

Stowarzyszenie Tęcza daje nadzieję, cz. II

Dobrze widzi się tylko sercem. Najważniejsze jest niewidoczne dla oczu.
ANTOINE DE SAINT-EXUPÉRY



Foto: archiwum Autentiki

Mgr DOMINIKA OLKOWSKA
Optometrysta (N015129), członek PSSK i PTOO
Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
Salus University / Pennsylvania College of Optometry, USA
Redaktor ds. merytorycznych w Branżowym Dwumiesięczniku OPTYKA

Rozmowa z Alicją Krawczyk, lekarzem okulistą



Dominika Olkowska: Pani Alicjo, jak to się stało, że została Pani okulistą dziecięcym do zadań specjalnych?

Alicja Krawczyk: Przyznaję, droga była długa i wyboista i choć sama okulistyka dziecięca nie była przypadkowa, gdyż od zawsze właśnie nią interesowałam się najbardziej, to jak się często zdarza, do Stowarzyszenia Tęcza trafiłam przypadkowo. Moja koleżanka, która miała asystować podczas badań dzieci z nowotworami oczu, wiedząc, że jestem w trakcie specjalizacji z okulistyki, zaproponowała, abym to ja asystowała. I tak zetknęłam się z Tęczą, poczułam, że to jest moje miejsce i tak zaczęła się moja długoletnia przygoda pracy z dziećmi niepełnosprawnymi.

D.O.: Jak długo Pani tu pracuje?

A.K.: Jestem tu od 1992 roku, czyli już ponad 30 lat. Na początku asystowałam przy

badaniach dzieci z nowotworami oczu, a następnie zajęłam się dziećmi słabowidzącymi z niepełnosprawnościami sprzężonymi.

D.O.: Czy takie badanie wygląda inaczej? Jak długo ono trwa i jakich testów Pani używa?

A.K.: Badanie trwa średnio 45–60 minut, niekiedy dłużej, w zależności od stanu dziecka. Stosuję testy LEA, które są bardzo pomocne, ponieważ można wykonać badanie nawet wtedy, gdy pacjentem jest dziecko niemówiące. Dziecko może pokazywać oczami lub wskazywać kartki z symbolami. Oczywiście w odpowiedni sposób tłumaczę, na czym polega badanie i przeprowadzam je wtedy, kiedy jestem absolutnie pewna, że badany zrozumiał.

Można w ten sposób sprawdzić ostrość widzenia zarówno z bliska, jak i z daleka. Test można modyfikować do potrzeb pacjenta i przeprowadzić go na bardzo podstawowym poziomie – na przykład ja pokazuję dwa symbole, kwadrat i kółko, następnie proszę, aby dziecko pokazało kółko, dziecko pokazuje albo nie. Symbole mają wystandaryzowane wielkości według skali logarytmicznej, dzięki czemu znając odległość, z jakiej pokazujemy symbol, możemy określić ostrość widzenia. Mogą one być pokazywane jako zgrupowane lub pojedyncze. Jeżeli zaś dziecko nie rozumie procedury, przeprowadzam testy patrzenia preferencyjnego. Polegają one na obserwowaniu ruchów gałek ocznych dziecka podczas jednoczesnego pokazywania dwóch paletek tej samej średnicy (wielkości), z których jedna zawsze jest jednolicie szara, a druga w czarno-białe prążki. Jeśli dziecko widzi kontrastowe obrazy, patrzy w kierunku paletki z prążkami. Prążki mają różną szerokość (częstośćliwość przestrzenną) i zauważenie ich przez dziecko świadczy o pewnym poziomie widzenia.

Nie powinno się przeliczać uzyskanych wyników na ostrość widzenia uzyskiwaną na tablicach z symbolami, ponieważ testy patrzenia preferencyjnego świadczą o zauważaniu, postrzeganiu, obrazów, a testy z symbolami badają zdolność do rozpoznawania obrazów.

