

**Wyższa Szkoła Biznesu
w Dąbrowie Górniczej**

PRACA KOŃCOWA

Izabela Havrlent

**Diagnoza widzenia funkcjonalnego- studium przypadku dziecka
ze złożoną niepełnosprawnością**

Praca napisana pod kierunkiem:

Dr Anety Pukacz

Dąbrowa Górnicza 2016

SPIS TREŚCI

Wstęp	3
Rozdział I- Mózgowe porażenie dziecięce i retinopatia wcześniacza jako konsekwencje przedwczesnego porodu	3
1. 1. Wcześniactwo	3
1.1.1. Przyczyny porodu przedwczesnego	5
1.1.2. Konsekwencje porodu przedwczesnego	6
1.2. Mózgowe porażenie dziecięce	9
1.2.1. Podział mózgowego porażenia dziecięcego	11
1.3. Niepełnosprawność intelektualna	14
1.4. Retinopatia wcześniacza	16
Rozdział II- Metodologia badań własnych	20
2.1. Cel badania	20
2.2. Metody badawcze	20
2.2.1. Narzędzia badawcze	21
Rozdział III- Studium przypadku chłopca z niepełnosprawnością intelektualną i retinopatią wcześniaczą	22
3.1. Identyfikacja problemu	22
3.2. Analiza dokumentacji medycznej	23
3.2.1. Leczenie wodogłowia	25
3.3. Rozwój psychoruchowy – analiza opinii i orzeczeń psychologiczno-pedagogicznych	26
3.3.1. Rozwój psychoruchowy	26
3.3.2. Komunikacja	29
3.4. Dziecko niepełnosprawne- problemy życia codziennego	31
3.5. Widzenie	33
3.5.1. Badanie funkcjonalne wzroku	34
3.5.2. Ocena Funkcjonalnego Widzenia	35
Wnioski	38
Bibliografia	40
Spis tablic	41
Aneks	41

Wstęp

Niniejsza praca jest studium przypadku 12 letniego chłopca, wcześniaka, urodzonego w 25 tygodniu ciąży, z masą urodzeniową 890g i z licznymi uszkodzeniami okołoporodowymi. Istotnym czynnikiem mającym wpływ na sposób i układ omawianych problemów jest fakt, że analizy przypadku podjęła się matka chłopca. Dlatego w rozdziale pierwszym omówiono problem wcześniactwa wraz z jego przyczynami i skutkami. Następnie scharakteryzowano mózgowie porażenie dziecięce, upośledzenie umysłowe i retinopatię wcześniaczą.

W części metodologicznej omówiono bardzo ogólnie wybrane metody badawcze i narzędzie do diagnozy widzenia funkcjonalnego.

W trzeciej części zostały przedstawione wydarzenia z historii chorób mające wpływ na rozwój dziecka oraz opinie psychologów i pedagogów dotyczące rozwoju psychoruchowego, jak również komentarz matki dotyczący opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym. Podjęto próbę zdiagnozowania widzenia funkcjonalnego, tak ważnego w rozwoju chłopca.

Wnioski dotyczą problemu diagnozy widzenia, ale także słabej profilaktyki wtórnych zaburzeń rozwojowych i zdrowotnych dzieci niepełnosprawnych.

Rozdział I

Mózgowe porażenie dziecięce i retinopatia wcześniacza jako konsekwencje przedwczesnego porodu

1. 1. Wcześniactwo

Termin wcześniactwa wprowadzony został przez Komitet Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia w 1950 roku. Jako wcześniaka określa się noworodka urodzonego przed zakończeniem 37 tygodnia ciąży(t.c.)(M. Chrzan- Dętkoś, 2012,s.17)

Należy jednak pamiętać, iż sytuacja dzieci urodzonych w 23 (a obecnie już tak wcześnie urodzone dzieci potrafimy ratować), a w 32 tygodniu ciąży różni się

niepomierne, gdyż każdy nowy gram nabyty w łonie matki i każdy kolejny dzień tam spędzony, zwiększa szanse na lepszy start w życie.

R. Michałowicz pisze w latach osiemdziesiątych ubiegłego wieku: „Definicja dzieci przedwcześnie urodzonych budziła szeroką dyskusję. Ostatecznie Monitor Polski w 1962 r. podał oficjalnie definicję, która precyzuje (cyt. wg Brzozowskiej, 1976), że porodem przedwczesnym jest poród w wyniku ciąży, która trwała ponad 28 tygodni, a krócej niż 37 tygodni, z której urodził się noworodek o ciężarze ciała co najmniej 1001 gramów, a poniżej 2500 gramów. W razie zaś urodzenia się bliźnięt lub noworodków z porodu mnogiego- jeżeli chociaż jeden z nich ważył 1001 gramów a poniżej 2200 gramów”.(R. Michałowicz, J. Ślenzak, 1985; s. 116)

Tabela 1

Wskaźniki śmiertelności dzieci przedwcześnie urodzonych w zależności od ciężaru ciała (wg I. Brzozowskiej, 1976)

Ciężar ciała noworodka	Lancomme %	Krawiec % (1943)	Brzozowska Brzdękiewicz %	Dane własne z lat 1961 - 1970
Do 1000	100	82,8	83,3	84,6
1000 -1250	52,0	39,0	89,5	65,8
1251 - 1500	52,0	39,0	61	48,3
1501 - 2000	27	17	28,8	19,4
2001 - 2500	6,5	7,4	5,3	4,4

Analizując wyniki badań R. Michałowicza widzimy, że śmiertelność dzieci z masą urodzeniową poniżej 1000 gram w latach 1961-1970 wynosiła aż 84,6 %.

Obecnie sytuacja się zmieniła i grupie wagowej 500-999g., w roku 2010, w Polsce wskaźnik śmiertelności wynosił 47,68% a w grupie 1000 g.- 2499- tylko 4,13%. Intensywny rozwój neonatologii, zwiększył aż o 36,92% szanse na przeżycie dzieci ze skrajnie niską masą, poniżej 1000g.

Natomiast Magdalena Chrzan – Dętkość przytacza wyniki badań śmiertelności wcześniaków według długości życia płodowego.

„Aktualnie w Polsce przeżywa 63% dzieci urodzonych przed 28 tygodniem ciąży (grupa Prematuritas, 2002, za: Kułakowska, 2003, s. 240). Jest to wynik porównywalny

z danymi światowymi. Przeprowadzona przez zespół Emsleya (1998) analiza przeżywalności dzieci z masą mniejszą niż 1500 gramów w krajach zachodnich wykazała, że w latach 1984-1989 i 1990- 1994 przeżywalność ta wzrosła z 27 do 42%. W Anglii i Irlandii przeżywa 80% dzieci urodzonych przed 26. t.c., dane nowozelandzkie wskazują na 90% przeżywalności w tej grupie dzieci. Możliwość ratowania noworodków z masą urodzeniową niższą niż 1000 gramów są obecnie 50-60 razy większe niż 35 lat temu (Wolke, 1998, za: Minde, 2000). (M. Chrzan- Dętkoś, 2012,s.18)

Tak wygląda postęp w ratowaniu życia tych skrajnie niedojrzałych maleńkich ludzi ze strony badań statystycznych, ale za tymi liczbami, kryją się dramaty wielu ludzi. Większa świadomość społeczna, prowadzi do coraz głębszej analizy tego problemu przez naukowców z różnych dziedzin i dzięki temu, publikacje tematu nie pomijają już tak istotnego dla dalszego rozwoju faktu, że walka o życie tych dzieci, jest często okupiona bólem nieustannych zabiegów medycznych, i stresem z tą walką związanym.

1.1.1.Przyczyny porodu przedwczesnego

R. Michałowicz wskazuje, iż przyczynami przedwczesnego porodu mogą być zależne od płodu (wady rozwojowe, nieprawidłowości w rozwoju jaja płodowego, zmiany w łożysku, choroba hemolityczna, wielowodzie itp.), bądź od matki (ostre i przewlekłe schorzenia narządu rodowego, choroby infekcyjne, internistyczne, endokrynologiczne, zatrucia, urazy psychiczne i fizyczne itp.) Według spostrzeżeń Brzozowskiej i Będkiewicz (1958) przyczyny przedwczesnych porodów występujące ze strony matki stanowiły 59,3%, ze strony płodu 10,3%, natomiast w 30,3% nie udało się ustalić przyczyny przedwczesnego porodu.(R. Michałowicz, J. Ślenzak, 1985; s. 116)

Natomiast Ewa Helwich w pracy pod swoją redakcją „Wcześniak” wskazuje dwa rodzaje przyczyn wystąpienia czynników ryzyka porodów przedwczesnych, przyczyny społeczne i medyczne. Występowanie społecznych czynników ryzyka porodów przedwczesnych w znacznej mierze jest uzależnione od poziomu życia i wykształcenia społeczeństwa. Im większe ubóstwo i im niższe wykształcenie, tym gromadniej występują czynniki potencjalnie sprzyjające porodom przedwczesnym. Istotne znaczenie mają:

- uciążliwości wynikające z pracy,
- świadomość zdrowotna,
- status społeczny.

Chodzi tu głównie o sytuacje, gdy sytuacja matki, zmusza ją do ciężkiej, stresującej lub wymagającej wysiłku fizycznego pracy, o sytuacje, gdy słaba świadomość zdrowotna matki – niedostosowanie diety, nie wykluczenie używek, brak dbałości o higienę jak również o sytuacje, gdy niski status ekonomiczny matki ogranicza jej dostęp do prawidłowej opieki medycznej.

Do przyczyn medycznych autorka zalicza:

- niewydolność cieśniowo- szyjkowa,
- zakażenie wstępujące, często związane z obecnością kolonizacji bakteryjnej pochwy lub infekcją dróg moczowych,
- nieprawidłowości w obrębie błon płodowych i łożyska (wady macicy, łożysko przodujące),
- choroby matki (nadciśnienie tętnicze, niewyrównana cukrzyca),
- ciąża wielopłodowa.

Jako czynniki ryzyka wystąpienia porodu przedwczesnego, autorka wymienia z wywiadu położniczego: przebyte porody przedwczesne i głównie późne poronienia. Z danych klinicznych: nadciśnienie tętnicze, krwawienia, przedwczesne pęknięcie błon płodowych oraz spontaniczny poród przedwczesny. Do czynników tych zalicza również ciążę wielopłodową, wiek matki powyżej 35 lat i znaczną nadwagę- powyżej 30 BMI.

Natomiast najczęstsze przyczyny porodów przedwczesnych to: przed 27 tygodniem ciąży u ponad 40% badanych spontaniczny poród przedwczesny oraz nadciśnienie tętnicze u matki- 10%, a po 27 tygodniu ciąży spontaniczny poród przedwczesny u 25%, przedwczesne pęknięcie błon płodowych i odpływanie wód 25%, nadciśnienie tętnicze 25% i krwotok 20% badanych.(E.Helwich;2002,s.212)

1.1.2. Konsekwencje porodu przedwczesnego

Wraz z rozwojem neonatologii zwiększa się odsetek dzieci ze skrajnie niską masą urodzeniową zdolnych do przeżycia, jednak wielu problemów związanych z niedojrzałością wielonarządową nie da się uniknąć.

U najmniejszych dzieci urodzonych przedwcześnie sytuacją zagrażającą życiu jest niedojrzałość układu oddechowego, co sprawia iż dzieci te, muszą być w różny

sposób wspomagane oddechowo przy pomocy respiratora czy budki tlenowej. Konsekwencjami sztucznego wspomagania oddechu może być dysplazja oskrzelowo-płucna, zapalenia płuc, bezdechy, retinopatia. Brak odpowiedniej wymiany gazowej może prowadzić również do niedotlenienia organizmu, w tym mózgu.

