



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POB DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI,
CERCETĂRII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



COMUNISMEAN
GOVERNULUI
Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

Percepții ale părinților asupra integrării în mediul școlar a copiilor cu dizabilități

- Raport de cercetare calitativă-

Autori:

Laura Tufă – Coordonator Cercetare

Virgil Brumaru – Responsabil Sondaje

George-Iulian Zamfir - Expert Statistician

Elena Tudor – Expert Statistician

Întocmit – octombrie 2011.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI,
CERCETĂRII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

Cuprins

Metodologia studiului.....	3
1. Dizabilități de vorbire.....	4
2. Diabet.....	9
3. Dizabilitate locomotorie.....	16
4. Hipoacuzie.....	23
5. Autism.....	31
6. Concluzii și recomandări.....	37



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI,
CERCETĂRII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

Metodologia studiului

Caracteristicile metodologice ale analizei calitative sunt centrate pe urmărirea percepțiilor părinților care au venit în taberele organizate de asociația C4C cu privire la modalitățile prin care școala și alte instituții ale statului susțin integrarea copilului în mediul școlar. Acest tip de culegere de date despre situația școlară a copiilor din tabere a fost efectuat prin intermediul interviurilor semistructurate cu părinți în urma a șapte vizite în tabere în cursul lunii august. Vizitele au fost efectuate individual și în grupuri de două sau trei persoane în taberele organizate în localitățile Câmpina și Căprioara. Interviurile au fost realizate în spații diferite, în unele cazuri părinții erau împreună cu copiii, se începeau activitățile în sălile respective sau interviurile au fost întrerupte de masa de prânz.

În total a fost obținut un număr de 37 de interviuri cu durate între 30 și 60 de minute. Am clasificat interviurile în cele cinci categorii de dizabilități pe care le-am analizat distinct: autism, hipoacuzie, diabet, dizabilități locomotorii și dizabilități de vorbire. Datorită faptului că anumiți copii aveau mai multe tipuri de dizabilități, opt interviuri au fost comune analizei în mai multe categorii.

Cele mai extensive secțiuni ale ghidului de interviu au fost cele concentrate pe integrare și rezultate școlare. Convorbirile au inclus și informații detaliate referitoare la dizabilitate, susținerea creșterii copilului de către stat, societate civilă și familie, relația dintre părinți și instituția școlară, activități extracuriculare și predicții ale viitorului educațional al copilului. În analiză am urmărit descrierea și interpretarea unor percepții și așteptări asupra instituțiilor, am expus moduri diferite de rezolvare a piedicilor invocate de către părinți în încercările de a accesa educație adaptată la nevoile copiilor și situații în care părinții au fost mulțumiți de traseul educațional al copiilor. Am reliefat tipuri diferite de relaționări și soluții pentru a sublinia diversitatea tipurilor de manifestări ale instituțiilor publice și axarea părinților pe relații semi-formale cu indivizi din sectorul public, în încercarea de a atrage resurse pentru creșterea copiilor. De exemplu, acțiunile și atitudinile unor părinți pentru îmbunătățirea mediului educațional (contribuții personale la adaptarea programei, furnizarea materialului didactic adecvat), reflectă o neîncredere față de capacitatea instituțională și/sau individuală a cadrelor didactice de a gestiona nevoile specifice de educare și relaționare ale propriilor copii.

Chiar dacă părinții intervievați primesc cel puțin o formă de susținere financiară din partea statului, aceștia o consideră atât de neglijabilă, încât în unele cazuri o menționau doar după întrebări



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POE DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI
CERCĂRII
INFRACȚIUNII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

repetate. Costurile cele mai mari suportate de părinți sunt îndreptate spre cursuri de logopedie, un exemplu de caz caz des întâlnit. Cum aceste cursuri sunt foarte scumpe, incluzând adesea și costuri de deplasare, cerința părinților este de a se introduce în cadrul unităților școlare a cursurilor gratuite intensive de logopedie. Costurile pe care părinții le suportă pentru educație sau sănătate sunt rar diferențiate. Părinții investesc în sănătate, deci implicit și în educație, sau mai precis, în îmbunătățirea capacității de învățare.

Raportul este structurat pe fiecare dintre cele cinci dizabilități urmărite în cadrul cercetării (vorbire, diabet, auz, locomotor și autism). Cele mai multe dintre problemele generale întâmpinate de părinții acestor copii sunt comune, ele constituind pârgii de schimbare în mediul instituțional, așa cum reiese din corpul raportului nostru.

1. Vorbire

Integrarea în mediul școlar

Problemele întâmpinate aici de părinții copiilor sunt de obicei cele legate de transport, aspect întâlnit de altfel și la copiii cu alte dizabilități. Nesiguranța asigurării transportului, cât și prezența instabilă a cadrelor didactice care se ocupă de copiii apare în discuțiile cu părinții ca unul dintre punctele centrale problemelor cu care ei se confruntă: *“Deci prin mașina de transport copii. Deci aceasta este pe județ. A făcut niște demersuri prin care noi ca părinți am fost de acord să suportăm cheltuiala combustibilului că nu se putea... În schimb, acum, șoferul de pe mașinuță... nu i-a mai convenit salariul respectiv, s-a retras și momentan nu au șofer pentru transport, dar a zis că din toamnă când începe școala face tot posibilul să aibe un alt șofer să poată merge și copii respectivi la centru. Nu știu ce să vă spun... sunt mulțumită, aproximativ, pentru că poate eu am întâmpinat unele schimbări. Cam des s-au schimbat psihopedagogii din școală și probabil că e greu și pentru copii că până se acomodează.”* (AM) . Apare astfel o negociere a responsabilității pentru progresul copilului, implicarea părinților intervievați pare a fi destul de ridicată, în acest caz ei compensând financiar și afectiv nevoile pe care școala nu le poate acoperi. În lipsa unor reglementări precise legate de cum se produce transportul copilului la școală, responsabilitatea este implicit atribuită părinților, însă nu numai responsabilitatea directă a asigurării mijloacelor, dar și responsabilitatea obținerii unor forme de cunoaștere cu privire la ce presupun aceste mijloace, care sunt ele, care sunt cele mai accesibile și mai eficiente.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTEJIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI
CERCĂRII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

Încercările de integrare în mediul școlar în școlile de masă sunt problematice pentru copiii care au deficiențe asociate, precum disfuncții mentale (retard cognitiv), pentru că în întâmpinarea nevoilor sale școlile de masă nu vin cu o pregătire specială. Din explicațiile oferite de părinți nu reiese atât o apreciere despre dotările școlilor ca fiind inadecvate, ci mai degrabă o acceptare a stării de fapt ca fiind normală: *Când era mică am avut-o la noi în localitate la un cămin cu program prelungit, când a fost timpul să o înscriu la școală cadrele de la căminul respectiv din cunoștințe au aflat că la Fetești este această școală și ni s-a spus că fetița încă nu e pregătită pentru școală normală, este un pic mai redus pentru asta și ne-a recomandat acest centru, prin cunoștințele la altcineva”* (AM). Dealtfel, standardele școlilor de masă sunt construite pentru copii care nu au astfel de deficiențe, capacitatea instituțională de adaptare este foarte redusă, începând cu curriculum-ul, continuând cu dotările necesare, cu existența cadrelor didactice cu pregătire specială și finalizând cu disponibilitatea cadrelor didactice din școlile de masă pentru a acorda servicii speciale acestor copii: *“Deja, începuseră exerciții cu toate cele patru operații, ea nu înțelegea nici adunarea și scăderea și începuse să se plictisească în clasă, și am zis că cel mai bine, și vorbind și cu psihologul, făcându-i o evaluare, a spus că e foarte stresată, noi nu prea vrem să acceptăm starea ei și am încercat să scoatem cât putem, ea sărăcuța să facă fața, și am zis stop. Nu e bine nici pentru noi, nici pentru ea. Cu toate că acolo se face mult mai puțină școală, dar mai sunt și celelalte activități”* (MN)

Relațiile problematice, atunci când apar, sunt centrate în jurul comportamentelor din jurul copilului cu dizabilitate. Părinții altor copii sunt cei care nu reușesc să înțeleagă specificitatea nevoilor acestuia și reproduc, prin atitudinea transmisă copiilor lor, comportamentul discriminatoriu față de interacțiunea cu el: *“În al doilea rând, consideră că copilul meu dacă e cu probleme cine știe ce i-ar face copilului ei și cum să se joace, că să nu o bată, să muște cu toate că copilul meu nu se manifestă așa...”* (AM). Astfel, o reprezentare des întâlnită despre acești copii este că handicapul lor îi determină mecanic să nu țină cont de normele comportamentale din cadrul grupului în care se regăsește și să fie în mod direct violenți fizic. Chiar și atunci când incidente violente apar, ele nu sunt contextualizate, ci generalizate și puse pe seama handicapului copilului și a imposibilității, a incapacității părinților de a controla și direcționa comportamentul copilului.

Părinții care au nevoie de ședințe de logopedie pentru copii și ele nu sunt finanțate de stat povestesc obstacolele pe care le-au întâmpinat în a menține aceste ședințe: *“Depinde de logoped. Sunt și 350 de mii, 35 de roni, am plătit și 500. Și... face ședință, o oră și ceva, mai ne cheamă peste 2 săptămâni. Eu gândeam că un logoped mergi zi de zi la dânsul, să faci două ore trei. Ei nu*



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

procedează astfel. Iei astăzi, mai vii peste o săptămână. Îți dau tabel cu ce să faci tu acasă cu ea. În momentul când începe să pronunțe nu știu ce cuvânt sau silabă atunci te întorci cu ea. Deci la un moment dat am renunțat pentru faptul că am mers la ședință și a scos câteva sunete, silabe, domna logoped și mi-a dat o foaie și „Mergeți acasă și când începe ea să vorbească, când începe să scoată sunetele astea...”. Păi m-am chinuit cu ea o lună de zile și tot nu a scos o silabă. Și e și supărăcioasă, încercă o dată, dar dacă vede că nu iese, nu iese. Poți să faci ce vrei, poți să-i dai o... nu faci nimic cu ea” (BZ). Acolo unde logopedia e vazută ca fiind necesară în mod constant, însă din motive financiare nu poate fi susținută pe termen lung și cu o frecvență ridicată, efortul părinților este ridicat. În lipsa cunoștințelor necesare de specialitate, cel mai probabil aceste eforturi nu sunt sustenabile, așa cum povestește în citatul anterior mam respondentă.

Relația părintelui cu școala și cu alte instituții ale statului

Discursul părinților insistă pe lipsa suportului din partea instituțiilor statului, școala sau alte instituții specializate pe nevoile copiilor cu deficiențe de vorbire: “I: Dvs ați beneficiat de consiliere de-a lungul timpului, în ceea ce privește situația și a dvs., și a Alexandrei? Sau ați fost îndrumată...în diverse probleme?

A.M.: Nu... pentru că știți, dacă nu ți se deschide o ușă, plecăm și ne oprim aici. Că dacă nu s-a deschis prima ușă, nu mai avem puterea să le deschidem pe celelalte și nu ne-a recomandat nimeni... deci fiecare pentru el.” De cele mai multe ori această relație e una precară, părinții își cunosc mai puțin drepturile, se simt vinovați și responsabili pentru situația copilului și la prima încercare nereușită se pot retrage. Uneori eșecul duce la învățarea unor reguli informale pentru negocierea obținerii unor beneficii pentru copil, pornind de la situații precum: obținerea de fonduri financiare, includerea într-un program de formare special adaptat nevoilor dizabilității sale, relația non-discriminatorie cu alți colegi, alți părinți sau cadre didactice.

Unul dintre obstacolele pe care părinții le întâmpină atunci când vor să obțină anumite beneficii pentru copiii lor este accesibilitatea redusă la cunoștințe cu privire la legile care protejează drepturile copiilor care au anumite dizabilități, în cazul de față cei cu probleme logopedice. Mulți dintre ei apelează la relațiile lor cu alte persoane din cercul cadrelor didactice, a personalului de sprijin sau a cunoștințelor care au o cunoaștere mai mare a acestor legi.



UNIUNEA EUROPEANĂ



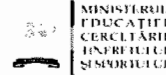
GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI
CERCETĂRII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

Lipsa resurselor materiale și în special financiare pentru dezvoltarea adecvată a copilului este argumentul folosit de mai mulți părinți pentru a justifica încercarea de obținere a unei evaluări cu un nivel de handicap mai ridicat decât cel inițial, chiar dacă, în timp, copilul a înregistrat anumite progrese. Povestea dezvoltată de un părinte în jurul acestei realități sugerează negocierea acestei soluții între părinte și reprezentanții instituțiilor, pentru a ajuta copilul și familia acestuia. În mod implicit, un nivel mai ridicat al handicapului survine și cu beneficii materiale mai ridicate. Astfel, putem vedea aici un eșec instituțional în a oferi acestor copii măsuri potrivite ale nevoilor lor. Certificările inadecvate se traduc, la nivel macrosocial, printr-o hartă nerealistă a numărului acestor copii, iar la nivel individual prin etichete instituționale aplicate deficienței și implicit dezvoltarea unor dizabilități prin preluarea acestor etichete de către anturajul copilului. Părinții participă, cel mai probabil fără intenție, la această etichetare, din nevoia unui ajutor financiar în plus.

