

*„Jeśli nie znasz portu,
do którego zmierzasz
i wiatry szczęśliwe,
nie będą Ci sprzyjać.”*

Seneka

Idea holizmu w odniesieniu do osób niepełnosprawnych i ich rodzin

„Zatriumfować nad własnymi trudnościami” – tak może brzmieć paradygmat niepełnosprawności. Gdybyśmy odnieśli go do rodziny i bliskich osoby niepełnosprawnej bliżej byłoby do stwierdzenia – „Zatriumfować nad naszymi trudnościami!”. Szczególną uwagę chciałbym zwrócić na osoby dotknięte całościowymi zaburzeniami rozwoju, rolę rodziny oraz placówek medycznych i oświatowych, które współuczestniczą w procesie terapeutyczno – rehabilitacyjnym.

Judith Blueston jak mało kto rozumiała rzeczywistość, której stawiają czoła osoby ze spektrum autyzmu i ich rodziny. Była jednocześnie naukowcem, terapeutką i autystką. Lektura jej książki pt. „Materia Autyzmu” była jedną z inspiracji do stworzenia ośrodka (struktur formalno – prawnych), w którym szacunek, z jakim patrzymy na rodziny z autyzmem, będzie podstawowym elementem jakichkolwiek działań medycznych, psychologicznych czy pedagogicznych. Zrozumienie jak działa mózg – umysł – ciało – duch osób ze spektrum autyzmu pozwoli docenić wysiłek jaki wykonują, aby przetrwać każdy kolejny dzień (Judith Blueston, 2010).

Z holistycznym postrzeganiem osoby wiąże się spokój wewnętrzny, samokontrola, radość i twórcza energia. Specjalista zajmujący się drugim człowiekiem lubi pomagać innym – bezwarunkowo, ma dużo empatii i jest życzliwy. Potrafi słuchać i rozumieć potrzeby innych. Funkcjonując w zespole potrafi organizować pracę ludzi i współpracować z ludźmi. Potrzeby fizyczne, psychiczne i duchowe swych podopiecznych traktuje jako jedność.

Nie można przeprowadzić rzetelnej diagnozy czy mówić o sukcesie terapeutycznym – rehabilitacyjnym jeżeli nie widzimy człowieka w jego wszystkich aspektach. Maria Piszczek mówiąc o całościowym wspomaganium rozwoju dziecka podkreśla, że nie można go zaplanować i odpowiedzialnie prowadzić, diagnozując jedynie poziom rozwoju poszczególnych jego funkcji. Podmiotem oddziaływań jest bowiem „całe” dziecko – w jedności dynamicznie powiązanych i rozwojowo zmiennych funkcji (Maria Piszczek, 2011).

Wiele rodzin zderzając się z diagnozą kliniczną dotyczącą zaburzeń ze spektrum autyzmu u swoich najbliższych rozpoczyna trudną drogę poszukiwania specjalnych programów medycznych, pedagogicznych czy naukowych w celu poprawy funkcjonowania osoby z autyzmem czy wręcz jej uzdrowienia. Możliwe jest i naprawdę prawdopodobne, że żaden z nich nie oferuje więcej korzyści ponad to, co mogą razem osiągnąć rodzina, środowisko szkolne i lokalna poradnia (Paul G. Taylor, 2011). W internecie, na różnych szkoleniach i kursach prezentuje się wiele „cudownych leków” czekających na łatwowierną rodzinę. Jakże więc fundamentalne wydaje się dostrzeżenie roli wielospecjalistycznej i opartej na partnerskiej współpracy z rodziną terapii i rehabilitacji osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju. To rodzice są skarbnicą wiedzy o swoim dziecku, a specjaliści księgą mądrości. Nie da się tych ról odwrócić. Chcąc pomóc, należy dołożyć wszelkich starań, aby współpracować, a nie podkreślać ilość ukończonych szkoleń i kolejnych zdobytych kwalifikacji czy liczbę przeczytanych artykułów lub książek o autyzmie. Zaufanie, tolerancja i życzliwość powinny budować grunt pod prawidłową opieką medyczno – terapeutyczną. Udowadnianie kto ma rację i kto jest ważniejszy doprowadza do sytuacji niekomfortowych każdą ze stron, a w stresie nie wiele dobrego można dokonać.

Poprzez pełnienie różnych ról w życiu zawodowym byłem blisko związany z edukacją. Stefan Wołoszyn w 1998 r. pisał, że „...w edukacji nauczyciela nie można godzić się na jedynie utylitarny i pragmatyczny charakter profesjonalnego kształcenia.” (Stefan Wołoszyn, 1998). Dobry nauczyciel oprócz obowiązku przekazywania wiedzy, musi dostrzegać olbrzymią rolę funkcji wychowawczych i opiekuńczych. To holistyczne podejście do modelu nauczyciela, oparte na empatii i trosce bezpośrednio zaważyło na modelu

oddziaływać na osoby z autyzmem i ich rodziny realizowanym w Centrum Medyczno – Edukacyjnym.

