

**STRATEGIE
2050**

PEŁNOCY PRAWNI

**Osoby z niepełnosprawnościami
i ich opiekunowie**



PEŁN PRAWNI

Osoby z niepełnosprawnościami i ich opiekunowie

Autorzy

Jerzy Jończyk

Łukasz Krasoń

Mateusz Majkut

Marzena Moch

Adriana Porowska

Ewa Rak

Izabela Ziętka

Instytut Strategii 2050

Spis treści

| | |
|--|-----------|
| <u>Osiem rozwiązań dla Osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów</u> | 4 |
| <u>Wstęp</u> | 9 |
| <u>Część I</u> | |
| <u>Diagnoza: Skomplikowany, źle zorganizowany system wsparcia</u> | 11 |
| <u>Część II</u> | |
| <u>OzN i ich opiekunowie - pełnoprawnymi obywatelami</u> | 15 |
| <u>1. Nowy system orzecznictwa osób z niepełnosprawnością</u> | 15 |
| <u>2. Platforma usług dla OzN</u> | 16 |
| <u>3. Sprawiedliwe prawo</u> | 19 |
| <u>4. Zwiększenie zatrudnienia OzN</u> | 20 |
| <u>5. Dostępna, nowoczesna, bezpieczna, efektywna edukacja</u> | 23 |
| <u>6. Asystencja osobista, opieka wytchnieniowa</u> | 26 |
| <u>7. Odpowiedzialna deinstytucjonalizacja</u> | 29 |
| <u>Autorzy</u> | 32 |
| <u>Załącznik 1</u> | |
| <u>Szacunkowe koszty wybranych postulatów</u> | 33 |

Podsumowanie

Osiem rozwiązań dla Osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów

Obraz życia osób z niepełnosprawnością w Polsce w ostatnich latach nie napawa optymizmem, a na pewno nie pozwala stwierdzić, że nasze państwo jest solidarne wobec grupy, która ma prawo oczekiwać solidarności jak mała która. Każdy i każda z nas powinien sobie uświadomić, że nie chodzi przecież wyłącznie o same osoby z niepełnosprawnościami oraz ich najbliższych, ale o nas wszystkich. Każdemu przecież może zdarzyć się nieszczęście.

Oto 8 rozwiązań, których realizacja polepszy radykalnie sytuację OzN w Polsce. Te rozwiązania mogą i powinny być wdrożone w naszym kraju w ciągu najbliższych lat.

1. **PODNIESIENIE WSKAŹNIKA ZATRUDNIENIA OZN (ASYSTENT PRACODAWCY, ZNIESIENIE PUŁAPKI RENTOWEJ)**

Należy wesprzeć rehabilitację i aktywizację zawodową OzN, które chcą i mogą pracować. Wiele osób z niepełnosprawnościami mogłoby pracować i realizować się zawodowo, gdyby stworzyć im ku temu odpowiednie warunki. W Polsce zaledwie 28,8% OzN pracuje¹. Średnia unijna wynosi ok. 50%². Aby to zmienić należy zlikwidować tzw. "pułapkę rentową", czyli umożliwić dorabianie osobom na rencie socjalnej i zmienić zasady rozliczania przychodów przez OzN. Obecnie po osiągnięciu przez nie przychodów przekraczających 130% średniej krajowej, świadczenie rentowe jest czasowo zawieszane. Równolegle należy zapewnić finansowanie dla tworzenia w jednostkach samorządowych stanowisk asystentów pracodawcy zapewniających pomoc przedsiębiorcom w sprawnym

¹ Wyniki Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności, 2019 r., <https://niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=80&print=1>

² Osoby z niepełnosprawnościami w Europie: fakty i liczby, 2021 r., <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=pl&catId=1137>

przeprowadzeniu procesu zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami oraz wsparcie doradcze podczas trwania zatrudnienia.

2. NOWY SYSTEM ORZECZNICTWA DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Proponujemy kompleksową zmianę systemu orzecznictwa w Polsce. Orzeczenie Indywidualnego Poziomu Wsparcia (OIPW) określać będzie zarówno usługi zdrowotne, jak i konieczne wsparcie opiekuńcze i zawodowe dla każdej osoby z niepełnosprawnością. Do każdego rodzaju niepełnosprawności powinien zostać przygotowany zamknięty katalog kodów, które dadzą obraz osoby w danym momencie jej życia (jej potrzeb, umiejętności, sytuacji rodzinnej, materialnej itp.). Takie podejście umożliwi zniesienie sztucznego prawnego podziału na dzieci i dorosłe OzN oraz zdjęcie obowiązków częstych wizyt na komisjach orzekających, a także powtarzania badań i wydawania kolejnych orzeczeń. Po przekroczeniu określonego wieku katalog byłby odpowiednio rozszerzony o pojawiające się potrzeby. Podobne systemy orzecznictwa działają z powodzeniem w wielu krajach Unii Europejskiej, na przykład w oparciu o Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF).

Konieczne jest zapewnienie sprawnego i szybkiego systemu procedowania orzeczeń oraz rozpatrywania ewentualnych odwołań. Proces powinien trwać kilka, a nie kilkadziesiąt miesięcy, jak to się często dzieje obecnie.

3. ODPOWIEDZIALNA DEINSTYTUCJONALIZACJA

Deinstytucjonalizacja opieki to wspieranie ludzi w miejscu ich zamieszkania. Duże ośrodki powinny być sukcesywnie zamykane. System opieki nad OzN powinien opierać się docelowo na: mieszkalnictwie wspomaganym oraz na wyspecjalizowanych domach całodobowego pobytu. Myśląc odpowiedzialnie pamiętamy o długoletnich pensjonariuszach DPS-ów, a także o pracownikach tych instytucji. Należy

stworzyć możliwość przekwalifikowania pracownikom socjalnym i zmodyfikować sposób ich kształcenia. Zdajemy sobie sprawę, iż zawsze będzie grupa osób wymagająca intensywnego całodobowego wsparcia, które może być zapewnione jedynie w instytucji. Proponujemy stworzenie/rozbudowę sieci wsparcia lokalnego, które musi obejmować zarówno aspekt mieszkalnictwa wspieranego, jak i asystentów oraz konieczne wsparcie w zakresie opieki zdrowotnej. Dla realizacji tego celu niezbędne jest partnerstwo z samorządami terytorialnymi, które powinny być dysponentami środków publicznych na te cele.

4. DOSTĘPNA, BEZPIECZNA, EFEKTYWNA EDUKACJA

Proponujemy organizację włączającego systemu kształcenia, umożliwiającego integrację OzN na wszystkich poziomach i płaszczyznach edukacji. Kształcenie OzN powinno być dostępne równoległe w oświatowych placówkach specjalnych, placówkach integracyjnych, placówkach wysokospecjalistycznych i placówkach ogólnodostępnych, a wybór powinien być dokonany zawsze z najwyższą starannością, z zachowaniem zasad pedagogiki inkluzyjnej i poszanowaniem woli rodzica. Wymaga to przygotowania systemowego, począwszy od kształcenia przyszłych nauczycieli, doskonalenia już pracujących, zapewnienia dostępu do odpowiednich środków dydaktycznych i infrastruktury, a także swobodnego dostępu do poradni psychologiczno-pedagogicznych. Istotnym jest, aby system kształcenia tworzył spójną całość, od wczesnego wspomaganie i edukacji przedszkolnej, do oferty dla dorosłych, a także aby zapewnił środowisko pełnej integracji społecznej oraz warunki przygotowujące do samodzielnej egzystencji w życiu dorosłym.

5. SPRAWIEDLIWE PRAWO DLA OPIEKUNÓW

Konieczne jest doprowadzenie do wykonania orzeczenia Trybunału Konstytucyjnego z 2014 r., czego unikały rządy PO-PSL oraz Zjednoczonej

Prawicy. Zgodnie z wyrokiem Trybunału Konstytucyjnego z dnia 21 października 2014 r., dzielenie opiekunów osób z niepełnosprawnościami na opiekujących się OzN, których dysfunkcja zdrowotna powstała przed 18 rokiem życia oraz tych, u których powstała po 18 roku życia, jest naruszeniem Konstytucji. Opieka nad OzN wymaga maksymalnego zaangażowania bez względu na moment powstania niepełnosprawności. Uważamy, że świadczenie pielęgnacyjne, na rzecz opieki nad OzN, należy się wszystkim opiekunom spełniającym warunki. Warto dodać, że realizacja tego wyroku TK nie wiązałaby się wcale z kosztami, które byłyby dla budżetu nie do uniesienia – wyniosłaby ok. 557 mln zł rocznie³.