Sprawdzam wadę wzroku bez kropli i po kroplach, badam dno oka i oczywiście rozmawiam z rodzicami – dogłębny wywiad to podstawa. Rodzice muszą wiedzieć, jak wygląda sytuacja ich dziecka, jakie osiągamy postępy. Rodzice, przebywając z dziećmi, często sami zauważają zmiany i to są dla nas bardzo cenne informacje. My jako specjaliści bardzo często skupiamy się jedynie na samym badaniu lekarskim, a w tym przypadku należy szczególną uwagę zwrócić na ocenę możliwości widzenia dzieci – tego się nauczyłam i to jest bardzo trudne, bo dzieci, które nie mówią, wcześniej były bardzo często dyskwalifikowane z oceny określenia ostrości widzenia, bo nie było metod. Sama kończąc okulistykę nie miałam pojęcia, jak takie dzieci badać.

D.O.: Czy u takiego dziecka można wykonać badanie przy użyciu skiaskopu i autorefraktometru?

A.K.: Tak, jak najbardziej. Skiaskopia to badanie, które standardowo wykonuję, weryfikując tym samym badania autorefraktometrem. To również podstawa, choć zdaję sobie sprawę, że niewiele osób postuguje się teraz skiaskopem, ale to jest bardzo pomocne urządzenie szczególnie podczas badania dzieci z wieloma niepełnosprawnościami. Chociażby u dzieci z zespołem Downa badanie autorefraktometrem, nawet najlepszym, może wykazać przedziwne wyniki i czasem skiaskop również nie jest do końca wiarygodny, ale nigdy nie bazaowałabym wyłącznie na wyniku autorefraktometru – wiemy, że te wyniki mogą wyjść niekoniecznie prawdziwe nawet u osób zdrowych.

D.O.: Czy zdarza się Pani zalecać soczewki kontaktowe takim dzieciom, jak np. Alek?

A.K.: Można i są one stosowane, jeżeli uznamy, że faktycznie mogą usprawnić funkcjonowanie układu wzrokowego. Pamiętam jednego z moich pacjentów, z wysoką krótkowzrocznością i innymi niepełnosprawnościami, który był niemówiący. Rodzice zakładali mu soczewki kontaktowe i kiedy przychodziło wieczorem do ich zdejmowania, chłopiec zasłaniał oczy dłońmi, w ten sposób pokazując, że nie chce, aby je zdjęto, gdyż one mu pomagają.

U Alka również istnieje taka możliwość, jednakże sam proces zakładania nie jest prosty. Jak na razie Alek się mocno broni, ale będziemy go obserwować i jeżeli okaże się to możliwe, na pewno spróbujemy.

Ja sama nie uczę aplikacji, gdyż nie pozwalają nam na to warunki czasowe i gabinetowe. Ale jeżeli uznam to za konieczne, odsyłam do innych sprawdzonych specjalistów. Naszym dzieciom soczewki kontaktowe dobiera m.in. Ryszard Ścibior.

D.O.: A czy rozważane są w ogóle wszczepy wewnątrzgałkowe?

A.K.: Niekiedy do wysokich wad wzroku, jeżeli uznamy to za niezbędne. Ale należy pamiętać, że te dzieci mają duże obciążenia neurologiczne i staramy się nie obciążać ich dodatkowo kolejnym znieczuleniem. Raczej uważam, że byłaby to zbyt drastyczna metoda, aby tylko skorygować wzrok dziecka.

D.O.: Praca, jaką Pani wykonuje, jest bardzo trudna. Gdzie Pani zdobywała doświadczenie i podnosiła kwalifikacje, biorąc pod uwagę fakt, jak bardzo niszowy jest to zawód?

A.K.: To prawda, wiele lat temu okulistyka dziecięca jako podspecjalizacja za bardzo nie istniała, więc faktycznie w dużej części sama musiałam zdobywać tę wiedzę. Na początku mojej pracy najistotniejsza okazała się współpraca z doktor Leą Hyvärinen i jak już zetknęłam się z tą ogromną wiedzą, jaką ona nam przekazywała, zaczęłam zdobywać anglojęzyczne podręczniki, aby tę wiedzę poszerzyć. Muszę przyznać, że jest to wiedza bardziej optometryczna niż okulistyczna. Optometria, która staje się w Polsce coraz bardziej popularna, wciąż jest niedocenianą dziedziną, a właściwie to, czym ja się zajmuję, w dużej części bazuje na optometrii i związane jest bardziej z optometrią niż z okulistyką, oczywiście pomijając samą diagnozę.

