

Příloha

Podpisy k otevřenému dopisu
Důstojnost rodinám se zdravotně postiženými dětmi
jeden příběh = jeden podpis

Jitka: Ve dvou měsících dceři diagnostikovali lékaři vzácnou chorobu jater. Do Motola nechodíme na hospitalizace, ale spíš bydlet. Před tím, než jsem odešla na mateřskou dovolenou, jsem pracovala jako vědecká pracovnice. Nejspíš jsem ve svém oboru nebyla ani špatná - posbírala jsem řadu mezinárodních ocenění.

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 nevyhléditelná 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 kvadruspasticou 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 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. Teď 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 :)

Sandra: samoživitelka. Ve svých 24 letech jsem matkou 3 dětí. Dcery Sabriny s trisomií 22q11.2 aberací druhého chromozomu a dvojčat Samuela auti rýsy, ADHD, aberace chromozomu 2. Sociální reformou jsem přišla o 9400 Kč. Bydlím v Plzni přesto žádná MŠ děti nepřijme, nemohu jít pracovat

Marie - Je mi 33 let, mám 4letého chlapečka v PP, kterého jsme si původně vzali jako zdravého jen s malým opožděním, nyní je u něj diagnostikována středně těžká retardace, dysfázie, hypertelorismus a jiné. Musela jsem s ním zůstat doma, protože mi ho nikde nevezmou, má pleny, nenají se, nenapije, musím ho celého oblékat atd. Předtím jsem pracovala jako účetní a manžerka. A počítala jsem s tím, že potom půjdu opět do práce, ale přece nedám Péťu do ústavu jenom proto, že je postižený. Jinak jsem maminkou dalších 4 dětí biologických, které jsou zdravé. Zatím čekám jak dopadne naše žádost o navýšení péče, protože nám přiznali jen 1. stupeň a z toho se o Péťu nepostarám. A pokud nám vyšší stupeň nepřiznají nevím co a jak bude dál...zvládneme to na úkor ostatních dětí, které možná ani nebudou moci jít studovat...?

Petra: Je mi 37 let. Jsem matkou dvou postižených dětí 16 a 7 let. Společně s manželem o ně pečujeme. To znamená, že ani jeden nechodíme do práce, jelikož postižení dcer vyžaduje péči 24 hodin denně. Bydlíme 25 km od okresního města v malé vesničce, proto se nám nepodařilo nastavit život tak abychom dcery umístili do nějakého zařízení aby aspoň jeden z nás...

Míla: Jsem matkou skoro 18letého syna Jakuba se vzácným syndromem Williams Beuren, který mu byl zjištěn v 8 letech, je to genetické nezvratitelné onemocnění, těžká mentální retardace, srdeční vada, dvakrát operované tříselné kýly, těžká skolioza páteře, oční vada, do té doby nás brali, že se o syna dostatečně nestaráme i když já i manžel jsme padali vyčerpáním a dělali jsme co jsme mohli, a to se samozřejmě podepsalo i na rozpadu manželství. O tomto onemocnění jsme neměli žádné informace a i dnes se setkáváme s tím, že lékaři o tom vůbec nic nevědí, pečují ještě o dvě zdravé dcery, tím, že jsme přišli o dávky jímse na pokraji chudoby a pomalu se cítíme vyloučení ze společnosti.

Vlad'ka: Zdravím všechny. Jsme s manželem pěstouni. Staráme se celkem o šest dětí. Dvě děti jsou postižené. Starší sedmiletá holčička je retardovaná. Její mentální věk odpovídá sotva čtyřletému dítěti a neočekává se že by došlo k výraznému zlepšení. Mladší holčička má mimo jiné PMR, MR a srdeční vadu. Ve svých třech a půl letech je na úrovni patnácti měsíčního batolete. To jak bezohledně se naše vláda chová k rodičům postižených dětí považujeme za pohrdání a výsměch. Vlad'ka Gubaničová - pěstounka.

