

Evaluarea nevoilor și așteptărilor părinților cu copii cu handicapuri neuromotorii

Raport de cercetare calitativă

Iulie 2013



Obiective și metodologie

Obiectivele

- Investigarea obstacolelor cu care se confruntă membrii ASCHFR București
- Identificarea nevoilor membrilor asociației
- Reprezentări ale asociației și calității de membru al asociației
- Identificarea așteptărilor membrilor în ceea ce privește direcțiile de acțiune ale asociației

Metodologie: cercetare calitativă prin metoda focus-grupului, 4 focus-grupuri:

- FG1: părinți cu copii cu vârste sub 10 ani
- FG2: părinți cu copii cu vârste între 10 și 14 ani
- FG3: părinți cu copii cu vârste între 15 și 18 ani
- FG4: părinți ai tinerilor peste 18 ani

Obstacole cu care se confruntă familiile copiilor cu dizabilități

- Resurse financiare reduse, de cele mai multe ori unul dintre părinți sau singurul părinte rămas având ca unică sursă de venit indemnizația de însoțitor
- Costuri foarte ridicate ale terapiilor, serviciilor de recuperare și tratamentelor medicamentoase
- Accesibilitatea foarte scăzută a spațiilor publice
- Accesibilitate scăzută a mijloacelor de transport
- Capacitatea foarte redusă a sistemului educational de a răspunde nevoilor copiilor cu dizabilități
- Lipsa informațiilor de calitate despre tratamente, servicii existente, drepturi ale persoanelor cu dizabilități
- Lipsa unui continuum de servicii pe tot parcursul vieții persoanelor cu dizabilități

Comentarii despre obstacolele cu care se confruntă familiile copiilor cu dizabilități

"- Eu cred că problema banilor este cea mai importantă. Dacă am avea bani, ne-am descurca mult mai bine. Peste tot pe unde mergem trebuie să plătim. Nu e gratis nicăieri, peste tot trebuie să plătim."

„- Ei oricum consumă o grămadă de bani pentru cei în instituții, și nouă ne dă 500 de lei salariul de însoțitor și 290 pentru ei. Întrebați-mă pe mine cât am dat pe pampersii!
- Și un singur medicament costă 2 milioane!”

"- Tot timpul trebuie să apelezi la un mijloc de transport ... un taxi ... taximetristul ba te ia, ba nu te ia când te vede cu persoană cu handicap că "Domne' nu am loc în portbagaj de căruț că am butelie de gaz"

"- Cum vă descurcați cu veniturile pe care le aveți?
- Renunțăm noi la medicamente, nu ne mai ducem noi la doctor,
- Am renunțat la orice înseamnă îngrijirea noastră ca părinți. Am renunțat la multe dorințe de ale noastre de a ne cumpăra un lucru nou sau de a socializa și noi ..."

"- Si călătorii sunt foarte groaznici. Zic că mai bine stăm acasă decât să ocupăm câteva locuri în plus. De fapt e un singur loc, dar ei sunt deranjați că fiind căruțul mai voluminos ...
- Sunt învățați să intre cu bagajele acolo
- Nu suntem civilizați!"

"- Ne-am chinuit ani de zile să-i încadrăm într-o instituție de învățământ și după ce am terminat școala pur și simplu, i-am izolat.
- Asta e cea mai mare problemă cred
- S-au închis!
- Ei se înțelegeau foarte bine
- Sistemul instituțional, în ceea ce-i privește pe ei, nu are continuitate"

"- Șoferii de RATB, le aprinzi butonul din autobuz să știe să se încadreze în așa fel ... ori ne lasă în băncile de pe stradă, ori ne lasă în stâlpii ăia, pilonii ăia de pe jos, ori e prea departe de bordură ... E groaznic lucrul acesta. -
- Eu m-am gândit într-o zi să facem un referat să facem o chestie la ăștia la RATB"

