

- Rutkowska M., *Ocena rozwoju dzieci urodzonych przedwcześnie. Dwuletnie prospektywne badania kohortowe. Seminaria z medycyny perinatalnej*, t. VIII, Ośrodek Wydawnictw Naukowych, Poznań 2003.
- Schort E.J., Klein N.K., Lewis B.A., Filton S., Essengart S., Kerckmar C., Baley J., Singer L.T., *Cognitive and academic consequences of bronchopulmonary dysplasia and very low birth weight: 8-year-old outcomes*, „Pediatrics” 2003, 112 (5), s. 359–363.
- Tomiska V., Heinonen K., Kero P., Matilainen R., *A national two year follow up study of extremely low birth weight infants born 1996–1997*, „Arch. Dis. Child. Fetal. Neonatal. Ed.” 2003, (88), s. 29–35.
- Wilson-Costello D., Borawski E., Fanaroff A.A., Hack M., *Perinatal correlates of cerebral palsy and other neurologic impairment among very low birth weight children*, „Pediatrics” 1998, (102), s. 315–322.

### The logopedic care of prematurely born children threatened by multiple disabilities

#### Abstract

The article is devoted to the assumptions of logopedic care of prematurely born children who are more likely to suffer from multiple disabilities than children born on time. The fact of being prematurely born is not synonymous with having a developmental disorder and consequently disability, but it increases the risk of various abnormalities including multiple developmental disorders. It is connected with impairments and immaturity of various systems and organs. Developmental disorders of prematurely born children include: cerebral palsy, mental retardation and sight and hearing impairments which may occur in an isolated form or jointly. These irregularities are often accompanied by developmental disorders of speech. Because speech is an entity which comprises competencies and abilities (biological and intellectual), all dysfunctions in the motor, intellectual and sensory development have a negative influence on the development of linguistic communication. Prematurely born children, depending on their needs, require care of various specialists, also the care of a speech therapist which should be directed at the impaired speech functions with regard to specific, often various problems of a child.

Barbara Czuba

### Dzieci wielorako niepełnosprawne a terapia Integracji Sensorycznej (SI)

Głęboka niepełnosprawność ma charakter wieloprzyczynowy. Największym zagrożeniem dla dziecka głęboko wielorako niepełnosprawnego jest deprywacja sensoryczna. Deprywacja sensoryczna polega na zamierzonej redukcji lub usunięciu bodźców działających na jeden lub kilka zmysłów. Zadaniem terapeuty SI jest stałe pobudzanie do aktywności własnej dziecka w odpowiedni sposób. W artykule zostaną poruszone istotne aspekty w pracy z dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnego z punktu widzenia pracy terapeuty SI. Zostanie określone zjawisko przestymulowania oraz zostaną podane przykładowe propozycje aktywności do wykorzystania w sesji terapii SI.

Termin niepełnosprawności jest bardzo szeroki, zarówno ze względu na zróżnicowanie stopnia niepełnosprawności, jak i ze względu na zaburzenia sprawności motorycznej, zaburzenia zachowania, motywacji i emocjonalności. Analizując przyczynę głębokiej niepełnosprawności, A. Fröhlich (1998) zwraca uwagę na fakt, iż jej powody są różnorodne i próby ustalenia wspólnych przyczyn nie mają większego sensu. Uważa on, że elementem wspólnym jest uszkodzenie funkcji centralnych, tzn. utrata sprawności ośrodków mózgowych kierujących i koordynujących percepcją, poruszaniem się i integracją wszystkich pozostałych funkcji. Przyczyny głębokiej wielorakiej niepełnosprawności związane są z czynnikami: genetycznymi, chromosomowymi, metabolicznymi, neurologicznymi, itd. Do przejawów głębokiej niepełnosprawności, należą: ciężka i złożona postać określonej niepełnosprawności, kompleksowe ograniczenie w funkcjonowaniu, zniekształcony rozwój fizyczny, emocjonalny i poznawczy.

