



Poradnik dla rodziców dziecka z niepełnosprawnością

Pojawienie się niepełnosprawności u dziecka jest zawsze trudnym doświadczeniem dla całej rodziny.

Początkowy wstrząs związany z diagnozą stopniowo przeradza się w poszukiwanie rozwiązań oraz szukanie pomocy systemowej.

Powitanie na świecie dziecka przedwcześnie urodzonego, mierzącego się z poważną chorobą lub niepełnosprawnością to wydarzenie, na które prawie nikt nie jest przygotowany. Nie wiemy, jak może wyglądać nasza przyszłość, jak teraz zorganizować życie rodzinne, by znalazło się w nim miejsce na nowe wyzwania i obowiązki, jak rozmawiać z najbliższymi o tym, co się dzieje.

Etap konstruktywnego przystosowania się do nowej sytuacji opiera się na realnych działaniach mających pomóc dziecku z niepełnosprawnością oraz ułożyć i zorganizować życie pozostałych członków rodziny. Rodzice zastanawiają się nad wpływem choroby na członków rodziny, rozważają metody pracy z dzieckiem, rehabilitacji. Poświęcają także dziecku czas, skupiając się nie tylko na pielęgnacji, przez co dostrzegają prawdziwe potrzeby.



Zadaniem rodziców jest nauczenie się współpracy między sobą, a także ustalenie priorytetów i organizację życia i edukacji zdrowych dzieci. Dorośli starają się realnie pomóc dziecku z niepełnosprawnością i zadbać o jego przyszłość. Zaczynają korzystać z pomocy różnych fundacji, ośrodków rehabilitacyjnych oraz tego, co oferuje państwo.

Ważne jest wzajemne wsparcie i zrozumienie między rodzicami. Powinni oni rozmawiać o swoich potrzebach – np. ojciec często czuje się zwolniony z obowiązku dbania o dom, gdyż uważa, że zajmie się nim kobieta, która zrezygnowała z pracy, aby zajmować się dzieckiem. Ta sytuacja może nie pasować kobiecie, która również chce rozwijać się zawodowo lub po prostu potrzebuje pomocy przy dbaniu o dom i dziecka. Dopiero etap konstruktywnego przystosowania się do sytuacji pozwala unormować funkcjonowanie rodziny

Badania wskazują, że rodzice

- mają poczucie niespełnionej samorealizacji spowodowane rozbieżnością między wymarzoną przez nich obrazem dziecka a urodzonym dzieckiem upośledzonym;
- odczuwają konflikt między uczuciami macierzyństwa a niechęcią do dziecka;
- są przeświadczeni, że upośledzone dziecko jest symbolem kary za uprzednie postępowanie, stąd rodzi się duże poczucie winy;
- lękają się podejrzeń ze strony znajomych o „wstydliwą” chorobę, która wywołała upośledzenie;
- przyjmują wiadomość o urodzeniu się upośledzonego dziecka za hańbiącą ich.

Podstawą uznania osoby, która nie ukończyła 16 roku życia za niepełnosprawną jest ustalenie, że:

- ma naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną;
- okres trwania upośledzenia stanu zdrowia przekracza 12 miesięcy;
- wymaga zapewnienia jej całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu.

Wszystkie wymienione przesłanki muszą wystąpić łącznie.

Niepełnosprawność dziecka orzeka się na czas określony, jednak na okres nie dłuższy niż do ukończenia przez dziecko 16 roku życia. Decyduje ocena możliwości poprawy funkcjonowania dziecka. Orzeczenie o niepełnosprawności wydaje się na wniosek złożony do powiatowego/miejskiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności przez przedstawiciela ustawowego dziecka.

Aby otrzymać orzeczenie o niepełnosprawności należy złożyć:

1. wniosek o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności;
2. zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia dziecka dla potrzeb zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności, wydane nie wcześniej niż na 30 dni przed dniem złożenia wniosku;
3. inne dokumenty medyczne mogące mieć wpływ na ustalenie stopnia niepełnosprawności.

Czas oczekiwania na posiedzenie składu orzekającego - ok. miesiąca

Publiczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w tym publiczne poradnie specjalistyczne, przeprowadzają diagnozę dzieci i młodzieży w celu określenia ich indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych, możliwości psychofizycznych, wyjaśnienia mechanizmów ich funkcjonowania w odniesieniu do zgłaszanego problemu oraz wskazania sposobu jego rozwiązania.

