

Primii pași

un ghid pentru părinții
copiilor cu surdocecitate
și dizabilități senzoriale



București
2024

Fundația Sense Internațional România
Mara APOSTOL
Gabriela JIANU
Eva OPREA

**Primii pași: un ghid pentru părinții copiilor cu surdocecitate
și dizabilități senzoriale**

București
2024

Ghidul „Primii pași: un ghid pentru părinții copiilor cu surdocecitate și dizabilități senzoriale”
este realizat de **Fundația Sense Internațional România**, alături de
Centrul Școlar de Educație Incluzivă „Cristal” Oradea,
Liceul Tehnologic Special „Vasile Pavelcu” Iași și
Centrul Școlar pentru Educație Incluzivă „Constantin Pufan” Timișoara
în cadrul proiectului cu același nume, proiect selectat în cadrul

Campaniei „Soluții pentru Comunitate”, implementată de Synevo România



cu sprijinul **Asociației Medcover.**



AUTORI:

Mara Apostol, profesor psihopedagog la Liceul Tehnologic Special „Vasile Pavelcu” Iași, specialist intervenție timpurie;

Eva Oprea, profesor psihopedagog la Centrul Școlar de Educație Incluzivă „Cristal” Oradea, specialist intervenție timpurie;

Gabriela Jianu, psiholog la Centrul Școlar pentru Educație Incluzivă „Constantin Pufan” Timișoara, specialist intervenție timpurie.

ILUSTRAȚII: Cătălina Ometiță-Dragoș

© **Fundația Sense Internațional România, 2024, București**

ISBN 978-973-0-40308-4

Dragă părinte,

Acest ghid este despre tine și copilul tău, pentru tine și copilul tău...

Dacă citești aceste rânduri, înseamnă că în viața ta a apărut un copil cu surdocecitate sau cu dizabilități senzoriale, de văz sau de auz.

Este perfect normal să te întrebi cum să faci față acestei situații. Este perfect normal să te simți copleșit, trist, furios, confuz, să ai multe întrebări și puține răspunsuri. În aceste momente, este important să știi că nu ești singur și că există resurse și sprijin disponibile pentru a te ajuta să navighezi în această călătorie. Surdocecitatea este o condiție unică, ce implică o pierdere severă sau totală a vederii și a auzului. Este important să înțelegi că, în absența acestor două simțuri principale, copilul tău va folosi alte modalități de comunicare și de interacțiune.

Fiecare copil este unic, iar nevoile și abilitățile lui pot varia în funcție de gradul și cauza dizabilității lui. Fiindcă tu ești persoana care își cunoaște cel mai bine copilul, există multe lucruri pe care le poți face pentru a-l ajuta în dezvoltarea sa. În calitate de părinte al unui copil cu surdocecitate sau dizabilități senzoriale de văz sau auz, este posibil să te simți copleșit de provocările pe care le aduce această experiență.

Cu răbdare, dragoste și sprijin, vei putea să descoperi abilitățile copilului tău, deschizându-i astfel ușa către o viață împlinită și plină de reușite. Te invităm să citești acest ghid, cu speranța că vei găsi în el o sursă de inspirație și că îți va oferi încredere în abilitățile tale de părinte.

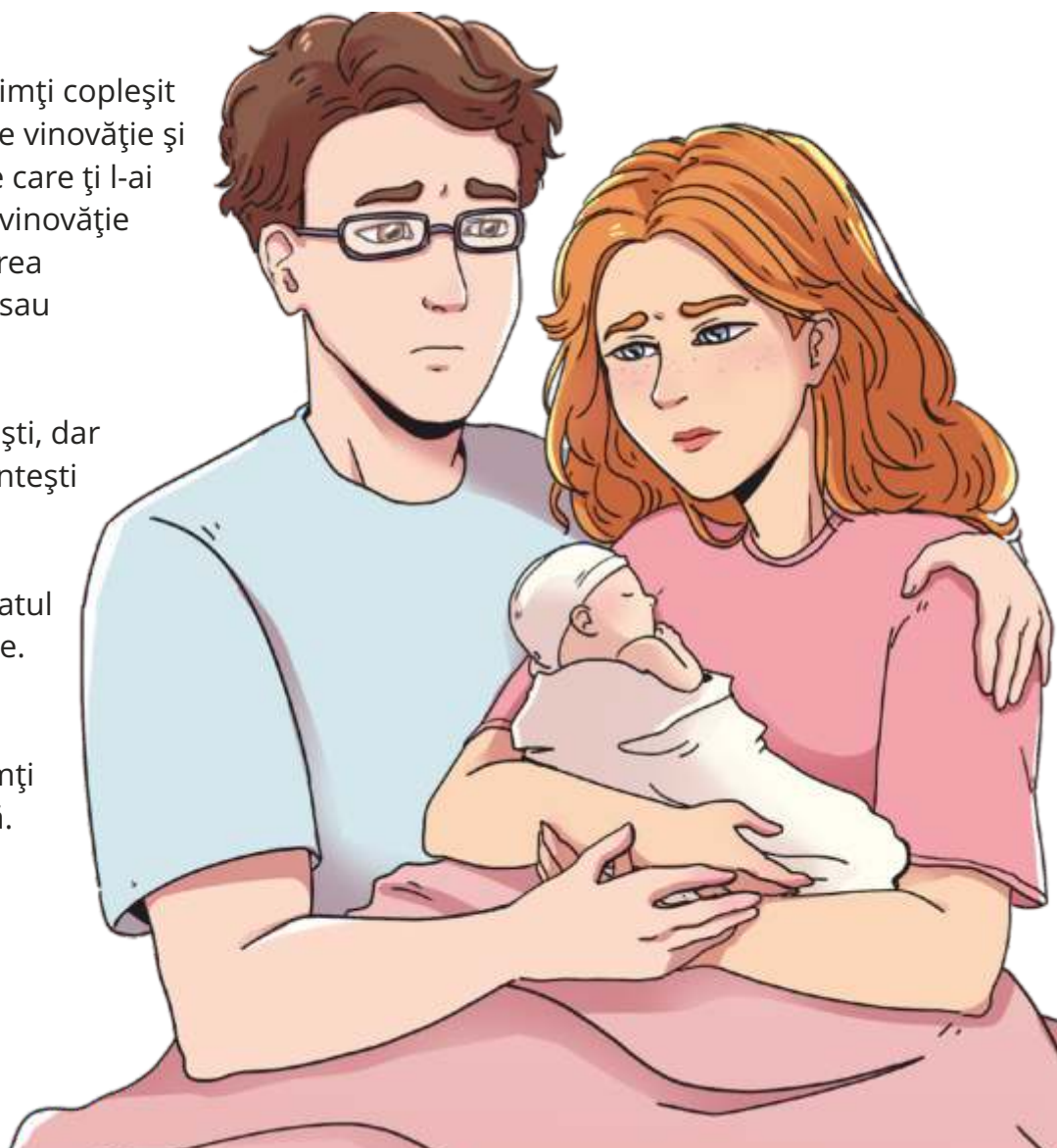
Suntem alături de tine în această călătorie și suntem convinși că, împreună, putem sprijini dezvoltarea copilului tău.

Recunoaște-ți și acceptă-ți emoțiile

Este perfect normal să te simți copleșit de sentimente complexe de vinovăție și pierdere pentru „copilul pe care ți l-ai imaginat”. Sentimentul de vinovăție poate să apară din întrebarea „Ce aș fi putut face altfel?” sau „De ce copilul meu?”...

Astfel de întrebări sunt firești, dar este important să îți reamintești că surdocecitatea sau dizabilitatea senzorială a copilului tău nu este rezultatul alegerilor sau acțiunilor tale.

În aceste momente, este esențial să îți permiți să simți aceste emoții fără judecată.



Nu ezita să împărtășești aceste sentimente și să cauți sprijin în comunitatea ta.

În momentele dificile, amintește-ți că nu ești vinovat pentru surdocecitatea sau dizabilitățile senzoriale ale copilului tău.

Emoțiile complexe și întrebările fără răspuns sunt inevitabile atunci când te confrunți cu provocările de a avea un copil cu dizabilități.

Ține cont că astfel de sentimente și gânduri sunt parte din această experiență și că nu definesc calitatea ta ca părinte sau calitatea vieții copilului tău.

Acceptă-ți și validează-ți sentimentele, dar amintește-ți că ești un părinte iubitor și dedicat care face tot ce poate pentru binele copilului său. Încercările și dificultățile pe care le întâmpini nu diminuează dragostea și grija pe care le ai pentru copilul tău. **Dă-ți voie să simți aceste emoții fără judecată.**

Fii puternic, părinții copiilor speciali
sunt supereroi! Caută un specialist adevărat,
ai răbdare cu tine însuși pentru a-ți înțelege
trăirile, emoțiile, stările...
Fii alături de copil în orice moment.

I.D., părinte



Caută grupuri de suport pentru părinți

Nu ești singur în această experiență și este perfect în regulă să cauți ajutor și să vorbești despre tot ce simți. Discutarea acestor sentimente în cadrul unui grup de suport pentru părinți poate fi extrem de benefică.

A vorbi cu alți părinți care înțeleg și empatizează cu experiența ta poate fi o sursă de informare și poate ajuta la diminuarea sentimentelor de izolare și vinovăție.

Îngrijirea unui copil cu surdocecitate sau dizabilități senzoriale poate fi extrem de dificilă, iar starea ta de stres și frustrare este de înțeles.

