



Stowarzyszenie Po Pierwsze Rodzina

Wrzesień 2009 / Kwartalnik



Wyzwania w edukacji



Wspomnienie z Rzymu

Komunikacja z osobą niemówiącą

- wystąpienia przedstawione podczas V Warsztatów Stowarzyszenia Mówić Bez Słów

Agnieszka urodziła się jako moje piąte dziecko. Była to oczekiwana, donoszona i wspaniale ukształtowana dziewczynka. Niestety, uszkodzenie okołoporodowe spowodowało wylew dokomorowy, dziecięce porażenie mózgowie cztero-kończynowe spastyczne z atetozą. Równie strasznie jak to brzmiało – dla matki wyglądało tragicznie. Agnieszka nie ruszała się w sposób jaki pamiętałam u starszych dzieci, nie ssała, wszystko było inne, trudniejsze. Otoczenie radziło oddać Małą pod opiekę osób fachowych, załamywało ręce i bało się.

Nadzieję i siłę dawało mi spojrzenie oczek, czarnych i mądrych, rezolutnych. Na tym spojrzeniu oparłam moją pewność, że będzie coraz lepiej i na tym spojrzeniu opierało się moje z Agnieszką porozumienie. Rozumiem córkę. Nigdy nie potrzebowałam symboli, znaków czy liter do porozumiewania się z nią. Wyraz oczu Agnieszki mówił mi wszystko. Jej droga do komunikacji z otoczeniem prowadziła przez symbole Blissa, piktogramy, do liter.

U Agnieszki sfera intelektu jest nieuszkodzona. Jej rozwój w dużej mierze zależał od tego ile świata będzie mogła pomimo niepełności doświadczyć i ile się nauczy. Agnieszka była więc wszędzie: na podłodze, w piaskownicy, na wsi, w gwarze miasta. Oglądała filmy, słuchała bajek, książeczek. Chodziła z nami

wszędzie i do wszystkich kto tylko nas zaprosił. Jednocześnie uczyła się, uczyła, uczyła.

Skończyła Niepubliczną Szkołę Podstawową Realizującą Program Rehabilitacji „Nasza Szkoła” w Warszawie. Przystąpiła do testu kompetencji po 6 klasie i otrzymała wynik powyżej średniej wojewódzkiej. Jednakże pełna weryfikacja wiedzy i możliwości intelektualnych Agnieszki nastąpiła podczas trzech lat nauki w klasie integracyjnej publicznego rejonowego Gimnazjum Nr 123 w Warszawie.

Obecnie Agnieszka ma osiemnaście lat. Jest uczennicą klasy integracyjnej w Liceum Ogólnokształcącym. Codziennie chodzi na wszystkie lekcje. Komunikuje się za pomocą tablic z literami, znakami matematycznymi i innymi używanymi w szkole, które wskazuje łokciem lewej ręki.

Wierność przekazu była dla córki zawsze bardzo ważna. Koniecznie też chciała, żeby wszystko co robi było zgodne z Jej planem na teraz, dzisiaj, jutro. Pierwsze wyartykułowane przez Nią słowo brzmiało „nie”. Dopiero dużo później przyszło „mama” i inne, które często rozumieliśmy tylko my, w rodzinie. Agnieszka zawsze dąży do przekazu pełnego, zgodnego z tym co chce powiedzieć.

Towarzysząc Agnieszcze przez te wszystkie lata zauważałam, że osoby z otoczenia dzielą się na tych, którzy rozumieją ją i tylko trochę wspomagają się symbo-

lami, znakami lub literami i tych, którzy jej nie rozumieją pomimo korzystania z symboli, znaków lub liter. Specjaliści, szczególnie ci z doświadczeniem w pracy z ludźmi z mózgowym porażeniem dziecięcym, nieufnie traktuje autorstwo pisemnych wypowiedzi Agnieszki. Wydaje mi się, że funkcjonuje błędne przekonanie, że osoba niemówiąca i nie poruszająca się samodzielnie jest upośledzona umysłowo.

Agnieszka we wrześniu rozpoczęła naukę w klasie integracyjnej Liceum Ogólnokształcącego im. Stefana Kisielewskiego w Warszawie i pomimo nadzwyczajnie przychylnego Pana Dyrektora i wychowawczyni, stale musi walczyć o uznanie swego codziennego miejsca wśród sprawnych ludzi. Obok świetnych nauczycieli są i tacy, którzy nie akceptują pozawerbalnej formy komunikacji. Aga jest w grupie zaawansowanej z języka angielskiego, ale z lekcji drugiego języka – rosyjskiego – musiała zrezygnować ze względu na niemożność komunikacji z nauczycielem.