Efektom diagnozowania dzieci i młodzieży jest w szczególności:

1. wydanie opinii;
2. wydanie orzeczenia o potrzebie: kształcenia specjalnego, zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego lub indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży;
3. objęcie dzieci i młodzieży oraz rodziców bezpośrednią pomocą psychologiczno-pedagogiczną;
4. wspomaganie nauczycieli w zakresie pracy z dziećmi i młodzieżą oraz rodzicami.

Leczenie i rehabilitacja

Dzieci młodzież bez względu na status materialny posiadają prawo do bezpłatnej opieki zdrowotnej. Praktyka wygląda jednak nieco inaczej. Trudna sytuacja ekonomiczna zakładów opieki zdrowotnej powoduje ograniczenia w dostępności do świadczeń zdrowotnych, ponadto oczekiwanie na ich wykonanie oraz nieuwzględnianie na listach refundowanych preparatów tych najnowocześniejszych i najbardziej skutecznych w leczeniu dzieci. Niedostateczna jest także oferta w zakresie diagnostyki i rehabilitacji medycznej, przy czym sytuacji tej nie zmienia także ustanowienie rzeczników praw pacjenta (powołanych m.in. w centrali i oddziałach wojewódzkich NFZ).

Powoduje to często konieczność korzystania przez dzieci z niepełnosprawnością z usług prywatnej służby zdrowia i kupowania pełnopłatnych, drogich leków, czego skutkiem jest dalsze pogorszenie się i tak trudnej sytuacji rodziny takiego dziecka.

Treningi Umiejętności Społecznych (TUS) to terapia kierowana do dzieci mających problemy w zakresie funkcjonowania społecznego.

Grupowe treningi umiejętności społecznych umożliwią dzieciom z niepełnosprawnościami nabywanie różnych umiejętności niezbędnych do:

- poszerzania kręgów interakcyjnych;
- opanowywania odpowiednich zachowań, stosownie do sytuacji;
- przestrzegania przyjętych konwencji i ograniczeń (norm społecznych);
- rozwijania umiejętności współpracy;
- rozwijania umiejętności zauważania działań innych osób i odpowiadania na nie; rozwijania umiejętności wykonywania poleceń;
- rozwijania umiejętności czekania na swoją kolej i działania na zmianę;
- rozwijania umiejętności wytrwania w danej czynności;
- opanowywania umiejętności związanych z samodzielnym funkcjonowaniem w zmieniających się warunkach;
- rozwijania umiejętności interpersonalnych w różnych kręgach relacyjnych;
- rozwijania znajomości i rozumienia wielu różnych emocji i wiedzy, jak sobie radzić z emocjami innych osób;
- rozwijania zdolności do rozumienia wzajemności, będącej aspektem współpracy i negocjacje

Metody terapeutyczne w pracy z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych

W pracy z dziećmi o specjalnych potrzebach podejmuje się działania edukacyjne i wychowawcze mające na celu:

- -stymulowanie rozwoju, pobudzanie aktywności dziecka
- -wyrównywanie deficytów rozwojowych w zaburzonych sferach
- -wspomaganie rozwoju dziecka w sferach; społecznych, wychowawczych i edukacyjnych
- -kształtowanie umiejętności nawiązywania kontaktów z rówieśnikami
- -stabilizację emocji.
- nawiązywanie indywidualnego kontaktu z każdym dzieckiem, w stopniu zaspakajającym potrzebę bezpieczeństwa oraz usuwającym blokady poznawcze spowodowane sytuacją stresową

- budowanie pozytywnego obrazu własnego „ja” oraz poczucia własnej wartości
- stwarzanie sytuacji umożliwiających czynne uczestnictwo dziecka w różnych sytuacjach edukacyjnych i społecznych
- tworzenie warunków wszechstronnej aktywności dziecka, umożliwiających przeżywanie pozytywnych efektów własnej działalności
- wspieranie samodzielnych działań dziecka w różnych formach aktywności
- tworzenie sytuacji zmierzających do integracji z grupą, umożliwianie dziecku odnoszenie sukcesów i aprobaty społecznej
- uczenie postępowania zgodnego z obowiązującymi normami i zasadami kultury
- rozwijanie poczucia odpowiedzialności
- organizowanie sytuacji sprzyjających poznawaniu rzeczywistości społecznej i przyrodniczej
- stymulowanie rozwoju mowy organizowanie zabaw i ćwiczeń kształcących procesy poznawcze rozwijających procesy myślenia rozwijanie motoryki małej i dużej

Metody stosowane w pracy z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych.