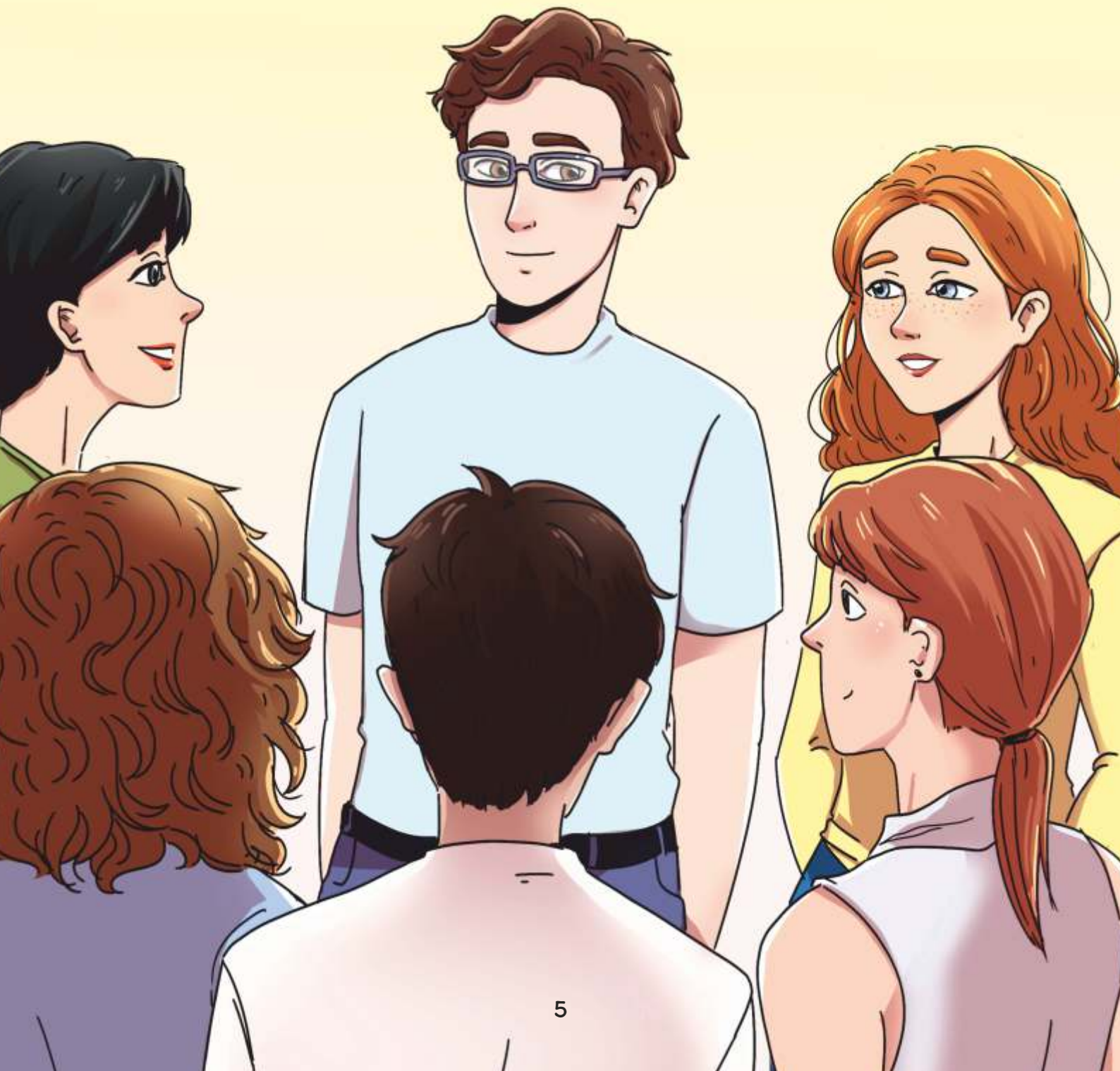
Găsește sprijin și conectează-te cu alți părinți care trec prin aceeași experiență. Împreună, veți găsi modalități de a face față și de a sprijini dezvoltarea și bunăstarea copiilor voștri.

“

Nu dispera, caută oameni care împărtășesc aceleași trăiri.
Caută informațiile din cât mai multe surse și acordă-ți o perioadă de timp în care să le accepți.

Nu pune presiune pe tine și pe copil. Caută ajutor specializat atât pentru tine, cât și pentru el. Începe cât mai devreme terapii care pot îmbunătăți considerabil viața copilului tău.

D.A., părinte



Comunică deschis în familie

Comunicarea unui diagnostic ce implică o pierdere severă sau totală a vederii și a auzului, cum ar fi surdocecitatea, poate fi extrem de delicată și emoționantă.

Discută deschis cu partenerul tău și cu ceilalți membri ai familiei despre sentimentele și gândurile tale. Astfel, vă puteți sprijini reciproc în a accepta situația. Dacă există frați mai mari, abordați situația cu foarte multă grijă, dar fără să o ascundeți.

Iată câteva sfaturi pentru a gestiona această situație complexă:

În discuția cu partenerul, **alege momentul potrivit** și asigură-te că ambii sunteți într-un loc și un moment liniștit, fără distrageri, unde puteți vorbi deschis.

Este în regulă să-ți arăți emoțiile.

Plânsul și exprimarea tristeții sunt reacții naturale și pot ajuta la crearea unei legături emoționale mai puternice.

Fii sincer cu partenerul tău despre sentimentele tale. După ce îi

împărtășești vestea, lasă-l să-și exprime și el emoțiile și gândurile. Ascultați-vă cu empatie și fără judecată.

După ce ați avut ocazia să discutați și să procesați împreună vestea, **începeți să discutați despre pașii următori.**

Identificați resurse, specialiști și planificați cum veți aborda împreună această situație.

Explică fraților mai mari despre condiția nou-născutului într-un limbaj pe care îl pot înțelege, fără a încărca prea mult informația.

Fii sincer cu privire la provocările pe care le poate aduce surdocecitatea, dar subliniază aspectele pozitive, cum ar fi creșterea împreună și învățarea unor noi moduri de a comunica.

Arată că iubirea și atenția voastră rămân constante, chiar dacă unele aspecte ale vieții de familie se schimbă.

Arată-le cum să interacționeze cu bebelușul folosind atingeri blânde și vorbindu-i, chiar dacă răspunsul vizual sau auditiv este limitat.

Creează și încurajează activități care sunt adecvate pentru un copil cu surdocecitate, cum ar fi jocuri senzoriale sau muzica cu vibrații. Invită frații să se alăture și să ajute la adaptarea acestor jocuri, încurajându-i să fie creativi și să găsească noi moduri de a se juca împreună.

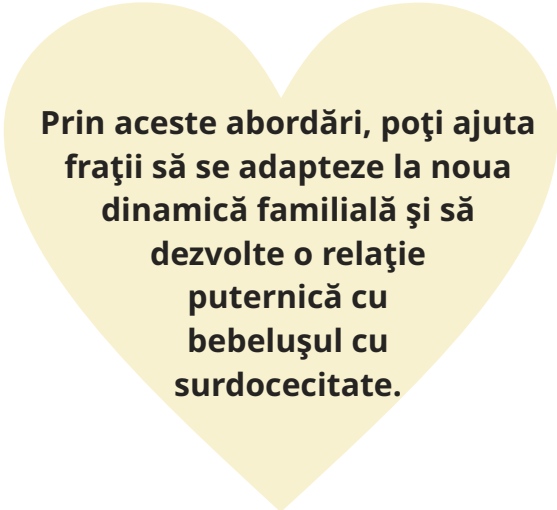
Oferă fraților mai mari acces la resurse și informații despre surdocecitate, astfel încât să poată înțelege mai bine condiția frățiorului lor.

Recunoaște-ți sentimentele de gelozie sau neglijare care pot apărea la frații mai mari. Oferă-le timp și spațiu pentru a discuta despre sentimentele lor și asigură-te că fiecare copil se simte văzut și auzit.

Menține o rutină familială regulată cât mai mult posibil, asigurându-te că timpul petrecut cu fiecare copil este valoros. Echilibrul între îngrijirea nou-născutului și acordarea atenției fraților mai mari este esențial pentru a menține armonia în familie.

Oferă suport emoțional atât fraților mai mari, cât și nou-născutului. Încurajează-i să-și exprime sentimentele și îngrijorările, spune-le că sunt o parte importantă a familiei și că se pot implica și ei.

Creează rutine stabile și consistente care să ofere siguranță și confort atât pentru nou-născut, cât și pentru frații mai mari. Acestea pot include rutine de alimentație, somn și activități zilnice care să ajute la menținerea echilibrului în familie.



Prin aceste abordări, poți ajuta frații să se adapteze la noua dinamică familială și să dezvolte o relație puternică cu bebelușul cu surdocecitate.

Cere sprijin

A **cere sprijin din partea familiei, bunicilor și prietenilor apropiați** este foarte important când vine vorba de îngrijirea unui bebeluș cu surdocecitate, iar acest pas necesită sensibilitate, deschidere și sinceritate. Pentru a beneficia la maximum de sprijinul bunicilor, fii sincer în comunicarea nevoilor și așteptărilor tale, respectând totodată limitele și capacitatea lor de implicare.

Iată câteva sugestii de abordare a acestui subiect:

Organizează o întâlnire cu bunicii și prietenii apropiați pentru a discuta despre situația nou-născutului. Alege un moment și un loc liniștit, unde să puteți vorbi fără întreruperi.

Începe prin a explica ce înseamnă surdocecitatea, cum afectează aceasta dezvoltarea și viața de zi cu zi a bebelușului. Oferă informații despre nevoile specifice ale copilului și despre ce tipuri de îngrijire sunt necesare.

Fii deschis în ceea ce privește emoțiile și dificultățile cu care vă confrunțați. Acest lucru poate ajuta bunicii și prietenii să înțeleagă gravitatea situației și nevoia de sprijin.

Fii clar în legătură cu tipurile de ajutor de care aveți nevoie. Acesta poate include îngrijirea fizică a copilului, sprijin emoțional sau ajutor practic, cum ar fi transportul sau pregătirea mâncării.

Încurajează-i să petreacă timp cu bebelușul pentru a se familiariza cu nevoile speciale ale acestuia și pentru a învăța modalități de interacțiune adecvate. Poate fi util să organizezi sesiuni unde să îi înveți cum să comunice eficient cu copilul.

Informează-i despre resursele disponibile pentru familiile cu copii cu surdocecitate și despre posibilitatea participării la cursuri sau ateliere de formare.

Propune ideea de a forma o rețea de sprijin din familie și prieteni, unde sarcinile și responsabilitățile să poată fi împărțite. Astfel se va reduce presiunea asupra părinților și va crește bunăstarea generală a familiei.

Asigură-te că exprimi recunoștință pentru sprijinul oferit și subliniază cât de important este acesta pentru binele copilului și al familiei.



