



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



PROJEKT WSPÓŁFINANSOWANY
ZE ŚRODKÓW UNII EUROPEJSKIEJ W RAMACH
EUROPEJSKIEGO FUNDUSZU SPOŁECZNEGO

NR 5

SIEĆ MPD



BIULETYN

ORGANIZACJI DZIAŁAJĄCYCH
NA RZECZ OSÓB
Z MÓZGOWYM PORAŻENIEM DZIECIĘCYM



**STOWARZYSZENIE POMOCY DZIECIOM
NIEPEŁNOSPRAWNYM
"KROK ZA KROKIEM" W ZAMOŚCIU**

SIEĆ MPD



BIULETYN

Drodzy Czytelnicy!

To spotkanie na łamach naszego Biuletynu Sieci MPD ma charakter wyjątkowy, bo wypada w okresie szczególnie – Bożego Narodzenia. Nawet jeśli problemy osób niepełnosprawnych nie są wpisane w naszą codzienność osobistą czy zawodową, nietrudno nam dostrzec analogię między sytuacją niepełnosprawnych w naszym kraju, a Stajenką Betlejemską. Miejsce na uboczu, wejście od tyłu, zepchnięcie na daleki margines, żeby nie razić oczu gości hoteli w centrum miasta widokiem mało eleganckim – rodzącej kobiety czy niepełnosprawnego na wózku. Lubimy gdy wokół nas jest ładnie, czysto, estetycznie – żadnego siana, żadnych cierpiących osób, wyglądających inaczej niż my. Może trochę przesadzam, może i u nas będą szkoły takie, jak opisana w pierwszym artykule Percy Hedley School w Newcastle w Anglii, która jest chlubą miasta, w którym Burmistrz troszczy się o wszystkich swoich mieszkańców. W szkole tej dba się nie tylko o zapewnienie podstawowej opieki niepełnosprawnym uczniom. W szkole tej szuka się wszystkich możliwych sposobów, żeby wspomagać rozwój wyższych potrzeb nawet najbardziej niepełnosprawnych wychowanków. Wspomaga się ich myślenie i komunika-

cję nie szczędząc czasu i środków. Podobnie wygląda sytuacja u bliższych nam geograficznie i ekonomicznie Węgrów. Wspomnienia Mateusza z Instytutu Petö w Budapeszcie dają do myślenia. A zanim zaczniemy bronić swego i twierdzić, że u nas wcale nie jest gorzej, przeczytajmy kolejne artykuły napisane przez samych niepełnosprawnych lub ich rodziców. Czy rzeczywiście tak muszą funkcjonować rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym i dorośli niepełnosprawni w Polsce? Głosy pochodzą z różnych jej zakątków i w różnych jej zakątkach powstają, i działają na szczęście, takie organizacje, jak białostocki „Jasny Cel”. Jak wiele dobrego może wnieść połączenie pomysłów i wysiłków kilku osób, którzy mają jasny cel – dać niepełnosprawnym żyć i rozwijać się w centrum miasta, dać im szansę na udział w życiu publicznym i korzystanie z tego życia na prawach, które przysługują wszystkim obywatelom.

Życzę Wszystkim Czytelnikom naszego Biuletynu Dobrych i Radosnych Świąt oraz Szczęśliwego Nowego Roku !

*Aleksandra Wnuk-
Koordynator Projektu Sieć MPD*

Spis Treści:

Jak rozwijać myślenie dzieci z mpd?	3
Moje wspomnienia z pobytu w Instytucie Petö w Budapeszcie	4
Michał Bubilek: „Coś o mnie...”	5
Oblicza macierzyństwa, część druga	7
Trzy listy z Podlasia	9
Podlaskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Porażeniem Mózgowym	10

Agnieszka Bondyra

Absolwentka psychologii UMCS w Lublinie oraz studiów podyplomowych „Diagnoza i terapia dysleksji rozwojowej” oraz „Pedagogika opiekuńczo-wychowawcza”. Obecnie pracuje jako psycholog w NZOZ Ośrodku Rehabilitacyjno-Terapeutycznym dla Dzieci Niepełnosprawnych w Zamościu. Od 2006 r. współpracuje z Panią Beatą Wojciechowską w zakresie wprowadzania metody Feuersteina do pracy z dziećmi z mózgowym porażeniem dziecięcym w ORT w Zamościu.

Zainteresowania: psychologia, film, literatura.



Jak rozwijać myślenie dzieci z mpd?

W dniach 24-26 listopada 2009 r. gościliśmy w NZOZ Ośrodku Rehabilitacyjno-Terapeutycznym (OR-T) dla Dzieci Niepełnosprawnych w Zamościu wyjątkowych gości – Anne Coates (Głównego Fizjoterapeutę) oraz Lynn Watson (Dyrektora Szkoły) z Percy Headley School w Newcastle. W kręgu zainteresowania gości z Anglii znalazły się m.in. zajęcia z zakresu rozwoju myślenia. Lynn Watson w ramach prowadzonego szkolenia oglądała zajęcia prowadzone wg metody Thinking Skills w dwóch grupach: klasie „0” oraz klasie „I”. W obu grupach zajęcia dotyczyły jednego zagadnienia: umiejętności klasyfikacji przedmiotów i rozumienia złożonych sytuacji według określonego kryterium (określonych cech). Zadania zostały odpowiednio zmodyfikowane i dostosowane do możliwości poznawczych dzieci. Klasa „0” miała możliwość uczenia się korzystając z materiału o charakterze konkretnym – zadaniem dzieci było dzielenie grupy przedmiotów według wyszczególnionych przez nie cech i nadanie grupom nazw (operowanie pojęciami nadrzędnymi). Następnie dzieci dokonywały podziału poszczególnych przedmiotów według nowych kryteriów i ponownie nazywały nowo powstałe grupy. Trudniejsze zadanie zostało postawione przed uczniami klasy „I”, którzy mieli zidentyfikować i nazwać określone cechy, a następnie wykorzystać je do analizy sytuacji przedstawionych na materiale obrazkowym. Sytuacja podziału na określone grupy według poszczególnych cech była punktem wyjścia do rozważań na temat sytuacji w życiu codziennym, w których dokonujemy klasyfikacji. Są sytuacje, w których ważna jest jedna cecha przedmiotu np. kolor, kształt, wielkość, prędkość, wiek, kierunek itp. Dzieci w sposób bardzo twórczy i oryginalny potrafiły przytoczyć sytuacje odnoszące się do własnego doświadczenia lub też analizować hipotetyczne zdarzenia, kiedy określona cecha danego przedmiotu lub sytuacji spełnia kluczową rolę (cecha krytyczna).

Po obejrzeniu zajęć Lynn Watson dokonała oceny SWOT, dzięki której można było określić mocne i słabe strony zajęć oraz wytyczyć wynikające z nich kierunki działań, mające na celu zwiększenie efektywności i jakości prowadzonych zajęć.

Wizyta gości z Percy Hedley School była wyjątkową okazją do czerpania z ich wieloletniego już doświadczenia w zakresie wdrażania i stosowania metody Thinking Skills. Dla wyjaśnienia dodajmy, że metoda Thinking Skills bazuje na dorobku Profesora Reuvena Feuersteina i jego teorii SCM (Struktura Cognitive Modifiability) oraz MLE (Mediated Learning Experience). W praktyce okazało się jednak, że zadania proponowane w gotowym programie do ćwiczeń Instrumental Enrichment są po prostu zbyt trudne dla dużej grupy dzieci przebywających w Percy Hedley School, dlatego

też pojawiła się konieczność ich modyfikacji. Wszystkie zmiany i dostosowania są jednak przeprowadzane w świetle idei, których ojcem jest Profesor Feuerstein.

Dzięki przeprowadzonemu przez Lynn Watson szkoleniu, pracownicy ORT w Zamościu mieli okazję zapoznania się z osiągnięciami i rozwiązaniami, które wynikają z praktycznego stosowania tej metody, traktowanej początkowo jako autonomiczne zajęcia, następnie zaś przyjętej jako ogólnie obowiązujący sposób nauczania różnorodnych treści (np. matematyki, historii, przyrody).

W jaki sposób metoda Thinking Skills pojawiła się w naszym Ośrodku?

Początek zainteresowania tą metodą i jej wprowadzaniem w naszym Ośrodku zawdzięczamy Pani Doktor Marii Król, która od razu spostrzegła wyjątkowość tego podejścia i perspektywy, jakie niesie ono dla pracy z dziećmi z mózgowym porażeniem dziecięcym. Jej zapał i wiara w słuszność tej filozofii edukacji zaowocowała m.in. współpracą z Percy Hedley School oraz spotkaniem z przeszkolonym w tej metodzie psychologiem – Beatą Wojciechowską, która przekazała nam część swojej wiedzy na temat metody Feuersteina.

Można zadać pytanie, dlaczego poszukiwanie efektywnej i innowacyjnej metody edukacji jest tak ważne dla dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym? Czy nie wystarczy, że korzystają one z ogólnie przyjętych sposobów i metod uczenia się?

W odpowiedzi wystarczy przytoczyć kilka faktów: dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym mają specyficzne trudności w uczeniu się, które to z kolei implikują ich odrębne potrzeby edukacyjne. Zarysujmy na początek jedynie kilka z problemów, jakie powodują utrudnienia w rozwoju dzieci z mpd. U dzieci tych, pomimo często dużego potencjału poznawczego, występują zaburzenia funkcji wzrokowych, słuchowych, zaburzenia mowy, zaburzenia lateralizacji. Mają trudności w zakresie tworzenia pojęć, które w ich przypadku cechuje dezorganizacja i chaotyczność. Mają problemy z porównywaniem, analizowaniem, rozumowaniem przyczynowo-skutkowym. Zaburzona jest u nich ujmowanie stosunków czasowych, przestrzennych i ilościowych. Utrudnia to nabywanie nowych wiadomości i umiejętności oraz ich systematyzację¹. Dodatkowo zaburzenia koncentracji uwagi i trudności z pamięcią, a także często występująca niedojrzałość emocjonalno-społeczna, nieprawidłowo ukształtowana samoocena, zaburzenia samostereowności, umiejętności planowania własnych działań dopełniają obraz trudności jakie musi pokonać dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym. Rozpatrując specyficzne trudności i potrzeby dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, proces ich usprawniania

intelektualnego powinien polegać na „stwarzaniu dziecku niepełnosprawnemu możliwie jak najwięcej sytuacji uczenia się, aktywizujących je do spontanicznego działania i odkrywania tą drogą prawidłowości rządzących światem”².

Teraz zadajmy sobie pytanie, czy tradycyjne, lekcyjne zajęcia, w których nacisk położony jest na przekazywanie wiedzy (a nie stopień jej przyswojenia i zrozumienia prezentowanych treści) – i nauczyciela jako podmiot dominujący w interakcji uczeń-nauczyciel – jest odpowiedni dla dzieci z tak wielorakimi trudnościami w uczeniu się? W świetle tych rozważań, staje się dla nas jasne, dlaczego konieczne jest poszukiwanie nowych i bardziej efektywnych metod nabywania wiedzy.