W nowym środowisku praca mojej córki nad komunikacją z nauczycielami, koleżankami i kolegami trwa. Młodzież porozumiewa się z Agnieszką, a ona sama coraz częściej ma okazję być słuchana. Mam nadzieje, że przez trzy lata nauki znajdą wspólny język.

Podczas tychże warsztatów 18-letnia Agnieszka Bal przedstawiła prezentację z przemyśleniami na temat własnego systemu komunikowania się. Korzystała z pomocy siostry, a także na bieżąco formułowała swoje wypowiedzi wskazując łokciem litery umieszczone na blacie.

Opowiedziała o swojej długiej drodze do obecnego sposobu komunikacji.

Usatysfakcjonowana jest dopiero teraz, kiedy opanowała sztukę pisania. Drażniło ją to, że używając symboli nie może wyrazić myśli precyzyjnie, że słowa nie mają właściwych końcówek, że tak niedoskonały

przekaz przekłamywał jej obraz w oczach rozmówców. Wobec swoich doświadczeń zachęcała terapeutów i nauczycieli, by jak najwcześniej rozpoczynali naukę czytania i pisania u osób niemówiących.

mgr Małgorzata Bal



Wyzwania w edukacji dzieci niepełnosprawnych

- wystąpienie na spotkaniu konsultacyjnym w sprawie opracowania Strategii Walki z Ubóstwem i Wykluczeniem Społecznym na lata 2010 – 2015. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa, dn. 19.06.2009 r

Dzieci niepełnosprawne zawsze mają szanse rozwoju. Właściwe wykorzystanie tej szansy zapobiega marginalizacji i wykluczeniu tych dzieci, a co za tym idzie wykluczeniu ich rodzin i najbliższego otoczenia.

Pedagogika specjalna daje podstawy naukowe edukacji specjalnej. Polska pedagogika specjalna-rewalidacja ma długie tradycje, wypracowane doskonale programy, formy i metody nauczania dzieci niepełnosprawnych.

Pedagogika specjalna zaleca uczniom nauczanie w szkole w specjalnym oddziale, a nie w klasie integracyjnej. W ostatnich latach znika z dokumentów i prawa oświatowego to stwierdzenie.

Obserwujemy równocześnie zadziwiające poszukiwania definicji niepełnosprawności, a przecież od lat funkcjonuje Międzynarodowa Klasyfikacja Zaburzeń Rozwojowych dzieci w wieku 0 – 3 lat. Diagnozę w tym zakresie stawia lekarz. W zależności od tej diagnozy powinna być zastosowana odpowiednia forma i metoda specjalnych zajęć edukacyjnych. Ostatnio ma miejsce nierówne

traktowanie dzieci niepełnosprawnych.

Dzieci z głębokim upośledzeniem umysłowym nie są uczniami, a występujące w aktach prawnych zajęcia rewalidacyjne nie mają znamion formy zajęć edukacyjnych, a raczej opiekuńczo, pielęgnacyjnych w ramach ustawy o ochronie zdrowia.

Dzieci z zaburzeniami psychicznymi nie otrzymują statusu ucznia z niepełnosprawnością sprzężoną, a nawet dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną traci ten status, gdy wystąpią u niego zaburzenia psychiatryczne. Dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną są kwalifikowane do oświaty integracyjnej, w której nie ma odpowiednich specjalistów, ani doś czasu aby wykorzystać wszystkie formy specjalnych zajęć edukacyjnych, które umożliwią maksymalny rozwój tych uczniów i wykorzystanie całego ich potencjału.

Dynamiczne zmiany polityczne w kraju powodują brak kontynuacji. Zmiany systemowe, zarówno w zakresie poradnictwa, jak organizacji procesu nauczania i programów edukacyjnych budzą najwyższe zaniepokojenie środowiska osób związanych z edukacją specjalną.

Rodzice niepełnosprawnych dzieci podlegają dezinformacji i zagubieniu nie mając stałych, wyraźnych odniesień, a dzieciom ucieka najlepszy dla ich rozwoju czas.

Mają one jedno życie, jego jakość zależy jeszcze bardziej niż u ich zdrowych rówieśników, od edukacji.

Dzieci trzeba uczyć, a dzieci niepełnosprawne trzeba uczyć, uczyć, uczyć!

W innym wypadku wyrosną liczne zastępy klientów pomocy społecznej, co jest znacznie droższe dla państwa niż dobrze zorganizowana oświata umożliwiająca normalne funkcjonowanie rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi.