Situația școlară a copilului și alte activități educaționale

În cadrul interviurilor am întâlnit situațiile unde dizabilitățile copiilor se suprapun, necesitând o adaptare mult mai accentuată a mediului pentru nevoile lor. Este unul dintre argumentele utilizate de un părinte care are copilul cu dizabilitate locomotorie și în același timp probleme de vorbire.

Problemele apar atunci când, în ciuda eforturilor individuale ale unor cadre didactice din școlile de masă, factori precum lipsa educației cu privire la acceptarea diferențelor unui copil cu dizabilitate, standardele ridicate la clasă și neadaptate nevoilor lui, reticența celorlalți copii și lipsa de pregătire a cadrelor didactice intervin și fac ca performanța copilului cu dizabilitate să fie cum mult mai scăzută decât a celorlalți copii. Acești factori intervin rar atât în explicațiile părinților, de cele mai multe ori performanțele scăzute sunt puse exclusiv pe seama copilului: *“Cu colegii, doamna învățătoare îmi și spunea în particular că vorbea cu copii să nu mai râdă de ce spune, că ea vroia să răspundă la ore dar nu dădea răspunsurile potrivite, copiii-s copii, mai răi, la clasă avea un nivel destul de ridicat, și ea era foarte jos, nu înțelegea anumite lucruri și atunci copiii râdeau, și ca s-o protejeze cumva, doamna mi-a spus că n-o mai lăsa să răspundă, ”Mami, ridic mâna dar nu mă pune doamna să răspund”, era fericită când o scotea la tablă, dar nu știu dacă a fost cea mai bună soluție, dar aici când am dat-o la școala specială, îi place mult mai mult, am întrebat-o cum e, și aici e printre primii, practic e cea mai bună din clasă, deja moralul e foarte ridicat, îi face bine pentru*



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI,
CERCETĂRII
INERETULUI
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

starea ei, dar mă mai gândesc, nu sunt hotărâți care e următorul pas, din septembrie dacă rămânem la cea specială, nu se face foarte multă carte acolo, dar cum au și ei programa.”(MN)

Costurile necesare educației copilului

Percepția părinților cu copii care au probleme de vorbire e că nevoile lor educaționale necesită costuri mai ridicate decât ale copiilor normali, fără astfel de probleme, nu atât pentru că ele ar fi în sine mai ridicate, ci pentru că școala vine mai greu în întâmpinarea lor, în special în școlile de masă. Astfel, eforturile de compensare sunt în general depuse de părinții acestor copii și se traduc prin timp, energie și resurse financiare mai mari investite în educația copilului: *“Cum se fac ore numai pe caiete speciale, eu zic că am cheltuit mai mult anii aceștia decât cu cel mare. Cel mare când era clasa I-a se uita pe manuale. De când am dus-o pe Georgiana la școală nu se lucrează pe caiete normale, ne trebuiesc culegeri, manualul i-l dă numai ca să se vadă că au manuale, dar nu se lucrează după manuale în nici un caz. Se lucrează numai pe caiete speciale și alea costă în jur la trei sute de mii, patru sute de mii. Mai găsește doamna pe net o reducere de cincizeci de mii acolo la caiet.” (BZ)*

Predicții pentru viitorul copilului

Cei mai mulți dintre părinții își imaginează viitorul profesional al copiilor lor centrat pe meserii foarte precise, precum coafură, tâmplărie, cosmetică. Puțini sunt cei care au așteptări mai ridicate, de profesii care necesită specializare prin educație superioară, cei mai mulți doresc și proiectează posibilitățile copilului spre studiile de liceu profesional. În același timp, o parte din părinții care se orientează spre liceele profesionale sunt nemulțumiți atât de plaja redusă de opțiuni (croitorie pentru fete și dulgherie pentru băieți), cât și de natura profund segmentată în funcție de gen a meseriilor posibile.

Unii părinți însă resimt puternic respingerea celor din jur față de copil. Atitudinile lor sunt centrate mai degrabă pe resemnare și responsabilizare redusă: *“Da și eu simt, dacă mă duc într-un parc și sunt numai copii normali, că nu avem un parc separat și nici nu ar face nimeni așa ceva, atunci se creează un... observ la părinții, la... o repulsie față de copii cu probleme - își retrag copilul sau dacă fetița se întinde să ia o minge să se joace de la ei - încerc să trec peste... nu poți să schimbi o mentalitate.” (DF)* De multe ori, predicțiile pentru viitorul copiilor se bazează pe ceea ce părinții simt ca fiind oportunități reduse de dezvoltare în special datorate reținerii celorlalți.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTEJIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI
CERCETĂRII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

2. Diabet

Cu privire la o diferențiere a problemelor pe care le au părinții cu creșterea și educația copiilor cu dizabilități în funcție de tipul de dizabilitate, este clar că fiecare dizabilitate conturează un anumit tip de experiență care aduce cu ea o serie specifică de necesități și probleme. Pe de altă parte însă, există unele aspecte comune acestor experiențe pentru copii și pentru familiile lor (din acest punct de vedere, printre altele, trebuie să se țină cont de faptul că mulți dintre copiii considerați a avea dizabilități au nu una, ci mai multe dizabilități asociate).

Deasemenea, mai trebuie avut în vedere faptul că pentru a analiza problemele pe care le ridică educația copiilor cu dizabilități, ca în surprinderea altor probleme specifice, este esențial să nu ne limităm la aspecte strict legate de acesta, ci să încercăm o privire „în ansamblu”, fiecare dintre elementele izolate putând da seamă de aspecte de interes pentru problematica aleasă – educație, abandon școlar. Din interviurile realizate reiese clar că în vreme ce pot fi identificate anumite probleme ce apar în situații diferite de existență ale familiilor, în aceste contexte diferite „apar” și „dispar” probleme – de exemplu, în discuția despre diabet, acestea diferă în funcție de contextul financiar al familiei respective, ca și în funcție de elemente ce țin de gradul de informare sau de cât de recentă a fost diagnosticarea.

Copiii cu diabet sunt diagnosticați pe „neșteptate”, în mod obișnuit nefiind semne ale dizabilității până în momentul unei „crize” care necesită spitalizarea, în urma căreia se pune diagnosticul. Această trecere bruscă dă seamă de un aspect considerat foarte important de către părinții copiilor cu diabet: lipsa de informare în legătură cu ce presupune dizabilitatea și modul în care evoluează din acest punct de vedere.

Informația necesară pentru a avea grijă de un copil cu dizabilități este importantă, desigur, pentru orice dizabilitate. Totuși, acest lucru apare subliniat în cazul diabetului, îndeosebi în două direcții: riscurile pe care le presupune necunoașterea unor aspecte pentru sănătatea copiilor și necesitatea unei informări adecvate care să vină cât mai curând după diagnosticare.

Modul în care este prezentată necesitatea informării este dată de două elemente: în primul rând, dificultatea de a „te descurca” cu un copil cu diabet la început este foarte ridicată, întrucât dizabilitatea prezintă foarte multe riscuri pentru sănătatea copilului (o întreagă serie de detalii trebuie avute în vedere pentru evitarea a diverse complicații pe care le poate aduce boala și cunoștințe despre ce înseamnă „a trăi cu diabet” sunt esențiale pentru a menține starea de sănătate a copilului, fragilă din cauza diabetului, în linii cât mai normale); în al doilea rând, apare nevoia de „a vorbi cu cineva”.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POB DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI,
CERCETĂRII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

De cele mai multe ori, diagnosticarea diabetului la copii apare neașteptat, în urma unor crize a acestora, părinții fiind complet nepregătiți și neștiutori cu privire la „ce-i așteaptă”. Acesta este și motivul invocat pentru nevoia de a discuta cu un specialist:

“Am început să mă documentez, mai mult pe cont propriu, pentru că până acum nu am întâlnit, sincer să vă spun, persoane care să te-ajute. Un psiholog, să poți să comunici, să poți să ieși din starea în care ești. Deci... ești singur.” (PD)

Pentru că nu sunt părinții foarte conștienți de cum se face chestia asta. Ca să poți ține diabetul ăsta... (SA)

Dacă părinții nu știu foarte bine să le dea hidrați, să le ajusteze dozele, nu au o școală a diabetului, atunci este foarte greu pentru un copil să... (SA, părinte copil cu diabet)

Deci tre’ să lucrezi foarte mult cu acești copii și să fie niște broșuri, cărțițele, cursuri, pentru părinți. (AD)

Consilierii școlari sunt aduși în discuție, însă aparent, aceștia nu reprezintă soluția pentru informare sau discuții (acest aspect iese în evidență nu numai în cazul diabetului, unde lipsește de multe ori un medic sau un asistent medical al școlii, ca și un consilier școlar, ci și în cazul altor dizabilități):

I: Deci școala are.

Da, are, chiar m-am interesat, am întrebat și... Deci am, cum să vă spun, deci am mers, am zis o dată, am zis de două, de trei ori, dup-aceea dacă am văzut, am renunțat. (PD)

Adică ar fi bine și pentru noi, părinții, totuși să discutăm... ne-ar putea ajuta să trecem mai ușor și să aflăm mai multe detalii... despre alimentație, că nu știm nimic și... Vă dați seama, cineva care are mai multă răbdare și timp pentru noi să stea să ne explice, să ne-ajute. (PD)

De exemplu ... Când a avut crizele astea. Nu era asistent medical în școală, poate același glucometru puteam să-l las să-l ia copilul, să-l țină și asistenta medicală să vadă ce se întâmplă. (...) Chiar ar trebui în școlile românești... dacă nu e posibil în școli să fie măcar în anumite zile, să aibă niște ore, să aibă cartelele copiilor, nu numai la medicul de



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTEJIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI,
CERCETĂRII
ȘI INTELIGENȚEI
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

familie, numai că par ... nu știu... cam așa... o asistentă medicală și asistență psiho-pedagogică. (SA)

Problema legată de necesitatea informării devine cu atât mai importantă în cazul copiilor care au și alte dizabilități asociate – în condițiile în care reacția rapidă este necesară în cazul unor crize și lipsa sau întârzierea acesteia pot avea consecințe grave pentru sănătatea copilului. În astfel de situații apare și nevoia unui însoțitor, întrucât dizabilitatea asociată poate crește riscul ca în cazul apariției unor situații de criză copilul să nu își poată administra doza de insulină sau să nu poată cere ajutorul: „Și-am observat la foarte mulți copii cu diabet, au și ADHD. (...) Deci el nu se îmbracă singur, nu se șterge la fund singur, nu știe să-și pună, să-și chiloțee, să-și îndrepte elasticul, sau să-și tragă pantalonii, sau să-și bage frumos tricoul în pantaloni, sau să se-ncheie la naturi. Să-și lege căciulă, mă rog, nu mai are căciulă care să se lege, dar a avut într-un timp. Să-și pună fularul, să nu-și uite hainele, să aibă grijă cum traversează. (...) Și nu poți, trebuie în permanență să fie cineva. Ori cu banii ăștia cine stă?” (AD). Însoțitorul apare în mod firesc în discuție în cazul dizabilităților unde supravegherea copilului este un aspect esențial. Faptul că primesc un ajutor cu privire la însoțitor din partea statului nu este de ignorat, însă apare ca departe de suficient, întrucât chiar scopul acestui ajutor rămâne de cele mai multe ori neatins.

Din discuțiile avute reiese că tipul de ajutor pe care îl primesc familiile pentru angajarea unui însoțitor, constând într-o sumă de bani cu care să plătească un astfel de angajat, nu își atinge scopul. Pe de o parte, banii nu sunt suficienți pentru a plăti o persoană care să supravegheze copilul câteva ore pe zi. Pe de altă parte, dacă un astfel de însoțitor este angajat, acesta ar trebui să fie profesionist familiarizat cu diabetul – ceea ce presupune cunoașterea aspectelor ce țin de alimentație, activitățile pe care le poate face copilul, administrarea dozelor de insulină, monitorizarea frecventă a glicemiei –, lucru dificil de realizat având în vedere suma mică de bani.

Soluția pe care o identifică părinții copiilor cu diabet este ca unul dintre membrii familiei să fie cel care să îngrijească în permanență copilul și astfel cel care să poată beneficia de această sumă. Și aici apar însă dificultăți, cum sunt faptul că suma de bani este mult mai mică decât salariul pe care îl poate obține cineva dacă nu renunță la locul de muncă, ca și faptul că o persoană pensionară nu poate lucra pe un astfel de post.