Opiekunowie OzN nie powinni też automatycznie tracić świadczenia pielęgnacyjnego, gdy podejmują pracę zarobkową. Można tu rozważyć wprowadzenie progu dochodowego, który pozwoliłby przynajmniej niektórym opiekunom OzN łączyć pracę zawodową z otrzymywaniem tego świadczenia.

6. OPIEKA INTERWENCYJNA DLA OZN W NAGŁYCH PRZYPADKACH

Pandemia Covid-19 pokazała jak krucha potrafi być nasza codzienność. W przypadku osób z niepełnosprawnościami jest jeszcze trudniej. Kiedy z przyczyn zdrowotnych rodzic lub opiekun trafia do szpitala, często nie ma go kto zastąpić. Doprowadza to do sytuacji realnego zagrożenia zdrowia, a nawet życia OzN. Proponujemy utworzenie „zespołów interwencyjnych” przy ośrodkach pomocy społecznej, które mogłyby doraźnie zająć się osobą z niepełnosprawnością. W skład zespołu mogłyby wchodzić osoby świadczące usługi opiekuńcze, a tam gdzie to możliwe – także asystenci osób z niepełnosprawnością lub opiekunowie medyczni. Przykładem osób wymagających tego rodzaju wsparcia są osoby niesamodzielne z zaburzeniami oraz niepełnosprawnościami sprzężonymi, które nie mogą zostać same, gdy ich opiekun z powodów zdrowotnych nie może się nimi zająć.

³ Szacunki własne na podstawie danych GUS (patrz załącznik).

7. ŚWIADCZENIE PRZYWRACAJĄCE DLA OPIEKUNÓW OZN

Rodziny OzN zastępują w znacznym stopniu instytucje publiczne w sprawowaniu opieki nad obywatelami z niepełnosprawnością. Opiekunowie ci, pobierający świadczenie pielęgnacyjne, w momencie śmierci swojego podopiecznego, z dnia na dzień, oprócz osoby najbliższej, tracą także często jedyne środki utrzymania. Trudno jest jednocześnie przeżywać żałobę i poszukiwać pracy. Dlatego proponujemy wprowadzenie "świadczenia przywracającego", które będzie przyznawane okresowo jako swego rodzaju świadczenie pomostowe pomiędzy okresem opieki nad członkiem rodziny z niepełnosprawnością, a powrotem (lub wejściem) na rynek pracy. To jedno z rozwiązań, które nie wymagałoby wielkich nakładów (ok. 18,5 mln zł rocznie⁴), a było dla opiekunów OzN bardzo ważne.

8. WZMOCNIENIE SYSTEMU WSPARCIA PRZEZ ASYSTENTÓW OZN

Zdajemy sobie sprawę jak ważnym elementem życia OzN jest samodzielność i niezależność życiowa. Obecna definicja asystenta osoby z niepełnosprawnością jest niewystarczająca. Proponujemy zwiększenie zakresu wsparcia (między innymi o wsparcie w czynnościach higienicznych i transferach z łóżka na wózek). Liczba godzin wsparcia asystenta powinna być ściśle połączona z nowym orzecznictwem oraz z potrzebami i aktywnościami OzN. Dla opiekunów opieka nad OzN całą dobę wiąże się bardzo często z ogromnym wysiłkiem fizycznym i psychicznym. Zakres opieki wytchnieniowej powinien także być skoordynowany z nowym orzecznictwem o indywidualnym poziomie wsparcia, finansowanym ze środków publicznych w sposób ciągły i powiązany z potrzebami OzN.

⁴ Szacunki własne na podstawie danych GUS (patrz załącznik).

Wstęp

Osoby z niepełnosprawnością są przykładem grupy, która w trudnych czasach wymaga szczególnie dobrze zaplanowanej polityki państwa. Tymczasem obraz życia OzN w Polsce w ostatnich latach na pewno nie pozwala stwierdzić, że nasze państwo jest wobec nich solidarne. Bez istotnych zmian w tym obszarze z każdym rokiem będzie gorzej. Wynika to chociażby z faktu starzenia się naszego społeczeństwa.

Drogowskazem w jakim kierunku powinniśmy zmierzać powinno być dla Polski 20 zasad, na których opiera się Europejski filar praw socjalnych⁵. Te zasady wskazują jak organizować relacje społeczne, tak by wszyscy, także obywatele z niepełnosprawnością, mieli warunki do rozwoju, funkcjonowania na w życiu zawodowym, społecznym i rodzinnym.

Temat poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodzin i opiekunów jest niezwykle szeroki i ściśle połączony z polityką społeczną, ochroną zdrowia i finansami publicznymi. Nie sposób ująć wszystkich wątków i rozpisać wszystkie problemy trapiące od lat środowisko OzN. Mamy także świadomość, że zróżnicowanie potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnościami jest ogromne. Inne będą potrzeby rodziny z dzieckiem z zespołem Downa, a inne rodziny, w której jest dorosła osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Niniejszy dokument nie jest remedium na wszystkie problemy i wyzwania stojące przed środowiskiem Osób z Niepełnosprawnościami. Pracy jest tak dużo, że zapewne potrzebne będzie wiele lat, aby Polska zasłużyła na miano państwa nowoczesnego, solidarnego i przyjaznego wobec OzN. Mając to wszystko na uwadze oraz fakt, że wciąż w wielu przypadkach świadomość społeczna o osobach z niepełnosprawnościami jest niska, zdecydowaliśmy się oprzeć cały nasz

⁵ 20 zasad Europejskiego filaru praw socjalnych, 2017 r., https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social-rights-20-principles_pl

dokument o trzy, naszym zdaniem, fundamentalne słowa reprezentujące to w jaki sposób patrzymy na przyszłość. Te trzy słowa to:

prostota, solidarność i podmiotowość

Wszystkie słowa łączą się ze sobą i, co stwierdzamy z żalem, są dokładnym przeciwieństwem obecnego stanu rzeczy. Przepisy dotyczące środowiska osób z niepełnosprawnościami są dziś skomplikowane. Rodzice chorych dzieci zamiast szybko otrzymać pomoc od państwa, grzęzną w gmatwaniu instytucji, regulacji i biurokracji. Wbrew naszej Konstytucji poszczególne osoby z niepełnosprawnościami nie mogą czuć się pełnoprawnymi obywatelami, brak jest często solidarności i dostrzeżenia ich potrzeb. Wreszcie, poczucie własnej podmiotowości, wartość która powinna być udziałem nas wszystkich. Dziś osoby z niepełnosprawnościami bardzo często, co wskazuje także raport z wykonania Konwencji ONZ dotyczącej osób z niepełnosprawnościami, są traktowane przedmiotowo zamiast po partnersku i z szacunkiem.

Część I

Diagnoza: Skomplikowany, źle zorganizowany system wsparcia

Niepełnosprawność staje się współcześnie jedną z ważniejszych kwestii społecznych. W Polsce jest 3,8 mln osób, które posiada prawne orzeczenie o niepełnosprawności (czyli 10% mieszkańców Polski)⁶. Jednak szacuje się, że wszystkich OzN może być nawet dwa razy więcej⁷. Ponadto przez to, że żyjemy coraz dłużej, liczba osób potrzebująca opieki będzie się stopniowo zwiększała.

Sytuacja OzN w Polsce jest zła. To grupa, w której ponad co 4 osoba zagrożona jest ubóstwem lub wykluczeniem społecznym (27.1 % w 2020 r.), czyli znacznie częściej niż ogół społeczeństwa (ok. 16%)⁸. OzN mogą obecnie liczyć głównie na pomoc rodziny, a wsparcie państwa jest dalece niewystarczające. Aż 90% OzN wskazało, że przede wszystkim pomaga im najbliższa rodzina. Na pomoc społeczną może liczyć jedynie 8%⁹. Co więcej, z badania dla PFRON wynika, że aż 45 % OzN uważa, że oni i ich rodzina nie mogą liczyć na wsparcie działających w Polsce instytucji lub organizacji¹⁰. Także w opinii Polaków osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny

⁶ Stan zdrowia ludności Polski w 2019 r, Główny Urząd Statystyczny, 2021 r., <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/stan-zdrowia-ludnosci-polski-w-2019-r-,6,7.html>

⁷ Tamże, według metodologii Eurostatu (czyli osób, które twierdziły, iż z powodu problemów zdrowotnych miały ograniczoną zdolność wykonywania czynności, jakie ludzie zwykle wykonują.)