Metoda Bon-Depart, czyli dobrego startu – to metoda wzrokowo-słuchowo-motoryczna, w której odgrywają rolę trzy elementy:

- element wzroku (wzory graficzne),
- element słuchu (piosenka),
- motoryki (odtworzenie wzorów).

Celem jej jest jednoczesne usprawnianie analizatorów wzrokowego, słuchowego, kinestetyczno-ruchowego, a także kształcenie lateralizacji tj. orientacji w schemacie ciała i przestrzeni. Doniosłą rolę odgrywa występujący tu element muzyczny. Wiązanie śpiewu, ruchu, muzyki i plastyki aktywizuje cały układ nerwowy. Zrytmizowany zestaw ćwiczeń wpływa uspokajająco, pozytywnie oddziałuje na sferę emocjonalną.

Metoda ruchu rozwijającego Weroniki Sherborne.

Zajęcia stymulacyjno-terapeutyczne, mają nauczyć aktywnego i twórczego życia poprzez poznanie siebie i innych, zdobycie zaufania do siebie i innych, nabranie pewności siebie i wiary we własne możliwości w sytuacji aktywnego ruchu i bliskiego kontaktu z drugą osobą.

Gimnastyka umysłu Paula Dennisona.

Ćwiczenia opracowane przez Dennisona poprawiają –koncentrację uwagi, koordynację wzrokowo-ruchową, oddychanie, pobudzają procesy myślowe, podnoszą ogólną sprawność ruchową, synchronizują współpracę obu półkul mózgowych, odprężają, relaksują, pomagają w łagodzeniu stresów.

Metoda leczniczo-pedagogiczna Janiny Magnuskiej.

Głównym celem metody zwanej terapią uspakajającą jest uspokojenie nadmiernie pobudzonej psychiki dziecka, stymulowanie rozwoju oraz rozwijanie zdolności do wysiłków, do samodzielnego organizowania swojej pracy, do samokontroli czynności, co ułatwia prawidłowe kształtowanie osobowości dziecka. Jednym z podstawowych zadań metody jest zapewnienie dziecku sukcesu

Metoda Rudolfa Labana :

Dziecko wykonuje ćwiczenia zgodnie z własną inwencją, fantazją i doświadczeniem:

- · wycucie własnego ciała
- · wycucie ciężaru i czasu
- · wycucie przestrzeni
- · doskonalenie płynności ruchów i wycucie ciężaru ciała w przestrzeni i czasie
- · adaptacja ruchów własnych do ruchów partnera i grupy adaniom towarzyszy muzyka i rytm.

Metoda M. i Ch. Knillów

Podstawowym celem programów jest rozbudowanie aktywności osoby niepełnosprawnej, zachęcanie jej do działania i przejawiania własnej aktywności (Ch. Knill 1997). Odpowiednie warunki, a przede wszystkim zapewnienie poczucia bezpieczeństwa sprzyjają powstawaniu właściwej koncentracji uwagi i umożliwiają zdobywanie doświadczeń związanych z ciałem. Ważnym elementem programów aktywności jest muzyka tworząca ramy strukturalne zajęć, pozwalająca na rozpoznanie sytuacji, która za chwilę nastąpi/

Metoda Virginii Axline opracowana niedyrektywna terapia zabawowa – opracowana przez metodę terapeutyczną polegającą na stworzeniu dziecku warunków do swobodnej aktywności zabawowej. Autorka wyrażała przekonanie, że zabawa jest naturalnym środkiem dziecięcego wyrazu i formą „bycia sobą” w warunkach akceptacji i zaufania. W trakcie zabawy dziecko ujawnia swoje uczucia, uczy się je definiować i kontrolować. Terapeuta obserwuje dziecko analizując jego zachowanie, stara się nie narzucać i nie kierować zabawą, bo wówczas dziecko traci poczucie sprawczości i tak ograniczone przez deficyty rozwojowe

Terapia Manualna – zajęcia te pełnią wiele funkcji terapeutycznych i wspomagających rozwój. Prace manualne sprzyjają wyzwaniu aktywności poprzez dostosowanie materiału plastycznego oraz narzędzi do możliwości i potrzeb każdego dziecka. Wszelkie zabawy plastyczne sprzyjają usprawnianiu manualnemu i ćwiczeniu praktyki ręki. Dziecko manipulując, badając i przekształcając materiał plastyczny „ćwiczy” swoje dłonie, palce, precyzję chwytu, doskonali koordynację wzrokowo-ruchową. Kontakt z tworzywem o różnej fakturze i strukturze daje wiele wrażeń dotykowych i stymuluje receptory czucia głębokiego

