

EUROPEJSKIE MODELE ORGANIZACJI SYSTEMU ZINTEGROWANYCH DZIAŁAŃ REHABILITACYJNO-EDUKACYJNO-OPIEKUŃCZYCH WOBEC DZIECI Z MÓZGOWYM PORAŻENIEM

EUROPEAN MODELS OF ORGANIZATION SYSTEM OF INTEGRATED REHABILITATIONAL, EDUCATIONAL AND SOCIAL ACTIVITIES DIRECTED AT CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

Maria Król¹, Joanna Kryszczyńska², Aleksandra Wnuk¹

¹ NZOZ Ośrodek Rehabilitacyjno-Terapeutyczny dla Dzieci Niepełnosprawnych

Dyrektor: lek. specjalista rehabilitacji Maria Król

² Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi

STRESZCZENIE

Celem pracy jest zainteresowanie środowiska medycznego zajmującego się dziećmi z porażeniem mózgowym SYSTEMOWYM i ZINTEGROWANYM PODEJŚCIEM do zagadnienia ich wsparcia. Europejskie modele systemowe (np. System Nauczania Kierowanego w Belgii, Wielkiej Brytanii i na Węgrzech), integrujące działania rehabilitacyjno-edukacyjno-społeczne, cechuje holistyczne podejście do dziecka z niepełnosprawnością i jego rodziny oraz pełna, wieloprofilowa odpowiedź na ich złożone problemy. Kierowanie procesem uczenia się dziecka (sens Nauczania Kierowanego) oraz dostępna wiedza neurofizjologiczna i neuropsychologiczna stawiają dziecko bardziej w roli ucznia niż pacjenta (uczniem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i zdrowotnymi). Organizacja życia dziecka i jego rodziny w ramach systemu jest zbliżona do warunków normalnych. Jak żadne inne podejście wpływa pozytywnie na jakość ich życia.

Słowa kluczowe: porażenie mózgowe, system Nauczania Kierowanego, nauka funkcji, jakość życia.

SUMMARY

The work aims to draw the attention of the medical community working with cerebral palsy children to a SYSTEM and INTEGRATED APPROACH towards the problem of their support. The European models of system (for example System of Conductive Education in Belgium, UK and Hungary), which integrates rehabilitation, educational and social activities, are characterised by a holistic approach to the disabled child and his/her family as well as by a full, multi-faceted answer to their complex problems. Guiding the child's learning process (which is the essence of Conductive Education) in the light of the available scope of neurophysiological and neuropsychological knowledge, places the child in the position of a student (a student with special educational and health needs) rather than a patient. The organisation of the life of the child and his/her family included in the system closely resembles normal conditions. No other approach has such a positive influence on their quality of life.

Key words: cerebral palsy, the system of Conductive Education, learning of functions, quality of life.

WSTĘP

Ze względu na złożone problemy zdrowotno-edukacyjno-społeczne dzieci z mpdz i ich rodzin można stwierdzić, że żadna metoda ani technika rehabilitacyjna nie jest w stanie zaspokoić specyficznych potrzeb dziecka wynikających z uszkodzenia mózgu i spowodowanych tym dysfunkcji (i jednocześnie jego potrzeb rozwojowych), dając równocześnie wsparcie rodzinie. Odpowiedzią na złożone potrzeby dziecka z mpdz i jego rodziny może być tylko rozwiązanie systemowe, oferujące wsparcie w wielu obszarach ich życia. Istnieje zasadnicza różnica pomiędzy metodą terapeutyczną a rozwiązaniem systemowym, które jest poję-

ciem dużo szerszym, obejmującym wszystkie sfery rozwoju dziecka równoległe i w sposób zintegrowany w kontekście potrzeb rodziny i relacji ze środowiskiem.

Rozwiązanie systemowe zapewnia różnorodne ustawowe formy wsparcia na kolejnych etapach rozwoju i tworzenie środowiska bez barier. W Polsce nie funkcjonuje tego rodzaju system. Zamiast niego egzystuje szereg fragmentarycznych, wycinkowych, często niespójnych form terapii, wśród których niestety zdarzają się metody i działania niezgodne z aktualną wiedzą medyczną, nieskuteczne, a nawet wręcz szkodliwe.

W ujęciu tradycyjnym w opiece nad dzieckiem z mpdz w Polsce jest zaznaczony rozdział między le-

zeniem (rehabilitacją) i nauką szkolną/przedszkolną oraz wsparciem społecznym. Na rehabilitację przychodzi ono z rodzicem do przychodni, potem jedzie do poradni logopedycznej lub psychologicznej, lekcje ma w szkole lub (często) w domu – wszystko oddzielnie i nierzadko w różnych punktach miasta i – co najważniejsze – przeważnie bez koniecznej współpracy między poszczególnymi specjalistami. Opieka ambulatoryjna specjalistyczna, nawet kompleksowa wymaga stałej obecności rodzica.

Doświadczenia belgijskie, angielskie i węgierskie pokazują, że możliwe jest zintegrowanie działań rehabilitacyjno-edukacyjno-opiekuńczych w sposób systemowy, oferujący alternatywy rozwoju i uwzględniający złożone potrzeby dziecka z mpdz – i te wynikające z uszkodzenia mózgu, i te wynikające z wieku rozwojowego oraz potrzeby jego rodziny.