Czy więc istnieje uniwersalna metoda umożliwiająca pracę z dziećmi o tak zróżnicowanych deficytach i trudnościach, umożliwiająca oddziaływanie zarówno na sferę poznawczą jak i osobowościową, dodatkowo aktywizująca dziecko? Okazuje się że metoda Thinking Skills odpowiada na potrzeby zarówno poznawcze, jak i emocjonalne osób z mózgowym porażeniem dziecięcym. Stworzona przez Profesora Reuvena Feuersteina technika pozwala dotrzeć do każdego dziecka bez względu na jego poziom rozwoju, rodzaje zaburzeń czy ograniczeń. Dziecko jest w tej metodzie podmiotem wszystkich działań, a celem głównym oddziaływań jest dążenie do rozwoju dziecka jako zintegrowanej całości. Dziecko jest stroną aktywną – to ono odkrywa, poznaje, kojarzy i rozumie. Samodzielnie dochodzi do rozwiązania problemu, co daje mu możliwość pocucia smaku prawdziwego sukcesu i zwiększa wiarę w swoje możliwości. Wszystko to dzieje się dzięki uczeniu przez mediację. Mediator (tak Profesor Feuerstein określa nauczyciela) dostosowuje różne parametry każdego stawianego przed dzieckiem zadania do jego indywidualnych możliwości i właściwości. Mediator wskazuje istotne dla każdej sytuacji reguły i relacje – robi to jednak w taki sposób, aby zmaksymalizować aktywność dziecka. Dzięki temu dziecko uczy się poprzez doświadczenie, odkrywa relacje i reguły rządzące światem. Dziecko dostaje możliwość odkrywania rzeczywistości według uporządkowanej i uniwersalnej struktury, którą zapamiętuje nie jako ciąg chaotycznych elementów, lecz jako logiczną całość. W wyniku tego zmienia się nie tylko jego funkcjonowanie poznawcze, ale cała osobowość – staje się ono pewne siebie, samostworne. Zmienia się jego stosunek do świata i innych ludzi. Zmiany zachodzące w jednostce wpływają także pozytywnie na życie jej rodziny i najbliższego otoczenia.

Dzięki działaniom Pani Doktor Marii Król możemy wykorzystywać tę metodę także w naszym Ośrodku. Zajęcia jakie prowadzimy z dziećmi dają nam możliwość obserwacji zmian, jakie zachodzą w nich dzięki wprowadzaniu idei Thinking Skills. Dzieci objęte zajęciami stają się bardziej autonomiczne w myśleniu, chętne do rozwiązywania stawianych przed nimi zadań, czerpią radość z nabywania nowych doświadczeń i podejmowania nowych wyzwań. Wewnętrzna motywacja do rozwiązywania zadań powoduje naturalny wzrost umiejętności koncentracji uwagi na zdaniu i lepsze

zapamiętywanie treści. Własna aktywność dziecka zwiększa efektywność uczenia się. Dzieci doświadczają także, iż każda próba rozwiązania zadania jest wartościowa i każda nosi coś nowego, bez względu na poprawność rozwiązania. Szacunek do dziecka, jako podmiotu naszych działań oraz prawidłowy kontakt emocjonalny, pełny akceptacji i zrozumienia, daje efekty w postaci poczucia bezpieczeństwa i zwiększenia poczucia własnej wartości. Dzieci witają nas z uśmiechem na twarzy i zadowoleniem, że oto przyszedł czas zajęć Thinking Skills. Ćwiczenia wprowadzające pojęcia strukturalne oraz tematy dotyczące orientacji przestrzennej, percepcji, percepcji analitycznej, porównywania, kategoryzacji, relacji czasowych, rodzinnych czy operacji arytmetycznych znacznie usprawniają możliwości efektywnego funkcjonowania szkolnego naszych dzieci. Jak już wspomnieliśmy, rozwijanie myślenia wpływa nie tylko na struktury poznawcze, lecz także na zakres przystosowania społecznego – zwiększenie samoświadomości dziecka, zrozumienie reguł i relacji panujących w otoczeniu pozwala mu na bardziej efektywne funkcjonowanie, a to z kolei sprawia, że dziecko, akceptowane przez innych ludzi, może uczestniczyć w jak najpełniejszym stopniu w życiu społecznym.

Celem do którego dążymy jest nie tylko prowadzenie zajęć z zakresu Thinking Skills, lecz także włączenie idei rozwijania myślenia do każdego działania, jakie dziecko wykonuje w ciągu dnia – podczas zajęć pedagogicznych, sesji ruchowej, czy też w czasie każdej przerwy, zabawy, jedzenia

Należy pamiętać, że nauka myślenia może odbywać się w każdej chwili i w każdej sytuacji – w domu, w szkole, na spacerze, podczas zabawy. Każde zdarzenie, w którym uczestniczy dziecko jest punktem wyjścia do nauki pojęć strukturalnych m.in. koloru, ilości, wielkości, wieku itd. Spacerując z dzieckiem widzimy drzewa, ulicę, domy, samochody, niebo, trawę. Wszystkie te rzeczy mają określony kształt, zawierają w sobie linie proste (pionowe, ukośne, poziome), boki, kąty, kierunki, pojęcia z zakresu orientacji przestrzennej, otoczenie ma określoną temperaturę itp. Przyswojenie tych wszystkich pojęć i świadome posługiwanie się stworzoną dzięki temu strukturą, jest jednym z celów terapii kognitywnej. Odpowiadając na pytanie „dlaczego” pokazujemy dziecku świat będący spójną, logiczną całością. Dziecko staje się zdolne do świadomej refleksji, co z kolei daje możliwość dokonywania samodzielnej oceny sytuacji, kierowania własnym zachowaniem, podejmowania decyzji. Dzięki zwiększaniu efektywności myślenia, wpływamy nie tylko na rozwój umysłowy, ale także na kształtowanie się dziecka jako osoby – osoby maksymalnie niezależnej i szczęśliwej.

Zainteresowanych podstawami teoretycznymi metody Thinking Skills oraz dokładniejszym jej opisem odsyłam do publikacji Beaty Wojciechowskiej „ROZWIJANIE MYŚLENIA STRUKTURALNEGO WG REUVENA FEUERSTEINA.” w: Król M., Kryszczyńska J., Taczała J., red.: „Możliwości diagnostyki i terapii dzieci z wczesnym uszkodzeniem mózgu w wieku od 0 do 6-go roku życia i wsparcia ich rodzin.”, Zamość 2007.

1 Mazanek E. red.: „Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Wychowanie i nauczanie”. Cz. 3, Warszawa 1998, s.192-193)

2 Mazanek E. red.: „Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Wychowanie i nauczanie”. Cz. 3, Warszawa 1998, s. 82)

Mateusz Sińczuk – lat 31,
ukończył Akademię Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie uzyskując tytuł magistra Pracy Socjalnej.
Mówi biegle po angielsku i węgiersku. Lubi spotykać się z ludźmi, podróżować, słuchać muzyki (country, pop, rok, jazz),
uczyć się języków obcych i smakować kuchnię różnych krajów. Najnowsza pasja to jazda na rowerze.



Moje wspomnienia z pobytu w Instytucie Petö w Budapeszcie

Poproszono mnie, abym opowiedział, jak wspominam swój pobyt w Instytucie Petö w Budapeszcie i usprawnianie metodą Petö. Metoda Petö znana na świecie jako Kierowane Nauczanie to dla mnie i mojej mamy niezwykła przygoda życiowa, która rozpoczęła się w 1984 roku i w znaczący sposób wpłynęła na losy mojej rodziny i również innych „mniej sprawnych” dzieci.

A wszystko zaczęło się od dra Piotra Janaszka, lekarza ortopedy z Konina, wizjonera, przyjaciela dzieci niepełnosprawnych, twórcy ośrodka w Mielnicy, dobrego człowieka. To on, wówczas członek Towarzystwa do Walki z Kalectwem (TWK) powiedział mojej mamie o międzynarodowej konferencji organizowanej z okazji otwarcia nowej siedziby Instytutu Petö w Budapeszcie. Było to na jesieni 1984. Moja mama weszła w skład polskiej delegacji na I Międzynarodową Konferencję Kierowanego Nauczania obok prof. Hulka (przewodniczącego Towarzystwa do Walki z Kalectwem), dr Zofii Rudnickiej, mgr Teresy Filipiak, dr T. Żareckiej z Zagórza. Wróciła zachwycona, pod ogromnym wrażeniem tego co zobaczyła i z wielką nadzieją, że jednak można skutecznie pomóc dzieciom z porażeniem mózgowym, takim jak ja. Razem z koleżankami, centymetrem krawieckim, pomierzyły ławy, krzesła i inne sprzęty Petö – bo już tam w Budapeszcie postanowiły, że będą w Oddziale na Ożarowskiej wprowadzać Kierowane Nauczanie. I tak się stało – pierwsza grupa dla dzieci przedszkolnych została utworzona na początku 1986 roku.

Ja pierwszy raz pojechałem do Instytutu na jesieni 1985 r., na konsultację, a w maju następnego roku przebywałem na dwutygodniowym usprawnianiu w grupie ambulatoryjnej. Miałem wtedy 8 lat. Codziennie chodziłem na zajęcia trwające 3 godziny. Poznałem wtedy konduktorkę Elizabeth Pappert, osobę wyjątkową, która do dziś jest moją wielką przyjaciółką.

Pierwszy pobyt w Instytucie był dla mnie wielkim przeżyciem i nadzieją na poprawę. Nie znałem języka węgierskiego, ale nie stanowiło to problemu. Konduktorki – tak nazywają się węgierskie terapeutki, bardzo łatwo nawiązywały ze mną kontakt, trochę mówiły po rosyjsku, angielsku, resztę wzajemnie się domyślaliśmy. Po raz pierwszy zetknąłem się z takim sposobem prowadzenia ćwiczeń. Zajęcia odbywały się w grupie, było nas około dziesięcioro, węgierscy chłopcy i dziewczynki w podobnym wieku. Wszyscy chórem powtarzaliśmy co mamy robić np. ja siedzę prosto, prosto, prosto, prosto lub ja prostuję łokieć –1, 2, 3, 4, 5 – i w rytmie wykonywaliśmy dany ruch. Nazywa się to rytmiczna intencja i bardzo pomaga dziecku nauczyć się prawidłowo poruszać. Dzięki rytmicznej intencji nauczyłem się języka węgierskiego, a przede wszystkim zrozumiałem lepiej własne ciało i sposoby poruszania się.

Kolejną bardzo ważną nowością dla mnie było znaczenie, jakie przywiązywano do poprawy funkcji ręki. Specjalne sprzęty, z których korzystaliśmy w ciągu dnia, takie jak ławy szczelkowe, krzesła z poprzecznymi drążkami, ułatwiały nam chwytanie i wykorzystywanie rąk, właściwe podpieranie się do siadania i wstawania oraz utrzymania równowagi. Zrozumiałem, że mogę być bardziej samodzielny w poruszaniu się, jeśli nauczę się prostować łokieć, zginać grzbietowo dłoń, podpierać się na wyprostowanych rękach i chwycić szczelkę ławy lub krzesła. To, czego uczyłem się podczas ćwiczeń mogłem później wykorzystać w różnych czynnościach np. podczas mycia, jedzenia, rysowania, malowania.