Kolejnym niedojrzałym układem jest układ krwionośny, który nieprzystosowany do samodzielnego działania wymaga pomocy farmakologicznej w przyspieszeniu samoistnego zamknięcia przewodu Botalla (u noworodków urodzonych o czasie, przewód ten zamyka się samoistnie w ciągu trzech pierwszych dni życia) lub skuteczniejszej pomocy kardiochirurga.

Niedojrzałość narządu wzroku połączona z niewydolnością oddechową dzieci z niską masą urodzeniową prowadzi do powikłań w rozwoju oka.

Retinopatia wcześniacza dotyka 6% dzieci urodzonych przedwcześnie. U 15% z nich postępuje, a nieleczona może prowadzić do ślepoty (E. Helwich 2002). Grupę szczególnego ryzyka poważnych problemów ze wzorkiem stanowią dzieci urodzone przed 28. tygodniem ciąży. Retinopatia jest główną przyczyną ślepoty małych dzieci w Polsce- około 55% dzieci niewidomych w kraju to dzieci z tym schorzeniem (Kornacka 2003).

Najczęstszymi zagrożeniami dla rozwoju neurologicznego wcześniaka są wczesne uszkodzenia mózgu związane głównie z epizodami niedotlenno-niedokrwiennymi. U przedwcześnie urodzonych dzieci najczęstsze formy uszkodzenia mózgu to: a) krwawienia dokomorowe i powyściółkowe.” „b) leukomalacja okołokomorowa”. (M. Chrzan- Dętkoś, 2012,s.24-28)

Jedną z konsekwencji uszkodzeń mózgu związanych z niedojrzałością układu oddechowego (bezdech, niedotlenienie) i krwionośnego(wylewy dokomorowe) może być mózgowe porażenie dziecięce. Ocenia się, że mózgowe porażenie dziecięce dotyczy na 1,5-3% na 1000 żywo urodzonych dzieci, w grupie wcześniaków 1 do 3%, natomiast w 10% i więcej procentach problem ten dotyczy dzieci urodzonych z masą ciała poniżej 1500gram. (M. Chrzan- Dętkoś, 2012,s.24-28)

Tabela II

Główne następstwa neurologiczne i neuropsychologiczne u dzieci urodzonych przedwcześnie.

Zespoły	Objawy	Wiek rozpoznania i postępowanie
---------	--------	---------------------------------

diagnostyczne		
Mózgowe porażenie dziecięce	zwłaszcza postaci spastyczne, najczęściej diplegia (leukomalacja okołokomorowa) dobry poziom umysłowy	diagnoza w pierwszych miesiącach życia wczesna rehabilitacja perspektywa przygotowania do szkoły normalnej
Patologia wzroku	retinopatia wcześniaków ślepota krowia zanik nerwu wzrokowego	diagnoza w pierwszych tygodniach i miesiącach życia jak najwcześniejsza rehabilitacja wzroku
Patologia słuchu		wykrywanie od urodzenia opieka specjalistyczna od pierwszych tygodni i miesięcy
Encefalopatia sprzężona	najczęściej postaci wiotkie upośledzenie umysłowe, padaczka etiologia: patologia ciąży i genetyczna	diagnoza w pierwszych tygodniach i miesiącach życia wczesna rehabilitacja rokowania złe
Patologia emocjonalna	zaburzenia zachowania, snu, przyjmowania pokarmu nadwrażliwość, nadpobudliwość, nadruchliwość	diagnoza w drugim roku życia wczesne postępowanie pedagogiczne rehabilitacja psychomotoryczna od 3 roku życia
Minimalna dysfunkcja mózgu	trudności poznawcze i psychopedagogiczne opóźnienie	diagnoza między 3. a 6. rokiem życia rehabilitacja psychoruchowa

	somatognostyczne, mowy, niezgrabność ruchowa brak koncentracji, zaburzenia uwagi, dysfunkcja płata ciemieniowego i skroniowego	od 3.-4. roku życia przygotowanie do normalnej szkoły
Opóźnienie rozwoju umysłowego		Pedagogika specjalna

Sytuacja dzieci przedwcześnie urodzonych poprawia się z każdym rokiem, podnosząc liczbę noworodków ze skrajnie niską masą urodzeniową zdolnych do przeżycia. Badania dowodzą, że coraz większa ilość dzieci z tej grupy, wychodzi z okresu noworodkowego bez istotnych konsekwencji w dalszym rozwoju psychoruchowym, jednak według badania EPI Cure; Marlow i in.,2005, (za M. Chrzan-Dętkoś) najwyższy odsetek umiarkowanych i znacznych niepełnosprawności zaobserwowano w grupie dzieci urodzonych w 23. i 24. t.c. Prawidłowy rozwój stwierdzono u 12% dzieci urodzonych w 23. t.c., 14% dzieci urodzonych w 24. t.c. i 24% dzieci urodzonych w 25. t.c.” (M. Chrzan- Dętkoś, 2012,s.28),a to znaczy, iż u 75% dzieci urodzonych w 25 tygodniu ciąży stwierdzono jakieś zaburzenia rozwojowe wymagające terapii, leczenia, czy rehabilitacji.

1.2. Mózgowe porażenie dziecięce

Mózgowe porażenie dziecięce stanowi obiekt badań naukowców z wielu dziedzin zdrowia, jednak jego definicja od lat, może ulegać rozszerzeniu, ale w swoim głównym obrazie się nie zmienia.

Znanym autorytetem w dziedzinie badań m.p.d. jest prof. R. Michałowicz, który przedstawia taką definicję:

Pod pojęciem mózgowego porażenia dziecięcego rozumie się powstałe w czasie ciąży, porodu lub w okresie okołoporodowym niepostępujące zaburzenia czynności będącego w rozwoju ośrodkowego układu nerwowego, a zwłaszcza ośrodkowego neuronu ruchowego.(R. Michałowicz, J. Ślęzak, 1985; s. 204)

Mózgowe porażenie dziecięce nie jest chorobą, lecz stanowi zespół objawów wynikających z bardzo różnych przyczyn etiologicznych, zaburzających przebieg ciąży, porodu i (lub) okres noworodkowy. Omawiany zespół łączy się ponadto ściśle ze stanem zdrowia i higieny życia matki nie tylko w czasie jej ciąży, lecz także w okresie poprzedzającym jej ciążę oraz może być uwarunkowany genetycznie. (R. Michałowicz;2001, s.492)

Natomiast w internetowej encyklopedii, znajdziemy takie wyjaśnienie pojęcia: Mózgowe porażenie dziecięce (łac. *paralysis cerebralis infantium*, ang. *cerebral palsy*), nazywana również chorobą Little'a – zespół objawów określający różnorodne zaburzenia ruchu i postawy, wynikające z trwałego, niepostępującego uszkodzenia mózgu we wczesnym stadium rozwoju. Powiązane też ze spektrum autyzmu. (www.wikipedia.org.pl)

Z kolei autorytet w dziedzinie ortopedii dziecięcej Dr hab. n. med. Sławomir Snela pisze:

Dotychczas nie opracowano jednolitej definicji określającej mózgowe porażenie dziecięce. Spowodowane jest to ogromną różnorodnością objawów charakteryzujących to schorzenie. Próbując zdefiniować m.p.dz., można powiedzieć, iż jest to rodzaj zaburzeń Centralnego Układu Nerwowego (CUN). Wynikają one z niepostępującego uszkodzenia mózgu, który znajduje się w stadium rozwoju lub zaburzeń rozwojowych mózgu o wczesnym początku i przewlekłym przebiegu. Zaburzenia te prowadzą do powstania zmieniających się wraz z wiekiem nieprawidłowych czynności ruchowych i zaburzeń postawy - oraz uszkodzenia intelektu. (www.porazeniemozgowe.com.pl)

Potwierdza to fakt, iż mózgowe porażenie dziecięce, jest niepostępujące, jednak jego wpływ na rozwój dziecka powoduje pojawiające się z biegiem lat różne problemy zdrowotne.

W internetowym Poradniku Zdrowie, Bożena Klukowska tak definiuje m.p.d. **Mózgowe porażenie dziecięce (choroba Little'a)** bywa też nazywane „chorobą bez definicji”. To dlatego, że z uwagi na różnorodność i stopień nasilenia objawów i towarzyszących im zaburzeń w gruncie rzeczy trudno jasno sprecyzować definicję tej choroby. Niewątpliwie jest wynikiem uszkodzenia mózgu w okresie życia płodowego, podczas porodu lub tuż po nim. Najczęściej ma to miejsce między 26.a 34. tygodniem ciąży. Schorzenie rozpoznaje się u dwojga na tysiąc niemowląt.(www.poradnikzdrowie.pl)

1.2.1 Podział mózgowego porażenia dziecięcego.

Najbardziej rozpowszechnionym podziałem m.p. d. jest podział Ingrama(1966-1969), który zawiera takie jego formy(za: R. Michałowicz):

- porażenie kurczowe połowicze,
- obustronne porażenie kurczowe,
- obustronne porażenie połowicze,
- postać mózdkową zwaną także postacią ataktyczną oraz
- postać pozapiramidową mózgowego porażenia dziecięcego.

Z kolei B. Klukowska przytacza taki oto podział:

- **hemiplegia - porażenie połowiczne**– to zaburzenia postawy, ruchów i napięcia mięśniowego, dotyczące jednej strony ciała. Charakteryzuje się spastycznym (zgięciowym) ustawieniem ręki i nogi. Czasami po stronie zaburzonej występują trudności z czuciem, dotykiem. Ponadto mogą się pojawić ograniczenia w widzeniu.
 - **diplegia-porażenie obustronne** - najczęściej obejmuje kończyny dolne, ręce pozostają dość sprawne, choć takie ruchy jak pisanie, szycie czy majsterkowanie mogą sprawiać trudności. Dzieci dotknięte tym rodzajem schorzenia poruszają się charakterystycznie, na palcach, z przywiedzionymi kolanami. Nierzadko chorzy na tę odmianę muszą pomagać sobie kulami lub poruszają się przy pomocy balkonika.
 - quadriplegia- porażenie czterokończynowe**- zaburzenia postawy i ruchów dotyczą całego ciała. Tak porażone dzieci mają duże trudności z utrzymaniem głowy i kontrolą mięśni okołoruchowych, ponadto mogą mieć trudności z gryzieniem, połykaniem, mową. W zasadzie mogą tylko leżeć, pełzać lub siedzieć.
 - dyskineza - porażenie pozapiramidowe**– w tej odmianie charakterystyczne są ruchy mimowolne, zwłaszcza obejmujące mięśnie twarzy.-
 - ataxia - porażenie mózdkowe**- tu cechą charakterystyczną jest tzw. drżenie zamiarowe. Objawia się ono w ten sposób, że przy próbie wykonywania jakiegoś ruchu następuje drżenie kończyn. Ma też miejsce wiotkość mięśniowa.
 - postacie mieszane**- najczęściej jest tak, że kilka odmian występuje jednocześnie.
- (www.poradnikzdrowie.pl)

Prof. Sławomir Snela, oprócz podziału Ingrama przytacza również podział wg Hagberga (1984r)

1. Zespoły spastyczne: tetraplegia, diplegia, hemiplegia
 2. Zespoły mózdkowe: wrodzona ataksja
 3. Zespoły dyskinetyczne: postacie atetotyczne (choreoatetoza), postacie dystoniczne.
- (www.porazeniemozgowe.com.pl)

R. Michałowicz podaje jeszcze podział Majewskiej (1974)

- 1) postać hemiplegiczna – z większym zajęciem kończyny górnej,
- 2) postać diplegiczna – z niedowładem kończyn dolnych, przy braku ewidentnego niedowładu kończyn górnych,
- 3) postać triplegiczna – z zajęciem obu kończyn dolnych (najczęściej nasiloną niesymetrycznie) oraz jednej kończyny górnej,
- 4) postać tetraplegiczna lub obustronna hemiplegiczna – z symetrycznym (lub niesymetrycznym) niedowładem czterech kończyn,
- 5) postać tetraplegiczna – z zajęciem symetrycznym czterech kończyn i dobrym stanem psychicznym (w przypadkach dotyczących uszkodzenia pnia mózgu).

