



APEL

o przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu matek niepełnosprawnych dzieci

W 2010 r. mija 100 lat od ustanowienia Dnia Kobiet jako święta o charakterze międzynarodowym. Taka rocznica zmusza do refleksji nad przestrzeganiem praw kobiet i ich miejscem w społeczeństwie obywatelskim. W Polsce, pomimo licznych krajowych i międzynarodowych aktów prawnych dotyczących równych szans kobiet, wciąż wiele z nich podlega dyskryminacji, a wśród nich matki niepełnosprawnych osób - dzieci i dorosłych - niezdolnych do samodzielnej egzystencji. Ta niedostrzegana, marginalizowana grupa pozbawiona jest konstytucyjnych praw równego traktowania, wolnego wyboru i prawa do pracy.

W kolejne obchody święta ponownie krzewiącego ideę równych praw kobiet apelujemy do władz państwowych o wprowadzenie zmian ustawodawczych i wdrożenie rozwiązań przeciwdziałających wykluczeniu społecznemu matek osób niepełnosprawnych:

- stworzenie kompleksowego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych (ON) i systemu wspierania rodziców w funkcjach opiekuńczych
 - dostępne placówki opiekuńczo-edukacyjno-rehabilitacyjne,
 - domowa opieka długoterminowa tania i dostępna (usługi opiekuńcze, asystent ON),
 - bezpłatna, łatwo dostępna, właściwa rehabilitacja w miejscu zamieszkania,
 - zróżnicowane wsparcie finansowe dopasowane do zdiagnozowanych indywidualnych potrzeb osoby niepełnosprawnej,
 - system wsparcia socjalnego dla osób całkowicie poświęcających się opiece nad ON;
- uznanie domowej opieki nad osobą niezdolną do samodzielnej egzystencji za pracę, która ma wymierną wartość i jako taka powinna być doceniona finansowo,
- stworzenie systemu wsparcia na rynku pracy rodziców/opiekunów chcących pogodzić działalność zawodową z opieką nad niepełnosprawnym/chorym członkiem rodziny.

KOCHAMY , NIE POŚWIĘCAMY SIĘ !

TO PAŃSTWO, WYKORZYSTUJĄC NASZĄ MIŁOŚĆ, ZMUSZA NAS DO POŚWIĘCEŃ

Kulturowe stereotypy powodują, że to na kobietę spada odpowiedzialność za pełnienie funkcji opiekuńczych, toteż prawie zawsze to matka podejmuje się opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Brak systemu instytucjonalnego wsparcia rodziny w funkcjach opiekuńczych odbiera kobietom możliwość wyboru i zmusza do poświęcenia nierzadko całego swojego dojrzałego życia opiece nad niezdolnym do samodzielnej egzystencji dzieckiem.

W ten sposób problem ciągłej, długotrwałej opieki nad osobą niepełnosprawną przypisany zostaje do sfery prywatnej – rodzinnej – co powoduje, że los dziesiątek tysięcy kobiet zamkniętych w domu, zepchniętych na margines normalnie funkcjonującego społeczeństwa jest lekceważony przez ustawodawców, choć cena, jaką płacą matki za swoje oddanie, jest wysoka: przymusowa rezygnacja z pracy, z osobistego i zawodowego rozwoju, utrata zarobków, przyszłej emerytury, a także wysokie koszty rodzinne i społeczne.

Takie dyskryminujące działania decydentów są akceptowane społecznie, bo wpisując się w utrwalone myślenie o obowiązku rodzinnym kobiety, jednocześnie, w sposób tani i wygodny dla ogółu, rozwiązują trudną kwestię zapewnienia długotrwałej opieki osobom zależnym. Kod kulturowy jest tak silny, że samej kobiecie trudno jest przyznać się do chęci i potrzeb niezwiązanych z jej niepełnosprawnym dzieckiem, by we własnej i społecznej ocenie nie stać się wyrodną matką.

NIEZBĘDNE W DOMU, NIEPOTRZEBNE POZA NIM

Problemy matek-opiekunek wynikają z problemów i ograniczeń niepełnosprawnych dzieci (niepełno- i pełnoletnich), którym trzeba zapewnić 24-godzinną opiekę, właściwe leczenie, stałą rehabilitację i odpowiednią edukację. Niewydolność państwa w zakresie pomocy ON powoduje, że młode kobiety - do choroby dziecka aktywne zawodowo, z planami na życie – po kilku, kilkunastu, kilkudziesięciu latach zmagają z chorobą i niepełnosprawnością swych dzieci i ich wykluczeniem społecznym, same stają się grupą izolowaną i marginalizowaną, wymagającą profesjonalnego wsparcia.

