

ZAPROSZENIE

Stowarzyszenie Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne



Serdecznie zaprasza Mamy z Dziećmi na warsztaty edukacyjne „Hemofilia w rodzinie”

30 września - 02 października 2010r. (czwartek-sobota)

Rozpoczęcie o godz. 13.00, Ośrodek Rehabilitacyjno - Wypoczynkowy „WIELSPIN”
ul. Jeziorna 16, Wągrowiec (Wielkopolska)

Program warsztatów obejmuje następujące zagadnienia:

- Hemofilia w pigułce – obraz kliniczny
- Leczenie hemofilii
- Powikłania hemofilii, w tym leczenie pacjentów z inhibitorem oraz zapobieganie wytworzenia inhibitora
- Sport i rehabilitacja w hemofilii
- Fakty i mity dotyczące hemofilii
- Warsztaty z psychologiem
- Dlaczego sprawność ruchowa jest ważna? Warsztaty plenerowe z rehabilitantem
- Autoiniekcje – trening

Wszystkich małych Pacjentów zapraszamy na warsztaty edukacyjne, które odbędą się pod okiem profesjonalnych animatorów teatralnych.

Biorąc udział w bajkowej przygodzie – warsztatach teatralnych, przekonamy się, że wytrwałość i systematyczna praca przynosi efekty, szczególnie dotyczy to dbałości o własne zdrowie. Warsztaty zakończymy wspólnym pokazem premierowym.

Udział w warsztatach jest całkowicie bezpłatny. Organizatorzy pokrywają koszty pobytu Uczestników oraz wyżywienie, z wyjątkiem dojazdu. Ilość miejsc jest ograniczona – o uczestnictwie w warsztatach decyduje kolejność zgłoszeń. Pierwszeństwo w uczestnictwie będą miały dzieci do 7 lat.

Prosimy o zgłoszenia do dnia 3 września 2010, zawierające informacje: Imię i nazwisko/ Wiek Dziecka/ Dane opiekunów/ Adres zamieszkania/ Ważne dla Państwa pytania, zagadnienia, pod numerem telefonu:
Barbara Cieszko ze **Stowarzyszenia Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne**: Tel. 606 237 345

Program szczegółowy warsztatów:

Panel z hematologiem: *dr n. med. Halina Bobrowska*

1. Hemofilia w pigułce – obraz kliniczny
2. Leczenie hemofilii
3. Powikłania hemofilii, w tym leczenie pacjentów z inhibitorem oraz zapobieganie wytworzenia inhibitora.
4. Sport i rehabilitacja w hemofilii
5. Fakty i mity dotyczące hemofilii

Panel z psychologiem: *mgr Marta Tulińska*

1. Wstęp – dlaczego podstawowa wiedza z zakresu psychologii rozwojowej może być potrzebna Waszym rodzinom?
2. Pierwszy rok życia dziecka:
Rozwój motoryczny, poznawczy, mowy, emocjonalno-społeczny.
3. Wiek poniemowlęcy (2-3 rok życia dziecka):
Rozwój motoryczny, poznawczy, mowy, emocjonalno-społeczny.

Rozwój emocjonalny – w drugim i trzecim roku życia pojawiają się u dziecka nowe emocje, takie jak: poczucie winy, wstyd, zażenowanie. Małe dziecko zaczyna jednocześnie odczuwać np. lęk i złość. Odczucia takie jak duma i wstyd związane są z kształtującą się samoświadomością, gdyż dziecko potrafi już samo ocenić swoją postawę.

W drugiej połowie 2 roku życia dzieci zaczynają używać określeń opisujących swoje emocje, np. „Jestem szczęśliwy, smutny, zły, przestraszony”. Najważniejszymi sytuacjami, które wywołują w tym okresie takie odczucia, jest ból oraz przyjemność.

Na tym etapie dziecko może być partnerem do rozmowy o własnych emocjach, do czego gorąco zachęcamy. Jest to bardzo istotny element w wychowaniu dzieci nie tylko chorych na hemofilię. Wrócimy jeszcze do tego po omówieniu pozostałych okresów rozwojowych.

Kształtująca się sprawność powoduje wzrost niezależności dziecka, a co za tym idzie, dużą potrzebę podkreślania autonomiczności w codziennym funkcjonowaniu (zabawie, życiu rodzinnym). Formowanie się autonomii wymaga od dziecka zapanowania nad własnymi impulsami, w oparciu o wzorce, jakie prezentują rodzice. Dążenie dziecka do autonomiczności, może powodować wiele konfliktów w najbliższym otoczeniu, które nie jest gotowe na nagle pojawiające się przejawy indywidualności trzylatka, w postaci krzyku, buntu, głośnego płaczu. Konflikt dotyczy również dziecka, które nie jest w stanie zrozumieć, dlaczego rodzice, opiekunowie przeciwstawiają się jego woli, przejmują kontrolę nad jego pomysłami i pragnieniami. Brak umiejętności stawiania granic, konsekwencji oraz wyraźnego wskazywania dziecku, co wolno, a czego nie, w poważnym stopniu zakłóca poczucie bezpieczeństwa i stabilizacji malucha. Ważne jest też, aby dorosły stawiając wymagania wychowawcze czynił to w sposób przemyślany i rozsądny, mając na uwadze aktualne możliwości dziecka, a nie własne marzenia i ambicje.

4. Wiek przedszkolny:
Rozwój motoryczny, poznawczy, mowy, emocjonalno-społeczny.
5. Wiek szkolny:
Rozwój poznawczy – uwaga, pamięć, myślenie; społeczny – rola rówieśników; osobowości.
6. Dlaczego rozmawiać o emocjach?
7. Jak rozmawiać? Strategie autoregulacji emocji.
8. Część warsztatowa dla rodziców:
Prezentacja uczestników.
Zapoznanie się z oczekiwaniami poszczególnych osób wobec zajęć.
Ćwiczenia z komunikacji - m.in. komunikowanie emocji, oczekiwań wobec dzieci.
Ważna kwestia opiekuńczości i nadopiekuńczości - ćwiczenia.

Panel rehabilitant: *mgr Mariola Staniszevska*

1. Dlaczego sprawność ruchowa jest ważna?
2. Warsztaty plenerowe.

Panel autoinfekcje: *doc. dr hab. Przemysław Mańkowski Grażyna Antypiuk, Wanda Andrzejewska*

1. Autoiniekcje – trening.
2. Obsługa portu.

Panel dla rodziców: *Barbara Cieszko, Agnieszka Tkaczyk, Marzena Niemier*

Interaktywna dyskusja rodzic-rodzic.