Niektórzy autorzy uwzględniają ponadto w swoich podziałach postać mózgowego porażenia dziecięcego z zajęciem jednej lub trzech kończyn. Większość podziałów uwzględnia ponadto istnienie postaci mieszanych mózgowego porażenia dziecięcego, wychodząc ze słusznego założenia, że dotyczy ono zwykle wielu układów ośrodkowego układu nerwowego. (R.Michałowicz, J. Ślenzak; 1985, s.207)

Tabela III

Różne postacie mózgowego porażenia dziecięcego (wg Hertla, 1993)

Postacie	Objawy
Postać z hipertonią mięśniowego typ spastyczny	stały wzrost napięcia mięśniowego skurcze zamierzeniowe spastyczne zaburzenia chodu
Tetraplegia spastyczna	dotyczy wszystkich czterech kończyn uogólniona spastyczność wszystkie cztery kończyny dotknięte w tym samym

	stopniu lub bardziej zajęte kończyny dolne
Diplegia spastyczna	znaczne zajęcie obu kończyn dolnych kończyny górne tylko bardzo nieznacznie
Paraplegia spastyczna	dotyczy tylko obu kończyn dolnych
Triplegia spastyczna	dotyczy obu kończyn dolnych i jednej górnej
Hemiplegia spastyczna	dotyczy jednej połowy ciała
Hemiplegia obustronna	dotyczy całego ciała, jednak bardziej zajęte są kończyny górne niż dolne, ponadto najczęściej porażenie rzekomo-opuszkowe
Monoplegia spastyczna	dotyczy jednej kończyny górnej lub dolnej
Postać dyskinetyczna typ dyskinetyczno- hiperkinetyczny z atetozą z choreoatetozą typ dyskinetyczno- hipokinetyczny dystonia torsyjna	dyskinezje dyskinezje atetotyczne choreoatetotyczne zaburzenia ruchowe dyskinezje i stały, mimowolny niepokój ruchowy powolne, skręcające ruchy przede wszystkim w obrębie tułowia i karku
Postać hipotoniczna- ataktyczna	zubożenie ruchowe
Postać atoniczno- astatyczna typ hipotoniczny balizm drżenie	uogólniona wiotkość mięśni, znaczne opóźnienie rozwoju ruchowego drżenie zamiarowe, ciężka niezdarność chodu gwałtowne wyrzucające ruchy; polegają na szybkich skurczach proksymalnych odcinków kończyn mimowolne, rytmicznie naprzemiennie występujące inerwacje agonistów i antagonistów
Zaburzenia towarzyszące zaburzenia słuchowe (ok. 25% dzieci)	niedosłuch raczej pochodzenia ośrodkowego, rzadziej obwodowego

zaburzenia mowy (ponad 50%)	jako zaburzenia pierwotne lub wtórne na podłożu zaburzeń słuchu
zaburzenia widzenia (ok.50%) zez	zez towarzyszący, rzadziej porażenny zanik nerwu wzrokowego
pierwotne zaburzenia widzenia	zwyrodnieniowe ogniska zapalenia siatkówki i naczyńówki, rzadko agnozja wzrokowa (ślepotą krowia)
wtórne zaburzenia widzenia oczopląs	na podłożu zezą wywołany częściową utratą wzroku, z niedowładem spojrzenia lub mózdkowo - przedsiolkowy
Padaczka (ok. 35%)	wszystkie postacie napadów
Niedorozwój umysłowy (ok. 75%)	przede wszystkim w postaciach spastycznych i hipotonicznych, najmniej w postaci dyskinetycznej
Pseudodebilizm	w postaciach dyskinetycznych; niedorozwój umysłowy oceniany jest w większej liczbie przypadków niż to rzeczywiście występuje
Zaburzenia zachowania (ponad 50%)	na podłożu uszkodzeń motorycznych i psychicznych

Mózgowemu porażeniu dziecięcemu, często towarzyszą problemy zdrowotne współistniejące. Wśród nich wymienić należy napady padaczkowe, upośledzenie umysłowe oraz zaburzenia wzroku i słuchu. Główną metodą leczenia mózgowego porażenia dziecięcego jest jak najwcześniej rozpoczęta rehabilitacja narządu ruchu, terapia psychologiczna i pedagogiczna. Rokowania dzieci z rozpoznaniem m.p.d. są różne i zależne od wielu czynników, m.in. postawy rodziców, dostępu do ośrodków rehabilitacyjnych czy terapeutycznych, stanu zdrowia dziecka, środowiska w jakim przebywa i innych.

1.3.Niepelnosprawność intelektualna

Upośledzenie umysłowe jest to funkcjonowanie intelektualne istotnie poniżej przeciętnej, które powstało w okresie rozwojowym między 0 a 18 rokiem życia i któremu towarzyszy obniżona zdolność przystosowania się. Zdolność przystosowania się dotycząca samodzielności i radzenia sobie w różnych sytuacjach społecznych nie zawsze bywa wprost proporcjonalna do poziomu rozwoju umysłowego. Według współcześnie obowiązującej definicji, rozpoznanie upośledzenia umysłowego jest stawiane dopiero wtedy, gdy ogólny poziom sprawności umysłowej jest niższy od przeciętnej o dwa odchylenia standardowe w stosowanych skalach pomiaru intelektu. (R. Michałowicz, 2001, s. 492)

Zgodnie z Międzynarodową Klasyfikacją Chorób i Problemów Zdrowotnych – Rewizji Dziesiątej (ICD-10) upośledzenie umysłowe klasyfikuje się w sposób następujący:

Upośledzenie umysłowe lekkie – II = 50 – 69; 2.

Upośledzenie umysłowe umiarkowane – II = 35 – 49; 3.

Upośledzenie umysłowe znaczne – II = 20 – 34; 4.

Upośledzenie umysłowe głębokie – II = 0 – 19.

Przedstawione wyżej wskaźniki liczbowe (II – iloraz inteligencji) dotyczą tutaj skali pomiaru intelektu o średniej 100 i odchyleniu standardowym 15 – Skala Inteligencji Wechslera. (R. Michałowicz, 2001, s. 492)

Wikipedia przedstawia rozwiniętą wersję powyższej klasyfikacji

- 69 – 55 IQ Wechslera – niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim: poziom intelektualny charakterystyczny dla 10 - 12 roku życia. Ta forma deficytu intelektualnego stanowi najwięcej, około 85% rozpoznań. Osoby takie są samodzielne i zaradne społecznie, nie powinny jednak wykonywać zawodów wymagających podejmowania decyzji, ponieważ nie osiągnęły etapu myślenia abstrakcyjnego w rozwoju poznawczym. Życie rodzinne przebiega bez trudności. W socjalizacji mogą nabywać zaburzeń osobowościowych, ze względu na atmosferę otoczenia i stosunek innych. Obecnie istnieje tendencja do wprowadzania zajęć korekcyjnych, przy intensywniejszym treningu poznawczym w dłuższym czasie osoby z upośledzeniem w stopniu lekkim osiągają podobne wyniki co osoby z przeciętnym IQ. Nie przekraczają wieku umysłowego osoby w normie intelektualnej dwunastoletniej

- 54 – 35 IQ Wechslera –niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym: funkcjonowanie intelektualne na poziomie 6-9 roku życia. Częstotliwość występowania - około 10% z wszystkich 4 typów upośledzenia. W okresie przedszkolnym istnieją trudności z nabywaniem reguł społecznych (lojalność, współdziałanie), a także niezręczność fizyczna, powolny rozwój motoryczny. Poza tym do 9 roku życia rozwój jest prawidłowy. Osoby takie mogą nabywać umiejętności samoobsługowe, nie gubią się w dobrze znanym terenie, mogą pracować w zakładach pracy chronionej. Nie przekraczają wieku umysłowego osoby w normie intelektualnej dziewięcioletniej
- 34 – 20 IQ Wechslera – niepełnosprawność intelektualna w stopniu znacznym: poziom rozwoju 3-6-letka. Około 4-5 roku życia zauważalne spóźnienie rozwoju psychofizycznego. Osoby te mogą opanować samoobsługę, przy stałej opiece mogą wyuczyć się czynności domowych, ale nie są zdolne do wyuczenia zawodu. Nie przekraczają wieku umysłowego osoby w normie intelektualnej sześcioletniej.
- Poniżej 20 IQ Wechslera – niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim: poziom funkcjonowania odpowiadający max. 3 roku życia. Możliwe jest opanowanie tylko najprostszej samoobsługi. Występują ciężkie wady neurologiczne i fizyczne. Przez całe życie wymagają opieki instytucjonalnej. Nie przekraczają wieku umysłowego osoby w normie intelektualnej trzyletniej.

Niepełnosprawność intelektualna, będąca skutkiem uszkodzeń okołoporodowych, często współistniejąca z mózgowym porażeniem dziecięcym, stawia przed społeczeństwem zadanie, takiego usprawnienia, aby osoby te, albo funkcjonowały na poziomie takim samym, podobnym do ogółu, lub by zapewnić im życie godne, dostosowane do poziomu ich funkcjonowania, pozwalające doświadczać im świata w pełnym, możliwym im do osiągnięcia, wymiarze.(www.wikipedia.org.pl)

1.4. Retinopatia wcześniacza

Retinopatia wcześniaków jest definiowana jako naczyniopochodne, wazoproliferacyjne uszkodzenie siatkówki powstałe w jej pourodzeniowym rozwoju. Występuje u około 10-15% wcześniaków. (M. Grałek;2003)

Ewa Helwich tak definiuje to pojęcie:

Retinopatia wcześniaków jest to choroba polegająca na zaburzeniu prawidłowego rozwoju naczyń siatkówki, co prowadzi do powstania proliferacji włóknisto-naczyniowej w siatkówce i w ciele szklistym. Choroba ta rozwija się tylko u dzieci urodzonych przed czasem oraz z wewnątrzmacicznym zahamowaniem wzrostu płodu (hipotrofią) i spowodowane jest selektywnym uszkodzeniem niedojrzałych naczyń siatkówki wskutek zaburzenia równowagi między procesami oksydacyjnymi i antyoksydacyjnymi w tej tkance. (E. Helwich; 2002, s. 212)

Postęp, jaki osiągnięto w ostatnich latach w dziedzinie intensywnej opieki neonatologicznej, przyczynił się do wzrostu przeżywalności dzieci przedwcześnie urodzonych. Przyjście na świat najbardziej niedojrzałych dzieci łączy się z możliwością powikłań ogólnoustrojowych, ale przede wszystkim ze wzrostem narażenia na powstanie i rozwój retinopatii wcześniaków (z angielskiego: ROP - Retinopathy of Prematurity). Znane jest obecne określenie tej choroby jako nowej epidemii. Retinopatia wcześniaków prowadzi do trwałych uszkodzeń narządu wzroku i inwalidztwa wzrokowego. W Polsce jest uznana za główną przyczynę ślepoty u niemowląt i małych dzieci. Szczególnie wyraźnie zaznacza się ta tendencja w regionach kraju o specyficznym trudnych warunkach socjalnych i ekologicznych, takich jak region łódzki. (M. Grałek, 2003)

