

Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis

Studia Paedagogica II (2012)

Maria Król, Aleksandra Wnuk, Agnieszka Pilch

Zamojski model rozwiązań systemowych na rzecz osób niepełnosprawnych – od diagnozy po dorosłe życie

Rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością borykają się z ogromem przerastających je trudności i problemów. Rozwiązywanie tych najważniejszych, do których należy zapewnienie niepełnosprawnemu dziecku właściwej opieki i wychowania jest zadaniem złożonym, angażującym wiele osób i instytucji.

Oferta skierowana do dziecka niepełnosprawnego może nieść rodzinie poprawę lub pogorszenie funkcjonowania. Informacje, zalecenia specjalistów, zabiegi, operacje mogą być wydarzeniami stresującymi i dezorganizującymi życie rodziny. Forma udzielanych dziecku świadczeń może być okresowa, o różnej częstotliwości i stopniu zaspokojenia złożonych potrzeb.

W ujęciu tradycyjnym w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym jest zaznaczony rozdział między leczeniem/rehabilitacją i nauką szkolną/przedszkolną oraz wsparciem społecznym. Specjalistyczna opieka ambulatoryjna wymaga stałej obecności rodzica. Przychodzi on z dzieckiem do przychodni na rehabilitację, potem jedzie do poradni logopedycznej lub psychologicznej, lekcje ma w szkole lub (częściej) w domu wszystko oddzielnie i nierzadko w różnych punktach miasta. Zwykle też odbywa się to bez koniecznej współpracy między poszczególnymi specjalistami.

Udzielane dziecku i rodzinie wsparcie może też być zorganizowane w trybie pobytu dziennego, w systemie zintegrowanych działań rehabilitacyjno-edukacyjno-społecznych, bardzo dogodnym dla rodziców, bo niewymagającym ich stałej obecności przy dziecku oraz odciążającym ich od szeregu obowiązków. Ten model pracy z dzieckiem niepełnosprawnym i jego rodziną od 20 lat realizowany jest przez Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za krokiem” w Zamościu. Prowadzony przez Stowarzyszenie Ośrodek Rehabilitacyjno-Terapeutyczny dla Dzieci Niepełnosprawnych, Zespół Niepublicznych Szkół Specjalnych oraz Warsztaty Terapii Zajęciowej gwarantują specjalistyczną pomoc osobom niepełnosprawnym z terenu Zamościa i okolic od momentu postawienia diagnozy po dorosłe życie, w sposób zbliżony do organizacji edukacji i wsparcia dzieci sprawnych rozwijających w grupach przedszkolnych i szkolnych swój potencjał intelektualny, emocjonalny i społeczny.

Do tego modelu pracy przekonała nas wybitna neuropediatra dr Zofia Kułakowska, która podkreśla, że:

dla nabywania i zapamiętywania informacji konieczne jest powtarzanie w różnych kontekstach nowo nabytych wiadomości. Przebywanie w małej grupie (3–6 osób) przez kilka godzin dziennie pozwala zorganizować aktywność dziecka wokół zadań wymagających dużo czasu (Kułakowska 2003, s. 352–353).

Grupa rówieśnicza daje bowiem szansę na prawidłowy rozwój społeczny, eliminując negatywne skutki długotrwałej terapii indywidualnej. Pobyt dzienny stwarza szansę codziennej i długofalowej nauki/rehabilitacji oraz obserwacji rozwoju każdego dziecka z osobna w kontekście grupy rówieśniczej. Rodzice wychowujący niepełnosprawne dzieci zapytani o to czy wolą, aby ich dzieci były usprawniane w grupie czy indywidualnie, zdecydowanie chętniej (83,8%) wybierali grupową formę usprawniania (Wnuk 2008, s. 53).

Program jest zawsze opracowywany indywidualnie dla każdego dziecka i uwzględnia oddziaływania wpływające na rozwój wszystkich zaburzonych sfer, w tym także zaburzeń porozumiewania (Pilch 2005, s. 24).

Praca odbywa się w stałym zespole terapeutycznym, co wymusza konsensus programowy między członkami zespołu i ustalanie spójnych zaleceń dla rodziców, co rzadko jest możliwe między specjalistami pracującymi indywidualnie z dzieckiem.

Z punktu widzenia zarządzającego placówką udzielającą świadczeń odpowiedzialność takiego zespołu za efekty rehabilitacji dziecka jest ściślej określona niż przy zmieniających się terapeutach w indywidualnej ambulatoryjnej rehabilitacji.

Z ekonomicznego punktu widzenia organizacja opieki w systemie zintegrowanym (w jednym miejscu i czasie bez stałej obecności rodzica) jest rozwiązaniem tańszym niż organizacja w trybie ambulatoryjnym kompleksowym (Król 2010, s. 180).