Dificultăți în viața de zi cu zi

- Marginalizarea din partea societății manifestată în toate mediile sociale și lipsa de înțelegere a nevoilor acestor copii și tineri
- Lipsa unui sprijin pentru desfășurarea activităților cotidiene asociată cu apariția problemelor de sănătate ale părinților și incapacitatea fizică a acestora de a răspunde nevoilor tinerilor
- Disoluția familiei, o parte însemnată a participanților având o familie monoparentală, aduce și mai multă presiune asupra părintelui rămas
- Epuizarea fizică și psihică a părinților
- Lipsa unor soluții eficiente de a acorda atenție în mod echitabil tuturor copiilor din familie: copilului cu dizabilități și copilului/copiilor fără probleme de sănătate

Comentarii despre dificultățile în viața de zi cu zi

"- La noi sunt destul de mulți copii, dar ea e marginalizată, dar problemele astea au existat tot timpul"

"- În parc, rar mai vine câte un copil să se joace cu ea. Nu știu ce educație primește copilul acela, cred că primește o educație super, dar sunt foarte rare cazurile. Restul nu vin, zici că sunt monștri."

"- De multe ori și cei apropiați ne îndepărtează. Cel puțin la mine, mama mea, în momentul în care am născut fetița și am avut probleme, chiar și ea m-a văzut ca un monstru. Mă uimește. Nu mai spun de cei străini."

"- Fetița mea crește și nu se deplasează deloc. Și trebuie s-o duc la baie să-și facă necesitățile de un număr exagerat de ori și uneori simt că nu mai pot, că mi se lungesc mâinile. Și trebuie să găsesc o soluție, dar fără pampersși că am lucrat atâta să scăpăm de ei ... nici nu mă gândesc."

"- ...de exemplu, în cazul meu, sunt singură cu ea. Este foarte greu deși știu și aș vrea să dezvolt anumite programe și astea, nu am timpul necesar fiindcă, din păcate pe lângă salariul de asistent personal sunt obligată s-o încui în casă să mă duc să dau și cu mătura ca să pot să mai am o pâine"

"- Ce să zic, spălatul și îmbrăcatul zilnic. Că dacă se duce la școală și după-amiaza are kineto, trebuie spălat de două ori. E foarte spastic și-l îmbrac foarte greu. Ce să zic, e rutina de zi cu zi care ne omoară câteodată, dar trebuie să mergem înainte. El e foarte greu acum, e greu de mutat"

"- Eu am stat cu Mara un an de zile și un an de zile nu a dormit. Urla tot timpul. Și aveam momente în care simțeam că dacă mai stau 30 de secunde o strâng de gât. Sau că mă arunc pe geam. Eu cred că toată lumea are momente din-astea."

"- Eu am fetița sănătoasă de care v-am zis și pentru mine e foarte greu să mă împart între ei doi. ... de multe ori e în detrimentul fetiței"

Accesul la educație – percepții ale părinților

Învățământul de masă

Avantaje:

- Stimulează copiii
- Socializează și cu copii fără probleme
- Își formează modele care îi pot încuraja să se dezvolte

Dezavantaje:

- Cadre didactice nepregătite
- Programul nu este flexibil și adaptat nevoilor copiilor cu dizabilități
- Clase prea numeroase
- Lipsa de supraveghere în timpul recreațiilor
- Atitudini discriminatorii din partea părinților și copiilor "normali"
- Lipsa de accesibilitate a clădirilor (lipsa rampelor, toaletelor adaptate)

Învățământul special

Avantaje:

- Programul mai ușor
- Clase de mici dimensiuni

Dezavantaje:

- Atitudinea și comportamentul nepotrivit al cadrelor didactice sau al supraveghetorilor
- Amestecul în aceeași clasă a unor dizabilități cu nevoi foarte diferite

Comentarii privind accesul la educație

"- Clasa I este la etajul 1 și nu ai rampă de acces.

- Oamenii (cadrele didactice n.a.) nu sunt pregătiți."

"- Nouă și acum ne-a spus învățătoarea: dacă aș avea unde să fac cursuri sau o pregătire aparte, m-aș duce."