⁸ People with disability at higher risk of poverty or social exclusion, 2020 r., <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/edn-20211203-1>

⁹ Komunikat z badań Niepełnosprawni wśród nas, 2017 r., https://cbos.pl/SPISKOM.POL/2017/K_169_17.PDF

¹⁰ Badania potrzeb osób niepełnosprawnych, raport końcowy, 2017 r., https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_koncowy_badanie_potrzeb_ON.pdf?utm_campaign=pfron&utm_source=df&utm_medium=download

otrzymują niewystarczające wsparcie ze strony państwa – tego zdania było aż 73% respondentów.¹¹

Jeśli chodzi o ocenę wsparcia dostępnego dla OzN najgorzej została oceniona sama jego wysokość (44% ocenia bardzo źle lub raczej źle), a także dopasowanie pomocy do konkretnych potrzeb OzN (42 % bardzo źle lub raczej źle). Ponadto sam system osoby z niepełnosprawnością oceniają źle (dobrze ocenia tylko 13% badanych) i uważają go za zbyt zbiurokratyzowany (79%), pozbawiony koordynacji (73%) i miejsca, gdzie byłaby dostępna pełna informacja o nim (72%)¹².

System wsparcia osób z niepełnosprawnościami wymaga głębokiej przebudowy w wielu wymiarach. Obecnie jego konstrukcja oparta jest na wielu instytucjach, przynależących do różnych “silosów” sektora publicznego. Efektem jest wysoki poziom jego skomplikowania z punktu widzenia użytkownika – osoby z niepełnosprawnością, jego rodzica lub opiekuna.

Obecnie podmioty prowadzące działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami często działają bez wymiany informacji, według własnych, odrębnych procedur, nie tworząc spójnej całości – z punktu widzenia odbiorcy i celu prowadzonych działań, jaką jest (a przynajmniej powinna być) osoba z niepełnosprawnością. Żeby wymienić tylko część z nich – są to Zakład Ubezpieczeń Społecznych, powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, powiatowe centra pomocy rodzinie, ośrodki pomocy społecznej, podmioty należące do systemu ochrony zdrowia, szkoły integracyjne i specjalne, przedsiębiorstwa świadczące usługi z zakresu rehabilitacji, organizacje pozarządowe prowadzące wsparcie na

¹¹ Komunikat z badań Niepełnosprawni wśród nas, 2017 r., https://cbos.pl/SPISKOM.POL/2017/K_169_17.PDF

¹² Badania potrzeb osób niepełnosprawnych, raport końcowy, 2017 r., https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_koncowy_badanie_potrzeb_ON.pdf?utm_campaign=pfron&utm_source=df&utm_medium=download

rzecz osób z niepełnosprawnościami, warsztaty terapii zajęciowej, zakłady pracy chronionej, podmioty ekonomii społecznej (w tym np. zakłady aktywności zawodowej) i wiele innych elementów systemu.

Trudności w korzystaniu z uprawnień przysługujących osobom z niepełnosprawnościami zaczynają się już od momentu stwierdzenia niepełnosprawności. W Polsce funkcjonuje obecnie równolegle kilka systemów orzekania o niepełnosprawności, które nie mają wspólnej bazy danych. Jest system orzekania do celów pozarentowych (powiatowe i wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności) oraz systemy orzekania do celów rentowych, których też jest kilka: system orzekania ZUS dla większości osób pracujących, system orzekania KRUS dla rolników i ich rodzin, a także systemy dla kadr MON i MSWiA dla służb mundurowych podlegających pod te resorty. Jedna osoba może być ujęta np. w jednym z tych systemów lub w dwóch równolegle, dlatego zsumowanie zgromadzonych tam danych też nie umożliwia nawet poznania aktualnej liczby osób z orzeczoną niepełnosprawnością. Część uprawnień wynika z kolei z diagnozy powstałej w ramach systemu ochrony zdrowia. To, że poszczególne systemy orzekania "nie widzą" siebie nawzajem, powoduje, że w każdym z nich trzeba osobno stawić się przed osobami nadającymi stosowny status, ale także to, że z każdego z tych systemów korzysta się oddzielnie, zarówno na etapie orzekania, jak i później – korzystania z uprawnień.

Warto też podkreślić, że dla budowania adekwatnych polityk publicznych wobec jakiegokolwiek grupy należy mieć dostęp do aktualnych danych jej dotyczących. W Polsce jednak od lat nie jest znana faktyczna aktualna liczba osób z niepełnosprawnościami, o strukturze tej grupy (wiek, płeć, rodzaje niepełnosprawności) nie wspominając. W efekcie, łączną liczbę osób z niepełnosprawnościami poznajemy zaledwie raz na 10 lat przy okazji Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań, a przy tym wynika ona tylko z deklaracji samych zainteresowanych.

W konsekwencji dokument rządowy „Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030” posługuje się danymi demograficznymi sprzed ponad 10 lat¹³. Dowiadujemy się z niego, że liczba osób niepełnosprawnych ogółem wynosiła na koniec marca 2011 r. niemal 4,7 mln (dokładnie 4 697,0 tys.). Nowsze dane Główny Urząd Statystyczny zapowiedział na okres wrzesień – listopad 2022, dopiero po opracowaniu informacji pozyskanych w trakcie spisu przeprowadzonego w 2021 roku¹⁴. Trudno na takiej podstawie formułować cele średniookresowe, nie ma także szans na monitorowanie zmian w krótszych przedziałach czasowych wobec całej populacji osób z niepełnosprawnościami.

Dobrym przykładem takiego braku informacji są zaburzenia ze spektrum autyzmu. Choć od wielu lat lekarze specjaliści potrafią zdiagnozować tego typu zaburzenia, to brak jest danych statystycznych o liczbie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w Polsce. Brakuje także wiedzy o skali i zróżnicowaniu potrzeb osób w spektrum autyzmu – na co zwrócono uwagę w raporcie NIK z 2020r. „Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania”¹⁵.

¹³ Uchwała nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 r. w sprawie przyjęcia dokumentu na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030, <https://niepelnosprawni.gov.pl/download/SON-RCL-Monitor-Polski-1639387201.pdf>

¹⁴ Ramowy harmonogram udostępniania informacji wynikowych z Narodowego Spisu Ludności i Mieszkań 2021 (NSP 2021), <https://stat.gov.pl/spisy-powszechne/nsp-2021/harmonogram-publicacji-wynikow-nsp-2021/>

¹⁵ G.Walendzik, V. Nowak, Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera, 2021 r., <https://www.nik.gov.pl/plik/id,23545.pdf>

Część II

OzN i ich opiekunowie – pełnoprawnymi obywatelami

1. Nowy system orzecznictwa osób z niepełnosprawnością

Naprawę systemu wsparcia OzN należy zacząć od stworzenia spójnego, jednorodnego systemu orzecznictwa. Funkcjonująca obecnie trzystopniowa skala orzekania o niepełnosprawności, bazująca tylko i wyłącznie na przesłankach medycznych, wyklucza i stygmatyzuje osoby, wobec których jest stosowana. Także sama nazwa "orzeczenie o stopniu niepełnosprawności" jest ograniczająca i izolująca. Należy ją zastąpić nową nazwą – proponowany termin to "orzeczenie indywidualnego poziomu wsparcia (OIPW)". Muszą być w nim uwzględnione potrzeby osoby orzekanej przy wykorzystaniu *Międzynarodowej klasyfikacji funkcjonowania, niepełnosprawności i zdrowia (ICF)*. ICF określa, w jakim stopniu przebyty uraz ogranicza:

- możliwość dalszego wykonywania pracy zawodowej,
- możliwości kontaktu z innymi ludźmi,
- relacje z rodziną i najbliższymi,
- swobodę w komunikowaniu się,
- oraz mobilność poszkodowanego.

Do każdego rodzaju niepełnosprawności trzeba przygotować zamknięty katalog kodów, które dadzą obraz osoby w danym momencie jej życia (jej potrzeb, umiejętności, sytuacji rodzinnej, materialnej itp.). Takie podejście umożliwi zniesienie funkcjonującego obecnie prawnego podziału na dzieci i dorosłych z niepełnosprawnościami, co generuje dodatkowy chaos w systemie. Po przekroczeniu określonego wieku katalog byłby odpowiednio rozszerzony o pojawiające się potrzeby. Nie będzie mowy o utracie przywilejów i stawianiu się na komisję co kilka lat, jeśli dana przypadłość jasno określa potrzeby i ograniczenia. Ważnym aspektem nowego systemu będzie możliwość orzekania poza komisją stacjonarną (zespół orzekający

będzie mógł przyjechać do osoby orzekanej) oraz to, że osoby orzekające będą specjalistami dopasowanymi do danej niepełnosprawności. Obecnie najczęściej komisje orzekające są stacjonarne oraz składają się ze specjalistów nie zawsze odpowiadającym niepełnosprawności osoby orzekanej. Wspomniany wyżej katalog zmniejszy do minimum nieporozumienia podczas orzekania oraz liczbę odwołań.

