

numer 109 WRZESIEŃ 2014

wydawany od 2001 roku

INFORMATOR

ŚLĄSCY NAUKOWCY ZBADALI JAKOŚĆ ŻYCIA MATEK DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Jakość życia matek dzieci niepełnosprawnych jest niższa niż tych, które mają zdrowe dzieci - wynika z badań śląskich naukowców. Odczuwają one obawę o przyszłość dziecka, problemy finansowe, poczucie krzywdy, niewystarczające wsparcie, ciągle zmęczenie.

Badania przeprowadzone przez naukowców z Zakładu Profilaktyki Chorób Kobięcych i Seksuologii Wydziału Nauk o Zdrowiu Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach wykazały, że zadowolenie z życia odczuwało o 20 proc. więcej matek dzieci pełnosprawnych w porównaniu do mam dzieci z dysfunkcjami. Tylko 20 proc. respondentek uważało, że opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem nie wywiera wpływu na obniżenie jakości ich życia.

Badaniami objęto 50 matek dzieci niepełnosprawnych – niewidomych, niedowidzących oraz z upośledzeniem umysłowym z dodatkowymi ograniczeniami. Grupę kontrolną stanowiło 50 matek dzieci pełnosprawnych.

W reakcji na trudną sytuację, jaką jest niepełnosprawność dziecka, ich matki najczęściej odkrywały na nowo, co jest w życiu ważne – 62 proc. wskazań, oraz poszukiwały wsparcia i pomocy – 60 proc. Poczucie krzywdy odczuwało 36 proc., 22 proc.

unikowało kontaktów towarzyskich i zamykało się w sobie, 18 proc. krytykowało i obwiniało siebie. Tylko jedna osoba sięgała po używki.

Znaczna część tych kobiet - 40 proc. - miała duże trudności z uzyskaniem wsparcia informacyjnego dotyczącego sposobów postępowania z dzieckiem i wspierania jego rozwoju. Duże trudności z uzyskaniem wsparcia materialnego miało z kolei 42 proc., tyle samo oceniło je jako niewystarczające, natomiast jako wystarczające – tylko 16 proc.

W badanej grupie 44 proc. matek nie zetknęło się z wyrazami niechęci wobec swojego niepełnosprawnego dziecka i/lub swojej osoby jako jego matki. 34 proc. zetknęło się jednak z tym problemem w życiu publicznym – 14 proc. w sytuacjach towarzyskich, 12 proc. w instytucjach, a 2 proc. w miejscu pracy.

80 proc. badanych matek pogodziła się z niepełnosprawnością swojego dziecka i przechodziła okres konstruktywnego przystosowywania się do sytuacji. 88 proc. podało, że często lub czasami odczuwa pozytywne doznania rodzicielstwa. Aż 74 proc. badanych odczuwa obawę o zabezpieczenie opieki nad dzieckiem w przyszłości.

Kobiety w obu grupach oceniały też m.in. przystosowanie otoczenia dla osób niepełnosprawnych. Najwięcej badanych uznało, że jest ono „średnie”, ale w grupie matek dzieci z dysfunkcjami tę odpowiedź wskazało 28 proc., a tę samą ocenę wystawiło aż 48 proc. mam dzieci zdrowych. Jako „niezadowolające” przystosowanie terenu dla dzieci ze specjalnymi potrzebami oceniło 26 proc. matek niepełnosprawnych, jako „złe” - 22 proc.

Matki dzieci pełnosprawnych częściej znajdowały czas na realizację swoich zainteresowań, rzadziej też odczuwały zmęczenie. 12 proc. matek dzieci z dysfunkcjami odczuwało zmęczenie przez cały czas, w grupie matek dzieci pełnosprawnych były to 4 proc. Największy procent matek dzieci niepełnosprawnych zmęczenie odczuwało często - 54 proc., a wśród matek dzieci pełnosprawnych dominowała odpowiedź „czasami” - wskazało ją 42 proc.