Renata: Po předčasném porodu syna (o 5 týdnů) nastal pneumotorax, herpetická infekce, nejtěžší stupeň krvácení do mozku. Následovaly operace V3 stomie, Vp drenáž, hodně revizí drenáží. Dnes má syn 6,5 roku - těžké až hluboké mentální postižení, zrakové a tělesné postižení, nekompenzovaná epilepsie. Syn potřebuje 24hodinovou péči. Povoláním jsem učitelka, na MD jsem odcházela z funkce ředitelky školy. Té jsem se vzdala, zůstala doma, pečuji o syna. Manžel vydělává na nás i na našeho 17letého staršího syna. Podařilo se mi sehnat práci na půl úvazku, kde mi vycházejí vstříc. Mladší syn na dopoledne chodí do speciální MŠ. S manželem se v péči střídáme. Je to vše na úkor našich sil, kterých nám ve 45 letech ubývá. Ale jinak bychom nebyli schopni zajistit ani standart pro mladšího a základní pro nás ostatní. Děsíme se toho, že nebudeme schopni zajistit dobré pečování pro mladšího a vzdělání pro staršího syna, co bude až nám síly úplně dojdou... Iveta V: dítě 5,5 roku, 24 hodinová péče. Zanedbaný porod během kterého dítě zemřelo, dlouhé oživování ho vrátilo zpět. Zaráží mě, že za příspěvek na péči nejsem schopna zaplatit ani 8 hodinovou výpomoc

denně, když potřebuji. Mně živí manžel a syna vlastně taky, protože příspěvek na jeho péči je nedostatečný, obětovali jsem i úspory na dům. Pracovala jsem na mezinárodní pozici v controlling & reporting oddělení, jezdila na zahraniční cesty. Teď pracuji za tu nejnižší možnou mzdu, kdyby mé dítě bylo v ústavu, tak by stát stálo více peněz. Mohu se jen modlit, aby manžel byl zdravý. Kolabujeme oba, na odpočinek není čas a ani finance. Cítíme, že už ve 40 letech jsme bez sil, co bude pak???

Jsem maminka dvou dětí 9 a 4 roky. Mladší je narozen s hmotností 900 g. Za jeho hospitalizaci jsme zaplatili 16 000.- (jen jeho, to že jsem tam byla s ním nepočítám) s tím, že mu odumřela polovina mozku a je to dítě do ústavu... po všech peripetiích byl s kyslíkem propuštěn domů... začalo dojíždění do Prahy na rehabilitaci jelikož tu nikdo nic jiného než Vojtu necvičili... nyní je z něj chlapeček " s deformitou hrudníku" chodí, mluví... takže dle nového systému je naprosto zdravý. Do běžné školky ho vzít nechtějí pro ně je moc nemocný. Do práce nastoupit na plný úvazek s naším dojížděním po různých lékařích jaksi nemám nárok.... Po Vaší reformě nám z rodinného rozpočtu vypadlo 3800.- Kč na doplatek 2000.- nemáme nárok přesahujeme o pár stovek platíme půjčky na rekonstrukci bytového jádra a auta... obojí je plně využíváno pro syna a kde na to máme brát??? Léky které trvale potřebuje, tak většinu lékař nenapíše (kapky do nosu, léky na imunitu, Vincentku, kapky na kašel, Akappelu 2000,- pulsní oximetr 15 000,- apod....)

Ilona: Náš syn zaplatil svým zdravím za předčasný příchod na svět (v 31. týdnu těhotenství, porodní váha 1350 g), druhé dvojče se narodilo mrtvé. Na mateřskou "dovolenou" jsem odcházela z pozice redaktorky regionálního týdeníku. Synovi je dnes 13,5 roku, má kvadruparetickou formu DMO, mentální retardaci, epilepsii a atrofii zřakového nervu. Je zcela imobilní, inkontinentní, doposud absolvoval 5 ortopedických operací. Naštěstí relativně dobře rozumí a komunikuje, navštěvuje speciální školu. Domnívám se, že narození postiženého dítěte není věc volby či rozmaru, nýbrž spíše rána osudu, se kterou je nutné se nějak vypořádat. Prozatím se nám to s manželem docela dařilo, i když jsme museli značně slevit ze svých představ o životě a osobních plánu. Bojím se však budoucnosti, neboť jsme s mužem oba pětačtyřicátníci a léta bez možnosti odpočinku se začínají projevovat na našem zdravotním stavu.

