

NIERÓWNA WALKA RODZICÓW NIEPEŁNOSPRAWNYCH DZIECI



Agnieszka Orzeszko – DOKTORANTKA KA KRAKÓW

Ur. 21.04.1988 roku w Kielcach. W 2007-2012 studia prawnicze na Katolickim Uniwersytecie Lubelskim Jana Pawła II. Obecnie seminarzystka seminarium doktorskiego z prawa międzynarodowego na Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego. 2013 – kurs pedagogiczny dla czynnych zawodowo nauczycieli. 2014 kurs kwalifikacyjny: Organizacja i zarządzanie oświatą. Zainteresowania: prawa osób niepełnosprawnych w świetle prawa międzynarodowego i polskiego.

WPROWADZENIE

Rodzicom zajmującym się na co dzień swoimi niepełnosprawnymi dziećmi trudno jest odmówić ogromnej siły oraz determinacji. Codziennie walczą o kolejny dzień życia dziecka, lecz nie boją się myśleć o jego śmierci. Są zmęczeni, ale każdego dnia toczą kolejną bitwę. Wrazem bezradności rodziców był zorganizowany od 19 marca bieżącego roku protest w Sejmie. Każdy dzień protestu pokazywał, iż nie są oni tylko grupą anonimowych osób, które przyjechały do Warszawy i walczą o wsparcie dla swoich niepełnosprawnych dzieci. Stanowią oni zorganizowaną grupę, chcącą pokazać społeczeństwu, że osoby niepełnosprawne, mają także prawo do życia na równi z osobami sprawnymi.

1. TRUDY DNIA CODZIENNEGO

W grudniu 2012 roku, weszła nowelizacja ustawy o świadczeniach rodzinnych. Zgodnie z nią świadczenie pielęgnacyjne przysługuje tylko niepracującym rodzicom i najbliższym krewnym osób niepełnosprawnych, gdy niepełno-

sprawność powstała przed osiągnięciem dorosłości (do 18. roku życia lub 25. roku życia – w przypadku osób uczących się). Wcześniej świadczenie mogli pobierać także krewni osób niepełnosprawnych, gdy niepełnosprawność powstała po 25. roku życia np. dzieci lub wnuki niepełnosprawnych rodziców. W związku z wejściem w życie nowelizacji, część osób straciła prawo do świadczeń¹.

Taka sytuacja doprowadziła rodziców dzieci na skraj załamania nerwowego i wielu z nich bardzo zubożyła materialnie. Zdecydowali się oni na rozpoczęcie strajku okupacyjnego w Sejmie. Żądali spełnienia swoich postulatów: podwyższenia wysokości świadczeń oraz traktowania całodobowej opieki nad niepełnosprawnymi dziećmi jako zawodu². Historie życia rodziców zgromadzonych w Sejmie, nie mają w sobie nic z „sensacji” i „skandali”. Widać tu natomiast wiele codziennych zmagania z rzeczywistością i konsekwentną walkę o poprawę sytuacji ich dzieci.

Rodzice protestujący w Sejmie pochodzą m.in. z Torunia, Poznania, Krakowa, Gdańska, Bydgoszczy. Niektórzy,

¹ M. Górski, *Rodzice niepełnosprawnych dzieci prowadzą strajk okupacyjny w Sejmie* – www.alexjones.pl, stan na dzień 05.05.2014 r.

² Ibidem.

z nich przeciwko zasadom przyznawania świadczeń walczą już od 2009 roku. Wówczas protestowali pod budynkiem kancelarii premiera. Pod hasłem „Samą miłością dzieci nie nakarmimy”. Później oczywiście protesty powtarzały się, bo rząd niewiele robił, aby poprawić sytuację tych rodzin³. Żeby lepiej zrozumieć protestujących, trzeba wysłuchać tego co mają do powiedzenia. Niemal wszyscy z nich zgodnie przyznają, że opiekując się całą dobę dziećmi z trudem wystarcza im pieniędzy na zaspakajanie codziennych potrzeb życiowych.