„W świetle nowoczesnych danych wczesne uszkodzenie mózgu pociąga za sobą nie tylko dysfunkcje ruchowe, niedowłady i asymetrie, ale zaburzenia również innych czynności, które są niezbędne do samodzielnego życia, jak np. możliwość porozumiewania się, równowaga emocjonalna lub poziom rozwoju umysłowego.

Wszystkie te dziedziny rozwoju oun poddane są równoczesnym procesom integracyjnym, które są intensywnie interaktywne, choć w niektórych dziedzinach, rozłożone w czasie. Właśnie dlatego opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym wtedy dopiero nabiera sensu, o ile rozwiązuje jego problemy na przestrzeni całego okresu dojrzewania, tzn. do wieku 18 lat” [1].

ROZWINIĘCIE

W krajach, które dużo wcześniej niż Polska zajmują się dzieckiem w sposób systemowy, uwzględniający wszystkie potrzeby dziecka niepełnosprawnego, wypracowano modele efektywnego wsparcia zarówno dziecka, jak i jego rodziny, ukierunkowane na autonomię i poprawiające jakość życia rodziny. Opierają się one na założeniu, że dziecko wtedy najlepiej się rozwija, pokonuje swoje trudności i ma motywację do wysiłku, gdy jest wychowywane przez akceptujących je (nie pogrążonych w smutku i bez nadziei) rodziców, którzy dają mu oparcie i chętnie współpracują z terapeutami.

Amerykańska Akademia Pediatrii podkreśla, że „rodzina jest dla dziecka podstawowym źródłem siły i wsparcia, a więc dobrostanu dziecka”.

Podstawowym celem jest więc wspieranie niepełnosprawnego dziecka w jego rozwoju oraz pomoc w tworzeniu jakości życia jego rodziny [2].

„Od lat dziewięćdziesiątych we wczesnej interwencji zauważa się ewolucję od podejścia zorientowanego na dziecko do podejścia skoncentrowanego na rodzinie” [3]

Potrzeby rodziny wychowującej dziecko z mpdz

Obecność w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością wymusza na rodzinie zaplanowanie wieloprofilowych, interdyscyplinarnych, zsynchronizowanych i zintegrowanych działań na okres wielu lat. Dysfunkcja u dziecka z wczesnym uszkodzeniem mózgu przeważnie obejmuje nie tylko sferę motoryki, ale także sferę poznawczą, emocjonalną, komunikacji i myślenia. Celem tego niemal 20-letniego programu ma być wychowanie młodego, dorosłego człowieka z możliwie największą autonomią we wszystkich sferach życia. Pierwotny problem, jakim jest niepełnosprawność dziecka (początkowo wyłącznie zdrowotny), indukuje z czasem narastanie kolejnych problemów natury społecznej. Rodzice zostają postawieni przed faktem konieczności sprawowania opieki nad dzieckiem z poważnymi zaburzeniami rozwojowymi, nie posiadając jednocześnie do tego wystarczającej wiedzy i doświadczenia. Rodzina, symbolizująca oparcie, spokój i bezpieczeństwo, miota się, poszukując ratunku i wsparcia. Przechodzi trudną i długą drogę od rozpacz i bólu, poprzez poszukiwanie winnych, chwytnie się wszystkich możliwych środków pomocy, zwątpienie, bezsilność. Na drugi plan schodzą wszystkie inne sprawy, w tym problemy pozostałych dzieci. Zaburzona zostaje realizacja elementarnych funkcji przypisywanych rodzinie. Konieczność sprawowania ciągłej opieki nad dzieckiem, funkcjonowanie w sytuacji chronicznego stresu po kilku latach doprowadza do wyczerpania fizycznego i psychicznego rodziców. Wypalenie spowodowane problemem niepełnosprawności dziecka odbija się na wszystkich sferach ich życia. Zdarza się, że nie wytrzymują oni tej przewlekłej dramatycznej sytuacji – rodzina rozpada się emocjonalnie lub fizycznie: jedno z rodziców odchodzi, bywają próby samobójcze. Grono przyjaciół się zawęża, a przy negatywnych reakcjach otoczenia rodzina odczuwa dojmujące uczucie izolacji i osamotnienia. Często jest rezygnacja z pracy jednego z rodziców podyktowana koniecznością zapewnienia stałej opieki nad dzieckiem. Zmniejszają się dochody rodziny w sytuacji zwiększonych potrzeb związanych z niepełnosprawnością dziecka. Szybko dochodzi do społecznej marginalizacji rodziny. W sytuacji utrudnionego dostępu do wsparcia instytucjonalnego i pozainstytucjonalnego, bez perspektyw życiowych i alternatyw rozwoju dla dziecka, rodzina doświadcza stałego poczucia braku bezpieczeństwa. W rodzinie wychowującej dziecko z niepełnospraw-

nością przeważnie obniżone są wszystkie wskaźniki obiektywne i subiektywne jakości życia.