Tak więc starałam się ściągać książki z zagranicy, co roku wyjeżdżałam na konferencje okulistyki dziecięcej, co jest ogromnym źródłem wiedzy; teraz również w Internecie dostępna jest masa artykułów z całego świata. Jednak kontakt z doktor Hyvärinen był chyba najbardziej znaczący

– ona bardzo długo zajmowała się dziećmi z niepełnosprawnościami i z chęcią dzieliła się swoją wiedzą. Zwracała szczególną uwagę na to, że wszystkie dzieci rodzące się z zespołem Downa muszą trafić do okulisty, który powinien całkowicie skorygować im wadę wzroku, gdyż to są dzieci o bardzo obniżonym napięciu mięśniowym, więc koniecznie trzeba je w pełni skorygować. Jest wiele artykułów mówiących, że te dzieci powinny mieć dodatkowo korekcję do patrzenia z bliska, podobnie jak u osób starszych stosuje się okulary dwuogniskowe. Dla doktor Hyvärinen było to oczywiste i ona była szczerze zdziwiona, że w tamtych czasach się u nas tak tego nie robiło.

D.O.: Czy zdarza się Pani uczestniczyć w konferencjach i szkoleniach skierowanych stricte do optometrystów?

A.K.: Tak, oczywiście, to jest wiedza dla mnie absolutnie fascynująca. Jest ona bardzo ważna w mojej pracy, gdyż te dzieci potrzebują podejścia optometrycznego – pamiętajmy, że klinicznie dzieci są również diagnozowane na oddziałach okulistycznych.

Brałam udział we wszystkich konferencjach, które odbyły się w Poznaniu, ukończyłam również szkolenie u profesora Maplesa z optometrii behawioralnej. Z zagranicznych spotkań szczególnie cenie sobie coroczne spotkanie okulistów EPOS (*European Paediatric Ophthalmological Society*) i Światowy Kongres Okulistyki Dziecięcej i Zeza (*World Congress of Paediatric Ophthalmology and Strabismus*, WCPOS), który w tym roku odbył się on-line.

D.O.: Często wspomina Pani, jak ważna jest dla niej współpraca z doktor Leą Hyvärinen, która jest twórcą słynnych testów LEA, ale to Pani jest pierwszą osobą, która wprowadziła te testy w Polsce, podejrzewam, że nie było to proste, proszę zatem opowiedzieć, jak się to Pani udało?

A.K.: Wiele lat temu pojechałam na konferencję do Pragi, gdzie głównymi tematami było badanie dzieci niepełnosprawnych i bardzo słabowidzących; tam właśnie poznałam fińską okulistkę, dr Leę Hyvärinen. Zdecydowałam się podejść do niej po wykładach i zapytałam, czy nie chciałaby przyjechać z wykładami do Polski. Zgodziła się i tak zaczęła się nasza długoletnia przygoda, wręcz przyjaźń.



Wraz ze Stowarzyszeniem Tęcza zaczęliśmy wprowadzać testy LEA w potowie lat 90. Muszę powiedzieć, że początkowo koledy okuliści dość sceptycznie i z dużym dystansem podchodzili do tych testów. Mieli duże wątpliwości, jak za pomocą kwadracików i kóteczek można dobrze zbadać wzrok. Teraz testy te są już bardzo popularne i zauważyłam, że cieszą się szczególnym zainteresowaniem wśród optometrystów.

D.O.: Czy zdarza się Pani zwątpić, kiedy pojawiają się wyjątkowo trudne przypadki? Co wtedy Pani robi?

A.K.: Oczywiście czasami myślę, że nie dam rady, ale nigdy się nie poddaję. Staram się w takich sytuacjach uspokoić i pomyśleć, jaką metodę zastosować i jak podejść do dziecka, żeby nam się lepiej współpracowało. Dla mnie wyjątkowo trudne są badania dzieci z autyzmem, a to dlatego, że dzieci te bardzo często boją się nowych miejsc i sytuacji. Więc czasem sobie marzę, jak byłoby super, gdyby można było zorganizować tym dzieciom tak dobre warunki, aby się czuły bezpiecznie. Gdyby jednak nie udało się dziecka zbadać, co zdarza się niezwykle rzadko, nigdy nie zostawiam rodziców z dzieckiem samym sobie, tylko kieruję do konkretnych specjalistów.