Centrum Medyczno – Edukacyjne

Podlaski Ośrodek	NZOZ AXON	Centrum Edukacji	Poradnia Psychologiczno -	Biblioteka
Doskonalenia Nauczycieli		MENTOR	Pedagogiczna	

Podlaski Ośrodek Doskonalenia Nauczycieli funkcjonuje od 2001 r. Prowadzimy kursy kwalifikacyjne i doskonalące dla nauczycieli, terapeutów i rodziców. Współpracuje z nami szereg nauczycieli akademickich, edukatorów oświaty, konsultantów, trenerów i innych specjalistów. Kursy kwalifikacyjne ukończyło 2010 nauczycieli (87 edycji, programy zajęć obejmują od 280 do 500 godzin), a ponad 7,5 tyś skorzystało z innych ofert kursów, szkoleń czy seminariów. Kurs kwalifikacyjny z zakresu wczesnego wspomaganie rozwoju i edukacji uczniów autystycznych ukończyło lub jest w trakcie – 427 osób (18 edycją rozpoczęliśmy w marcu na Mazurach, w Augustowie). Eklektyczne podejście do metod terapeutyczno – rehabilitacyjnych zapewnia kadra naukowo – dydaktyczna. Zajęcia prowadzą adiunkci z uczelni z Warszawy, Lublina i Białegostoku. Nauczyciele praktycy wywodzą się z ośrodków naukowych wspomnianych wcześniej, a także z Poznania, Węgrowa i Skarżyska – Kamiennej. Częstotliwość edycji i ich lokalizacja odzwierciedlają zapotrzebowanie środowiska pedagogiczno – terapeutycznego na holistyczne i wielospecjalistyczne podejście do problemu diagnozy i terapii autyzmu. Organizacja zajęć w siedzibach szkół i ośrodków szkolno – wychowawczych (obecnie na terenie pięciu województw), stwarza warunki do wymiany doświadczeń, inspirowanie do poszukiwania ciekawych rozwiązań we wzbogacaniu własnego warsztatu pracy (pomoce dydaktyczne, plany, programy, gazetki szkolne, uroczystości, itp.).

Centrum Edukacji MENTOR – placówka kształcenia ustawicznego – istnieje od 15 lat r. W 2012 r. przeszkoliliśmy ok. 1500 osób. Głównie są to mieszkańcy woj. podlaskiego i warmińsko – mazurskiego. Od pewnego czasu posiadamy również w swojej ofercie formy skierowane do rodziców i opiekunów („Pierwsza pomoc przedmedyczna’, „Opiekunka dziecięca”). Programy tych szkoleń są uzupełnione odpowiednimi zagadnieniami, tak aby odzwierciedlały specyfikę zaburzeń osób ze spektrum autyzmu. W ostatnich latach istotne miejsce w działalności placówki zajmują zajęcia edukacyjne rozwijające różne kompetencje (językowe, informatyczne, zawodowe), zajęcia dydaktyczno – wyrównawcze oraz specjalistyczne (z wykorzystaniem dogoterapii, arteterapii, pedagogiki zabawy i inne). Prowadzone są przez naszych partnerów w szkołach i placówkach oświatowych. Dużym przedsięwzięciem była realizacja projektu finansowanego ze środków UE w Specjalnym Ośrodku Szkolno – Wychowawczym w Węgrowie („Mój świat – Bajka”). Działania skierowane były głównie do dzieci ze spektrum autyzmu. W chwili obecnej w realizacji podobnych projektów współpracujemy z 17 szkołami i ośrodkami.

W dotychczasowej ofercie skierowanej do pedagogów, terapeutów, rodziców i dzieci brakowało działań diagnostycznych. Z rozmów z naszymi partnerami wynikało, że oczekują zamknięcia klamrą dotychczasowych poczynań. Szczególnie, gdy dyskutowaliśmy o wielospecjalistycznym zaangażowaniu ludzi w pomoc osobom z autyzmem i ich rodzinom. Od stycznia 2012 r. zainaugurowała swoją działalność Poradnia dla osób z autyzmem dziecięcym lub innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju, będąca komórką organizacyjną NZOZ AXON. Jest efektem konsultacji ze środowiskiem lekarzy, psychologów i terapeutów. W poradni oferujemy każdej rodzinie:

- kompleksową specjalistyczną diagnozę kliniczną i funkcjonalną,
- opracowanie dla każdego pacjenta indywidualnego programu terapeutyczno – rehabilitacyjnego,
- realizację indywidualnych i grupowych zajęć terapeutyczno – rehabilitacyjnych,
- ocenę specyficznych problemów opiekuńczych i społecznych rodziny i pomoc w ich rozwiązywaniu,

- okresową ocenę postępów dziecka i aktualizację realizowanego programu terapeutyczno – rehabilitacyjnego,
- nadzór merytoryczny i wsparcie rehabilitacji i terapii w środowisku funkcjonowania dziecka.

