



## Polskie Stowarzyszenie POLIO+

[www.postpolio.lublin.pl](http://www.postpolio.lublin.pl)

[stowarzyszenie@postpolio.lublin.pl](mailto:stowarzyszenie@postpolio.lublin.pl)

✉ Lubomelska 1/3, 20-072 Lublin

Warszawa, 2 maja 2018

Protest Rodziców Osób Niepełnosprawnych wywołał wśród członków i sympatyków Polskiego Stowarzyszenia POLIO+ ożywioną dyskusję, zainspirowaną tematem aktualnym, lecz jednocześnie dotyczącym naszych wspomnień z dzieciństwa. Potrzeba wsparcia osób niepełnosprawnych wydaje się być bezdyskusyjna, jednak postulat dofinansowania staje się kontrowersyjny, gdy wrzuca się go do obszernego worka tzw. roszczeń. Dyskusja nie tylko się nie zakończyła lecz nabrała pewnego kolorytu.

Kilkoro członków naszego Stowarzyszenia, a także Janina Ochojska w wypowiedzi dla TVN24 podkreślili, że nie można porównać czasu, który był nam dany do walki z chorobą w czasach PRL-u z obecną sytuacją ON. Czas wielkiej epidemii polio wymusił na rządzących w różnych rejonach świata wypracowanie odpowiednich programów do walki z wirusem i jego konsekwencjami. Tak dzieje się w sytuacji masowego zagrożenia zdrowia i życia ludności. W tamtych latach tzw. polski model rehabilitacji, którego twórcami byli Wiktor Dega z Poznania i Marian Weiss z Konstancina, zakładał, że rehabilitacja powinna być wczesna, powszechna, kompleksowa i ciągła, aby efektywnie wpływać na poprawę utraconych funkcji biologicznych, rodzinnych i społecznych. Polska szkoła rehabilitacji umożliwiła pacjentom po polio leczenie, rehabilitację i edukację, niezależnie od statusu materialnego rodziny. Niewiele zostało z założeń tego programu, który w latach 70-tych ubiegłego wieku zyskał uznanie Światowej Organizacji Zdrowia.

Dziś młodzi ludzie, którzy wchodzą w świat niepełnosprawności różnymi drogami, mają utrudniony dostęp do różnych form rehabilitacji. Jednak niezależnie od tego, czy niepełnosprawność jest wynikiem niezawinionego nieszczęścia, związanego z wylosowaniem karty choroby przewlekłej i deformującej, czy skutkiem brawury lub głupoty, wszyscy potrzebują wsparcia systemowego, w tym finansowego.

Niepełnosprawność nie jest równoznaczna z pojęciem choroby. Dlatego osoby niepełnosprawne wymagają nie tylko zabiegów leczniczych i produktów medycznych (pampersy itp.), ale potrzebują wsparcia i stworzenia warunków dających szansę na normalne życie. Rozwój medycyny i nowoczesnych technologii pozwolił wypracować nowe strategie terapeutyczne, unowocześnił zaopatrzenie ortopedyczne i urządzenia pomagające w funkcjonowaniu na co dzień. Stworzył możliwości, lecz jednocześnie pogłębił nierówności w dostępie do zdobyczy cywilizacyjnych. Dawniej nie było wyboru - jedna proteza, jeden typ wózka. Dzisiaj rozwiązania są nowatorskie i rynek zaopatrzenia ortopedycznego proponuje całą gamę produktów, również tych z górnej półki, po które nie każdy może sięgnąć. Rozszerzona oferta zwiększa jednak świadomość coraz większych możliwości poprawy swojej mobilności. Młodzi chcą korzystać z funkcjonalnej protezy modularnej, poruszać się na lekkim wózku aktywnym, bo chcą jak najaktywniej uczestniczyć w życiu społecznym. Wszystkich potrzeb, marzeń, nie da się spełnić, ale należy dać klucz do furtki prowadzącej do normalności.