Efektom nowego systemu orzecznictwa będzie z jednej strony kompleksowa, indywidualna informacja o potrzebach danej osoby z niepełnosprawnością, z drugiej natomiast – zestawienie potrzeb na różne rodzaje wsparcia na poziomie lokalnym, regionalnym i krajowym, co pozwoli elastycznie planować działania i wydatki tak, aby jak najlepiej odpowiadały na realne potrzeby poszczególnych odbiorców pomocy. Przykładowo – władze gminy planując liczbę miejsc w Środowiskowych Domach Samopomocy różnych typów mogłyby brać co roku pod uwagę liczbę osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności ze wskazaniem do objęcia ich wsparciem środowiskowym, a nawet wysyłać poprzez system poszczególnym osobom zaproszenia do skorzystania z tego rodzaju pomocy. System orzekania o niepełnosprawności, na podstawie którego, po zanonimizowaniu danych, można by je analizować, biorąc pod uwagę różne zmienne, byłby istotnym narzędziem planowania kompleksowych polityk na rzecz tej grupy na różnych szczeblach władzy.

2. Platforma usług dla OzN

Niezbędne jest szybkie stworzenie systemu umożliwiającego cyfrowy kontakt obywateli z państwem na każdym poziomie administracji. Obecnie funkcjonujące elementy tego systemu w wielu przypadkach wymuszają osobiste stawiennictwo klientów w urzędach. Dla wielu OzN jest to bariera nie do pokonania. W pełni cyfrowy ekosystem obsługujący relacje na linii państwo–obywatel, oferujący wsparcie dla osób niedowidzących, niedosłyszących, oparty o powszechnie dostępne

sposoby potwierdzania tożsamości jest wymogiem XXI wieku. Należy poszerzyć obszar e-usług z myślą o OzN. Obecnie niemal każda forma wsparcia oznacza konieczność aplikowania w oddzielnej procedurze, dostarczenia licznych dokumentów (od samego orzeczenia o niepełnosprawności poczynając). System Obsługi Wsparcia¹⁶, który polega na możliwości składania wniosków o różne rodzaje wsparcia finansowanego ze środków PFRON przez internet, jest pewnego rodzaju ułatwieniem - nie ma potrzeby składania wniosków w formie papierowej, jednak nie wyczerpuje on całości oferty wsparcia dla OzN. E-usługi dla OzN powinny jednocześnie zapewnić efektywność przepływu niezbędnych informacji pomiędzy właściwymi podmiotami oraz bezpieczeństwo danych szczególnie wrażliwych, z jakimi mamy do czynienia w przypadku diagnoz OzN. Z tego powodu, z zastosowaniem wszelkich niezbędnych zabezpieczeń, inne dane powinny być udostępnione podmiotom publicznym, ustawowo umocowanym do zapewniania wsparcia OzN, a inne (np. tylko zanonimizowane i zagregowane dane statystyczne) podmiotom prywatnym, czy szerszej opinii publicznej (w tym także np. dziennikarzom tworzącym materiały o tej tematyce).

Modelem docelowym powinien być system, który mając dane o potrzebach poszczególnych OzN od razu będzie dostępny dla lokalnych instytucji publicznych i w celu wykorzystania w ramach świadczonych przez nie usług społecznych (w tym także tych dostarczanych bezpośrednio przez sektor pozarządowy). Platforma powinna dawać możliwość dostępu do usług np. psychologa w ramach systemu ochrony zdrowia, doradcy zawodowego w ramach instytucji rynku pracy, czy usługi asystenta lub dostawy posiłku w systemie pomocy społecznej. W ten sposób powinny zostać wskazywane także wolne miejsca w przedszkolu lub szkole specjalnej bądź integracyjnej. Wszelkie dane powinny znajdować się w jednym miejscu i być dostępne online dla odbiorców usług z jednej i publicznych podmiotów je świadczących z drugiej strony. Takie

¹⁶ więcej o Systemie Obsługi Wsparcia finansowanego ze środków PFRON na jego portalu informacyjnym: <https://portal-sow.pfron.org.pl/opencms/export/sites/pfron-sow/sow/>

rozwiązanie byłoby dużym ułatwieniem zarówno dla OzN i ich rodzin jak i podmiotów świadczących usługi na ich rzecz.

Za zgodą OzN system powinien uwzględniać także dane o miejscu zamieszkania konkretnej osoby z niepełnosprawnością tak, aby pomoc odbywała się możliwie jak najbardziej lokalnie. Pracownicy np. pomocy społecznej będą wiedzieli, że na ich terenie znajduje się osoba z określonymi potrzebami zanim jeszcze ta osoba zgłosi się po pomoc, będą więc mogli zadziałać proaktywnie, proponując właściwy rodzaj wsparcia. W efekcie publiczne podmioty działające na rzecz OzN będą miały także możliwość zakontraktowania odpowiedniej, adekwatnej do lokalnych potrzeb liczby usług i/lub zorganizowania tego wsparcia w ramach własnych, wyspecjalizowanych jednostek. Dziś niestety nader często samorzędy nie mają pojęcia o skali zapotrzebowania na chociażby specjalistyczne usługi na ich terenie.

Oczywiście należy sobie zdawać sprawę, że nie każda osoba z niepełnosprawnością, jak też nie każdy opiekun takiej osoby będzie umiał wykorzystać możliwości stwarzane przez taki system. Dlatego dla osób mniej zorientowanych, lub wręcz wykluczonych cyfrowo (np. część osób starszych, czy osób z niepełnosprawnością intelektualną) konieczne jest wsparcie w formie off-line. Także dla części osób sprawnie poruszających się w e-rzeczywistości korzystne będzie skorzystanie z tej formy pomocy. Dlatego z każdą osobą otrzymującą orzeczenie powinien skontaktować się pracownik socjalny, który udzieliłby pomocy w kontaktach z instytucjami i organizacjami mogącymi przyczynić się do poprawy sytuacji danej osoby. Korzystanie z jego pomocy będzie nieobowiązkowe, jednak powinno być dostępne dla każdej OzN, w szczególności tuż po orzeczeniu, ale także w późniejszym okresie. Rolę profesjonalnych "przewodników" po systemie mogą też pełnić sprawnie poruszające się w e-rzeczywistości osoby z niepełnosprawnością. Będzie to czynnikiem włączającym te osoby w rynek pracy, a także szansą na skorzystanie z doświadczeń osób najbardziej świadomych potrzeb tej grupy - ich samych.

Efektom wzrostu samodzielności w sięganiu po pomoc i wsparcie przez same OzN będzie także wzrost ich podmiotowości. Ich zdiagnozowane, indywidualne potrzeby będą przekładać się wprost na ofertę wsparcia i lokalną, a także szerszą politykę społeczną wobec tej grupy.

3. Sprawiedliwe prawo

Aby środowisku OzN zagwarantować poczucie bezpieczeństwa i komfortu, konieczne jest uproszczenie i ujednoczenie obecnie obowiązującego prawa.

Opiekunowie dorosłych osób niepełnosprawnych od lat domagają się wykonania wyroku Trybunału Konstytucyjnego z 21 października 2014 r., w którym Trybunał zakwestionował przepis art. 17 ust. 1b ustawy o świadczeniach rodzinnych uzależniający prawo do świadczenia pielęgnacyjnego od daty powstania niepełnosprawności osoby wymagającej opieki¹⁷. Konieczne jest doprowadzenie do wykonania tego wyroku, czego nie uczyniły od ośmiu lat zarówno rząd koalicji Platformy Obywatelskiej i Polskiego Stronnictwa Ludowego, jak i kolejne rządy Zjednoczonej Prawicy. Opiekowanie się OzN jest czynnością bardzo odpowiedzialną i wymagającą bez względu na wiek OzN, w którym ta czynność się zaczęła. Co za tym idzie, świadczenie pielęgnacyjne dla opiekunów OzN powinno być wypłacane wszystkim spełniającym warunki. Warto dodać, że realizacja tego wyroku TK nie wiązałaby się wcale z kosztami, które byłyby dla budżetu nie do uniesienia – wyniosłaby ok. 557 mln zł rocznie.