Jak podaje literatura (Fröhlich 1998; Czapiga 1999; Orkisz 2000; Borowiec 2004) dzieci z głęboką wieloraką niepełnosprawnością częściej niż dzieci pełnosprawne narażone są na infekcje dróg oddechowych, gdyż pozycja leżąca nie sprzyja właściwej wentylacji płuc. Patologiczne napięcie mięśniowe staje się źródłem bólu. Ponadto wiotkość lub spastyczność przełyku jest częstą przyczyną zachłyśnięć oraz zadławień. Dodatkowo przy ciężkich uszkodzeniach OUN często pojawiają się napady epilepsji, dodatkowo wyniszczającej mózg.

Uszkodzenia OUN u dzieci z głęboką wieloraką niepełnosprawnością mają charakter:

- 1) pierwotny, zależny od lokalizacji uszkodzenia i dotyczą objawów ruchowych, padaczki, patologii słuchu, wzroku, a także emocji;
- 2) wtórny, któremu można zapobiec lub ograniczyć poprzez wczesną interwencję i pielęgnację. Uszkodzenia wtórne to:
  - 2.1) objawy ortopedyczne (deformacje kości, stawów, odleżyny, przykurcze),
  - 2.2) zaburzenia oddechowe (tj. zaleganie wydzieliny oskrzelowej, choroby dróg oddechowych),
  - 2.3) zaburzenia pokarmowe i zwieraczy odbytu (przepuklina, zaparcia).

Uszkodzenia wtórne wymagają specjalistycznej opieki terapeutycznej (Mass 1998; Fröhlich 1998; Czapięga 1999; Orkisz 2000; Borowiec 2004). Właściwa opieka terapeutyczna dostarcza dziecku wielorakich bodźców czuciowych oraz wzrokowych.

Zastanawiający jest fakt, że spora grupa opiekunów dzieci z głęboką wieloraką niepełnosprawnością ogranicza swoje działanie względem dzieci wyłącznie do czynności pielęgnacyjnych. Prawdopodobnie związane jest to ze słabo wyrażoną reaktywnością sensoryczną samych dzieci, tzn. aby dostrzec reakcje dziecka na bodźce trzeba wejść z nim w kontakt emocjonalny. Bowiem przelotna znajomość dziecka nie skutkuje wiedzą o nim. Ponadto dla większości „szybkich obserwatorów” dzieci z głęboką wieloraką niepełnosprawnością nie przejawiają żadnych reakcji i nie mają żadnych preferencji. Tylko długotrwała obserwacja uczestnicząca pozwala na dostrzeżenie wielu informacji niezbędnych do zbudowania profilu sensorycznego dziecka, które tak jak dziecko pełnosprawne ma ogromną potrzebę zmian, ruchu i stymulacji (Mass 1998; Emmons i in. 2007).

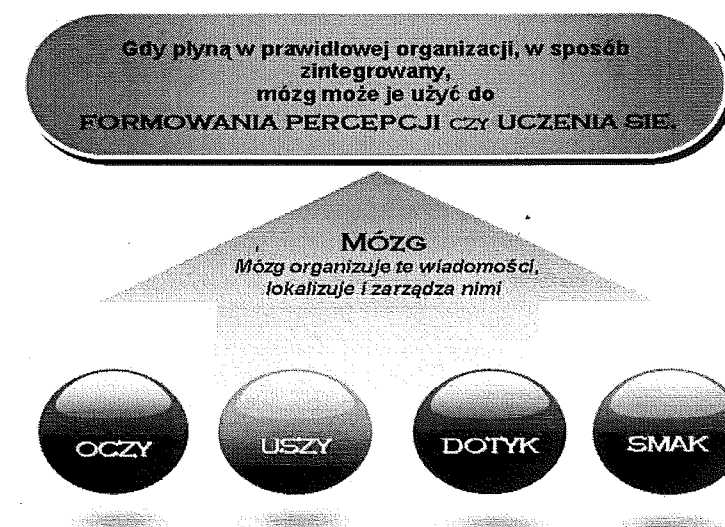
Nikt z nas nie jest świadomy ani nie analizuje tego, w jaki sposób nasz mózg koordynuje, przetwarza i integruje informacje zmysłowe. Nasze systemy sensoryczne pracują automatycznie, umożliwiając nam chodzenie, chwytanie, utrzymywanie równowagi, itd. (Mass 1998; Emmons i in. 2007). Niestety wspomniane automatyzmy nie pojawiają się u wszystkich. Tam, gdzie ich nie ma, pojawiają się problemy w codziennym funkcjonowaniu. Bodźce docierają do nas przez zmysły, a dalej drogami nerwowymi przekazywane są do odpowiednich ośrodków w rdzeniu i mózgu. Tam dokonują się procesy rozpoznawania, segregowania i interpretowania danych, by w konsekwencji uruchomić właściwą reakcję.