Dr n. med. Wojciech Hautz pisze: W Polsce w dniu 25 lipca 1991 roku Minister Zdrowia i Opieki Społecznej wydał zarządzenie dotyczące badań dna oka u wcześniaków. Zarządzenie to było następnie ujęte w Wytycznych Krajowego Zespołu Specjalistycznego w Dziedzinie Pediatrii i Medycyny Szkolnej z dnia 15 grudnia 1992 roku w sprawie powszechnych, profilaktycznych badań medycznych noworodków, niemowląt i dzieci w wieku 2 lat. Zgodnie z tymi wytycznymi każdy noworodek urodzony przed 36. tygodniem życia oraz z wewnątrzmacicznym zahamowaniem wzrostu powinien być zbadany przez lekarza okulistę w 4., 8., i 12. tygodniu życia. Przepisy te są powszechnie stosowane od wielu lat. Przemiany ekonomiczne dokonujące się w ostatnich latach w polskiej służbie zdrowia wymuszają ograniczanie niepotrzebnych badań. Ciągły rozwój neonatologii daje nadzieję na ograniczenie występowania retinopatii do najbardziej niedojrzałych wcześniaków i zawężanie grupy pacjentów wymagających przesiewowych badań okulistycznych. Przeprowadzone w ostatnim czasie w Klinice Okulistyki Centrum Zdrowia Dziecka badania wskazują na możliwość zawężenia koniecznych badań w Polsce do grupy wcześniaków

z urodzeniową masą ciała mniejszą niż 2000 gramów.(www.wcześniak.pl)

Nie ma urzędowych wymogów badania pomiędzy 1.-6. rokiem życia. Wymienione terminy badań dotyczą dzieci, u których w kolejnych badaniach nie stwierdzono retinopatii. Jeżeli rozpoznano ROP, terminarz badań jest indywidualny, zależny od stopnia zaawansowania choroby. Objawy postrzegane przez rodziców/opiekunów, takie jak zmiana koloru źrenicy (biała źrenica - leukokoria – spowodowana rozrostem mas naczyniowowłóknistych we wnętrzu oka), oczopląs lub małowocze są objawami późnymi, świadczącymi o znacznym zaawansowaniu choroby. Wówczas nie ma już możliwości skutecznego leczenia, pozwalającego na poprawę ostrości wzroku. (M. Grałek,2003)

Naturalny, dynamiczny przebieg choroby i stopień rozwoju zmian występujących w ROP opisuje się za pomocą 5 stadiów choroby, które mogą się cofnąć, zatrzymać na określonym poziomie lub przechodzić w kolejne (faza czynna i bierna ROP). Faza czynna choroby cechuje się aktywnością procesu chorobowego i obejmuje 5 stadiów:

1. stadium tworzy linia demarkacyjna, płaska granica oddzielająca siatkówkę unaczynioną od nieunaczynionej;
2. stadium- wał, wyodrębniający się przestrzennie z płaszczyzny siatkówki zaznaczonej linią demarkacyjną;
3. stadium- wał z proliferacjami naczyniowymi siatkówkowo- szklistkowymi;
4. stadium- częściowe odwarstwienie siatkówki;
5. stadium- całkowite odwarstwienie siatkówki. (M. Grałek;2003)

Ewa Helwich przytacza taki podział fazy czynnej:

Tabela IV

Stadia fazy czynnej	Możliwość samoistnej regresji zmian
I Linia demarkacyjna — ostre odgraniczenie siatkówki unaczynionej od nieunaczynionej (ryc. II)	80,00%
II Wał – białoszare, wałowate uniesienie tkanki mezenchymalnej uwypuklonej do ciała szklistego na granicy unaczynionej	50-60%

i nieunaczynionej siatkówki	
III Prolifercja włóknisto- nacyniowa – wnikanie naczyń otoczonych tkanką włóknistą do ciała szklanego z obszarów siatkówki położonych ku tyłowi od wału A. Łagodna B. Średnia C. Ciężka	25,00%
IV Częściowe odwarstwienie siatkówki A. Bez zajęcia plamki (obwodowe) B. Obejmujące plamkę	5-8%
V Całkowite odwarstwienie siatkówki.	0,00%

Zmiany występujące w poszczególnych stadiach fazy czynnej mogą się cofnąć lub ulec zahamowaniu, dając różnorodny obraz fazy bliznowacenia - regresji i innych stanów w narządzie wzroku. Najczęstszymi następstwami ROP są krótkowzroczność, nieźborność, zez, małowocze. W zaawansowanym okresie choroby, w fazie regresji, może wystąpić jaskra wtórna. Późne odwarstwienie siatkówki jest również obserwowane. (M. Gralek,2003)

Leczenie retinopatii ma na celu zahamowanie rozrostu nacyniowo-włóknistych proliferacji do ciała szklanego i niedopuszczenie do odwarstwienia siatkówki. Jedynym skutecznym postępowaniem jest zniszczenie obwodowej, nieunaczynionej części siatkówki, co zapobiega nadmiernej produkcji przez nią czynników naczyńotwórczych i powstawaniu nowych, nieprawidłowych naczyń (nowotwórstwu nacyniowemu). Takie działanie zabezpiecza centralną część siatkówki, która ma już prawidłowo rozwinięte naczynia i pozwala na zachowanie wzroku. Obecnie stosuje się głównie przezręczniczną fotokoagulację laserową. Niekiedy wykonuje się krioterapię (mrożenie tkanek), która działa na podobnych zasadach. Wykonuje się ją wówczas, gdy ośrodki optyczne oka nie są przezroczyste, a przez to nie można skierować promieniowania laserowego na siatkówkę.

W końcowych stadiach rozwoju choroby, po ustabilizowaniu czynnego procesu, stosuje się w uzasadnionych przypadkach, leczenie chirurgiczne, takie jak operacje odwarstwionej siatkówki i operacje szklanekowo- siatkówkowe. W wielu przypadkach nie przynoszą one jednak oczekiwanych rezultatów i nie powodują poprawy widzenia.

W ostatnich latach podejmuje się leczenie farmakologiczne ROP. Do ciała szklistego we wnętrzu gałki ocznej podaje się iniekcje blokujące czynniki odpowiedzialne za rozwój naczyń.

Wszystkie wymienione działania lecznicze przeprowadza się w znieczuleniu ogólnym. (M. Grałek;2003)

Rozdział II

Metodologia badań własnych

2.1. Cel badania

Celem badania było znalezienie odpowiedzi na pytania związane z funkcjonowaniem widzenia u 12- letniego chłopca z szeregiem uszkodzeń neurologicznych, w tym po bakteryjnym zapaleniu opon mózgowych, wodogłowie pozapalnym leczonym zastawkami, po retinopatii wcześniaczej i ze zdiagnozowanym mózgowym porażeniem dziecięcym, niepełnosprawnością intelektualną oraz padaczką. Ze względu na bardzo słaby rozwój psychomotoryczny i zaburzony rozwój mowy, w badaniach posłużono się testami do badania funkcjonalnego wzroku dla małych dzieci.

Uzyskane wyniki zostaną przedstawione nauczycielom, terapeutom, lekarzom w tym okuliście oraz rehabilitantom, a więc wszystkim tym specjalistom, którzy zajmują się usprawnianiem funkcjonowania Romana w różnych dziedzinach życia i zapobieganiu pojawianiu się nowych dysfunkcji.

Będą one również źródłem cennych informacji, które matka chłopca, a autorka tej pracy, wykorzysta w codziennej opiece, wychowaniu i usprawnianiu syna.

2.2. Metody badawcze

W badaniach wykorzystano metodę indywidualnych przypadków, „Jest ona – jak pisze T. Pilch (1995, s. 48) – sposobem badań polegającym na analizie

jednostkowych losów ludzkich uwikłanych w określone sytuacje wychowawcze, lub na analizie konkretnych zjawisk natury wychowawczej poprzez pryzmat jednostkowych biografii ludzkich z nastawieniem na opracowanie diagnozy przypadku lub zjawiska w celu podjęcia działań terapeutycznych.”(M. Łobocki, 2009, s.253)

O metodzie tej M. Łobocki pisze: „Na ogół za niedostatecznie trafną i rzetelną uważa się również metodę indywidualnych przypadków. Nazwy jej używa się często zamiennie ze „studium indywidualnych przypadków”, „studium przypadku”, „analizą przypadku” lub „metodą kliniczną” „Stanowi ona zatem głównie metodę badań jakościowych i dotyczy nade wszystko indywidualnej charakterystyki chłopca lub dziewczyny, łącznie z charakterystyką ich zachowania i osobowości oraz próbą określenia możliwej do zastosowania wobec nich pewnej strategii postępowania terapeutycznego, a także wychowawczego.” (M. Łobocki, 2009, s. 253)

Należy przy tym pamiętać, że skoro osobą podejmującą się badania jest matka, a obiektem jej badań syn, iż nie uda się uniknąć w badaniu komentarzy związanych z emocjonalnym zaangażowaniem badacza. Tak samo dobór obszarów badań chłopca, jak i dokumentów poddanych analizie, mógł wytyczyć charakterystyczne, dla układu matka i jej dziecko, priorytety. Możliwe jest jednak, iż całość stanowić będzie zbiór rzetelnych informacji, również tych, które dotyczą oceny postawy rodzicielskiej autorki.

Jako metodę uzupełniającą metodę indywidualnych przypadków wybrano analizę dokumentów, jak pisze M. Łobocki „Metoda mniej na ogół doceniana -w porównaniu z pozostałymi metodami badań pedagogicznych- jest analiza dokumentów. Przybiera ona przeważnie”... „charakter metody uzupełniającej, a nie podstawowej. Dzieje się tak często z powodu braku możliwości jednoznacznej interpretacji badanych dokumentów, a tym samym pewnego niedosytu co do trafnej i rzetelnej ich analizy” (M. Łobocki, 2009, s.247)

Badaniu i analizie, poddano dokumenty i te ich treści, które w przypadku dokumentów medycznych, miały wpływ na funkcjonowanie chłopca w dalszym życiu, a w przypadku dokumentów psychologiczno- pedagogicznych obrazują etapy rozwoju psychoruchowego lub ich brak.

2.2.1. Narzędzia badawcze

Jako narzędzie badawcze wykorzystano ocenę widzenia według „Project Ivey”, która obejmuje w pierwszej kolejności obserwację zachowań badanego związanych

z poruszaniem się, zachowań łączących się ze stymulacją sensoryczną i zachowań związanych z postawą ciała.

Następnie ocenę funkcjonalnego widzenia a w tym:

1. Odruch mrugania – mruganie pojawia się jako reakcja na przesuwanie się dłoni w kierunku twarzy.
2. Reakcja źrenic.
3. Zbieżność – ruch gałek ocznych do środka, w kierunku nasady nosa, podczas patrzenia na obiekt zbliżający się do oczu.
4. Preferencja oka.
5. Centralne pole widzenia.
6. Obwodowe pole widzenia.
7. Preferencje w zakresie pola widzenia.
8. Zaburzenia pracy mięśni okoruchowych- światło nie odbija się w odpowiadających sobie punktach obu oczu.
9. Śledzenie wzrokiem – podążanie wzrokiem za poruszającym się obiektem.
10. Przenoszenie spojrzenia z jednego obiektu na inny.
11. Przeszukiwanie wzrokiem.
12. Sięganie lub poruszanie się w kierunku światła i przedmiotów.
13. Nietypowe zachowania wzrokowe.(M. Walkiewicz- Krutak, 2013, s.88-93)

Badanie funkcji wzroku dziecka niepełnosprawnego ruchowo i intelektualnie stanowiło spore wyzwanie, głównie dlatego, że tak jak większość rodziców, w opiece i planowaniu terapii dziecka matka kierowała się wiedzą, że jej dziecko widzi. Dlatego nie spodziewała się, że wybrane narzędzia dostarczą materiału, który zamiast dać odpowiedź na konkretne pytania, postawią kolejne. Sprawy diagnozy funkcji widzenia nie zamknie więc niniejsza praca, stanowiąc jedynie podstawę do poddania Romana poszerzonym o profesjonalne narzędzia badaniom okulistycznym.

