

Wyszarpać pomoc dla niepełnosprawnych dzieci
Uszarpani

Mamy niezłe prawo dotyczące wspierania niepełnosprawnych dzieci. Ale wszystko, co im się należy, rodzice muszą wyszarpać, wyprosić. Albo dać samemu.

Trochę przed gwiazdką, kwadrans po północy, Rohatyna napisała na forum dla rodziców: ?Nie wiem już, czy ciągle kocham moje dziecko. Nieustające terapie, koncentracja na Aspim, na tym, żeby On nauczył się żyć i nie był ciężarem. Jestem skrajnie zmęczona. I, co gorsza, daję Mu to odczuć. Chyba jestem złą matką?. Tej samej nocy odpisało jej kilkanaścioro innych rodziców niepełnosprawnych dzieci ? że rozumieją i czują mniej więcej to samo.

Aspi to zespół Aspergera. Rodzaj autyzmu, z którym zmaga się ponad 6 tys. dzieci w Polsce. Wśród około 160 tys. wszystkich niepełnosprawnych, chodzących do szkół, po 5?6 proc. liczą grupy z zaburzeniami zachowania, niesłyszących, niepełnosprawnych ruchowo. Najliczniejsi są uczniowie lekko upośledzeni ? 36 proc. spośród wszystkich niepełnosprawnych. Upośledzeni znacznie to 20 proc. Spora grupa (12 proc.) ma wiele niepełnosprawności jednocześnie.

Los jest demokratyczny: takie dzieci rodzą się w rodzinach o różnym statusie. W wielu wypadkach skuteczna pomoc, dobra edukacja mogą spowodować, że człowiek, już jako dorosły, zbliży się do pełnosprawnych, samodzielnych. Bez wsparcia, po śmierci rodziców, zostanie mu dom opieki.

Wedle popularnej w Europie koncepcji wczesnej interwencji, żeby dziecko mogło wykorzystać szanse, trzeba zacząć od wsparcia jego rodziny. Niezależnie od jej statusu. Bo choć rodzice zwykle skłonni są do najdalej idących poświęceń, to w zderzeniu z materią i własnymi kryzysami mogą okazać się bezradni. Potrzebują przewodnika.
Diagnoza

Większość krajów europejskich skutecznie prowadzi politykę wczesnej interwencji. W Norwegii ? natychmiast po diagnozie czy wypadku ? wkraczają wyspecjalizowane Sorlandet Resource Centre (Centra Wspomagania Sorlandet), zaczynające od ustalenia listy osób, którym zależy na dziecku, mogą i zechcą zaangażować się w pomoc. Rodzice, ale też dziadkowie, sąsiedzi, przyjaciele. Z tego grona wybiera się grupę wsparcia, której członkowie spotykają się później regularnie, żeby omówić postępy dziecka, ustalić, jaka pomoc jest potrzebna. Delegowany do rodziny pracownik centrum pilotuje grupę, służy wsparciem i pomocą.

W Holandii, w ośrodkach wczesnej interwencji, w interdyscyplinarnych zespołach wyznacza się cele do osiągnięcia dla każdego niepełnosprawnego dziecka ? we współpracy z rodzicami, a potem ten sam zespół monitoruje postępy.

Polska praktyka to bezradność rodziców i chaos informacyjny. Diagnoza, a potem samotne miotanie się w poszukiwaniu pomocy. Przekopywanie się przez Internet, bo niby gdzie szukać?

? Część rodziców trafia w ten sposób na strony przeróżnych hochsztaplerów obiecujących pomoc w sytuacji, w której pomóc się nie da ? opowiada dr Paweł Kubicki, rzecznik praw uczniów niepełnosprawnych ze stowarzyszenia Nie-grzeczne Dzieci. ? Rodzice tracą czas i ogromne pieniądze, dając na przykład wiarę, że będzie można ich dziecko wyciągnąć z autyzmu bioenergoterapią.

Część wpada w gonitwę terapeutyczną: logopeda, neurolog, rehabilitant, psycholog. Obdzwanianie kolejnych poradni w poszukiwaniu rozsądnych terminów. Pół roku czekania na rehabilitację? To przecież absurd w wypadku niemowlęcia z przykurczem! Ale czasem, gdy trafi się ktoś ludzki w rejestracji, każe przyjść i uprosić lekarza na miejscu. No i trzeba jechać.

To jest więc zwykle ten moment, gdy jedno z rodziców rezygnuje z pracy. Wychowywania dziecka niepełnosprawnego zwykle nie daje się w Polsce pogodzić z etatem. Szkoda. Bo ci, którym udało się zachować pracę, na internetowym forum odpowiadają Rohatynie, że to ich najlepsza psychiczna odskocznia.

