

numer 111 LISTOPAD 2014

wydawany od 2001 roku

INFORMATOR

**KATOWICKI PROTEST RODZICÓW I OPIEKUNÓW
NIEPEŁNOSPRAWNYCH**

23 października o godzinie 11.00 popierając ogólnopolski protest rodziców i opiekunów dzieci niepełnosprawnych zebrałiśmy się pod Urzędem Wojewódzkim w Katowicach, by zmanifestować problemy środowiska osób niepełnosprawnych. Manifestacja ta, to zryw społeczności oparty na mechanizmach pospolitego ruszenia, mimo to pod Urząd Wojewódzki przybyło blisko dwadzieścia osób niezrażonych przesywającym zimnem i deszczem. Zorganizowałam ten protest własnymi siłami, rozpowszechniając wiadomość o miejscu zbiórki wszędzie gdzie była taka możliwość, głównie poprzez Facebook. Nie spodziewałam się tłumów, zwłaszcza, iż główny protest odbywał się w tym samym czasie pod Kancelarią Premiera i Sejmem. Nie należę do żadnego ze stowarzyszeń, tym samym nie mam za sobą grupy, która mnie wspiera swoim autorytetem, co niewątpliwie utrudniło przekonanie do mojej osoby i wiarygodności informacji o proteście. Dodatkowo na moją niekorzyść wpłynął fakt, iż jestem kandydatką do Sejmiku Województwa Śląskiego z listy PiS, pewne środowiska, zwłaszcza media zarzucały mi, iż protest jest narzędziem mojej kampanii wyborczej, co absolutnie nie było moim zamiarem. Faktycznie kandyduję, ale to właśnie dlatego, iż mam dość poniżania środowiska osób niepełnosprawnych, obywateli. Już w czerwcu rozmyślałam o organizacji protestu, moja frustracja jaką potęgują bezduszni urzędnicy co rusz odmawiający pomocy mojemu niepełnosprawnemu synowi przyczynili się do tych decyzji. Uważam, iż nie jest moim

obowiązkiem jako obywatela, rodzica niepełnosprawnego dziecka być równocześnie prawnikiem, który „walczą” z urzędami, nie rzadko uświadamiając im urzędniczą niekompetencję prowadzi batalię o realizację swoich praw konstytucyjnych. Postawa urzędników, którzy traktują nas jak intruzów, roszczeniowych darmozjadów jest karygodna. Niestety jest to powszechny problem, gdyż wielu pracowników socjalnych, oświaty, opieki zdrowotnej wydaje niekorzystne decyzje wobec naszych dzieci i nas samych, łamiąc prawo lub nad interpretując je wyłącznie pod własne potrzeby, tudzież władzy zwierzchniej. Podobnie jak wiele rodziców, jestem zmęczona dochodzeniem swoich praw w drodze odwołań, kontroli i pism pochłaniających mój czas, jaki winnam poświęcić synowi. Kiedy dowiedziałam się o planowanym proteście w Warszawie próbowałam zebrać chociażby kilka osób z którymi pojechalibyśmy wspierać obecnością organizatorów ogólnopolskiego protestu Stowarzyszenie Mam Przyszłość z Torunia. Wiele osób wyrażało poparcie dla tej inicjatywy, jednak na wyjazd nie mogło się zdecydować, głównie z powodów finansowych. Postanowiłam właśnie dla nich zorganizować protest w Katowicach. Jak się okazało to był doskonały pomysł, dzięki temu spotkaniu zjednoczyliśmy siły, poznaliśmy się, zobaczyliśmy iż nie jesteśmy sami. Po zgłoszeniu w UM Katowice manifestacji odezwało się do mnie Biuro Wojewody zapraszając do rozmów, przyznam iż obawiałam się spotkania, bowiem nie chciałam reprezentować całego środowiska osób niepełnosprawnych bez jakiegokolwiek konsultacji, bazując na osobistych doświadczeniach. Jako, że uważam, iż priorytetowymi postulatami są te związane z należyтым wykonywaniem naszych praw, uznałam, iż spotkanie to może być pomocne, potrzebne i owocne. Ogólnokrajowych postulatów jest 13, dotyczą przede wszystkim uzawodowienia opiekunów niepełnosprawnych, podniesienia kwoty renty socjalnej, rewaloryzacji zasiłku rehabilitacyjnego, ale również likwidacji wkładu własnego przy pokonywaniu barier architektonicznych, upowszechnienia świadczenia pielęgnacyjnego dla rodziców ze wsi itd.