Resort edukacji zapowiada kolejne zmiany. Konieczne jest zaproszenie przedstawicieli MENiS i zobligowanie ich do przedstawienia kierunków tych zmian. Bez tej wiedzy niemożliwe jest przygotowanie strategii walki z wykluczeniem społecznym licznej grupy obywateli naszego kraju, jaką stanowią niepełnosprawne dzieci i ich rodziny.

mgr Małgorzata Bal

Wspomnienie z Rzymu

- okiem matki, uczestniczki wyjazdu do Rzymu organizowanego przez Stowarzyszenie "Po Pierwsze Rodzina" latem 2009 roku.

Podróż z grupą osób tak samo wyposażonych przez naturę, okazała się dla mojego dziecka Kubę świetnym przeżyciem. Kuba nie porusza się samodzielnie i będąc wśród takich samych dzieci nawiązał z innymi dobry kontakt a ja mogłam się przekonać, jak już w miarę możliwości, sobie radzi. Pierwszy raz Kuba był na wycieczce zagranicznej i pierwszy raz leciał samolotem.



I właśnie lot okazał się niesamowitym przeżyciem dla



mojego synka, które do dziś wspomina z uśmiechem. Firma LOT z a p e w n i ł a naszej grupie bardzo wygodny i sprawny przelot, wszelkie niedogodności ograniczono do minimum. Wszyscy mieliśmy pozytywne odczucia odnośnie obsługi naszej grupy w w/w firmie przewozowej. Z Rzymu najbardziej niesamowitym przeżyciem na pewno była audiencja na Placu Św. Piotra i bliskie spotkanie z Ojcem Świętym. Uzyskaliśmy wiele wsparcia i wyrozumiałości ze strony ochrony i administracji. Sznur ciągnących się wózków inwalidzkich rozmiękczał serca i

mieliśmy okazję dostrzec do miejsc gdzie czeka się godzinami i nie zawsze można się dostać. P r a w i e wszystkie drzwi stawały się dla nas otwarte. Wzruszającym był fakt, że są jeszcze ludzie na świecie nie pozbawieni serca. Cudowne miejsca gdzie byliśmy pozostaną na długo w pamięci.



Aneta Kozłowska

Przed nowym rokiem szkolnym

Niepubliczna Szkoła Podstawowa „Nasza Szkoła” w Radomiu, powstała we wrześniu 2002 roku. Jest w niej realizowany program rehabilitacji również dla grup przedszkolnych.

Obecnie naszą edukacją i opieką obejmujemy 36 uczniów w wieku od kilku do kilkunastu lat. Grupy przedszkolne, klasy i zespoły klasowe dostosowujemy tak, aby dzieci mogły jak najwięcej skorzystać. W tym roku mamy grupę przedszkolną, grupę "0" A i "0" B, oraz klasy: 0-1, 1-2, 4, 4-5, i 5-6.

Każda z grup ma specjalnie opracowany program rehabilitacyjny, który jest realizowany przez Poradnię „AGA” równolegle z dostosowanym do potrzeb dzieci programem edukacyjnym, zgodnym z obowiązującą podstawą programową.

W związku z potrzebami naszych podopiecznych szkoła i poradnia

silnie ze sobą korelują. Zajęcia muszą doskonale się uzupełniać, gdyż pracujemy ze szczególną grupą dzieci, dotkniętą porażeniem mózgowym.

Porażenie mózgowe, zwane kiedyś chorobą Little'a, jest stanem po uszkodzeniu centralnego układu nerwowego. Do uszkodzeń mózgu dochodzi we czesnym stadium rozwoju, co daje w rezultacie liczne objawy. Mogą być nimi: porażenia, niedowłady, zaburzenia równowagi, napięcia mięśniowego i tym podobne.

Dlatego też personel placówki, stawiając sobie na pierwszym miejscu dobro naszych wyjątkowych uczniów, musi stale dokładać starań w celu ulepszenia jej funkcjonowania i dostosowania do potrzeb konkretnych uczniów. Takie właśnie założenie mamy na najbliższy 2009/2010 rok szkolny. Stworzenie ciepłej, pełnej zrozumienia atmosfery, oraz jak

najlepszych warunków dla tej 36 osobowej grupki dzieci ma większe niż dla przeciętnych uczniów znaczenie. W dużym stopniu, zamierzamy więc dbać o spotkania integracyjne, wycieczki i różnego rodzaju atrakcje tak dla dzieci, ich rodziców, jak i kadry poradni i szkoły. Tu jesteśmy otwarci również na propozycje samych rodziców, którzy najlepiej znają swoje pociechy, i wiedzą, co sprawia im największą radość.

