie będą mieli własnych dzieci, pogodzenie się ze śmiercią dziecka biologicznego; poznanie umiejętności, jakie będą musieli nabyć do opieki dziecka 3-miesięcznego, a jakie do wychowania 3-latka lub 13-latka; jawności adopcji wobec otoczenia i samego dziecka. Po szkoleniu, jeżeli rodzice nie wycofują się z pomysłu adopcji, a ośrodek wyrazi pozytywną opinię, rodzina zostaje zakwalifikowana na tzw. zastępcze środowisko rodzinne i czeka na dziecko.

5. Pierwsze spotkanie

Pierwszemu kontaktowi z dzieckiem towarzyszą zwykle duże emocje. Dlatego pracownicy ośrodków przyjmują decyzje rodziców do rozpoczęcia tzw. okresu proadopcyjnego dopiero na drugi dzień po spotkaniu. Rodzina musi mieć czas na racjonalną decyzję. Jeśli postanawia zabrać dziecko do domu, w sądzie składane są odpowiednie dokumenty.

6. Adopcja

Okres proadopcyjny i rozprawa o adopcję czy stworzenie rodziny zastępczej trwają kilka tygodni. To czas potrzebny na rozpatrzenie wniosku, ale też na obserwację dziecka i jego przyszłej rodziny, aby sprawdzić, jak sobie radzą w nowej dla nich sytuacji. Jeśli rodzina chce być razem, sąd orzeka adopcję lub rodzinę zastępczą.

Adopcyjna droga przez mękę

– Przejście przez procedury adopcyjne w Polsce tak przez osoby zdrowe, jak i niepełnosprawne nie jest doświadczeniem łatwym ani przyjemnym – opowiadają Anna i Dariusz Kołatowie z Warszawy, przybrani rodzice 10-letniej Tosi i 3,5-letniej Kasi. – Aby odpowiedzieć na dziesiątki trudnych, a często i bolesnych pytań, trzeba być człowiekiem bardzo odpornym psychicznie. Osoby niepełnosprawne mają dwakroć cięższe zadanie – muszą udowodnić, że ich stan zdrowia pozwala na sprawne zajmowanie się dzieckiem.

Anna, 35-letnia polonistka pracująca w wydawnictwie pedagogicznym, cierpi na wrodzoną łamliwość kości.

– To choroba genetyczna – mówi Anna. – Dlatego nie zdecydowaliśmy się na własne dzieci. Ale u mnie jest to łagodna postać schorzenia, bo złamaniom ulegają tylko kości udowe. Choroba ustępuje w okresie dojrzewania, potem złamania zdarzają się sporadycznie.

Jej mąż, Dariusz, ma niedorozwój lewej ręki. Jest 37-letnim czynnym zawodowo prawnikiem. Pobrali się w 1991 roku. Dwa lata później zaczęli starania o adopcję.

– W pierwszym ośrodku uznano nas za zbyt młodych i zbyt ciężko chorych – mówi Anna. – Opowiadaliśmy o naszym życiu: pracy, aktywnym trybie życia, wycieczkach samochodowych,

wojaczach po Europie, prowadzeniu domu i noszeniu siat z zakupami, a pani z ośrodka patrzyła na nas tak, jakby w nic nie wierzyła. Kiedy dowiedziała się, że jedna z moich sióstr jeździ na wózk, uznała od razu, że z pewnością musimy się nią opiekować, więc nie będziemy mieli czasu i siły na dziecko. Nie rozumiała, że osoba na wózku może mieszkać oddzielnie i prowadzić samodzielne życie.

W Towarzystwie Przyjaciół Dzieci życzliwi ludzie poradzili im, aby udali się do Łodzi. Tam nie dano im gwarancji, że zostaną zakwalifikowani przez komisję adopcyjną, ale przyjęto na szkolenie. Zaczęły się testy psychologiczne, indywidualne rozmowy i wizyty domowe. Anna dostarczyła dokument od swojego ortopedy, który potwierdził, że jej choroba jest w stadium nieaktywnym i nie zagraża funkcjonowaniu rodziny. W marcu 1994 roku komisja stwierdziła, że mogą zostać rodzicami. Pół roku później trzymali w ramionach 6-tygodniową córkę.

– Kiedy Tosia miała 5 lat, uznaliśmy, że jesteśmy zahartowani w wychowywaniu dziecka i że możemy postarać się o drugie – mówi Anna. – Łódzki ośrodek po zmianach administracyjnych nie mógł już przyjmować rodziców spoza swojego regionu. Usłyszeliśmy za to w radiu o warszawskim ośrodku katolickim, dla którego „w pierwszej kolejności liczyły się wartości chrześcijańskie”.

Dyrektor placówki nie odważyła się jednak sama podjąć decyzji. Komisja natomiast, kiedy usłyszała, że Anna choruje na łamliwość kości, od razu odrzuciła ich wniosek. Bez spotkania, bez rozmowy z nimi gremium uznało za cud to, że radzą sobie z jednym dzieckiem.

Udali się więc do ośrodka przy ul. Nowogrodzkiej, gdzie zostali przyjęci po pierwszej rozmowie. Całą procedurę przeszli od początku, razem z wprowadzanym w tamtym czasie w Polsce amerykańskim programem szkoleń dla przyszłych rodziców – PRIDE.

– Program zaliczyliśmy i mogliśmy rozpocząć oczekiwanie na dziecko – wspomina Dariusz. – Czekaliśmy 1,5 roku, bo jako pierwsi dzieci dostają ci rodzice, którzy w ogóle ich nie mają.

– Poza tym nie byliśmy „idealną rodziną” – dodaje Anna. – Może trwałoby to dłużej, gdybym w grudniu 2001 roku nie przeczytała artykułu o rocznej Ukraince, chorowitym wcześniaku, który czeka na rodziców... w domu dziecka sąsiadującym przez ścianę z „naszym” ośrodkiem adopcyjnym. Już wcześniej rozważaliśmy adopcję dziecka rumuńskiego lub ukraińskiego.

Dariusz odnalazł umowy polsko-ukraińskie, według których adopcja ukraińskiego dziecka przez polską rodzinę i pozbawienie rodziców biologicznych praw jest trudne, ale do wykonania.

– Odwiedzaliśmy małą przez miesiąc, aby do nas się przyzwyczaiła – wspomina Anna.

– Nadaliśmy jej nowe imię: Kasia i zabraliśmy do domu. W pierwszym roku życia dziewczynka kilkakrotnie leżała w szpitalu: chorowała na żółtaczkę, zapalenie płuc, alergię, miała gronkowca w uchu i problemy z oskrzelami. Dziś jest okazem zdrowia, czasem zdarza jej się katar...

Fachowe poradnictwo

Ośrodki adopcyjno-opiekuńcze:

lista ośrodków dostępna na: www.bazy.ngo.pl lub www.nasz-bocian.pl

Sądy Rodzinne

Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie (PCPR)

Institucje, organizacje i stowarzyszenia zajmujące się wspieraniem adopcji:

Towarzystwo Przyjaciół Dzieci

00-325 Warszawa, ul. Krakowskie Przedmieście 6

tel.: 022 826 08 74

www.tpdzg.org.pl

Stowarzyszenie SOS Wioski Dziecięce
02-670 Warszawa, ul. Puławska 232
tel.: 022 622 16 72
www.sos-wd.pl

Towarzystwo „Nasz Dom”
01-830 Warszawa, al. Zjednoczenia 34
tel.: 022 834 60 53
www.naszdom.org.pl

Fundacja Rodzin Adopcyjnych
00-695 Warszawa, ul. Nowogrodzka 49
tel.: 022 522 84 16
www.adopcja.org.pl

Chrześcijańskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom „Misja Nadziei”
41-300 Dąbrowa Górnicza, ul. I Maja 52/97
tel.: 032 268 34 38
www.misjanadziei.org.pl

Stowarzyszenie Rodzin Adopcyjnych i Zastępczych „Pro-Familia”
31-968 Kraków, Os. Zielone I
tel.: 012 642 12 16
www.profamilia.pl

Stowarzyszenie Zastępczego Rodzicielstwa
66-320 Trzciel, Sierczynek 63
tel.: 095 743 10 58
www.fosterparents.org.pl

Oddział Wielkopolski
60-771 Poznań, ul. Konopnickiej 9
tel.: 061 865 70 16
Oddział Śląski
43-143 Łędziny, ul. Hołodunowska 39
tel.: 032 215 79 17

Institucje, organizacje i stowarzyszenia zajmujące się ochroną praw dziecka:

Rzecznik Praw Dziecka
00-656 Warszawa, ul. Śniadeckich 10
tel.: 022 696 55 45
www.brpd.pl

Komitet Ochrony Praw Dziecka
00-521 Warszawa, ul. Hoża 27 lok. 5
tel.: 022 626 94 19
www.kopd.pl

PIERWSZY WSPÓLNY ROK

Magdalena Gajda

Każde dziecko, bez względu na swoją sprawność, przechodzi te same stadia rozwoju. Każde osiąga je w swoim tempie i dochodzi do takiego etapu, jaki umożliwia jego organizm.

Oczekiwaniu na dziecko towarzyszą setki myśli, marzeń o chwilach pełnych miłości, lęków przed nowymi obowiązkami oraz niepokojem, czy okażemy się dobrymi rodzicami? Oto odpowiedzi, które rozwieją wybrane obawy.

I. miesiąc

Ciepło, zapach, dotyk, poczucie bezpieczeństwa, które niesie bliskość – tego najbardziej potrzebuje noworodek. Im częściej będziecie go przytulać, tym będzie spokojniejszy.

Płacz – to na razie jedyny sposób komunikacji dziecka z otoczeniem. Maluch zapłacze, nie tylko gdy jest chory, ale i gdy zgłodnieje lub zje za dużo, gdy zmoczy pieluchę albo za wami się stęskni. Za każdym razem zapłacze inaczej. Stosując różne metody ukojenia – podanie piersi, utulenie, umycie pupy – sami odkryjecie znaczenie swojego alfabetu płaczu.

Alfabet płaczu niemowlaka

Co chce powiedzieć dziecko, kiedy płacze?

- Jestem głodny! Uspokoję się na pewno, kiedy podasz mi pierś albo butelkę!
- Jestem samotny! Zostawiliście mnie samego, a ja chcę poczuć ciepło i zapach mamy. Będę zdrowo rósł, jeśli będziecie mnie często przytulać.
- Jest mi zimno! Krzyczę, bo nagle spadła temperatura w pokoju i zmarzłem w łóżeczku. Sprawcie, by było mi ciepłej!
- Jest mi mokro! Jeśli dłużej będę leżał w mokrej pieluszce, to odparzę sobie pupę! Domagam się mycia, talku i zmiany pieluchy!
- Boli mnie brzuch! Nie słyszycie, że mój płacz jest ostry, urywany, brzmi jak alarm? Nie widzicie, jaki jestem czerwony na twarzy i jak wierzgam nogami? Mam kolkę. Pomasujcie mi brzusek, połóżcie na nim ciepłą pieluszkę albo ponoście mnie na rękach! Ale uprzedzam, że na kolkę może też nic nie pomóc.
- Jestem zmęczony i rozdrażniony! Nie mogę zasnąć! Utulcie mnie do snu, zaśpiewajcie jakąś kołysankę, włączcie płytę ze spokojną muzyką albo przytulcie do siebie!
- Nudzi mi się! Nie lubię monotonii. Nie podoba mi się, że muszę cały czas leżeć w tej samej pozycji. Płaczę krótko, jakbym pytał: „Hej! Czy ktoś się mną zajmie?”.
- Nie czuję się dobrze! Jestem chory! Popłakuję żałośnie i krzyczę! Nie wiecie, co mi jest? Zadzwońcie po lekarza!

Sen – noworodek śpi dużo, ale nie wtedy, kiedy chcieliby tego rodzice. Nie wie, czym jest noc, czym dzień, więc budzi się wtedy, kiedy jest głodny. Jeśli mieliście nadzieję, że wasze dziecko będzie inne – porzućcie ją. Na dobre spanko zwykle najlepsze jest łagodne bujanie w kołysce.

Jedzenie – piersi mamy to mała mleczarnia, która rządzi się prawem popytu i podaży – im więcej ssie maluch, tym więcej pokarmu produkuje piersi. Warto zatem podawać dziecku pierś tak często, jak tego chce. Tylko noworodki „na butelce” karmione są co 3 godziny. Mleko mamy jest lepiej trawione niż mleko modyfikowane, dlatego malec może wcześniej zgłodnieć. Częste przystawianie do piersi może denerwować matkę dziecka, dlatego warto ten czas wykorzystać na relaks, np. przesłuchanie nowej płyty czy odespanie zarwanej nocy.

2. miesiąc

Najważniejsza jest mama – tata może być zawiedziony, ale to właśnie na twarz, uśmiech, łagodny głos mamy maluch reaguje z największym entuzjazmem.

Dostrzeganie świata – jeśli malec napnie mięśnie, to przez kilka sekund utrzyma sztywny karczek, a to oznacza pierwsze próby oglądania świata z podniesioną głową. Do dwumiesięcznego niemowlaka dociera coraz więcej bodźców zewnętrznych – dlatego częste wypuszczanie piersi podczas karmienia nie jest niepokojące. Ulubionym miejscem na ziemi nadal pozostają ramiona rodziców.

Kryzys szóstego tygodnia – dziecko domaga się mleka tak często, że „mała mleczarnia” nie nadąża z produkcją. Rozwiązaniem jest leżakowanie – mama powinna położyć się na jeden dzień z maluchem do łóżka, tak by mógł cały czas ssać. Następnego dnia pokarmu przybędzie. Jeśli nie, konieczny będzie jeszcze jeden dzień wspólnego lenistwa.

Pleśniawki – to niewielka, ale bolesna infekcja grzybicowa jamy ustnej dziecka; małe plamki na języku i dziąsłach, które zniechęcają do jedzenia. Konieczna jest wizyta u pediatry, który przepisze odpowiedni preparat.

Kolka – ostry ból brzuszka, który dokucza wielu niemowlętom w pierwszych miesiącach życia. Maluch krzyczy, pręży się, podkurcza nóżki. Atak pojawia się regularnie po południu lub wieczorem i trwa kilka godzin. Przyczyną kolki może być nieprawidłowa dieta karmiącej mamy albo to, że dziecko połyka wraz z pokarmem powietrze, które zatrzymuje się w jelitach. Najlepsze sposoby na kolkę to regularny tryb dnia, pilnowanie, by dziecku odbiło się po jedzeniu, usunięcie z menu mamy pokarmów, które mogą uczulać, np. cytrusów, jajek, ostrych przypraw lub kawy. Warto zastosować herbatki z kopru włoskiego, ciepłe okłady, kąpiel lub delikatny masaż, w ostateczności – pójść do lekarza. Na szczęście kolka trwa maksymalnie 3 miesiące.

3. miesiąc

Ciało w ruch – maluch może już wysoko unieść główkę, a jeśli jest wyjątkowo zręczny, to opierając się na przedramionach – także i klatkę piersiową. Z kolei ułożony na plecach próbuje przewrócić się na bok. Już nie będzie można zostawić go samego na łóżku czy przewijaku. Coraz bardziej lubi też obserwować – układajcie go zatem na leżaczku, aby mógł patrzeć na dom i toczyć się w nim życie.

Fajne te ręce! – można je polizać albo włożyć paluszki do buzi. I jeszcze nadają się do trzymania grzechotki!

Halo! Mówi się! – maluch uwielbia wasze głosy, choć nic nie pojmuje! Mówcie do niego jak najwięcej! Dzieci, do których dużo się mówi, szybciej zaczynają rozumieć sens słów i mówić.

Jakie to śmieszne! – niemowlę jest coraz weselsze i bardziej towarzyskie. Potrafi odpowiedzieć na uśmiechy, zabawy czy niespodziewane miny radosnym „gruchaniem”. Reakcje odwrotne, np. złość, są równie gwałtowne.

Dość monotonii – 3. miesiąc życia dziecka to pora na częstsze wychodzenie z nim z domu – nie tylko na obowiązkowe spacery, ale na zajęcia dodatkowe, które urozmaicą żywot i malucha, i zmęczonych rodziców, np. na basen.

4. miesiąc

Wyrabiamy chwyt! – podaj maluchowi grzechotkę, a chwyci ją mocno i nie pozwoli odebrać. Chyba że podasz mu do drugiej rączki następną. Nie potrafi jeszcze trzymać dwóch rzeczy jednocześnie, więc tę pierwszą wypuści.

Ach, jak miło jest polizać! (albo possać!) – czteromiesięczne niemowlę uważa, że to najlepsze metody na poznawanie rzeczywistości. Degustuje więc, co znajdzie – zabawki, śliniaki, kolczyki mamy, włosy taty. Z pola zasięgu trzeba usunąć wszystko, czym może się zadławić.

Turlanie – ten ruch podoba się maluchowi coraz bardziej. Będzie szczęśliwy, gdy położycie go na kolorowej macie z naszytymi zabawkami i pozwolicie na niej buszować.

Lekko do pionu – podczas noszenia na rękach nie musicie już sztywno podtrzymywać główki dziecka. Możecie także zmienić pozycję – oprzeć jego plecki o swój brzuch, czyli ustawić ciekawskimi oczkami w kierunku marszu.

Spacer z poduszką – maluch przestaje lubić głęboki wózek, bo ogranicza mu pole widzenia. A ponieważ jest zbyt mały, aby siedzieć, pod plecy musicie mu podłożyć niewielką poduszkę albo przełożyć go na brzusek – tyłem do kierunku jazdy, by mógł się rozglądać.

Strach i śmiech – dziecko boi się obcych, ale zaczyna doceniać wesołe, rodzinne zabawy.

5. miesiąc

Pogadamy sobie? – płacz już mu się nudzi. A z gardeł rodziców wydobywają się tak interesujące dźwięki. A może powtórzy sobie kilka? Maaaa, taaaaa...

Akrobatyka – dziecko potrafi oprzeć się na główce i unieść brzusek, a wtedy widzi świat do góry nogami. I właśnie odkryło, że te nogi, to można podnieść do góry i jeszcze zgiąć w kolankach, a potem wepchnąć sobie stópkę do buzi. Hm, dlaczego nikt mu nie powiedział, że duży palec jest taki smaczny? I jeszcze to siadanie! Wie, że jeszcze nie powinien, ale jak próbuje, to mu nie przeszkadzajcie! Sam sobie krzywdy nie zrobi!

Uwaga na detale! – w tym wieku dziecko zaczyna dostrzegać coraz więcej przedmiotów. Dotyka ich, dziwiąc się, że mają różne faktury i kolory, obserwuje, jak zachowują się zabawki. Aby kształtować zmysły, powinniście pokazywać mu coraz to nowe rzeczy – a można zacząć np. od owoców lub warzyw. Maluch widzi też coraz mniejsze elementy – zanim więc ułożycie go na dywaniku, sprawdźcie, czy nie ma na nim drobiazgów, które mogłyby powędrować do jego buzi.

O rety, moje zęby! – Zaczęło się! Nie może spać ani ssać! Jego dziąsła są zaczerwienione i coś go tam uwiera! Oho! I jeszcze lekki stan podgorączkowy i kupka jakby bardziej wodnista! Mamo! Szybko! Jak chcesz pospać, to miękką szczoteczką do zębów pomasuj mu dziąsła. Przydałby się też gryzak! Taki z wodą w środku, prosto z lodówki! I jeszcze żel znieczulający! I nie zapomnijcie dziecka poić! Strasznie się ślini przy tym żąbkowaniu, więc może się odwodnić. Co to? Melisa? Może być!

6. miesiąc

Sprzątanie świata – dla półrocznego malucha turlanie nie ma żadnych tajemnic. Nie potrafi jeszcze ocenić odległości, więc może lekko odbić się od ściany łóżeczka lub pokoju. No, ale w końcu trzeba ponieść koszty, kiedy chce się odkryć takie sekrety jak zwisający z ławy obrus czy teczki z dokumentami położone na podłodze. Nadszedł czas porządków! Obrusy do kredensu, papiery do szuflady, firanki podpięte do góry, kable elektryczne za meble, kontakty zamknięte zaślepkami, wszystko co małe lub niestabilne – pod klucz!

Zmiana wózka – siadanie sprawia jeszcze dziecku trochę trudności, ale ponieważ ćwiczy wytrwale, już wkrótce będzie samodzielne. Trzeba kupić lub pożyczyć spacerówkę!

Sam potrafię się sobą zająć! – Mamo, jeśli chcesz mieć go z głowy na jakiś czas, podsuń ten kosz z zabawkami! I dorzuć coś nowego! O, ta plastikowa butelka po soku jest bardzo ciekawa! Ale potem, ponosisz malucha na barana, dobrze? Przecież wiesz, że to teraz dla niego najlepsza zabawa.

Konwersacje – wasz maluch już coraz więcej rozumie, możecie więc wzbogacić rozmowę z nim o piosenki, wierszyki i rymowanki.

Menu, poproszę! – półrocznemu dziecku wprawdzie nadal wystarcza mleko mamy, ale zaczyna je ciekawić, co też jedzą lub piją rodzice. To pora, aby powoli wprowadzać do jego jadłospisu nowe potrawy. Na początek najlepsze będą delikatne w smaku i kremowe w konsystencji kaszki ryżowe lub kukurydziane, rozrobione z mlekiem mamy lub modyfikowanym, tarte jabłuszko lub gotowana marchewka. Ważne, aby porcje nie były duże – zaczniacie od jednej łyżeczki. Jeśli zauważycie, że maluch źle reaguje na potrawę: ma wysypkę, kolkę, katar, natychmiast ją odstawcie na kilka dni. Widocznie jest za wcześnie na wykwitne menu. Nie spodziewajcie się też, że maluch będzie od razu wiedział, jak co jeść. Zanim dziecko nauczy się, że to, co jest na łyżeczce, nie nadaje się do ssania – większość potrawy wyłądaje na śliniaku.

Działania dziecka w drugim półroczu życia prowadzą do większej samodzielności. Kolejne miesiące upłyną pod hasłem: ruch.

7. miesiąc

Pionizacja – siedmiomiesięczny maluch „pali się” do stania – przytrzymajcie go tylko za rączki i przyciągnijcie do siebie. Nie powtarzajcie jednak takich ćwiczeń zbyt często. Czas na samodzielne spacerowanie jeszcze nie nadszedł.

„Bączek w ruchu” – połóżcie malca na brzuszku na podłodze i porzucajcie wokół niego kolorowe zabawki, a przekonacie się, na czym polega jego ulubione zajęcie. Będzie wiercił się i kręcił, aby dopełnić do wybranego przedmiotu. Czasem podniesie tułów i wesprze się na swoich drobnych rączkach i kolankach, ale jego próby dotarcia do zabawki sprawią mu jeszcze wiele kłopotów.

Patrz, mamó, ja siedzę! – Ma sztywne plecki i potrafi na siedząco wytrwać nawet kilkanaście minut. Dajcie mu dużo zabawek, żeby się nie nudził. I już nie chce tylko grzechotek. Przydałyby się drewniane klocki, miękkie piłeczki albo książeczki z obrazkami.

Lustreczko, powiedz przecie... – kim jest ten maluch naprzeciwko? Czy jest podobny do mnie, czy do innych dzieci, które widziałem na spacerze? A może by go tak dotknąć! Albo polizać? Albo dać całusa tej pani, która stoi obok malucha, a przypomina mamę?

Kicanie, latanie, chowanie – przytrzymajcie niemowlę pod paszkami i lekko wyprostujcie. Zacznie wtedy rytmicznie zginać-prostować nóżki i podskakiwać jak zając na sprężynkach. Maluszek polubi także „podniebne wycieczki samolotem” na ramionach rodziców oraz „huśtawkę” na ich nogach. Wiele pisku wywoła zabawa w ukrywanie i nagłe odnajdywanie zabawek ukrytych pod kocikiem albo za plecami rodziców. Nie próbujcie jednak sami zniżyć dziecku z oczu. Jesteście teraz dla niego całym światem – z żalu i tęsknoty za wami na pewno zacznie płakać. W tym czasie dzieci mogą nawet nie lubić, gdy uśmiecha się do nich lub bierze je na ręce własna babcia.

Gadudy – „gaworzenie” nie przypomina już przypadkowego zlepku dźwięków, ma zmienną tonację i natężenie. Dziecko wyraźnie próbuje dostosować swoją mowę do waszej. To dlatego tak ważne jest, abyście dużo do niego mówili, a nawet z nim rozmawiali, recytując wierszyki, czytając bajki i opisując zamieszczone w książkach obrazki.

Poszerzamy menu – do kaszki ryżowej i kukurydzianej, puree z gotowanej marchewki i ziemniaków mogą teraz dołączyć morele, gruszki, maliny czy nawet dzika róża. Rozkwita bukiet warzyw, które wolno podać niemowlakowi w 7. miesiącu. Są w nim m.in. dynia, kalafior, kabaczek, pietruszka, seler, groszek lub buraczki. Tak jak na poprzednich etapach, każdy składnik należy wprowadzać ostrożnie zaczynając od 1 łyżeczki dziennie, sprawdzając, czy maluch nie jest na niego uczulony. A jeśli maluszek grymasi, zaciska buzię na widok jakiegóż potrawy – pewnie po prostu jej nie lubi.

8. miesiąc

Na czworakach – jeśli jeszcze nie przygotowaliście domu na wycieczki raczkującego szkraba, to właśnie rozbrzmiewa ostatni dzwonek, aby to uczynić: pozamykać szuflady, książki i bibeloty ustawić na wyższych półkach, zawiesić krótkie firanki, umieścić tzw. zaślepki na kontaktach. Już wkrótce wasze dziecko będzie poruszało się na czworakach tak szybko, że z trudem będziecie mogli za nim nadążyć. W ferworze porządków nie zapominajcie o tym, że raczkujący maluch chce poznawać świat. Zostawcie mu więc np. stosik starych gazet do zabawy uważając, aby nie zaczął smakować farby drukarskiej. Chwilom wytchnienia, kiedy musicie spuścić dziecko z oka, sprzyja... kojec. Jeśli maluch nie chce raczkować, nie martwcie się. Na pewno odkryje jego uroki za 1-2 miesiące albo pominie ten etap i od razu wstanie, przytrzymując się nogi stołowej lub kanapy.

Więcej siedzenia, mniej leżenia – dziecko zgłasza postulat, żebyście go już nie kładli w wózku, ale sadzali. Ma wtedy szansę obejrzenia większego fragmentu świata!

Chcę gryźć i żuć – ma już kilka zębów i silne dziąsła. Podajcie więc do rączki gotowaną marchewkę, różyczkę kalafiora, banana, miękką gruszkę, dojrzałe kiwi albo kukurydziane chrupki czy wafelek ryżowy. Pewnie się strasznie pobrudzi, ale jaką będzie miał frajdę!

9. miesiąc

A może sam usiąde? – Dziewięciomiesięczne niemowlę siada najczęściej z pozycji na kolanach, ale są i takie, które podciągają się, chwytając szczebelki łóżeczka. Samodzielność w siadaniu zapewne was i ucieszy, i zmartwi. Okaze się bowiem, że wygimnastykowanego malucha trudniej utulić do snu. Przypomina to zabawę w wańkę-wstańkę – wy go kładzicie na plecki, a on już po chwili siedzi albo stoi.

Chwytnie rączki, wesołe minki – popatrzcie, jak zgrabnie trzyma zabawki w obu dłoniach. A czy wiecie, że już potrafi podnieść okruszek z dywanu, używając tylko kciuka i palca wskazującego? Może też naśladować wasze miny i wykonywać proste gesty. Właśnie nauczył się robić „pa-pa” i „cześć”.

Tylko mama! – W stosunku do obcych, a nawet ojca, który przez cały dzień jest w pracy, dziecko może zachować dystans albo zareagować płaczem na niewinne zaczepki. Kiedy jednak oswoi się z ludźmi, śmieje się do nich i popisuje się.

Coraz więcej rozumie! – Zapytajcie dziecko, gdzie jest tata, a zacznie go szukać wzrokiem. Interesuje je wszystko, co się dzieje dookoła – pokazujcie mu więc, czym jest piesek, a czym samochód, przeglądajcie z nim kolorowe książeczki.

Lubi wszystko, co wydaje dźwięki – piszczące zabawki, zegary z kurantem i te dziwne maszyny, które grają muzykę „do kiwania”.

Nowości w diecie – nie ma ich zbyt wiele: szpinak, cebula, borówki, wiśnie, porzeczki. Ważne, aby pożywienia nie miksować, ale rozgniatać je widelcem.

10.-12. miesiąc

Nadchodzi nieuniknione. Zostały trzy miesiące do hucznych pierwszych urodzin malucha...

Wędrowniczek – zwykle w tym wieku dziecko potrafi już samo siadać i wstawać – chociaż do wykonania tego drugiego manewru potrzebuje stabilnego przedmiotu, np. nogi od krzesła. Gdy maluch podciągnie się w górę, może wyruszyć drobnymi, ostrożnymi kroczkami, przytrzymując się mebli albo rąk rodziców, na krótkie wędrowki po pokoju. Jeśli z kolei ma 10 miesięcy i nadal tylko raczkuje, nie należy się martwić. Wiele dzieci pierwsze kroki stawia dopiero w 11.-12. miesiącu.

Uwaga na paluszki! – są tak sprawne, że dziecko potrafi włożyć je do każdego otworu. To najwyższy czas, aby zabezpieczyć tzw. zaślepkami gniazodka elektryczne.

Małe jest piękne! Malucha fascynują detale – kwiatki na bluzce, plamki na dywanie, frędzle, paski, koraliki, cekiny. Może je dotykać, chwycić i, niestety, brać do buzi!

Ulubione zabawy? Każda związana z ruchem (np. ciągnięcie za sznurek samochodzika, toczenie piłeczki), bo maluch delectuje się odkryciem, że ma moc poruszania przedmiotów. Lubi też zabawki z dużą liczbą kolorowych pokręteł, guzików, przycisków. Potrafi szybko odnaleźć rzeczy ukryte pod kocykiem lub w kieszeni kurtki taty. Jego ciekawość – choć zaledwie na kilka minut – wzbudzi też domowy teatrzyk.

Mała edukacja! Dziecko w tym wieku będzie rozumiało naprawdę dużo, o ile wy naprawdę dużo będziecie z nim rozmawiać. Odkryjecie wówczas, że może całymi godzinami gaworzyć, modulując głos, jakby coś wykrzykiwał, o coś pytał lub potakiwał. Wśród tych dźwięków odkryjecie wyraźne: „mama”, „tata”, „lala”. Oglądajcie z dzieckiem książeczki. Nazywajcie przedmioty i stworzenia z obrazków: „dom”, „kot”, „pies”. Proście dziecko, aby paluszkiem wskazywało odpowiednią ilustrację. Każde słowo popierajcie gestem, np. mówiąc „daj”, wyciągnijcie rękę. Wtedy maluch szybciej zrozumie, czego od niego chcecie. Nazywajcie głośno każdą czynność: „A teraz mama ściera kurze, zmywa naczynia, składa pościel...”, „A teraz zapinamy guziki, zakładamy czapkę...”.

Zrozumie, ale nie zawsze posłucha! Maluch już doskonale wie, co znaczą stanowcze słowa: „Nie ruszaj!”, „Nie wolno!”, ale rzadko kiedy zastosuje się do waszych zakazów. Może na chwilę przerwać niebezpieczną czynność, aby zaraz do niej powrócić. Ten moment musicie wykorzystać na reakcję w szczególnie groźnej sytuacji, np. odstawienie kubka z gorącym napojem.

Rozkosze podniebienia – w 10. miesiącu można już śmiało zaserwować dziecku obiad z dwóch dań: zupki, a potem jarzynki z gotowanym mięsem. Jeśli porcja okaże się za duża, podzielcie ją na dwie części podane w odstępie ok. 2 godzin. To również czas, kiedy dieta dziecka wzbogaca się o produkty z glutenem: kasze, kluski, pieczywo oraz nowe warzywa: bakłażany, świeże ogórki, paprykę, pomidory, fasolę, bób, kiełki soczewicy, soi, lucerny i rzodkiewki, a także owoce: awokado, borówki, żurawinę, poziomki, truskawki lub ananasa. Jak zwykle żywieniowe nowości należy wprowadzać w małych dawkach, upewniając się, czy maluch nie jest na nie uczulony.

W górę i w dół! – wasza pociecha porusza się coraz żwawiej. Wprawdzie jeszcze wstaje, podpierając się mebli, ale w pozycji pionowej czuje się na tyle pewnie, że może bawić się bez trzymania. Aby podnieść z ziemi zabawkę, schyla się albo nawet kuca, choć ten ruch często jeszcze kończy się upadkiem na pupę.

Uwaga nie tylko na drobiazgi! – za pomocą kciuka i palca wskazującego maluch przytrzymuje w rączce naprawdę niewielkie przedmioty i – swoim zwyczajem – wkłada je od razu do buzi. Doskonale radzi sobie z otwieraniem szuflad i szafek oraz energicznym wyrzucaniem ich zawartości na podłogę. Pociuszające jest to, że równie dużą frajdę sprawia mu układanie owych rzeczy z powrotem na miejsce.

Naśladowca Picassa – bazgranie kredką, ołówkiem, długopisem po papierze albo... najlepiej po ścianie i obiciach kanap to wręcz ubóstwiana zabawa. Zaopatrzcie więc małego malarza w grube kredki woskowe, które mają te zalety, że są nietoksyczne, wygodne dla dziecięcych rączek i... dość łatwo je zmyć.

Wiem, czego chcę! – wyraźne „Nie!” może teraz często padać z ust waszego dziecka. Właśnie rodzi się jego wola i chęć wyrażania swoich pragnień. Maluch rozumie też już nazwy i przeznaczenie wielu przedmiotów. Odróżni psa od kaczki i wie, jakie dźwięki wydaje auto. Jeśli mu pozwolicie, to będzie też próbował sam się ucieszać i łyżeczką zjeść obiad.

Nowe dania dnia – dzięki możliwości podawania dziecku 3-4 razy w tygodniu jajek oraz 1-2 razy w tygodniu jogurtu, kefiru lub twarogu, menu może wzbogacić się o takie dania, jak: pierogi, naleśniki, jajecznicę, ciasto, desery mleczne. Kończy się zatem czas prowadzenia dla malucha oddzielnej kuchni. Może już jeść niemal to samo co pozostali członkowie rodziny – tym bardziej należy dbać, aby wspólne posiłki były urozmaicone.

Pierwszy samodzielny krok... – zwykle nieśmiały i niezręczny – jest najpiękniejszym wspomnieniem rodziców. Maluszek wysuwa się z rak taty, stawia 1-2 kroki małymi stópkami, aby z piskiem triumfu wpaść w ramiona mamy. Po drodze mogą się zdarzyć upadki, ale im są one częstsze, tym malec ma większą ochotę, aby zdobyć nową umiejętność. A jeśli nie nabrał jeszcze chęci do chodzenia, trzeba cierpliwie poczekać. Niektóre leniuszki czekają z tym nawet do 18. miesiąca życia.

„Tata” znaczą „tata” – możecie być pewni, że wasze dziecko wypowiada podstawowe słowa: „mama”, „tata”, „baba” ze zrozumieniem, kto jest kim. Wie także, że piesek to „hau hau”, a zegar – „tik tak” i może wykonać proste polecenie, np. podać mamie kocyk. Nie różni jednak takich pojęć, jak: „moje” i „twoje”, co rodzi trudne sytuacje w relacjach z innymi dziećmi. Maluch nie potrafi też jeszcze bawić się z rówieśnikami, choć chętnie przebywa w ich towarzystwie.

Na ładzie... – najlepsze są nadal zabawki, które mają gałki do przekręcania i guziki do wciskania. Nie do pogardzenia są proste puzzle i układanki z elementami o różnych kształtach i kolorach, które trzeba umieszczać w odpowiednich otworach, duże klocki oraz papier, który można pognieść albo podrzeć.

...i w wodzie – najwyższy czas na kąpiele w dorosłej wannie. Najwięcej radości sprawi maluchowi pluskanie się i przelewanie wody w foremkach, a najmniej... mycie głowy.

Niejadek – roczne dziecko teoretycznie powinno jeść już prawie wszystko. W praktyce jednak bardziej absorbuje go ruch i poznawanie świata, niż to, co mama kładzie na talerzu. Ono po prostu nie ma czasu na jedzenie. Zacznie teraz znacznie wolniej przybierać na wadze, ale w mniejszym apetycie nie dopatrujcie się oznak choroby.

Kochani Rodzice!

Wasze dziecko kończy 1. rok życia. Przez 12 miesięcy byliście dla niego najważniejszymi osobami. Nagradzaliście uśmiechami i całusami jego pierwszy uśmiech, ząbek, krok, słowo. Chroniliście je przed upadkami, pocieszaliście po niepowodzeniach. Teraz waszym zadaniem jest dalsze uczenie go samodzielności. Ale nie martwcie się – jeszcze bardzo długo wasze ramiona będą dla niego najbezpieczniejszym miejscem na ziemi.

Fachowe poradnictwo

www.edziecko.pl

PEDIATRA I NIANIA

– SPRZYMIERZEŃCY RODZICÓW

Magdalena Gajda

Dobry pediatra łączy w sobie profesjonalne podejście i empatię tak w stosunku do dziecka, jak i rodziców. Im wcześniej zaczniemy poszukiwania lekarza, który na stałe będzie opiekował się naszym dzieckiem, tym lepiej. Już w czasie oczekiwania na narodziny malucha powinniśmy przeprowadzić miniwywiad wśród rodziny, przyjaciół i sąsiadów i poprosić, aby polecili najlepszego ich zdaniem fachowca. Nie znaczy to oczywiście, że lekarz, którym zachwyca się przyjaciółka, będzie nam odpowiadał.

Nasz doktor

Dobry pediatra powinien budzić zaufanie jako człowiek i autorytet medyczny. Jeśli macie wątpliwości, czy jego metody leczenia lub diagnozy są słuszne, poszukujcie od razu innego specjalisty.

Dobry pediatra powinien być dobrym psychologiem. I to zarówno w podejściu do dziecka, jak i do rodziców małego pacjenta – nawet kilkudniowe małeństwo traktuje on poważnie, potrafi szybko nawiązać kontakt, maluch lubi jego wizyty i ich się nie boi. Jeśli lekarz wie, jak was uspokoić, rozwiać obawy, na bieżąco wyjaśnia, jakim badaniom poddaje dziecko i dlaczego – trafiliście na świetnego sojusznika.

Dobry pediatra powinien być zawsze dostępny. Odrzucenie opiekę kogoś, kogo można zastać w gabinecie tylko w poniedziałki i w piątki pomiędzy 13 a 14. Przydatny jest pediatra, który nie boi się podać numery telefonów do pracy i domu, prywatnej komórki i „namiarów” do jeszcze dwóch zaufanych lekarzy, którzy go zastąpią, gdy będzie nieosiągalny. Nic tak nie uspokaja zestresowanych chorobą dziecka rodziców jak świadomość, że mogą dzwonić do swojego lekarza o każdej porze dnia i nocy.

Niebagatelnym atutem pediatry jest to, że pracuje w szpitalu dziecięcym. Jeśli prowadzi inną praktykę, zapytajcie koniecznie, który ze szpitali poleca i z którym warto się kontaktować, gdyby maluch nagle wymagał hospitalizacji.

Dobry pediatra jest kulturalny i bardzo wyrozumiały. Z uśmiechem i cierpliwością znosi telefony z prośbą o konsultację albo utyskiwania nadopiekuńczych mam, np. z powodu braku apetytu dziecka, rzadkich wypróżnień i nagłych spadków nastroju.

Fachowe poradnictwo

Jeśli nie macie swojego pediatry lub nie jest on zawsze osiągalny, możecie uzyskać pomoc w:

- przychodni zdrowia – zwłaszcza wtedy, gdy pełni ona nocny dyżur,
- najbliższym szpitalu dziecięcym,
- szpitalu dla dorosłych, u lekarza dyżurnego w izbie przyjęć,
- najbliższej aptece,

Możecie też wezwać pogotowie – prywatnej lub państwowej służby zdrowia.

Wszystkie telefony i adresy do waszego pediatry i do wymienionych placówek powinny być umieszczone w domu, w widocznym miejscu.

Nowa niania

Rodzice dzieci chorych i z niepełnosprawnością często są przekonani, że tylko oni potrafią dobrze zająć się swoimi pociechami.

Kiedy uporają się z myślą, że oddanie dziecka pod opiekę osoby niezwiązanej z rodziną nie jest odrzuceniem malucha, zaczynają poszukiwania najlepszej niani, która będzie mogła wyręczyć ich w obowiązkach.

Fundacje i stowarzyszenia skupiające chorych na określoną dolegliwość, przedszkola i szkoły integracyjne, wydziały pedagogiki specjalnej na wyższych uczelniach to miejsca, w których rodzice najczęściej szukają opiekunek dla niepełnosprawnych dzieci.

Ale to nie oznacza, że nie można złożyć takiego zlecenia w profesjonalnych agencjach. Rodzice zwykle nie zgłaszają się do agencji, lecz sami prowadzą poszukiwania – głównie z powodów finansowych. Zatrudnienie w Warszawie opiekunki do zdrowego dziecka to 1200 – 1600 zł miesięcznie, a specjalistyczne kwalifikacje kandydatki oznaczają dodatkowe koszty. Jeśli doliczymy prowizję dla agencji – okaże się, że niania to poważna inwestycja.

Zanim zaczniecie szukać niani...

Zastanówcie się, jakie obowiązki chcecie powierzyć zatrudnionej osobie.

Do typowych zadań opiekunki należy: gotowanie dla dziecka i karmienie go, ubieranie, dbanie o jego higienę osobistą (mycie, przewijanie), spacer, towarzyszenie w zabawie. Jeśli podopiecznym jest niepełnosprawne dziecko, będzie to także: pilnowanie godzin przyjmowania leków i ewentualnie towarzyszenie w ćwiczeniach rehabilitacyjnych.

Jeśli opiekunka jest w domu potrzebna po to, aby zajęła się pozostałymi pracami domowymi: sprzątnięciem, praniem, zakupami, istnieje ryzyko, że nie będzie poświęcać dziecku tyle czasu, ile powinna. Natomiast gdy potrzebujecie niani tylko na kilka godzin dziennie, aby w tym czasie zająć się sobą albo pozostałymi dziećmi, oczekiwania obu stron będą mniejsze – wasze co do rodzaju powierzonych opiekunce zadań, a jej – co do wynagrodzenia.

Niania idealna...

...nie istnieje! Ale zawsze można wybrać opiekunkę, która będzie spełniała jak najwięcej warunków „wzorca i ideału”.

Na co powinniście zwrócić uwagę podczas rozmowy z kandydatką?

- czy ma wiedzę na temat choroby lub niepełnosprawności występującej u waszego dziecka oraz doświadczenie w opiece nad maluchami z podobnymi rodzajami niesprawności, zdobyte np. we własnej rodzinie, w innym domu z podobnym problemem, w ośrodku opieki lub na turnusie rehabilitacyjnym,
- czy jest gotowa zaangażować się emocjonalnie w opiekę – czy potrafi szybko nawiązać serdeczny kontakt z dzieckiem i czy czuje się ono z nią dobrze i bezpiecznie,
- czy jest energiczna, otwarta, pogodna, dobrze zorganizowana i punktualna,
- czy jest stanowcza, ale przy tym nie chce dominować nad dzieckiem i pozostałymi domownikami,
- czy lubi porządek, choć nie powinna też być pedantką – zabawom przecież zawsze towarzyszy bałagan,
- czy wie, jak udzielić pierwszej pomocy, potrafi skontaktować się z lekarzem dziecka i precyzyjnie przedstawić niepokojące objawy,
- czy jest niekarana (można poprosić o przyniesienie odpowiedniego zaświadczenia), zdrowa, dobrze się odżywia, nie pali papierosów ani nie pije alkoholu lub czy lubi ruch na świeżym powietrzu.

Część II

W KRĘGU TEGO, CO NIEPOKOI

CHOROBY ZAKAŻNE WIEKU DZIECIĘCEGO

Magdalena Gajda

Choroby zwykle budzą strach. Choroby zakaźne pojawiają się zazwyczaj w miejscach, gdzie przebywa grupa dzieci: w żłobkach, przedszkolach, szkołach, domach, sanatoriach i na koloniach. Wywoływane są przez wirusy i bakterie, które po zimowym letargu wiosną rozpoczynają polowanie na nowe ofiary. Ich najbardziej charakterystycznym objawem jest wysypka. Ryzyko zachorowania na większość z nich można wyeliminować dzięki szczepieniom. Dziecko, które raz przeszło daną chorobę zakaźną, zazwyczaj zyskuje na nią odporność na całe życie. Przebieg choroby jest o wiele cięższy, gdy od dziecka zarazi się dorosły.

Świnka

Co ją wywołuje?

Kto może zachorować?

Jak się można zakazić?

Jak długo się „wylega”?

Jak długo zakaża?

Jakie są objawy?

Wirus

Dzieci powyżej 2 lat, niemowlęta zyskują odporność od matki. Drogą kropelkową przez bezpośredni kontakt z chorym.

14-24 dni

Do 7 dni przed początkiem choroby i do 9 od jej ujawnienia.

Powstaje bolesny obrzęk ślinianki przyusznej – najpierw jednej, potem drugiej. Ponieważ ślinianki przestają produkować ślinę, chory czuje suchość w ustach i piekący ból przy przełykaniu kwaśnych pokarmów i napojów.

Jak się ją leczy?

Tylko objawowo poprzez okłady rozgrzewające na szyję, leki przeciwgorączkowe i leżenie w łóżku. Ze względu na obrzęk szyi i trudności w przełykaniu zalecana jest lekka dieta.

Jak można jej zapobiec?

Od września 2004 r. szczepienie niemowląt w 13.-14. miesiącu życia jest obowiązkowe – razem ze szczepionką na odrę i różyczkę.

Powrót do zdrowia:

Obrzęki ustępują po 7-9 dniach. Jeśli nie ma żadnych powikłań – po 10 dniach dziecko można uznać za zdrowe.

Odporność:

Na całe życie; tylko niektórzy dorośli chorują po raz drugi.

Rumień zakaźny

Co go wywołuje?

Kto może zachorować?

Jak się można zakazić?

Jak długo się „wylega”?

Jak długo zakaża?

Jakie są objawy?

Wirus

Dzieci między 2. a 12. rokiem życia, niemowlęta mają odporność od matki.

Drogą kropelkową, przez bezpośredni kontakt z chorym.

4-14 dni

Ok. 7 dni przed pojawieniem się wysypki i przez pierwsze dni trwania.

Nagle na twarzy dziecka pojawia się wysypka przypominająca intensywne wypięki. Następnego dnia rozprzestrzenia się na

Jak się go leczy?
Jak można zapobiec?
Powrót do zdrowia:

Odporność:

Różyczka

Co ją wywołuje?
Kto może zachorować?

Jak się można zakazić?

Jak długo się „wylega”?
Jak długo zakaża?

Jakie są objawy?

Jak się ją leczy?
Jak można jej zapobiec?

Powrót do zdrowia:

Odporność:

Ospa wietrzna

Co ją wywołuje?
Kto może zachorować?

Jak się można zakazić?

Jak długo się „wylega”?
Jak długo zakaża?

Jakie są objawy?

ramiona i nogi. Może przyjmować różne kształty i wzory, dlatego nazywana jest girlandową.

Nie wymaga leczenia.

Nie da się jej ustrzec.

Wysypka znika po 7 dniach, nie pozostawiając trwałych śladów, ale może się pojawiać jeszcze przez 3 tygodnie, np. pod wpływem kąpieli, ogrzania, natarcia lub nasłonecznienia skóry.

Na całe życie.

Wirus

Dzieci między 5. a 15. rokiem życia; niemowlęta mają odporność od matki.

Drogą kropelkową, przez bezpośredni kontakt z chorym; choroba umiarkowanie zaraźliwa.

14-21 dni

6-7 dni przed wysypką i do 7 dni od jej wystąpienia. Dzieci z różyczką wrodzoną zarażają przez wiele miesięcy!

Rozprzestrzeniająca się po całym ciele bladoróżowa, plamista wysypka. Czasem początkowe objawy przypominają przeziębienie. Może pojawić się obrzęk węzłów chłonnych na karku i za uszami.

Nie wymaga leczenia.

Można zastosować w 13.-14. miesiącu życia szczepienie potrójne, razem z odrą i świnką; ponieważ choroba jest bardzo niebezpieczna dla kobiet w ciąży, 13-letnie dziewczynki poddawane są szczepieniu obowiązkowemu.

Wysypka znika w ciągu 1-5 dni, nie pozostawiając żadnych śladów; dłużej może utrzymać się powiększenie węzłów chłonnych. Na całe życie.

Wirus

Dzieci i dorośli w różnym wieku. Jeśli mama chorowała na ospę, niemowlę zachowuje odporność. Zdarzają się jednak przypadki choroby nawet u noworodków.

Drogą kropelkową, przez kontakt z chorym na ospę lub półpaśca. Choroba bardzo zaraźliwa!

10-21 dni – zwykle 2 tygodnie

Na kilka dni przed pojawieniem się wysypki aż do przyschnięcia wszystkich pęcherzyków.

Pierwsze objawy to ból głowy, osłabienie, podwyższona temperatura, czasem katar. Potem pojawia się swędząca wysypka – pojedyncze czerwone plamki, które szybko przekształcają się w pęcherzyki wypełnione płynem. Z czasem pęcherzyki przysychają,

Jak się ją leczy?	tworząc brunatne strupki. Wysypka pojawia się rzutami – na skórze są jednocześnie świeże plamy, pęcherzyki i strupy. Objawowo poprzez podawanie środków przeciwgorączkowych, łagodzących swędzenie oraz leków przeciwwirusowych. Stosując szczepionkę, ale wskazana jest tylko u dzieci przewlekłe chorych.
Jak można jej zapobiec?	
Powrót do zdrowia:	Strupki odpadają po kilku dniach. Zostają po nich białe plamki, które z czasem znikają. Blizny poospowe powstają wówczas, gdy do rozdrapanego pęcherzyka wdały się bakterie.
Odporność:	Na ospę choruje się tylko raz, ale wirus pozostaje w organizmie, wywołując przy spadku odporności półpasiec.

Płonica (szkarlatyna)

Co ją wywołuje?	Bakterie <i>Streptococcus</i> (paciorkowce)
Kto może zachorować?	Dzieci między 3. a 10. rokiem życia; jeśli mama chorowała – niemowlęta są odporne.
Jak się można zakazić?	Poprzez kontakt z chorym lub z przedmiotami, których używał. Choroba średnio zaraźliwa.
Jak długo się „wylega”?	1-5 dni
Jak długo zakaża?	Od początku choroby do 2 dni po rozpoczęciu leczenia antybiotykami.
Jakie są objawy?	Nagle dziecko dostaje wysokiej gorączki, źle się czuje, bolące gardło ma kolor szkarłatny (!), język najpierw pokryty białym nalotem, trzeciego dnia zmienia kolor na ciemnoczerwony. Na twarzy (oprócz okolicy brody i ust), pod pachami i w pachwinach pojawia się jasnoczerwona, drobna wysypka, która rozlewa się na całe ciało.
Jak się ją leczy?	Konieczne jest natychmiastowe podanie antybiotyku i w miarę potrzeb leków na ból gardła i na gorączkę. Dziecko powinno leżeć w łóżku, dopóki antybiotyk nie zacznie działać.
Jak można jej zapobiec?	Nie da się jej ustrzec.
Powrót do zdrowia:	Wysypka wprawdzie znika w ciągu 7 dni, ale skóra – zwłaszcza na stopach i na dłoniach – jeszcze przez kilka tygodni jest szorstka i łuszczy się płatami.
Odporność:	Możliwe są kolejne nawroty choroby, ale mają łagodniejszy przebieg.

Krztusiec (koklusz)

Co go wywołuje?	Bakteria <i>Bordetella pertussis</i>
Kto może zachorować?	Zazwyczaj niemowlęta w 1. roku życia.
Jak się można zakazić?	Drogą kropelkową, przez kontakt z chorym. Choroba bardzo zaraźliwa!
Jak długo się „wylega”?	5-20 dni (najczęściej 7-10)
Jak długo zakaża?	Głównie w pierwszej fazie; jeśli podaje się antybiotyk, chory zaraża przez 5 dni od momentu jego przyjęcia.

Jakie są objawy?	Przez pierwsze 2 tygodnie są to objawy typowego przeziębienia – suchy kaszel, czasami katar. Potem pojawiają się nagłe, najczęściej nocne ataki napadowego kaszlu przypominającego pianie koguta. Dziecko nie może złapać tchu, a na koniec odkrztusza gęsty śluz i wymiotuje. U niemowląt zamiast kaszlu mogą wystąpić zagrażające życiu napady bezdechu.
Jak się go leczy?	Niemowlęta leczy się szpitalnie. Chory przyjmuje antybiotyki, środki uspokajające, wykonuje inhalacje. Jeśli nieszczepione dziecko miało kontakt z chorym na krztusiec, należy natychmiast udać się do lekarza, aby profilaktycznie zalecił antybiotyk!
Jak można mu zapobiec?	Obowiązkowe szczepienie przeprowadza się w 2., 3.-4., 5. i 16.-18. miesiącu życia. Choroba ma najcięższy przebieg u dzieci w ogóle nieszczepionych, a znacznie łagodniejszy u tych, które były przynajmniej raz szczepione.
Powrót do zdrowia:	Choroba trwa około 6 tygodni. Kaszel stopniowo się zmniejsza, ale może nawracać przez kilka miesięcy.
Odporność:	Trwa 10-20 lat po szczepieniu i prawdopodobnie przez całe życie, jeżeli przeżyliśmy tę chorobę.

Gorączka trzypniowa

Co ją wywołuje?	Wirus
Kto może zachorować?	Zazwyczaj dzieci między 6. miesiącem a 4. rokiem życia.
Jak się można zakazić?	Drogą kropelkową, przez kontakt z chorym lub nosicielem wirusa. Choroba mało zaraźliwa.
Jak długo się „wylega”?	7-10 dni
Jak długo zakaża?	Do ustąpienia wysypki.
Jakie są objawy?	Nagle pojawia się wysoka, sięgająca 40 st. C gorączka i utrzymuje się przez 3 dni. Potem temperatura opada, a na skórze pojawia się różowa wysypka w drobne plamki.
Jak się ją leczy?	Podaje się leki przeciwgorączkowe.
Jak można jej zapobiec?	Nie da się jej ustrzec.
Powrót do zdrowia:	Wysypka ustępuje po 1-2 dniach, nie pozostawiając śladu.
Odporność:	Na całe życie.

Fachowe poradnictwo

www.edziecko.pl

PALUSZEK CZY GŁÓWKA?

Magdalena Gajda

Konsultacja: lek. med. Katarzyna Bukol-Krawczyk, specjalista medycyny rodzinnej

Złe samopoczucie, lekki ból głowy, klucie w gardle – to stary jak szkoła sposób... aby się od niej wymigać. Zdarza się jednak, że niewielka dolegliwość może być oznaką poważniejszego schorzenia. Jak zatem odróżnić chorobę od małej niedyspozycji?

Objawy niedyspozycji

Bładość – to naturalna barwa skóry dziecka o blond lub rudych włosach i nie budzi obaw. Wizyta u lekarza jest konieczna, gdy dziecko przy bledzie jest także słabe, nie chce się ruszać, szybko się męczy i gdy bledzie pojawiła się niedawno. Zmiany koloru skóry mogą świadczyć o anemii, wadzie serca lub chorobie nerek. Wiele dzieci blednie też ze strachu, np. przed lekarzem.

Gorączka – to temperatura ciała powyżej 37,5 st. C. Wynik pomiaru zależy od metody (wyższa o pół stopnia, gdy jest mierzona w pupie) lub pory dnia – najwyższa jest o godzinie 18.00, a najniższa o 4.00. Dzieci gorączkują z przegrzania, wysiłku, stresu lub w czasie zębokowania, ale wysoka temperatura może też być objawem walki z chorobą – infekcją wirusową lub bakteryjną. Gorączka staje się niebezpieczna, gdy przekracza 38,5 st. C lub długo się utrzymuje – wówczas trzeba ją koniecznie obniżyć, np. podając paracetamol (doustnie lub w formie czopków doodbytniczych). Można przykładać na czoło i kark zimne okłady, a chłodzące kompresy (z letniej wody) na łydki, kąpać malucha w wodzie o 2 st. C niższej niż temperatura jego ciała, podawać dużo płynów – zwłaszcza działających przeciwgorączkowo (np. herbatkę z lipy, czarnej bzu i malin). Jeśli gorączka nadal się nie obniża, należy zgłosić się do lekarza.

Kaszel – mokry lub wilgotny to taki, przy którym dziecko odkasłuje śluz – wówczas podajemy syrop wykrztuśny. Kaszel suchy pojawia się zniemacka i bez odgłosu odrywającej się wydzieliny – wtedy stosujemy syrop przeciwkaszlowy. Pomoc lekarza potrzebna jest w sytuacji, gdy kaszel atakuje nagle – nocą lub wieczorem, a próbie złapania powietrza towarzyszą świsty przy oddechu. Oddychanie przy ataku kaszlu ułatwia nawilżenie i częste wietrzenie pomieszczenia, w którym przebywa chory, podawanie płynów, układanie na wysokich poduszkach i inhalacje z dodatkiem olejków: eukaliptusowego, tymiankowego lub miętowego.

Katar – wywołują zwykle wirusy odpowiedzialne za przeziębienie. U dziecka może trwać dwa tygodnie, a malec, który kontaktuje się z rówieśnikami, może mieć nawet do ośmiu infekcji rocznie. Ulgę przy katarze przynosi zakraplanie do nosa soli fizjologicznej, układanie głowy wysoko na poduszkach, nawilżanie pomieszczenia, smarowanie skóry pod nosem kilkakrotnie w ciągu dnia wazeliną lub kremem, podawanie dużej ilości płynów oraz skraplanie pościeli kilkoma kroplami olejku eterycznego. Kropli na katar używamy wyłącznie po zaleceniu przez lekarza. Przedłużający się katar to m.in. objaw alergii.

