

**Rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym – pomoc i samopomoc w radzeniu sobie
z codziennością**

Stowarzyszenie „Krok dalej” jest stowarzyszeniem rodziców i od 14 lat pomaga rodzinom z Mińska Mazowieckiego i okolic odnaleźć się w nowej, trudnej dla nich rzeczywistości, i pogodzić się z faktem, jakim jest urodzenie się w rodzinie dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. Jest szok, jest ból, jest niezrozumienie sytuacji przez dalszą rodzinę, często zdarza się, że ojciec odchodzi – matka zostaje sama. I musi sobie poradzić.

Nasza organizacja liczy ok 40 członków, głównie są to matki dzieci w wieku od 2 do 25 lat, mające na utrzymaniu 1 – 3 dzieci w tym właśnie dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym. Mniej niż połowa tych rodzin to rodziny pełne, gdzie matka zajmuje się dziećmi a ojciec pracuje zarabiając na byt. Był bardzo skromny. Rodziny nie zamierzają oddać dziecka do całodobowej placówki opieki społecznej przerywając odpowiedzialność za jego losy i koszty utrzymania dziecka na państwo. Oczekują jednak, że państwo pomoże im, aby życie stało się bardziej znośne, a może nawet normalne.

Samotne matki, członkinie stowarzyszenia, nie pracują zawodowo, chociaż są wykształcone, mają zawód. Zrezygnowały z pracy, poświęciły się całkowicie choremu dziecku. Utrzymują się ze świadczenia pielęgnacyjnego, zasiłku rodzinnego i ewentualnie dodatkowych zasiłków z nim związanych, zasiłku pielęgnacyjnego oraz mizernej wysokości alimentów. I takich matek jest większość w naszym stowarzyszeniu. Matki dzieci kilkulatnich chciałyby wrócić do pracy. Umęczone szukaniem skutecznego lekarstwa, właściwej metody, doskonałej terapii, którego wyniki nie są takie jakich oczekiwały, w poczuciu krzywdy i żalu, że są „złymi matkami”, bo nie potrafią