

Zespół Szkół im. Jędrzeja Śniadeckiego w Pionkach

NADCHODZĄ ZMIANY

Nowy budynek – nowe perspektywy

"Lekarz leczy, natura uzdrowia"

SENSORYCZNY OGRÓD

TERAPEUTYCZNY

KOMUNIKACJA

ALTERNATYWNA

I WSPOMAGAJĄCA AAC

Magiczna moc obrazka

METODA TOMATISA

...bo "słyszenie" to nie to samo
co "słuchanie"

Historia naszej wojowniczkii Emilki

ZESPÓŁ DRAVETA A

CODZIENNOŚĆ...

PORADNIK DLA RODZICÓW: PFRON

jak uzyskać dofinansowanie?

Z ŻYCIA SZKOŁY...



Dradzy Czytelnicy!

„Ludzie budują za dużo murów, a za mało mostów”

Te słowa Isaaca Newtona bardzo dobrze wpisują się w naszą obecną rzeczywistość. Niestety każdego dnia przychodzi nam się mierzyć z ogromem strachu, bólu i cierpienia drugiego człowieka. Rzeczywistość pandemii oraz trwającej wojny na Ukrainie zmusza nas do większej refleksji nad naszym życiem. Pracując z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych codziennie staramy się budować nowe mosty tak, aby naszym uczniom żyło się lepiej i prościej. Nie możemy się poddawać nawet na chwilę - ani my, terapeuci, pracownicy szkoły, ani tym bardziej rodzice naszych podopiecznych, ich rodzeństwo, a przede wszystkim oni sami.

W naszym nowym biuletynie poruszymy dla Państwa wiele ważnych spraw. Oddamy głos naszej Pani Dyrektor, Agnieszce Stępień, która przedstawi plany rozbudowy głównego budynku Zespołu Szkół w Pionkach, mieszczącego się przy ulicy Parkowej 4, dla potrzeb dzieci i młodzieży niepełnosprawnej.

W dalszej części przedstawimy Państwu czym jest ogród sensoryczny, jakie posiada walory wizualne oraz terapeutyczne. Dodamy tylko, że nasz organ prowadzący, czyli Starostwo Powiatowe w Radomiu, zatwierdziło już w budżecie na 2022 rok środki na jego wykonanie.

W bieżącym numerze zamieszczamy także poruszającą historię walki mamy naszej uczennicy Emilki o lepsze jutro. Dziewczynka cierpi na chorobę genetyczną, Zespół Draveta, który charakteryzuje się głównie padaczką lekooporną, przez co całe codzienne życie Emilki jest odwrócone "do góry nogami".

Komunikacja alternatywna i wspomagająca AAC to podstawa funkcjonowania naszej szkoły. Poszukując wciąż nowych rozwiązań oraz pomysłów do pracy z dziećmi niemówiącymi i z zaburzeniami mowy, nasza placówka nawiązała współpracę z panią Joanną Pachutko. W tym numerze naszego biuletynu mamy przyjemność przedstawić Państwu nie tylko Joasię i jej działania, ale także przybliżyć istotę AAC.

Co to jest metoda Tomatisa i kto może z niej skorzystać? Pani Magdalena Krzywiec, nasz terapeuta Metody Tomatisa oraz neurologopeda, przybliży Państwu tę tematykę oraz pokaże, jakie efekty uzyskujemy w stosowaniu tej metody w naszej placówce.

Poradnik rodzica to nowy dział, który chcemy dla Państwa tworzyć, wychodząc naprzeciw Waszym problemom. W tym numerze pani Marta Szymaszek przybliży jak uzyskać dofinansowanie z PFRON i gdzie można składać stosowne wnioski.

Nie mogło również zabraknąć informacji z życia naszej placówki. Zobaczycie Państwo obszerną fotorelację z różnego rodzaju uroczystości, które odbyły się w obecnym roku szkolnym.

Życzymy Państwu miłej i przyjemnej lektury!

Koordynator biuletynu: **Izabela Jasek, Karolina Denkiewicz,**
Oprawa graficzna: **Artur Kwiecień, Korekta: Marta Szymaszek**



Per aspera ad astra („Przez ciernie do gwiazd”)

Kiedy w 2013 roku uruchamialiśmy szkoły specjalne w Zespole Szkół im. J. Śniadeckiego w Pionkach, czułam ogromną radość. Miałam świadomość, że dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi zostaną objęte właściwą, instytucjonalną opieką i terapią. Od tej chwili wraz z moim zespołem mogliśmy zaoferować młodszym i starszym uczniom niepełnosprawnym bezpłatną rewalidację i edukację dostosowaną do ich potrzeb i możliwości.

Lata mijały. Z roku na rok przybywało uczniów i nauczycieli. Powstawały kolejne oddziały, szkoła się rozwijała, a szkolne korytarze tętniły życiem. My, dorośli, stworzyliśmy wspaniałe miejsce oparte na trzech filarach: bezpieczeństwie – edukacji i terapii – rozwoju. Nasza szkoła stawiała się coraz bardziej znana. Rodzice, którzy nam zaufali, polecali naszą placówkę znajomym. Zdobyliśmy to zaufanie dzięki rzetelności, sumiennej pracy i odpowiedzialności. Rodzice docenili naszą kreatywność, systematyczne zdobywanie nowych kwalifikacji zawodowych, otwartość na potrzeby dziecka i jego rodziny. Dorośli, obserwując postępy swoich dzieci wiedzieli, że edukacja i terapia w naszej szkole jest tak prowadzona, aby maksymalnie usprawnić dziecko i jednocześnie by włączyć je w grupę rówieśniczą, dać mu szansę na doświadczenie sukcesu, by odkryć i rozwinąć jego zainteresowania i pasje.

