

GODNE ŻYCIE DLA DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Biuro Poselskie Joanny Muchy, ul. Chopina 19/4a, 20-023 Lublin, www.joannamucha.pl, biuro@joannamucha.pl



Szanowni Państwo,

Oddaję w Państwa ręce gazetkę z nadzieją, że będzie ona kolejną kroplą, która będzie drążyła skałę. Skałę bezduszności i niezrozumienia. Z nadzieją, że pomoże odmienić los dzieci z niepełnosprawnościami i ich Rodzin.

Dzieci niepełnosprawne są wokół nas. Jest ich więcej niż myślimy. Wiele z nich nie ma opieki, jakiej potrzebuje. Ich Rodzice z niezwykłą determinacją walczą o ich i swój los. Czasem wygrywają. Częściej przegrywają...

Dajmy dzieciom niepełnosprawnym i ich Rodzicom szansę na godne życie!

Joanna Mucha

Jak to jest mieć niepełnosprawne dziecko?

Żadna matka nie planuje urodzenia niepełnosprawnego dziecka. Dowiaduje się o tym na krótko przed porodem, tuż po nim, lub w kolejnych miesiącach a nawet latach życia dziecka. To zawsze jest szok. Rodzice najczęściej zostają z niepełnosprawnością swojego dziecka zupełnie sami. Rozpoczyna się nierówna walka o sprawność, wizyty u lekarzy, rehabilitantów, w końcu zwykli

szalbierzy – każdego, kto da nadzieję na wyzdrowienie. Potem przychodzi moment, załamania, depresji, nierzadko rozpadu rodziny. A potem żmudna codzienność, w której na każdym kroku jest trudniej niż innym rodzinom...

O tym, jak brzmi informacja o niepełnosprawności, zwykłym dniu matki niepełnosprawnego dziecka, o

codziennych problemach piszemy na stronach 2 i 3.

Jak powinniśmy pomagać?

O Europejskich Letnich Igrzyskach Olimpiad Specjalnych, wspinałym ośrodkiem Krok za Krokiem w Zamościu, o Ośrodku Rewalidacyjnym w Ry-

kach – piszemy na stronie 3. O szkole integracyjnej na Drewnianej w Warszawie – na stronie 4.

O tym, dlaczego warto założyć ośrodek dla dzieci z głębokimi niepełnosprawnościami, ile powinno ich być, z jakimi problemami przyjdzie nam się zmierzyć – o tym wszystkim piszemy na stronie 3 i 4.

ARTYKUŁ 23 KONWENCJI O PRAWACH DZIECKA RATYFIKOWANEJ PRZEZ POLSKĘ PONAD 20 LAT TEMU STANOWI:

Państwa-Strony uznają, że dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach gwarantujących mu godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo w życiu społeczeństwa.

Wystawa fotograficzna pt. „Patrząc z nadzieją”



W październiku 2010 r. mieszkańcy Lublina mieli okazję obejrzyć poruszającą wystawę fotograficzną pt. „Patrząc z nadzieją”. Fotografie przedstawiają radości, pragnienia i smutki osób cierpiących na mózgową porażenie dziecięce. Pomagają zrozumieć problemy osób, które borykają się na co dzień z różnego rodzaju problemami formalno-administracyjnymi, brakiem odpowiedniej infrastruktury i samotnością. Koordynatorem i pomysłodawcą wystawy jest Stowarzyszenie Rodziców Dzieci z Porażeniem Mózgowym (MPD). Wystawę

w Lublinie zorganizowała posłanka Joanna Mucha.

Wystawę można było oglądać w trzech punktach miasta. Uroczyste otwarcie, w którym udział wzięła Ewa Jagiełło – Prezes Stowarzyszenia Rodziców Dzieci z Porażeniem Mózgowym, odbyło się w Lubelskim Urzędzie Wojewódzkim. Wśród gości nie zabrakło niepełnosprawnych dzieci wraz z rodzicami, młodzieży szkolnej i akademickiej. Zebrani mieli okazję wysłuchać wierszy cierpiącego na porażenie mózgowie, niewidomego poety Szczepana Karasia.

Następnie wystawa była prezentowana na Wydziale Pedagogiki i Psychologii UMCS oraz w Akademickim Centrum Kultury UMCS „Chatka Żaka”. Równoległe z wystawą prowadzone były warsztaty o niepełnosprawności. Odbiorcy wystawy mieli okazję spotkać się z niepełnosprawnymi artystami, podopiecznymi Marii Budzyńskiej z Fundacji Teatrotterapia Lubelska. Ostatnim miejscem ekspozycji wystawy w Lublinie była Szkoła Podstawowa nr 51 w Lublinie, skąd prace udały się w drogę do Chełma.

STOWARZYSZENIE RODZICÓW DZIECI Z PORAZIENIEM MÓZGOWYM

ul. Łuki Wielkie 7/5
02-434 Warszawa
www.porazeniemozgowe.com.pl
biuro@porazeniemozgowe.com.pl

Stowarzyszenie istnieje od 2008 roku. Od początku swego istnienia dokłada wszelkich starań, aby integrować środowisko rodzin, których członkowie cierpią na MPD.