UNIUNEA EUROPEANĂ



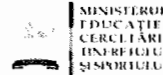
GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU

fe

Fondul Social European
POSD DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI,
CERCETĂRII
ȘI INOVĂRII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

Maică-mea, fii-mea, prietenul lui fie-mea, eu, deci ne împărțim. Pentru că cine acceptă să fie plătit cu 4 milioane pe lună? N-are nici contract de muncă, nici măcar salariul minim pe economie, da? Statul încurajează munca la negru cât se poate de pe față cu chestia asta cu banii. Măcar un însoțitor să aibă și el. A fost mama, am fost și eu, după aceea nu se putea trăi din banii ăștia, și nu pot să-mi neglijez cariera, că dacă nu muncești 5 ore, îți pierzi dreptul de liberă practică. (AD)

Pentru că suntem trecuți la diabet accentuat și ca și cum ei pot să se... cum să vă spun eu dvs... să se îngrijească singuri. Și nu e nevoie de însoțitor. Așa am crezut eu, am presupus. Măcar primul an să avem un salariu ca însoțitorii. Măcar primul an, dar în schimb nu a fost așa. (...) Eu cred că ar trebui, primul an, cel puțin, ar trebui. Pentru că nu-i poți lăsa singuri. Deci e un copil la debut, care e total dezorientat. Și părinte, și copil. Primul an, da. Ar fi trebuit să... (PD)

Integrarea în mediul școlar

Integrarea copiilor cu diabet în colectivul de colegi nu este în mod necesar o problemă, ci poate deveni o problemă numai în contextul în care o alimentație necorespunzătoare poate determina un anumit tip de comportament (caracterizat de neatenție, printre altele), alte aspecte negative ținând de faptul că sunt momente în care copiii lipsesc din cauza diabetului și pot fi profesori/învățători care „să nu fie înțelegători”: „Practic nu l-au mai primit la grădiniță, nu din rea-voință, ci pentru că nu se descurca. Pentru că în cazul copiilor cu diabet este foarte important să poți face o corelare foarte importantă între hidrați, între efortul fizic, între insulină (...) Copiii cu diabet de multe ori nu întâmpină înțelegere pentru că diabetul nu doare.(...) Dar dacă ei stau o zi întreagă cu 200 și ceva, 300 și ceva mililitri... atunci nu au comportament adecvat, nu sunt atenți la lecție. (...) Se crea un moment de haz la școală, la ore, cum râd copiii, și toată lumea și la un moment dat profesorul a râs cu ei împreună și la un moment dat a zis – „gata! Ne liniștim și continuăm mai departe.” Al meu râdea în continuare, pentru că (...) creierul său are puțină glucoză sau are prea multă glucoză și atunci toate procesele nervoase, de stare de inhibiție și toate operațiile gândirii sale sunt afectate de acest schimb de glicemie. Cam astea-s problemele care le întâmpină un copil cu diabet poate la grădiniță sau la școală.” (SA)



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POSD DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



CIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

Importantă este o bună comunicare cu profesorii/învățătorii și medicii/asistenții medicali din școli, cărora trebuie să li se explice că insulina trebuie făcută, că telefonul copilului trebuie să rămână deschis în permanență sau că dacă apare o criză trebuie reacționat rapid. Părinții nu se plâng numai de probleme de comunicare, ci și de abilitățile și competențele profesorilor/învățătorilor, cu atenție acordată nu cunoștințelor pe care le au pentru a preda, cât cunoștințelor care țin de pedagogie: *„Eu sunt cadru didactic. Copilul meu a învățat în școala unde eu am predat. Și mi-am dat seama că cadrele didactice nu sunt pregătite. Nu că nu vor să ajute copiii. Dar nu au pregătirea specială.”*(SA)

Acest aspect este strâns legat de alternativa școlii speciale la școala normală. Această discuție apare mai puțin în cazul diabetului și mai mult în cazul altor tipuri de dizabilități – locomotor, ADHD, autism –, dar este una de luat în seamă. Din acest punct de vedere, părinții se plâng de faptul că în definitiv școala specială nu este o opțiune reală întrucât nu face decât să „țină în loc” copilul. În vreme ce părinții recunosc faptul că o integrare maximă în școala normală este de cele mai multe ori imposibilă și există un decalaj între copiii lor și „ceilalți” copii, aceștia preferă această soluție. Motivul este unul simplu, școala normală îi „ridică”, în vreme ce școala specială este mult sub nivelul lor sau sub nivelul la care ar putea ajunge: *„Am văzut cum e și nu, dimpotrivă. E un copil la Școala Ajutătoare, tot cu ADHD, mămica habar n-are de ea, i-a dat gradul de handicap, dar nu face niciun tratament copilul ăla... e de vârsta lui fiu-meu și nu știe să citească, nu știe literele. La Școala Ajutătoare. Nu, dimpotrivă. Mai bine să fie un elev mediocru.”* (AD)

În viziunea părinților, apare necesitatea unei „căi de mijloc”, de îmbunătățire a sistemului de integrare a copiilor cu dizabilități în școlile „de masă”, printr-o ajustare pentru situația copilului, care să permită să studieze și să fie evaluat cât mai aproape de medie. În vreme ce integrarea copiilor cu dizabilități printre copiii fără dizabilități este de dorit, cea de a doua soluție a „căii de mijloc” ar putea fi reorganizarea școlilor speciale în funcție de dizabilitățile copiilor, întrucât marile probleme identificate cu privire la aceste școli sunt: incompetența celor care lucrează în școlile speciale (profesori care, deși ar trebui să fie familiarizați cu dizabilitățile copiilor cu care lucrează, nu sunt), posibilitatea unui grad ridicat de violență (în special în cazul școlilor speciale destinate celor de peste 14 ani) și faptul că nu există o diferențiere între modurile de a lucra cu copii cu dizabilități diferite.

Referitor la opoziția între „acești copii” și „ceilalți”, considerați normali, aceasta apare frecvent în exprimările părinților. Legat de modul de construire a acestei opoziții, părinții copiilor cu



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

dizabilități gândesc această diferență în aceeași termeni ca și „societatea” și cei care nu au tangențe cu copii cu dizabilități. Sub aspect pozitiv, acest mod de a privi lucrurile pare a genera o înțelegere a problemelor care apar la înscrierea și menținerea copiilor în școli, ca și în ideea de a stimula copilul să tindă spre nivelul „celorlalți”. Pe de altă parte, acest mod de a privi lucrurile duce la situații în care părinții preferă să „ascundă” faptul că au un copil cu dizabilități, nedeclarându-l ca atare (acesta nu este cazul diabetului, ci al altor dizabilități).

Situația școlară a copilului și alte activități educaționale

Trecând la aspecte ce țin de mediul de învățământ, absenteismul nu apare decât uneori, iar capacitatea de învățare a copiilor nu este afectată decât în cazul unor dizabilități asociate la diabet sau în cazul unui program încărcat, a unei alimentații necorespunzătoare. Profesorul de sprijin de care ar trebui să dispună copiii cu dizabilități este fie inexistent, fie o prezență rară – întâlniri scurte, de o oră, două, o dată pe săptămână, la care se adaugă și faptul că de multe ori profesorul de sprijin al unui copil se schimbă frecvent de la o întâlnire la alta: *“Dificultățile sunt foarte multe. Multe, de exemplu, eu dacă trebuie să muncesc atât de mult și nu pot să mă ocup, el stă singur cu caietele deschise, dar nu se poate odihni. Știu că ar avea dreptul la un profesor de sprijin, dar nu prea se asigură.”* (AD)

Cu privire la activitățile extrașcolare, acolo unde acestea există, curând după diagnosticare copiii cu diabet renunță la ele, urmând să le reia gradual pe măsură ce starea de sănătate se stabilizează și atât părinții, cât și copiii sunt pregătiți în legătură cu ce presupune diabetul. Înotul este menționat ca cea mai potrivită activitate, atât pentru copiii cu diabet, cât și pentru cei cu alte dizabilități și pentru cei sănătoși de asemenea: *„Dansuri, ăăă, pictură, fantezie... handbal. Ăăă, după aceea, ce mai făcea, stați că nu... baschet. Deci avea un program foarte încărcat. Și acum, deocamdată, o perioadă, cred că deja începem să reintrăm ușor, ușor în ritm, la normal. Deocamdată începem cu dansurile.”* (PD)

Costurile necesare educației copilului

Cu privire la situația materială, costurile sunt ridicate, nu atât costurile educației ca materiale necesare și haine, cât costurile pe care le presupune creșterea unui copil cu diabet cât mai sănătos. Astfel, ca resurse de care dispun din partea statului apar în discuție alocațiile duble, insulina și testele



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



CIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

de glicemie, însă acestea sunt departe de a fi suficiente: *“De 4 ori pe zi face insulină. De 7 ori verificăm glicemia. (...) Și asta e gratis, trebuie făcute regulat, v-am spus, le facem de 7 ori pe zi că suntem la debut, chiar de 10-15 ori, depinde de cum se simte copilul. Așa... Și testele sunt o problemă. În primul rând că nu ne ajung pentru că ei consideră glicemiile ca un adult. Măsurate, nu știu, de 4 ori pe săptămână, nu știu cum se calculează, în schimb noi calculăm de 7 ori pe zi.”* (PD)

Regimul alimentar al copiilor cu diabet ridică și el numeroase probleme, în principal deoarece implică atât multe restricții, cât și includerea unei varietăți mari de alimente, unele dintre ele specifice diabeticilor și, de cele mai multe ori, mai scumpe decât alimentele obișnuite: *“Copilul ăsta mănâncă poate doar cât 2 adulți. Și vrea și el ceva bun. Un pachet de biscuiți de diabet te costă și o sută de mii, un pahet. Normal. Nu poți să-i dai să mănânce pâine, nici nu vrea să mai audă. Trebuie să-i variezi alimentația, îi trebuie și proteine. Deci dacă mănâncă 3 fructe pe zi, ăăă, lactate 500 de grame, cel puțin, plus încă un lactat, dacă nu 4 fructe pe zii. Trebuie și o cărniță, un untuleț, ăăă, se adună. Plus că nu poți să-i dai doar cartofi, orez, fidea. Îi mai dai și lui și altceva să mănânce, îi trebuie și salate sp mănânce, carnea tre' să-i iei de calitate, n-are voie orice, nu poți să stai să-l îndopi cu parizer și cremvurști.”* (AD)

Predicții pentru viitorul copilului

Revenind la educația copiilor cu diabet, nu există niciun motiv care să țină de prezența dizabilității și să indice renunțarea la studii. Cu toate acestea, deși părinții se gândesc în acest caz pe termen lung și își propun continuarea studiilor de către copiii lor, gândurile apar în termenii a ceea ce pot face și ce nu pot face copiii, având în vedere dizabilitatea. *” I: Deci vă gândiți pe termen lung, la facultăți... R: Da, nu se pune problema, da, el vrea multe, eventual și-n armată. Dar i-am explicat. Acuma zicea de mașină, și i-am zis, „da, mami, dar vezi tu, e bine și cu mașina asta, dar în diabet nu ai voie, mami, să conduci”, „păi de ce n-am voie?”, „păi dacă tu faci o hipoglicemie, o comă, și faci un accident” – „dar nu, că sunt atent” – „dar dacă se întâmplă și faci, nu omori pe alții? De-aia nu e voie” Și înțelege... Mai cântă și frumos... Și zicea că ar fi bine de preot, dar vezi mami, ca preot tre' să ții post, ai văzut ce lungă e slujba.”*(AD)

În legătură cu viitorul copiilor apar și frecvente discuții referitoare la dependența copiilor de părinții lor. Din acest punct de vedere, în același timp în care supravegherea este necesară, copiii au nevoie de un anumit nivel de independență, care poate fi redat de un grup de colegi mai apropiați sau



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI
CERCETĂRII
ȘI INOVĂRII
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

de prieteni. În acest sens, socializarea, și deci integrarea copilului în clasa din care face parte este esențială, însă este posibilă numai în măsura în care dizabilitatea nu îi afectează comportamentul în așa fel încât să rămână mai degrabă izolat. *„I: Vă mai ajută și alte persoane să aveți grijă de ea? Da, deci în caz de nevoie, e sora mea, care mă ajută foarte mult. Și... în schimb, deocamdată nu mă bazez pe nimeni. Deci ea a fost și cu frica foarte mare. Cum să vă spun, deocamdată nu am încredere în nimeni. Deci... dar încetul cu încetul... Am învățat și aici foarte multe și... încerc să... o las cât mai liberă, deci să nu mai controlez chiar fiecare minut, ce faci, cum stai. Pentru că, iarăși e greu pentru ei. (...) Să fie dependenți de părinți, să fie... iarăși e foarte greu. Deci trebuie lăsați mai liberi.”*(PD)

O concluzie ar fi că, în ceea ce privește copiii cu diabet, trebuie acordată o atenție deosebită părinților care trebuie informați și susținuți, îndeosebi „la început de drum”. Din acest punct de vedere, este vizibilă și necesitatea unei mai mari informări a părinților cu privire la posibilitățile unor beneficii. Întreținerea unui copil cu diabet presupune costuri ridicate, ceea ce se leagă și de problema supravegherii copilului – părinții care vor să petreacă mai mult timp cu copilul lor nu pot face asta decât dacă își permit din punct de vedere financiar, de cele mai multe ori indemnizația pentru însoțitor reprezentând o sumă redusă. Pentru a rezuma, alte aspecte de interes și probleme în cazul copiilor cu diabet țin și de asocierea altor dizabilități diabetului, competențele și comunicarea cu profesorii/învățătorii, posibilitatea unei soluții de mijloc pentru dilema școala specială vs. școala normală sau creșterea utilității profesorului de sprijin de care pot dispune copiii în cadrul programului de educație inclusivă.