Boli hipokryzja ustawodawców i rządzących, którzy świadomi zależności emerytury od sumy opłaconych składek - czyli od wysokości zarobków i długości okresu ich wpłacania, dopuszczają do sytuacji przymusowego wyłączenia z rynku pracy matek opiekujących się długotrwale ON i jednocześnie ustanawiają prawo, które dyskryminuje je w dostępie do godnej emerytury: bardzo niskie zabezpieczenie socjalne, od którego odprowadzane są symboliczne składki, oraz zakaz pracy.

Bez prawa do pracy, bez dochodów, bez możliwości wypracowania emerytury matki-opiekunki stają się obywatelami drugiej kategorii – beneficjentkami pomocy społecznej teraz i w przyszłości.

NIE PRACUJEMY ZAWODOWO, ALE NIE JESTEŚMY BEZROBOTNE

Niezdolne do samodzielnej egzystencji dziecko nie dorasta do samodzielności, zwalniając tym samym matkę z ciągłej opieki nad nim - przez całe swoje życie będzie wymagało 24-godzinnego wsparcia osoby trzeciej. Opieka nad ON to ciężka, odpowiedzialna, wymagająca dużej wiedzy (z zakresu pielęgniarstwa, rehabilitacji, ratownictwa medycznego, różnorodnych terapii), obciążająca fizycznie i psychicznie praca. Praca, która świadczona jest przez matkę – coraz starszą, coraz słabszą, coraz bardziej wypaloną - 365 dni w roku, bez przerw weekendowych, świątecznych, urlopowych, do śmierci własnej lub dziecka.

Niestety, taka praca wykonywana w domu jest niedostrzegana, niedoceniana i nieuznawana przez ustawodawców, choć taka sama świadczona w zakładach opieki społecznej ma swoją wymierną wartość.

OPIEKA NAD ON TO NIE TYLKO NASZA, KOBIET, PRYWATNA SPRAWA

Jeśli matki niezdolnych do samodzielnej egzystencji dzieci mają mieć w społeczeństwie takie same szanse jak inni oraz perspektywę życia poza sprawowaniem opieki, konieczna jest przemyślana, świadoma polityka państwa dążąca do zbudowania kompleksowego systemu wspierania osób niepełnosprawnych w połączeniu z systemem wspierania rodziców w funkcjach opiekuńczych oraz godnym różnicowanym zabezpieczeniem socjalnym. Pozwoli to zapewnić dziecku właściwe leczenie, rehabilitację, edukację i rozwój społeczny bez skazywania go wyłącznie na opiekę matki, a matkom da wybór pomiędzy opieką, uznawaną za pracę, a pracą zawodową, co ograniczy ubóstwo, jakiego doświadczają obecnie rodziny z ON, pozwoli na łączenie podwójnych zobowiązań związanych z pracą zawodową i opieką nad ciężko chorym dzieckiem, umożliwi udział w życiu społecznym i pozwoli zgromadzić środki na zabezpieczenie starości.

**KOCHAMY SWOJE DZIECI, ALE
NIE CHCEMY BYĆ ZAKŁADNICZKAMI SWEJ MIŁOŚCI
NIE CHCEMY SIĘ TYLKO POŚWIĘCĄC
NIE CHCEMY SOCJALNEJ JAŁMUŻNY**

**KONSTYTUCJA GWARANTUJE NAM:
PRAWO DO SAMOSTANOWIENIA O SOBIE I WOLNOŚCI WYBORU
PRAWO DO PRACY I WSPARCIA PAŃSTWA W GODZENIU PRACY I OPIEKI NAD ON
PRAWO DO RÓWNYCH SZANS W ŻYCIU**

**NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ MOŻE BYĆ UDZIAŁEM KAŻDEGO –
BUDUJMY SYSTEM, W KTÓRYM JEJ SKUTKI BĘDĄ JAK NAJMNIJSZE**

Matki-opiekunki
niepełnosprawnych dzieci i dorosłych