Stowarzyszenie wspiera rodziców z całej Polski m.in. poprzez organizowanie akcji społecznych oraz działań na rzecz środowiska osób niepełnosprawnych zmierzających do zmian systemowych mających na celu poprawę warunków życia osób cierpiących na MPD oraz ich rodzin, prowadzenie bazy informacji, artykułów specjalistów na temat MPD na swojej stronie.

NIEPEŁNOSPRAWNI



*Ci, w źle skrojonych ciablach.
Ci, niewidomi i głusi.
Ci, którym los coś zabrał
I zmusił do pokory.*

Ci nie-pełno-sprawni?

*Ci, których piękno ominęło bokiem.
Ci, którzy patrzą palcami.
Ci, żyjący w przerażającej ciszy.*

Czy wiesz, że ONI są między nami?

*Często ukryci w kącie marzeń.
Wstydzą się stanąć na cokole.
Los coś im zabrał,
Lecz w zamian też dał coś.
Coś, co zobaczysz,
Gdy w ich duszę zajrzysz czasami.*

Szczepan Karas

Prawdy są niezauważalne



Małgosia Sawa jest piękną i elegancką brunetką. Zawsze uśmiechnięta i pełna energii, patrząc na Nią myślimy, że czerpie z życia garściami. Nie jest to jednak prawdą...

Małgosia jest mamą dziesięcioletniej Rozalki i ośmioletniego Frania. Franek cierpi na zespół Sjogrena-Larsona, niezwykle rzadką chorobę genetyczną, postępującą, doprowadzającą do upośledzenia umysłowego w stopniu znacznym, niepełnosprawności ruchowej. Jednym z istotnych objawów tej choroby są problemy skórne.

Małgosia zgodziła się opowiedzieć mi o codziennych problemach niepełnosprawnego dziecka i jego rodzica. Opowiedziała o walce o zdrowie dziecka, o pracy ponad siły, o niezrozumieniu, o zmęczeniu. Poniżej przedstawiam jedynie fragment naszej rozmowy, całość dostępna jest na stronie www.joannamu.cha.pl. Jest to długi tekst, ale dla wielu osób powinien stanowić lekturę obowiązkową.

Jak to jest normalnie, w zwykłym dniu, budzicie się rano i co się dalej dzieje?

Z roku na rok jest inaczej. Na samym początku, kiedy dowiadujemy się że dziecko jest niepełnosprawne, szukamy pomocy wszędzie, nie ma możliwości na pracę, na życie osobiste. To wymaga niezmiernie dużo czasu i ogromnie dużych pieniędzy. A trzeba jeszcze utrzymać dom, zająć się drugim dzieckiem. Najczęściej te trudności powodują problemy rodzinne. Kończyło się tym, że w ciągu dnia jeździliśmy wszędzie gdzie tylko można, żeby się rehabilitować, leczyć, a po nocach starałam się pracować.

A potem, kiedy Franek poszedł do przedszkola?

Wtedy już byliśmy zdiagnozowani. Wiedziałam, że musimy się maksymalnie zrehabilitować, doprowadzić do takiego stanu, żeby mógł samodzielnie sobie radzić, czyli nauka prawidłowego raczkowania, poruszania się na kolanach i nasza nauka, moja i mamy, jak żyć z taką sytuacją, co należy zrobić w mieszkaniu żeby zapewnić mu maksymalny komfort. On wymaga intensywnej pielęgnacji skóry, poza tym co chwilę pojawiają się nowe problemy zdrowotne. Jak Franek poszedł do przedszkola...

Było trudno...?

Z edukacją w ogóle jest trudno. Przeszkola integracyjne w Lublinie są tylko dwa. Bardzo ciężko dostać się do

Balladyny, gdzie są dzieci sprawne intelektualnie, ale mają kłopoty ruchowe, a przedszkole pomimo, że nie jest w pełni przystosowane dla osób niepełnosprawnych ruchowo, to staje na wysokości zadania. Drugie przedszkole na ul. Młodej Polski ma też dzieci z upośledzeniami umysłowymi. Zaczynałam od 7 rano od pobudki, Franek jechał do przedszkola, ja do pracy. O 15 odbierałam go z przedszkola, jechałam na rehabilitację, później na hipoterapię, basen i tak od poniedziałku do soboty. Na początku płaciłam za każde zajęcia i każde ćwiczenia opłatę 12-15 zł, więcej za masaż i hipoterapię. Same ćwiczenia znacznie więcej kosztują, mieliśmy jednak dopłaty przez PEFRON, z darowizny, ale i tak wydawał mi się minimum 600zł miesięcznie. Wracałam około 19-19.30, Franek nie miał czasu na żadne przyjemności, bo było trzeba się kąpać i prowadzić pielęgnację skóry co zajmuje około 1,5 godziny. Kolacja o 21, spać i o 7 rano następnego dnia od początku to samo. Co 3 miesiące wyjeżdżaliśmy na turnusy rehabilitacyjne. Kiedy jeszcze byłam fizycznie w stanie zarobić na turnusy, to pracowałam tyle, ile tylko się dało, spałam po 3-4 godziny. Jeździliśmy do ośrodków, gdzie dziecko miało rehabilitację 6 godzin dziennie. Koszt turnusu około 4000zł za dwa tygodnie.