Realizujemy trzy świadczenia zdrowotne w ramach umowy z NFZ:

- poradę lekarską diagnostyczną,
- poradę kompleksowo – konsultacyjną dla osób z autyzmem dziecięcym (F.84),
- program terapeutyczno – rehabilitacyjny dla osób z autyzmem dziecięcym (zespół świadczeń dla osób z rozpoznanym autyzmem dziecięcym lub innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju i ich rodzinom).

Zatrudniamy trzech psychiatrów (specjalistów w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży oraz w dziedzinie psychiatrii), lekarza specjalistę w dziedzinie pediatrii, trzech psychologów (jeden jest w trakcie specjalizacji w zakresie psychologii klinicznej), pedagogów specjalnych, terapeutów zajęciowych, logopedów i fizjoterapeutę. Zarejestrowanych mamy już 464 pacjentów. W większości są to dzieci z terenu województwa podlaskiego. Dobór personelu poradni oraz dotychczasowa działalność specjalistów w innych obszarach działalności Centrum Medyczno – Edukacyjnego wzbudza duże zaufanie środowiska, w którym pracują, a także pacjentów. Sukcesy w poprawie funkcjonowania emocjonalnego, społecznego i poznawczego naszych podopiecznych są wymierne. Pomoc rodzinie, nasz priorytet, realizujemy również poprzez świadczenie, które nazwaliśmy „terapeuta – asystent”. Nasi pedagodzy (terapeuci) umożliwiają rodzicom dzieci z autyzmem na spełnienie ich drobnych „zachcianek” – wyjście do kawiarni, kina, spotkanie ze znajomymi przy grillu czy zrobienie większych zakupów. Mają oni trochę czasu dla siebie, a dziecko jest pod opieką specjalisty.

Przypominam sobie pewne wydarzenie, które miało miejsce w Poradni w ubiegłym roku na przełomie lipca i sierpnia. Mama dwójki chłopców z autyzmem (wieku 6 i 8 lat) rozmawiała z pedagogiem o przyszłości młodszego chłopca. Rozważała zapisanie go do przedszkola integracyjnego. Chłopcy są głęboko zaburzeni. Występuje agresja i autoagresja, samookaleczanie się.

Wydają głośne, nieartykułowane dźwięki. Są bardzo przerażeni, gdy znajdują się w nieznanym sobie środowisku. Widziałem jej zmęczenie i dużą koncentrację. Zapytałem, w czym możemy pomóc? Czy w jakiś sposób, choć odrobinę możemy ją w czymś wyręczyć? Może chciałaby trochę wolnego czasu, świętego spokoju. Jej słowa przedstawiły głębię holistycznego podejścia do rodziny dzieci niepełnosprawnych. Mama, skromna osoba, bardzo cicho, ale wyraźnie powiedziała, że dziękuje za naszą życzliwość. „Ja, jakoś sobie radzę – powiedziała, – ale postarajmy się proszę wszyscy, aby moje dzieci potrafiły sobie poradzić w życiu, jak mnie już nie będzie. Nic więcej nie chcę!”.

Był to wyraźny impuls do poszerzenia oferty naszej placówki, a zarazem potwierdziło, że praca naszego zespołu ma sens.

We wrześniu 2012 r. uruchomiliśmy Poradnię Psychologiczno – Pedagogiczną MENTOR w Białymstoku, a w styczniu 2013 r. powstały dwie nowe poradnie wchodzące w skład NZOZ AXON:

- poradnia zdrowia psychicznego dla dzieci, młodzieży i ich rodzin,
- zespół leczenia środowiskowego (domowego) dla osób z autyzmem.

Poradnie te znacznie ułatwiają dostęp do lekarzy i specjalistów. Realizujemy porady lekarskie diagnostyczne, terapeutyczne i kontrolne oraz wizyty domowe lub środowiskowe poszczególnych osób z personelu poradni. Otworzyliśmy się przez to również na rodziny i dzieci, u których nie zdiagnozowano zaburzeń ze spektrum autyzmu. Z poradni dla osób z autyzmem wychodziły one z diagnozą Z 03, która mówi tylko tyle i aż tyle, że nie rozpoznano autyzmu dziecięcego lub innych całościowych zaburzeń rozwoju. Udawali się więc do innych poradni, ustawiali się w następne kolejki do specjalistów. Teraz zajmują się nimi nasi, czyli ci sami lekarze, psychologowie i pedagodzy tylko w innej strukturze formalno – prawnej. Dzieci przebywają na kolejnych wizytach w tych samych pomieszczeniach, u tych samych przyjaciół. A rodzice? Nie kopiują kolejny raz całej dokumentacji z historią choroby włącznie, nie wypełniają kolejnych oświadczeń, ankiet i wywiadów tylko miłe i kompetentne Panie rejestratorki przenoszą dane z jednej teczki pacjenta do drugiej teczki.