Mój pierwszy pobyt w Instytucie był dla mnie i mojej mamy bardzo inspirujący. Ogromne wrażenie wywarło na nas podmiotowe traktowanie dzieci oraz ich współdziałanie w rehabilitacji. Zrozumieliśmy jak wiele nowego możemy się dzięki tej metodzie dowiedzieć i nauczyć o usprawnianiu dzieci z porażeniem mózgowym. Po dwóch tygodniach intensywnych ćwiczeń po raz pierwszy przeszedłem w parku za wózkiem kilkadziesiąt metrów!!! – byłem bardzo szczęśliwy! Następny pobyt zaplanowaliśmy na październik 1986 r.

Tym razem mój pobyt trwał 6 tygodni, a to dlatego, że moja mama brała udział w I Międzynarodowym Kursie Kierowanego Nauczania, podczas gdy ja przebywałem w grupie i usprawniałem się. Ten pobyt miał inny charakter niż poprzedni, bo znalazłem się w grupie węgierskiej, stacjonarnej, gdzie dzieci przebywały całe tygodnie i tylko czasami jeździły do domu na niedzielę. Początkowo było mi trudno, bo nie znałem języka, byłem mało odporny na wysiłek i tęskniłem za domem.

W grupie było nas dwanaścioro dzieci i 3-4 konduktorki. Cały dzień był tak zorganizowany, aby każdy moment był okazją do usprawniania. Usprawnianie zaczynało się właściwie od momentu przebudzenia. Pamiętam, że czasami do budzenia nas używano instrumentów muzycznych np. trąbki lub gitary. Po przebudzeniu zsuwaliśmy się z pryczy (tak nazywają się ławy na których spaliśmy) i odbywało się wspólne nocnikowanie albo przy ławie albo, ci którzy mogli, przechodzili do toalety. Zaraz potem wsuwaliśmy się z powrotem na ławę i odbywały się krótkie ćwiczenia poranne, przy otwartym oknie, czasami prowadzone przez dzieci. Polegały one na ćwiczeniach oddechowych i prostych ćwiczeniach ruchowych o charakterze rozgrzewki. Następnie było samodzielne, chociaż wspomagane przez konduktorki ubieranie się. Ubrani przechodziliśmy przy pomocy sprzętów Petö (krzesła) lub samodzielnie do łazienki, na poranną toaletę. W tym czasie konduktorki sprzątały pościel i przygotowywały stoły do śniadania.

Posiłki były proste, skromne, a dzieci były uczone samodzielnego jedzenia. Niektóre z nich, które miały problemy z chwytaniem, używały sztućców z drewnianym pogrubionym trzonkiem. Tym, które nie umiały jeść samodzielnie konduktorki pomagały prowadząc ich rękę z łyżką do ust. Nigdy dzieci nie były zmuszane do jedzenia, nigdy nie były biernie karmione. Do picia wykorzystywano specjalne plastikowe kubeczki z dwoma uchwytnymi, aby dzieci mogły chwycić obiema rękami. Podczas posiłków nikt się nie śpieszył, każdy jadł w takim tempie jak potrafił, nikt nikogo nie pośpieszał. Każdego dnia inne dziecko, mówiło reszcie „smacznego”, na początku śniadania.

Po śniadaniu zaczynały się pierwsze ćwiczenia ruchowe. Zwykle były to ćwiczenia na ławach w pozycji leżącej. Trwały około godziny. Prowadzone były w sposób ciekawy – z wykorzystaniem różnych przedmiotów lub zabawek. Na początku był podany temat programu – codziennie inny, np. pory roku, ruch uliczny lub sklep. Temat w trakcie zajęć był kontynuowany. Zwykle na pryzkach były umieszczane zabawki lub inne przedmioty nawiązujące do danego tematu np. gałązki z listkami lub śnieżne kule z waty na nitkach. Były to elementy zwiększające zainteresowanie dzieci i motywujące je do ćwiczeń, które wyglądały trochę jak zabawa. W program były wkomponowane wierszyki i piosenki, które urozmaicały program, powodowały, że był ciekawy i zachęcał dzieci żeby były aktywne. Dzieci wkładały w zajęcia wiele wysiłku, co po pewnym czasie procentowało tym, że miały coraz lepszą kondycję i były wytrzymalsze na wysiłek i tak się też ze mną stało. Do ćwiczeń dzieci same się rozbierały, a po ćwiczeniach same się ubierały. Podczas zajęć ruchowych ubrane były w krótkie spodenki i koszulki z krótkimi rękawkami, które nie krępowały ruchów, ale również, dlatego, żeby kiedy mówiły np. prostuję łokcie, mogły widzieć swoje łokcie i sprawdzić czy są proste. Po ćwiczeniach na ławach dzieci miały czas na toaletę, a następnie siadały do drugiego śniadania.

Po posiłku rozpoczynały się drugie zajęcia ruchowe. Były to ćwiczenia w pozycji siedzącej lub stojącej oraz nauka chodzenia. Trwały 45 minut. Miały również wplecione elementy motywujące, wierszyki i piosenki. Program miał konkretny temat lub zawierał zabawy rozwijające np. spostrzegawczość. Przykładem takiej zabawy było odgadywanie przez dziecko, które wychodziło z sali, co się zmieniło w wyglądzie kolegi.

Osobną całość stanowiły ćwiczenia w pozycji stojącej. Dzieci stały tak, jak potrafiły w danym okresie np. stały przy dużych szczebelkowych krzesłach z płozami, które miały największą stabilność i były asekurowane przez dwie konduktorki a inne stały przy mniej stabilnym krześle albo przy trójnogach lub laskach, a najsprawniejsze samodzielnie. Ten program trwał 45 minut i miał na celu poprawę pozycji stojącej i przygotowanie dzieci do chodzenia.

Dalszą częścią tego programu i praktycznym wykorzystaniem nauczonych ćwiczeń była nauka chodzenia. Prowadzona była w sposób ciekawy i indywidualizowany, dostosowana do możliwości dziecka w danym momencie. Konduktorki stosowały różne pomoce, takie jak poręcze, podnóżki, przeszkody itp. Następnie dzieci przygotowywały się do obiadu, a po zjedzonym obiedzie godzinę odpoczywały leżakując.

Po podwieczorku zaczynały się następne zajęcia ruchowe. Zawierały więcej elementów zabawy, gier dziecięcych lub zajęć plastycznych. Również po południu wychodziliśmy na spacer

do ogródka, który znajduje się przy Instytucie. Wyjście na spacer też było formą rehabilitacji. Nie było mowy o tym, żeby posadzić dzieci na wózku i przewieźć na świeże powietrze. Każdy, jak potrafił, przechodził do windy lub po schodach schodził do ogrodu. Wózki spacerowe były używane wyjątkowo i tylko przy wyjściach poza Instytut np. do ZOO lub na koncert.

Zajęcia edukacyjne dla dzieci w wieku szkolnym odbywały się w ilości zgodnej z przepisami oświatowymi i miały miejsce przed i po południu.

Podczas tego 6 tygodniowego okresu zrobiłem na tyle znaczący postęp, że opiekujące się mną konduktorki zakwalifikowały mnie na kolejny, tym razem sześciomiesięczny pobyt w grupie stacjonarnej. Wtedy zostałem już sam w Budapeszcie. Mama odwiedzała mnie raz w miesiącu, zabierała na weekend do wynajętego mieszkania i starała się maksymalnie uprzyjemnić mi ten czas. Przede wszystkim zwiedzaliśmy Budapeszt, który jest bardzo pięknym miastem.

W Instytucie uczestniczyłem w programie według schematu, który opisałem wcześniej. To była prawdziwa szkoła życia. Powoli zacząłem opanowywać język węgierski. Po dwóch miesiącach nie miałem już problemów ze zrozumieniem, a także z porozumiewaniem się w podstawowych sprawach.

Po miesiącu terapii odniosłem pierwszy duży sukces – potrafiłem wstać z krzesła przy dwóch trójnogach i przejść dystans ok. 3-4 metrów. Mama kiedy zobaczyła jak chodzę, nie mogła uwierzyć własnym oczom, bo zupełnie się tego nie spodziewała w tak krótkim czasie.

W każdym miesiącu następowała poprawa – przede wszystkim w zakresie chodzenia:

- wydłużał się dystans
- poprawiałem tempo chodzenia
- coraz mniej chodziłem przy krześle Petö, a więcej przy trójnogach
- wzmocniłem ręce i podpór,
- poprawiłem koordynację ruchów
- wzmocniłem mięśnie, szczególnie pleców, nóg i rąk
- poprawiłem równowagę w siadzie.

Mimo, że byłem cudzoziemcem, że tylko raz na miesiąc widziałem się z moją mamą, to bardzo dobrze czułem się w Instytucie. Panowała tam bardzo ciepła, wręcz rodzinna atmosfera. Konduktorki traktowały dzieci jak własne i zachowywały się jak matki. Posiłki jadły razem dziećmi i jadły to samo, co dzieci. Były bardzo opiekuńcze, ale nie wyręczały dzieci. Zauważały każdy sukces dziecka i bardzo się razem z dzieckiem z niego cieszyły. Całowały i przytulały dzieci jak własne. Atmosfera w grupie dawała mi pełne poczucie bezpieczeństwa. Program był trudny. Wymagał od dzieci dużego wysiłku, ale konduktorki potrafiły ocenić granice możliwości dziecka i nie zmuszały go do wysiłku ponad jego siły i możliwości, a także liczyły się z jego zdaniem. Dziecko było dla nich równoprawnym partnerem. Zauważały każdą jego inicjatywę i każde osiągnięcie i głośno o tym mówiły podczas zajęć. Kiedy dziecko miało zbyt długie włosy, same je podcinały, kiedy zepsuł mi się pasek od zegarka, kupiły mi nowy, chociaż o to nie prosiłem.

Zasadą było, że jeśli dziecko przebywało w Instytucie dłuższy czas, a rodzice nie mogli go odwiedzić, wtedy konduktorki zabierały je do siebie do domu lub na spacer do parku czy wesołego miasteczka.

Stosunki między dziećmi też były bardzo pozytywne. Dzieci troszczyły się o kolegów, pomagały sobie, np. jedno czesało drugie, podawały sobie różne przedmioty, pocieszały się, przytulały, przepraszały, jeśli zdarzył się konflikt. Dzieci szanowały się wzajemnie. Podczas przechodzenia z sali do sali nie ściagały się, kto pierwszy, lecz jeśli na początku grupy szło dziecko, które wolno chodziło, to inne dzieci szły w jego tempie i nie poganiały go. Podobnie było przy chodzeniu po schodach. Natomiast przy trudnych ćwiczeniach grupa mobilizowała słabsze dziecko np. wołając jego imię i czekając aż wykona zadanie. Mimo pełnego zajęć dnia zawsze był czas na zabawę, śmiechy i odpoczynek. Dzieci dobrze czuły się w grupie i akceptowały ten rytm, o czym najlepiej świadczy fakt, że kiedy podczas moich dość częstych, z powodu chorób, pobyków w izolacie rozmawiałem z innymi dziećmi, to wszystkie wołały wyzdrowieć i wrócić do grupy, niż leżeć w łóżku i się nudzić.