D.O.: Odnoszę takie wrażenie, że okulistyka dziecięca nie jest bardzo atrakcyjnym kierunkiem, ponieważ specjalistów dziecięcych jest niewiele, a tych zajmujących się niepełnosprawnymi dziećmi jeszcze mniej. Jak Pani uważa, z czego to wynika? Dlaczego to wciąż nisza?

A.K.: Ponieważ praca z dziećmi, w tym niepełnosprawnymi, jest dużo trudniejsza. Wydaje się, że zręcznej osobie dużo łatwiej jest operować zaćmę niż badać niemówiące dziecko z dużą niepełnosprawnością ruchową. Zdrowych dorosłych bada się dużo szybciej i dużo sprawniej, jest możliwość przeprowadzenia wielu różnych badań przy wykorzystaniu wyspecjalizowanych

urządzeń, a z dziećmi jest dużo trudniej, istnieją ograniczone możliwości zastosowania sprzętu, które stosowane są u dorosłych. Właśnie dr Lea Hyvärinen wielokrotnie mówiła o tym, dlaczego lekarze badający niepełnosprawne dzieci nie są tak samo wyceniani jak ci, którzy operują siatkówki. Przecież taki specjalista również poświęca wiele godzin na badanie i pracę z dziećmi niepełnosprawnymi. Dlaczego ta praca jest tak deprecjonowana? Przecież jest ona równie ważna, ocena widzenia i usprawnienie funkcjonowania znacznie poprawia jakość życia tym dzieciom, a także ułatwia im wstęp do dorosłości. Niestety, na dzień dzisiejszy zawód ten jest bardzo niedowartościowany. To nie jest tylko rodzimy problem, lecz ogólnoswiatowy. Na wielu konferencjach dziecięcych poruszane są kwestie, jak trudny jest to zawód i nie tak opłacalny jak okulistyka dorosłych.

D.O.: O czym specjalista powinien pamiętać podczas rozmowy z rodzicami?

A.K.: Na przykład o tym, że rodzice nie są specjalistami w dziedzinie okulistyki czy optometrii, więc język, jakim się postugujemy, powinien być jasny i zrozumiały. Rodzice potrzebują od nas wszelkich informacji na temat stanu zdrowia ich dzieci, chcą wiedzieć, co dzieje się z ich dzieckiem. Bywa, że rodzice chcą tylko przyjść porozmawiać, gdyż odwiedzili już wielu specjalistów, a wciąż nie mają odpowiedzi na nurtujące ich pytania dotyczące patologii widzenia ich dzieci. Chcieliby zrozumieć, na czym polegają problemy z widzeniem u ich dziecka, jak ono widzi, jakie są perspektywy. Powinniśmy o tym pamiętać, aby przekazać wszystkie niezbędne informacje, stosując prosty praktyczny język, aby rodzic wyszedł z gabinetu z poczuciem zaopiekowania.

Ważne jest również słuchać rodziców, ponieważ to oni przebywają z dzieckiem najwięcej, zauważają zmiany w jego zachowaniu, których my nie bylibyśmy w stanie wychwycić podczas wizyty w gabinecie. Dlatego ważna jest również

współpraca z innymi specjalistami, czyli terapeutami widzenia, optometrystami, psychologiem czy neurologiem. Mamy tu podejście holistyczne, więc ja jestem w stałym kontakcie z innymi specjalistami, dzięki czemu mam więcej informacji na temat dziecka, które mogę później rzetelnie przekazać rodzicom. To znacznie poszerza horyzonty, ułatwia stworzyć właściwy plan działania i dalsze postępowanie.

D.O.: Czy ma Pani jakieś wskazówki dla osób chcących w przyszłości pracować z dziećmi niepełnosprawnymi?

A.K.: Przede wszystkim taka osoba musi sama chcieć to robić, musi czuć, że jest do tego powołana, musi pamiętać, że to jest bardzo ciężka praca, ale jednocześnie dająca ogromną satysfakcję. Powinna lubić dzieci i wykazywać się dużą cierpliwością. Zachęcam wszystkie osoby chcące pracować w tym zawodzie, aby się kształciły, gdyż potrzeb jest wciąż wiele, a ręk do pracy za mało.