Biegunka – u starszego dziecka, które czuje się dobrze, 2-3 wolne stolce w ciągu doby nie są niczym niepokojącym. Wynikają najczęściej z przejedzenia, błędnej diety bądź rozszerzenia jej o nowy składnik, albo ze zjedzenia dużej ilości produktów z błonnikiem. Możemy się obawiać o zdrowie malucha, jeśli oddaje trzy lub więcej luźnych stolców w ciągu 24 godzin, albo jeden, ale ze śladami śluzu, ropy czy krwi. Najczęstszymi przyczynami biegunek są:

alergia pokarmowa, niedostateczna ilość enzymów odpowiedzialnych za trawienie cukrów, zakażenie bakteryjne (salmonellą lub shigellą), wirusy, nietolerancja zawartego w zbożach glutenu, choroby innych narządów, obecność w jelitach pasożytów oraz przyjmowanie antybiotyku. Każda biegunka jest groźna, ponieważ prowadzi do szybkiego odwodnienia organizmu, zwłaszcza gdy występuje razem z wymiotami. Niemowlę, które dręczy biegunka, powinno być jak najszybciej obejrzone przez lekarza. U starszego dziecka wizyta jest konieczna, gdy wystąpią objawy odwodnienia: sucha skóra, przyspieszone tętno, wzrost ciśnienia albo w stolcu pojawi się krew, ropa, śluz, a także wówczas, gdy biegunka jest wprawdzie łagodna, ale trwa ponad siedem dni. Przy biegunkach należy poić dziecko dostępnym w aptekach płynem gastrolit, herbatką, słabym naparem z rumianku lub koperku, zupą marchwiową lub kompotem z rozgotowanych jabłek. Po czterech godzinach podawania płynów można wrócić do normalnej diety, ale w mniejszych porcjach.

Wymioty – mogą być związane z zatruciem pokarmowym (towarzyszą im bóle brzucha i nudności), infekcją wirusową lub bakteryjną, alergią pokarmową (jako efekt zjedzenia konkretnego produktu), przerostowym zwężeniem odźwiernika żołądka (ujawnia się w I kwartale życia dziecka, a objawia się gwałtownymi chłusnięciami pokarmu po posiłkach), niedrożnością przewodu pokarmowego (wymiociny z żółcią, maluch nie oddaje stolca, płacze przy badaniu brzuszka), zapaleniem opon mózgowo-rdzeniowych, wstrząsem mózgu, objawem choroby lokomocyjnej oraz jako reakcja alergiczna na lek. Wymiotami dziecko może też reagować na stres.

Ból brzucha – może być to objaw niegroźnej niestrawności, przeziębienia, a u kilkulatka – problemów z opanowaniem emocji, ale to także zwiastun ostrego stanu jamy brzusznej, np. zapalenia wyrostka (ból jest silny, dziecko leży skulone) – wówczas należy koniecznie wezwać lekarza. Niemowlęta boli brzusek zazwyczaj z powodu kolki, wtedy pomaga łagodne masowanie, okłady ciepłą pieluchą lub wywar z kopru włoskiego.

Ból gardła – wywołany jest m.in. przez wirusy, bakterie, dym tytoniowy, suche powietrze i alergeny wziewne. Ulgę przy bólu gardła przyniesie podawanie płynów (ale niekwaśnych) oraz nawilżanie pomieszczenia. Wizyta u lekarza jest konieczna, gdy bólowi towarzyszy gorączka lub kaszel. Przy dusznościach i trudnościach w oddychaniu trzeba od razu wezwać pogotowie.

Ból głowy – występuje najczęściej przy wysokiej gorączce, zapaleniu ucha lub zatok, wadach wzroku, chorobach zakaźnych, wstrząśnieniu mózgu lub przegrzaniu na słońcu, ale może też być objawem głodu. Przy jednoczesnym wystąpieniu bólu głowy, wymiotów, światłowstrętu i uszywnionej szyi trzeba koniecznie wezwać lekarza. To może być zapalenie opon mózgowych.

Ból uszu – może być objawem zapalenia uszu, infekcji wirusowej gardła, zatkania przewodu słuchowego woszczyną lub obecności w uchu ciała obcego. Gdy jest silny, a temperatura dochodzi do 40 st. C, dziecko trze głowę o poduszkę, co oznacza, że cierpi na zapalenie ucha środkowego. Czasem jednak choroba przebiega skrycie i zdradza ją dopiero ropny wyciek z ucha. W każdej sytuacji wskazana jest wizyta u lekarza – niewyleczone zapalenie uszu może doprowadzić nawet do głuchoty.

Duszność – każde przeziębione i zakatarzone dziecko ma trudności z oddychaniem, ale musimy wezwać lekarza, gdy maluch oddycha z widocznym wysiłkiem i słychać przy tym świsty i rżenia. Taki stan jest zagrożeniem dla życia. Najczęstsze przyczyny ostrej duszności to zapalenie oskrzeli, płuc, atak astmy, połknięcie ciała obcego lub zadławienie się jedzeniem.

Omdlenie – to krótkotrwała utrata świadomości, będąca skutkiem spadku ciśnienia krwi i chwilowego niedokrwienia lub niedotlenienia mózgu. Przyczynami omdlenia mogą być: długie stanie, gwałtowne wstawanie z łóżka, nagły stres lub strach, wysoka gorączka, choroba

serca lub anemia. Kiedy ręce dziecka wilgotnieją, a twarz bladej, to zapowiedź, że zaraz ono upadnie. Najlepiej wyprowadzić je na powietrze i ułożyć z nogami powyżej poziomu głowy. Jeśli omdlenia powtarzają się, trzeba koniecznie zgłosić się do lekarza.

Zawroty głowy – ten stan może być objawem zapalenia ucha lub opon mózgowych, guza mózgu, urazu głowy lub zatrucia. Chwilowe zawroty głowy pojawiają się też u dzieci, które przebywają w dusznych, zadymionych pomieszczeniach lub tuż przed omdleniem. Najlepszym lekarstwem na zawroty jest świeże powietrze. Jeśli towarzyszą mu zaburzenia równowagi, nudności, wymioty oraz bóle głowy, może to świadczyć o uszkodzeniu układu nerwowego.

Dlaczego dziecko nie chce jeść?

Maluch po raz kolejny wykręca buzię przed jedzeniem? Nie wpadaj w panikę. Nie każdy odtrącony posiłek od razu oznacza chorobę.

- Przede wszystkim należy ograniczyć podawanie między posiłkami przekąsek, które obniżają apetyt.
- Nawet bardzo małe dzieci mają swoje kulinarne upodobania. Zmuszanie do jedzenia nie lubianych potraw zmniejsza chęć do jedzenia w ogóle.
- Wiek – 2-3-latek odkrywa w otoczeniu wiele ciekawszych rzeczy niż długie siedzenie przy talerzu.
- A może pociecha pokazuje „charakter”? Jeśli zauważy, że odmową jedzenia może wywołać panikę, często będzie tak robiła tylko po to, aby pokazać, kto tak naprawdę w domu rządzi. Rada? Konsekwentnie i stanowczo nie zwracać uwagi na fochy.
- Ruch – jeśli dziecko mało się rusza, spada jego zapotrzebowanie na kalorie.
- Alergia pokarmowa, czyli uczulenie na określony składnik pokarmu. Jeśli dziecko zapamięta, że ból brzucha wiąże się z jedzeniem, to będzie instynktownie unikało pokarmów.
- Zespół złego wchłaniania – mylony z alergią – pomimo jedzenia wystarczającej ilości pokarmu dziecko nie rozwija się, bo składniki odżywcze nie są wchłaniane, ale prawie w całości wydalane w postaci cuchnącego stolca. Najbardziej znany przykład schorzenia to nietolerancja glutenu. Objawy pojawiają się po ok. 6 miesiącach podawania glutenu – dziecko traci apetyt, nie przybiera na wadze, robi się słabe i rozdrażnione, ma duży brzuch.
- Infekcje – jeśli przez 2-3 dni dziecko nie ma ochoty na jedzenie, to znaczy, że organizm walczy z infekcją i nie chce tracić cennej energii na trawienie. Jeśli ten stan utrzymuje się dłużej, może oznaczać utajoną chorobę, np. zapalenie jelit lub zmiany reumatyczne.
- Anemia, niedokrwistość, czyli niedobór żelaza. Zbyt mała ilość tego składnika powoduje niedotlenienie tkanek, a w konsekwencji źle wpływa na funkcjonowanie organizmu, co przejawia się obniżeniem apetytu. U dziecka z anemią może pojawić się tzw. spaczone łaknienie – kiedy zamiast normalnych posiłków chętniej zjada np. tynk ze ściany lub papier.
- Zaparcia nawykowe – dziecko przestaje się wypróżniać, bo to budzi w nim lęk przed np. zimną deską klozetową czy ponaglaniem mamy. A ponieważ po jedzeniu pojawiają się bóle brzucha i wzdęcia, dziecko znowu chce się przed nimi obronić, unikając przyjmowania pokarmu.

Przeziębienie czy grypa?

Przeziębienie

To inaczej zapalenie górnych dróg oddechowych – przypadłość, która przytrafia się dzieciom nawet kilka razy w roku. Wywoływana jest przez wirusy, a przenoszona drogą kropelkową.

Im mniejsza odporność organizmu, tym większe prawdopodobieństwo zarażenia. Najpierw dziecko robi się sennie i marudne, później zaczyna kichać i skarżyć się na „drapanie” w gardle. Temperatura jego ciała wzrasta do 37-38 st. C, ból gardła nasila się, a zatkany – najpierw wodnistą, a potem śluzową wydzieliną – nos utrudnia oddychanie. Maluch zaczyna kaszleć. Typowe przeziębienie trwa 4-6 dni, ale katar może się utrzymywać nawet dwa tygodnie. Już podczas objawów przeziębienia można pomóc dziecku domowymi sposobami.

Domowe sposoby

- Przez co najmniej 3 dni zatrzymaj dziecko w łóżku. Aby ułatwić oddychanie, ułóż jego główkę powyżej reszty ciała i stale nawilżaj powietrze w pokoju.
- Często podawaj ciepłe herbatki z sokiem malinowym lub cytryną.
- Gorączkę obniżaj tylko wtedy, gdy przekroczy 38,5 st. C, np. paracetamolem w syropie.
- Na kaszel podawaj odpowiednie syropy ziołowe albo mleko z miodem.
- Na katar stosuj maść majerankową lub preparaty do zakraplania.
- Jeśli dziecko kaszle, nacieraj jego ciało – zwłaszcza klatkę piersiową – maścią rozgrzewającą, odpowiednią do wieku, z olejkami eterycznymi, które ułatwią choremu oddychanie.
- Na bolące gardło pomoże przeciwzapalny środek w syropie, np. ibuprofen. Kilkulatek może już ssać tabletki.
- Jeśli jednak gorączka rośnie, dziecko czuje się coraz gorzej, skarży się na ból ucha lub coraz bardziej kaszle – natychmiast idźcie do lekarza.

Grypa

To zakaźna choroba układu oddechowego także wywołana przez wirusy. Objawami przypominają bardzo ciężkie przeziębienie. Pierwsze oznaki to bóle pleców i głowy, wysoka temperatura, nawet do 39-40 st. C, i dreszcze. Potem pojawia się kaszel, kichanie i ból gardła. Dziecko jest osłabione, nie chce jeść, ciągle jest sennie. W takim przypadku należy koniecznie udać się do lekarza. Jeśli rozpozna grypę, zaleci leżenie w łóżku, leki przeciwgorączkowe i przeciwkaszlowe, dietę bogatą w witaminy, a gdy dojdzie do powikłań – antybiotyki. Po tygodniu objawy grypy powinny ustąpić, ale zmęczenie może utrzymywać się dłużej.

Szczepienia

Przeciwko grypie zalecane są już powyżej 6. miesiąca życia. W pierwszej kolejności tym dzieciom, które chorują przewlekłe, np. na astmę, cukrzycę lub choroby serca zwiększające ryzyko wystąpienia powikłań, takich jak: zapalenie oskrzeli i płuc, zapalenie uszu, mięśnia sercowego lub mózgu. Szczepiąc się we wrześniu, zdążysz nabyć odporność jeszcze przed rozpoczęciem sezonu epidemicznego grypy, który w Polsce trwa od 1 października do 30 kwietnia. 7 dni po szczepieniu u większości osób pojawiają się przeciwciała, a pełną odporność uzyskuje się po dwóch tygodniach. Utrzymuje się ona przez 6-12 miesięcy.

Ostrożnie z antybiotykami!

Przedwiośnie to zdradliwy czas. Uaktywniają się wtedy bakterie, których nie zabił mróz. Aby pozbyć się chorób, które je wywołują, decydujemy się na podanie dziecku antybiotyku.

Antybiotyki to wytwarzane przez mikroorganizmy związki, które zabijają inne drobno-ustroje. Zalecane są wówczas, kiedy chorobę wywołały bakterie, mykoplazmy, grzyby i pierwotniaki. Pierwszy antybiotyk – penicylinę – odkrył w 1929 roku A. Fleming. Obecnie w medycynie stosuje się ok. 100 preparatów antybiotykowych.

Kuracja – leczenie antybiotykami trwa minimum 5-7 dni, ale może być dłuższe. Antybiotyki występują w kilku postaciach:

- zastrzyków dożylnych – wtedy dziecko umieszczane jest w szpitalu,
- zastrzyków domięśniowych – podaje je pielęgniarka w domu lub przychodni,
- tabletek,
- syropów i zawiesin o różnych smakach.

Antybiotyki zabijają nie tylko bakterie, które wywołały infekcję, ale, niestety, i te znajdujące się w jelitach, potrzebne organizmowi do naturalnego funkcjonowania. Dlatego w trakcie kuracji należy podawać dziecku dużo płynów, jogurty i specjalne preparaty osłaniające jelita.

Specjalista radzi: Stosować, ale rozważnie!

– Częste stosowanie antybiotyków sprawiło, że wiele szczepów bakterii już się na nie uodporniło – mówi Katarzyna Bukol-Krawczyk, lekarz medycyny rodzinnej. – Dlatego antybiotyku nie stosuje się w ciemno. Lekarz zaleca odpowiednie antybiotyki na podstawie swojej wiedzy o danej chorobie. Kiedy infekcje nawracają, ustala plan leczenia i wykorzystane leki, kierując się wynikami tzw. antybiogramu – oceny wrażliwości danego gatunku drobnoustroju na działanie określonych antybiotyków. Antybiotyki pomagają, ale nie wolno ich nadużywać. To, że po 2-3 dniach dziecku nie przechodzi katar, wcale nie oznacza, że musimy ingerować antybiotykami w mechanizmy obronne jego organizmu. Każda choroba ma swój czas leczenia, a szybkość powrotu do zdrowia to sprawa indywidualna. Antybiotyki nie wzmacniają odporności, a nadużywane mogą ją obniżyć.

6 zasad kuracji

1. Antybiotykiem nie leczymy przeziębienia ani grypy.
2. Nie ma antybiotyku uniwersalnego, skutecznie zwalczającego wszystkie rodzaje bakterii.
3. Nie istnieją także tzw. słabsze antybiotyki.
4. Antybiotyk należy stosować tylko po konsultacji z lekarzem.
5. Przy przyjmowaniu antybiotyku trzeba przestrzegać zaleceń lekarza co do dawek i długości leczenia. Nie można samowolnie odstawić leku po poprawie samopoczucia.
6. W nowej kuracji nie można wykorzystywać antybiotyku, który pozostał z poprzedniej.

CHOROBA MOKREGO PRZEŚCIERADŁA

Magdalena Gajda

Konsultacja: dr n. med. Katarzyna Śpiegowska, pediatra

Moczenie nocne to najczęstszy po alergiach problem zdrowotny u dzieci. Świadomej kontroli nad siusianiem dziecko uczy się stopniowo. Między 1. a 2. rokiem życia uświadamia sobie w ogóle potrzebę oddawania moczu. Trzyletni maluch może już na chwilę powstrzymać siusianie, a czteroletni oddać mocz na polecenie. W wieku 5-6 lat dziecko zdobywa umiejętność oddawania moczu przy różnym stopniu wypełnienia pęcherza. Ponieważ dziewczynki uczą się samodzielnej kontroli nad siusianiem szybciej niż chłopcy, to zwykle oni są pacjentami z problemem moczenia nocnego

Dlaczego prześcieradło jest mokre?

W trakcie wypełniania się pęcherza odpowiednie receptory nadają impulsy czuciowe do krzyżowego ośrodka kontroli tego organu. Gdy są wystarczająco intensywne, z rdzenia kręgowego wysyłany jest sygnał, który powoduje skurcz ściany pęcherza i otwarcie cewki moczowej. Pęcherz opróżnia się i cykl zaczyna się od początku.

Najczęstszą przyczyną izolowanego moczenia nocnego są zaburzenia czynności układu moczowego. U zdrowego dziecka pęcherz powinien do rana utrzymać mocz spływający z nerek w nocy. Jeśli wielkość pęcherza i ilość moczu są nieproporcjonalne, dochodzi do przepełnienia pęcherza i zmoczenia łóżka. Dzieci z tym problemem dzielimy na dwie grupy.

Do pierwszej należą te, u których pęcherz ma prawidłową pojemność, ale nie jest w stanie utrzymać zbyt dużej ilości moczu nocnego – to pacjenci z tzw. pierwotnym izolowanym moczeniem nocnym. Nadmierna produkcja moczu spowodowana jest u nich mniejszym wydzieleniem w nocy wazopresyny – substancji uwalnianej z tylnego płata przysadki mózgowej, której zadaniem jest pobudzenie receptorów znajdujących się w nerkach i zwiększenie wchłaniania wody z moczu.

Drugą grupę stanowią dzieci, u których przyczyną przepełnienia pęcherza moczowego jest jego mniejsza pojemność. U nich występuje także moczenie dzienne.

Przyczyny

Nocne moczenie to schorzenie uwarunkowane genetycznie. Jeśli jedno z rodziców mogło się w dzieciństwie, to prawdopodobieństwo występowania tego problemu u jego dziecka wynosi 44 proc., a gdy oboje – aż 77 proc.

Kłopoty z nietrzymaniem moczu mogą być też wynikiem silnego stresu, jaki przeżywa dziecko, zwłaszcza jeśli moczenie występuje po okresie, kiedy zdobyło umiejętność kontroli siusiania (np. w wieku 8-10 lat) i wiąże się z istotną zmianą w życiu, np. śmiercią bliskiej osoby, rozłąką z rodzicami, zmianą szkoły, klasy, dobrze znanego otoczenia.

Izolowane moczenie nocne może być efektem wady anatomicznej, złego funkcjonowania lub zakażenia układu moczowego, dysfunkcji układu nerwowego lub zaburzeń emocjonalnych. Wśród 4-letnich dzieci moczy się w nocy co trzecie; wśród 5-6-latków – co siódme. W wieku 7 lat problem ma co dziesiąte dziecko, a w grupie 12-15-latków moczenie nocne występuje u ok. 3 proc. W Polsce jest ok. 300 tys. dzieci z tym problemem.

Emocje

Moczenie nocne i dzienne mają niekorzystny wpływ na rozwój psychiki dziecka. Jest ono narażone na odrzucenie i represje tak w rodzinie, jak i wśród rówieśników. Dzieci moczące się mają niższą samoocenę, unikają kontaktów z kolegami, izolują się, mają stany lękowe. Uważają się za gorsze od tych, które cierpią na inne schorzenia. Rodzice mogą pogłębić te urazy niewłaściwym postępowaniem. Dlatego gdy dziecko moczy się:

- Nie krzycz, nie krytykuj, chwal za każdą „suchą noc” – dziecko moczy się, bo jest chore, a nie leniwe.
- Ogranicz dziecku picie płynów po godz. 18-19, a ok. 22-23 – kiedy kładziesz się spać, pamiętaj o konieczności wizyty dziecka w toalecie.
- Bez potrzeby nie budź dziecka w nocy i nie wysyłaj go na siłę do toalety.
- Postaw nocnik w pokoju dziecka, aby miało go blisko siebie i nie moczyło łóżka w obawie przed chodzeniem po ciemnym mieszkaniu.
- Nie karz dziecka spaniem w zabrudzonej piżamie i pościeli.
- Pod prześcieradło kładź specjalne plastikowe podkładki – łatwiej utrzymasz materac w czystości; są też podkładki, które w chwili zwilżenia moczem wydają sygnał dźwiękowy – dziecko musi wówczas wyłączyć sygnał i pójść do toalety.
- Nie stosuj pieluch lub plastikowych pieluchomajtek u dzieci powyżej 4. roku życia. To hamuje motywację i powoduje, że dziecko nie wstaje w nocy, nawet gdy poczuje potrzebę siusiania, gdyż jest zabezpieczone.

Kiedy do lekarza

Moczenie nocne to nie tylko choroba, ale objaw wielu innych schorzeń. Dlatego w ustaleniu przyczyny popuszczania moczu ważną rolę ogrywa obserwacja dziecka przez rodziców, a szczególnie zwrócenie uwagi na to:

- czy jest to tylko moczenie nocne, czy też i dzienne, i nocne?
- czy dziecko moczy się od urodzenia, czy miało dłuższe przerwy w moczeniu?
- jak często występuje moczenie: każdej nocy, kilka razy w tygodniu lub w miesiącu?
- czy nasilenie moczenia przed rokiem było takie samo, mniejsze czy większe?
- czy w trakcie oddawania moczu dziecko skarżyło się na ból lub pieczenie?
- jak często w ciągu dnia dziecko korzysta z toalety?

Istotnym elementem diagnostyki jest porównanie pojemności pęcherza moczowego z wiekiem dziecka. Sprawdzamy to, odmierzając mocz oddany do nocnika, gdy dziecko czuje wyraźną potrzebę opróżnienia. Powinniśmy też ustalić, czy świadomie powstrzymuje oddanie moczu w ciągu dnia i na jak długo, czy raczej w chwili zgłoszenia konieczności musi natychmiast skorzystać z toalety.

Po wywiadzie z rodzicami przychodzi czas na badania – najpierw ogólne i posiew moczu oraz USG jamy brzusznej. Gdy moczeniu nocnemu towarzyszy moczenie dzienne lub wyniki wspomnianych testów są nieprawidłowe, wykonuje się dodatkowo badania radiologiczne i urodynamiczne. W niektórych przypadkach lekarz pediatra kieruje dziecko do urologa, nefrologa, neurologa lub psychologa.

Fachowe poradnictwo

DOBRA NOCKA – Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Moczeniem Nocnym

02-919 Warszawa 76, skrytka pocztowa 65

infolinia: 0 801 353 500, www.moczenienocne.pl, e-mail: doبرانocka@moczenienocne.pl

CUKRZYCA – ŻYCIE Z INSULINĄ

Magdalena Gajda

Konsultacja: dr n. med. Mirosława Gałęcka, specjalista chorób wewnętrznych

Insulina wydzielana przez tzw. beta-komórki trzustki jest jednym z najważniejszych hormonów organizmu. Dzięki niej do wszystkich komórek wnikają cząsteczki odżywcze – glukozy (cukru), białka oraz tłuszcze. Insulina zaczyna działać po każdym posiłku, sprawiając, że uwalniany przez wątrobę cukier jest szybko wchłaniany przez komórki i spalany lub przetwarzany w zapasowe substancje energetyczne. Potem insulina ulega zniszczeniu, dlatego organizm musi ją stale produkować. Gdy insuliny nie ma, jest jej mało lub nie działa prawidłowo, glukoza zamiast dotrzeć i „nasyć głodne komórki”, pozostanie w krwioobiegu, a potem jest wydalana z moczem.

Cukrzyca

„Słodkie przeciekanie” z łac. *diabetes melitus*, czyli cukrzyca, to przewlekła choroba układu metabolicznego wywołana brakiem, niedostateczną ilością lub nieprawidłowym działaniem insuliny.

Postacie

Cukrzyca występuje w kilku postaciach. U dzieci i młodzieży (czasem u osób dorosłych) – cukrzyca typu I, insulinozależna, zwana młodzieńczą; u osób starszych – cukrzyca typu II, niezależna od insuliny; u kobiet w ciąży – tzw. cukrzyca ciężarnych, która trwa do porodu; cukrzyca wtórna – ujawnia się w połączeniu z innymi chorobami albo po spożyciu leków, oraz cukrzyca na tle złego odżywiania – występuje głównie w krajach Trzeciego Świata. W Polsce na cukrzycę choruje ok. 1,5 mln ludzi, w tym na młodzieńczą ok. 15-20 proc. tej populacji.

Objawy

Przy cukrzycy typu I w organizmie nie ma insuliny lub jest jej niewiele. To schorzenie uwarunkowane głównie genetycznie może ujawnić się po każdej chorobie – zwłaszcza infekcji wirusowej, np. śwince, po stresie albo bez żadnego powodu. Ponieważ nie daje objawów charakterystycznych tylko dla siebie, może przez wiele lat pozostać niewykryte. Pewne symptomy powinny jednak skłonić rodziców do poddania dziecka badaniom na obecność cukru we krwi i moczu. Są to: sucha skóra, odwodnienie objawiające się wzmożonym pragnieniem, częste oddawanie moczu oraz chudnięcie mimo dużego apetytu. Towarzyszy im ogólne, chroniczne osłabienie, a potem bolesne skurcze podudzi czy zaburzenia widzenia. W skrajnych przypadkach w powietrzu wydychanym przez dziecko i w jego moczu można wyczuć zapach acetonu (zmywacza do paznokci). To znak, że płuca i nerki wydalają szkodliwe produkty przemiany glukozy.

Hipoglikemia

Oznacza NIEDOCUKRZENIE, czyli spadek poziomu cukru we krwi, objawiający się osłabieniem – utratą przytomności, potem, głodem, niepokojem lub kołataniem serca. Przytrafia się diabetikom

i osobom zdrowym, np. takim, które poddały się radykalnej diecie, wypity za dużo alkoholu albo zbyt intensywnie ćwiczyły. Aby pokonać atak hipoglikemii, trzeba coś zjeść, np. lizeczkę lub kostkę cukru albo wypić coś słodkiego. Jeśli to nie pomoże – należy wezwać lekarza.

Zasady kuracji

Jedyną metodą leczenia cukrzycy typu I jest codzienne (do końca życia) uzupełnianie (poprzez wstrzyknięcia) deficytów insuliny w organizmie. Dawki hormonu muszą być ściśle dostosowane do poziomu cukru we krwi. Obowiązek kilkakrotnego w ciągu doby sprawdzania stężenia glukozy ułatwiają glukometry – niewielkie urządzenia z elektronicznymi lub chemicznymi paskami testowymi. Wystarczy nanieść kroplę krwi na pasek, włożyć do aparatu i poczekać na wynik. We współczesnej terapii cukrzycy młodzieńczej stosuje się głównie insuliny tzw. ludzkie (o krótkim i średnim czasie działania), które mają skład chemiczny identyczny jak te w naszych organizmach, ale są wyprodukowane metodami inżynierii genetycznej. Wykorzystuje się też tzw. analogi insuliny, czyli substancje zmienione chemicznie, aby wydłużyć bądź skrócić czas ich działania, oraz mieszanki insulinowe – z insuliny krótko- i długodziałającej. Najczęściej hormon podawany jest kilkakrotnie w ciągu doby. To tzw. insulinoterapia intensywna, w której pomocne są tzw. peny – wstrzykiwacze przypominające wieczne pióra, oraz pompy insulinowe, urządzenia wielkości pudełka zapalek, które poprzez cewnik umieszczony w tkance podskórnej, np. na brzuchu czy ramionach, umożliwiają ciągłą infuzję insuliny, według danych wprowadzonych do ich pamięci.

Dobowe dawki insuliny muszą być także dopasowane do ilości zwartych w posiłkach węglowodanów. Komponując dla małego diabetyka **dietę**, rodzice powinni pamiętać o kilku zasadach żywieniowych. Aby uniknąć niedocukrzenia lub przecukrzenia, dziecko musi dziennie zjadać 5-6 posiłków o stałych porach i wypijać 8-9 szklanek płynów. Dania powinny zawierać dużą ilość produktów pełnoziarnistych i roślin strączkowych, dla obniżenia poziomu cholesterolu i poprawienia pracy jelit, oraz ryb, aby przyspieszyć rozwój mięśni i komórek, a także by ochronić naczynia krwionośne przed uszkodzeniami. Dietę wzbogacamy witaminą C, która podnosi odporność organizmu, beta-karotenem i magnezem chroniącymi oczy, chromem – naturalnie regulującym stężenie insuliny, oraz wapniem zapobiegającym nadciśnieniu tętniczemu. Potrawy podawane diabetykowi nie powinny być rozgotowane, gdyż papki przyspieszają wzrost poziomu cukru. Dietę cukrzyka uzupełniają odpowiednio dobrane do aktualnego stężenia glukozy **ćwiczenia fizyczne**, które uwrażliwiają organizm na działanie insuliny, a ponadto pozwalają na utrzymanie prawidłowej wagi.

Wakacje z insuliną

Rady dla rodziców wysyłających diabetyka na letni wypoczynek:

- Do bagażu dziecka koniecznie włącz **zaświadczenie** od lekarza, potwierdzające, że pomiomy cukrzycy może bezpiecznie podróżować.
- Zapakuj glukometr, zapas pasków testowych, peny i strzykawki jednorazowe. Na wyjeździe dziecko będzie jadło inne niż zwykle potrawy i będzie się więcej ruszało, dlatego powinno częściej kontrolować poziom cukru we krwi.
- Insulina nie lubi wysokiej temperatury, wstrząsów i słońca. Powinna być więc przewożona w torbach utrzymujących stałą temperaturę i ciasno zapakowana. Zapas insuliny jest potrzebny zwłaszcza za granicą. Insulina tam dostępna może różnić się typem i siłą działania.
- Na podróż przygotuj odpowiednie porcje jedzenia i pica.
- Daj dziecku kieszonkowe – pieniądze o niskich nominałach, aby mogło w każdej chwili skorzystać z toalety lub kupić sobie przekąskę.
- Przed wyjazdem porozmawiaj z dzieckiem, zwłaszcza jeśli jest buntującym się nastolatkiem. Przypomnij o zagrożeniach: lenistwie – „Nie chciało mi się szukać apteki, kiedy

skończyły się strzykawki”, nowych doświadczeniach – „Chciałem sprawdzić, co się stanie, gdy nie wstrzyknę sobie insuliny”, daniach z fastfoodów – „Ja też chciałem spróbować”. Musisz liczyć się z tym, że nastolatek będzie szukał wrażeń, np. związanych z alkoholem, który zaburza poziom cukru we krwi. Warto o tym porozmawiać, jak też o bezpiecznym seksie – na diabetykach ciąży ogromny obowiązek starannego zaplanowania macierzyństwa i ojcostwa.

- Przypomnij dziecku, jak ważna jest higiena stóp, które latem zagrożone są wieloma infekcjami bakteryjnymi. Najtragiczniejszym w skutkach powikłaniem jest tzw. stopa cukrzycowa – owrzodzenia i martwica na palcach, pięcie i opuszce stopy – która nieleczona może doprowadzić do amputacji stopy.
- Uprzedź wychowawców i opiekunów wakacyjnych dziecka o jego chorobie. Podaj im wskazówki dotyczące diety i ćwiczeń oraz numery telefonów do siebie i stałego lekarza dziecka.
- Poinstruj nastolatka, co zrobić, jeśli zabraknie mu insuliny lub penów, albo zaginę z bagażem. Jeśli przebywa na zorganizowanym wyjeździe – musi zgłosić się do wychowawców. Jeśli spędza wakacje samodzielnie, powinien z zaświadczeniem, że jest diabetykiem, zgłosić się do najbliższego szpitala – po insulinę i do apteki – po strzykawki.

BIAŁACZKA – CHOROBA KRWI

Magdalena Gajda

Konsultacja: dr n. med. Dariusz Boruckowski, specjalista chorób dziecięcych i transplantologii klinicznej

Jest to choroba nowotworowa układu krwiotwórczego, z łac. *leukemia*. Nazwa historycznie pochodzi od białawego koloru próbki krwi chorego na ostrą białaczkę. W Polsce na każdy milion dzieci przypada od 105 do 130 zachorowań na nowotwory. Najczęściej występuje ostra białaczka limfoblastyczna – ok. 30 proc. spośród wszystkich nowotworów i około 85 proc. wszystkich białaczek u dzieci.

Mechanizm i zwiastuny

Każdego dnia szpik znajdujący się wewnątrz ludzkich kości wytwarza krwinki – czerwone (erytrocyty), dzięki którym przenoszony jest tlen, oraz białe (leukocyty, a wśród nich m.in. granulocyty i limfocyty) – odpowiedzialne za obronę organizmu przed zakażeniami, i płytki krwi (trombocyty) – odpowiadające za jej krzepliwość. U chorych na białaczkę szpik cechuje się zahamowaniem różnicowania i dojrzewania krwinek, które mogą doprowadzać do niewydolności wymienionych trzech linii komórkowych. Objawy choroby są mało charakterystyczne. Ze względu na zmniejszającą się liczbę krwinek czerwonych występuje niedokrwistość – dziecko jest blade, łatwo się męczy. Ponieważ szpik produkuje zbyt mało płytek krwi odpowiedzialnych za jej krzepnięcie, na skórze z błahego powodu pojawiają się sińce i wybroczyny. Dziecko może krwawić z nosa. Ze względu na nieprawidłową ilość krwinek białych – występują nawracające zakażenia i gorączka. Jeśli dodatkowo dziecko skarży się na bóle kości, a wymienione oznaki nie ustępują, warto je przebadać. Przy białaczce lekarz może także dostrzec powiększenie węzłów chłonnych, wątroby, śledziony, ślinianek, gonad. Leukemię rozpoznaje się głównie na podstawie badania szpiku pobranego poprzez nakłucie odpowiednią igłą jamy szpikowej kości dziecka (w znieczuleniu miejscowym).

Typy choroby i formy leczenia

Białaczki dzieli się na ostre, czyli takie, które szybko powodują objawy, i przewlekłe – te mogą pozostać niewykryte bardzo długo. Każdy z tych dwóch typów białaczek dzieli się na: szpikowe (przemianie nowotworowej ulega zdrowa komórka, z której normalnie powstałyby granulocyty) i limfoblastyczne (zaburzony jest rozwój młodych limfocytów).

U dzieci najczęściej występuje ostra białaczka limfoblastyczna. Konieczna jest wtedy hospitalizacja. W odpowiednich oddziałach specjalistycznych klinik podawane są pacjentom leki – cytotatyki, które hamują podziały komórek; jest to chemioterapia. Czasem stosuje się radioterapię – leczenie przy użyciu promieniowania jonizującego. Terapia ta ma wiele skutków ubocznych: wypadanie włosów, wymioty, zaburzenia koordynacji ruchów, ale często umożliwia wyleczenie z choroby – doprowadza do tzw. remisji białaczki i podtrzymuje ten stan. Jednak dla wielu dzieci, kiedy standardowe leczenie jest niewystarczające, jedynym sposobem na pokonanie białaczki jest przeszczepienie szpiku.

Przeszczepienie szpiku – szansą na życie

Autologiczne przeszczepienie szpiku: pacjent jest jednocześnie dawcą i biorcą. Szpik pobierany jest w czasie tzw. remisji choroby, kiedy nie wykrywamy w nim komórek

nowotworowych. Potem choremu podaje się ogromną dawkę leków, tzw. megachemioterapię, która powoduje trwałe usunięcie szpiku, a następnie przetacza się jego własne, zdrowe komórki szpikowe.

Allogeniczne przeszczepienie szpiku: gdy szpik pochodzi od innej osoby – zgodnego tkanekowo rodzeństwa lub dawcy alternatywnego: niespokrewnionego lub częściowo zgodnego tkankowo dawcy rodzinnego.

W jaki sposób pobiera się szpik od dawcy?

Szpik pobierany jest dwoma metodami: z krwi obwodowej – technicznie przypomina to zwykłe oddanie krwi, albo na sali operacyjnej, w znieczuleniu ogólnym lub nadoponowym, poprzez nakłucia okolicy tylnej górnej krawędzi talerza kości biodrowej. Ilość pobranego szpiku zależy od zawartości komórek oraz wagi biorcy. Zabieg trwa 60-120 minut. Organizm dawcy całkowicie regeneruje się kilka tygodni, ale już 2-3 dni po pobraniu szpiku można wrócić do codziennych zajęć.

Na czym polega przeszczepienie?

Po zniszczeniu komórek nowotworowych i chorego szpiku (napromieniowanie ciała i leki cytotostyczne), kiedy organizm pacjenta jest całkowicie pozbawiony obrony immunologicznej, otrzymuje on dożylnie, w kroplówce, zdrowe komórki krwiotwórcze, które trafiają do jam szpikowych kości.

Co po przeszczepieniu?

Chory przebywa w całkowitej izolacji. Jedzenie jest wyjąłowane, powietrze przepuszczane przez filtry zatrzymujące bakterie, wirusy i grzyby. Personel oddziału transplantacji szpitala zakłada sterylną odzież, a kontakt z pacjentem jest ograniczony. Podawane mu są antybiotyki, leki przeciwgrzybiczne i przeciwwirusowe. Zdarza się (w ciągu 2-4 tygodni od przeszczepu), że szpik dawcy „odkrywa”, że znajduje się w obcym organizmie i zaczyna atakować organizm biorcy. Powikłanie to jest nazywane „reakcją przeszczep przeciwko biorcy”. Wtedy pacjentowi podawane są leki immunosupresyjne, czyli osłabiające odporność. Może się zdarzyć, że powikłanie to przybierze postać przewlekłą lub doprowadzi do śmierci pacjenta.

I ty możesz zostać dawcą szpiku kostnego

Masz od 18 do 50 lat, nie jesteś nosicielem wirusa HIV, WZW B i C, nie chorowałeś w przeszłości na żółtaczkę pokarmową, gruźlicę, choroby hematologiczne i onkologiczne?

Zostań dawcą szpiku – podziel się życiem!

Zgłoś się na badania. To tylko zwykłe pobranie krwi.

Twoje dane genetyczne, czyli tzw. antygeny zgodności tkankowej (HLA) zostaną bezpiecznie umieszczone w Banku Dawców Szpiku Kostnego.

Prawdopodobieństwo znalezienia dawcy wynosi 1:25 tys. Jednak niektóre kombinacje genetyczne antygenów powtarzają się i dzięki temu możliwe jest znalezienie człowieka genetycznie podobnego do chorego. Szpik kostny można oddać wyłącznie **HONOROWO i BEZINTERESOWNIE**.

Fachowe poradnictwo

Fundacja Urszuli Jaworskiej
03-922 Warszawa, ul. Międzynarodowa 61
tel.: 022 870 05 21 infolinia: 0801 003 117
www.fundacjauj.pl

Część III

**W KRĘGU MIŁOŚCI,
ZROZUMIENIA I WSPARCIA**

DZIECKO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W RODZINIE

Magdalena Gajda

Konsultacja: Dominika Słomińska, psycholog i terapeuta

Dziecko jest jeszcze w łonie mamy, właśnie narodziło się albo ma już kilka lat. Nagłej wiadomości, że będzie ono chore, niepełnosprawne, zawsze towarzyszy szok i wiele skrajnych, wydawałoby się złych emocji. Aby pokochać niepełnosprawne dziecko i pozwolić mu się rozwijać, rodzicom nie wolno tłumić swych uczuć.

Pogrzeb

Szczęście zaczyna się od... żałoby.

Czy niepełnosprawność dziecka została wykryta w ciąży, czy też powstała w wyniku wypadku, kiedy miało ono np. 12 lat, to emocje, których doświadczają rodzice, kiedy się o tym dowiadują, są bardzo podobne. Różnią się jakością, kolejnością i czasem przeżywania. W każdym jednak przypadku początkiem drogi do zaakceptowania nowej sytuacji jest... pogrzeb.

– Chodzi oczywiście o pochówek w sensie metaforycznym – tłumaczy terapeutka Dominika Słomińska. – Rodzice muszą najpierw dokonać wewnętrznego, symbolicznego pożegnania „idealnego dziecka”, którego wyobrażenie w sobie nosili. Tego wizerunku, który powstał w czasie kupowania śpioszków, buczików, grzechotek, urządzania dziecięcego pokoju i snucia marzeń o inteligencji potomka, jego urodzie czy studiach na renomowanych uczelniach.

Jeśli wiadomość o chorobie lub niepełnosprawności dziecka dociera do rodziców na etapie ciąży, mają szansę przygotować się do jego narodzin – zdobyć więcej informacji o schorzeniu, metodach leczenia i rehabilitacji, poznać specjalistów, tak zorganizować codzienne życie, aby nie odgrywać w nim jedynie roli rodzica/opiekuna, ale także żony/męża, córki/syna, przyjaciela, pracownika. Im później dociera do rodziców informacja o chorobie lub niepełnosprawności dziecka, tym trudniej im jest „wyrwać” z siebie marzenia i oczekiwania, jakie w stosunku do niego mieli. Tym trudniej im jest zrozumieć i zaakceptować, że ich pociecha nie będzie np. widziała, słyszała, samodzielnie poruszała się, a jej umysł nie okaże się na tyle bystry, aby mogła skończyć studia. Okres „żałoby po wykreowanym ideale” składa się z kilku etapów. Najpierw pojawia się...

Zaprzeczenie

Podobnie jak przy otrzymaniu informacji o śmierci kogoś bliskiego, rzeczywistość i iluzje mieszają się ze sobą: „O nie! To niemożliwe! Jak to się mogło stać? To przecież przytrafia się innym, ale nie nam! Ten lekarz jest za młody, żeby wiedzieć na pewno, że mój maluszek ma porażenie dziecięce. Muszę poszukać innego specjalisty, starszego, mądrzejszego, lepszego, a on na pewno to wykluczy. Jak oni mogą mówić, że moja mała nie będzie chodzić, skoro poruszyła nóżką? Jak mogą twierdzić, że mój syn będzie niewidomy, skoro jego gałki oczne się ruszają?”

– Zaprzeczenie wiąże się także nierozzerwalnie ze ślepą, wewnętrzną wiarą, że już wkrótce przybędzie jakaś cudowna czarodziejka i za pomocą magicznej różdżki zdejmie z dziecka chorobę, cierpienie, ból, niepełnosprawność – wyjaśnia Dominika Słomińska.

Moja wina, twoja wina...

A może moje dziecko jest chore, bo na początku ciąży wypitałam dwa kieliszki wina albo przewróciłam się, gdy byłam w 3. miesiącu? A może moje dziecko jest niepełnosprawne, bo trenuję wspinaczkę wysokogórską i różnica ciśnień spowodowała uszkodzenie plemników?

– Na etapie obwiniania siebie o to, co przytrafiło się dziecku, rodzice posuwają się do wymyślenia takich i jeszcze bardziej nieprawdopodobnych tez. Wbrew pozorom nie postradali zmysłów, ale starają się znaleźć logiczne wyjaśnienie tego, co się stało. Zdarza się jednak, że wina zrzucana jest na partnera, a w kłótniach winne jest nawet nastawienie teściowej do synowej. Potrzebny jest wówczas specjalista, który spokojnie, rzeczowo uzasadni medycznie chorobę lub niepełnosprawność i wytłumaczy, że nie kryją się za nimi ani minimalna ilość wytrawnego wina, którym uczczono wiadomość o przyszłym rodzicielstwie, ani tym bardziej „złe oko” teściowej czy rodzinna kłątwa – wyjaśnia terapeutka.

Gniew

Na to uczucie w polskim społeczeństwie nie ma przyzwolenia, dlatego etap gniewu trwa bardzo krótko i rzadko jest zewnętrznie ujawniany przez rodziców. Gniew przecież niszczy, wywołuje agresję, jest „złym doradcą”. „Gniewni” rodzice obwiniają lekarzy, pielęgniarki, system państwowej opieki medycznej, wadzą się z Panem Bogiem, odchodzą ze wspólnoty kościelnej, a nawet obwiniają samo dziecko za to, że jest chore i niepełnosprawne.

– To czas wściekłości. Jeśli wówczas przy rodzicach nie znajdzie się ktoś – matka, ojciec, terapeuta – kto powie im, że ich gniew jest naturalny, że mają do niego prawo, może on „za-gościć” w nich na bardzo długo. Aby przejść przez gniew, trzeba sobie uświadomić, jak bardzo podobny jest do ognia, który jest nieokiełznanym żywiołem, pali domostwa, niszczy dobytek, zabija, ale też – prawidłowo wykorzystany, może ogrzać, pomóc w przygotowaniu stawy, dać poczucie bezpieczeństwa. Gniew może być konstruktywny, tylko trzeba dać sobie wewnętrzne zezwolenie, aby w nas zaistniał – radzi psycholog Słomińska.

Żal i strach

Najczęściej zadawane pytanie, które towarzyszy wspomnianej żalobie, brzmi: „Dlaczego TO przytrafiło się właśnie nam?”. I nigdy nie ma na nie odpowiedzi. Tęsknota za „dzieckiem, które miało być”, powoli przeradza się w lęk – co się stanie z „dzieckiem, które jest”, kiedy mnie zabraknie? Straszna wizję upodlonej egzystencji w domach pomocy społecznej, pełnych hochsztaplerów finansowych i niewrażliwych opiekunów, pogłębiają obrazy z interwencyjnych programów telewizyjnych. Informacje, że są miejsca, gdzie osoby niepełnosprawne pracują, poznają się, zakładają rodziny i prowadzą własne gospodarstwa domowe, spychane są na dno podświadomości.

Góruje panika. Rodzice zaczynają przesadnie dbać o swoje zdrowie, aby jak najdłużej móc opiekować się dzieckiem, albo decydują się na kolejne, aby w ten sposób zapewnić ciągłość pomocy. Zdarza się i tak, że jednak odrzucają plan licznej rodziny w obawie, że kolejne maluchy także urodzą się chore.

Najtrudniej jest przejść przez etap żalu mężczyznom, bo nie mają oni społecznego przyzwolenia na odczuwanie takich emocji. Mężczyzna musi być odpowiedzialny, udzielać wsparcia, dbać o dostatek w domu. Ojciec wpycha więc żal głęboko w siebie, mając nadzieję, że smutek sam zniknie.

W podobny sposób czasem postępują i matki. W takich przypadkach żal może przerodzić się w słowną, psychiczną, a nawet czynną agresję albo w stan depresji.

– Nie można dokładnie wyliczyć, ile trwa „żałoba” – mówi Dominika Słomińska. – Niektórzy rodzice sądzą, że już zaakceptowali „dziecko, które jest”, ale w pierwszą rocznicę otrzymania wiadomości o chorobie, niepełnosprawności, wypadku zaczynają od początku przechodzić przez wszystkie etapy. Nie ma cudownego antidotum na złagodzenie tego stanu. Trzeba go po prostu przeżyć. Niespiesznie, wspólnie z bliskimi, ze świadomością, że nasze doznania związane z byciem rodzicem dziecka niepełnosprawnego są naturalne, że podobne rozterki i wahania są udziałem innych matek i ojców znajdujących się w takiej sytuacji.

„Ludzie! Nie użalajcie się nad nami! Nie mówcie: „Będzie dobrze” i nie głaszczcie po głowach, ale wspierajcie nas. Pokażcie, że komuś na nas zależy” – taki apel powinni wystosować rodzice dzieci chorych i niepełnosprawnych do wszystkich osób – bliskich i obcych, które pojawiają się w ich życiu.

Lekarze

W polskim społeczeństwie nadal, chociaż znacznie rzadziej, obecne jest przekonanie, że chore, niepełnosprawne dziecko to „kara za grzechy” lub „skaza na rodzinie”. Aby nie pogłębiać poczucia winy z powodu wydania na świat malucha z określoną dysfunkcją czy też z powodu np. niedopilnowania dziecka, bo uległo wypadkowi, niezwykle ważna jest forma, w której lekarz przekazuje rodzicom informacje o zdrowiu ich pociechy.

Zdarza się, i to, niestety, często, że słyszą oni komunikat: „To warzywo. Módlcie się, żeby nie przeżyło, bo będziecie mieć z nim same problemy” albo: „Chłopiec ma złamany kręgosłup. Będzie kaleką. Resztę życia spędzi na wózku”. Czasem lekarze nazywają chorobę wprost: „Państwa córka ma zespół Downa... nowotwór kości... niewydolność nerek... mukowiscydozę...” i sugerują oddanie dziecka do specjalnego zakładu lub adopcji. Jeszcze inni, uciekając przed przykrym obowiązkiem, nie mówią nic, tylko podsuwają kartę choroby, licząc na to, że rodzina sama zrozumie łacińską nazwę albo poprosi kogoś o przekład. Tych ostatnich przypadków, w związku z wprowadzeniem obowiązku umieszczania w kartach pacjentów polskich nazw jednostek chorobowych, będzie wprawdzie coraz mniej, ale taka sytuacja stwarza, niestety, kolejne zagrożenie. Rodzice nieświadomi stanu dziecka, zanim jeszcze porozmawiają z lekarzem, mogą odczytać kartę i doznać głębokiego wstrząsu.

– Są na szczęście i tacy lekarze, którzy potrafią wykorzystać wiedzę psychologiczną zdobytą na studiach medycznych. – Umawiają się z rodzicami na kolejne spotkania i dawkuje informacje o chorobie lub związanej z nią niepełnosprawności. Tłumaczą, na czym polega schorzenie, jakie będą jego skutki, jak najprawdopodobniej będzie rozwijało się dziecko. Nie unikają pytań rodziców. Żadnego – choćby ich zdaniem było głupie i nielogiczne – nie pozostawiają bez odpowiedzi.

Specjaliści

Kiedy mija pierwszy szok, rodzice wpadają w tzw. gonitwę terapeutyczną. Szukają informacji o chorobie bądź niepełnosprawności w literaturze medycznej i w internecie, zbierają książki, opracowania naukowe, wycinki z czasopism, opisujące przypadki nagłego wyleczenia. W zdobywaniu wiedzy chcą prześcignąć samych lekarzy. Śledzą wszystkie nowości, sugerują nowe terapie. Zdarza się, że zwracają się do znachorów i uzdrowicieli.

– Najlepiej by się stało, gdyby w tym czasie rodzice trafili na mądrego lekarza, który skieruje ich do odpowiednich specjalistów wspierających właściwe leczenie. Ci zaś powinni przygotować rodzinę i teoretycznie, i praktycznie do opieki nad dzieckiem.

W Polsce nie ma zbiorczej bazy danych na temat chorób i rodzajów niepełnosprawności,

dotatkowo z adresami i telefonami do organizacji zajmujących się danym schorzeniem i – konkretnie – do poszczególnych specjalistów. Wprawdzie są godni naśladowania lekarze, którzy prywatnie gromadzą takie informacje i chętnie udostępniają je rodzicom lub opiekunom chorych dzieci, lecz częściej zdarza się tak, jak wspomina Dominika Słomińska:

– Jedna z matek, po kilku latach leczenia córki, zwierzyła mi się, że zazdrości innym kobietom właściwie nie tego, że mają zdrowe dzieci, ale że otrzymują dobre rady tylko od swoich matek lub koleżanek. Ona bowiem naliczyła w swoim najbliższym otoczeniu aż 40 osób (!), które pomagają jej w leczeniu, rehabilitacji i wychowywaniu córki. Przyznała, że musi w końcu zaufać tylko kilkorgu z nich, bo wpada w błędne koło informacji. Porady, które dostaje, zaczynają się nawzajem wykluczać. Wskutek tego, w otoczeniu 40 „specjalistów” w obliczu choroby dziecka pozostaje nadal sama.

Lekarz, który informuje o stanie zdrowia dziecka, powinien również polecić rodzinie psychologa terapeutę.

– Nie chcemy wchodzić w lekarskie kompetencje i tłumaczyć rodzicom zawilości choroby ich dzieci, choć każdy dobry terapeuta dba o to, aby mieć przynajmniej podstawowe medyczne informacje o określonym schorzeniu – wyjaśnia psycholog.

Zadaniem terapeuty jest wsparcie rodziców w przejściu przez tzw. żałobę po uzyskaniu wiadomości o tym, że dziecko będzie chore lub niepełnosprawne. Dobry terapeuta pomoże rodzicom w zrozumieniu, że ich dziecko, bez względu na rodzaj choroby, dysfunkcji czy poziom zaburzenia będzie się rozwijać! Dobry terapeuta nie pociesza, ale współłutnieje w bólu. Nie buduje fałszywej nadziei, ale pokazuje przyszłość dziecka w korzystnym świetle, wskazując możliwości i szanse, które staną przed nim w okresie dojrzewania i kiedy będzie już dorosłym człowiekiem.

– Nie chodzi o to, aby nauczyć dziecko odróżniania kolorów czy tabliczki mnożenia, ale sprawić, aby zaakceptowało swoją chorobę, niepełnosprawność i żyło radośnie. Dlatego zalecam rodzicom kontakty ze stowarzyszeniami i fundacjami, które zajmują się określonymi chorobami i dysfunkcjami. Ci, którzy mają za sobą nieprzyjemne przejścia w placówkach opieki medycznej, boją się, że i w tych instytucjach zostaną potraktowani jak nadgorliwi intruzi. W większości przypadków jednak korzystają z mojej rady.

Właśnie w takich miejscach rodzice znajdują ludzi, którzy są w podobnej sytuacji. Wymieniają z nimi doświadczenia, utwierdzają się nawzajem w przekonaniu, że nie stanowią jakichś wyjątków, i uzyskują dodatkową pomoc, np. w dostaniu się do wybitnego lekarza specjalisty, albo nawiązują tam chociaż więź emocjonalną.

Rodzina i przyjaciele

Rodzina, w której rośnie i wychowuje się chore lub niepełnosprawne dziecko, jest w najkorzystniejszej dla siebie sytuacji, gdy otrzymuje wsparcie i od rzetelnych specjalistów, i od najbliższych.

– Niestety, taki idealny układ zdarza się rzadko – mówi Dominika Słomińska. – Nasze społeczeństwo nie jest jeszcze przygotowane na przyjęcie i pełną akceptację choroby lub niepełnosprawności. Ci tzw. zdrowi i sprawni po prostu nie wiedzą, jak mają zachować się wobec osób z różnymi dysfunkcjami i jak z nimi rozmawiać, zwłaszcza na temat choroby.

Wszystko zatem wydaje się być w porządku, gdy rodzina chorego lub niepełnosprawnego dziecka głośno deklaruje, że już pogodziła się z tym, co się stało, że dostosowała się do nowych warunków, że radzi sobie z dodatkowymi obowiązkami. Wówczas ludzie z ich otoczenia żyją w bezpiecznym przeświadczeniu, że nikt nie będzie wymagał od nich pomocy, której często nie potrafią lub nie chcą udzielić, ani zrozumienia problemu, którym nie chcą zawracać sobie głowy. Gorzej, jeśli mama, tata, babcia lub rodzeństwo chorego dziecka przynajm,

że sobie nie radzą, czują się przeciążeni, przyszłość widzą w czarnych barwach. Wtedy zwykle słyszą oklepane: „Nie martw się, wszystko będzie dobrze” albo tworzy się wokół nich towarzyska pustka.

– Zdarza się, że rodzice od chwili uzyskania informacji o chorobie bądź niepełnosprawności potomka dostają jawne sygnały, że nie zostanie on zaakceptowany przez rodzinę, przyjaciół, znajomych z pracy. Wówczas sami rezygnują z kontaktów z tymi ludźmi. Częściej jednak ta izolacja wynika z lęku, np. przed niesprawiedliwą oceną możliwości dziecka albo z żalu – jest im po prostu przykro, gdy muszą patrzeć na zdrowe maluchy.

Zamykają się więc w swojej „komórce rodzinnej”, skazując z czasem samo dziecko na życie w osamotnieniu, pod kloszem ich wyłącznej opieki, albo szukają kontaktów tylko z rodzinami znajdującymi się w podobnej sytuacji.

Jak można im pomóc?

– Nie użalajmy się nad nimi, nie poklepujemy po ramionach w geście pocieszenia, ale pozwólmy, aby zachowali swoje dotychczasowe życie – radzi Dominika Słomińska. – Niech przyjaciółka zaprosi przyjaciółkę na zakupy, a w tym czasie teściowa zaopiekuje się dzieckiem. Przypomnijmy mamie, tacie, siostrze, bratu, że także i o nich ktoś myśli. Pokażmy, że ich świat nie powinien ograniczać się jedynie do roli opiekunów chorego lub niepełnosprawnego dziecka.

GDY DUSZA TĘSKNI ZA DRUGIM CZŁOWIEKIEM

Magdalena Gajda

– W Centrum Integracja w Warszawie spotykam się z ludźmi w różnym wieku i z różnymi schorzeniami – mówi Kamila Jarmołowska, psycholog społeczny. – Ale jedno jest u nich wspólne – cierpienie wywołane uczuciem osamotnienia.

*(...) Powiedz mi mamo, mów do mnie tato,
Że nie żałujecie, że mnie macie taką (...)
Powiedz mi, bracie, mów do mnie, siostrzo.
To, że miłość do mnie jest rzeczą tak prostą (...).*

(Bogumiła Wiktoria Siedlecka, *Chcę wiedzieć*)

W trosce o dziecko

Troska o potomstwo to jeden z najbardziej naturalnych ludzkich – i nie tylko – odruchów. Jeśli jednak rodzice są nadopiekuńczy, wyręczają dzieci we wszystkich czynnościach, podejmują za nie decyzje, nie pozwalają na popełnianie błędów, zapominając, że złe doświadczenia hartują osobowość – wyrządzają krzywdę.

Dziecko niepełnosprawne lub chore stanowi łatwy obiekt drwin. Rodzice, chcąc uchronić przed skrajnymi reakcjami otoczenia i cierpieniem, trzymają je jak najdłużej przy sobie. Zapewniają domowe nauczanie, czasem towarzystwo rówieśników, wypełniają wolny czas. Dziecko nie potrafi samodzielnie nawiązać znajomości ani przeobrazić jej w przyjaźń. Dorastając, czuje się coraz bardziej odseparowane od otoczenia.