"- Eu zic că ar trebui să existe o cale de mijloc, nu în școli de masă

- Sau în școli de masă dar cu clase pentru copii cu nevoi speciale, 4-5 copii.

- Eu sunt convinsă că s-ar strânge.

- Ar fi greu în pauze.

- Da, la mersul la toaletă ar trebui supravegheați, ar trebui pus pe toaletă

- E foarte greu"

"- Eu sunt speriată mortal de școala specială.

- Și eu la fel. Și următorul pas trebuie să merg la școala 5. Și mi-e frică.

- Povestea cineva că e deplorabil. ...

- Acolo în pauze nu sunt supravegheați, toți cu toate bolile sunt în aceeași clasă. Și cică a venit un copil, când a trosnit-o de două ori, deja o învinețise."

"- Partea cu educația. Nu prea sunt multe școli ... sunt câteva, dar dacă copilul este în căruț, așa, accesul nu e foarte ușor pentru ei și e cam greu să găsești

- O școală de masă?

- Nu, eu mă refer aici la un învățământ special pentru că asta căutăm și asta consider că e bine pentru ea. Adică, vreau o metodă pe care ea s-o înțeleagă și ei au ritmul lor, sunt mai puțini în clasă și sincer nu știu cum s-ar descurca 25 în clasă."

"- Eu am văzut o tanti infirmieră care era gata să pocnească un copil.... Eu stăteam la umbră în pauză să fumez o țigară și când a ridicat mâna să-l altoiască m-a observat și a lăsat mâna jos, na că nu mai fusesem niciodată, da și asta cred că se întâmplă în mod frecvent."

"- Într-o școală specială îți pierzi copilul.

- Eu refuz să cred. Trebuie s-o dau pe Luana la o școală specială și refuz să cred că în tot Bucureștiul acesta ...

- Poate așa un învățător sau un profesor, dar așa pe ansamblu nu cred că li se dă o șansă "

Accesul la servicii medicale – percepții ale părinților

- Marcat de birocrație excesivă, care are efecte atât asupra copiilor care trebuie să se deplaseze chiar și atunci când nu este necesar, dar mai ales efecte asupra părinților care pierd foarte mult timp
- Comunicarea cu medicii este percepută a fi una deficitară atât din punctul de vedere al cantității și calității informațiilor primite de la medici cât și din perspectiva atitudinii acestora față de părinți
- Serviciile medicale sunt de multe ori accesate contra cost din cauza ofertei foarte scăzute de servicii gratuite
- Încredere scăzută a părinților în capacitatea sistemului de sănătate de a răspunde problemelor copiilor/persoanelor cu dizabilități
- Cadrul legal deficitar în ceea ce privește accesul adulților cu dizabilități la servicii medicale, serviciile de recuperare fiind concepute pentru adulții cu dizabilități și pensionari, deși nevoile acestora de recuperare sunt diferite
- Lipsa serviciilor stomatologice pregătite să lucreze cu persoane cu dizabilități

Comentarii privind accesul la servicii medicale

"- Sunt foarte reticenți cei care ar trebui să te ajute sunt foarte reticenți la nou. Când vii și spui: "Uite, am găsit o terapie care e mai nouă, mai modernă, promite mai multe informații", se uită la tine ca și cum visezi sau nu înțelegi despre ce este vorba ești foarte descurajat în privința asta. Teoretic trebuie să iei doar medicamente și să faci gimnastică până nu se mai poate. În momentul în care încerci și altceva se pune un fel de etichetă. Și atunci trebuie să mergi pe cont propriu. Să alegi ... că toți părinții aleargă în toate părțile. E așa un fel de mișcare browniană. Se pierde foarte mult timp, timp foarte prețios pentru recuperarea lor. O iei cu tratamentele clasice care s-a demonstrat că nu au efect. O iei prin eliminare."

