

Małgorzata Bal
Stowarzyszenie „Po pierwsze Rodzina”

Edukacja i rehabilitacja w placówkach dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej. Wystąpienie podczas IX Konwencji Ruchu Przeciw Bezradności Społecznej

W 1990 roku wydawało się, że teraz będzie dobrze, że weźmiemy Kraj w swoje ręce i zmienimy w przyjazny człowiekowi, sprawiedliwy, obywatelski. Z radością planowaliśmy przyszłość. Również w 1990 roku urodziła się Agnieszka, moje piąte dziecko. Niestety na skutek urazu okołoporodowego dotknęło ją dziecięce porażenie mózgowe. Wypadło mi obserwować przemiany z perspektywy matki niepełnosprawnej dziewczynki.

Jestem z wykształcenia pedagogiem specjalnym po Uniwersytecie Warszawskim, mieszkam na warszawskim Żoliborzu, ojciec mój był Cichociemnym, a mąż jest naukowcem. Prezentuję te dane, żeby pokrótce scharakteryzować środowisko, w którym znalazłyśmy się z Agnieszka.

Miałam dostęp do wszystkich placówek medycznych. Okazało się, że rehabilitację taką, jaka jest potrzebna ze względów medycznych, mamy albo w szpitalu podczas wielomiesięcznych pobyków na turnusach rehabilitacyjnych, albo musimy opłacać ją prywatnie w domu. Oczywiście trzeba było wybrać tę drugą opcję ze względu na dobro dziecka, które musi mieć dom rodzinny i rodzinę przy sobie, jak również przez wzgląd na sprzeczne z wiedzą medyczną przerwy w terapii powodowane kilkumiesięcznymi odstępami pomiędzy jednym a drugim turnusem.

Dziecko rosło, pieniądze się skończyły, rodzina dochodziła do skrajnej wytrzymałości.

Z rodziną, przyjaciółmi i osobami ze środowiska terapeutycznego powołujemy Stowarzyszenie, aby dla Agnieszki, a przy tym dla innych dzieci w podobnej sytuacji, uruchomić ośrodek rehabilitacji dziennej, położony możliwie najbliżej domu.

Po wielu trudach udało się wynająć budynek, znaleźć personel, uzyskać i przygotować do pracy świetnego kierownika medycznego - doświadczoną przez wieloletnią pracę w klinice i ośrodku dziennym w Brukseli dr Zofię Kułakowską. Mieliśmy gdzie, wiedzieliśmy jak, teraz stało pytanie - za co. Na całe szczęście powstała Kasa Chorych i mądry, otwarty na nowe, dobre propozycje Dyrektor dr Piotr Gryza zrozumiał sens medyczny i społeczny projektu i zakupił u nas Program Rehabilitacji dla Dzieci z Uszkodzeniem Ośrodkowego Układu Nerwowego na poziomie pozwalającym przy skrupulatnym gospodarowaniu pieniędzmi skutecznie pomagać dzieciom w rozwoju, rodzinę na kilka godzin dziennie zwolnić z konieczności opieki, a matce pozwolić, jeśli będzie chciała, podjąć pracę zawodową.

Pomalutku, przy stale towarzyszących kłopotach, a to związanych z możliwością utraty budynku, a to z personelem, a to z brakiem środków na dodatkowe wyposażenie, Poradnia „AGA” rozwijała się. Potrzeby innych, nowych

dzieci, współpraca środowisk lokalnych umożliwiła otwarcie kolejnych ośrodków w Przasnyszu, Radomiu, Ostrołęce i Sochaczewie.

Powstał w miejsce Kasy Chorych NFZ, prawie nic się nie zmieniło, dopóki nie zmieniła się struktura NFZ. Zaczęły się pojawiać różne pomysły, zmniejszyły się kontrakty, straciły rytmiczność, pocwiartowano i pocięto Program na procedury, osobodni, ograniczono możliwość całej pielęgnacyjnej, bardzo istotnej w terapii niepełnosprawnych dzieci, części dnia.

Dzieci rosły, ze swego przedszkolnego dnia musiały wyruszyć do szkoły. Nawet uczciwie i kompetentnie prowadzona szkoła integracyjna czy specjalna nie zapewni koniecznej dla rozwoju dzieci rehabilitacji. Dzieci, które odeszły z Poradni „AGA” do szkoły i zostały tym samym pozbawione codziennej porcji terapii, szybko miały znaczne pogorszenie stanu zdrowia i sprawności. W tej sytuacji stało się konieczne powołanie przy Poradni „AGA” podstawowych szkół specjalnych. Zrobiliśmy to, a szkoły przyjęły imię „Nasza Szkoła”.

Spełnienie wymagań NFZ i Władz Oświatowych z jednej strony narzuca standardy i podnosi poziom świadczonej na rzecz dzieci pomocy, a z drugiej niejednokrotnie powoduje, że administracyjne wymagania utrudniają, czy wręcz uniemożliwiają pracę. Tak dzieje się np. w momencie, gdy NFZ trzykrotnie w ciągu roku zmienia warunki kontraktu i natychmiast trzeba zmieniać strukturę zatrudnienia, czy organizację dnia terapeutycznego. Obecnie niestety widać, że opinia Konsultanta Krajowego ds. rehabilitacji, dr M. Krasuckiego, może doprowadzić do likwidacji powstałe, świadczące specjalistyczne usługi małe lokalne ośrodki, a jest dobra dla szpitali, które będą mogły kontraktować pobyty dzieci na oddziałach rehabilitacji (turnusy) i w ambulatoriach przyszpitalnych. Tak jedynie można zrozumieć uparte wpisywanie w standard obowiązku zatrudniania lekarza specjalisty z drugim stopniem specjalizacji w wymiarze $\frac{1}{2}$ etatu dla kilkudziesięciorga dzieci otrzymujących terapię orzeczoną na 3 bądź 6 miesięcy, zamiast jak dotychczas zostawiać je pod opieką pediatrów przy obowiązku konsultacji specjalistycznych równoległe przez lekarza rehabilitacji i neurologa nie rzadziej niż raz na kwartał. Leczenie w formule małych specjalistycznych ośrodków dziennych, wypracowanej przez lekarzy specjalistów z całymi zespołami terapeutycznymi, przynosi wspaniałe efekty dla niepełnosprawnych dzieci i całych rodzin. Jednocześnie, co wyraźnie podkreślam, zarówno rehabilitacja, jak i edukacja w Poradni „AGA” i „Naszej Szkole” świadczone są nieodpłatnie.

Widać, że cała duża praca obywatelska, przedstawiona na przykładzie Stowarzyszenia „Po Pierwsze Rodzina”, może nic nie znaczyć i wszystko powróci do starego. Niestety nawet nie do końca, ponieważ ceny za prywatną rehabilitację są obecnie, przy coraz większej świadomości potrzeb, coraz wyższe.

Co w zamian?!

Małgorzata Bal