Ten sześciomiesięczny pobyt w Instytucie Petö był dla mnie bardzo ważny:

- bardzo dużo zyskałem w sensie psychologicznym, zrozumiałem, że mogę odnosić sukcesy również w sferze ruchowej,
- zrozumiałem, że wiele zależy ode mnie i że stać mnie na wiele,
- znacznie poprawiłem swoją ogólną kondycję,
- z dziecka, które nie chodziło stałem się dzieckiem, które potrafiło przejść 30-40 metrów przy trójnogach, także w terenie,
- poprawiłem funkcje ręki, chwyt i podpór, a także charakter pisma.
- zdecydowanie głośniejszy i wyraźniejszy mówiłem,
- stałem się śmielszy i odważniejszy w kontaktach.

Wszystkie moje pobyty w Instytucie dały mi bardzo wiele. Nauczyłem się mówić biegle po węgiersku, do dziś z wielką przyjemnością mówię w tym języku. Oczywiście nie to było najważniejsze. Kiedy pojechałem do Instytutu słabo siedziałem na krześle, miałem słabe ręce, a wyjeżdżałem chodząc samodzielnie przy trójnogach w sali i na dworze, nauczyłem się rozbierać samodzielnie i częściowo ubierać. Nabrałem pewności siebie, nauczyłem się samodzielnie znajdować rozwiązania w różnych

sytuacjach życiowych, co do dziś pomaga mi w życiu. Po tym okresie jeszcze kilkakrotnie, na krótko, wracałem do Instytutu, na konsultacje i prywatnie spotkać się ze znajomymi.

Instytut Petö to dla mnie ogromnie ważne miejsce na świecie. Bardzo się cieszę, że mi się ta historia przydarzyła, niezwykle miło wspominam ten okres swojego życia. Z niektórymi z konduktorów utrzymuję kontakt do dziś, zawsze chętnie wracam do Budapesztu, ale już prywatnie.

Dziś, po latach, jako osoba dorosła wiem, że w Instytucie Petö nie dawali nam ryby ale uczyli jak ją złowić. Kierowane Nauczanie to bez wątpienia najskuteczniejszy sposób na usprawnianie dzieci, ale i dorosłych z porażeniem mózgowym, dlatego w naszej świetlicy „Wędką”, którą założyło Stowarzyszenie „Ożarowska” prowadzimy zajęcia zespołowe wg zasad Petö dla osób dorosłych z porażeniem mózgowym.

Tak się szczęśliwie złożyło, że moja mama jest lekarzem, co niewątpliwie spowodowało, że nasze pobyty w Instytucie były „podwójnie” korzystne. Razem z mamą stworzyliśmy swoisty zespół i staraliśmy się z pobyków w Budapeszcie wynieść jak najwięcej korzyści nie tylko dla mnie, ale i dla innych dzieci z porażeniem mózgowym. Na Ożarowskiej powstały grupy prowadzone wg systemu Kierowanego Nauczania, zapraszaliśmy konduktorki z Instytutu, przede wszystkim Elizabeth Pappert, aby uczyła personel Ożarowskiej jak skutecznie usprawniać dzieci z porażeniem mózgowym.

Mijały lata, zdałem maturę, a potem ukończyłem studia w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Grzegorzewskiej w Warszawie. W pracy dyplomowej szczegółowo opisałem swoje doświadczenia z pobytu w Instytucie Petö w Budapeszcie i starałem się przekazać ideę usprawniania wg systemu Kierowanego Nauczania, który jest moim zdaniem najbardziej skuteczną metodą usprawniania dzieci i dorosłych z porażeniem mózgowym. Pragnęlibyśmy razem z moją mamą, aby wszystkie dzieci w Polsce mogły uzyskiwać sprawność i samodzielność dzięki usprawnianiu systemem Kierowanego Nauczania.

Mateusz Sińczuk

Michał Bubilek

Coś o mnie...

Nawam się Michał Bubilek. Mam 22 lat. Chcę się podzielić z Wami swoim życiem. Napisać o tym, co sądzę o polityce dotyczącej osób niepełnosprawnych, o uczuciach, sukcesach, porażkach, sporcie, bólu, komunikacji, moich pomysłach dotyczących pracy i organizacji życia osób z podobnymi do mnie problemami.

Sucha diagnoza lekarska brzmi: nie mówi, nie chodzi, wymaga stałej opieki. Tak naprawdę to mam dużo większe problemy, ale o nich później. Najważniejsze co chcę powiedzieć to to, że na mojej trudnej drodze spotkałem dr Marię Król. Ona zwróciła na mnie uwagę, odważyła się ze mną porozmawiać i zrozumieć.

Mój świat nie jest moim światem, to świat innych, którzy decydują za mnie. Jestem ubezwłasnowolniony prawnie, nie

mam wpływu na to, co się ze mną dzieje. Zdarza się że moje zdanie się nie liczy. W moim kraju, w którym żyję decyduje się bez mojego w tym udziału, że mam być w domu.

Jeśli chodzi o komunikację to obcy ludzie widząc mnie pierwszy raz pewnie niekiedy myślą: „On nie potrafi się komunikować”. Omijają mnie bokiem. Widzę w ich oczach strach.

Po pierwsze jestem niepełnosprawny, ale jak każdy człowiek rozumiem wszystko to, co komunikują mi inni ludzie.

Po drugie sam potrafię zakomunikować innym ludziom to, co mam na myśli (moje plany, marzenia, opisy ludzi, sytuacji, potrzeby, uczucia). Inaczej nie mógłbym porozumieć się z panią dyrektorką odnośnie moich problemów i planów. Pewnie część z was myśli – skoro nie mówi to jak ma się komunikować?



Otóż komunikuję się dzięki alternatywnym formom komunikacji – odpowiednio dobranym i dostosowanym przez moich nauczycieli (którym za to serdecznie dziękuję), chociaż mają dla mnie za mało czasu. Najczęściej używaną przeze mnie formą porozumiewania się jest komunikacja przy użyciu symboli Blissa (specjalnych znaków symbolizujących dane słowo). Posiadam dwie książki ze znakami, dobrane do moich potrzeb. Wiem dokładnie, choć zdarza mi się zapomnieć, w którym miejscu danej książki znajduje się szukany znak.

Inną używaną przeze mnie formą komunikacji jest porozumiewanie się „oczyma”. Metody tej najczęściej używam komunikując się z osobami, które spędzają ze mną najwięcej czasu. Zdarza mi się przyciągnąć wzrokiem do rozmowy osoby mi nie znane, a mające otwarty umysł bez uprzedzeń i lęków.

Ostatnio czytano mi artykuł o sterowaniu myślami specjalnych urządzeń. Mam nadzieję na rozwój tej dziedziny, co umożliwi mi lepszą komunikację, a może nawet funkcjonowanie. Pomimo sukcesów w dogadywaniu się moja komunikacja – nawet z ludźmi, którzy rozumieją mnie bez słów jest trudna i nie zawsze myśli, pomysły, marzenia potrafię przekazać tak jak bym chciał.



Moimi ustami – słownikiem jest brat, który czasem przesadzi w „pomaganiu mi” – wysyłam go wtedy „w kosmos”. Mimo to, to mój wspaniały towarzysz na smutki i radości, na samotność i wyjazd...

Z opowiadań osób, które były w Anglii wiem, że nawet tak niesprawne osoby jak ja, mogą mieszkać same i to jest moje ogromne marzenie. Chciałbym decydo-

wać co dzieje się z każdą minutą mojego życia, mieć plan na najbliższe lata...

Wielką rolę w moim życiu odgrywa sport, a konkretnie Baccia – gra, w której ważna jest celność, skupienie, spokój, myślenie, komunikacja z asystentem i odrobina szczęścia.

Ból towarzyszy ludziom, ale on przychodzi i odchodzi – mój spowodowany napięciem mięśni towarzysz mi odkąd pamiętam. Zażywam leki, mam nawet specjalną pompę, której zadaniem jest obniżanie napięcia mięśniowego. Jednak to nie jest definitywne rozwiązanie problemu. Szukam z rodziną skuteczniejszych metod. Moje proste sposoby – zimna woda, wibracje czy rozmowa z miłą osobą – to mój sposób radzenia sobie. Moje napięcie rośnie wraz z wiekiem i się powiększa. Kiedyś z trudem siedziałem przy pomocy sprzętów, dzisiaj prawie cały czas leżę na moim poziomym wózku. W ten czy inny sposób z moim cierpieniem sobie radzę, uśmiecham się, po prostu przyzwyczailem się.

Chciałbym żyć w kraju który jest przyjazny dla mnie i osób

takich jak ja. Chciałbym pracować, być pożytecznym. Mam pomysł na pracę. Mógłbym doradzać producentom sprzętu rehabilitacyjnego i zaopatrzenia ortopedycznego, jak konstruować sprzęt dla osób niepełnosprawnych. Zwracałbym uwagę na rzeczy istotne i pomocne osobom z problemami takimi jak moje. Wiem że w krajach bardziej cywilizowanych miałbym zajęcie.

Mam też parę słów dla osób, które się mnie boją, chowają wzrok, udają że mnie nie ma. Proszę o tolerancję. Świat nie jest tylko czarny i biały.

Dziękuję Ci Drogi Czytelniku za popatrzenie na te litery, w których zawarły się w moje refleksje. To jakbyś podszedł do mnie i posłuchał to co mam do powiedzenia. Sprawileś mi tym radość! Dziękuję...

Dziękuję też osobom które, spotkałem na mojej drodze. Szczególnie Gustawowi, Darkowi i Beacie.

O Michale inni:

Irek – Nie znam faceta który ma tyle energii (mógłby nią obdzielić kilka sprawnych osób, nie wiedzących co ze sobą począć), potrafi całym sobą przekazać wiele informacji.

Michałowi nie potrzeba dużo. Jego marzenia są realne. Wystarczy otwarty umysł osób odpowiedzialnych za sprawy niepełnosprawnych, dla których priorytetem jest walka o miejsca parkingowe, a osoby takie jak Michał muszą świat oglądać przez okno swojego domu.

Darek – Bomba to dobry kumpel – można z nim pogadać na różne, mniej lub bardziej poważne tematy. Jego niepełnosprawność nie uśpiła w nim cech prawdziwego mężczyzny: miłości do sportu, kobiet i piwa.

Beata – Michał to wspaniały młody człowiek. Poznałam go kiedy był jeszcze małym chłopcem. Od początku podziwiam go za to, że pomimo wielu utrudnień i niedogodności, jakie postawił przed nim los, potrafi być życzliwy dla innych, a uśmiech nigdy nie znika z jego twarzy. Bardzo się cieszę, że taki ktoś jak Michał pojawił się na mojej drodze. Dzięki temu zyskałam bardzo oddanego przyjaciela.