Prin adoptarea unei abordări deschise și informative, părinții pot facilita o mai bună înțelegere și un suport eficient din partea bunicilor și a prietenilor apropiați, ceea ce este esențial pentru gestionarea provocărilor asociate cu îngrijirea unui copil cu surdocecitate.

În plus, este esențial să cauți sprijin și să împărtășești aceste sentimente cu alți părinți sau profesioniști în domeniul surdocecității. Interacționează cu alte familii care au trecut prin experiențe similare.

Auzirea poveștilor și a strategiilor altor părinți poate fi reconfortantă și încurajatoare. Vorbind despre experiența ta, vei descoperi că nu ești singur și că există resurse și suport disponibile pentru tine.

Vorbește despre diagnosticul aflat, căci doar așa vei ști ce ai de făcut, cât mai repede. Acceptă diagnosticul, căci doar așa îți vei putea ajuta copilul.

Să ai răbdare multă, încredere în copiii tăi și să le oferi multă iubire, să fii mereu alături de ei...

P.L., părinte

“

Acceptarea diagnosticului este primul pas important pentru o viață frumoasă. Așa a fost să fie, acesta este drumul nostru și al lor de azi înainte. Tu, ca părinte, vei alege dacă drumul va fi cu lacrimi sau cu zâmbete. Da, este normal să plângi, dar nu mereu. Plângi, urlă, dar promite-ți că va veni ziua în care îți ștergi lacrimile și spui într-o dimineață: Ce pot face pentru copilul meu? Cum îl fac să simtă că îl iubesc din tot sufletul?

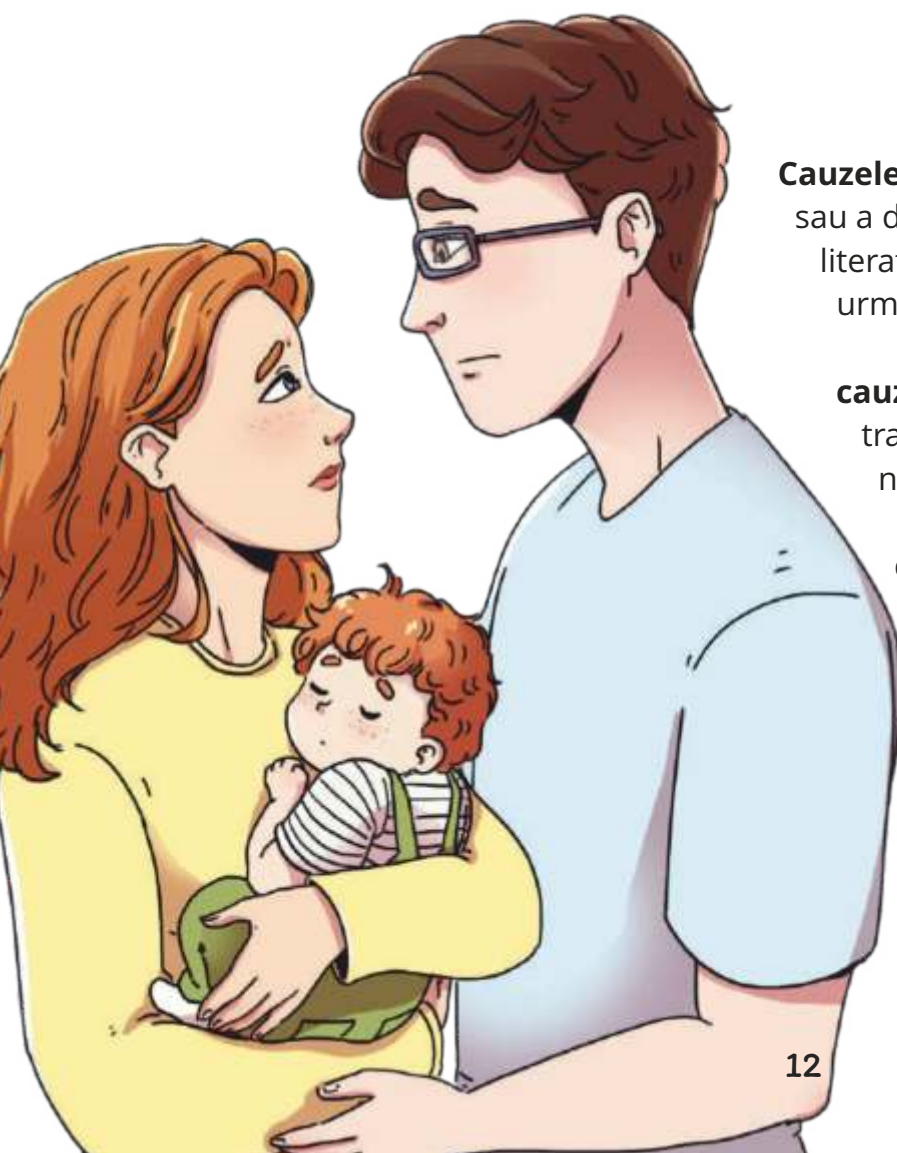
În ziua în care vei accepta diagnosticul, pentru copilul tău viața va fi mult mai simplă, mai ușor de trăit. Acceptarea înseamnă putere. Puterea de a merge mai departe cu fruntea sus, puterea de a nu renunța, puterea de a scoate tot ce este mai bun în potențialul copilului tău.

N.A.părinte

”

Ce este surdocecitatea?

Surdocecitatea se referă la prezența dublei dizabilități senzoriale, de văz și de auz, în diferite grade, determinând dificultăți în comunicare, orientare și mobilitate, în accesarea informațiilor.



Cauzele care determină apariția surdocecității sau a dizabilităților senzoriale sunt variate, literatura de specialitate menționează următoarele ca fiind cele mai frecvente:

cauze perinatale (15%) - hipoxie, anoxie, travaliu prelungit, proceduri medicale neadecvate;

cauze postnatale (5%) - meningită, encefalită, traume craniene, insuficiență cardiacă;

cauze prenatale (50%) - embriofetopatii, citomegalovirus, virusul rubeolic, sindroame: Down, Usher, C.H.A.R.G.E., Goldenhar, Laurence-Moon-Biedle.

Sindromul rubeolic congenital

Afectează grav nu doar analizatorii de văz sau de auz, ci întreg procesul de dezvoltare, fiind cu atât mai agresiv cu cât vârsta fătului, în momentul îmbolnăvirii mamei, este mai mică.

Principalele simptome ale sindromului rubeolic congenital sunt:

- anemie hemolitică, hepatosplenomegalie, icter mecanic, meningoencefalită;
- deficiență neurosenzorială de auz;
- deficiență de vedere (de diverse grade, de la ambliopie ușoară până la cecitate): cataractă, retinopatie pigmentară, nistagmus, microftalmie, atrofie optică;
- dizabilitate intelectuală (în 55% din cazuri);
- probleme cardiace (defect de sept interventricular, stenoză de arteră pulmonară);
- probleme neurologice sau cerebrale (pot lipsi, dar când există, gradul de afectare variază de la mediu la sever), microcefalie;
- diabet insulino-dependent.

Sindromul C.H.A.R.G.E./Hall-Hittner

Un acronim ce implică mai multe afecțiuni:

C- colobom irian - o anomalie ce constă în lipsa unei substanțe în partea inferioară a irisului;

H - heart, defecte cardiace diverse ce pot afecta 75-80% dintre nou-născuții cu acest sindrom, este frecventă tetralogia Fallot;

A - atrezie coanală, blocarea comunicării nazofaringiene, cauzată de formarea unei membrane ce împiedică pătrunderea aerului în timpul inspirației nazale;

R - retard - întârziere în creșterea și dezvoltarea fizică și intelectuală;

G - genital - hipoplazie genitală, dezvoltare incompletă a organelor genitale;

E - ear - anomalii ale urechii și pierderi ale auzului.

Sindromul USHER

Sindromul Usher tip I (USH1) reprezintă forma cea mai severă, copiii suferind de pierdere de auz neurosenzorială congenitală profundă sau severă. Deoarece se nasc surzi sau cu resturi auditive doar pe parcursul primului an de viață, ei nu învață să vorbească.

Disfuncțiile vestibulare constante sunt prezente de la naștere, iar copiii manifestă întârzieri în dezvoltarea motorie, motiv pentru care nu stau în șezut fără sprijin și încep să meargă la o vârstă mai târzie comparativ cu copiii cu dezvoltare normală. Retinita pigmentară (RP) debutează încă din copilărie, conducând la restrângerea progresivă a câmpului vizual concomitent cu diminuarea progresivă a acuității vizuale (prima afectată fiind vederea nocturnă, ceea ce duce la nictalopie).

Sindromul Usher tip II (USH2) are drept specific debutul întârziat și moderat al pierderii de auz. Astfel, deși deficiența de auz este neurosenzorială congenitală, restantul auditiv variază de la moderat pentru frecvențele joase până la sever pentru cele înalte (cu tendință de stabilizare); din acest motiv, comunicarea verbală este posibilă în copilărie, în special cu protezare auditivă. Pierderea de auz poate apărea între prima și cea de-a treia decadă de viață. Funcția vestibulară este normală, dar poate fi prezent nistagmusul. Debutul retinitei pigmentare (nictalopie, restrângere progresivă a câmpului vizual și scăderea acuității vizuale centrale) se constată fie în timpul pubertății, fie mai târziu, în cursul adolescenței.

Sindromul Usher tip III (USH3) este foarte rar și se remarcă prin faptul că pacienții prezintă auz normal la naștere. Ulterior, deficitul de auz devine similar celui din USH2, cu pierderi majore în cazul recepției frecvențelor înalte. Rata de progresie variază, dar, în cele mai multe cazuri, se ajunge la surditate profundă. Totuși, nivelurile acceptabile ale restantului auditiv din copilărie permit achiziționarea limbajului verbal oral într-o manieră satisfăcătoare. Auzul și văzul se deteriorează cu timpul, astfel încât la vârsta adultă va fi necesară folosirea unei proteze auditive; pierderea vederii este severă și profundă. Dificultăți de echilibru pot apărea mai târziu.

