



numer 88/09.2011

www.autyzmirodzina.org

INFORMATOR
REGIONALNEGO
STOWARZYSZENIA
NA RZECZ
OSÓB
AUTYSTYCZNYCH
I ICH
RODZIN

Redakcja: Liliana Bujala

MY - MATKI

Zwykle z okazji Dnia Matki w mediach poruszane są problemy z jakimi borykają się współczesne matki: brak miejsc w żłobkach i przedszkolach, dyskryminacja na rynku pracy, konieczność łączenia obowiązków domowych i zawodowych, zmęczenie, przepracowanie... Wydaje się, że powszechnie zaakceptowano już fakt, iż matka ma prawo do pracy i własnego życia pozarodzinnego, że epoka 3xK (Kinder, Küche, Kirche) już się skończyła. Niestety w tej społecznej debacie, my matki dzieci niepełnosprawnych jesteśmy niedostrzegane, nie bierzemy w niej udziału ani jako podmiot ani przedmiot dyskusji. Nie słucha się nas, nie pamięta o naszych problemach i potrzebach. Niekiedy stawia się nas za wzór miłości i bezinteresowności ale nie szuka się rozwiązań, które umożliwiłyby nam bardziej "normalne" życie... A przecież tak wiele można zrobić. Tak wiele trzeba zmienić...

1. Plany...

Gdy rodzi się zdrowe dziecko matka snuje plany co do jego przyszłości. Stara się zapewnić dziecku jak najlepsze warunki do zdrowego rozwoju, możliwość realizowania zainteresowań oraz gruntowną edukację. Wszystkie działania podejmuje po to aby mogło ono w przyszłości usamodzielniać się, podjąć satysfakcjonującą pracę i założyć własną rodzinę.

Plany matki dziecka niepełnosprawnego skupiają się na teraźniejszości. To stała troska aby wykorzystać każdą szansę na poprawę zdrowia oraz kompensację braków fizycznych i intelektualnych dziecka. Kontekst przyszłości zaczyna nurtować matkę gdy gaśnie nadzieja na usamodzielnienie się dziecka i pojawia się strach kto przejmie opiekę nad dzieckiem gdy jej zabraknie.

2. Rozwój...

Matka zdrowego dziecka często nie zauważa naturalnie przyswajanych przez swoją pociechę umiejętności. Dziecko osiąga poszczególne etapy rozwoju, dochodząc do pełnej samodzielności.

Matka dziecka niepełnosprawnego celebrowa każdą nowo nabytą umiejętność dziecka, a wszystkie poczynione postępy okupione są ich wspólną długotrwałą, ciężką pracą. Pomimo ogromu wysiłku w większości przypadków i tak nie udaje się doprowadzić do samodzielności dziecka...

3. Wsparcie...

Zdrowe dziecko już od najmłodszych lat ma szansę na rozwój w grupie rówieśników w żłobkach, przedszkolach, szkołach, a matka może rozwijać swoje ambicje zawodowe, realizować pasję i zainteresowania, obcować z innymi ludźmi, mieć poczucie spełnienia i zadowolenia. Ma prawo wyboru i rozporządzania swoją przyszłością.

Niepełnosprawne dziecko od początku skazane jest na wykluczenie i towarzystwo przez większość dnia jedynie matki. Brak specjalnych ośrodków rehabilitacyjno-edukacyjnych dla najbardziej niepełnosprawnych dzieci, działających podobnie jak żłobki czy przedszkola powoduje, że to na barkach matki spoczywa obowiązek przejęcia pełnej opieki. Znikają możliwości realizowania się zawodowego, kontynuowania pasji i zainteresowań, obcowania z innymi ludźmi, a przecież przed urodzeniem się dziecka matka zdobyła wykształcenie, pracowała zawodowo, zarabiała. Teraz też pracuje tyle tylko, że nikt tej pracy nie zauważa i nie docenia. Z upływem lat pojawia się poczucie wyobcowania, wykluczenia i uwięzienia w zaistniałej rzeczywistości....

4. Przyszłość....

Matka zdrowego dziecka ma szansę na odpoczynek i godną emeryturę. Jej opieka nad dzieckiem kończy się najczęściej po zakończeniu ścieżki edukacyjnej, osiągnięciu przez dziecko pełnoletniości i samodzielności finansowej.

Matka dziecka niepełnosprawnego właściwie nigdy nie osiągnie statusu „matki odchowanego dziecka”. Zawsze będzie mu potrzebna, zawsze będzie jego nauczycielką, rehabilitantką i opiekunką bez względu na to ile lat będzie miało dziecko. Ten stan będzie trwał aż do śmierci dziecka lub jej samej. Z upływem lat będzie coraz ciężiej bo przecież dziecko będzie coraz większe, cięższe, a i ona sama będzie coraz słabsza. Pracując ciężko przez całe życie nie może liczyć na godną emeryturę i odpoczynek na starość. Wbrew sobie ciągle jest i będzie beneficjentem opieki społecznej.