Kierunek działań wobec dziecka, który realizujemy w naszych placówkach jest:

- odpowiednio wcześniej zastosowany, po precyzyjnej, kompleksowej diagnozie,
- oparty na wiedzy neurofizjologicznej, neuropsychologicznej, pedagogicznej i innej, wieloprofilowy i zintegrowany (obejmujący wszystkie sfery rozwoju),
- długo oddziałujący w ciągu dnia (nauka funkcji wymaga czasu),
- długofalowy, zaplanowany na wiele lat (dający alternatywy rozwoju),
- przyjazny i bezpieczny dla dziecka, zgodny z jego rytmem fizjologicznym (rytm przedszkolno-szkolny, a nie szpitalno-przychodniany),
- nie dezorganizujący życia rodziny,
- dostępny w miejscu zamieszkania (jak szkoła),
- tani,
- realizowany w grupie rówieśniczej, lecz według projektu indywidualnego (rola motywująca i socjalizująca),
- respektujący podmiotowość i godność dziecka (wychowywanie),
- w razie konieczności uzupełniany leczeniem operacyjnym, spazmolitycznym i innym,
- zapewniający dostęp do zaopatrzenia ortopedycznego, pomocniczo-technicznego, itp.

Wybór takiej koncepcji pracy z dzieckiem niepełnosprawnym podyktowany był faktem, że żadna metoda ani technika rehabilitacyjna nie jest w stanie spełnić tych wszystkich warunków koniecznych do prawidłowego rozwoju dziecka i funkcjonowania jego rodziny. Odpowiedzią na złożone potrzeby dziecka z niepełnosprawnością i jego rodziny może być tylko rozwiązanie systemowe.

Zdecydowana większość podopiecznych Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za krokiem” w Zamościu to dzieci z wczesnym uszkodzeniem mózgu. Występujące u nich dysfunkcje są złożonej natury. Korelują z lokalizacją i wielkością obszaru uszkodzenia mózgu oraz potencjałem genetycznym dziecka. Złożone dysfunkcje powodują znaczne zaburzenia aktywności/ograniczenia w funkcjonowaniu jednostki. Uczestnictwo dziecka niepełnosprawnego w życiu społecznym zależy od zakresu ułatwień i barier obecnych w środowisku. O ile problem uszkodzenia wymaga kompleksowej opieki medycznej, o tyle problem zwiększenia uczestnictwa w życiu społecznym dziecka – pomimo istniejącego uszkodzenia – wymaga się działań społecznych wchodzących w zakres zarówno indywidualnej, jak i zbiorowej odpowiedzialności.

Zamojskie Stowarzyszenie, kierując się sprawdzonymi w Europie modelami efektywnej opieki i edukacji osób z niepełnosprawnością, podejmuje działania zmierzające do budowy rozwiązania systemowego poprzez odejście od:

- koncentracji wyłącznie na medycznym problemie osobistym jednostki w kierunku zauważenia również jej problemu psychospołecznego,
- koncentracji na patologii i deficytach w kierunku poszukiwania tego, co jest możliwe pomimo niepełnosprawności,
- traktowania oddziaływań opiekuńczych, wychowawczych i rehabilitacyjnych jako wystarczających na rzecz przypisywania większego znaczenia własnej aktywności dziecka niepełnosprawnego,
- od przekonania, że zewnętrzne sterowanie dzieckiem niepełnosprawnym przez dorosłych jest dla niego korzystne na rzecz wychowywania dzieci niepełnosprawnych w psychicznej autonomii przez dawanie im możliwości wyboru i podejmowania decyzji.

Rozwiązanie systemowe, którego jesteśmy zwolennikami i sukcesywnie realizujemy, zapewnia **różnorodne ustawowe formy wsparcia na kolejnych etapach rozwoju i tworzenie środowiska bez barier**. Organizacja życia dziecka i jego rodziny w ramach takiego systemu jest zbliżona do warunków normalnych. Jak żadne inne podejście wpływa pozytywnie na jakość ich życia. Rodzice, mając do wyboru usprawnianie w systemie pobytu dziennego i ambulatoryjnym, zdecydowanie wybierają to pierwsze. Badania rodzin korzystających z pomocy dla swoich dzieci w formie świadczeń w systemie opieki dziennej i ambulatoryjnej wskazują na zdecydowanie wyższy poziom satysfakcji z życia rodzin korzystających z tej pierwszej formy pomocy (Paul 2008, s. 47).

Nasz dotychczasowy dorobek i zainteresowanie wielu osób i instytucji naszymi działaniami inspirują nas do podejmowania działań na skalę ogólnopolską. Przez 2 lata (2008–2010) byliśmy liderami projektu „Sieć MPD”, w którym uczestniczyło kilkadziesiąt organizacji z całej Polski działających na rzecz osób z mózgowym porażeniem dziecięcym. Angażujemy się w:

1. Zintegrowanie działań rehabilitacyjnych z systemem edukacji i wsparcia społecznego („3 w 1”) poprzez:

a) tworzenie placówek edukacyjno-leczniczych (ośrodki, przedszkola, szkoły, klasy lecznicze) pracujących w trybie pobytu dziennego.

