

## Oświadczenie złożone przez senator Janinę Fetlińską na 50. posiedzeniu Senatu w dniu 12 marca 2010 r.

Oświadczenie skierowane do minister pracy i polityki społecznej Jolanty Fedak

W 2010 r. mija sto lat od ustanowienia Dnia Kobiet świętem o charakterze międzynarodowym. Taka rocznica zmusza do refleksji nad przestrzeganiem praw kobiet i ich miejscem w społeczeństwie obywatelskim. Mimo licznych krajowych i międzynarodowych aktów prawnych dotyczących równych szans kobiet, w Polsce wciąż wiele z nich podlega dyskryminacji, a wśród nich są 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.

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Rodzin Osób Niepełnosprawnych „Razem możemy więcej”, w tym środowisko kobiet – matek dzieci niepełnosprawnych, zwróciło się z apelem o wprowadzenie zmian ustawodawczych i wdrożenie rozwiązań przeciwdziałających wykluczeniu społecznemu matek osób niepełnosprawnych. Między innymi proszą o stworzenie kompleksowego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych (ON) i systemu wspierania rodziców w funkcjach opiekuńczych poprzez dostępne placówki opiekuńczo-edukacyjno-rehabilitacyjne, domową opiekę długoterminową w miejscu zamieszkania, zróżnicowane wsparcie finansowe dopasowane do zdiagnozowanych indywidualnych potrzeb osoby niepełnosprawnej, system wsparcia socjalnego dla osób całkowicie poświęcających się opiece nad ON.

Matki zmuszone do całodobowej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym zwracają się z prośbą o uznanie domowej opieki nad osobą niezdolną do samodzielnej egzystencji za pracę, która ma wymierną wartość i jako taka powinna być doceniona finansowo; o stworzenie na rynku pracy systemu wsparcia rodziców/opiekunów chcących pogodzić działalność zawodową z opieką nad niepełnosprawnym/chorym członkiem rodziny.

Niewydolność państwa w zakresie pomocy ON powoduje, że młode kobiety – do choroby dziecka aktywne zawodowo, z planami na życie – po kilku, kilkunastu, kilkudziesięciu latach zmagania z chorobą i niepełnosprawnością swych dzieci i ich wykluczeniem społecznym, same stają się grupą izolowaną i marginalizowaną, wymagającą profesjonalnego wsparcia. Bez prawa do pracy, bez dochodów, bez możliwości wypracowania emerytury, matki – opiekunki stają się obywatelkami drugiej kategorii – beneficjentkami pomocy społecznej teraz i w przyszłości.

Niezdolne do samodzielnej egzystencji dziecko nie osiąga samodzielności i tym samym nie zwalnia matki z ciągłej opieki nad nim – przez całe swoje życie będzie wymagało dwudziestoczęterogodzinnego 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, choć taka sama świadczona w zakładach opieki społecznej ma swoją wymierną wartość.

W związku z tym zwracam się do Pani Minister zapytaniem, czy przewiduje się zmiany ustawodawcze, mające na celu zbudowanie kompleksowego systemu wspierania osób niepełnosprawnych w połączeniu z systemem wspierania rodziców w funkcjach opiekuńczych oraz godnym, zróżnicowanym zabezpieczeniem socjalnym. Zmiany przepisów pozwoliłyby zapewnić dziecku właściwe leczenie, rehabilitację, edukację i rozwój społeczny, bez skazywania go wyłącznie na opiekę matki, a matkom dałyby wybór pomiędzy opieką uznaną za pracę a pracą zawodową, co ograniczyłoby ubóstwo, jakiego doświadczają obecnie rodziny z ON, pozwoliłyby na łączenie podwójnych zobowiązań związanych z pracą zawodową i opieką nad ciężko chorym dzieckiem.

Janina Fetlińska