Po latach bilans jest różny; Ania-Pat odpisała Rohatynie, że sama wciąż kamienuje się tym, że tak mało czasu poświęcała córce na kochanie, gdy ta była mała. Tu terapia, tam terapia, pośpiech, dociskanie i walka. Więc może, martwi się Ania-Pat, dlatego mała jest dziś taka nerwowa?

Wczesne wspomaganie rozwoju istnieje w Polsce tylko na papierze. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych pilotuje program ?Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie?. Niewiele poza długą nazwą. Program działa jedynie w 34 powiatach spośród 600 istniejących. Pomoc ogranicza się do wsparcia psychologicznego rodziców (na życzenie), dofinansowywania rehabilitacji (ale jedynie tej niemedycznej) oraz dofinansowywania przewozu dzieci (ale to wszystko do sumy 2,5 tys. zł na jedno dziecko rocznie, włączywszy w tę pulę wydatki na wyposażenie i organizację świadczących takie usługi placówek). Co gorsza, program się nie rozwija. Bo jest tymczasowy. Od lat z końcem każdego roku zapada decyzja, by pociągnąć sprawę jeszcze rok, w oczekiwaniu na system z prawdziwego zdarzenia; ostatnia taka decyzja zapadła 20 grudnia 2011 r. Faktyczny system ma powstać, gdy Rada Ministrów ustali wytyczne. Ale wciąż nie ustaliła.

Inna rzecz, że wytyczne takie już stworzono społecznie. Napisała je grupa ekspertów MEN ? psychologów, lekarzy, pedagogów i praktyków zagadnienia. Na podstawie rozwiązań europejskich opracowali autorski program: Karta Świadczeń i Potrzeb pozwalająca na indywidualne spisanie przypadku każdego dziecka i niezbędnej pomocy. Powiatowe Centra Edukacyjno-Terapeutyczne prowadziłyby poradnictwo prawne, edukacyjne, socjalne i medyczne. Tam rodzice mogliby też wypożyczyć sprzęt do rehabilitacji. A w sytuacji rozbieżności stanowisk między rodzicami a specjalistami centrum prowadziłoby arbitraż. Do tego przewidziano pewne ogólniejsze zmiany w systemie edukacji.

Niestety, praca zespołu eksperckiego zakończyła się klęską: MEN wybrało z koncepcji jedynie małe fragmenty, oddając je do konsultacji społecznych. Ocena wypadła źle, a eksperci napisali list otwarty, żeby nie wiązać ich nazwisk z tymi propozycjami, bo po cięciach przestały mieć

sens.

Szkoła publiczna...

Edukacja. W Polsce, przynajmniej w teorii, to najmocniejszy element systemu. Nadążamy za nowoczesnymi, europejskimi trendami; każde niepełnosprawne dziecko ma prawo wybrać sobie dowolną szkołę, taką, jaka mu odpowiada, i w której może się rozwijać. Może to być zwykła klasa w publicznej szkole lub przedszkolu, klasa integracyjna (mniej uczniów), wreszcie szkoła specjalna. I aż 27 proc. niepełnosprawnych uczniów kształci się w normalnych klasach w publicznych szkołach. Kolejne 18 proc. korzysta z klas integracyjnych.

W teorii szkoły powinny tych uczniów wspierać. W stosownym rozporządzeniu zapisano, że wobec dziecka z orzeczeniem o specjalnych potrzebach szkoła musi realizować zalecenia poradni. Jeśli np. zaleca się dla ucznia asystenta podczas lekcji, to szkoła powinna go zapewnić. Co ma chronić także pozostałych uczniów: asystent pomoże dziecku przyswoić program, ale też w sytuacji trudnej wyjść z klasy z uczniem kłopotliwym na szybki praktyczny trening zastępowania agresji.

W teorii są na to wszystko pieniądze. Ministerstwo przelewa samorządom na edukację uczniów niepełnosprawnych dużo wyższe sumy niż na dzieci zdrowe. Np. na ucznia z orzeczeniem o autyzmie albo upośledzonego w stopniu głębokim ? 45 tys. zł rocznie, prawie 10-krotnie więcej niż na zdrowego (4,7 tys. zł). Pieniądze powinny wystarczyć na pokrycie kosztów dodatkowej opieki czy potrzebnych zajęć.