Obecnie w Polsce niepełnosprawność często oznacza życie w biedzie i ciągle proszenie o pieniądze potrzebne na rehabilitację i opiekę nad ciężko chorymi dziećmi, których rodzice zrezygnowali z pracy zawodowej, aby móc się nimi opiekować. Rodzin takich jest 117 tysięcy⁴. Czują się oni zepchnięci na margines społeczeństwa i często są zostawieni sami sobie. Droga tych rodziców to nieustanna walka. Informacja o tym, że dziecko, które właśnie przyszło na świat, do końca życia będzie niepełnosprawne, dla każdej rodziny jest trudna do zaakceptowania. Najpierw zaczyna się walka o życie, potem wędrówka po wszystkich możliwych specjalistach, a później przychodzi czas, kiedy trzeba dziecku zapewnić stałą opiekę, rehabilitację i edukację. Powoduje to, że rodziny coraz bardziej ubożeją. Robią wszystko co w ich mocy, aby zapewnić swoim dzieciom godne warunki życia m.in. każdego roku starają się o 1 procent z podatku. Wiele z nich jest często zmuszonych do korzystania z pomocy społecznej.

2. WOŁANIE O POMOC

To właśnie o niezrozumienie i niedoceniecie tej całodobowej, bardzo często przekraczającej ludzkie siły pracy, rodzice niepełnosprawnych dzieci mają największy żal do rządzących. Ostatnia reforma emerytalna pozbawiła tych rodziców prawa do wcześniejszej emerytury. Wykonują ciężką pracę, a nie mają żadnych praw. Polska to chyba jedyny kraj w Europie, w którym tylko się mówi o pomocy niepełnosprawnym. Politycy organizują różne imprezy charytatywne, o czym z dumą informują opinię publiczną, ale nic z tego nie wynika.

Należy tu podkreślić, że decyzja o pozostaniu z chorym dzieckiem w domu ma jeszcze jeden wymiar. Gdyby dziecko trafiło do specjalistycznego ośrodka opiekuńczego, wówczas jego miesięczny pobyt w takiej placówce kosztowałby budżet państwa kilka tysięcy złotych. Warto więc docenić trud i oddanie rodziny w wychowywanie niepełnosprawnego dziecka. W związku z tym rząd powinien przychylić się do prośby rodziców i podwyższyć świadczenie bez zbędnego odwlekania w czasie.

W 2009 roku rodzice ciężko chorych dzieci po raz pierwszy wyszli na ulicę. Usłyszeli wtedy od premiera Donalda Tuska, że w ciągu pięciu lat zasiłek wzrośnie do najniższej pensji. Przez dwa lata w sprawie pomocy rodzicom niepełnosprawnych dzieci rząd nie zrobił nic, więc w 2011 roku rodzice przypomnieli o swoim istnieniu, rozstawiając namioty przed kancelarią premiera. Oprócz tego, że znów usłyszeli, że zasiłek wzrośnie w ciągu pięciu lat, udało im się wywal-

³ M. Fal, *Kim są protestujący w Sejmie rodzice? „To grupka ludzi, którzy chcą wspólnie działać”* – www.natemat.pl, stan na dzień 04.04.2014 r.

⁴ A. Konieczny, *Zepchnięci na margines społeczeństwa* - www.solidarnoskatowice.pl, stan na dzień 12.05.2014 r.

czyć 200 zł rządowej pomocy, wypłacanej od kwietnia do grudnia 2011 roku⁵.

Rodzice w walce o swoje prawa i prawa swoich dzieci się nie poddają. Od kilkunastu miesięcy prowadzą rozmowy z przedstawicielami Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej na temat zmiany ustawy o świadczeniu pielęgnacyjnym. Rodzice skarżą się jednak, że praktycznie nikt - ani ministrowie, ani posłowie, nie chcą rozmawiać o przywróceniu wcześniejszej emerytury czy jakichkolwiek praw pracowniczych⁶.

O bólu rodziców walczących o godne życie dla siebie i swoich niepełnosprawnych dzieci świadczy również fakt, że napisali oni list do papieża Franciszka I. Poprosili w nim o błogosławieństwo i wsparcie. Przypominają o wizycie Jana Pawła II w Sejmie w 1999 roku, który nauczał, że „stosunek do najsłabszych i bezbronnych jest miarą człowieczeństwa”. W swojej bezradności rodzice napisali: „Drogi Ojczy Święty, obietnice nie zostały spełnione. Nadal jesteśmy wykluczeni, żyjemy jak kasta pariasów”⁷. W liście podkreślano, że matki i ojcowie niepełnosprawnych dzieci są zdesperowani, gdyż od lat władze ich lekceważą. Piszą, że „Każdy ma swój krzyż, my chcemy nasz nieść godnie. Choć czasem brakuje nam sił”. Rodzice dzieci niepełnosprawnych zaapelowali do papieża o wsparcie ich działań: „Prosimy Ojca Świętego o pomoc i wsparcie. Zdespero-