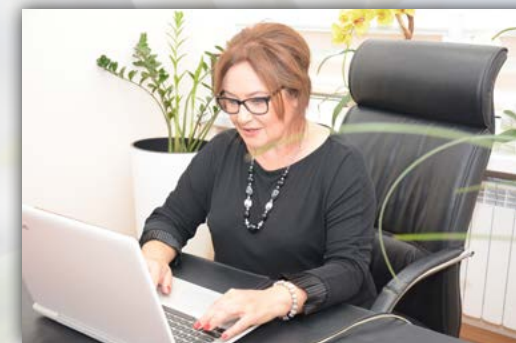
Takie podejście do edukacji specjalnej sprawiło, że szkoła bardzo szybko zapełniła się. Kilka lat po pierwszym dzwonku patrzyłam na szkolne korytarze pełne dzieci i wciąż czułam radość. Ale obok niej pojawiło się także nowe uczucie - oczekiwanie na zmianę. Wiem, że to samo czuli także wszyscy moi nauczyciele. Wspólnie zaczęliśmy zdawać sobie sprawę, że nie może to być niewielkie przeobrażenie, nadszedł czas na rewolucję. Mieliśmy także świadomość, że osiągnięcie wytyczonego celu będzie trudne.

Kiedy po raz pierwszy opowiedziałam o naszej wizji szkoły Panu Staroście, wzbudziłam jego zainteresowanie. Spotkałam się także ze zrozumieniem ze strony członków Komisji Edukacji, którym prezentowałam przygotowany przez nasz zespół film pt.: "Sen o szkole specjalnej". W 2021 roku zapadła decyzja o rozbudowie szkół specjalnych funkcjonujących w Zespole Szkół im. J. Śniadeckiego w Pionkach. Na tę chwilę czekali wszyscy: nauczyciele, rodzice i przede wszystkim dzieci.

Machina ruszyła: od września 2022 r. w Zespole Szkół im. J. Śniadeckiego w Pionkach będą działać wyłącznie szkoły specjalne. W wakacje rozpoczęło się generalny remont głównego budynku szkoły. Do potrzeb osób niepełnosprawnych dostosowane zostaną szkolne łazienki na wszystkich kondygnacjach, powstaną nowoczesne, przestronne sale i gabinety specjalistyczne, winda ułatwi osobom niepełnosprawnym ruchowo dostęp do każdego piętra budynku, młodzież będzie zdobywać zawodowe szlify w nowych pracowniach kulinarnych, rozwinie się baza sportowa i rekreacyjna. Będzie profesjonalnie i po prostu pięknie. Już wkrótce.

Kiedyś miałam sen o doskonałej szkole specjalnej, którą pokochają dzieci i rodzice, w której każdy znajdzie miejsce dla siebie. Dziś, kiedy wraz z projektantem pochylałam się nad planami nowej szkoły wiem, że ten sen właśnie zaczyna się spełniać.

mgr Agnieszka Stępień
dyrektor Zespołu Szkół im. J. Śniadeckiego w Pionkach





mgr Justyna Luty
oligofrenopedagog, pedagog Wczesnego
Wspomagania Rozwoju Dziecka



„Lekarz leczy, natura uzdrawia” „Medicus curat, natura sanat”

Hipokrates

Pierwsze ogrody sensoryczne powstawały w XIX wieku w USA, a potem w Europie Zachodniej, gdzie zieloną terapię zaczęto wykorzystywać w leczeniu. Najsłynniejsze ogrody znajdują się w Bristolu (Westbury Park), w Rio de Janeiro (Jardim Botânico) i w Auckland (Park Auckland Domain), a kolejny już niebawem powstanie na terenie naszej szkoły. Będzie to jedyny taki ogród sensoryczny w całej okolicy.

Moc ogrodów sensorycznych jest nie do przecenienia. Są zaprojektowane w specyficzny sposób: tak, aby z jednej strony ukoić i zrelaksować, z drugiej – pobudzić do pracy zmysły. Przestrzeń ogrodu sensorycznego zwykle jest podzielona na strefy koloru, zapachu, dotyku, smaku i słuchu. W każdej z nich dominują atrakcje pobudzające konkretne zmysły (np. różne rodzaje nawierzchni, po której się stąpa, łagodne dla naszych uszu szemrające strumienie).

Nasz ogród, zaprojektowano z myślą o specyficznych potrzebach rozwojowych dzieci i młodzieży niepełnosprawnych i będzie pełnił funkcję dydaktyczną, rewalidacyjną oraz terapeutyczną. Stworzenie takiego miejsca pozwala poznawać i postrzegać świat. Emitowane przez roślinność bodźce stymulują ośrodkowy układ nerwowy, pobudzają rozwój narządów zmysłów, prowokują mózg do efektywniejszego działania w warunkach środowiska naturalnego. Tu wszystkiego można dotknąć, posmakować, usłyszeć i powąchać... W ogrodach sensorycznych rośliny są dostępne na wyciągnięcie ręki i dobrane są tak, by pobudzać wszystkie zmysły odwiedzającego.

