

Forum Dobrego Prawa
Fosa Staromiejska 30/3
87-100 Toruń
www.federacja-ngo.pl/monitorujemy

**Szanowny Pan
Paweł Wdówik**

Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej
Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych
ul. Nowogrodzka 1/3/5
00-513 Warszawa

Szanowny Panie,

w grupie przedstawicieli organizacji pozarządowych z województwa kujawsko-pomorskiego oraz rodziców dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami przeprowadziliśmy diagnozę potrzeb i problemów rodzin, której wyniki wraz z rekomendacjami niniejszym przekazujemy.

Prosimy o zapoznanie się z dołączonym materiałem obejmującym: (1) analizę stanu faktycznego, (2) wyniki badania potrzeb i opinii najważniejszych interesariuszy regulacji prawnych tj. rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami, a także (3) propozycje zmian rozwiązań prawnych i rekomendacje poparte głosem naszego środowiska. Propozycje obejmują przede wszystkim zmianę przepisów regulujących zasady i warunki korzystania ze świadczenia pielęgnacyjnego oraz zmian powiązanego z nimi systemu orzekania o niepełnosprawności.

Liczymy na umożliwienie udziału w procesie stanowienia przepisów prawa przedstawicielom środowiska rodziców i opiekunów oraz organizacji zrzeszonych w naszej Federacji. Ze swojej strony deklarujemy gotowość dzielenia się wiedzą i doświadczeniem osób oraz organizacji niejednokrotnie z wieloletnim doświadczeniem i znajomością problematyki, a także doświadczeniami osób w pracach gremiów międzysektorowych i eksperckich.

Prosimy traktować naszą korespondencję nie tylko jako zestaw danych i wyników badań oraz wniosków z dyskusji, ale przede wszystkim jako deklarację współdziałania dla dobra osób z niepełnosprawnościami, ich rodzin, a docelowo standardu i jakości życia w naszej społeczności.

Z wyrazami szacunku



.....

Witold Jankowiak

Koordinator Forum Dobrego Prawa

Świadczenie pielęgnacyjne w polskim systemie zabezpieczenia społecznego.

ANALIZA - WYNIKI BADANIA POTRZEB – REKOMENDACJE.

ZAGADNIENIE PROBLEMOWE PODDANE ANALIZIE:

- A. ŚWIADCZENIE PIENIĘŻNE PRZYSŁUGUJĄCE W POLSKIM SYSTEMIE ZABEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO RODZICOM DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI REZYGNUJĄCYM Z PRACY ZAROBKOWEJ NA RZECZ ZAPEWNIENIA IM STAŁEJ OPIEKI.
- B. PODSTAWA PRAWNA - STAN PRAWNY NA DZIEŃ 14.06.2021 R.
 - a. USTAWA Z DNIA 28 LISTOPADA 2003 R. O ŚWIADCZENIACH RODZINNYCH (Dz.U. 2003 NR 228 POZ. 2255) TEKST JEDNOLITY – LINK
 - b. [HTTPS://WWW.GOV.PL/WEB/RODZINA/WIADCZENIE-PIELEGNACYJNE](https://www.gov.pl/web/rodzina/wiadczenie-pielegnacyjne)

Cele postulatów obejmują:

- (1) Umożliwienie podejmowania pracy zarobkowej przez rodziców/opiekunów osób z niepełnosprawnościami korzystających ze świadczenia pielęgnacyjnego,*
- (2) Zmianę paradygmatu przyświecającego warunkom otrzymywania świadczenia pielęgnacyjnego: odejście od płacenia za rezygnację z zatrudnienia na rzecz opieki i przejście na podejście płacenia za opiekę.*

Propozycja obejmuje: (1) Analizę stanu faktycznego, (2) opis problemów i konsekwencji dla życia i jakości funkcjonowania rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnościami, (3) wyniki badania rodziców/opiekunów korzystających ze świadczenia oraz (4) propozycje zmian przepisów prawnych.



Nieco przewrotnie zaczynamy cytatem z wypowiedzi mamy dziecka z niepełnosprawnością, która nie korzysta ze świadczenia, lecz udzieliła interesujących odpowiedzi na pytania badania ankietowego online w maju br. „*nie pobieram świadczenia pielęgnacyjnego, ale chciałam móc się wypowiedzieć: Chciałabym móc przejść na nie i nie musieć pracować na cały etat. Moje dziecko TERAZ mnie potrzebuje. A ja nie mam innego wyjścia, bo moja praca jest jedynym źródłem utrzymania mojej 4-osobowej rodziny*”.