– A potem przychodzi kryzys – ostrzega psycholog Kamila Jarmołowska. – Rodzice starzeją się, umierają, a „dziecko” zostaje samo, pozbawione wskazówek, jak żyć. Albo starzeją się i mówią: „Teraz chcemy odpocząć. Żyj sam!”. Ale jak ma to zrobić, skoro nikt go tego nie nauczył. „Dziecko” ma pretensje, że stało się emocjonalnym kaleką, bo nie doświadczyło radości i problemów, których doznali inni. Zaczyna domagać się od rodziców, aby poszukali dla niego nowych znajomości, przyjaźni, nawet miłości. Jeśli tego nie robią doznaje szoku, bo traci jedyne oparcie i zasklepia się w swojej samotności. Bywa też, że po omacku samodzielnie zaczyna szukać ludzi. Doświadcza przy tym tak wielu ciosów, że wycofuje się do własnego świata, wierząc, że tylko on zapewni mu bezpieczeństwo. Jedna i druga sytuacja to swoiste zakłute kręgi, ale można się z nich wyrwać. Potrzebny jest tylko drugi człowiek – często psycholog, psychoterapeuta, który naprowadzi na odpowiednią drogę.

– Najwięcej trudności w otwarciu się na innych mają ci, którzy dźwigają smutny bagaż wspomnień – wyszydzenia, prześladowań czy nawet ataków fizycznych – tłumaczy Kamila Jarmołowska. – Bez względu na to, czy stali się niepełnosprawni we wczesnym dzieciństwie czy po okresie aktywnego, dorosłego życia, jeśli doświadczyli odrzucenia, ciężko im zrozumieć, że większość ludzi pragnie innym pomagać, zbliżyć się do nich.

Niesłuszne jest więc założenie, że nie warto wychodzić do ludzi, bo „inni mnie nie chcą”. „Innym” często jest obojętne, że ich kolega jeździ na wózku, a podwładny w firmie jest

niewidomy. Dostrzegają wartości ludzkie, a nie ułomności ciała. „Inni” często rezygnują z kontaktów z osobami niepełnosprawnymi, bo nie wiedzą, jak wobec nich się zachować. Zanim więc wejdziemy w określoną grupę, zastanówmy się, jak chcemy być traktowani, i wprost komunikujmy swoje oczekiwania: „To prawda – jeżdżę na wózku. Ale jestem samodzielny. Jeśli będę chciał waszej pomocy, to o nią poproszę”. Albo: „Nie widzę. Potrzebuję waszego wsparcia w takim a takim zakresie”.

*Ptak ma piękne skrzydła,
wąż pełza na brzuchu,
słoń chodzi na czterech,
tylko ja w bezruchu.
Ryba w wodzie pływa,
w niebo mknie jaskółka,
wszelki ruch jest cudem
tylko ja na kółkach...
Coś z tym zrobić muszę
bo mam dosyć łózka (...).*

(Bogumiła Wiktoria Siedlecka, *Coś z tym zrobić muszę*)

Krok do otwartości

Osoby niepełnosprawne mocno przeżywają wszystkie życiowe niepowodzenia, składając je na karb swojej choroby. „Skoro raz zostałem odtrącony przez kobietę, nie znalazłem pracy, nie załatwiłem pożyczki w banku, to będzie tak zawsze, bo jestem niepełnosprawny” – mówią i odrzucają plany życiowych zmian, z góry skazując je na niepowodzenie. Niekiedy taką opinię mają po prostu wpojona – świadomie lub nie – przez rodziców i opiekunów. Często takie zdanie mają ci, którzy po okresie aktywności nagle stają się chorzy lub niepełnosprawni.

– Trudno jest im zrozumieć, że zwycięstwa i porażki nie zależą od rodzaju wózka, na którym jeżdżą, ale od charakteru, temperamentu i zwykłego fartu – mówi Kamila Jarmołowska.

Na pewno nie można z dnia na dzień pozbyć się kompleksu niepełnosprawności i stać superkontaktowym i superaktywnym. Do otwartości dochodzi się małymi krokami. A pierwszy z nich to akceptacja siebie: „Jestem człowiekiem. Cóż z tego, że nie tak sprawnym jak inni...?”.

*Zaczynam doceniać swe życie
Choć tyle w nim bólu i cieni.
Chcę przeżyć go w pełnym zachwycie
I szarość na tęczę zamienić (...).*

(Bogumiła Wiktoria Siedlecka, *Zaczynam doceniać*)

Wspólne przeżycia, wiedza na temat niepełnosprawności lub choroby przyciągają nawet skrajnie osobowości. Ale równie magnetyczną moc mają wspólne zainteresowania.

– Jeśli chcemy wyjść do ludzi, nie szukajmy ich tylko wśród niepełnosprawnych, i to z tym samym schorzeniem – radzi psycholog. – Róbmy to, co sprawia radość i pozwala rozwijać zainteresowania. Szukajmy klubów, organizacji, witryn internetowych, gdzie spotkamy podobnych nam pasjonatów.

Naturalne jest, że każdy człowiek, wchodząc w pewne środowisko, chce pokazać się z jak najlepszej strony. Nakładamy wtedy maski, bo wydaje się, że nikt nie zaakceptuje naszej prawdziwej twarzy. Można to zauważyć zwłaszcza u osób samotnych. Ponieważ potrzebują szybciej i silniej zidentyfikować się z grupą, przyjmują wiele postaw, które są bliższe lub dalsze ich prawdziwej naturze. Najczęściej: „zartownisia”, który bagatelizuje swoją niepełnosprawność lub chorobę, albo sam ją ośmiesza, aby przypodobać się innym; „szarej myszki”, która potulnie siedzi w kącie, czekając, aż ktoś ją znajdzie i uzna za godną zainteresowania; „ugodowca” – który boi się odrzucenia, więc nie wyraża własnych opinii, jeśli nie są zgodne ze zdaniem ogółu; „męczennika”, który zgodzi się na największe poświęcenie dla grupy, byleby uznano go „za swojego”; „ofiara złego losu”, która powołując się na swoją niepełnosprawność lub chorobę, wzbudza litość i domaga się lepszego traktowania.

Udawanie kogoś innego raczej się nie opłaca. Pozy zostaną rozszyfrowane i zostaniemy uznani za niegodnych zaufania, szacunku i sympatii. Warto w każdej sytuacji zachowywać się naturalnie. Trzeba po prostu być sobą.

Zanim zaczniesz szukać...

...akceptacji, przyjaźni, miłości – zrozum:

- Sympatia drugiego człowieka nie zależy od tego, czy jesteś chory czy niepełnosprawny, ale od tego, jaki jesteś pomimo choroby i ograniczeń.
- Nigdy nie będzie tak, że polubią cię wszyscy.
- W każdej grupie mogą znaleźć się tacy, którzy będą się z Ciebie śmiać. Nie zwracaj na nich uwagi, nie bierz sobie do serca tego, co mówią – może oni też nakładają maski.
- Uczucia drugiego człowieka rzadko zdobywa się w jeden dzień. Czasem trwa to wiele lat.
- Lepiej mieć jednego prawdziwego przyjaciela niż tysiące znajomych i z nikim tak naprawdę nie być blisko.

Fachowe poradnictwo

Centrum Integracja w Warszawie
00-162 Warszawa, ul. Dzielna 1
tel.: 022 831 85 82
e-mail: warszawa@niepelnosprawni.pl
www.niepelnosprawni.pl

Centrum Integracja Zielona Góra
65-048 Zielona Góra,
ul. Niepodległości 11
tel.: 068 328 64 70
e-mail: zielonagora@niepelnosprawni.pl

Centrum Integracja Kraków
31-109 Kraków, ul. Piłsudskiego 6 (oficyna)
tel.: 012 424 04 30
e-mail: krakow@niepelnosprawni.pl

Centrum Integracja Gdynia
81-388 Gdynia, ul. Traugutta 2
tel.: 058 660 28 38
e-mail: gdynia@niepelnosprawni.pl

Fragmety wierszy pochodzą z tomiku Bogumiły Wiktorii Siedleckiej (2007), *Historia jednego marzenia*. Egmont, Warszawa.

APETYT NA PRZYWILEJE

Piotr Stanisławski

Przyzwyczajeni do silnych emocji, jakich codziennie dostarczają nam media, najchętniej śledzimy historie niepełnosprawnych gladiatorów, którzy walczą z przeciwnościami losu, albo współczujemy osobom pozostawionym bez pomocy. Tymczasem między tymi skrajnościami żyje wiele osób niepełnosprawnych biernych i nastawionych do życia roszczeniowo.

„Jestem po chorobie Heine-Medina i poruszam się o kulach – wyznaje w liście do redakcji „Integracji” mieszkaniec woj. łódzkiego. – Aby kupić nowe kule, muszę zapłacić ponad 70 zł. Za komuny miałem je za darmo. Otrzymałem też pożyczkę na samochód z PFRON i złożyłem podanie o umorzenie rat. Okazało się, że nie mogę liczyć na umorzenie, bo moje dochody przekraczają limit o 100 zł (mam rentę 490 zł i zarabiam ponad 900 zł). Nie wzięli jednak pod uwagę, że muszę płacić ubezpieczenie AC i robić przeglądy. To ich nie interesuje. Nikt się nie zastanawiał, że mam na utrzymaniu dziecko w wieku gimnazjalnym i że płacę za mieszkanie prawie 500 zł miesięcznie. Zawsze tak będzie, gdy o niepełnosprawnych będą decydować sprawni, niepotrafiący wczuć się w ich sytuację. Niepełnosprawni żyją jak w XIX wieku, bo każdy ich olewa”.

To jeden z przykładów roszczeniowego nastawienia do życia, które cechują nadmierne żądania oraz obwinianie wszystkich dookoła za swoją sytuację.

Bierność głośno woła

Zdaniem prof. Marii Lewickiej z Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego, która badała psychologiczne mechanizmy ludzkiej roszczeniowości, najczęściej postaw roszczeniowych wykazują osoby mało aktywne. A w Polsce takich ludzi jest, niestety, wiele, niemal połowa społeczeństwa. Żadne z przeprowadzonych badań nie potwierdziło, że osoby niepełnosprawne są bardziej roszczeniowo nastawione do życia niż ludzie zdrowi. Przypuszcza się, że liczba postaw roszczeniowych wśród osób niepełnosprawnych zbytnio nie odbiega od tej, jaką obserwuje się u reszty rodaków. Roszczeniowość ma różne oblicza. Może wynikać z bezradności, wyuczenia, egoizmu, kalkulacji, a także z braku podstawowej wiedzy, gdzie można otrzymać konkretne wsparcie.

Ewa Szymczuk, pracująca w warszawskim Centrum Integracja, każdego dnia udziela porad kilkudziesięciu osobom z orzeczoną stopniem niepełnosprawności. Ludzie przychodzą w różnych sprawach, zwykle z prośbą o poradę, pomoc w znalezieniu pracy, wyjaśnienie przepisu, po informację, gdzie mogą załatwić np. dowóz dziecka do szkoły. Bywają jednak tacy, którzy zadają tylko dwa pytania: „Co mi się należy?” oraz: „Co mogę od was otrzymać?”.

– Tacy klienci obchodzą niemal wszystkie instytucje, zadając te same dwa pytania – mówi Ewa Szymczuk. – Nie są zainteresowani informacjami, które pomogą im samodzielnie coś osiągnąć. Przyjęło się już określenie, że przychodzą, aby coś „wyszarpać”. Gdy opowiadają o swojej sytuacji, wydaje się w pierwszej chwili, że wszystkie instytucje o nich zapomniały, że zostali sami i wiele im się należy. Po krótkiej rozmowie okazuje się jednak, że nie wszystko im przysługuje, a niektóre instytucje już pomogły. Zauważyłam również, że bardziej roszczeniowo nastawieni są pracownicy zakładów pracy chronionej (ZPCh) niż pracownicy otwartego rynku pracy.

Tego rodzaju petenci trafiają do niemal wszystkich fundacji, organizacji pozarządowych czy Powiatowych Centrów Pomocy Rodzinie (PCPR). Bardzo często stosowaną przez nich taktyką

mającą zmiękczyć serce urzędnika i potencjalnego darczyńcy jest wzbudzenie współczucia. Nie tylko płacz, lecz nawet sposób mówienia i siedzenia mogą w tym pomóc. Niektórzy potrafią zagrozić, że nie wyjdą z biura, jeśli czegoś nie dostaną. Pracownicy wspomnianych instytucji już po wstępnej rozmowie wiedzą, z kim mają do czynienia. Sposób „na litość” to jeden biegun roszczeniowego nastawienia. Na przeciwległym znajdują się postawy demonstracyjne. Często przybierają one formę podniesionego tonu głosu, a niekiedy nawet słownej agresji. Postawa taka zwykle daje o sobie znać w chwili, kiedy osoba słyszy, że w instytucji nie są w stanie spełnić jej oczekiwań lub że pomoc taka jej nie przysługuje.

– Wiele osób niepełnosprawnych uważa, że zostały najbardziej pokrzywdzone przez los i dlatego należy im się więcej niż innym – mówi Bożena Kosewska-Mielczarek, dyrektor jednego z PCPR. – Wyjaśnianie przepisów nie zawsze pomaga. My najczęściej mówimy, że dofinansowanie nie należy się również osobie z wielką niepełnosprawnością. I to pomaga. W naszym ośrodku osoby niepełnosprawne zwykle domagają się większej kwoty dofinansowania: np. zamiast 800 zł na aparat słuchowy – 1200 zł, albo wyższego dofinansowania na turnus rehabilitacyjny.

Osoby niepełnosprawne często zwracają się o pomoc do dużych firm, zakładając, że im większe i bogatsze przedsiębiorstwo, tym większe szanse na spełnienie prośby. Tymczasem duże firmy otrzymują dużo więcej próśb o pomoc. Nie wszystkie mogą spełnić.

– Napisał do nas kiedyś pan, prosząc o paliwo na dojazdy na zajęcia rehabilitacyjne – mówi Bożena Rogalska z Statoil Polska. – Oddzwoniliśmy do niego, informując, że nie możemy spełnić jego prośby. Był bardzo niezadowolony. Stwierdził, że tak duża firma paliwowa mogłaby mu pozwolić za darmo zatankować raz na jakiś czas.

Z reguły firmy wspierają środowisko osób niepełnosprawnych poprzez współfinansowanie dużych organizacji działających na jego rzecz.

Żale i pretensje wynikają niekiedy również z braku wiedzy na temat prowadzonych przez państwowe instytucje form wsparcia.

– Przyszła do mnie zapłakana kobieta mająca córkę na studiach, mówiąc, że jest bezradna, ponieważ wyczerpały jej się pieniądze i nie ma już na zakup potrzebnego sprzętu – mówi poseł Sławomir Piechota. – Zapytałem ją, czy była w PFRON? Odpowiedziała: „A co to jest PFRON?”. Zapytałem, czy była w sejmiku osób niepełnosprawnych? Usłyszałem: „A gdzie jest taki sejmik?”. Wiele osób wciąż nie wie o miejscach, w których można otrzymać wsparcie.

Naśladowanie matki

Słowo „wyszarpać” kojarzone jest również z matkami niepełnosprawnych dzieci. W tym wypadku ma ono jednak pozytywny wydźwięk. W Polsce działania na rzecz dzieci ceni się najbardziej. Matki niepełnosprawnych dzieci to najaktywniejsze osoby, jeśli chodzi o liczbę odwiedzanych instytucji i składanych podań o wsparcie. Niektóre tak wyspecjalizowały się w znajomości przepisów i instytucji, fundacji i organizacji wspierających osoby niepełnosprawne, że dokładnie wiedzą, gdzie i jaką pomoc mogą otrzymać oraz jakie przysługują im ulgi, przywileje i zniżki. Tam, gdzie nie uzyskają czegoś dobrym słowem, potrafią walnąć pięścią w stół, a nawet odwołać się do sumienia swojego rozmówcy, wskazując na siedzące obok dziecko lub pokazując jego zdjęcie.

W Polsce wszyscy wiedzą, że matki dzieci niepełnosprawnych muszą „wychodzić” pomoc dla swych pociech. Za to są podziwiane. Bez ich pełnego zaangażowania i poświęcenia, nierzadko wymagającego rezygnacji z pracy zawodowej, nie udałoby się zapewnić dziecku stałej rehabilitacji, edukacji i warunków do rozwoju. Funkcjonujący u nas system po prostu nie przewiduje na razie innego scenariusza. Jeśli sam czegoś nie „wyszarpiesz”, to po prostu będziesz miał mniej. Ale zdarzają się sprytne mamusie, które z wyciągania pieniędzy na dziecko,

uczyniły łatwy sposób na życie. Niektóre rodziny traktują niepełnosprawne dziecko jako źródło stałego dochodu, pozwalające utrzymać wszystkich w domu.

Zaangażowanie matek w „wyszarpowanie”, gdzie się da, środków na dziecko ma również mniej pozytywne konsekwencje. Często skutkuje ono pojawieniem się postaw roszczeniowych u dziecka. Matki zajęte organizowaniem stałych zajęć rehabilitacyjnych, zapewnianiem sprzętu pomagającego w poruszaniu się, nauce i integracji, a także lekarstw i innych środków medycznych, zapominają o uczeniu samodzielności i niezależności.

– Dzieci uczą się poprzez obserwację swoich rodziców – mówi Dorota Krawczyk, psycholog warszawskiego Centrum Integracja. – Bardzo często towarzyszą mamie przy załatwianiu spraw i widzą, jak często żąda i czegoś dla nich się domaga. Dla dziecka to przykład i wzór, jak ma postępować. Jeżeli rodzice tym sposobem coś osiągają, to później dziecko powieli sprawdzony mechanizm. Niektóre matki mówią dziecku wprost, że jest poszkodowane przez los, więc należy mu się pomoc i powinno się o nią zawsze dopominać. W pewnym momencie roszczeniowość staje się stygmatem, którego trudno się pozbyć.

Życie sprawami dziecka

Nadopiekuńczość rodziców i wyręczanie dziecka we wszystkich obowiązkach i powinnościach jeszcze bardziej wzmacniają u niego postawy roszczeniowe. Dziecko uczy się, że aby coś dostać i mieć, nie musi się starać. Wzrasta w przekonaniu, że bardzo dużo mu się należy, ponieważ jest niepełnosprawne.

Zdaniem Jadwigi Boguckiej z Centrum Metodycznego Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej w Warszawie wiele matek jest tak skupionych na dziecku, że traci dystans do siebie i swojej sytuacji.

– Temat dziecka staje się numerem jeden we wszystkich rozmowach, spotkaniach i rozmyśleniach. W końcu matka żyje życiem dziecka zamiast swoim.

W fachowej literaturze często spotyka się opinię, że rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym to naczynia połączone.

– Wpływ niepełnosprawnego dziecka na funkcjonowanie całej rodziny jest ogromny – mówi Dorota Żyro z Centrum Metodycznego Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej. – I odwrotnie. Rodzice nastawieni na walkę i „wyszarpowanie” zaczynają walczyć na zapas nawet wtedy, kiedy sytuacja tego nie wymaga. Gdy dziecko dorasta, niektórzy przeżywają prawdziwy dramat.

Niedawno doświadczył tego ojciec nastoletniego Marka chorującego na cukrzycę. Chłopak, ukończywszy 16 lat, otrzymał orzeczenie o lekkim stopniu niepełnosprawności. Ojcu, który wiele lat temu porzucił pracę, aby opiekować się synem, teraz odebrano świadczenia pielęgnacyjne w wysokości 420 zł. Nie przysługują one rodzicom, których dziecko otrzymało lekki stopień niepełnosprawności. Dla ojca Marka decyzja ta oznaczała konieczność szukania pracy. Jego sytuacja nie wyglądała najlepiej: miał 50 lat, długą przerwę w pracy oraz niewysokie kwalifikacje.

– Bardzo długo musiałam mu wyjaśniać, że takie są przepisy – mówi Ewa Szymczuk. – Nie przyjmował do wiadomości, że nastolatek z lekkim stopniem niepełnosprawności sam może sobie robić zastrzyki z insuliny. Część rodziców przyzwyczała się pobierać różne świadczenia na dziecko, a gdy one się kończą i trzeba podjąć pracę, mają pretensje do państwa.

Cena konfrontacji

Wielu nadopiekuńczym rodzicom przychodzi zmierzyć się z jeszcze inną sytuacją. Dorastające dziecko, mając kontakty z rówieśnikami i dorosłymi w szkole, pracy czy na turnusie rehabilitacyjnym, zaczyna konfrontować własne zachowania z zachowaniami innych. To sa-

mo dotyczy postaw rodziców i wyznawanych przez nich wartości. Porównania te mogą wzbudzić w dziecku poczucie zażenowania, wstyd, a nawet bunt. Dziecko postanawia takie postawy odrzucić, co najczęściej prowadzi do konfliktu z rodzicami.

– U takiego nastolatka – a często nawet dopiero u dorosłej osoby – w pewnym momencie następuje pragnienie wyzwolenia się spod rodzicielskich skrzydeł, wyrwania spod matczynej opieki i decydowania o sobie – dodaje Dorota Krawczyk. – Sytuacja może prowadzić do kryzysu i konfliktu w rodzinie. Podważona bowiem zostaje cała filozofia dotychczasowego postępowania i posługiwanie się dzieckiem, aby coś załatwić.

Tak było w przypadku Wojtka, który od dziecka porusza się o kulach. Gdy skończył studia, jego mama postanowiła zabrać go do urzędu miejskiego. Tym razem chciała spróbować załatwić mu mieszkanie. Powiedział jej wtedy, że z nią nie pójdzie i nie chce więcej być małpą, którą jak w cyrku, obwozi się po różnych miejscach. Zżerał go wstyd. Czuł, jak bardzo go to upokarza. Na studiach postanowił sobie, że zrobi wszystko, aby nie traktowano go w jakiś specjalny sposób. Na uczelni w Siedlcach zaproponowano mu akademik z osobami niepełnosprawnymi. Odmówił, bo chciał mieszkać ze sprawnymi studentami. Niektórzy dziwili się, gdyż oznaczało to utrudnienia. Jednak po pierwszym semestrze trzy inne osoby niepełnosprawne, widząc, ile zyskał, postanowiły postąpić podobnie. Wojtek, gdy sam z czymś sobie nie radził, po prostu prosił o pomoc. Gdy mu ją oferowano, a chciał samodzielnie coś zrobić, odmawiał. Zwyczajnie i bez ceregieli.

Lauren Ferningen, niedowidząca dziewczyna pracująca w Londynie jako doradca zawodowy, przyznaje, że czasem rodzice jako pierwsi zniechęcają dziecko do kontynuacji nauki lub studiów. Widząc pierwsze trudności i zrezygnowanie u dziecka, namawiają je do powrotu do domu. Wielokrotnie obserwowała, jak niepełnosprawni studenci oczekiwali, że na studiach ktoś będzie się nimi zajmował i opiekował tak jak w domu.

– Rodzice nie pozwolili, aby tak stało się ze mną – mówi Lauren. – Ja zresztą nie lubię, kiedy okazuje mi się szczególne zainteresowanie i oferuje pomoc. W wielu przypadkach dają sobie radę, bo mam psa przewodnika. Oczywiście na studiach miałam wielu znajomych i przyjaciół, którzy chcieli coś za mnie zrobić, gdzieś mnie zabrać. Ale świadomie odmawiałam. Nie chciałam pozwolić, aby mnie wyręczano i przyzwyczajano do korzystania z pomocy. Nie było to łatwe, ponieważ moi przyjaciele chcieli mieć pewność, że jestem bezpieczna, i za to nie można ich winić. Ale jeśli chce się być niezależnym lub uczyć się niezależności, to często tak trzeba postępować.

Postawa roszczeniowa, jaką Lauren zauważa wśród wielu niewidomych Brytyjczyków mających psa przewodnika, dotyczy podróżowania pociągiem. Osoby niewidome, wybierając się w podróż, kupują bilet w 2 klasie, lecz siadają w wagonie I klasy. Zwykle tłumaczą się, że w tych wagonach jest więcej miejsca dla ich psa. Konduktorzy, gdy widzą niewidomego pasażera z psem, nie zwracają uwagi. Jej zdaniem niewidomi wykorzystują ich współczucie.

Przywileje a wyrównywanie szans

Postawę roszczeniową osoby niepełnosprawnej można jednak pomylić z domaganiem się szanowania swoich praw. Podobnie pomylić można przywileje z wyrównywaniem szans. Jeśli osoby niepełnosprawne częściej niż sprawne zwracają się o pomoc, to dlatego że bardziej jej potrzebują. To co dla jednych jest luksusem, im często pozwala zrealizować podstawowe potrzeby.

Richard Reiser, specjalizujący się w zagadnieniu włączenia społecznego osób niepełnosprawnych, uważa, że są rodziny, które muszą mieć asystenta albo samochód, aby mogły normalnie żyć. Domaganie się auta nie wskazuje na roszczeniowość rodziny, lecz na środowisko, które zaprojektowano z barierami i z pominięciem potrzeb osób niepełnosprawnych.

Jest to więc problem społeczeństwa. Osoby niepełnosprawne mają prawo domagać się wyrównania im szans, by wiedli życie na poziomie pozostałych obywateli.

– Jednak traktowanie wszystkich zawsze w ten sam sposób nie jest zaletą – dodaje Richard Reiser, poruszający się na wózku. – Gdy w USA odwiedzam Empire State Building, to jako osoba niepełnosprawna wpuszczany jestem bez kolejki. I cieszę się z tego, ponieważ stojąc długo w kolejce, mógłbym fizycznie tego nie wytrzymać. Oczywiście jest więc, że nie we wszystkim jesteśmy równi i tacy sami. Niektórzy niepełnosprawni stosują przeróżne strategie, aby coś uzyskać. Są jednak pozytywne przykłady wykorzystywania własnej niepełnosprawności. Na przykład osoby na wysokich stanowiskach często nie przyjmują zaproszeń na spotkanie, sympozjum czy otwarcie obiektu, kiedy dowiadują się, że budynek jest nieprzystosowany. Taka postawa zwraca uwagę na problem niedostępności pewnych obiektów, ale nie jest roszczeniem.

Poseł Sławomir Piechota uważa, że postawy roszczeniowe osób niepełnosprawnych znajdują często oparcie w wielu polskich przepisach, które preferują osoby bierne, a nie aktywne. Pomoc otrzyma ten, kto pokaże, że jest biedny, nie pracuje i niewiele może. Dofinansowania do wózka elektrycznego nie otrzyma osoba, która znalazła dobrą pracę i jest aktywna. Natomiast 100-procentowe dofinansowanie otrzyma ktoś, kto nic nie robi, nie ma pracy albo niewiele zarabia.

– Zgodnie z obecnymi przepisami nie opłaca się być aktywnym, bo nie ma premii za aktywność – mówi poseł Piechota. – W Polsce potrzebujemy wprowadzenia przepisów, które będą premiowały te osoby, które coś robią i podejmują wysiłki. Obecne regulacje sprzyjają utrzymywaniu osób niepełnosprawnych w bezczynności. A zasada powinna być inna: otrzymasz coś, kiedy zaczniesz naukę, podejmiesz studia, pracę albo zaczniesz uprawiać sport. I tak powinno wyglądać, oprócz pomocy socjalnej dla osób znajdujących się w naprawdę trudnej sytuacji, wsparcie państwa. Kto nie podejmuje aktywności, powinien dostawać jedynie minimalną rentę.

Martwe rozporządzenie

Od ponad roku funkcjonuje w Polsce rozporządzenie dotyczące wczesnego wspomaganie i pomocy rodzinie. Mimo to większość poradni, przedszkoli i szkół wciąż nie uruchomiło ośrodków wczesnego wspomaganie i nie przewiduje specjalnych świadczeń dla rodziców wychowujących niepełnosprawne dzieci. Wszelkie działania skupiają się przede wszystkim na diagnozie, terapii i rehabilitacji dziecka, a nie na wspieraniu rodziców, zwłaszcza matek, które często są przeciążone, a nawet wyczerpane.

W krajach zachodniej Europy pomoc rodzinie wkomponowana jest w cały system opieki. Najpierw wspiera się rodzinę dziecka niepełnosprawnego, aby dzięki zdrowym relacjom mogła wspierać własne dziecko. Dlatego m.in. w Wielkiej Brytanii rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym ma zapewnioną raz w tygodniu opiekunkę, aby rodzice mieli czas pójść do kina, teatru czy restauracji. Polskie rozporządzenie o wczesnym wspomaganie i pomocy rodzinie wciąż jest tylko teorią. Nie rozwiązano nawet tak istotnej kwestii jak pokrycie kosztów dojazdu specjalisty, który ma pracować z rodziną w domu.

Matka hamulcowa

Nadopiekuńcza matka hamuje dziecko w naturalnych dla jego wieku działaniach poznawczych, chroni przed zupełnie niegroźnymi eksperymentami, ograniczając tym samym rozwój ruchowy i poznawczy dziecka. Skutki nadopiekuńczości dają o sobie znać już w okresie wczesnego dzieciństwa. Dzieci nadmiernie chronione nie nadążają za rozwojem ruchowym

i społecznym rówieśników. Hamowanie ich samodzielności nie pozwala na nabywanie nowych doświadczeń i zakłóca kolejne etapy rozwojowe. Nadopiekuńczość wywołuje u dziecka poczucie zagrożenia, nasila lęk i skłania do nadmiernej koncentracji na własnej osobie. U starszych dzieci coraz wyraźniej widoczna jest postawa roszczeniowa, pojawiają się próby manipulacji otoczeniem, żądania pomocy przy najmniejszych trudnościach. Utrudnione kontakty koleżeńskie i brak akceptacji w grupie szkolnej pogłębiają samotność i nasilają egocentryzm. Nadopiekuńczość to również zagrożenie dla prawidłowego rozwoju odpowiedzialności. Dziecko nie uczy się odpowiedzialności za siebie i niezbędnej autokontroli (za: Irena Kornatowska „Niebieska Linia”, nr 2/2004).

Po pomoc do Centrów Integracja

Odpowiadając na potrzeby osób niepełnosprawnych, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji utworzyło sieć Centrów Integracja. Ich zadaniem jest pomoc osobom niepełnosprawnym (również ich rodzinom i wszystkim, którzy interesują się problemami wynikającymi z niepełnosprawności) w znalezieniu informacji dotyczących edukacji, rehabilitacji, ulg i uprawnień, sprzętu rehabilitacyjnego, systemu orzecznictwa i obowiązujących aktów prawnych, a ponadto w znalezieniu pracy. Wszystkie Centra (działają w Gdyni, Krakowie, Warszawie i Zielonej Górze) prowadzą biura pośrednictwa pracy oraz usługi z zakresu doradztwa zawodowego.

Osoby niepełnosprawne najczęściej pytają o (na podstawie doświadczeń Centrum Integracja Warszawa):

- ulgi w PKP, PKS i w przejazdach miejskich,
- darmowe leki i ulgi na leki,
- dożywotnie renty,
- ulgi w abonamencie RTV,
- ulgi w abonamencie telefonicznym i opłatach za internet (w różnych sieciach),
- ulgi w opłatach za czynsz, elektryczność i gaz,
- dofinansowanie do turnusów rehabilitacyjnych,
- pierwszeństwo w dostępie do świadczeń medycznych – rehabilitacji,
- dofinansowanie zakupu sprzętu rehabilitacyjnego,
- pożyczki na samochód,
- finansowanie zakupu komputera,
- finansowanie wózka elektrycznego, aparatu słuchowego, sprzętu ortopedycznego i rehabilitacyjnego,
- korzystniejsze warunki prowadzenia własnej działalności gospodarczej,
- kredyty konsumpcyjne przyznawane na preferencyjnych warunkach,
- uprzywilejowanie w przyznawaniu lokali (komunalnych z gminy),
- dodatkowe urlopy w pracy,
- krótszy czas pracy,
- wsparcie ze strony zakładu pracy – dofinansowanie, pożyczki, zapomogi,
- uprzywilejowanie w obsłudze w urzędach (bez kolejki),
- zabezpieczenie dojazdu do szkół,
- wsparcie osobistego asystenta i tanią opieką domową.

Fachowe poradnictwo

Zobacz wykaz Centrów Integracja wraz z ich danymi teled adresowymi s. 60

NIE KAŻDY MEDAL MA TYLKO DWIE STRONY

Ewa Bloch-Dziedzic

Termin „integracja” jest na wiele sposobów omawiany, interpretowany, dostosowywany do problemu opisywanego w danym momencie. Warto więc odnieść się do integracji w przypadku rodziny, w której żyje osoba z niepełnosprawnością lub kilka osób niepełnosprawnych.

Według mnie, integracja zachodzi wtedy, kiedy radości i trudności osób pełnosprawnych i zdrowych oraz mniej sprawnych lub chorych przenikają się, stapiają w jakąś jednorodną całość. Tak dzieje się choćby wtedy, gdy pojawiają się podjazdy na przejściach dla pieszych. Korzystają z nich tak samo ludzie na wózkach inwalidzkich, jak i prowadzący wózki dziecięce, rowerzyści i osoby ciągnące torby na kółkach. Następuje tu rzeczywista integracja. Takich obszarów jest jednak bardzo mało. Łatwiej bowiem zainstalować, wykonać lub dodać coś materialnego, co jest proste w obsłudze, na przykład wprowadzić do taboru autobusy niskopodłogowe, niż użytkować je w sposób właściwy, rozumny, wykorzystujący możliwości sprzętu – czyli eksploatować „niskopodłogowość” tychże autobusów. Odnoszę wrażenie, że w społeczeństwie często mamy do czynienia z zaburzeniem myślenia przyczynowo-skutkowego.

Ekonomia niszczy rodzinę

Rodzina w Polsce, każda rodzina, ma bardzo trudne warunki egzystencji. Składa się na to wiele czynników. Lata mozolnych starań sił zewnętrznych owocują tym, że na plan pierwszy w życiu rodzinnym wysuwa się ekonomia. Pozbawiono dzieci ochrony, bazy, w której kształtuje się wszystkie najważniejsze wartości. Zamiast obiadu w domu – są obiady w stołówkach, zamiast matki w domu – pieniądze na korepetycje. Na miejsce szacunku dla ludzkiej pracy i samego człowieka – wkraść się szacunek dla pieniądza. Rodzina, która chce żyć inaczej albo musi żyć inaczej, jest postrzegana jak *curiosum*. Społeczeństwo nie lubi innych. A przecież wszędzie tam, gdzie jest osoba niepełnosprawna, trzeba zwolnić tempo. Wszystkie czynności dnia codziennego zajmują więcej czasu. Na przykład: toaleta 7-letniego, zdrowego dziecka pochłania znacznie mniej czasu i w znacznie mniejszym stopniu absorbuje | drugą osobę niż toaleta 7-letniego dziecka z porażeniem mózgowym. Jako społeczeństwo wolimy jednak oceniać – że ktoś zachowuje się niewłaściwie, czyli nie tak, jakbyśmy mu radzili. Trudniej jest nam zatrzymać się, przyjrzeć i zapytać.

Poza ogólnymi trudnościami, z jakimi boryka się rodzina, coraz bardziej wyłania się problem dzielenia jej na kawałki. Specjaliści zajmują się problemami ludzkimi (zdrowiem, stopniem socjalizacji, ubóstwem) tak jakby każdy z nich był wyodrębniony i rzucony w przestrzeń. Do tej pory zetknęłam się z jednym tylko polem, na którym mówi się o rodzinie. To terapia rodzinna. We wszystkich urzędach i strukturach spotykam się od wielu lat z działaniami *pro forma*. Dobrym chyba przykładem są świadczenia rodzinne, których wysokość ustalana jest na podstawie możliwości państwa, w żaden sposób niekorespondującymi z potrzebami życia rodziny w Polsce.

Kiedy w rodzinie pojawia się niepełnosprawność, nagle liczba problemów, z którymi musi sobie ona radzić, zwiększa się nieproporcjonalnie do możliwości przeciętnej rodziny. Łączy się to z wymaganiami lekarzy, terapeutów, pedagogów, urzędników i sąsiadów. Jak więc

można mówić o integracji? Niepełnosprawne dziecko czy osoba dorosła niesie ze sobą dużo problemów do rozwiązania. I trzeba dużej otwartości, dużej wrażliwości a jednocześnie ogromnej pewności siebie, aby niepełnosprawnego członka rodziny przyjąć, zaakceptować i czerpać radość z jego obecności.

Istnieją nie dla siebie

Jestem matką trojga dzieci. Wszystkie są w wieku szkolnym. Dwaj chłopcy zdolni, rozumni, wrażliwi, a jednocześnie „żywe srebro”. Dziewczynka radosna, głośna, z charakterem – ma mózgowie porażenie dziecięce ze sprzężeniami i wodogłowiem powylewowe. Jako osobie niewidomej było mi na pewno trudniej niż pełnosprawnym matkom towarzyszyć każdemu z dzieci na poszczególnych etapach ich rozwoju. Choć muszę przyznać, że macierzyństwo to jeden z ważniejszych etapów na mojej drodze. Ponieważ lwią część życia spędziłam w szkołach specjalnych, moja niepełnosprawność wysuwała się zawsze na plan pierwszy. Chciałam za wszelką cenę zaistnieć w społeczeństwie tak, aby postrzegano mnie ze względu na wartości, jakie prezentuję, nie zaś wyłącznie przez moją niepełnosprawność. Udało mi się. Jestem muzykiem. Wieloletnia praca – działalność koncertowa i pedagogiczna – uwolniły mnie w dużej mierze od wielu kompleksów. Czułam, że jestem obdarzana szacunkiem i uznaniem przez osoby, które stykają się ze mną na płaszczyźnie zawodowej. Ponieważ postawy innych wobec mnie dotyczyły także rodziców dzieci, które uczyłam, moja pozycja w społeczności lokalnej była zupełnie inna niż przeciętnej osoby niewidomej. Dopiero jednak macierzyństwo wyzwoliło mnie z jarzma myślenia o sobie i pozwoliło na podejmowanie trudu dla kogoś. Wcześniej zależało mi na swojej pozycji, na moich sprawach.

Kiedy zostałam matką, zaczęło mi zależeć na pozycji dziecka w społeczeństwie albo raczej na mojej pozycji dla niego. I od razu na wstępie spotkałam się z brakiem integracji. Nie przeżyłam wspólnych spacerów z młodymi, widzącymi matkami. Nie nawiązałam żadnych kontaktów przy piaskownicy. Może dlatego, że moje koleżanki z pracy urodziły dzieci później ode mnie?... Taki stan rzeczy mogłam przetrwać tylko dzięki temu, że moim krokom w macierzyństwie towarzyszył mąż.

W poszukiwaniu recepty na szczęśliwą rodzinę

Trzeba ogromnej dojrzałości, aby wszędzie tam, gdzie niepełnosprawność jest problemem, nie stawiać jej na pierwszym planie, mimo że ona ciągle na pierwszy plan się wysuwa. Miałam wiele trudności: w odmierzaniu i podawaniu leków, karmieniu, ocenie wyglądu dziecka, gdy było chore, na spacerach i zakupach itd. Pamiętam, jak trudno było mi wracać z zakupami, kiedy w nosidełku miałam 3-miesięczne dziecko i musiałam, jak zwykle, posługiwać się białą laską. Moja liczna rodzina nie widziała potrzeby pomocy. Wszyscy wiedzieli, że sobie radzę. Mąż pomaga, więc wszystko jest w porządku. Tylko moja matka z nami się integrowała. Przychodziła, aby po prostu pobyć, nacieszyć się wnukami, a przy okazji pomóc, w czym mogła. Uważam, że integracja to jest właśnie pomoc przy okazji, a nie wyłącznie.

Kiedy moi chłopcy zdrowo rośli i fantastycznie się rozwijali, wielokrotnie zadawałam sobie pytanie (zawsze z nutką żalu), jak moi rodzice mogli mnie, 7-letnią dziewczynkę, zostawić w ośrodku dla niewidomych dzieci; na wychowanie obcym ludziom. Wracałam do domu tylko kilka razy w roku – na ferie świąteczne i wakacje. Wiele lat później dowiedziałam się na wykładach prof. Edyty Gruszczyk-Kolczyńskiej, że dziecko musi mieć stałą osobę do kochania, aby jego rozwój był prawidłowy. Zrozumiałam, że moje kompleksy, zahamowania, brak poczucia własnej wartości, brak wytrwałości w podjętych decyzjach mają swoje źródło w rozłące z rodziną.

Rodzina jako naturalne środowisko małego dziecka, w którym wzrasta jak drzewo w sadzie przynoszące dobre owoce, jest fundamentem, na którym buduje się swoją dojrzałość psychofizyczną, emocjonalną, moralną, społeczną.

Aby rodzina funkcjonowała w miarę prawidłowo, trzeba bardzo starannie doglądać potrzeb każdego z jej członków. Bardzo uważnie strzec więzi rodzinnych w poszczególnych podsystemach. Na początku oczywiście, kiedy pojawia się małe dziecko, należy bardzo pracować nad tym, aby podkreślać i pielęgnować wagę wzajemnych relacji. Może się bowiem zdarzyć, i zdarza się bardzo często, że rodzice tak kochają dziecko i kochają je tak osobno, że nie starcza im siły, czasu i pomysłowości na to, aby pogłębiać wzajemne relacje między sobą i całą trójką. Mimo zwiększonej ilości zajęć, mimo, że czas się kurczy, gdy rodzina się powiększa, trzeba znajdować takie chwile, kiedy można być tylko we dwoje. Mimo że wydłużają się okresy zmęczenia, trzeba znajdować sposoby okazywania sobie miłości. Nie wystarczy wiedzieć, że on czy ona mnie kocha. Żeby płomień nie zgasł, trzeba go podsycać słowem, gestem, wzajemną pomocą, rozmową. Trzeba drugiej osobie ciągle okazywać, że jest nie tylko potrzebna do pomocy, ale że również jej się potrzebuje, aby służyć. Miłość dwojga ludzi, którzy stają się rodzicami, musi przejść na inny, wyższy etap. Przy zachowaniu swojej pierwotnej świeżości i atrakcyjności musi czerpać siłę z dawania. Z wzajemnej życzliwości dwojga ciągle ważnych dla siebie osób. Tylko wtedy trudności napotymane w życiu będą możliwe do pokonania.

Wolny człowiek

Kiedy urodziła się nasza córka, młodszy syn nie miał jeszcze półtora roku. Do dziś pamiętam, jak wspinał się po mnie, a ja już nie mogłam go wziąć na ręce. Byłam kilka dni przed porodem, a on jeszcze nie chodził samodzielnie. Kiedy dziś napotykam trudności związane z jego nieharmonijnym rozwojem, trudności wymagające pomocy psychologiczno-pedagogicznej, odczuwam często takie dziwne ukłucie w okolicy serca. Takie jak wtedy. Gdy nie mogę poradzić sobie z zaspokojeniem potrzeb któregoś z członków rodziny, to mam taki dziwny ból w środku.

Odkąd jest na świecie nasza córka, mamy do czynienia z różnymi kawałkami jej życia, funkcjonowania, zdrowia, samopoczucia, które to właśnie my, rodzice, musimy połączyć w całość. To naszym zadaniem jest ułożyć to wszystko w wieżę potrzeb, doznań i możliwości psychofizycznych tak jej, jak i środowiska – naszej rodziny. Fundamentem tej wieży jest moim zdaniem harmonia wewnętrzna dziecka, którą można stworzyć tylko wtedy, kiedy jest kochane, akceptowane i kiedy mu się to okazuje. Bo nie wystarczy, że ono to wie, czuje, ale musi widzieć. Ona musi widzieć radość w oczach dorosłej osoby, która bierze ją na ręce. Musi widzieć uśmiech swojego brata, który się nad nią pochyla. Musi słyszeć, jak cieszy się któryś z jej braci, kiedy pędzi z nią w wózku. Ona potrzebuje ich akceptacji, ale bracia potrzebują również jej akceptacji. Ona nie wszystkich akceptuje. Nie każdemu odpowiada tak, jak on sobie tego życzy. Nie uśmiecha się na zawołanie. Jest wolnym człowiekiem. Nie tylko niepełnosprawnym.

Zniewalana matka

Wielokrotnie zmuszona byłam być z Cecylką w warunkach szpitalnych. Przeżywałam tam wiele stresów. Nie będę ich wszystkich opisywać. Powiem tylko o niektórych. Z ważniejszymi decyzjami dotyczącymi dziecka personel czekał, aż przyjdzie mój mąż. Lekarze i pielęgniarki niekiedy nie potrafiały wyobrazić sobie, że osoba, która nie widzi, może myśleć i podejmować właściwe, samodzielne decyzje. Gorzej – tenże personel bardzo często uważa, że

może sobie pozwolić na eliminowanie z pola, na którym dokonują się ważne sprawy z dzieckiem, jego matki tylko dlatego, że jest osobą niepełnosprawną. Na przykład pani doktor z Centrum Zdrowia Dziecka bardzo się dziwiła, że ja, matka, chcę zostać z Cecylką w szpitalu: „Mamy, proszę pani, wykwalifikowany personel, a pani sobie nie poradzi. Jak pani będzie trafiała na zabiegi lub do hotelu?” – przekonywała mnie. Nawet by mnie to nie dziwiło, bo przecież spotykam się z taką oceną mojego funkcjonowania bardzo często, gdyby nie fakt, że owa pani doktor jest magistrem rehabilitacji. I swoimi słowami niechący daje do zrozumienia, że inwalida i tak zostanie inwalidą, a jej praca nie ma sensu. Aż się prosi postawić pytanie: czy ona ma wykształcenie „do niczego”? Czy jest wykształcona „do niczego”? Owa pani doktor nie przekonała mnie, że jestem inwalidą. Ja nie miałam zamiaru przekonywać jej, że sobie poradzę. Wymusiłam tylko wystawienie zaświadczenia potrzebnego mężowi do uzyskania urlopu.

W Centrum Zdrowia Dziecka była taka pani neurolog, która nie chciała mi przeczytać, stojąc przy łóżku Cecylki, jakie leki podaje się mojemu dziecku. Następnego dnia przyszedł mąż i przeczytał. Lek był bardzo silny, zabraniano go podawać dzieciom poniżej 12. roku życia. Cecylka miała wówczas 3 lata...

Bardzo trudno jest zaspokoić w rodzinie potrzeby każdego z jej członków. Szczególnie, gdy któryś z nich ma ich więcej. Potrzebuje więcej uwagi, pomocy czy czasu na różne rzeczy. Nie wszystkie też potrzeby mogą być zaspokojone. Ale musimy pamiętać o tym, że nieuwzględnianie w harmonogramie niektórych potrzeb nie może dotyczyć tylko jednej osoby. Trzeba bardzo dbać o to, aby zajmować się każdym dzieckiem, nie tylko tym najmniej samodzielnym. Należy dbać, żeby ciągle podtrzymywać więź w relacjach małżonków. Trzeba się tego ciągle uczyć. Jeśli zabraknie radości i siły płynącej z tych relacji, kobieta będzie coraz bardziej niezadowolona, smutna, zgorzkniała. Mężczyzna będzie coraz częściej wychodził z domu, aż wyjdzie na stałe. Wiem, że są takie momenty, sytuacje, kiedy nie można sobie poradzić z wielością potrzeb i obowiązków. Są takie okresy, kiedy my, rodzice, czujemy się przeciążeni. Często wtedy zachowujemy się jak dzieci. Chcemy uciec od tego, co jest nie do zniesienia. Chcemy, aby ktoś nas wsparł. A tu ciągle zamiast wsparcia – ocena. Że nie tak rehabilitujemy. Że spóźniamy się z dzieckiem do przedszkola. Że za mało, że niedobrze. A dookoła mnóstwo akcji, reklam, nowych pomysłów.

Nam, rodzicom dzieci niepełnosprawnych, nie potrzeba nowych pomysłów, nie potrzeba nam specjalnych akcji. Najczęściej nie potrzeba także nowych rozwiązań technicznych. Najbardziej potrzebne jest nam wsparcie – systemowe wsparcie i wspomaganie rodziny. Bo to właśnie rodzina, w której pojawiło się dziecko niepełnosprawne, gdy opiekuje się tym dzieckiem i stwarza mu godne warunki życia, odciąża niejako instytucje państwa od budowania struktur przejmujących opiekę nad tym dzieckiem. Psychologiczna pomoc rodzinie, a nawet materialna jest bardziej ekonomiczna niż budowanie domów opieki, ośrodków resocjalizacyjnych i innych, nowych struktur organizacyjnych, które nigdy rodziny nie zastąpią.

Pomocy nigdy za dużo

Często spotykamy się z różnymi formami pomocy. Rzadko są to formy integracji. W takich sytuacjach mówi się o osobie niepełnosprawnej, o dziecku niepełnosprawnym. Zawsze patrzy się na potrzeby jednostki. Widzi się ten określony kawałek rzeczywistości. Na przykład w organizowaniu dowozu dzieci niepełnosprawnych do placówek edukacyjnych proponuje się dwie, określone możliwości. Możliwości organizacyjne gminy, oczywiście. Spektrum jest tak szerokie, jak szeroka jest wyobraźnia urzędników. Możemy wozić dziecko własnym samochodem albo zdecydować się na przewóz zbiorowy. Przewóz zbiorowy polega na tym, że dzieci zabiera się sprzed domów jak worki z ziemniakami i jedzie okrężną drogą do celu.

Dziecko, mając do szkoły dwadzieścia minut drogi samochodem, spędza w dowożącym je samochodzie na przykład półtorej godziny. I takie wymęczone „wygodnie” dojeżdża sobie do szkoły. Rodzice powinni czuć się odciążeni. Nie muszą sami wozić dziecka. W samochodzie jest bowiem wykwalifikowana pomoc kierowcy, wyszkolona w obsłudze tych „worków”. To znaczy potrafi je wprowadzić do samochodu i z niego wyprowadzić. Nikomu jednak nie da się zaaplikować zastrzyku życzliwości, spostrzegawczości i nie nauczy się nikogo w błyskawicznym tempie, jak należy patrzeć poza koniec własnego nosa. My jako rodzina też mamy dwie możliwości – skorzystać lub nie skorzystać. Najczęściej korzystamy. To i tak lepsze z dwojga złego.

Nauka nie idzie w las

Trzeba nauczyć dzieci patrzeć wokół siebie. Bo jeśli nauczymy dziecko widzieć drugiego człowieka, to gdy dorośnie, przyda się społeczeństwu. Taki człowiek w patrzeniu na sprawy innych ludzi nie kieruje się własnym widzeniem tych spraw. Dziecko nauczone wrażliwości na drugiego człowieka nie będzie wmawiało innym, że mogą coś zrobić tak, a nie inaczej. I że w ogóle mogą, dlatego że ono samo może. Dziecko nauczone wrażliwości na drugiego człowieka wie, że nie każdy człowiek ma takie same możliwości.

Mój najstarszy syn Adam wie, że Cecylka nie potrafi biegać tak jak on. A on nie potrafi cieszyć się tak całym sobą jak Cecylka. Obojętnie kim w życiu będzie, to ten bagaż doświadczeń wyniesionych z domu poniesie jak skarb.

Śmiem twierdzić, że dzieci wychowywane w rodzinach, w których żyją osoby niepełnosprawne, są „lepszą częścią społeczeństwa”. Bogactwo i różnorodność moich dotychczasowych doświadczeń upoważnia mnie do tego, aby nie tylko dzielić się nimi, ale wysnuwać ogólne refleksje, tezy i propozycje dla poszczególnych osób, a także struktur organizacyjnych. Czuję się niejako zobowiązana do podjęcia działań zmieniających funkcjonowanie struktur państwowych na korzyść wsparcia rodziny, współpracy z rodziną, widzenia rodziny tak, jakby to była jednostka. Uważam bowiem, że tworząc pomoc rehabilitacyjną, psychologiczną, materialną dla osób niepełnosprawnych, winno się widzieć te osoby z ich najbliższym otoczeniem. Świadcząc jakieś dobro dla osoby niepełnosprawnej, należy myśleć o tym, aby to dobro było faktyczne, a nie tylko pozorne – jak w przytoczonym przykładzie dowozu dzieci do placówek edukacyjnych. Niepełnosprawne dziecko ma problemy, które nie są wyłącznie jego. Bagaż niepełnosprawności dotyka całą rodzinę. Radości dziecka niepełnosprawnego powinny więc być radościami członków rodziny.

Kiedy organizowany jest bal dla dzieci w przedszkolu Cecylki, jej starsi bracia Adaś i Piotruś też chętnie tam się bawią. Ale jak zorganizować taki bal dla zdrowych dzieci, żeby dobrane czuły się na nim dzieci niepełnosprawne?

Ochrona rodziny

Potrzeby każdego z nas nie mogą być zaspokojone. Doba jest ciągle za krótka. Każdy ma ściśle określoną odporność na stres. Liczba potrzeb często jest nie do zniesienia. W rodzinie, gdzie jest osoba niepełnosprawna, jedna lub więcej, trudno o sielankę. Więcej jest problemów niż radości. Częste napięcia spowodowane nagromadzeniem spraw, koniecznością zdążenia na czas powodują, że dzieci muszą wcześniej dojrzeć. Wymaga się od nich, tylko dlatego, że są sprawne i zdrowe, aby poczekały, przyszły później, bo niepełnosprawne dziecko musi być nakarmione, ubrane, opatrzone, wysłuchane właśnie teraz; bo za chwilę wpadnie w autoagresję. Zdrowe dziecko, które chce się podzielić swoją małą radością czy poprosić o pomoc w lekcjach właśnie teraz, musi być odesłane; później często już nie przychodzi.

I tak powoli gaśnie w oczach dziecka radość, w umyśle świeżość, w duszy spontaniczność. Czyż nie trzeba nam ochrony rodziny? Trzeba – aby ojcowie nie uciekali od swoich chorych dzieci, aby matki nie płakały, aby dziecięcy śmiech zarażał świat dorosłych. Trzeba domagać się, głośno się domagać, nie tylko mówienia o rodzinie, ale promowania rodziny w każdym segmencie życia społecznego.

Po drugiej stronie

Moje najmłodsze dziecko postawiło mnie po drugiej stronie barierki, którą jest niepełnosprawność. Moja niepełnosprawność i znoszenie jej to zupełnie co innego niż borykanie się z niepełnosprawnością własnego dziecka. Osoba niepełnosprawna żyje w jakimś swoistym świecie i może tę swoją niepełnosprawność akceptować albo nie. To ją przybliży albo odsuwa od społeczeństwa, od świata. Niepełnosprawność dziecka jest czymś zupełnie innym. Poza tym, co odnosi się do niego jako osoby niepełnosprawnej, boleśnie dotyka rodziców. Jest to cierpienie, którego sam człowiek nie uniesie. Bo wiąże się ono z brakiem akceptacji otoczenia, z wielką niewiadomą dotyczącą przyszłości, a przed wszystkim z rozchwianą hierarchią ważności. Każda matka chce dla swojego dziecka jak najlepiej, ale prawie wszystkie matki nie wiedzą, co jest tym „najlepiej” – czy to jest dużo rehabilitacji, czy to są leki podawane o czasie, czy to jest siedzenie z dzieckiem na kolanach, tulenie go i śpiewanie? Czy to jest spokojny sen? A może „najlepsze” jest właśnie posłanie dziecka do dobrej szkoły, kiedy przyjdzie pora? A nie zawsze szkoła jest w zasięgu ręki. Jeśli jednak „najlepsze” oznacza posłać dziecko do szkoły – trzeba za to zapłacić.

Moja mama, jak wiele innych mam, zapłaciła za to rozstaniem. Jaka była to cena – potrafię określić dopiero teraz, kiedy sama jestem matką niepełnosprawnego dziecka. Gdyby jednak takiej ceny nie zapłaciła, gdyby zabrała mnie ze szkoły po kilku tygodniach płaczu z tęsknoty, ja nie byłabym tym, kim jestem. Nigdy wprawdzie nie odzyskałam pozycji w domu. Bardzo daleko odeszłam od środowiska, w którym funkcjonuje moja rodzina. Ale zyskałam bardzo cenną rzecz. Potrafię wziąć los w swoje ręce i stawić czoła bardzo dużym wyzwaniom, na jakimkolwiek polu by one wystąpiły. Mojej mamie nikt nie pokazał, nikt nie powiedział, jak trzeba uczyć niewidome dziecko. Ale postawiono ją przed alternatywą: „Wyuczmy pani dziecko, ale musi nam je pani oddać”. Nikt jej oczywiście wprost tego nie powiedział. Ale musiała wybrać. Nikt nie liczył się z rodziną, wartością, jaką stanowi dla niepełnosprawnego dziecka. Częściowo tak jest do dziś. I właśnie dlatego trzeba nam, rodzicom niepełnosprawnych dzieci i pedagogom pochylającym się nad dzieckiem, pochylić się nad rodziną. Musimy domagać się od ustawodawcy szacunku dla rodziny, co ma znaleźć swoje potwierdzenie w określonych rozporządzeniach, systemowych rozwiązaniach, postanowieniach uwarunkowanych konstytucyjnie. Musimy także zadbać o to, aby wszystkim górnolotnym deklaracjom zaczęły towarzyszyć przepisy wykonawcze.

Moja rodzina, nasza rodzina, każda rodzina, to perły w społeczeństwie. Trzeba je chronić jak cenny skarb. Dziękuję wszystkim, którzy w tej perle, jaką jest nasza rodzina, widzą wielką wartość.

Część IV

**OD DIAGNOZY
DO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA**

ROZWÓJ I PRACA NIEPEŁNOSPRAWNEGO UMYSŁU – GRANICE I BARIERY

Radosław J. Piotrowicz

Wychowanie dziecka opiera się na czuwaniu nad jego rozwojem. Nie jest to zadanie łatwe. W pierwszym okresie życia dziecko jest całkowicie zależne od swoich najbliższych, opiekunów. Jego życie – rozwój psychiczny i fizyczny – w dużej mierze uwarunkowane jest jakością opieki i kontaktów z rodzicami.