"- E foarte haios: de la medicul de familie te duci la neuro, de la neuro te duci la balneo, de la balneo de duci la kineto, de acolo te duci la centru, acolo dacă găsești o secretară drăguță e bine, dacă nu, te duci la casa de asigurări. Și acolo stai. Te duci la 5 dimineața și te postezi la ușa lor cu preș, ce ai de mâncare, până îți vine rândul la un 9, dacă cumva intri în lista lor. Dacă nu, te duci a doua zi, de la început. Dacă nu are cine sta cu copilul. Îți iei și copilul ..."

"- Anul trecut la re-înnoirea certificatului de handicap trebuie să-i faci copilului o evaluare, un test de inteligență, o electroencefalogramă ... și au zis "Știți toate astea se plătesc" deși aveam trimitere de la medicul de familie. Le-am plătit, dar atunci nu mi se pare corect. De ce îmi impui unde să merg? Atunci mă duc unde vreau eu."

"- Noi am ajuns la dentist la particular și i-a fost frică. Am țipat la el să-i facă ceva.
- Noi am dat semnătură.
- Da, și noi după aceea, am făcut o grămadă de acte.
Și zic: a fost greu? "Nu, mi-a fost frică să nu-i fac rău sau să se sperie de mine.
- Nu mulți sunt pregătiți.
- Le este frică."