Metoda Edyty Gruszczyk – Kolczyńskiej – celem metody jest wspomaganie rozwoju umysłowego dzieci w wieku przedszkolnym. Efektywność wspomaganie rozwoju, a także wyniki edukacji matematycznej zależą od dopasowania treści kształcenia do możliwości intelektualnych dzieci. Kształtowanie pojęć matematycznych jest procesem ciągłym i w głównej mierze dokonuje się w naturalnych sytuacjach życia codziennego, podczas nadarzających się okazji. Według E. Gruszczyk – Kolczyńskiej jest to program dla przedszkoli, klas zerowych i placówek integracyjnych

Metoda W. Sherborne - ruchu rozwijającego – została stworzona przez w latach 60. XX w. Aktywności proponowane w ramach tej metody wywodzą się z tzw. zabawy w baraszkowanie, która wypływa z naturalnych potrzeb dziecka i jest realizowana w kontakcie z dorosłymi. Podstawowe założenia metody to rozwijanie poprzez ruch: świadomości własnego ciała, świadomości przestrzeni i działania w niej oraz umiejętności dzielenia przestrzeni z innymi ludźmi. Udział w aktywności wg metody W. Sherborne ma na celu stworzenie dziecku okazji do poznania własnego ciała, usprawniania motoryki, poczucia swojej siły, sprawczości, co w konsekwencji prowadzi do zwiększenia możliwości ruchowych. Aktywności dobrane wg tej metody dostarczają doznań związanych ze zmysłem równowagi, doznań kinestetycznych i dotykowych, rozwijają świadomość przestrzeni i działania w niej, dzielenia przestrzeni z innymi i nawiązywanie z nimi kontaktu/

Metoda „Kształowania Rozumnego Działania” Felicji Affolter.

Jest to metoda przeznaczona dla osób, które z różnych względów mają problemy z zaplanowaniem i wykonaniem prostych czynności ruchowych. Terapeuta kładzie swoje dłonie na grzbiecie dłoni dziecka i delikatnie prowadzi je przy wykonywaniu różnych czynności jak np. krojenie chleba, lepienie z plasteliny itp.

Dziecko nie jest prowadzone, ono ma mieć poczucie sprawstwa w działaniu, a ręce terapeuty służą jako pomoc w nadaniu kierunku, utrwaleniu wzoru ruchu. Praca rękoma wspomaga rozwój koordynacji wzrokowo-ruchowej, usprawnia małą motorykę, sprzyja nawiązaniu kontaktu z terapeutą, a dalej kontaktów społecznych, rozwija umiejętności samoobsługowe.

Program percepcyjno-motoryczny Move To Learn – Ruch dla uczenia się

Metoda opracowana przez Barbarę Pheloung, badaczka rozwoju, która przez ponad 30 lat pracowała z dziećmi z zaburzeniami rozwoju. Program Move To Learn został stworzony by ułatwić proces dojrzewania układu nerwowego dziecka a co za tym idzie, umożliwić skuteczną naukę.

Program obejmuje stałą sekwencję 10 ruchów, które opanowują dzieci na zajęciach. Nauka kolejnego ruchu następuje tylko wtedy, gdy dziecko opanuje ruch poprzedni. Zajęcia właściwe poprzedzone są rozgrzewką. Ruchy programu MTL odzwierciedlają odruchy pierwotne, których integracja pozwoli na prawidłowy rozwój.

Sala Doświadczania Świata – Snoezelen

Snoezelen to metoda terapeutyczna polegająca na niedyrektywnej stymulacji polisensorycznej. Powstała w latach 70-tych, w Holandii jako odpowiedź na potrzeby osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Obecnie znana jest na świecie pod nazwą Multi Sensory Environment, a w Polsce jako Sala Doświadczania Świata. Głównym narzędziem terapeutycznym jest odpowiednio wyposażona sala, dostarczająca wielorakiej stymulacji, w zależności od indywidualnych potrzeb.