Zmysły dostarczają informacji o fizycznej kondycji naszego ciała i otoczenia. Dane te docierają do mózgu. Pochodzą one z oczu, uszu, zmysłu dotyku. Mózg organizuje te wiadomości, lokalizuje i zarządza nimi. Gdy płyną w prawidłowej organizacji, w sposób zintegrowany, mózg może je użyć do formowania percepcji czy uczenia się (ryc. 1).

Integracja sensoryczna to organizacja wejściowych danych zmysłowych, dokonywanych przez mózg w celu produkowania odpowiedzi adaptacyjnych na wymagania otoczenia. Ayers (Mass, 1998) określa, że jest to proces, dzięki któremu mózg, otrzymując informacje ze wszystkich zmysłów, segreguje je, rozpoznając, interpretując, integrując z sobą i uprzednimi doświadczeniami odpowiada na wymagania otoczenia adekwatną reakcją (Mass 1998; Emmons i in. 2007).

We wczesnych latach 60. Ayers sformułowała hipotezy wskazujące na implikacje funkcji psychoneurologicznych w zachowaniu i w trudnościach w uczeniu się

dziecka. Aby potwierdzić stawiane przez siebie hipotezy przeprowadziła szereg badań, dokładniej kilkanaście testów, które dziś noszą nazwę Południokalifornijskich Testów Integracji Sensorycznej. Każdy test mierzy psychoneurologiczne procesy, które przyczyniają się do wykształcenia zdolności do uczenia się. Teoria integracji sensorycznej opiera się na założeniach odwołujących się do teorii zachowania i neurologii. Wiadomo, że procesy zachodzące w mózgu wiążą się z zachowaniem człowieka. Na podstawie tego założenia teoria integracji sensorycznej opisuje prawidłowości w funkcjonowaniu procesów integracji zmysłowej w OUN. Opierając się na tym, definiuje dysfunkcje w zakresie integracji sensorycznej i wskazuje na odpowiednie techniki terapeutyczne.



Ryc. 1. Proces Integracji Sensorycznej, oprac. własne

Metoda SI jest wykorzystywana w pracy z dziećmi o prawidłowym rozwoju intelektualnym z trudnościami w nauce szkolnej oraz w nauce szeroko pojętej, w tym m.in.: z nadrucliwością z deficytem uwagi, z grupy ryzyka dysleksji, dodatkowo z dziećmi upośledzonymi umysłowo, z zespołem Downa, dziećmi autystycznymi, niedowidzącymi, dziećmi z mózgowym porażeniem dziecięcym, ponadto jest stosowana u niemowląt z grupy ryzyka (Mass 1998; Emmons i in. 2007).

Każdy człowiek ma w sobie wewnętrzny instynkt, taki pęd do rozwoju, do dostarczania sobie bodźców, których w danym momencie potrzebuje. Umysł dziecka chłonny i niesamowicie plastyczny jest w stanie nabyć wiele umiejętności potrzebnych w codziennym życiu. Neuroplastyczność zakłada zdolność mózgu do zmian pod wpływem np. działań terapeutycznych. W związku z tym warunkuje uczenie się oraz umożliwia proces kompensacji.

Kształtując prawidłowy rozwój procesów SI, warto pamiętać, że pierwsze etapy rozwoju dziecka, tj. etap sensoryczno-motoryczny są najważniejsze dla jego dalszego funkcjonowania. Brak podstawowych wrażeń sensoryczno-motorycznych skutkuje poważnymi zaburzeniami w rozwoju (Czapięga 1996, 1999). Dlatego też

ogromnie ważne jest zapewnienie dziecku możliwości swobodnego eksplorowania otoczenia przy użyciu wszystkich zmysłów.