Oczekiwanie na dziecko to okres dziewięciu miesięcy, w trakcie którego przyszli rodzice dojrzewają do odgrywania nowych ról. Jest to dla nich czas pełen tajemnic, w którym usiłują wyobrazić sobie własne dziecko (jakie ono będzie, do kogo będzie podobne), przeżycia związane z narodzinami, konkretne czynności, które będą razem wykonywać. Wspólnie snują plany i marzenia związane z bliższą i dalszą jego przyszłością. Zaczynają inaczej postrzegać dzieci wokół siebie. Obserwują je, oceniają ich zachowanie, wygląd, porównują z wyobrażeniami o swoim dziecku, jego rozwoju, zdolnościach. W umysłach rodziców tkwi przekonanie o przewidywanych zmianach w wyglądzie, w poziomie myślenia, umiejętnościach, mowie, stopniowym zdobywaniu samodzielności.

Przyjście na świat dziecka – po udanym porodzie, po usłyszeniu pierwszego krzyku – powoduje u rodziców zmianę trybu życia. Oprócz pokonywania codziennych trudności, dokonują kontroli rozwoju dziecka. Prowadzą baczna obserwację zachowań: ruchów ciała, uśmiechu, spojrzeń. Każdego dnia rodzice odkrywają nowe umiejętności, dostrzegają zmiany zachodzące w jego rozwoju: unoszenie główki, wodzenie wzrokiem za zabawką, głuźnienie, gaworzenie, siadanie czy też w przyszłości pisanie, czytanie, liczenie itp.

Przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego burzy w świadomości rodziców spokój i plany na przyszłość. Stają na drodze pełnej niewiadomych, często pozostawieni sami sobie, obwiniają się nawzajem albo chodzą od specjalisty do specjalisty w poszukiwaniu ratunku. Nie zawsze znajdują zrozumienie i konkretną pomoc w rozwiązywaniu codziennych problemów. Próbuje przewidzieć, jak będzie wyglądało ich życie i życie ich dziecka za rok i za 10 lat.

Czy można zaplanować rozwój osoby z niepełnosprawnością?

Myśląc o rozwoju, bierze się pod uwagę: **dorastanie, dojrzewanie, rozwijanie się, wzrastanie**. Wszystkie myśli cechuje jedno: dążenie do osiągnięcia konkretnej umiejętności w życiu. Istotą jest dynamizm, ciągłe doskonalenie siebie.

Rozwój jest procesem, w trakcie którego dziecko wzrasta fizycznie – rośnie, przybiera na wadze, opanowuje i doskonali umiejętności chodzenia, chwytania, patrzenia, słuchania oraz dojrzewa psychicznie – przyswaja wiadomości o sobie, swoim najbliższym otoczeniu, o świecie, nabywa umiejętności zdobywania wiedzy, korzystania z niej, rozwiązywania problemów – kształtuje swój światopogląd.

Każdy człowiek bez względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności jest jedyny i niepowtarzalny. Pomimo niewątpliwie wielu cech wspólnych, które składają się na typ zaburzenia (np. u dzieci z zespołem Downa) każdy człowiek jest indywidualnością. Jedni są wybitni z matematyki, ale nie dają sobie rady z pisaniem wypowiedzi, a inni są bardzo wysportowani, pokonują każdą przeszkodę, ale mają trudności z nauką języków obcych. Tak

też bywa z dziećmi z niepełnosprawnością. Czasem rodzice skarżą się: „Dlaczego moja córka ma 4 lata i jeszcze nie mówi, tyle ćwiczymy, tak się staramy, córka państwa X jest młodsza, a już zaczęła mówić. Dlaczego? Czy coś robimy źle?”.

Na ogół rodzice nie robią niczego źle. Po prostu ich dziecko ma inne predyspozycje niż dziecko państwa X. Pomimo takiej samej terapii, takiej samej liczby godzin spędzonych na ćwiczeniach nie można spodziewać się zawsze i u każdego takich samych efektów.

Oczywiście, to ile się pracuje i jakimi metodami będzie się pokonywało trudności rozwojowe, zwłaszcza w tak zwanych okresach krytycznych, będzie miało ogromny wpływ na dalszy rozwój dziecka. Nigdy bowiem się nie wie, jaki byłby poziom rozwoju, gdyby nie podjęto działań. Mózg ma granice, których przekroczyć nie można. Z drugiej strony jest jeszcze wciąż niezbadany i kryje w sobie tyle tajemnic, m.in. wiele związanych ze zdolnościami kompensacyjnymi.

Sfery rozwoju człowieka

Rozwój człowieka składa się z wielu sfer. Ma charakter wieloprofilowy, a każda z części wpływa znacząco na drugą i odwrotnie. Oceniając rozwój dziecka, trzeba mieć na uwadze:

- rozwój fizyczny,
- rozwój motoryczny (duża i mała motoryka): należy zwrócić uwagę na kontrolę napięcia mięśniowego, które ma wpływ na umiejętności utrzymywania odpowiedniej pozycji, przemieszczania się (pełzanie, siadanie, czworakowanie, wstawanie, chodzenie itd.), chwytania itp.
- rozwój zmysłowy, czyli zdolność widzenia, słyszenia, czucia, poznania za pomocą smaku lub węchu,
- rozwój intelektualny: umiejętność korzystania ze zmysłów, postrzeganie otoczenia, przyswajanie wiedzy o nim, oraz zdolność interpretowania, oceniania wydarzeń i zjawisk, w których człowiek uczestniczy,
- rozwój emocjonalny i zachowania, czyli zdolność wyrażania radości, zadowolenia, smutku, żalu, złości odpowiednio do sytuacji, umiejętność panowania nad emocjami, a także aktywność – duża mobilizacja w działaniu (szybko, dynamicznie, „wszędzie nas pełno” i spokój, spowolnienie, bierność),
- rozwój komunikacji, czyli rozumienie i nadawanie (mówienie), przy czym rozumienie rozwija się szybciej niż zdolność wypowiedziania się,
- rozwój społeczny: nawiązywanie i utrzymywanie kontaktów, samoobsługa i praca na rzecz innych, zainteresowania i rozwój predyspozycji, które umożliwią osiągnięcie dorosłości, i wtedy niezależności od najbliższych.

Osiągnięcia rozwojowe dziecka

Osiągnięcia rozwojowe to wypadkowa wielu czynników, takich jak:

- 1) wrodzone predyspozycje i tendencje rozwojowe tkwiące w samej strukturze organizmu dziecka, czyli to, z czym przychodzi na świat, co ma w genach,
- 2) wpływy i warunki środowiska naturalnego, w którym dziecko się wychowuje, czyli warunki domowe, poziom pielęgnacji, relacje między rodzicami, ale także ich z dzieckiem,
- 3) własna aktywność dziecka, czyli to, jak się bawi, jak długo i czym się zajmuje, czy ma możliwość działania i uczenia się itp.,
- 4) sposoby i metody wychowania oraz wyniki, czyli to, czego dorośli potrafią nauczyć dziecko oraz jak to robią; ważna jest atmosfera uczenia dziecka (życzliwość, bezpieczeństwo, spokój, a nie nerwowość, niechęć, zakazy, gwałtowność) oraz oczekiwania względem dziecka (wizja osiągnięć – zbyt duże bądź przeciwnie, zbyt małe wymagania).

Osiągnięcia rozwojowe to etapy w poszczególnych sferach, jakie zdobywa organizm w trakcie całego życia. To małe kroki w osiąganiu dojrzałości. W rozwoju są etapy ogromnego dynamizmu, tak zwane złote okresy, jak i etapy zastoju lub nawet rzekomej regresji. Na przykład u dziecka, które zaczyna chodzić, jest zaaferowane przemieszczaniem się, samą w sobie aktywnością ruchową, następuje spowolnienie rozwoju mowy. Dotyczy to zarówno dzieci sprawnych, jak i z niepełnosprawnością.

Osiąganie poszczególnych etapów rozwojowych u dziecka może następować wolniej bądź szybciej, ale również może zatrzymać się na określonym poziomie w zależności od przyczyny (czynników warunkujących rozwój), w wyniku czego pojawiają się opóźnienia w poszczególnych sferach, co daje całościowe opóźnienie rozwoju w porównaniu do większości dzieci, które osiągają wyznaczone etapy w ściśle określonych normach czasowych i jakościowych. Dzieci z niepełnosprawnością przechodzą przez te same stadia rozwoju co dzieci pełnosprawne, tylko osiągają je w swoim tempie i dochodzą do takiego etapu, jaki umożliwia ich organizm.

Zróznicowanie indywidualne, dostrzeganie inności jest wynikiem porównywania jednych osób z drugimi. Zwraca się wówczas uwagę na to, czy ktoś jest przeciętny, czyli „taki sam jak inni, niewyróżniający się”, czy też jest powyżej przeciętnej – „zdolny, lepszy od innych, będzie kimś ważnym”, czy też poniżej przeciętnej – „słabszy, mający trudności”. To równanie do przeciętnej (umownej normy) jest więc oceną każdego człowieka.

Niepełnosprawność intelektualna, czyli co?

Orzekanie o niepełnosprawności intelektualnej to wskazanie na trudności rozwojowe danej osoby. Czym jest więc niepełnosprawność intelektualna? Co stanowi jej kryterium?

Niepełnosprawność intelektualna (niepełnosprawność umysłowa, upośledzenie umysłowe) odnosi się nie tylko do sfery poznawczej człowieka, ale dotyczy wszystkich sfer funkcjonowania, obejmuje całą osobowość.

Definicja (DSM-IV – Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego) ustala, że cechą upośledzenia umysłowego jest istotnie niższy ogólny poziom funkcjonowania intelektualnego (kryterium A), który współwystępuje przy znacznych ograniczeniach w zachowaniu przystosowawczym w przynajmniej dwóch następujących obszarach zdolności:

- porozumiewanie się,
- troska o siebie,
- tryb życia domowego,
- sprawności społeczno-interpersonalne,
- korzystanie ze środków zabezpieczenia społecznego,
- kierowanie sobą,
- troska o zdrowie i bezpieczeństwo,
- zdolności szkolne,
- sposób organizowania czasu wolnego i pracy (kryterium B).

Początek tego stanu musi wystąpić przed 18. rokiem życia (kryterium C).

Powyzsza definicja podkreśla, że niepełnosprawność intelektualna dotyczy ograniczeń w aktualnym, obserwowalnym funkcjonowaniu osoby, a upośledzenie umysłowe jest stanem, w którym jej funkcjonowanie jest ograniczone.

Do rozpoznania niepełnosprawności intelektualnej nie wystarcza zatem stwierdzenie niższego poziomu funkcjonowania intelektualnego, który oceniany jest za pomocą ilorazu inteligencji uzyskanego przy zastosowaniu wystandaryzowanych testów inteligencji, w trakcie badania psychologicznego. Nie rozpoznaje się upośledzenia umysłowego u osoby, jeśli nie towarzyszy jej odpowiednio niski poziom funkcjonowania przystosowawczego, czyli tego,

co pozwalała mu funkcjonować w życiu w sposób samodzielny, niezależny i odpowiedzialny. Funkcjonowanie przystosowawcze to efektywność, z jaką człowiek radzi sobie z wymogami życia codziennego, to samodzielność stosowana do wieku życia jednostki, środowiska społecznego i sytuacji społecznej. Na funkcjonowanie społeczne wpływa to, jak wychowuje się dziecko, w jaki sposób je się naucza, jak motywuje do działania itp. Mówiąc o niepełnosprawności intelektualnej, trzeba brać pod uwagę wszystkie sfery rozwoju, nie tylko to, co jest odpowiedzialne za umiejętności typowo szkolne (czytanie, liczenie), ale szczególnie nie można pomijać tego, co wydaje się naturalne (samoobsługa, podejmowanie decyzji, troska o siebie, zainteresowania, umiejętność współdziałania). Jest to bardzo ważne także z punktu widzenia terapeutycznego. Trudności w przystosowaniu się łatwiej usunąć i usprawnić niż podnieść ogólny poziom inteligencji, który ma tendencję do większej stałości. **Ocena funkcjonowania osoby jest zawsze dokonywana w kontekście jej wieku i środowiska społeczno-kulturowego.** Uwzględnia różnorodność kulturową i językową, stan zdrowia i przyczyny aktualnego stanu, uczestnictwo i funkcjonowanie w rolach społecznych. Właściwie postawiona diagnoza wyznacza także obszary, w zakresie których powinno się udzielić wsparcia osobie z niepełnosprawnością intelektualną.

Niepełnosprawność intelektualna a różnice wiekowe i rozwojowe

Wyróżnia się następujące stopnie niepełnosprawności intelektualnej: lekki (iloraz inteligencji 50-55 do ok. 70), umiarkowany (35-40 do 50-55), znaczny (20-25 do 35-40), głęboki (poniżej 20 lub 25). Przypisuje się im wiek rozwojowy możliwy do osiągnięcia odpowiednio 11-12 lat, 7-8 lat, 5-6 lat i 3-4 lata.

Termin: niepełnosprawność intelektualna traktuje się jako nadrzędny w stosunku do terminów: niedorozwój umysłowy (oligofrenia) oraz otępienie (demencja).

Niedorozwój umysłowy diagnozuje się najczęściej u dzieci, u których opóźnienia powstały w okresie rozwojowym (tj. w okresie okołoporodowym lub później) i mimo intensywnej stymulacji (ćwiczeń) nie osiągają one poziomu funkcjonowania intelektualnego i społecznego określonego normą. To nie oznacza, że się nie rozwijają. W ich rozwoju widać postępy, ale są one wolniejsze niż u rówieśników. Tempo uczenia się (przyswajania wiadomości i umiejętności) jest wolniejsze niż tempo życia. Często dorośli starają się za wszelką cenę porównywać rozwój dziecka do jego wieku. Mówi się: „Ma 4 lata, a funkcjonuje na poziomie 2 lat i 8 miesięcy, brakuje mu tylko półtora roku, da się to nadrobić”. Nie zawsze, gdyż w momencie, gdy próbuje się dojść do tych magicznych 4 lat, to czas dziecka, jego wiek życia, nieubłaganie biegnie do przodu, stawiając przed dorosłym nową barierę. Zdarza się i tak, że dochodzi się do 4 lat, gdy dziecko jest już 6-latkami.

Gdy analizuje się różnice (wiekowe i rozwojowe), często okazuje się, że są one większe, niż były. Czy to oznacza, że podopieczny mimo tylu działań terapeutycznych, tylu zaangażowanych osób (specjalistów) nie tylko nie poszedł do przodu, ale wręcz cofnął się w rozwoju? Nie! Osiągnął to, co mógł, tyle, ile umożliwił mu jego organizm. Widać to, gdy obserwuje się wiek rozwojowy, do którego dziecko doszło. Dla rodziców często to jednak klęska, szczególnie gdy rozwój dziecka mierzony jest ilorazem inteligencji. Zazwyczaj pozostaje on na podobnym poziomie bądź ulega obniżeniu, gdyż zawsze bierze się pod uwagę stosunek wieku rozwojowego (tego, co aktualnie dziecko potrafi) do wieku życia (tego, co powinno wiedzieć i umieć, mając tyle lat).

Otępienie (demencję) wskazuje się wówczas, gdy upośledzenie umysłowe powstaje po 3. roku życia. Ogólny rozwój intelektualny dziecka przebiegał do pewnego okresu mniej lub bardziej prawidłowo, ale w wyniku określonego procesu chorobowego nastąpił regres, tj. postępujące obniżanie się poziomu funkcjonowania intelektualnego. Potocznie określane

jest to cofaniem się dziecka, np. dziecko mówiło zdaniami, naśladowało zachowania dorosłych, było aktywne, a stało się bierne, przestało mówić. Dziecko, u którego nastąpił regres, nie podejmuje zabaw, robi to, co robiło kiedyś, dawno temu. Nie uczy się nowych rzeczy, wręcz przeciwnie – zapomina to, co umiało wcześniej.

Zahamowanie rozwoju intelektualnego powstaje wskutek określonego czynnika chorobowego lub braku stymulacji. Następuje okresowe zatrzymanie się rozwoju, nierokujące powrotu do normy. Jednak zahamowanie rozwoju może mieć charakter trwały. Wówczas doprowadza to do różnicy o dwa odchylenia standardowe lub więcej od normy i staje się stanem niedorozwoju umysłowego (czyli iloraz inteligencji wynosi mniej niż 70 punktów). Obniżenie sprawności intelektualnej wiąże się z wynikiem pomiaru funkcjonowania intelektu za pomocą ilorazu inteligencji (I.I. lub IQ), mierzonego testami psychologicznymi. W orzecznictwie jest on podstawą do określania stopnia niepełnosprawności intelektualnej.

Nieokreślony stopień upośledzenia umysłowego rozpoznaje się w klinicyście najczęściej wtedy, gdy jest się przekonany o upośledzeniu umysłowym osoby, ale poziom jej inteligencji nie może być zmierzony przy zastosowaniu standardowych testów psychologicznych ze względu na to, że osoba nie podejmuje współpracy z badającym.

Rozwój osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Pracy z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie często towarzyszy pytanie, czy uda się je całkowicie wyprowadzić z tej „inności”? Pojawia się problem stałości i zmienności. Trzeba jednak pamiętać, że **niepełnosprawność umysłowa**, która wynika z wielu czynników: organicznych, środowiskowych itp., i na którą w szczególności ma wpływ uszkodzenie mózgu, **jest stanem trwającym przez całe życie**. Można więc rzec, że jest to **stała cecha osoby, cecha, z którą dana osoba musi nauczyć się żyć i którą musi zaakceptować otoczenie**. Z drugiej strony, dokonują się w człowieku z niepełnosprawnością intelektualną przeobrażenia, które są wynikiem:

- zmieniających się etapów życia i związanych z nimi zmian organicznych w okresach: dzieciństwo, dorastanie, dorosłość, starość,
- zmieniającej się rzeczywistości – rozwoju techniki, nowych osiągnięć, udogodnień, nowych wyzwań, nowych możliwości,
- zmieniającego się otoczenia społecznego, związanego z rolami: dziecko – uczeń – pracownik oraz wymagań, które ze sobą niosą.

Powyższe okoliczności wymuszają ciągłe uczenie się i dostosowywanie się. Trzeba jednak pamiętać, że w dużej mierze w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną zmiany są uzależnione od tego, czy mają one dostęp do zmieniającego się środowiska, czy stawia się im nowe wyzwania, oczywiście będące w zakresie ich możliwości, czy jest to dla nich motywujące. W rozwoju umysłu trzeba zwracać uwagę na to, co niesie i oferuje świat. Nie wolno zamykać się w granicach funkcjonowania ustalonych odgórnie. **Rozwój to poziom kompetencji umysłowych, ale także poziom doświadczeń życiowych**. Nie powinno się porównywać dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym z dorosłym o identycznym ilorazie inteligencji, gdyż różni ich zakres doświadczeń pozytywnych (sprzyjających otwarciu, dokonywaniu wyborów, poszukiwaniom, rozwijaniu zainteresowań, uzyskaniu autonomii), jak i negatywnych (powodujących zamykanie się w sobie, niewiarę w swoje możliwości, brak motywacji, upór, uzależnienie).

Niepełnosprawność pozostaje, ale rozwija się osobowość. W momencie, gdy uzyska się informację: „Państwa dziecko jest niepełnosprawne intelektualnie w stopniu umiarkowanym, osiągnie poziom 7-latką”, to nie oznacza, że ono już tak będzie funkcjonowało przez całe życie, że będzie dorosłym 7-latką. Oznacza natomiast, że faktycznie osiągnie

umiejętności myślenia (analizy, syntezy, wnioskowania), poziom wiedzy i umiejętności charakterystyczne dla ucznia 7-letniego, ale te zdobycze umysłowe będą podstawą nowych.

To samo dotyczy każdej osoby w tak zwanej normie. Jeśli każdy przeanalizuje swój poziom wiedzy z okresu szkoły średniej z poziomem obecnym, to okaże się, że wielu rzeczy się nie pamięta, a zachowały się te, które wykorzystuje się na co dzień. Bazuje się jednak na podstawach. Głównym celem, do którego człowiek dąży, jest niezależność, zdolność do samo-realizacji, umiejętność bycia odpowiedzialnym, dawanie sobie rady w życiu.

Rozwój osoby z niepełnosprawnością intelektualną to „droga z nią przez życie”. Pokonują ją najczęściej rodzice. To oni stają się pierwszymi i najważniejszymi terapeutami swoich dzieci. Przynajmniej w pierwszym okresie rozwoju nikt ich nie zastąpi, ale też nie mogą zapomnieć, że są głównie rodzicami. Muszą zachować równowagę. Mają uczyć, ale przede wszystkim kochać. Wspieranie rozwoju to ciągłe poszukiwanie nowych, skutecznych sposobów. Nie ma cudownych metod! **Nie ma gotowych rozwiązań! Cała praca terapeutyczna to proces rozumienia dziecka – osoby z niepełnosprawnością – odkrywanie tego, co potrafi, jego mocnych stron, ale także wychodzenie naprzeciw temu, co się pojawia** – możliwości, czyli tego, co zrobi ono przy udzieleniu odpowiedniego wsparcia.

Nie jest to wyścig, by za wszelką cenę wyrównać poziom do grupy, nie zważając na człowieka. W centrum poznania i wspomagania jest osoba z niepełnosprawnością. Wokół niej skupiają się dylematy rodziców i terapeutów. Ile poświęcić godzin na terapię? Czy wciąż poszukiwać nowych metod? Jak organizować czas, którego jest tak mało i który tak nieubłaganie idzie na przód? Oczywiście należy robić tyle, ile jest możliwe, bo wszystko, co zainwestuje się w rozwój w początkowym okresie życia, będzie procentowało w przyszłości. Istnieje jednak pewna granica, której przekroczyć nie wolno. Nie można życia zamienić w ciągły trening, gonić i wyścig, ponieważ istnieje tak zwany „stan przetrenowania”, „wypalenia się”, który powoduje, że zamiast spodziewanych efektów, będzie się miało do czynienia z permanentnym zmęczeniem i niechęcią wobec jakichkolwiek działań edukacyjnych, a co się z tym wiąże, zamiast sukcesu spotka się porażkę.

Fachowe poradnictwo

Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym
02-639 Warszawa, ul. Głogowa 2B
www.psouu.org.pl

Ośrodki Wczesnej Interwencji

Poradnie Psychologiczno-Pedagogiczne

przydatne adresy stron internetowych:

<http://szukaj.sluzbazdrowia.pl>

www.dzieci.org.pl

www.pfon.org.pl

www.psouu.org.pl

www.bardziejkochani.pl

www.oidon.org

www.pion.pl

KIEDY DZIECKO NIEDOSŁYSZY – WYBRANE ZAGADNIENIA

Anna Proźych

W Polsce od października 2002 roku funkcjonuje Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków (PPPBSuN) prowadzony i finansowany przez Fundację Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy (WOŚP) pod wodzą Jerzego Owsiaika. Wszystkie noworodki w drugiej dobie życia poddawane są w szpitalach na oddziałach neonatologicznych badaniu przesiewowemu słuchu metodą otoemisji akustycznych (OEA). Badanie to jest nieinwazyjne i bezpieczne dla dziecka.

Oddziały neonatologiczne stanowią **I poziom referencyjny** Programu PPBSuN. Kiedy matka z dzieckiem wychodzi ze szpitala, do książeczki zdrowia dziecka wklejany jest certyfikat koloru niebieskiego, gdy słuch jest prawidłowy i brak jest czynników ryzyka uszkodzenia słuchu. Kartka w kolorze żółtym jest wklejana wówczas, gdy wynik badania OEA jest nieprawidłowy – występuje podejrzenie uszkodzenia słuchu i/lub są obecne czynniki ryzyka uszkodzenia słuchu. Dziecko zostaje skierowane na dalsze dokładniejsze badania audiologiczne na **II poziom referencyjny** do ośrodków, poradni audiologiczno-foniatrycznych, laryngologicznych w celu potwierdzenia bądź wykluczenia występowania uszkodzenia słuchu. W przypadku potwierdzenia wady słuchu dziecko jest kierowane na **III poziom referencyjny** do ośrodków audiologiczno-foniatrycznych w celu dopasowania aparatów słuchowych oraz jednocześnie powinno zostać skierowane do najbliższej placówki specjalistycznej, zajmującej się rehabilitacją słuchu i mowy u dzieci.

Adresy placówek I, II i III poziomu znajdują się w internecie na stronie Fundacji WOŚP: www.wosp.org.pl; adresy specjalistycznych poradni dla dzieci z wadą słuchu znajdują się na stronie Fundacji Grupy TP: www.dzwiekimarzen.pl.

Ponieważ Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków w Polsce jest koordynowany przez organizację pozarządową – Fundację Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy, to tam też znajduje się centralna baza danych, do której sphywają z każdego szpitala, nowoczesnym systemem GPRS, dane o przeprowadzonych badaniach przesiewowych słuchu. Do kwietnia 2007 roku przebadano ponad 1,5 mln dzieci w Polsce. Oprócz danych w wersji elektronicznej istnieje baza danych w wersji druków, które wysyłane są do koordynatora medycznego programu (w Instytucie – Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie).

Wczesna rewalidacja

W procesie wczesnej rewalidacji najistotniejsze są trzy elementy:

- wczesne wykrywanie – PPPBSuN w Polsce, do 3. miesiąca życia,
- wczesna diagnoza – III poziom referencyjny PPPBSuN w Polsce, do 6. miesiąca życia,
- wczesna interwencja – skierowanie dziecka z II poziomu referencyjnego PPPBSuN do placówki specjalistycznej, terapia logopedyczna, surdopedagogiczna w domu dziecka i na terenie placówki.

Ważne jest, aby te trzy elementy występowały jak najwcześniej i znajdowały się w bliskiej odległości czasowej. Podstawowym elementem terapii jest dopasowanie aparatów słuchowych i wykonanie indywidualnych wkładek usznych. U małych dzieci ucho szybko rośnie

i należy często wymieniać wkładki, żeby nie dochodziło do sprzężeń (czyli pisku aparatów). Dźwięk ten drażni nie tylko dziecko, ale i rodziców.

Ośrodki III poziomu referencyjnego mają obecnie możliwość natychmiastowego wypożyczenia aparatów słuchowych małym dzieciom w ramach prowadzonego przez Fundację Grupy TP programu „Dźwięki Marzeń” i stworzonych w 12 miastach w Polsce Banków Aparatów Słuchowych. Dzięki temu rodzice mają czas na załatwianie wszystkich formalności związanych z dofinansowaniem aparatów słuchowych przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) i Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie (PCPR).

Aparat słuchowy czy implant ślimakowy?

U małych dzieci z głębokim ubytkiem słuchu pierwszym efektem po założeniu aparatów słuchowych jest bawienie się własnym głosem, co wskazuje na docieranie do dziecka dźwięków. Oprócz indywidualnych aparatów słuchowych zauszných dzieci z głębokim uszkodzeniem słuchu mogą korzystać z innych urządzeń akustycznych wspomagających słyszenie. Należy do nich system FM. Urządzenie składa się z nadajnika i mikrofonu dla rodzica lub terapeuty oraz odbiornika dołączonego do aparatów dziecka bądź pętli indukcyjnej zawieszanej na jego szyi. Są także aparaty słuchowe z wbudowanym systemem FM. System ten zapewnia dziecku lepsze słyszenie otoczenia i własnego głosu, gdyż sygnał mowy odbierany jest tak, jakby słuchający stał w odległości 30 cm od ust mówiącego. Jednocześnie dzięki zewnętrznej mikrofonowi wbudowanemu w odbiornik dziecko lepiej kontroluje własny głos. Zostaje wyeliminowany wpływ odległości i pogłosu na jakość odbieranego sygnału (Bućko, 2002).

Dzieci niemające korzyści z konwencjonalnych aparatów słuchowych mogą mieć wszczepiony implant ślimakowy. Wówczas dzięki wczesnej rehabilitacji zostaje zachowana funkcja nerwu słuchowego. W przypadku obuustronnego uszkodzenia nerwów słuchowych można (od niedawna również w Polsce) rozważyć możliwość wszczepienia implantu do pnia mózgu.

Po stwierdzeniu wady słuchu rodzice czasem przestają mówić do dziecka, myśląc: „Po co mam mówić, jeśli i tak mnie nie słyszy” – to podstawowy błąd! Do dziecka z uszkodzonym narządem słuchu należy bardzo dużo mówić, a nawet śpiewać. Mimo że początkowo nie docierają do dziecka wrażenia słuchowe, niemowlęta odbierają dźwięki drogą kostną, wibracyjną i czuciową. Należy mówić i śpiewać bezpośrednio do ucha dziecka, zarówno do tego, które „coś” słyszy, jak i do tego, które wydawałoby się nic nie słyszy (czasem brak jest reakcji w badaniu potencjałów wywołanych z pnia mózgu – BERA).

Niedosłuch, czyli co?

Ze względu na stopień uszkodzenia słuchu, ustalono następującą klasyfikację audiologiczną (wg Międzynarodowego Biura Audiofonologii – BIAP):

1. Słuch normalny lub powyżej normy – próg słyszenia niższy od 20 dB – nie występuje żadne utrudnienie w percepcji mowy.
2. Uszkodzenie słuchu lekkie – próg słyszenia zawarty jest pomiędzy 21 dB a 40 dB – elementy mowy potocznej nie są całkowicie poprawnie identyfikowane.
3. Uszkodzenie słuchu średniego stopnia – próg słyszenia zawarty jest pomiędzy 41 dB a 70 dB – próg wykracza poza sferę natężenia potocznej mowy.
4. Uszkodzenie słuchu poważne (znaczne) – próg słyszenia zawarty jest pomiędzy 71 dB a 90 dB – postrzegana jest mowa jedynie o bardzo dużym natężeniu.
5. Uszkodzenie słuchu głębokie – próg słyszenia równy lub wyższy od 91 dB – mowa nie jest wcale słyszana.

Wychowanie słuchowe

Wychowanie słuchowe u każdego dziecka rozpoczyna się z chwilą przyjścia na świat. Wczesne wychowanie słuchowe powinno być prowadzone od momentu stwierdzenia niepełnosprawności. Istotą terapii osób z uszkodzonym słuchem jest wyprowadzenie ich ze „świata cizy” do „świata dźwięków” poprzez naukę wykorzystywania resztek słuchowych. W procesie terapeutycznym uczenia odbioru i nadawania mowy wykorzystywane są indywidualnie dobrane, dopasowane do ubytku słuchu aparaty słuchowe. Wzmacniają one bodźce akustyczne z otoczenia, w tym także mowę w celu rozwijania uwagi słuchowej.

Wychowanie słuchowe, zdaniem Y. Csanyi (1994), ma na celu uwrażliwienie i stymulowanie zawężonego pola słuchowego oraz udoskonalanie zdolności odbierania i różnicowania dźwięków mowy. **Wychowanie słuchowe** obejmuje dzieci, u których uszkodzenie słuchu nastąpiło przed naturalnym okresem rozpoczęcia nauki mowy. W przypadku uszkodzeń słuchu, które wystąpiły po okresie przyswajania mowy ok. 3.-4. roku życia dziecka oraz u osób dorosłych, które ogłuchły, mówimy o **treningu słuchowym**. Celem treningu słuchowego jest przywoływanie z pamięci dźwięków już znanych.

Rola rozmowy w wychowaniu słuchowym

Wrażliwość słuchowa rozwine się tylko wtedy, gdy do dziecka będą docierały różnorodne bodźce akustyczne. „Głos rodziców jest dla dziecka najważniejszym źródłem dźwięków. Jest pierwszym instrumentem stosowanym w wychowaniu słuchowym” (Schmid-Giovannini, 1994, s. 121). Najważniejszą istotą dla małego dziecka jest matka. Gdy jest przez nią dotykane – samo dotyka; gdy jest obejmowane – samo obejmuje. Matka mówi do dziecka, śpiewając na wysokości jego czoła, bezpośrednio do ucha dziecka. Dlatego zawsze powinna mówić i śpiewać zarówno do ucha lewego, jak i prawego.

Przez pierwsze sześć do ośmiu miesięcy dziecko z wadą słuchu uczy się słuchania tak jak dziecko słyszące. Jeśli dziecko wydaje jakieś dźwięki, to matka powinna zareagować na każdy ich rodzaj. Rodzi się wtedy coś w rodzaju rozmowy między matką a dzieckiem. Z badań Entus (za: Sadowski, 2001, s. 541) wynika, że dzieci w wieku 4 miesięcy reagują zmianą częstotliwości odruchu ssania pod wpływem dźwięków, co oznacza, że występuje wyraźna prze-waga lewej półkuli w odbiorze dźwięków mowy już w początkowym okresie życia dziecka.

Następny etap to ćwiczenia dźwiękonaśladowcze. Dziecko uczy się wysłuchiwać i nada-wać różne dźwięki, np. z otoczenia, głosy ludzkie, głosy zwierząt, pojazdów. Naśladowanie np. głosów zwierząt odbywa się w różny sposób: dźwięk wypowiedany jest cicho – głośno, wysoko – nisko, długo – krótko.

Początkowo dziecko reaguje tylko na melodię głosu. Można zaobserwować, że gdy mówi się do dziecka spokojnie i melodyjnie, ono też jest spokojne, a jeśli płacze, właśnie dzięki takiej melodyjnej mowie można je uspokoić. Natomiast gdy podnosi się natężenie głosu, staje się on nieprzyjemny dla ucha, dziecko zaczyna płakać.

Od dawna wielu specjalistów (m.in. van Uden, 1977, s. 102; Löwe, 1995, s. 53) zwracało uwagę na rytm i intonację, które odgrywają największą rolę w percepcji mowy. Rozpoznanie rytmu i intonacji jest niezbędne do zrozumienia sensu wypowiedzi. Ćwiczenia tego typu związane są z przekazem całych zdań, a nie pojedynczych słów, gdyż nasza mowa nie składa się z następujących po sobie, oderwanych znaczeniowo wyrazów, lecz zdań powiązanych logicznie. Metodę „podchwytywania” i „odgrywania podwójnej roli”, oraz pojęcie „kąpieli słownej”, czyli osłuchiwanie się dziecka z mową rodziców (terapeutów) od urodzenia, w naturalnych sytuacjach, np. pielęgnacyjnych, wprowadził van Uden.

Metoda „odgrywania podwójnej roli” polega na mówieniu przez matkę tego, co chciałaby sama powiedzieć do dziecka, oraz odpowiadaniu sobie i przejmowaniu roli dziecka

i rodzica jednocześnie, np. dziecko wydaje jakiś dźwięk, mama mówi: „Pewnie jesteś głodny?” oraz: „Zaraz mama da mleko”. „Rozmowa” matki z dzieckiem prowadzona jest w zwykłych, codziennych sytuacjach.

„**Metoda podchwytywania**” polega na tym, że jeśli dziecko czymś się zainteresuje, np. wskaże jakąś zabawkę, powinniśmy opowiedzieć coś na jej temat: jak wygląda, jaki ma kolor, czy jest ładna, gdzie leży itd.

Pojęcie „**kąpieli słownej**” oznacza otaczanie dziecka mową: mówimy do niego, opowiadamy, bierzemy na ręce i przechodząc po domu z pokoju do pokoju, kuchni czy łazienki, wskazujemy różne przedmioty, nazywamy je, opowiadamy o nich.

Opanowanie systemu językowego przez dziecko z wadą słuchu jest nadrzędnym celem wczesnego wychowania słuchowego, a zarazem stanowi największą trudność w terapii. Ważnym elementem terapii jest również dobór metody postępowania do indywidualnych możliwości dziecka.

Okolo 1.-2. roku życia dziecko lubi zabawy naśladowcze „w codzienny świat”, odgrywanie ról na podstawie doświadczeń. Wielu surdopedagogów (m.in. van Uden) zwraca uwagę na rolę rozmowy, która w wychowaniu słuchowym zajmuje centralne miejsce. Poprzez rozmowę dziecko najszybciej rozumie mowę. W dalszym etapie matka opowiada dziecku krótkie historyjki z książeczek obrazkowych, które są przygotowaniem do prowadzenia dzienniczka. Jest on bazą do rozmów i stopniowo staje się bazą do nauki czytania globalnego.

Rola muzyki w wychowaniu słuchowym

Dostarczenie i wykorzystanie różnych bodźców dźwiękowych, np. muzyki, ma również znaczenie dla wychowania estetycznego i maksymalnego zbliżenia dzieci z wadą słuchu do środowiska ludzi słyszących. Realizacja tych zadań wychowania słuchowego pozwala na pełniejszą rehabilitację społeczną osób z wadami słuchu (Korzon, 1994, s. 91).

Dotyk i wyczuwanie drgań mają duże znaczenie w praktycznym życiu osób niesłyszących. Uderzenia, kroki, przejeżdżające auta wyczuwają one za pomocą nieuchwytnych dla osób słyszących drgań podłogi, ziemi czy otoczenia. Drgania te docierają do świadomości niesłyszących dzięki przewodnictwu kostnemu (Sękowska, 2001, s. 172).

U dzieci z uszkodzonym słuchem nie współwystępuje uszkodzenie słuchu muzycznego. Zdara się, że zdolności muzyczne zostają u nich zachowane. Z badań przeprowadzonych przez A. Kowalską-Pińczak (1993) wynika, że u 50 proc. osób z uszkodzonym słuchem występuje słuch muzyczny (u słyszących u 85 proc.). Dobre poczucie rytmu i pamięć muzyczną można obserwować podczas występów zespołów tanecznych złożonych z osób z wadą słuchu. W tym miejscu należałoby podkreślić, że jest mało doniesień z badań słuchu muzycznego u dzieci z wadą słuchu (brak także tego typu badań u dzieci słyszących). Kompleksowe badania powinny obejmować takie parametry, jak: poczucie rytmu, słyszenie wysokości, słyszenie melodii, pamięć muzyczna, słyszenie harmoniczne, barwy i natężenia (Kowalska-Pińczak, 1993, s. 208).

Celem ćwiczeń słuchu muzycznego jest poprawienie wypowiedzi w zakresie elementów prozodycznych mowy: rytmu, akcentu, melodii. Brak prawidłowego toru oddechowego, fonacji i rezonansu uniemożliwia kształtowanie umiejętności słuchowego różnicowania dźwięków. Ogromny wpływ na polepszenie się słuchu muzycznego u osób z wadą słuchu mają ćwiczenia prawidłowej emisji głosu oraz wykorzystanie do rehabilitacji głosu i instrumentów muzycznych: organów elektronicznych, instrumentów perkusyjnych niemelodycznych i melodycznych z instrumentarium „Orffa”.

„Słuch prozodyczny (melodyczny) pozwala identyfikować melodię mowy, wysokość głosu, barwę, rytm, jest związany z percepcją bodźców niewerbalnych. Prozodia spełnia istotną rolę w rozwoju mowy, a opanowanie jej rozpoczyna się w początkowej fazie komunikacji dziecka z matką. Jednocześnie stanowi ona podstawę organizacji fonetycznej wypowiedzi poprzez

integrowanie informacji semantycznej, struktur syntaktycznych i morfologicznych oraz sekwencji określonych segmentów w jedną spójną całość. Ich elementami są: sylaby, sekwencje metryczne, cechy fonologiczne czy frazy intonacyjne” (Mihilewicz, 2003, s. 8). Muzykalność nie zależy więc od stopnia utraty słuchu.

Antonius van Uden (1994, s. 69) podkreśla ogromną rolę rytmu muzycznego i tańca w terapii dzieci z wadą słuchu. Także duże znaczenie, jego zdaniem, ma rytmiczne mówienie sylab, wyrazów i całych tekstów.

Wrażliwość słuchowa na dźwięki

„Ucho ludzkie jest bardziej czułe na dźwięki wysokie niż na niskie. Najbardziej czułe jest na dźwięki średnie 1000–3000 Hz. Dźwięki niskie powinny mieć znacznie większą energię, aby były równie dobrze słyszane. Zmiany w wysokości tonu podstawowego, czyli zmiany częstotliwości drgań wiązadeł głosowych, to intonacja – melodia mowy. Im bardziej zróżnicowana jest intonacja w zakresie monotonii w mowie, tym lepsze jest jej zrozumienie. Przebieg intonacji ma ścisły związek z treścią wypowiedzi i stopniem zaangażowania emocjonalnego osoby mówiącej” (Mihilewicz, 2003, s. 17).

U niemowląt wrażliwość na dźwięk zmienia się wraz z jego częstotliwością. Dzieci wykazują większą wrażliwość na dźwięki o wysokiej niż o niskiej częstotliwości. W wielu badaniach (np. Mihilewicz, 2003) dotyczących wrażliwości na dźwięki udowodniono, że dzieci w wieku 6 i 18 miesięcy mają małą wrażliwość na dźwięki o niskiej częstotliwości. Lepszą na dźwięki o wyższej częstotliwości. Charakterystyczne jest także to, że niemowlęta chętniej wsłuchują się w głos ludzki niż w dźwięk dzwonka, czyli lepiej słuchają mowy, gdyż jest dla nich bardziej atrakcyjna niż dźwięki otoczenia.

Wrażliwość słuchowa na różnorodne dźwięki wzrasta tylko do 10. roku życia. Natomiast wrażliwość na dźwięki, które charakteryzują się większą częstotliwością, osiąga swoje *optimum* między 4. a 5. rokiem życia.

Ćwiczenia słuchowe dążą do zwiększania zasobu doświadczeń słuchowych, rozróżniania i rozumienia słuchowego dźwięków z otoczenia, nazw zwierząt, tekstów (rozróżnianie odgłosów wytwarzanych przez różne urządzenia, maszyny, środki lokomocji, przyczynia się do uniknięcia niebezpieczeństwa w późniejszym okresie życia dziecka).

Etapy wychowania słuchowego

Wychowanie słuchowe indywidualne odbywa się w domu rodzinnym dziecka, a grupowe w przedszkolu lub klasach szkolnych. Kreatywność programu wychowania słuchowego zależy od inwencji terapeuty, który dostosowuje go do możliwości słuchowych dziecka. Główna zasada, jaką sformułowała Leahea Grammatico (za: Löwe, 1995, s. 117), to uwzględnienie w wychowaniu słuchowym następujących etapów: świadomości dźwięku, różnicowania dźwięku, lokalizacji dźwięku, wzorca intonacji oraz pamięci słuchowej, począwszy od dużych jednostek bodźców werbalnych – piosenek dziecięcych, a skończywszy na głoskach, które są małymi jednostkami bodźców oralnych.

Program wczesnego wychowania słuchowego opracowany przez Doreen Pollack (1984 za: Löwe, 1995, s. 133), zawiera takie etapy, jak: świadomość dźwięku, lokalizacja bodźców dźwiękowych, rozwój słyszenia na odległość (rozwój słuchu przestrzennego), rozwój różnicowania (dyskryminacji) bodźców, zabawa głosem, rozwój schematu słuchowego, audytywne sprzężenie zwrotne, słowa funkcyjne, język symboliczny, rozwój zakresu pamięci słuchowej (i jej trwałości) oraz następstwa czasu.

Wychowanie słuchowe powinno obejmować odtwarzanie następstwa wzorców rytmicznych, różnicowanie czasu trwania dźwięku. Do bodźców werbalnych będą należały ćwiczenia zakresu pamięci sylab bezsensownych, cyfr i słów, słownej reprodukcji słów wielosylabowych,

porozrywanych zdań oraz wypowiedzi kilkudzaniowych (zob. badania przytoczone przez M. Zalewską, 1990).

Początkowe zabawy z dzieckiem rozwijające funkcje słuchowe to:

- mówienie i śpiewanie bezpośrednio do ucha (prawego i lewego) dziecka,
- włączanie muzyki i tańczenie z dzieckiem (mówimy: „jest muzyka”), wyłączanie i zatrzymywanie się (mówimy: „nie ma muzyki”),
- nadawanie z dalszej odległości bodźców akustycznych, poniżej poziomu głowy dziecka, początkowo po jego lewej stronie (mogą to być dźwięki instrumentów perkusyjnych, np. bębenka, tamburyna, grzechotki itp. lub dźwięki przedmiotów z otoczenia: kubka i łyżeczki, talerzy, torebki foliowej, dwóch klocków itp.).

Przykłady ćwiczeń słuchowych powinny obejmować wg A. Korzon (1994, s. 13) następujące elementy:

- czas trwania dźwięku (długo – krótko),
- liczbę nadawanych sygnałów akustycznych (mało – dużo),
- tempo nadawanego sygnału akustycznego (szybko – wolno),
- natężenie dźwięku (wysoko – nisko),
- lokalizację źródła dźwięku,
- rytm.

Schemat dojrzewania funkcji słuchowych

Kevin Murphy (1962, 1979 za: Siedlecka, Smoleńska, 1999) wyróżnił osiem etapów rozwoju reaktywności słuchowej u dzieci od 0. do 24. miesiąca życia:

- 0.-4. m.ż. – dziecko budzi się ze snu na dźwięk o dużym natężeniu zarówno w głośnym, jak i cichym pomieszczeniu,
- 3.-4. m.ż. – niemowlę porusza głowę w odpowiedzi na głośny bodziec dźwiękowy,
- 4.-7. m.ż. – niemowlę kieruje głowę w płaszczyźnie poziomej w kierunku dość głośnego źródła dźwięku nadawanego poniżej jego głowy,
- 7.-9. m.ż. – dziecko lokalizuje dość cichy dźwięk dochodzący poniżej jego głowy, początkowo przekręcając głowę w bok, a następnie w dół, czyli w kierunku źródła dźwięku,
- 9.-13. m.ż. – dziecko lokalizuje bezpośrednio cichy dźwięk dochodzący z dołu, patrząc w dół,
- 13.-16. m.ż. – dziecko lokalizuje ciche źródło dźwięku dochodzące powyżej głowy, patrząc najpierw w bok, a później do góry,
- 16.-21. m.ż. – dziecko lokalizuje bezpośrednio ciche źródło dźwięku dochodzące z boku, poniżej i powyżej jego głowy,
- 21.-24. m.ż. – dziecko lokalizuje bezpośrednio ciche źródło dźwięku dochodzące pod różnymi kątami.

Swoistość faz rozwoju zmysłów pozwala na rozwijanie się ich funkcji tylko wówczas, gdy są od początku intensywnie stymulowane. Natomiast gdy funkcje są stymulowane w późniejszym czasie, nie uzyskuje się zadowalających wyników w terapii dzieci z wadą słuchu. Plastyczność mózgu to kompensacyjne i reorganizacyjne możliwości mózgu, które są największe w najwcześniejszym okresie rozwoju dziecka i dużo mniejsze w późniejszym okresie życia. W tym początkowym czasie tworzą się dodatkowe połączenia dendrytowe komórek nerwowych w mózgu, ale tylko pod warunkiem że zadziałają odpowiednie bodźce zmysłowe płynące z otoczenia oraz że połączenia te powstają jedynie w wyniku działania tych bodźców zmysłowych (za: Scholte, 1990, s. 37-60).

Bardzo ważną wydaje się znajomość rozwoju funkcji słuchowych, by w odpowiedni sposób nadawać bodźce dźwiękowe i prowadzić prawidłowo wychowanie słuchowe, np.:

- podaje się dźwięki najpierw poniżej poziomu głowy dziecka, a nie powyżej,

- zaczyna się nadawać dźwięki od lewej strony dziecka, a potem po prawej stronie dziecka,
- natężenie dźwięku początkowo jest silniejsze, z czasem zmniejsza się je, aż do wychwylenia reakcji na najcichszy bodziec,
- dźwięk nadaje się z dalszej odległości, a potem zbliża się go do głowy dziecka, do momentu, w którym dziecko zareaguje na dźwięk,
- w ćwiczeniach przestrzega się kolejności dojrzenia funkcji lokalizacyjnych,
- nadawanie bodźca jest niewidoczne dla dziecka (nie zmienia się pozycji ciała, nie wykonuje specjalnych ruchów, tak żeby dziecko nie mogło się zorientować, kiedy się dźwięk zaczyna, a kiedy kończy).

Istnieją **krytyczne okresy dla rozwoju funkcji słuchowych**. Pierwszy występuje od urodzenia do 8. miesiąca życia. Podjęcie po tym okresie terapii ogranicza, ale nie uniemożliwia opanowania mowy przez dzieci z wadą słuchu w takim zakresie jak przez dzieci słyszące. Drugi krytyczny okres, to wiek pomiędzy 2.-3. rokiem życia. Jest on krytycznym okresem dla rozwoju mowy. Podjęcie działań po tym czasie utrudnia, ogranicza i opóźnia opanowanie mowy, ale nie uniemożliwia.

Dla dobrego odbioru wypowiedzi ważną rolę odgrywa brzmienie głosu, jego donośność, tempo oraz dokładność wymawiania. Według A. Tomatisa (za: Sadownik, Schiffan, 1993), głos dziecka obejmuje tylko takie częstotliwości, które słyszy ucho. Jeśli umożliwi się uchu słyszenie częstotliwości źle lub wcale nieodbieranych, wówczas pojawiają się one w głosie na nowo, natychmiast i bezwiednie. Powtarzana przez pewien czas akustyczna stymulacja ucha prowadzi do trwałej poprawy narządu słuchu, a następnie i fonacji.

Dziecko będzie szukało – lokalizowało dźwięki, jeśli okażą się interesującymi bodźcami akustycznymi. Należy nauczyć dziecko, aby na tle szumów i hałasów potrafiło usłyszeć mowę.

Małe dziecko na silny dźwięk reagować może poprzez drgnięcie całego ciała, mrugnięcie, zmrużenie powiek, skurcz bądź wyprost kończyn, grymas, zatrzymanie oddechu, nagły płacz. Wybudzanie z płytkiego snu to natężenie dźwięku około 55 dB, a z głębokiego 70-75 dB. W celu budzenia dziecka stosuje się też grzechotki, szklankę i łyżeczkę, instrumenty perkusyjne, jednak najlepszy jest głos matki, która woła swoje dziecko z odpowiednim natężeniem.

Reakcje noworodka na bodźce akustyczne to reakcje odruchowe. Występują: odruch Moro, odruch uszno-powiekowy, odruch przerywania płaczu lub przerywania ssania, odwracanie głowy i oczu w kierunku źródła dźwięku.

Można sprawdzać reakcję dziecka na szelest papieru, uderzenie łyżeczką w kubeczek, dzwonek, triangle, lekkie i mocne uderzenie w bębenek. Źródło dźwięku powinno znajdować się w odległości około 30-50 cm od głowy dziecka. Dodatkowo można wykorzystać w tym badaniu miernik natężeń, dzięki któremu obserwuje się poziom natężenia nadawanych dźwięków. Urządzenie to kładzie się obok ucha dziecka.

Paryski program treningu słuchowego, opracowany w Szpitalu Saint-Antoine w Paryżu pod kierunkiem prof. Claude'a Henriego Chouarda, trwa od 1976 roku. Dotyczy dzieci implantowanych oraz korzystających z klasycznych aparatów słuchowych. Zawiera takie elementy, jak:

- wywołanie reakcji na dźwięki,
- rozróżnianie cisza – dźwięk,
- rozróżnianie barwy dźwięków (dźwięczność – bezdźwięczność),
- kierowanie uwagi do źródła dźwięku,
- odpowiadanie na znane dźwięki z otoczenia,
- odbiór elementów prozodycznych (różne cechy dźwięków, proste i złożone rytmy),
- odbiór mowy (listy zamknięte wyrazów wsparte obrazkami, początkowo z pomocą wzroku i stopniowo bez tej pomocy),
- trening prozodyczny (wyrażanie emocji),
- rozpoznawanie wyrazów od list zamkniętych, poprzez wskazówkę tematyczną do list otwartych,

- listy prostych zdań w zestawach zamkniętych, w zestawach ze wskazówką tematyczną, w zestawach otwartych, listy zdań złożonych,
- rozpoznawanie prostych poleceń (za: Allum, 1996).

Celem terapii jest pomoc osobom niesłyszącym w rozwijaniu zdolności do komunikacji w środowisku, w którym żyją. Jest to żmudna droga zarówno dla rodziców, jak i dzieci. Aby terapia przyniosła oczekiwane efekty, dziecko musi mieć m.in. możliwość rozwijania komunikacji werbalnej i warunki do codziennych, systematycznych ćwiczeń.

Przykłady ćwiczeń (zabaw):

- Kładziemy dziecko na swoim brzuchu, głęboko oddychamy, żeby unosiła się klatka piersiowa, potem mruczmy, mówimy, śpiewamy.
- Kołyszemy dziecko na boki, do góry i na dół w rytm muzyki lub piosenek, zatrzymujemy się, gdy brak jest bodźca.
- Nosimy dziecko tyłem do siebie, żeby jego plecy opierały się o naszą klatkę piersiową, mówimy i śpiewamy do lewego i prawego ucha.
- Uwrażliwiamy resztki słuchowe poprzez nadawanie różnych dźwięków, zgodnie z rozwojem funkcji lokalizacyjnych (zmieniamy strony, natężenie bodźca, odległość od dziecka).
- Uczymy dziecko różnych dźwięków wydawanych przez otoczenie domowe (dzwonek do drzwi, dzwonek telefonu, dźwięk czajnika, włączanie i wyłączanie telewizora, radia itd.).
- Wystukujemy rytm muzyki nogami, trzymając dziecko na kolanach.
- Pokazujemy dziecku naszą reakcję na bodźce akustyczne, przykładając palec do ucha i mówiąc, np.: „Jest, słyszałam – to był telefon”, „Co to? Jest, słyszałam, pies szczeka”.
- Puszczamy nagrania dźwiękowe głosów zwierząt i je naśladujemy, pokazując desygnaty (przedmioty – zabawki lub obrazki).
- Prowadzimy zabawy dźwiękonaśladowcze, biorąc pod uwagę dźwięki: otoczenia (ktoś idzie – „tup, tup”), zwierząt (kotek – „miau”) pojazdów (np. samolot – „uuuuu”), instrumentów (np. bębenek – „bum, bum”), zabawek (np. piłka – „bach”).
- Szukamy źródła dźwięku – szukamy schowanego telefonu, a gdy go znajdziemy, mówimy: „Ooo – jest!” (pamiętamy zawsze o melodii głosu).

Rodzice powinni bawić się z własnym niesłyszącym dzieckiem jak najczęściej: mówić, śpiewać do niego i traktować je tak, jakby słyszało. Dobór odpowiednich ćwiczeń słuchowych daje dziecku szansę na wykorzystanie możliwości nowoczesnych aparatów. Niezmiernie ważna jest znajomość poziomu uszkodzenia odpowiednich częstotliwości. Dzięki temu można precyzyjnie układać program terapeutyczny dostosowany do indywidualnych potrzeb i możliwości słuchowych dziecka.

Fachowe poradnictwo

Placówki I, II i III poziomu referencyjnego PPPBSuN w Polsce
www.wosp.org.pl

Fundacja Grupy TP

Ogólnopolski Program Rehabilitacji Małych Dzieci z Wadą Słuchu „Dźwięki Marzeń”
www.dzwiekimarzen.pl (na stronie m.in. Banki Aparatów Słuchowych, rehabilitacja domowa, adresy koordynatorów rehabilitacji, szkolenia dla terapeutów domowych, turnusy rehabilitacyjne)

KIEDY DZIECKO SŁABO WIDZI – WSKAZÓWKI DLA RODZICÓW

Kornelia Czerwińska

Obserwacja rozwoju małego dziecka jest dla rodziców i innych osób obecnych w jego życiu czymś fascynującym. W ciągu kilku pierwszych lat życia dziecko zdobywa podstawowe umiejętności. Przyjmuje postawę wyprostowaną, stawia pierwsze nieporadne kroki, które z czasem stają się coraz bardziej pewne i płynne. Pierwsze pojedyncze słowa zmieniają się w rozbudowane zdania, za pomocą których dziecko zaczyna wyrażać siebie i określać otaczający je świat (Skórczyńska, 2006, s. 7).

Czasami jednak rozwój dziecka przebiega odmiennie, niż tego oczekiwano. Rodzice dostrzegają, że niemowlę nie zatrzymuje spojrzenia na twarzach pochylających się nad nim osób, nie wpatruje się w pokazywane mu zabawki, nie patrzy na swoje rączki, nie sięga i nie chwyta zabawek pod kontrolą wzroku. Duży niepokój u opiekunów wzbudzają również takie zachowania wzrokowe dziecka, które często bywają określane jako dziwaczne, np.: nietypowe ustawianie oczu czy głowy podczas patrzenia na przedmiot, mrużenie czy drżenie oczu, reagowanie tylko na wybrane zabawki. Dziecko może również zachowywać się w taki sposób, jak gdyby w jednej sytuacji widziało dany przedmiot, w innej zaś nie było w stanie go zobaczyć. Przyczyną tych problemów bywa najczęściej występowanie u dziecka schorzenia czy uszkodzenia układu wzrokowego, które utrudnia prawidłowy rozwój widzenia, a w konsekwencji wpływa negatywnie na nabywanie nowych umiejętności we wszystkich sferach rozwojowych, takich jak: komunikacja, funkcje poznawcze, mała i duża motoryka, samodzielność i socjalizacja.

Diagnoza i specjalistyczne wsparcie

Aby małe dziecko mogło pokonać ograniczenia rozwojowe wynikające z osłabionego wzroku, musi uzyskać specjalistyczne wsparcie psychologiczno-pedagogiczne, opierające się najczęściej na odpowiednio zaplanowanej i przeprowadzonej zabawie z użyciem wzmocnionych bodźców wzrokowych.

Obecnie przyjmuje się, że każde dziecko słabowidzące, które ma choćby najmniejsze możliwości wzrokowe, powinno być odpowiednio stymulowane do ich wykorzystywania w codziennym funkcjonowaniu. Dzieci z zaburzeniami w rozwoju widzenia ciągle rozwijają swoje funkcje wzrokowe, choć dzieje się to w innym tempie niż u dzieci prawidłowo widzących. Tempo rozwoju widzenia w przypadku słabowzroczności jest zróżnicowane i zależy od wielu czynników. Dlatego odpowiednio zaplanowana i prowadzona od pierwszych tygodni życia stymulacja wzroku powinna pobudzać i wspierać ten rozwój (Walkiewicz, 2000, s. 31).