„Ponadresortowość” takich placówek jest możliwa w oparciu o istniejące przepisy prawne zarówno w opiece zdrowotnej, jak i w oświacie (np. rejestracja ZOZ/NZOZ i przedszkola). Dzieci niepełnosprawne włączone do systemu edukacji/rehabilitacji w grupie rówieśniczej mogą realizować swoje potrzeby wynikające z uszkodzenia mózgu, ale przede wszystkim potrzeby wieku rozwojowego. Wielogodzinna nauka/rehabilitacja w trybie pobytu dziennego daje im szansę powtarzania i utrwalania nabywanych umiejętności – czas jest szczególnie ważną determinantą skutecznej nauki/rehabilitacji u dzieci z wczesnym uszkodzeniem mózgu – a ich rodziców odciąża w zakresie sprawowania opieki.

b) zapewnienie dostosowanego transportu z terenu powiatu/dzielnicy.

c) wykształcenie personelu placówek w systemie zintegrowanym.

2. Politykę wyrównywania szans (antydiskryminacyjna) oferującą różnorodne formy wsparcia na kolejnych etapach rozwoju.

Nawet najbardziej kompleksowa rehabilitacja dziecka z wczesnym uszkodzeniem mózgu nie doprowadzi do jego maksymalnie możliwej niezależności i pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, jeśli otaczający go świat będzie pełen różnorodnych barier (urbanistycznych, architektonicznych, technicznych, transportowych, psychologicznych, prawnych, w komunikowaniu się i innych). Szerokie, zaplanowane i systemowe działania na rzecz rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością, edukacja społeczeństwa w zakresie problematyki niepełnosprawności i przestrzegania praw człowieka oraz polityka udostępniania środowiska osobom niepełnosprawnym są warunkami koniecznymi dla skutecznej rehabilitacji.

Literatura

Król M., *Organizacja systemu zintegrowanego wsparcia dzieci i młodzieży z uszkodzeniem mózgu i ich rodzin*, „Biuletyn Sieć MPD” 2009, nr 1, s. 3–4.

Król M., *Mózgowe porażenie dziecięce*, Wydaw. Harmonia, Gdańsk 2010.

Kuśkowska Z., *Wczesne uszkodzenie dojrzewającego mózgu. Od neurofizjologii do rehabilitacji*, Wydaw. Folium, Lublin 2003.

Paul P., *Jakość życia rodzin z dzieckiem z wczesnym uszkodzeniem mózgu prowadzonych systemem Nauczania Kierowanego poza systemem*, [w:] *Co? Jak? Kiedy? I dlaczego? Propozycje wytycznych postępowania diagnostyczno-terapeutycznego dla dzieci z wczesnym uszkodzeniem mózgu i ich rodzin*, red. M. Król, Wydawca: Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za krokiem” w Zamościu, Zamość 2008, s. 43–47.

Pilch A., *Alternatywne i wspomagające porozumiewanie się w systemie Nauczania Kierowanego – z doświadczeń Ośrodka Rehabilitacyjno-Terapeutycznego w Zamościu*, [w:] *Gestem – Obrazem – Słowem*, red. A. Pilch, E. Przebinda, Wydawca: Stowarzyszeni „Mówić bez Słów”, Kraków 2005, s. 23–31.

Wnuk A., *Ankieta Pomoc Dzieciom Niepełnosprawnym*, [w:] *Co? Jak? Kiedy? I dlaczego? Propozycje wytycznych postępowania diagnostyczno-terapeutycznego dla dzieci z wczesnym uszkodzeniem mózgu i ich rodzin*, red. M. Król, Wydawca: Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za krokiem” w Zamościu, Zamość 2008, s. 48–53.

The Zamość model of system solutions for disable people – from the diagnosis until the adulthood

Abstract

The article presents the Zamość model of system solutions of the care for disabled people from childhood to adulthood. It has been developed and inculcated by the Association of Help for Disabled Children *Krok za krokiem* in Zamość for 20 years. The support provided for a child and the family is organized in the form of day care in the integrated system of rehabilitation, educational and social activities. Such a form is convenient for the parents as it does not require their constant presence with the child and relieves them from some of their responsibilities. The system is similar to the organization of education and support of children without disabilities who develop their intellectual, emotional and social potential in kindergarten and school groups.

The choice of such an idea of working with a disabled child was dictated by the fact that none rehabilitation method or technique is capable of fulfilling all conditions necessary for the proper development of a child nor of his or her family functioning.