(1) ZAKRES ANALIZOWANEGO PRZEDMIOTU (na podst. ww. Ustawy)

Świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej przysługuje:

1) matce albo ojcu; 2) opiekunowi faktycznemu dziecka; 3) osobie będącej rodziną zastępczą spokrewnioną w rozumieniu ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, 4) innym osobom, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy ciąży obowiązek alimentacyjny, z wyjątkiem osób o znacznym stopniu niepełnosprawności; a. jeżeli nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

(2) USZCZEGÓLOWIENIE PROBLEMU

Podstawowym warunkiem pozwalającym uzyskać prawo do świadczenia pielęgnacyjnego jest rezygnacja z zatrudnienia. Mowa jest nie tylko o zatrudnieniu na podstawie umowy o pracę, ale o każdej formie zarobkowania (każdy rodzaj umowy, w tym cywilno-prawne).

Ponieważ wysokość świadczenia na dzień analizy tj. **1.971,00 zł.**, to w przypadku rodziny składającej się z jednego rodzica oraz dziecka niepełnosprawnego w wieku np. 15 lat na dochód rodziny składać się będzie: świadczenie pielęgnacyjne, zasiłek pielęgnacyjny, zasiłek rodzinny, na dziecko w wieku powyżej 5. roku życia do ukończenia 24. roku życia – dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego, na dziecko– dodatek z tytułu samotnego wychowywania dziecka, świadczenie wychowawcze. **Razem – 2.931,84 zł.** dochodu netto.

W tej sytuacji, gdy dziecko się uczy i ma 15 lat przysługuje zasiłek rodzinny wraz z dodatkami, jednakże w momencie gdy „dziecko” ma 22 lata i nie uczy się (co jest w przypadku takich rodzin regułą) zasiłki rodzinne nie przysługują i dochód wynosi 2186,84 zł. plus renta socjalna z ZUS dla osoby niepełnosprawnej w wysokości 1066,30zł. (netto) **łącznie 3253,14 zł.** netto.

Analiza wskazuje, że utrata świadczenia wychowawczego i zasiłków rodzinnych jest niejako kompensowana przez rentę socjalną. Jest to kwota za którą dwie dorosłe osoby, w tym jedna z poważną niepełnosprawnością (stopień znaczny) muszą żyć opłacając standardowo wszelkie wydatki bytowe, a jednocześnie opłacić leki, pokrywać wydatki związane z rehabilitacją. W większości wypadków przy ww. dochodzie życie tych rodzin to życie w biedzie, wręcz trudna walka o przetrwanie. Bariery nie do przejścia bywa często skorzystanie np. ze specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi (na podst. Ustawy o pomocy społecznej), co wiąże się z ponoszeniem częściowej odpłatności za te usługi, ponieważ do dochodu w pomocy społecznej liczone jest wszystko oprócz świadczenia wychowawczego oraz alimentów świadczonych na rzecz innych.

Dlaczego osoba sprawująca opiekę nie może podejmować zatrudnienia? Zwłaszcza uwzględniając specyfikę opieki nad osobami z niepełnosprawnościami oraz szereg możliwości elastycznych form wykonywania pracy zarobkowej?

Jeśli polskie państwo „chce” i „ma” wspierać rodziny i osoby z niepełnosprawnościami należy stworzyć nowe, elastyczne formy wsparcia.

Polskie państwo prowadzi interwencję oraz wsparcie dla osób z niepełnosprawnościami, a jednocześnie nie jest w stanie zaspokoić finansowo potrzeb opiekunów tj. zapewnić godziwego ekwiwalentu za rezygnację z zatrudnienia. Powinno zatem zgodzić na swoisty „montaż finansowy” i zmienić paradygmat przyświecający zasadzie warunkującej otrzymywanie świadczenia pielęgnacyjnego. **Paradygmatem jest tutaj płacenie za rezygnację z zatrudnienia na rzecz opieki, a powinno być płacenie za opiekę.**

Także z punktu widzenia samorządów terytorialnych, które lokalnie mają zapewniać m.in. usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania oraz w przypadkach, gdy usługi nie wystarczają muszą skierować i opłacać pobyt w Domu Pomocy Społecznej, płacenie za opiekę ma sens nie tylko ekonomiczny.