Szczególnie ważne jest więc, aby rodzice natychmiast po zauważeniu u dziecka niepokojących zachowań wzrokowych zgłosili się na badania okulistyczne oraz do placówki wczesnej interwencji, specjalizującej się w terapii dzieci z dysfunkcją wzroku. Okulista dokonuje oceny stanu medycznego, wczesny interwens zaś, z właściwym przygotowaniem z zakresu terapii widzenia, przeprowadza funkcjonalną diagnozę widzenia, która ma określić, jakie funkcje wzrokowe występują u dziecka, na jakie bodźce wzrokowe i w jaki sposób ono reaguje oraz jakie ma trudności w posługiwaniu się wzrokiem. Dokonując takiej oceny, rehabilitant opiera

się na znajomości przebiegu prawidłowego rozwoju widzenia. Wiedza o tym, w jaki sposób rozwija się widzenie u zdrowego dziecka, jest również niezwykle przydatna dla rodziców i opiekunów, ponieważ pozwala na dokonanie trafnych porównań umiejętności dziecka ze zdolnościami, które powinno przejawiać w danym wieku, a tym samym ułatwia szybkie wykrywanie wszelkich nieprawidłowości.

Jak rozwija się widzenie?

N.C. Barraga i M. Collins (1989, za: Walkiewicz, 2000) wyodrębniły następujące etapy w rozwoju widzenia:

1. Reagowanie w sposób wskazujący na postrzeganie bodźców wzrokowych i odbieranie informacji wzrokowych (1-3 miesiące).
2. Rozwijanie i wzmacnianie dowolnej kontroli ruchów gałek ocznych. Początki wybierania i różnicowania konkretnych obiektów o wyraźnych barwach i kształtach (4-12 miesięcy).
3. Rozróżnianie, rozpoznawanie i posługiwanie się konkretnymi obiektami (1-3 lata).
4. Rozróżnianie i identyfikowanie kształtów i szczegółów obiektów oraz obrazków przedstawiających przedmioty, ludzi i akcje (2-4 lata).
5. Zapamiętywanie szczegółów w złożonych obrazkach i wzorach. Odnoszenie części do całości. Rozróżnianie figury i tła w perspektywie blisko – daleko (3-5 lat).
6. Rozróżnianie, identyfikowanie i odtwarzanie figur abstrakcyjnych i znaków (4-5 lat).
7. Rozróżnianie, identyfikowanie i dostrzeganie układów na obrazkach, w figurach przestrzennych i znakach (5-6 lat).
8. Identyfikowanie, postrzeganie i odtwarzanie pojedynczych i złożonych znaków (6-7 lat).

Jeśli za kryterium oceny przyjąć funkcjonowanie układu wzrokowego u osoby dorosłej, to obrazy postrzegane przez niemowlę są relatywnie ubogie (Butterworth, 1997).

1. miesiąc

Ze względu na krótkie okresy czuwania i subtelne zachowania wzrokowe noworodka wiele trudności sprawia rodzicom ocena, jak widzi on w 1. miesiącu życia. Dziecko przejawia czujność na niektóre bodźce wzrokowe, np. gdy dany przedmiot znajdzie się na wprost jego oczu, zatrzymuje na chwilę swoją dotychczasową aktywność (przestaje ssać, nieruchomieje). Reaguje na źródła światła – odwraca głowę w kierunku okna, zapalanej lampy, jasnej ściany. Otwiera szeroko oczy w ciemności i zamyka je przy ostrym świetle, preferuje umiarkowane światło. Ostrość wzroku w tym okresie jest znacznie obniżona, a pole widzenia ograniczone do około 20-25 stopni. Noworodek zatrzymuje na krótko spojrzenie na twarzach pochylających się nad nim osób, przy czym optymalną odległością ze względu na niską ostrość wzroku jest około 21 cm, co odpowiada typowemu dystansowi dzielącemu twarz matki od niemowlęcia podczas karmienia.

Jak podaje G. Butterworth (1997), nowo narodzone dzieci wykazują skłonność do skupiania wzroku na obszarach brzeżnych eksponowanych przedmiotów, choć pod wpływem ich ruchu przenoszą spojrzenie ku części środkowej obiektu. Przy patrzeniu na twarz noworodek będzie więc koncentrował się na zewnętrznych jej elementach – linii włosów, uszu i brody.

Zaraz po urodzeniu maluch zdolny jest do odróżnienia jednolicie szarej powierzchni od powierzchni pokrytej białą-czarnymi pasami o szerokości 2,5 cm. W tym okresie najlepszymi zabawkami stymulującymi widzenie będą przedmioty o wysokim kontraście, zwłaszcza czarno-białe, np. zabawki w czarno-białe prążki lub geometryczne wzory. Przedstawiając rozwój zdolności widzenia, tak pisze o tym L. Eliot (2003, s. 296): „Kupowaliście ostatnio jakieś zabawki dla noworodków? Jeśli tak, to prawdopodobnie zauważyliście, że działy wyprawek dla dzieci są teraz pełne przedmiotów o wyraźnych czarno-białych deseniach:

pluszowych zwierzątek, sznurków z zabawkami do zawieszania w kołyskach, wózkach i łóżeczkach, kocyków, poduszek i tak dalej. Producenci zrozumieli wreszcie, co może widzieć noworodek, a czego nie. Te ostro kontrastujące ze sobą ascetyczne wzory są nie tylko najlepsze ze względu na ograniczoną ostrość wzroku noworodków, ale również dlatego, że w pierwszych tygodniach życia widzenie barw jest bardzo kiepskie”.

Można również zauważyć, że dziecko jest zdolne do śledzenia, czyli podążania wzrokiem za poruszającym się przedmiotem, ale tylko wówczas, gdy odbywa się to w centralnej części pola widzenia i ruch jest powolny.

2.-3. miesiąc

Ostrość wzroku poprawia się, a pole widzenia wynosi około 60 stopni. Niemowlę wpatruje się w kolorowe, jaskrawe objekty. Percepcja barw nie jest jeszcze w pełni wykształcona. Badania wykazały, że niemowlęta w 3. miesiącu wolą barwę żółtą i czerwoną od niebieskiej i zielonej (Vasta, Haith, Miller, 1995 za: Kowal, 2003). W tym wieku dziecko wpatruje się w wewnętrzne elementy twarzy, szczególnie oczy, nos i usta, ponadto utrzymuje kontakt wzrokowy i odpowiada uśmiechem na uśmiech dorosłego. Patrzy w kierunku źródła dźwięku. Niemowlę ma już umiejętność śledzenia obiektu poruszającego się w linii poziomej oraz początku śledzenia w linii pionowej i po okręgu. Podobnie jak we wcześniejszym okresie łatwiej jest mu percepcować przedmioty będące w ruchu.

3.-5. miesiąc

Dziecko bada własne ręce: zauważa je, przybliża do oczu, obserwuje ruch palców, bawi się swoimi dłońmi w środkowej linii ciała. Pod kontrolą wzroku sięga po różne objekty znajdujące się w zasięgu ręki i nimi manipuluje. Podczas manipulacji przenosi spojrzenie z dłoni na obiekt i z powrotem.

5.-7. miesiąc

Maluch potrafi szybko i precyzyjnie lokalizować przedmioty pokazywane w każdym obszarze pola widzenia oraz sprawnie przenosić spojrzenie z jednego obiektu na inny. Ostrość wzroku ma już prawie pełną wartość. Dziecko rozpoznaje wzrokowo dobrze sobie znane objekty i osoby: uśmiecha się, ożywia, sięga po przedmiot i dłużej się nim bawi.

7.-12. miesiący

Niemowlę zaczyna dostrzegać, śledzić i interesować się coraz mniejszymi przedmiotami, co jest związane z osiągnięciem pełnej ostrości wzroku. Podczas śledzenia obiektów dziecko porusza coraz częściej tylko oczami, bez dodatkowych ruchów głową. Zaczyna oglądać obrazki w książeczkach, interesuje się czynnościami rysowania i pisania. Przemieszcza się w kierunku bodźców wzrokowych, potrafi również naśladować niektóre ekspresje twarzy i duże ruchy ciała.

2. i 3. rok

Rozszerza się zasięg widzenia i wzrokowa orientacja w przestrzeni. Dziecko zaczyna różnicować, klasyfikować i nazywać kształty, kolory, przedmioty i osoby zarówno realne, jak i te przedstawione na obrazkach. Rozpoznaje i nazywa charakterystyczne cechy przedmiotów i ludzi, np. nos, ubranie, a także dobiera wzrokowo według kształtu bryły geometryczne.

4.-5. rok

To okres intensywnego zainteresowania obrazkami. Początkowo uwaga dziecka koncentruje się na samych przedmiotach – próbuje ono wskazywać, nazywać, wyliczać objekty na obrazkach; następnie rozwija się umiejętność dostrzegania i nazywania akcji przedstawionej

na ilustracji, pod koniec zaś wieku przedszkolnego pojawia się stadium stosunków. Wówczas dziecko ujmuje obrazek jako całość, potrafi również poszczególne obrazki ułożyć we właściwej kolejności i opowiedzieć historyjkę. W tym czasie pojawiają się również takie umiejętności wzrokowe, jak: dobieranie ilustracji przedmiotów do konkretnych przedmiotów i ich obrazków, rozróżnianie, rozpoznawanie i nazywanie barw i ich odcieni, układanie całości z części, klasyfikowanie przedmiotów i ich reprezentacji według koloru, kształtu, wielkości i funkcji, a także rysowanie linii i kształtów po przyjrzeniu się modelowi.

Jeżeli u dziecka nie wystąpią jakieś nieprawidłowości w obrębie struktury i funkcji układu wzrokowego, otoczenie zaś, w którym wzrasta w pierwszych latach swego życia, dostarczy mu odpowiedniej ilości ciekawych bodźców wzrokowych, rozwój widzenia będzie przebiegał prawidłowo, zgodnie z opisanymi powyżej etapami.

Jak stymulować widzenie?

W sytuacji, gdy rodzice czy opiekunowie zauważają u dziecka trudności w osiągnięciu kolejnych etapów rozwoju widzenia, konieczne staje się podjęcie odpowiednio zaplanowanych działań terapeutycznych. Rehabilitacja wzroku będzie miała na celu ułatwienie dziecku osiągnięcia kolejnych umiejętności wzrokowych poprzez ćwiczenia prowadzone w formie aktywnej zabawy, w której zostaną wykorzystane wzmocnione bodźce wzrokowe.

Twarz mamy

W opracowaniach dotyczących stymulacji wzroku małych dzieci (m.in. Białoskórska 1997; Walkiewicz 2000 i 2004; Czerwińska 2007) podkreśla się, że na początku rehabilitacyjnej drogi należy zadbać o to, by niemowlę mogło zobaczyć twarz mamy. W tym celu zaleca się jej zastosowanie wzmocnionego kontrastu poprzez wyrazisty makijaż, jaskrawą opaskę, chusteczkę na włosach czy okulary w ciemnej oprawce. W ułatwianiu dziecku nawiązania kontaktu wzrokowego może także pomóc odpowiednie oświetlenie twarzy dorosłego, powolne przesuwanie jej w różne obszary pola widzenia i jednoczesne przemawianie do dziecka.

Ciało dziecka

Aby dziecko zainteresowało się swoim ciałem, stosuje się nakładanie na jego rączki i stopy kolorowych frotek, bransoletek, opasek lub skarpetek. Terapeuci widzenia wskazują, że stymulacja wzrokowa powinna odbywać się nie tylko podczas własnej aktywności dziecka, ale również w sytuacjach typowych, które rutynowo powtarzają się każdego dnia, np. podczas czynności pielęgnacyjnych i karmienia, kiedy to można zastosować odpowiednio dobrane do możliwości odbiorczych dziecka ubranka, butelki, miseczki o określonej wielkości, kolorze i kontraście.

Przedmioty i najbliższe otoczenie

Dla poprawienia funkcjonowania wzrokowego dziecka należy stosować kontrasty przy różnych zestawieniach kolorystycznych. Dotyczy to nie tylko zabawek, ale również przedmiotów codziennego użytku, ubrań (kontrastujące mankiety mogą prowadzić do szybszego zainteresowania rączkami), a także umeblowania i wyposażenia wszystkich pomieszczeń (kontrastujące krawędzie mebli: krzesła i stołu z podłogą, kranu z kafelkami). Bardzo wzorzyste jak również bardzo kolorowe tło, utrudnia dostrzeganie na nim przedmiotów. Tak więc należy stosować jednolite powierzchnie, na których dobrze widoczne będą przedmioty o różnych kształtach i dwóch lub trzech dominujących kolorach. Rodzice często zapobiegają bałaganowi wzrokowemu i zapewniają słabo widzącemu dziecku wysoko kontrastowe tło dzięki prostej w wykonaniu dwustronnej kołderce czy macie, z jednej strony jednolicie białej, z drugiej

– czarnej. Nieco inną funkcję terapeutyczną będzie pełnić mata wykonana z czarno-białych lub jaskrawych patchworków. Już samo umieszczenie takiej pomocy na podłodze, w kojcu czy na poręczy łóżeczka dostarczy dziecku silnych wrażeń wzrokowych.

Czynnikiem wpływającym w istotny sposób na to, co i jak jest widziane, jest również przestrzeń, która nabiera dodatkowego znaczenia dla małego dziecka, jeszcze nieprzemieszczającego się samodzielnie. Najbliższe otoczenie powinno być zaadaptowane do indywidualnych potrzeb i możliwości wzrokowych konkretnego dziecka: objekty o określonej wielkości rozmieszczone w sposób uporządkowany, odpowiednio oświetlone i w takiej ilości, która wzbudza ciekawość dziecka, nie powodując przy tym nadmiernego przeciążenia układu nerwowego.

Zabawki i pomoce terapeutyczne

Większość ogólnie dostępnych, standardowych zabawek nie jest dostosowana do szczególnych potrzeb dziecka słabowidzącego. Aby spełniały one swoją funkcję, muszą zostać właściwie zmodyfikowane. K. Kowal (2003, s. 64) omawiając cechy, jakie powinna mieć właściwa dla słabowidzącego dziecka zabawka, znaczną uwagę poświęca takim jej właściwościom, jak: kształt, kolor, kontrast, wielkość, ciężar i faktura. Wiele pomocy, które wykorzystywane są do stymulowania wzroku, to konkretne przedmioty codziennego użytku, które mają pewne określone, pożądane właściwości; wiele zabawek jest wykonywanych samodzielnie przez terapeutów i rodziców. Dobór zabawki dla konkretnego dziecka zawsze powinien być zależny od poziomu prezentowanych przez dziecko reakcji wzrokowych oraz posiadanych przez nie umiejętności w pozostałych dziedzinach rozwojowych, takich jak np.: mała lub duża motoryka i funkcje poznawcze. Do najczęściej stosowanych zabawek i pomocy terapeutycznych należą:

- różnego typu źródła światła: latarki lekarskie, lampki, światłowody, zabawki podświetlone, np. gumowe zabawki z włożoną do środka latarką itp.,
- zabawki prezentowane w świetle lampy fluorescencyjnej: białe rękawiczki, maty, plastikowe zabawki o jaskrawych barwach, jaskrawe frotki, klocki, koraliki, butelki z farbami fluorescencyjnymi, przedmioty oklejone taśmą fluorescencyjną, specjalne granulaty, fluorescencyjne talerzyki, kubki, miseczki itp.,
- zabawki błyszczące, odbijające światło: korale i łańcuchy choinkowe, wiatraczki, folia dwustronna ratunkowa, płyty CD, pudełka i butelki różnej wielkości oklejone błyszczącym papierem, błyszczące pudełka po paście do zębów, papierowe talerze złote lub srebrne, złote zmywaki i gąbeczki, srebrne maty, puszki, książeczki z elementami błyszczącymi itp.,
- zabawki wysokokontrastowe, kolorowe: jaskrawe materiały, pudła oklejone taśmą, pióra, piłki, tablice manipulacyjne, maty patchworkowe, klocki, samochody, lalki itp.,
- książeczki: pojedyncze obrazki jednoelementowe o odpowiedniej wielkości, kontraście i niewielkiej liczbie szczegółów, zdjęcia konkretnych przedmiotów z najbliższego otoczenia dziecka, obrazki konturowe o zredukowanej liczbie detali, puzzle z różną liczbą elementów, układanki, historyjki rysunkowe itp.,
- specjalistyczne pomoce terapeutyczne: zestaw pomocy z programu Lili i Gogo, stolik podświetlany z pomocami, pomoce z programu Frostig i Horne itp.

Warto zwrócić uwagę na to, że wykorzystanie tak gotowych, jak i samodzielnie wykonanych zabawek nie tylko prowokuje dziecko do patrzenia, ale również rozwija szereg zdolności pozawzrokowych, np. zachęca do sięgania, chwytania i manipulowania przedmiotami, doskonali schematy czynnościowe.

Uważna obserwacja zachowań wzrokowych małego dziecka i możliwie jak najwcześniejsze wykrycie symptomów świadczących o tym, że rozwój widzenia nie przebiega w sposób prawidłowy, są czynnikami, które w znaczącym stopniu zwiększają prawdopodobieństwo poprawy widzenia. Szybkie zdiagnozowanie problemów wzrokowych i podjęcie właściwie zaplanowanej stymulacji poszerza zakres informacji wzrokowych dziecka.

RODZIC TERAPEUTĄ DZIECKA Z ZABURZENIAMI KOMUNIKACJI JĘZYKOWEJ

Joanna Frąckiewicz

O zaburzeniach komunikacji językowej mówimy wówczas, gdy mamy do czynienia z nieprawidłowościami w obszarze komunikowania się za pomocą znaków języka. Zaburzenia te mają zróżnicowany przebieg i odmienną etiologię. Pojęcie jest bardzo pojemne i odnieść je można do prostych bądź złożonych wad wymowy (tzw. wad artykulacyjnych sprowadzających się do błędnego wybrzmiewania głosek), opóźnienia rozwoju mowy, zaburzeń płynności mówienia np. o charakterze jąkania, jak i do przypadków całkowitej niemożności mówienia i/lub rozumienia (zob. Gałkowski, Jastrzębowska, 2003, s. 361-366). Problem z komunikacją językową może objawiać się więc na poziomie mowy czynnej (tworzenia komunikatów), kiedy dziecko niepoprawnie realizuje dźwięki mowy (np. zniekształca je bądź zastępuje innymi głoskami), błędnie odmienia wyrazy, ma niewielki zasób słownictwa, nie potrafi budować zdań i dłuższych wypowiedzi, przejawia trudności w zachowaniu tempa i melodii mówienia. Zaburzenia komunikacji językowej wyrażają się także na płaszczyźnie mowy biernej (odbioru komunikatu), czyli jej rozumienia.

Istota terapii zaburzeń komunikacji językowej

Dziecko, porozumiewając się za pomocą języka z otaczającym je środowiskiem, daje wyraz przebiegającemu procesowi myślenia, informuje o świecie własnych emocji. Ma szansę równocześnie otrzymać informację zwrotną od odbiorców własnego komunikatu, co pozwala na zdobywanie wiedzy, regulowanie własnych zachowań i modyfikację oczekiwań. Kształtowanie i rozwój języka (pierwotnie ustnego) staje się więc podstawą kształtowania i rozwoju osobowości. Dzięki językowi dziecko poznaje świat oraz siebie i w tym tkwi najistotniejsza wartość komunikacji językowej, której zaburzenie staje się poważną przeszkodą w procesie doskonalenia intelektualnego, uczuciowego i społecznego (por. Smyczek i in., 2006, s. 18). Doniosła rola przypada mowie również w kształtowaniu się stosunku dziecka do samego siebie, szczególnie w zakresie jego samooceny, samoakceptacji i poziomu aspiracji (Fechner, 1991, s. 487). Zaburzenie komunikacji językowej jest więc, co podkreśla Małgorzata Fechner, szczególnym typem niepełnosprawności. Wymaga ona kompleksowych zabiegów terapeutycznych tak ze względu na wartość i wagę języka w procesie formowania osobowości, jak i częste sprzężenie z innymi zaburzeniami, których usuwanie następować powinno równoległe do wyrabiania bądź przywracania sprawności językowej.

Wystąpienie zaburzeń komunikacji językowej wymaga podjęcia terapii logopedycznej. Istotnym założeniem w postępowaniu logopedycznym jest stworzenie podstaw udanej współpracy pomiędzy uczestnikami terapii: logopedą i dzieckiem, logopedą i rodzicem, rodzicem i dzieckiem. Każda z osób biorących udział w procesie leczenia zaburzeń komunikacji językowej ma swój wpływ na przebieg terapii, jej jakość, tempo i ostateczne efekty. Wzajemność relacji przesądza również o dynamice logoterapii. Obserwacje, jakie czyni logopeda pracujący z dzieckiem, i uwagi rodzica powtarzającego czynności specjalisty w warunkach domowych mają szansę przyczynić się do regulacji oddziaływań i rewidowania postaw, by coraz skuteczniej pomagać dziecku. Wśród szczegółowych uwarunkowań efektów terapeutycznych, zależnych

od rodziców i dziecka, wymienić można zaangażowanie w ćwiczenia proponowane przez logopedę. Dokładność i systematyka w utrwalaniu wzorcowych zachowań językowych ma niebagatelne znaczenie. Równie istotnym czynnikiem jest stosunek do specjalisty oraz samej terapii. Atmosfera zaufania oraz przekonanie o korzyściach wynikających z oddziaływań naprawczych będą skutkowały pozytywnym nastawieniem wszystkich członków terapii. Odpowiedzialne uczestniczenie w logoterapii zakłada również częstotliwość i konsekwencję w przeprowadzaniu ćwiczeń. Dotyczy to tak regularności wizyt w gabinecie logopedy, jak i unikania przerw w przebiegu ćwiczeń domowych. Wielokrotne powielanie zadań objętych programem terapii doprowadzić ma bowiem do usprawniania językowej komunikacji samorzutnej. Etap poprawnej wypowiedzi spontanicznej jest ostatecznym, a więc najistotniejszym celem terapii. Elementem warunkującym dojście do tego najwyższego piętra w postępowaniu logopedycznym jest także motywacja. Wzbudzona i podtrzymywana pozwoli na owocne prowadzenie terapii nawet w przypadku najbardziej rozległych i głębokich zaburzeń.

Etapy postępowania logopedycznego

Rozważania o motywacji logopedy są w tym miejscu zbędne. Logopeda nieprzejawiający tendencji do ukierunkowanej aktywności w procesie terapii jest miernym logopedą, a stopień skuteczności jego zabiegów w takim wypadku może równać się zeru. Postawa logopedy, podobnie jak postawa rodzica, jest przecież ściśle związana z motywacją dziecka. Moc jej pobudzenia spoczywa na osobach dorosłych, które poprzez odpowiednią politykę nagród i kar, umiejętnie wykorzystywanie zainteresowań i zdolności dziecka, prowokowanie jego ciekawości, a także nawiązywanie pozytywnych relacji emocjonalnych uczynią proces terapii atrakcyjnym. Stan ten można osiągnąć wówczas, gdy silną motywację przejawiają opiekunowie.

Logopedyczne postępowanie naprawcze zakłada kilka etapów:

- 1) etap diagnozowania,
- 2) etap uczulania,
- 3) etap utrwalania,
- 4) etap kontroli (Skorek, 2005, s. 168).

Etap diagnozowania należy do logopedy. Wyłącznie profesjonalisty dotycząca orzeczenia o przyczynach i rodzaju zaburzeń komunikacji językowej oraz ustalenia indywidualnego programu terapii uzasadniona jest jego kompetencjami. Aby ocenić umiejętności językowe oraz stopień ich upośledzenia przeprowadzi on podstawowe i uzupełniające badania mowy. Sprawdzi poziom rozumienia oraz jakość nadawanego komunikatu (zasób słownictwa, zastosowanie reguł gramatycznych, poprawność wybrzmiewanych głosek). Orzeknie również o sprawności aparatów uczestniczących w czynności mówienia: artykulacyjnego, fonacyjnego i oddechowego. Dokona rozpoznania w zakresie słuchu fizjologicznego, mownego, przeprowadzi badanie pamięci słuchowej. W tym miejscu warto przypomnieć, że wiedza i umiejętności specjalisty zostaną w pełni wykorzystane dopiero po uzyskaniu od rodzica szczegółowych informacji na temat przebiegu psychoruchowego rozwoju dziecka. Nawet uważna obserwacja dziecka podczas wizyt w gabinecie specjalisty nie zastąpi istotnej wiedzy, której dostarczyć może rodzic. Dane o przebiegu ciąży, okresie okołoporodowym, przebytych chorobach dziecka, etapach rozwoju motorycznego i mowy, a także wiedza o jego zainteresowaniach, upodobaniach, lękach, niepokojących zachowaniach, w tym również fobiach, stanowią część dokumentacji, na podstawie której dokonuje się klasyfikacji zaburzenia i planuje postępowanie logopedyczne.

Kolejne trzy etapy terapii przewidują czynną postawę rodziców. Ich udział niejednokrotnie przesądza o tempie i jakości osiągniętych postępów w terapii. Usprawnianie komunikacji językowej, podobnie jak przywracanie sprawności fizycznej, wymaga systematycznych ćwiczeń, zakłada ich powtarzalność i zwiększanie stopnia trudności. O specyfice leczenia deficytów

mowy przesądza jednak częstotliwość używania mowy do kontaktu z otaczającym światem. Nieustanne sprawdzanie przez dziecko własnych umiejętności językowych naraża je na stres. Nie jest on jednak wyłączną konsekwencją uczestniczenia dziecka w różnych sytuacjach komunikacyjnych. Każdorazowo podejmowana próba porozumiewania się z otoczeniem, na początku nieporadna, a z czasem coraz skuteczniejsza, zbliża do wzmacniania samooceny i do świadczenia sukcesów.

Wyjątkowość roli terapeuty-rodzica w leczeniu zaburzeń komunikacji językowej wynika zatem ze zwiększenia zasięgu i możliwości oddziaływania na dziecko. Już bowiem samo mówienie do dziecka jest mimowolnym gestem terapeutycznym. Świadome mówienie zaś, uwzględniające zalecenia specjalisty (np. do dzieci z deficytami słuchu należy mówić głośniej, wolniej, śpiewniej, bardziej wyraziście, formułując przy tym krótkie wypowiedzi), będzie realizowało cel terapeutyczny.

Rola rodzica w leczeniu zaburzeń komunikacji językowej

Specyfika zaburzeń komunikacji językowej wpływa na swoisty charakter logoterapii. Stawia przed uczestnikami osobliwe zadania. Jedną z nich jest rola rodzica-terapeuty.

Terapia własnego dziecka wpisana jest w istotę pozytywnego rodzicielstwa. **Pozytywna postawa rodziców** zakłada bowiem ich właściwy wpływ na rozwój i kształtowanie dziecka tak dzięki ich stosunkowi uczuciowemu, jak i wiedzy oraz umiejętnościom. Specyfika sytuacji rodziców dziecka nie w pełni sprawnego każe więc widzieć ich rolę wyrażającą się nie tylko w opiece i wychowywaniu, ale także spełniającą się w czynnościach terapeutycznych. O tym, że już u samych podstaw rodzicielstwa leży oddziaływanie terapeutyczne, przesądza niezliczona ilość działań, których wykonawcami są rodzice skoncentrowani na szeroko rozumianym dobru dziecka. Wyrażają się one w nieustannej opiece, udzielanej pomocy, psychicznym i materialnym wspomaganiu rozwoju dziecka, udzielaniu wsparcia w doświadczanych skutkach niepowodzeń, w pokonywaniu trudności dnia codziennego oraz w sytuacjach nadzwyczajnych, kiedy to fizyczna bądź psychiczna dolegliwość łagodzona jest dzięki wysłuchiwaniu, przytulaniu, pocieszaniu, tłumaczeniu, radzeniu – jednym słowem przyjmowaniu przez rodziców postawy terapeutycznej. Jej emocjonalny komponent – miłość do dziecka oraz zainteresowanie jego losem jest zwykle najsilniejszą stroną tej postawy.

Dużo trudniej przychodzi rodzicom spełnić wymóg fachowej wiedzy i odpowiednich kwalifikacji w leczeniu zaburzeń. Dysponują oni jednak wiedzą na temat reakcji i zachowań własnego dziecka, wynikającą z psychicznej i fizycznej bliskości, wzajemnych relacji, codziennych obserwacji. Ta wiedza jest niezwykle cenna dla specjalisty diagnozującego dziecko i przygotowującego indywidualny program postępowania naprawczego. Może w znacznym stopniu przyczynić się do modyfikacji programu w trakcie jego zastosowania, trafniej dobieranych metod pracy i osiągnięcia spodziewanych efektów przy ich wykorzystaniu. Rodzic jest zatem źródłem informacji o indywidualnym przebiegu rozwoju dziecka, które po analizie przez specjalistę stanowią podstawę rozpoznania i leczenia deficytów.

Warunki prawidłowego przebiegu terapii

Absolutnym wymogiem przystąpienia do pracy usprawniającej komunikację językową jest **poprawne posługiwanie się mową przez rodziców**. Dziecko uczy się mowy przez naśladowanie, a pierwszymi i najważniejszymi nauczycielami, wzorcami zachowań językowych są dla dziecka rodzice. Rodzic-terapeuta musi więc świecić przykładem, za którym będzie podążać dziecko. Rodzic świadomy oddziaływania jakością swojej mowy na jakość mowy dziecka zapewnia mu stały kontakt ze wzorcami do naśladowania. Wówczas już nie tylko

czas przeznaczony na ćwiczenia, ale każda sytuacja komunikacyjna dostarczy dziecku wyobrażeń słuchowych, wzrokowych, a także kinestetyczno-ruchowych prawidłowej mowy.

Do logoterapii odbywającej się w środowisku domowym dziecka przygotowuje rodziców specjalista. Rodzice czuwają, aby ćwiczeniom towarzyszył **spokój, pogoda i akceptacja dziecka**, ponieważ zadowolone i swobodne dziecko szybciej i łatwiej uzyskuje dobre rezultaty (Kozłowska, 2004, s. 48).

Demonstrowane w gabinecie ćwiczenia (oddechowe, artykulacyjne, a w uzasadnionych wypadkach – także relaksacyjne) powtarzane są regularnie (codziennie) z zachowaniem minimalnego czasu ich trwania, określonego przez logopedę (np. jednorazowo w ciągu dnia po kilkanaście minut bądź wielokrotnie po kilka minut). W trakcie ćwiczeń rodzic obserwuje zachowanie dziecka, swobodę bądź trudności, z jakimi przychodzi mu czynić kolejne kroki w terapii. Zapamiętane informacje utwierdzą wszystkich w przekonaniu o słusznie postawionej diagnozie i celnie dobranych sposobach pracy z dzieckiem. Mogą również stanowić przyczynek do ponownego przeanalizowania wspólnie z profesjonalistą planu postępowania logopedycznego.

Rola terapeuty, jaką odgrywa rodzic wobec swojego dziecka, stawia przed nim wielkie zobowiązania. Częstokroć zawierane są one w formie pisemnej umowy między logopedą a rodzicem. **Wymóg regularnych, codziennych, rzetelnie wykonywanych ćwiczeń** wiąże się często z koniecznością dostosowywania harmonogramu dnia do czasu przeznaczonego na pracę z dzieckiem. Otwiera to jednakże przed rodzicem możliwość wykorzystania do oddziaływania logoterapeutycznego również codziennych zajęć, związanych choćby z poranną czy wieczorną toaletą, ubieraniem się, spożywaniem posiłków itd. W przeciwieństwie do specjalisty, rodzic ma szansę stymulować rozwój języka swojego dziecka w różnych sytuacjach życia codziennego. Wplatając oddziaływanie terapeutyczne w tok najprostszych czynności, zapewnia dziecku wiele podnieć do mówienia, spełniających ponadto postulat polisensoryczności metod (oddziaływanie wykorzystujące pracę kilku zmysłów, np. wzroku i słuchu i/lub dotyku, wibracji), istotnych przede wszystkim w pracy z dziećmi o zaburzeniach sprzężonych. Warunek częstotliwości ćwiczeń w mówieniu rodzice mogą spełnić, opiekując się dzieckiem i wykonując czynności powtarzane każdego dnia. Leczenie zaburzeń komunikacji językowej zakłada jednak oprócz częstotliwości także różnorodność i siłę bodźców. Oba te warunki uzależniające rezultat terapii daje się spełnić poprzez aranżowanie niecodziennych sytuacji komunikacyjnych. Do oceny rodzica pozostaje wybór okoliczności i miejsc, które jego zdaniem sprawią dziecku radość i staną się wspianiałą okazją do nauki, w tym bogacenia słownictwa. Może to być zarówno wspólne pieczenie ciasta, robienie zakupów, wycieczka do teatru, jak i wyprawa na grzyby.

Niezwykle ważne dla prawidłowego przebiegu procesu domowej terapii jest także **odpowiednie reagowanie rodzica na werbalne i pozawerbalne zachowania dziecka**. Wyczone i pożądane reagowanie wynikać będzie z porad specjalisty, który zharmonizuje je z indywidualnym programem eliminowania zaburzeń komunikacji językowej. W przypadku dziecka z opóźnionym rozwojem mowy wskazane będzie np. nieuleganie pozawerbalnym komunikatom dziecka, sformułowanym w celu wymuszenia konkretnego działania rodzica. Tylko konsekwentne uświadamianie dziecku, że spełnienie jego życzeń (np. przybliżenie przedmiotu zainteresowania, podanie jego nazwy) wymaga wysiłku związanego z czynnością mówienia, przyniesie oczekiwane efekty w zakresie komunikacji językowej.

Właściwe reagowanie na funkcjonowanie dziecka w komunikacji językowej mieści w sobie również nieodzowny element terapii, jakim jest **pochwała**. Dostrzeganie przez rodzica przejawów aktywności językowej dziecka i postępów w mówieniu może zaważyć na jego motywacji do pracy. Ta zaś, na co zwracano uwagę wcześniej, może mieć znaczenie rozstrzygające dla przebiegu i zakładanego wyniku logoterapii.

Nie bez wpływu na motywację dziecka do pracy nad usprawnianiem języka jest także **forma ćwiczeń**. Dobrze, gdy odbywają się one w atmosferze swobodnej i przyjmują konwencję zabawy – jest najlepsza do przyswajania wiedzy, zwłaszcza dla dzieci w wieku przedszkolnym. Kwestią do rozstrzygnięcia pozostaje dobór materiału językowego, jaki poprzez zabawę rodzic będzie z dzieckiem utrwał. Jego złożoność może bowiem znacznie utrudnić rodzicowi wybór ćwiczeń odpowiednich do typu zaburzeń i etapu terapii. Wskaże je logopeda. Warto skorzystać też z wydawniczej oferty logopedycznych poradników adresowanych do rodziców. W ich wyborze z pewnością pomoże logopeda.

Poradniki logopedyczne dla rodziców

Liczba publikacji skierowanych do osób pracujących z dziećmi zaburzonymi pod względem komunikacji językowej jest bardzo długa, a oferta, chociaż ilościowo jest imponująca, to jednak dość jednorodna. Powszechnie wykorzystywaną formą poradnictwa jest bowiem książka. Łatwo dostrzec natomiast brak czasopiśmiennictwa logopedycznego, które można by wykorzystać w pracy z dzieckiem. Bardzo rzadko dostępne są broszury o tematyce logopedycznej dla rodziców. Do wyjątkowych propozycji o takim charakterze, niestety, o zasięgu lokalnym, zaliczyć należy dwa zeszyty informacyjne z serii **Bądź terapeutą własnego dziecka** wydane w 2005 roku przez Pomorskie Centrum Terapii Pedagogicznej w Koszalinie. Jeden z nich poświęcony jest problematyce wczesnej interwencji, drugi („Mała Logopedia” 2005) podejmuje zagadnienia rozwoju komunikacji werbalnej u osób z obniżoną sprawnością intelektualną. W założeniu autorów treść broszury ma pomóc w rozwijaniu procesu porozumiewania się dzieci w wieku od narodzin do 3 lat lub osób, których rozwój intelektualny odpowiada temu poziomowi. W tej publikacji zawarte są teoretyczne rozważania o zaburzeniach mowy, wśród których szczególnie cenne okazać się mogą informacje o niepokojących objawach w procesie rozwoju mowy oraz absolutnych wskazaniach do wizyty u logopedy. Rodzic znajdzie także zestawy ćwiczeń usprawniających mowę (ćwiczenia stymulacji sensorycznej, ćwiczenia oddechowe, zabawy usprawniające narządy mowy, ćwiczenia naśladownictwa, zabawy z zakresu artykulacji), które mogą urozmaicić i inspirować do codziennej pracy w domu.

Na księgarskim rynku dostępne są przede wszystkim propozycje kolorowo ilustrowanych książeczek, czasem wzbogaconych o plansze do gry, dyplomy dla dzieci i inne drobiazgi do wykorzystania w terapii. W jednym z nowszych dwuczęściowych poradników, w równej mierze adresowanych do pedagogów, logopedów i rodziców, znaleźć można 126 arkuszy z kolorowymi obrazkami oraz arkusze z wyrazami i zdaniami odpowiadającymi obrazkom **Od obrazka do słowa. Gry rozwijające mowę dziecka**. Proponowany materiał językowy, przeznaczony do pracy z dziećmi w wieku przedszkolnym (zwłaszcza z ubytkami słuchu, ale także w przypadku opóźnionego rozwoju umysłowego i innych zaburzeń), pozwala na utrwalenie około 600 wyrazów, choć może także zostać wykorzystany do nauki czytania (Rodak, Nawrocka, 2006).

Warto zaznaczyć, że nie wszystkie książki o podobnym charakterze będą przydatne do pracy z każdym dzieckiem. Tak jak na przygotowanie indywidualnego toku terapii wpływa wiele czynników (m.in. rodzaj, rozległość, objawy zaburzenia, zainteresowania dziecka), tak dla każdego dziecka stosowniejsza będzie inna lektura do wspólnej pracy z rodzicem.

Udaje się jednakże niekiedy znaleźć propozycje o charakterze uniwersalnym. Wśród takich prac na uwagę zasługują książeczki Ewy Morkowskiej z serii **Naśladuj mnie** (1998, 2000 a, b). Kolorowe ilustracje, atrakcyjna, często wierszowana instrukcja do ćwiczeń, przystępny język, konwencja nauki przez zabawę, ciekawe pomysły na skojarzenia gestu, mimiki, postawy ciała z ruchem artykulatorów – wszystko to pozwoli miło i pożytecznie spędzić czas z dzieckiem podczas domowych zajęć terapeutycznych. Każda z sześciu części poświęcona

jest innemu rodzajowi ćwiczeń. Autorka służy pomysłami ćwiczeń artykulacyjnych (także izometrycznych), oddechowych, dźwiękonaśladowczych oraz właściwych – ułatwiających utrwalanie prawidłowej wymowy trudnych głosek: t, d, n, s, z, c, dz, sz, ż, cz, dż, r w izolacji oraz w sylabach i wyrazach.

Z książkowych propozycji, które warto wziąć pod rozwagę przy wyborze poradnika wykorzystywanego w domowej pracy terapeutycznej, na zainteresowanie zasługuje propozycja autorskiego programu stymulującego nabywanie mowy zarówno przez dzieci prawidłowo rozwijające się, jak i te, które rozwijają się nieharmonijnie (***Aby nasze dzieci mówiły pięknie...***). Autorki: Iwona Michalak-Widera i Katarzyna Węsierska (2001) skupiają się w swoim programie na pracy z najmłodszymi dziećmi. Wiek (do 4 lat) przesądza więc o rodzaju zabaw. Są wśród nich rytmiczne recytacje, zabawy paluszkowe, zabawy ruchowe ze śpiewem, zabawy dźwiękonaśladowcze, rysowane wierszyki, piosenki do pokazywania, rysunki do pokolorowania, wyliczanki, zagadki, zabawy rozwijające grafomotorykę oraz ćwiczenia wspomagające prawidłowy rozwój koordynacji wzrokowo-ruchowej, kształcące orientację przestrzenną i spostrzegawczość. Wartość tej publikacji wyraża się w komplementarnym podejściu do nabywania sprawności komunikacyjnej. Jej zaletą jest również umiejętne łączenie znanych z tradycji pedagogicznej różnorodnych zabaw (np. zabaw paluszkowych z wykorzystaniem rymowanek „dzie rak nieborak”, „Sroczka kaszkę warzyła”) z twórczą ekspresją i nowatorstwem. Cennym dodatkiem jest również spis zalecanej literatury dla dzieci.

Domowe zabawy logopedyczne (Dembińska, 1999) organizować można z wykorzystaniem książkowych poradników również z dziećmi starszymi. Praktyczną pomocą opartą na zasadzie: uczyć, bawiąc, adresowaną do osób pracujących z 6-, 7-, 8-latkami jest pozycja bogato ilustrowana przez Krystynę Lipkę-Sztaarbałto. Trójczłonowa jej struktura przewiduje utrwalanie prawidłowej wymowy głosek: s, z, c, dz, sz, ż, cz, dż, r poprzez ćwiczenia o charakterze paradoksalnych rysunków, zagadek, rebusów, historyjek obrazkowych i innych. Dzięki takim rozwiązaniom metodycznym udaje się ćwiczyć spostrzegawczość, koncentrację, analizę i syntezę słuchową, a także przygotować dziecko do nauki czytania i pisanie, wzbogacić słownictwo czynne, doskonaląc pamięć i umiejętność budowania kilkudzaniowej wypowiedzi ustnej. Autorka zadbała także o prawidłowe odpowiedzi do ćwiczeń zamieszczane na końcu każdego rozdziału.

Rodzic-terapeuta zakładający aktywną, ukierunkowaną pomoc swojemu dziecku w nabywaniu i doskonaleniu sprawności językowej ma także dostęp do prac o charakterze popularnonaukowym. Prezentowana w nich wiedza jest próbą udzielenia odpowiedzi na nurtujące pytania i niepokoje związane z zaburzeniami. Jedną z takich prac-przewodników jest **Profilaktyka zaburzeń mowy** Krystyny Elżbiety Diener (1999). Gros czytelników: rodzice, opiekunowie, nauczyciele, lekarze, ma możliwość przesłedzenia tematycznie określonych zagadnień. Poprzez wspomnianą lekturę rodzic świadomy znaczenia działań profilaktycznych, może się zapoznać z bezwzględnymi wskazaniem wizyty u logopedy, jak i krokami, jakie należy podjąć w przypadku podejrzenia o zaburzenia rozwoju mowy dziecka.

Równie praktyczne rady, aczkolwiek osadzone na solidnym i rozbudowanym fundamencie rozważań teoretycznych, zamieszcza w jednej z nowszych prac (*Pomóż dziecku z... zaburzeniami mowy i komunikacji językowej*) o podobnej tematyce Jill McMin (2006). Wprost do rodziców adresowany jest dodatek pt. *Jak rodzice mogą pomóc swemu dziecku*. Autorka wychodzi z założenia, że dzieci uczą się szybciej i skuteczniej, jeśli w ich naukę zaangażowani są rodzice. Ogólne wskazówki dotyczą konkretnych zachowań językowych. Ułatwia to z pewnością ich właściwe odniesienie do sytuacji, z jakimi spotyka się rodzic pracujący nad usprawnianiem komunikacji językowej własnego dziecka.

Terapeutyczne oddziaływanie rodzica na własne dziecko zmagające się z trudnościami w komunikacji językowej jest częścią pozytywnej postawy rodzicielskiej. Dyspozycje psychiczne

rodzica – miłość do dziecka, więź emocjonalna, autentyczne zainteresowanie jego losem, a nawet wrodzona intuicja (jej potwierdzeniem są właściwe zachowania matek, które w okresie gaworzenia dziecka skutecznie angażują je w czynność artykułowania dźwięków mowy) zapewniają odpowiednią atmosferę do stosowania zabiegów naprawczych. Częste spędzanie czasu z dzieckiem stwarza wiele szans na stymulowanie rozwoju mowy, daje możliwość bieżącej rejestracji skutków podjętego postępowania logopedycznego, a w związku z tym, w zależności od potrzeb, udoskonalania programu terapeutycznego po konsultacji z profesjonalistą.

Pierwszym i niezastąpionym źródłem wiedzy o sposobach radzenia sobie w przypadku leczenia deficytów mowy jest logopeda. Za jego pośrednictwem rodzic ma możliwość skonsultowania się z innymi współpracującymi z nim specjalistami: pediatrą, laryngologiem, foniatrą, audiologiem, psychologiem lub pedagogiem.

Fachowe poradnictwo

Ad Verbum Centrum Terapii Mowy i Dysleksji
02-781 Warszawa, ul. Rtm. W. Pileckiego 104 lok. 1
tel.: 022 409 76 62
www.adverbum.home.pl

Centrum Rozwoju Dziecka Berek!
50-335 Wrocław, ul. Sienkiewicza 8
tel.: 071 783 75 55
www.berek.pl

Centrum Poradnictwa Psychologiczno-Zawodowego ABBA
02-786 Warszawa, ul. Lachmana 2
tel.: 022 357 94 02
www.cppz-abba.home.pl

Centrum Wspomagania Rozwoju Osobowości
02-625 Warszawa, ul. Woronicza 15 lok. 100
tel.: 022 847 95 42
www.cwro.edu.pl

Maltańskie Centrum Pomocy Niepełnosprawnym Dzieciom i ich Rodzinom
30-227 Kraków, ul. Kasztanowa 4a
tel.: 012 424 14 40 (rejestracja), 012 424 14 50 (sekretariat)
<http://www.centrummaltanskie.eu>

Oddział Fundacji „Promyk Słońca” Centrum Diagnostyczno-Rehabilitacyjne
50-088 Wrocław, ul. Swobodna 8a
tel.: 071 782 77 77
www.promykslonca.pl

Specjalistyczna Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna „Uniwersytet dla Rodziców”
02-026 Warszawa, ul. Raszyńska 8/10
tel.: 022 822 24 46
www.udr.inet.wawa.pl

ROLA RODZICÓW W STYMULOWANIU ROZWOJU DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Aneta Jegier

Dzieciom z niepełnosprawnością szczególnie potrzebne jest wspomaganie rozwoju psychoruchowego. Z powodu zbyt małej liczby doświadczeń znajdują się one w gorszej sytuacji niż ich sprawni rówieśnicy. Dotychczasowe doświadczenia kładą się cieniem na losach szkolnych dziecka z niepełnosprawnością. Jak więc sprawić, aby lepiej funkcjonowało w sytuacjach życiowych i z przyjemnością korzystało z dobrodziejstwa szkolnej nauki?

W odróżnieniu od dzieci sprawnych dzieci z różnymi typami niepełnosprawności potrzebują intensywnej stymulacji już od najwcześniejszych lat. Tu nie wystarczy zwykła zabawa, potrzebna jest zabawa stymulująca rozwój.

Ćwiczenia wspomagające rozwój dziecka

Zdrowe niemowlę nastawione na uzyskiwanie informacji o otaczającym świecie jest zainteresowane wszystkim, co je otacza, poszukuje nowych wrażeń, bada otoczenie dostępnymi mu sposobami. Poznając świat, dziecko gromadzi szereg doświadczeń, poznaje prawidłowości rządzące ciałem i tym, co znajduje się wokół.

Dzieciom o zaburzonym rozwoju warto proponować:

- ćwiczenia pozwalające gromadzić wiedzę o sobie (dotykanie tego, co dziecko otacza; wpływanie na zachodzące zmiany, np. kiedy ciągnie przedmiot, a on się zbliża, gdy odpycha, a on się oddala),
- prowokujące do nawiązania niewerbalnych kontaktów społecznych (podążania za wzrokiem, gestów, mimiki, dotyku) i werbalnych (słuchania i odpowiadania głuzaniem, gaworzeniem, słowami).

Dziecko stara się zrozumieć otaczający świat, wytłumaczyć go sobie, objąć umysłem, przypisać znaczenie. Im więcej może samemu doświadczać, tym lepiej radzi sobie z ogarnianiem całości. I nic nie zastąpi tych samodzielnych doświadczeń. Warto opisywać dziecku to, co czujemy i wspólnie przeżywamy. Słowa mają tylko wyjaśniać, wspomagać gesty i działania. Nawet najpiękniejsze opowiadanie o zwierzętach, znakomite zdjęcia, ciekawy film nie zastąpią pobytu w gospodarstwie agroturystycznym, w czasie którego dziecko będzie przyglądało się pracom przy zwierzętach, poznawało ich zachowanie, dotykało ich, słuchało wydawanych przez nie dźwięków.

Dziecko ma poznawać świat polisensorycznie

Chodzi o to, by oglądało, słuchało, wąchało, smakowało, manipulowało poznawanym obiektem. Czucie, widzenie, słyszenie, rozróżnianie smaków i zapachów: świadome odbieranie otoczenia wszystkimi zmysłami, pozwala na nawiązanie pełnego kontaktu ze środowiskiem, w którym się znajdujemy, poznanie i rozumienie wszystkiego, co znajduje się wokół.

Za pomocą zmysłów: dotyku, wzroku, słuchu, smaku i węchu zdobywamy informacje o osobach i przedmiotach. Przez świadome poznawanie zmysłami swojego ciała dziecko może zauważyć, jakie są jego potrzeby (np. dzięki uczuciu głodu), co jest dla niego przyjemne, a co nieprzyjemne. Dzieci uczą się wtedy, jak osiągnąć lepsze samopoczucie oraz jak najlepiej wyrazić swoje emocje. Wyćwiczenie w obecności rodziców i przy ich pomocy koncentracji w trakcie zabaw i gier zmysłowych dodatkowo ułatwia funkcjonowanie dziecka w przedszkolu i szkole.

Rodzice, szczególnie małych dzieci niepełnosprawnych, powinni korzystać z różnorodnych propozycji zabaw i sytuacji zadaniowych.

Wspomaganie rozwoju dotyku

Dotyk, czyli czucie, można uwrażliwić poprzez: zabawy paluszkowe, stworzenie możliwości bycia otulonym (nisza), możliwości „królowania” i „szybowania”, zabawy różnymi fakturami: wodą, piaskiem, gliną, oraz masażem i zabawy w odgadywanie za pomocą dotyku, co dziecko wyciąga z worka.

Zabawy paluszkowe typu „Sroczka kaszkę warzyła” czy „Idzie rak nieborak” wykorzystują głównie babcie i dziadkowie. Młodsze pokolenie często zapomina o ich dobroczynnym wpływie. Pierwsze zabawy paluszkowe występują samorzutnie już u półrocznych niemowląt. Warto te próby wzmacniać, licząc dziecięce paluszki i okazując radość, gdy maluch jest zainteresowany swoimi rączkami. Zabawy paluszkowe można wprowadzać u dzieci około 1. roku życia. Charakterystyczne dla najwcześniejszych zabaw z dzieckiem jest to, że pokazujemy mu ruchy i wykonujemy je na jego ciele, dotykając paluszków, szyi czy ramienia. Dziecko nie tylko widzi ruch, ale i odczuwa dotyk. Zabawy te umożliwiają poznanie nowych ruchów i usprawniają manualnie, warto więc stosować je także później, podczas wykonywania czynności wymagających precyzyjnych ruchów ręki. Poza tym zabawy paluszkowe dostarczają dziecku delikatnych bodźców stymulacyjnych, dają poczucie bezpieczeństwa, nie stawiają wymagań, bo wszystko dzieje się w zabawie, nie powodują sytuacji niepowodzenia oraz pozwalają rozładować, w akceptowany społecznie sposób, napięcia emocjonalne i nagromadzoną energię. Jednocześnie wywołują radosne reakcje dziecka i wzbogacają kontakt z osobą dorosłą.

Hanna Olechnowicz w swoich pracach (m.in. 1999) zwraca uwagę na znaczenie zagnieżdżenia i jego wpływ na funkcjonowanie dzieci wymagających specjalistycznej pomocy. Potrzebują one **stanu „bycia otulonym”**, czyli ciasnych pomieszczeń, do których mogą wejść i schronić się przed innymi (często dzieci potrzebują takiego miejsca, żeby uciec przed zgiełkiem i zbyt dużą liczbą działających na nie bodźców). Takie miejsce daje im poczucie bezpieczeństwa i podświadomą „regresję terapeutyczną”.

Równie lubiane przez dzieci i oddziałujące terapeutycznie zabawy znane są jako: królowanie i szybowanie. **Królowanie** polega na tym, aby stworzyć dziecku warunki do bezpiecznego bycia wysoko, bycia ważnym, ale i dostrzeżonym. Często dzieci wchodzą na stertę materacy, poduch lub po prostu dużych maskotek i stamtąd obserwują świat oraz domagają się uwagi i pochwał.

Szybowanie natomiast wyzwała w dzieciach odprężenie i radość. Już bardzo małe dzieci podrzucane do góry wprawdzie zaciskają piąstki, ale po bezpiecznym wylądowaniu domagają się powtórek. Często takie doznania serwujemy maluchom, jeśli pozwala na to stan dziecka, ale w miarę, jak dziecku przybywa kilogramów, takich zabaw jest coraz mniej. Ważne, żeby zaproponować coś, co wyzwoli w dzieciach podobne emocje, np. huśtawki, skoki na grubym materacu lub huśtanie w hamaku.

Jeśli rodzice z różnych względów wszystko wykonują za dziecko, ono nie ma okazji, aby poczuć się sprawcą. Wskutek tego dzieci mają mało sposobności, aby poznać własną siłę i jej ograniczenia oraz możliwości swojego działania. Najlepiej zaspokajając tę potrzebę poprzez **doświadczenia z przyrodą**. Ważne są działania dłoni na przedmioty nieożywione. Łatwo eksperymentować z takimi materiałami, jak: **woda, piasek, groch, kasza i małe piłeczki**. Jak

zauważa Hanna Olechnowicz (1999, s. 35) „to ważny wątek: piasek, kasza itp. bardzo sprzyjają dobrym kontaktom. Nie można ich „posiadać” ani komuś odebrać, jeden kubeczek piasku nie jest lepszy od drugiego, wreszcie manipulowanie nim nie stwarza trudności technicznych. Nie trzeba niczego umieć, by przesypywać piasek”. Z tego względu wszyscy rodzice są zachwyceni pobytami nad morzem, nawet jeśli wcześniej bardzo obawiali się wyjazdu z małym dzieckiem. Okazuje się, że dzieci, obcując z wodą i piaskiem, kamykami i muszelkami, stają się spokojniejsze, potrafią długo się skupić i nie potrzebują wiele zachęty i pomocy w zabawie.

Wspomaganie rozwoju wzroku

Wzrok, czyli patrzenie i widzenie, uwrażliwia się poprzez:

- wywoływanie reakcji dziecka dzięki pokazywaniu mu przedmiotu dużego, potem małego (fiksacji jego wzroku na przedmiocie),
- zmuszanie do wodzenia wzrokiem za przedmiotem (przesuwamy przedmiot przed oczami dziecka w jedną i drugą stronę),
- zabawy z latarką i szukanie światełka,
- zabawy z farbami, kolorowanie kartek i wody, łączenie kolorów, uzyskiwanie innych kolorów,
- zabawę: widzę to, czego ty nie widzisz – polegającą na opisywaniu przedmiotów znajdujących się w pomieszczeniu, bez używania ich nazw, i zgadywaniu przez dziecko, jaki przedmiot jest opisywany,
- dostrzeganie różnic: mamy dwa pozornie takie same obrazy i szukamy różnic,
- patrzenie na kolory: należy wybrać określony kolor. Następnie dziecko wskazuje jak najwięcej przedmiotów w tym kolorze, znajdujących się w pokoju,
- rzucanie cieni, np. na ścianie.

Dziecko, patrząc, odczytuje dane związane z wielkością, wysokością, rozmiarem, formą, kolorem oraz strukturą przedmiotu, a w przypadku ludzi poznaje ich mimikę i gesty. Poza tym wzrok umożliwia dobrą orientację i zdolność poruszania się w przestrzeni, dzięki oszacowaniu odległości. Można przez to wcześniej rozpoznać zagrożenie i umiejętnie go uniknąć. Warto więc kroczyć przez świat z szeroko otwartymi oczami.

Wspomaganie rozwoju słuchu

Słuch, czyli słuchanie, uwrażliwia się poprzez:

- muzykę, zarówno tę z radia, magnetofonu, mp3, jak i piosenek śpiewanych przez osobę dorosłą lub dziecko,
- wykorzystywanie pozytywek i grzechotek,
- zabawy z telefonem,
- zabawy mające na celu reagowanie dziecka na sygnał dźwiękowy, np. dzwonek do drzwi – należy je otworzyć, dzwoni telefon – należy go odebrać, pojawia się dźwięk – należy wystartować,
- zabawy różnicujące natężenie dźwięku: głośno – cicho,
- zabawy różnicujące wysokość dźwięku: wysoko – nisko,
- zabawy ćwiczące umiejętność identyfikowania bodźców dźwiękowych – dziecko odwraca się, a my uderzamy w jeden z zaprezentowanych wcześniej instrumentów, dziecko pokazuje, który instrument był użyty,
- zabawy ćwiczące umiejętność lokalizacji źródła dźwięku,
- zabawa własnoręcznie wykonanymi niekonwencjonalnymi instrumentami, np. plastikowe naczynia wypełnione różnorodnym materiałem.

Sygnały, dźwięki i melodie wyzwalają w naszych głowach różne obrazy. Mogą one pobudzać do działania lub przeciwnie – uspokajać, wyciszać i rozleniwiać. Dzieci powinny nauczyć się uważnego słuchania – w trakcie prowadzonej rozmowy oraz w sytuacjach związanych z nauką. Celem ćwiczeń i zabaw jest wyrobienie zdolności słuchania swojego rozmówcy oraz prawidłowego odczytywania informacji.

Wspomaganie rozwoju węchu i smaku

Węch i smak uwrażliwia się poprzez:

- zapoznanie się ze smakami różnych potraw,
- degustację z zamkniętymi oczami z odgadnięciem potraw,
- ułożenie listy artykułów spożywczych przyporządkowanych danemu rodzajowi smaku.

Stymulacja smaku i węchu jest ważnym elementem terapii dzieci niepełnosprawnych. Często spotykane odmawianie spożywania posiłków bądź też jedzenie wybranych produktów czy odwrotnie – zjadanie wszystkiego, co znajdzie się w zasięgu rąk, może negatywnie wpłynąć na zdrowie dziecka.

Zapach w silny sposób oddziałuje na człowieka, różne zapachy potrafią stworzyć lub zmieniać nastrój i odczuwanie. Wywołują w pamięci przyjemne i nieprzyjemne wspomnienia.