¹⁷ sygn. akt K 38/13.

Podobnie rzecz się ma np. w przypadku rodzin zastępczych sprawujących pieczę nad dziećmi z niepełnosprawnością – rodziny spokrewnione mogą korzystać ze świadczenia pielęgnacyjnego, niezawodowe¹⁸ – już nie.

Opiekunowie OzN nie powinni też automatycznie, jak to jest obecnie, tracić świadczenia pielęgnacyjnego, gdy podejmują pracę zarobkową. Prowadzi to do sytuacji gdzie np. samotnie wychowujący rodzic musi zabezpieczyć byt własny i swojego dziecka za środki, które są zdecydowanie niewystarczające. Można tu rozważyć wprowadzenie progu dochodowego, który pozwoliłby przynajmniej niektórym opiekunom OzN łączyć pracę zawodową z otrzymywaniem tego świadczenia. Istotne jest aby praca opiekunów odbywała się bez uszczerbku dla jakości opieki nad OzN.

Przykłady braku spójności w przepisach można mnożyć, wymagają one gruntownego przeglądu i uspoźnienia, aby osoby w zbliżonej (lub takiej samej) sytuacji nie były różnicowane w zakresie przysługujących uprawnień z tytułu niepełnosprawności swojej lub osób najbliższych.

4. Zwiększenie zatrudnienia OzN

Wskaźnik zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami w Polsce jest jednym z najniższych w Unii Europejskiej. Przez lata nie wykonano w tym obszarze znaczącego postępu. Wyniki Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności wskazują, że w 2019 roku współczynnik aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym uplasował się na poziomie 28,8% (wzrost zaledwie o 2,9 pkt proc. w stosunku do roku 2015)¹⁹. Ten stan rzeczy wynika z kilku powodów.

¹⁸ Rodziny zastępcze spokrewnione tworzą wstępni (najczęściej babcia lub dziadek) lub pełnoletnie rodzeństwo dziecka, rodziny niezawodowe – dalsi krewni (w tym np. rodzeństwo rodziców) lub osoby niespokrewnione.

¹⁹ Wyniki Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności, 2019 r., <https://niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=80&print=1>

Pierwszym, którym należy się zająć jest tzw. pułapka rentowa. Dziś, jeśli OzN pobiera rentę socjalną w wysokości 1338,44 zł brutto. W momencie dodatkowego wynagrodzenia (powyżej 70% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia - na ten moment jest to kwota 4309,40 zł brutto) renta jest odpowiednio zmniejszana, a po przekroczeniu 130% przeciętnego wynagrodzenia zawieszana całkowicie. To sprawia, że wiele osób z niepełnosprawnościami świadomie nie podejmuje wysiłku związanego z pracą, gdyż boi się utraty podstawowego świadczenia. Renta socjalna powinna być traktowana jako próba wyrównania szans na rynku pracy i w życiu codziennym. Te pieniądze i tak są niewystarczające, aby zaspokoić dużo wyższe potrzeby startowe OzN, a zabieranie ich w momencie dorobienia przez tę osobę więcej niż 4309,49 zł brutto jest niesprawiedliwe. Proponujemy podniesienie poziomu, do którego można będzie zarabiać do renty socjalnej bez zmniejszania świadczenia do wysokości 130% średniej krajowej, a dopiero od tego poziomu wprowadzić zmniejszanie w systemie „złotówka za złotówkę”²⁰. Takie rozwiązanie będzie motywujące do podnoszenia swoich kompetencji przez OzN i zlikwiduje strach przed aktywnością na rynku pracy.

Należy także uprościć przepisy dotyczące przystosowania miejsca pracy do potrzeb OzN. Wielu pracodawców nie decyduje się na zatrudnienie OzN gdyż formalne wymagania wobec pracodawcy bywają nieadekwatne do indywidualnych potrzeb danej OzN oraz faktycznych możliwości samych pracodawców. Postulujemy uelastycznienie przepisów prawa pracy, jeśli chodzi o chociażby wymiar godzinowy pracy osoby z niepełnosprawnością²¹. Przejście na nowy system orzecznictwa pomoże w tym procesie, gdyż będziemy operować na indywidualnych potrzebach i możliwościach OzN, a nie jak to jest obecnie na jednym z trzech stopni (lekki, umiarkowany, znaczny). Takie działania powinny zmienić podejście

²⁰ Obecnie jest to złotówka za złotówkę, lecz nie więcej niż.

²¹ Obecnie Pracownik z Niepełnosprawnością pracuje 7 godzin dziennie, nie może pracować ponad wymiar 35 godzin tygodniowo.

wielu pracodawców i z "kandydatów problematycznych" przesunąć osoby z niepełnosprawnościami do katalogu "kandydatów z potencjałem".

Obecnie obowiązuje w Polsce zasada minimalnego zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami w firmach powyżej 25 pracowników i ten wskaźnik wynosi 6%. Brak wywiązywania się z tego współczynnika wiąże się z obowiązkiem uiszczania wpłat na Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Ta jednostronna "strategia" nie przynosi zamierzonych rezultatów. Pracodawcy wolą płacić na PFRON, niż zatrudniać OzN. Powody po stronie pracodawców, na które wskazuje Najwyższa Izba Kontroli w swojej niedawnej informacji o wynikach kontroli dotyczącej aktywizacji zawodowej OzN²², to m.in. negatywne nastawienie pracodawców do zatrudnienia osób niepełnosprawnych oraz towarzyszące temu stereotypy i uprzedzenia. Pracodawcy niechętnie zatrudniają OzN, gdyż obawiają się absencji chorobowej spowodowanej ich niepełnosprawnością. Problemem są także zwiększone koszty zatrudnienia ponoszone przez pracodawcę i obiegowe opinie o znacznie niższej wydajności OzN, a niekiedy brak samodzielności i konieczność zapewnienia pomocy ze strony innych osób, w szczególności w przypadku osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Dlatego oprócz karania ważne są pozytywne formy dopingowania pracodawców – odpowiednie formy szkoleń, pośrednictwa pracy dla tej grupy. Warto rozważyć także mechanizm motywujący dla pracodawców spełniających kryteria minimalnego zatrudnienia OzN, który mógłby mieć np. formę specjalnego odpisu podatkowego. Szczegóły dotyczące takich rozwiązań powinny zostać wypracowane w dialogu z przedsiębiorcami, organizacjami wspierającymi i zrzeszającymi OzN oraz ekspertami rynku pracy.

Instytucje państwowe powinny być przykładem dobrych praktyk dla sektora prywatnego w zakresie zatrudnienia OzN. Korzyścią dla wszystkich

²² Aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych przez powiatowe urzędy pracy, 2021 r., <https://www.nik.gov.pl/plik/id,25417,vp,28178.pdf>

będzie podniesienie wskaźników zatrudnienia OzN w samorządach, ministerstwach i innych państwowych instytucjach.

Poza zasadami zatrudniania na normalnym rynku pracy zmian wymaga także system przygotowania do rynku pracy – Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ) oraz system pracy chronionej czyli Zakłady Aktywności Zawodowej (ZAZ). Są to miejsca, do których trafiają OzN wymagający szczególnie intensywnego wsparcia w pracy np. osoby z niepełnosprawnością intelektualną, psychiczną czy autyzmem. Obecnie takich miejsc jest zbyt mało, na dodatek nie spełniają one swojej roli. Tylko 1.5% uczestników Warsztatów Terapii Zajęciowej znajduje zatrudnienie. Formy pracy w ZAZ są zaś kompletnie oderwane od potrzeb rynkowych. Spotkanie potencjału ZAZ z potrzebami rynku dałoby impuls do zwiększenia ilości takich zakładów przy zmniejszeniu kosztów ich prowadzenia.

Rozwiązania prawne powinny też uwzględniać to, jak wielkim obciążeniem jest opieka nad OzN i brać pod uwagę trudności jakie doświadczają z powrotem na rynek pracy opiekunowie pobierający świadczenie pielęgnacyjne w momencie śmierci swojego podopiecznego. Z dnia na dzień, oprócz osoby najbliższej, tracą także często jedyne środki do życia. Trudno jest jednocześnie przeżywać żałobę i poszukiwać pracy. Dlatego postulujemy wprowadzenie "świadczenia przywracającego", które będzie przyznawane automatycznie na 3 miesiące i będzie wynosić tyle ile świadczenie pielęgnacyjne. Opiekunowie OzN to grupa osób która przez wiele lat poświęcała swoje życie osobiste, zawodowe na rzecz zastępowania instytucji państwowych, należy oddać im prawo do przejścia ponownego na rynek pracy uwzględniając ich trudną sytuację.