Już J. Piaget (za: Czapiga 1999) zwracał uwagę na ważność doświadczeń sensoryczno-motorycznych. W teorii rozwoju poznawczego wyróżnił okres inteligencji zmysłowo-ruchowej. Zaznacza się w niej uczenie się przez bezpośrednie wielokrotne doświadczenia, wchodzenie w kontakt fizyczny z obiektami z otoczenia. To dzięki ćwiczeniom odruchów, różnym eksperymentom dziecko rozwija pojęcie stałości przedmiotu. Odkrywa możliwość oddziaływania na środowisko. Powstała na tej drodze sprawczość pozwala na używanie reakcji adaptacyjnych, umożliwiających adekwatne funkcjonowanie.

Autorytet w dziedzinie psychologii rozwojowej Struck z Niemiec (za: Goddard 2006) podkreśla, że dzieci, które miały rzadką okazję, żeby biegać, skakać, huśtać się, wspinać i ćwiczyć równowagę cechują się sztywnością i niezgrabnością w poruszaniu się. W związku z tym wykazują więc trudności w opanowywaniu zagadnień matematycznych, ocenie odległości. Dzieci potrzebują przestrzeni do ruchu, a ta przestrzeń powinna być bogata w naturalne elementy. Zabawy w naturalnym środowisku, nie tylko zaspokajają potrzebę ruchu, ale także pobudzają wyobraźnię, kreatywność oraz budują lepsze reakcje adaptacyjne.

Istotnym jest fakt, że zarówno zbyt bogate, jak i zbyt ubogie środowisko rozwojowe są niekorzystne. Z tego względu, że nie pobudza ono samodzielnej aktywności dziecka, często ją blokuje nadmiarem lub niedostatkiem bodźców.

Zatem co utrudnia dzieciom głęboko wielorako niepełnosprawnym rozwój procesów integracji sensorycznej?:

- 1) mała ilość doświadczeń ruchowych, dotykowych, proprioceptywnych, która utrudnia, a często wręcz uniemożliwia eksplorację otoczenia;
- 2) częste przebywanie w tej samej pozycji kilka godzin;
- 3) brak doświadczeń budujących somatognozję;
- 4) brak właściwej higieny jamy ustnej co nasila nadwrażliwość oralną.

Warto dodać, że tam gdzie przez dłuższy czas ruch jest niemożliwy, zanika świadomość kształtów, konturów i struktury własnego ciała. Osoba, która własnym działaniem nie jest w stanie dostarczyć sobie bodźców, zmienić pozycji ciała ma maksymalnie uboższe doświadczenia zmysłowe. To rodzi stan dezorientacji i odczuwane jest jako zagrożenie.

Stymulacja osób głęboko wielorako niepełnosprawnych prowadzona jest poprzez:

- 1) Stymulację cielesną ze szczególnym uwzględnieniem twarzy. Celem tej stymulacji jest zróżnicowanie percepcji ciała. Ogromną rolę odgrywa wrażliwość dotykowa. Dobre rezultaty daje systematyczna stymulacja dotykowa inspirowana masażami noworodków. Można wzbogacić percepcję ciała dziecka, używając zamiast naszych rąk i oliwki do masażu różnych materiałów, np.: rękawiczek o różnej fakturze, futra, różnych rodzajów ręczników, a nawet suszarki do włosów. Warto przy tym pamiętać, by nie prowadzić stymulacji cielesnej po posiłku, gdyż nacisk na ciało jest zbyt silny i może wywołać nieprzyjemne reakcje (Borowiec 2004; Emmons i in. 2007).

2) Stymulację przedsionkową – tutaj bazujemy na znanych od dawna doświadczeniach ruchowych. W tej stymulacji chodzi o zmianę pozycji w przestrzeni, o rytmiczne kołysanie i obracanie w powietrzu. Lekkie ruchy kołysania wokół osi własnej dziecka wydają się dla niego najprostsze i najbardziej znane. Najprostsze przyrządy pomocnicze to: huśtawka, beczka, hamak, wałek, piłka, wózek. Rozpoczynając, warto pamiętać, aby zapewnić maksymalną stabilność i minimum lęku (Mass 1998; Emmons i in. 2007).