3. Dizabilități locomotorii

Discutând cu părinții copiilor cu dizabilități, am observat niște lucruri importante. În primul rând, dintre cele opt interviuri cu părinți ai copiilor cu dizabilități locomotorii unul singur este cu tatăl, lucru explicabil prin asumarea rolului de „bread-winner” de către tați, ceea ce afectează disponibilitatea lor de a veni cu copii în tabere. Cu toate acestea, și în cazul singurului tată observăm în discursul acestuia puternica asumare a acestui rol. Tipurile de probleme pe care le resimte acesta sunt în primul rând de tip financiar. Le cunoaște și pe celalalte dar acestea îl îngrijorează în mod pregnant, lăsându-le pe celelalte în grija soției: *„Eu știu? De ce să zic, că dacă n-am fost... soția a fost informată despre așa ceva. Dacă are și intră în... cu gradul ei... i-au dublat decât alocația. Asta e singura.[...] Eu nu pot să știu, pentru că nu știu legile care sunt, nu cunosc ce trebuie să... pentru*



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

așa ceva... La țară, mă zbat cum pot. [...] Țasta e singurul venit cum ar veni, ne zbatem. Mai mergem cu ziua, ce să facem? (ST, tată). Tipul acesta de asumare a rolurilor este pregnant, tații fiind cei care lucrează și prin străinătate, lăsându-le pe mame să aibă grijă de educația, sănătatea copilului. Cu toate acestea, printre părinții intervievați am întâlnit și câteva mame singure, ale căror parteneri le-au părăsit, ele motivând că aceștia s-au speriat. Spre deosebire de mamele care au copii care merg la grădiniță și care își concentrează toate eforturile și întregul timp în vederea îmbunătățirii situației copilului, mamele copiilor care merg la școală par să aibă mai mult timp și pentru alte activități, inclusiv pentru unele aducătoare de venit, fapt care contribuie la îmbunătățirea situației copilului și la echilibrarea vieții sociale a părinților. Deși această situație intervine doar atunci când copilul progresează foarte mult pe perioada grădiniței și capătă puțină independență, problema deciziei de a lucra sau a sta acasă cu copilul are implicații financiare, dar și psihologice importante.

În privința dizabilităților copiilor, este demn de remarcat că pe lângă dizabilitățile locomotorii care se referă la serioase probleme musculare, probleme cu coloana și imposibilitatea de a-și folosi picioarele sau mâinile, mai există probleme de vorbire dar și un caz de autism. Majoritatea problemelor locomotorii au fost descoperite la puțin timp după naștere, iar cele asociate au apărut pe parcurs. Subiect foarte sensibil pentru ei, respondenții

au povestit foarte detaliat cum au descoperit dizabilitatea copilului și ce au simțit în acele momente. Relatările emoționante pentru părinți au dus de câteva ori la scurte întreruperi ale interviurilor. *„A fost foarte greu să îi pună un diagnostic larg până nu i s-a făcut foarte multe investigații și a rămas cu epilepsie. La doi ani și două luni mi-a făcut o semi-pareză coaxială stânga-dreapta și i-a afectat locomotor partea dreapta, iar pe stânga lobul vorbirii și de atunci au apărut problemele: nu a mai mers, nu a vorbit până la patru ani jumătate.”* (DF).

Am observat, de asemenea, un vocabular medical dezvoltat, alături de menționarea frecventă a unor nume de doctori, de obicei cei implicați în diagnostic și operații, dar în același timp un tip de sentimente ambivalente față de aceștia. Aceștia sunt văzuți ca descoperitori ai bolii, ca incompetenți atunci când au greșit diagnosticul și ca aducători de speranță în cazul unor operații reușite de ameliorare a dizabilității. *„Mă rog, la 9 luni i s-a pus diagnosticul pentru că în perioada asta am umblat la o grămadă de medici că nu... i se puneau un diagnostic clar. Prima dată ne-a zis că are leucemie, să mergem la Fundeni, să-i plătim investigații. Și mă rog, la vârsta de 9 luni au ajuns să-i pună diagnostic de amiotrofie musculară.”* (AM)



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI,
CERCETĂRII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

Integrarea în mediul școlar

Aspect probabil întâlnit și în cadrul celorlalte discuții, este percepția efortului constant depus de când a fost constatată dizabilitatea și refuzul de a renunța în fața greutăților întâmpinate. *„Era normal să nu acceptăm și să nu credem că chiar există o boală în care nu se poate face absolut nimic. Și tot ne-am zbatut, am muncit foarte mult cu ea”*(AM)

În privința transportului către școală, există ceva dificultăți întâmpinate de cei care nu au mașină personală și care sunt nevoiți să apeleze la mijloacele de transport în comun în mediul rural. O metodă de rezolvare a acestei probleme este alegerea școlii astfel încât să fie cât mai aproape de casă. Alții au avantajul de a se afla pe ruta autobuzului sau microbuzului care ajunge direct la școală. Cu toate acestea, este necesară o disponibilitate maximă din partea părinților fiind nevoiți să-i ducă și să-i aducă de la școală. În privința utilizării mijloacelor de transport în comun ei indică următoarea problemă: *„mai luam și maxi-taxi, dar îmi era foarte greu pentru că...de obicei te lua pentru că vedea că este un copil cu probleme, dar de multe ori nu găseai locuri și nu poți să îi impui cuiva să se ridice din moment ce a plătit biletul, ca să stai tu...”* (DF, mamă) O altă spune: *„mașinile sunt aglomerate, dimineața sunt aglomerate și nu mă pot urca, degeaba încerc să trag rampa pentru că nu am cum, fiind mașina e plină și cei din autobuz fac urât pentru că se grăbesc la serviciu”*(TU, mamă)

Legat de înscrierea la grădiniță, există părinți care au încercat să-și înscrie copiii la școli de masă și au întâmpinat respingeri indirecte prin amânări sau prin motivarea lipsei personalului specializat, aceștia fiind nevoiți să se îndrepte fie spre școli speciale, fie spre școlarizare la domiciliu, fie să mai amâne momentul înscrierii în sistem și să-i țină acasă până la vârsta de școlarizare: *„Efectiv n-au vrut să ne mai primească, în ideea că... Să veniți o zi pe săptămână, dacă se poate, dup-aceea... nu știu, tot felul de motive din-astea, că nu sunt... nu au ... pentru asemenea copii... nu au îmbunătățiri, că nu poate să se lucreze cu ea..”*(AM, mamă). Totuși există și cazuri în care nu s-au întâmpinat dificultăți la înscrierea la școala de masă. Uneori, deși primiți la grădinița de masă, părinții au constatat comportamente nepotrivite din partea profesorilor, acesta fiind un alt motiv de a schimba instituția de învățământ: *„Văzându-l pe geam, că era legat pur și simplu de scăunel, iar el mergea de-a bușilea cu scăunelul în spate, gen broască țestoasă...și în momentul ăla m-am dus, l-am luat și am spus „Nu mai vreau grădinița asta! NU MAI VREAU!” Și am fost la grădinița și școala alăturată, acolo mi l-a înscris din prima”* (TP)



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI
CERCETĂRII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

Relația părintelui cu școala și cu alte instituții ale statului

În ceea ce privește suportul financiar din partea statului, constatăm că majoritatea părinților au făcut demersuri pentru a deveni asistenți personali ai copiilor și a beneficia de salariul respectiv de 530 de lei. De asemenea, aceștia mai menționează alocația dublă de 84 de lei și o alocație complementară de 91 de lei. Aceștia consideră că acest ajutor nu este suficient pentru a acoperi nevoile copiilor: *Atât! Și din cinci 300 foarte puțin facem și logoped, și gimnastică facem decât la grădiniță, pentru că avem unde, dar n-avem cu ce. Avem unde, dar n-avem cu ce! Deci zece ședințe, pe la Apaca în București, ne costă două milioane. Și copilul ăsta nu e de numai zece ședințe, ar trebui făcut în permanență cu el.* (RT). Mecanismele de supraviețuire par a fi munca unuia dintre părinți în străinătate, în timp ce celălalt se ocupă în permanență de copil. Alte beneficii care mai sunt menționate sunt cărucioarele, deși părinții se plâng că nu sunt adaptate nevoilor copiilor și că le primesc destul de rar în raport cu ritmul de creștere al copilului; corset pentru îndreptarea coloanei vertebrale, care trebuie schimbat în fiecare an: *„Și în afară de asta, cărucioarele, ne dă un cărucior la 5 ani de zile, că ea crește, unde? Trebuie... Nu ai, efectiv nu ai, sunt decât astea stas, clasice, de nu am unde să-i fac un cărucior special pentru ea”.* (AM)

Situația școlară a copilului și alte activități educaționale

Analizând percepția interacțiunilor cu ceilalți copii, observăm că părinții consideră că interacțiunile copiilor sunt bune, în cazul școlilor speciale, în schimb în școlile de masă, părinții acuză jigniri din partea celorlalți copii sau violență fizică. Părinții își consideră copiii ca fiind integrați, însă după schimbarea mai multor școli. În același timp îi văd pe ceilalți colegi ca pe niște piedici în educația copiilor lor: *„Începea să scrie ceva, veneau copiii, îi trăgeau foaia, nu mai putea să mai scrie nimic și nu făcea nimic într-un final. Atunci venea cu ce lucra acasă dar așa ce ai făcut? „N-am făcut nimic că nu m-a lăsat nu știu cine”*(TP, mamă). Remarcăm rolul protectiv pe care și-l asumă, alături de conștientizarea inocenței acțiunilor celorlalți copii asupra copiilor lor: *„Sunt probleme că-s copii, dar nu-s probleme care să necesite să ne ducem să ne certăm cu părinții. De exemplu, un copil a lovit-o cu... când a ieșit din școală, cu o scândură, chiar... Și i-a fost foarte greu ei.”* (ST); *„Dar în colectiv vorbesc. Vorbe urâte, jigniri, făcut handicapat, că ești nu știu cum, mă rog, așa”* (LA)

Vorbind despre interacțiunea copiilor cu învățătorii și profesorii, părinții par a avea o părere mai bună pe măsură ce îi cunosc mai bine pe aceștia. Menționând prezența profesorilor de sprijin de



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MIPIOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

care beneficiază două ore pe săptămână, consideră insuficient timpul acordat de aceștia, dar îi apreciază pe aceștia în cele mai multe cazuri: *„Nu, are doar o zi pe săptămâna, două ore. Are o grupă de șase copii, este profesor itinerar și în fiecare zi lucrează cu un copil, dar își dă interesul și ea chiar o și place”* (TS, mamă). În rest, părinții sunt ceva mai critici cu profesorii, învinuindu-i fie de lipsă de interes, fie de favoritism pentru copii fără deficiențe, dorind ca aceștia să fie mai preocupați și să-și adapteze stilul pentru a răspunde și nevoilor acestor copii: *„Nu știu, ori profesorilor le este lene să lucreze, ori pleacă de-acasă la serviciu doar ca să se plimbe. Deci nu știu, nu știu de ce vin pentru că nu se lucrează.”* (TP, mamă); *„Profesorii sunt așa cum sunt, aleg numai copiii care li se par lor că sunt mai... deștepți, cum s-ar spune, între ghilimele”* (LA, mamă)

Dacă luăm în considerare problema organizării programului la școală, constatăm că majoritatea părinților consideră că acesta este impus și nu au cum să-l schimbe, cei de școală știind cel mai bine ce trebuie să învețe copilul, nemulțumiri existând doar în cazul părinților cu educație mai înaltă, care își doresc consultări în privința programei, și care încearcă de multe ori să lucreze și pe cont propriu cu copii. Cu toate acestea, există o serie de adaptări, cel puțin în cazul celor care beneficiază de profesori de sprijin, dar și în unele cazuri în școlile de masă: *„Niciodată nu forțează nota, nici eu nu impun, încercăm să urmăm programa, dar dacă vedem că ea nu vrea să lucreze nimic, trecem la altceva, la ce vedem noi că ea este atentă și încearcă să coopereze.”* (DF); *„Da, are programa redusă, eu încerc, deci el depășește programa redusă, nici nu face cât e normal, dar mai depășește, și doamna a fost de acord să nu-i arătăm lui că e diferit de ceilalți”* (LB)