Metoda Dobrego Startu – została opracowana przez prof. M. Bogdanowicz. MDS jest przeznaczona dla dzieci w wieku przedszkolnym i młodszym wieku szkolnym, których rozwój psychoruchowy przebiega wolniej lub nieharmonijnie. Założeniem MDS jest jednocześnie rozwijanie funkcji wzrokowych, słuchowych, językowych, dotykowo – kinestetycznych i motorycznych oraz ich współdziałanie, czyli integracja percepcyjno – motoryczna

Poranny krąg – stymulacja polisensoryczna według pór roku
Metoda terapeutyczna opracowana przez Jacka Kielina, dedykowana jest dzieciom ze znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Podstawą tworzenia programu jest świat przyrody, stanowiąc inspirację do tworzenia określonych symboli reprezentujących żywość, barwy, zapachy, smaki, wrażenia dotykowe i termiczne. Głównym bodźcem, na którym opierają się zajęcia, jest bodziec wzrokowy w postaci nauczyciela-terapeuty, którego ekspresja ciała oraz mimika twarzy są podstawowymi kanałami komunikacyjnymi dla osób z głęboką niepełnosprawnością.

Muzykoterapia

Jest jedną z odmian terapii przez sztukę. Służy ogólnemu rozwojowi dziecka: fizycznemu, intelektualnemu, emocjonalnemu i estetycznemu. Jest wykorzystywana jako narzędzie relaksacji. Muzykoterapia może mieć formę receptywną i aktywną. Receptywna polega na słuchaniu muzyki i przeżywaniu odczuć muzycznych; aktywna obejmuje śpiew i choreoterapię. Muzykoterapia znajduje zastosowanie u dzieci z opóźnieniami w rozwoju, w autyzmie wczesnodziecięcym, przy zaburzeniach zachowania, w nerwicach, przy niepełnosprawności ruchowej

Adaptacja funkcjonalna – jest prowadzona w formie zajęć grupowych. Głównym celem zajęć jest przygotowanie dzieci do realizacji zadań życia codziennego, podejmowania różnych ról społecznych oraz generalizowania umiejętności nabytych podczas zajęć indywidualnych i ćwiczenie ich w warunkach grupowych. Zajęcia prowadzone są metodą ośrodków zainteresowań i kładą nacisk na rozwijanie takich kompetencji jak: samoobsługa, komunikacja, uspołecznienie, rozwijanie aktywności poznawczej

Psychomotoryka

Terapia psychomotoryczna zaliczana jest do neurorozwojowych metod oddziaływania. Powstała w oparciu o doświadczenia belgijskich fizjoterapeutek zainspirowanych pracą polskiej neuropediatry dr Zofii Kułakowskiej.

Psychomotoryka zajmuje się usprawnianiem dzieci z trudnościami ruchowymi, problemami emocjonalnymi i społecznymi. Bazuje na wielokrotnym powtarzaniu tych samych zadań, uczeniu się i zapamiętywaniu pożądaney aktywności.

Celem i efektem zajęć jest konstrukcja lub aktywizacja sieci neuronalnych odpowiadających za mózgowy procesy integracji/

Efektywna współpraca rodziców ze specjalistami jest kluczowa dla sukcesu terapii dziecka. Aby zbudować silne i produktywne relacje z profesjonalistą, rodzice powinni kierować się kilkoma podstawowymi zasadami. Przede wszystkim ważna jest otwarta komunikacja — regularne spotkania i rozmowy z terapeutą czy psychologiem, pozwalają na lepsze zrozumienie celów terapii oraz metod pracy.

Wspólne ustalanie realistycznych celów terapeutycznych i śledzenie postępów, **co** pomaga w dostosowaniu metod i technik stosowanych podczas terapii.

Wspieranie w domu: Przenoszenie niektórych technik i ćwiczeń z gabinetu terapeutycznego do domu, aby dziecko miało ciągłość wsparcia.

Ponadto, ważne jest, aby rodzice byli dobrze poinformowani o procesie terapeutycznym i aktywnie uczestniczyli w nim, pytając i zgłębiając wiedzę na temat metod i technik stosowanych przez terapeutę. Wspieranie dziecka w domu przez zastosowanie zaleceń terapeutycznych może znacząco przyspieszyć jego rozwój. Dzięki takiej współpracy, terapia staje się bardziej zintegrowana i skuteczna, a dziecko szybciej osiąga wyznaczone cele

Zachowanie przez rodziców postawy otwartej na naukę i adaptację nowych metod wspierania dziecka, również w domowym zaciszu, jest nieocenione w dążeniu do jego pełniejszego zdrowia i szczęścia oraz szczęścia całej rodziny



publiczne jest współfinansowane ze środków PFRON przyznanych przez Samorząd Województwa Lub