Oferta terapeutyczna skierowana do dziecka niepełnosprawnego może nieść rodzinie poprawę lub pogorszenie funkcjonowania. Informacje, zalecenia specjalistów, zabiegi, operacje mogą być wydarzeniami stresującymi i dezorganizującymi życie rodziny. Forma udzielanych dziecku świadczeń może być okresowa, o różnej częstotliwości i stopniu zaspokojenia złożonych potrzeb.

Udzielane dziecku i rodzinie wsparcie może też być zorganizowane w trybie pobytu dziennego, w systemie zintegrowanych działań rehabilitacyjno-edukacyjno-społecznych, bardzo dogodnym dla rodziców, bo nie wymagającym ich stałej obecności przy dziecku oraz odciążającym ich od wielu obowiązków. Praca w stałym zespole terapeutycznym wymusza „konsensus programowy” między członkami zespołu i ustalanie spójnych zaleceń dla rodziców, co rzadko jest możliwe między specjalistami pracującymi indywidualnie. Spójność zaleceń terapeutycznych zwiększa poczucie bezpieczeństwa rodziny. Z ekonomicznego punktu widzenia organizacja opieki w systemie dziennym zintegrowanym (codziennie w jednym miejscu i czasie bez stałej obecności rodzica) jest rozwiązaniem tańszym niż organizacja w trybie ambulatoryjnym, nawet kompleksowym.

Potrzeby dziecka z mpdz – w kontekście jego wieku, dysfunkcji i możliwości

Dysfunkcje u dzieci z mpdz są złożonej natury i dotyczą: pierwotnie programowania ruchu, wtórnie aparatu ruchu (problemy neuroortopedyczne), sfery poznawczej w zakresie zmysłów: wzroku, słuchu, czucia kinestetycznego, somatognozji, sfery emocjonalnej i psychicznej w zakresie myślenia, komunikacji, kontaktów społecznych. Korelują one z lokalizacją i wielkością obszaru uszkodzenia mózgu oraz potencjałem genetycznym dziecka.

Złożone dysfunkcje powodują znaczne zaburzenia aktywności/ograniczenia w funkcjonowaniu jednostki. Uczestnictwo dziecka niepełnosprawnego w życiu społecznym zależy od zakresu ułatwień i barier obecnych w środowisku. O ile problem uszkodzenia wymaga kompleksowej rehabilitacji i edukacji, o tyle problem zwiększenia uczestnictwa w życiu społecznym dziecka – pomimo istniejącego uszkodzenia – domaga się działań społecznych wchodzących w zakres zarówno indywidualnej, jak i zbiorowej odpowiedzialności [4]

Zmianie zatem powinna ulec optyka patrzenia na dziecko z niepełnosprawnością:

- z dostrzeżenia zmedykalizowanego problemu osobistego jednostki na zauważenie psychospo-

łecznego aspektu wymagającego budowy rozwiązania systemowego,

- z orientacji ku patologii i deficytom na rzecz poszukiwania tego, co jest możliwe pomimo niepełnosprawności,
- od traktowania oddziaływań opiekuńczych, wychowawczych i rehabilitacyjnych jako wystarczających na rzecz przypisywania większego znaczenia własnej aktywności dziecka niepełnosprawnego,
- od przekonania, że zewnętrzne sterowanie dzieckiem niepełnosprawnym przez dorosłych jest dla niego korzystne na rzecz wychowywania dzieci niepełnosprawnych w psychicznej autonomii przez dawanie im możliwości wyboru i podejmowania decyzji [5].

Doświadczenia krajów europejskich (Belgia, Wielka Brytania, Węgry), na których wzorował się zamojski Ośrodek – respektując powyższy kierunek myślenia – jako wiodący system prowadzący dziecko z mpdz do dorosłości – wskazują system edukacji dostosowanej do możliwości psychofizycznych wychowanków, zintegrowany z działaniami z zakresu rehabilitacji i wsparciem społecznym. Dziecko w tym systemie jest aktywnym podmiotem nauki funkcji wiodących do możliwie największej autonomii w życiu osobistym i społecznym. Usprawnianie w grupie rówieśniczej daje szansę prawidłowego rozwoju społecznego, eliminując negatywne skutki długotrwałej terapii indywidualnej. Pobyt dzienny stwarza szansę codziennej i długofalowej nauki/rehabilitacji oraz obserwacji/monitorowania rozwoju dziecka.

Adaptując te systemy do polskich warunków, można zaproponować dzieciom z mpdz różne formy zintegrowanego wsparcia w zależności od wieku dziecka, wyróżniając następujące etapy systemu wsparcia:

- I etap: 0–18 miesiąc życia – diagnoza i opieka/terapia neurorozwojowa (indywidualna);
- II etap: 1,5–3 rok życia – zintegrowana rehabilitacja/wczesne wspomaganie rozwoju w grupie dzieci, rodziców i terapeutów (Grupa „Matka z dzieckiem”);
- III etap: 3–6 (10*) rok życia – zintegrowana rehabilitacja/edukacja w grupie przedszkolnej
- IV etap: powyżej 6 (10*) roku życia – rehabilitacja i edukacja uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjno-zdrowotnymi, asystent osoby niepełnosprawnej – dalsze etapy edukacji, terapia zajęciowa i przygotowanie do pracy w warsztacie terapii zajęciowej, usługi opiekuńczo-terapeutyczne w ośrodku dziennym lub w domu, wspomagane

* na podstawie Ustawy z dnia 7 września 1991 roku o systemie oświaty

zatrudnienie, wspomagane mieszkalnictwo itp. Ten etap nie jest omawiany w tym opracowaniu.