Tyle że w praktyce pieniądze wcale nie trafiają do szkół. Zgodnie z prawem, samorządy mają pełną niezależność w dysponowaniu tymi środkami i mogą je wydać choćby na chodniki. A przecież zwykle i tak dopłacają do utrzymania edukacji, bo to, co dostają od państwa, nie wystarcza na pokrycie nauczycielskich pensji (oświata zasilana jest przez państwo w zależności od liczby uczniów, a nie nauczycieli). I tak też odpowiadają rodzicom pytającym o te dodatkowe pieniądze z ministerstwa na ich dzieci ? że nie ma, bo gminny budżet i tak się nie dopina.

Więc szkoły raczej źle reagują na próby umieszczenia w nich niepełnosprawnych dzieci. Asystent ucznia? Fanaberia. W ostateczności rodzic, jeśli się upiera, może wziąć na siebie tę funkcję. Albo opłacić kogoś nieformalnie i zgłosić jako wolontariusza. Logopeda? Szkoła da jedną godzinę tygodniowo, choć codzienne zajęcia pozwoliłyby dziecku nadrobić braki, a finalnie być może zupełnie wyjść z kłopotów. Pytający o zalecone dziecku wsparcie psychologiczne dostają odpowiedź pisemną, że wsparcie to realizowane jest w ramach zwykłych zajęć lekcyjnych.

Niechętni bywają też sami nauczyciele. Uczeń problemowy w klasie to zawsze większe wyzwanie. Trzeba angażować czas w zespole interdyscyplinarnym, który ma pilotować ucznia w szkole ? bo takie są przepisy. A tymczasem nie idą za tym żadne gratyfikacje finansowe. Więc po co?

? To, ile uda się wyszarpać z istniejącego systemu, zależy więc głównie od uporu rodzica i jego praktycznej wiedzy ? mówi dr Kubicki. ? Trzeba wiedzieć, gdzie i do kogo kierować odwołania,

jaką podstawę prawną przywołać, a nawet jakich słów wolno używać.

Na przykład słowa ?asystent? używać nie należy, bo wówczas szkoła odeśle człowieka do pomocy społecznej po asystenta przewidzianego w ustawie pomocowej. Należy koniecznie napisać ?nauczyciel wspomagający? lub ?osoba na etacie niepedagogicznym?. Wiele jest takich raf.

Bywa, że wytrwałość rodziców przynosi skutki odwrotne do zamierzonych. Trafiały się szkoły pozywające rodziców przed sąd rodzinny.

Ten mechanizm działa też w drugą stronę. Stowarzyszenie Wszystko Jasne wraz z Fundacją Helsińską uruchomiło program ?Pozwij swój samorząd?, pomagając rodzicom walczyć o prawa do edukacji niepełnosprawnych dzieci przed sądami powszechnymi.

...albo edukacja specjalna

Żeby uniknąć podobnych problemów, rodzice nierzadko decydują się na szkoły specjalne. Uczęszcza do nich aż 55 proc. niepełnosprawnych uczniów. Po części także ci, którzy mogliby poradzić sobie w zwykłych szkołach. Rodzice wierzą jednak, że szkoły specjalne są z definicji lepiej przygotowane do pomocy ich dzieciom. Że dzieci nie będą tam narażone na przykrości, a im będzie łatwiej pogodzić rolę rodzicielską z pozostałymi.

W praktyce nie zawsze się to sprawdza. Jak w historii Kasi M., upośledzonej uczennicy jednej ze szkół warszawskich. Dziewczynka miewała ataki epilepsji. Po kolejnym nauczycielka chciała podać lek jak wcześniej, doodbytniczo, czyli jedyną możliwą metodą. Lecz pani dyrektor zabroniła, bo ta forma kontaktu z uczniem mogłaby narazić szkołę na problemy. Kazała dzwonić po matkę, żeby ta przyjechała i podała lek sama. Matka dotarła po godzinie.

Na jej pisemną skargę, że niepodanie leku mogło skończyć się śmiercią córki, dyrekcja odpisała, że zgodnie z obowiązującymi przepisami nauczyciele nie mają prawa podawać uczniom żadnych leków, a szkoła nie zatrudnia lekarza ani pielęgniarki. Oraz nie planuje. A także, że w przypadku braku poprawy stanu zdrowia szkoła proponuje rozważyć zajęcia indywidualne w domu.