Zmysł smaku informuje nas o tym, czy coś jest słodkie, słone, gorzkie lub kwaśne. Dzieci powinny nauczyć się, jak należy w pełni świadomie jeść, delektując się przy tym smakiem potraw.

Rodzice dzieci niepełnosprawnych, dążąc do osiągnięcia jak najlepszych efektów rehabilitacji, czują się winni, gdy na chwilę usiądą i zmęczeni przyglądają się zabawie swojego dziecka. Poczucie winy powoduje, że uważają ten czas za stracony. Zасыpują więc dzieci zbędnymi poleceniami i pouczeniami, zakłócając tok ich samodzielnej zabawy. Tymczasem życzliwa obecność bliskiego dorosłego powoduje, że wydłuża się czas zabawy dziecka, lepiej się ono koncentruje i wzrasta jego poczucie wartości.

Kompetencje, jakie należy wykształcić w dziecku, zanim wkroczy na ścieżkę edukacji

Zaliczyć można do nich te uwzględnione w autorskim eksperymencie pedagogicznym. Pierwszy aspekt treningu pedagogicznego warto poświęcić:

- samodzielnemu ubieraniu się i rozbieraniu oraz dbałości o odzież (pomocna w tego typu zabawie jest lalka wyposażona w walizkę z ubrankami, ale też ćwiczenia samodzielnego zakładania kurtki, czapki, szalika, wkładania butów, odstawiania kapci na miejsce),
- poprawnemu spożywaniu posiłków (podwieczorek to świetna okazja do nauki dobrych manier przy stole i starannego jedzenia),
- dbaniu o czystość własnego ciała (np. po zjedzeniu dobrze jest zobaczyć się w lustrze),
- dbaniu o czystość i estetykę otoczenia (wszyscy rodzice są zaskoczeni, że ich dzieci umieją posprzątać swój pokój, zwłaszcza gdy dotychczas nigdy nie próbowali nawet skorzystać z pomocy niepełnosprawnego dziecka). Rodzice powinni przynajmniej raz na tydzień organizować „Dzień bycia użytecznym”,
- poruszaniu się w środowisku bliższym i dalszym (wycieczka do pobliskiego sklepu, na plac zabaw, do przedszkola – dziecko prowadzi i opisuje drogę),
- radzeniu sobie w sytuacjach nowych i trudnych (wycieczka do sklepu po bułki – dziecko samo kupuje, po bilet MZK – dziecko samo kupuje, pyta o drogę do kina, do kościoła przygodnie spotkane osoby),
- dbaniu o dobre samopoczucie swoje i innych („Dzień komplementów”, przygotowanie dla wybranej osoby niespodzianki, podczas zajęć dziecko samo wybiera, co chce robić i w co się bawić).

Umiejętność radzenia sobie w różnych sytuacjach życiowych

Kształtowana jest poprzez naukę właściwego wyrażania swoich stanów emocjonalnych i sygnalizowanie potrzeb słowem, gestem, mimiką oraz zaspokajanie ich w sposób społecznie akceptowany.

Wszystkie doświadczenia dziecko powinno zdobywać podczas zabawy i interakcji z dorosłymi, bliskimi i obcymi, oraz z rówieśnikami. Dzieci należy uczyć nawiązywania słownych i bezsłownych interakcji.

Istotne dla powodzenia szkolnego i życiowego pociechy jest wyposażenie jej w takie sprawności, jak:

- komunikacja werbalna lub niewerbalna na jak najlepszym poziomie,
- jak największa samodzielność (w drodze do szkoły, w spożywaniu posiłków, w toalecie),
- umiejętność autoprezentacji (wiem, kim jestem, jak się nazywam, gdzie mieszkam, co lubię i w czym jestem dobry, i umiem to przekazać drugiej osobie w sposób zrozumiały),
- jasne precyzowanie swoich potrzeb (potrzebuję twojej pomocy, dziękuję),
- ekwiwalencja w dawaniu społecznym (ja potrzebuję ciebie, ale i tobie mogę się przydać, i jeśli będę w stanie, to chętnie ci pomogę).

Kolejnym aspektem treningu pedagogicznego warto uczynić wspomaganie rozwoju umiejętności kodowania i dekodowania informacji potrzebnych do nauki języka ojczystego.

Do ćwiczeń przygotowujących do nauki pisania należy: swobodne bazgranie, malowanie palcami i pędzlem, kreślenie na podłodze i w powietrzu elementów liter, zamalowywanie ograniczonej powierzchni, rysowanie szlaczeków na dużych powierzchniach, rysowanie liter i wyrazów jednosylabowych w szablonach i po śladzie.

Rozpoczęcie nauki czytania i pisania, ze względu na występujące u dzieci zaburzenia, musi być poprzedzone rozwijaniem percepcji wzrokowej (rozdzielanie, identyfikowanie i nazywanie przedmiotów, ich cech i czynności w warunkach naturalnych i na obrazku). Tych ćwiczeń musi być znacznie więcej niż u zdrowych rówieśników, gdyż ze względu na swoją niepełnosprawność dzieci objęte ćwiczeniami mają zdecydowanie mniej tego typu doświadczeń. Należy też zwrócić szczególną uwagę na rozwój koordynacji wzrokowo-ruchowej poprzez wykonywanie czynności manualnych pod kontrolą wzroku. Z pewnością nie należy przymuszać dziecka z głębokim porażeniem do męczących i mało efektywnych ćwiczeń nauki pisania. Jednak także ono powinno uczestniczyć w zajęciach rozwijających percepcję wzrokową i koordynację wzrokowo-ruchową. Te umiejętności będą bowiem przydatne w życiu każdego dziecka.

Przygotowanie do nauki matematyki nastęrcza dzieciom z niepełnosprawnością największej trudności. Dlatego zawsze warto rozpocząć ćwiczenia od zabaw wdrażających do poznania schematu swojego ciała, kształtowania pojęć stosunków przestrzennych i czasowych (cenne koncepcje i rozwiązania metodologiczne można znaleźć w opracowaniach Edyty Gruszczki-Kolczyńskiej i Ewy Zielińskiej).

Rodzic jest najlepszym przewodnikiem dziecka

Opisane propozycje zabaw i sytuacji zadaniowych pokazują, że właściwa stymulacja rozwoju pociąga za sobą poprawę funkcjonowania dzieci w sferze motorycznej, językowej, jak i społeczno-emocjonalnej. Te kompetencje ułatwiają radosne podjęcie roli ucznia.

Warto, przebywając z dzieckiem, wykorzystywać nadarzające się okazje do przybliżania mu świata. Dzięki temu można nie tylko zaspokoić ciekawość dziecka, nauczyć je wielu rzeczy, ale także sprawić, że zdobywanie wiedzy będzie mu się kojarzyło z czymś miłym i przyjemnym.

Okazje można też specjalnie zaaranżować. Rodzice potrafią być w tym mistrzami. Nauka liczenia może więc polegać na mozolnym liczeniu patyczków, ale możemy też wraz z dzieckiem przygotowywać słoiki do kiszenia ogórków i poprosić o policzenie 10 słoików, a w każdym 5 ziarenek pieprzu i 5 ziela angielskiego. Potem można to wszystko z dzieckiem jeszcze

raz policzyć i będzie wiadomo, ile ziarenek i słoików zostało wykorzystanych. Dziecko dobrze się bawi i jednocześnie wiele się uczy. Zdobywa kompetencje w zakresie: klasyfikacji, porównywania ilości, przeliczania elementów czy znaczenia ostatniego liczebnika, a potem samo dziwi się, skąd tyle umie.

Nie bójmy się chwalić dzieci

Rodzice powinni szczególnie wziąć sobie do serca to, że pochwała ma duży wpływ na rozwój dziecka. Pochwała sprawia, że zarówno mały, jak i duży człowiek bardziej wierzy w siebie, to zaś powoduje wzrost odporności emocjonalnej na sytuacje trudne i chęć pokonywania trudności. Odporność ma niebagatelny wpływ na to, jak dziecko będzie sobie radziło z trudnymi sytuacjami w szkole i w życiu; jest swoistą szczepionką na stres. Zaaplikujmy dziecku taką szczepionkę wraz z doświadczeniami gromadzonymi podczas wspólnych zabaw, a w przyszłości będziemy razem cieszyć się z odnoszonych przez dziecko sukcesów w szkole i życiu.

Fachowe poradnictwo

Ogólnopolska Fundacja na Rzecz Dzieci Niepełnosprawnych „Promyk Słońca”
02-134 Warszawa, ul. 1 sierpnia 25
tel.: 022 868 73 96
www.promykslonca.pl

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

Fundacja na Rzecz Rozwoju Dzieci Niepełnosprawnych „Daj szansę”
87-100 Toruń, ul. Piskorskiej 11
tel.: 056 648 23 63
www.fundacja.dajszanse.free.ngo.pl

Część V

**OD ZACHOWAŃ PROBLEMOWYCH
DO AUTONOMII JEDNOSTKI**

PROBLEMY RODZICÓW DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Joanna Kosmalowa

Od rodziców dzieci z niepełnosprawnością oczekuje się twórczej i zaangażowanej postawy wobec dziecka i jego potrzeb wynikających z zaburzeń w rozwoju lub choroby; postawy, która rodzi racjonalne, wyważone decyzje i działania przynoszące postępy w rozwoju. Jest to oczywiście jasne i skądinąd słuszne, bo przecież – wszyscy specjaliści to wiedzą – wczesna diagnoza, a za nią wczesna skuteczna terapia zwiększają szanse dziecka na optymalny rozwój. Nic więc dziwnego, że irytują specjalistów – a może i inne osoby w otoczeniu rodziny z dzieckiem nie w pełni sprawnym – rodzice, którzy działają niezgodnie ze standardami tzw. dobrych rodziców: emocjonalnie, irracjonalnie, bez zaangażowania, nie dostrzegając możliwości i – być może – zaprzepaszczając jakieś szanse.

Tymczasem te irytujące czy tylko budzące krytykę i zadumę zachowania (postawy) rodziców są zupełnie naturalną reakcją na to wszystko, co dzieje się z nimi (ich rodziną) w związku z diagnozą niepełnosprawności czy choroby dziecka. Tylko pełna świadomość ich problemów, a więc zrozumienie i empatyczne zaakceptowanie dają szanse na współpracę między rodzicami i specjalistami. Współpracę, która sprawi, że rodzice otrzymają tak potrzebne im wsparcie i pomoc, a w efekcie ich dziecku stworzone zostaną dobre warunki do pokonywania rozwojowych barier.

Diagnoza niepełnosprawności a proces przystosowawczy

Niewątpliwie najważniejszą przeszkodą w podjęciu od początku w pełni efektywnych działań na rzecz dziecka z niepełnosprawnością są przeżycia rodziców związane z diagnozą jego niepełnosprawności. Literatura przedmiotu (zob. s. 154) i osobiste relacje opisują trudny i bolesny dla rodziców proces przystosowawczy, który daje się podzielić na kilka etapów.

Fazy procesu przystosowawczego

Według tradycyjnego ujęcia mowa o fazach: szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania się i – na końcu – konstruktywnego przystosowania. Istnieją też podejścia, które nieco inaczej opisują fazy procesu przystosowawczego. Według koncepcji, która posługuje się pojęciem utraty i żałoby, są to następujące etapy: zaprzeczanie rzeczywistości, obwinianie, depresja, złość, negocjacja i akomodacja. Nie przywiązując się w tym miejscu do jakiegokolwiek koncepcji, warto zwrócić uwagę na emocjonalne przeżycia trudnego procesu radzenia sobie przez rodziców z faktem posiadania dziecka z niepełnosprawnością. Wielu teoretyków i badaczy tych problemów twierdzi, że rodzice nigdy nie pokonają urazu ani nie będą w stanie w pełni zaakceptować niepełnosprawnego dziecka i tego, co im się przydarzyło (model chronicznego smutku). Dobrze jest przy tym zdawać sobie sprawę, że każde takie ujęcie ma jedynie charakter porządkujący.

Po pierwsze, mimo że trudności emocjonalne we wszystkich rodzinach w tego typu sytuacjach są podobne, sposób przeżywania diagnozy niepełnosprawności dziecka jest sprawą indywidualną, zależną od wielu czynników (rodzaju zaburzenia u dziecka, osobistych doświadczeń, cech psychicznych rodziców, sytuacji społeczno-materiałnej itd.). Po drugie, rozmaite

sytuacje i zdarzenia życiowe danej rodziny mogą sprawiać, że ich indywidualna droga adaptacji do sytuacji nie jest prosta i nie prowadzi wyłącznie do poprawy i faktycznego rozwiązania problemów. Pełna jest raczej nawrotów do stanów emocjonalnych z wcześniejszych etapów, które charakteryzują się większą ostrością objawów.

Uczucia towarzyszące procesowi przystosowawczemu

Proces przystosowawczy charakteryzuje doświadczanie przez rodziców wielu trudnych uczuć: poczucia winy, krzywdy, niepokoju i lęku o siebie i dziecko, o przyszłość, zagubienia i niepewności, ciągłych wątpliwości i braku wiary w sens działania, istnienia, poczucia izolacji i osamotnienia z jednej strony, a niechęci do ludzi, odsuwania się od nich, a także zazdrości i zawiści wobec innych, że mają zdrowe dzieci i mogą być szczęśliwi, poczucia napiętnowania i bezwartościowości, zawodu i rozczarowania. Do tego dochodzi stałe napięcie i zmęczenie, żal, rozpacz, bezradność, wrogość wobec świata, agresja i poczucie klęski życiowej.

Rodzice czasem boją się nawet w myślach sformułować sądy i uczucia, jakie mają wobec dziecka, bo wstydzą się nie tylko przed ludźmi, ale i przed sobą. Trudno przecież pogodzić się z tym i zaakceptować przekonanie, że nienawidzi się swojego dziecka, że życzyło się mu śmierci, że nie umie się zahamować agresji wobec niego. Rodzice udręczeni z powodu tzw. złych myśli, żyjący w przekonaniu, że są wyjątkowymi potworami, nie tylko nie mogą być twórczy, ale nie mogą nawet sensownie wykonywać prostych zaleceń i jasno sprecyzowanych przez specjalistę zadań. Mechanizmy obronne podpowiadają, aby szukać sposobów na unikanie sytuacji zagrażających: rodzice zaprzeczają więc kalectwu dziecka, poszukując coraz to nowych specjalistów, którzy lepiej poznają się na problemach, nie podejmują rehabilitacji, gdyż „nie jest ich dziecku potrzebna”, wymigują się od spotkań terapeutycznych, zwłaszcza tych skoncentrowanych na ich osobistych doświadczeniach i przeżyciach, a przy byle okazji przyjmują postawę obronną lub wybuchają agresją.

Te destrukcyjne uczucia, które są efektem urazu psychicznego zwanego traumą, będące udziałem niemal każdej rodziny, mogą niszczyć życie rodziców, a przede wszystkim utrudniają im (czasem na bardzo długi, bywa i kilkuletni czas) podjęcie skutecznych działań stymulujących rozwój dziecka. Jeśli nie uporają się z nimi i nie nauczą się akceptować dziecko takim, jakie ono jest, i siebie w nowej roli, rodzica dziecka z niepełnosprawnością (mówi się o konieczności ukształtowania nowej tożsamości – tożsamości matki/ojca dziecka niepełnosprawnego/niewidomego/niesłyszącego itd.), mogą – całkiem nieświadomie i nie z własnej woli – na zawsze/na wiele lat pozostać ludźmi sfrustrowanymi i przegranymi, samotnymi, z niską samooceną, niezdolnymi radzić sobie ze sobą.

Terapia rodziny

„Chore dziecko – chora rodzina” – mówi wielu specjalistów, sugerując, by nie tyle mówić o rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością, ile o terapii rodziny z problemem niepełnosprawności, gdy pojawi się w niej dziecko niepełnosprawne. „Nieszczęśliwi rodzice – nieszczęśliwe dzieci” – dodajmy, podkreślając, że rodzice ci nie są także zdolni do dawania dziecku oparcia, wiary w jego siły, uczenia umiejętności pokonywania trudności itd., a więc nie są w stanie wychować człowieka, który – chociaż niepełnosprawny – może mieć udane i pełne radości aktywne życie. Jeszcze inna jest sytuacja tych rodziców, których dzieci żyją i mierzą się z tak wieloma problemami, że trudno jest rodzicom dostrzec jakikolwiek objaw ich satysfakcjonującego istnienia; dzieci, co do których na przykład pada pytanie: „czy ona wie, że żyje?” (jak w tytule książki Nicolii Schaefer, WSiP 1999).

Niepełnosprawność dziecka rodzi wiele życiowych problemów rodziny. Z jednej strony są one wynikiem osobistych urazów i przeżyć rodziców, z drugiej – naturalną, chciałoby się

powiedzieć, konsekwencją podjęcia opieki nad dzieckiem, które wymaga szczególnej troski, zabiegów leczniczych, rehabilitacji i ma w wielu sferach życia specyficzne potrzeby. Można by je opisać w kategoriach organizacyjnych, ekonomicznych, emocjonalnych, wychowawczych i społecznych, często zdając sobie sprawę, że wszystkie one tak ściśle wiążą się ze sobą, że niejednokrotnie trudno by określić, czy mowa o przyczynie jakiegoś problemu, czy raczej o skutku czegoś.

Dziś raczej mówimy o cyrkularnej przyczynowości, co oznacza, że różne zjawiska są i przyczyną, i skutkiem jednocześnie. Problemy te, nakładają się na inne, o czym często zapominamy, i mogłyby wystąpić i występować w wielu „zwykłych” rodzinach w związku z przechodzeniem przez nie kolejnych faz rozwoju i w związku z trudnościami rodziny w przeciężaniu kryzysów i radzeniu sobie z wyzwaniami. Na ogół są konsekwencją wyuczonych przez członków rodziny w procesie własnego rozwoju patologicznych sposobów radzenia sobie z trudnościami w życiu, są śladem urazów doświadczonych we wczesnym i późniejszym dzieciństwie i wytworzonych mechanizmów obronnych.

Role matki i ojca

Niezależnie od tego, w jakim momencie życia dziecka zostanie zdiagnozowana jego niepełnosprawność, fakt ten buduje nową życiową rzeczywistość, wobec której rodzina musi dokonać istotnych zmian, w tym organizacyjnych. Niestety, nawet jeśli dotychczas rodzice w miarę swoich możliwości dzielili obowiązki związane z opieką nad dzieckiem, teraz, w ramach nowego podziału zadań związanych z leczeniem i rehabilitacją, następuje zwykle proces niekorzystny dla spójności rodziny. Niezależnie od tego, czy każde z rodziców ma na to wewnętrzną zgodę, czy też nie, matka na ogół zostaje „oddelegowana” do roli rehabilitantki dziecka, ojciec zaś – do roli osoby, której obowiązkiem jest zapewnienie rodzinie bytu.

W konsekwencji tego podziału na matka podejmuje wysiłek zrozumienia problemów rozwojowych dziecka, kontaktuje się ze specjalistami, stara się uczyć metod i sposobów postępowania terapeutycznego i stosować je w codziennym życiu. Nierzadko rezygnuje z pracy zawodowej (często jest to forma „poświęcenia”, które niedobrze wróży emocjonalnej kondycji kobiety), nawet gdy praca stanowiła dla niej istotną część życiowych planów i gdy zaspokajała aspiracje. W efekcie – to ona właśnie, jako „lepiej poinformowana” ma być stale w bezpośrednim kontakcie z dzieckiem, by pobudzać je do rozwoju, pokonywać bariery i uczyć rozmaitych umiejętności. Oznacza to zwiększony stres i napięcie wywoływane trudnym dla niej kontaktem z „innym dzieckiem”. Matka dźwiga odpowiedzialność za rehabilitację, ale i za zachowania dziecka (bo to ona, będąc z nim stale, „wychowuje”), a są one przecież wypadkową emocjonalnej sytuacji całej rodziny, umiejętności radzenia sobie wszystkich z trudną sytuacją, często także ograniczonych możliwości dziecka w zakresie kontaktu z otoczeniem, poważnych zaburzeń w odbiorze bodźców ze świata. Dla matki oznacza to także bycie pod presją ciągłej oceny skuteczności własnych działań: w świadomości matki oceny tej dokonują na każdym kroku specjaliści, a także bliscy, zwłaszcza mąż, którzy pragną, by dziecko jak najszybciej pokazało rezultaty intensywnych działań, jakie zostały podjęte.

W tym czasie mąż koncentruje się na zarabianiu pieniędzy. Podejmuje prace dodatkowe, by sprostać zwiększonym finansowym potrzebom rodziny. Wizyty u lekarzy i terapeutów (także prywatnych), często związane z wyjazdem poza miejsce zamieszkania, leki, sprzęt rehabilitacyjny, zabawki kształtujące i pomoce edukacyjne, wreszcie książki i różnego rodzaju kursy, wakacyjne wyjazdy terapeutyczne czy turnusy rehabilitacyjne kosztują немало, a na znaczącą pomoc państwa czy organizacji społecznych rzadko można liczyć. Na dodatek ich żony, jak już wspomniano – często samodzielnie, chociaż z bólem i/lub pod presją – decydują się

na ograniczenie lub całkowite zarzucenie pracy zawodowej, co powoduje, że odpowiedzialność ojców-dostarczycieli pieniędzy bywa dla tych ostatnich trudna do udźwignięcia.

Efektom tak skonstruowanej i wypełnianej życiowej roli jest nieobecność ojca w domu. Ma to dla niego osobiście pewne dobre strony – chroni przed cierpieniem wywołanym samym przebywaniem z dzieckiem „niespełniającym jego oczekiwań” (jest czasem zresztą także nieuświadomioną ucieczką przed nim), ale też nie ułatwia przystosowania do sytuacji wychowania dziecka z niepełnosprawnością, nie pomaga w tworzeniu sytuacji sprzyjających korzystnemu, sprawiającemu radość kontaktowi i budowaniu więzi. Nie pozwala też dostrzec „urody” dziecka i jego możliwości rozwojowych, nie sprzyja procesowi akceptacji dziecka i budowaniu tożsamości ojca dziecka niepełnosprawnego.

Obszar codziennej aktywności matki i ojca rozchodzą się. Ona, działając na polu domowo-rehabilitacyjnym, tęskni do świata, do ludzi i do odpoczynku od dziecka; zazdrości mężowi możliwości samorealizacji i aktywności zawodowej, oczekuje pomocy w zadaniach rehabilitacyjnych i czynnościach opiekuńczych. Pragnie odmiany, wyjścia poza dom, lecz jednocześnie coraz trudniej jej wyobrazić sobie i zaakceptować, że ktoś inny mógłby dobrze (równie dobrze jak ona) zrozumieć jej niepełnosprawne dziecko, porozumieć się z nim i sprostać zadaniom pracy rehabilitacyjnej. Z jednej strony pragnie wsparcia i dowartościowania, także zapewnień o byciu atrakcyjną i kochaną, zwłaszcza że nierzadko się zdarza, że doświadczając zranienia z powodu bycia matką dziecka z niepełnosprawnością, ma poczucie nieatrakcyjności jako kobieta i żona. I czuje żal do męża, że nie zaspokaja jej potrzeb. Z drugiej strony lekceważy jego możliwości pomocy i bezwiednie utrudnia mu kontakt z dzieckiem. Warto też mieć świadomość, że wiele matek dzieci niepełnosprawnych sygnalizuje utratę zainteresowania mężem jako partnerem seksualnym.

Pole aktywności męża i ojca rozpościera się poza domem. W domu poszukuje wytchnienia i odpoczynku, nie jest zatem skłonny do podejmowania prac domowych, czuje się (coraz bardziej) niekompetentny w odgrywaniu roli ojca, zwłaszcza podejmującego działania o charakterze rehabilitacyjnym. Cierpi z powodu niesprawności dziecka, ale jako mężczyzna nauczony nieokazywania słabości broni się przed otwartością, także wobec żony. Na dodatek, nie znajdując sposobu rozwiązania problemów, jakie pojawiły się w życiu jego rodziny, nie czuje się na siłach towarzyszyć żonie w omawianiu codziennych trudności. Z drugiej strony czuje się odsunięty przez partnerkę w pełni skoncentrowaną na potrzebach dziecka, niedostrzegającą go jako mężczyzny.

Zranieni partnerzy, prezentując różnorodne sposoby radzenia sobie ze swoim cierpieniem, nie mogą stanowić dla siebie oparcia. Coraz trudniej jest im się porozumieć, tym bardziej że znajdują coraz mniej tematów, które łączyłyby ich „ku nadziei”. Zburzone zostały plany, trudno jest marzyć, przyszłość dziecka – i w konsekwencji – przyszłość rodziny rysują się w ciemnych barwach lub jakby „przestają istnieć”. Nie rozmawiając o dziecku, nie dzieląc się obserwacjami i doświadczeniami, rodzice nie są też w stanie konstruktywnie towarzyszyć mu w rozwoju. Nie sprzyja to podejmowaniu decyzji służących dziecku i związanych z jego rozwojem; także tych „jak je wychowywać, jak modyfikować metody wspierania rozwoju, jaką szkołę wybrać” itp. Rodzice mogą oddalać się od siebie, mają coraz mniej łączących ich spraw poza tymi, które są dla nich trudne, nierozwiązywalne i przynoszą ból. Nie wychodzą z domu, nie organizują sobie rozrywek, nie uczestniczą w życiu towarzyskim, „bo nie starcza energii, brakuje nastroju, nie ma z kim zostawić dziecka”. Czasem toczą ze sobą walkę. Bywa, że się po prostu rozstają, niekoniecznie przypięcętowując to formalnym rozwodem.

Rodzeństwo

Na szczególną uwagę zasługuje też sytuacja pełnosprawnych dzieci w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością. Wychowanie dziecka niepełnosprawnego bywa zajęciem tak

emocjonalnie trudnym, jednocześnie absorbującym i angażującym umysł oraz siły, że rodzicom trudno znaleźć w sobie psychiczną przestrzeń, w której swobodnie ulokuje się dziecko (dzieci) sprawne; to dziecko, które ani nie wymaga regularnych wizyt u specjalistów, ani intensywnych zabiegów rehabilitacyjnych, i którego przyszłość nie budzi lęku lub niepokoju. Jednak wiele wskazuje na to, że – całkowicie nieświadomie i wbrew najlepszym intencjom, by pomóc przede wszystkim „bardziej potrzebującemu” – rodzice, koncentrując się na dziecku z problemami rozwojowymi i lekceważąc potrzeby dziecka zdrowego, osłabiają życiowy potencjał tego ostatniego, a więc – warto to podkreślić – działają na jego szkodę. Dzieci zdrowe żyją stale w cieniu siostry lub brata, którzy wymagają leczenia i rehabilitacji. Często są pozostawione same sobie, bardzo często odmawia się im prawa do stwarzania problemów, absorbowania sobą rodziców, indywidualnego spojrzenia na świat i realizacji swojej wizji życia; w wielu przypadkach są „zatrudniane” w roli opiekunów (teraz, a jeszcze bardziej w przyszłości, zamiast rodziców), nauczycieli i „rehabilitantów”.

Otoczenie

Trzeba też dodać, że to, co dzieje się w małżeństwie i w relacjach z dzieckiem, które ma problemy rozwojowe, rzutuje na społeczne relacje rodziny. Małżonkowie mogą doświadczać trudności w kontaktach ze swoimi rodzicami/teściami, raz czując się niezrozumianymi, raz ocenianymi, innym razem uwikłanymi w różnego rodzaju zależności: ekonomiczne, organizacyjne, emocjonalne itp. Rodzice z poczuciem krzywdy i winy, bez nadziei na przyszłość, nieodnajdujący w aktualnym życiu żadnych barwnych elementów, pozbawieni (na szczęście nietrwale, szkoda tylko, że trudno im w to uwierzyć) umiejętności cieszenia się życiem, nie mogą budować przyjaznych partnerskich relacji z otoczeniem. Z jednej strony sami odsuwają się od ludzi, mając przeświadczenie, że nikt, kto ma zdrowe dzieci, nie jest w stanie zrozumieć ich problemów, a różne przytrafiające się społeczne trudności ich dzieci, czasem zresztą wyolbrzymione, potęgują wyobrażenie, że świat nie jest w stanie zaakceptować niepełnosprawności ich dziecka i rodziny naznaczonej kalectwem. Z drugiej strony istotnie – w różnych krajach i różnych środowiskach w niejednakowym stopniu – „inne” dzieci nie budzą przychylności. Bywa, że rodzice zdrowych dzieci odradzają swoim pociechom zabawę czy przyjaźń z dzieckiem, które ma jakieś trudności. Zdarza się, że rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym doświadcza ostracyzmu, nie znajduje oparcia ani życzliwości w otoczeniu, a czasem jest skazana na litość lub pogardę.

Emocje na co dzień

Inność dziecka jest też poważnym problemem wewnątrz rodziny, w jej doświadczeniu emocjonalnym. Zaczyna się budować między rodzicami a dzieckiem bariera, która urasta do wielkich murów. Matka i ojciec przestają się identyfikować ze swoim dzieckiem – gdyż w dziecku z niepełnosprawnością nie widzą kontynuacji siebie. Naturalną niejako konsekwencją takiego doświadczenia sytuacji jest odrzucenie niepełnosprawności jako naturalnego wyposażenia własnego dziecka. Trudności w identyfikowaniu się z nim powodują poważne zaburzenia w budowaniu więzi między rodzicami a dzieckiem. W efekcie – odrzucenie dziecka, jeśli jest (miałoby być) niepełnosprawne. Pragnienie pokonania niepełnosprawności, a więc i ograniczeń rozwojowych, jakie mogą pojawić się w życiu dziecka, sprawia, że rodzice stawiają dziecku wymagania, których spełnienie z czasem może się stać warunkiem jego akceptacji. Następuje uprzedmiotowienie dziecka. Nie liczy się ono jako niezależna, czująca i potrzebująca istota, lecz jako obiekt działań wychowawczo-rehabilitacyjnych. Rodzice koncentrują się na wyuczeniu dziecka określonych umiejętności, często mechanicznie, zapominając,

a może raczej nie przyjmując do wiadomości, czy nie uświadamiając sobie, jak ważne w życiu każdego człowieka jest poczucie wartości, wiara we własne siły, rozwój ku niezależności i samodzielności, umiejętność rozwiązywania problemów życiowych, budowanie zdrowych relacji z ludźmi itd.

Rodzice stają się napięci i niecierpliwi, oczekują szybkich rezultatów, słabo kontaktują się ze światem przeżyć i emocji dziecka, nie umieją być z dzieckiem i towarzyszyć mu w zabawie. W każdej sytuacji bycia razem dziecko poddawane jest swoistej tresurze i bezustannie kontrolowane i poprawiane – tak jego zachowanie, jak i wypowiedzi.

Nieraz rodzice bezwiednie okazują też zakłopotanie, gdy dziecko próbuje nawiązywać społeczne kontakty. Nie dowierzając jego umiejętnościom lub reagując lękowo na przewidywane odrzucenie, nie pozwalają dziecku samodzielnie kontaktować się ze światem, wstydzą się zarówno nietypowych zachowań, i w ich odczuciu nie do zaakceptowania, jak i nieporadnych wypowiedzi ustnych.

Oczywiście prowadzi to do różnego rodzaju zaburzeń emocjonalnych w zachowaniu dziecka. W efekcie rodzice skarżą się na dziecko – postrzegając je np. jako uparte, krnąbrne, nadpobudliwe czy złośliwe. W ich ocenie dziecko odmawia współpracy, „nie chce ćwiczyć”. Rodzice doświadczają też różnego rodzaju trudności wychowawczych. Te ostatnie pojawiają się także w związku z obserwowanym u rodziców dzieci niepełnosprawnych obniżeniem lub utratą kompetencji rodzicielskich – rodzice nie umieją postawić granic i wyegzekwować stawianych wymagań związanych z codziennym życiem, podporządkować dziecko regułom społecznego współżycia i współpracy. Nie są konsekwentni, co prowadzi do samowoli i tyranii dziecka w rodzinie lub – wręcz przeciwnie – nie dają przestrzeni dla minimalnej choćby samodzielności i poczucia sprawstwa u dziecka.

Szukać pomocy i radości życia

Pokazane wcześniej problemy i trudności rodziny nie muszą trwać wiecznie, choć istotnie objawy większości opisanych zaburzeń i niszczących zjawisk są widoczne w wielu rodzinach dzieci niepełnosprawnych. Mimo to warto powiedzieć, że gdy rodzice dostaną pomoc, o którą, niestety, niełatwo w Polsce (byłoby zasadne powiedzieć: gdy podejmą wysiłek sięgnięcia po nią), mają szansę na konstruktywne pokonanie problemu niepełnosprawności dziecka.

Wielu rodziców stopniowo uczy się przeżywać problemy swego dziecka w sposób odmienny od dotychczasowego. Od zadawanego – po zapoznaniu się z diagnozą – pytania o sens niepełnosprawności, która „zrujnowała życie ich rodziny”, pytania będącego wyrazem zaskoczenia, poczucia krzywdy i poszukiwania sprawiedliwości, dochodzą do sformułowania pytań o program przynoszących efekty działań na rzecz stworzenia dziecku optymalnych warunków życia, sprzyjających jego rozwojowi mimo wielu problemów. Rodzice podejmują coraz bardziej skutecznie działania dobrze służące zarówno dziecku, jak i im samym. Partnerzy w małżeństwie zaczynają współpracować ze sobą w poszukiwaniu wspólnego celu działania. Powoli uczą się dostrzegać dowody rozwoju dziecka, który dokonuje się mimo choroby czy niepełnosprawności, uczą się doświadczać zadowolenia w kontaktach z dzieckiem i stopniowo, coraz częściej odczuwają te kontakty jako radosne i satysfakcjonujące. W przeżyciach rodziców pojawiają się, a z czasem już zaczynają dominować doznania pozytywne. Pojawia się autentyczna radość, gdy dziecko osiąga postępy, szczególnie gdy zaczyna rozumieć kierowane do niego lub wypowiedziane w jego obecności niewerbalne i werbalne komunikaty. To mobilizuje rodziców do poszukiwania nowych sposobów porozumiewania się z dzieckiem i wspierania jego możliwości budowania biernej i czynnej znajomości języka. Rodzice nie tylko coraz lepiej współpracują ze specjalistami, ale sami stają się bardziej twórczy w poszukiwaniu własnych sposobów pobudzania aktywności dziecka w procesie rozwoju jego możliwości.

Rodzice, którzy osiągną wspomniany etap, stają się stopniowo i powoli niezależni od regularnych wskazań specjalistów, uczą się indywidualnych metod pracy. Sami poszukują informacji, jak pomóc swojemu dziecku; dopiero teraz odzyskują lub nabywają umiejętność korzystania z cudzych i własnych doświadczeń, potrafią patrzeć na różne sytuacje z pewnego dystansu. Zaczynają znajdować własne sposoby rozwiązywania problemów, na nowo odzyskują poczucie panowania nad swoim życiem, mogą wziąć za nie odpowiedzialność, zaczynają też powoli akceptować niepełnosprawność dziecka. Odzyskują także radość życia, co pozwala im nie tylko wspierać rozwój dziecka, ale i ułatwia podjęcie przez siebie różnych aktywności.

Właściwie każda rodzina dziecka niepełnosprawnego potrzebuje pomocy. Proces pomagania jej ma swoją specyfikę. Mówimy o wsparciu w okresie wczesnej interwencji, ale także o towarzyszeniu rodzinie na różnych etapach życia. Mówimy o kształceniu rodziców, zwłaszcza metodami aktywnymi, którego efektem będzie ich wiedza i umiejętności. Przede wszystkim jednak pomaganie musi mieć charakter terapeutyczny. Każdy specjalista zajmujący się dzieckiem niepełnosprawnym, niezależnie od profesji, jaką reprezentuje, musi być świadom tych problemów i mieć swój udział w budowaniu zdrowej, funkcjonalnej rodziny sprzyjającej rozwojowi wszystkich jej członków.

Fachowe poradnictwo

Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu
01-943 Warszawa, ul. Zgrupowania AK „Kampinos”
tel.: 022 835 66 70
www.isps.org.pl

Instytut Matki i Dziecka
01-211 Warszawa, ul. Kasprzaka 17a
www.imid.med.pl

Szpital-Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka
04-730 Warszawa, Al. Dzieci Polskich 20
tel.: 022 815 70 00

Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej
00-644 Warszawa, ul. Polna 46a
tel.: 022 825 44 51 (do 53)
www.cmppp.edu.pl

Ośrodek Terapeutyczny dla Dzieci przy Wydziale Psychologii UW
00-183 Warszawa, ul. Stawki 5/7

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

ADHD – TORNADO W RODZINIE

Magdalena Gajda

Konsultacja: Irena Wielowiejska-Comi, psycholog

Zespół nadpobudliwości psychoruchowej z zaburzeniami koncentracji uwagi (ang. *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* – ADHD) nie wynika z dziecięcej złośliwości. Nadpobudliwe zachowania nie są też winą „czegoś” lub „kogoś”. ADHD jest zaburzeniem związanym z odmiennym funkcjonowaniem mózgu. Dzieciom nadpobudliwym trudniej odbierać informacje z otoczenia – oddzielić ważne od błahych czy wybrać i skupić się na jednej rzeczy. Medycznie – reakcje te wiążą się z zaburzeniami wydzielania w organizmie neuroprzekaźników – zwłaszcza dopaminy i noradrenaliny.

Zespół ADHD pełnoobjawowy trzykrotnie częściej rozpoznawany jest u chłopców. U dziewczynek zazwyczaj występuje ADD – zespół zaburzeń koncentracji uwagi bez nadpobudliwości ruchowej. Badania wykazują, że liczba dzieci z rozpoznaniem ADHD wzrasta w porównaniu do innych zaburzeń.

Zaburzenia koncentracji uwagi, impulsywność, nadruchliwość – to charakterystyczne cechy zespołu ADHD. Utrudniają dziecku naukę. ADHD towarzyszy często dysleksją, dysgrafia, dysortografia i dyskalkulia.

Dysleksja – dziecko rozwijające się prawidłowo intelektualnie ma problemy z opanowaniem umiejętności czytania, a często także i pisania. Nie umie pisać liter lub słów, które słyszy, myli litery i wyrazy o podobnym brzmieniu i zapisie np. p z b albo d z b, oraz pada – bada; przestawia i opuszcza litery, sylaby lub przekręca końcówki wyrazów. Mały dyslektyk nie lubi czytać – zwłaszcza głośno, a ponieważ nie rozumie tego, co czyta, nie opowie treści tekstu. Aby uniknąć zarzutów o nieuctwo, zgaduje słowa albo mówi z pamięci już usłyszaną czytankę. Część dyslektyków nie osiąga nigdy biegłości w czytaniu.

Dysgrafia – to trudności w opanowaniu umiejętności pisania poprawnego pod względem graficznym. Objawami dysgrafii są niedokładności w odtwarzaniu liter, ich połączeń, kształtów; dobieranie niewłaściwych proporcji liter w obrębie wyrazów, nierówne zagęszczenie pisma czy różne stopnie nachylenia liter w jednym wyrazie. Koślawe litery, bazgroły i pozaginane kartki w brudnym zeszyte nie zawsze oznaczają więc, że dziecko jest niechlujne.

Dysortografia – jest jednym z rodzajów zaburzeń umiejętności pisania. Dotyczy trudności w opanowaniu poprawnej gramatycznie pisowni wyrazów – w tym rażące i nagminne popełnianie błędów ortograficznych, pomimo doskonałej znajomości zasad pisowni.

Dyskalkulia – to specyficzne trudności w opanowaniu rachunków symbolicznych i liczbowych, czyli kłopoty w liczeniu – zwłaszcza w odejmowaniu, oraz w prostych działaniach matematycznych. Dyskalkulia występuje prawie zawsze z dysleksją. Przypadki czystej dyskalkulii dotyczą zaledwie 1 proc. uczniów.

Dzieci nadpobudliwe „szybciej robią, niż myślą”, mają kłopoty z rozpoznaniem potencjalnego zagrożenia. Sprawne działanie mózgu może zostać zachwiane w wyniku uszkodzeń powstałych w życiu płodowym lub podczas porodu – np. urazów i chorób podczas ciąży, konfliktu serologicznego, nieprawidłowego porodu czy niedotlenienia mózgu. Często wskazuje się, że ADHD jest wynikiem pewnych cech genetycznych. Elementy nadpobudliwości można zaobserwować też u krewnych dziecka – rodzeństwa i rodziców. Przyczyn zaburzeń uwagi czy koordynacji upatruje się także w nieodpowiedniej diecie (konserwanty) i otoczeniu, w którym działają liczne sprzęty wytwarzające pole magnetyczne: telefony komórkowe, automatyczne

sekretarki, kuchenki mikrofalowe oraz komputery. Do niedawna też obarczano odpowiedzialnością za wystąpienie zespołu ADHD samych rodziców. Jednak badania pokazały, że napięta atmosfera, nerwowy tryb życia rodziny, skrajny rygor czy nadopiekuńczość, nadmierna krytyka, napotykana agresja – nie sprzyjają rozwojowi żadnego dziecka. Nie tylko tego z ADHD.

Czy twoje dziecko ma ADHD?

Zespół ADHD rozpoznaje przede wszystkim psychiatra dziecięcy, często z pomocą psychologa. Niezwykle ważne są też obserwacje rodziców – pierwsze oznaki ADHD można założyć już przed 7. rokiem życia. Na co zwrócić uwagę?

1. Czy dziecko ma trudności z zadaniami szkolnymi i obowiązkami w domu?
2. Czy trudno mu skupić się na jednej grze lub zabawie?
3. Czy niechętnie wykonuje zadania wymagające długiego w czasie wysiłku?
4. Czy sprawia wrażenie wiecznie roztargnionego?
5. Czy wykonywanie poleceń sprawia mu trudność?
6. Czy częściej niż inne dzieci przynosi uwagi od wychowawców za złe zachowanie?
7. Czy wyraźnie rozprasza się, słysząc jakiś dźwięk lub hałas?
8. Czy trudno mu jest usiedzieć w jednym miejscu?
9. Czy wierci się nerwowo, zaciska ręce lub stopy?
10. Czy jest mało zręczny?
11. Czy z trudem odpoczywa, siedzi lub bawi się w spokoju?
12. Czy jest nadmiernym gadułą?
13. Czy świat jego wyobrażeń miesza mu się z rzeczywistością?
14. Czy biega, jakby nigdy nie wyczerpywała mu się energia?
15. Czy odpowiada niepytane, wtrąca się do rozmów, nie słucha do końca?
16. Czy częściej niż zwykle jest drażliwy – łatwo przechodzi od płaczu do śmiechu?
17. Czy wobec innych jest konfliktowy, a nawet agresywny?
18. Czy może jest nadmiernie lękliwy i bojaźliwy?

Odpowiedź „tak” na większość pytań wcale nie oznacza, że u dziecka występuje ADHD.

Zanim padnie diagnoza: ADHD, należy wykluczyć inne dolegliwości związane z nadmiernym pobudzeniem czy kłopotami z koncentracją, tj. zaburzenia hormonalne, niedowidzenie, niedosłuch, lęk i depresję, niedorozwój umysłowy. Jeśli zaś trudności pojawią się nagle, mogą być po prostu reakcją na stres lub chorobę somatyczną.

Jak ujarzmić tornado?

Pierwszy krok to akceptacja dziecka i faktu, że przebywanie z nim nie zawsze jest miłe. Praca z dzieckiem nadpobudliwym trwa 24 godziny na dobę. Konieczne w tym procesie jest współdziałanie kilku grup: terapeutów – psychiatry dziecięcego i psychologa, którzy w razie potrzeby wspomogą terapię odpowiednimi środkami farmakologicznymi, rodziców oraz wychowawców i nauczycieli. Ok. 70 proc. dzieci „wyrasta” z nadpobudliwości, ale nieodpowiednie podejście może prowadzić do groźnych powikłań ADHD.

Fachowe poradnictwo

Ośrodki Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży
Zobacz też adresy s. 123

REFLEKSJE NAD ZACHOWANIAMII PROBLEMOWYMI U DZIECI

Barbara Marcinkowska

Wychowywanie dziecka jest procesem niezwykle złożonym i należy je rozpatrywać w kontekście systemowym. Głównymi (ale nie jedynymi) elementami systemu są:

- **dziecko** jako współzależny układ ciała i psychiki,
- **rodzina** – współzależny układ członków rodziny,
- **środowisko** – przedszkole, szkoła, środowisko rówieśnicze, lokalne itd. (zob. koncepcję społecznego środowiska rozwoju Urie Bronnfenbrenner w: Brzezińska, 2000), czyli sieć wzajemnych zależności i wpływów, która ma bezpośredni związek z osiągnięciem celów nie tylko w zakresie wychowania, ale i edukacji dzieci. Dziecko przygotowywane jest do podjęcia samodzielnego, odpowiedzialnego, świadomego życia. W swoistej „podróży rozwojowej” dziecka pojawiają się czasami zachowania niepokojące, trudne i problemowe.

Poniższy tekst jest próbą odpowiedzi na kilka kluczowych pytań:

- Czym są zachowania problemowe?
- Jakimi mogą być przyczyny zachowań problemowych?
- Czy zachowania problemowe zawsze pojawiają się u dzieci niepełnosprawnych (czy są pewną ich cechą charakterystyczną)?
- Jak postępować w sytuacji wystąpienia zachowania problemowego?

Zachowania problemowe

Zwane są też „niepożądanymi”, „nietypowymi”, „trudnymi” i mogą wystąpić okazjonalnie lub z określoną częstotliwością oraz z różnym nasileniem właściwie u każdego człowieka, niezależnie od jego wieku i stopnia sprawności. Zachowania te są wyrazem problemu dziecka/osoby dorosłej i jednocześnie stanowią problem dla otoczenia, w którym osoba funkcjonuje, dlatego należy analizować je w kontekście systemowym.

Problem powodujący trudne zachowania początkowo dotyczy tylko określonego elementu systemu, np. dziecka. Utrzymujący się ból głowy przez długi czas zdecydowanie zmienia funkcjonowanie dziecka w różnych sferach: poznawczej (proces poznawania jest utrudniony, ponieważ dziecko koncentruje się na sposobie zwalczania bólu), emocjonalnej (zmniejsza się odporność na czynniki stresujące, pojawia się rozdrażnienie itd.), motywacyjnej (jaką można mieć motywację do działalności czy aktywności poznawczej, jeśli cała uwaga jest skoncentrowana na bólu, a raczej na znalezieniu sposobu na poradzenie sobie z nim?). Biorąc pod uwagę wzajemne powiązania wewnątrz systemu, trzeba na zagadnienie spojrzeć w szerszym kontekście.

Uporczywy ból głowy zmienia funkcjonowanie dziecka. Staje się ono płacziwe, rozdrażnione i nie może koncentrować się na zabawach, zadaniach czy aktywnościach. Koncentruje natomiast uwagę rodziców na sobie bardziej niż zazwyczaj. To zaczyna mieć coraz większy wpływ na funkcjonowanie całej rodziny. Rodzice już nie dzielą swojej uwagi po równo na wszystkie dzieci. Więcej czasu poświęcają choremu dziecku. Jeśli trwa to długo, zmieniają się dotychczasowe relacje. W ten sposób problem jednej osoby staje się problemem wszystkich członków rodziny.

Funkcjonowanie rodzin, w których wychowują się dzieci chore lub niepełnosprawne, zdecydowanie różni się od sytuacji rodzin, w których nie ma tego rodzaju problemów. Rodzice dziecka niepełnosprawnego liczą się z potrzebą sprawowania nad nim opieki przez całe życie. Zmiany, które mogą nastąpić w rodzinie, dotyczą m.in.: struktury (np. rozpadu rodziny), statusu ekonomicznego (zapewnienia dziecku niepełnosprawnemu niezbędnych warunków do rozwoju, co wymaga większych nakładów finansowych niż wychowanie dziecka pełnosprawnego; często też jedno z rodziców musi zrezygnować z pracy, aby przejąć opiekę nad dzieckiem), zwiększenia się roli opiekuńczo-zabezpieczającej i innych. Jednym z największych problemów, który może pojawić się w rodzinie i mieć bezpośredni wpływ na pojawianie się różnych trudnych zachowań, jest akceptacja dziecka z niepełnosprawnością. Warto pamiętać, że „dochodzenie do pełnej akceptacji” niepełnosprawności lub choroby dziecka nie jest łatwe. Rodzice mają prawo przeżyć np. szok lub depresję (por. Obuchowska, 2005, zob. też Kosmalowa w niniejszej publikacji). W tym czasie należy raczej spodziewać się występowania u nich zachowań, które mogą być społecznie oceniane jako dziwne albo niepokojące. Przyjmując postawę rozumiejącą, należy wspierać rodziców w dojrzywaniu do – być może – „trudniejszego rodzicielstwa”.

Problemy odczuwane przez członków rodzin mogą wywołać u nich określone (zróżnicowane) reakcje, uzależnione od wielu czynników. Na jakość i nasilenie reakcji mają wpływ m.in.: aktualny poziom rozwojowy (dotyczy to w takim samym stopniu dzieci, młodzieży, jak i dorosłych), wcześniejsze doświadczenia, aktualna sytuacja życiowa. Z powodu istniejących określonych norm społecznych jedne reakcje i zachowania są akceptowane społecznie, a inne nie.

Każde zachowanie problemowe należy rozpatrywać z dwóch punktów widzenia (por. Kopeć, 1997): dziecka (dorosłego) i otoczenia: opiekunów, rodziców, innych dorosłych, rówieśników. Dla dziecka (dorosłego) zachowanie jest uzasadnione, ma określony cel, np. uniknięcie czegoś, uzyskanie czegoś, autostymulacja lub zabawa (por. Gruntkowski, 2000).

Punkt widzenia otoczenia jest zazwyczaj inny. Dla dorosłych/opiekunów często jest ono niezrozumiałe i nieracjonalne (por. tabela). Dorosli często nie widzą sensu w zachowaniu prezentowanym przez dziecko. Zadają sobie pytania: „Dlaczego on się tak źle zachowuje?”. „Dlaczego ona jest niegrzeczna?”. Nie próbują wyjaśnić zjawiska, lecz raczej oceniają dziecko. Można usłyszeć, że jest ono „głupie”, „niewychowane”, „tępe”, „upośledzone”. Jeśli taka ocena wydana jest przez nauczycieli bądź inne osoby dorosłe (np.: pasażerów autobusu, przechodniów na ulicy, „uczynnych” sąsiadów bądź tzw. specjalistów), dotyka nie tylko dziecko/dorosłego z niepełnosprawnością, ale i rodziców, którzy czują się poddani krytyce.

Tabela Zachowania problemowe w ujęciu dziecka i otoczenia

Dziecko	Otoczenie (osoby towarzyszące)
Mam problem!	Mamy problem!
Czasami nie uświadamiam go sobie.	Dziwnie się zachowujesz i nie wiemy dlaczego, to zupełnie bez sensu!
Nie umiem cię o nim poinformować. Pomimo że próbuję na swój sposób to zrobić, ty mnie nie rozumiesz!	Jesteś agresywny! Musimy siebie i innych bronić przed twoim zachowaniem. Nie wiemy jak!
Nie umiem sobie z nim poradzić! Nikt nie nauczył mnie, jak go rozwiązać.	Przeszkadzasz innym! Nie można prowadzić „normalnego” życia domowego, zajęć rehabilitacyjnych.
Pomóż mi!	Jeśli tak ciągle przysypiasz, to tracisz czas! W tym czasie można by rozwijać twoje zdolności.

Spśród zachowań trudnych u dzieci rodzice i nauczyciele najczęściej wymieniają: bicie kolegów, niszczenie przedmiotów, używanie brzydkich słów, plucie, drapanie, odmowę współpracy, płacz, brak koncentracji na zajęciach, ucieczki z klasy.

Rodzaje zachowań problemowych

Zachowania problemowe można różnie kategoryzować. Z punktu widzenia ich eliminowania zasadny wydaje się podział na dwa rodzaje: zachowania zagrażające i zachowania zakłócające.

Do **zachowań zagrażających** zaliczyć należy przede wszystkim różne formy agresji (np.: bicie, szczypanie, gryzienie innych), w tym także autoagresję (np.: bicie, szczypanie, gryzienie siebie); zjadanie niejadalnych substancji itp.

Wśród **zachowań zakłócających** najczęściej wymieniane są: krzyki, płacz, używanie wulgaryzmów, zachowania stereotypowe, odmowa wykonywania poleceń, zasypianie w czasie zajęć, aktywności domowych itp.

Ponieważ pewne zachowania bezpośrednio zagrażają zdrowiu lub nawet życiu, często musimy podejmować działania o charakterze interwencyjnym w celu ich przerwania. Niestety, nie wszystkie powodują natychmiastowe rozwiązanie problemu. Mają one głównie nie dopuścić do uszkodzenia ciała i zagrożenia zdrowia.

Przykładowa sytuacja

Matka wchodzi do pokoju, w którym bawi się dwoje dzieci w wieku przedszkolnym. Jedno ogląda książeczkę, drugie w tym samym czasie siedzi w kącie i uderza głową o blat stolika dziecięcego.

Reakcja interwencyjna matki: Matka podchodzi do dziecka przejawiającego zachowanie problemowe i mocno je do siebie przytula. Mówi: „Kocham cię. Dlaczego tak robisz?”.

Efekt: Dziecko coraz częściej prezentuje podobne zachowanie.

Komentarz: Sytuacja może się zdarzyć, gdy dziecko w ten sposób próbuje zwrócić na siebie uwagę dorosłych (matki). Rozwiązaniem problemu zatem w tym przypadku nie będzie dostarczanie uwagi tylko w sytuacjach występowania autoagresji, bo w ten sposób zachowanie zostanie utrwalone. Dziecko szybko nauczy się reakcji dorosłego i w chwili, kiedy będzie chciało przykuć jego uwagę, zdobędzie ją w wypracowany przez siebie sposób („mam na was swój sposób”).

Jeśli nie mamy innego pomysłu na przerwanie tej sytuacji, to oczywiście trzeba taki sposób przyjąć za dobry, ale tylko przez krótki czas, dopóki nie odkryjemy źródła problemu. Wtedy trzeba zastosować takie działanie, które jednocześnie wyeliminuje przyczynę i zmieni zachowanie.

Postawa rozumiejąca

Hanna Olechnowicz (1999) radzi, żeby unikać etykietowania zachowań dzieci jako objawów patologicznych, „typowych dla...”, gdyż to jedynie piętnuje dziecko. Zamiast tzw. postawy etykietującej lepiej przyjąć „postawę rozumiejącą” i w ten sposób próbować wyjaśnić przyczynę zachowania. Widząc dziecko, które stoi samotnie w kącie i bawi się godzinami kartką papieru, warto uznać, że może brak mu poczucia bezpieczeństwa w grupie (i zadać sobie pytanie dlaczego?), niż że jest to typowe dla autyzmu zachowanie stereotypowe. Przyjęcie postawy rozumiejącej pozwala rozpatrywać zachowanie nie tylko z punktu widzenia jego przejawu (bądź co gorsza niepełnosprawności!), ale także tego, co jest istotą, czyli przyczyną.

Przyczyny zachowań trudnych

Analizując przyczyny, nie można ich odnieść do niepełnosprawności czy choroby dziecka. **Zachowań problemowych nie można bowiem jednoznacznie wskazywać jako**

charakterystycznych dla określonych niepełnosprawności lub chorób, ale raczej jako wyraz zdecydowanie trudniejszej sytuacji dzieci niepełnosprawnych w otaczającej je rzeczywistości. Przyczyny zachowań problemowych można podzielić na dwie kategorie: **wewnętrzne i zewnętrzne.**

Do pierwszej kategorii możemy zaliczyć m.in.: uszkodzenia centralnego układu nerwowego, uboczne skutki farmakoterapii, zaburzenia emocjonalnie, zaburzenia hormonalne, schorzenia somatyczne. Należy pamiętać, że w sytuacji, gdy zachowanie spowodowane jest przyczyną z grupy przyczyn wewnętrznych, rozwiązanie problemu będzie możliwe przy współdziałaniu specjalistów, np. lekarzy czy psychologów.

Niestety, duża grupa zachowań trudnych spowodowana jest przyczynami zewnętrznymi. Należy w tym miejscu wymienić m.in.: błędy wychowawcze i edukacyjne, zaburzenia komunikacyjne, doświadczanie przemocy. Wszyscy dorośli powinni zdać sobie sprawę, że gdyby ich działania wobec dziecka były prawidłowe, to zachowania problemowe spowodowane przyczynami zewnętrznymi można by ograniczyć do minimum (a może nawet całkowicie wyeliminować!).

Okoliczności sprzyjające zachowaniom problemowym

Warto pamiętać, że zachowania problemowe u dzieci często ujawniają się, gdy:

- stawia się dziecku zbyt duże lub zbyt małe wymagania,
- stosuje się niespójne metody wychowawcze (szczególnie dotyczy to sytuacji, gdy dorośli: rodzice i pracownicy placówek opiekuńczo-wychowawczych lub edukacyjnych stosują różne metody wychowawcze),
- nie potrafi się odczytać komunikatów, które przekazuje dziecko lub też reaguje się na nie w sposób nieprawidłowy.

Dzieci z niepełnosprawnością lub dzieci chore są w trudniejszej sytuacji życiowej od rówieśników. Często mają trudności w komunikowaniu się z otoczeniem i rozumieniem rzeczywistości. Tempo ich rozwoju bywa wolniejsze, co powoduje, że potrzebują więcej czasu na poznanie i rozumienie świata. Pojawieniu się zachowań problemowych sprzyjają dodatkowe okoliczności, np.: częste hospitalizacje, rotacja specjalistów pracujących z dzieckiem. Wszystko to powoduje, że dzieci z niepełnosprawnością mają obiektywnie więcej powodów do braku poczucia bezpieczeństwa, a to może mieć bezpośredni wpływ na ujawnianie się różnych form zachowań trudnych.