Strefa dotyku to właściwie dobrana roślinność, zróżnicowanie faktur liści, kwiatów, owoców, kory drzew, nawierzchni, użytych materiałów, czy zastosowania wody. W tej strefie uwzględniamy różne doznania, jak miękkość, twardość, chropowatość, pierzastość, gładkość, szorstkość. Stymulowanie dotyku jest podstawą właściwego rozwoju, zapewnienia poczucia bezpieczeństwa, szczęścia, wpływa na poprawne funkcjonowanie wielu układów. Zwiększa ilość połączeń neuronowych, czyli wpływa na pojemność mózgu. Jego pobudzenie działa relaksująco, uspokajająco i leczniczo.

Strefa zapachu to przewaga roślin wydzielających olejki eteryczne. Najważniejsze to kwiaty, ale pachnieć mogą również zioła, owoce, nasiona, a nawet liście, kora, korzenie i kłaczka.


Strefa smaku to flora rodząca jadalne owoce. Stanowi ona doskonałą atrakcję zarówno dla dzieci, jak i dorosłych. Uroklive, owocowe kompozycje możemy tworzyć za pomocą drzew, krzewów, pnączy oraz bylin. W naszym ogrodzie powstanie mini szklarnia, w której uczniowie będą mogli zaopiekować się posadzoną tam roślinnością np. ziołami czy warzywami.

Strefa słuchu wykorzystuje do terapii dźwięk. Na słuch człowieka działa wiele czynników: szum wiatru, śpiew ptaków, spadające jesienią liście, chrzęst różnorodnej nawierzchni pod nogami. Tutaj odgłosy przyrody są intensywne i korzystnie wpływają na nasze odczucia. W strefie słuchu można również uwzględnić strefę ciszy, w której odnajdą spokój dzieci nadpobudliwe, bądź nadwrażliwe słuchowo.

Nasz ogród sensoryczny będzie stanowił znakomitą przestrzeń do terapii oraz nauki. Dzieci i młodzież będą obserwować w nim zmiany zachodzące w przyrodzie, uczyć się sadzenia i pielęgnowania roślin, chodzić boso po „ścieżkach sensorycznych”, biegać i chować się wśród drzew, a także rozwijać swoje zdolności artystyczne. Ogród terapeutyczny daje więc szereg nieograniczonych możliwości.

Metoda TOMATISA

...bo „słyszenie” to nie to samo, co „słuchanie”



mgr Magdalena Krzywiec
neurologopeda, oligofrenopeda,
certyfikowany terapeuta Metody Tomatisa

Profesor Alfred Tomatis (1920-2001) to francuski naukowiec, lekarz otolaryngolog, który przez wiele lat prowadził badania nad funkcjonowaniem ucha i jego wpływem na słyszenie, język i uczenie się. Wysznuje przez niego wnioski nazwano ogólnie „prawami Tomatisa”. Według badacza **słyszenie** jest procesem biernym (receptą dźwięku) i zależy od stanu obwodowej części narządu słuchu, tzn. komórek słuchowych w uchu wewnętrznym i nerwu słuchowego, natomiast **słuchanie** (uwaga słuchowa) jest procesem aktywnym. W efekcie swoich odkryć Tomatis stał się twórcą metody treningu słuchowego oraz urządzenia zwanego Elektronicznym Uchem, które wykorzystuje się podczas terapii.

Słuchanie jest umiejętnością, która kształtuje się przez całe życie człowieka i może podlegać treningowi. Nawet osoby z prawidłowym wynikiem badania słuchu mogą mieć problemy ze słuchaniem.

Metoda Tomatisa jest terapią wspomagającą. Polega na stymulacji audio-psycho-lingwistycznej (SAPL), która ma na celu kształtowanie **uwagi słuchowej**, czyli świadomego odbierania bodźców dźwiękowych. Przeznaczona jest dla dzieci i dorosłych z różnymi zaburzeniami, nadwrażliwością słuchową, deficytami uwagi, obniżoną koncentracją, dysleksją, zaburzeniami mowy, nadpobudliwością psycho-ruchową i innymi. Trening składa się z sesji słuchania oraz pracy z głosem, poprzedzonych testem, który pozwala dopasować program sesji do indywidualnych potrzeb. Proces kształcenia uwagi słuchowej monitorowany jest w trakcie trwania treningu. Metoda polega na słuchaniu odpowiednio przetworzonego materiału muzycznego (muzyka instrumentalna Mozarta oraz chorały gregoriańskie). Neurologicznym efektem tej stymulacji jest poprawa słuchania i reorganizacji przetwarzania słuchowego. Podczas odsłuchiwania nieustannie zachodzi proces bramkowania, czyli ciągłego przechodzenia ze stanu spoczynkowego słuchania w tryb aktywnego słuchania. Dzięki temu procesowi ucho cały czas „pracuje” i terapia działa nawet podczas odpoczynku i swobodnej zabawy. Wzmacnianie umiejętności słuchania przekłada się na lepsze funkcjonowanie w wielu

sferach (komunikowanie się, uczenie, rozwój psycho-ruchowy, funkcjonowanie emocjonalne i społeczne).