Sindromul Down

Sindromul mai este cunoscut și sub denumirea de trisomia 21, deoarece este vorba despre mutații ce apar pe perechea 21 de cromozomi. Trăsăturile clinice tipice în sindromul Down se referă la aspecte ale înfățișării fizice, dizabilității intelectuale și problemelor de sănătate.

Particularitățile fizice frecvent întâlnite sunt: epicanțul, hipertelorism, urechi mici, implantate mai jos decât este normal, față rotundă și plată, microgenie, nas aplatizat, brahicefalie, mâini scurte și late, pliu palmar transvers. Spațiul dintre degetul mare de la picior și cel alăturat poate fi anormal de mare. Problemele de vedere și de auz sunt întâlnite, în diverse combinații, la mai mult de jumătate dintre indivizi.

**Sa fiți tari și să acceptați că ați fost aleși pentru ca puteți.
Cereți și acceptați tot ajutorul care vi se oferă,
nu vă izolați de lume...
Handicapul nu este o rușine și voi sunteți eroi!**

C.M., părinte

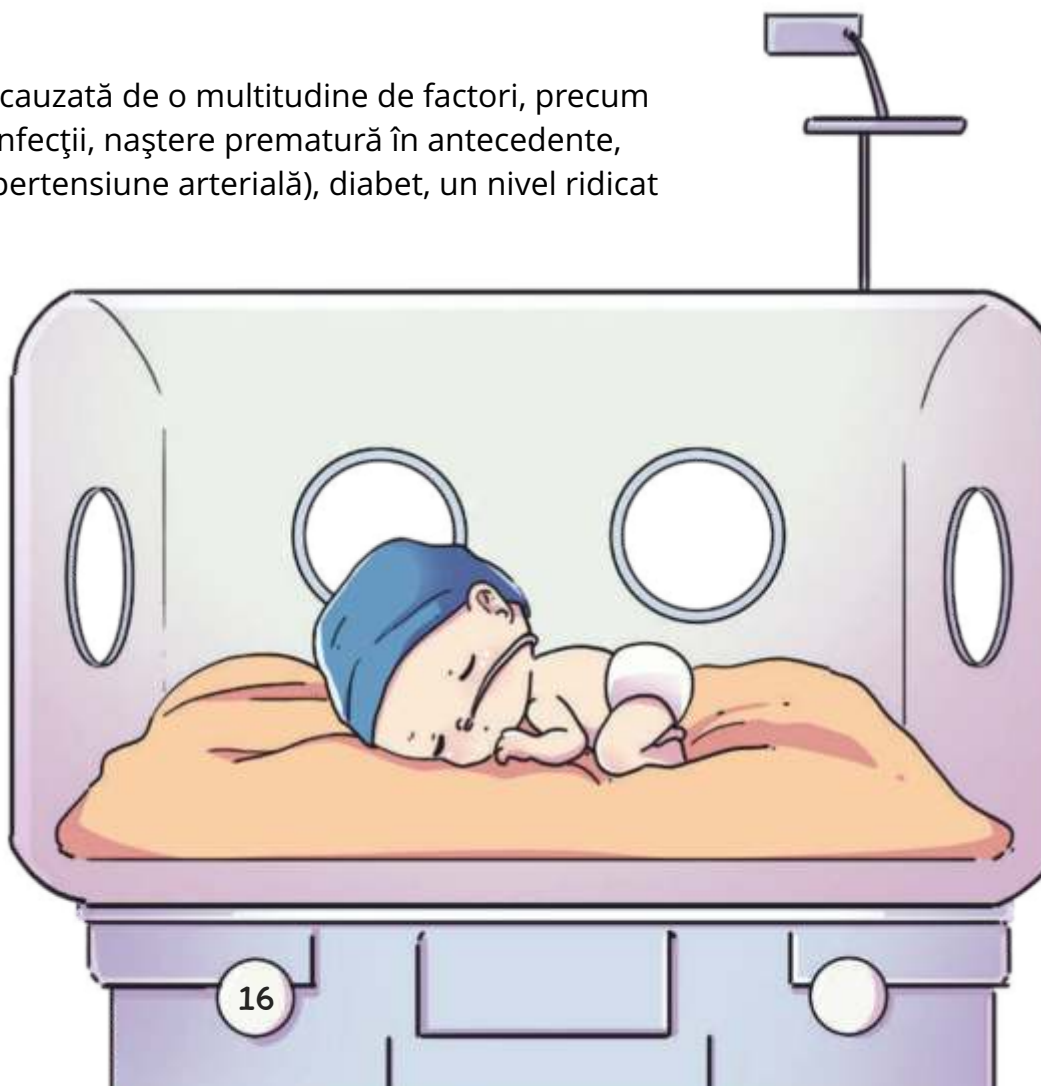
Prematuritatea

Prematuritatea reprezintă nașterea unui copil mai devreme de termen. Astfel, un prematur este un nou-născut care s-a născut înainte de 37 de săptămâni, considerând că durata normală a unei sarcini este de 40 de săptămâni. Este important ca medicul neonatolog să acorde importanță prematurității, deoarece este asociată frecvent cu apariția complicațiilor și cu un grad crescut de mortalitate.

Nașterea prematură poate fi cauzată de o multitudine de factori, precum stare nutrițională deficitară, infecții, naștere prematură în antecedente, hemoragie, preeclampsie (hipertensiune arterială), diabet, un nivel ridicat de stres.

Există situații când nu se poate determina cauza care a condus la nașterea prematură.

Există posibilitatea ca bebelușul să fie născut prematur chiar dacă mama a respectat toate indicațiile medicului.



Unele femei pot avea un risc mai mare de a avea un copil născut prematur. Dintre factorii de risc care cresc incidența nașterii premature se află sarcină multiplă, istoricul de sarcini cu travaliu prematur, avortul în antecedente, o nouă sarcină la mai puțin de un an de la naștere, vârsta mamei, fumatul, utilizarea drogurilor, afecțiuni cardiace sau afecțiuni renale.

Pe baza analizei taliei, greutateii și a perimetrului cranian, se stabilește vârsta corectată a nou-născutului. Pentru un nou-născut prematur, vârsta corectată este mai mică în comparație cu vârsta biologică. Acest aspect este important pentru medicul pediatru, întrucât astfel va putea oferi cele mai potrivite recomandări pentru o dezvoltare armonioasă a copilului.

Diagnosticul de prematuritate este stabilit de către medicul pediatru. Pentru ca un nou-născut să fie considerat prematur, este necesar a se lua în considerare în ce săptămână a fost născut. El trebuie să beneficieze de o echipă medicală formată din neonatolog, pediatru, neurolog pediatru, oftalmolog.

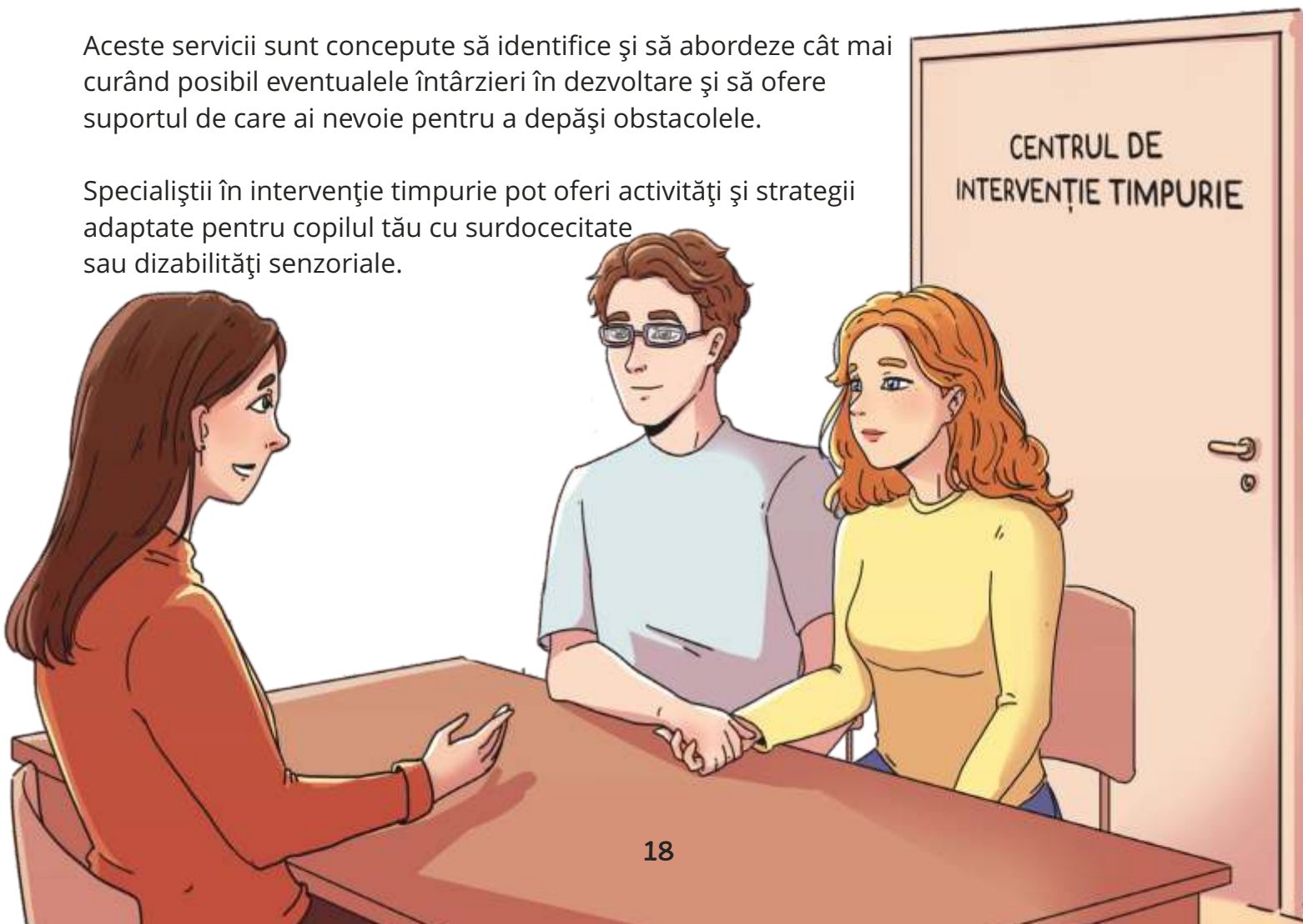
În acest fel, se stabilește un plan de intervenție optim, pentru a asigura dezvoltarea armonioasă a copilului. În primele zile de viață, bebelușul trebuie să fie îngrijit într-o unitate de terapie intensivă neonatală. Părinții sunt sfătuiți să fie în preajma nou-născutului. Studiile au demonstrat că interacțiunea dintre părinți și copii încă din primele zile contribuie la dezvoltarea celui mic.