Dla dziecka w przedziale wiekowym od 0–1,5 roku optymalnym miejscem terapii jest dom rodzinny, a najbardziej przyjazną formą stymulacji, jest ta zapewniana przez rodziców. Dominującą potrzebą dziecka w tym okresie jest **potrzeba bezpieczeństwa i budowania stabilnych więzi emocjonalnych** z najbliższymi, zwłaszcza z matką.

W związku z tym wydaje się uzasadnione, aby w przypadku diagnozy zaburzeń rozwoju (mpdz) **pierwsze spotkanie/spotkania zespołu terapeutycznego z rodzicami i dzieckiem odbyły się w domu**. Podczas spotkania specjaliści przekazują wiedzę o zasadach opieki neurorozwojowej, zaadaptowanych do warunków domowych, zachęcając rodziców do aktywnego udziału w programie wczesnej interwencji. Społeczne wsparcie, praktyczna pomoc i edukacja rodziców pomagają budować partnerstwo między rodzicami a specjalistami, oparte na wzajemnym zaufaniu. W przypadku konieczności prowadzenia terapii neurorozwojowej przez fizjoterapeutę ćwiczenia wykonywane w domu są mniej stresujące i lepiej akceptowane przez dziecko. Powinny być przeprowadzane również wizyty monitorujące, kontrolujące przebieg terapii, w indywidualnie ustalanych przedziałach czasowych.

„Programy, które ograniczają się wyłącznie do dziecka, nie tylko pomijają istotne aspekty uczenia się podczas naturalnie pojawiających się sytuacji w codziennym życiu rodziny, ale także wiążą się z ryzykiem wystąpienia zaburzenia interakcji w rodzinie” [6].

Z całą pewnością, o ile jest to tylko możliwe, należy unikać traumatyzującego dziecko i rodziców mało komfortowego dla nich otoczenia „szpitalnego” (oddziały szpitalne, przychodnie). Programy, w których uwzględnia się środowisko domowe i organizację typowego dnia w rodzinie, mają większe szanse powodzenia niż te, w których ignoruje się rodzinne wzorce opieki lub narzuca się zbyt wiele zmian w codziennym życiu [7].

Wyjątkową rolę w tym czasie pełni psycholog, już od pierwszego momentu – urodzenia dziecka z podejrzeniem uszkodzenia mózgu. Jest to szczególnie trudny okres dla rodziców z powodu stresu związanego z zagrożeniem życia dziecka i obaw o jego przyszły rozwój. Bardzo ważne jest, aby cały personel udzielał im wsparcia poprzez przyjazną atmosferę, kompetentne informowanie o stanie zdrowia noworodka i profesjonalną nad nim opiekę. **Współpraca personelu z psychologiem** może pomóc im w nabywaniu tych umiejętności. Budowanie **współpracy z rodzicami** dziecka ryzyka od pierwszego z nimi kontaktu ma na celu przede wszystkim łagodzenie

stresu wywołanego podejrzeniem zaburzeń rozwoju ich dziecka i ułatwienie zrozumienia powstałego problemu oraz ewentualnych jego konsekwencji.

Decyzja o rozpoczęciu wspomagania rozwoju po wyjściu dziecka ze szpitala poprzedzona musi być kompleksową **oceną wszystkich jego dysfunkcji oraz możliwości rozwojowych**. Opieka rozwojowa realizowana jest w przypadku dysharmonii rozwoju oraz przejściowych, łagodnych zaburzeń wzorców postawy i ruchu. Polega na takim zaplanowaniu pielęgnacji i zabawy, aby w sposób aktywny wspierała prawidłowy rozwój dziecka, najlepiej w środowisku rodzinnym. Dzieci rozwijające się w sposób nieprawidłowy wymagają – poza prawidłową opieką rozwojową – rehabilitacji. W Polsce niemowlęta usprawniane są różnymi metodami neurorozwojowymi. Do chwili obecnej nie udokumentowano w badaniach naukowych przewagi żadnej z nich. Nie wiadomo nawet, na ile terapia, a na ile samoistna kompensacja i rozwój dziecka, są odpowiedzialne za normalizację lub poprawę stanu funkcjonalnego u konkretnego pacjenta. Bez wątplenia terapia nie powinna mieć negatywnego wpływu na psychikę dziecka. Często, niestety, ćwiczenia wykonywane przez niemowlęta związane są ze stresem, który wpływa negatywnie na rozwijający się układ nerwowy. Dlatego wskazania do terapii powinny być ściśle określone. Skuteczność i bezpieczeństwo poszczególnych metod rehabilitacji neurologicznej wymagają potwierdzenia badaniami naukowymi.

