



**„ŻYĆ GODNIE” -
I Konferencja z okazji Dnia Godności Osoby z Niepełnosprawnością
Intelektualną
zorganizowanej w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Kęble**

Niepełnosprawność intelektualna przez wiele lat była traktowana głównie jako kategoria medyczna, postrzegana przez pryzmat ograniczeń, niedomagań, deficytów, odmienności. W świadomości społeczeństwa utrwalonych zostało wiele stereotypów dotyczących m.in. braku potencjału rozwojowego, celowości działania, możliwości udziału w życiu społecznym. Taka dyskryminacja i stygmatyzacja osoby z niepełnosprawnością intelektualną uniemożliwiała jej aktywne funkcjonowanie, wchodzenie w role społeczne, prowadziła do wykluczenia i spychała na margines życia.

Na przestrzeni lat sytuacja powoli ulega zmianie, więcej wiemy, więcej dostrzegamy i rozumiemy. Fundamentalną zasadą staje się podmiotowe, pełne szacunku traktowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Podejmowane dziś działania opierają się na założeniach integracji, mają za zadanie zapobiegać izolacji społecznej, sprzyjać wszechstronnemu rozwojowi, motywować do aktywności. Nie znaczy to wcale, że problem został rozwiązany, nadal należy mówić głośno, dużo i konstruktywnie o niepełnosprawności, szukać nowych dróg i rozwiązań, docierać z informacjami do jak największych kręgów społeczeństwa.

Pojawienie się w rodzinie niepełnosprawnego dziecka, jest niezwykle trudnym momentem, rodzi się szereg pytań, na które nie ma dobrych odpowiedzi, wiele znaków zapytania, niepewności. Dlatego tak bardzo ważne są rozmowy, przekazywanie konkretnych informacji na temat form dostępnej pomocy i wsparcia. Im wcześniej bowiem zostaną podjęte odpowiednie działania wspierające rozwój dziecka, tym większe szanse na wyrównanie

deficytów rozwojowych, uniknięcie błędów i zaniedbań utrudniających jego pełne funkcjonowanie i edukację.

Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy im. Św. Franciszka z Asyżu w Kęble, wychodząc naprzeciw potrzebom oraz oczekiwaniom rodziców/opiekunów dzieci niepełnosprawnych, zorganizował w ramach obchodzonego na całym świecie Dnia Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelktualną, I Konferencję pod hasłem przewodnim „Życie godnie”. Patronat Honorowy nad Konferencją objął Starosta Puławski Witold Popiołek, medialną stroną wydarzenia zajęły się: TVP3 Lublin, Polskie Radio Lublin oraz Radio Puławy 24.

Konferencja poświęcona była stricte problemom dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, poruszała ważne tematy związane z rehabilitacją, wczesnym wspomaganie, prawidłową dietą. Wartość wydarzenia była tym większa, że przedstawione treści omawiane były nie tylko z punktu widzenia specjalistów (pedagogów, lekarzy, terapeutów), ale również ze strony rodziców borykających się na co dzień z różnymi trudnościami związanymi z wychowaniem, edukacją, rewalidacją dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.

Prelegentami konferencji byli:

1. lek. med. Danuta Śledź - Obara („Autyzm oczami rodzica”),
2. dr n. med. Iwona Żarnowska („Jak prawidłowo żywić dziecko z uszkodzeniami mózgu”),
3. oligofrenopedagog, terapeuta wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci mgr Aneta Kruszyńska - Misiak („Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w świetle prawa”),
4. pedagog, logopeda mgr Anna Kamińska („Wczesne wspomaganie z punktu widzenia matki”),
5. oligofrenopedagog, hipoterapeuta mgr Edyta Włoch („Hipoterapia - rehabilitacja wieloprofilowa”).



Każda z prelekcji wygłoszonych podczas konferencji wskazywała na różne aspekty problemów związanych z opieką nad dzieckiem z zaburzeniami rozwoju, ujmowała temat z innej perspektywy. Najbardziej osobiste, płynące z własnego doświadczenia były wypowiedzi z punktu widzenia rodzica, który zostaje postawiony przed trudnym zadaniem zorganizowania odpowiednich warunków, pomocy, wsparcia dla swojego dziecka. Okazuje się, że wymaga to wiele wysiłku i determinacji ze strony rodziców. Muszą oni bowiem, poradzić sobie z przeorganizowaniem życia rodzinnego, zbierać informacje o dostępnej pomocy, przeciwstawiać się absurdom systemu, który, bywa, że jest zawodny i nie działa na korzyść dziecka. I niestety, często pozostają w tej walce osamotnieni i zagubieni, z wieloma pytaniami i dylematami.

