

pracować z dzieckiem, źle stymulują, źle rehabilitują, chciałyby mieć wreszcie normalne życie. Normalne, czyli takie jak ich koleżanki, mające zdrowe dzieci. Dziecko w przedszkolu, potem w szkole, mama w pracy. Terapiami, rehabilitacjami, stymulacjami niech zajmą się specjaliści. Czy jest taka możliwość? Niestety nie!

Brak jest odpowiednich placówek, edukacyjno-medyczno-opiekuńczych, położonych w pobliżu domu, (dobrze byłoby aby to było w powiecie) gdzie dziecko miałoby zapewnić opiekę a także długofalowe, specjalistyczne, wieloprofilowe usprawnianie, w zależności od jego wieku i potrzeb, począwszy od wczesnego wspomagania rozwoju, poprzez edukację aż do przygotowania zawodowego i wchodzenia na rynek pracy. Rodzice w tym jednym miejscu uzyskaliby wsparcie dla swojej rodziny i „plan na życie” dla swojego dziecka, co dałoby szansę rodzinom na w miarę „normalne życie”. Wiedzieliby ci ich realnie czeka. Nie martwili się „a co potem jak skończy 3 latka?, a co będzie jak skończy 7-8 lat, a co jak będzie już dorosły?”

W takiej placówce rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym objęta by była wsparciem od początku. Zespół terapeutyczny spotykałby się z dzieckiem już zdiagnozowanym do 18 - 20 m-ca życia i jego rodziną w środowisku domowym. W kolejnym etapie życia dziecka w wieku 1,5 roku – 3 lata już w specjalistycznej placówce w tzw. grupie „Matka z dzieckiem”. Kolejny etap to rehabilitacja/edukacja w grupie przedszkolnej do 8-10 roku życia i powyżej tego wieku w grupie szkolnej.

Tutaj, w znanym, przyjaznym otoczeniu dziecko będące uczniem spędzałoby czas co najmniej 8 godzin dziennie, ucząc się i rehabilitując, aby matka spokojnie mogłaby pójść do pracy.

Godnym uwagi jest model pomocy rodzinie i dziecku niepełnosprawnemu proponowany i wdrażany przez zespół specjalistów Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za krokiem” w Zamościu z panią doktor Marią Król na czele. Model wart wdrożenia w całym kraju.

Nie załatwiają sprawy proponowane rodzicom kilkutygodniowe turnusy rehabilitacyjne w renomowanych ośrodkach medycznych 2-3 razy w roku, finansowane ze środków NFZ. Placówki te mogłyby jednak pełnić rolę nadzorczą, doradczą, szkoleniową w stosunku do tych położonych najbliżej domu małego człowieka z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Po takim turnusie dziecko wraca do domu, do swojego przedszkola na 3-4 godziny, potem na rehabilitację w systemie ambulatoryjnym opłacaną też przez NFZ, w jednej przychodni, potem w kolejnej na zajęcia z logopedą, opłaconych ze środków pozyskanych przez mamę od fundacji, potem na rehabilitację do stowarzyszenia, finansowaną z budżetu samorządów, funduszy celowych, i innych środków zbieranych przez stowarzyszenie.

Podobnie jest z dziećmi szkolnymi. Po 5-6 zajęciach lekcyjnych, podczas których dziecko nie korzysta z żadnej aktywności ruchowej, siedzi na wózku, wyprawa do przychodni na rehabilitację, potem do stowarzyszenia, potem do ośrodka do logopedy.

Całe życie dziecięce i młodzieżowe to wędrówka, od ośrodka do ośrodka. Czy to jest normalne? Czy takie ma być życie? A po zakończeniu edukacji, i wejściu w świat dorosłych, można wreszcie odpocząć; w czterech ścianach własnego domu. Żadnego turnusu, żadnej świetlicy. Bez żadnych perspektyw.

Marzy nam się aby opieka żłobkowa, przedszkolna, edukacja, a także świetlice były także dostępne dla naszych dzieci. A dzieci miały w nich właściwe warunki do rozwoju. I żeby nasze rodziny nie odbiegały poziomem jakości życia od innych rodzi z sąsiedztwa. I żeby nasze dorosłe już dzieci też czuły się, że są członkiem tego społeczeństwa.