Dla dzieci z mpdz w wieku 1,5–3 lat w wielu krajach Europy funkcjonują tzw. żłobki neurologiczne. Już dzieci kilkunastomiesięczne razem z rodzicami trafiają na zajęcia w takich placówkach, tworząc Grupy „Matka z Dzieckiem”. Dzieci i ich rodzice realizują tam program rehabilitacyjno-edukacyjny pod kierunkiem zespołu terapeutycznego. Podczas takich zajęć rodzice mają stały i bieżący dostęp do wszystkich niezbędnych informacji na temat własnego dziecka. W każdej chwili mogą zadawać pytania specjalistom i otrzymywać wyjaśnienia oraz zalecenia dotyczące usprawniania poszczególnych uszkodzonych funkcji dziecka. Podczas zajęć budowane jest potrójne partnerstwo pomiędzy rodzicami, dziećmi i terapeutami. Rodzice są jednocześnie uczniami i nauczycielami. Rodzic w roli ucznia poznaje problemy własnego dziecka i uczy się je rozwiązywać. Rodzic w roli nauczyciela jest dla terapeutów najlepszym źródłem informacji o dziecku, a korzystając z instruktażu terapeutów, uczy swoje dziecko poszczególnych funkcji oraz dzieli się tą wiedzą z innymi domownikami. Doświadczenia krajów europejskich stosujących ten model usprawniania wskazują, że tak wczesnie rozpoczęta współpraca z rodzicami procentuje w przyszłości lepszymi efektami usprawniania.

Dziecko realizuje codzienny program terapeutyczny, w którym uwzględnione jest nauczanie wszystkich zaburzonych funkcji – ruchowej, mowy, poznawczej, społeczno-emocjonalnej, z naciskiem na naukę samoobsługi. Przebywając w grupie od 3 do 5 godzin dziennie, dziecko – pracując z rodzicem pod okiem terapeutów – wykonuje wszystkie naturalne czynności życia codziennego: przemieszczanie się, zmiany pozycji, jedzenie, toaletę, zabawę, komunikację z dorosłymi i rówieśnikami. Zapewnia to dzieciom stymulację wszystkich najważniejszych sfer rozwoju, rodzice zaś otrzymują jasne wskazówki, jak pracować z dzieckiem i weryfikację, czy to co robią, jest prawidłowe. Jeśli nie – terapeuci sami pokazują, jak pracować z dzieckiem, bądź wspólnie szukają lepszych, możliwych do zastosowania rozwiązań. Rodzice początkowo mają trudności ze zrozumieniem i akceptacją nowej, nieznaną im formy terapii grupowej. Przyzwyczajeni są do indywidualnej pracy z ich dzieckiem, która jest uzasadniona w pierwszych miesiącach jego życia, nawet do 18–20 miesiąca. Rodzice, obserwując inne dzieci, zyskują nową perspektywę patrzenia na problemy ich własnego dziecka. Porównując je z innymi, mogą zauważyć zarówno jego słabe, jak i mocne strony. Dostrzegają, że trzeba je usprawniać, ale też i wychowywać. Grupa „Matka z Dzieckiem” jest pierwszym krokiem w przygotowaniu dziecka do pobytu w przedszkolu. Dzieci odważnie wchodzi w każdą następną proponowaną im grupę społeczną, bez konieczności udziału w niej rodziców. Rodzice mają okazję i czas, żeby porozmawiać z innymi rodzicami. Mogą podzielić się z nimi własnym doświadczeniem w opiece i usprawnianiu dzieci. Często te rozmowy są najlepszą formą terapii dla nich samych (grupa samopomocowa). Terapeuci poprzez uczestnictwo w zespołowej formie pracy z grupą dzieci unikają rutyny i związanej z nią nudy, mają możliwość długiej obserwacji dziecka i efektów jego usprawniania, poddają się ocenie rodziców i pozostałych członków zespołu, co stymuluje ich do podnoszenia jakości własnej pracy. Taka forma pracy wymaga twórczego podejścia i stałego doskonalenia zawodowego.

„Jednym z celów programu wczesnego wspierania rozwoju/wczesnej interwencji jest budowanie rodzicielskiej pewności siebie w zakresie kompetencji rodzicielskich. To podejście kontrastuje z podejściem opartym na „pakietach przepisów” przygotowywanych przez specjalistów bez udziału rodziców, w którym istnieje ryzyko wytwarzania zależności rodziców od specjalistów oraz zmniejszania autonomii rodziny. Rodzice nie powinni być postrzegani jako bierni odbiorcy informacji pochodzących od tych, którzy „wiedzą lepiej”. Współpraca pomiędzy rodzicami a specjalistami powinna być oparta na dzieleniu się wiedzą, umiejętnościami i doświadczeniem” [8].

Dla dzieci z mpdz w wieku 3–6 (10) lat podstawowym rozwiązaniem są przedszkola terapeutyczne (przedszkola wspierania rozwoju) dla małych dzieci. Na przykład w Finlandii, według Europejskiej Agencji Rozwoju Edukacji Ucznia ze Specjalnymi Potrzebami, ok. 85% dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i z grupy ryzyka w wieku od 10 miesięcy do 7 lat jest objętych wczesną interwencją **w formie systemowej codziennej opieki przedszkolnej**.