Dlatego jeszcze raz podkreślę, jak ważne jest podejmowanie właśnie takich tematów, nagłaśnianie ich, przekazywanie rzetelnych informacji. Ma to na celu nie tylko pomoc rodzicom, ale również uwrażliwienie społeczeństwa na problemy związane z niepełnosprawnością.

Szeroko omawianym tematem podczas Konferencji było wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, prelegenci podkreślali jak bardzo istotne jest wczesne zdiagnozowanie potrzeby udzielania dziecku takiej pomocy. Sprawnie i szybko wprowadzony program wspomagania daje większe szanse na zmniejszenie deficytów rozwojowych, sprzyja lepszemu rozwojowi psychomotorycznemu, wpływa pozytywnie nie tylko na dziecko, ale również rodziców, którzy uzyskują pierwsze wytyczne do pracy, ćwiczeń, zabaw z dzieckiem.

Oprócz oddziaływań pedagogicznych, terapeutycznych, rewalidacyjnych, niezwykle istotne znaczenie w jakości funkcjonowania dziecka ma odpowiednio zbilansowana dieta. Problem prawidłowego żywienia dziecka z uszkodzeniem mózgu przedstawiła na konferencji pani Iwona Żarnowska, lekarz pediatra, neurolog dziecięcy, która uświadomiła nam, że na wiele naszych problemów ze zdrowiem wpływają nie tylko czynniki genetyczne, jednostki chorobowe, ale także warunki środowiskowe, m.in. sposób odżywiania się. Nasz tradycyjny, powszechnie preferowany model żywieniowy nie wygląda zbyt optymistycznie - 60 % spożywanych kalorii stanowią węglowodany, które sprzyjają otyłości, cukrzycy, nowotworom, autyzmowi. Dlatego bardzo ważna jest zmiana modelu żywienia.

Pani doktor przypomniła nam znaną oczywiście, aczkolwiek chętnie zapomnianą przez nas prawdę o tym, że „składamy się z tego, co jemy”, i nie sposób pozostać przy dobrym zdrowiu nie zachowując zasad racjonalnego żywienia. Pojawiło się również zasadne pytanie - dlaczego w placówce, gdzie funkcjonuje „zbiorowe żywienie” nie zatrudnia się dietetyka, który de facto powinien być nieodłącznym ogniwem zespołu terapeutycznego? Skoro prawidłowo zbilansowana dieta, wpływa pozytywnie na ogólny stan zdrowia, polepsza wyniki działań podejmowanych w ramach rehabilitacji, logicznym i

zasadnym zdaje się być takie posunięcie. Miejmy nadzieję, że wszystko zmierza ku lepszemu i już wkrótce znajdą się pieniądze na to, by w każdej placówce, w której przebywają dzieci i młodzież, znalazł się etat dla wykwalifikowanego dietetyka.

Konferencję zakończyła prelekcja dotycząca hipoterapii, jako jednej z form rewalidacji osób z zaburzeniami rozwoju. Hipoterapeutka, pani Edyta Włoch, omówiła zasady współpracy „człowiek - koń”, wskazała na ogromne korzyści nie tylko psychomotoryczne, ale również emocjonalne i społeczne dzieci i młodzieży uczęszczających na zajęcia hipoterapii. Uczniowie SOSW w Kęble z racji tego, iż ośrodek posiada własne konie do hipoterapii, mogą swobodnie korzystać z zajęć, cieszyć się bez ograniczeń z bliskości zwierząt.

Konferencja „Życie godnie” to pierwsza taka inicjatywa podjęta przez Specjalny Ośrodek Szkolno - Wychowawczy w Kęble, inicjatywa, która spotkała się z ogromnym zainteresowaniem środowiska, inicjatywa, która powinna mieć swoją kontynuację, zagościć na stałe w harmonogramie ważnych wydarzeń placówki. Dlaczego? Bo o ważnych sprawach należy rozmawiać.



Agata Grzelak

Oligofrenopedagog
nauczyciel SOSW w Kęble