

## Vážený pane ministře, vážené paní poslankyně, vážení páni poslanci, vážení pracovníci a zaměstnanci MPSV

V loňském roce byla MPSV připravena první část reformy, která do značné míry ovlivnila naše životy, životy rodin majících v péči postižené dítě. Dotkla se každého kroku, každého nadechnutí, každého polknutí našich dětí. Od letošního roku nám stát přispívá nižší finanční částkou. Protože se jedná o snížení v řádech tisíců, nemáme nyní peníze, které bychom mohli „investovat“ do péče o základní životní potřeby našich dětí. Řada z nás už nemá ani dostatek prostředků na život v důstojných podmínkách. Bohužel, tento dopad sociální reformy Vám, pracovníkům, kteří jste reformu připravovali, pravděpodobně unikl.

Proto se ptáme - navštívili jste před přípravou sociální reformy rodiny, které se starají o své děti

- ***s mentální retardací,***
- ***s dětskou mozkovou obrnou,***
- ***s těžkými srdečními vadami,***
- ***o děti s poruchou autistického spektra***
- ***děti postižené následkem špatně vedeného porodu a poporodních komplikací,***
- ***s vrozenými genetickými vadami,***
- ***nádorovým onemocněním,***
- ***jinak postižené děti?***

Zřejmě ne, jinak by jste museli na naše četné dotazy, které Vám v současné době jednotlivě posíláme, odpovídat přímo, jasně a nevyhýbavě.

Než jsme jako maminky porodily, nebo se dočkaly vytoženého dítěte v náhradní rodinné péči, /dále jen NRP/, většina z nás pracovala a platila daně. Jsme rodiny, které na své děti s láskou čekaly a těšily se na ně stejně, jako se mnozí z Vás těšili na své zdravé děti. Nikdo z nás neplánoval, že se mu narodí dítě znevýhodněné. Péče o naše děti je však tak časově náročná, že není mnohdy čas na nic jiného. Nejedná se zde o péči srovnatelnou s péčí v ústavech. Tam se personál střídá po směnách, mají volno, dovolené,... My se častokrát, nastanou-li komplikace, staráme kompletních 24 hodin denně bez možnosti odpočinku, nároku na dovolenou, nemoc či nemocenskou ...

### **Tady je jen pár příběhů za všechny.**

*Hana, multifunkční operátor skladu, práce mě bavila, ale touha po holčičce po třech synech - biologických 23 a 21 let a 9 letého osvojeného - byla veliká, takže jsem maminka 2,5 leté holčičky v NRP, cystická fibróza – genetická nevyléčitelná vada, musíme 3krát denně inhalovat, 3 krát denně odsávat, 3 krát denně rehabilitovat, připravovat kaloricky bohatou stravu, dodržovat přísnější hygienická pravidla než jiní, máme nutnou individuální dopravu, časté ATB, pobyty v nemocnici ...*

*Jitka: mám 3,5 roku starého syna s DMO - s kvadruspastickou formou nejtěžšího typu. Jeho zdravotní stav byl zaviněn nedostatečnou předporodní péčí. Pracovala jsem jako zdravotně-sociální pracovník a ergoterapeut v rehabilitačním zařízení převážně s osobami po mozkových mrtvicích, úrazech mozku a páteře*

*Jana: 50let- 2 zdravé - nyní již dospělé děti a 15 let syn DMO, otec voják z povolání opustil zaměstnání, aby pomohl vychovávat děti - našel si místo dělníka*

*Kamila: syn 6.let, těžké kombinované postižení - DMO-centrální kvadrusymptologie, VP shunt, zrakové postižení, těžká MR, epilepsie. Stav zaviněný zanedbanou lékařskou péčí. Povoláním speciální pedagog. Dlouhou dobu jsem pracovala ve speciálních školách pro TP - v tom samém zařízení, kam doposud našeho syna nepřijali ani do MŠ. Jiné zařízení, vhodné pro syna, v našem městě není. Manžel taktéž původním povoláním učitel, po narození Vojtíška z finančních důvodů odešel k Policii ČR. Dnes s velkým omezením žijeme tzv. od nuly k nule. Z čeho si zajistíme důstojný život naší rodiny v budoucnu, když nyní nedokážeme zajistit ani stávající, opravdu nevíme.*

*Jiřina: vyučená dámská krejčová, pořád jsem jen šila, šila, šila :) V pohodě i doma s třemi zdravými dětmi. Co se narodil Matýsek, smrsknul se nám život na odsávání z tracheostomie, ve dne i v noci, mixování jídla, podávání jídla PEGem i dvě hodiny, jak mu to tam dám rychleji, všechno vyzvrací. V zimě se izolujeme doma, kvůli bacilům, vlastně od nás izolují i děcka, když mají jen obyč. rýmu, Matík je ležící, pokroucený, všechny klouby má vykloubené a to jsme v 5ti letech dosáhli jen na třetí stupeň. Ale musím napsat, že je to naše největší zlatíčko. I když, hrozně se bojím budoucnosti. Ted' nešiji, nemůžu, pořád sedím u Matýskovi postýlky, pořád je kolem něj co dělat. Jen se tak lehce odreagovávám, když mě u něj vystřídají děcka nebo manžel a to je až večer a to padám s odpuštěním na pusu :)*