Co się udało już zrobić na rehabilitacji, jakie są osiągnięcia po tym niesamowitym wysiłku?

Trudno powiedzieć, ile byśmy osiągnęły, gdyby nie rosła u niego spastyka, choroba jednak postępuje i przykurcze są z każdym rokiem większe. Były momenty że Franek po zastrzykach botulinowych i intensywnej rehabilitacji przez cały park w Nałęczowie przeszedł sam przy pomocy trójnogów. Dzisiaj ma ogromne trudności z chodzeniem przy trójnogach po mieszkaniu, choć bardzo się stara. Botuliny dostajemy za mało, bo są roczne limity, korzystamy z maksymalnych i dokuujemy co jakiś czas ampułkę która kosztuje 2000zł. Tak, tak, dwa tysiące jedna ampułka, jednorazowo dostaje 2 i pół ampułki, a działanie utrzymuje się w granicach 3,5 miesiąca.

Jak było z pójściem do szkoły?

Wiedziałam, że jest trudno. W Lublinie

jak jest szkoła, która jest przystosowana, to nie przyjmuje dzieci niepełnosprawnych, a jak przyjmuje to jest nieprzystosowana. Mieliśmy nadzieję, że trafimy do szkoły integracyjnej nr 28, ale okazało się, że moje dziecko nie może tam samodzielnie korzystać ze stołówek, biblioteki, szatni. Propozycja dla mojej koleżanki była taka, że miała wynajmowane pomieszczenie, do którego woźna znosiła obiad dziecku i ono tam w pojedynkę miało jeść. Uznałam, że to nie jest żadna integracja i do takiej szkoły nie chcę go posłać. Chciałam, żeby Franek chodził tam, gdzie chodzi moja córka. Szkoła jest przystosowana, ma windy do każdego miejsca, toalety dla osób niepełnosprawnych. Ale okazało się, że to niemożliwe! Dyrektor powiedział, że nie otworzy klasy integracyjnej. Udało nam się dostać do szkoły 51. W 15-osobowej klasie integracyjnej jest 5 dzieci niepełnosprawnych. Jestem bardzo zadowolona, trafiliśmy na wychowawczynię z powołania.

Jakie są problemy już w samej szkole, w których miejscach?

W szkole największym problemem jest to, że nie ma nauczyciela wspomagającego. Ja mam jedno dziecko niepełnosprawne ruchowo na co dzień i wiem jak trudno jest z prostymi sprawami, toaleta, na wózek, z wózka, na podłogę, na krzesło. Przychodzą momenty, kiedy kończy się działanie botuliny, nogi są na tyle sztywne, że on nie jest w stanie się przenieść sam i musi mieć osobę, która by pomogła.

Toalety...?

Toalety są częściowo dostosowane, każdy z rodziców dostarczył, co miał, ja przyniosłam poręczę do toalety dla chłopców. Jest jedna poręcz, ale powinny być dwie, nie ma jednak takiej możliwości bo nie ma ściany murewaną. Szkoła starała się zorganizować pomoc w formie woźnej, czy innej osoby i może by o było dobre rozwiązanie, gdyby nie to, że nasze dzieci są sprawne intelektualnie i moje dziecko powiedziało do mnie po miesiącu, mam, ale mnie już wszyscy w szkole widzieli gołego i każdy pyta a dlaczego Ty masz taką skórę. To dla niego było na tyle uciążliwe i przykre, że starał się nie załatwiać w ubikacji w szkole.

- wywiad z Małgorzatą Sawą

A jak Franek przyjeżdża do szkoły?

W tej chwili jest pan, który podczas lekcji jest osobą wspomagającą i pomaga z taksówką. Dziecko korzysta z taksówki, bo inaczej ja nie byłabym w stanie pracować. Miasto zwraca pieniądze. Franek sam przesiadłby się do taksówki, ale wymaga to dużo czasu. Szkoła powinna zagwarantować transport łącznie z opieką. Kiedy nie ma busa i decyduje się na taksówkę to znowu taksówkarz powinien wozić opiekuna. Tak było w szkole nr 28. Kiedy bus nie miał opiekuna rodzice jechali z własnym dzieckiem i trzymali wózek, wysadzali i zбирали dziecko a potem autobusem wracali do domu.

A z jak z dziećmi które mają cewniki?

Mają nauczanie indywidualne w domu. Nie ma w żadnej szkole dziecka niepełnosprawnego z cewnikiem, a jeśli jest to na odpowiedzialność mamy, mama przychodzi, zabiera, robi cewnikowanie. Nie robią tego pielęgniarki.

A co z basenem?