wani w swojej bezsilności i będący już u kresu sił postanowiliśmy okupować budynek Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej. Jesteśmy tutaj już dwunasty dzień z naszymi dziećmi”. Dodali, że nie mają zamiaru zrezygnować z walki o podwyżki świadczeń dla swoich dzieci.

3. HISTORIE WALKI Z PRZECIWNOCIAMI LOSU

Jak pokazują powyższe fakty, główną kwestią sporną są pieniądze przeznaczone na opiekę nad dziećmi niepełnosprawnymi. Kwoty te są niewystarczające. Jedną z matek protestujących w Sejmie opowiadała, że „miesięcznie mamy na życie około 1800 zł. Nie starcza na wiele. Od kilku miesięcy zalegamy z czynszem. Gotujemy raz na dwa dni, by oszczędzać na gazie. Oszczędzamy wszędzie, gdzie można, by dla Przemka wystarczyło. Starszy syn nie poszedł na studniówkę, bo zabrakło nam pieniędzy”⁸.

Syn wspomianej tu matki - Przemek cierpi na autyzm, słabe napięcie mięśni oraz ma problemy żywieniowe. Wymaga odżywiania specjalnym jedzeniem. Rodzina wydaje na niego około 1000 zł miesięcznie. Dlatego brakuje pieniędzy m.in. na rehabilitację. Jedna godzina rehabilitacji kosztuje 80 zł, a Przemek musi być rehabilitowany kilka razy dziennie⁹.

Matka stwierdza jednoznacznie: „nie mogę iść do pracy. Muszę nim się opiekować 24 godziny na dobę. A politycy mają

⁵ A. Konieczny, *Zepchnięci na margines społeczeństwa* - www.solidarnosckatowice.pl, stan na dzień 12.05.2014 r.

⁶ Ibidem.

⁷ *Rodzice niepełnosprawnych dzieci piszą do Papieża: „Żyjemy jak kasta pariasów”* – www.tvn24.pl, stan na dzień 31.03.2014 r.

⁸ A. Kalbarczyk, *Mama niepełnosprawnego Przemka: jestem dla synka pielęgniarzką, lekarzem, rehabilitantką* – www.se.pl, stan na dzień 08.05.2014 r.

⁹ B. Kalbarczyk, *Mama niepełnosprawnego Przemka: jestem dla synka pielęgniarzką, lekarzem, rehabilitantką* – www.se.pl, stan na dzień 08.05.2014 r.

nas gdzieś. Nawet na nas nie patrzą, bo kto chce patrzeć na niepełnosprawne dzieci. Jak się nie patrzą, to i problemu nie ma. (...) Musimy walczyć o życie swoich rodzin”¹⁰.

Podobną historię „walki z przeciwnościami życia codziennego” opowiadała matka niepełnosprawnej Nikoli z Chrzanowa. Jej córka ma 8 lat, cierpi na wodogłowie i padaczkę. Nie potrafi samodzielnie chodzić, nie mówi. Choć rehabilitacja bardzo pomaga, bo dzięki specjalnemu urzędzeniu, które ją podtrzymuje, potrafi zrobić już kilka kroków, nadal wymaga stałej opieki. Matka zawozi córkę do przedszkola, chce ją zapisać do szkoły dla dzieci niedowidzących, jednak tak przedszkole, jak i szkoła znajdują się daleko od ich miejsca zamieszkania, a podróż zajmuje sporo czasu i kosztuje¹¹.

Dwa razy w tygodniu jeździ z córką do Sosnowca na zabiegi, które kosztują 130 zł za godzinę, plus dojazd. Do tego raz w tygodniu córka ćwiczy w Gliwicach, gdzie płaci 70 zł. - Jeszcze dochodzą leki na padaczkę. Dawniej były bezpłatne. Teraz kosztują 150 złotych na miesiąc. Rodzinę kosztuje to sporo pieniędzy.