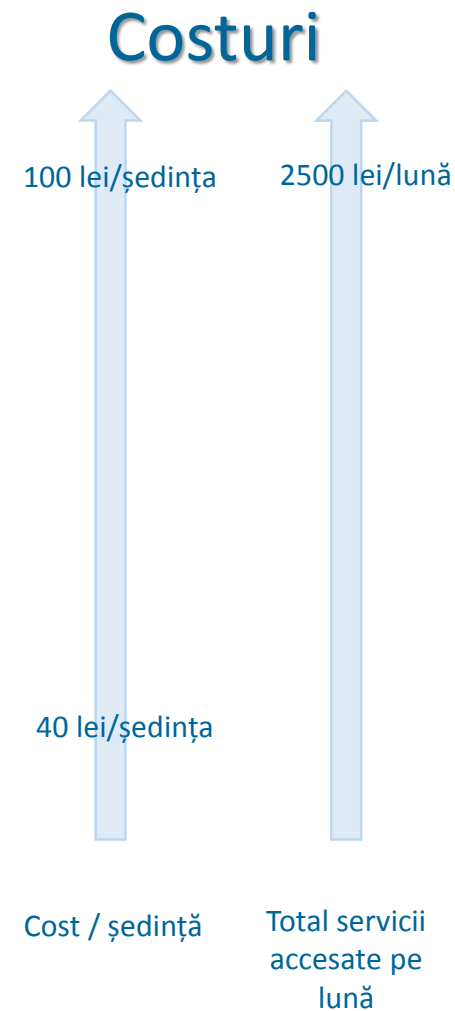
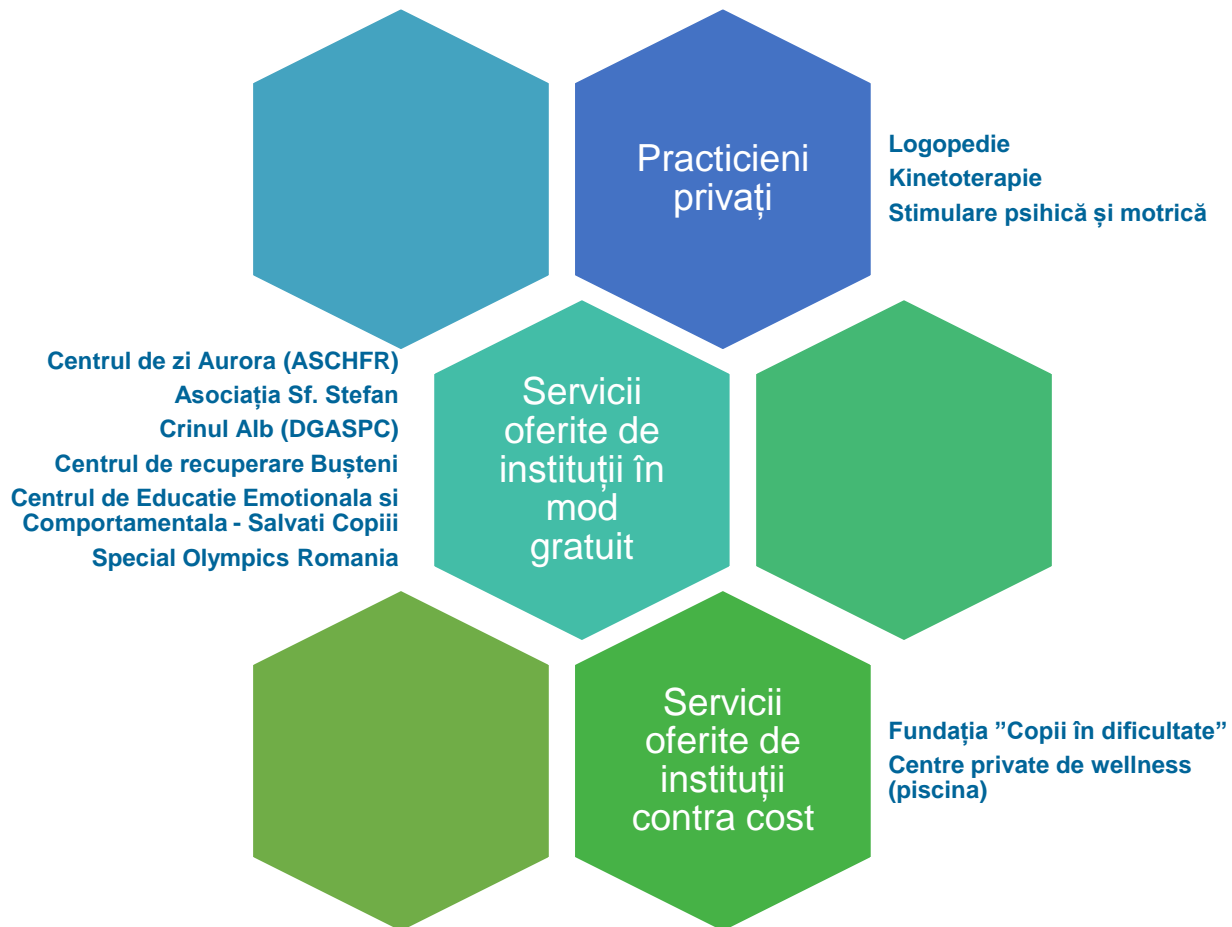
"- Problema tratamentelor la cei peste 18 ani este foarte acută. Nu mai ai dreptul la ședințe gratuite decât 10 ședințe o data la 6 luni, ca pensionarii sau ca orice adult, în condițiile în care tu ai un handicap neuromotor din naștere, nu poți să-i ceri așa ceva acelei persoane, în condițiile în care tu știi că dacă nu lucrează întră în scaunul cu roțile. Copilul meu dacă nu are tratament de recuperare făcut, intră în scaunul cu roțile. Nu se poate să fim băgați laolaltă cu celelalte cazuri. Este un handicap neuromotor din naștere."

"- S-a început cu o rețetă și o ținem așa 3-15 ani. Nu mai schimbăm nimic, nu mai diversificăm,
- Investigațiile le faci la cerere și contra cost!"

Gama de servicii accesate în prezent

- Strategia părinților este de a accesa orice serviciu gratuit sau care le este accesibil din punct de vedere financiar
- Criteriile avute în vedere în accesarea unor servicii sunt: costul accesării (plata serviciului dar și costul transportului), recomandarea din partea altor beneficiari și adaptarea serviciului la nevoile copilului/tânărului (răspunde sau nu nevoilor/abilităților acestuia)
- În cazul copiilor gama de servicii este mult mai variată, atât pentru serviciile accesate gratuit cât și pentru cele cu plată
- În cazul tinerilor cu dizabilități oferta de servicii este foarte redusă, iar resursele alocate pentru serviciile cu plată par a fi mai reduse