W tej szkole nie ma podnośnika do basenu, ale na razie chłopcy są mali. Jak będzie później - nie wiem. W klasie jest troje dzieci niepełnosprawnych ruchowo, a basen jest na najniższej kondygnacji i trzeba zjechać windą. Do windy mieści się tylko dwoje dzieci na wózkach, trzecie musi przed windą zostać. Dzieci zdrowe muszą zejść po schodach, a wychowawczyni jest tylko jedna! Nie ma takiej możliwości, żeby pani zeszła równocześnie po schodach, była przed windą i w windzie. Miałam wrażenie, że wychowawczyni po pierwszym tygodniu zrezygnuje z pracy. Już na dole dziewczynki zabiera pani, chłopcy zabiera pan, i jest oddzielna szatnia dla niepełnosprawnych. Ale znowu jest tylko dwóch opiekunów. Jak przyszedł nauczyciel to zapytałam go, jak on jest w stanie pogodzić, żeby być i w jednej szatni i w drugiej. Na początku rozłożył ręce, myśmy dzieci porzobiły, on poszedł do dzieci zdrowych. Dzieci weszły do basenu, ja stoję z boku. Nagle jeden z chłopców niepełnosprawnych woła do mnie, ciciu

siku. Więc pytam nauczyciela, i co pan teraz robi, bo ma pan 14 w basenie i jedno chce siku. Rozłożył ręce. Dzisiaj pan, który jest zatrudniony do tego, żeby wsadzić do taksówki pomaga również chłopcom w przebieraniu.

A gdzie Twoje drugie dziecko w tym wszystkim, w tych codziennych rehabilitacjach i zajęciach?

Rozalka jest dwa lata starsza, zostawała pod opieką mojej mamy. Jest dzieckiem, które nie sprawia trudności edukacyjnych, ale zaczęła sprawiać kłopoty wychowawcze. Ona ma wewnętrzne problemy, lęki, czuje się odrzucona, jest płaczliwa, smutna, wybuchowa. Kiedy pojawia się w szkole, nie musi mówić nauczycielom, że mnie nie ma. Nie może się wtedy skupić, tęskni. Była w drugiej klasie kiedy prosiła, czy może przyjechać busem do Warszawy do Centrum Zdrowia, żeby tylko przytulić się do mnie i następnego dnia wrócić znowu busem do szkoły. Babcia wsadzała ją w busa, ja odbierałam na przystanku w Warszawie. Jechała z komórką w garści, z lękiem, czy telefon jest wystarczająco naładowany. Rozalka ma też kłopoty z zaakceptowaniem niepełnosprawności brata. Nie wiem, czy to jest lęk, czy wstyd, przychodzą takie dni, że siedzi i płacze, bo musi wyjść z Frankiem na rower, on ma rower trzykołowy, on jest duży, inny, wszyscy pytają, dlaczego on ma taki rower... Dla dzieci są to problemy nie do przełknięcia.

Jak będzie dalej? Lżej?

Nie sądzę. Na początku każdy ma więcej siły i wrażenie, że góry przeniesie, ale przychodzi taki moment, że siły opadają, bo to jest walka z wiatrakami. Ciągłe się chodzi, prosi, walczy, traktowani jesteśmy jako zło konieczne, że jesteśmy roszczeniowi, że mamy ciągłe pretensje, ale prawda jest taka, że jeśli się nie wykrzyczy, to jest się niesłyszczanym kompletnie. Prawdy są niezauważalne.

Cały wywiad na stronie: www.joannamu.cha.pl





Edukacja dzieci z głębokim upośledzeniem

Powiedzmy wprost: dzieci z głębokim upośledzeniem oraz niepełnosprawnościami sprzężonymi (jednoczesne występowanie różnych niepełnosprawności) są w Polsce pozostawione samym sobie. Teoretycznie powinien do nich przychodzić nauczyciel nauczania indywidualnego, w praktyce – często nie widzą nikogo poza najbliższymi.

Ludzie czasem pytają mnie, czy warto otwierać ośrodki specjalne dla takich dzieci. Warto! Z kilku powodów.

Po pierwsze, pracownicy wyspecjalizowanych ośrodków są lepiej przygotowani do pracy z dziećmi z głębokim upośledzeniem. Dzięki ich pracy dzieciaki lepiej komunikują się z otoczeniem i lepiej radzą sobie z codziennymi czynnościami, jedzeniem, ubieraniem się itp. Po drugie, tylko dzięki funkcjonowaniu takich ośrodków dzieci mają szansę doświadczyć czegoś innego poza czterema ścianami swojego pokoju. Są szczęśliwi! Po trzecie, funkcjonowanie takich ośrodków daje ich Rodzicom szansę na odrobinę oddechu. Na podjęcie pracy, na wyrwanie się z zakłętą kregu myślenia o zapewnieniu opieki swojemu dziecku.

Moim marzeniem jest, by ośrodki takie jak w Zamościu i Rykach funkcjonowały w każdym mieście powiatowym. Właściwie dlatego wspólnie z Burmistrzem Jerzym Gąską zorganizowaliśmy w Rykach spotkanie starostów i ich przedstawicieli. Chciałam, by samorządowcy

podzielili się swoimi doświadczeniami, aby dowiedzieli się, jak stworzyć podobny ośrodek u siebie, z jakimi problemami będą musieli się zmierzyć i... aby zobaczyli, ile szczęścia uda im się w ten sposób stworzyć.

Chciałabym, aby Lubelszczyzna pod względem opieki nad dziećmi najbardziej dotkniętymi przez los była wzorem dla innych regionów.

Jesteśmy na dobrej drodze. Po naszym spotkaniu już dwa kolejne miasta informują o zamiarze utworzenia podobnych placówek u siebie.