Kolejne pisma rodzice wymienili z kuratorium oświaty (które odpisało, że ?rodzice wspólnie z lekarzem muszą zadbać o dostosowanie form leczenia tak, żeby nie narażać nauczyciela na dyskomfort?) i panią minister zdrowia (z odpowiedzi: ?osoby przyjmujące zadanie ? podania leku ? muszą wyrazić na to zgodę, zaś posiadanie wykształcenia medycznego nie jest warunkiem koniecznym?). Wysłali skargę do NIK (na brak rozwiązań prawnych, zapewniających bezpieczeństwo dzieci z chorobami przewlekłymi, dyskryminację dzieci najciężej upośledzonych oraz ich rodziców). A w tym czasie w drugą stronę przyszło lakoniczne pismo, że w związku z reorganizacją szkoły uczennica Katarzyna M. (oraz dzieci dwojga innych rodziców, którzy w konflikcie ustawili się po tej samej stronie) będą od września uczęszczać do innej placówki specjalnej ? na drugim krańcu miasta.

Nawet jeśli współpraca ze szkołą układa się dobrze, to zwykle oparta jest na założeniu, że

rodzic jest do ciągłej dyspozycji. Trzeba trzy razy w tygodniu w środku dnia przeprowadzić dziecko na drugą stronę ulicy na zajęcia z hipoterapii? Rodzic musi być. Pomóc w zajęciach plastycznych? Rodzic, oczywiście. I tak mijają lata, a o pracy zawodowej można tylko marzyć.

Dla dziecka kolejnym krokiem w stronę samodzielności mogłyby być zakłady aktywności zawodowej. Element systemu, w założeniu służący temu, by pomóc dorastającym niepełnosprawnym wejść na rynek pracy. W 2009 r. Najwyższa Izba Kontroli nie pozostawiła na zakładach suchej nitki ? począwszy od pieniędzy, skończywszy na pryncypiach. Na uruchomienie 20 takich zakładów wydano z funduszy PFRON 30 mln zł. W Caritas diecezji legnickiej koszt przystosowania pomieszczeń do potrzeb niepełnosprawnych czterokrotnie przewyższył wartość pomieszczeń, a sale do rehabilitacji umieszczono w innym budynku ? na III piętrze, inwestując przy okazji ponad 250 tys. zł w dwie windy. 20 placówek kształcących ponad 700 osób i nie udało się nikogo skutecznie umieścić na rynku pracy. W przeciwieństwie do tych uczniów, którzy sami odeszli z zakładów: aż 47 samodzielnie znalazło sobie pracę, z czego 33 osoby ? na wolnym rynku, poza systemem pracy chronionej.

Dorosłość

Był w Polsce przypadek studiującej osoby z zespołem Downa (dzięki uporowi matki), są liczne przypadki osób z porażeniem dziecięcym, z zespołem Turnera i innymi genetycznymi wadami, które sobie radzą, ze studiami włącznie.

Prof. Ewa Pisula z Uniwersytetu Warszawskiego w książce ?Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju? pisze, że i dla rodzica to doświadczenie może być wzbogacające życiowo, rozwijające psychologicznie i nie wyklucza szczęśliwego życia. Jednak w praktyce w Polsce zwykle jest powodem chronicznego stresu, a na koniec wypalenia rodziców. Rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym są w wyraźnie gorszej kondycji zdrowotnej, są też bardziej zagrożone przemocą w sytuacjach trudnych, związanych ze szczególnie dużym napięciem. A takie przecież zdarzają się niemal codziennie.

Frustruje wymagająca ustawicznej szarpaniny codzienność. Postępy u dziecka miały być, a nie ma. A przecież człowiek i tak wciąż na nowo przeżywa swoją prywatną żałobę. By zaakceptować niepełnosprawne dziecko takie, jakim jest, trzeba najpierw symbolicznie pogrzebać to zdrowe, które się nie urodziło. Tu czarna rozpacz może powracać falami.

Cenę płaci też rodzeństwo, często mimo woli zaniedbane emocjonalnie, obarczone poczuciem odpowiedzialności za niepełnosprawne siostry czy braci. Jak wynika z badań, w dorosłości to częściej ludzie wycofujący się z wyzwań, lękowi. Z danych GUS wynika też, że narodziny potomka z niepełnosprawnością dwukrotnie zwiększają szansę wpadnięcia w ubóstwo.

Matki niepełnosprawnych dzieci na forum internetowym same nazywają się menedżerkami biedy. Wspierają się w Internecie. To mają zamiast systemu. Rohatyna, matka nastolatka z zespołem Aspergera, odpisała na forum innym rodzicom, że ktoś ją ostatnio zapytał, jakie ma marzenie. Myślała, myślała i nic nie mogła wymyślić. Wszystkie marzenia były dla syna, żadne dla niej samej. Napisali jej: czas to zmienić.

Martyna Bunda Źródło: www.polityka.pl