Aktywizacja rodziny do opieki oraz jej wspieranie sprzyja wielu pozytywnym efektom:

- ✓ Zapobiega umieszczeniu osób z niepełnosprawnościami w DPS (zazwyczaj bez ich zgody – cięższe przypadki),
- ✓ Ogranicza sytuacje porzucenia przez rodzinę,
- ✓ zmniejsza wydatki finansowe samorządu,
- ✓ rozwija rynek usług społecznych (zwłaszcza na szczeblu powiatu),
- ✓ wymusza zmiany funkcjonowania instytucji wspierających lokalnie; WTZ , ŚDS, ZAZ

Takie podejście zmienia też kwestię dzielenia osób z niepełnosprawnościami ze względu na wiek. Dziś rodzice mają dedykowane dla siebie świadczenie pielęgnacyjne, natomiast osoby dorosłe zazwyczaj dzieci, które chcą opiekować się niepełnosprawnym rodzicami mają specjalny zasiłek opiekuńczy. Jednakże Trybunał Konstytucyjny w swoim wyroku z dnia 21 października 2014 r. orzeka, iż „Art. 17 ust. 1b ustawy powołanej w punkcie 1 w zakresie, w jakim różnicuje prawo do świadczenia pielęgnacyjnego osób sprawujących opiekę nad osobą niepełnosprawną po ukończeniu przez nią wieku określonego w tym przepisie ze względu na moment powstania niepełnosprawności, jest niezgodny z art. 32 ust. 1 Konstytucji.”

Tak więc, jeżeli na osobie ciąży obowiązek alimentacyjny, niezależnie od faktu czy działa to w kierunku wstępnego na zstępnego, czy odwrotnie, taka osoba mogłaby w naszym nowym paradygmacie pobierać świadczenie z tytułu opieki nad osobą z niepełnosprawnością.

*Istotna dla naszego stanowiska jest **opinia prawna mec. Piotra Rzepki**, współpracującego z naszą organizacją i na rzecz osób z niepełnosprawnościami, którego poprosiliśmy o analizę stanu faktycznego i wstępne wnioski:*

Krytyczna analiza rozwiązań ustawowych w odniesieniu do aksjologicznych podstaw regulacji prowadzi do wniosku, że:

(1) ustawodawca nie osiągnął zakładanego celu w postaci kompensacji strat materialnych ponoszonych przez osoby rezygnujące z zatrudnienia w celu sprawowania opieki nad osobami niepełnosprawnymi;

(2) ustawodawca nie osiągnął zakładanego celu w postaci wypłacania opiekunom osób niepełnosprawnych rezygnujących z zatrudnienia, ekwiwalentu pieniężnego świadczonej przez nich trwałej, osobistej opieki nad osobami niepełnosprawnymi;

(3) publiczny instytucjonalny system opieki nad osobami niepełnosprawnymi został uwolniony od kosztów opieki nad osobami niepełnosprawnymi w sposób niewspółmierny do kwot świadczonych faktycznym opiekunom tych osób;

(4) świadczona pomoc uzyskiwana jest kosztem znacznego ograniczenia praw opiekunów, którzy w warunkach ustawowego wyłączenia możliwości podejmowania zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej (rozumianych zgodnie z definicją ustawową jako wykonywanie pracy na podstawie stosunku pracy, stosunku służbowego, umowy o pracę nakładczą oraz wykonywanie pracy lub świadczenie usług na podstawie umowy agencyjnej, umowy zlecenia, umowy o dzieło albo w okresie członkostwa w rolniczej spółdzielni produkcyjnej, spółdzielni kółek rolniczych lub spółdzielni usług rolniczych, a także prowadzenie pozarolniczej działalności gospodarczej) pozbawieni zostają możliwości uzyskiwania dodatkowego dochodu wynikającego ze świadczenia pracy lub usług.

Nie sposób nie zauważyć, że ukształtowanie przez ustawodawcę kwoty świadczenia pielęgnacyjnego na poziomie 1971 zł w odniesieniu do ceny specjalistycznych usług opiekuńczych lub nawet zwykłych usług opiekuńczych świadczonych w miejscu zamieszkania, w ośrodkach wsparcia, rodzinnych domach pomocy społecznej i domach pomocy społecznej, jest znacznie zaniżone. Odnosząc kwotę świadczenia pielęgnacyjnego do kwoty średniego miesięcznego wynagrodzenia uzyskiwanego w gospodarce narodowej należy stwierdzić, że ustawodawca nie osiągnął zakładanego celu w postaci zapewnienia kompensacji ekonomicznej faktu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej. **Jednocześnie pozbawiając zainteresowanych prawa do zatrudnienia lub wykonywania innej pracy zarobkowej jako warunku koniecznego uzyskania świadczenia, stworzony system wsparcia opiekunów osób niepełnosprawnych prowadzi opiekunów osób niepełnosprawnych do zubożenia ekonomicznego oraz wykluczenia zawodowego i społecznego.**