Harta serviciilor accesate



Nevoi prioritare ale membrilor

- Înființarea unui centru respiro pentru a oferi familiilor persoanelor cu dizabilități posibilitatea de a se elibera pentru perioade scurte de timp de sarcina îngrijirii
- Asigurarea transportului special pentru aceste persoane în vederea participării la ședințe de kinetoterapie, logopedie, recuperare
- Consiliere cu familiile (eventual schimb de experiență între părinții cu copii de vârste diferite, crearea de grupuri de suport pentru părinți)
- Terapie de cuplu pentru a preveni riscul divorțului în familiile care au copii cu dizabilități
- Centre în care prin diverse activități să se ofere posibilitatea tinerilor cu dizabilități (18 +) să interacționeze, să-și petreacă timpul (de exemplu terapie ocupațională) și să se integreze într-o comunitate.
- Identificarea atelierelor protejate existente în București și estimarea capacității acestora de a integra tineri ar putea fi utilă posibilităților beneficiarilor și aparținătorilor acestora
- Facilitarea accesului la învățământul de masă (pregătirea cadrelor didactice, sensibilizarea părinților și copiilor fără dizabilități, accesibilizarea clădirilor, adaptarea curriculei, creșterea numărului de profesori însoțitori) sau creșterea calității învățământului special
- Formarea profesională continuă a specialiștilor care lucrează direct cu copiii astfel încât să cunoască și să aplice cele mai noi metode și terapii care și-au demonstrat eficiența
- Informare cu privire la serviciile existente, terapii și metode noi, legislație și drepturi ale persoanelor cu dizabilități
- Extinderea serviciilor de terapie recuperatorie decontabile prin Casa de Asigurări de Sănătate.

Percepții privind asociația

- În ceea ce privește organizația, aceasta este percepută predominant prin prisma activității desfășurate de Centrul Aurora.
- Părinții tinerilor ce au frecventat de-a lungul timpului activitățile desfășurate de asociație au un atașament emoțional față de organizație, iar calitatea de membru le oferă un sentiment de apartenență și siguranță
- De-a lungul timpului au existat diferite tipuri de beneficii pentru membrii asociației, aceștia menționând serviciile educaționale, evenimentele de socializare, ajutoarele materiale
- La polul opus se află părinții copiilor ce frecventează în prezent centrul de zi, ale căror reprezentări exclud asociația, fiind centrați pe centrul de zi ca alternativă educațională oferită de inspectoratul școlar
- Calitatea de membru cu responsabilități și beneficii este slab percepută la nivelul persoanelor intervievate.
- Implicarea părinților se arată a fi dificil de realizat întrucât de cele mai multe ori aceștia nu au cu cine să lase copiii în îngrijire și nu au timp disponibil. În aceste condiții, organizația ar avea nevoie de personal stabil, specializat, care să organizeze activitatea, să se ocupe de finanțare și implementare de proiecte, deși nu trebuie subestimat nici potențialul de voluntariat în rândul părinților care au copii cu deficiențe mai puțin severe și care au mai multe resurse de timp.

Comentarii privind drepturile și responsabilitățile membrilor asociației

” - Noi suntem în asociația asta părinții persoanelor cu handicap. Noi nu am venit în asociație să cerem niște drepturi. Noi am venit aici să ne unim și să fim cât de cât informați despre noile legi, despre ceea ce se întâmplă. Dacă a apărut ceva nou, doamna Atena, președinta, ne-a anunțat. .”

” - În afară de cotizația aia ...
- Deci asta e o responsabilitate
- Da, o responsabilitate și așteptăm serbarea de Crăciun.
- Ei, se mai fac și la muzee,
- Da, vara fac excursii, tabere.
- Deci, odată la 5 mergem în ...
- Sunt mulți membri!
- Știam o dată la 4 ani
- Și eu la fel!
- Da, o dată la 4 ani pentru că nu poți să ajungi toți în fiecare an.
- Și atunci care este motivația dumneavoastră de a rămâne membri?
- Uite, ne mai întâlnim,
- Ne ține uniți
- Chiar dacă nu ne vedem de multe ori știm că suntem acolo și știm că dacă se întâmplă ... cum se întâmplă acest eveniment, ne-a adus împreună
- Un lucru bun cum a fost mai devreme, cum ne-a informat cu casa de asigurări, cu kinetoterapeutul. Lucrurile astea sunt foarte utile și nouă.
- Și copiii se mai întâlnesc între ei în momentul în care ...
- Chiar și serbarea ...”

