



W budynku parlamentu kolejny dzień trwa protest rodziców niepełnosprawnych dzieci, którzy domagają się m.in. tego, by ich całodobowa opieka nad dziećmi była traktowana jako zawód. Zapowiadają, że pozostaną w Sejmie, choć dziś kończy on obrady. Rodzice wraz z dziećmi protestują od środy. Dziś rano było ich kilkunastu; kolejną noc spędzili, śpiąc na kocach (?).

W petycji do premiera Donalda Tuska protestujący domagają się m.in. pisemnej deklaracji o wpisaniu kwoty 200 zł z pomocy rządowej (w ramach rządowego programu opiekunowie dostają te pieniądze jako dodatkowe; obecny trwa do końca marca) do ustawy oraz jasnego stanowiska rządu dotyczącego dojścia do kwoty najniższego wynagrodzenia i zapisania tego w ustawie (?). Chcą też zmian w orzecznictwie, by niepełnosprawność orzekana była zgodnie z obowiązującą definicją, a nie np. na podstawie jednej operacji, która nie powoduje długotrwałych ograniczeń w prawidłowym funkcjonowaniu; a także, by dodatkowo uzależnić wysokość zasiłków dla rodziców od stopnia samodzielności niepełnosprawnego. Rodzice domagają się również przeniesienia świadczenia pielęgnacyjnego do ZUS i jego waloryzacji, zlikwidowania kryteriów do zasiłków rodzinnych. Żądają też szczególnej pomocy państwa w przypadku, kiedy w rodzinie jest więcej niż jedno dziecko niepełnosprawne, darmowych leków podtrzymujących życie i środków zapewniających pielęgnację dziecka niepełnosprawnego, dostępu do lekarzy specjalistów bez kolejek, a także bezpłatnych przejazdów z dzieckiem celem leczenia i diagnozowania w specjalistycznych klinikach i szpitalach. Chcą także podwyższenia kwoty renty socjalnej z tytułu niepełnosprawności i całkowitej zmiany ustawy o pomocy i wsparciu opiekunów i rodziców dzieci niepełnosprawnych tak, by uwzględniała opiekę wytchnieniową (opiekę zastępczą na czas odpoczynku lub nieobecności opiekuna dziecka). (?)

Minister pracy i polityki społecznej Władysław Kosiniak-Kamysz zapowiedział na przyszły tydzień rozmowy w sprawie tych postulatów. Podkreślił, że w ciągu kilku lat uda się "dojść do minimalnej pensji", choć zależy to od sytuacji budżetowej. Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej w swoim stanowisku podkreśliło, że poza świadczeniem pielęgnacyjnym w wysokości 620 zł opiekunowie niepełnosprawnych dzieci dostają dodatkowe 200 zł ze specjalnego programu rządowego. Są za nich odprowadzane składki ZUS w wysokości 246 zł; łączne wydatki państwa na osobę opiekującą się niepełnosprawnym dzieckiem wynoszą 1046 zł miesięcznie, czyli 12,6 tys. rocznie. Dodatkowo takie rodziny mogą starać się o wsparcie z pomocy społecznej oraz PFRON. Resort dodał, że w 2013 na wsparcie osób niepełnosprawnych i ich opiekunów przekazało 11,2 mld zł, w tym na zasiłki pielęgnacyjne przeznaczono 1,7 mld zł, a na świadczenia rodzinne dla osób niepełnosprawnych - 340 mln zł.

(?)

Popieram w całości postulaty protestujących i trzymam kciuki za powodzenie w realizacji postulatów, ale bardzo nie podoba mi się forma protestu. Przemawianie oraz prezentowanie dziecka z niepełnosprawnością w sali prasowej Sejmu z logo w tle jednej z opozycyjnych partii politycznych w obecności jednego z posłów to moim zdaniem niestety próba zbitcia kapitału politycznego na nieszczęściu i cierpieniu innych. Zachowanie niektórych protestujących ociera się delikatnie mówiąc o brak kultury i nie ma tu nic do rzeczy desperacja. A słowa jednego z protestujących do jednego z próbujących rozmawiać posłów cyt. *My się z Wami jeszcze policzymy* ? brzmią jakoś tak nie na miejscu i przypominają pewnych byłych polityków sprzed kilku lat.

Spanie na korytarzach sejmowych razem z chorymi dziećmi w takich warunkach jest dla mnie nie do przyjęcia, chociaż jestem świadomy determinacji protestujących. Jestem bardzo rozczarowany i zawiedziony sposobem, w jaki politycy ze wszystkich stron sceny politycznej traktują osoby z niepełnosprawnością i ich opiekunów. Zainteresowanie naszymi sprawami przejawia się tylko wtedy, gdy organizowane są akcje protestacyjne i im bardziej atrakcyjne dla mediów (wrzaski, blokady, wyzwiska, krzyki) tym większe zainteresowanie. Czy właśnie tak powinno być?

Prace nad ustawami trwają w nieskończoność od kilku już lat i efektu nie widać. Kolejne terminy wprowadzenia w życie nowych regulacji są przesuwane w czasie. Urzędnicy w ministerstwach chyba nie są do końca świadomi, że dla nas, opiekunów dzieci z niepełnosprawnością, ważny jest każdy dzień, a nie lata czy kadencje. Rodzi to frustrację, bezsilność i złość.

Na zakończenie chciałbym przytoczyć jeden z komentarzy pod artykułem z portalu Gazeta.pl pod apelem na końcu komentarza podpisuję się dwoma rękami.

? Czara goryczy przełata się. W 2009 roku, 9 IX uczestniczyłam ze swoim synem w pikiecie pod kancelarią Premiera w Alejach Ujazdowskich. Rodzice przyjechali z dziećmi z całej Polski. Skrzyknęliśmy się w internecie. Mieliśmy tylko tablice. Nasz protest był zbyt delikatny - nie blokowaliśmy ulicy, nie paliliśmy opon, nikt nie wrzeszczał. Pełnomocnik Duda złożył obietnice, poseł Pluta na wózku do nas podjechał, świetnie. I niewiele to dało. Nie dziwię się więc, że zdecydowali się na krok tak desperacki jak to koczowanie w Sejmie. Jestem z nimi całym sercem. Panie Premierze, wierzę, że Pan wyda odpowiednie dyspozycje, Czekać nie możemy. 5 lat minęło. Matka syna z mózgowym porażeniem dziecięcym .?

Oprac. na podstawie artykułu zamieszczonego na portalu Gazeta.pl

Karol Łukasiewicz ? tata Hani, z MPD

fot. tvn24