Postępowanie w sytuacji wystąpienia zachowania problemowego

W procesie eliminowania zachowań problemowych (przez proces eliminowania należy rozumieć nie tylko zmianę obserwowanego zachowania trudnego, ale także usunięcie przyczyny takiego zachowania) należy:

1. Jednoznacznie zdefiniować zachowanie problemowe. Nie wystarczy powiedzieć, że dziecko jest np. agresywne. Należy dokładnie nazwać formę i przejaw agresji. Jest to niezbędne do przejścia do etapu drugiego.
2. Zgromadzić informacje dotyczące zachowania. Należy zaplanować obserwację, która pozwoliłaby na sformułowanie odpowiedzi na pytanie, jaka jest przyczyna zachowania problemowego. Do udziału w zbieraniu danych należy zachęcić różne osoby (rodziców, nauczycieli, opiekunów, rodzinę), aby uzyskać szeroki obraz funkcjonowania dziecka. Obserwacja powinna być szczegółowo zaplanowana, tak by jej wyniki pozwoliły ustalić m.in.: częstotliwość występowania zachowania, czas trwania, okoliczności towarzyszące, czynniki poprzedzające, czynniki występujące bezpośrednio po zachowaniu.
3. Sformułować hipotezę – ustalić przyczynę zachowania trudnego.
4. Zaplanować działanie. Działania dotyczą kilku kierunków jednocześnie: wyeliminowania (lub ograniczenia) niekorzystnych czynników zewnętrznych (np. dodatkowych bodźców

pobudzających), wygaszania zachowania poprzez zastosowanie odpowiedniej indywidualnie dobranej metody, nauki zachowań społecznie akceptowanych. Jednym ze sposobów zmiany zachowania jest stosowanie wzmocnień: nagród i kar (wzmocnieniem może być coś, czego zastosowanie po wystąpieniu jakiegoś elementu zachowania sprawi, że w przyszłości częstość tego zachowania wzrośnie lub zmaleje). Jako wzmocnienie wykorzystać można np.: jedzenie, picie (wzmocnienia pierwotne – zaspokajają podstawowe potrzeby); żetony, gwizdki, punkty (wzmocnienia wtórne lub uogólnione – są to wzmocnienia, które chociaż same w sobie nie są dla dziecka użyteczne, mają tę samą zaletę, może ono za nie otrzymywać to, czego pragnie, np. żetony można wymienić na zabawki); pochwały, uśmiechy, pocałunki, pieścizoty (wzmocnienia społeczne – wszystko, co jest okazywaniem uwagi); zabawki, gry, określone czynności (wzmocnienia stymulujące – ich rola wzmacniająca polega na tym, że dostarczają dziecku nowych bodźców). W wychowaniu dziecka należy stosować głównie nagrody. Pozbawienie dziecka nagrody jest dla niego karą. Należy pamiętać, że jeśli dorośli nadmiernie karzą dziecko, to uczą je lęku przed sobą i zniechęcają; budują ślepe posłuszeństwo zamiast zrozumienia i akceptacji zasad etycznych; dają dziecku zły przykład; zamiast wyeliminować złe zachowanie, wzmacniają je; uczą dziecko unikania kary w niepożądany sposób: poprzez kłamstwa lub składanie fałszywych obietnic (por. Sutton, 1992; Carr, 1984).

5. Ocenić skuteczność działań. Zależy ona m.in. od współpracy osób mających kontakt z dzieckiem. Dotyczy to szczególnie jednoznacznego sposobu reagowania w momencie pojawiania się zachowania niepożądanego.

Ograniczanie zachowań trudnych

Warto się zastanowić nad tym, jakie można podejmować działania, które mogą ograniczyć częstotliwość pojawiania się zachowań problemowych u dzieci z niepełnosprawnością?

Jednym ze sposobów zapobiegania zachowaniom problemowym może być tworzenie specyficznego systemu powiązań, jaki stanowi system wychowawczy – pozytywnej przestrzeni rozwojowej. Znaczące w niej mogą być nie tylko poziom akceptacji, osoby i pozytywne relacje między nimi (rodzina, grupa rówieśnicza, klasa), ale także miejsca, rytm dnia, komunikacja, aktywności.

Rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością powinni pamiętać, że niepełnosprawność często powoduje ograniczenie aktywności ruchowej, a to z kolei – ubóstwo przeżywania własnej osoby (Frohlich, 1998). Każda aktywność dziecka dostosowana do jego potrzeb i możliwości może ułatwić owo przeżywanie i być znacząca dla rozwoju, ponieważ stymuluje – samodzielny ruch niejednokrotnie możliwy jest tylko w ograniczonym zakresie, a ruch celowy, skoordynowany należy do wyjątków. Każda, nawet najprostsza aktywność nabiera wówczas znaczenia: zmiana pozycji ciała, przemieszczanie przedmiotów znajdujących się wokół dziecka informuje o zmianach w otoczeniu; czynności przebiegają zgodnie z przyjętym i czytelnym schematem, dzięki temu dziecko doskonale wie, co będzie za chwilę. Daje mu to poczucie bezpieczeństwa. Warto pamiętać, że nie każde dziecko bez pomocy dorosłych jest w stanie doświadczyć zmian, a przecież każdy człowiek ma taką potrzebę. Brak jej realizacji może ujawnić się w postaci zachowań trudnych.

Można zatem przyjąć, że jednym ze sposobów ograniczenia zachowań problemowych u dzieci jest rozwój kompetencji osób dorosłych (opiekunów, rodziców, terapeutów), głównie kompetencji komunikacyjnych i wychowawczych. To dorosły musi pochylić się nad dzieckiem w jego „przestrzeni rozwojowej” i dostosować swoje poczynania do jego potrzeb i możliwości.

Odczytywanie komunikatów wysyłanych przez dziecko i prawidłowa reakcja na nie to podstawowe warunki zaspokojenia potrzeby bezpieczeństwa. Rozwojowi komunikacji między dorosłym i dzieckiem sprzyjają:

- nawiązywanie kontaktu wzrokowego,
- nawiązywanie kontaktu emocjonalnego,
- dostosowanie sposobu komunikacji do możliwości rozwojowych dziecka,
- bycie czujnym i odpowiednie reagowanie na najmniejsze choćby przejawy komunikacji u dziecka,
- struktura komunikacji – komunikowanie się z dzieckiem w jednakowy i jednoznaczny sposób przez wszystkie osoby mające z nim kontakt,
- motywacja do komunikacji (Marcinkowska, 2005).

Komunikacja z dzieckiem opiera się na ośmiu kanałach komunikacyjnych, są to: oddech, sygnały płynące z ciała (m.in.: bicie serca, napięcie mięśni, pocenie się, a także wydawane odgłosy), wyraz oczu, mimika, postawa (układ ciała), gestykulacja, odgłosy nieartykułowane, mowa (Kwiatkowska, 1997). Dorośli powinni umieć na nich się koncentrować – interpretować je i prawidłowo reagować.

Rodzice/opiekunowie powinni umieć obserwować swoje dziecko, tak by racjonalnie określić jego potrzeby, możliwości i ograniczenia. To pozwoli stawiać odpowiednie wymagania i zapobiegać trudnościom związanym z niemożnością sprostania przez dziecko nieadekwatnym oczekiwaniom.

Przestrzeń wokół dziecka ma szansę być wspomagającą jedynie w sytuacji, gdy wszystkie osoby uczestniczące w aktywnościach dziecka będą współpracowały ze sobą, tworząc spójne środowisko wychowawcze.

Fachowe poradnictwo

Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej

00-644 Warszawa, ul. Polna 46a

tel.: 022 825 44 51 (do 53)

www.cmppp.edu.pl (na stronie m.in. wykaz Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych oraz informacje o Szkole dla Rodziców i Wychowawców)

Miejskie Ośrodki Pomocy Rodzinie

Warsztaty i pomoc psychologiczna dla rodziców

www.pomocrodzicom.pl

Serwis informacyjny o zespole ADHD

www.adhd.info.pl

Polskie Towarzystwo ADHD

www.ptadhd.pl

ROLA RODZINY W TERAPII ZACHOWAŃ PROBLEMOWYCH

Joanna Łukjaniuk

Zachowania problemowe jednostek, bez względu na stopień ich sprawności, rozpatruje się obecnie w kontekście wzajemnie warunkujących się postaw i działań członków rodziny. Inaczej mówiąc, nieakceptowane społecznie postawy i zachowania dziecka są rozpatrywane jako konsekwencja wadliwego funkcjonowania całego systemu rodzinnego. Zachowania każdego członka rodziny są bowiem reakcją na zachowania i relacje innych osób tworzących wspólnie z nimi system rodzinny (por. Rogala-Obłękowska, 1999, s. 100-127).

Lista niepokojących, problemowych zachowań wśród dzieci i młodzieży jest bardzo długa. Do zachowań ryzykownych zalicza się zarówno wczesną inicjację dotyczącą przyjmowania substancji psychoaktywnych (papierosy, alkohol, narkotyki), jak i zbyt wczesną inicjację seksualną, zachowania agresywne, przestępcze, a także porzucanie nauki szkolnej, ucieczki z domu, stosowanie różnych diet, poniżanie rówieśników, niezdrową rywalizację itp. Ogólnie można powiedzieć, że zachowania ryzykowne dzieci i młodzieży są to różne działania niosące ryzyko negatywnych konsekwencji zarówno dla fizycznego i psychicznego zdrowia jednostki, jak i dla jej otoczenia społecznego (Krajowe Biuro ds. Przeciwdziałania Narkomanii, 2002; Szymańska, 2000). Ponadto zachowania ryzykowne pełnią funkcję rozwojową, tzn. zaspokajają te potrzeby dziecka, młodego człowieka, które nie są zaspokajane w ich środowiskach naturalnych (Jessor, Jessor, 1977).

124

Przyczyny uzależnień

Wśród uwarunkowań rodzinnych, które w znacznym stopniu przyczyniają się do powstania zachowań problemowych u dzieci (zob. Szymańska, 2002; Gaś, 1994; Rogala-Obłękowska, 1999) najczęściej wymienia się:

- wysoki poziom konfliktów w rodzinie,
- brak bliskości pomiędzy rodzicami i dziećmi,
- tolerancja rodziców wobec używania przez dzieci substancji psychoaktywnych (papierosy, alkohol itp.),
- nieobecność ojca w domu lub destabilizacja układu z ojcem jako głową rodziny,
- brak uświadomienia seksualnego przez rodziców,
- wczesna ciąża matki,
- brak wyraźnego i konsekwentnego systemu wychowawczego,
- brak kontroli i dyscypliny lub nadmierna kontrola i dyscyplina,
- destrukcyjny stosunek rodziców do siebie, zwłaszcza niewłaściwy stosunek ojca do matki,
- częste stosowanie kar cielesnych.

Zaburzenia więzi z rodzicami uważa się też za najważniejszą przyczynę różnego typu nerwicy, depresji, zaburzeń w odżywianiu się, a także niektórych postaci schizofrenii (Popielarska, 1987; Pużyńska, 1986).

Jako przejaw zaburzenia równowagi sił emocjonalnych w relacjach rodzinnych można traktować także uzależnienie dziecka. Jeśli np. rodzina przeżywa duży stres (np. niepełnosprawność, choroba, śmierć jednego z członków rodziny, zdrada) wówczas mogą pojawić

się takie mechanizmy adaptacyjne, które będą zmierzały do utrzymania równowagi. Rodzina może mieć wtedy interes w podtrzymaniu uzależnienia dziecka, traktując je jako pozwalające utrzymać równowagę (rodzina jednoczy się tylko podczas terapii).

Uzależniony, czyli kto?

Lee Jampolsky (1992) uważa za uzależnionego każdego, kto czuje się „niepełny” i jest przekonany, że z taką strukturą osobowości, jaką ma, nie zasługuje na miłość i nie jest godny, by być szczęśliwy. Tego typu myślenie powinno być sygnałem do przyjrzenia się pewnego rodzaju „skryptom” – przekazom i mitom, które są realizowane w cyklach życia rodziny.

Zarówno przemoc, agresja, jak i uzależnienia mają wspólny fundament. Tworzą go:

- uporczywe dążenie do wykonywania określonych czynności,
- uporczywe powtarzanie tych zachowań mimo szkód, jakie one wywołują,
- doświadczanie niepowodzenia w przypadkach prób uwalniania się od uzależnienia,
- doświadczanie przykrych stanów psychicznych i fizycznych w okresie przerwy w wykonywaniu określonych czynności, powrót do nich powoduje uczucie ulgi.

Doskonałym podłożem dla uzależnień są również przekonania typu:

- powinienem się stale doskonalić i wszystko robić najlepiej,
- powinienem być zdolny do kontrolowania nie tylko siebie, ale i sytuacji oraz ludzi,
- powinienem zawsze dostawać to, czego chcę, w przeciwnym razie coś jest z moim życiem nie w porządku,
- moje życie powinno przebiegać bez cierpienia i nadmiernego wysiłku (Mellibruda, 2006, www.psychologia.edu.pl).

Myślenie uzależnione

Grupy przekonań umysłu uzależnionego można skupić wokół czterech zagadnień, szczególnie znaczących dla funkcjonowania i terapii zaburzonego systemu rodzinnego:

1. Samotność i kontrola

- Jestem samotny w okrutnym, nieprzyjaznym i bezwzględny świecie. Nic mnie nie łączy z innymi ludźmi.
- Potrzebuję czegoś lub kogoś, bym mógł czuć się szczęśliwym i spełnionym człowiekiem.
- Mogę kontrolować zachowanie innych ludzi.

2. Atak i obrona

- Tylko atak i obrona zapewnią mi bezpieczeństwo.
- Jeśli chcę zachować spokój umysłu i czuć się bezpiecznie, muszę osądzać innych i umieć się szybko bronić.
- Jeśli mam przeżyć w tym świecie, muszę stanąć do walki z ludźmi. Czyjaś strata jest moim zyskiem.

3. Perfekcjonizm i kara

- Jedynie słuszny jest mój sposób postępowania. Moje spostrzeżenia są zawsze prawidłowe. Aby być z siebie zadowolony, muszę zawsze być doskonały.
- Za błędy muszę zostać ukarany. Nie mogę ich po prostu naprawić i wyciągnąć z nich wniosków.
- Moje poczucie wartości zależy od tego, w jakim stopniu zdołam ciebie zadowolić.

4. Strach i wina

- Przeszłość i przyszłość są rzeczywiste, muszą być obiektem troski i podlegać ciągłej ocenie.
- Nie mogę uciec od poczucia winy, ponieważ we mnie żyje przeszłość.
- Strach istnieje. Nie próbuj temu zaprzeczyć.

To, jak się czuję, zależy od innych ludzi. Sytuacje zewnętrzne determinują moje przeżycia. Myślenie typu „**samotność i kontrola**” przekonuje osoby uzależnione do tego, że świat jest miejscem, w którym są one osądzone i osamotnione, że nie ma w nim miejsca na przebaczenie i jedność; że trzeba wciąż zmagać się ze złem i osądzeniem. Przekonanie to jest błędne. Dopóki sądzą one, że nie ma nic autonomicznego, nie potrafią prawdziwie cieszyć się bliskością drugiego człowieka.

Pozostawanie w przekonaniu, że człowiek sam powinien rozwiązywać swoje problemy, może kierować osobę uzależnioną i rodzinę w stronę przekonania, że można wszystko kontrolować, a na pewno innych ludzi. Dzieje się to już na poziomie samej rodziny: ludzie hołdujący temu przekonaniu często traktują współmałżonka i dziecko jako przedłużenie samych siebie. Dlatego czują się osobiście dotknięci, gdy dziecko źle się zachowa lub współmałżonek źle się ubierze. Chcą mieć pewność, że wszyscy członkowie rodziny spełniają ich wymagania. Wtedy „sytuacja jest pod kontrolą”. Ponieważ rzadko udaje się w pełni sprostać temu „programowi”, ciągle borykają się z uczuciami zażenowania, wstydu i strachu. Nic dziwnego, że osoby żyjące w tym przeświadczeniu często są skrępowane i sztywne, gdyż boją się utracić kontrolę. Czasem zresztą uzależnienie od kontrolowania staje się tak intensywne, że udaremnia odpoczynek i odprężenie, czego prostym skutkiem może stać się sięganie po alkohol, narkotyki itp.

Starając się przeciwdziałać tej serii przekonań umysłu uzależnionego, warto wprowadzić w programach dla rodziców zajęcia, które pozwalają na skoncentrowanie się tylko na sobie bez nadmiernego skupiania się na problemach dziecka: choreoterapię, arteterapię, muzykoterapię. Doświadczenia terapeutów dowodzą, że cieszą się one dużą popularnością wśród rodziców zmęczonych nieustającą kontrolą zachowania chorego dziecka.

Myślenie uzależnione charakteryzuje również **błędne koło ataku i obrony**. Poczucie zagrożenia wpływa na wzrost potrzeby obrony (Jampolsky, 1992, s. 65).

W przypadku rodziców atak najczęściej dotyczy osób, sytuacji, okoliczności związanych z uzależnieniem dziecka. Oskarżanie innych lub „czegoś” daje swoistą możliwość panowania, kontrolowania problemu uzależnienia. Gdy oskarżenia i ataki zaczynają dotyczyć ich samych bądź uzależnionego dziecka, wówczas pojawia się kolejna pułapka: atakując siebie, rodzice jeszcze bardziej osłabiają możliwość kontrolowania sytuacji. Zaczyna się również proces porównywania się z innymi: osoba taka czuje się wciąż od kogoś lepsza lub gorsza i od tego zależy jej poczucie własnej wartości. W konsekwencji izoluje się od innych, przestaje czuć z nimi łączność.

Przekonanie typu „**perfekcjonizm i kara**” („mój sposób postępowania jest jedynie słuszy”) zawiera ukryty element uzależnienia – osoba uzależniona zawsze musi mieć rację; jeśli jej nie ma, czuje wstyd, potępia się, pogłębia swój perfekcjonizm. Szacunek do samego siebie w sposób irracjonalny zależy od tego, czy przez cały czas ma się rację – jakakolwiek niedoskonałość jest nie do przyjęcia.

Myślenie uzależnione jest jednocześnie sędzią i strażnikiem więziennym. Osoby uzależnione tak myślące są przeświadczone, że muszą wciąż siebie osądzać i karać za każdą pomyłkę. Takie przekonanie wraz z podejściem typu: „to ja mam zawsze rację” nieuchronnie rodzi konflikt (Jampolsky, 1992, s. 67).

Osoba uzależniona może też doprowadzić do perfekcji swoje zachowanie związane z zadowalaniem ludzi. Rodzice dziecka uzależnionego mają poczucie, że muszą zostać ukarani za swoje błędy wychowawcze. W ten sposób jednak poddają się chorobie dziecka. Wymiernym tego efektem jest obezwładniające uczucie bezsilności: próbując „nadrobić” błędy wychowawcze, chwytają się najróżniejszych sposobów, aby pomóc dziecku. Czasem przybiera to postać wędrówki po różnych terapeutach, spłacania olbrzymich długów dziecka, nagradzania za najmniejsze oznaki poprawy zachowania (np. zaprzestanie picia alkoholu itp.).

Rodzice chcą w krótkim czasie stać się doskonali. Praca nad tym wymiarem współzależnienia opiera się głównie na konfrontowaniu się z magicznym myśleniem, że jeśli teraz będą bardzo mocno okazywać dziecku uczucia, jeśli będą mniej kontrolujący (albo odwrotnie), to wówczas uzależnienie przejdzie jak katar.

W systemie myślenia uzależnionego niemal wszystko ma tę samą wagę, wszystko musi podlegać jednakowej trosce. Osoba charakteryzująca się taką strukturą myślenia wszystko pamięta (przeszłość), martwi się każdą ewentualnością (przyszłość). Dlatego przeżywa silne **poczucie winy** za zachowania w przeszłości oraz stwarza sytuację, w której bezpieczna przyszłość jest nieosiągalna. Skutkiem takiego myślenia jest jedynie utrwalenie wstydu i obniżenie poczucia wartości. Ten sposób przeżywania winy odbiera nadzieję.

Myślenie uzależnione „gromadzi” **pokłady strachu** i „czuwa” nad tym, by pacjent nie kwestionował iluzorycznej podstawy, na której się ono opiera. Na tym polega „gra w obwinianie” – spokój umysłu zależy od futu szczęścia, od innych, a nie od indywidualnego świadomego wyboru. Myślenie tego typu skłania też do zrzucania odpowiedzialności za ból i nieszczęście na okoliczności i innych ludzi.

Działania terapeutyczne

Zwykle kieruje się ono na kształtowanie 13 przekonań (Jampolsky, 1992, s. 117) związanych z myśleniem opartym na miłości:

1. To, co dostrzegam u innych, odzwierciedla stan mojego umysłu. Istnieje wewnętrzna jedność wszelkiego życia. Nic mi nie przeszkadza w odczuwaniu szczęścia i pełni istnienia już w tej chwili.
2. Moje bezpieczeństwo to moja bezbronność. Akceptacja przynosi mi spokój umysłu.
3. Moje poczucie wartości nie zależy od efektywności działania. Miłość nie stawia warunków.
4. Przebaczenie zawsze zapewnia mi spokój umysłu.
5. Tylko teraźniejszość jest prawdziwa. Przeszłość przeminęła, a przyszłości jeszcze nie ma.
6. Żeby zmienić charakter moich przeżyć, muszę najpierw zmienić sposób myślenia.
7. Błędy powinny być naprawione. Nie muszę się za nie osądzać i karać, lecz wyciągnąć z nich naukę.
8. Tylko miłość jest prawdziwa, a prawdzie nic nie zagraża.
9. Jestem odpowiedzialny za otaczający świat i sam wybieram uczucia, których doświadczam. Wybieram cele możliwe do osiągnięcia.
10. Dawanie jest otrzymywaniem. Mój zysk nie może być niczyją stratą.
11. Już teraz jestem pełnym człowiekiem.
12. Szacunek do własnej osoby wypływa z miłości i zaakceptowania siebie takim, jakim jestem w tej chwili, oraz z dzielenia się miłością i tą akceptacją z innymi.
13. Nie mogę zmienić ludzi, lecz mogę zmienić sposób, w jaki ich widzę.

Terapia rodzinna

Często słyszy się, że rodzina jest „szkołą bogatszego człowieczeństwa”. Terapia rodzinna dotycząca zmiany przekonań uzależnionych jest doskonałą metodą systemowej pracy nad zdrowieniem całej rodziny, a objaw uzależnienia dziecka jest tylko punktem wyjścia do zmiany postawy rodziców sparaliżowanych przez poczucie winy i obarczonych obawami o przyszłość. Oczywiście nie oznacza to, że należy pozbawić rodzinę odpowiedzialności za uzależnienie jednego z jej członków. Chodzi o coś zgoła innego – o uświadomienie każdej osobie jej odpowiedzialności i ukazanie możliwości współdziałania w leczeniu.

Organizacja terapii rodzinnej może przybierać różnorodne formy pomocy, np.: otwarte grupy (mające charakter grup wsparcia i zapewniające emocjonalne wsparcie rodziny oraz

edukację rodziców w zakresie problematyki uzależnienia, głównie w celu zwiększenia umiejętności motywowania dziecka do podjęcia leczenia), zamknięte grupy edukacyjne (poruszające m.in.: zagadnienia przyczyn i psychologicznych mechanizmów uzależnienia, metod pomagania osobie uzależnionej, budowania strategii na przyszłość), grupy warsztatowe dla rodziców (rozwijające ich umiejętności wychowawcze).

Kodeks Dobrej Rodziny

Podstawowy punkt oparcia w życiu dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego stanowi zawsze rodzina, rodzice lub rodzic. Wychowanie rodzinne (lub bardziej: rodzicielskie) napotyka jednak liczne przeszkody we współczesnym świecie społeczeństw wysoko uprzemysłowionych. Kodeks Dobrej Rodziny stanowi zatem swoistą tarczę ochronną dla zachowań ryzykownych u dzieci.

1. Problemy są zauważane i rozwiązywane.
2. Wszyscy członkowie rodziny mogą wyrażać swoje spostrzeżenia, uczucia, myśli, pragnienia i fantazje.
3. Wszystkie relacje są oparte na dialogu i równości. Każdy członek rodziny jest tak samo cenny jako osoba.
4. Komunikacja jest bezpośrednia, adekwatna i oparta na konkretnych, obserwowalnych faktach.
5. Każdy w rodzinie może zaspokajać swoje potrzeby.
6. Członkowie rodziny mogą być indywidualnościami.
7. Rodzice robią to, co mówią, że zrobią. Dbają o samodyscyplinę.
8. Rodzina zmienia się i zmieniają się jej członkowie.
9. Role w rodzinie są wybierane i mogą się zmieniać.
10. Atmosfera jest radosna i pełna spontaniczności.
11. Zasady wymagają uzasadnienia.
12. Błędy są wybaczone i postrzegane jako okazja do uczenia się.
13. Rodzina jest systemem, który służy pojedynczym członkom rodziny.

Fachowe poradnictwo

Mazowieckie Centrum Neuropsychiatrii i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży
00-154 Warszawa, ul. Dzielna 7
tel.: 022 831 19 20

Poradnia Profilaktyki Środowiskowej „Studio Maraton II”
00-892 Warszawa, ul. Elektoralna 26
tel.: 022 620 64 33

Narkotyki-Narkomania
Ogólnopolski Telefon Zaufania
tel.: 0801 199 990

przydatne adresy stron internetowych:
www.poradnia.narkomania.org.pl
www.narkomania.gov.pl

MOŻLIWOŚCI WSPIERANIA ROZWOJU AUTONOMII JEDNOSTKI

Barbara Marcinkowska

Autonomia oznacza samodzielność (por. m.in.: Obuchowska, 1996; Pilecka, Pilecki, 1996) i niezależność jednostki od kogoś lub czegoś (Dykcik, 2005, s. 361). Jest wyrazem praw człowieka, ale także wyznacznikiem jego obowiązków, tj. odpowiedzialności za korzystanie z określonych praw. Autonomia nie jest dana, ale osiąga się ją stopniowo w toku kształtowania osobowości (za: Obuchowska, 1996).

Autonomia jest jednym z zakresów wyznaczających jakość życia człowieka, rozpatrywanym w aspekcie subiektywnym (ocena jakości swojego życia przez osobę z niepełnosprawnością), obiektywnym i społecznym (ocena jakości życia osób niepełnosprawnych przez społeczeństwo). Jakość życia odzwierciedla „posiadaną kondycję życiową w stosunku do ośmiu zakresów: dobry stan emocjonalny, stosunki interpersonalne, dobry stan materialny, rozwój osobisty, dobry stan fizyczny, autonomia, integracja społeczna i prawa jednostki” (Schalock, 2000, s. 122).

Wyróżnić można wiele rodzajów autonomii, np.: behawioralną, emocjonalną, poznawczą, tożsamości, instrumentalną, ekonomiczną (Łapiński, 1988).

Autonomia behawioralna wyrażana jest poprzez dokonywanie wyborów i sposobów postępowania niezależnie od oczekiwań i oceny innych, np.: styl ubierania, styl bycia, spędzanie czasu wolnego (za: Tylewska-Nowak, 2005). Wspieranie rozwoju tego rodzaju autonomii odbywa się m.in. poprzez stwarzanie dziecku sytuacji, w których może dokonywać bezpiecznego wyboru. Każda sytuacja wyboru powinna mieć charakter motywujący i dawać dziecku szansę odczuwania siły i sprawstwa. Bardzo niekorzystną sytuacją jest ograniczanie miejsc, aktywności, kontaktów interpersonalnych. Czy dziecko niepełnosprawne może dokonywać wyborów? Wydaje się oczywiste, że każdy człowiek ma do tego prawo, bez względu na wiek, płeć czy też poziom sprawności, ale nie każdy jest do tego gotów. Gotowość do podejmowania decyzji i dokonywania wyborów jest zależna nie tylko od potrzeb, możliwości i ograniczeń dziecka, ale także od gotowości środowiska, w którym się wychowuje. To osoby dorosłe decydują o tym, czy dziecko (w przyszłości dorosły) będzie w stanie dokonać wyboru. Sytuacja wyboru może być trudna nie tylko dla dziecka z niepełnosprawnością, ale także pełnosprawnego. Jeśli środowisko rozwojowe nie będzie wspierające, to każde dziecko w przyszłości może nie osiągnąć autonomii w zakresie behawioralnym. W analizie nie można pominąć jednak pewnego ważnego aspektu – dzieci z niepełnosprawnością są w trudniejszej sytuacji rozwojowej. Chociaż ich potrzeby są takie same jak sprawnych rówieśników, to możliwości ich realizacji mogą być ograniczone. Czasami pojawia się problem z odczuciem potrzeby, a co się z tym wiąże, trudność dokonywania wyboru.

Przykład I

Sytuacja: Dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną lub głęboką wieloraką niepełnosprawnością karmione jest przez rodziców często i o stałych porach. Dodatkowo ze względu na ograniczenia ruchowe dziecko samodzielnie nie gryzie i nie żuje pokarmu, w związku z tym dostaje pokarm miksowany.

Możliwe konsekwencje:

1. Przerwy między posiłkami są na tyle krótkie, że dziecko nie odczuwa głodu. Czy dziecko zatem może dokonać wyboru, jeśli nie ma „siły napędowej” do działania?
2. Posiłek jest pełnowartościowy, ale smak jest zazwyczaj podobny. Czy można dokonać wyboru, jeśli nie odczuwa się różnicy smaków?

Oczywiste jest, że w powyższych sytuacjach nie można obwiniać dzieci/osób dorosłych o to, że nie potrafią podejmować nawet bardzo prostych decyzji. Winić należy sytuację wychowawczą (rozwojową), w której dzieci/osoby dorosłe się znalazły. Prawdą jest, że ograniczenia w ich funkcjonowaniu są znaczne, ale nie oznacza to, że należy im odebrać szansę na osiągnięcie autonomii (nawet w ograniczonym zakresie). Rolą dorosłych jest takie zaprojektowanie „przestrzeni rozwojowej”, żeby dała szansę dokonywania wyboru.

Drugim problemem bywa sposób komunikacji o potrzebie. Czasami dzieci niepełnosprawne próbują w sposób dla siebie dostępny zakomunikować o potrzebie. Wyróżnić można osiem podstawowych kanałów komunikacji (Kwiatkowska, 1997):

- oddech,
- sygnały płynące z ciała, m.in.: bicie serca, napięcie mięśni, pocenie się, a także wydawane odgłosy,
- wyraz oczu,
- mimika,
- postawa – układ ciała,
- gestykulacja,
- odgłosy nieartykułowane,
- mowa.

Pamiętać należy, że dziecko przejawia naturalną tendencję do komunikacji.

Przykład 2

Sytuacja: Dziecko z głęboką wieloraką niepełnosprawnością (z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, znacznym ograniczeniem w poruszaniu się, problemami w komunikacji – nie mówi) siedzi przy stoliku, bawi się klockami (puka jednym o drugi). Towarzyszy mu dorosły. W pewnym momencie dorosły przynosi kawę (zapach wypełnia całe pomieszczenie). W tym czasie dziecko przerywa zabawę. W kącikach ust zauważyć można ślinę.

Komentarz: Reakcja dziecka może być sygnałem: „Poczułem zapach”.

Sytuacja: Dorosły wyciera usta dziecka i popija pyszną kawę. Dziecko staje się coraz bardziej ruchliwe, wydzielanie śliny jest coraz mocniejsze.

Komentarz: Reakcja dziecka może być sygnałem: „Chcę się napić”.

Sytuacja: Dorosły wyciera usta dziecka, popija pyszną kawę, odstawia kubek na półkę. Dziecko przejawia wzmożone reakcje ruchowe i zaczyna być agresywne.

Komentarz: Reakcja dziecka może być sygnałem: „Chce mi się pić! Zrób coś, żeby pomóc mi zaspokoić moją potrzebę!”.

Niestety, nie każdy dorosły potrafi odczytać komunikaty nadawane przez dziecko, szczególnie w sytuacji, kiedy ono nie mówi. Jeśli rodzice/opiekunowie nie będą odczytywali w sposób prawidłowy komunikatów, które nadawane są przez dziecko z niepełnosprawnością, a także nie będą prawidłowo na nie reagowali, naturalna tendencja do komunikacji może stopniowo zanikać. Taka sytuacja nie jest korzystna z punktu widzenia rozwoju autonomii dziecka.

Autonomia emocjonalna oznacza niezależność od bliskości fizycznej i opieki. Przejawem jest akceptowanie rozstań z bliskimi (rodzicami, opiekunami). Ten rodzaj autonomii jest bardzo często trudny do osiągnięcia dla dzieci/dorosłych z niepełnosprawnością (szczególnie

głębszą niepełnosprawnością). Wynika to z pewnej zależności, w jakiej pozostają osoby niepełnosprawne ze swoimi rodzicami/opiekunami. Ze względu na ograniczenia znacznie częściej niż pełnosprawni znajdują się w częściowej lub całkowitej zależności od rodziców/opiekunów, co znacznie utrudnia proces uniezależnienia się emocjonalnego. Problemów należy upatrywać zarówno w uzależnionym funkcjonowaniu dzieci/osób z niepełnosprawnością, jak i pełnosprawnych (rodziców, opiekunów). Rodzice/opiekunowie czasami nieświadomie uzależniają dziecko od siebie tak dalece, że w dorosłym życiu zupełnie nie potrafi ono (i nie chce) uniezależnić się emocjonalnie.

Autonomia poznawcza pozwala na posiadanie własnych wartości, ocen, celów i sposobów ich realizacji oraz ponoszenie konsekwencji swego zachowania. Do rozwoju tej autonomii niezbędne są różnorodne doświadczenia, które pozwolą rozumieć normy społeczne i konsekwencje postępowania. Trudno rozwijać tę formę autonomii, jeżeli nigdy nie ponosi się konsekwencji własnych czynów i zachowań, a uzasadnieniem jest ograniczenie wynikające z niepełnosprawności. Nadopiekuńczy rodzice nigdy nie dają dziecku szansy na doświadczenie konsekwencji własnego działania.

Autonomia tożsamości to dostrzeganie różnicy między JA i INNI. Oznacza poczucie własnej odrębności i niepowtarzalności. Liczba i jakość doświadczeń dziecka będą decydowały o powodzeniu rozwoju tego rodzaju autonomii. Proces rozwoju może być skuteczny, gdy w „przestrzeni rozwojowej” dziecka znajdują się różne osoby i różnorodne wspólne aktywności.

Autonomia instrumentalna oznacza umiejętności wykonywania różnorodnych czynności (zadań) i sprawne funkcjonowanie w różnych obszarach życia społecznego. Warunkiem jej osiągnięcia jest zdobycie różnorodnych kompetencji. Kompetencja oznacza posiadanie umiejętności i wiedzy niezbędnej do jej wykorzystania. Proces kształtowania się kompetencji jest złożony i często długotrwały. Wychowując dziecko z niepełnosprawnością, trzeba pamiętać, że czas ma być naszym sprzymierzeńcem, a nie wrogiem. Rozwoju nie warto „poganiać”. Należy wyznaczać cele, które są realne do osiągnięcia, a na ich realizację przeznaczyć odpowiednią (dostosowaną do możliwości rozwojowych dziecka) ilość czasu. W przypadku procesu nabywania kompetencji przez dziecko z niepełnosprawnością, często każdą czynność złożoną trzeba podzielić na czynności proste i wyznaczyć je jako cele operacyjne możliwe do osiągnięcia w jak najkrótszym czasie.

Przykład 3

Zanim dziecko nauczy się samodzielnie jeść, musi opanować m.in. umiejętności gryzienia, żucia, połykania, ale także posługiwania się sztućcami. Żeby umiało posługiwać się widelcem, powinno opanować proste umiejętności: chwytanie widelca, nabieranie pokarmu na widelec, doprowadzanie pokarmu do ust, odkładanie widelca na miejsce.

Dorośli musi pamiętać, że od prostych czynności do kompetencji prowadzi często długa i kręta droga.

Autonomia ekonomiczna oznacza zdolność do samodzielnego zapewnienia sobie bytu materialnego. Niestety, w tym zakresie możliwości osób z niepełnosprawnością są znacznie mniejsze niż osób pełnosprawnych, a powodem jest polityka wsparcia socjalnego i zatrudnienia stosowana przez państwo.

Rozwój autonomii uzależniony jest od potrzeb, możliwości i ograniczeń osoby z niepełnosprawnością oraz możliwości środowiska wychowawczego. Wyznacznikami autonomii są:

I. Czynniki osobowościowe:

- samoświadomość,
- samoakceptacja,
- poczucie własnej wartości,

- poczucie pewności siebie,
- umiejętności społeczne (empatia, komunikowanie się, wgląd społeczny),
- umiejętności radzenia sobie (poszukiwanie informacji, bezpośrednio działania, powstrzymanie się od działania, zwracanie się do innych o pomoc),
- umiejętności korzystania ze wsparcia (emocjonalnego, informacyjnego, instrumentalnego);

2. Czynniki interakcyjne:

- zachowania wychowawcze rodziców i opiekunów (akceptujące, charakteryzujące się empatycznym rozumieniem, wyzwajające, przekazujące wartości),
- aktywny udział w życiu,
- wsparcie emocjonalne, informacyjne, instrumentalne (Pilecka, Pilecki, 1996).

Pamiętaj!

Wszelkie działania wynikające z procesu wychowania powinny być celowe, systematyczne i dostosowane do potrzeb i możliwości dziecka.

Jeśli chcesz, aby dziecko w dorosłym życiu osiągnęło autonomię:

- Akceptuj, nawet jeśli nie akceptujesz niektórych jego zachowań.
- Poznaj jego potrzeby, możliwości i ograniczenia.
- Naucz jednoznacznego sposobu komunikacji.
- Pozwól wyrażać potrzeby i emocje.
- Pomagaj w realizacji potrzeb.
- Nie wyręczaj.
- Stwarzaj warunki do podejmowania działań i aktywności.
- Pozwól wybierać.
- Nie ograniczaj dostępu do miejsc, przedmiotów i ludzi.
- Stopniowo ograniczaj ingerowanie w podejmowane przez dziecko działania i ścisłe kontrolowanie poczynań.
- Stwarzaj okazje do osiągnięcia przez dziecko sukcesu.
- Częściej chwal, rzadziej krytykuj.
- Przekazuj informacje zwrotne dotyczące aktywności dziecka.
- Stwarzaj sytuacje sprzyjające osiągnięciu samodzielności.
- Bądź nastawiony na sukces.
- Bądź racjonalnym optymistą.
- Bądź refleksyjny.
- Współpracuj z innymi osobami, które uczestniczą w procesie wychowania dziecka (Marcinkowska, 2005, s. 15).

Część VI

**OD PRZEDSZKOLNYCH
DO WAKACYJNYCH TROSK**

PRZEDSZKOLE INTEGRACYJNE

Magdalena Gajda

Każde dziecko – zdrowe, chore, wolniej rozwijające się – ma przede wszystkim takie same potrzeby jak jego rówieśnicy.

Dopiero na drugim miejscu jest jakiś deficyt lub pewne ograniczenia. Najwyraźniej dostrzegają to rodzice. Pragnąc zapewnić swoim pociechom normalne dzieciństwo, umieszczają je w przedszkolach integracyjnych jako miejscach, w których niepełnosprawny maluch zazna większej troski i zrozumienia. Placówek integracyjnych jest jednak ciągle za mało i nie dla wszystkich są one dostępne.

– Rodzic może wybrać każde przedszkole, które jego zdaniem stworzy najlepsze warunki dla rozwoju dziecka – mówi Jadwiga Bogucka z Pracowni Wspomagania Rozwoju i Integracji Centrum Metodycznego Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej w Warszawie.

Zalety oczywiste

Przez 40 lat mieliśmy w Polsce do czynienia z dwoma rodzajami szkolnictwa: ogólnym oraz specjalnym, przeznaczonym dla dzieci chorych, niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie. Powstanie edukacyjnych placówek integracyjnych miało stać się pomostem do naturalnej sytuacji, w której stopniowo wszystkie przedszkola i szkoły staną się otwarte dla większości dzieci ze specjalnymi potrzebami. Nauczyciel nie wybiera sobie przecież uczniów, z którymi pracuje. Grupy dziecięce, klasy są społecznościami zróżnicowanymi. Zadaniem nauczyciela jest zrozumieć, zaakceptować i przekazać swoją wiedzę w sposób umiejętny i dostosowany do indywidualnych potrzeb każdego podopiecznego.

Przedszkola integracyjne odzwierciedlają naturalny przekrój lokalnego środowiska. Dzieci, przebywając w małych grupach, 15-20-osobowych, gdzie jest 3-5 wychowanków niepełnosprawnych, poznają i akceptują sytuacje, w których nie wszyscy ludzie w identyczny sposób poruszają się, mówią czy wyglądają. A to nie oznacza, że są lepsi lub gorsi, normalni lub inni. Mniejsza grupa stwarza też komfort organizacyjny do prawidłowego rozplanowania zajęć uwzględniających potrzeby zarówno maluchów zdrowych, jak i niepełnosprawnych, oraz do bardziej bezpośrednich kontaktów pedagoga z wychowankami. To również szansa na prawidłowe rozpoznanie rzeczywistych potrzeb dziecka niepełnosprawnego.

Obecność niepełnosprawnych dzieci uczyniła nauczycieli bardziej kreatywnymi, zachęciła do poszerzania swoich umiejętności. W porównaniu do zwykłych przedszkoli stopień aktywności pedagogów w przedszkolach integracyjnych jest o wiele większy. Rozumieją, że ich zadaniem jest przede wszystkim wyzwalanie własnej aktywności dziecka poprzez właściwą organizację środowiska edukacyjnego. Nauczyciele przygotowują narzędzia, ustawiają zabawki, rozkładają klocki i farby – a dziecko samo wybiera najlepszą dla niego formę zabawy i nauki. Mądry nauczyciel nakłania do poszukiwań, umacnia w przekonaniu o prawidłowym wyborze, ewentualnie koryguje pewne błędy, ale nigdy niczego nie nakazuje.

Zalety pozorne

Niestety, to co miało być największą zaletą przedszkola integracyjnego, czyli obecność specjalistów: psychologów, logopedów, rehabilitantów ruchowych stało się w niektórych

wypadkach wadą. Wiele z tych placówek tak dalece się wyspecjalizowało, że zapomniały o swoim głównym celu – stworzeniu dla dziecka niepełnosprawnego takich warunków rozwoju, w których naturalnym motorem i kreatorem doświadczeń są przede wszystkim dzieci zdrowe. Właśnie zdrowi rówieśnicy są najlepszymi terapeutami dla niepełnosprawnego malucha. Rodzice zachęteni perspektywą otoczenia dziecka wspaniałą opieką proszą o przyjęcie swoich pociech do takich przedszkoli. w których jest wielu specjalistów. A tam maluch prowadzony od jednego fachowca do drugiego, poddawany ciągłej rehabilitacji nie ma prawie szans na wejście w naturalne relacje z innymi dziećmi.

Zadaniem specjalistów jest jednak z jednej strony służyć radami pedagogom – w jaki sposób mają towarzyszyć niepełnosprawnemu dziecku w rozwoju, a z drugiej – uczenie malucha i jego rodziców, jak mają żyć z niepełnosprawnością, a nie za wszelką cenę przeciężanie istniejącej niepełnosprawności.

Prawo do wyboru przedszkola

Zgodnie z polską Kartą Praw Rodziny oraz Europejską Kartą Praw i Obowiązków Rodziców mogą oni umieścić swoje dziecko w takiej placówce edukacyjnej, która ich zdaniem najkorzystniej wpłynie na rozwój intelektualny, fizyczny i duchowy.

Zanim rodzice podejmą decyzję co do rodzaju przedszkola – integracyjne czy nieposiadające tego statusu – warto, aby wpięrow odwiedzić kilka z nich, przyjrzeć się uważnie sposobowi, w jaki prowadzone są tam zajęcia, i zastanowili się, czy ich maluch będzie się dobrze czuł w danej grupie. Jeśli najbardziej zależy im na tym, aby dziecko przebywało jak najwięcej wśród zdrowych rówieśników, a zajęcia rehabilitacyjne mogą zorganizować we własnym zakresie – korzystnym rozwiązaniem będzie zwykłe przedszkole.

Odmowa przyjęcia do zwykłego przedszkola dziecka niepełnosprawnego to łamanie jego konstytucyjnych praw!

Dyrektor zwykłego przedszkola nie ma prawa ani obowiązku uzależniać przyjęcia niepełnosprawnego dziecka od decyzji rodziców zdrowych dzieci.

Rodzice mają prawo domagać się zapoznania się ze statutem, na podstawie którego działa dane przedszkole, aby sprawdzić, jak realizuje ono zasady współpracy z rodzicami swoich wychowanków.

Rodzice mają prawo do informowania dyrekcji przedszkola i pedagogów o swoich spostrzeżeniach dotyczących np. zachowania dziecka w grupie. Nie bójmy się mówić o tym, że maluch źle się czuje w określonym środowisku, że wychowawca nie potrafi nawiązać z nim kontaktu, albo że zostało pobite przez rówieśników. Dobre przedszkole potrafi prowadzić otwarty dialog z rodzicami – słuchać ich uwag i propozycji zmian, rozumiejąc, że to właśnie oni mają najlepszą wiedzę na temat swoich dzieci.

Fachowe poradnictwo

Lista Liderów Integracji, czyli najlepszych przedszkoli integracyjnych w Polsce, jest dostępna na stronie internetowej Centrum Metodycznego Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej: www.cmppp.edu.pl oraz w Pracowni Wspomagania Rozwoju i Integracji; tel.: 022 825 44 51 (do 53) wew. 102, 120; e-mail: integracja@cmppp.edu.pl.

NARZECZONA Z PRZEDSZKOLA

Magdalena Gajda

– Pytanie: „Skąd się biorą dzieci?” wcale nie oznacza, że nasze dziecko po raz pierwszy zainteresowało się seksem – mówi Viola Nowacka, specjalistka ds. edukacji seksualnej i psycholog z Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.

Ciekawość własnego ciała będzie się rozwijać na różnych etapach dzieciństwa. Od rodziców zależy, czy nie przybierze form skrajnych.

Prawdziwy „wybuch” zainteresowania nie tylko własnym ciałem, ale też płcią przeciwną następuje w przedszkolu. Dzieci widzą różnice płci i starają się dociec, na czym one polegają. Szukają okazji do rozbierania się, oglądania, dotykania, porównywania. Stąd powszechne w tym czasie zabawy w lekarza, szpital, dom. „Narzeczone” i „narzeczone” – bo tak zwykle przedszkolaki nazywają swoje sympatie – demonstracyjnie i spontanicznie okazują sobie czułość. Podstawą ich dziwnego zachowania jest odkrycie, że dotyk – niekoniecznie rodziców czy dziadków – może sprawiać przyjemność. Seks ani erotyka nie są celem tych zabaw. Dzieci nie naśladują w nich dorosłych relacji seksualnych. Chcą się nawzajem poznać i sprawia im to frajdę.

Reakcja rodziców – co robić, czego się wystrzegać?

– Rodzice zwykle reagują nazbyt emocjonalnie na wszelkie objawy erotyzmu u dziecka – mówi Viola Nowacka. – Zarówno wpajanie dziecku, że seksualność jest zła, jak i ignorowanie takich zachowań czy pobłażanie lub nawet nagradzanie może mieć fatalny wpływ na jego psychikę w przyszłości. Musimy pomóc dziecku pokierować jego „fascynacją”, zwłaszcza jeśli się nasila. Zaproponujmy mu inne, atrakcyjne zajęcia i skupienie się na nim przez pewien czas w obecności dorosłych. W ten sposób je wyciszymy. A rozmawiać z dzieckiem o seksie i miłości należy wtedy, kiedy ono pyta. To znaczy, że jest ciekawe i chce odpowiedzi. Forma rozmów, język i liczba szczegółów są uzależnione od wieku.

Uwaga, zagrożenia!

Wszystko jest w porządku, dopóki dziecko nie poświęca zabawom erotycznym całego swojego wolnego czasu, nie rezygnuje z innych zabaw, uczenia się, poznawania świata. Jeśli jest nadmiernie pobudzone tą fascynacją, a do tego zaczyna się masturbować kilka razy dziennie, może to być sygnał, że jest nadpobudliwe, a jego dalszy normalny rozwój jest zagrożony. Podobnie niezdrowe jest, żeby przejawiało zainteresowanie ciałem dorosłych. Rodzice muszą pilnować, aby dziecko nie dotykało ich intymnych części ciała. To do nich i innych dorosłych należy stawianie granic. Jeśli natomiast dziecko przejawia śmiałe erotyczne zachowania wobec dorosłych, a nie nauczyło się tego w domu, to czasem znak, że może być molestowane. Wówczas wskazana jest wizyta u psychologa dziecięcego i seksuologa.

Zauroczenia dziesięciolatków

W III-IV klasie szkoły podstawowej uczucia budzą się po raz kolejny. Tym razem są zupełnie platoniczne. Zakochani nie afiszują się z nimi, wręcz wstydzą się przed rówieśnikami

i rodzicami. Ta „miłość” bywa bardzo silna. Dzieci wymieniają między sobą prezenty, np. pierścionki z plastiku. Jednak publicznie ta fascynacja przybiera formę tzw. końskich zalotów – chlapania wodą czy ciągnięcia za włosy. Emocje wzbudza perspektywa dotyku, np. podczas tańca. Czasem są one tak wielkie, że dziecko ma bóle głowy, wypięki, biegunkę, wysypkę. Taka miłość może być też bardzo motywująca – np. zakochany chłopiec lepiej się uczy, aby zaimponować koleżance.

Reakcja rodziców – co robić, a czego się wystrzegać?

– Najgorszą reakcją rodziców jest ośmieszanie dziecka czy nadmierne wypytywanie – mówi Viola Nowacka. – Zamiast drążyć temat, postarajmy się poznać sympatię dziecka. Przyjrzyjmy się też, jakiego rodzaju zachowania wyzwała w nim to uczucie. Musimy bowiem wkroczyć do akcji, jeśli zaobserwujemy u dziecka zachowania destrukcyjne – rozrabia, niszczy, a nawet sprawia ból, żeby zwrócić uwagę sympatii, albo cierpi z powodu odrzucenia. Trzeba wtedy pomyśleć nad ograniczeniem kontaktów z sympatią. Ale jeśli wobec kolejnej osoby będzie zachowywało się podobnie, może to oznaczać, że ma zły wzorzec wyrażania uczuć. Wówczas należy zastanowić się, czy nie wynosi go z domu?

10 PYTAŃ O SZKOŁĘ INTEGRACYJNĄ

Magdalena Gajda

Na pytania odpowiadały: Dyrektor Ewa Furmańska oraz Wicedyrektor Katarzyna Gerald-Rychlewska z Zespołu Szkół Nr 69 z Oddziałami Integracyjnymi w Warszawie.

Integracja w szkole. Na czym polega to zjawisko?

Integracyjny system kształcenia i wychowania polega na maksymalnym włączeniu dzieci i młodzieży niepełnosprawnej do placówek umożliwiających im dorastanie i naukę w gronie zdrowych rówieśników. W Europie w latach 60. XX w., a w Polsce dopiero w latach 90. XX w. zaczęły powstawać przedszkola, szkoły podstawowe, a później gimnazja integracyjne bądź z oddziałami integracyjnymi.

Z jakimi schorzeniami dzieci trafiają do klas integracyjnych?

Szkoły, które opowiadają się za pełną integracją, włączają do klas uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności. W ostatnich latach zmniejsza się liczba dzieci poruszających się na wózkach. Najliczniejsze są grupy dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, a wśród nich dzieci z pogranicza upośledzenia, z lekką i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, dzieci z zaburzeniami w zachowaniu (liczna grupa dzieci z ADHD), zaburzeniami słuchu i wzroku oraz przewlekłe chore.

Czy w jednej klasie są dzieci z tym samym schorzeniem?

Dobieramy klasy tak, aby byli w nich uczniowie z różnymi rodzajami schorzeń. Nie tworzymy enklaw dla dzieci na wózkach czy dzieci z niedosłuchem. To zaprzeczałoby idei integracji.

Liczba uczniów w klasie integracyjnej wynosi średnio od 15 do 20, w tym jest 3-5 dzieci niepełnosprawnych. Na 530 uczniów naszej szkoły – podstawowej i gimnazjum – 99 to dzieci niepełnosprawne.

Czy program nauczania w klasach integracyjnych różni się od tego w klasach zwykłych?

Nie ma różnic w jakości nauczania, ale w sposobie. W klasie integracyjnej pracuje bowiem dwóch nauczycieli. Pierwszy – przedmiotowy oraz pedagog wspomagający, którego zadaniem jest dostosowanie form i metod pracy do potrzeb i możliwości uczniów niepełnosprawnych.

Jakie zajęcia wspomagające szkoła oferuje uczniom niepełnosprawnym?

Dzieci niepełnosprawne przychodzą do szkoły z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, które zawiera zalecenia do objęcia ich różnymi formami wspomagania. Prowadzimy: terapię motoryki ręki, matematyczną, usprawnianie mowy, terapię integracji sensorycznej, zajęcia korekcyjno-kompensacyjne i rehabilitację ruchową.

Czy między dziećmi zdrowymi a niepełnosprawnymi często wybuchają konflikty?

Utarczki, przepychanki, kłótnie zdarzają się w każdej klasie. Jeśli nasila się agresja, rozmawiamy z rodzicami, stwarzamy możliwość uzyskania porady u terapeuty albo psychologa dziecięcego.

Czy dzieci niepełnosprawne domagają się ulgowego traktowania?

Każde dziecko – sprawne czy nie – szuka czasem sposobu na nieodrabianie lekcji czy uniknięcie klasówki. Bywa, że dzieci niepełnosprawne przyjmują postawę roszczeniową, licząc na ulgowe traktowanie. Współpracujemy i w tym zakresie z rodzicami, aby przesadnie nie wyręczali swoich pociech, uczyli je samodzielności, umiejętności proszenia i dziękowania za pomoc.

W jaki sposób szkoła jest przystosowana do przyjęcia uczniów niepełnosprawnych?

Merytorycznie – wszyscy nasi nauczyciele zostali przeszkoleni w metodach nauczania w klasach integracyjnych z dziećmi z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Technicznie – zamontowaliśmy podnośnik, windy, drzwi do szatni na fotokomórkę, toalety dla dzieci niepełnosprawnych ruchowo. Medycznie i higienicznie – oprócz psychologa i pielęgniarki zatrudniliśmy panią do opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi podczas ich wizyt w łazience.

W jaki sposób, oprócz integracyjnego nauczania, Państwa szkoła realizuje hasło integracji?

Stworzyliśmy wiele kół zainteresowań, w których wszystkie chętne dzieci mogą rozwijać swoje pasje (koła przyrodnicze, matematyczne, chemiczne, fizyczne i inne). Nasi niepełnosprawni uczniowie biorą udział w zawodach sportowych, cotygodniowych zajęciach tańca integracyjnego oraz na pływalni. Mamy własny bus przystosowany do przewozu uczniów niepełnosprawnych, który prócz dowozu do szkoły, umożliwi wspólne wyjścia do kina, teatru czy na basen z kolegami z klasy.

Czy rodzice chętnie umieszczają swoje dzieci w klasach integracyjnych?

Rodzice dzieci niepełnosprawnych w takich klasach widzą szansę na rozwój intelektualny i emocjonalny dziecka. Wątpliwości mają czasem rodzice dzieci sprawnych. Boją się niższego poziomu nauczania, faworyzowania dzieci niepełnosprawnych i wysługiwania się zdrowymi. Obawy rozwiewamy, wskazując zalety systemu: budowanie wzajemnej tolerancji, empatii i asertywności, pomaganie sobie w przełamywaniu słabości i ograniczeń, naukę rozwiązywania konfliktów.

Z DZIECKIEM DO SANATORIUM CZY WYJAZD REHABILITACYJNY DLA DZIECKA?

Magdalena Gajda

Po całorocznych trudach wychowywania naszych pociech – wyciekany urlop jest pierwszym prawdziwym wakacyjnym marzeniem każdego rodzica. Drugim jest spokojny urlop – oczywiście spędzony tylko z partnerem i ze świadomością, że junior czy juniorka mają właśnie nieograniczoną możliwość przetestowania cierpliwości babci, dziadka lub opiekunów na koloniach.

Pół biedy, jeśli dziadkowie zgodzą się tymczasowo zamienić swój dom w dziecięcą poligon. Dobrze, jeśli dziecko na wieść o tym, że spędzi trzy tygodnie na drugim końcu Polski, skacze z radości. Gorzej, jeśli prawdziwym marzeniem naszego dziecka jest wyjazd tylko z rodzicami.

ABCD, czyli...

Jak spędzić wakacje z rozbrykanym „diabełkiem” i samemu przy tym nie oszaleć? Należy zastosować zasadę ABCD:

- A – Aktywnie podróżować
- B – Błyskawicznie reagować na zagrożenia
- C – Cienko ubierać w upał
- D – Dobrze karmić i poić.

A – aktywnie podróżujemy

Kilka trików, które sprawią, że droga na wakacje nie stanie się drogą przez mękę.

Przygotowania

Wyjaśnijcie dziecku, jak ma się zachowywać podczas podróży. Nawet jeśli już nieraz slyszalo, że nie wolno wypinać się z fotelika i wciskać jabłka do buzi taty, który właśnie prowadzi auto, ani śpiewać hymnu „starszaków” na pokładzie samolotu – to pewnie już dawno o tych przestrożach zapomniało.

W drogę najlepiej wyruszać tuż po porannej pobudce – zanim urwisy się rozkręcą, zdążyć przejechać szmat drogi. I pod żadnym pozorem nie tankujcie paliwa wtedy, gdy dzieci są zmęczone i układają się do snu. Zamiast utulić, tylko je rozdrażnicie. Jeśli jedzicie autem z niemowlakiem – najbardziej wskazane są postoje w porze karmienia.

Podręczny ekwipunek

Jedzonko – proste, łatwe do podania i niebrudzące! Jeśli wafle – to ryżowe i bez czekolady! Jeśli owoce – to najlepiej banan, bo ma mało soku! A jeśli kanapki – to jak najcieńsze, żeby maluch łatwo włożył je do buzi i wokoło nie kruszył! Do picia – woda, kompot, soki owocowe i warzywne – a to wszystko w poręcznych butelkach ze smoczkiem albo korkami-nie-kapkami, np. takimi jak przy butelkach sportowych. Na wszelki wypadek warto zaopatrzyć się też w papierowe serwetki i ręczniki, kubki jednorazowe, wilgotne chusteczki do wycierania dziecięcych rączek i wszystkiego, co się w ich zasięgu znalazło. Dla szczególnie wrażliwych

na schludność wnętrza samochodu polecamy rozłożenie na tylnym siedzeniu dużego ręcznika, na który będzie spadać to, co się nie dostało do dziecięcej buzi.