” - Ce responsabilități aveți?
- Să ne plătim cotizația la timp, să ne prezentăm la ședințe,
- Și să ajutăm din când în când, prin implicare activă
- Să ne implicăm, da
- Dar, dat fiind că problemele copiilor sunt atât de
- Diferite
- Nu, dar sunt atât de acute și de stresante încât ai foarte puțin timp să ...de exemplu, în cazul meu, sunt singură cu ea. Este foarte greu deși știi și aș vrea să dezvolt anumite programe și astea, nu am timpul necesar fiindcă, din păcate pe lângă salariul de asistent personal sunt obligată s-o încui în casă să mă duc să dau și cu mătura ca să pot să mai am o pâine .”

Comentarii privind beneficiile membrilor

" Acest centru e foarte important dar cât putem veni aici? Trebuie să facem ceva să putem rămâne aici până la clasa a VIII-a. Oricum, după clasa a VIII-a nu mai ai dreptul."

" Copilul meu aproape că a învățat să citească. Și multe, multe că noi am făcut rădăcini aici"

" Cât au fost copiii la școală ne-a asigurat transportul, pentru că te costă foarte mult, eu vă spun, pampersși, sponsorizări, ne dădeau la copiii care aveau probleme pampersși. Orice sponsorizare care venea, imediat anunța părinții"

" Plus că sunt serbările de 1 martie, de Paște când ai ocazia să simți că ești părinte"

" Noi suntem niște norocoși dar sunt alții care nu au cum să ajungă în stadiul acesta"

Așteptări de la ASCHF-R

- Atât pentru tineri cât și pentru copiii cu dizabilități se dorește dezvoltarea activităților de socializare: organizarea de excursii, tabere sau activități care presupun vizitarea unor muzee, expoziții etc. Se consideră că acestea au efecte benefice asupra copiilor și tinerilor și contribuie la integrarea socială
- În același timp însă la nivelul asociației pot fi organizate periodic întâlniri de grup (grupuri de suport) între părinți cu rolul de a discuta experiențe, de a face schimb de informații (despre clinici, doctori, stomatologi care pot prelua persoane cu dizabilități, centre de zi etc.).
- Un mijloc eficient pentru încurajarea interacțiunii dintre membrii asociației ar fi crearea dezvoltarea comunicării online, cum ar fi o pagină de Facebook. Aici pot fi postate anunțuri cu activitățile programate, se pot face sugestii, comentarii etc.
- Organizația s-ar putea implica în activități de advocacy și lobby care să asigure punerea în practică a drepturilor menționate în legislație sau adoptarea unor reglementări legale care să asigure respectarea drepturilor persoanelor cu dizabilități. Un prim obiectiv al unei campanii de lobby ar fi să promoveze decontarea terapierilor de recuperare necesare copiilor/tinerilor cu dizabilități motorii/asociate prin CAS
- Crearea unor parteneriate cu alte asociații/organizații pentru a susține anumite proiecte/măsuri și creșterea presiunii asupra instituțiilor publice abilitate pentru a produce schimbări relevante
- Dezvoltarea unor servicii de terapie ocupațională pentru tinerii peste 18 ani sau dezvoltarea de parteneriate cu alte instituții/asociații care au astfel de servicii astfel încât să existe un continuum de servicii pe parcursul vieții
- Dezvoltarea de servicii de socializare pentru tinerii cu dizabilități în fiecare dintre sectoarele capitalei, în parteneriat cu școli ce pot pune la dispoziție spații adecvate
- Extinderea serviciilor existente și pentru categoria de copii 0-3 ani, precum și pentru cei peste 14 ani.