Takie przedszkola są miejscami realizacji wskazówek terapeutycznych zalecanych przez specjalistów oraz miejscem instruktażu i wsparcia dla rodziców. Realizują one terapeutyczny program medyczno-edukacyjny i przygotowują dziecko do podjęcia nauki szkolnej. Taki proces uczenia musi być dobrze określony i zaplanowany dla każdego ucznia oddzielnie. Na tym jednak nie koniec, należy ustalić również program dla całej grupy, do której dziecko trafia. Jest to zadanie zespołu terapeutycznego, w skład którego wchodzi: pedagog, fizjoterapeuta, psycholog, logopeda i terapeuta zajęciowy lub pielęgniarka. Skład zespołu i jego wielkość zależą od liczby dzieci w danej grupie oraz stopnia i rodzaju występujących u nich zaburzeń. Po uprzednim ustaleniu precyzyjnej kompleksowej diagnozy do przedszkola terapeutycznego przyjmowani są wychowankowie z mpdz bez umiejętności samodzielnego poruszania się, nierzadko także siedzenia, samoobsługi, komunikacji, ale z umiejętnością rozumienia poleceń. Stosowany system usprawniania/uczenia się prowadzi do stopniowego, rozłożonego na lata polepszania funkcji samodzielnego przemieszczania się, aktywności w czynnościach życia codziennego, komunikacji i intelektu, a w szczególności do: poprawy funkcjonowania ruchowego w zakresie motoryki dużej i małej, kształtowania prawidłowych wzorców ruchowych, kształtowania właściwego napięcia mięśniowego, rozwoju myślenia i funkcji poznawczych, zdobywania wiedzy i umiejętności właściwych dla wieku, poprawy funkcji mowy i komunikacji, terapii zaburzeń emocjonalnych, zwiększenia umiejętności w zakresie samoobsługi, nauki norm i zachowań społecznych.

„[...] Systematycznie prowadzone usprawnianie ruchowe i rewalidacja psycho-pedagogiczna mogą sprawić, że deficyty u dzieci z mpdz mogą ulec zmniejszeniu lub wyrównaniu. Dzięki temu wiele z tych dzieci może osiągnąć poziom rozwoju pozwalający im na realizowanie odpowiednio dostosowanego programu szkół ogólnodostępnych lub specjalnych” [9].

Doświadczenia belgijskie, angielskie i węgierskie w implementacji podejścia systemowego w usprawnianiu dzieci z mpdz w Polsce (System Nauczania Kierowanego)

Twórcą Systemu Nauczania Kierowanego był węgierski lekarz i pedagog Andras Petö (1893–1967).

Praktykował na oddziałach: interny, neurologii, psychiatrii i ortopedii. W Wiedniu, gdzie przebywał do 1938 roku, stykał się ze sławami naukowymi tamtej epoki – Freudem, Jacobsonem, Moreno i innymi. Zajmował się literaturą i filozofią, religią i teatrem, medycyną naturalną. W 1945 roku utworzył w Budapeszcie skromny Instytut w Kolegium Pedagogiki Specjalnej, w którym początkowo pracował z 13 dziećmi. Instytut traktowany był przez Ministerstwo Zdrowia jako Eksperymentalny Wydział Terapii Ruchowej. Od 1950 roku otrzymywał oficjalne subsydia rządowe, wtedy też została wprowadzona nazwa: Państwowy Instytut Terapii Ruchowej, aktualnie nazywany też Instytutem Osób Niesprawnych Ruchowo w Budapeszcie.

W 1968 roku została podjęta decyzja rządowa, na mocy której węgierscy pediatrzy do chwili obecnej mają obowiązek zgłaszania do Instytutu każdego dziecka z zaburzeniami ruchowymi. Na Węgrzech powstał centralny rejestr tych dzieci, a Instytut (później też jego filie konsultacyjne) mogą prowadzić i monitorować proces ich usprawniania.

Następczyni Pető dr Maria Hári stworzyła przy Instytucie Kolegium z czteroletnim cyklem kształcenia terapeutów prowadzących w Nauczaniu Kierowanym tzw. przewodników – conductor (ang.). Od 1986 roku rozpoczęła się faza międzynarodowa Nauczania Kierowanego.

Próby wprowadzenia Nauczania Kierowanego podejmowano i podejmuje się w całej Ameryce Północnej, niemal we wszystkich krajach Europy Zachodniej, a także w Japonii, Izraelu, Australii, Nowej Zelandii, Libanie, Chinach. Jest to obecnie zjawisko międzynarodowe, nacechowane specyfiką lokalną – adaptacją systemu do miejscowych warunków historyczno-kulturowych. W wielu krajach system jest wprowadzany w wyniku społecznych kampanii i inicjatyw rodziców.

Ten wzorcowy model zintegrowanych działań rehabilitacyjno-edukacyjno-społecznych, według angielskich specjalistów, rodzice wybierają dla siebie, gdyż jak żadne inne rozwiązanie zaspokaja złożone problemy rodzin wychowujących dzieci z wczesnym uszkodzeniem mózgu [10].