3) Stymulację wibracyjną – stymulacja ta pozwala poznać dziecku swój układ podtrzymujący ciało (Maas 1998; Emmons i in. 2007).

Z punktu widzenia terapeuty Integracji Sensorycznej najważniejsze jest:

- 1) częsta zmiana pozycji ciała dziecka, by zapobiegać odleżynom, ponadto daje ona zróżnicowane wrażenia proprioceptywno-przedsionkowo-dotykowe (Mass 1998; Walker 1998; Czapiga 1999; Perska 2004; Emmons i in. 2007).
- 2) stosowanie symboli, zdjęć, które dają dziecku szansę na decydowanie o wyborze przyrządu do masażu (Mass 1998; Walker 1998; Czapiga 1999; Perska 2004; Emmons i in. 2007).
- 3) stosowanie masażu okolic ust, co podnosi jakość oraz sprawność aparatu artykulacyjnego (Czapiga 1999; Borowiec 2004).
- 4) pobudzanie systemu wzrokowego poprzez używanie zabawek mobilnych (Mass 1998; Emmons i in. 2007).
- 5) aktywności stymulujące rozwój można wpleść w codzienne czynności życiowe dziecka, takie jak karmienie, toaleta, przebieranie (Mass 1998; Orkisz 2000; Emmons i in. 2007).

Przystępując do sesji terapeutycznej, warto pamiętać aby u dzieci głęboko wielorako niepełnosprawnych stymulować następujące systemy:

- 1) system słuchowy – pobudza się go poprzez słuchanie odgłosów natury, codziennego użytku w pozycji dowolnej, ale i na hamaku lub materacu, oraz poprzez zabawy z zastosowaniem folii bąbelkowej;
- 2) system wzrokowy – zabawy z balonami i bańkami mydlanymi, które w „przyjemny sposób” usprawniają koordynację wzrokowo-ruchową, zabawy z latarką w ciemni, stosowanie lampek choinkowych, zabawki mobilne;
- 3) system dotykowy – który można stymulować poprzez układanie dziecka na różnych fakturowanych podłożach, poruszanie jego częściami ciała w określonym celu, dostarczanie wibracji (z wykluczeniem dzieci z padaczką!), zabawy z materiałami nieustrukturalizowanymi;
- 4) system przedsionkowo-proprioceptywny – stymulacja tego systemu obejmuje obracanie się w beczce, dostarczanie dziecku wibracji, korygowanie pozycji dziecka.

Ogromnie ważnym aspektem pracy z dzieckiem głęboko wielorako niepełnosprawnym jest jego aktywność. W związku z posiadaniem poważnych ograniczeń ruchowych nie jest to w pełni możliwe. Pomimo to zadaniem terapeuty jest stałe pobudzanie do aktywności własnej. Zapewne na początku będzie to aktywność dostrzegalna tylko dla terapeuty, ale to dzięki niej dziecko będzie wchodzić w relacje ze światem.

**Literatura**

- Borowiec A., *Dotyk w obrębie twarzy jako ważny element terapii dzieci głębiej upośledzonych*, Rewalidacja, 2004, nr 2, s. 61-64.
- Borowiec A., *Opis zachowań dziecka głęboko upośledzonego w czasie stymulacji polisensorycznej według czterech pór roku*, Rewalidacja, 2004, nr 2, s. 68-71.
- Byczkowska U., *Spotkanie z dzieckiem głębiej upośledzonym drogą do zawodu pedagoga specjalnego*, Wychowanie na co dzień, 2000, nr 1-2, s. 28-29.
- Czapiga A., *Wykorzystanie teorii rozwoju inteligencji sensoryczno-motorycznej Piageta do diagnozy rozwoju psychoruchowego dzieci głębiej upośledzonych umysłowo*, Psychologia Wychowawcza, 1999, nr 1, s. 51-61.
- Czapika A., *Wyzwalanie i utrwalanie aktywności dzieci znacznie i głęboko upośledzonych umysłowo*, Forum Psychologiczne, 1996, nr 1-2.
- Carr J., *Pomoc dziecku upośledzonemu*, PZWL, Warszawa 1997.
- Emmons P., Anderson L., *Dzieci z zaburzeniami integracji sensorycznej*, Wyd. Liber, Warszawa 2007.
- Fröhlich A., *Stymulacja od podstaw. Jak stymulować rozwój osób głęboko i wielorako niepełnosprawnych*, WSiP, Warszawa 1998.
- Goddard S., *Harmonijny rozwój dziecka*, Świat Książki, Warszawa 2006.
- Maas V.F., *Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej dla rodziców i specjalistów*, WSiP, Warszawa 1998.
- Orkisz M., Piszczek M., Smyczek A., Szewiec J. (red.), *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, Warszawa 2000.
- Perska A., *Kąpiel i zabiegi jej towarzyszące w terapii dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, Rewalidacja, 2004, nr 2, s. 80-84.
- Walker P., *Masaż dziecka – aby Twoje dziecko było zdrowe i szczęśliwe*, Polska Oficyna Wydawnicza „Delta W-Z”, Warszawa 1998.