Ce este intervenția timpurie?

Intervenția timpurie înseamnă servicii și programe adaptate pentru a te sprijini în provocările pe care le întâmpini și a te ajuta să te concentrezi pe dezvoltarea bebelușului tău.

Aceste servicii sunt concepute să identifice și să abordeze cât mai curând posibil eventualele întârzieri în dezvoltare și să ofere suportul de care ai nevoie pentru a depăși obstacolele.

Specialiștii în intervenție timpurie pot oferi activități și strategii adaptate pentru copilul tău cu surdocecitate sau dizabilități senzoriale.



Intervenția timpurie se adresează copiilor cu vârste cuprinse între 0 și 3 ani care prezintă întârzieri în dezvoltare datorate unor dizabilități de văz sau de auz, dizabilități senzoriale multiple sau surdocecitate, cu scopul de a le compensa și de a dezvolta la maximum potențialul copilului. Intervenția se aplică și copiilor cu vârste între 3 și 6 ani, care nu au beneficiat anterior de terapii specifice.

Serviciile specializate de intervenție timpurie se asigură prin **activități de terapii specifice individuale**, de tipul unu la unu, având părintele ca partener. Asta înseamnă că tu, ca părinte, vei fi implicat în toate etapele terapiei: evaluarea copilului pe domeniile de dezvoltare, stabilirea obiectivelor și elaborarea unui plan personalizat de intervenție, desfășurarea activităților de terapie și evaluarea progresului copilului, fiind ghidat și sprijinit de către specialiști în intervenție timpurie pentru a continua lucrul cu copilul acasă.

Activitățile de intervenție timpurie se pot desfășura atât în cadrul instituțiilor speciale de educație - centre de sprijin în intervenție timpurie, cât și la domiciliul

copilului în prezența și cu participarea activă a părintelui. **Intervenția timpurie se va centra întotdeauna pe ceea ce poate copilul.**

Astfel, cunoașterea nivelului funcțional al copilului este esențială pentru alegerea tipului de activitate terapeutică și a mijlocului de comunicare cel mai potrivit.

Tipurile de terapii și activități de care poate beneficia copilul tău în cadrul programului de intervenție timpurie sunt: activități de comunicare, activități de educație senzorială și cognitivă, activități de orientare, mobilitate și stimulare motorie generală, activități de dezvoltare emoțională și socială, kinetoterapie.

În continuare vom descrie, pe scurt, în ce constă fiecare tip de terapie și îți vom oferi câteva recomandări și strategii privind modul în care poți sprijini procesul de dezvoltare a bebelușului în mediul său, acasă.

Comunicarea timpurie

Comunicarea ca abilitate și nevoie a tuturor persoanelor influențează toate ariile de dezvoltare și infrastructura relațiilor. Importanța capacității de a comunica și a relaționa cu ceilalți nu poate fi supraestimată.

Copiii cu dizabilități severe pot întâmpina dificultăți substanțiale în comunicarea cu cei din jur, din acest motiv formarea unui sistem alternativ de comunicare în cazul copiilor care nu comunică verbal reprezintă o prioritate a intervenției.

Interacțiunea cu copilul tău poate fi dificilă și uneori frustrantă. Este normal să te simți copleșit și confuz în fața comportamentelor sale, mai ales când vine vorba de comunicarea și atașamentul său.

Observă și încearcă să înțelegi comportamentele cu valoare comunicativă ale copilului tău. Chiar dacă uneori pare că nu tolerează interacțiunea, oferă-i sprijin și arată-i că ești acolo pentru el.

În etapele inițiale, poate părea că acesta se opune interacțiunii, dar este important să nu renunți și să perseverezi în eforturile tale de a construi o relație cu el.

Înțelegerea și acceptarea nevoilor specifice ale copilului cu surdocecitate sunt esențiale pentru a putea stabili o conexiune profundă și sigură cu el.

Acest lucru necesită răbdare, empatie și înțelegere din partea ta, dar și sprijin din partea profesioniștilor și familiei.

Este important să observi și să încerci să înțelegi ce vrea să comunice copilul tău, chiar dacă nu se exprimă în moduri tradiționale. Uneori, comportamentele lui pot fi diferite sau pot părea neobișnuite, dar este important să îți acorzi timp să îl înțelegi și să îi oferi sprijin în moduri care îi sunt accesibile și eficiente.

În plus, amintește-ți că interacțiunea dintre tine și copilul tău poate fi diferită față de cea pe care o ai cu alți copii. Poate fi util să cauți sprijin și să împărtășești experiențele și îngrijorările tale cu alți părinți care trec prin aceeași experiență.

Fiindcă limbajul verbal poate fi dificil de utilizat pentru copiii cu surdocecitate, învățarea și interpretarea semnalelor non-verbale, cum ar fi gesturile, expresiile faciale și limbajul corpului, sunt esențiale. Acestea pot fi modalități importante de comunicare pentru copiii cu surdocecitate. Folosește nu doar vocea, ci și gesturi și atingeri blânde pentru a comunica cu bebelușul și pentru a-i transmite dragostea și sprijinul tău.

Fii prezent și receptiv la nevoile și semnalele bebelușului tău. Răspunde prompt la plânsete și la alte semnale ale copilului și încercă să-i oferi confort și sprijin atunci când este necesar.

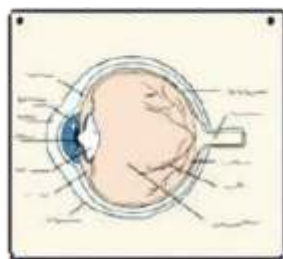


Stimularea restantului vizual

Dizabilitatea de vedere este o dizabilitate senzorială care presupune diminuarea vederii (a acuității vizuale) în diferite grade, putând merge până la pierderea totală a acesteia (cecitate).

Fiecare deficiență de vedere își are propriile caracteristici individuale, însă la absolut toate se iau în considerare următoarele aspecte:

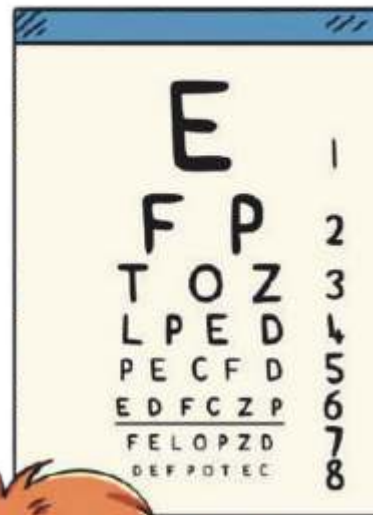
Acuitatea vizuală (AV) - aceasta se referă la distanța de la care sunt văzute/percepute obiectele;



Câmpul vizual (CV) - se referă la zona totală sau parțială a vederii atunci când ochii sunt fixați asupra unui punct fix;

Sensibilitatea de contrast - se referă la capacitatea ochiului de a percepe în diferite tonuri de gri sau nuanțe.

Dacă o persoană recunoaște un obiect la o distanță de 10 m, obiect pe care o persoană cu vedere bună l-ar recunoaște la 100 m, atunci acuitatea lui vizuală este de 10% sau 0.1.



Dizabilitatea de vedere poate fi de natură oculară sau cerebrală.

Dizabilitatea de vedere de natură oculară poate să apară în urma unor boli sau leziuni ale structurilor unuia sau ambilor ochi sau a nervului optic, care în mod inevitabil afectează funcția și abilitatea vizuală a unei persoane.

În această categorie intră boli precum: glaucomul, opacifierea corneei, cataracta, colobomul, aniridia, hipoplazia de nerv optic, albinismul, retinopatia de prematuritate, displazia optică etc.

Dizabilitatea de vedere corticală /cerebrală este datorată unei disfuncții bilaterale la nivelul radiațiilor optice sau a cortexului vizual sau a ambelor.

Ea poate coexista cu tulburări de natură oculară sau oculomotorie și poate fi rezultatul unei suferințe din timpul nașterii la nivelul creierului sau poate să apară în urma unui traumatism cerebral.

Există mai multe cauze ale apariției dizabilității vizuale corticale printre care se numără: encefalopatia hipoxică cerebrală pre- sau perinatală; leukomalacia periventriculară la copiii născuți prematur;

anoxia cerebrală (lipsa oxigenului); defecte de dezvoltare a creierului; infecțiile intrauterine; leziunile traumatice ale creierului; hidrocefalia și șunturile de drenare a lichidului cefalorahidian; epilepsia severă.

Organizația Mondială a Sănătății clasifică dizabilitatea de vedere în:

Parțial văzător - persoana are o problemă de natură vizuală și trebuie să beneficieze de servicii de specialitate în acele situații în care este nevoie de utilizarea funcțiilor vizuale;

Vedere scăzută - este o deficiență vizuală severă, nu neapărat prin limitarea vederii la distanță, ci și a vederii de aproape. Acest termen este utilizat în cazul în care persoana nu poate să citească ziarul la distanța normală (33-40cm), chiar cu folosirea ajutoarelor optice sau a ochelarilor.

Legal nevăzător - indică o valoare a acuității vizuale mai mică de 20/200 (0,1) la ochiul cu vedere mai bună, cu corecție, lentile optice sau ochelari și cu valoarea câmpului vizual mai mică de 20 de grade la ochiul mai bun.

Idei și sugestii

Cu cât un copil își folosește mai mult vederea, cu atât își dezvoltă mai bine capacitatea de a interpreta informațiile vizuale. Aceasta este crucială, deoarece vederea este un simț care se dezvoltă, iar utilizarea timpurie ajută la rafinarea căilor care procesează indiciile vizuale. Vederea nu funcționează izolat.