Patrycja (12lat.) Z Michałem znamy się ładnych parę lat. Nie przeszkadza mi, że jest niepełnosprawny. Traktuję go jak przyjaciela, mogę z nim porozmawiać o wszystkich sprawach, powierzyć tajemnice. On czasem rozumie mnie lepiej od moich sprawnych rówieśników. Bardzo cieszę się z naszej przyjaźni, mam nadzieję, że taka przyjaźń jest wieczna.

Maria Król – Jakość życia Michała w dużej mierze zależy od nowoczesnej technologii medycznej, ortopedycznej, informatyczno-komunikacyjnej itp. W tym zakresie Polska nie jest jeszcze krajem „przyjaznym” i dostępnym dla osób niepełnosprawnych. Jeszcze gorzej jest z poziomem świadomości społecznej w zakresie praw człowieka, w tym potrzeb i praw osób niepełnosprawnych. Złożone problemy Michała są dla naszego Ośrodka i Stowarzyszenia wyzwaniem. Staramy się pomagać mu rozwiązywać je krok po kroku.

Marlena Figura, Agnieszka Rybińska

Oblicza macierzyństwa, część druga

Marlena, matka 3-letniej Nikoli z mózgowym porażeniem dziecięcym:

„Moja córeczka urodziła się w 26. tygodniu ciąży i ważyła 760g. Po trzech miesiącach, z których dwa spędziła w inkubatorze, wypisano ją do domu. I wtedy zaczęły się wizyty u lekarzy: okulista, laryngolog, ortopeda, neurolog i kolejne kontrole co 2 miesiące. Ze wzrokiem i słuchem było i jest w porządku. Gdy miała około trzy miesiące trafiliśmy kolejny raz do ortopedy i wtedy dostała zalecenie noszenia majtek ortopedycznych. Początkowo miała być w tych majtkach 8 godzin na dobę, po miesiącu lekarz zalecił 16 godzin na dobę. Któregoś dnia, kiedy miała te majtki ortopedyczne na sobie zauważyłam, że momentami prawa nóżka po prostu jej zwisa, tak jakby była gdzieś naderwana czy coś takiego. Po prostu, kiedy ruszała lewą nóżką, prawa sobie wisała bez ruchu. Od razu mnie to zaniepokoiło i nie dawało spokoju, dlatego przy najbliższej wizycie u ortopedy powiedziałam o tym lekarzowi. Ale on mnie wyśmiał i powiedział, że szukam nie wiadomo czego. W tym czasie jeździliśmy również do neurologa i tam także lekarz mnie uspakajał, że córeczka jest wcześniakiem, że później będzie się rozwijała, że później będzie siedziała, mówiła, chodziła. Ale mnie to wcale nie uspokoiło, bo czułam, że coś jest nie tak. Więc pytałam dalej: a co ze ssaniem? (bo miałam problem z jej karmieniem, nie potrafiła utrzymać piersi i ssać). Wtedy pani doktor powiedziała, że z czasem się tego nauczy. Ale i po tej rozmowie także nie było mi lżej. Do roku czasu ściagałam pokarm z piersi co 3 godziny, a przy tym próbowałam przystawiać ją do piersi. Moje próby okazały się nie udane, nie miałam już siły. Do tego wszystkiego w domu śmiali się ze mnie, że nie umiem nakarmić dziecka. Do dziś córka nie umie ssać.

Gdy skończyła pół roku, przestała nosić pieluchę ortopedyczną. Dalej nie siedziała, nie przekręcała się, nie trzymała główki i jeszcze zauważyłam, że nie umiała spojrzeć do góry, tylko patrzyła spod czoła, trzęsąc przy tym główką. Do tego czułam, że jest coraz bardziej napięta. Wtedy wystraszyłam się jeszcze bardziej i wiedziałam, że na pewno jest coś nie tak. Ale nie wiedziałam co, bo nie miałam pojęcia o żadnych chorobach, tym bardziej u wcześniaków. Na kolejnej wizycie u neurologa opowiedziałam wszystko lekarzowi, a on mi odpowiedział, że musimy dalej ją obserwować, bo to za wcześnie aby można było coś stwierdzić. I żeby za miesiąc przyjechać do kontroli. Tak to się ciągnęło do 1,5 roku. Wtedy znów pojechaliliśmy na wizytę. Gdy po raz kolejny opowiedziałam o moich obawach, że dziecko ma 1,5 roku i nic się nie zmieniło, nawet nie umie się sama przekręcić, że coś jest nie tak i że to jest niemożliwe, żeby wszystko było w porządku, pani neurolog powiedziała: «Wychodzi na to, że są to cechy mózgowego porażenia dziecięcego, ale nie jestem pewna, więc proszę znów za jakiś czas zgłosić się do kontroli». Nie miałam zamiaru już dłużej czekać, musiałam wiedzieć, co jest mojej córeczce. Ile jeszcze razy będę jeździła na te wizyty i za każdym razem słyszała to samo? Minął tydzień i poszliśmy prywatnie do neurologa. Trafiliśmy do tej samej pani doktor, co w DSK. Zachowywała

się normalnie: tak, jak byśmy byli u niej pierwszy raz, jakby nigdy nie badała mojego dziecka. Ale wtedy już usłyszałam inne słowa z ust pani doktor, usłyszałam, że jest to mózgowie porażenie dziecięce cztero-kończynowe, końskostopie, itd. I że jak najszybciej trzeba ją rehabilitować. Dopiero wtedy dała skierowanie do poradni rehabilitacyjnej. W jednej sekundzie świat mi się zawałił, bo nie byłam przygotowana na coś takiego. Pamiętam, że nawet nie zadałam żadnego pytania, gdzie mam ją rehabilitować itd. To był szok. Wracaliśmy do domu i myślałam, co powiedzieć najbliższym, jak im to wszystko wyjaśnić. Bałam się i w ogóle nie chciałam wracać, ale nie było wyjścia. Wszłam do domu i na pytanie: «Co z dzieckiem?», odpowiedziałam spokojnie, że jest jak jest i trzeba ją po prostu rehabilitować, że ma ścięgno nie rozciągnięte i mogą być problemy z chodzeniem, ale będzie chodziła, tylko może nie tak sprawnie. Nie powiedziałam jaką dokładnie ma chorobę. Przez pół roku trzymaliśmy to z mężem (bo na tej wizycie akurat był ze mną) w tajemnicy przed najbliższymi. Przez ten czas każde z nas się obwiniało: ja – że często się denerwowałam i nie umiałam zapanować nad emocjami, mąż – że nie był przy mnie i poświęcał mi zbyt mało czasu. Było mi bardzo ciężko, bo chociaż mąż wiedział o wszystkim, czułam, że jestem kompletnie sama. Nie chciałam o tym gadać. Ale nawet gdybym chciała, nie miałabym z kim. Zaczęłam jeździć trzy razy w roku na turnusy trzytygodniowe do DSK w Lublinie (odległym około 40 km od mojego domu). Tam dużo czasu spędzałam z rodzicami dzieci, którzy też mieli własne problemy ze swoimi dziećmi i z samymi. Od matek dowiedziałam się więcej niż od lekarzy. Powoli przygotowywałam swoich rodziców do tego, żeby powiedzieć im, że z naszą córeczką nie jest dobrze. Gdy skończyła 2 latka moi rodzice sami zaczęli się domyślać i coraz częściej zadawali pytanie: na co naprawdę jest chora i co mówią lekarze??? Wtedy już wszystko im powiedziałam. Z jednej strony mi ulżyło. Myślałam, że teraz będę miała więcej pomocy, wsparcia z ich strony, że nie będę sama, może czasami mi coś doradzą, odpowiedzą. I tak w rzeczywistości było: pomagali i pomagają do tej pory w miarę swoich możliwości, wspierają w jakiś sposób. Ale czułam, że jednak do końca mnie nie rozumieją i jednak nie czują tego co ja, bo w najtrudniejszych momentach, w częstych chwilach mojego załamania nie umieli mi pomóc, po prostu nie umieli. I tak z miesiąca na miesiąc – aż do tej pory. Moja córeczka ma teraz 3 latka. Ostatnio przez około rok jeździmy 3-4 razy w tygodniu na ćwiczenia do Lublina. Wyjeżdżamy około godziny 10.00, wracamy do domu 18.00-19.00, dziecko jest tak



zmęczone, że nie chce się bawić ani nawet jeść. Niedawno byliśmy na obozie wypoczynkowym w Bondyrzu. Tam było kilka mam z dziećmi niepełnosprawnymi. Często rozmawialiśmy, a przecież do tej pory nie umiałam rozmawiać. Byli tam lekarze, specjaliści, którzy na każde pytanie potrafili odpowiedzieć. Wśród tych ludzi i tam gdzieś w środku w sobie czułam wielki spokój, czułam się między nimi swobodnie. Nigdy nie czułam się tak w swojej rodzinie. Tam właśnie dzięki obszernej wiedzy specjalistów, fachowców zrozumiałam, że takie jeżdżenie nie ma sensu, że dla mojej córki potrzebna jest edukacja połączona z ćwiczeniami, że potrzebna jest rehabilitacja tu na miejscu w naszym mieście. Właśnie za kilka tygodni ruszy takiego rodzaju rehabilitacja tutaj u nas, ale nie poprzestaniemy na tym i będziemy dalej robić wszystko, żeby ten ośrodek cały czas dalej się rozwijał. Bo on jest właśnie naszą największą nadzieją, szansą dla dzieci, dla nas i naszych rodzin”.

Agnieszka, matka 3-letniego niepełnosprawnego Oliwierka

Życie Oliwierka rozpoczęło się niespodziewanie przed planowanym terminem porodu. Urodził się przez cesarskie cięcie 10.01.2007 r. Okazało się, że jest obciążony ciężką chorobą metaboliczną – zespołem SLO. Wydawało się, że świat zawałił się, runęły wszystkie plany, całe nasze życie rozsypało się jak domek z kart.

Ciągle nurtowały nas pytania: Czy damy radę? Czy sobie poradzimy? To ciężka chwila w naszym życiu, bo miało być inaczej. Oliwier długi czas spędził w szpitalu. Przeszedł operację, niezliczoną ilość infekcji, zapaleń płuc i sepsę.

Trudno było pogodzić się z tą myślą, że nasz synek nie je. To były długie dni i noce, kiedy oczekiwaliśmy na cud. Szpital kojarzył mi się z rozpaczą, płaczem i bólem. Obserwowanie innych dzieci, które po jakimś czasie, zdrowe i prawidłowo rozwijające się, wychodziły do domu – doprowadzało mnie do obłędu. Oliwier nadal pozostawał w szpitalu i jedzenia nadal nie było. A lekarze cały czas dokładali nam jakieś wiadomości o stanie zdrowia Oliwierka i nie były one dobre.