**A child with multiple disabilities and the Sensory Integration (SI) therapy****Abstract**

The sources of the profound multiple disabilities are connected with genetic, chromosomal, metabolic and neurological factors. Their common element is impairing the central functions i.e. the loss of efficiency of controlling and coordinating brain centres. Sensory integration is an organization of sensory input data done by the brain to produce adaptive responses to the requirements of the surroundings.

Sensory Integration Theory describes regularities in the functioning of the sensory integration processes in the CNS on the basis of the assumption that processes which take place in the brain are connected with the human behaviour. The SI method is used in working with children with a proper intellectual development who have difficulties with school learning at and with broadly defined learning.

The article touches upon the aspects important in working with children with profound multiple disabilities from the point of view of an SI therapist's work.

**Krzysztof Gerc****Preferencja wartości i postawa wobec choroby a cele życiowe młodzieży niepełnosprawnej ruchowo****Wprowadzenie**

Problematyka społecznych i organizacyjnych determinantów rozwoju człowieka niepełnosprawnego, w tym badanie przyczyn jego postaw i emocji zyskuje w ostatnich latach coraz szersze zainteresowanie. W przeciętnym odbiorze społecznym człowiek niepełnosprawny nie jest już postrzegany jako zbędny, niepotrzebny, niebiorący udziału w życiu, obciążający swoją obecnością ludzi najbliższych oraz instytucje państwowe czy grupy społeczne, z którymi jest związany. Niepełnosprawność i przewlekła choroba doświadczane przez człowieka tworzą swoistą sytuację, która powoduje konieczność przyjęcia przez niego określonej postawy wobec doświadczanego schorzenia. Badania prowadzone w różnych kontekstach naukowych dowodzą, iż postawa wobec choroby, czy niepełnosprawności związana jest m.in. z hierarchią wartości człowieka.

Problematyka wartości jest aktualnie przedmiotem zainteresowań zarówno psychologów, pedagogów, jak również socjologów i polityków (por. Brzozowski 1996, 2005; Popielski 2009). Jest ona obecna w rozważaniach teoretycznych oraz podejmowana w analizach empirycznych. Wartości uznaje się współcześnie za czynnik mierzalny, różniący ludzi, dający się oszacować i hierarchizować (por. Dolata 1991). Twórcą szczególnie popularnej w psychologii teorii wartości jest amerykański psycholog M. Rokeach. Jego koncepcja stała się podstawą przedstawianych w niniejszym opracowaniu analiz związku indywidualnej hierarchii wartości człowieka oraz ujawnianej przez niego postawy wobec choroby.

W procesie przeżywania niepełnosprawności tworzą się różne postawy człowieka wobec choroby. Postawy te są charakterystyczne i one kształtują rolę społeczne, specyficzne dla ludzi niepełnosprawnych oraz wpływają w bardzo wyraźny sposób na tworzenie opinii o ludziach chorych w społeczeństwie (Friedman 2003).

Sposoby zmagania się z chorobą są różnorodne i wyraźnie się wiążą z tym, co oznacza choroba dla człowieka, a co zostało ukształtowane m.in. przez wychowanie i kulturę (Sheridan, Radmacher 1998). Rozpoznanie ich w każdym etapie choroby jest ważne z punktu widzenia ustalania metod postępowania z pacjentem, wzmacniania czynników pożądaných lub osłabiania innych.