Mimo obietnic, nadal nie podniesiono tym rodzinom zasiłków ani świadczeń opiekuńczych. Dwa lata temu obiecano im, że będą one na poziomie najniższej krajowej. Tymczasem w sumie otrzymują one około 1000 zł na miesiąc na przeżycie. Nie wystarcza to nawet na rehabilitację i leki dla dziecka¹². W przypadku Nikoli alimenty w kwocie 500 zł wypła-

cane przez Ośrodek Pomocy Społecznej nie rozwiązują problemu. Gdyby nie pomoc ludzi, którzy dzielą się pieniędzmi z jednego procenta podatku, byłoby niestety jeszcze gorzej.

W Chrzanowie w podobnej sytuacji jest 88 rodziców niepełnosprawnych dzieci. Mogą liczyć na tyle samo pieniędzy z Ośrodka Pomocy Społecznej, ile otrzymuje matka Nikoli. I nic więcej.

Barierą jest tu bowiem kryterium dochodowe wynoszące 456 złotych na osobę w rodzinie. Dlatego Ośrodki Pomocy Społecznej mogą pomagać dodatkowo na przykład kupując węgiel na zimę. Rodzinom pomagają również fundacje i stowarzyszenia¹³.

Zgodnie z tym, co wspomniano już wcześniej rodzice niepełnosprawnych dzieci nie tworzą zwartej, zorganizowanej grupy. Ich działanie opiera się przede wszystkim na nieformalnych kontaktach przez Internet. Ale rodzice zakładają też różne stowarzyszenia. Wśród nich jest np. Forum Rodzin Osób Niepełnosprawnych „Rodziny ON” czy Stowarzyszenie na Rzecz Osób Niepełnosprawnych „Mam Przyszłość”¹⁴.

4. PIERWSZE EFEKTY PROTESTU

Głosy z całego kraju były pełne poparcia dla protestu. Wspierało ich wiele osób, które również mają niepełnosprawne dzieci. Rodziny, które przez lata żyły w ciężkiej sytuacji, postanowili walczyć o swoje prawa. Nie można więc wykluczyć sytuacji, że „okupacja” Sejmu to po-

¹⁰ Ibidem.

¹¹ M. Balicka, *Matka niepełnosprawnej Nikoli nagrała filmik o bezsilności*, [w:] *Gazeta Krakowska* z dnia 26.02.2014 r., s. 4.

¹² M. Balicka, *Matka niepełnosprawnej Nikoli...*, op. cit., s. 4.

¹³ M. Balicka, *Matka niepełnosprawnej Nikoli...*, op. cit., s. 4.

¹⁴ M. Fal, *Kim są protestujący w Sejmie rodzice? „To grupka ludzi, którzy chcą wspólnie działać”* – www.natemat.pl, stan na dzień 04.04.2014 r.

część większego ruchu, w który włączają się kolejni rodzice ciężko chorych dzieci.

Pod naciskiem społecznym Sejm zaczął działać. „Odebranie prawa do świadczeń dla opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych było błędem, który trzeba jak najszybciej naprawić” - stwierdził minister pracy i polityki społecznej Władysław Kosiniak-Kamysz, przedstawiając w Sejmie projekt ustawy przywracającej zasiłki dla opiekunów niepełnosprawnych¹⁵.

W Sejmie odbyła się debata na temat trzech projektów - dwóch poselskich autorstwa SLD i PiS oraz rządowego, dotyczącego zasiłków dla opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych. Propozycja rządu realizuje wyrok Trybunału Konstytucyjnego.

Władysław Kosiniak-Kamysz przyznał, że odebranie ustalonego wcześniej prawa do świadczeń było błędem, co potwierdził wyrok Trybunału. „Ten błąd trzeba jak najszybciej naprawić i przeprosić, co też uczyniłem” - powiedział minister¹⁶. Minister przypomniał, że opiekunowie osób niepełnosprawnych, którzy utracili prawo do świadczeń pielęgnacyjnych, otrzymają zwrot należnych pieniędzy. Będą one wypłacane wraz z ustawowymi odsetkami. Według szacunków będzie to kwota około 5,5 tysiąca zł na osobę. Minister Pracy wskazał, że choć ustawa jest bardzo potrzebna, to nie rozwiązuje całości problemu. Zapewnił, że rząd na tym nie poprzestanie, ale jak najszybciej przygotuje kompleksowe rozwiązania