5. Dostępna, nowoczesna, bezpieczna, efektywna edukacja

W roku szkolnym 2020/2021 41 tys. dzieci niepełnosprawnych uczęszczało do placówek wychowania przedszkolnego, w tym 6 tys. do przedszkoli

specjalnych, których jest w Polsce 318²³. W szkołach kształciło się 191,4 tys. dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE) i stanowili oni 3.9 % ogólnej liczby uczniów²⁴.

System uprawnień do kształcenia specjalnego należy maksymalnie uprościć tak, aby stał się czytelny dla odbiorców. Obecny system oparty jest o rodzaj niepełnosprawności. Nie każda osoba z autyzmem, zespołem Aspergera czy z niepełnosprawnością sprzężoną, wymaga 10- krotnego nakładu środków w stosunku do ucznia bez orzeczenia. Wydaje się być zasadnym, by nakłady finansowe odpowiadały rzeczywistym potrzebom każdego ucznia, które w orzeczeniu określić powinna publiczna poradnia psychologiczno-pedagogiczna. W konsekwencji pomoc kierowana będzie znacznie efektywniej i celowo, będzie także odpowiadała na konkretne potrzeby ucznia. Wsparcie wynikające z orzeczenia, powinno zostać udzielone natychmiast, a nie jak często pokazuje praktyka - po upływie pół roku, kiedy wpływa druga transza dotacji.

Warto przyjąć wspomnianą już wyżej zasadę, by zamiast orzeczeń o kształceniu specjalnym, wydawać orzeczenia o poziomie wsparcia (OPW) także dla tych osób, którym dotychczas kształcenie specjalne się nie należało. Wszystkie dzieci powinny mieć prawo do równego startu, a istniejące w systemie edukacji placówki powinny ten równy start maksymalnie wspierać.

Niezwykle ważna jest profilaktyka, od momentu wykrycia niepełnosprawności lub zagrożenia niepełnosprawnością. Obecnie wczesnym wspomaganie rozwoju obejmowane są tylko dzieci niepełnosprawne oraz ich rodziny od chwili stwierdzenia u dziecka niepełnosprawności. Podstawą do objęcia dziecka pomocą jest opinia o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju wydana przez zespół orzekający działający w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej.

²³ Osoby niepełnosprawne w 2020 r., Główny Urząd Statystyczny, https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5475/33/2/1/osoby_niepelnosprawne_w_2020_r.pdf

²⁴ Tamże.

Proponujemy faktyczne skoordynowanie działań między resortami: zdrowia, edukacji i polityki społecznej w ramach Wczesnego Wspomagania Rozwoju Dziecka (WWRD), a także poszerzenie wachlarza dzieci, mogących korzystać z zajęć także o te, które są zagrożone niepełnosprawnością (np. o dzieci z opóźnionym rozwojem mowy, zaburzeniami przetwarzania słuchowego), zwiększenie liczby godzin w ramach WWRD do 3 tygodniowo (obecnie jest to max 2h).

Pożądanym byłoby również stworzenie, na bazie dotychczas istniejących zespołów WWRD, wysokospecjalistycznych centrów wczesnego wspomagania w każdym mieście powyżej 10000 mieszkańców, tak by oferowana w nich pomoc była łatwiej dostępna jak najbliżej miejsca zamieszkania. Należy zadbać, by stworzono realną możliwość zatrudniania tam wykwalifikowanych specjalistów (także specjalistów nie podlegających pod Kartę Nauczyciela np. fizjoterapeutów). Potrzebny jest realny nadzór nad placówkami prowadzącymi zajęcia w ramach WWRD, np. przez powiatowego koordynatora. Należy również zadbać o to, by zespół WWRD miał kontakt z placówką oświatową, do której uczęszcza dziecko i by podejmowane działania były ujednoczone, dzięki czemu podniesie się ich efektywność. Tam, gdzie to możliwe, zajęcia z WWRD powinny odbywać się na terenie placówek.

Dyrektorzy placówek prowadzących zajęcia w ramach Wczesnego Wspomagania Rozwoju Dziecka zobligowani byłiby do realizacji zajęć wynikających bezpośrednio z tych opinii, nie zaś, jak często pokazuje obecnie praktyka, przydzielać zajęcia tym terapeutom, którzy albo potrzebują dopełnić etat, albo zapewnić nadgodziny.

Niezwykle ważne jest, by w placówce, do której uczęszcza dziecko lub uczeń z niepełnosprawnością, opieka pielęgniarstwa sprawowana była przez przynajmniej 7-8 godzin dziennie (można na to przeznaczyć część przysługujących dziecku środków finansowych). Dzięki temu rodzice nie będą musieli kilka razy dziennie przyjeżdżać do szkoły, tylko po to, aby podać swojemu dziecku leki.

Ministerstwo Edukacji i Nauki proponuje dziś edukację włączającą²⁵, jednak system oświaty nie został odpowiednio przygotowany do tej bardzo potrzebnej zmiany. Jednym z rozwiązań, które mogłyby zwiększyć inkluzywność systemu oświaty dla OzN byłaby rezygnacja ze sprawdzianów kończących szkołę podstawową dla uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną i umożliwienie im automatycznie nauki w szkołach ponadpodstawowych (nauczanie specjalne na poziomie zawodowym miałyby realizować przynajmniej jedna szkoła w powiecie), które odbywałoby się w dużej mierze w trybie warsztatowym, a także weryfikacja zbyt obszernej podstawy programowej i możliwość modyfikacji jej do realnych możliwości psychofizycznych uczniów posiadających orzeczenie.

Za niezwykle ważne i cenne dla osób z niepełnosprawnością uważamy wsparcie ze strony pracowników poradni psychologiczno-pedagogicznych. Wymiana doświadczeń z nauczycielami i ścisła współpraca przyczyni się do pełnego rozwoju dzieci. Postulujemy zachowanie tych placówek w funkcjonującej dziś formie, jesteśmy zdania, że opinie i orzeczenia wydawane przez poradnie są dla nauczycieli źródłem obiektywnej wiedzy o dziecku, stanowią wytyczne do pracy i oceny. Bardzo ważne jest także rozwijanie sieci współpracy między różnymi placówkami, do których uczęszcza dziecko lub uczeń z niepełnosprawnością, tak, aby były one miejscem wymiany dobrych praktyk i rozwiązywania trudności, spotkania takie mogłyby być organizowane właśnie przez Poradnie Psychologiczno-Pedagogiczne, których wsparcie uważamy za niezwykle ważne i potrzebne.

Niezbędnym elementem edukacji jest również edukowanie dzieci pełnosprawnych w temacie OzN od najwcześniejszych etapów edukacji, by dzieci doświadczyć mogły empatii i wrażliwości na inne osoby, poznać i zrozumieć, że wszyscy są równi i każdy ma takie same prawa.

²⁵ Edukacja dla wszystkich – kompleksowa pomoc dla każdego dziecka, ucznia i jego rodziny
<https://www.gov.pl/web/edukacja-i-nauka/edukacja-dla-wszystkich--kompleksowa-pomoc-dla-kazdego-dziecka-ucznia-i-jego-rodziny>

6. Asystencja osobista, opieka wytchnieniowa

Nie możemy mówić o realnej próbie włączenia do społeczeństwa osoby z niepełnosprawnością, jeśli nie wesprzemy jej w wykonywaniu podstawowych czynności życiowych. Liczba godzin asystencji na jakie może liczyć OzN powinna być ściśle połączona z przyjętym nowym orzecnictwem oraz potrzebami i aktywnościami konkretnej osoby opisanymi w indywidualnym orzeczeniu zgodnym z zaprezentowanymi powyżej postulatami (odpowiednie kody). Przy nowym orzecnictwie powinniśmy bowiem określać poziom i zakres wsparcia koniecznego do włączenia społecznego. Część osób potrzebuje pomocy przy zrobieniu zakupów, czy dostarczeniu żywności, inni pomocy przy kąpieli czy wyjściu z domu. Potrzeby są zróżnicowane i państwo powinno czynić wszystko, aby osoba z niepełnosprawnością miała dostęp do potrzebnych usług bez względu na to, czy mieszka dużym mieście, czy małej wsi.