Ea se integrează cu alte informații senzoriale pentru a oferi o înțelegere comprehensivă a mediului. Încurajarea copiilor de a folosi vederea împreună cu simțul tactil, auzul, gustul și mirosul îmbunătățește această integrare multisenzorială, ducând la abilități mai bune de conștientizare spațială și explorare a mediului. Integrează sarcini vizuale în rutina zilnică.

Deoarece o parte semnificativă a creierului este implicată în procesarea informațiilor vizuale, stimularea vederii de la o vârstă fragedă poate influența dezvoltarea și funcționarea generală a creierului.

Utilizează la început obiecte/imagini alb-negru, culori și lumini de contrast ridicat pentru a face obiectele mai ușor de văzut. Poziționează elementele în cel mai bun câmp vizual al copilului.

Folosește jucării care sunt interesante vizual și oferă, de asemenea, feedback senzorial, cum ar fi lumini, texturi sau sunete, pentru a încuraja copilul să folosească vederea împreună cu alte simțuri.

Sunt interzise luminile intermitente sau fluorescente la bebeluși cu epilepsie pentru că pot declanșa crize.

Crizele epileptice fotosensibile sunt declanșate de anumite modele de lumină intermitentă sau lumini cu intensitate variabilă. Acestea pot apărea în timp ce copilul privește sau este expus la aceste modele luminoase. Simptomele pot varia de la senzații vizuale anormale până la convulsii generalizate.

Stimularea restantului auditiv

Dizabilitatea de auz presupune un deficit la nivelul de receptare a informațiilor pe cale auditivă. Ea poate să apară din momentul nașterii din cauze bine determinate (pierdere de auz congenitală sau înăscută) sau poate să apară pe parcursul vieții (pierdere de auz dobândită). În cazul copiilor, este nevoie să se realizeze depistarea și diagnosticarea cât mai de timpuriu pentru a se putea interveni și a se evita implicațiile negative ale pierderii de auz asupra dezvoltării.

Acest lucru este posibil prin Programul Național al Depistării Deficienței de Auz care se desfășoară la nivelul spitalelor din țară, program prin care nou-născuții trec printr-un screening auditiv încă din primele zile după naștere.

În cazul în care apar suspiciuni că ar exista pierderi ale auzului, din maternitate se recomandă consultarea unui medic de specialitate (ORL) în vederea stabilirii unui diagnostic. În funcție de pierderea de auz stabilită audiometric, există patru tipuri de dizabilitate de auz:

ușoară - pierderea abilităților de receptare se situează în intervalul 20-40 dB;

moderată - pierderea abilităților de receptare se situează în intervalul 40-70 dB;

severă - pierderea abilităților de receptare se situează în intervalul 70-90 dB;

profundă - pierderea abilităților de receptare depășește 90 dB.



În funcție de segmentul organic afectat al analizatorului auditiv, există trei tipuri de pierderi de auz:

Pierderea de auz de transmisie - este localizată la nivelul segmentului periferic al analizatorului auditiv, adică la nivelul urechii externe și al urechii medii. Acest tip de pierdere este denumită de transmisie deoarece calea pe care unda de aer o parcurge de la nivelul urechii externe până la partea neuronală este blocată, ceea ce are consecințe în planul funcționalității auditive. Acest tip de pierdere de auz nu poate să depășească 70 dB.

Pierderea de auz de tip neurosenzorial sau de percepție - este localizată la nivelul urechii interne. Pierderea poate varia de la hipoacuzie ușoară până la hipoacuzie profundă sau chiar pierdere totală (cofoză). În realitate, cofoza este rară, deoarece aproape întotdeauna audiologul poate identifica resturi de auz la nivelul frecvențelor joase (250-750 Hz).

Pierderea de auz mixtă - este o combinație între pierderea de auz de transmisie și cea neurosenzorială. Acest tip de dizabilitate se diagnostichează în cazul în care există diferențe mai mari de 10 dB între conducția aeriană și conducția osoasă.

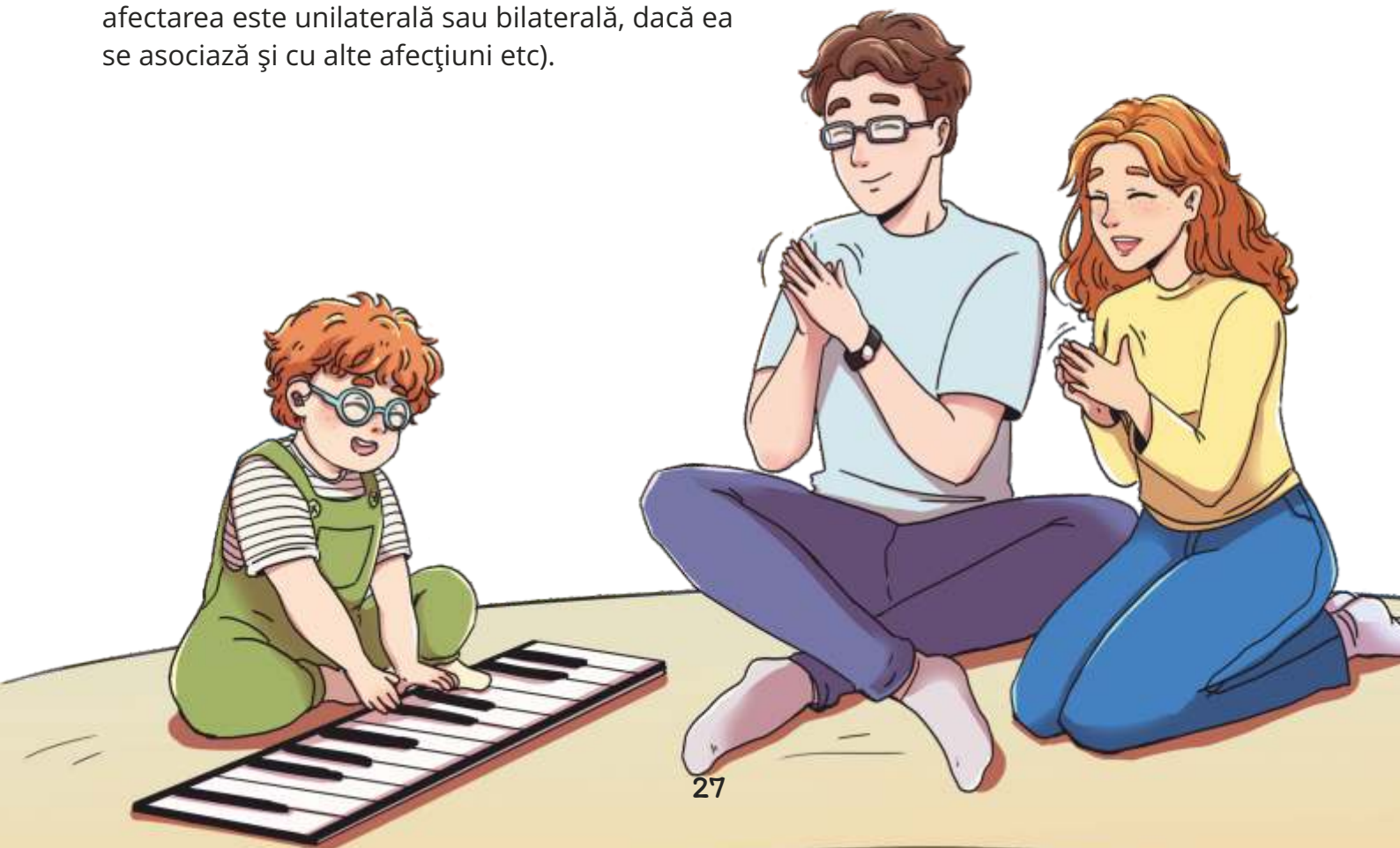
De asemenea, în funcție de afectare, pierderea de auz poate fi organică, unde pierderea de auz este cauzată de o componentă a analizatorului auditiv sau funcțională, unde nu există leziuni organice, însă persoana în cauză nu mai aude din cauza îmbătrânirii sau din cauza expunerii la un mediu poluat fonic.

Consecințele pierderii de auz la vârste timpurii se reflectă în formarea și dezvoltarea limbajului verbal. Cu cât diagnosticul pierderii de auz se pune cât mai devreme, cu atât șansele compensării acestuia prin mijloace tehnice (aparate auditive sau implant cohlear) și a formării limbajului verbal sunt mai mari.

Idei și sugestii

Stimularea auzului la un bebeluș cu surdocecitate sau dizabilități senzoriale poate fi un proces complex, dar există câteva strategii pe care le poți utiliza pentru a sprijini dezvoltarea lui auditivă. În plus, adaptarea mediului înconjurător pentru a facilita stimularea auzului este esențială.

Consultă un specialist pentru a obține sfaturi și recomandări specifice pentru stimularea auzului bebelușului tău (acestea diferă în funcție de vârsta copilului, nivelul pierderii de auz, metoda de protezare recomandată - proteze convenționale sau implant cohlear, dacă afectarea este unilaterală sau bilaterală, dacă ea se asociază și cu alte afecțiuni etc).



Din momentul în care copilul tău a fost protezat auditiv sau implantul a fost activat, **asigură-te că poartă aparatul/aparatele pe toată durata zilei** (cât este treaz), că acesta are baterii și este în stare optimă de funcționare astfel încât copilul să beneficieze de input auditiv de calitate, în mod constant.

Vorbește-i și cântă-i în mod regulat bebelușului tău. Chiar dacă nu poate auzi cu claritate, vibrațiile vocii tale și ritmul vorbirii sau a cântecelor pot fi resimțite de el. Acest lucru îi oferă oportunitatea de a se familiariza cu sunetele limbajului și de a începe să înțeleagă comunicarea vocală.

Folosește jucării cu sunete, instrumente muzicale simple sau alte obiecte care produc zgomote interesante pentru a le introduce în mediul lui de zi cu zi.

Stimularea cu o gamă variată de sunete și zgomote poate fi benefică pentru dezvoltarea auditivă a bebelușului.