dotyczące wsparcia osób niepełnosprawnych. „Słuszne są głosy, by zdążyć w tym roku, żeby nowe jasne reguły zaczęły obowiązywać od 2015 roku”¹⁷. Władysław Kosiniak-Kamysz zapewnił, że kompleksowe rozwiązania obejmą nie tylko kwestie związane z pomocą finansową, ale również np. wsparcie w aktywizacji zawodowej, integracji społecznej itp. Minister przekonywał też, że zasadne jest zróżnicowanie wsparcia dla opiekunów dorosłych niepełnosprawnych i rodziców dzieci niepełnosprawnych. Jak argumentował, ich sytuacja, trudy i koszty opieki, które ponoszą, są zupełnie inne.

Innego zdania była Anna Bańkowska (SLD). Prezentując projekt zgłoszony przez swoje ugrupowanie, posłanka przekonywała, że praca opiekuna osoby dorosłej, często leżącej bezwładnie i nie mogącej wykonać samodzielnie jakichkolwiek czynności, jest równie trudna, a fizycznie taka sama lub trudniejsza jak opiekuna niepełnosprawnego dziecka. Tymczasem, obecne przepisy zupełnie inaczej traktują opiekunów niepełnosprawnych dorosłych i niepełnosprawnych dzieci.

Podkreśliła, że w przypadku opiekunów dzieci nie zostało określone kryterium dochodowe uprawniające do zasiłku, zaś w przypadku opiekunów dorosłych wynosi ono 623 zł na osobę w rodzinie, a do jego wyliczenia brane są pod uwagę dochody obu rodzin, czyli opiekuna i podopiecznego. Projekt SLD znosił to kryterium¹⁸.

¹⁵ Kosiniak – Kamysz: Odebranie prawa do świadczeń dla opiekunów osób niepełnosprawnych było błędem, (notatka prasowa), [w:] *Newsweek Polska* (wydanie internetowe) – www.polska.newsweek.pl, stan na dzień 02.04.2014 r.

¹⁶ Ibidem.

¹⁷ Kosiniak – Kamysz: Odebranie prawa do świadczeń dla opiekunów osób niepełnosprawnych było błędem, (notatka prasowa), [w:] *Newsweek Polska* (wydanie internetowe) – www.polska.newsweek.pl, stan na dzień 02.04.2014 r.

¹⁸ Ibidem.

Anna Bańkowska podkreśliła, że propozycja Sojuszu uprawnia do otrzymania zasiłku nie tylko opiekunów, którzy rezygnują z pracy, by zająć się osobą niepełnosprawną, ale też tych, którzy pracy nie podejmują. Podobnego zdania był Stanisław Szwed (PiS) przekonywał, że różnicowanie opiekunów w zależności od tego, czy niepełnosprawność ich podopiecznych powstała przed czy po osiągnięciu dorosłości jest niesprawiedliwe. Zaproponowany przez jego klub projekt również zmierzał do zniesienia progu dochodowego. Także w projekcie PiS obecny był zapis, który miał na celu doprecyzowanie, iż specjalny zasiłek opiekuńczy będzie przysługiwał zarówno osobom, które zrezygnują z pracy obecnie, jak i tym, które zrobiły to wcześniej i pobierały świadczenie pielęgnacyjne. Zdaniem Władysława Kosiniaka-Kamysza nad propozycjami dotyczącymi podejmowania zatrudnienia przez opiekunów warto dyskutować¹⁹.

5. WYWALCZONE ZMIANY

Dyskusja ta doprowadziła do tego, iż dnia 4 kwietnia 2014 roku Sejm przyjął *Ustawę podwyższającą świadczenia pielęgnacyjne*. Stała się ona odpowiedzią na protest rodziców niepełnosprawnych dzieci trwający od 19 marca 2014 roku w Sejmie. Projekt przewiduje, że świadczenie od maja tego roku wzrośnie do 1000 zł, a od 2015 roku do 1200 zł. Natomiast od 2016 roku do 1300 zł netto²⁰.

Wzrost świadczenia pielęgnacyjnego będzie następował co roku i będzie pro-

porcjonalny do wzrostu minimalnego wynagrodzenia. Do Senatu w związku z tym wpłynęła stosowna poprawka, którą zapowiedział w Sejmie minister pracy i polityki społecznej Władysław Kosiniak-Kamysz.