Jaroslava: Jsem maminkou pěstounkou, mám dvě holčičky ve věku 4 a 3 roky, mám je od miminek. Sice nemám tak závažně nemocné dítě jako mnozí ostatní rodiče tady podepsaní pod tímto dopisem, ale mladší holčička má vrozenou vývojovou vadu tzv. Polandův syndrom a syndaktilii prstíků pravé ruky, kterou má zakrnělou a na 25% hybnosti, chybí jí pravý prsní sval a celkový růst je opožděný. Její život je o plastických operacích a stálém dozoru lékařů. Verunka byla posouzena jako dítě dlouhodobě nemocné nikoli dítě s tělesným postižením.

Iveta: dítě 5,5 roku, zanedbaná péče u porodu, dlouhé oživování. Těžké psychomotorické postižení, 24 hodinová péče. Před porodem mezinárodní pozice v controlling & reporting oddělení.
Zuzana: syn Honzík 7 let a dcera Adélka 2,5 roku -těžká mentální retardace, vývojová vada mozku, spastická kvadruparéza, DMO. Dříve jsem pracovala jako řadová účetní, osob. asistentka v soukr. firmě a než jsem porodila Adélku měla sem dohodnutý nástup u exekutorské kanceláře jako účetní. S narozením Adélky se však změnil celý můj svět i život....

Věra: V roce 2008 jsem si převzala vnoučka Michala do péče soudem potvrzené jako jeho zástupce. V té době mu byly 4 měsíce, od té doby se v mé rodině vše změnilo, musely jsme vše přizpůsobit k jeho potřebám kvůli jeho postižení.

Alena 55, dříve fotografka, nyní pečuji o syna Vladimíra 34 Downův syndrom- mentální retardace

Monika: Mám 6 letou dceru s Těžkou mentální retardací, centrálním nervovou a koordinační poruchou a atypickým autismem. Dcerka je na plenách. Nemluví. Nerozumí ani neverbálnímu projevu, tudíž zatím nebyla úspěšná žádná alternativní komunikace. Dcera nerozumí ničemu okolo sebe a musím jí všude za ruku doprovázet a ke všemu jí směřovat a činnosti denní potřeby vykonávat za ní. O to složitější je péče o jejího mladšího brášku, na kterého nemám čas. Syn je pod velkým tlakem své sestry a to si troufám říci, že jenom proto, že není možnost respitních pobytů naší dcery. Dny kdy bychom si jako rodina mohly odpočinout. Nemám ani to teď už se stávající reformou peníze od státu a stejně tak není služba kterou bych mohla oslovit! Zním jedinou pro nás možnou (APLA) a ta je plně obsazená na rok dopředu! Chybí peníze a stejně tak služby,... Stát mi neumožňuje dostatečnou péči o dceru a ani o syna. Manžel vzal při zaměstnání ještě i podnikání a po třech letech došel na konec svých sil. Protože je to slušný milující člověk, tak se snaží uživit rodinu. Bohužel s tím co nám vláda přichystala se nedostaneme s dětma už ani do ZOO :-)

Věra: Vnuk Michal je postižen -Microcefalus ,DMO ,kvadrupostížení končetin , a celková hypotonie nyní v říjnu 2011 se jeho stav tak zhoršil (strava příjem) a musel mu být operován PEG a tím se vyživuje a jeho strava je velice drahá a v jeho roce se přidala i epilepsie a má dvě ložiska .Je prakticky ležící dítě které vyžaduje 24 hodin péči.Jezdíme stále po rehabilitacích a specialitech .Není dne abych s ním někde nebyla ,musí se stále pracovat . Než sem dostala do péče svého vnuka ve firmě kde se šily pro pejsky věci . Věra Kirschnerová