Proces starzenia się społeczeństwa oraz ogólne niedobory w kadrze medycznej sprawiają, że coraz większym problemem staje się znalezienie odpowiedniego asystenta osobistego, czy też opiekuna medycznego. Trzeba gruntownie zastanowić się nad tym jak zasypać tę lukę. Naszym zdaniem niezbędna będzie kampania informacyjna oraz dofinansowanie do kursów kształcących w tych kierunkach. Oczywiście musi iść za tym stabilne zatrudnienie oraz godziwe wynagrodzenie dla adekwatnie wykształconych specjalistów. Patrząc długoterminowo powinniśmy zastanowić się nad współfinansowaniem centralnym (np. ze środków PFRON) zatrudniania opiekunów medycznych i asystentów przez samorządy. Dodatkowo warto rozważyć wprowadzenie systemowych rozwiązań zorientowanych na ułatwienia w zdobywaniu uprawnień oraz pracy przez osoby do tej pory nie będące w tym zawodzie, także osoby z zagranicy, szczególnie z Ukrainy.

Tematem ściśle połączonym z usługą asystencji jest tzw. opieka wytchnieniowa, czyli usługa dedykowana opiekunowi osoby z niepełnosprawnością (głównie jednemu z rodziców). Bycie przy osobie z niepełnosprawnością często 24/7 to ogromny wysiłek fizyczny

i psychiczny. Obecnie opiekunowie są pozostawieni sami sobie. W interesie instytucji państwa jest, aby opiekun mógł co jakiś czas odpocząć, gdyż to długoterminowo zapewni poprawę jego kondycji psychofizycznej. Zakres opieki wytchnieniowej powinien być skorelowany z nowym systemem orzecznictwa. Aby do tego mogło jednak dojść, należy podnieść wycenę pracy osób zatrudnionych przy usługach wytchnieniowych. Zbyt niska wycena obniża jakość usług, co w sytuacjach gdzie mamy do czynienia z ciężkimi niepełnosprawnościami jest szalenie ważne.

Usługi asystencji i opieki wytchnieniowej aktualnie świadczone są projektowo. Oznacza to, że samorządy lub NGO wygrywają konkurs grantowy lub otrzymują środki na pilotaż i realizują go wedle harmonogramu przez z góry określony czas. Należy wprowadzić zmiany systemowe, które dadzą stabilność wsparcia osobom potrzebującym oraz zatrudnienia odpowiedniej kadry. Tego typu wsparcie powinno płynąć z budżetu centralnego. Bardzo ważna jest w tym wypadku ciągłość konkretnych usług oraz poczucie bezpieczeństwa osób z niepełnosprawnościami, ich opiekunów oraz osób świadczących dla nich usługi. Obecnie najczęściej usługi asystencji są świadczone przez kilka miesięcy, a potem przerywane, gdyż dany projekt się skończył i trwa oczekiwanie na kolejny.

Wiemy, że zmiany nie nadejdą z dnia na dzień, dlatego proponujemy do czasu stworzenia i zakorzenienia się nowego systemu asystencji osobistej OzN, zwiększenie zasięgu Specjalistycznych Usług Opiekuńczych (SUO). W tym momencie w wielu gminach samorządy nie świadczą takich usług. Dzieje się tak z powodu braku środków i odpowiednich specjalistów. Dodatkowo przy obliczaniu odpłatności za SUO nie powinno się brać pod uwagę świadczenia uzupełniającego, ponieważ podnosi ono dochód rodzin i powoduje, że korzystanie z tego wsparcia jest zbyt kosztowne.

Pandemia Covid-19 pokazała jak krucha potrafi być nasza codzienność. W przypadku osób z niepełnosprawnościami jest jeszcze trudniej. Uwytkliła problemy osób z niepełnosprawnościami i unaoczniała je społeczeństwu. W momencie, kiedy z przyczyn zdrowotnych rodzic lub

opiekun trafia do szpitala lub na kwarantannę często nie ma kto go zastąpić. Doprowadza to do sytuacji realnego zagrożenia zdrowia, a nawet życia OzN. Proponujemy utworzenie „pogotowia interwencyjnego” zespołu specjalistów mogących doraźnie zająć się osobą z niepełnosprawnością. Przykładem tu są osoby ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnościami sprzężonymi – w czasie kiedy opiekun takiej osoby z powodów zdrowotnych nie jest obecny. Nasze społeczeństwo jest tak silne jak jego najśłabsze ogniwo, dlatego zapewnienie swoistego „backupu” w skrajnych sytuacjach jest tak ważne.

7. Odpowiedzialna deinstytucjonalizacja

Według stanu w dniu 31 grudnia 2020 r. na terenie całego kraju działało 1 851 zakładów stacjonarnych pomocy społecznej oraz 48 filii²⁶. Wszystkie zakłady posiadały łącznie 119,3 tys. miejsc, co daje średnią na poziomie blisko 65 osób w jednej placówce, a należy zaznaczyć, że część z nich jest nawet wielokrotnie większa. Przebywało w nich 105,2 tys. mieszkańców²⁷.

Nie może być mowy o zwiększeniu podmiotowości OzN jeśli nie wykonamy realnego kroku w kierunku deinstytucjonalizacji, czyli wspierania ludzi w miejscu ich zamieszkania, a nie przenoszenia ich do ogromnych domów pomocy społecznej, domów dziecka, schronisk i innych tego typu instytucji. Skutkiem opieki instytucjonalnej jest gorsza jakość życia w porównaniu do wysokiej jakości usług świadczonych na poziomie społeczności lokalnych. W konsekwencji często prowadzi to do wykluczenia społecznego i izolacji do końca życia. W przypadku najmniejszych dzieci nawet stosunkowo krótki pobyt w zakładzie może negatywnie wpływać na rozwój mózgu, z nieodwracalnymi konsekwencjami dla dobrobytu emocjonalnego i zachowania. Proponujemy sukcesywne i odpowiedzialne przejście na

²⁶ Zakłady stacjonarne pomocy społecznej w 2020 r., https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5487/18/5/1/zaklady_stacjonarne_pomocy_spoecznej_w_2020_r.pdf

²⁷ Tamże.

mieszkalnictwo wspomagane oraz rozproszoną sieć małych wyspecjalizowanych placówek.

Aby to zapewnić, należy w pierwszym kroku zadbać o przekwalifikowanie i kursy obecnej kadry, tak aby w kolejnych krokach można było zapełnić dostarczenie usług w miejscu zamieszkania OzN. Duże ośrodki powinny być sukcesywnie zamykane. Zdajemy sobie sprawę, iż zawsze będzie grupa osób wymagająca intensywnego całodobowego wsparcia, które może być zapewnione jedynie w instytucji. W takich przypadkach proponujemy stworzenie niewielkich domów blisko miejsca zamieszkania gdzie np. niesamodzielne osoby ze spektrum autyzmu lub niepełnosprawnościami sprzężonymi będą mogły przebywać pod stałą opieką specjalistów. W tym miejscu należy także pamiętać o Środowiskowych Domach Samopomocy typu D, przeznaczonych właśnie dla tych osób. Każdy powiat powinien dysponować wachlarzem propozycji dostosowanych do potrzeb swoich mieszkańców.

Aktualnie po śmierci opiekunów osoby z niepełnosprawnością muszą odnaleźć się nie tylko w trudnej sytuacji życiowej, ale także borykają się z adaptacją w nowym środowisku, często oddalonym od tego, które znają. Dramatyczna sytuacja związana ze śmiercią bliskich dla osób z trudnościami adaptacyjnymi staje się dramatem na resztę życia. Warto czerpać np. ze szczegółowych rozwiązań wypracowanych przez Porozumienie Autyzm – Polska²⁸, a dotyczących tzw. wspólnot domowych czyli małych, specjalistycznych domów dla osób z autyzmem wymagających szczególnego wsparcia. Domy te powinny mieć odpowiednio zaprojektowaną przestrzeń dla ludzi, którzy źle znoszą ekspozycję społeczną, mają nadwrażliwość zmysłową, cierpią na bezsenność, wokalizują. Chodzi o to, aby nie stresowały siebie wzajemnie. Istotne jest w takich domach indywidualne wsparcie – przy wsparciu 1:1 nawet osoby z poważnymi problemami mogą rozwijać pasje, prowadzić satysfakcjonujące życie oraz integrować się z lokalną społecznością.