Jak przebiega terapia Tomatisa?

Terapeuta przeprowadza badanie uwagi i lateralizacji słuchowej, które polega na zbadaniu "krzywych" słuchowych oraz dominacji ucha. Badane jest zarówno przewodnictwo powietrzne, jak i kostne. Podczas terapii wykorzystuje się przełącznik, tzw. elektroniczne ucho, które jest idealnym modelem ludzkiego ucha – "ćwiczy" je ono w taki sposób, aby mogło pracować bez zakłóceń. Celem terapii jest korygowanie zaburzeń słuchania.

Podczas terapii dzieci słuchają odpowiednio przetworzonego materiału muzycznego stymulującego układ przedsionkowy (125-1000 Hz), pasma i obszary mowy (1000-3000 Hz), oraz korę mózgową (3000 – 8000 Hz). W czasie terapii uczeń zakłada specjalne słuchawki, które przewodzą dźwięk zarówno drogą powietrzną, jak i kostną, dzięki czemu intensywnie stymulują ucho środkowe, wewnętrzne i korę mózgową. Trening poprawia również lateralizację słuchową, czyli powoduje, że prawe ucho



staje się dominujące. Dzięki temu można lepiej kontrolować parametry głosu (intonację, barwę, głośność, rytm), a także płynność mowy, co usprawnia komunikowanie się z innymi.

W naszej szkole od września tego roku, uczniowie mogą korzystać z terapii Tomatisa na profesjonalnym, analogowym sprzęcie specjalnie do tego przeznaczonym. Pierwszy etap treningu trwa 15 dni po 2 h dziennie (bierne słuchanie), a drugi etap 8 dni: 7 dni po 2h, natomiast w 8 dniu - 1h. W tym czasie występuje również faza aktywna - praca z głosem. W trakcie i po terapii wykonuje się ponownie testy uwagi i lateralizacji słuchowej w celu porównania „krzywych” z pierwszego testu oraz przygotowania odpowiedniego materiału muzycznego. Dzieci w trakcie terapii aktywnie spędzają czas bawiąc się, rysując, grając w gry planszowe, układając puzzle. W trakcie sesji terapeutycznej nie można korzystać z urządzeń elektronicznych.

W czasie terapii bardzo ważna jest współpraca pomiędzy rodzicami, nauczycielami oraz specjalistami, żeby na bieżąco zgłaszać istotne zmiany (np. zmiany w zachowaniu, komunikacji, rozwoju zasobu słownictwa, szybkości reakcji na dźwięk, poziomu nadwrażliwości na dźwięki, czasu koncentracji itp.).



Dlaczego Mozart?

Muzyka instrumentalna Mozarta jest dynamiczna oraz bogata w wysokie częstotliwości pobudzające korę mózgową. Dzięki niej harmonijnie i często zachodzi proces „bramkowania” czyli przełączania słuchania w tryb aktywny.

Od kiedy słyszymy dźwięki?

Zmysł słuchu kształtuje się w okresie płodowym. Już w 16. tygodniu ciąży płód wykazuje reakcję na dźwięki (mimo, że ucho wewnętrzne nadal się kształtuje). Ucho jest organem pierwotnym, w tym znaczeniu, że jako pierwsze podlega ukształtowaniu.

Artykuł napisany na podstawie materiałów szkoleniowych z Metody prof. A. A. Tomatisa udostępnionych przez Centrum Audio-Psycho-Fonologii ESPACE w Warszawie.

Ciekawostki

Prawa Tomatisa:

1. Głos zawiera tylko to, co może usłyszeć ucho.
2. Jeżeli uszkodzonemu uchu umożliwi się ponownie prawidłowe słyszenie utraconych lub stłumionych częstotliwości, natychmiast zostają one w sposób nieświadomy zrekonstruowane w emitowanym głosie.
3. Odpowiednia stymulacja słuchowa spowoduje trwałą poprawę zdolności słuchania i w konsekwencji, polepszenie odtwarzania dźwięków.



Tomatis - Słuchać muzyki na słuchawkach w szkole



mgr Joanna Pachutko

pedagog specjalny, logopeda, terapeuta zajęciowy,
terapeuta integracji bilateralnej, terapeuta AAC.

Założycielka i dyrektorka Centrum Edukacji
i Komunikacji Joanna Pachutko w Suwałkach.

Współzałożycielka projektu szkolenia-aac.pl



Komunikacja alternatywna i wspomagająca

- magiczna moc obrazka



Co to jest AAC?

Komunikacja jest podstawą naszego rozwoju. Daje nam możliwość zdobywania wiedzy i jej weryfikacji, nawiązywania relacji społecznych, poznawania świata i obowiązujących norm, zachowań, a co najważniejsze - pozwala na zaspokajanie naszych podstawowych potrzeb.

