

## Walka o zmianę przepisów

Kobiety za każdy miesiąc opieki nad swoim niepełnosprawnym dzieckiem dostają tylko po 152 zł. Po jego śmierci nie mogą liczyć na nic. Chyba że Sejm przyzna im specjalne uprawnienia emerytalne.

W takiej sytuacji w Polsce jest co najmniej kilka tysięcy kobiet. Po urodzeniu niepełnosprawnego dziecka porzuciły pracę zawodową, żeby poświęcić mu cały czas. Wiele z nich robi to samotnie. Gdy dziecko umiera, przeżywają podwójny dramat: do tego związanego ze śmiercią dochodzą kłopoty osobiste.

O tym, jak wygląda opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem, opowiada Czesława Grulich. Ma 43 lata, mieszka w Bierach koło Bielska-Białej. Z zawodu jest krawcową, ale nie pracuje, bo wychowuje swojego dziewięcioletniego syna Adasia chorego na mukopolisacharydozę typu II, czyli chorobę Huntera. To bardzo rzadkie genetyczne schorzenie. Doprowadza do zniszczenia serca, wątroby, śledziony, wzroku i słuchu. Wiele dzieci nie dożywa pełnoletności. Stan Adasia pogarsza się z każdym miesiącem. Chłopiec budzi się w nocy z krzykiem, bo cierpi na bóle stawów, ma coraz słabsze serce.

- Trzeba z nim być przez całą dobę. Mając tak ciężko chore dziecko, po prostu nie jestem w stanie pracować - tłumaczy pani Czesława.

Dodaje, że i tak miała więcej szczęścia niż inne matki dzieci chorych na tę straszną chorobę. Urodziła dziecko po trzydziestce, więc zdążyła kilkanaście lat przepracować. Na starość dostanie emeryturę. Grosze, ale nie zostanie bez środków do życia jak inne kobiety, które poznała w Stowarzyszeniu Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne. Niemal wszystkie musiały zrezygnować z pracy. Większość nie ma prawa do renty ani emerytury.

- Nie sposób pracować, jeśli ma się dziecko, które kilka razy dziennie ma ataki padaczki, bezdechy, trzeba mu co chwilę zmieniać pampersy, myć, przebierać - tłumaczy Teresa Matulka, szefowa stowarzyszenia.

Sama ma dwójkę dzieci chorych na mukopolisacharydozę oraz dwójkę adoptowanych: z wrodzoną łamliwością kości oraz porażeniem mózgowym. Matulka opowiada: po kilkunastu latach opieki nad umierającymi dziećmi wiele kobiet to fizyczne wraki. Od podnoszenia ważącego i 50-60 kilogramów dziecka po to, żeby je umyć czy przebrać, mają zniszczone kręgosłupy.

- Nikt nie jest w stanie sobie nawet wyobrazić, co przeżywa taka matka po śmierci dziecka. Jest schorowana, wypadła z rynku pracy, nie ma środków do życia. Nic, tylko skoczyć z mostu albo się powiesić - mówi Matulka.

W podobnej sytuacji są też te matki, których dzieci mają ciężkie porażenie mózgowie. Stowarzyszenie apeluje do parlamentarzystów o takie zmiany w prawie, aby państwo opłacało za nich składki emerytalne. To i tak byłoby tańsze dla budżetu niż oddanie chorych do domów dziecka. Tam miesięczne utrzymanie jednej osoby kosztuje trzy tysiące złotych, podczas gdy rodzic, który sam się zajmuje swoim potomkiem, może liczyć tylko na 152 zł zasiłku. Dla porównania: w Niemczech matka, która rezygnuje z pracy, by zająć się dzieckiem chorym na mukopolisacharydozę, dostaje 650 euro miesięcznie, państwo opłaca jej także wszystkie składki.

Matce chorego na mukopolisacharydozę Adasia udało się zainteresować sprawą posłankę Bożenę Kotkowską.

- Jej historia bardzo mnie poruszyła, nie zapomnę tej rozmowy do końca życia.

Potrzebna jest ustawa, która umożliwi rozwiązanie tego problemu. Będę namawiała posłów, żeby przygotować taki projekt - obiecuje Kotkowska. - Chciałabym też zaprosić na spotkanie w Sejmie przedstawicieli organizacji zrzeszających rodziców niepełnosprawnych dzieci. Trzeba ich wysłuchać, by zdać sobie sprawę, jaki to dramat - dodaje.

Pomoc rodzicom obiecała też eurodeputowana Małgorzata Handzlik.

- Zleciłam już kancelarii prawnej wykonanie ekspertyzy, co i jak trzeba w przepisach zmienić, żeby pomóc tym ludziom. Jak tylko ją dostanę, a powinna być w ciągu kilku najbliższych dni, będę działała dalej - zapowiada.

Ewa Furtak - Gazeta Wyborcza Katowice

Źródło: [www.katowice.gazeta.pl](http://www.katowice.gazeta.pl)