Oczywiste jest, że 500 zł, o które tak desperacko walczą rodziny osób niepełnosprawnych jest kroplą w morzu potrzeb, ale jest to kropla nadziei, dowód przeciw odrzuceniu. Proponowany ekwiwalent rzeczowy powinien być niezależny od pomocy finansowej i nie może zastąpić, wyszydzanej przez niektórych komentatorów, tzw. żywej gotówki. Rehabilitacja, pampersy itp. powinny być elementem rozwiązań systemowych w ramach NFZ, niezależnych od wsparcia finansowego, będącego często podstawą egzystencji i poczucia bezpieczeństwa. A przecież jednym z warunków rehabilitacji społecznej jest umożliwienie osobom niepełnosprawnym korzystania z dóbr kultury. Tak jak powiedział jeden z młodych strajkujących, 500 zł może pozwolić mu na indywidualny wybór, swobodę decydowania, na drobne "szaleństwo" jakim jest kupno biletu do kina. Bez oglądania się na sponsorów i miłosierne fundacje. To przywraca człowiekowi godność.

Każdy kraj, niezależnie od sytuacji ekonomicznej powinien tworzyć programy socjalne również dla tych, którzy nie stanowią znaczącej grupy potencjalnych wyborców. Korzyści ekonomiczne takiej polityki nietrudno oszacować, szczególnie na przestrzeni lat rozciągających się poza jedną kadencję rządu. Wiadomo, że wszystkie systemy muszą być szczelne, lecz zagrożenia nieprawidłowościami w rozdziale środków nie powinny blokować inicjatyw poselskich.

Młodzi ludzie i ich rodziny stanęli w kolejce po lepsze życie. Przed nimi niepewna przyszłość, strach przed pogłębiającymi się dysfunkcjami, lęk o utratę opiekunów. W każdym wieku smakujemy uroki tego świata, ale bagaż lat zmniejsza apetyt i daje szybsze zaspokojenie. Młodość to ogrom oczekiwań, dążeń, dalekosiężnych planów, ale też zagrożenie rezygnacją, załamaniem, prowadzącym czasem do niezrozumiałej prośby o eutanazję. W dzisiejszym świecie niepełnosprawność dla młodych ludzi jest trudniejsza, bo wchodzi w drapieżny świat pełen rywalizacji, wyścigu szczurów, często bez taryfy ulgowej, pomimo wydawałoby się większej dostępności i lepszego przystosowania. Postęp medycyny, przedłużanie życia bez zahamowania procesu starzenia, ruchy *pro life* będą generować trudne do sfinansowania potrzeby rosnącej liczebnie grupy osób niepełnosprawnych fizycznie i psychicznie. Część osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności będzie wymagać wsparcia instytucjonalnego i finansowego przez całe życie, często przewlekłe podtrzymywane w wyniku uporczywej terapii ("pacjent nie może umrzeć, przynajmniej nie na moim dyżurze"....). Dysfunkcja opiekunów osób ciężko uszkodzonych będzie potęgować problemy. Tak już jest w Japonii i innych krajach wysoko rozwiniętych. Przyszłe pokolenia będą musiały zmierzyć się z tym problemem i rozwiązać dylemat, jak pogodzić postęp medycyny z narastającą dysfunkcyjnością starzejącego się społeczeństwa, z coraz większą liczbą osób niepełnosprawnych.

Dlatego dziś 500 zł to tylko drobna kwota na rzecz poprawy budżetu domowego osób niepełnosprawnych i ich aktywizacji. Nie trzeba demonizować, dorabiać do tego polityki, bo prośba osób niepełnosprawnych o dofinansowanie jest całkiem apolityczna. Należy poprzeć dążenia młodych ludzi i ich rodzin w walce o lepszą jakość ich życia, o ich spokój, może .... uśmiech.

Wiceprzewodnicząca Zarządu

*prof. dr hab. Ewa Matyja*