OŚRODEK REWALIDACYJNO-WYCHOWAWCZY W RYKACH

ul. Ogrodowa 6, 08-500 Ryki
tel. (0-81) 473-60-20, e-mail: orw.ryki@op.pl

We wrześniu 2008 roku w Rykach powstał Ośrodek Rewalidacyjno-Wychowawczy. W ośrodku z zajęć korzystają uczniowie posiadający orzeczenie o niepełnosprawności z głębokim upośledzeniem oraz ze sprzężonymi niepełnosprawnościami w wieku od 3 do 25 lat. Podopieczni funkcjonują w zespołach podzielonych pod względem niepełnosprawności oraz wieku. Placówka wyposażona jest w trzy sale dydaktyczne, salę gimnastyczną, salę masażu wirowego i ręcznego, salę fizykoterapii, salę stymulacji sensorycznej zwaną salą doświadczania świata. Placówka funkcjonuje wzorcowo, zapewnia kompleksową opiekę dydaktyczną i rehabilitacyjną, a przy tym bilansuje się finansowo.

Europejskie Letnie Igrzyska Olimpiad Specjalnych 2010

Od kilkudziesięciu lat w różnych miejscach na świecie odbywają się Igrzyska Olimpiad Specjalnych. Są one ukoronowaniem całorocznych treningów i zawodów sportowych. Zawodnikami są dzieci i dorośli z niepełnosprawnością intelektualną.

Wsparcia dla idei Olimpiad Specjalnych udzielają tysiące ludzi dobrej woli na całym świecie, wśród nich Zinedine Zidane, David Beckham, Brad Pitt, Angelina Jolie czy Arnold Schwarzenegger. Dla wielu zawodników uczestnictwo i rywalizacja w ramach Igrzysk jest jedyną lub jedną z wielu szansą na spotkanie z innymi ludźmi, na zmianę otoczenia, na odczuwanie radości, przyjaźni i szczęścia.

We wrześniu ubiegłego roku ogień Igrzysk Specjalnych zapłonął w Warszawie. Półtora tysiąca zawodników z 56 krajów Europy i Azji Środkowej rywalizowało w dziewięciu dyscyplinach sportowych. Honorowy patronat nad tym wydarzeniem objął Prezydent Bronisław Komorowski, a Przewod-

nicyjącym Komitetu Honorowego był Premier Donald Tusk.

Z ogromnym zaangażowaniem włączyłam się w organizację Europejskich Letnich Igrzysk Olimpiad Specjalnych 2010. Przy moim udziale na terenie województwa lubelskiego realizowany był projekt Miast Goszczących, w ramach którego wybrane miasta wyraziły zgodę na przyjęcie sportowców. Byłam także jedynym przedstawicielem polskich instytucji państwowych na ceremonii rozpalenia Ognia Nadziei w Grecji. Pochodnia zapłonęła od Ognia Miłości w bizantyjskim kościele w Aleksandropolis, a następnie niesiona przez sztafetę Strzegących Prawa, poprzez stolice siedmiu państw europejskich, zawitała do Polski. Jedną z czterech tras prowadzących do Warszawy przebiegała

przez Lubelszczyznę.

Polacy nie znają i często boją się ludzi z niepełnosprawnością intelektualną. Tymczasem są to ludzie niezwykle ciepłi i przyjaźni, przeżywający emocje w sposób autentyczny i szczerzy, zarażający wszystkich wokół swoją radością, smutkiem, euforią i wzruszeniem. Włączając ich w społeczeństwo dajemy im możliwość przeżywania tych emocji, a sami w sobie odkrywamy na nowo emocje dawno zapomniane lub szczerze pozamykane. Ludzie niepełnosprawni intelektualnie są piękni w swojej autentyczności, nauczymy się cieszyć się i ubogacać ich obecnością.

BIURO NARODOWE STOWARZYSZENIA OLIMPIADY SPECJALNE POLSKA

ul. Wołodyjowskiego 69a
02-724 Warszawa
www.olimpiadyspecjalne.pl
ospbiuro@olimpiadyspecjalne.pl



LISTY ••• LISTY ••• LISTY ••• LISTY

Elżbieta, mama 3-letniej niewidomej Martyny z mózgowym porażeniem dziecięcym:

Znosiłam wszystko, każde upokorzenie ze strony lekarzy, wszystkie ich humory, każde oszustwo uzdrowiciela było dla mnie nadzieją na lepsze życie dla mojej córeczki. Liczy się tylko zdrowie Martysy.

Nie raz wychodziłam z gabinetu ze łzami w oczach, złością a co najgorsze z niewiedzą, co mam dalej robić. Żaden lekarz nie interesował się nami, byliśmy tylko kolejnym pacjentem (a nam świat się wali!). Wszystkiego dowiadywałam się od rodziców dzieci, którzy mieli podobne problemy, których spotykałam na korytarzach w szpitalu. To oni mówili, gdzie warto pójść, do kogo, jakie jeszcze badania muszą zrobić. Żaden lekarz nie zauważył, że jest coś nie tak z oczkami, więc ja mówiłam im; niepokoi mnie to, że nie wodzi oczkami, a oni, że tak mi się wydaje, bo ma oczopląs albo że dzieci z MPDz taki mają po prostu swój świat.