Rozmowa z Agnieszką Paździor, mamą Aleksandra



Dominika Olkowska: Pani Agnieszko, jest Pani mamą niesamowitego chłopca, podopiecznego przedszkola Stowarzyszenia Tęcza, proszę nam o nim i o sobie opowiedzieć.

Agnieszka Paździor: Tak, mam siedmioletniego syna Aleksandra, który ma niepełnosprawność sprzężoną, problemy ze wzrokiem, przede wszystkim dużą różnowzroczność, ponieważ na jednym oku jest to moc +9,00D, zaś w drugim -1,50D. Ponadto u syna występuje coloboma (wada wrodzona o charakterze malformacji i rozszczepie różnych struktur anatomicznych oka) wraz z niedorozwojem nerwów wzro-

kowych. Dodatkowo ma problem ze słuchem i mową, a także problemy ruchowe (skolioza i przykurcze). Podejrzewa się u niego również zespół CHARGE [zespół CHARGE to choroba genetyczna, określana także jako zespół Halla-Hittnera. Przyczyną jest mutacja genu CHD7. Objawy dotyczą różnych układów, pojawiają się m.in. choroby oczu, wady serca, dysmorfia twarzy, zrośnięcie nozdrzy – przyp. red.], jesteśmy już po badaniach genetycznych i wciąż czekamy na wyniki.

D.O.: Jak Pani odnalazła Tęczę i od kiedy syn jest podopiecznym Stowarzyszenia?

A.P.: W Tęczę jesteśmy od 2018 roku. Przyjechałam tu wraz z synem ze Śląska i początkowo chodził on do innego przedszkola na Mokotowie. Chociaż było to przedszkole specjalne, nie posiadało udogodnień i rozszerzonej opieki okulistycznej, na której bardzo mi zależało. Dodatkowo pojawił się problem w postaci karmienia mojego syna. Aleksander ma gotyckie podniebienie, wszystko, co je, musi być zmiksowane, karmienie trwa znacznie dłużej niż normalnie i panie z tamtego przedszkola nie były w stanie tego robić. Więc zmuszona byłam odbierać Aleksa już o 13 na karmienie, a następnie wozić po innych ośrodkach na inne zajęcia, np. rehabilitację. Również spadała na mnie odpowiedzialność za naukę dziecka w domu, a nie miałam właściwie pojęcia, jak to robić odpowiednio.

D.O.: I wtedy odnalazła Pani Tęczę?

A.P.: Wtedy jeszcze nie. Podjęłam decyzję powrotu na Śląsk, gdzie Aleks chodził do kolejnego przedszkola dla dzieci autystycznych, czyli nie do końca odpowiadało to potrzebom syna, który wciąż nie otrzymywał opieki, jakiej wymagał. Więc szukałam dalej miejsca, gdzie dziecko otrzymałoby kompleksowe wsparcie, ale również zwiększone możliwości rozwoju, gdzie pracowałaby wysoce wyspecjalizowana kadra, która nie miałaby obaw przed pracą z takim dzieckiem. Tym miejscem okazała się właśnie Tęcza.

D.O.: Co czyni ten ośrodek lepszym od innych?

A.P.: Przede wszystkim program, jaki oferują i kadra niesamowitych specjalistów. Opieka jest tu kompleksowa, począwszy od opieki rehabilitacyjnej po logopedę. Pani logopeda przygląda się dzieciom nawet podczas karmienia, wysuwa wnioski i daje nam wskazówki, jak pracować z dzieckiem. Mamy tu również zapewnioną opiekę psychologiczną, okulistyczną, a także terapię widzenia, na której tak bardzo mi zależało. Jest wiele zajęć, Alek wyraźnie szybciej się tu rozwija, a gdy wraca do domu, jest wręcz padnięty, ale bardzo szczęśliwy.

D.O.: Czy długo czekała Pani na miejsce w Tęczy? Trzeba było składać specjalne podanie?