Sejm nie przyjął żadnego z wniosków mniejszości, zgłoszonych przez PiS oraz SLD, ani poprawek proponowanych przez opozycję. Zakładały one m.in. szybszą podwyżkę świadczeń, niż zaproponowano w ustawie. Wniosek PiS zakładał, że świadczenie pielęgnacyjne wzrosłoby do poziomu 50% przeciętnego wynagrodzenia z ostatniego kwartału poprzedniego roku, co wprowadziłoby stały mechanizm zapewniający regularną waloryzację. Byłaby to kwota zbliżona do zaproponowanej przez rząd - 1327 zł netto. Rozwiązanie to miałoby obowiązywać już od maja tego roku. Wniosek SLD zakładał, że od przyszłego roku rodzice niepełnosprawnych dzieci otrzymywaliby w sumie 1300 zł - 1200 zł świadczenia i 100 zł dodatku finansowanego z Funduszu Pracy²¹.

Projekt ten spowodował, że rodzice zawiesili protest. Jak stwierdzili, „chcą wykazać dobrą wolę”. Rodzice „liczą też, że w ciągu miesiąca odbędzie się okrągły stół w sprawie świadczeń dla rodziców niepełnosprawnych dzieci. Wojciech Kalinowski z grupy opiekunów protestujących w Sejmie wyjaśnił, że powodem zawieszenia protestu jest uchwalenie tego dnia przez Sejm ustawy podwyższającej świadczenia pielęgnacyjne dla rodziców niepełnosprawnych dzieci. Dodał, że

¹⁹ Kosiniak – Kamysz: Odebranie prawa do świadczeń dla opiekunów osób niepełnosprawnych było błędem, (notatka prasowa), [w:] *Newsweek Polska* (wydanie internetowe) – www.polska.newsweek.pl, stan na dzień 02.04.2014 r.

²⁰ Po decyzji o podniesieniu świadczeń pielęgnacyjnych rodzice dzieci niepełnosprawnych zawieszają protest w Sejmie, (notatka prasowa) [w:] *Gazeta Wyborcza* z dnia 04.04.2014 r. (wydanie internetowe) – www.wyborcza.pl, stan na dzień 04.04.2014 r.

²¹ Ibidem.

protestujący mają zaproszenie na komisję senacką w sprawie tej ustawy. Liczą też na spełnienie obietnic zorganizowania okrągłego stołu w całej sprawie”²².

Dnia 10 kwietnia 2014 roku Senat zaproponował poprawkę, realizującą zapowiedź ministra pracy i polityki społecznej Władysława Kosiniaka-Kamysza.

Minister mówił, że „powiąże ona wzrost świadczenia pielęgnacyjnego z procentowym wzrostem płacy minimalnej. Poprawka realizuje postulat protestujących rodziców”²³.

Dnia 30 kwietnia 2014 roku podano informację, że odbył się „Okrągły stół” o wsparciu dla niepełnosprawnych, powołano poszczególne podzespoły.

Okrągły stół w sprawie wsparcia osób niepełnosprawnych odbył się w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej. Powołano pięć podzespołów, które zajmą się konkretnymi zagadnieniami²⁴.

Strona rządowa zapowiedziała, że to pierwsze z serii spotkań, których efektem ma być wypracowanie kierunków dotyczących wsparcia niepełnosprawnych i ich opiekunów. W okrągłym stole uczestniczyli minister pracy i polityki społecznej Władysław Kosiniak-Kamysz, minister zdrowia Bartosz Arłukowicz, Irena Wóycicka z kancelarii prezydenta, Rzecznik Praw Dziecka. Obecni byli też m.in. przedstawiciele organizacji poza-

rządowych – szefowa Fundacji „Mimo Wszystko” Anna Dymna, dyrektor Caritas Polska ks. Marian Subocz i szef stowarzyszenia osób niepełnosprawnych „Integracja” Piotr Pawłowski.

Podział na pięć podzespołów do spraw: orzecznictwa, zdrowia i rehabilitacji, aktywizacji i opieki instytucjonalnej, dzieci i młodzieży, opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych zaproponował minister pracy i polityki społecznej Władysław Kosiniak-Kamysz²⁵.