Reasumując, jest wiele pracy przed nami, ale wierzymy, że jako nowe kierownictwo stanowiąc nową siłę, potrafimy jeszcze usprawnić działanie „Naszej Szkoły” i uczynić każdy dzień „Naszyc” dzieci piękniejszym, a także dać ich rodzicom nową nadzieję na lepsze jutro...

Dyrektor
mgr Krzysztof Łyżwiński
"Nasza Szkoła" w Radomiu



Prezydent Lech Kaczyński wręczył odznaczenia za niesienie pomocy dzieciom. Złoty Krzyż Zasługi otrzymała Wiceprezes Stowarzyszenia Po Pierwsze Rodzina Pani Małgorzata Bal. Jest to polskie cywilne odznaczenie państwowe, nadawane za zasługi dla Państwa lub obywateli, ustanowione na mocy ustawy z dnia 23 czerwca 1923 roku. Odznaczenia wręczono podczas konferencji „Razem dla dzieci”, której celem było zwrócenie uwagi na problemy zdrowia dzieci w kontekście problemów systemu ochrony zdrowia i kryzysu gospodarczego.



Wysłaliśmy 13 naszych małych podopiecznych wraz z członkami rodzin do wiecznego miasta Rzym. Stowarzyszenie zorganizowało wycieczkę dla 13 swoich podopiecznych. Po całym roku rehabilitacji i nauki na wakacyjną przygodę do wiecznego miasta Rzym poleciało 13 naszych podopiecznych. Wraz z dziećmi byli rodzice i babcie ale również asystentka i rehabilitant. Wszyscy niepełnosprawni uczestnicy to uczniowie i absolwenci "Naszej Szkoły", a jednocześnie pacjenci Poradni "AGA" w Radomiu, Sochaczewie, Przasnyszu i Warszawie. Dzieci i opiekunowie, dzięki staraniom Stowarzyszenia „Po Pierwsze Rodzina”, byli gośćmi Opera don Orione w Rzymie, pensjonatu dla osób niepełnosprawnych z całego świata.



Narodowa Galeria Sztuki Zachęta z przyjemnością przyjęła Honorowy Patronat dla Ogólnokrajowego Konkursu Fotograficznego "Dziecko niepełnosprawne kochane takie, jakie jest, dlatego, że jest". - tak odpowiedziała na naszą propozycję Pani Agnieszka Morawińska Dyrektor Zachęty. Jesteśmy wdzięczni. Z pewnością pomoże to w lepszej promocji konkursu i jego idei. Już wkrótce rozstrzygnięcie X edycji konkursu.

Wspólne malowanie

Marco Angelini, artysta plastyk i psycholog z Rzymu, namaluje wspólnie z dziećmi pracę nawiązującą do prezentowanej jednocześnie w Galerii Sztuki "Wystawa" w Warszawie własnej wystawy. We wspólnym działaniu, które odbędzie się 4 października wezmą udział dzieci z "Naszej Szkoły" z Warszawy wraz ze swoimi rodzicami i nauczycielami. Powstałe w ten sposób dzieło zostanie przekazane Stowarzyszeniu do ewentualnej przyszłej sprzedaży w licytacji na cele statutowe Stowarzyszenia.

Od autora:

Za pośrednictwem ekspresji symbolicznej, a więc poprzez Sztukę, możliwe staje się przekształcenie niedoskonałości języka w kształty i kolory. Nauczyć nas tego mogą osoby, które na co dzień zmagają się z podobnymi ułomnościami. Dzięki zastosowaniu rozmaitych materiałów i łatwych do opanowania technik malarskich niepełnosprawni są w stanie przekazać swoje uczucia i emocje, swoje marzenia, fantazje i frustracje; pragnienia i nadzieje. W ten sposób sztuka staje się narzędziem, które pozwala im potwierdzić swoją tożsamość i zwiększyć poczucie własnej

wartości. Chciałbym im to ułatwić przez wspólne z nimi malowanie. Jestem w pełni przekonany, że rozwój wszystkich umiejętności człowieka, nie wyłączając zdolności artystycznych, otwiera drzwi do świata wielkich osiągnięć.

Niepełnosprawni uczą nas, jak głębiej przeżywać życie. Gdy zaczniemy żyć wśród nich i uda nam się zobaczyć świat ich oczyma, zrozumiemy, czym jest czysta radość istnienia. Uświadomimy sobie, że za widoczną niepełnosprawnością stoi w rzeczywistości hart ducha – twórcza siła, która przekracza granice inteligencji.

Marco Angelini