

Szanowny Panie Premierze,

Sopot, 30.03.2018

Długo nosiłam się z zamiarem napisania do Pana listu. Ostateczną decyzję powzięłam po obejrzeniu kilku relacji dziennikarskich z okazji światowego dnia osób z Zespołem Downa. To dzień kiedy wszyscy się budzą, robią jednodniowe zamieszanie a potem wszystko zamiera.

W swoim expose deklarował Pan, że najstarsi i niepełnosprawni nie zostaną opuszczeni.

Poniżej podam kilka przykładów utrudnień, które prostą decyzją mogą być zmienione.

1. Kuratela od dnia narodzin. Zespół Downa jest choroba genetyczną. Wg szacunków w Polsce jest ok. 60 tys. osób z tym Zespołem. Do 18 roku życia rodzice są prawnymi opiekunami dzieci. A potem? Potem nagle dzieci niepełnosprawne stają się dorosłymi, odpowiedzialnymi, pełnoprawnymi obywatelami Rzeczypospolitej. I niemożliwe jest (formalnie) odebranie wyników od lekarza, załatwienie sprawy w ZUS-ie, MOPS-ie, w szkole, urzędzie. Rodzic traci wszelkie prawa, pomimo, że stan dziecka jest bez zmian.

Czy naprawdę nie można jednym zapisem umocować rodziców jako dozgonnych opiekunów prawnych, bez pozbawiania dzieci ich praw? Ta choroba jest genetyczna, ona nie mija, odsetek osób z bez upośledzenia umysłowego jest znikomy. Można chyba uprościć prawo w tym zakresie i zdjąć z rodziców uwłaczający proceder udowadniania przed instytucjami, że nadal są rodzicami.

Myślę, że Minister Zdrowia z łatwością wskazałby listę jednostek chorobowych, dla których ten przepis miałby również zastosowanie.

2. Skrócony czas pracy/większa ilość dni urlopu. Zgodnie z przepisami prawa dziecko upośledzone może korzystać z zajęć w placówkach oświatowych pod warunkiem aktualnego orzeczenia Poradni Pedagogiczno – Psychologicznej.

Orzeczenie potrzebne jest na każdy etap nauki szkolnej. Poradnie czynne są w godzinach przedpołudniowych a termin wyznaczany jest dowolnie. Dla pracującego rodzica oznacza to wielokrotne zwalnianie się z pracy. Do jednego orzeczenia czasami 2 lub 3 wizyty.

Do tego dochodzą wizyty u lekarza – cechą ZD jest niższa odporność, ale też zespół chorób towarzyszących (wady serca, nerek , wzroku, zaburzenia endokrynologiczne i przemiany materii). A także nieustanna potrzeba rehabilitacji ruchowej ze względu na wiotkość stawów. Opieka nad dzieckiem to przynajmniej kilka lub kilkadziesiąt wizyt w różnych gabinetach rocznie. Również po to by otrzymać stosowne skierowania (na basen, na hipoterapię, na rehabilitację).

Jakże znakomitym rozwiązaniem byłoby udzielenie dodatkowych dni wolnych dla rodziców wychowujących niepełnosprawne dziecko lub skrócenie ustawowych 8 godzin pracy do 6.

Dobrym rozwiązaniem byłoby umożliwienie kontynuacji leczenia w odpowiednich poradniach bez skierowań.

3. Możliwość pracy dodatkowej dla rodziców otrzymujących świadczenie. Rodzic, który nie może/nie chce podjąć pracy otrzymuje świadczenie pielęgnacyjne. Nie jest to wielka kwota 1406 zł dla tych z dziećmi do 25 roku i 520, 00 zł dla tych z dorosłymi. Wiele rodziców mogłoby podjąć pracę w niepełnym wymiarze godzin lub uczestniczyć aktywnie w życiu społecznym np. pełniąc funkcje radnych, sołtysów etc. Niestety wszyscy podpisujemy zobowiązanie o niepodejmowaniu pracy.

Abstrahuję od kwoty 520, 00 zł, która jest uwłaczająca. Rodzic sprawujący opiekę nad dorosłym niepełnosprawnym to etat 24 godzinny bez możliwości urlopu!

4. Możliwość wcześniejszej emerytury.

Rozwiązaniem byłaby możliwość wcześniejszej emerytury. Kiedyś funkcjonowało takie rozwiązanie.

Wcześniejsza emerytura byłaby dobrym rozwiązaniem .

5. Orzecznictwo. Wiem, że jest procedowana ustawa o orzecznictwie niepełnosprawnych. Jakimż wielkim udogodnieniem byłby spójny system orzekający o niepełnosprawności. Przecież choroby genetyczne nie znikają. Dziecko z ZD pozostanie takie do końca życia. Niepełnosprawność stwierdza lekarz przy porodzie a potwierdzają badania genetyczne.

To tylko niektóre sprawy, najbardziej palące. Mam ogromną nadzieję, że nie pozostaną bez echa.

Życzę Panu i całemu Rządowi radosnych Świąt Wielkanocnych i oby nikt z Państwa nie stanął przed dylematem jak przeżyć miesiąc za 520 ,00 złotych .

Pozostaję z szacunkiem,