Podzespołem ds. zdrowia będzie się zajmował wiceminister zdrowia Igor Radziewicz-Winnicki. Zespół ten zbierze się w ciągu dwóch pierwszych tygodniach maja i zajmie się najpilniejszymi sprawami z tego obszaru. Minister zdrowia Bartosz Arłukowicz powiedział, że podzespół zajmie się m.in. kwestią dostępności leków. Zaznaczył, że nie jest możliwe, by wszystkie leki potrzebne niepełnosprawnym były bezpłatne.

„Musimy spośród tysięcy leków wybrać te, które muszą być dla pacjentów dostępne w przystępnej cenie lub czasem bezpłatnie. (...) Musimy wyłuskać grupę leków bezwzględnie potrzebnych tym rodzicom, tym opiekunom, tym niepełnosprawnym, gdzie te leki w zamienniku powinny być dostępne albo bezpłatnie, albo w ryczałcie, albo w niewielkiej opłacie. I to robimy”- stwierdził minister zdrowia²⁶.

²² *Po decyzji o podniesieniu świadczeń pielęgnacyjnych rodzice dzieci niepełnosprawnych zawieszają protest w Sejmie*, (notatka prasowa) [w:] *Gazeta Wyborcza* z dnia 04.04.2014 r. (wydanie internetowe) – www.wyborcza.pl, stan na dzień 04.04.2014 r.

²³ *Waloryzacja świadczeń dla opiekunów niepełnosprawnych od 2017 roku* – www.tvn24.pl, stan na dzień 24.04.2014 r.

²⁴ *Okrągły stół o wsparciu dla niepełnosprawnych. Powołano podzespoły* – www.tvp.info.pl, stan na dzień 30.04.2014 r.

²⁵ *Okrągły stół o wsparciu dla niepełnosprawnych. Powołano podzespoły* – www.tvp.info.pl, stan na dzień 30.04.2014 r.

²⁶ *Okrągły stół o wsparciu dla niepełnosprawnych. Powołano podzespoły* – www.tvp.info.pl, stan na dzień 30.04.2014 r.

W pozostałych podzespołach będą pracować: wiceminister pracy Jarosław Duda w zajmującym się sprawami orzecznictwa, w podzespole ds. dzieci i młodzieży – Elżbieta Seredyn i J. Duda (reprezentujący resort pracy) oraz wiceminister edukacji Tadeusz Sławecki, w zespole ds. opiekunów dorosłych niepełnosprawnych – również E. Seredyn i J. Duda, a aktywizacji – wiceminister pracy Jacek Męcina. W części posiedzeń weźmie udział minister pracy W. Kosiński-Kamysz²⁷.

Działania te doprowadziły do tego, że opiekunowie dzieci niepełnosprawnych i niepełnosprawnych dorosłych protestujący wcześniej w i przed Sejmem przewalili swoje akcje; teraz liczą na dialog z rządem w sprawie poprawy ich sytuacji. Część spraw została załatwiona, tzn. prezydent podpisał już przyjęte w trybie pilnym przez parlament rządowe zmiany przywracające wsparcie dla opiekunów osób dorosłych oraz drugą nowelizację – dotyczącą waloryzacji świadczeń dla opiekunów niepełnosprawnych dzieci.

Pani Marzena Kaczmarek, uczestnicząca w proteście opiekunów dorosłych niepełnosprawnych powiedziała przed spotkaniem, że jej grupa przyjechała z jednym postulatem, tzn. „równania przysługujących im uprawnień z prawami rodziców niepełnosprawnych dzieci. Chcemy równego traktowania wszystkich osób niepełnosprawnych niezdolnych do samodzielnej egzystencji bez względu na to, kiedy – w jakim wieku – ta niepełnosprawność powstała”²⁸.

Inna z protestujących matek stwierdziła, że „rodzice przyjechali tutaj z konkretnymi propozycjami i chcą meryto-

rycznie rozmawiać. Liczymy na to, że po raz pierwszy zostaniemy poważnie potraktowani. Przypomniała, że protest jest tylko zawieszony, a rodzice są gotowi pojechać aż do Brukseli, by walczyć o swoje interesy”²⁹.

