

Być opiekunem niepełnosprawnego dziecka w Polsce i w Europie...

Powiem Wam, że kiedyś wydawało mi się, że w Polsce nie jest tak źle...



Jaka ja byłam wdzięczna...

Matko, jaka ja byłam wdzięczna, że mogę spać na podłodze w

szpitalu i czuwać przy łóżku wijącej się w napadach padaczki Córki... Byle być przy niej i zawołać pielęgniarki zanim będzie za późno..

Jaka ja byłam wdzięczna, że po diagnozie rzadkiej i ciężkiej wady genetycznej wysłano nas do domu pod bezpłatną opiekę hospicjum domowego. Wcześniej martwiłam się: „Co ja zrobię jak Emmusia przestanie w domu oddychać? Skąd ja wezmę tlen?!”, a tu okazało się że hospicjum wypożyczy nam potrzebny sprzęt medyczny, bez którego Córka nie mogłaby funkcjonować (koncentrator tlenu, ssak elektryczny, pompę infuzyjną, inhalator,ambu, koflator, pulsoksymetr). Ufff, jaka ulga!

Jaka ja byłam wdzięczna, że mamy domową opiekę lekarską z hospicjum i nie musimy czekać na wizytę u pediatry w przychodni. Tak ciężko chore dziecko może nie doczekać do na wizyty na drugi dzień...

Matko, jaka ja byłam wdzięczna, gdy rodzice innych dzieci z niepełnosprawnością powiedziały mi, że mogę starać się o orzeczenie o niepełnosprawności, które pozwoli mi starać się np. o dofinansowanie do sprzętu rehabilitacyjnego i przedmiotów ortopedycznych (gdy powiedziały mi cenę wózka inwalidzkiego to buty spadły mi nóg), czy o skorzystanie z zajęć z wczesnego wspomaganie rozwoju...

Matko, jaka ja byłam wdzięczna, gdy koleżanki powiedziały mi o tym, że mogę założyć dziecku subkonto w fundacji i prosić ludzi dobrego serca o wpłaty swojego 1% podatku oraz darowizn na to, żebym mogła zapewnić Córce odpowiedni sprzęt rehabilitacyjny (czekamy właśnie na przesyłkę z pionizatorem – całkowity koszt 16 000 zł, dofinansowanie 5 000 zł!!!), pokrycie kosztów leków, ortez, prywatnych wizyt specjalistycznych (bo na fundusz NFZ to nie ma szans na termin w tym roku).

Matko, jaka ja byłam wdzięczna, gdy inne mamy powiedziały mi, że mogę starać się o „własne pieniądze” – tzw. świadczenie

pielęgnacyjne. „Co miesiąc dostanę jakąś kasę?” Pomyślałam: „Ale super! Nie mogę iść na etat do pracy, bo stan Córkę na to nie pozwala, a tu dadzą mi pieniądze. Ekstra!” Podobno nie mogę w ogóle nic do tego świadczenia dorobić, no ale niech będzie. Grunt, że mam jakiegokolwiek pieniądze...

A potem

zaczęłam lepiej się przyglądać. Więcej rozumieć. Pytać, jak to jest w innych krajach europejskich. I poczułam się jakbym mieszkała poza Unią Europejską... Niestety, z tego co szczególnie ostatnio dużo słyszymy, w mniemaniu polityków to mamy świetną opiekę.

Brak możliwości przebywania całą dobę ze swoimi dziećmi na oddziałach intensywnej terapii – nie jest świetną opieką!

Spanie na podłodze czy na niewygodnym fotelu w szpitalu, żeby opiekować się swoim dzieckiem – nie jest świetną opieką!

Zbyt mała liczba hospicjów domowych i ich niedofinansowanie (60% wydatków muszą pokryć z własnych środków, czyt. od darczyńców) – nie jest świetną opieką!

Braki kadrowe w publicznych poradniach pediatrycznych i przychodniach specjalistycznych – nie jest świetną opieką!

Brak zapewnienia darmowych leków, sprzętu rehabilitacyjnego czy ortopedycznego – nie jest świetną opieką!

Konieczność zebrania (tego proszenia o 1% podatku nie można inaczej nazwać) o pieniądze na pokrycie kosztów rehabilitacji, lekarstw i specjalistycznego sprzętu dla ciężko chorych dzieci – nie jest świetną opieką!

Zamykanie opiekunów osób z niepełnosprawnością w domach za 1830 zł (tyle aktualnie wynosi świadczenie pielęgnacyjne) i zakaz dorobienia nawet złotówki – nie jest świetną opieką!

To tylko kilka przykładów z naszego życia...

Europejska standardy

A tymczasem, u naszych zachodnich sąsiadów, czy w Wielkiej Brytanii, Norwegii sytuacja rodzin osób z niepełnosprawnościami wygląda zupełnie inaczej. Normalniej. Narodziny dziecka z niepełnosprawnością nie są tragedią rodziców. Są sprawą całego państwa, które się o to dziecko szczególnie troszczy, zapewniając mu m.in. specjalistyczną opiekę medyczną i możliwości rozwoju w społeczeństwie, a nie poza jej marginesem. Opiekunowie nie muszą być herosami dźwigającymi na swych barkach cały ciężar opieki. Istnieją ośrodki zapewniające opiekę wytchnieniową dla opiekunów, oferowane jest wsparcie personelu medycznego u najciężiej chorych osób. Opiekunowie osób z niepełnosprawnością mają zapewnione środki do życia w formie różnych świadczeń i są wręcz zachęcani do aktywności zawodowej, która pozwala im czuć się pełnoprawnym członkiem społeczeństwa, a nie wykluczonym przez niepełnosprawność najbliższej osoby pół-obywatelem. Mogłabym wiele jeszcze napisać. Ale na tym poprzestanę. Wnioski chyba nasuwają się same...

Czy w Polsce jest tak świetnie? Wnioski chyba nasuwają się same...

I wcale nie dziwię się, że są ludzie, którzy nie chcą pod przymusem do tego grona rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi dołączyć.

Zatem jeśli państwo chce chronić każde istnienie, także to najbardziej kruche i poszkodowane przez los, to niech stworzy mu najpierw warunki do godnego życia i pełne wsparcie jego rodzinie.

A Ty jak to widzisz?

Mariola

P.S. Więcej wpisów z serii "Życie z letalną chorobą dziecka" znajdziecie [tutaj](#) .

- **Uważasz, że ten artykuł jest ważny? To podaj go dalej!**
- **Będzie mi bardzo miło, jeśli podzielisz się swoją opinią w formie komentarza** ☐
- **Obserwuj mnie na Facebooku [LamaridaBlog](#)**
- **Śledź mnie na Instagramie [lamaridapl](#)**
- **Dziękuję i pozdrawiam!** ☐