Rozdział III

Studium Przypadku

3.1. Identyfikacja problemu

Dwunastoletni chłopiec, Roman, obciążony wieloma dysfunkcjami, zależny we wszystkich dziedzinach życia od osób trzecich. W chwili podjęcia badania uczęszczający do szkoły specjalnej dla dzieci z orzeczeniem o umiarkowanej bądź znacznej niepełnosprawności intelektualnej. Uspołeczniany od pierwszych lat życia, dobrze czuje się wśród ludzi. Wykorzystuje bardzo dobry słuch w śledzeniu rozmów i zdarzeń z otoczenia, komentując je adekwatnie na miarę swoich możliwości werbalnych.

3. 2. Analiza dokumentacji medycznej

Okres noworodkowy miał ogromny wpływ na poziom dalszego życia Romka, dlatego nie można go pominąć. Coraz częściej w literaturze tematu, problem rodziców wcześniaków i dzieci niepełnosprawnych jest badany, jednak wtedy, gdy autorka opracowania została najpierw matką wcześniaka, potem bardzo szybko matką dziecka niepełnosprawnego nie było przy niej nikogo, kto pomógłby jej się zmierzyć z problemem. W tym wypadku chodzi o pomoc psychologa oddziałowego, bo przecież pięć pierwszych miesięcy życia, matka chłopca spędziła z nim na różnych oddziałach szpitalnych. Nie przygotowani na pomoc psychologiczną byli również lekarze i pielęgniarki- tutaj chodzi z kolei, o umiejętność zasugerowania, gdzie powinna się udać by uzyskać pomoc.

Z epikryzy wypisu ze szpitala, w którym Romeczek się urodził 19 kwietnia 2003 roku.

Noworodek płci męskiej z ciąży bliźniaczej z masą 890g, jako bliźniak II (siostra zmarła w 12 dobie życia), cesarskim cięciem, po 25 tygodniu ciąży oceniony w skali Apgar na 6 pkt oraz na 6 pkt po 3, 6 i 10 minutach. W skali Ballard – 25 tyg. Dziecko zostało zaintubowane na sali operacyjnej, wentylowane, a następnie przyjęte do Oddziału Wcześnieactwa, gdzie podano dwukrotnie surfaktant. W związku z objawami wrodzonego zapalenia płuc stosowano leczenie zgodnie z atybiogramem. Przewód tętniczy Botalla zamknięto chirurgicznie w 6 dobie życia. W trakcie hospitalizacji wcześniak przebył dwukrotnie posocznicę- o średnio ciężkim przebiegu. Od pierwszych dni życia obserwowano w USG przezciemieniowym poszerzenie układu komorowego oraz hiperechogeniczne obszary w tkance mózgowej. W 17 dobie

potwierdzono w USG wylew IV stopnia.

W 87 dobie życia u dziecka stwierdzono znaczne pogorszenie stanu ogólnego, z towarzyszącymi objawami nerologicznymi. Rozpoznano zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych (Klebsiella pn.). Przebieg infekcji ciężki. Leczenie – zgodnie z atybiogramem. W trakcie leczenia – stopniowo narastające wodogłowie, odbarczane kolejnymi punkcjami lędźwiowymi i komorowymi. Po konsultacji neurochirurgicznej dziecko zostało zakwalifikowane do operacyjnego leczenia wodogłowa.

W związku z retinopatią wcześniaczą w 55 i 61 dobie życia wykonano zabieg laserokoagulacji siatkówek.

Konsultacja okulistyczna:

19.05.2003 Dno OPL- obwodowo rozległe strefy beznaczyniowe, naczynia w tylnych biegunach w normie. Kontrola za 2 tygodnie

02.06.03 Dno OPL stadium 1 ROP strefa II, naczynia nieco szersze. Kontrola za tydzień.

09.06.03 Dno OPL stadium 2/3 ROP strefa II plus(+). Kwalifikuje się do zabiegu.

12.06.03 Laserocoagulatio retinae oculi utr.

16.06.03 Dno OPL- naczynia pozostają szersze, miejscami obszary bez ognisk po laserze. Kwalifikuje się do kolejnego zabiegu.

18.06.03 Laserocoagulatio retinae oculi utr.

30.06.03 Dno OPL- naczynia nieco zwężyły się, w OP dołem wylew, obwodowo blizny po laserze, siatkówki przylegają. Kontrola za 2 tygodnie.

14.07.03 Dno OPL- naczynia szerokie, gł. skroniowo-dolne; w OP wylew resorbuje się, obwodowo rozległe blizny po laserze, ubarwiają się siatkówki przylegają. Kontrola za 2 tygodnie.

28.07.03 Dno OPL – jak poprzednio. Kontrola za miesiąc.

Za tą medyczną analizą przebiegu okresu noworodkowego i niemowlęcego, kryją się ogromne emocje. Emocje, których doświadcza dziecko i jego rodzice. Dziecko musi za wszelką cenę dojrzeć do życia poza łonem matki, a rodzic musi dojrzeć do roli rodzica silnego, wspierającego, bez względu na rokowania lekarzy, zdolnego zaopiekować się dzieckiem z ogromną rozpiętością rokowań, od pozytywnych do tych negatywnych, zakładających, że jego dziecko nie dożyje kolejnego dnia, miesiąca, roku. Pierwsze miesiące były ciągłą walką o przetrwanie. I tak, jak spadał poziom zakażenia, to poszerzały się komory w mózgu, jak ustabilizowano serce, to zaraz trzeba było

walczyć z retinopatią.

W 3 miesiącu życia Roman był samodzielny żywieniowo i oddechowo, ważył wtedy już 2500 i z taką wagą został wypisany do domu dwa miesiące później, z taką samą, ponieważ doszło do zakażenia szpitalną bakterią Klebsiellą i kolejne dwa miesiące były znowu walką o życie, a nie nabieraniem masy. Według wówczas zebranych przez matkę wiadomości, Klebsiella, to groźna bakteria, w 70% śmiertelna. Konsekwencją tej posocznicy było zapalenie opon mózgowych i wodogłowie pozapalne. Rokowania co do dalszego rozwoju chłopca, były coraz gorsze.

3.2.1. Leczenie wodogłowia

Romek zamiast trafić do domu, trafił do kolejnego szpitala, w którym bardzo szybko zaczął znowu samodzielnie oddychać i jeść. Kolejne operacje neurochirurgiczne przechodził bez powikłań. Matka chłopca w tym czasie miała możliwość porównać pracę dwóch różnych szpitali i wysuwać wnioski, dotyczące sposobu i poziomu opieki. W tym szpitalu szeroko rozwinięta była profilaktyka zakażeń noworodka. Pielęgniarka, która zajmowała się dziećmi, pracowała tylko na jednej sali przez całą dniówkę. Inkubatory nie były myte przez pielęgniarki jedną wodą, ale wywożone do sterylizatorni w całości. W tym szpitalu, matka Romana, pierwszy raz zobaczyła wcześniaki, takie jak Roman, a nawet urodzone z niższą wagą, które z wcześniactwa wyszły bez zakażeń całego organizmu- posocznic.

Z epikryzy z dnia 12.09.2003 r, kiedy to Roman miał prawie pięć miesięcy i po raz pierwszy miał opuścić szpital. Znowu ważył tylko 2500gr, był małeńki i chudy. Bliźniak II urodzony w 25 tygodniu życia płodowego z masą urodzeniową 890g i APGAR 6pkt. Dziecko operowane z powodu PDA a następnie uwięźniętej przepukliny pachwinowej. Dodatkowo dwukrotnie posocznica (Streptococci i Klebsiella) W wykonanym USG głowy w 17 dobie życia uwidoczniło się IVH IV^o, oraz poszerzenie układu komorowego. Obecnie w TK głowy masywne wielkoparametrowe wodogłowie wewnętrzne. Z tego powodu operowane dwuetapowo- w pierwszej kolejności implantowano zbiornik Rickhama, a następnie układ zastawkowy. Przebieg pooperacyjny niepowikłany. W badaniu śródoperacyjnym PMR posiew ujemny. Rany zagojone per primam. Obecnie dziecko bez wzmożonego ciśnienia śródczaszkowego. Układ zastawkowy działający sprawnie. W kolejnym USG głowy bez cech aktywnego

nadciśnienia śródczaszkowego. UKN asymetryczny (P>L), poszerzony.

Po wypisie do domu Romek, bardzo szybko zaczął wyglądać jak każde dziecko. Jednak po roku wrócił do szpitala z dysfunkcją zastawki obarczającej płyn oponoworodzeniowy, a po 4 latach w celu zdiagnozowania padaczki.

Romeczek okazał się bardzo odpornym na infekcje dzieckiem. Mimo przebytej dysplazji oskrzelowo – płucnej, stany zapalne układu oddechowego zdarzały mu się naprawdę rzadko, nie było też konieczności kontrolowania serca. Problemem zdrowotnym były częste u dzieci nie chodzących zaparcia, jednak nawet padaczka wycofała się do tego stopnia, że z czasem nie było konieczności prowadzenia dzienniczka napadów, gdyż zdarza mu się jeden napad na rok.

Zagrożenie pojawiło się ze strony zdiagnozowanego m.p.d., ostatnio nasiliły się przykurcze kończyn dolnych, stwierdzono poważne zwichnięcie obu stawów biodrowych, tak więc historia operacji chirurgicznych Romana jeszcze się nie zamyka.

3.3. Rozwój psychoruchowy – analiza opinii i orzeczeń psychologiczno-pedagogicznych

Roman bardzo wcześnie został objęty edukacją, początkowo było to wczesne wspomaganie rozwoju prowadzone w domu przez rehabilitantów i terapeutów z Fundacji obejmującej opieką dzieci niedowidzące i niewidome. W wieku trzech lat Romeczek poszedł do przedszkola, najpierw w Ośrodku Rehabilitacyjno-Terapeutycznym, następnie do przedszkola integracyjnego, ale najlepszym okazało się przedszkole z oddziałami specjalnymi. Tam Roman spędził czas aż do pójścia do szkoły.

3.3.1. Rozwój psychoruchowy

Roman od urodzenia pozostaje pod opieką specjalistów z wielu dziedzin od lekarzy poprzez pedagogów do terapeutów i rehabilitantów.

Główne zalecenie dla Romana to intensywna rehabilitacja rozpoczęta tuż po urodzeniu (NDT Bobath) kontynuowana od 2 roku życia Wojtą, po czym do dnia dzisiejszego znowu Bobath'em.

Matka, jeszcze w czasie pobytu syna na oddziale neonatologii, przyjęła postawę matki, której głównym zadaniem jest dbanie o komfort życia, otaczanie miłością

i wiarą w sens każdego dnia. Stawianie diagnoz zostawiła lekarzom i terapeutom, przez całe życie Romeczka nie analizując rokowań, bo te, które poznała w okresie niemowlęcym, mogłyby osłabić jej wiarę w sens wielu działań związanych z walką jego lepsze życie. Dlatego w tej części pracy skupiono się na wiedzy uzyskanej z zaleceń Poradni Psychologiczno Pedagogicznych.

Z Opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju, 1 maja 2004r. „Znacznie opóźniony jest rozwój psychoruchowy dziecka- na poziomie 2 m.ż, w tym zwłaszcza rozwój lokomocji i manipulacji. Romek nie zmienia samodzielnie pozycji ciała. Siedzi z podtrzymaniem. Nie przejawia inicjatywy, aby coś chwycić. Ostatnio zaczął chwycić przedmioty wkładane do rączki (trzyma w rączce grzechotkę i nią potrząsa). Rozwój mowy i reakcji społecznych także nie przebiega prawidłowo. Mowa Romka obecnie na etapie głużenia. Z wywiadu wynika, że po dłuższej obserwacji rozpoznaje twarze osób bliskich i reaguje na własne imię.”