Chtěli bychom Vás, pane ministře Drábku, stejně jako i Vaše spolupracovníky a pracovníky, kteří se podíleli na přípravě sociální reformy, Vás vážené poslankyně a vážení poslanci, pozvat na návštěvu do rodin starajících se o postižené děti. Seznámit Vás s našimi dětmi, jejich skutečnými potřebami. Věřte, že jediné tak získáte nezkrácenou představu o tom, jak bezohledně se z Vaší strany zacházeno s těmi nejbezmocnějšími v naší společnosti - s postiženými dětmi, které to už tak nemají v životě jednoduché, a s jejich rodiči, kteří by dali cokoli za to, aby mohli alespoň trochu zmírnit dopad nepřízně osudu.

Na návštěvě na Vás nebude čekat oběd o několika chodech, protože v mnoha případech činí příjem hostitelky 100 Kč na den. Hostitelka se Vám nebude pravděpodobně plně věnovat, protože bude muset například provádět s dítětem každodenní rehabilitační cvičení, hygienu, ošetřování. Bude možná zrovna uklidňovat zuřícího autistu, nebo ji budete muset i s dítětem doprovodit k lékaři ...

Dozvíte se nepochybně mnohé o tom, jak tyto rodiny žijí, a co jim k důstojnému životu - kvůli Vaší arogantnosti, kterou dáváte veřejně i v osobních (písemných) komunikacích mnohdy najevo - chybí.

Vadí nám prohlášení typu: „stát není maminka“, „rozmyslete si, jestli se zvládnete o dítě postarat“, „nemůžeme dát dávky každému, kdo si řekne“, „vstupem do systému dávek nemůže být nemoc dítěte“, „máte měsíčně méně než zdravé děti, protože ze systému vybereme celkově více do 18 let dítěte“,...

Nejvíc nás pobouřily výroky pana Kafky v pořadu České televize, pořad 168 hodin, 29.1. „Příliš drahé kočárky pro handicapované děti“ od 11:10 minuty.

<http://www.ceskatelevize.cz/porady/10117034229-168-hodin/212411058250129/video/>

Je absurdní, že některé měsíční prémie jsou ve výši ročního příjmu třech maminek, nebo to, kolik se utrácí za vojenskou techniku, když ...

MPSV vymyslelo jednotný systém výplaty dávek – ukažte, jak tedy funguje. Nikdo není schopen dát kompletní informace. Neinformovaní pracovníci úřadu práce nepřispívají k ulehčení situace, stejně tak odpovědi typu: „Nejsme povinni informovat“. Posudkoví lékaři, prosím dělejte svou práci zodpovědně hned na poprvé, abychom pak nemuseli při odvolání poslouchat výroky sociálních pracovníků a úředníků: „Můžete se odvolat, ale aby vám nevzali alespoň to, co máte.“

My, ani naše děti, nejsme odpad této společnosti, proto Vás žádáme, abyste ho z nás nedělali!!! Jsme právoplatnými členy této společnosti a žádáme sociální podporu pro důstojné žití!

Naše děti nejsou věci, aby se daly opravit a my mohli znovu platit daně! A už nikdy nenaznačujte, abychom své děti odložili! My příživníci státu nejsme, ale Vy děláte vše proto, aby to byly ústavy, které se za obrovské peníze nejen příživí, ale napakují na našich dětech!

Ostatní politiky žádáme, aby neprofitovali na současné situaci, ale dohodli se na nápravě ve prospěch našich dětí.

Vy, co jste tohle způsobili, sjednejte okamžitou nápravu. Nespoléhejte na naši bezmoc - není to fér!

Jsme milující rodiče našich zdravotně postižených dětí, stejně jako Vy vašich zdravých dětí. Na své děti jsme hrdí, protože bojují o lásku a místo v tomto světě i přes jejich nelehký úděl.

A na závěr: není nutné probírat jednotlivá slova v tomto dopise a zda je rozhovor s panem Kafkou zkreslený - podstatné jsou důsledky reformy, se kterou je třeba něco dělat a hned!!!

Každý den co se tato situace neřeší a odkládá, přibývá větší pravděpodobnost, že mnoho rodičů situaci nezvládne již vůbec. Pokud je záštitou MPSV i to, že se snaží zlepšit ochranu a práva dětí, měl by myslet i na životní úroveň, která tímto hluboce upadá.

Tohle není dopis politiků - my politici nejsme ani jejich vyjednávači. Máme, ale své „mluvčí“, kteří za nás jednají - hlavně na základě našich podkladů, stížností,... A přibudou další... Respektujte je - zastupují nás - platné členy této společnosti.

Děkujeme za Váš čas.

***Rodiny se zdravotně postiženými dětmi***

Email: [dustojnostzprodinam@seznam.cz](mailto:dustojnostzprodinam@seznam.cz)

V příloze: Příběhy našich rodin – jeden příběh = jeden podpis