Komunikacja wspomagająca i alternatywna (AAC) jest używana przez osoby, które nie mogą mówić lub ich mowa jest ograniczona z różnych powodów (np. autyzm, zespół Downa, porażenie mózgowe, ALS lub inne choroby, bądź zdarzenia neurologiczne). Istnieje wiele form wspomagania rozwoju mowy. Niektóre osoby potrzebują korzystać z AAC stale. Inne zaś tylko przez określony czas, np. tylko wtedy, gdy się denerwują. Do komunikacji można wykorzystywać gesty, obrazki, bądź symbole. Te ostatnie mogą być podawane drugiej osobie, jako pojedyncze symbole - system wymiany PECS. Można też tworzyć całe tablice komunikacyjne, stosowane pojedynczo, bądź poukładane w segregatory, jako tzw. książki komunikacyjne niskiej technologii. Można też używać tabletów z odpowiednimi programami komunikacyjnymi z systemem VOCA. Osoby z niepełnosprawnościami fizycznymi, mogą potrzebować specjalnego sposobu dostępu, np. w postaci switcha, joysticka, spojrzenia oczyma, ruchu głowy i innych umożliwiających funkcjonalną komunikację. Pisanie i czytanie to także AAC.

Kto więc korzysta z AAC?

Komunikacja AAC jest używana w terapii z osobami:

- niesłyszącymi,
- autyzmem,
- ze złożoną niepełnosprawnością,
- z uszkodzeniem centralnego układu nerwowego (w tym po udarach),
- z porażeniem mózgowym,
- z niepełnosprawnością ruchową,
- z niepełnosprawnością intelektualną,
- po urazach głowy,
- ze stwardnieniem rozsianym (SM),
- ze stwardnieniem zanikowym bocznym (SLA).

Jak wyglądają indywidualne systemy AAC?

Istnieje wiele form systemów AAC. Jak wyglądają, zależy od możliwości fizycznych, potrzeb i umiejętności komunikacyjnych osoby. Takie systemy mają obejmować wszystko, co pomoże komuś w przekazaniu wiadomości. Mogą być samodzielne. Obejmują gesty i język ciała. Pomyśl – jako przykład - o kciuku, jako geście oznaczającym aprobatę. Systemy mogą być wspomagane: długopisem i kartką, książką drukowaną, tabletem.

Symbole używane w systemach AAC

Systemy AAC często polegają na symbolach do przekazywania informacji, które można odczytać, niezależnie od języka lub umiejętności czytania i pisania. Są wizualną reprezentacją słów lub zwrotów, używanych do szybkiego i skutecznego przekazywania informacji. Używanymi symbolami mogą być gesty, fotografie, rysunki, litery, słowa itp. Urządzenia AAC wykorzystują różne symbole do obsługi systemu językowego. Systemy mogą wykorzystywać kombinację symboli oraz zdjęć w zależności od potrzeb danej osoby. Ważne będzie nauczenie słowa i znaczenia symbolu. W Polsce najczęściej używane systemy symboli to PCS - zawarte w programach: Boardmaker, CoughDrop, Tobii Communicator 5, Snap Cor itp.; Araasac - np. w programie LetMe Talk, czy symbole mówik w programie Mówik i Mówik Print.

Dostęp do symboli można uzyskać bezpośrednio za pomocą wskazywania, śledzenia oczu, śledzenia głowy, dostosowanego sprzętu komputerowego (mysz, klawiatura) itp.

Pośredni dostęp poprzez skanowanie z użyciem switchy, umożliwia użytkownikowi wybranie symbolu z zestawu.

A co z mową?

Rodziny i nauczyciele czasami martwią się, że komunikacja wspomagająca „zastąpi” użycie mowy naturalnej. Niektórzy martwią się, że dana osoba „straci” słowa i dźwięki, jakie może wytworzyć. Inni martwią się, że dziecko może nigdy nie nauczyć się mówić, jeśli zaczniemy używać innych form komunikacji, zanim zacznie mówić samodzielnie. Badania wykazały, że AAC nie utrudnia naturalnego rozwoju mowy, a w rzeczywistości może go wzmacniać.

Kiedy powinniśmy zacząć korzystać z AAC?

Zacznij jak najwcześniej – każdy ma prawo się komunikować!

AAC może wzmocnić rozwój mowy naturalnej, języka receptywnego (to, co osoba rozumie) i ekspresyjnego (co osoba może powiedzieć) oraz słownictwa.

System AAC pomaga dzieciom uczestniczyć w różnych zajęciach i życiu domowym, w szkole lub w społeczności. Przekazywanie pragnień i potrzeb zmniejsza frustrację.

Pani Joanna od kilku lat współpracuje z wieloma placówkami oświatowymi z całej Polski, prowadzi szkolenia, superwizje, turnusy terapeutyczne oraz indywidualną terapię z dziećmi niemówiącymi i z zaburzeniami mowy.

Nasza Szkoła Specjalna w Pionkach także gościła Panią Joasię u siebie na szkoleniu kadry pedagogicznej pt. „Warsztat pracy terapeuty AAC” oraz „Program Boardmaker w rozwoju komunikacji”, które stały się nieocenionym źródłem pomysłów i materiałów do pracy z naszymi uczniami. Po szkoleniu został zakupiony program Boardmaker 7, duże tablice komunikacyjne do sal lekcyjnych oraz gabinetów specjalistycznych, podkładki do zajęć edukacyjnych oraz interaktywne zabawki z możliwością podłączenia switchy.

Jesteśmy w stałym kontakcie z Panią Joasią i wierzymy, że przed nami lata owocnej współpracy.