Când am discutat cu ei despre serviciile de care consideră că ar mai avea nevoie din partea școlii, părinții le menționează pe cele pe care încearcă să le facă în particular. Sunt menționate manualele gratuite, pe parcursul tuturor anilor de studiu, existența unor săli de sport în mediul rural, servicii de kinetoterapie, servicii de logopedie și consiliere psihologică. De asemenea, se remarcă la alții un oarecare grad de generalitate în exprimarea dorințelor, exprimat probabil prin autopercepția lor ca neștiutori în aceste privințe: *„Ăăă... de-o gimnastică încă foarte bună, ceva, o chestie de engleză, poate [...] cuvintele în română sau io știu și sunt alți copii care [...] mai repede prind cuvinte în engleză, să le bage un profesor de engleză sau o doamnă. Ă, nu știu, ceva mai mult, câtuși de puțin mai mult, mai mult să se ocupe,”* (RT)

În privința rezultatelor de la școală, părerile părinților sunt clasificate în două categorii : cei care sunt mulțumiți de progres, pe care îl atribuie voinței lor și a copilului, și care încearcă să-și păstreze un ton optimist, cei care nu sunt mulțumiți și învinuiesc profesorii și sistemul educațional și



UNIUNEA EUROPEANĂ



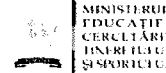
GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI,
CERCETĂRII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

își recunosc neputința de a schimba lucrurile și cei care declară dependența progresului copilului de eforturile lor susținute. Primii urmăresc foarte atent progresul copilului și sunt aproape în permanență cu acesta chiar și la școală, ceea ce denotă pe lângă faptul că resimt mai puternic dependența copilului și o posibilă neîncredere în același sistem educațional: *„Deci are o voință imensă, cu amândouă mâinile scrie, numai nu poate ține pasul cu ei, și atunci îi scriu eu la școală, ea să fie măcar atentă și să acumuleze informația”* (AM)

Pentru că primul semnal de abandon școlar este reprezentat de absentarea frecventă de la școală, putem să constatăm că acești copii ai părinților intervievați, au riscuri mici de abandon școlar, pentru că aceștia nu lipsesc de la școală decât în cazul în care sunt foarte bolnavi sau când hazardurile naturale le pun în pericol sănătatea. Pentru că așa cum observăm și la început sentimentul de vinovăție îi motivează pe acești părinți să se străduiască să obțină cea mai bună educație pentru copiii lor. Majoritatea părinților au declarat că odraselele lor lipsesc de la școală doar în cazuri de forță majoră: *„Ba da, dar nu l-am trimis eu, pentru că fiind gheață jos, să nu alunece, să cadă. Chiar dacă e puțin, îl lasă la poartă și de la poartă e ca de la, acolo până aici. Și dacă e gheață jos, alunecă. Alunecăm noi, dar el cu problemele lui.”* (LA)

Costurile necesare educației copilului

Când am discutat despre problema consilierii psihologice pentru părinți sau pentru copii, observăm că există câțiva părinți care au avut experiențe anterioare în cadrul unor organizații nonguvernamentale. Cu toate acestea, restul părinților au întâlnit doar de testele psihologice necesare pentru a obține statutul de asistent personal al copiilor. Totodată observăm că există un fel de autovictimizare finalizată cu automotivare în cazul unor părinți: *„Nu am înțeles pe moment despre ce este vorba, apoi am început să studiez, să-ntreb, să mă informez. Este adevărat ce-am auzit, dar cert este că a trebuit să mă îmbărbătez singură ca să merg mai departe, că nu am avut de ales.”* (TP) De asemenea, o altă mamă remarcă necesitatea consilierii psihologice atunci când o familie află că au un copil cu dizabilități, menționând starea de neputință, angoasa și lipsa acută de informații pentru asemenea situații: *„De-aia se întâmplă și atâtea destrămări, că tăticii în general se sperie, și noi ca mămici ne speriem când te trezești cu un copil cu probleme și efectiv nu știi ce să faci, efectiv chiar nu știi ce să faci, vă spun că și eu am trecut și a fost foarte greu, foarte, foarte, foarte greu”*(AM) Problema mecanismelor de adaptare ale părinților puși în situația de a avea copii cu dizabilități este



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

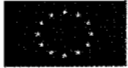
întâlnită și în literatură de specialitate, multe studii referindu-se la „coping mecanismes”, aceste mecanisme de adaptare fiind văzute în relație cu competența socială a părinților, în sensul în care, pe măsură ce aceștia au competența socială mai dezvoltată, pe atât le va fi mai ușor să obțină ajutor, aprobare din partea celorlalți, ceea ce va duce la diminuarea dificultăților cu care se confruntă¹. În acest sens, remarcăm necesitatea existenței unor grupuri suport în care părinții să se întâlnească și să discute despre problemele lor, beneficiind astfel de suport emoțional, lărgindu-și capitalul social și poate chiar maximizând probabilitatea de a găsi noi oportunități pentru copiii lor.

Predicții pentru viitorul copilului

În privința predicțiilor și soluțiilor pentru viitorul educației copilului, pentru toți părinții intervievați există o negură de incertitudine. Prin această negură de incertitudine zărim și o ușoară undă de optimism în privința obținerii de către copii a unei oarecare independențe prin orientarea lor către meserii manuale: patiser, bucătar sau chiar utilizarea calculatorului, dar, în același timp conștiența nedesprinderii totale de aceștia, atât din nevoia copiilor cât și a lor, a părinților: „Nu știu, să termine liceul și după aia să vedem, să ne interesăm ce și cum. Ăăă... cum pot să-l ajut să facă ceea ce-i place. Dar îi va fi foarte greu că nu poa' să stea singur” (LB). Unda de optimism se propagă pentru a da speranță copilului și are la bază progresul tehnologic și medical care este perceput ca accelerat dar în același timp învăluit în aceeași incertitudine: „Eu am zis: medicina evoluează, trebuie să ne menținem măcar așa pe linia de plutire și nu se știe niciodată. Da, dar când, dar când? Nici eu nu am de unde să știu clar că va fi sau nu va fi, dar trebuie să avem răbdare și speranță că... poate într-o bună zi, n-avem de unde să știm, cum se întâmplă și se schimbă lucrurile...” (AM)

Ceea ce este foarte interesant este că deși nu au auzit de conceptul de educație incluzivă, părinții îl evocă și fac din asta un deziderat important pentru copiii cu dizabilități, întrucât consideră că este mult mai ușor să accepți, să înțelegi pe cineva care este aproape de tine decât pe cineva care este izolat și nu ai acces să-l cunoști. Integrarea copiilor cu dizabilități în școlile de masă ar putea ajuta la formarea unor atitudini pozitive față de aceștia și la scăderea gradului de discriminare, bineînțeles după o perioadă mai lungă de timp: „Cu timpul. Să se integreze, să se facă școli normale,

¹ Robert F. Schilling, Lewayne D. Gilchrist și Steven Paul Schinke în studiul lor intitulat „Coping and Social Support in Families of Developmentally Disabled Children” din 1984.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



CIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

pardon, clase în școli normale cu copii cu dizabilități, diferite probleme și toți ceilalți din școală să vadă că sunt, nu marginalizați și nu feriți, pentru că aici e și vina copiilor și a societății... integrați, ca să se vadă” (AM); ”Nu în școli speciale, că acolo îi strâng grămadă și nu-i vede, și când vede unul pe stradă nu știe cum să se holbeze la el. Aș vrea ca să se înțeleagă, să fie înțeleși, ceilalți copii sănătoși să-i înțeleagă pe cei bolnavi că nu contează cum arăți, dacă te duce capul.” (TP)

4. Hipoacuzie

Una dintre principalele povești care reconstruiesc momentul apariției dizabilității în auz sunt centrare pe normalitatea funcției inițiale a copilului, urmată de diagnosticarea cu o boală care necesită intervenție chirurgicală care, la finalizare, debutează cu pierderea auzului copilului, datorită malpraxis-ului din timpul intervenției chirurgicale. Dealtfel, referirile la capacitățile defectuoase de diagnosticare sau de tratament ale medicilor și ale personalului medical sunt foarte frecvente în aprecierile părinților intervievați.

În unele cazuri, probleme instituționale legate de întocmirea dosarelor celui dizabilitat au dus la timp îndelungat pentru legitimare și pentru obținerea ajutorului financiar, în special pentru achiziționarea aparatelor auditive: *”După operație, în timpul până să-l opereze, i-a făcut două anestezii una după alta, pentru că a zis că nu adoarme dacă nu-i anestezie și i-a mai făcut una. La București la Panduri ne-a spus foarte clar că la anestezie i-a omorât nervul. Deci io l-am depistat la un an și șase luni, că nu mai spunea nici oală, nici papa, nici mama cum spunea înainte de operație. Și de-aicea am început demersurile, l-am protejat până la vârsta de doi ani și șapte luni, c-a durat mult până i-am făcut astea, dosarul, Casa de Asigurări a durat mult. O dată m-a respins că nu vrea sa-mi dea dosarul.” (AS).* În unele situații, această perioadă prelungită în care cel cu probleme nu beneficiază de ajutor financiar pentru susținerea nevoilor lui poate duce la agravarea diagnosticului.

Integrarea în mediul școlar

Decizia de a muta copilul într-o școală de masă e un moment important, povestea părinților despre această decizie e ilustrativă pentru ce e considerat la nivel social normalitate, pe de o parte, și cum așteptările părinților se înscriu în normativitatea sistemului educațional, unde ierarhiile dintre performanțele copiilor sunt metode puternice de evaluare: *”Cu doamna logoped, am zis: ori merge la o școală specială, unde va fi prima, ori va merge la o școală normală, unde... (înclină din cap,*



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSD DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI,
CERCĂRII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

sugerând “atât cât se poate”)...nu va fi chiar prima. Dar să se integreze între copii NORMALI. Pentru că există o lume normală, iar cei cu handicap trebuie să se... să-i primim între noi.” (BS)

Mulți dintre părinții copiilor cu hipoacuzie menționează că procesul integrării copiilor într-o școală de masă (normală) a fost unul dificil, cu negocieri purtate cu reprezentanții instituției școlilor (director sau alte cadre didactice) și cu intervenții externe, din partea Protecției Copilului și a Ministerului Educației. Lipsa acceptării e resimțită în primii ani după integrare, urmând un proces care se atenuază, copiii devin parte integrantă a clasei și nevoile lor educaționale încep să fie înțelese datorită expunerii imediate în interacțiune directă cu ceilalți copii, cu profesori și cu alți părinți. În general, discursul părinților accentuează o perspectivă normativă asupra copilului, el e cel care “face probleme”, dizabilitatea copilului e privită de părinți ca o caracteristică ce e necesar să fie controlată pentru ca el (copilul) să fie la același nivel cu ceilalți colegi: “[...]a avut o clasă foarte grea doamna învățătoare. Și pe el cu probleme, mai e cineva cu o fetiță cu sindromul Down, tot în clasă cu el a fost[...]. Și tot așa, foarte greu s-a acomodat, pentru că îi făcea tot timpul probleme doamnei. Și trebuia numai, dânsa nu pleca în cancelarie cum plecau alți învățători, trebuia să stea numai în clasă cu ei ca să-i supravegheze să nu sară geamul, să nu se bată, să nu rupă ușa, să nu. Vă dați seama, sunt multe care...” (AS). Adaptarea e văzută mai degrabă ca fiind responsabilitatea copilului, în direcția conformării în cadrul clasei la cerințele cadrelor didactice și mai puțin ca fiind responsabilitatea profesorilor, în direcția modificării stilului pedagogic pentru a se plia pe nevoile educaționale ale copilului cu dizabilități hipoacuzice.

