

Nie ma bogatych szczęśliwych rodziców dzieci z niepełnosprawnością i biednych nieszczęśliwych rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Każdy z nas, niezależnie od statusu majątkowego - chce czy nie chce - jest rodzicem ciężko chorego dziecka. W Polsce z dzieckiem niepełnosprawnym żyje się SAMOTNIE, ŹLE i CIĘŻKO każdemu!

Nie ma znaczenia stan twojego konta, gdy twoje dziecko trafia do szpitala - a ty nie możesz z nim nocować. Albo możesz w nocy posiedzieć na drewnianym taborecie. A tych nocy robi się kilkadziesiąt. Gdy nie możesz być ze swoim dzieckiem na zmianie opatrunki i słyszysz jego płacz i wołanie: *MAMO!* zza zamkniętych drzwi. Nie ma znaczenia stan twojego konta, gdy idziesz z dzieckiem na plac zabaw i twoje dziecko nie może skorzystać z żadnego sprzętu na tym placu zabaw. Nie ma znaczenia stan konta, gdy codziennie patrzysz na kalectwo, blizny, obsrane pampersy, na oczy bez wyrazu, albo na rozumne oczy, pełne blasku zatopione w ?martwym? ciele, na niemoc, zdeformowane ciałko. Nie ma znaczenia stan konta w obliczu pytania mojej córki: *mamo, dlaczego moje nogi są chore?*

Zrozumcie też, że nie ma znaczenia stan konta, gdy stoisz w kolejce do lekarza, w tłumie innych rodziców z dziećmi niepełnosprawnymi, gdy musisz z każdym wnioskiem o pampersy, cewniki, ssaki, materac, wózek, balkonik, kule,ortezy, buty, lecieć do najbliższej siedziby NFZ-u po ?jeba...? pieczątkę!!!!! Nie ma znaczenia stan konta, gdy twoje dziecko ma ataki padaczki, których nie możesz zatrzymać... Nie ma znaczenia stan konta, gdy twoje dziecko ma awarię zastawki, wymiotuje, wije się z bólu - i nie ma na to leku - tylko kolejna operacja na mózgu! Nie ma znaczenia stan konta, gdy twoje dziecko ma bardzo rzadką wadę genetyczną, jest jednym na 10 przypadków z tym schorzeniem na świecie i w zasadzie nie wiadomo, jak to leczyć, jak pomóc.

Zrozumcie, że nie ma znaczenia stan konta, gdy twoje dziecko jest głęboko upośledzone umysłowo, chodzi i jest strasznie silne. Nie ma znaczenia stan konta, gdy nagle okazuje się, że dziecko ma nieuleczalną wadę, chorobę i pożyje jeszcze rok czy dwa. I ubodzy rodzice i dobrze sytuowani, muszą sobie sami wszystko ogarnąć, wizyty lekarskie, wnioski, recepty, refundacje, sprzęt do rehabilitacji, rehabilitanta, każdy sam sobie musi znaleźć lekarzy, specjalistów.

Dla dziecka niepełnosprawnego tak naprawdę nie ma znaczenia, jak bogatym, czy jak biednym rodzicom się urodzi. I jedni i drudzy mogą je zamknąć w pokoju i nie robić z nim NIC! Nie rehabilitować, nie podawać leków, nie kąpać, nie zmieniać pampersów, nie przebierać. W

Polsce nikt - żadna instytucja - nie interesuje się losami dzieci niepełnosprawnych. Rodzi się dziecko, jak moja Pola, z rozszczepem, wodogłowiem, albo dajmy na to inne dziecko z Downem. W szpitalu, czy rodzice chcą czy nie, dziecko jest uzdatniane do życia, operowane, naprawiane. I jak już się wygoi - dziecko oddaje się nic nie wiedzącym, przerażonym, zrozpaczonym rodzicom. Lekarz prowadzący wyznacza wizytę kontrolną (idziesz na nią albo i nie - twoja brocha), podaje listę specjalistów, do których z dzieckiem wypadałoby pójść (załatwiasz dziecku te wizyty albo i nie - twoja brocha). I dziękuję, do widzenia. Dziecko wraca z rodzicami do domu. I nikogo już nie interesuje, co dalej z tym dzieckiem.