Nigdy nie zapomnę 13.05.2007r., czyli dnia wypisu Oliwierka ze szpitala. Dalej ogromny strach, dziecko nie je samodzielnie, więc karmiony jest sondą zakładaną przez nos do żołądka. Nie jestem pielęgniarką, ale musiałam się nauczyć tego sposobu karmienia i zakładania takiej sondy, ponieważ była to jedyna droga jego odżywiania. Przy moim boku stoi cały czas mój mąż, który podtrzymuje mnie na duchu i pociesza. Nauczył się karmienia Oliwierka i bardzo mi pomaga w opiece i pielęgnacji. Myślę, że bez jego pomocy nie dałabym rady, bo opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym to ogrom pracy i poświęcenia.

Rozpoczęło się odwrócone o 180° życie rodziny z jej nowym członkiem. Mój mąż chodził do pracy, syn do szkoły, a ja 24 godziny na dobę w domu z naszym malutkim, kochanym synkiem. Nie do opisanie są ilości wylanych łez

i nieprzespanych nocy. Nie mogłam pogodzić się z sytuacją, która nas dotknęła. Nasuwało się tysiące pytań, a przede wszystkim – dlaczego? Obwinianie lekarzy, siebie, szukanie winnych. Jest przecież tysiące rodzin, więc dlaczego takie nieszczęście dotknęło moje dziecko. Myślałam, że nas to nigdy nie spotka, że takie sytuacje są daleko od nas. No, ale to niestety błędne myślenie.

Nastała jesień, kolejne zapalenie płuc i pobyt w szpitalu. Po tym kolejny w CZD w Warszawie. Tam spotkałam lekarzy, którym do dzisiejszego dnia jestem wdzięczna, bo zmienili odrobinę życie Oliwierka na lepsze. Przede wszystkim znalazła się pani profesor, która zajmuje się zespołem SLO, a dzieci i ich rodziców otacza płaszcem opieki i zrozumienia. W CZD byłam około 3 miesięcy, z daleka od domu, męża i starszego synka. Miałam chwile załamania, rozpacz. Tego nie da się opisać słowami, co czuje się w takiej sytuacji, kiedy nie ma nikogo bliskiego obok. Tutaj nadal ważą się losy Oliwierka. Trzeba cały czas podpisywać dokumenty, decydować, zgadzać się na dalsze leczenie, chodzić na zabiegi i badania.

Za każdym razem paniczny strach, że coś się nie uda, nie powiedzie, że może go spotkać coś jeszcze gorszego, że nasza decyzja nie jest słuszna. Moja rodzina w rozsypce. Zaniebana, niemająca czasu na posiedzenie, porozmawianie w cztery oczy (tylko telefon komórkowy), poprzytulanie się. Tęsknota, rozpacz – to codzienni moi towarzysze. Pomagają mi trochę rozmowy telefoniczne z mężem, czasami z rodziną i znajomymi.

Ciągłym wyjazdom, szpitalom, turnusom rehabilitacyjnym nie ma końca. Pobytu w domu to u nas czas radości, nadziei, że może tym razem Oliwier dłużej będzie zdrowy i pożyjemy „normalnie”.

Nasze życie wygląda inaczej. Nasi niektórzy znajomi, rodzina, znają naszą sytuację, współczują, pomagają jak mogą, ale mają swoje życie i swoje problemy – także nasze są dla nas.

W grudniu 2008r. zdobyłam numer do mamy Zosi, która mieszka niedaleko od nas i dowiedziałam się, że też ma gastrostomię i nie je. Bardzo długo nie mogłam zdobyć się na odwagę, żeby zadzwonić i porozmawiać. Pomyślałam raz koźie śmierć i postanowiłam skontaktować się z nią. Podobny problem, więc może uda mi się czegoś dowiedzieć, może jakieś wiadomości, informacje, których niestety rodzice dzieci niepełnosprawnych mają nadal za mało. Muszą sami chodzić, szukać, pytać, prosić.

Rzeczywiście była to trafna decyzja. Szybko spotkałyśmy się i tak znalazłam osobę, która boryka się z podobnymi problemami.

Myślę, że znajomość z Zosią i jej mamą odmieniła moje spojrzenie na pewne sprawy, na życie naszych dzieci. Uświadomiłam sobie, że nie na długo wystarczy mi siła i nie dam rady tak dłużej funkcjonować. Momenty załamania i rezygnacji coraz bardziej mi doskwierają. Mój mąż i synek Kacper nie mogą się do tej sytuacji przyzwyczaić. Jest im też bardzo ciężko. Wieczna rozłąka nie wpływa dobrze na nasze relacje.

Walczymy o to, aby nasze dzieci miały własne miejsce, gdzie będą miały specjalistyczną opiekę, rehabilitację i naukę. To nasz cel, który – mam nadzieję – szybko będzie zrealizowany.

Wzorem dla nas jest Stowarzyszenie „Krok za Krokiem”, gdzie dzieci niepełnosprawne mają opiekę, usprawnianie i edukację, a w domu normalnie funkcjonującą rodzinę.



Teresa Zimnoch, Krystyna Podstawka

Trzy listy z Podlasia

List pierwszy.

Piszę to w momencie kiedy nasz syn ma 14 lat. Ale pozwólcie, że zacznę od początku...

Byłam już dojrzałą kobietą kiedy urodził się dzidzius. Pierwsze oczekiwane dziecko, pierwszy wnuk. Kiedy powiedziano mi, że zanika tętno płodu i muszą wykonać cięcie przyjechałam to spokojnie, nic nie wskazywało nieszczęścia, tym bardziej, że akcja porodowa praktycznie się jeszcze nie zaczęła. Pierwszy punkt, potem 5. i 8. to wszystko co można otrzymać było. Mimo to wierzyliśmy, że będzie dobrze. Pierwsze miesiące przypominały wydarzenia z filmu dramatycznego. Najpierw nasze dziecko nie dało rady ssać piersi, co dla mnie skończyło się ropniem i nacięciem piersi, a pani docent, żeby mnie dobić powiedziała, że to moja wina. Przeplakałam całą noc. Nikt nie domyślał się, że jest mały odruch ssania i siła nie taka jak u zdrowych noworodków. Stres doprowadził do złego samopoczucia i złych wyników u mojego męża. Nieprzespane noce, bo synek nie spał, gronkowiec w każdym kawałku mego ciała, „zdytę” paznokcie i wrzody. Kiedy Michał miał cztery miesiące poddano nas solidnej rehabilitacji metodą Vojty. Tu doznałam kolejnego upokorzenia, bo pani doktor powiedziała, że jestem złą mamą, skoro nie potrafię uspokoić swego dziecka. Pani doktor otrafiła tylko krzyczeć, zamiast pomóc osobie z problemem, o którym jeszcze nikt nie chciał mówić. Po wstępnej korespondencji z samym doktorem Vojtą okazało się, że trzeba dobrze nauczyć rodziców wykonywania stymulacji tą metodą, a jak się okazało nikt tego w tej klinice nie umiał. Więc jak miałam robić to dobrze? Udało mi się dostać do pani, która ćwiczyła metodą NDT. Dziewczyna złapała dobry kontakt z synem i wiedziałam, że coś dobrego dzieje się w tych spotkaniach. Nie było rewelacji, ale przynajmniej nikt nie krzyczał i można było dużo rzeczy się nauczyć. Coraz więcej wątpliwości, w miarę przyptywu czasu, budziło zachowanie Michałka, powinien już coś dać z siebie, a tu żadnych rewelacji. Kolejne badania potwierdziły nasze obawy. Coś jest nie tak, ale wszyscy boją się powiedzieć głośno, każdy mówi, że jeszcze dziecko jest małe, może nadrobi później. Dopiero w 9 miesiącu zapadł wyrok, po ciągłym naszym narzekaniu, że chyba coś jest nie tak. Mózgowe porażenie dziecięce to było stwierdzenie neurologa. Dla nas to jak kara śmierci w tym dniu. Oboje z mężem przez dwa dni płakaliśmy i pocieszaaliśmy się. Najpierw był okres buntu i pytań dlaczego my, potem szukanie czegoś co pomoże nam i synowi. Mimo mego medycznego wykształcenia i wiedzy na temat mpd nie dopuszczałam do siebie myśli, że jest to straszne rozpoznanie. Po okresie płaczu, buntu, krzyku – zaczął się okres poszukiwań. Co robić, żeby choć trochę pomóc naszemu synowi? Próbowaliśmy wszystkiego i pewnym momencie robiliśmy wszystkiego dużo, mimo to czegoś brakowało. Czasami ktoś podcinał mi skrzydła mówiąc: pani jest złą matką bo nie potrafi uspokoić własnego dziecka, kiedy płacze – tak powiedziała pani kierownik rehabilitacji szpitala

w Białymstoku. Tu chciałabym powiedzieć, że niektórzy ludzie w ogóle nie powinni zajmować się dziećmi, ale nawet zwierzętami. Cztery miesiące szukania zaprowadziły nas do Torunia. Metoda Domana niedawno zawitała do Polski. Mało kto o niej wiedział na Podlasiu. Na szkoleniu dla rodziców pan doktor, a jednocześnie tata niepełnosprawnego dziecka, powiedział: nie gwarantujemy wam sukcesów, ale ciężką pracę od rana do nocy. I tak było – zrezygnowałam z pracy, znaleźliśmy wolontariuszy i zaangażowaliśmy rodzinę. Metoda usprawniała naszego synka nie tylko ruchowo, ale gwarantowała też rozwój intelektualny.



Przez 4 lata widziałam tylko sklep, który był najbliżej domu. Nie wychodziłam nigdzie, ćwiczyliśmy po 8 godzin dziennie. Pierwsze wolne popołudnie (bez ćwiczeń wieczornych) mieliśmy w wigilię. To było straszne dla innych, dla mnie to codzienność walki z chorobą syna. Jeśli chodzi o rozwój intelektualny, osiągnęliśmy dużo, fizycznie synek nauczył się trochę pęłzać. Podłamało nas to i brakowało chęci do ćwiczeń. Dodatkowo zmieniliśmy miejsce zamieszkania, nie było tak dużo ludzi do pomocy, ćwiczyliśmy tylko 4 godziny. Korzystaliśmy też z dodatkowych zajęć: hipoterapia, masaż – i tu były już spotkania z ludźmi.

Kiedy Michał miał 7 lat zaczął edukację szkolną, jako uczeń w normie intelektualnej. Nauczanie indywidualne w domu, duże wyzwanie dla nas i nauczycieli. Dziecko uszkodzone, prawie nie mówiące, a jedynie czyta wzrokiem i posiada dużą wiedzę. Wysłaliśmy nauczycieli na specjalne kursy, częściowo za własne pieniądze, ale nie były to stracone pieniądze.

Przez pierwsze 3 lata nauki Michał chłonił wiedzę, którą trzeba było mu specjalnie przygotować. I w tym miejscu przekazuję ukłony w stronę nauczycieli, którzy poświęcili swój cenny czas. Klasa IV-VI przyniosła nowych ludzi i niektórzy nie dowierzali, że można nauczać dziecko z tak bardzo uszkodzonym mózgiem. Pamiętam strach w oczach pewnej pani, który nie mijał i tej lekcji synek nie lubił. On czuł, że pani to robi z konieczności, nie z przekonania.