Poradnia Psychologiczno – Pedagogiczna MENTOR zajmuje się głównie udzielaniem pomocy psychologiczno - pedagogicznej dzieciom i młodzieży do ukończenia szkoły ponadgimnazjalnej. Wspieramy również rodziców, szczególnie gdy mają kłopoty z wychowaniem i kształceniem dzieci czy młodzieży. Prowadzimy wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, zajęcia logopedyczne i terapeutyczne. Pomagamy w odrabianiu lekcji (domena studentów i wolontariuszy).

Od początku prowadzenia działalności edukacyjnej czyli od 1998 r. staraliśmy się gromadzić własny księgozbiór. W 2006 r. formalnie powołaliśmy Bibliotekę MENTOR. Dokonaliśmy klasyfikacji dziesiętnej (UKD), skatalogowaliśmy oraz opisaliśmy zbiory. Do tej pory udało nam się zebrać ponad 2700 woluminów. Pochodzą one od darczyńców i z zakupów dokonywanych w ramach prowadzenia działalności. Pozyskaliśmy nieodpłatnie wiele interesujących pozycji z Uniwersytetu w Białymstoku, zarówno z biblioteki uniwersyteckiej jako tzw. woluminy dublety jak i od pracowników naukowych uczelni. Uzyskaliśmy również wsparcie od Białostockiego Towarzystwa Naukowego i Szpitala w Mońkach. Główną część zbiorów stanowią książki z zakresu pedagogiki, psychologii i medycyny. Około 60 tytułów dotyczy tematyki diagnozy i terapii autyzmu. W siedzibie biblioteki posiadamy dwa stanowiska komputerowe ze stałym dostępem do Internetu.

Per aspera ad astra – przez trudy do gwiazd, to przestanie do naszych podopiecznych. Mogą liczyć na nasze wsparcie i zaangażowanie, ale my liczymy na interakcję. Jesteśmy w stanie pomóc w osiągnięciu celów i przewyciężaniu trudności. Ale tylko pomóc!

Wysłuchać drugiego człowieka! To wydaje się być przewodnikiem i inspiracją do działań o charakterze holistycznym.

„Słuchać słowa – to wystawiać żagle

na wiatr Ducha,

nie wiedząc,

do jakich brzegów człowiek dobije”

Św. Hieronim

Chciałbym zaprosić do korzystania z naszych usług. Główną zaletą świadczeń realizowanych w poradni Axon i innych placówkach jest dostępność do wielospecjalistycznego zespołu. Standardem jest wzajemne konsultowanie pacjentów w trakcie diagnozy klinicznej, funkcjonalnej czy w ramach programu terapeutyczno – rehabilitacyjnego. Wymiana spostrzeżeń pomiędzy lekarzem, psychologiem, pedagogiem specjalnym, terapeutą i logopedą to u nas norma.

Nie prowadzimy zajęć w systemie edukacyjnym, czyli klasowo – lekcyjnym. Staramy się do minimum ograniczać diagnozowanie i rehabilitowanie przy stoliku czy biurku. Zajmujemy się dzieckiem dostosowując metody i narzędzia do jego możliwości psycho - ruchowych i staramy się podążać za nim. Dla nas ważne są wszystkie informacje o dziecku, które mogą nam przekazać jego rodzice, opiekunowie, nauczyciele i wychowawcy.

W codziennej pracy stawiamy na otwartość umysłu i serca potrzebującym. Dla świata są oni ludźmi, ale dla niektórych z nich to my jesteśmy ich całym światem. To jest dopiero wyzwanie!

Bibliografia

- 1) Blueston J. (2010), „Materia Autyzmu”. Warszawa, Fundacja Rozwiązać Autyzm
- 2) Piszczek M. (2011), „Rozwój dziecka od urodzenia do pierwszego roku życia (część pierwsza)”. w: Rewalidacja – 2011, nr 2, Warszawa,
- 3) Taylor Paul G. (2011), „Spektrum zaburzeń autystycznych...”. Warszawa, Fraszka Edukacyjna
- 4) Wołoszyn S. (1998), „Nauczyciel dziś i nauczyciel jutra. Dylematy edukacji i zawodu nauczycielskiego wobec wyzwań współczesnej cywilizacji”. w: Tradycja i wyzwania. Edukacja. Niepodległość. Rozwój, Universitas, Warszawa