Zrozumcie to: NIKOGO!!! Rodzice nie są wyłapywani przez fundacje, przejmowani przez stowarzyszenia, nie przychodzi żadna pani z MOPR-u, żadna pielęgniarka, NO, NIKT!!!! Nikt nie kieruje rodzicem na początku życia dziecka - gdzie się zgłosić, co załatwić, gdzie szukać pomocy. Albo sobie rodzic sam poszuka albo nie. ZROZUMCIE, że za pieniądze z Waszych podatków są operowane i naprawiane dzieci, które potem rodzic może sobie zamknąć w beczce!!! I albo sprawa wyjdzie na jaw albo nie! W tym chorym, bezdusznym, bezbożnym państwie nie ma znaczenia, jaki masz stan konta - ale to, jakim jesteś człowiekiem, rodzicem. Czy masz siłę latami walczyć o każdy wniosek, receptę, pieczątkę, turnus, rehabilitacje, o 1% podatku itp. Państwo Polskie nie wspiera rodziców dzieci N. Ale to pikuś, bo w sumie nikogo nie wspiera.

ZROZUMCIE to, że rząd, Państwo Polskie nie interesuje się ani trochę najsłabszymi, niepełnosprawnymi dzieciakami. Nikogo nie obchodzą dzieci, o które nie walczą rodzice. Nie wiem czy wiecie, że są takie dzieci jak Pola, które nawet wózka aktywnego nie mają? - nie wiecie. A zaczynają obchodzić takie dzieci tylko wtedy, gdy rodzice podejmują walkę! Walkę o maksymalną sprawność, o zagraniczne leki, zagraniczne technologie, o zagraniczny sprzęt do rehabilitacji, o rehabilitacje NA POZIOMIE! O turnusy rehabilitacyjne, o kosztowną i skuteczną delfinoterapię, o leki leczące raka, o pieniądze na dalsze operacje dzieci poprawiające jakość życia - czasami nawet ratujące życie.

Państwo to, moim zdaniem, umowa społeczna danej ludności na określonym obszarze, która płacąc podatki oczekuje stanowienia i wykonywania prawa. Oczekuje, by ochraniać ją przed zagrożeniami zewnętrznymi i wewnętrznymi, zapewniać ład, solidarne dzielenie się obowiązkami, zapewnianie najsłabszym grupom społecznym godne warunki egzystencji. Bo czasem jedna chwila i każdy z nas w tej najsłabszej grupie może się znaleźć. I przeraża mnie tylko fakt, że moja Pola, inne niepełnosprawne dzieci moich koleżanek, nie żyją na terenie żadnego państwa. Żyją jedynie w społeczeństwie, które pomaga, przekazuje 1% podatku, darowizny, wspiera finansowo. Dlatego, że nie ma Państwa. Nie ma żadnego systemu opieki nad Polą i jej przyjaciółmi, by wyrównywać szanse względem dzieci zdrowych.

Jeśli wydaje się Wam że jest, to albo nie rozumiecie pojęcia ?system opieki?, albo właśnie wam się wydaje, że coś takiego jest. NIE, NIE MA. Ja - matka Katarzyna i mój mąż - ojciec Łukasz, tworzymy system opieki nad Polą, by wspierać jej rozwój, rozwijać sprawność i wyrównywać szanse. System opieki nad dziećmi N tworzą rodzice - każdy tak jak umie, na ile ma sił, na ile ma czas - bo wielu z nas ma pracę i jeszcze inne dzieci, czasem chorych rodziców... Każda z moich wspaniałych koleżanek - mam dziecka N musi (bo chce) wychodzić swojemu dziecku, załatwiać - TAK NIE ZORGANIZOWAĆ, DOSTAĆ, TYLKO ZAŁATWIAĆ - każde najmniejsze

udogodnienie, każdy grosz na leczenie. My walczymy o poprawę życia. Ale są też rodzice którzy walczą, by ich dziecko w ogóle żyło!!! I każdy radzi sobie jak umie.

I wierzcie mi, że nie o stan konta tu chodzi, tylko wewnętrzną siłę, moc, wiarę, wytrwałość. Rodzice w sejmie, którzy walczą o to, by państwo stworzyło system opieki nad dziećmi N, przez naście lat sami walczyli o swoje dzieci. Zrozumcie, że oni mają już dość... Oni są zmęczeni. Oni chcą, by ktoś zagwarantował im wytchnienie, realną pomoc. Podwyżka o 200 zł, nawet o 500 zł, niczego w moim życiu, w życiu Poli nie zmieni. NICZEGO - jeżeli nie będzie systemu opieki, choć w 30% zbliżonego do systemów opieki w innych krajach UE.

Katarzyna Więsak