Bibliografia

Przeczytaj badania wspierające stosowanie AAC.

- Drager, K., Light, J. i McNaughton, D. (2010). Wpływ interwencji AAC na komunikację i język dla małych dzieci o złożonych potrzebach komunikacyjnych. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine* , 3, 303–310.
- Millar, D., Light, J., & Schlosser, R. (2006). Wpływ augmentatywnej i alternatywnej interwencji komunikacyjnej na produkcję mowy osób z niepełnosprawnością rozwojową: przegląd badań. *Journal of Speech, Language and Hearing Research* , 49, 248-264.
- Romski, MA., & Sevcik, RA, (2005). Komunikacja wspomagająca i wczesna interwencja: mity i realia. *Niemowięta imale dzieci* , 18, 174-185.
- Schlosser, R., & Wendt, O., (2008). Wpływ augmentatywnej i alternatywnej interwencji komunikacyjnej na produkcję mowy u dzieci z autyzmem: przegląd systematyczny. *American Journal of Speech-Language Pathology* , 17, 212-230.



Emilka

Emilka urodziła się w Anglii jako zdrowa dziewczynka. Ciąża i poród przebiegały prawidłowo. Kiedy w dniu porodu usłyszałam jej płacz, odetchnęłam z ulgą. Położna powiedziała, że wszystko jest w porządku. Każda matka w tym dniu z niecierpliwością wyczekuje na moment zbliżenia z istotką, którą nosi pod sercem dziewięć miesięcy.

Kiedy Emilia miała 7 tygodni, wróciliśmy do Polski, aby tu układać swoje życie. Wszystko było zaplanowane: budowa domu, zwiedzanie Polski i beztrudne życie. Realizowaliśmy każdy etap.

Emilka miała 6 miesięcy, kiedy pewnego wieczoru, podczas zwykłej kąpieli, zrobiła się wiotka. W jednej chwili przestała się uśmiechać, zaczęła drgać. Nie wiedziałam co się dzieje. Jedyne, co człowiek czuje w takiej chwili, to strach... Każda minuta wyczekiwania na przyjazd karetki trwała wieczność. W szpitalu uspokojono mnie, mówiąc, że dzieci często tak mają i sytuacja się nie powtórzy. Niestety spokój nie trwał długo. Zaledwie kilka dni później miał miejsce ponowny napad drgawkowy, a potem kolejny... Lekarz uspokajał mnie przy każdej wizycie, mówiąc, że to padaczka wieku dziecięcego i córka z tego wyrośnie. Z biegiem czasu napady były na tyle poważne, że zagrażały jej życiu. Prawie każdy z nich kończył się pobylem na Intensywnej Terapii. Napady wydłużały się do kilku godzin, towarzyszyły im bezdechy i jedynym ratunkiem była śpiączka farmakologiczna. Emilka jest bardzo silnym dzieckiem, ale po dużej dawce leków długo dochodziła do siebie, zwłaszcza, gdy w konsekwencji napadów występowały silne niedowłady rąk. Nie da się opisać, co czuje matka, widząc swoje ukochane dziecko w takim stanie. Strach, bezsilność i psychiczne wyczerpanie.

Wiedziałam już, że muszę szukać pomocy u najlepszego specjalisty. Dzięki mojemu uporowi trafiłyśmy do Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Tam wybitna pani profesor po kilku godzinach postawiła wstępną diagnozę, czego nie udało się osiągnąć wielu lekarzom przez kilka poprzednich miesięcy.

Kiedy pani profesor poprosiła o rozmowę w swoim gabinecie, podświadomie czułam, że to nic dobrego. Niestety jej słowa na zawsze zostaną w mojej pamięci: "Podejrzewam u pani córki Zespół Dravet, ciężką padaczkę lekooporną, z którą walka jest trudna". Nie rozumiałam wtedy co to oznacza w praktyce, ale z drugiej strony poczułam ulgę, że mamy wstępną diagnozę. Chorobę potwierdzić można było robiąc bardzo kosztowne badanie genetyczne. Wiedziałam, że nie mam wyjścia.

Kilka tygodni odkładaliśmy pieniądze na badania, ale z pomocą rodziny udało się. Pobrano materiał i kazano nam czekać. Życie toczyło się dalej. Po wstępnej diagnozie zaczęłam gromadzić informacje na temat Zespołu Dravet. Im więcej czytałam, tym bardziej zła byłam na świat! Gdzieś w myśli liczyłam na to, że to jednak padaczka dziecięca i Emilka z tego wyrośnie. W lutym otrzymałam wynik. Kilka godzin patrzyłam na kopertę, a strach nie pozwalał mi zajrzeć do środka. Kiedy w końcu nabrałam odwagi, otworzyłam ją i w jednej chwili świat się zawalił. Zerkałam na Emilkę i nie wierzyłam, że tak wesołe dziecko może być obciążone potworną chorobą. W mojej głowie pojawił się milion pytań: "Dlaczego ona?! Dlaczego nas to spotyka?!". Wylałam morze łez. To był dla mnie ogromny cios. Znaleźliśmy się w nowej sytuacji, która okazała się trudna do zaakceptowania. Zostałyśmy same. To, o czym czytałam do tej pory, miało spotkać moje dziecko. Napady są prowokowane przez gorączkę, wysiłek, błyski światła albo przegrzanie. Ciut cieplejsza kąpiel lub zgrzanie na spacerze wywołują ciężkie do opanowania drgawki.