²⁸ Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym,
<https://www.spoa.org.pl/dzialania-rzecznicze/>

Każda osoba potrzebująca opieki lub wsparcia powinna odzyskać podmiotowość i być zaangażowana w podejmowanie decyzji dotyczących takiej opieki lub wsparcia, aby mieć jak największą kontrolę nad swoim życiem. Poziom i zakres wsparcia nie może być, jak dotychczas, określany ponad głową samego zainteresowanego. To podstawa nie tylko do odzyskania kontroli nad życiem, ale także podstawowe prawo każdego człowieka.

Patrząc realnie na potrzeby mieszkaniowe OzN przy koncepcji deinstytucjonalizacji, które są ogromne, należy umożliwić finansowanie świadczenia usług także w miejscach, które powstały z środków innych niż publiczne. Wielką troską i odpowiednim, długoterminowym finansowaniem należy objąć także NGOsy, które już dzisiaj realizują z powodzeniem założenia deinstytucjonalizacji. Tylko stabilne i adekwatne do potrzeb finansowanie pozwoli doprowadzić deinstytucjonalizację do końca. Należy wspierać zakładanie małych chronionych spółdzielni mieszkaniowych przez samorządy oraz samych rodziców i opiekunów czy OzN.

33 lata po sukcesie „Solidarności”, czas najwyższy powrócić do fundamentów odpowiedzialnego społeczeństwa, czyli do solidarności właśnie. Temat poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnościami powinien być ponad politycznym sporem. Tak naprawdę ten temat dotyczy nas wszystkich, gdyż nawet jeśli obecnie ani my, ani nikt z naszych bliskich nie wymaga specjalistycznej opieki, to przecież nikt nie zna swojej przyszłości. Pandemia Covid-19 pokazała jak szybko można stracić zdrowie, dodatkowo z biegiem lat nasz stan zdrowia może się (choćby przez starość) pogarszać. To jest historia o nas wszystkich. Dlatego solidarność z osobami z niepełnosprawnością jest w nowoczesnym, zdrowym społeczeństwie czymś absolutnie nieodzownym.

Autorzy

Jerzy Jończyk: z wykształcenia socjolog, z zawodu polityk społeczny. Przez 15 lat związany z obszarem pomocy społecznej na stanowiskach menedżerskich, pracował i współpracował z sektorem publicznym i pozarządowym. Zarządzał wieloma złożonymi projektami dla osób z grup defaworyzowanych oraz wzmacniających kompetencje kadr pomocy społecznej i rodzin zastępczych. Zwolennik współpracy międzysektorowej, specjalista w zakresie partycypacji obywatelskiej i społecznej odpowiedzialności biznesu. Działacz organizacji pozarządowych.

Łukasz Krasoń: mówca motywacyjny, członek honorowy Stowarzyszenia Profesjonalnych Mówców, działacz społeczny, autor oraz pierwszy w kraju trener rozwoju osobistego z niepełnosprawnością.

Mateusz Majkut: student piątego roku prawa z niepełnosprawnością. Aktywny działacz na rzecz środowiska ozn, oraz aktywizacji i podniesienia znaczenia głosu młodych osób w debacie publicznej. Jeden z inicjatorów procesu nowelizacji prawa dotyczącego umocowania młodzieżowych organów samorządu terytorialnego. Od 3 lat związany z Parlamentem Młodych Rzeczypospolitej Polskiej. Członek Pokolenia 2050

Marzena Moch: terapeutka, utworzyła fundację wspierającą osoby z autyzmem oraz ich rodziny. Mama dorosłej osoby w spektrum autyzmu. Uczestniczy w działaniach Branżowej Komisji ds. Niepełnosprawności przy warszawskim Ratuszu.

Adriana Porowska: z zawodu pracownik socjalny, aktualnie pełni funkcję Prezesa Kamiliańskiej Misji Pomocy Społecznej. Od piętnastu lat pracuje z osobami wykluczonymi również jako streetworker, prowadzi schronisko dla osiemdziesięciu osób w kryzysie bezdomności oraz mieszkania treningowe dla pięćdziesięciu osób. Jest współprzewodniczącą Komisji Ekspertów ds. Przeciwdziałania Bezdomności przy Rzeczniku Praw Obywatelskich oraz członkiem rady społecznej Rzecznika Praw Obywatelskich.

Ewa Rak: absolwentka pracy socjalnej na Uniwersytecie Papieskim Jana Pawła II w Krakowie. Studentka Stosunków Międzynarodowych na Uniwersytecie Pedagogicznym im. KEN w Krakowie. Osoba z niepełnosprawnością wzroku od urodzenia.

Izabela Ziętka: pedagoga specjalna, nauczycielka języka polskiego, neurologopedka, dyrektorka placówek oświatowych w Polsce i w Niemczech, laureatka II miejsca w województwie w plebiscycie Gazety Lubuskiej "Człowiek Roku" (2018)

Załącznik 1

Szacunkowe koszty wybranych postulatów

| Dane ogólne (na podstawie danych GUS) | | | | | |
|---|--------------------|------------------------------------|--|--|--|
| Rok | Liczba ludności | Liczba zmarłych | Liczba OzN (osoby posiadające prawne orzeczenie o niepełnosprawności lub równoważne) | Łączny koszt zasiłku pielęgniacyjnego | Łącznie przeznaczono na świadczenia opiekuńcze dla osób niepełnosprawnych |
| 2019 | 38 383 tys. osób | 409 700 osób | 10% mieszkańców Polski (czyli około 3,83 mln) | 2,1 mld zł (923,8 tys. osób) | 5,1 mld zł |
| 2021 | 38 036,1 tys. osób | 519 517 osób (1361 na 100 tys.) | Bd. | 2,4 mld zł (911,6 tys. osób) | 7,0 mld zł |

| Szacunkowy koszt realizacji poszczególnych propozycji: | | | |
|---|---|---|--|
| Rok | Wykonanie wyroku TK z 2014 r. | Świadczenie przywracające | Świadczenie pielęgnacyjne dla wszystkich |
| 2022 | <p style="text-align: center;">557 mln zł</p> <p>(szacunkowa kwota, dzisiaj osoby uzyskujące specjalny zasiłek opiekuńczy mają kryterium dochodowe- przy świadczeniu pielęgnacyjnym takiego kryterium nie ma) - 2119 zł (wysokość świadczenia pielęgnacyjnego w 2022 r.) *12 (miesiące) * 21,9 tys. (liczba osób otrzymujących specjalny zasiłek opiekuńczy w 2021 r.)</p> | <p style="text-align: center;">18, 5 mln zł</p> <p>(szacunkowa kwota)- 1361(średnia liczba zgonów w PL na 100 tys. w 2021 r.) *2,13 (łączną liczbę osób pobierających obecnie specjalny zasiłek opiekuńczy i świadczenie pielęgnacyjne w 2021 r./ 100 tys.) * 2119 zł (kwota świadczenia pielęgnacyjnego) * 3 miesiące. W przypadku gdyby świadczenie pielęgnacyjne mogli otrzymywać wszyscy, kwota ta byłaby rzędu 78,8 mln zł. (*nie wzięto pod uwagę, że OzN są grupą, w której ze względu na choroby ryzyko śmierci jest wyższe)</p> | <p style="text-align: center;">24 mld zł</p> <p>(szacunkowo kwota) - 911,6 tys. osób (czyli tyle ile 2021 r. pobierało zasiłek pielęgnacyjny) * 12 miesięcy * 2119 zł (wysokość świadczenia pielęgnacyjnego w 2022 r.)</p> |

| Koszt świadczenia pielęgnacyjnego i specjalnego zasiłku opiekuńczego (na podstawie danych GUS) | | | | | | |
|--|---|---|---|--|--|--|
| Rok | Liczba osób otrzymujących świadczenia pielęgniacyjne (w tys.) | Wysokość świadczenia pielęgniacyjnego (zł miesięcznie) | Łączny koszt świadczenia pielęgniacyjnego | Liczba osób otrzymujących specjalny zasiłek opiekuńczy (w tys.) | Wysokość specjalnego zasiłku opiekuńczego (w zł miesięcznie) | Łączny koszt specjalnego zasiłku opiekuńczego |
| 2015 | 111,7 | 1200 | 1,6 mld zł | 26,7 | 520 | 166,6 mln zł |
| 2017 | 123,2 | 1406 | 2,08 mld zł | 43,8 | 520 | 273,3 mln zł |
| 2019 | 142,7 | 1583 | 2,7 mld zł | 39,1 | 620 | 287,1 mln zł |
| 2021 | 191 | 1971 | 4,5 mld zł | 21,9 | 620 | 161,4 mln zł |