System Nauczania Kierowanego, integrujący działania rehabilitacyjno-edukacyjno-społeczne, cechuje holistyczne podejście do dziecka z niepełnosprawnością i jego rodziny oraz pełna, wieloprofilowa odpowiedź na ich złożone problemy. Oferuje on zintegrowane wsparcie rozwoju dziecka na wszystkich jego etapach oraz znacznie poprawia jakość życia rodziny, przede wszystkim przez odciążenie jej od obowiązku całodziennej opieki nad dzieckiem. Celem tego systemu jest uzyskanie przez dziecko maksymalnie możliwej autonomii w życiu osobistym i spo-

łecznym, a przez to zwiększenie aktywnego uczestnictwa dziecka i rodziny w tym życiu.

W systemie Nauczania Kierowanego, ze względu na złożone potrzeby, dzieci z wczesnym uszkodzeniem mózgu uczą się w sposób zintegrowany:

- funkcji neuromotorycznej (uczenie się przemieszczania się, ruchu),
- funkcji samoobsługi (uczenie się czynności życia codziennego),
- funkcji komunikacji (uczenie się mowy, systemów komunikacji pozawerbalnej),
- funkcji intelektualnej (uczenie się programu przedszkolnego i szkolnego).

Uczenie się funkcji polega na oddziaływaniu na nieuszkodzone obszary mózgu poprzez jakościowo prawidłowe bodźce, umożliwiające uzyskanie funkcji.

Uczenie się jest funkcją neuropsychologiczną (bazującą na plastyczności mózgu), poznawczą, świadomą, wynikającą z motywacji. Polega na nabywaniu nowych informacji przez ośrodkowy układ nerwowy, tworzeniu w nim wewnętrznych reprezentacji doznań lub przekształceniu tych reprezentacji pod wpływem doświadczenia.

Proces uczenia odbywa się w mózgu na kilku poziomach:

1. molekularnym i synaptycznym
 - zmiany strukturalne w istniejących obwodach neuronalnych,
 - pojawianie się nowych synaps,
 - przebudowa istniejących połączeń: sieci neuronalnej,
2. struktur anatomicznych
 - korowych (składowanie wspomnień)
 - podkorowych (emocjonalne zabarwienie wspomnień)
3. integracyjnym (pamięć długotrwała),
4. psychologicznym (motywacja)

Uczenie się jest czynnością metaboliczną i wymaga czasu. Polega na percepcji bodźców, ich integracji z zasobem posiadanych informacji i ich porównywaniu oraz odpowiedzi i zapamiętaniu. Jest przeciwieństwem czynności odruchowej, gdyż zawiera pojęcie wyboru i zachodzi w stanie świadomości. Uczenie się jest związane z pamięcią, która polega na przechowywaniu „nauczonych” wewnętrznych reprezentacji w czasie. Klimat emocjonalny, w jakim odbywa się uczenie, jest elementem decydującym o jego efektywności. Motywacja do nauki jest związana z przyjemnością tworzenia i działania. Powtarzanie (ułatwienie synaptyczne) pomaga w zapamiętywaniu. Proces uczenia się odbywa się jedynie w mózgu osoby uczącej się i wymaga osobistej woli tej osoby. Nauczanie kogoś nie jest równoznaczne z jego uczeniem się. Nauka obowiązuje wszystkie

dzieci, w tym oczywiście dzieci z wczesnym uszkodzeniem mózgu, które muszą się uczyć co najmniej tak samo intensywnie, jak ich zdrowi rówieśnicy. Mają bowiem więcej umiejętności do opanowania i potrzebują na to zdecydowanie więcej czasu. Nauczanie Kierowane jest wieloletnim procesem interakcji pomiędzy statycznym uszkodzeniem (ubytkiem tkanki mózgowej) i dynamiką dojrzewającego plastycznego mózgu. Kluczowym elementem w procesie uczenia jest motywacja, która jest wyzwana w dziecku przez oddziaływanie środowiska rehabilitacyjnego: wieloprofilowo wykształcony zespół terapeutyczny oferujący dziecku interesujący dla niego program wszechstronnego rozwoju, w przyjaznym klimacie emocjonalnym i grupie rówieśniczej przy wykorzystaniu odpowiedniego sprzętu rehabilitacyjnego, pomocy dydaktycznych i przedmiotów codziennego użytku. W korze mózgowej dziecka rodzi to zamiar (intencję) aktywnego działania. Aby jednak to działanie, którego autorem jest dziecko, mogło nastąpić, konieczna jest umiejętnie dawkowana pomoc i ułatwienia. Mogą to być konkretne przedmioty lub sposoby organizacji czasu i przestrzeni, a także techniki uczenia, które będą przyczyniać się do osiągania zamierzonych celów edukacyjnych. Wielokrotne powtarzanie czynności w różnych okolicznościach w ciągu każdego dnia powoduje ich utrwalanie i w konsekwencji poprawę funkcji, wiodącą do możliwie największej autonomii. Zespół terapeutyczny kieruje procesem uczenia się przez dziecko funkcji ruchowych, poznawczych, czynności życia codziennego, porozumiewania się, norm społecznych oraz programu przedszkolnego bądź szkolnego.