Po odczytaniu postulatów rodziców zostaliśmy wszyscy zaproszeni do Sali Złotej UW. Na spotkanie przybyła Bożena Stępień, dyrektor Wydziału Polityki Społecznej oraz Zofia Urbaniak, przewodnicząca Wojewódzkiego Zespołu ds. orzekania o stanie niepełnosprawności, a także Stanisław Faber, kurator oświaty. Prócz postulatów krajowych na ręce pani Bożeny Zając, reprezentantki Wojewody, pod jego nieobecność, wręczyłam postulaty nasze lokalne, o których rozmawialiśmy podczas spotkania. Wśród postulatów rodziców znalazły się żądania ujednolicenia kryteriów orzekania o niepełnosprawności, jak i wprowadzenia wymogów wobec specjalizacji członków komisji orzekających zgodnych z zaburzeniem, chorobą osoby wobec której niepełnosprawność ma być orzeczona. Kluczowym postulatem w obszarze oświaty jest zobligowanie MEN do przekazania subwencji oświatowej na dzieci niepełnosprawne bezpośrednio do szkół, przedszkoli i placówek edukacyjnych, do których ci uczniowie uczęszczają. Odparcia tego postulatu spodziewaliśmy się, niemniej stanowczo zwróciliśmy uwagę na brak kontroli dyrektorów placówek edukacyjnych, które marnotrawią środki otrzymywane na nasze dzieci, bądź w ogóle o nie nie zabiegają z budżetu gminy. Podobne stanowisko wyraziliśmy wobec opieki społecznej i systemu wsparcia rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi. Aktualny bałagan i marazm spowodowany jest głównie brakiem empatii i rozeznania potrzeb środowiska osób niepełnosprawnych.

To na co warto zwrócić uwagę, to fakt, iż pieniądze to nie wszystko! Z takim hasłem rozpoczęliśmy protest i mamy zamiar go kontynuować. Postulaty finansowe są dla nas ważne, ale nie są one na chwilę obecną najważniejsze. Często zarzuca się nam wyciąganie rąk po pieniądze, tym razem my nie sięgamy po pieniądze, ale żądamy realizacji przysługujących nam już praw, regulacji, przepisów, które mają służyć wsparciu nas, a nie walki z nami. Arogancja urzędników, nieludzki sposób traktowania rodziców i opiekunów to problem jaki mogą ukrócić samorządy, a pośrednio władze wojewódzkie, które nadzorują zadania zlecone. Takim zadaniem są specjalistyczne usługi opiekuńcze, których się wielu rodziców pozbawia, li tylko z powodu braku

chęci do realizacji swoich obowiązków. Rodzice poruszyli także kwestie zabezpieczenia finansowego na wypadek śmierci dziecka niepełnosprawnego, jak również kwestie związane z edukacją niepełnosprawnych dorosłych. Podkreślano, iż dowolność orzecznicza powoduje absurdy, kiedy rodzic zmuszony jest stawać na komisji orzeczniczej co dwa lata, mimo iż dziecko jest nieuleczalnie chore. Z obszaru opieki zdrowotnej zwrócono uwagę na utrudnienia w dostępie do specjalistów, jak i turnusów rehabilitacyjnych, czy rehabilitacji. Ze swej strony bardzo dziękuję wszystkim, którzy wspomogli mnie w tym proteście i zobowiązuję się do działań na rzecz godnego życia dzieci niepełnosprawnych.

Anna Masny

Mama 6,5 letniego Tadeusza z ZA

Dlaczego nie mielibyśmy poprzeć Pani Anny w wyborach? Próbowaliśmy już z osobami, które same są niepełnosprawne oraz z takimi, które tego problemu nie znają, ale deklarowały pomoc. Niewiele to dało... Zawsze brakowało kogoś, kto ma problem taki na co dzień, jak my. Pani Anna startuje do Sejmiku Województwa Śląskiego z listy PIS, na miejscu 4, w okręgu nr 2, czyli w miastach: Katowice, Tychy, Mysłowice, powiat bieruńsko-lędziński, powiat pszczyński (LB).

MAMY DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH...

.... JAKIE SEKRETY SKRYWAJĄ ICH SERCA?

Mamy dzieci niepełnosprawnych czują się samotne

Tęsknią za większą ilością czasu spędzanego z przyjaciółmi i rodziną. Mają pozytywne nastawienie i najczęściej zobaczysz je uśmiechnięte, ale żyją w izolacji, to fakt. Są niewyobrażalnie zajęte, a pomyśl, że w dzisiejszych czasach i tak korzystają z wielu dostępnych usprawnień, które pomagają im w opiece nad dzieckiem.