Z Orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, 11 maja 2006r. „Rozwój psychoruchowy chłopca jest opóźniony i kształtuje się na granicy lekkiego i umiarkowanego upośledzenia. Z uwagi na głębszy deficyt motoryczny precyzyjne określenie poziomu rozwoju jest na chwilę obecna niemożliwe. W sferze motoryki dużej chłopiec siedzi z podtrzymaniem, obraca się, próbuje pełzać. Z uwagi na deficyt ruchowy opóźniona i zaburzona jest koordynacja wzrokowo ruchowa. Manipulacja i czynności konstrukcyjne znajdują się na etapie wyjmowania i wkładania ruchomych elementów, typu elementy prostej wkładanki, klocki. Romek rozpoznaje przedmioty i osoby, interesuje się obrazkami.

Mowa czynna chłopca znajduje się na poziomie pojedynczych słów, których artykulacja jest zniekształcona. Lepszy jest rozwój mowy biernej. Dziecko rozumie nazwy przedmiotów, osób, podstawowych czynności. Wykonuje proste polecenia. Reakcje społeczne i emocjonalne chłopca wskazują na stosunkowo dobre możliwości poznawcze i adaptacyjne.”

Z Orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, 4 października 2011r. „Rozwój psychoruchowy Romka jest opóźniony. Na podstawie obserwacji oraz diagnozy testem niewerbalnym można wnioskować, że rozwój kształtuje się na poziomie umiarkowanego upośledzenia umysłowego. Wyniki nie są jednak całkowicie

miarodajne z uwagi na występowanie deficytów sprzężonych. Roman jest dzieckiem siedzącym, całkowicie zależnym od osób dorosłych. W sferze motoryki dużej chłopiec siedzi z podtrzymaniem, obraca się, stoi z podtrzymaniem. Chłopiec ma świadomość własnego ciała. Manipulacja i czynności konstrukcyjne znajdują się na etapie wyjmowania, wkładania, zrzucania większych elementów. Romek rozpoznaje przedmioty i osoby, interesuje się obrazkami. Po naprowadzeniu podejmuje próby różnicowania materiału obrazkowego na podstawie cech jakościowych.

Mowa czynna znajduje się na poziomie pojedynczych słów, których artykulacja jest zniekształcona. Od nie dawna wypowiada proste zdanie „daj to”. Lepszy jest rozwój mowy biernej. Dziecko rozumie nazwy znanych przedmiotów, osób, podstawowych czynności, posługuje się piktogramami, komunikuje w czytelny dla otoczenia sposób „tak”, „nie”. Z relacji mamy wynika, że śledzi program TV i reaguje adekwatnie do przebiegu oglądanej bajki lub filmu. Występują dysfunkcje w obrębie narządów artykulacyjnych, oddech dziecka jest płytki, nierówny. Romek lubi zabawy ruchowe i proste manipulacje. Jest dzieckiem pogodnym, chętnym do działania.”

Najnowszym dokumentem opisującym rozwój psychomotoryczny Romka jest Ocena Funkcjonowania Ucznia, napisana przez wychowawcę syna w szkole, do której obecnie uczęszcza wystawiona w czerwcu 2015 roku. „Roman jest uczniem spokojnym i pogodnym. Jest całkowicie uzależniony od osób trzecich. Roman pije z kubka podtrzymywanego przez osobę dorosłą, czasem sięga po kubek z herbata. Konsumuje kanapkę w całości (nie jest dzielona na mniejsze kawałki). Wykazuje rozpoznanie pokarmu; słodki, kwaśny. Siedzi na wózku z podparciem po obu stronach ciała, w pozycji leżącej potrafi dłuższy czas podnosić głowę samodzielnie. Coraz dłużej siedzi wyprostowany.”

„Roman werbalizuje chęć posiadania jakiegoś przedmiotu komunikatem „daj mi to” Często powtarza pytanie „a co to jest” potrafi naśladować zasłyszane sylaby, reaguje na muzykę, kieruje wzrok w stronę dźwięku.”

„Roman bawi się klaszcząc w ręce. Zwraca na siebie uwagę robiąc hałas, zrzucając przedmiot na podłogę. Czasami stara się innych rozśmieszyć, potrafi machać ręką na pożegnanie, często uśmiecha się, cmoka.

Obserwuje rówieśników i uśmiecha się do nich. Rozpoznaje po głosie mamę. Czasami reaguje na polecenie „patrz na mnie”. Z pomocą wyciąga przedmiot z worka. Lubi również zajęcia w Sali hydromasażu.

Podczas korzystania z wirówki próbuje chwytać piłeczkę ręką. Nie podaje przedmiotu drugiej osobie, rzuca na ziemię. Przed dłuższą chwilę potrafi trzymać wiatrak, który się kręci, jest nim wyraźnie zainteresowany. Przy zabawach paluszkowych wycofuje rękę. Uczeń reaguje na swoje imię. Śledzi przedmioty poruszające się w bliskiej odległości od niego.” „Dostrzega różnice w mimice tej samej twarzy. Z przyjemnością słucha dźwięków muzyki. Lubi słuchać czytanych prostych wierszyków.”

Mama Romka, starała się nie podważać opinii specjalistów dotyczących syna, a jednocześnie niejako współpracowała przy ich tworzeniu poddając się wywiadam, dlatego też opinie te, tak trudne do sprecyzowania ze względu na sprzężone niepełnosprawności Romka mają wartość jedynie w zestawieniu informacji uzyskanych z różnych źródeł.

Obraz dziecka z punktu widzenia matki czy domowników, zwykle różni się od obrazu uzyskiwanego od osób przebywających z nim, pracujących czy diagnozujących go poza domem rodzinnym.

3.3.2. Komunikacja

Dużym utrudnieniem jest brak komunikacji werbalnej, Roman posługuje się zaledwie kilkoma słowami i jednym zdaniem „daj mi to’. Jak każda matka będąca w podobnej sytuacji, tak i matka Romka wypracowała z synem szereg sygnałów, pozwalających im się porozumieć. Przykładem może tu być podniesienie spojrzenia do góry, które połączone ze słowem „da” znaczy, że chce pić, a to dlatego, że w dzieciństwie, butelka z pićem stała na półce nad łóżeczkiem.

W jednej z opinii przeczytaliśmy, że Roman ogląda telewizję. Sytuacja się nie zmieniła, z tym, że Roman śledzi przebieg dialogów, zerkając na ekran co jakiś czas. Słuch ma bardzo dobry i słucha uważnie, komentując adekwatnie zasłyszane słowa. Nie wiadomo na ile za taki stan odpowiada, wypełnianie Romusiowi od pierwszych dni pustki otoczenia muzyką. Już w inkubatorze miał włączane urządzenia odtwarzające muzykę, słuchał wtedy głównie muzyki relaksacyjnej i klasycznej.

Przebojem numer jeden w jego repertuarze jest ścieżka dźwiękowa programu logopedycznego „Co to? kto to?”, gdzie w sposób bardzo wierny naturze Roman słyszy dźwięki z różnych sytuacji w naturze czy życiu codziennym. Słucha tego chętnie po dziś dzień. Oprócz muzyki, słucha też audiobooków i wierszy nagranych przez

mamę. W tym obszarze zaskakuje wspomnianymi komentarzami rozmów. Roman, nawet jak robi wrażenie nieobecnego, cały czas aktywnie słucha, w momencie, gdy pojawia się sytuacja, którą potrafi skomentować w dostępny sobie sposób, robi to. Przykładem mogą być prowadzone przy nim rozmowy, na przykład, w czasie spacerów z mamą i babcią, gdy kobiety prowadziły rozmowy na temat gotowania, zawsze gdy, była mowa o ulubionej potrawie chłopca, wołał „da”

Roman często bawi się leżąc plecami do telewizora, wydaje się niemożliwe, by kręcąc metalową miskę, która wydaje sporo hałasu, coś słyszał. Jednak gdy pojawią się sytuacje, które go interesują, zawsze reaguje. Dotyczy to pojęcia „sen”- u Romka wszystko co z tym związane, a więc: dobranoc, śpiący, senny, idę spać, głośne ziewanie jest nazywane „naj-naj” Tak też sygnalizuje, że chce spać. Komentuje też zasłyszane emocje, na przykład słysząc jakieś wyznanie uczuć na ekranie komentuje je puszczać „cmoki”. Takim „cmokiem” też Roman sygnalizuje zadowolenie i w ten sposób dziękuje. Na przykład, gdy po długim czasie spędzonym w domu zostanie zabrany na spacer.

Zadowolenie z jedzenia z kolei sygnalizuje mówiąc w trakcie posiłku „bomba”, przy tym Romek nigdy nie pozwoli na podanie sobie napoju czy jedzenie, którego nie lubi, lub nie ma na niego ochoty. Gdy mu się zdarzy zjeść coś z czym ma złe skojarzenia (zbyt gorące, gorzkie), potem długo jest bardzo ostrożny, długo smakując, obserwując i wachając, zanim coś zje.

Wielką atrakcją dla niego Romana jest jazda samochodem. Słowo „auto” tak samo jak „okej” pojawiło się u niego najwcześniej. Oczywiście oznajmia chęć jazdy samochodem, nazywa też samochód mijając go.

Do komunikacji Romka trzeba dodać jeszcze, że wszelkie czynności związane z życie codziennym i pielęgnacją, wykonywane przy nim są nazywane, na zasadzie „teraz myjemy buzię”, „jemy ciastko”, ubieramy spodnie”. Roman rozumie większość z tego co do niego mówi matka. Dlatego może go zapytać, czy chce na przykład iść się kąpać czy na spacer, i wie wtedy, że nic nie dzieje się wbrew jego woli.

Na zakończenie omówienia komunikacji Romeczka można dodać jeszcze jedną ciekawostkę, mianowicie chłopiec rozmawia przez telefon z babcią. Przy tej okazji obserwowano kilka ciekawych zachowań. Romek prawie każdą rozmowę, na powitanie babci „co u Ciebie Romeczku” zaczyna słowem „ała”, wywołuje w ten sposób u babci szereg słów typu, „tak mi przykro .., ale musisz powiedzieć co dokładnie Cię boli itp..” Wywołuje u babci reakcję emocjonalną przy czym sam uśmiecha się łobuzersko.

Oczywiście zna pojęcie bólu i wszystko co z tym związane jest „ała”. Z babcią na swój sposób potrafi rozmawiać prawie godzinę, samodzielnie trzymając telefon i podtrzymując rozmowę.

Jeżeli chodzi o rozwój motoryczny, matka zgadza się w pełni z opiniami specjalistów.

Roman jest bardzo dobrze uspołeczniony, lubi przebywać wśród ludzi. Nawet wtedy, gdy jest tylko biernym słuchaczem.

W przedstawionych opiniach nie wspomniano jedynie o sprawie samoświadomości, a mama ma wrażenie, że ta sfera jest u niego zaburzona. Romek wprawdzie rozpoznaje i nazywa osoby, w pierwszych latach życia wskazywał części ciała (wszystkie za wyjątkiem uszu), jednak budzi jej wątpliwości świadomość własnej tożsamości syna. Na przykład zapytany, kto Ty jesteś, odpowiada „aj”, ale mimo iż woła na mamę „mama”, gdy zapyta go, „a kto ja jestem”, również odpowiada „aj”, tak jakby słowo „aj” znaczyło „ja” bez względu na to, kogo dotyczy. Sytuacja powtarza się, gdy podejmowane są próby innego sformułowania pytania, i pokazując na siebie pyta: „kto to jest?”

