



## Felieton o systemie, który nie działa



**WIOLETTA GRABOWSKA**

Członkini Fundacji *Ja Też*,  
mama Antoniego i Hani

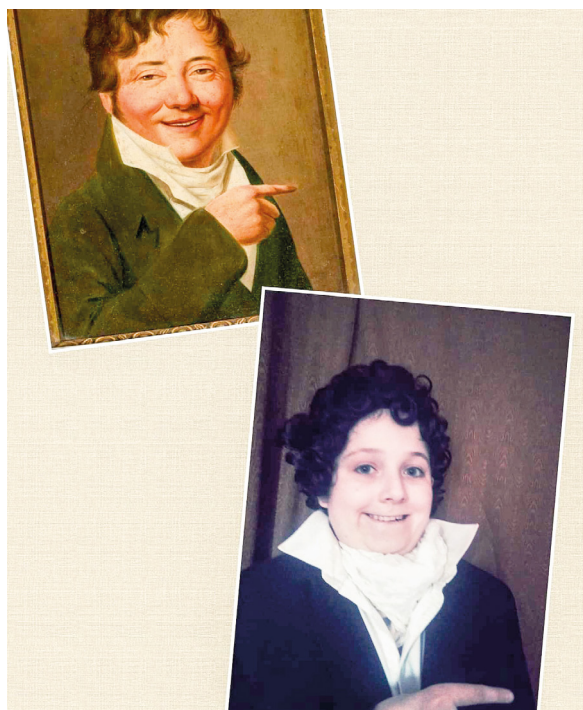
Do napisania tego tekstu zaprosiła mnie moja przyjaciółka, która prowadzi „Gazetę GUMed” i zna moje doświadczenie jako matki dzieci z niepełnosprawnością i autyzmem. Sądzę, że to dobra okazja, by podzielić się przemyśleniami na temat systemu opieki nad osobami z niepełnosprawnościami w naszym kraju z pozycji rodzica.

Moja historia to historia matki, która po tym, jak jej pierwsze dziecko zostało zdiagnozowane jako autystyczne, urodziła kolejne – z zespołem Downa. Oboje są dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną. Byłam wówczas pełna obaw o to, czy moje dzieci będą rozwijać się tak, aby mogły kiedyś funkcjonować samodzielnie. Nie wiedziałam, jakiej dokładnie pomocy będą potrzebować i czy podołam opiece nad nimi psychicznie, fizycznie, logistycznie i finansowo. Czy trafię na ludzi, którzy mi pomogą, czy Państwo będzie nas wspierać.

Pytania, jak to zwykle bywa, mnożą się wprost proporcjonalnie do wieku dzieci, coraz częściej myślałam więc o tym, jak będzie wyglądała ich dorosłość i nasze wspólne życie.

Owszem, istnieją specjalistyczne ośrodki, miejsca, gdzie rodzic może otrzymać pomoc, a dzieciaki opiekę przedszkolną i szkolną. Tak, rodzicowi przysługuje zasiłek pielęgnacyjny, pomoc z MOPS-u i MOPR-u, do tego 500+, a jak się rodzic dobrze postara, dostanie nawet asystenta, „opiekę wychnieniową” itd. Jednak żeby życie swoje i dzieci zorganizować, wszystkiego przypilnować, zawieźć je na zajęcia szkolne, rehabilitacyjne czy pozalekcyjne, rodzic musi zrezygnować z pracy oraz, przynajmniej częściowo, ze swoich pasji i zainteresowań (chyba że jest majątny i stać go na zatrudnienie opiekunów, asystentów, wynajęcie taksówek itp.).

Rodzic, który ma dwoje lub więcej dzieci z niepełnosprawnościami, w momencie rezygnacji z pracy dostaje świadczenie pielęgnacyjne. Występując o 2 458 zł zasiłku, musiałam odpowiedzieć na pytania uwłaczające godności mojej i moich dzieci. Zapytano mnie choćby o to, na które dziecko chcę otrzymywać zasiłek! Bo dla systemu nie ma znaczenia, iloma dziećmi z niepełnosprawnościami się opiekuję – kwota jest stała. Kwestia tego, czy przysługujący rodzicowi zasiłek wystarczy





**Wystawa plenerowa zdjęć rodziny Grabowskich  
w ramach Festiwalu *Kultura w Bliskości*; 27-29 maja 2022 r.,  
Gdański Archipelag Kultury, Wyspa Skarbów**

na zapewnienie należytej opieki i rehabilitacji, opłacenie lekarzy i zajęć, też jest dla systemu bez znaczenia.

Systemu nie interesuje w końcu rodzic – jego zdrowie psychologiczne i to, czy ma czas na swoje pasje, możliwość „odpoczynku” od swoich dzieci, z którymi nieraz przebywa 24 godziny na dobę. Mało tego, system nie pozwala na to, by rodzic w wolnych chwilach, na przykład podczas pobytu dzieci w szkole czy na zajęciach albo podczas ich snu, mógł legalnie dorobić do świadczenia. A mógłby np. pisać książki (tak jak Agnieszka Szpila, która nagłośniła ten problem w tekście *Gdzie są te dzieci? W dupie!*) czy uczyć angielskiego, wytwarzać rękodzieło, robić sesje fotograficzne (to są z kolei moje kompetencje i pasje). Rodzic mógłby zarabiać, by poprawić byt swojej rodziny.

System niby jest, ale tak naprawdę go nie ma – dotyczy to także dorosłych osób z niepełnosprawnościami. Rodzic, który zrezygnował z pracy po to, by pomóc dziecku w usamodziel-

nieniu, zostaje z nim sam, gdy dziecko ukończy naukę, czyli po 24. roku życia. Owszem, są jeszcze warsztaty terapii zajęciowej, ale dostanie się na nie graniczy z cudem. Są też miejsca, gdzie dobrze funkcjonująca osoba z niepełnosprawnością może znaleźć zatrudnienie, ale są one nieliczne. Istnieją ponadto miejsca spotkań osób z niepełnosprawnościami, lecz powstają i utrzymują się one tylko dzięki nieustępliwości rodzica, który takie miejsce stworzy. Dzieje się to wszystko poza systemem.

Z nadzieją, że moje słowa trafią do decydentów i profesorów, którzy zasiadają w różnych organach doradczych Państwa, zabiegam o zmiany, o naprawienie niedziałającego systemu. A na początek apeluję: zwróćcie nam nasze – w teorii niezbywalne, gwarantowane w art. 23. Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka – prawo do pracy! ■

**WIOLETTA GRABOWSKA**

Fotografie dzieci i reprodukcje obrazów na tej oraz poprzedniej stronie pochodzą z wystawy plenerowej prac powstałych w ramach akcji pozowania obrazów, popularnej w mediach społecznościowych w czasie pandemii.