Spanko – czas, gdy dziecko wpada w objęcia Morfeusza, to dla rodziców najprzyjemniejsza część podróży. Aby trwała jak najdłużej, należy zapewnić maluchowi jak najlepsze warunki do snu – zabrać jego ulubioną poduszczkę, przytulankę, kocyk czy nawet prześcieradło.

Czynności mało przyjemne, ale konieczne

Zmienianie pieluchy w przedziale rozpędzonego pociągu albo na przednim siedzeniu samochodu to niemal ekwilibrystyczna sztuka. Aby ułatwić sobie to zadanie – oprócz standardowego wyposażenia pierwszej potrzeby: pieluch, kremu na odparzenia, oliwki i wilgotnych chusteczek – zabierzcie twardą podkładkę, żeby wygodnie ułożyć na niej malca.

Kiedy jedziecie ze starszym dzieckiem, planujcie postoje głównie na stacjach benzynowych i to tych, które należą do dużych koncernów paliwowych. Wtedy będziecie pewni, że toaleta jest czysta, schludna i przystosowana dla osób niepełnosprawnych. Przydrożne toalety i malownicze zagajniki – to ostateczność. Nie zapominajcie też o dziecięcych akcesoriach: nocniku (te podróżne mają przykrywkę, czasem są składane) i minideseczce klozetowej. Papierowe nakładki na deskę oraz chusteczki nawilżające z pewnością przydadzą się wszystkim podróżnym.

Choroba lokomocyjna potrafi się ujawnić w każdej podróży. A wtedy bez plastikowych torebek, małego baniaka z czystą wodą oraz mydła – może być nieprzyjemnie.

Gdy nudzi się mały pasażer, można mu uprzyjemnić wojaże

Gdy ma roczek – chętnie posłucha śpiewu mamy i taty i dołączy do nich ze swoim garworzeniem; obejrzy obrazki w kolorowych książeczkach; zapatrzy się w niebo i pierzaste chmurki, słuchając opowieści o mieszkańcach Błękitnej Krainy; zagra w łapki z każdym, kto ma wolne ręce; poćwiczy wydawanie dźwięków – o ile pozwoli mu na to kierowca samochodu lub inni towarzysze podróży.

Gdy ma dwa latka – zaopiekuje się swoim misiem lub lalką; pobawi się w małego van Gogha, rysując coś, co przypomina słoneczniki tylko z koloru; weźmie udział w konkursie – kto pierwszy zobaczy czerwone auto, nauczy się pokazywać i nazywać różne części ciała.

Gdy ma trzy latka – posłucha opowieści o miejscu, gdzie spędzi wakacje, i o znakach drogowych, które widzi za szybą; chętnie odgadnie marki samochodów, które was mijają; poprzymierza swojej lalce ubranka; porysuje znikopisem po tabliczce; nauczy się literek, na które rozpoczynają się imiona mamy lub taty.

Gdy ma cztery, pięć, sześć... lat – nauczy się nowych wierszyków; poszuka różnic na obrazkach w kolorowych książeczkach; poćwiczy pamięć, wymieniając wszystkie przedmioty, które ma w swoim pokoju; wymyśli razem z rodzicami historię o najfajniejszym, czarnym wakacyjnym miejscu.

B – błyskawicznie reagujemy na zagrożenia

Jazda na rolkach czy zwykły spacer po nadmorskim deptaku...? Wystarczy chwila nieuwagi i... śliwa na czole gotowa. Zamiast zakazywać dziecku zabaw, naucz się szybko i fachowo reagować na sytuacje zagrażające jego zdrowiu.

siniaki – najpierw są fioletowe – to efekt wysięku krwi do tkanek. Później są żółte. Ustępują same, ale można przyspieszyć ich gojenie, przykładając zimne (koniecznie!) okłady. Duże siniaki smarujemy maścią heparynową.

skaleczenie – jeśli jest niewielkie, przemywamy wodą utlenioną i zaklejamy plasterem z opatrunkiem. Te większe i mocno krwawiące wymagają innego opatrunku – należy unieść skaleczoną część ciała do góry i przytrzymać na ranie wyjąłowaną gazę – oraz konsultacji

z lekarzem, który oceni, czy potrzebne jest zszycie rany. Tak samo postępujemy, gdy dziecko skaleczyło się jakimś brudnym przedmiotem.

otarcia – to powierzchowne, ale bolesne zadrapania naskórka zazwyczaj na łokciach i kolanach. Dezynfekujemy je wodą z mydłem, a później wodą utlenioną i przykrywamy plasterem z opatrunkiem. Uwaga – przepłukiwanie rany spirytusem lub alkoholem nie jest szkodliwe, ale bardzo piecze, więc róbnmy to w ostateczności. Nigdy natomiast nie przykładamy na otwartą ranę waty, ponieważ przyklei się i utrudni gojenie. Pilnujmy także dziecka, aby nie zdrapało tworzącego się na ranie strupka, inaczej znowu dojdzie do krwawienia. Czasem po takim „zabiegu” zostają małe blizny.

skręcenia i zwichnięcia – w obu przypadkach dziecko czuje silny ból, nie może ruszać zranioną kończyną, a wokół uszkodzonych stawów szybko narastają obrzęki, czasem pojawiają się krwawe wylewy. Ponieważ na oko trudno nam będzie ocenić, do jakiej doszło kontuzji, unieruchamiamy staw bandażem elastycznym, przykładamy okłady z lodu bądź altacetu, jeśli dziecko zraniło się w rękę – unieruchamiamy ją na temblaku zrobionym np. z chustki oraz jedziemy do lekarza.

złamania – w takim wypadku absolutnie nie możemy sami prostować kończyny! Pozostawiamy ją w takiej pozycji, w jakiej doszło do urazu, usztywniamy (np. za pomocą drewnianych deseczek albo parasolki), aby uniemożliwić ruch w stawach sąsiadujących (na górze i na dole), i jak najszybciej wieziemy dziecko do lekarza. Na wszelki wypadek nie podawajmy maluchowi nic do jedzenia i picia. Może się okazać, że złamaną kość trzeba nastawiać operacyjnie, a przed podaniem narkozy pacjent nie powinien jeść.

urazy kręgosłupa – dziecko jest na nie narażone np. po zwyczajnym upadku z roweru; jeśli po doznaniu urazu nie może się ruszać, boli je głowa, plecy, szyja – nie można go absolutnie przemieszczać, tylko natychmiast wezwać pogotowie.

urazy głowy – jeśli po uderzeniu w głowę wyskakuje siniak, wystarczy przyłożyć na niego zimny okład, żeby zmniejszyć ból i obrzęk. Jeśli siniakowi towarzyszy rozcięcie naskórka – nakładamy na ranę wyjałowiony gazik i niezwłocznie udajemy się do lekarza. Natychmiast wzywamy pogotowie, jeśli maluch po upadku stracił przytomność, nie pamięta, co się stało, jest senny, wymiotuje, boli go głowa, dostał drgawek czy z nosa lub ucha wycieka krwisty albo przezroczysty płyn.

krwotok z nosa – malucha sadzamy, a jego głowę lekko odchylamy do tyłu i prosimy, aby mocno wydmuchał nos – dzięki temu pozbędziemy się zalegających skrzepów. Następnie uciskamy krwawiącą dziurkę i trzymamy tak przez 5-10 min, a na nasadę nosa kładziemy zimny okład. Jeśli krwawienie trwa dłużej niż pół godziny albo jest skutkiem silnego urazu – wieziemy dziecko do szpitala.

Uwaga! Przy krwotokach z nosa absolutnie nie można kłaść dziecka na plecach – spływająca krew może wywołać wymioty!

ciało obce w oku – przy małych paproszkach – oko płuczemy czystą wodą. Gdy paproch ukrył się pod górną powieką – delikatnie nakładamy ją na dolną (w przypadku dolnej – odwrotnie). Jeśli dziecko łzawi, nie może otworzyć oczu i skarży się na ich ból – natychmiast zawozimy je do lekarza. Gdy ciało obce utkwilo w gałce ocznej – oko maskujemy opatrunkiem zrobionym z gazika z przyklejonym plasterem i jedziemy do lekarza lub wzywamy pogotowie.

ukąszenia owadów – najczęściej kąsają meszki, komary, pszczoły, osy; miejsca ukąszeń myjemy wodą i spirytusem, a w razie obrzęku robimy okłady z lodu, sody oczyszczonej lub altacetu. Żądła lub kleszcze chwytamy pęsetą tuż przy skórze i zdecydowanym ruchem wyciągamy do góry. Jeśli naszym zdaniem coś jeszcze zostało pod skórą lub owad uządlił dziecko w usta, albo też maluch jest blady, spocony i ma duszności – natychmiast wieziemy go do lekarza.

oparzenia słoneczne – aby do nich nie dopuścić, przy każdej kąpeli słonecznej smarujemy dziecko kremem z filtrem i nakładamy mu na głowę czapkę. Jeśli jego skóra jest już niebezpiecznie czerwona, przez kilka dni nie wystawiamy go na działanie promieni, smarujemy pianką np. panthenolem, robimy zimne okłady z wody, dajemy maluchowi dużo picia. W przypadku pieczenia – możemy podać lek przeciwbólowy, np. paracetamol. Gdy pojawiają się pęcherze, a dziecko gorączkuje, jest senne i ma wymioty – natychmiast udajemy się do lekarza. Miejsz, z których schodzi skóra, nie opalamy, bo mogą powstać trwałe przebarwienia.

Więcej informacji na temat wakacyjnych zagrożeń znajdziecie na portalu www.niepelnosprawni.pl w materiałach: „Wakacyjne pogotowie biwakowe” oraz „Co w trawie się czai”.

Podręczna walizka ratunkowa

- gaza opatrunkowa bawełniana
- chusta trójkątna
- chusteczki odkażające
- kompresy (gaziki) jałowe
- nożyczki, agrałki, pęseta
- siatka opatrunkowa
- plastry z opatrunkiem
- przylepiec
- bandaże gazowe i elastyczne
- rękawiczki lateksowe
- woda utleniona lub jodyna
- soda oczyszczona, altacet
- żele na bóle kostno-stawowe i mięśniowe
- lek przeciwbólowy, np. paracetamol
- spray na oparzenia, np. panthenol
- krem do opalania z filtrem
- i zawsze w pogotowiu – serdeczny buziak od mamy na bolące miejsce.

C – cienko ubieramy w upał

Uwagi w stylu: „Załóż coś na to dziecko, bo się zaziębi”, albo „Zdejmij z niego ten kaftanik, bo się zgrzeje” doprowadziły do rozpaczki wiele matek cieszących się macierzyństwem po raz pierwszy.

Niejedna matka, słuchając często sprzecznych ze sobą rad, zastanawiała się, jak w końcu ma ubierać swoje maleństwo, aby nie zrobić mu krzywdy?

1. Aby sprawdzić, czy maluch właśnie się nie przegrzewa, wystarczy dotknąć skóry na jego karczku. Zimna oznacza, że malec marznie, gorąca i spocona – jest mu za ciepło. Jego stopy powinny być w każdej temperaturze ciepłe, a dłonie – chłodne.
2. Niemowlęta, zanim zaczną intensywnie się ruszać, powinny mieć na sobie jedną warstwę ubrania więcej niż dorośli. Na przykład przy temperaturze ok. 20 st. C będą to: kaftanik, śpiochy i lekki kocyk. Gdy dziecko zaczyna raczkować, dzięki pracy mięśni i wysiłkowi jest mu znacznie cieplej. Może mieć w tym czasie o jedną warstwę mniej niż dorosły.
3. Pierwszy spacer noworodek powinien odbyć, gdy skończy 3 tygodnie. Jeśli urodził się zimą, wskazane jest, aby poczekać, nim skończy miesiąc. Jeśli natomiast jego narodziny przypadają na miesiące letnie, gdy temperatura na dworze jest zbliżona do domowej – można wcześniej wynieść maleńkie dziecko na werandę lub do ogrodu.
4. W upalne lato najlepszym strojem dla noworodka będzie cienka koszulka i pieluska, lub sama pieluska, jeśli przebywa w nagrzanym domu. Najlepszą porą na spacer jest wówczas wieczór. Jeśli dziecko przebywa na dworze w ciągu dnia, koniecznie musi być ułożone

w cieniu, pod parasolką, w lekkim kapelusiku na główce i nasmarowane kremem z wysokim filtrem chroniącym przed działaniem promieni słonecznych. Gdy i w mieszkaniu robi się upalnie – można maluchowi robić co kilka godzin chłodzące kąpiele.

5. Na spacer, podczas których dziecko będzie w nosidełku plecakowym, zawsze ubierajmy je lżej, mając na uwadze, że ciało mamy lub taty dodatkowo je ogrzeje. Pamiętajmy też, że foliowa osłona na wózek działa jak dodatkowa bardzo ciepła warstwa ubrania.
6. Zanim dziecko będzie umiało powiedzieć, że jest mu zimno lub ciepło, wysłała sygnały o tym, że nie jest mu dobrze w danej temperaturze lub ubranku. Może np. kopać kocyk, gdy jest mu za gorąco, albo odwrotnie – chować się pod niego, gdy marznie. Nie można tych oznak ignorować, choć ściąganie czapeczki przez dziecko może również oznaczać, że jest ona wykonana z materiału, który wywołuje swędzenie.

D – dobrze karmimy i poimy

Cztery zasady zdrowego dla ciała i ducha letniego żywienia!

1. Zapomnij o konserwach, puszkach, a nawet o sokach w kartonach!

Sięgnij po witaminy zamknięte w soczystych opakowaniach młodych warzyw i owoców!

2. Niech dziecko je tyle, ile chce!

Pod warunkiem że będą to produkty jadalne, ściągnięte z grządki, drzewa lub kupione na straganie i solidnie wymyte!

3. Niech pije, ile chce!

Pod warunkiem że będzie to woda mineralna, naturalne soki lub kompoty!

Pamiętaj – im więcej tajemniczych nazw lub literek E na etykiecie napoju, tym mniej w nim naturalnych składników!

4. Nie wymyślaj skomplikowanych i czasochłonnych potraw!

Po pierwsze – latem trzeba przede wszystkim odpoczywać! Po drugie – najlepsze jest to, co proste...

Z dzieckiem do sanatorium

Sanatoria stworzono po to, aby w ramach ubezpieczenia zapewnić dzieciom i dorosłym leczenie uzdrowiskowe. Powstały w tych regionach kraju, gdzie jest zdrowe powietrze i gdzie w kuracjach można wykorzystać naturalne surowce lecznicze, np. borowiny i wody mineralne.

Kto może pojechać

Z sanatorium mogą korzystać nie tylko dzieci poważnie chore, ale i te, które często zapadają na anginę czy zapalenia ucha. Tylko w przypadku chorób układu oddechowego niektórzy lekarze sceptycznie odnoszą się do przyrodolecznictwa. Zdarza się, że przebywające wspólnie w zamkniętych pomieszczeniach dzieci zamiast zdrowieć, łapią infekcje. Lepszy jest wtedy pobyt w miejscowości sanatoryjnej niż w samym sanatorium.

Odradzamy też wyjazdy jesienią – organizm ma obniżoną odporność i dziecko zamiast się wzmocnić, szybciej zachoruje.

Koszty

Leczenie sanatoryjne z ważnym skierowaniem jest bezpłatne, ale dziecko w wieku 3-7 lat nie może jechać samo, tylko z dorosłym, który pokrywa koszty swojego pobytu – około 45-70 zł dziennie w zależności od ośrodka. Nie może on w tym samym czasie realizować skierowania na swoje leczenie. Opiekunem nie musi być przez cały turnus (21 dni) jedna osoba – można się wymieniać. Opieka lekarska, pielęgniarska i podstawowe lekarstwa są bezpłatne. Za zabiegi poza planem leczenia trzeba zapłacić.

Załatwiając wyjazd dla małego dziecka, można złożyć wniosek o sanatorium dla starszego. Maluchy poniżej 3 lat nie mogą korzystać z zabiegów leczniczych, ale za niewielką dopłatą spędzą z rodzicami zdrowe wakacje.

Skierowanie

Skierowanie do sanatorium wypełnia lekarz pierwszego kontaktu. Jeśli dziecko pozostaje pod stałą opieką specjalisty, np. laryngologa czy ortopedy, można dołączyć do dokumentów jego opinię. Lekarz i rodzice mogą podać we wniosku konkretne uzdrowisko, ale bez gwarancji, że akurat to miejsce wybierze NFZ podczas rozpatrywania wniosków.

Terminy

Wniosek należy złożyć w odpowiednim rejonowym oddziale NFZ. Po 30 dniach od wpłyścia NFZ odpowie, czy akceptuje podanie, ale o terminie wyjazdu i miejscu powiadomi dopiero najpóźniej 14 dni przed rozpoczęciem turnusu. Wtedy można rozpocząć starania np. o urlop. Jeśli termin turnusu koliduje z innymi planami, należy o tym poinformować NFZ i poprosić o przesunięcie wyjazdu.

Nie wszyscy otrzymują zgodę na pobyt w sanatorium, a jeśli już ją mają, muszą długo czekać, aż NFZ przyzna miejsce na turnusie. Polskie sanatoria nie są w stanie ugościć wszystkich chętnych, zwłaszcza w atrakcyjnych letnich i zimowych terminach.

Informacje

Warto zajrzeć na strony internetowe uzdrowisk – baza: www.sanatoria.com.pl – i zadzwonić do ośrodków, aby uzyskać informacje np. o warunkach sanitarnych, rodzajach i kosztach zabiegów czy miejscowych atrakcji: trasach spacerowych, zabytkach itd. Niektóre uzdrowiska specjalizują się w leczeniu konkretnych schorzeń, np. w Ciechocinku – chorób układu krążenia, w Kołobrzegu – problemów z narządami ruchu, a w Rabce, Ustce czy Polczynie – porażenia mózgowego.

Wakacje z rehabilitacją

Zaczęło się wielkie wakacyjne planowanie. Razem z Piotrem Bartnikiem, mgr rehabilitacji, odpowiadamy, jak wybrać najlepsze miejsce na wyjazd rehabilitacyjny dla niepełnosprawnego dziecka, i jak się do tego przygotować.

Kolonie czy turnus rehabilitacyjny

Jeśli dziecko jest niepełnosprawne w niewielkim stopniu i potrafi być samodzielne lub wymaga pomocy ze strony innych osób tylko okazjonalnie, zdecydowanie lepszy dla jego kondycji fizycznej i emocjonalnej będzie wyjazd na klasyczne kolonie lub obóz z pełnosprawnymi rówieśnikami lub też „wakacje integracyjne”. Turnus rehabilitacyjny to miły i efektywny wypoczynek dla dzieci, które są w dużym stopniu lub całkowicie uzależnione od opieki dorosłych.

Cel wakacji z rehabilitacją

Wybór miejsca wakacji – w górach, nad jeziorami czy morzem – to rzecz gustu rodziny. Bez względu na to pobyt rehabilitacyjny musi spełnić cel, jaki mu wyznaczylimy. Jeśli jest to np. wyjazd z dzieckiem we wczesnym etapie niepełnosprawności – celem będzie nauka codziennej, prawidłowej opieki nad dzieckiem, ćwiczeń, kontaktu, tworzenia więzi oraz pełne zintegrowanie rodziny w warunkach innych niż domowe. Rodzice powinni wtedy wybrać ośrodek, który zapewni stałe przebywanie z dzieckiem, wspólne uczestniczenie w zajęciach

i zabawie. Jeśli chcemy, aby dziecko nauczyło się większej samodzielności i czerpało radość z nowych możliwości, pozwólmy, aby spędziło turnus bez naszej opieki.

Dobrym rozwiązaniem jest wyjazd, podczas którego rodzice mieszkają w tym samym ośrodku, ale w ciągu dnia poświęcają czas na własny wypoczynek, i tylko czasem sprawdzają, jak radzi sobie pociecha, albo kiedy rodzice mogą przebywać z dzieckiem jedynie w czasie weekendów. Warto jednak odważyć się – zwłaszcza gdy opieka jest pewna – i zatęsknić za sobą.

Grunt to dobra organizacja

Wybierając turnus rehabilitacyjny, sprawdźmy, czy spełnia on wymagania i potrzeby dziecka i czy miejsce jest przystosowane do pobytu osób niepełnosprawnych. Zapytajmy organizatora, w jaki sposób zapewnia opiekę? Jakie uprawnienia mają wychowawcy i czy pracowali już z dziećmi niepełnosprawnymi? Czy na turnusie będzie na stałe pielęgniarka? Czy lekarz, z którym współpracuje ośrodek, zajmował się już dziećmi niepełnosprawnymi i potrafi rozpoznać klasyczne zachowania, dolegliwości przy określonych schorzeniach? I najważniejsze – rehabilitanci. Szczególną uwagę zwróćmy na ich kwalifikacje i doświadczenia. Chcemy przecież, aby podczas wyjazdu rehabilitacyjnego stan fizyczny dziecka się poprawił. Sprawdźmy, czy organizator oferuje kinezyterapię, fizykoterpię czy rekreację rehabilitacyjną (np. hipoterapię). Ważna jest też wielkość grupy turnusowej oraz właściwa proporcja liczby rehabilitantów/opiekunów do liczby dzieci. Im mniejsza grupa, a liczniejsza kadra, tym większa pewność, bezpieczeństwo i efektywność rehabilitacji.

Plan zajęć i atrakcji

Turnus rehabilitacyjny przebiega według określonego harmonogramu. Obok zabaw i atrakcji umilających wakacje – najważniejszym elementem są zajęcia rehabilitacyjne. Wielu rodziców, zwłaszcza gdy na co dzień opiekują się dzieckiem, ma poczucie, że wysyłając dziecko samo na wakacje, pozbywa się go. Zamiast cieszyć się, że przeżywa nowe przygody, zastanawiają się, czy nie dzieje mu się żadna krzywda, czy nie jest to czas stracony, czy ból rozstania jest tego wart. Poznanie szczegółów planu turnusu da rodzicom poczucie, że wybrali dobre rozwiązanie i zapewnili dziecku szczęśliwe chwile, efektywnie spędzony czas, poprawę kondycji, sprawności i samodzielności.

Oswajanie emocji

Kiedy dziecko cierpi z powodu wyjazdu? Gdy choroba sprawia, że nie może słownie kontaktować się z najbliższymi lub nie jest w pełni władz umysłowych. Czuje się bezpieczne, przebywając w tych samych pomieszczeniach, wśród tych samych osób, gdy docierają do niego te same dźwięki, czuje te same zapachy. Między takim dzieckiem a opiekunami tworzy się bardzo silna więź emocjonalna. Wysłanie go samego na wakacje bez osób, którym ufa, wyrwanie go z bezpiecznego świata przyniosłoby negatywny skutek. Jeśli natomiast dziecko niepełnosprawne porozumiewa się z otoczeniem, jest świadome rzeczywistości, przygotowujemy je do samodzielnego wyjazdu, tłumacząc, gdzie pojedzie i z kim, oraz podajemy wszystkie atrakcje takich wakacji. Sprawmy, aby było pozytywnie podekscytowane, a nie zdenerwowane rozłąką.

Pakujemy bagaż

Bagaż dziecka niepełnosprawnego tylko pozornie różni się od ekwipunku zdrowego kolonisty. Dlatego, drodzy rodzice, zachowajcie rozsądek w pakowaniu ubrań i akcesoriów

wakacyjnych. Nie zapomnijcie o kosmetykach i przedmiotach higienicznych związanych z niepełnosprawnością dziecka. Będzie się czuło mniej skrępowane, wiedząc, że ma ze sobą zapas bielizny, pieluchomajtek i cewników. Jeśli dziecko przyjmuje leki, to należy je odpowiednio podzielić na dni i godziny przyjmowania i dokładnie opisać. Potem przed wyjazdem omówić z lekarzem i pielęgniarką turnusową szczegóły dawkowania i procedury awaryjne. Dobry organizator przekaze rodzicom gotową listę niezbędnych przedmiotów do zapakowania oraz listę informacji, które należy przekazać, oddając dziecko pod opiekę na turnusie.

Apteczka kolonisty

Co powinniśmy zapakować do plecaka dziecka, które samo wyjeżdża na kolonie? Lekkie i cieplejsze ubrania, buty, bieliznę, kosmetyki. Przyda się też saszetka z niciami, igłą, zapasowymi guzikami.

– Nie powierzajmy jednak dziecku leków! – przestrzega lek. med. Katarzyna Bukol-Krawczyk, specjalista medycyny rodzinnej. – Dziecko musi mieć ograniczony dostęp do leków, nawet jeśli uważamy je za bardzo odpowiedzialne i mamy do niego zaufanie. Nawet kiedy cierpi na przewlekłe schorzenie. W takiej sytuacji zapas leków, wraz ze spisaną na kartce instrukcją ich podawania (pora dnia, dawka, dieta), objawami, jakie występują przy nasileniu się choroby i numerami telefonów do lekarza opiekującego się dzieckiem i do domu – rodzice powinni na początku turnusu przekazać kierownictwu lotniska.

Zaufajmy wychowawcom i personelowi medycznemu kolonii i obozów. Ich zadaniem jest dbanie o bezpieczeństwo i zdrowie dzieci. To oni będą sprawdzać, czy dziecko np. chore na cukrzycę wykonało już zastrzyk (chyba że ma założoną pompę insulinową) i czy przestrzega diety. To oni dysponują apteczką i środkami medycznymi, to oni na podstawie swojej wiedzy decydują, kiedy dziecko powinno zażyć lek, np. uśmierzający ból czy przeciwko chorobie lokomocyjnej i jakie to mają być środki. To oni mają obowiązek opatrywania ran i leczenia oparzeń słonecznych. Warto przed wyjazdem uczulić dziecko, aby w każdej nawet bardzo błażej sprawie zwracało się o pomoc do kolonijnego opiekuna.

Rodzice powinni wyposażyć kolonistę w takie rzeczy, jak: czapeczki, kapelusze przeciw-słoneczne, kremy z filtrami UV, talki przeciwko grzybiczy stóp oraz – na wypadek niewielkich skaleczeń – kilka małych plastrów z opatrunkiem.

Korzystajmy z „giełdy”

W jaki sposób sprawdzić rzetelność organizatora? Ten problem dotyczy wszystkich rodziców, a mimo to nie wynaleziono do tej pory skutecznej metody śledczej. Jednak są sposoby na zwiększenie poczucia pewności, że dziecko jest pod dobrą opieką. Na przykład wysłanie go z ludźmi, do których ma się zaufanie: z nauczycielem z jego szkoły, rehabilitantem, z którym ćwiczy, z osobami, które nie tylko z zaangażowaniem będą wywiązywać się ze swoich obowiązków, ale też zwrócą uwagę na organizację turnusu, zachowania i samopoczucie dziecka.

Warto pytać o opinię na temat różnych turnusów innych rodziców – pod warunkiem że ich kryteria wyboru miejsc wypoczynkowych i standardu są podobne do naszych. Rodzice dzieci niepełnosprawnych to bardzo zintegrowana i aktywna grupa. Znają się ze wspólnych wizyt w ośrodkach rehabilitacyjnych, wyjazdów, spotkań. Ich zdanie jest najlepszą wskazówką.

Fachowe poradnictwo

Informacje o turnusach rehabilitacyjnych można znaleźć w:

- Krajowym Centrum Organizacji Turnusów Rehabilitacyjnych

Centrala: 40-084 Katowice, ul. Sokolska 3,
tel.: 032 259 62 21 do 5 w. 107
www.zurs.com.pl

Filia: 00-362 Warszawa, ul. Gałczyńskiego 4,
tel.: 022 826 48 22

- Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON)
- Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie (PCPR)
- urzędach gmin
- stowarzyszeniach i fundacjach działających na rzecz osób z daną niepełnosprawnością, ich baza znajduje się pod adresem www.bazy.ngo.pl
- szkołach integracyjnych
- placówkach specjalistycznych zajmujących się osobami niepełnosprawnymi
- sanatoriach i uzdrowiskach
- organizacjach turystycznych, np. w PTTK
- harcerstwie
- organizacjach kościelnych

WAKACYJNY SEKS NASTOLATKÓW

Magdalena Gajda

„Mamo, tato, wyjeżdżam ze swoim chłopakiem/dziewczyną na wakacje” – słyszą co roku kolejni rodzice nastoletnich dzieci. „To lekcja dojrzałości i odpowiedzialności” – powiedzą jedni. Inni dostrzegą tylko zagrożenia takiego wypadu – zbyt wczesne ich zdaniem wejście w świat seksu, niechcianą ciążę itd.

Może się myśle? Może współcześni rodzice nie mają problemów z akceptacją seksu nastolatków?

Violetta Nowacka, psycholog, specjalistka ds. edukacji seksualnej, mówi:

– To prawda, że za sprawą mediów, które lansują seks jako rozrywkę czy warunek bycia modnym, podejście do erotyki zmienia się w kierunku swobody. Młode pokolenie trywializuje znaczenie seksu i ucieka przed emocjonalnym zaangażowaniem w przypadkowe przygody erotyczne. Jednak w sytuacji wyboru: „pozwolić” czy „nie pozwolić” wyjechać dziecku na wakacje z sympatią, nie chodzi o seks. Decyzja nastolatka to znak, że bobas właśnie staje się kobietą czy mężczyzną. Nie wszystkim łatwo się z tym pogodzić. Im bardziej jesteśmy rodzicami niespełnionymi – życiowo, zawodowo, seksualnie, nie potrafiliśmy ułożyć relacji z partnerem – tym większe prawdopodobieństwo stawiania przeszkód na drodze dziecka wkraczającego w dorosłość. Niezrealizowany rodzic nie pozwoli nastolatkowi na samodzielne decyzje – szczególnie te seksualne – z obawy przed utratą kontroli i wątpliwego autorytetu.

Wiek inicjacji seksualnej w Polsce obniża się. Ten „pierwszy raz” przed ukończeniem 18 lat ma za sobą 32 proc. dziewcząt i 62 proc. chłopców. Dzieci szybciej zdobywają wiedzę na temat erotyki. Czy rodzice mogą się czuć zwolnieni z obowiązku rozmów o seksie?

Polskie nastolatki czerpią wiedzę o seksie głównie z książek i czasopism (68 proc.), ze szkoły (50 proc.), telewizji (47 proc.), od rodziców (39 proc.), kolegów (36 proc.) i z kaset wideo (13 proc.). Aby dziecko patrzyło na seks dojrzałe, nie wystarczą jednak informacje ze szkoły czy od rówieśników. Potrzebni są rodzice, którzy nie mówią o seksie „technicznie”, ale łączą go z etyką i stylem życia. Poza tym rozmowa z rodzicami na temat seksu to dla dziecka sygnał, że jest obdarzane zaufaniem. I nie jest prawdą, że wiedza o seksie rozbudza seksualnie. Wszyscy specjaliści mówią, że wręcz opóźnia inicjację, bo uczy młodzież świadomych decyzji o podjęciu współżycia. Natomiast zakazany owoc kusi...

Czy podejście samych rodziców do seksu – purytanizm albo swoboda obyczajów – wpływają na stosunek ich dzieci do erotyki?

Ekstremalne wzorce wychowania przyspieszają życie seksualne dzieci. Niewłaściwe jest krycie przed dziećmi seksualności, rygor, kary za zachowania seksualne, tworzenie tabu. Ale też nie lepszy jest brak norm i zupełna swoboda wobec seksu.

W pierwszym przypadku dla nastolatka seks będzie furtką do dorosłości, której rodzice mu odmawiali, traktując jak bezmyślnego smarkacza. W drugim – zatraci on granice norm moralnych, potraktuje seks jak kolejny cukierek, który ma uprzyjemnić życie.

Co rodzice mogą zrobić, aby uchronić nastolatka przed przypadkową inicjacją?

To brutalne, ale... nic. Dojrzewanie dziecka to nie czas interwencji, ale początek zbierania plonów. Teraz zobaczymy efekty naszych metod edukacyjnych. Czy potrafiliśmy tak przekazać wiedzę na temat seksualności, aby wykorzystywało ją rozważnie.

Jeśli byliśmy rodzicami zadowolonymi z siebie i z życia, ufaliśmy dziecku, chwaliliśmy za sukcesy, słuchaliśmy go i rzeczowo odpowiadaliśmy na pytania, wychowaliśmy szanującego siebie i innych nastolatka, który ma stabilną samoocenę i podchodzi do seksu bez stresu czy niezdrowych emocji. On wie, że może przyjść do nas po wsparcie i je otrzyma. Wtedy rozmowa o inicjacji nie jest krępującym obowiązkiem, ale dowodem więzi z dzieckiem.

Jak rozmawiać z dzieckiem o erotycznych konsekwencjach wakacyjnego wyjazdu z sympatią?

To zależy od tego, jaki związek stworzyliśmy z dzieckiem: partnerski czy despotyczny? Czasem taka rozmowa może jeszcze pogorszyć i tak już nie najlepsze stosunki. Nie owijajmy w bawełnę. Pytajmy o uczucia, emocjonalną stronę związku, a potem o sedno, czyli seks. Antykoncepcję lepiej zostawmy na koniec. Starajmy się nie moralizować, nie przytaczać negatywnych przykładów w stylu: „...a córka mojej koleżanki też tak zrobiła i źle skończyła, to i ty możesz...”. Zaufajmy dziecku i postarajmy się poznać jego partnera, zanim wydamy opinię na temat ich wspólnego wyjazdu.

Co może przyspieszyć inicjację seksualną?

- styl wychowania rodziców: wymagający i ostry lub niekonsekwentny, albo pobłażliwy,
- gdy między rodzicami dziecka nie było relacji partnerskich lub zgodnej atmosfery,
- gdy dziecko nie ma kontaktu emocjonalnego z rodzicami,
- szybciej zaczynają uprawiać seks dziewczęta, których matki mają niski poziom wykształcenia; osoby palące, uczące się gorzej, a także wyczynowo uprawiające sport oraz nie-religijne.

Dane zamieszczone w artykule pochodzą z badań prof. Zbigniewa Izdebskiego, kierownika Pracowni Poradnictwa Młodzieżowego i Edukacji Seksualnej w Zielonej Górze.

LITERATURA

CZĘŚĆ II W KRĘGU TEGO, CO NIEPOKOI**Cukrzyca – życie z insuliną**

Hanas R. (2003), *Cukrzyca typu I u dzieci, młodzieży i dorosłych*. Dia-Pol Sp. z o.o., Bydgoszcz.

Pańskowska E., Pawełczyk S. (1999), *Cukrzyca bez porażek. Poradnik dla młodzieży i rodziców dzieci chorych*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.

Tatoń J. (2001), *Jak żyć z cukrzycą wymagającą wstrzyknięć insuliny*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.

Białaczka – choroba krwi

Radwańska U. (1998) (red.), *Białaczki u dzieci*. Wydawnictwo Volumed, Wrocław.

CZĘŚĆ III W KRĘGU MIŁOŚCI, ZROZUMIENIA I WSPARCIA**Gdy dusza tęskni za drugim człowiekiem**

Siedlecka B.W. (2007), *Historia jednego marzenia*. Egmont, Warszawa.

CZĘŚĆ IV OD DIAGNOZY DO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA**Rozwój i praca niepełnosprawnego umysłu – granice i bariery**

Cieszyńska J., Korendo M. (2007), *Wczesna interwencja terapeutyczna. Stymulacja rozwoju dziecka od noworodka do 6 roku życia*. Wydawnictwo Edukacyjne, Kraków.

Cytowska B., Wilczur B. (2006) (red.), *Dziecko z zaburzeniami w rozwoju: konteksty diagnostyczne i terapeutyczne*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

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

Eliot L. (2003), *Co tam się dzieje? Jak rozwija się mózg i umysł w pierwszych pięciu latach życia*. Media Rodzina, Poznań.

Głodkowska J., Giryński A. (2004) (red.), *Osobowość, samorealizacja, odpowiedzialność, bezpieczeństwo, autonomia. Teoria, empiria i praktyka w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością umysłową od dzieciństwa do późnej dorosłości*. Wydawnictwo APS, Warszawa.

Model INSITE (2007), *Model wczesnej interwencji przeprowadzonej w domu. Program dla dzieci od 0 do 6 lat z niepełnosprawnościami sensorycznymi i dodatkowymi uszkodzeniami*. Tom I. Nowojorski Komitet Pomocy Niewidomy w Polsce, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi, Łaski.

Piotrowicz R. (1998), *Wczesna interwencja – podjąć wyzwanie*. PTW, nr 2, Łódź.

Piotrowicz R. (2005), *Jak rozwija się dziecko z zespołem Downa? W: Z myślą o Tobie. Informator dla rodziców małych dzieci z zespołem Downa*. Stowarzyszenie Bardziej Kochani, Warszawa.

Kiedy dziecko niedosłyszy – wybrane zagadnienia

Allum D. J. (1996) (red.), *Cochlear implant rehabilitation in children and adults*. Whurr Publishers Ltd., London.

Bucko M. (2002), *Zastosowanie sytemów FM w rehabilitacji dzieci z uszkodzeniem sluchu na: www.uszy.pl/arnudz/buckom.html [dostęp: 20.04.2002 r.]*.

Csanyi Y. (1994), *Słuchowo-werbalne wychowanie dzieci z uszkodzonym narządem sluchu*. WSiP, Warszawa.

Korzon A. (1994), *Wychowanie sluchowe dzieci zwadq sluchu*. Polski Komitet Audiofonologii, Wydawnictwo „INFOGRAF”, Katowice.

Kowalska-Pińczak A. (1993), *Problematyka sluchu muzycznego u osób z upośledzonym narządem sluchu*. W: *Opuscula Logopedica in honorem Leonis Kaczmarek*, UMCS, Lublin.

Löwe A. (1995), *Wychowanie sluchowe. Historia – metody – możliwości*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Mihilewicz S. (2003), *Zaburzenia przetwarzania sluchowego u dzieci z porażeniem mózgowym*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.

Sadownik B., Schifftan Y. (1993), *Alfreda Tomatisa pedagogika wsłuchiwania się*. Opuscula Logopedica in honorem Leonis Kaczmarek, UMCS, Lublin.

Sadowski B. (2001), *Biologiczne mechanizmy zachowania się ludzi i zwierząt*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Schmid-Giovannini S. (1994), *Rady i wskazówki dla rodziców i wychowawców dzieci z uszkodzonym słuchem*. „Audiofonia”, tom 6, Polski Komitet Audiofonologii, Warszawa – Lublin.

Scholte W. (1990), *Grundlagen der neurophysiologischen Entwicklung von Kinder im Vorschulalter*. „Symposiumsbericht..”, Vaduz.

Sękowska Z. (2001), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*. Wydawnictwo APS, Warszawa.

Siedlecka H., Smoleńska J. (1999), *Rozwój lokalizacyjnych reakcji słuchowych u dziecka w wieku 0-24 m. ż.* „Rewalidacja”, nr 2 (6), Zeszyty Problemowe CMPP-P, Warszawa.

van Uden A. (1977), *A world of Language for Deaf Children Part*. Basic principles Swets&Zeitlinger, Amsterdam and Lisse.

van Uden A. (1994), *Das gehörlose Kind- Fragen seiner Entwicklung und Förderung*. Julius Groos Verlag, Heidelberg.

Zalewska M. (1990), *Funkcje słuchowe dzieci głuchych*. Wydawnictwo UW, Warszawa.

Kiedy dziecko słabo widzi – wskazówki dla rodziców

Arkuszy służący do oceny występowania czynności wzrokowych i zachowań kierowanych wzrokiem opracowany przez zespół terapeutów widzenia Poradni Wczesnej Interwencji „Tęcza” pod kierownictwem dr M. Walkiewicz (maszynopis).

Białokórska J. (1997), *Diagnoza i usprawnianie funkcjonowania wzrokowego w pierwszym roku życia dziecka*. „Rewalidacja”, nr 1, s. 22-28.

Butterworth G. (1997), *Niemowlęctwo*. W: Bryant P.E., Colman A.M. (red.), *Psychologia rozwojowa*. Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań, s. 15-36.

Czerwińska K. (2007), *Jak postępować z niemowlęciem niepełnosprawnym wzrokowo?* „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 1, s. 49-57.

Eliot L. (2003), *Co tam się dzieje? Jak rozwija się mózg i umysł w pierwszych pięciu latach życia?* Media Rodzina, Poznań.

Kowal K. (2003), *Zabawy i zabawki wykorzystywane w rehabilitacji wzroku małych dzieci słabo widzących*. Wydawnictwo APS, Warszawa (niepublikowana praca magisterska).

Löscher W. (2002) (opr.), *Świat wokół mnie. Wrażenia zmysłowe w zabawach dzieci*. Jedność, Kielce.

Plątek E. (2004), *Nietypowe pomoce dydaktyczne*. „Rewalidacja”, nr 1 (15), s. 108-115.

Przybyszewska J. (2006), *Coś z niczego, czyli kołderka stymulacyjno-manipulacyjna*. „Rewalidacja”, nr 1 (19), s. 97-100.

Seitz R. (2001) (opr.), *Co widzisz wokół siebie? Zabawy rozwijające zmysł wzroku*. Jedność, Kielce.

Seitz R. (2002) (opr.), *Chcę tego dotknąć! Zabawy rozwijające zmysł dotyku*. Jedność, Kielce.

Skórczyńska M. (2006), *Współczesne tendencje we wczesnej interwencji u dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych. Perspektywa edukacyjna*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Wagner E. (2002), *Patrzyć – słyszeć – czuć. Zabawy rozwijające zmysły dla dzieci od 3 do 8 lat*. Jedność, Kielce.

Walkiewicz M. (2004), *Funkcjonalna ocena wzroku i terapia widzenia dzieci słabo widzących*. W: Walczak G. (red.), *Wspomaganie rozwoju małych dzieci z uszkodzonym wzrokiem*. Wydawnictwo APS, Warszawa.

Rodzic terapeutą dziecka z zaburzeniami komunikacji językowej

Demińska M. (1999), *Domowe zabawy logopedyczne*. WSiP, Warszawa.

Diener K.E. (1999), *Profilaktyka zaburzeń mowy. Przewodnik dla rodziców, opiekunów, nauczycieli i lekarzy*. Wydawnictwo Pedagogiczne ZNP, Kielce.

Fechner M. (1991), *Wychowanie dzieci z zaburzeniami mowy*. W: Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa, s. 487-514.

Galkowski T., Jastrzębowska G. (2003) (red.), *Logopedia – pytania i odpowiedzi*. Wydawnictwo UO, Opole.

- Kozłowska K. (2004), *Praktyczne wskazania dla opiekunów dziecka z zaburzeniami mowy*. W: Kozłowska K., *Logopeda bliżej dziecka*. Wydawnictwo Wszechnica Świętokrzyska, Kielce, s. 41-53.
- Mała Logopedia – zeszyt informacyjny dla rodziców i opiekunów* (2005), seria „Bądź terapeutą własnego dziecka”, Wydawnictwo Pomorskiego Centrum Terapii Pedagogicznej, cz. I, Koszalin.
- McMinn J. (2006), tłum. Lisowski R. *Pomóż dziecku z... zaburzeniami mowy i komunikacji językowej*, Wydawnictwo K.E. LIEBER, Warszawa.
- Michalak – Widera I., Węsierska K. (2001), *Aby nasze dzieci mówiły pięknie... Program terapii stymulującej nabywanie mowy przez dzieci prawidłowo rozwijające się, jak i te, u których rozwój przebiega nieharmonijnie*, Wydawnictwo UNIKAT – 2, Katowice.
- Morkowska E. (1998, 2000a), *Ćwiczenia logopedyczne dla dzieci, cz. I-V z serii „Naśladuj mnie”*, WSiP, Warszawa.
- Morkowska E., Żmuda-Trzebiatowska K. (2000b), *Szedł żuczek do szkoły się uczyć. Ćwiczenia logopedyczne dla dzieci, cz. VI z serii „Naśladuj mnie”*. WSiP, Warszawa.
- Rodak H., Nawrocka D. (2006), *Od obrazka do słowa. Poradnik dla pedagogów, logopedów i rodziców dzieci z trudnościami w porozumiewaniu się*. WSiP, Warszawa.
- Skorek E. M. (2005), *Z logopedią na ty – podręczny słownik logopedyczny*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Smyczek A., Bolon B., Bombińska-Domżał A., Guzik J. (2006), *Twoje znaki, moje słowa i zabawa już gotowa. Program edukacyjny dla rodzin dzieci niemówiących, używających komunikacji wspomagającej (AAC)*, Wydawnictwo Stowarzyszenia Mówić bez Słów, Kraków, s. 14-18.
- Surowaniec J. (1993), *Podręczny słownik logopedyczny*, Wydawnictwo WSP, Kraków.
- Wczesna interwencja – zeszyt informacyjny dla rodziców i opiekunów* (2005), seria „Bądź terapeutą własnego dziecka”, Wydawnictwo Pomorskie Centrum Terapii Pedagogicznej, Koszalin.

Rola rodziców w stymulowaniu rozwoju dziecka z niepełnosprawnością

- Olechnowicz H. (1999), *Jaskiniowcy zagubieni w XXI wieku. Praca terapeutyczna z małymi dziećmi*. WSiP, Warszawa.

CZĘŚĆ V OD ZACHOWAŃ PROBLEMOWYCH DO AUTONOMII JEDNOSTKI

Problemy rodziców dzieci z niepełnosprawnością

- Barbaro B. (1999), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Bleszyńska K. (1994), *Wartość miłości, małżeństwa i rodziny w życiu osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Bradshaw J. (1994), *Zrozumieć rodzinę*. Instytut Psychologii Zdrowia i Trzeźwości, Warszawa.
- Chodkowska M. (1995) (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*. Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Eichelberger W., Samson A., Jasińska A. (2002), *Dobra miłość. Co robić, by nasze dzieci miały udane życie*. Dom Wydawniczy EGO, Warszawa.
- Johnson D.W. (1992), *Podaj dłoń*. Instytut Psychologii Zdrowia i Trzeźwości, Warszawa.
- Kielin J. (2002), *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Kobosko J. (1999) (red.), *Moje dziecko nie słyszy. Materiały dla rodziców dzieci z wadą słuchu*. Stowarzyszenie Przyjaciół Osób Niesłyszących i Niedosłyszących „Człowiek – Człowiekowi”. Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Warszawa.
- Kornas-Biela D. (2000) (red.), *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*. Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin.
- Kosmalowa J. (2001) (red.), *Rehabilitacja dzieci i młodzieży z uszkodzonym narządem słuchu*. Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Warszawa.
- Kosmalowa J., *Parents Counseling and Guidance* na: www.lehn-acad.net.
- Kostecki R., Maciarz A. (1993) (red.), *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych. Materiały z Międzynarodowego Polsko-Holenderskiego Sympozjum*, Zielona Góra.

- Kościelska M. (1998), *Trudne macierzyństwo*. WSiP, Warszawa.
- Kozłowska A. (2000), *Znaczenie relacji rodzinnych dla pozytywnego rozwoju dziecka*. CMPP-P, Warszawa.
- Minczakiewicz E.M. (2002), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i szkole*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Mrugańska K. (1988), *Czy rodzice i profesjonalści mogą być sojusznikami*. W: Olechnowicz H. (red.), *U źródeł rozwoju dziecka*. Nasza Księgarnia, Warszawa.
- Obuchowska I. (2005) (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa.
- Okun B.F. (2002), *Skuteczna pomoc psychologiczna*. Instytut Psychologii Zdrowia PTP, Warszawa.
- Olechnowicz H. (1997), *Dobre chwile z moim dzieckiem. Zabawy sprzyjające rozwojowi charakteru*. WSiP, Warszawa.
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Richardson R.W., Richardson L.A. (1999), *Najstarsze, średnie, najmłodsze*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Satir V. (2000), *Rodzina. Tu powstaje człowiek*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Skytner R., Cleese J. (1992), *Życie w rodzinie i przetrwać*. Jacek Santorski & CO, Agencja Wydawnicza, Warszawa.
- Święcicka M. (2001) (red.), *Pomoc psychologiczna dziecku z zaburzeniami rozwoju i jego rodzinie. Materiały z sympozjum naukowego, Warszawa, 30 września 2000*, CMPP-P, Warszawa.
- van Schoenbeck H. (1994), *Antypedagogika. Być i wspierać zamiast wychowywać*. WSiP, Warszawa.
- Woititz G.J. (1997), *Wymarzone dzieciństwo. Jak wychować szczęśliwe dziecko unikając błędów naszych rodziców*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Zalewska M. (1998), *Dziecko w autoportrecie z zamalowaną twarzą. Psychiczne mechanizmy zaburzeń rozwoju tożsamości dziecka głuchego i dziecka z opóźnionym rozwojem mowy*. Jacek Santorski & CO, Warszawa.

Refleksje nad zachowaniami problemowymi u dzieci

- Brzezińska A. (2000), *Psychologia społeczna rozwoju*. Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa.
- Carr J. (1984), *Pomoc dziecku upośledzonemu*. PZWL, Warszawa.
- Davis M., Fanning P., McKay M. (2007), *Sztuka skutecznego porozumiewania się. Praca, Rodzina, Zabawa*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Frohlich A. (1998), *Stymulacja od podstaw*. WSiP, Warszawa.
- Gruntkowski Z. (2000), *Nieawersyjne i edukacyjne podejście do zachowań nietypowych*. W: Orkisz M., Piszczek M., Smyczek A., Szewiec J. (red.), *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli*. CMPP-P MEN, Warszawa.
- Kopeć D. (1997), *Teoretyczny model powstawania zachowań problemowych dzieci z głębszym upośledzeniem umysłowym*. W: Kaja B. (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*. Wydawnictwo AB, Bydgoszcz.
- Kwiatkowska M. (1997), *Dzieci głęboko niezrozumiane. Program pracy edukacyjnej z dziećmi upośledzonymi umysłowo w stopniu głębokim*. Oficyna Literatów i Dziennikarzy „Pod Wiatr”, Warszawa.
- Marcinkowska B. (2005), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną*. W: Walczak G. (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z uszkodzonym wzrokiem z dodatkowymi niepełnosprawnościami. Poradnik dla nauczycieli*. MENiS, Warszawa, s. 9-62.
- Obuchowska I. (2005) (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa.
- Olechnowicz H. (1999), *Jaskiniowcy zagubieni w XXI wieku. Praca terapeutyczna z małymi dziećmi*. WSiP, Warszawa.
- Steede K. (2007), *10 błędów popełnianych przez dobrych rodziców*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Sutton C. (1992), *Jak radzić sobie z trudnymi zachowaniami u dzieci?* Fundacja SYNAPSIS, Warszawa.

Rola rodziny w terapii zachowań problemowych

- Gaś Z. (1994), *Rodzina a uzależnienia*. Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Jampolsky L. (1992), *Leczenie uzależnionego umysłu*. Jacek Santorski & CO, Agencja Wydawnicza, Warszawa.
- Jessor R., Jessor S.L. (1977), *Problem behavior and psychosocial development: A longitudinal study of youth*. Academic Press, New York.

- Krajowe Biuro ds. Przeciwdziałania Narkomanii (2002), *Profilaktyka w środowisku lokalnym*. Warszawa.
- Łukjaniuk J. (2001), *W stronę samopoznania*. Wydawnictwo Naukowe Novum, Płock.
- Mellibruda J., Sobolewska-Mellibruda Z. (2006), *Integracyjna psychoterapia uzależnień. Teoria i praktyka*. Wydawnictwo Instytut Psychologii Zdrowia.
- Popielarska E. (1987), *Zaburzenia nerwicowe*. „Psychiatria”, tom I. PZWL, Warszawa.
- Pużyńska E. (1986), *Depresja u dzieci i młodzieży*. W: Pużyński S. (red.), *Depresje*. PZWL, Warszawa, s. 311-327.
- Rogała-Oblękowska J. (1999), *Przyczyny narkomanii. Wyjaśnienia teoretyczne*. ISNS UW, Warszawa.
- Szymańska J. (2000), *Programy profilaktyczne. Podstawy profesjonalnej psychoprofilaktyki*. CMPP-P MEN, Warszawa.
- Szymańska J. (2002), *Szkoła jako miejsce realizacji działań profilaktycznych*, W: *Krajowe Biuro ds. Przeciwdziałania Narkomanii, Profilaktyka w środowisku lokalnym*. Warszawa.

Możliwości wspierania rozwoju autonomii jednostki

- Dykcik W. (2005), *Problemy autonomii, integracji społecznej i normalizacji życia osób niepełnosprawnych w środowisku*. W: Dykcik W. (red.), *Pedagogika specjalna*. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 355-378.
- Kwiatkowska M. (1997), *Dzieci głęboko niezrozumiane. Program pracy edukacyjnej z dziećmi upośledzonymi umysłowo w stopniu głębokim*. Oficyna Literatów i Dziennikarzy „Pod Wiatr”, Warszawa.
- Marcinkowska B. (2005), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną*. W: Walczak G. (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z uszkodzonym wzrokiem z dodatkowymi niepełnosprawnościami. Poradnik dla nauczycieli*. MENiS, Warszawa, s. 9-62.
- Obuchowska I. (1996), *O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży*. W: Dykcik W. (red.), *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo ERUDITUS, Poznań.
- Pilecka W., Pilecki J. (1996), *Warunki i wyznaczniki autonomii dziecka upośledzonego umysłowo*. W: Dykcik W. (red.), *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo ERUDITUS, Poznań.
- Schalock R.L. (2000), *Three decades of quality of life. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15 (2), s. 116-127.
- Speck O. (2005), *Być nauczycielem. Trudności wychowawcze w czasie zmian społeczno-kulturowych*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Tylewska-Nowak B. (2005), *Pytania dotyczące autonomii osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. W: Klinik A., Rottermund J., Gajdzica Z. (red.), *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 19-26.

CEŁŚĆ VI OD PRZEDSZKOLNYCH DO WAKACYJNYCH TROSK

Narzęczona z przedszkola

- Beisert M. (1991), *Seks twojego dziecka*. K. Domke, Poznań.
- Ginott H.G. (2002), *Między rodzicami a dziećmi*. Media Rodzina, Poznań.
- Meissner K. (2003), *Skąd się biorą dzieci?: jak rozmawiać z dziećmi o przekazywaniu życia*. Fundacja „Głos dla Życia”: Inicjatywa Wydawnicza „Jerozolima”, Poznań.
- Schaefer Ch.E., Foy DiGeronimo T. (2002), *Jak rozmawiać z dziećmi o bardzo ważnych sprawach: dla rodziców dzieci od 4 do 12 lat, konkretne pytania i odpowiedzi oraz pozytywne wskazówki*. Media Rodzina, Poznań.
- Wolańczyk T., Kołakowski A., Skotnicka M. (1999), *Nadpobudliwość psychoruchowa u dzieci: prawie wszystko co chcielibyście wiedzieć. Książka dla rodziców, nauczycieli i lekarzy*. Bifolium, Lublin.

Wakacyjny seks nastolatków

- Szczerba K., Lew-Starowicz Z. (1995), *Nowoczesne wychowanie seksualne. Podręcznik dla młodzieży szkolnej*. Polska Oficyna Wydawnicza BGW, Warszawa.

JAK SKORZYSTAĆ Z PRZYSŁUGUJĄCYCH CI ŚWIADCZEŃ?

WYBIERZ PUBLIKACJĘ
DLA SIEBIE!

TYTUŁY WYDAWANE PRZEZ STOWARZYSZENIE
PRZYJACIÓŁ INTEGRACJI

**INTEGRACJA**
www.integracja.org



Jak utrzymać i dostosować swoje mieszkanie? – Poznaj zasady przyznawania dodatku mieszkaniowego albo lokalu socjalnego oraz dofinansowania do likwidacji barier architektonicznych w twoim mieszkaniu.



Poznaj pięć rodzajów świadczeń rodzinnych – Sprawdź, o które ze świadczeń możesz się starać, aby twojej rodzinie łatwiej było funkcjonować.



Jak skorzystać z pomocy społecznej? – Dowiedz się, jak uzyskać przysługujące ci w trudnej sytuacji życiowej świadczenia – jak sobie pomóc.



Jak zapewnić opiekę swoim bliskim – Przeczytaj o tym, gdzie uzyskasz pomoc, gdy ciężko ci samemu opiekować się osobą niepełnosprawną lub gdy sam potrzebujesz takiej pomocy.

SKONTAKTUJ SIĘ Z NAJBLIŻSZYM CENTRUM INTEGRACJA

**CENTRUM
INTEGRACJA**

Gdynia

ul. Traugutta 2
tel.: 058 660 28 38
faks: 058 660 28 50
gdynia@integracja.org
czynne: poniedziałek-piątek
w godz. 9.00-17.00

Kraków

ul. Piłsudskiego 6 (oficyna)
tel.: 012 424 04 30
faks: 012 431 16 31
krakow@integracja.org
czynne: poniedziałek-piątek
w godz. 9.00-17.00

Warszawa

ul. Dzielna 1
tel./faks: 022 831 85 82
warszawa@integracja.org
czynne: poniedziałek
w godz. 9.00-18.00,
wtorek-piątek w godz. 9.00-17.00

Zielona Góra

al. Niepodległości 11
tel.: 068 328 64 70
faks: 068 324 13 53
zielonagora@integracja.org
czynne: poniedziałek-piątek
w godz. 8.00-16.00

WEJDŹ NA PORTAL

www.
niepełnospawni
PORTAL DLA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH .pl

i zamów wybraną
publikację.



1%

Pomóż wyrównać szanse

Wpłacając 1%
pomożesz osobom
niepełnosprawnym
żyć na równych prawach

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji
Organizacja Pożytku Publicznego
ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa
nr konta: 67 1370 1037 0000 1701 4020 9704
III Oddz. DnB NORD Polska SA, 00-184 Warszawa, ul. Dubois 5a


INTEGRACJA
www.integracja.org