Ewa, matka 8-letniego Kamila z mózgowym porażeniem dziecięcym

Życie w rodzinie, gdy pojawia się chore dziecko zmienia się i to bardzo. Jest niepokój, strach i to nie tylko o to, jak pomóc dziecku, ale jak sobie poradzić finansowo. Skąd wziąć pieniądze, żeby pojechać na kolejną wizytę do lekarza, na ćwiczenia czy po prostu na leki. Gdy zaczęliśmy jeździć Kamilem do różnych lekarzy, nie mieliśmy samochodu i to był dla nas duży problem. Znaleźli się ludzie wśród naszego najbliższego otoczenia, którzy chcieli pomóc, sami pytali, jak mogą pomóc. Byłam im bardzo wdzięczna za zawieszenie, oczekiwanie, bo nieraz trzeba było długo czekać.

Gdy sobie uświadomiłam, że wyjazdy na ćwiczenia i do lekarzy nigdy się nie skończą, wycofałam się z przyjmowania pomocy od innych. Zaczęłam jeździć autobusem, ale przeceniłam swoje siły i możliwości: wózek albo nosidełko, torba z rzeczami dla dziecka, zapakować się, a później wypakować, dojechać do DSK ponad kilometr. Po kilku takich wycieczkach, przestałam jeździć. Nie było innego wyjścia – wzięliśmy pożyczkę i kupiliśmy samochód. Po czym popadliśmy w dodatkowe kłopoty finansowe. Przed przyjściem Kamila na świat pracowałam, miałam plany na życie, chciałam do czegoś dążyć, coś osiągnąć. Teraz myślę już inaczej. Chcę, żeby tylko nie było gorzej.



Monika, matka 4,5-letniego Antosia z mózgowym porażeniem dziecięcym:

Zaczęłam jeździć z synem na zaleconą rehabilitację. Za darmo mogłam skorzystać zaledwie dwóch sesji tygodniowo po pół godziny. Było to wielkie nic, więc zaczęliśmy z mężem na własną rękę odwiedzać różne ośrodki i szukać cudownej metody, która pomogłaby nam jak najszybciej zakończyć ten koszmar. Kiedy mąż był w pracy, ja w tym czasie albo jeździłam z Antkiem na rehabilitację, albo ćwiczyłam z nim w domu, albo podpatrywałam, jak podczas terapii domowej (oczywiście płatnej) ćwiczy z synem inny rehabilitant.

Nasz świat zamknął się w jednym słowie: rehabilitacja. Chora sytuacja po jakimś czasie zaczęła zbierać swoje żniwo: zanik więzi małżeńskich, a później moje załamanie psychiczne i zdiagnozowana depresja. Po wyjściu ze szpitala nasza rodzina nie tworzyła już całości. Byłam ja, Antos oraz Antosia tata tylko pomieszujący z nami pod jednym dachem.

Ośrodek Krok za Krokiem w Zamościu

Ośrodek prowadzony przez Panią Marię Król jest absolutnym wzorem opieki nad dziećmi z głębokim upośledzeniem. Pani Maria zbudowała go przez ostatnie dwadzieścia lat od zera pozyskując pieniądze z konkursów, grantów i od dobrych ludzi. Codziennie do ośrodka przyjeżdżają dzieci z powiatów zamojskiego i hrubieszowskiego.

Pani Maria Król mówi nam:

Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością w Polsce, mimo pozytywnych zmian, jakie dokonały się w kraju po roku 1989, nadal mają w stosunku do swoich zdrowych rówieśników, a także europejskich dzieci niepełnosprawnych, ograniczone możliwości korzystania z dóbr publicznych: przede wszystkim z odpowiadającej ich potrzebom specjalistycznej opieki zdrowotnej (rehabilitacji) i społecznej oraz edukacji. W Finlandii około 85 % dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i z grupy ryzyka w wieku od 10 m-cy do 7 lat jest objętych wczesną

interwencją w formie systemowej, codziennej opieki przedszkolnej. W Polsce opieką przedszkolną, masową i specjalną, jest objęty znikomy odsetek dzieci z niepełnosprawnością. Brak dostępu dzieci z zaburzeniami rozwojowymi i niepełnosprawnych do adekwatnego wsparcia w okresie dzieciństwa skutkuje wyższymi kosztami opieki i leczenia w życiu dorosłych osób niepełnosprawnych.

Rodzice dzieci niepełnosprawnych

mają obniżone przeważnie wszystkie wskaźniki jakości życia (subiektywne i obiektywne), są przeciętni stałą opieką nad dzieckiem (z powodu braku instytucjonalnego wsparcia), cierpią na zespół wypalenia, częściej dochodzi u nich do rozpadu małżeństwa. Stała opieka nad dzieckiem wymusza rezygnację z pracy zawodowej jednego z rodziców (zwłaszcza matek), co prowadzi do marginalizacji finansowej i społecznej rodziny.

STOWARZYSZENIE POMOCY DZIECIOM NIEPEŁNOSPRAWNYM „KROK ZA KROKIEM” W ZAMOŚCIU

ul. Peowiaków 6a
22-400 Zamość
www.spdn.pl, biuro@spdn.pl

Stowarzyszenie działa od 1990 roku i jest organizacją pozarządową, zrzeszającą rodziców, opiekunów i przyjaciół dzieci, młodzieży i dorosłych osób niepełnosprawnych. Stowarzyszenie prowadzi unikalną w regionie Polski południowo-wschodniej profesjonalną działalność w zakresie zintegrowanej rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego dzieci, młodzieży i dorosłych osób niepełnosprawnych z wczesnym uszkodzeniem mózgu.