Părinții ai căror copii au avut probleme cu alți copii la școală povestesc cum adaptarea lor la situație s-a produs prin asumarea responsabilității pentru comportamentul copilului și reacția redusă la reținerile pe care cadrele didactice le-au avut: “Nu, n-am avut cu cine colabora și cu cine discuta și cu cine gestiona situația pentru că dacă mi s-a întâmplat mie nu trebuie să se mai întâmple pe viitor, eu așa am luat-o, OK, o rezolv și o țin minte, o gestionez ca pe viitor să nu se mai întâmple. Iei atitudinea și așa, atmosfera încât să nu se mai întâmple. Deci ai avut un caz, corectezi și pe urmă îl pui într-un plan de evaluare, știu eu, a situației încât să nu se mai întâmple, preîntâmpinare. Cazul ăla îl pui într-un aspect de preîntâmpinare, mare grijă pe viitor să nu se mai întâmple asemenea caz.” (SM) Așadar, atunci când întâmpină astfel de probleme, părinții își asumă presiunea adaptării la situație pentru că sunt conștienți că realitatea mediului școlar le plasează întreaga responsabilitate pentru gestionarea comportamentului copilului lor.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI
CERCETĂRII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

O altă problema de integrare care apare este cea a instituției profesorului de sprijin, care este văzut ca necesar pentru recuperările copilului față de norma clasei obișnuite, însă, de obicei, părinții afirmă că nu reușesc de la început să îl aibă pentru îndrumarea lui, abia în clasele a doua sau a treia reușind să aibă acces la un astfel de profesor. De asemenea, una dintre problemele asociate acestui suport este incapacitatea de a fi sustenabil, unii dintre părinți raportează întreruperi constante în ajutorul pentru recuperare: *“Recuperare cu specialist de la a întâia la a patra. Nu a avut loc decât de la a întâia la a patra. Și apoi de la a cincea la a opta, nu a mai avut loc.”* (GA)

Transportul copilului până la instituția de învățământ este de cele mai multe ori dificilă pentru părinți, constituind o problemă în calea unui program constant și coerent al educației lui. Lipsa asigurării transportului de către instituția de învățământ asociată cu distanța relativ mare față școală și a lipsei resurselor financiare suficiente se traduc eforturi foarte ridicate din partea părinților în acest sens: *“Un an de zile am putut să mă angajez. Dar... Nu-mi vine să mă mai duc. Iau decât 5 milioane. Un milion jumate dau pe naveta. Așa... În rest... vă dați seama. Noroc că soțul are, de ce să zic, optsprezece milioane. Dar a trebuit și noi să punem de o rată, a trebuit să ne luăm și mașină, că la un moment dat nu ne mai descrucam, că ne lua mult transportul. Costă foarte mult. Noi din ce s-a mărit și am văzut că ea e mulțumită... am tras cu dinții! Mă refer la mine și la soțul.”* (GA)

Nemulțumirile părinților se îndreaptă mai puțin spre dotările fizice, spațiale și tehnice ale instituției de învățământ, și mai mult către pregătirea cadrelor didactice și a personalului suport pentru depășirea problemelor asociate dizabilității (profesor de sprijin, logoped): *“Nemulțumirile care e, ăă, vedeți dumneavoastră, nu am profesor de sprijin cum trebuie, cu experiență! Logopedie nu are școala! Logopedie am făcut cu el până în clasa a treia, c-a patra am picat la pat, nu s-a mai putut face nimica. Am făcut la Câmpina, la Breaza, dar făceam degeaba, pentru că ce lucra logopezii cu el de la Câmpina și de la Breaza, nu avea experiența ca de la București. Deci la București, acolo s-a, am fost foarte bine. Și de logopezi, și de învățători, și de tot, de toți. Era și bine acolo, pentru că avea șase copii într-o grupă.”* (AS) Diferențele invocate apar în privința experienței reduse a personalului specializat și a pregătirii deficitare a acestora, diferențe provincie-capitală ce țin de experiența acestui personal și gestionarea diferită a nevoilor copiilor atunci când acest personal specializat lucrează cu mai puțini copii într-o grupă.

Părinții apreciază dezvoltarea copiilor raportându-se la normele externe, impuse de mediul școlar, mai puțin prin prisma nevoilor lor speciale. Afirmările unora dintre părinți reflectă imaginea



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI
CERCETĂRII
ȘI INOVĂRII
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

despre copii cu dizabilități ca fiind în urmă. Părintele încearcă să depășească această imagine prin prezentarea unui discurs “de bune practici”: *“Și a învățat table înmulțirii, pot să spun că nu este chiar ultima din clasă. Face exerciții și la franceză, și la română.”* (BS)

Părinții au prezentat, în timpul interviurilor, și modele pozitive de integrare în mediul școlar, insistând pe responsabilitatea comună a părinților, a cadrelor didactice și a copilului de a participa la depășirea dificultăților de învățare. O mamă ne povestește cum ea vedea această integrare și prin efortul copilului de a respecta normele politetii și corectitudinii comportamentale (așa cum e reglementată în cadrul școlii) atunci când solicita un efort în plus din partea unui cadru didactic: *“La învățat... am avut discuții în personal și cu educatoarea, să-i vorbească în față, rar, mai silabisit, să mai spună o dată, de două ori, să-i repete. De altfel, am rugat și fetița să spună: „nu înțeleg, vă rog mai repetați o dată”. Și lucrurile se știau și chiar n-am avut...”* (HS). Ideea unei integrări benefice pentru copil presupune o negociere constantă pentru această integrare, ceea ce poate constitui și o mutare a înțeleșului acestui efort al cadrelor didactice de la un drept al copilului la un privilegiu care i se oferă.

Relația părintelui cu școala și cu alte instituții ale statului

Relația cu școala e explicitată de obicei prin relații bune pe care părinții le povestesc cu învățătorul copilului și cu efortul acestuia de a-l ajuta și a-l promova pe copil în rândul celorlalți colegi. Legaturile-suport pentru părinți, precum transportul copilului către și de la școală, de cele mai multe ori sunt realizate prin efortul propriu al părintelui, care își alocă resurse financiare inclusiv pentru această direcție.

O altă problemă care apare recurent în discursul celor intervievați o constituie suportul minimal oferit de stat prin Casa de Asigurări. Pentru integrarea copiilor în școli normale solicitările ce țin de aparatele auditive sunt ca ele să fie foarte performante, pentru a ajuta la progresul și integrarea rapide a copilului în colectivul clasei. Părinții vorbesc despre astfel de probleme pentru a ilustra efortul lor substanțial în evoluția stării copilului. Astfel, pentru aparate de 9000 ron, suportul oferit unui copil cu hipoacuzie neurosenzorială, de percepție bilaterală² a fost inițial de 1200 ron, apoi, la insistențele părintelui către Casa de asigurări, acest suport s-a ridicat la 2500 ron, după cum putem observa, mai puțin de o treime din plata totală a aparatului. În aceste cazuri, efortul de suplینire



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI,
CERCĂRII
ȘI SPORTULUI
CIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

revine părinților care pot găsi strategii în principiu variate de susținere: apelul la rude, la cunoștințe, împrumuturi la bancă în limita veniturilor obținute lunar sau apelul la fundații sau asociații umanitare adresate copiilor și persoanelor cu dizabilități. Oportunitățile sunt însă reduse, fie pentru că împrumutul banilor e limitat de veniturile mici inițiale (la bancă) sau de lipsa resurselor celor solicitați (rude, prieteni), fie pentru că părinții nu dețin cunoașterea necesară pentru accesarea oportunităților ce vin din partea fundațiilor sau asociațiilor respective (în special părinții care provin din mediul rural). Așa cum am văzut, raportul cantitativ a reflectat lipsa suportului oferit anterior experiențelor din tabere de către alte asociații, fundații și ong-uri.

Necesitatea unor aparate de ultimă generație din punct de vedere tehnologic este susținută de aproape toți cei intervievați. Resursele financiare pentru aceste aparate sunt de cele mai multe ori reduse, pentru sunt apreciate ca fiind scumpe și depășind posibilitățile materiale ale părinților, cât și sprijinul financiar oferit de stat, care rareori ajunge la 25% din costul total al echipamentelor, restul fiind suportat de părinte: *“Cred că atunci când iei un aparat, ar trebui să fie un aparat de ultimă generație. Pentru că aparatele alea țin câțiva ani. Decât să dai 10 milioane, mai bine dai 40. Dar țin câțiva ani. Iar anii ăia nu-i recuperezi, mai ales primii ani de... de vorbă, de auz ai copilului nu-i recuperezi niciodată în viață. Ția 4 ani pe care îi pierzi la început, înseamnă 40 de ani apoi.”* (HS) Așa cum apreciază și părinții, anii de început ai handicapului fizic sunt cei mai importanți și decisivi pentru evoluția ulterioară, dizabilitatea dezvoltându-se mult ai ușor dacă echipamentele necesare nu sunt procurate din timp. Una dintre problemele pe care părinții le reproșează statului este faptul că subvenția pentru achiziționarea echipamentelor ia în considerare cel mai ieftin echipament, care nu este apreciat ca fiind și cel mai bun de către părinții intervievați, apărând astfel pericolul ca, prin imperfecțiunile de funcționare (precum zgomot inconfortabil de fundal), aparatul să fie de fapt dăunător auzului copilului.

Relația cu instituțiile statului responsabile de protecția și sprijinul copilului dizabilitat este una paradoxală, cel puțin așa apare ea în discursul părinților. Astfel, pe de o parte ajutoarele financiare (alocațiile) sunt acordate pentru integrarea copilului în colectivele de clasă și pentru suplinirea nevoilor fizice de dezvoltare, pe de altă parte această integrare care se produce treptat atrage ulterior retragerea acestui ajutor. Astfel, o mamă povestește cum verificarea periodică a invalidității copilului ei produce incertitudini cu privire la garanția ajutorului financiar acordat: *“Că merge din an în an la comisie de expertiză pentru alocația dublă care i-o dă. Și am gradul trei pentru el, nici p-ăsta n-a vrut să mi-l dea, m-a lovit foarte mult și-acolo! M-am zbatut foarte mult până mi-a*



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

rezolvat-o, că nu vroia, îmi spunea mereu că e un copil normal și nu!... Dacă era un copil normal, n-avea aparate, nu cheltuiam atâția bani prin București și nu. Până la urmă, ca să scape de gura mea domnul președinte de la comisie, mi-a dat gradul mediu și zice „Gata, [...]vedeți [...] gradul mediu și să plece!” Dar așa, foarte indiferent! Probabil, mă gândesc, m-a văzut și bolnavă, cum sunt și eu ca mamă a copilului” (AS). E un discurs care alternează între percepția normalității copilului și nevoia atestării anormalității lui pentru rațiuni financiare. Aceste beneficii financiare se vor transforma ulterior în beneficii sociale pentru aderarea la ceea ce e considerat normal.

Cum am menționat și la problemele integrării copilului în școală, lipsa unor resurse adecvate pentru transportul copilului la școală este un indiciu al relației deficitare cu instituțiile statului, atunci când e necesar sprijinul pentru copil. Problema subvenției insuficiente pentru transport apare și aici, ca și la echipamentele speciale însă, mai mult decât atât, discuția cu părinții aduce în discuție și lipsa sau ineficiența organizării unor transporturi comune pentru copii cu dizabilități de acasă la școlile de care aparțin: “*Suportul material nu mi se pare adecvat pentru că copiii își pierd răbdare, părinții la rândul lor până îl lasă acolo sunt într-o viață socială implicați, adică inclusiv muncă și nu poți să-ți permiți să lipsești 8 ore pe drum doar să ajungi și pe urmă să vii noaptea, să apari a doua zi acasă, mai știi eu ce se întâmplă că aici vorbim și de ierni și de veri, vorbim de situații meteo, diverse, depinde de perioada anului în care, și nu este un autocar, ceva organizat corespunzător, plecarea pentru toți în același timp, eventual, pentru direcțiile respective. Cum asistenții sociali ți-au pus un program cu alegerea pe care trebuie să o faci, traseu educațional pe care vrei să-l urmeze copilul tău așa ar trebui și organizarea, cum să ajungi la școlile respective, nu <<doar atât putem să vă punem la dispoziție, un tren care merge la clasa 2a, diferența o plățiți dumneavoastră>>.” (SM). Lipsa unui transport adecvat se traduce și prin pierderea comunicării frecvente cu școala, văzută ca fiind necesară de părinți pentru adaptarea la nevoile copiilor: “*Ne-a distrus moral distanța. Nu puteai să vii când vrei și pierdeai colaborarea cu școala. Verbal este altceva, colaborarea fizică este altceva.” (SM)**

După cum putem înțelege din discuțiile cu părinții, relația cu instituțiile statului este supusă negocierii, regulile par a fi adaptate în urma cerințelor părinților, în ciuda prevederilor legale care ar împiedica un deznodământ agreabil pentru copii. Compasiunea celor aflați în poziție de autoritate mai degrabă decât dreptul de a avea acces la astfel de resurse par să fie mobilurile acestor finalizări. Putem considera că modurile de a se vedea pe ei înșiși în relație cu autoritățile reflect, la unii părinți, o perspectivă umilă și auto-victimizantă.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU

fe

Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI,
CERCETĂRII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

am treabă la bucătărie, două ore stă la masă și m-așteaptă pe mine să vin. Nu-i spun nimic, decât numai să fiu io lângă el! Scrie singur.” (AS) O astfel de situație ne indică în același timp și modalitățile prin care, de multe ori părinții participă la lipsa dezvoltării autonomiei copilului, prin negestionarea echilibrată a momentelor de sprijin cu momentele de libertate în acțiune.