Ciągła myśl o dziecku i jego potrzebach, pielęgnowanie go, rutyna - to ich codzienność. Przypomnij sobie, jak

pielęgnowałaś noworodka i dołóż do tego jeszcze połowę swoich ówczesnych zajęć i będziesz miała obraz tego, jak to wygląda w przypadku mamy dziecka niepełnosprawnego. Dochodzi do tego konieczność i potrzeba pielęgnowania relacji z pozostałymi członkami rodziny, przyjaciółmi i znajomymi. Trudno sobie wyobrazić brak kontaktu z innymi ludźmi, czasem nawet przez kilkadziesiąt lat, toteż warto do takiej mamy czasem się odezwać, nawet, jeśli ona nie odpowiada radośnie na każdą propozycję wypadu na miasto czy przyjacielską wizytę lub nie odpisuje na Twoje zwierzenia w mailu, bo zwyczajnie nie ma czasu i siły. Próbuje, okaz jej szczerze zainteresowanie.

Mama dziecka niepełnosprawnego musi dwa razy ciężiej pracować nad dobrymi relacjami w swoim małżeństwie

Opieka nad dzieckiem, a zwłaszcza dzieckiem niepełnosprawnym, wiąże się z wysokim poziomem stresu i wywiera również presję na męża. Mąż jest przyjacielem, od którego czasem wymaga się zachowań wręcz sprzecznych z jego naturą, na przykład wstrzeźliwości seksualnej w wyniku ciągłego przemęczenia partnerki, braku warunków, intymnej przestrzeni. Brak chwil sam na sam, z dala od dzieci i obowiązków domowych na pewno nie pomaga w pielęgnowaniu relacji w związku. Może to wywoływać smutek i rozdrażnienie oraz częstsze niż w przypadku "zwyczajnych" rodziców kryzysy.

Potrzeba relacji pełnych otwartości

Koleżanki mam dzieci niepełnosprawnych czasem nie wiedzą, jak spytać je o zdrowie dziecka, jak mogą pomóc, czują się w pewnych okolicznościach bezradne, toteż unikają kontaktu, zamiast otwarcie porozmawiać, okazać zainteresowanie i życzliwość. Mama dziecka niepełnosprawnego widzi w nim piękno, ale rzadko słyszy od innych słowa podziwu. A dzieci niepełnosprawne są tak samo piękne, jak te zdrowe. Powiedz mamie dziecka z niepełnosprawnością: „ależ ona ma piękne łoczki” lub „twój synek ma śliczne oczy”. Takie konkretne komplementy brzmią szczerze, dobrze i nie wprawiają w zakłopotanie, a raczej spowodują, że takiej mamie zrobi się bardzo miło...(...)

Zmęczenie...

Mama niepełnosprawnego dziecka jest tylko człowiekiem, a niekiedy los nakłada na jej barki nadludzki ciężar - dosłownie i w przenośni. Macierzyństwo samo w sobie jest wielkim przedsięwzięciem, a co dopiero bycie rodzicem niepełnosprawnego dziecka. Mama niepełnosprawnego malucha musi więcej czasu niż matki zdrowych dzieci, poświęcić na pielęgnację swojego dziecka, włożyć niekiedy więcej siły noszenie go, przewijanie, kąpanie, zwłaszcza, gdy dziecko jest duże, a nie potrafi samo się poruszać. Musi odbywać niezwykle często wizyty lekarskie, pobyty w szpitalach, nie może odpuszczać codziennej terapii, rehabilitacji...

Nawet kiedy już znajdzie wolną chwilę i jakimś cudem będzie w miarę wyspana, to choćby miała na to ochotę, nie wyskoczy do kina lub do spa, ale będzie przekopywać internet w poszukiwaniu nowych metod leczenia schorzeń swojego dziecka lub planować budżet na kolejny miesiąc pełny wydatków, których nie mają rodzice zdrowych dzieci.

Mama dziecka niepełnosprawnego potrafi wyjątkowo docenić dar jego miłości

Więź z dzieckiem niepełnosprawnym jest wyjątkowa. Jego uczucia wyrażone poprzez dotyk, gdy słowem nie może wyrazić miłości i wdzięczności, jaką czuje do rodzica, powodują, że ciężkie chwile stają się o wiele łatwiejsze do zniesienia. Matka dziewczynki z autyzmem, w chwilach, gdy ta głodzi ją po policzku, potrafi czasem więcej powiedzieć o uczuciu matczynej miłości niż mama słyszająca co chwilę "kocham cię" od swojej zdrowej pociechy.

Fragment tłumaczenia artykułów angielskojęzycznych Suzanne Perryman i M. Lin ze strony www.supermamy.pl; publikacja 22-10-2014

Miesięcznik Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Katowicach 40-927 Katowice, ul. Sowińskiego 45/46 tel. 692-565-494, e-mail autyzmirodzina@op.pl nakład 30 egzemplarzy, bezpłatny. Publikacja internetowa www.autyzmirodzina.org zakładka Informator. Redakcja: Liliana Bujala SDG