Problemy finansowe jako często im towarzyszące zadeklarowało 42 proc. respondentek, natomiast w kontrolnej grupie matek dzieci zdrowych - 24 proc. W ocenie autorek badania ich przyczyną jest nie tylko wzrost wydatków, ale to, że matki dzieci niepełnosprawnych zdecydowanie częściej nie podejmują pracy lub rezygnują z aktywności zawodowej – pracowało 34 proc. mam dzieci z dysfunkcjami i 80 proc. matek dzieci pełnosprawnych.

80 proc. matek dzieci z dysfunkcjami mogło liczyć na wsparcie partnera życiowego w opiece nad dzieckiem, w grupie kontrolnej było to 78 proc. Większa część matek niepełnosprawnych niż pełnosprawnych podaje, że urodzenie dziecka wpłynęło na rozstanie z partnerem (16 proc. do 4 proc. w grupie kontrolnej).

Badania przeprowadził zespół pod kierownictwem dziekana Wydziału Nauk o Zdrowiu prof. Violetty Skrzypulec-Plinty, w którego skład weszły Małgorzata Kazimierczak, Izabela Mężyk i Cecylia Bielenin. „Obciążenie opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem ma niekorzystny wpływ na jakość życia ich matek. Rzadziej są zadowolone z życia niż matki dzieci pełnosprawnych, a ich obiektywne warunki życia – finansowe, zatrudnienie, wykształcenie, stan zdrowia – również są niższe. Trzeba dążyć do poprawy jakości życia tych kobiet, zmniejszając odczucie obciążenia opieką, poprawiając interdyscyplinarne wsparcie i ułatwiając do niego dostęp” – oceniły autorki badania.(PAP)

Autor: Redakcja StarsiRodzice.pl, Źródło: PAP

PAŃSTWO/SAMORZĄD - A RODZINA Z OSOBĄ NIEPEŁNOSPRAWNĄ

- Wiceminister Elżbieta Seredyn: obecnie w Polsce jest około miliona osób niepełnosprawnych w stopniu znacznym. Gdyby każdy korzystał z pomocy opiekuna, wydatki z budżetu sięgnęłyby 18 miliardów złotych. Należy się więc zastanowić, jakiego wsparcia

potrzebują konkretne osoby i jak to zrobić w formach innych niż zasiłki (...) Np. placówki dziennej opieki i pomoc w edukacji i ochronie zdrowia. Te elementy mają współtworzyć system, którego projekt ma powstać do końca roku.

- Anna Dymna, list do protestujących: „Popieram Wasz protest. Na Waszym miejscu zrobiłabym to samo. Nie rozumiem, dlaczego te Wasze starania i prośby nie są traktowane poważnie przez tyle lat”.

Uwaga: **gdyby wszyscy rodzice jednego dnia oddali swe niepełnosprawne dzieci do placówki opiekuńczej, państwo musiałyby przeciw je przyjąć, a średni koszt pobytu pensjonariusza w domu pomocy społecznej wynosi od 2,6 do 4,5 tys. zł miesięcznie.**

Opinia konstytucjonalisty: Ryszard Piotrowski, prawnik z Uniwersytetu Warszawskiego:

- Nie ma podstaw w konstytucji do różnicowania statusu opiekunów niepełnosprawnych ze względu na wiek powstania niepełnosprawności. Tak rodzice dzieci niepełnosprawnych, jak i opiekunowie dorosłych mają prawo korzystać ze wsparcia władz publicznych. Te bowiem są zobowiązane do zapewnienia szczególnej opieki osobom niepełnosprawnym oraz dzieciom. Konstytucja stanowi też, że **rodziny w trudnej sytuacji materialnej i społecznej mają prawo do szczególnej pomocy władz publicznych.**

Jedyna wątpliwość: ustawa zasadnicza nie wskazuje władzom, jak mają te kwestie uregulować.