3.4. Dziecko niepełnosprawne- problemy życia codziennego

Matką dziecka niepełnosprawnego staje się nagle i często nieprzewidzianie. W chwili urodzenia Romka, jego mama miała 36 lat i od kilku lat pracowała w szkole specjalnej, jako oligofrenopedagog. Na co dzień miała kontakt z różnymi niepełnosprawnościami, ale prawdziwą i rzetelną wiedzę na temat wcześniactwa zdobyła w czasie pięciu miesięcy pobytu syna w szpitalu. Te pięć miesięcy, to szybkie dojrzewanie do roli matki dziecka wymagającego szczególnej opieki, to powolne uświadamianie sobie zagrożeń związanych z jego niedojrzałością a tym samym ich konsekwencji w dalszym życiu.

Pierwszą pozytywną rzeczą wypracowaną dla niej samej, było znalezienie odpowiedzi na pytanie „po co”. Niby proste, jest jednak wiele matek, tam, na oddziałach wcześniaczych, które nie znajdując na nie odpowiedzi, poddają się. Słyszac rokowania dotyczące wylewów dokomorowych, czytają o możliwych konsekwencjach i nim je zaakceptują, przychodzą kolejne wiadomości, retinopatia, zakażenie, wodogłowie...

Próbując na każdym etapie wyobrazić sobie swoje dziecko w dorosłym życiu, matka Romka wpadała w rozpacz: mózgowe porażenie dziecięce? U niej w rodzinie? Po czym dociera do niej informacja o zapaleniu opon mózgowych, jeszcze wtedy sięga do literatury, czyta „ABC zakażeń noworodka” prof. Lauterbacha, jednocześnie patrzy na pojawiające się wodogłowie, ciśnienie płynów mózgowych rozsadza Romeczkowi, którego ledwo co pierwszy raz mogła przytulić, głowę. Chłopiec cały czas płacze, cierpi, a ona nie może mu pomóc. To właśnie wtedy, już w innym szpitalu po pierwszej i drugiej operacji neurochirurgicznej zrozumiała „po co?” Z szacunku, dla tak małej istotki, która życie poznawała przez szybę inkubatora, która na rękach i nogach miała wypukłe wzory z blizn po setkach nakłuć, która przechodząc coraz gorsze choroby, nie poddawała się.

Możliwe, że dzięki temu, udało się matce przyjąć jedną z postaw rodzicielskich pozytywnych – postawę akceptującą dziecko takim jako ono jest, z całą historią choroby i z wszystkimi rokowaniami dotyczącymi rozwoju i funkcjonowania. W tym czasie zmieniła też swój stosunek do życia. Przestała analizować przeszłość, skupiając swoją uwagę na teraźniejszości.

Roman nauczył swoją mamę cieszyć się każdym bieżącym dniem. Ta umiejętność jest bardzo przydatna w opiece na dzieckiem niepełnosprawnym, w którego życiu pojawia się wiele niespodziewanych, a pilnych do rozwiązania problemów, które stara się rozwiązywać na bieżąco, w miarę ich ujawniania się.

Pojawiły się również sytuacje, które jak sama przyznaje, wymagały sięgnięcia do rokowań, do studiowania wiedzy na ten temat, a nie zdawania się na opinie lekarzy. To właśnie ich obecne problemy: diagnoza wzroku i skutek przykurczy kończyn dolnych- zwichnięcie bioder. To dowodzi, że dobra postawa akceptująca, wymaga też od rodzica ciągłego uaktualniania wiedzy na temat chorób dziecka.

Każdy lekarz ma własne doświadczenia związane z prowadzeniem konkretnych przypadków, dlatego ważne jest by takie dzieci jak, Roman, wymagające wielospecjalistycznej opieki, były diagnozowane przez kilku specjalistów jednocześnie. To ostatnia lekcja wyniesiona z bycia matką dziecka niepełnosprawnego.

W czasie pobytu Romeczka na oddziale neonatologii, podręcznikami autorki były publikacje, z których czerpała wiedzę również w tej pracy, mowa o „Wcześniaku” E. Helwich, i o „Chorobach układu nerwowego dzieci i młodzieży” Michałowicza. W tamtym czasie cenna radą była dla niej opinia, że rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym powinna funkcjonować jak każda inna, a więc rano wszyscy

domownicy wychodzą do pracy, szkół, wracają po południu i wtedy spędzają wspólny czas. Dlatego, gdy Roman miał trzy latka matka wróciła do pracy i wtedy zobaczyła czym jest normalne funkcjonowanie z dzieckiem niepełnosprawnym. To ogromne wyzwanie, często ponad siły, tym bardziej, że jak wiele mam takich dzieci, szybko stała się samotnym rodzicem. Konsekwencją samotnego wychowywania dziecka niepełnosprawnego, jest praca 24h na dobę, bez weekendów, świąt czy urlopów.

Jest też psychiczny ciężar opieki nad dzieckiem, nuda wręcz, bo postępy jakie robi takie dziecko są albo mało widoczne, albo nie ma ich wcale, często też ulubione zabawy nie zmieniają się przez lata. To wszystko jednak nie świadczy o tym, że można dziecku okazać znudzenie czy zniecierpliwienie, ono oczekuje zawsze takie samego zaangażowania i to trzeba mu dać, próbując za każdym razem przemycić jakieś nowe doświadczenie czy wiedzę.

W Internecie funkcjonuje wiele stron poświęconych niepełnosprawnym dzieciom, z grupami wsparcia i z wieloma cennymi artykułami, nie każdy jednak może sobie pozwolić na studiowanie tak obszernej wiedzy, bo to wymaga czasu, którego opiekun niesprawnego dziecka ma akurat najmniej. Potrzebna jest im prosta instrukcja: typ niepełnosprawności, rodzaje powikłań i gdzie szukać pomocy, bez szczegółowych opisów rokowań, bez wyników badań naukowych, bez porównań, za to z adresami i numerami, pod którymi, ktoś kompetentny udzieli wyczerpującej odpowiedzi na bieżące pytania związane z opieką i usprawnianiem dziecka.

3.5. Widzenie

Roman przeżył dwa zabiegi laserokoagulacji siatkówki w związku z retinopatią wcześniaczą, dlatego w pierwszych latach życia objęty został wczesnym wspomaganiami rozwoju, przez tyflopodagogów. Początkowo Romanowi pojawił się zez rozbieżny na jednym oku, obserwowalam też oczopląs. Bez interwencji okulistycznej, w miarę rozwoju zez zniknął.

Chłopiec przy każdej wizycie u okulisty miał sprawdzaną barwę nerwu wzrokowego, jednak jedyne okulary jakie zostały mu przepisane, to te, które dostał w wieku dwóch lat, wtedy okulistka zmierzyła mu moc niedowidzenia linijką, i stwierdziła, że OP -3, a OL-8.

W międzyczasie szukano okulisty, który potrafiłby zmierzyć dysfunkcję wzroku u dziecka bez komunikacji werbalnej, ale nawet znany autorytet w dziedzinie okulistyki

dziecięcej nie był w stanie im pomóc. Z jego gabinetu wynieśli informację, że nerw wzrokowy jest różowy, a widzenie jest na granicy niedowzroczności.

Dzisiaj, matka jest trochę rozczarowana tamtą diagnozą, gdyż uważa, że wtedy powinna była usłyszeć, w jaki sposób diagnozuje się widzenie u takich dzieci jak Roman. Możliwe, że nie musiałyby czekać z szukaniem pomocy dla oczu Romka przy okazji tego badania. Informacji o tym jak bada się wzrok niepełnosprawnego dziecka, nie usłyszała też w innych gabinetach okulistycznych. Wobec tego można założyć, że wiele dzieci podobnych Romeczkowi, które widzą, ale nie wiadomo jak, pozostaje bez pomocy specjalisty.

3.5.1. Badanie funkcjonalne wzroku

Obserwacja

Roman jest dzieckiem nie poruszającym się samodzielnie. W domu większość czasu spędza leżąc na podłodze, daje mu to możliwość przemieszczania się poprzez przetaczanie się. Roman zmienia pozycję z pleców na brzuch i odwrotnie, najczęściej bawi się jednak leżąc na boku. Jego ulubiona zabawa to kręcenie miski, najlepiej metalowej- to też sygnał zaburzeń widzenia- dźwięki wydawane przez zabawki są dla niego bardzo ważne.

Kolejnymi jego zabawkami jest kula do stymulacji raczkowania dla małych dzieci- kula ta wydaje dźwięki, miga światełkami i do tego wprawia się w drżenia powodujące jej ruch. Tak jak powyżej, fakt iż Romek wybiera zabawki, głośne i świecące, jest sygnałem iż ważne są dla niego wrażenia dostarczane innym zmysłom. Trzecia z jego ulubionych zabawek to jabłko edukacyjne, zabawka, która posiada wiele świecących przycisków i dodatkowo menu, które zmienia jej funkcje. Chłopiec bawi się nią leżąc na plecach, trzymając uchwyt prawą ręką, lewą wykorzystując do zmiany opcji zabawki. Posiada ona zadania typu, „jakie to zwierzę?“, na jaką literę jest ten zwierzak, lub które zwierzęta z wymienionych np. mają sierść. Jest w niej również opcja melodyjek. Ta zabawka najbardziej stymuluje mowę Romana, często bawiąc się nią wypowiada ciągi sylab, jak by próbował wejść w dialog. Ta zabawka, która dodatkowo jest poznawana językiem, również może sugerować nie wykorzystywanie w pełni przez Romka wzroku.

Gdy Roman siedzi w wózku, na fotelu stara się trzymać głowę wysoko, ale często, gdy w jego otoczeniu dzieje się coś, co jest mu nieznanne opuszcza głowę

na klatkę piersiową i skupia się na np. ssaniu palca. Zawsze wtedy jednak aktywnie słucha.

Roman sięga po podawane przedmioty, zauważa je w odległości maksymalnie 50cm. Leżąc na podłodze, zauważa mały przedmiot, w kolorze kontrastowym do podłoża również z takiej odległości, wtedy potrafi podciągnąć się do tego przedmiotu, by go dosięgnąć.

Gdy dostaje przedmioty do wyboru wybiera np. bluzki, jedna jednobarwna, niebieska, druga w żółto- granatowe paski, zawsze wybiera tą w paski. Natomiast gdy dostaje do wyboru produkty spożywcze, jogurty, słodczyce, napoje, ponieważ są pokazywane z odległości ok. 20 cm, jego wybór jest spowodowany głównie aktualnym upodobaniem.

Roman lubi jeździć samochodem, ale nie obserwuje widoków za oknem. Zadawała go szum silnika i poczucie ruchu. Lubi chodzić na spacer, wtedy jedynymi rzeczami, które wywołują jego reakcję są samochody, dostrzega je ze znacznie większej odległości.

Rozróżnia twarze, ale matka nie zgadzam się z opinią, iż odczytuje wzrokowo emocje, odczytuje te emocje, którym towarzyszą dźwięki, śmiech, krzyk, ziewanie, kichnięcie. Nie przygląda się twarzy matki, rozpoznaje, ale nie bada twarzy, tak jak robią to dzieci, sprawdzając emocje..

3.5.2. Ocena Funkcjonalnego Widzenia

1. Odruch mrugania

W badaniu tym przesuwa się dłoń z rozpostartymi palcami w kierunku twarzy dzieci, w momencie zbliżania powinien pojawić się odruch mrugania. U Romeczka pojawił się w odległości 15cm od twarzy.

2. Reakcja źrenic, w badaniu tym obserwuje się źrenice i ich reakcje na źródło światła prezentowane w różnych obszarach pola widzenia. Źrenice Romka zwężyły się pod wpływem światła, jednak w momencie kiedy tracił zainteresowanie, ponownie się rozszerzały. Rozszerzały się też przy wycofaniu źródła światła.

3. Zbieżność – ruch gałek ocznych do środka, w kierunku nasady nosa, podczas patrzenia na obiekt zbliżający się do oczu. Roman ma problem z długą fikcją przedmiotu, co ujawniły też pozostałe badania. Ruch zbieżny wykonało tylko oko

prawo, lewe robiło identyczne ruch, więc kierowało się w lewo, a nie w stronę światła i nasady nosa.