Tak złożone działania, jak wieloprofilowe usprawnianie dziecka z wczesnym uszkodzeniem mózgu, zwiększenie jego aktywności i partycypacji w życiu społecznym oraz poprawa jakości życia rodziny, z pewnością nie leżą w kompetencji jednego resortu, lecz jednocześnie co najmniej trzech zintegrowanych ze sobą: resortu zdrowia, edukacji i pomocy społecznej.

Dostępna wiedza neurofizjologiczna i neuropsychologiczna oraz konieczność zaspokojenia złożonych potrzeb wynikających z uszkodzenia mózgu stawiają dziecko bardziej w roli ucznia niż pacjenta (ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i zdrowotnymi).

Opierając się na doświadczeniach europejskich, w zakresie organizacji systemu zintegrowanych działań rehabilitacyjno-edukacyjno-społecznych wobec dzieci z mpdz i ich rodzin w Polsce, możemy sformułować następujące wnioski:

1. Konieczne jest **zintegrowanie działań rehabilitacyjnych z systemem edukacji i wsparcia spo-**

lecznego („3 w 1”) poprzez tworzenie placówek edukacyjno-leczniczych (ośrodki, przedszkola, szkoły, klasy lecznicze), pracujących w trybie pobytu dziennego.

Dzieci niepełnosprawne włączone do systemu edukacji/rehabilitacji w grupie rówieśniczej mogą realizować swoje potrzeby wynikające z uszkodzenia mózgu oraz potrzeby wieku rozwojowego. Wielogodzinna nauka/rehabilitacja w trybie pobytu dziennego daje im szansę powtarzania i utrwalania nabywanych umiejętności – czas jest szczególnie ważną determinantą skutecznej nauki/rehabilitacji dzieci z wczesnym uszkodzeniem mózgu, a ich rodziców odciąża w zakresie sprawowania opieki.

2. Wartość powszechnie stosowanej krótkotrwałej terapii dzieci z mpdz w trybie ambulatoryjnym lub turnusowym należy zweryfikować naukowo i poddać szerokiej dyskusji.

Analizując zjawisko plastyczności mózgu, nie ma wątpliwości, że częstotliwość oddziaływań terapeutycznych i długość okresu ich prowadzenia ma wpływ na potencjalne zmiany strukturalne w mózgu. Krótkotrwałe działania praktycznie wykluczają możliwość skutecznego oddziaływania poprzez plastyczność na mózg dziecka.

3. Dla sprawnego i efektywnego funkcjonowania placówek konieczne jest zapewnienie dostosowanego transportu z terenu powiatu/dzielnic.
4. Konieczna jest zmiana kształcenia kadr profesjonalistów dla potrzeb placówek pracujących z dziećmi z mpdz w systemie zintegrowanym.
5. Wprowadzenie rejestracji dzieci ryzyka w Polsce – wzorem węgierskiego Krajowego Rejestru – umożliwiłoby monitorowanie rozwoju i potrzeb każdego dziecka z mpdz, dokładne określenie skali problemu i zaplanowanie odpowiednich działań systemowych, oferujących różnorodne formy wsparcia na kolejnych etapach rozwoju.

Nawet najbardziej kompleksowa rehabilitacja dziecka z wczesnym uszkodzeniem mózgu nie doprowadzi do jego maksymalnie możliwej niezależności i pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, jeśli otaczający go świat będzie pełen różnorodnych barier (urbanistycznych, architektonicznych, technicznych, transportowych, psychologicznych, prawnych, w komunikowaniu się i innych). Szerokie, zaplanowane i systemowe działania na rzecz rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością, edukacja społeczeństwa w zakresie problematyki niepełnosprawności i przestrzegania praw człowieka oraz polityka udostępniania środowiska osobom niepełnosprawnym są warunkami koniecznymi dla skutecznej rehabilitacji.

PIŚMIENICTWO

- [1] Kułakowska Z. Wczesne uszkodzenie dojrzewającego mózgu. Od neurofizjologii do rehabilitacji. Wydawnictwo Folium, Lublin 2003.
- [2], [7] Odom SL, Hanson MJ, Blackman JA, Kaul S. Early Intervention Practice Around the World, Baltimore-London-Sydney 2003.
- [3], [8] Skórczyńska M. Podejście zorientowane na rodzinę we współczesnej teorii i praktyce wczesnej interwencji. W: Dziecko z zaburzeniami rozwoju. Red. B Cytowska, B Winczura. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.
- [4] Wojciechowski F. Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2007.
- [5] Obuchowska I. Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1999.
- [6] Pisula E, Danielewicz D. Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością. Wydawnictwo Harmonia, Gdańska 2007.
- [9] Loska M. Uczniowie z mózgowym porażeniem dziecięcym. Osiągnięcia edukacyjne. WSiP, Warszawa 2005.
- [10] Sutton A. Historia rozwoju Nauczania Kierowanego w Europie. W: System Nauczania Kierowanego w polskich placówkach rehabilitacyjno-edukacyjnych. Red. M Jagoda-Kordulska, M Król, W Otrębski. Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym w Zamościu, Zamość 2003.

Adres do korespondencji:

lek. med. Maria Król
22-400 Zamość, ul. Prymasa S. Wyszyńskiego 43/8
e-mail: marikrol@poczta.onet.pl
tel. 604 090 303, tel./fax 846 271 438