Samo zderzenie się z chorobą było straszne, a do tego doszła ciągła walka o swoje prawa w instytucjach i sądach. Mimo choroby, Emilka jest dzieckiem pogodnym, radosnym, uwielbia kontakt z dziećmi. Uznałam, że zapisanie jej do przedszkola będzie idealnym rozwiązaniem. Jednak poszukiwanie odpowiedniej placówki okazało się bardzo trudne. Z przykrością muszę przyznać, że dla części szkół niepełnosprawność córki okazała się dużym problemem.

Jednak "idąc za ciosem", nie poddałam się. Natknęłam się na ofertę terapii w szkole specjalnej. Po zapoznaniu się z jej programem uznałam, że zapisanie tam Emilki będzie najlepszym rozwiązaniem.





Mogę z czystym sumieniem polecić Szkołę Specjalną przy Zespole Szkół im. J. Śniadeckiego w Pionkach. Panie wykazały się ogromnym sercem i cierpliwością, a zakres terapii jakie ma do zaoferowania ta szkoła jest ogromny. Dla nas dużym atutem są zajęcia prowadzone w małych grupach. Emilka uczęszcza na zajęcia specjalistyczne z zakresu terapii ruchowej, ma ogromne wsparcie neurologopedy i psychologa, co w jej przypadku jest niezbędne.

Każdy pobyt w szpitalu jest ciężkim doświadczeniem. Dzięki Bogu Emilka wraca do sił po kilku dniach. Niestety, jej choroba jest nieobliczalna. Z niecierpliwością czekam, kiedy wybudzi się po kolejnej "bombie" leków. Nie można przewidzieć, czy nadal będzie funkcjonować jak przed napadem, ponieważ jego następstwa mogą doprowadzić nie tylko do niedowładów, ale również do utraty mowy, uszkadzając mózg.

Zespół Dravet należy do chorób rzadkich i nie ma szans na wyleczenie. Można jedynie dolożyć wszelkich starań, aby przebiegał w miarę łagodnie. Zaakceptowałam już naszego wroga i nauczyłam się cieszyć z każdego dnia, kiedy jest dobrze. Nic nie planujemy na przyszłość, ważne jest to, co mamy teraz.

Po kilku latach samodzielnej walki zdecydowałam, że potrzebuję pomocy. Przełamałam wstyd, zapisałam Emilkę do fundacji i zaczęłam działać, zakładając na FB grupę, gdzie zamieszczane są licytacje z usługami oraz różne przedmioty, z których dochód przeznaczony jest na ratowanie zdrowia Emilki. Grupa ta była początkiem wielu akcji. Spotkałam na swojej drodze wielu dobrych ludzi. Jednym z nich jest Kamil Panufnik, niezwykle człowiek, który zapoczątkował akcję "ŚWIATEŁKO Z SERCA" i bezinteresownie pomagał w zbiórce. To właśnie tacy ludzie motywują i sprawiają, że chce się walczyć, mimo że czasem jest bardzo ciężko.

*Agnieszka Małek, mama Emilki
Zapraszam serdecznie na grupę:*

Licytacje, darowizny dla Emilki Małek - pomoc w leczeniu

Zbiórka dla Emilki Małek na leczenie i rehabilitację

Zaczynamy intensywną walkę o lepsze jutro dla Emilki! Ta mała dama zasłużyła na to, aby móc spokojnie cieszyć się dzieciństwem i dorastać razem z rówieśnikami. Niestety tę możliwość zabiera jej choroba. Emilka cierpi na padaczkę lekooporną - Zespół Dravet. Tylko drogie i nierefundowane leki mogą sprawić, że nękające ją ataki będą krótsze i w mniejszym stopniu odbiją się na funkcjonowaniu dziewczynki.

Nie raz pokazaliśmy, że mieszkańcy Pionek i okolic potrafią zjednoczyć się i pomóc każdemu, kto tego potrzebuje. Zachęcamy do działania - każda rzecz oddana na licytację oraz wpłata na konto fundacji jest na wagę złota.

Liczy się każde udostępnienie!



Licytacje, darowizny dla Emilki Małek-pomoc w leczeniu

<https://www.facebook.com/groups/451791179822196/about>

Zbieramy wszelkie vouchery oraz przedmioty w stanie idealnym lub bardzo dobrym, które można będzie wystawić na licytację. Przedmioty można wystawiać osobiście lub za pośrednictwem administratorok grupy.

Prosimy również o kontakt telefoniczny lub e-mailowy:
tel. 606 587 992 e-mail: agnieszkamalek1989@gmail.com



Wszelkie wpłaty prosimy kierować na konto:

FUNDACJA DZIECIOM „ZDAŻYC Z POMOCĄ”

Ul. Łomiańska 5, 01-685 Warszawa

Alior Bank S.A. 42 2490 0005 0000 4600 7549 3994

TYTUŁEM: 39473 MAŁEK EMILIA - darowizna na pomoc i ochronę zdrowia

Darowizny można też wpłacać ONLINE przez stronę:

www.dzieciom.pl/podopieczni/39473

Aby przekazać 1% podatku, w formularzu PIT wpisz numer:

KRS 0000037904

W rubryce „Informacje uzupełniające - cel szczegółowy 1%” podaj:

39473 Małek Emilia

Pomagajmy razem!

