

Jak wiadomo, jedną z najskuteczniejszych metod nauki mobilności i samodzielności osób z Porażeniem Mózgowym jest Metoda Andreasa Peto. Jak zdążyliście się już zorientować, większość swoich artykułów poświęcam chyba najważniejszej rzeczy dla osoby niepełnosprawnej - samodzielności właśnie... Poczynając od metody Peto, poprzez ośrodek, przedszkole, kampanię nagłaśniającą, dziś chciałabym zapytać: Co z samodzielnością na wózku??? Sferą równie ważną, jak rehabilitacja - którą warto zapoczątkować jak najwcześniej po to, aby poradzić sobie, zanim jeszcze rehabilitacja zacznie przynosić pożądane efekty, owoce...

Długo zastanawiałam się, czy w ogóle o tym pisać... Różnego rodzaju myśli kotłowały mi się po głowie: Czy nie za dużo chcę? Czy nie za dużo mi się wydaje? Czy w ogóle wypada?... A może kogoś urażę? I do dziś nie jestem pewna... Jednak decyzja o napisaniu tego dojrzewała wraz ze mną, zawsze powracała. I znów powróciła jak bumerang, odbijając się od kolejnych drzwi fundacji, więc jeśli chcecie, posłuchajcie...

Jak wiecie, organizacją przygotowującą do niezależnego życia w naszym kraju jest Fundacja Aktywnej Rehabilitacji, czyli tzw. FAR. Prowadzi on szereg działań, zmierzających ku niezależności i aktywizacji osób niepełnosprawnych. Poprzez obozy, prawa jazdy, kursy, szkolenia... Centralną działalnością FAR-u, są różnego rodzaju obozy, na których osoby niepełnosprawne uczą się samodzielności. Obozy dla różnych grup wiekowych oraz możliwości, np. dla dzieci, młodzieży, kobiet oraz specjalne dla tetraplegików. Jest tylko jedno ?ale?: z przeznaczeniem tylko dla osób po URK (Uszkodzeniu Rdzenia Kręgowego...)

A co z innymi chorobami? Na przykład z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym? Czy my nie mamy prawa do samodzielności? Również w sposób profesjonalny? Czy to nasza wina, że urodziliśmy się z tą chorobą, a nie inną? Że dzieli się nas na lepszych i gorszych? Na starcie odrzucanych... Nie powinno tak być... Niejednokrotnie rozmawiając z personelem medycznym, pielęgniarkami, rehabilitantami, podkreśla się, że skutki tych schorzeń, obu schorzeń bywają współmierne, bo duża część osób po uszkodzeniach rdzenia - nie wszyscy, ale naprawdę duża ich część - to tetraplegicy, czyli osoby z czterokończynowym uszkodzeniem, tak jak u nas. Nie wszystkie osoby po urazie to osoby ze sprawnymi odcinkami od pasa w górę, jak to się powszechnie nasuwa, a mimo to daje się im szansę...

Zgadzam się, że nasza choroba posiada jednak pewne różnice, bo przecież nie chodzi o to, aby włożyć nas do jednego worka z mogącymi dużo więcej paraplegikami, być na szarym końcu i czuć się takim najgorszym... Ale można by pomóc w inny sposób, np. tworząc obozy dla tetraplegików po MPD, gdzie spotkałyby się osoby z podobnymi problemami, trudnościami - tak, aby wszyscy mieli równe szanse, bo to jednak inna przyczyna - podobny przebieg, ale podłoże neurologiczne. Albo chociaż - z braku środków - (bo zdaję sobie sprawę,że sytuacja fundacji nie jest prosta i pewnie chodzi o finanse), można by włączyć program umożliwiający nam uczestnictwo w obecnych obozach dla tetraplegików. Choćby w sposób pilotażowy, gdzie wiele osób mogłoby się sprawdzić. Takie zajęcia na pewno dużo dają... Procentują nie tylko w sensie

fizycznym, ale poprzez większą przydatność do społeczeństwa i emocjonalnym... A może przede wszystkim...



I pomimo tego, że jestem tylko słabą "tetruską", a "w starciu" z osobą po urazie pewnie wiodłabym prym ogonka :) - myślę, że warto spróbować... Jednak nie daje się nam szansy. Mijają lata a nic się nie zmienia... Chcąc nie chcąc, swoją postawą organizacja pokazuje... no właśnie, co??? Że mam iść w odstawkę? Pozostać niesamodzielną?

Koniec końców traktuje się nas trochę jak ?zło konieczne?, oferując tylko pojedyncze triki, korzystając z uprzejmości fizjoterapeutów po szkoleniu. Tudzież wysyła na zajęcia regionalne, gdzie 3/4 osób jest już samodzielnych i preferuje już tylko zajęcia sportowe... Ostatnio wywnioskowałam, że wychodzi na to, że lepiej być nieodpowiedzialnym ?małolatą?, niż męczyć się z pieprzoną neurologią! Skoczyć na główkę, jechać jak wariat i wtedy dostajesz pomoc, rozwiązanie systemowe, bo jesteś po wypadku! A jak jesteś ?neurologiczna? to masz g...no, zjeb... życie, bo ani obozów samodzielności, możliwości normalnego, aktywnego życia... Nic! To nic,że jesteś dorosła, że chcesz coś samemu, coś dla siebie, że chcesz rodzinę odciążyć, poprawić jakość życia - to wszystko nic...

Zdaję sobie sprawę, że słowa są mocne i że będę się za nie smażyć w piekle, bo nie wszystkie osoby po urazach są nieodpowiedzialne i czasem jest to skutek nieszczęśliwszego wypadku, koszmarnego zrządzenia losu nie ze swojej winy, ale jestem zdeterminowana... Najlepsze lata mi uciekają, a państwo nie jest w stanie nam pomóc, zapełnić luki systemowej dla pacjentów neurologicznych. Nawet na Peto jechać nie mogę, bo jestem za stara! Bo dorosła... Powiedzcie mi, po co ratuje się takie dzieci, po co ratuje się mnie, skoro państwa nie obchodzi potem, co dzieje się z takim dorosłym, jaką mają później jakość życia?!

Być może jestem niesprawiedliwa, nieobiektywna, stronnicza - narażając się na śmieszność pomysłów - i mam za mało empatii w sobie, by spojrzeć na to inaczej, jednak okres świąteczny zmusza nas do refleksji - nad życiem, nad przyszłością, nad sprawami, których kompletnie nie rozumiem. Jest to przecież pewne zamykanie drogi do niezależności, co jest dla mnie bardzo przykre... Naprawdę "mam doła" pisząc ten tekst, bo czuję się kompletnie bezradna,bezwartościowa i osamotniona. Kochani,a co Wy myślicie na ten temat, macie podobne zdanie, czy tylko ja popadam w paranoję??? - Liczę na Wasze komentarze i szeroko pojętą dyskusję...

Więcej o fundacji na stronie oficjalnej: **www.far.org.pl**
Sylwia Kulikowska