Walka jest tymczasowo zawieszona. Obecnie rząd musi wypracować stałe mechanizmy prawne, pozwalające rodzicom i dzieciom niepełnosprawnym godnie żyć. Najważniejsze, aby te rodziny otrzymały jak najszybciej obiecaną pomoc.

STRESZCZENIE

Rodzicom zajmującym się na co dzień swoimi niepełnosprawnymi dziećmi trudno jest odmówić ogromnej siły oraz determinacji. Codziennie walczą o kolejny dzień życia dziecka, lecz nie boją się myśleć o jego śmierci. Są zmęczeni, ale każdego dnia toczą kolejną bitwę. To właśnie o niezrozumienie i niedocenywanie tej całodobowej, bardzo często przekraczającej ludzkie siły pracy, rodzice niepełnosprawnych dzieci mają największy żal do rządzących. Wyrazem bezradności rodziców był zorganizowany od 19 marca bieżącego roku protest w Sejmie. Rodziny walczące o wsparcie chcąc pokazać społeczeństwu, że osoby niepełnosprawne, mają także prawo do życia na równi z osobami sprawnymi.

SUMMARY

Unequal struggle parents of disabled children

Parents are involved in every day their disabled children it is difficult to deny the huge strength and determination. Every fight for another day of life, but

²⁷ Ibidem.

²⁸ *Okrągły stół o wsparciu dla niepełnosprawnych* – www.prawo.money.pl, stan na dzień 30.04.2014 r.

²⁹ *Okrągły stół o wsparciu dla niepełnosprawnych* – www.prawo.money.pl, stan na dzień 30.04.2014 r.

are not afraid to think about his death. They are tired, but every day roll another battle. It is about misunderstanding and underestimation of the Round the Clock, very often exceeding human powers work, parents of disabled children have the greatest grief to the government. An expression of helplessness parents was organized from 19 March this year a protest in parliament. Families fighting for support wanting to show the public that people with disabilities also have the right to live on equal terms with non-disabled persons.

BIBLIOGRAFIA

- Balicka M., *Matka niepełnosprawnej Nikoli nagrała filmik o bezsilności*, [w:] *Gazeta Krakowska* z dnia 26.02.2014 r., s. 4.
- Fal M., *Kim są protestujący w Sejmie rodzice? „To grupka ludzi, którzy chcą wspólnie działać”* – www.natemat.pl, stan na dzień 04.04.2014 r.
- Górski M., *Rodzice niepełnosprawnych dzieci prowadzą strajk okupacyjny w Sejmie* – www.alexjones.pl, stan na dzień 05.05.2014 r.
- Kalbarczyk A., *Mama niepełnosprawnego Przemka: jestem dla synka pielęgniarką, lekarzem, rehabilitantką* – www.se.pl, stan na dzień 08.05.2014 r.
- Konieczny A., *Zepchnięci na margines społeczeństwa* – www.solidarnosckatowice.pl, stan na dzień 12.05.2014 r.
- Kosiniak – *Kamysz: Odebranie prawa do świadczeń dla opiekunów osób niepełnosprawnych było błędem*, (notatka prasowa), [w:] *Newsweek Polska* (wydanie internetowe) – www.polska.newsweek.pl, stan na dzień 02.04.2014 r.
- Okrągły stół o wsparciu dla niepełnosprawnych* – www.prawo.money.pl, stan na dzień 30.04.2014 r.
- Okrągły stół o wsparciu dla niepełnosprawnych. Powołano podzespoły* – www.tvp.info.pl, stan na dzień 30.04.2014 r.
- Po decyzji o podniesieniu świadczeń pielęgnacyjnych rodzice dzieci niepełnosprawnych zawieszają protest w Sejmie*, (notatka prasowa) [w:] *Gazeta Wyborcza* z dnia 04.04.2014 r. (wydanie internetowe) – www.wyborcza.pl, stan na dzień 04.04.2014 r.
- Rodzice niepełnosprawnych dzieci piszą do Papieża: „Żyjemy jak kasta pariasów”* – www.tvn24.pl, stan na dzień 31.03.2014 r.
- Waloryzacja świadczeń dla opiekunów niepełnosprawnych od 2017 roku* – www.tvn24.pl, stan na dzień 24.04.2014 r.

Niektórzy ludzie są ze sobą całe lata, ale nigdy nie masz uczucia, że do siebie pasują. Wydaje ci się, że mieszkają na różnych piętrach jednego domu.