Wspólnie z PITax-em przekaz 1% dla Emilki

Przekaz 1% podatku

KRS 0000037904

Cel szczegółowy: **39473 Małek Emilia**



Fundacja Dzieciom „Zdążyć z Pomocą”

www.dzieciom.pl



PITax.pl
Łatwe podatki

Jak otrzymać dofinansowanie w programie PFRON "Aktywny samorząd"?

mgr Marta Szymaszek
polonista, pedagog specjalny



Wzory wniosków wraz z odpowiednimi załącznikami dostępne są na stronach internetowych Powiatowych Centrów Pomocy Rodzinie. Można je składać najpóźniej do 31 sierpnia bieżącego roku w wersji papierowej w siedzibie Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie, drogą pocztową oraz elektroniczną za pośrednictwem platformy internetowej SOW pod adresem <https://sow.pfron.org.pl>.

W celu złożenia wniosku poprzez platformę internetową SOW należy posiadać profil zaufany/tymczasowy profil zaufany lub podpis elektroniczny.

Wszelkie informacje dotyczące programu "Aktywny samorząd" dostępne są na stronie internetowej www.pfron.org.pl.

Warto dodać, że beneficjentami programów PFRON są również nasi uczniowie, którzy, z uwagi na swoją niepełnosprawność, otrzymują dofinansowania do zakupu potrzebnych im sprzętów. Jednym z nich jest Lena. Dziewczynka używa tabletu z programem do komunikacji CoughDrop. Z kolei Mariola, uczennica klasy piątej, dzięki znacznemu dofinansowaniu z programu "Aktywny samorząd" może cieszyć się m.in. nowym wózkiem inwalidzkim o napędzie elektrycznym, który z wielką radością sama obsługuje.

Istotne jest, że kwota dofinansowania możliwa do uzyskania może wynosić nawet 90% wartości przedmiotu, co w połączeniu ze środkami uzyskanymi w NFZ oraz PCPR znacznie ogranicza wysokość wkładu własnego wnoszonego przez rodziców i opiekunów.

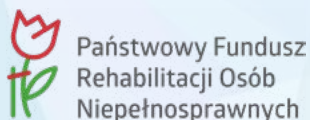
Zachęcamy Państwa do korzystania z programu "Aktywny samorząd". Potrzeby dzieci niepełnosprawnych są duże, ale istnieją narzędzia, które mogą pomóc naszym podopiecznym w codziennym funkcjonowaniu. Dzięki programowi PFRON cena niezbędnych do codziennego funkcjonowania sprzętów nie stanowi już bariery nie do pokonania.

Adresy Powiatowych Centrów Pomocy Rodzinie

PCPR w Zwoleniu
ul. Wojska Polskiego 78
26-700 Zwoleń
www.pcpzwoleń.pl

PCPR w Koźniewicach
ul. Jana Kochanowskiego 15
26-900 Koźniewice
www.pcpr-koźniewice.bip-e.pl

PCPR w Radomiu
ul. Tadeusza Mazowieckiego 7
26-600 Radom
www.pcprradom.finn.pl



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Czym jest PFRON?

PFRON jest Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Jego misją jest ułatwianie osobom niepełnosprawnym pełnego uczestnictwa w życiu zawodowym i społecznym.

Jednym z programów realizowanych przez PFRON jest "Aktywny samorząd", którego głównym celem jest wyeliminowanie lub zmniejszenie barier ograniczających uczestnictwo osób niepełnosprawnych w życiu społecznym, zawodowym i dostępie do edukacji.

Formy i zakres pomocy udzielanej w ramach programu

Program "Aktywny samorząd" może dofinansować lub refundować koszty m.in.:

- zakupu i montażu oprzyrządowania do posiadanego samochodu,
- uzyskania prawa jazdy,
- zakupu sprzętu elektronicznego lub elementów jego oprogramowania,
- szkolenia w zakresie obsługi nabytego w ramach programu sprzętu elektronicznego lub oprogramowania,
- utrzymanie sprawności technicznej posiadanego sprzętu elektronicznego,
- zakupu wózka inwalidzkiego o napędzie elektrycznym,
- zakupu protezy kończyn,
- zakupu skutera inwalidzkiego o napędzie elektrycznym lub oprzyrządowania elektrycznego do wózka ręcznego.





PLANY NA PRZYSZŁOŚĆ

- Nowoczesny budynek;
- Ogród sensoryczny;
- Nowoczesna pracownia ceramiczna;
- Sala konferencyjna;
- Zewnętrzna baza sportowa;
- Nowoczesny plac zabaw z zewnętrzną siłownią;
- Nowe sale i gabinety specjalistyczne.



Zapraszamy do naszej placówki

**SZKOŁY SPECJALNE
W ZESPÓLE SZKÓŁ
IM. J. ŚNIADECKIEGO
W PIONKACH**

ul. Parkowa 1
26-670 Pionki
tel. 048-612-80-90



KONTAKT: 048-612-80-90
specjalnapionki.eu
zspg2@wp.pl