Po latach żałuję, że nie poprosiliśmy wtedy o zmianę nauczyciela. Kolejne problemy to koniec klasy VI. Nikt nie potrafił przygotować Michasiowi egzaminów końcowych, bo takiego dziecka jeszcze nie było. Jego potencjał jest duży, a nie potrafi nawet napisać listu. Pan z Okręgowej Komisji Egzaminacyjnej zapytał nas wprost: dlaczego nie zrezygnujemy z egzaminu, przecież mamy takie prawo. A gdzie prawa Michała, on się nie liczy?

Tę walkę przegraliśmy. Pojawiły się dodatkowe kłopoty ze zdrowiem, choroby których dotychczas nie było.

Obecnie Michał jest w II klasie gimnazjum. Nauczeni doświadczeniem obserwujemy nauczycieli i jeżeli są jakieś uwagi prosimy o zmiany.

Strona ruchowa naszego synka stoi w miejscu. Zatrzymaliśmy się razem z nim. Brak wsparcia i postępów bardzo nas osłabia. Tylko szczery uśmiech Michasia, poprawia nam na krótko humor.

Czy żałuję? Chyba nie, nie wiem czy zrobiłabym coś w inny sposób. To niewiadoma – i tylko Pan Bóg zna odpowiedź. Nie wiem co będzie za tydzień czy za rok. Żyję jak człowiek po przeszczepie, każdą chwilą bo – następna może być gorsza.

Pozdrawiam wszystkie rodziny z problemami i życzę wam (tak jak sobie) dużo wytrwałości.

Teresa

List drugi.

„Człowiek nie doświadczający ograniczeń fizycznych czy psychicznych może od osoby niepełnosprawnej uczyć się



pokonywać swoje ograniczenia społeczne i duchowe, gdyż świat ludzi niepełnosprawnych w tych wymiarach jest bogatszy, głębszy i pełniejszy, o czym świadczą ich wypowiedzi, doświadczenia i obserwowalne efekty pokonywania wielu trudności.”

Prof. dr hab. Krystyna Ostrowska

Te słowa w pełni opisują moje poglądy i doświadczenie, jakie zdobyłam żyjąc dwanaście lat z moją niepełnosprawną córeczką Kasią. W tym czasie zweryfikowałam i uzupełniłam swoją wiedzę o życiu metodach i formach pracy z dzieckiem z porażeniem mózgowym. Z niekłamaną przyjemnością zauważyłam, że czasami wiem więcej od autorów znanych książek i publikacji. Wiedzę na ten temat zdobywam pracując, żyjąc i ciesząc się z sukcesów mojej córeczki Kasi.

Nauka nie stoi w miejscu, coraz więcej wiemy skąd i dlaczego biorą się upośledzenia. Rodzi się coraz więcej dzieci dysfunkcyjnych. Dzieje się to za sprawą wysoko wyspecjalizowanej medycyny, ratującej życie nawet pięćsetgramowym noworodkom. Dalsze losy tych dzieci zazwyczaj związane są z wózkiem inwalidzkim i nauką w szkole życia. Jestem jednak pełna nadziei i optymizmu, że już niedługo znajdzie się cudowny lek odbudowujący zniszczony niedotlenieniem, żółtaczką, złą dietą, „złymi” genami i uszkodzeniami mechanicznymi mózg. Może będzie to krew pepowinowa zawierająca komórki macierzyste, która w cudowny sposób zbuduje połączenia między neuronami, a może wkroczy genetyka? I komputer zaprogramuje mózgi chorych ludzi na prawidłowe działanie. Tego rodzice chorych dzieci nie wiedzą. Czekając na efekt pracy lekarzy i genetyków musimy ćwiczyć, rehabilitować, pomagać i wspierać dzieci upośledzone. Po dwunastu latach bardzo intensywnej rehabilitacji wiem, że praca z dzieckiem z porażeniem mózgowym przynosi efekty!

Podnosi jakość życia, wzbogaca emocjonalnie oraz duchowo rodzinę, przyjaciół i bliskich.

Chciałabym powiedzieć wszystkim rodzicom niepełnosprawnych dzieci, żeby nigdy nie wątpili w potencjał swoich pociech! Zapinanie guziczków, wsłuchiwanie się w niewyraźną mowę, wycieranie cieknącej śliny – nie musi być karą.

Należy uczyć się od niepełnosprawnych ich zamiłowania do życia, radości i szczerości.

Jako mama i nauczyciel przeszłam szkolenia uprawniające mnie do prowadzenia zajęć niektórymi metodami, np.; mam uprawnienia do pracy z dziećmi metodą Kinezylogii Edukacyjnej, metodą Vojty, wiele czasu poświęciłam metodzie Domana (korzystając z bloku rozwoju doskonalącego intelekt dziecka – nauczyłam swoją córkę w wieku dwóch lat czytać globalnie – 40 wyrazów). Wykorzystuję w życiu codziennym zasady terapii ręki. Rehabilitowałam Kasię za pomocą skafandra kosmicznego. W wieku trzech lat przeszła leczenie botuliną. Przeżyłam chwile niepewności i strachu, gdy nie zgodziłam się na zabieg podcięcia ścięgien – dziś wiem, że to była bardzo dobra decyzja. Pierwsze buty do chodzenia sprowadziłam ze Szwecji, bo tylko tam znalazłam takie które spełniały moje oczekiwania (przysłała mi je koleżanka, którą poznałam na jednym z turnusów rehabilitacyjnych).

Początek życia córki to ciągle podawanie leków homeopatycznych, masaże, akupunktura (na marginesie dodaję,

że nie łączy się homeopatii z akupunkturą – dowiedziałam się o tym później), akupresura. W wieku siedmiu miesięcy moja córka miała pierwszy kontakt z koniem (hipoterapia) – dziś świetnie jeździ konno! Przez rok Kasia stymulowała swój mózg metodą biofeedback. Poza tym cały czas zajęcia z psychologiem, pedagogiem i logopedą.

Kasia pracuje z rehabilitantami metodą PNF. Obok rehabilitacji ważny jest dla nas rozwój intelektualny. Trzy lata temu ferie spędziliśmy w Bratysławie, gdzie Kasia wspólnie z niepełnosprawnymi dziećmi brała udział w festiwalu różnych form teatralnych. Teatr Ruchu, w którym występowała (trzy lata) moja córka ma w planach objechać całą Europę ze swoimi przedstawieniami, a może cały świat....(!!!)

I choć to co napisałam wcześniej bardziej przeraża niż zachwyca – automatycznie nasuwa się myśl, że zrobiłam TO WSZYSTKO, bo z racji wykonywanego zawodu dużo wiem i pewnie mam dużo pieniędzy.

TO WSZYSTKO co się wydarzyło zawdzięczam niebywałym osobom, które udało mi się spotkać w życiu, rodzinie, a przede wszystkim mojej córce, która codziennie od nowa pokazuje mi drogę, którą idziemy razem.

- mama Kasi

Moja córeczka uwielbia Panią Anię z Ośrodka Jasny Cel, do którego chodzi od czterech lat i to na jej prośbę napisała list do Redakcji, oto on:

List trzeci.

Chciałabym opowiedzieć troszeczkę o sobie i o moim schorzeniu.

Nazywam się Kasia, skończyłam, dwanaście lat, chodzę do szóstej klasy, mam siostrę. Choruje na czterokończynowe porażenie mózgowe. Siostra mi dużo pomaga w rehabilitacji, motywuje mnie pomimo tego, że jest w moim wieku. Podejrzewam, że gdyby nie to, że jestem osobą ciekawą świata, to bym była na wózku inwalidzkim. Należę do stowarzyszenia Jasny Cel. Uczęszczam tam raz w tygodniu na trzy procedury. Jeżdżę na turnusy rehabilitacyjne do Wągrowca (pod Poznaniem) W Wągrowcu odbywa się jedno z moich ulubionych zajęć – hipoterapia – polecam! Spędziłam tam miesiąc wakacji. Był to mój ok. 50. turnus. W szkole nieźle mi idzie. Piątą klasę ukończyłam z wzorowym świadectwem (z czerwonym paskiem)

Praca z rehabilitantem to nie jest aż tak bardzo ciężka praca. Osoby z moją wadą i nie tylko, nie mogą się łamać! Praca czyni mistrza! Przysłowie to jest bardzo prawdziwe. Jak jest wam trudno, czy was coś boli, przypomnijcie sobie te słowa. Uczęszczam, również na basen – dwa razy w tygodniu. Karnet dostałam od stowarzyszenia Jasny Cel, za co im bardzo dziękuję, uważam, że basen jest bardzo dobrą formą rehabilitacji.

Nie wiem kim chciałabym być w przyszłości, ale wiem że dam radę zostać tym KIMŚ kogo sobie wymarzę.

Kasia Podstawka

Anna Krakowska – wieloletni, doświadczony pedagog. Od 2003 r. przewodnicząca Podlaskiego Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom z Porażeniem Mózgowym „Jasny Cel” z siedzibą w Białymstoku. Doprowadziła do powstania „NZOZ Ośrodka Wieloprofilowego Usprawniania Dzieci z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym” w Białymstoku, gdzie odbywają się systematycznie zajęcia dla dzieci z uszkodzeniem oun. Lubi tańczyć, pływać i zaskakiwać sprawiając radość osobom bliskim lub potrzebującym pokrzepienia.



Cel

PODLASKIE STOWARZYSZENIE POMOCY DZIECIOM Z PORAŻENIEM MÓZGOWYM



Zamiast wstępu Na skróty

Rodzisz dziecko...

Pojawiają się komplikacje, wychodzicie z tego.

Wydaje się, że już wszystko co najgorsze za wami.

Mama – Jola z Krzysiem

Pielęgnujesz maluszka, pieścisz, całujesz, marzysz...

Ale po jakimś czasie jest coś nie tak.

Lekarze mówią – nie widzi, nie będzie chodzić, ma porażenie mózgowe.

Dopada cię rozpacz, czarna dziura, niemoc, beznadzieja...

To trwa.

Ale dźwigasz się z tego – BO KOCHASZ!!

Szukasz pomocy, walczysz na oślep...

Po pewnym czasie już wiesz, że tylko w specjalistycznym ośrodku, w miejscu zamieszkania, twoje dziecko zyska to, co najlepsze.

Rodzi się w Białymstoku „JASNY CEL”, aby dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom żyło się normalnie, jak wszystkim innym.

Jesteśmy uratowani!!!

W rozwinięciu

Jestem matką dwójki chłopców. Poznaję dwa oblicza macierzyństwa bo mam dziecko zdrowe i niepełnosprawne.

Jaki był mój ból – gdy moje drugie dziecko okazało się inne od reszty – wolałabym o tym się nie rozpisywać.

Krzyś ma cztero kończynowe spastyczne porażenie mózgowe, zanik nerwów wzrokowych, razem z nim cierpiałam, gdy miał napady drgawek, jest upośledzony umysłowo w stopniu umiarkowanym.