Folosește cărțile adaptate vârstei și particularităților copilului tău. Acum există o mare varietate de cărți pe care le poți folosi pentru a stimula dezvoltarea copilului: cărți tactile, senzoriale, cu diferite texturi, cu imagini alb-negru, fără text, cu clapete, cărți cu sunete și melodii etc. În plus, lectura zilnică împreună cu copilul ajută la formarea atașamentului, dezvoltarea interacțiunilor pozitive și stimularea limbajului copilului.

Redu zgomotele puternice și disonante din mediul înconjurător care ar putea fi copleșitoare sau perturbatoare pentru bebelușul tău. În schimb, creează un mediu liniștit și calm în care bebelușul să poată să se concentreze asupra sunetelor și experiențelor auditive.



Stimularea simțului tactil

Atingerea și manipularea obiectelor reprezintă una dintre cele mai importante modalități prin care copilul cu surdocecitate sau dizabilități senzoriale învață despre lumea înconjurătoare. Iată câteva sugestii prin care poți dezvolta simțul tactil și modul în care își percepe corpul bebelușul tău:

Suflă pe mâinile copilului, ventilează cu evantaiul pe mâinile, picioarele, corpul lui. Utilizează obiecte reale pe care bebelușul le poate manipula și explora în condiții de siguranță.

Folosește uleiuri de masaj blânde și sigure pentru copii, precum uleiurile de bebeluși. Atenție atunci când folosești uleiuri esențiale, în special în cazul bebelușilor și copiilor mici deoarece acestea pot fi foarte concentrate și pot provoca reacții adverse. Uleiurile esențiale, inclusiv uleiul de eucalipt, pot avea efecte puternice și pot declanșa crize de epileisie copiilor cu această afecțiune, reacții alergice sau iritații, mai ales în cazul copiilor cu pielea sensibilă.

Poziționează întotdeauna copilul acolo unde se simte în siguranță, să poată atinge și ține lucrurile ușor, folosind ambele mâini.

Folosește obiecte de uz casnic sigure, cum ar fi capace de tigăi, perii și linguri de lemn – adesea acestea sunt jucăriile cele mai bune!

Plasează o varietate de obiecte din casă într-un coș sau cutie pentru ca cel mic să le exploreze. Obiectele cu texturi diferite, cum ar fi lemnul, metalul, cauciucul, hârtia, buretele, catifeaua etc. sunt mult mai interesante decât plasticul neted. Poți schimba obiectele din când în când, astfel încât copilul tău să dorească întotdeauna să exploreze conținutul. Copilul va folosi, de asemenea, gura pentru a explora obiectele, adesea prin lins sau mestecat. Nu ar trebui descurajat, deoarece acesta reprezintă un mod important prin care explorează și descoperă lumea.

Kinetoterapia

Kinetoterapia, sau terapia prin mișcare, îl va ajuta pe bebelușul tău să se dezvolte armonios, să se miște folosindu-și propriul corp într-un mod cât mai sănătos. Rolul kinetoterapiei este acela de a combate întârzierea în dezvoltare, de a-l ajuta pe copil să parcurgă stadiile de dezvoltare neuromotorie conform vârstei biologice, de a corecta anumite posturi vicioase și de a întări musculatura deficitară. Activitățile de kinetoterapie pentru bebeluși urmăresc:

Parcursul stadiilor de dezvoltare

neuromotorie: 0-3 luni, 4-6 luni, 7-9 luni, 10-12 luni – fiecare etapă fiind reprezentată de anumite achiziții motrice: controlul capului, postura păpușii, rostogolirea, poziția așezat, mersul în patru labe etc.

Dezvoltarea controlului postural –

abilitatea bebelușului de a menține poziția corpului stabil în pozițiile dobândite, de a fi capabil să mențină o poziție antigravitațională, în spațiu.

Îmbunătățirea coordonării, controlului și echilibrului.

Dezvoltarea motricității fine –

prinderea/apucarea/manipularea jucăriilor și obiectelor (dezvoltarea formelor de prehensiune* - se referă la utilizarea eficientă a tuturor degetelor în diferite acțiuni ale mâinii).

Adaptarea mediului

Este important să adaptezi mediul acasă pentru a încuraja și susține dezvoltarea copilului tău. Pentru bebelușii cu surdocecitate sau dizabilități senzoriale, o iluminare suplimentară poate face mai ușoară explorarea mediului și interacțiunea cu acesta. Este important să creezi un mediu bine luminat și accesibil pentru ei.

Iluminatul slab și umbrele pot fi problematice pentru bebelușii cu surdocecitate/dizabilitate vizuală/pierdere de vedere, deoarece pot face dificilă detectarea obiectelor și explorarea mediului. **Asigură-te că îmbunătățești iluminatul** în toate zonele importante ale casei pentru a facilita interacțiunea bebelușului cu lumea din jurul său. În camera bebelușului, asigură-te că există suficientă lumină naturală. Deschiderea draperiilor sau a jaluzelelor în timpul zilei poate aduce lumina naturală în cameră și poate oferi bebelușului o experiență vizuală mai bogată.

În zona de joacă a bebelușului asigură-te că **există suficientă lumină pentru a spori explorarea și interacțiunea** cu jucăriile și obiectele din jur. Poți folosi lămpi de birou sau proiectoare de lumini colorate pentru a crea un mediu care să stimuleze vizual bebelușul.

Asigură-te că jucăriile și obiectele din zona de joacă sunt **contrastante și ușor de detectat** pentru bebelușul cu surdocecitate.

Folosește **jucării cu texturi variate și culori vibrante** pentru a atrage atenția și a stimula simțurile tactile și vizuale ale bebelușului. În general, asigură-te ca mediul în care se dezvoltă bebelușul să fie sigur și adaptat nevoilor sale unice, inclusiv nevoilor sale senzoriale. Acest lucru poate include simplificarea și organizarea spațiului pentru a face mai ușor pentru copil să se orienteze și să interacționeze cu mediul său.

Recomandări legate de folosirea ecranelor

Programele TV se desfășoară într-un ritm foarte rapid (chiar și cele destinate copiilor mici), care poate afecta dezvoltarea cognitivă, afectivă și limbajul copilului. Cu atât mai mult în cazul copiilor cu surdocecitate recomandarea este de a nu lăsa copilul singur la TV, de a nu lăsa televizorul pornit în camera în care se joacă sau doarme copilul.

Atât televizorul, cât și jocurile pe tabletă sau telefon sunt foarte stimulante din punct de vedere vizual și cu toate că cel mic poate părea foarte concentrat sau liniștit în timp ce privește ecranul, beneficiile asupra dezvoltării la această vârstă sunt dramatic mai mici decât efectele negative. În plus, calitatea sunetelor poate să nu fie suficient de bună pentru ca cei mici să audă clar ceea ce se vorbește.

Pentru o durată scurtă de câteva minute pe zi, în funcție de vârstă, puteți urmări alături de copil un program potrivit, dând sonorul la minim și povestind copilului, în cuvinte simple, adecvate vârstei și nivelului lui de dezvoltare, ce se întâmplă pe ecran.

Solicită sprijinul specialistului în intervenție timpurie pentru a crea un mediu stimulat în care copilul tău să aibă posibilitatea de a explora și de a învăța activ.

Acest lucru poate include furnizarea de jucării și materiale adaptate, precum și oferirea de strategii, experiențe noi și interesante care să contribuie la creșterea încrederii și a siguranței sale, la dezvoltarea abilităților sale sociale, emoționale și cognitive.

Servicii și beneficii disponibile

Este important să fii informat despre toate drepturile și serviciile de care poate beneficia copilul tău și să urmezi pașii necesari pentru obținerea lor. Acesta poate părea, uneori, un proces anevoios deoarece implică timp și efort, energie și răbdare pentru obținerea de acte, documente și evaluări de la mai mulți specialiști sau instituții, însă cu cât ești mai bine informat, cu atât mai repede copilul și familia ta se pot bucura de aceste beneficii.



În cadrul Direcției Generale de Asistență Socială și Protecție a Copilului (D.G.A.S.P.C) din orașul sau județul în care locuiești funcționează Serviciul de Evaluare Complexă a Copilului (S.E.C.C.).

Procesul de evaluare a acestui serviciu are drept scop menținerea, îmbunătățirea sau creșterea calității vieții copilului prin următoarele acțiuni interconectate:

- a. Încadrarea în grad de dizabilitate, care conferă drepturile prevăzute de legea specială
- b. Planificarea serviciilor de abilitare și reabilitare și/sau a serviciilor psihoeducaționale cu monitorizarea și reevaluarea periodică a progreselor înregistrate de copil, a eficienței beneficiilor, serviciilor, intervențiilor și a gradului de satisfacție a beneficiarilor.

Actele necesare pentru evaluarea copilului în vederea încadrării în grad sunt următoarele:

- certificatul medical completat de medicul specialist din cadrul spitalului unde este în evidență copilul, în original și copie (în certificatul medical tip A5 se trece diagnosticul complet - boala principală, boala asociată și alte boli și codul de boală prevăzut de clasificarea mondială a maladiilor, respectiv CIM-10);
- fișa medicală sintetică de la medicul de familie;
- bilete externare spital (toate existente) și alte acte medicale adiționale certificatului medical (audiograma, spiograma, echodoppler, scrisori medicale, etc);
- fișă psihologică completată de un psiholog clinician înregistrată, ștampilată și semnată;
- ancheta socială de la primăria de domiciliu;
- copii xerox ale următoarelor documente: certificatul de naștere al copilului, carte de identitate părinți, certificat de căsătorie sau sentință de divorț (unde este cazul).

În funcție de stadiul bolii/afecțiunii, copilul poate fi încadrat de către comisia de evaluare într-unul dintre următoarele grade de dizabilitate: GRADUL 1 (grav, cu sau fără asistent personal/indemnizație de însoțitor), GRADUL 2 (accentuat) și GRADUL 3 (mediu).

E important să știi că accesul în cadrul Programului de Intervenție Timpurie, în județele unde aceste servicii sunt disponibile, nu este condiționat de Certificatul de Încadrare în grad de handicap.