În unele cazuri, lipsa suportului fizic acordat de părinte se poate transforma în dezvoltarea unui comportament responsabil la copil, prin asumarea unor activități înainte considerate ca fiind periculoase, pentru că dizabilitatea lui era privită ca o piedică: *“Mai ales acum, de când am picat, n-am mai plecat nicăieri, pentru că nu am curajul să mai plec, nu mai am curaj. Dar se descurcă el, îl trimit, îmi plătește facturile, îmi plătește totul! Merge la Primărie, scoate ăstea, cum le zice, anchete sociale, scoate totul, deci nu, toată lumea îl privește exact cum e un copil normal acum!”* (AS). În acest sens normalitatea e înțeleasă manifest printr-un comportament de sine stătător, prin care copilul e capabil să se descurce în situații sociale prin stabilirea unor scopuri și urmărirea lor, prin capacitate de decizie și prin realizarea de activități fără sprijinul direct al altora. Pe de altă parte, normalitatea lor e contestată datorită diferenței față de alți copii, diferențe văzute normativ ca deficiențe, nu ca modalități de manifestare a diversității.

Costurile necesare educației copilului

Veniturile investite în materialele pentru auzul copilului sunt implicit legate de oportunitățile educaționale pe care acestea le are. Costurile educației se compun nu numai din costuri financiare, însă și din efortul părintelui de a gestiona eventualele bariere întâlnite precum lipsa accesului în spațiul fizic imediat la aceste materiale sau din renunțările la alte cheltuieli, pentru a putea gestiona echilibrat bugetul familiei: *“E foarte multe cheltuieli, mai ales baterii [pentru aparatul auditiv], treburi. Două baterii la două săptămâni, le ține o săptămână jumate, 30 de mii o baterie. Și pun câte două la o săptămână jumate, vă dați seama, sunt bani! Ca să mă duc la Ploiești, să dau bani pe maxi-taxi, să cumpăr, că n-am de unde, nu e sediu la Câmpina! M-am interesat mai aproape să fie să găsesc bateriile astea, nu e decât acolo la Ploiești. Așa, când e aparatul, când e școala, că tre să dai fondul școlii, fondul aia, fondul aia!”* (AS). Lipsa unei infrastructuri pentru facilitarea accesului la resursele necesare pentru îndeplinirea nevoilor copilului presupune un efort financiar mult mai ridicat din partea părintelui: *“Părinții și familia trebuie să depună tot efortul, non stop, deci noi am făcut logopedie de când se trezea și până adormea... Nimeni nu face mai mult pentru copilul tău”.* (HS)



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI
CERCETĂRII
TIINTELOR ȘI
SPORTULUI

CIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

Așteptările educaționale ale părinților pentru copiii lor sunt scăzute, poziționările lor reiterează obstacolele instituționale, considerând că dorința ca el/ ea să urmeze o facultate este nerealistă: *“Mama: Sper să meargă, atâta am zis, nu vreau la facultate, măcar să-mi facă opt clase, să pot să-l dau la o meseri undeva, să aibă și el cuțitul în mână mâine-poimâine! Înțelegeți? Că dacă eu nu m-oi mai ocupa de el sau n-oi mai putea să mă ocup, am zis așa, cum am picat acuma și-am terminat, măcar să-l ajute Dumnezeu să ajung cu el în clasa a opta cu el, să- dau la un atelier să- nvețe ceva. După-aceia, ce-o vrea el să facă, depinde cum... Interviewatorul: El ce-ar vrea să facă? V-a spus vreodată ce-ar vrea să facă când o să fie mare? Mama: El îmi spune tot timpul că merge la facultate. El facultate!”.*

Predicții pentru viitorul copilului

Această secțiune se concentrează pe modalitățile prin care părinții își imaginează evoluția copilului. Fără să fie intruzivă sau solicitantă pentru părinte, ne-am dorit să realizăm un tablou în plus asupra obstacolelor pe care părintele le resimte în dezvoltarea copilului. De asemenea, răspunsurile sunt importante pentru a situa cadrul de așteptări parentale pe care copilul și le poate asuma în eforturile sale.

Unii părinți prezintă continuarea studiilor copiilor ca fiind un aspect foarte important, cei care își doresc ca ei să facă facultate sunt puțini dintre cei intervievați, cei mai mulți se așteaptă ca viitorul copiilor lor să fie orientat profesional spre meserii manuale. Cei care doresc facultate pentru copiii lor sunt cei care au un discurs centrat pe cum au reușit să depășească barierele instituționale prin eforturile proprii, competențele lor civice subiective par a fi mai dezvoltate decât ale celorlalți părinți. Însă ca pe un compromis între asigurarea nevoilor copilului și dezvoltarea lui ulterioară, unii părinți aleg pentru aceștia facultăți fie în orașul în care locuiesc, fie la distanțe foarte mici.

5. Autism

Integrarea în mediul școlar

Încercările de înscriere și integrare a copiilor cu tulburări autiste în varii instituții de învățământ și rezultatele acestor încercări relevă un suport căutat de părinți în indivizii din instituții și nu în instituțiile însele. Părinții intervievați au avut experiențe foarte diferite în încercările de-și înscrie copiii în instituții de învățământ: de la șase tentative de înscriere la grădiniță în cazul unui părinte, până la acceptarea imediată a copilului și oferirea unui sprijin ridicat în integrarea acestuia în



UNIUNEA EUROPEANĂ

GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRUFondul Social European
POS DRU 2007-2013Instrumente Structurale
2007-2013MINISTERUL
EDUCAȚIEI,
CERCETĂRII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRUCommunication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

instituție în cazul altui părinte. Aceste episoade conduc la comportamente și abordări parentale ce se axează pe construirea unei interacțiuni directe cu persoane din instituții și nu la abordări relativ standardizate, indiferent de instituția apelată. Fie că este vorba despre directori ai instituțiilor sau de educatori, învățători sau persoane cu alte funcții, părinții s-au adaptat în funcție de aceste persoane și au depins de ele pentru a-și integra copilul într-o instituție de învățământ mai mult decât de cadrul instituțional în sine.

Părinții pleacă mai degrabă de la premisa că încercările de afiliere instituțională educațională vor decurge defectuos: „<< [...] *cum să-l duc, doamnă, că mi-e frică, unde să-l duc, doamna doctor, că mi-e frică?*>>. <<*Haideți să ne interesăm, haideți să vedem, uite-o grădiniță pe-acolo*>>. *Și mi-am luat inima-n dinți într-o zi, m-am dus la grădiniță, am intrat la doamna director, <<Sărut-mâna, mă numesc cutare, ăsta-i copilul, are asta, are asta... Ce putem face?*>>, <<*Haideți să v-ajut! Dar dacă nu se poate, îl luați.*>> *Și asta a fost tot. I: E bine că ați găsit din prima și că nu a trebuit să... cum aveți emoții... HA: Da, păi întâi am tatonat un pic terenul... să vedem cum este doamna... contează și-asta.*” (H.A.). O altă abordare a procedurii de înscriere a copilului ce se situează pe aceeași bază de neîncredere în reușita procesului este recurgerea la amenințarea cu apelul la autoritate: *”Deci am fost, nu mi-au plăcut deloc cadrele didactice, și dacă mie, ca părinte nu mi-au plăcut, cum interacționau, n-am putut... Deci întâi mă duc eu și discut cum e cazul, vin din partea ministrului și așa... și înghite, dacă vreau neapărat... că părinții capătă o abilitate de mama focului. Pot să spun că am vorbit cu domnul Bănescu și-am venit la dumneavoastră.*” (A.S.). În contextul în care părinții acestor copii produc strategii pentru integrarea copilului prin care își mobilizează foarte multe resurse, A.S. recurge la capitalul social potențial, obținut prin prisma slujbei în cadrul unei instituții publice centrale de rang înalt. S.E., în schimb, a decis să își înscrie copilul în grădinița din cadrul școlii în care predă, menționând că grădinița „*nu era pe specificul lui*”, dar părând satisfăcută, totuși, de faptul că băiatul avea o „*oarecare activitate*”. De asemenea, S.E. utilizează resursele și influența personală pentru includerea copilului într-o colectivitate, sugerând că acesta era singura alternativă viabilă pentru a reduce eforturile suplimentare depuse de părintele unui copil cu autism.

În cazul înscrierii într-o instituție educațională de masă, o altă îngrijorare a părinților este potențiala respingere a copilului de către colegi și/sau de către părinții acestora: „*Dar mai sunt și d-ăștia, căăștia sunt. Dacă ai dat în colectiv de unu' din ăsta, te-a dat afară. Și-a fost teama asta că... ce facem?! Ne-o primi, nu ne-o primi, s-o integra, nu s-o integra, o împinge pe vreunu', plânge ăla,*



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI,
CERCETĂRII
ȘI SPORTULUI
CIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

dar nu am avut probleme.” (H.A.). Cauzele respingerii (potențiale) copilului de către instituțiile educaționale par a-și avea unele surse în lipsa de cunoștințe a personalului din instituții, a colegilor copilului și a părinților acestora despre autism – cauze, manifestări, efecte, gestionare: „Bineînțeles că nu știam cum, am cerut la o grădiniță normală – a stat trei săptămâni și după aceea ne-au respins. Au venit părinții și au spus << Nu se poate, el este nebun și ...>>, mă rog, stereotipiile lui... [nu se înțelege], se plâneau că le trage de păr, dar nu a fost violent.”.

Părinții copiilor cu tulburări autiste petrec foarte mult timp cu aceștia. Ei sunt presați de nevoile copilului să renunțe la slujbă, aranjament care implică depunerea unui efort mai ridicat din partea celuilalt părinte, inclusiv prin căutarea celei de-a doua slujbe. Copiii cu autism au nevoie de foarte multă atenție și pentru perioade mai îndelungate, în special pentru integrarea într-un colectiv școlar. Astfel, părinții însoțesc adesea copiii la grădinițe sau școli și depun eforturi ridicate pentru a asigura o interacțiune plăcută sau, cel puțin, lipsită de probleme cu cadrele didactice, colegii copilului și părinții acestora, încercând să suplinească adaptarea instituțională. A.S. descrie diferențele dintre timpul petrecut la grădiniță și clasa întâi: „ Clasa întâi... eu stăteam pe hol. Ea ieșea, mă vedea, ea ieșea, mă vedea. Și câte 2, 3 zile mergea, îi deranja pe ceilalți, dar cei de-acolo fiind mai educați, ca să zic așa, într-un anumit fel, nu au bătut-o. Deci am fost foarte încântată că nu mi-au bătut-o! De obicei mânca bătaie! Și bătea și ea!”. A.A. a angajat de-a lungul timpului pe propria cheltuială cinci persoane care să petreacă timp cu copilul cât timp era la școală, în contextul în care personalul școlii nu înțelegea ce situație are băiatul, dar R.A. povestește cum nu i-a fost permisă prezența în sala de clasă, aceasta fiind sugestia sa de compromis pentru acceptarea înscrierii copilului la grădiniță.

Relația părintelui cu școala și cu alte instituții ale statului

Deoarece părinții petrec foarte mult timp cu copilul cu tulburări de autism, inclusiv în cadrul instituțiilor de învățământ, aceștia au contacte dese cu personalul instituțiilor. Ei asigură și transmiterea informațiilor dintre personalul medical sau psihologic specializat și instituția școlară. Acest transfer de informații este acompaniat adesea de insistențele părinților cu privire la tipul de abordare pedagogică considerat potrivit pentru propriul copil. Insistențele părinților privind modul în care ar trebui abordat copilul apar în urma documentării despre autism și surpriza lipsei de cunoștințe a specialiștilor: *Bineînțeles că medicul pediatru care l-a tratat a spus că preferabil ar fi să-l lăsăm undeva într-un centru că oricum nu se mai face bine. I: Așa v-a spus? R.A.: Da. Și am întâlnit medici care habar nu aveau ce înseamnă autism. (R.A.).*



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI
CERCETĂRII
TINERETULUI
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

Problema lipsei de adaptabilitate din unele cazuri a cadrelor didactice a fost surmontată prin mici servicii regulate pe care le prestau părinții pentru acestea. A.S. povestește că „*Aaa, le ajutam foarte mult pentru că le făceam programele calendaristice și le duceam tocuri de hârtie, și toată birotica. Era totul în regulă atâta timp cât eu, ca părinte eram foarte simpatică și le-ajutam în muncă pe ele... Și apoi, ele puteau să stea între 12 și 13 liniștite, pentru că eu mă jucam cu copiii afară, în pauză, și-atunci nu se băteau niciunii și... A fost servicii contra servicii, să zic așa. Nu numai de ordin material, ci și... deci de înțelegere reciprocă... am devenit prietene în timp. Prin astfel de activități, părinții încercă să elimine și potențiale reclamații la adresa copilului, ceea ce ar conduce la presiunea eliminării din cadrul instituțional.*