Gdy wypłakałam morze łez i ogarnęłam to wszystko swoim umysłem, zaczęłam szukać pomocy. Owszem dostałam ją lecz musiałam pukać do wielu drzwi, tu w Białymstoku i w kraju. Wszędzie za tymi drzwiami siedzieli specjaliści z dobrymi radami – lecz tylko w swojej dziedzinie. Było mi bardzo ciężko przemieszczać się od gabinetu do gabinetu, od placówki do placówki. Jest to wysiłek doprowadzający do łez i rozpacz – zwłaszcza, gdy dotrze się na terapię, a ta jest nieoczekiwanie odwołana i ktoś z poradni zapomniał nas zawiadomić....

Z tego m.in. względu pragnęłam trafić do placówki, gdzie wraz z dzieckiem otrzymamy wszystko: porady specjalistyczne, terapię indywidualną i grupową.

Aby zrozumieć jak złożony jest proces rehabilitacyjno-edukacyjny dzieci ze złożoną niepełnosprawnością potrzeba dwóch rzeczy:

1. mieć takie dziecko lub
2. uczestniczyć w pracy interdyscyplinarnego zespołu terapeutycznego złożonego z lekarza neuropediatry, rehabilitanta kinezyterapeuty, logopedy, psychologa, pedagoga specjalnego. Tak dobrana grupa specjalistów potrafi właściwie rozpoznać potrzeby poszczególnych dzieci i wspólnie ustalić proces terapeutyczny.

Tak wyobrażałam sobie, i nadal wyobrażam, kompleksową terapię dzieci z uszkodzeniem centralnego układu nerwowego.

Nigdzie takiej pomocy wówczas w Białymstoku nie otrzymałam, ale widziałam miejsce w Polsce, gdzie od lat funkcjonuje taka terapia i ośrodek specjalistyczny.

Postanowiłam rozpocząć pracę, aby przenieść na nasz grunt te dobre wzorce. W Białymstoku istnieje duży rozdźwięk między rehabilitacją edukacyjną, a rehabilitacją medyczną – a przecież te dzieci wymagają leczniczej edukacji tzn. NAUCZANIA KIEROWANEGO opartego na wiedzy neurofizjologicznej. To wymaga stałej współpracy medyków i nauczycieli.

Założyłam stowarzyszenie „JASNY CEL”, udało mi się zebrać ludzi wielkiego serca do pracy z naszymi dziećmi – wymierne efekty tej pracy już są, mój syn codziennie jest odwożony do OŚRODKA WIELOPROFILOWEGO USPRAWNIANIA DLA DZIECI Z PORĄŻENIEM MÓZGOWYM „JASNY CEL” i korzysta z grupowego i indywidualnego usprawniania.

Życie ma to do siebie, że ciągle nas zaskakuje. Mnie zaskoczyło dzieckiem niepełnosprawnym, ale też dzięki niemu skierowało na drogę pomocy innym.

Na początku byłam terapeutką dla własnego dziecka, teraz też mu pomagam, ale też pomagam dorosłym i innym dzieciom – zajmuję się terapią manualną i terapią czaszkowo-krzyżową, które mają szerokie zastosowanie w mpdz. oraz w wielu innych schorzeniach.

Piszę o tym ponieważ nierozzerwalnie łączy się to z losami Stowarzyszenia, które przed laty założyłam.

W sytuacji, gdy nadmiar obowiązków kazał mi zrezygnować z pracy społecznej w Stowarzyszeniu, los życzliwie postawił na mojej drodze osobę, która z ogromnym sercem oraz oddaniem przejęła po mnie wszelkie obowiązki i kontynuuje ideę założonego Stowarzyszenia. Ania Krakowska zgromadziła wokół siebie ludzi, którzy rozumieją sens tej pracy i powoli ale skutecznie, rozwija „naszą” specjalistyczną placówkę. Bardzo jej za to dziękuję!!

Wierzę, że każde doświadczenie życiowe ma jakiś sens. Na początku jest bardzo ciężko pogodzić się z tym co los zsyła, ale jeżeli będziemy uważni i pokorni to zyskamy nowy, lepszy wymiar życia.

W moim przypadku tak się właśnie stało.

*Jolanta Szyszło
Białystok, dn. 05. 12. 2009*

Z inicjatywy rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, kadry medycznej i pedagogicznej, 14 grudnia 2000r. powstało Podlaskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Porażeniem Mózgowym „Jasny Cel”. Oficjalnie zostało zarejestrowane 1 lutego 2001 roku.

Celem Stowarzyszenia jest niesienie wszechstronnej pomocy dzieciom z mózgowym porażeniem dziecięcym i ich rodzinom.

Głównym inicjatorem powołania i powstania Stowarzyszenia była Jolanta Szyszło – mama niepełnosprawnego Krzysia, która chciała stworzyć jak najlepsze, godne, warunki dla rozwoju swego dziecka. Początki były trudne. Pierwsze zajęcia odbywały w piwnicy jednego z białostockich bloków. I z przyczyn niezależnych, tylko 2 razy w tygodniu. Nadzieja na utworzenie Ośrodka, gdzie dzieci będą usprawniane systematycznie, a oddziaływania będą wieloprofilowe, nie gasła.



Mama - Jola z Krzysiem

Determinacja, wielki nakład sił, poświęcenie czasu osobistego i ogromna praca wielu ludzi zaowocowała tym, że w 2005 r. powstał Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Ośrodek Wieloprofilowego Usprawniania. Zaczęły realizować się nasze założenia, dążenia. Dzieci z porażeniem mózgowym, te najbardziej uszkodzone (mówiąc potocznie językiem), znalazły swoje miejsce. Powstaje Ośrodek Rehabilitacyjno – Edukacyjny. Rozpoczyna się systematyczne, ciągłe usprawnianie Systemem Nauczania Kierowanego. Od stycznia 2006 realizujemy kontrakt na wykonywane zabiegi z Narodowym Funduszem Zdrowia. Ciągłe też staramy się o środki finansowe składając wnioski na różne projekty. Jest dużo pracy, ale utrzymujemy się, rozwijamy – i to jest najważniejsze. Kolejna radość – rejestracja Niepublicznego Przedszkola Specjalnego „Jasny Cel”. W nasz System Usprawniania – w System Nauczania Kierowanego – wchodzi edukacja. Cieszymy się. Realizują się założenia.



Czerpiemy dobre wzorce z istniejącego Ośrodka Rehabilitacyjno – Terapeutycznego dla Dzieci Niepełnosprawnych w Zamościu. Tam się szkolimy. Stamtąd przyjeżdżają osoby na wizyty studyjne. Poddajemy się weryfikacji. Chcemy być profesjonalni. Powstają kolejne grupy. Rozwijamy się.

Obecnie pod opieką mamy 66 dzieci z diagnozą mózgowego porażenia dziecięcego lub inną dysfunkcją ruchu. Przyjmujemy dzieci w wieku od kilku miesięcy do 14 lat. Dysponujemy kilkoma salami i gabinetami, gdzie odbywają się zajęcia i zabiegi. Porad i konsultacji lekarskich udzielają zatrudnieni w Ośrodku lekarze ze specjalizacją – rehabilitacja medyczna. Pracownicy to głównie fizjoterapeuci i pedagodzy wykształceni wieloprofilowo. Dzieci objęte też są opieką psychologiczną i logopedyczną. Prowadzimy także rehabilitację metodami: NDT – Bobath, PNF. Zapewniamy dla naszych podopiecznych: masaż klasyczny, komunikację wspomaganą. Cały czas szkolimy się w Systemie Nauczania Kierowanego, jak i w innych specyficznych, potrzebnych do pracy dziedzinach.

Mamy 5 grup:

Zajęcia odbywają się codziennie od poniedziałku do piątku w godzinach 7.30 – 14.00.

Plan każdej grupy jest dostosowany do indywidualnych możliwości psychofizycznych dziecka oraz specyficznych potrzeb rewalidacyjnych.

Potem są tzw. zajęcia świetlicowe, które trwają do godziny 16.30. To jest nasza wielka radość i duma, ponieważ dzięki temu rodzice mogą podjąć pracę zawodową, odpocząć i nabrać sił do dalszej opieki nad swoim dzieckiem.

Funkcjonują też dwie grupy „Matki z dzieckiem”- „Rodzic z Dzieckiem”. Zajęcia odbywają się w poniedziałki i wtorki od 15.00 do 17.00 oraz w środy i czwartki od 15.00 do 17.00.

W ramach tych grup w zajęciach aktywnie biorą udział też rodzice.

Niestety nie wszystkie potrzebujące dzieci znalazły miejsce w grupowym, systematycznym usprawnianiu. Różne są przyczyny uniemożliwiające uczestnictwo w preferowanym przez nas sposobie usprawniania. Im też chcemy pomóc oferując, w ramach kontraktu, potrzebne, ustalone przez lekarza, zabiegi. Z tego typu pomocy korzystają dzieci autorek zamieszczonych listów: Michał – syn Teresy i Kasia – córka Krystyny. Cieszymy się, że możemy wspomóc rodziny, które niestety (z racji wieku dzieci) nie znalazły się w systematycznym i ciągłym usprawnianiu, w skład którego nierozdzielnie wchodzi edukacja. Dzieci te rozpoczęły edukację wcześniej, nie mając innej alternatywy. Jeszcze wtedy nie istniał nasz Ośrodek, więc korzystały z tego, co było w danej chwili dostępne. Doceniając rehabilitację prowadzoną przez terapeutów z Ośrodka chcieli w niej uczestniczyć. To też nas cieszy. Nasza praca zostaje doceniana. Wieści o dobrym usprawnianiu rozchodzą się.

Dzięki środkom finansowym zdobytym z projektów uruchomiliśmy też tzw. „Klub Rodzica”, gdzie co tydzień, specjalnie dla rodziców, w poniedziałek w godz. 16.00 – 18.00 dyżuruje:

- masażysta oraz
- wyznaczony specjalista (w zależności od tygodnia):
- terapeuta – pedagog,
- logopeda,
- psycholog,
- prawnik.

Podczas wizyty rodzica u specjalisty **zapewniamy opiekę dzieciom.**

Od kwietnia 2007r. zdobyliśmy też status Organizacji Pożytku Publicznego. Dzięki temu naszej organizacji można przekazywać 1% podatku zapisując w zeznaniu podatkowym nazwę naszego Stowarzyszenia i numer KRS: Podlaskie Stowarzyszenie Pomocy dzieciom z Porażeniem Mózgowym „Jasny Cel”. Numer KRS 0000000168.



ISBN 978-83-61933-12-0

Redakcja: Aleksandra Wnuk

STOWARZYSZENIE POMOCY DZIECIOM NIEPEŁNOSPRAWNYM "KROK ZA KROKIEM" W ZAMOŚCIU

22-400 Zamość, ul. Peowiaków 6a, tel./fax +48 84 627 14 38 • www.spdn.pl • www.siecmpd.pl • e-mail: biuro@spdn.pl