A.P.: Rozpoczęłam od kontaktu telefonicznego z Panią Dyrektorką, podczas którego otrzymałam

niezbędne informacje. Następnie złożyłam dokumenty i udałam się na spotkanie osobiste. Mieliśmy z Alkiem wielkie szczęście, ponieważ akurat zwolniło się miejsce, więc mógł rozpocząć naukę od września.

D.O.: Gdy Alek wraca do domu, to również ma jakieś ćwiczenia wzrokowe?

A.P.: Tak, ale już nie tak intensywne. Ćwiczymy za pomocą zabawy, oglądamy książeczki kontrastowe, zgodnie z sugestiami pań z ośrodka prowadzimy zabawy ze światełkami. Alek wie, że w domu może sobie pozwolić na więcej, więc nie pracuje tak pilnie jak tu. Ale nie poddajemy się.

D.O.: Czy wiadomo, na jakim poziomie Pani syn widzi?

A.P.: Mniej więcej, badania wykonane w Centrum Zdrowia Dziecka pokazały, że Alek jest w stanie widzieć do pięciu metrów. Ale jako rodzic, obserwując własne dziecko, odnoszę wrażenie, że jest dużo lepiej, syn na nic nie wpada, omija przedmioty, potrafi znaleźć swój ulubiony kubek, gdziekolwiek bym go nie zostawiła, ogląda bajki. Super sobie radzi, choć faktycznie powinien nosić okulary i to zapewne poprawiłoby jego zdolności wzrokowe, ale nie jest to proste.

D.O.: Dlaczego?

A.P.: Alek ma niepełnosprawność intelektualną, okulary go bardzo irytują i za każdym razem zdejmuję je z twarzy.

D.O.: Pani Agnieszko, z perspektywy rodzica, czy uważa Pani, że otrzymują Państwo niezbędne informacje, jak zajmować się dziećmi z problemami widzenia, ale także z niepełnosprawnościami sprzężonymi? Czego oczekuje Pani od specjalisty zajmującego się Pani dzieckiem?

A.P.: Będąc jeszcze na Śląsku jeździłam od Dąbrowy Górniczej po Gieszyn do wielu specjalistów i zauważyłam, że na pewno w tamtym okresie pediatrzy nie byli zbyt kontaktowi, nie przekazywali mi żadnych informacji o stanie zdrowia mojego dziecka ani żadnych wskazówek, jak mogłabym pomóc synowi. Było to moje pierwsze dziecko, w dodatku niepełnosprawne, o jego niepełnosprawności dowiedziałam się po jego narodzinach, więc wszystko było dla mnie zarówno nowe, jak i przerażające. To, co otrzymywałam od lekarzy, było bardzo zdawkowe i lakoniczne. Prawda jest taka, że część z nich nie miała doświadczenia z dzieckiem niepełnosprawnym, dodatkowo z tak złożoną niepełnosprawnością. Obserwowałam zagubienie lekarzy, którzy niekiedy wręcz bali się go dotknąć. Sama więc dopytywałam i czytałam informacje

w Internecie i na forach rodziców dzieci podobnych do mojego. Dopiero tu w Warszawie otrzymałam bardziej pomocną dłoń – lekarze, których odwiedzałam, znali problem i kierowali mnie do innych specjalistów, jeśli zaszła taka potrzeba. I to właśnie w szpitalu na ul. Żwirki i Wigury pojawiła się u nas pani genetyk, która dopatrzyła się znamion typowych dla zespołu CHARGE, niesamowicie rzadkiej przypadłości na świecie, która dotyka zaledwie jedną osobę na 100 tys. Pani doktor pokierowała nas dalej i tak jak mówiłam wcześniej, czekamy na wyniki. Do tej pory stan Alka określony był jako „zespół wad genetycznych”, teraz będzie to bardziej sprecyzowane.