4. Preferencje oka. Badanie polega na osiągnięciu fiksacji na określony przedmiot jednym okiem- drugie pozostaje zasłonięte. Wystąpiła reakcja, jednak tylko w przypadku przedmiotu, którym ostatnio Roman najbardziej się interesuje- są to okulary. Nie zaobserwowałam żadnych reakcji, w przypadku każdego z oczu, pokazując przedmiot nowy, migający, świecący. Dwukrotne powtórzenie badania nie dało efektu, gdyż zasłonięcie któregoś z oczu, lub pola widzenia powodowało wycofanie się Romka z badania. Jego oczy nie reagowały wtedy na żaden z prezentowanych obiektów.

5. Centralne pole widzenia. To badanie ma za zadanie określić w których obszarach widzenia dziecka występują jakieś nieprawidłowości. U Romana nie udało się przeprowadzić tego badania z utrzymaniem fiksacji w centralnym polu widzenia na dodatkowy przedmiot. Badanie przeprowadzono zgodnie z instrukcją, przy pomocy niewielkiego przedmiotu wprowadzonego w pole widzenia i przesuwanego w górę w dół, w prawo w lewo. Chłopiec śledził ruch przedmiotu, utrzymywał fiksację w każdym położeniu, jedynie przy przesuwaniu ruchomego elementu w jego lewa stronę, próbował, by utrzymać fiksację obrócić głowę w tamtą stronę. Rozumiem, że wynik tego badania nie dał odpowiedzi co do jakości centralnego pola widzenia, a jedynie ruchomości mięśni oka i umiejętności fiksacji.

6. Obwodowe pole widzenia, jakość widzenia w polu obwodowym bada się wprowadzając, siedząc za dzieckiem dodatkowy przedmiot (na jednym Romek miał fiksować wzrok). To badanie pokazało, że Roman nie reagował na przedmioty wprowadzane w obwodowe pole widzenia, w momencie z utratą kontaktu wzrokowego z przedmiotem będącym w centralnym polu, tracił zainteresowanie badaniem i „odpływał wzrokiem”. Badanie powtórzono trzykrotnie, w różnych dniach, ale w jednakowym oświetleniu.

7. Preferencje w zakresie pola widzenia. W badaniu wykorzystuje się dwa identyczne przedmioty wprowadzane w różne obszary pola widzenia i obserwuje czy dziecko reaguje identycznie w każdym obszarze, czy też preferuje któryś z nich. To badanie również nie dało ciekawych wyników, jedynie lewym okiem przestawał obserwować przedmiot przy wprowadzaniu przedmiotu w lewy obszar widzenia oka. Do badania wykorzystano dwie pary identycznych okularów, przedmiotów, które aktualnie wywołują u chłopca żywe zainteresowanie.

8. Zaburzenie w pracy mięśni okoruchowych- światło nie odbija się w odpowiadających sobie punktach obu oczu. W tym badaniu kieruje się światło tuż nad nasadę nosa z odległości ok. 30cm i obserwuje, czy światło odbija się w centralnej części obojga oczu. Ponieważ to badanie nie wymagało od dziecka zaangażowania, było jedynym łatwym do przeprowadzenia i mogę stwierdzić, że światło odbijało się w odpowiadających sobie punktach oczu. Przy okazji wspomnę, że w wieku około 2 lat syn miał zeza rozbieżnego na lewym oku, który zniknął samoistnie.

9. Śledzenie wzrokiem- podążanie wzrokiem za poruszającym się obiektem. Podczas przesuwania przedmiotu przed oczami, Roman śledził ruszający się przedmiot skokowo, przy czym lewe oko robiło wrażenie naśladowującego ruch gałek prawego oko, zdawało się niewidzące.

10. Przenoszenie spojrzenia z jednego obiektu na inny. W tym badaniu nie zaobserwowano, żadnych nieprawidłowości, to znaczy Roman płynnie przenosił spojrzenie z jednego przedmiotu na drugi.

11. Przeszukiwanie wzrokiem, w tym zadaniu umieszcza się w polu widzenia trzy przedmioty w szeregu, po czym zmienia układ przedmiotów cały czas obserwując czy dziecko potrafi szukać kolejno określone elementy. Chłopiec w tym badaniu, bardzo szybko skupiał się na jednym z prezentowanych przedmiotów, sięgając po niego, bez względu na kolejność ustawienia.

12. Sięganie lub poruszanie się w kierunku światła i przedmiotów. W badaniu tym umieściłam w zasięgu możliwości motorycznych różne przedmioty, Roman sięgał po interesujący go przedmiot. Najmniejszy obiekt zauważony przez niego to chrupka kukurydziana, długości ok. 6-7 cm położona w odległości ok. 60cm od dziecka. Generalnie Roman interesuje się przedmiotami znajdującymi się do 50- 60cm od niego.

13. Nietypowe zachowania wzrokowe zaobserwowane podczas badania. W przypadku Romana zaobserwowałam kilka niepokojących objawów- „odpływanie wzrokiem” kiedy podążając za przedmiotem spojrzenie płynęło dalej, już bez obserwowanego przedmiotu. Dodatkowo, zaobserwowałam oczopląs, to było dla mnie zaskoczeniem, gdyż byłam przekonana, że mu się on wycofał, a jest może nie tak intensywny, to jednak widoczny. Wyraźnie Roman preferuje obserwowanie jednego przedmiotu, wprowadzanie dodatkowych elementów wywołuje u niego odruch „wycofania” się z aktywnego obserwowania. (aneks 1

Podsumowanie

Preferowaną odległością obserwacji dla Romana jest odległość ok.30cm.

Prezentowane przedmioty nie powinny być mniejsze jak 5cm .

Roman chętniej posługuje się okiem prawym.

Chętniej obserwuje w centralnym polu widzenia.

Oświetlenie normalne, badania były prowadzone przy średnim oświetleniu.

Preferuje przedmioty w jaskrawych i skontrastowanych barwach.

Roman wykorzystuje aktywnie słuch w procesie poznawania.

Nie podjęłam się oceny ostrości widzenia, ze względu na niespójne wyniki badań i tą ocenę zostawiam lekarzowi okuliście.

Aby wykorzystać możliwości wzrokowe dziecka zostanie wprowadzona ukierunkowana rehabilitacja widzenia.

Wnioski

Problem widzenia dzieci ze złożonymi niepełnosprawnościami nie może być omawiany w oderwaniu od całej historii przebytych chorób, gdyż wiele czynników związanych z nimi może mieć wpływ na jakość percepcji wzrokowej. Dotyczy to głównie uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego. Dlatego diagnoza takich przypadków, powinna być przeprowadzona przez specjalistów, którzy znają przebieg chorób i są wyposażeni w odpowiednie narzędzia badawcze. Niestety, bardzo często priorytetem w leczeniu mózgowego porażenia dziecięcego jest usprawnianie ruchowe, a problemy związane z percepcją spychane są na dalszy plan. Skutkiem takiej sytuacji, może być zadowalanie się łatwą w uzyskaniu wiedzą, że dziecko widzi, bez zastanawiania się na jakim etapie jest to widzenie i czy spostrzegany świat, jest taki, jakim widzą go osoby zdrowe. Konsekwencją tej sytuacji może być zaniedbanie, prowadzące do opóźnienia rozwoju psychoruchowego albo jego zatrzymanie.

Niedowzroczność, będąca skutkiem retinopatii wcześniaczej, może ograniczyć widzenie dziecka do promienia kilkudziesięciu centymetrów, dlatego bardzo ważne jest systematyczne kontrolowanie wzroku dziecka i korygowanie zaburzeń widzenia.

Często rodzic, a nawet okulista pierwszego kontaktu nie posiada jednak wiedzy, jak i gdzie zdiagnozować widzenie u dziecka bez komunikacji werbalnej ze znacznym opóźnieniem rozwoju. Autorka niniejszej pracy, przeszła z synem kilka gabinetów okulistycznych i nawet znany autorytet w dziedzinie okulistyki dziecięcej, postawił

bardzo ogólną diagnozę: widzenie na granicy niedowzroczności, nie dając jednocześnie instrukcji, gdzie i jak zdiagnozować ostrość widzenia dziecka.

Kolejnym wnioskiem jest więc refleksja matki związana z brakiem dostatecznej, kompleksowej opieki medycznej, gdzie lekarze różnych specjalności czuwaliby nad zdrowiem i rozwojem dziecka niepełnosprawnego, na bieżąco reagując i tym samym zapobiegając wtórnym skutkom różnych dysfunkcji. Idealnym rozwiązaniem, prócz powstania przychodni zdrowia dla dzieci niepełnosprawnych, w której miałyby natychmiastowy dostęp do wielu specjalistów, byłoby stworzenie czegoś w rodzaju telefonicznego i internetowego Centrum Pomocy Opiekunom Osób Niepełnosprawnych, gdzie każdy z nich uzyskałby kompetentną informację z numerem telefonu i adresem miejsca, gdzie znajdzie pomoc w konkretnym przypadku.

Obecnie przybliżoną funkcję pełni oddziały PEFRON-u, jednak dostęp do uzyskania tam informacji może być okupiony czasem odstanym w kolejce, a do tego zakres informacji tam uzyskanych jest ograniczony do funkcji jaką ta instytucja pełni.

BIBLIOGRAFIA

1. Chrzan- Dętkoś Magdalena; Wczesniaki rozwój psychoruchowy w pierwszych latach życia; wyd. I; Gdańsk 2012;
2. Helwich, Ewa. red. Wczesniak; Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2002
3. Łobocki Mieczysław, Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych; wyd. VII, O.W. „Impuls”, Kraków 2009
4. Michałowicz Roman, red. Mózgowe porażenie dziecięce; s.492; Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2001;
5. Michałowicz Roman, Ślenzak Jadwiga; Choroby układu nerwowego dzieci i młodzieży; wyd.III, PWN, Warszawa 1985;
6. Walkiewicz- Krutak Małgorzata, Funkcjonowanie wzrokowe małych dzieci słabowidzących, s.88-93, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2013;

STRONY INTERNETOWE

1. <http://pediatria.mp.pl/choroby/oczy/show.html?id=78860>
2. http://www.poradnikzdrowie.pl/zdrowie/uklad-nerwowy/mozgowe-porazenie-dzieciece-choroba-little-przyczyny-objawy-i-leczenie_38394.html
3. http://www.porazeniemozgowe.com.pl/artukul_numer_1.html
4. http://www.okulistyka.com.pl/_okulistyka/index.php?strona=artykul&wydanie=1&artykul=49;
5. <http://www.wczesniak.pl/dla-rodzicow-wczesniakow/zdrowie-wczesniaka/badania-przesiewowe-w-kierunku-retinopatii>
6. https://pl.wikipedia.org/wiki/M%C3%B3zgowe_pora%C5%BCenie_dzieci%C4%99ce

7. https://pl.wikipedia.org/wiki/Niepe%C5%82nosprawno%C5%9B%C4%87_intel_aktualna

SPIS TABLIC

Tabela 1: Michałowicz Roman, Ślenzak Jadwiga; Choroby układu nerwowego dzieci i młodzieży; s. 117; wyd.III, PWN, Warszawa 1985;

Tabela 2. Red. Helwich, Ewa. Wcześniak. s.212;Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2002;

Tabela 3. Red. Michałowicz Roman. Mózgowe porażenie dziecięce; s.492; Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2001;

Tabela 4. Red. Helwich, Ewa. Wcześniak. s.212;Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2002;

ANEKS

1. ARKUSZ OBSERWACJI WZROKOWYCH ZACHOWAŃ UCZNIĄ
2. ZACHOWANIE ZWIĄZANE Z POSTAWĄ CIAŁA
3. ARKUSZ OCENY FUNKCJONALNEGO WIDZENIA (Project IVEY)