Konstytucja RP:

Kilka grup uprawnien korespondujących z potrzebami ujmowanymi w protestach [opiekunów osób niepełnosprawnych w Sejmie. przyp. L.B.]:

- **Prawo każdego do „bezpiecznych i higienicznych warunków pracy”** oraz do „/.../ dni wolnych od pracy i corocznych płatnych urlopów”;

- Prawo do **zabezpieczenia społecznego w razie niezdolności do pracy ze względu na chorobę lub inwalidztwo** oraz po osiągnięciu wieku emerytalnego.

- Prawo do ochrony zdrowia, niezależnie od ich sytuacji materialnej, władze publiczne zapewniają

równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych.

- Władze publiczne są obowiązane do **zapewnienia szczególnej opieki** zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku.

- Władze publiczne popierają rozwój kultury fizycznej, zwłaszcza wśród dzieci i młodzieży.

Art. 69.

- Osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, **pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej.**

Art. 71.

- Państwo w swojej polityce społecznej i gospodarczej uwzględnia **dobro rodziny. Rodziny znajdujące się w trudnej sytuacji materialnej i społecznej**, zwłaszcza wielodzietne i niepełne, mają prawo do szczególnej pomocy ze strony władz publicznych.

- Matka przed i po urodzeniu dziecka ma prawo do szczególnej pomocy władz publicznych, której zakres określa ustawa.

Art. 72.

- Rzeczpospolita Polska zapewnia ochronę praw dziecka. **Każdy ma prawo żądać od organów władzy publicznej ochrony dziecka przed przemocą, okrucieństwem, wyzyskiem i demoralizacją.**

- **Dziecko pozbawione opieki rodzicielskiej ma prawo do opieki i pomocy władz publicznych.**

- Ustawa określa kompetencje i sposób powoływania Rzecznika Praw Dziecka.

Fragmenty z prezentacji dr Barbary Kołodziej, Górnośląska Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. kard. Augusta Hlonda w Mysłowicach, przygotowanej na I Regionalne Warsztaty Panelowe na temat „Wielospecjalistyczne usługi dla osób z autyzmem na przestrzeni ich życia – stan aktualny a potrzeby”, 7 czerwca 2014 roku

Cała prezentacja dostępna na stronie Stowarzyszenia w dziale Artykuły. Bardzo dziękujemy Pani Doktor za udostępnienie tego materiału.

KOMUNIKAT

Wysłuchując się w głosy uczestników ww. warsztatów panelowych, Górnośląska Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. kard. Augusta Hlonda w Mysłowicach w Roku Akademickim 2014/2015 proponuje:

Dla osób zainteresowanych uzyskaniem **kwalifikacji do pracy z dziećmi i młodzieżą autystyczną:**

- **Studia 3 semestralne podyplomowe w zakresie psychopedagogiki autyzmu.**

Warunkiem przyjęcia jest posiadanie dyplomu ukończenia studiów I lub II stopnia w specjalnościach pedagogicznych i psychologicznych.

3 semestralne studia podyplomowe, kwalifikacyjne, przygotowujące do pracy diagnostycznej, terapeutycznej i edukacyjnej z dzieckiem - uczniem autystycznym (osobą dorosłą o cechach autystycznych), w tym z Zespołem Aspergera. Przeznaczone są dla nauczycieli, wychowawców, opiekunów, pedagogów, pracowników placówek oświatowych, opiekuńczo-wychowawczych, opiekuńczych dla dzieci, młodzieży i dorosłych, pracowników OPS, DPS, W TZ, asystentów osób niepełnosprawnych, asystentów rodzinnych, legitymujących się dyplomem ukończenia studiów pierwszego lub drugiego stopnia. Więcej informacji na na: www.wsew.edu.pl

Informacje merytoryczne: dr Jadwiga Kamińska-Reyman, kamin.reyman@gmail.com

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 Bujała SDG