My, politycy, bardzo długo unikaliśmy odpowiedzialności za los niepełnosprawnych dzieci i ich rodzin. Oni nie wyjdą na ulicę, nie będą palić opon i rzucać pomidorami. Przez lata zaniechań doprowadziliśmy do powstania armii wykluczonych, zapomnianych, załamanych i nie mających nadziei dzieci, ich rodziców i bliskich.

Nadszedł czas, by naprawić te zaniechania. Wspólnym wysiłkiem musimy doprowadzić do sytuacji, kiedy każde dziecko z niepełnosprawnością będzie miało realną możliwość korzystania z systemu edukacji. Aby doprowadzić do takiej sytuacji musimy podjąć szereg działań:

1. Musimy stworzyć sieć ośrodków takich jak te w Rykach i w Zamościu. Dla dzieci ze sprzężonymi niepełnosprawnościami powinien powstać przynajmniej jeden tego typu ośrodek na dwa powiaty. Ośrodek musi zapewniać dzieciom bezpieczny i nie wymagający udziału rodziców transport. Powiat, który nie zapewnia swoim dzieciom z niepełnosprawnościami miejsc edukacyjno-rehabilitacyjnych musi udostępnić miejsce dla tego typu działalności organizacji pozarządowej. Jeśli inicjatywa tworzenia tego typu miejsc nie zrealizuje się ze strony organizacji pozarządowych, odpowiedzialność za tworzenie ośrodków muszą wziąć na siebie starostowie. Każdy starosta powinien zostać prawnie zobligowany do podpisania umowy na edukację i opiekę nad

dziećmi ze sprzężonymi niepełnosprawnościami. Realizację tego obowiązku musi kontrolować kurator oraz wojewoda. Wojewodowie w porozumieniu z marszałkami powinni również koordynować lokalizację ośrodków w oparciu o dane dotyczące liczby dzieci z tego typu specjalnymi potrzebami edukacyjnymi na danym terenie.

2. Każde dziecko z niepełnosprawnością nie wymagającą edukacji w warunkach szkoły specjalnej powinno mieć realną szansę uczęszczania do przedszkola integracyjnego lub masowego lub realizowania obowiązku szkolnego w szkole integracyjnej lub masowej. Oznacza to szereg wyzwań dla samorządów różnych szczebli. Konieczne jest stworzenie sieci przedszkoli i szkół integracyjnych tak, aby były one w zasięgu każdego potrzebującego dziecka. Przedszkole i szkoła integracyjna muszą spełniać określone wymogi:

- muszą zapewniać bezpośredni dostęp do stołówki, szatni, biblioteki i sali gimnastycznej;
- muszą posiadać przystosowane do potrzeb dzieci niepełnosprawnych



i zapewniające intymność toalety;

- szkoła musi przystosować pomieszczenie do prowadzenia zajęć rehabilitacyjnych;
- szkoła musi zapewniać pomoc nauczyciela wspomagającego;
- muszą zapewniać pomoc personelu przeszkolonego w robieniu zastrzyków (obecnie dzieci z cukrzycą przyjmowane są do przedszkoli i szkół na odpowiedzialność rodziców), oraz wykonującego w intymnym miejscu cewnikowanie lub zmianę pieluch dzieciom, które tego potrzebują;
- dzieci potrzebujące rehabilitacji ruchowej powinny mieć ją zapewnioną w szkole. Potrzebna jest tu współpraca między Ministerstwem Edukacji Narodowej a Ministerstwem Zdrowia w celu stworzenia przepisów umożliwiających świadczenie usług rehabilitacyjnych dla potrzebujących dzieci bezpośrednio w szkole. Szkoła musi również udostępniać salę do zajęć rehabilitacyjnych dla swoich uczniów prowadzonych przez prywatnych rehabilitantów;
- gmina musi zapewnić bezpieczny i nie wymagający udziału rodzica transport do i z jednostki.

3. Zadania edukacyjne to nie wszystko. Konieczne jest również:

- udzielenie wsparcia ze strony państwa dla stowarzyszeń rodziców dzieci

niepełnosprawnych. Takie wsparcie może polegać choćby na nieodpłatnym udostępnianiu sal na spotkania. Stowarzyszenia pełnią de facto rolę grup wsparcia dla rodziców, warto im pomóc.

- prowadzenie akcji uwrażliwiających lekarzy w szczególności położników i neonatologów na wyjątkowo trudną sytuację rodziców, którzy dowiadują się o trwałej niepełnosprawności swoich dzieci. Polski system opieki zdrowotnej powinien udzielać wsparcia psychologicznego rodzicom dzieci w takiej sytuacji. Lekarze powinni być w stanie wskazać organizacje pozarządowe, które mogą udzielić pomocy. Pozostawienie rodziców w tak dramatycznym momencie zupełnie samych to jeden z największych grzechów naszego systemu. Warto też przemyśleć kwestię wprowadzenia do programów nauczania lekarzy, w szczególności położników i neonatologów, zajęć, które umożliwiłyby im zrozumienie emocji rodziców w takiej chwili i odpowiednie zachowanie.