A czego oczekuję od specjalistów? Przede wszystkim empatii, próby wczucia się w sytuację, w jakiej my, jako rodzice, się znaleźliśmy, dokładnych informacji o stanie zdrowia naszych dzieci, próby wyjaśnienia, jak nasze dziecko może się czuć, jak funkcjonuje jego układ wzrokowy – czy widzi przez mgłę, czy np. widzi czarne plamy. Potrzebujemy też delikatności w przekazywaniu tych informacji. Jako świeżo upieczona matka, zupełnie nieprzygotowana na niepełnosprawność syna, atakowana byłam agresywnymi informacjami, że moje dziecko jest niewidome i czegokolwiek bym nie zrobiła, ono widzieć nie będzie. Jak się potem okazało, nie była to prawda. Tak nie powinna wyglądać komunikacja na poziomie lekarz-rodzic. Pani Alicja, która jest tu okulistą, ma zupełnie inne podejście zarówno do dziecka, jak i do rozmowy z rodzicem. Teraz wiem, co się z Alkiem dzieje i mogę ze spokojem iść na wizytę już bez łez w oczach.

D.O.: Jaki jest koszt pobytu syna w Tęczy i w jakich godzinach odbywają się zajęcia?

A.P.: Jest składka stała w wysokości 350 zł i w cenie jest praktycznie wszystko, m.in. opieka, rehabilitacja, itd., a dodatkowo płatne jest tylko wyżywienie.

Teraz w czasie pandemii zajęcia odbywają się w godzinach 9:30–14:30, przed pandemią 7:30–16:30.

D.O.: Czy otrzymuje Pani jakieś wsparcie od państwa?

A.P.: Otrzymujemy 500+, świadczenia i zasiłek pielęgnacyjny. Niestety, samotnie zajmuję się synem i na dzień dzisiejszy rozpoczynając pracę straciłabym świadczenia, gdyż tak stanowi prawo. Jest to bardzo niesprawiedliwe, gdyż mogłabym w godzinach przebywania Alka tutaj pracować chociażby na pół etatu, ale wiadomo, że wynagrodzenie z takiego wymiaru pracy nie pokryje wszystkich kosztów wynikających z wychowania dziecka niepełnosprawnego, szczególnie przez samotnego rodzica.

Niestety, nikt nie zastanawia się nad tym, że ja, idąc do sklepu, nie mogę kupić rzeczy normalnych, takich jakie jem ja czy dzieci zdrowe. Koszt specjalistycznych produktów jest wyższy, zabawki dla takiego dziecka kosztują więcej, nie wspomnę już o sprzęcie, jaki powinniśmy mieć w domu, typu wózek czy sprzęt rehabilitacyjny, bo to są gigantyczne pieniądze. Poza tym normalni ludzie nie wyobrażają sobie, jak ciężka to jest praca. Oczywiście kochamy nasze dzieci i darzymy je największą możliwą miłością, ale jest to również codzienna praca, z której nie należy nam się nawet emerytura. Jeżeli dziecko odejdzie, to rodzice dzieci niepełnosprawnych tracą świadczenia z dnia na dzień, tym samym zostając bez środków do życia. To jest bardzo niesprawiedliwe, biorąc pod uwagę fakt, że już teraz matkom czworga dzieci należy się emerytura, a co z nami? Ja pracowałam zawodowo do ósmego miesiąca ciąży, to sytuacja wymusiła na mnie wycofanie się z życia zawodowego. Uważam, że my, rodzice dzieci niepełnosprawnych, powinniśmy mieć możliwość pracy, nie tracąc świadczeń, choćby po to, aby podnieść standard życia naszych pociech.

D.O.: Jak według Pani odbierane są dzieci z niepełnosprawnościami w innych kręgach, np. wśród dzieci sprawnych?

A.P.: Różnie, z reguły widzę strach. Ludzie po prostu jakby się bali i odwracają głowę w przeciwnym kierunku. Wśród moich znajomych zauważam, że nie zawsze wiedzą, jak mają do syna podejść, jak do niego mówić, jak się z nim bawić.

Trzeba jednak przyznać, że wszystko się zmienia i młode osoby zaczynają wychodzić naprzeciw niepełnosprawnym, często są chętni pomóc, okazują zdecydowanie więcej zrozumienia niż osoby starsze. Podejrzewam, że osoby starsze po prostu nie rozumieją pewnych niepełnosprawności. Także młodzi rodzice dzieci niepełnosprawnych również się ich nie wstydzą, nie trzymają ich tylko w domach, ale wychodzą z nimi do innych. Te dzieci zaczynają wychodzić z ciemności i coraz więcej z nich można spotkać na ulicy.

Foto: archiwum prywatne