Miluše F. - mám 2 děti, starší syn , nyní 8 letý, byl ve 3,5 letech diagnostikován Dětský autismus s vývojovou dysfázií. Nemluví, i přes velké pokroky je péče o něj stále velmi náročná. Nerozumí soc. situacím, jedná zkratovitě, neuvědomuje si nebezpečí, utíká, nevydrží na nic čekat, velmi obtížně vyjadřuje své potřeby a pocity. Dojíždíme do ZŠ 25 km, jediná možná doprava je autem. Mladší syn je alergik, atopik, astmatik s poruchou imunity. Na výchovu synů jsem zůstala sama, náklady na péči o děti stále stoupají. Po sociální reformě a zrušení sociálního příplatku a radikálního snížení příspěvku na dopravu (mobilitu) přežíváme od výplaty k výplatě jen díky neustálému zadlužování. Situace je dosti kritická. Naše děti si svůj osud nevybraly, ani my rodiče jsme si nepřály mít nemocné děti. Je hamba, že stát, který vyhazuje miliardy oknem nechá rodiny s dětmi takto žít. Matky, které se o své děti s láskou starají ztrácí možnost sociálního uplatnění ve společnosti. V minulosti jsem pracovala v cestovní kanceláři, založila a vedla jsem stavební firmu, pracovala jsem v administrativě, vedla jsem účetnictví, působila v o.s.. Již nikdy nemohou plnohodnotně žít, pracovat, vzdělávat se atd. Nyní jsem velice šťastná, že jsem našla práci na 2 h denně, 5 dnů v týdnu - jako uklízečka a to pracuji za 113 Kč denně.

Podpisy podporující naše rodiny

jeden příběh = jeden podpis

Díky za přijetí do skupiny. Chtěla bych Vám alespoň touto cestou napsat svou plnou podporu. Nepečuji o dítě s postižením, ale mám spoustu přátel a pod. , kteří ano a také

sama jsem osoba odkázaná na pomoc druhé osoby . (jsem paraplegik a žiji sama). Od počátku říkám, že je to arogance moci a hlavně asociální to co tato vláda dělá!!!! Je to opravdu hanba a jsem moc ráda, že se najdou lidi , kteří si to již nechtějí dále nechat líbit a chtějí proto něco udělat. Jaskmile bude dopis hotov ráda se postarám o jeho zveřejnění v některých médiích , kde mám kontakty. TEDA POKUD BUDETE SOUHLASIT. Moc Vás obdivuji a vážím si Vás všech, kteří milujete své děti i přesto, že jsou jiné .

Roman Herink - očkování proti dětské obrně jsem v devíti měsících ochrнул. Psal se rok 1964. Jen díky mým rodičům, kteří v době, kdy se tady řešilo všechno jiné, jen ne integrace, mne nepředali institucionální péči a "užívali si život se mnou" jsem dnes tam, kde jsem. Celou svou profesionální dráhu věnuji tomu, abych dalším rodinám s postiženým členem ukázal možný směr. Tiše, diskrétně, ale když je třeba, tak i docela nahlas. A teď je to třeba víc než kdy jindy, umím to s ohledem na uplynulý život docela vyhodnotit. Připojuji se svým podpisem k Veřejnému dopisu Důstojnost rodinám se zdravotně postiženými dětmi. Roman Herink, Zlín

Ludmila Koutná: **Nejsem sice rodič postiženého dítěte, ale jako člověk s diagnózou Cystická fibrosa, si umím představit, jak náročná péče o nemocného je a to nejen po fyzické a psychické stránce, ale i po té finanční. Konkrétně u nemoci cystická fibrosa jsou nutné min. 3 inhalace denně, fyzioterapie, příprava kaloricky vydatné stravy, údržba rehabilitačních pomůcek, přísnější hygienická pravidla, časté kontroly u lékaře, hospitalizace k iv.antibiotikům. S tímto vším jsou spojené zvýšené náklady, které nejsou zrovna zanedbatelné. Rodiče takto nemocných dětí mají často velké problémy skloubit práci a péči o dítě, protože zaměstnavatelé požadují lidi, kteří nemívají časté absence, což je pro rodiče pečujícího o takové dítě většinou nereálné.**