4. Policzmy się. Nikt dzisiaj nie wie, ile jest w Polsce dzieci z niepełnosprawnościami. Ile jest dzieci z zespołem Downa, ile jest niepełnosprawnych ruchowo. Nie wiemy nawet ile mamy w Polsce dzieci z cukrzycą i ile z nich ma nauczanie indywidualne w domu. Nie

chodzi o to, że musimy liczyć dzieci z niepełnosprawnościami dla naszej wiedzy. Ta wiedza jest nam potrzebna aby w wyprzedzeniu znać potrzeby edukacyjne i mieć czas dostosować do nich infrastrukturę i warunki nauczania.

5. Następnym krokiem jest stworzenie specjalnej ścieżki edukacyjnej dla dzieci tak, aby w przyszłości mogły normalnie funkcjonować w społeczeństwie. Osoba głuchoniema nigdy nie zostanie dyrygentem ale może zostać świetnym architektem! Trzeba tylko wyjść jej naprzeciw.

I jeszcze jedno. Argument, że nas nie stać jest nie na miejscu! Nie stać nas na to, żeby armia rodziców dzieci z niepełnosprawnościami była wykluczona z pracy i ze społeczeństwa! Nie stać nas na to, żeby za dziesięć czy dwadzieścia lat opiekować się osobami niepełnosprawnymi, które bez wcześniejszej edukacji i pomocy nie będą w stanie normalnie funkcjonować w społeczeństwie! Nie stać nas na to, żeby płacić zasiłki dla bezrobotnych absolwentom kierunków pedagogiki specjalnej i jednocześnie nie oferować dziejom pomocy nauczyciela wspomagającego! Warto policzyć, okaże się, że nie stać nas na dotychczasowe zaniechania!

Stowarzyszenie

Stowarzyszenie „Młodzi Demokraci” to oficjalna organizacja młodzieżowa Platformy Obywatelskiej RP, funkcjonująca na scenie politycznej od 1994 roku. W swoich szeregach skupia aktywne, młode osoby, które swoje aspiracje zarówno o charakterze politycznym, jak i społecznym czy też ekonomicznym, realizują poprzez działania w Kołach lokalnych, funkcjonujących na terenie całego kraju.

Młodzi Demokraci upowszechniają wśród młodzieży postawę obywatelską, pomagając w zdobywaniu wiedzy i kwalifikacji umożliwiających ludziom młodym spełnianie funkcji społecznych



Młodzi Demokraci

i zawodowych w społeczeństwie. Swoje działania realizują poprzez organizację spotkań, szkoleń czy też seminariów, a także happeningi i wyjazdy edukacyjne. Działania i ideologie opierają na 3 głównych nurtach światopoglądowych: liberalizmie, konserwatyzmie i chrześcijańskiej demokracji.

DOŁĄCZ DO NAS!

Biurowo Regionu Lubelskiego S"MD"
ul. Krakowskie Przedmieście 22
20-002 Lublin
tel.: 81 534 21 70
e-mail: lubelskie@smd.org.pl



Na Drewnianej 8

Na zdjęciu powyżej widzimy szkołę integracyjną nr 69 przy ulicy Drewnianej 8 w Warszawie. Co czwarte dziecko z tej szkoły to dziecko z różnymi formami niepełnosprawności. Po przyjrzeniu się szkole, uczniom i pracownikom, można dojść tylko do jednego wniosku: bariery nie istnieją!

Wponad stuletnim budynku szkoły zbudowano windy, podnośniki, zjazdy, dostosowano toalety, szatnię, stworzono sale rehabilitacyjne. Dzieci niepełnosprawne przyjeżdżają dostosowanymi do ich potrzeb busami, mają zapewnione specjalistyczne zajęcia, pomoc dodatkowego nauczyciela podczas większości lekcji, sprzęt, ale przede wszystkim... zrozumienie i akceptację ze strony innych uczniów i nauczycieli.

Dyrektorem szkoły jest Pani Ewa Furmańska. Zapytałam ją w jaki sposób doszło do tego, że zaczęła przyjmować do swojej szkoły dzieci niepełnosprawne.

Opowiedziała wzruszającą historię. Otóż na początku lat dziewięćdziesiątych grupa dzieci niepełnosprawnych zapytała, czy byłoby możliwe zorganizowanie wigilii dla nich na Drewnianej 8 i czy ewentualnie w organizacji uroczystości nie mogłyby pomóc uczniowie ze starszych klas. Pani Dyrektor zgodziła się; znalazło się również kilku ośmioklasistów chętnych do pomocy. Niedługo potem – w pierwszych dniach stycznia – owi ośmioklasiści zapytali Panią Dyrektor o to, dlaczego w ich szkole nie uczy się żaden niepełnosprawny uczeń...

SZKOŁA PODSTAWOWA NR 41 Z ODDZIAŁAMI INTEGRACYJNYMI I GIMNAZJUM NR 40 Z ODDZIAŁAMI INTEGRACYJNYMI

ul. Drewniana 8
00-345 Warszawa
www.zs69.x.pl
szkola@zs69.x.pl