Este decizia voastră, ca familie, dacă alegeți să beneficiați de drepturile și beneficiile oferite prin acest certificat. Însă, pentru înscrierea copilului în cadrul Centrului de Intervenție Timpurie este necesar Certificatul de orientare școlară și profesională eliberat de Centrul Județean de Resurse și Asistență Educațională (C.J.R.A.E.) din județul de care aparțineți.



Documente necesare pentru eliberarea Certificatului de Orientare Școlară/Profesională sunt:

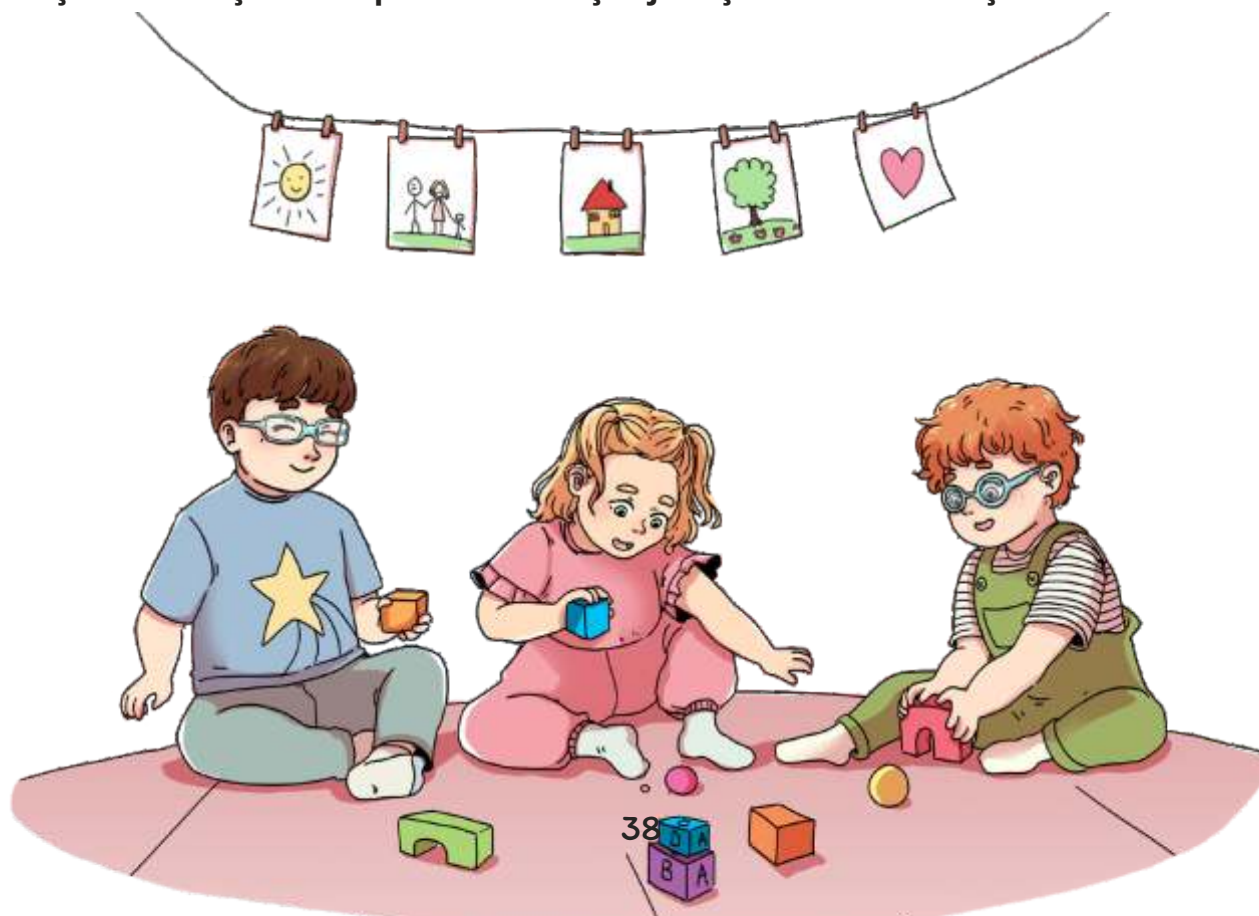
- copie a actului de identitate a copilului (certificatul de naștere);
- copie ale actelor de identitate ale părinților/reprezentanților legali;
- copie a documentului prin care se face dovada că persoana care depune cererea este reprezentantul legal al copilului (hotărâre a instanței/hotărâre a Comisiei pentru Protecția Copilului); în cazul în care părintele și-a schimbat numele: certificat de căsătorie;
- copie "conform cu originalul" a anchetei sociale de la S.P.A.S./D.G.A.S.P.C. de sector (valabilitatea documentului: 6 luni);
- copie "conform cu originalul" a fișei medicale sintetice de la medicul de familie (valabilitatea documentului: 12 luni);
- copie "conform cu originalul" a certificatului medical tip A5 de la medicul de specialitate (valabilitatea documentului: minim 12 luni);
- copie "conform cu originalul" a fișei de evaluare psihologică de la un psiholog clinician (valabilitatea documentului: 3 luni);
- fișă psihopedagogică (completat de învățător/diriginte, unde este cazul);
- copie "conform cu originalul" a foii matricole (cls. I-XII) sau adeverință (preșcolar-clasa pregătitoare) care atestă înscrierea copilului în unitatea de învățământ și o adeverință care atestă înscrierea elevului/elevei în clasa respectivă;
- în scopul prelungirii: o copie a Certificatului de Orientare școlară/profesională;
- în caz special: Certificat de Handicap actualizat.

* vei observa că, în mare parte, sunt aceleași documente ca în cazul Certificatului de Încadrare în grad, așa că le poți rezolva pe amândouă relativ în același timp, cu specificația că ele sunt eliberate de instituții diferite, respectiv D.G.A.S.P.C. (pentru certificatul de încadrare în grad) și C.J.R.A.E. (pentru certificatul de orientare școlară și profesională).

În baza certificatului de orientare școlară și profesională, copilul beneficiază gratuit de terapii specifice, primește lunar o alocație de hrană precum și o sumă de bani destinată achiziției de îmbrăcăminte, încălțăminte, rechizite, acordată în 2 tranșe (prima tranșă acordată în perioada aprilie-iunie, iar a doua tranșă în perioada octombrie-noiembrie, potrivit Hotărârii de guvern nr. 564 din 2017).

În plus, dacă copilul cu cerințe educaționale speciale (CES) are și certificat de încadrare în grad de handicap, beneficiază de majorarea cu 50% a drepturilor financiare acordate, potrivit Legii nr. 272 din 21 iunie 2004.

Pentru informații de actualitate privind legislația în vigoare de acordare a drepturilor copiilor cu CES te poți adresa serviciului de asistență socială din cadrul instituției de învățământ special din orașul/județul în care locuiești.



Apărarea drepturilor copilului tău

Fiecare copil este unic și are propriile sale nevoi și potențialul de a aduce bucurie și a atinge realizări semnificative în viață. Succesul și fericirea pot fi definite în multe moduri diferite, iar ca părinte, rolul tău este să fii un avocat al drepturilor și nevoilor copilului tău, asigurându-te că acestea sunt întotdeauna respectate.

Fii avocat pentru copilul tău și asigură-te că drepturile și nevoile sale sunt întotdeauna respectate. Acest lucru înseamnă să te implici activ în viața sa, să asculți și să răspunzi la nevoile și dorințele sale și să fii prezent pentru a-l ghida și susține în orice fel vei putea.

Participarea la evenimente care promovează conștientizarea și îmbunătățirea condițiilor pentru copiii cu nevoi speciale poate fi o modalitate excelentă de a-ți exprima sprijinul și de a face o diferență în calitatea vieții copilului tău și poate a tuturor copiilor cu surdocecitate.

Prin susținerea și promovarea drepturilor copilului tău cu surdocecitate și implicarea activă în viața sa, poți contribui la crearea unui mediu incluziv și stimulativ pentru dezvoltarea sa.



Cuprins

Recunoaște-ți și acceptă-ți emoțiile	2
Caută grupuri de suport pentru părinți	4
Comunică deschis în familie	6
Cere sprijin	8
Ce este surdocecitatea?	12
Prematuritatea	16
Ce este intervenția timpurie?	18
Comunicarea timpurie	20
Stimularea restantului vizual	22
Stimularea restantului auditiv	25
Stimularea simțului tactil	30
Kinetoterapia.....	31
Adaptarea mediului	32
Servicii și beneficii disponibile	34
Apărarea drepturilor copilului tău	39

Vă mulțumim din suflet vouă, celor **71 de părinți** care ați contribuit la realizarea acestui ghid prin completarea chestionarelor transmise și prin participarea la cele 3 întâlniri organizate în Oradea, Iași și Timișoara.

De asemenea, le mulțumim doamnelor directoare ale celor 3 școli partenere: **Ramona Vesa**, director la Centrul Școlar de Educație Incluzivă „Cristal” Oradea; **Coca Marlena Vasiliu**, director la Liceul Tehnologic Special „Vasile Pavelcu” Iași și **Laura Bălăngean**, director la Centrul Școlar pentru Educație Incluzivă „Constantin Pufan” Timișoara.

Sense Internațional România este o organizație românească înființată în 2001 cu scopul de a îmbunătăți viața persoanelor cu surdocecitate și dizabilități senzoriale multiple din țara noastră. Este singura organizație din România care militează activ pentru drepturile persoanelor cu surdocecitate.

Prin programe la nivel național ce promovează intervenția timpurie la nou-născutul cu dizabilități senzoriale, educarea copiilor cu surdocecitate și oferirea de servicii vocaționale, SIR reușește cu succes să aducă o schimbare în bine în viața a sute de persoane cu acest tip de dizabilitate.



Fundația Sense Internațional România

Aleea Romancierilor nr. 2, Bloc Z16, Ap. 2, Sector 6, București, România

contact@surdocecitate.ro

www.surdocecitate.ro

www.sensabilitate.ro

www.esense.ro

www.cursuri.surdocecitate.ro

[Facebook/SenseInternationalRomania](https://www.facebook.com/SenseInternationalRomania)



primiipasi.surdocecitate.ro



ISBN 978-973-0-40308-4