

Świadczenie pielęgnacyjne, a praca

Moja historia jest pewnie podobna do historii innych rodziców dzieci z niepełnosprawnością...



Zdrowie szwankuje

Po narodzinach Córki planowałam wrócić do pracy. Jednak wkrótce zaczęły się poważne problemy zdrowotne, szukanie ich przyczyny i związane z tym wielomiesięczne pobyty w szpitalach.. Potem przyszła druzgocąca diagnoza nieuleczalnej rzadkiej choroby genetycznej... Najgorsze było to, że stan Córki był tak poważny, że wymagał stałej opieki 24/7 – dosłownie nie mogłam spuścić jej z oka, bo niekontrolowane napady padaczki nie pozwalały nam normalnie żyć, ba nawet wyjście z domu nie było zupełnie możliwe.

W związku ze stanem zdrowia Córeczki moja całkowita rezygnacja z pracy zawodowej wydawała się naturalnym procesem, bo

chciałam zapewnić swojemu dziecku najlepszą możliwą opiekę.

Trzeba żyć

Teraz, po kilku latach do diagnozy, stan zdrowia mojej zupełnie niesamodzielnej Córki nadal jest poważny, ale nauczyłam się żyć z chorobą dziecka. Opieka nad Emmusią jest moim priorytetem i tak naprawdę celem mojego życia. Robię wszystko, dosłownie wszystko, żeby była przynajmniej szczęśliwa, jeśli nie może być zdrowa. Ale w całym tym skupieniu na Córce (nie chcę pisać poświęceniu, bo ma to raczej negatywny „męczeński” wydźwięk) staram się nie zapominać o sobie i swoich potrzebach. Prowadzę bloga kulinarno-lifestylowego pełnego pozytywnej energii ☺ , doskonałą znajomość języka obcego, niedawno opublikowano moje tłumaczenie na język polski książeczki dla dzieci o wadach genetycznych „Chromosomowe dzieci takie jak ja”. Jednym słowem, realizuję swoje marzenia i projekty, chociaż nie mam z nich żadnych dochodów. Ale robię to DLA SIEBIE. Potrzebuję odskoczni. Potrzebuję swoich własnych celów.

Po co pracować?

I nie ukrywam, że fajnie byłoby, gdyby dla takich osób jak ja, otrzymujących świadczenie pielęgnacyjne z racji całkowitej rezygnacji z pracy zarobkowej na rzecz opieki nad niepełnosprawną osobą w wysokości 1830 zł miesięcznie (od 1 stycznia 2020 r.) byłaby możliwość wykonywania dodatkowej płatnej pracy.

I zanim ktoś zacznie się oburzać, że „dostaję pieniądze od państwa i jeszcze chcę więcej” pragnę uzmysłowić jak bardzo ograniczający jest aktualny przepis. Nie dość, że choroba dziecka czy innej bliskiej osoby zamyka nas w czterech ścianach, to jeszcze zmusza do bezczynności zawodowej i uniemożliwia „dorobienie paru groszy” do i tak napiętego już budżetu domowego. A jeśli nadal ktoś nam, opiekunom pobierającym świadczenie pielęgnacyjne, nadal zazdrości tych „pieniędzy od państwa”, to proponuję, żeby spróbował wyżyć za tę kwotę i zapewnić odpowiednią (i cholernie drogą) terapię dla niepełnosprawnego dziecka. (Ja jestem w tej dobrej sytuacji, że tata mojego chorego dziecka jest w naszym życiu jak najbardziej obecny i to on utrzymuje naszą rodzinę. Ale jest wiele rodzin, gdzie jedno z rodziców odchodzi, a

świadczenie pielęgnacyjne jest jedynym źródłem utrzymania).
I proszę mnie źle nie zrozumieć: BARDZO DOBRZE, że takie ŚWIADCZENIE JEST! Ale warto pomyśleć jak można by ulepszyć sytuację dopuszczając możliwość dorywczej pracy dla opiekunów. Z wiadomości od Was i komentarzy (już kiedyś pisałam posta na ten temat) wiem, że takie rozwiązania istnieją w innych krajach europejskich.

Nie przedłużając tego długiego posta, chciałam zaprosić opiekunów osób z niepełnosprawnością do dołączenia do grupy na FB [„Rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Świadczenie pielęgnacyjne a praca”](#).

Dyskutujemy tam pomysł zaproponowania zmian legislacyjnych umożliwiających podjęcie dodatkowej pracy (w niepełnym wymiarze godzin) opiekunom pobierającym świadczenie pielęgnacyjne. Zachęcam do dołączenia do grupy i udziału w dyskusji np. poprzez wypełnianie ankiet pozwalających lepiej poznać potrzeby i problemy opiekunów pobierających świadczenie pielęgnacyjne. Znajdziecie tam również link do petycji w tej sprawie – nadal zbierane są podpisy.

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola

P.S. Więcej wpisów z serii “Życie z nieuleczalną chorobą dziecka” znajdziecie [tutaj](#) .