Obie matki mają tylko jedno życie, jedna może je przeżyć tak jak chce z podniesioną głową, druga jest pozbawiana marzeń, ambicji i całe życie musi o wszystko prosić. Dlaczego? Przecież jesteśmy takimi samymi matkami, takimi samymi ludźmi. Czasem inni próbują nam wmówić i same chcemy w to wierzyć, że jesteśmy jakieś inne - wybrane albo przeklęte. Od święta dostrzegane jako pełne poświęcenia, niosące swój krzyż ze zrozumieniem i miłością, niestety na co dzień lokowane bliżej patologii... Większość społeczeństwa woli o istnieniu naszym i naszych dzieci nie wiedzieć, nie myśleć, nie pamiętać... I my też czasem uciekamy przed światem, przed ludźmi... Pewnie z czasem stajemy się inne...

Kochamy nasze dzieci, ale

- **Nie chcemy być zakładniczkami własnej miłości,**

- **Nie chcemy się tylko poświęcać,**

- **Nie chcemy być przez całe życie beneficjentami pomocy społecznej.**

Kochamy nasze dzieci, ale

- **Chcemy mieć możliwość korzystania z prawa o samostanowieniu i wolności wyboru,**

- **Chcemy mieć możliwość korzystania z prawa do pracy,**

- Chcemy doświadczyć wsparcia Państwa w opiece nad naszymi niepełnosprawnymi dziećmi.

Czy nie nadszedł czas aby zmienić rzeczywistość tysięcy matek uwieczonych w domach ze swoimi niepełnosprawnymi dziećmi? Problem niepełnosprawności może dotknąć każdego z nas zbudujemy system, w którym jej skutki będą jak najmniejsze.

www.razem-mozemy-wiecej.com.pl, 26 maja 2011

JEST SPRAWA DLA ARŁUKOWICZA

Minister ds. przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu Bartosz Arłukowicz powinien w trybie pilnym doprowadzić do zmiany przepisów dyskryminujących dzieci niepełnosprawne i ich rodziców.

(...) Do 520 zł świadczenia pielęgnacyjnego rodzic nie może sobie dorobić, nawet gdyby miał taką możliwość, np. w czasie, w którym wymienia się z małżonkiem w opiece nad dzieckiem, nie wolno mu też podjąć pracy zarobkowej w domu. To sprawia, że rodziny te mają permanentne kłopoty finansowe, a w przyszłości - najniższe emerytury (...) **Wiecznie pod kreską**

Pogarszając się w dobie kryzysu kondycję rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi dostrzegają parlamentarzyści. Jednak nie ma to przełożenia na zmiany w prawie. - Państwo, jeżeli chodzi o osoby niepełnosprawne, które szczególnie potrzebują pomocy, niestety nie spełnia oczekiwań - przyznaje poseł Stanisław Szwed (PiS), zastępca przewodniczącego sejmowej Komisji Polityki Społecznej i Rodziny. Podkreśla, że jeżeli chodzi o konkretne wsparcie, to w obecnej kadencji Sejmu sprawy idą w złym kierunku. - Po stronie koalicji i rządu, zwłaszcza w okresie przedwyborczym, pojawia się dużo deklaracji wobec osób potrzebujących, ale jak przychodzi co

do czego, to w tych szeregach szuka się "oszczędności", jak eufemistycznie określa się takie zabiegi. Dowodem mogą być chociażby niekorzystne zmiany, jakie w ostatnim czasie koalicja rządząca przeprowadziła w przypadku PFRON. Na zmianach ustawy o rehabilitacji osób niepełnosprawnych "zaoszczędzono" ponad miliard złotych - krytykuje poseł Szwed.

Co proponuje? - Dobrym rozwiązaniem byłoby np. płacenie składek emerytalnych przez państwo osobom, które opiekują się niepełnosprawnymi dziećmi - uważa poseł Stanisław Szwed (...).

Mariusz Kamieniecki, Nasz Dziennik, 26 lipca 2011

TUSKU TUSKU SIADAJ W WÓZKU

"Zamienię zasiłek pielęgnacyjny na dniówkę poselską" - m.in. z takimi hasłami przyszli pod Kancelarię Premiera opiekunowie niepełnosprawnych

Kilkadziesiąt osób protestuje przed budynkiem Kancelarii Premiera. Domagają się lepszych warunków dla opiekunów osób niepełnosprawnych. Rodzice, którzy przyprowadzili przed budynek wymagające nieustannej opieki dzieci, chcą wzrostu zasiłków i świadczeń pielęgnacyjnych.

(...) Do zgromadzonych wyszedł minister do spraw osób wykluczonych Bartosz Arłukowicz, który zaprosił ich do kancelarii. Członek rządu Donalda Tuska zapowiedział jednocześnie, że rozmowy będą trwać do momentu, w którym obydwie strony nie dojdą do zgody.

Po spotkaniu, reprezentant rodziców dzieci niepełnosprawnych Sławomir Kunocki, przekonywał, że minister Arłukowicz obiecał prace nad poprawą ich materialnego bytu. Ma nadzieję, że rząd spełni swoje obietnice.

http://www.polskieradio.pl, 15 czerwca 2011