În privința programei școlare, unii părinți vin cu propuneri detaliate de elaborare și adaptare a programei pentru copil, care sunt întâmpinate pozitiv, alții povestesc că nu sunt consultați de către cadrele didactice în această privință. Există și situații în care mediul instituțional nu este receptiv la propunerile părinților, plasând, în plus, responsabilitatea unor eventuale rezultate nesatisfăcătoare în partea copilului și a familiei sale: „*I: Dvs. ați fost vreodată, de exemplu, consultată de către profesori cu privire la programă sau... AA: Niciodată. I: Dar când discutați cu ei, despre ce discutați? AA: Nu face față, e problema mea, da? Materia e pentru toată lumea, cine o parcurge, o parcurge, cine rămâne cu ceva, rămâne, și cu asta basta.*”. C.D. a angajat un psiholog pentru a consilia copilul în timpul activităților de la grădiniță, doar pentru a afla de la acesta că băiatul nu era inclus în activitățile comune. Mai mult, „*[î]l găseam cu bodyguardul sau la doamna directoare sau la vechea grupă, și la un moment dat începuse să și plângă. Doamna directoare : ”Ce pretenții aveți de la acest copil” ”Păi bineînțeles că am pretenții..” Și doamna educatoare : ”Păi nu vedeți că e handicapat, ce probleme aveți..” Și am stat cu fata cu care făcea terapie și am zis, ”Băi, îl retrag, l-oi duce la școala specială”, și l-am retras.*

Situația școlară a copilului și alte activități educaționale

Copiii cu forme de autism ai părinților intervievați au absentat de la cursurile școlare în situații de îmbolnăvire, în caz că „*a avut așa vreo stare de nervi și atunci nu este nici atent și nici nu are stare, ba bate din palme, ba râde, dar nu.... foarte rar s-a întâmplat*” (B.C.) sau „*[...] a fugit o dată, speriată, n-a mai vrut, ura și școala și... nici nu pot s-o condamna că și eu aș fi fugit de la colegii ăia [...]*” (A.S.). Datorită nivelului ridicat de atenție acordat de părinți copiilor, absenteismul pare mai probabil să fie scăzut, iar motivele acestuia în acord cu regulamentele școlare, dar aici am



UNIUNEA EUROPEANĂ

GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRUFondul Social European
POSDRU 2007-2013Instrumente Structurale
2007-2013MINISTERUL
EDUCAȚIEI,
CERCETĂRII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRUCommunication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

discutat cu părinți care sunt, în general, destul de concentrați pe creșterea și educarea copilului. Acești părinți își dedică cea mai mare parte a timpului copilului, petrecând timp cu copilul și în cadrul procesului de educație formală.

Părinții sunt dispuși să investească multe dintre resursele lor în cursuri extracuriculare pentru copii, iar cele pe care aceștia le urmează sau le-au urmat sunt foarte variate. Sunt două mari categorii de activități organizate: cele de tip hobby și cele de tip consiliere / terapie și ambele sunt foarte strict legate de resursele financiare disponibile sau de oportunitățile din zonele guvernamentală și nonguvernamentală. Părinții au menționat activități și cursuri extracuriculare ca teatru, engleză, dansuri, muzică, plimbări cu clasa. În domeniul consilierii copiii urmează cursuri de logopedie, kinetoterapie, consiliere psihologică, terapia ABBA, cursuri cu profesorul de sprijin din partea statului. Terapia ABBA a fost adusă în discuție de mai mulți părinți care își doresc foarte mult această consiliere pentru copii, dar prețul terapiei este prohibitiv.

Un părinte sugera înotul ca activitate suplimentară, dar nu își poate permite să plătească abonament lunar. Alt părinte și-ar dori cursuri de logopedie și kinetoterapie pe timp de vară, susținând că nu a găsit niciun curs disponibil în căutările pe internet.

Nemulțumirile părinților legate de cursurile extracuriculare sunt legate de calitate sau de condiții, ca de exemplu: sunt prea mulți copii în grupă, timpul petrecut cu copilul este mult prea scurt (profesorul de sprijin consiliază doar una-două ore pe săptămână) sau consilierea nu este personalizată copilului, deci ar putea avea efect negativ.

Părinții au două căi prin care cuantifică rezultatele educației: propria grilă de evaluare a rezultatelor raportată la potențialul considerat de ei al copilului și la totalitatea activităților pe care acesta le desfășoară și a doua - rezultatele școlare formale. Principala îngrijorare a părinților este ca copilul să petreacă timp în cadrul unei colectivități, sunt dispuși să depună eforturi în această direcție, iar acest rezultat îi satisface foarte mult. În acest context, rezultatele formale școlare nu par a fi o prioritate pentru ei, din cauza adaptării instituționale în general redusă. Copilul nu poate fi evaluat „real”, consideră ei, pentru că nu există destule criterii personalizate, programa școlară este adaptată cu mari greutate, deci copilul este evaluat după criterii stabilite pentru copii cu alte capacități educative și alt tip de relaționare: „*La școala normală erau lucrurile prea înaintate pentru el, prea avansate, pe de altă parte, aici – la școala specială – îl trag în jos, el are un bagaj de cunoștințe mai*



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POSD DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

dezvoltat, „acolo era ultimul, aici e primul”, are nevoie de o variantă de mijloc pentru că el nu este de nivelul școlii normale, dar nici la cel al școlii speciale.” (A.A.). B.C. povestește dificultățile întâmpinate la ora de biologie, produse, posibil, de lipsa de comunicare dintre profesoară și părinte privind tipul de comportament al copilului: „anul trecut, de exemplu, doamna de biologie, pe mine nu mă chema niciodată, dar pe el când îl asculta el nu o plăcea pe doamna aceea și nu răspundea niciodată și tot dădea la 3 și la 4 și tot timpul am vorbit cu învățătoarea, cu diriginta,[...] dar i-am zis că încerc atât cât se poate, pentru că învățam și îmi părea rău, că eu acasă cu el lucrăm, dar el avea momentul când venea ora de biologie, nu o plăcea - îl scotea la tablă și tăcea.”(BC)

Costurile necesare educației copilului

Educația formală în grădiniță sau școală de masă sau specială nu creează costuri foarte mari din partea părinților. Unii părinți au spus că manualele sau rechizitele ar fi niște costuri în plus, dar costurile educației le-au formulat altfel. În ceea ce privește costul total al creșterii copilului, părinții au vrut să transmită că fac toate eforturile pentru acesta și se descurcă în limita posibilităților. Chiar și așa, în timpul discuțiilor au apărut probleme ca faptul că unul dintre părinți este oarecum forțat să renunțe la slujbă pentru a se ocupa de copil, ceea ce reduce veniturile familiei, chiar și în condițiile primirii salariului de asistent personal și a sprijinului financiar pentru copil.

În primul rând, ceea ce este costisitor sunt consilierile suplimentare de logopedie sau kinetoterapie, de exemplu. Terapia ABBA este una dintre cele mai scumpe consilieri, „ajunge și la 2500 de euro care n-ai de unde să-i scoți” (S.E.). La subiectul „costurile educației”, părinții au avut tendința de a discuta despre costurile de tratare, care includ medicație specială necompensată sau internare, în cazul unor imbolnăviri corelate cu autismul sau unele deficiențe conexe. Consilierea și tratamentul copiilor par să fie pentru părinți în aceeași categorie cu celelalte activități de tip educațional, deoarece rezultatele pozitive din cele două arii sunt în strânsă legătură. Dar accesarea unor servicii de consiliere sau recreative sunt dificile din punct de vedere financiar, iar pentru copiii cu autism, oportunitățile de finanțare sunt foarte rare: *Ăăă, este prima dată când venim într-un loc gratuit. Acuma, ca spirit de glumă, atunci când am auzit, m-am dus acasă, și soțul zice „cine știe ce sectanți or fi!” Pentru că na, gratuit mama, gratuit copilul... Am fost și-am întrebat cu... Protecția Copilului, la mare, în tabără gratuită. Dar atâta a fost singura... În rest, când a fost psiholog, logoped, terapeut, toate au fost plătite.* (A.A.)



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POB DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI
CERCETĂRII
INTEGRĂRII ȘI
SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

Predicții pentru viitorul copilului

Din perspectiva părinților intervievați, viitorul educațional al copiilor lor este unul limitat. Această limită diferă în funcție de vârstă și de progresul tulburării autiste. De exemplu, S.E. nu știe încă dacă își va înscrie copilul în vârstă de șapte ani la școală atunci când va avea nouă, deoarece nu știe ce progrese ar putea face până atunci, H.A. este nesigur că băiatul se va adapta la gimnaziu normal, A.S. nu concepe ca fiica sa va ajunge la liceu, mai ales din cauza examenului de la finalul gimnaziului care nu e adaptat copiilor cu autism, iar B.C. a primit speranțe de la „Comisie” că, după multă muncă, s-ar putea să poată urma un liceu. Părinții care au discutat despre potențiale meserii ale copiilor au indicat școli profesionale care îi vor ajuta să devină, de exemplu, manichiuristă sau bucătar. Acesta este subiectul care conferă cel mai ridicat grad de incertitudine: *[ș]i să sperăm că va fi bine în continuare, să urmeze, nu știu, 5-8, normal, ca toți ceilalți, că nu știu dacă mai e ceva mai departe de 5-8. Dacă ar fi să fie, poate! Să aflu! Că și-așa nu se află, nu se știe nimic. E un secret total.* (H.A.).

Principala problema întâmpinată de părinții copiilor cu forme de autism este lipsa unui sprijin adecvat din partea instituțiilor specializate. Părinții menționează nevoi materiale pentru acoperirea cheltuielilor de întreținere și de efectuarea tratamentului specializat, dar și nevoia personalului calificat pentru inițierea și conducerea tratamentului medical și a activităților educaționale. Părinții au limitat alte cheltuieli și au direcționat mai mulți bani pentru îngrijirea copilului, în unele situații, creșterea copilului cu autism a condus părinții la cheltuirea unor foarte mari resurse financiare, ca de exemplu, vinderea a două case pentru fiică (A.S), ieșirea anticipată la pensie cu riscul de a nu mai putea plăti ipoteca (H.A.). Copiii cu autism ai părinților intervievați au afecțiuni multiple – e.g. epilepsie, sindrom hiperkinetic, ADHD - ceea ce necesită o abordare medicală personalizată pentru evitarea efectelor adverse. Afecțiunile multiple implică cheltuieli foarte diferite pentru fiecare copil.

6. Concluzii și recomandări

Integrarea în mediul școlar a copiilor cu dizabilități printre copiii fără dizabilități este dezirabilă, însă o a doua soluție ar putea fi reorganizarea școlilor speciale în funcție de dizabilitățile copiilor, deoarece principalele probleme identificate cu privire la aceste școli sunt: incompetența celor care lucrează în școlile speciale (profesori care, deși ar trebui să fie familiarizați cu dizabilitățile copiilor cu care lucrează, nu sunt în fapt), posibilitatea apariției unor acte de agresiune (în special în cazul școlilor speciale destinate celor de peste 14 ani) și faptul că nu există o diferențiere între



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMFOSDRU



Fondul Social European
POS DRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



MINISTERUL
EDUCAȚIEI,
CERCĂRII
ȘI SPORTULUI
OIPOSDRU



Communication
for
Community

Proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013
”Investește în oameni

modurile de a lucra cu copii cu dizabilități diferite. De asemenea, lipsa pregătirii adecvate a personalului din școlile de masă pentru primirea unui copil cu dizabilitate face ca situațiile sociale care apar să fie dificil de gestionat de cadre didactice, plasându-le în poziția de a oferi un tratament special acestor copii, care accentuează în mod neintenționat și negativ diferențele dintre acesta și ceilalți colegi de clasă. Poveștile comune ale părinților intervievați care au avut copii integrați atât în școlile de masă, cât și în cele speciale sunt relevante în acest sens, insistând pe inconfortul resimțit în școlile de masă și pe o dezvoltare resimțită ca normală în cele speciale. Deși aparent normale aceste diferențieri, ele pot în fapt susține segregarea copiilor cu dizabilități de ceilalți copii, pe termen lung instituind o inadaptare a acestuia la alt mediu și scăzându-i șansele de reușită.

Barierile instituționale ce apar în relația cu alte instituții ce pot susține adaptarea copilului cu dizabilitate, precum lipsa accesului imediat la resursele necesare pentru dizabilitatea lui sunt constant invocate în discursul părinților pentru a susține necesitatea unor schimbări. Lipsa transportului comun către unitățile școlare este una dintre problemele majore.

Cei mai mulți părinți, deși activi în parcursul educațional al copilului, își reprezintă propria lor competență în a se descurca cu aceste bariere ca fiind limitată. Părinții au fost nevoiți să se educe prin mijloace proprii în legătura cu apariția, manifestările, efectele și metodele de tratament ale afecțiunii copilului. Unii dintre ei caută informații pe internet, merg la conferințe, consultă lucrări de specialitate. Această nevoie de adaptare este cu atât mai puternică pentru ei, cu cât persoanele din instituțiile educaționale le pare a nu fi îndeajuns de bine pregătite pentru interacțiunea cu copiii care au astfel de nevoi speciale. În acest sens, o posibilitate de compensare a resurselor reduse oferite din partea statului ar fi dezvoltarea unor rețele de informare a părinților (prin ong-uri interesate de educația copiilor cu dizabilități sau cadre didactice din cadrul școlilor interesate de acest demers), pentru un acces mai ridicat la oportunități de finanțare pentru serviciile necesare.