Powstaje pytanie, czy tak daleko idące ograniczenie praw jest konieczne w kontekście przedstawionych założeń aksjologicznych regulacji art. 17 ustawy o świadczeniach rodzinnych. Wydaje się oczywiste, że najważniejszym warunkiem przyznawania świadczenia pielęgnacyjnego jest sprawowanie trwałej lub długotrwałej osobistej opieki nad osobą niepełnosprawną. Sprawowanie trwałej lub długotrwałej osobistej opieki nad osobą niepełnosprawną, związane jest zwykle z rezygnacją przez opiekuna z zatrudnienia i kariery zawodowej, **lecz jest też tak, że dorywcza praca opiekuna osoby niepełnosprawnej może pozostawać bez wpływu na świadczoną opiekę jednocześnie umożliwiając opiekunowi uzyskiwania dochodów poprawiających sytuację ekonomiczną opiekuna i jego rodziny.**

Pozbawienie opiekunów osób niepełnosprawnych takich możliwości jest daleko idącym ograniczeniem ich praw i oddziałuje negatywnie na sytuację ekonomiczną i zawodowo-społeczną zainteresowanych, co pozostaje w sprzeczności z aksjologicznymi podstawami omawianej regulacji.

W celu poznania opinii najważniejszych osób w tej sytuacji tj. rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnościami – beneficjentów świadczenia, przeprowadziliśmy ankietę on-line wśród kilkudziesięciu rodziców. Rodzice otrzymali prośbę o udzielenie odpowiedzi za pośrednictwem kilku organizacji pozarządowych oraz ośrodka pomocy społecznej.

Wynik ankietyzacji pn. „Świadczenie pielęgnacyjne” rodziców osób z niepełnosprawnościami z zastosowaniem formularza google w maju 2021 roku.

Badanie w pigułce.

- ✓ Uzyskano 22 odpowiedzi od 22 rodziców na temat 23 dzieci (jedna mama wskazała dwoje dzieci); 1 osoba udzieliła odpowiedzi choć nie korzysta ze świadczenia – zna zasady i wychowuje dzieci z niepełnosprawnościami - chciałaby móc z niego korzystać.
- ✓ 20 osób sprawuje opiekę i korzysta ze świadczenia pielęgnacyjnego ponad 3 lata,
- ✓ Wiek dzieci, w tym dorosłych osób z niepełnosprawnością wynosi od 5 lat do 30 lat,

1) Na pytanie „Czy w Pani / Pana sytuacji możliwe byłoby pogodzenie zapewnienia opieki nad dzieckiem z podjęciem pracy zarobkowej?” mamy odpowiedzi:

- a. 13 osób (59%) – NIE,
- b. 9 osób (41%) – TAK.

Próba badawcza choć nieliczna oddaje jakościowo sytuację wśród rodziców – większość wskazuje na bardzo trudną codzienność i sytuację zdrowotną / niepełnosprawność podopiecznego przez co nie wyobraża sobie godzenia opieki z pracą. Jednakże znaczna grupa (41%) aktualną sytuację ocenia na umożliwiającą pracę zarobkową bez strat dla sprawowanej opieki.

2) W przypadku deklarowanej możliwości podjęcia pracy zarobkowej TAK pytaliśmy o to w *jakim wymiarze chciałaby Pani/Pan pracować zarobkowo (proszę podać szacunkową liczbę godzin tygodniowo)?*

- a. 5 godzin tygodniowo (2 osoby)
- b. Od 15 do 20 godzin tygodniowo (5 osób)
- c. Wymiar ok. ½ etatu zadeklarowały 2 osoby.

Rodzice deklarujący możliwość i gotowość podjęcia pracy zarobkowej w zdecydowanej większości (7 z 9 osób) wskazują na wymiar zbliżony lub około ½ etatu, co oznacza istotny potencjał możliwości zaangażowania merytorycznego oraz dochodowy dla rodzin.

Na podstawie analizy stanu faktycznego przepisów prawa, sytuacji osób korzystających ze świadczenia pielęgnacyjnego z punktu widzenia rodziców i opiekunów, przedstawicieli organizacji pozarządowych pracujących na rzecz rozwoju dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami z województwa kujawsko-pomorskiego, a także specjaliści i praktyka pomocy społecznej na szczeblu niewielkiej gminy miejskiej tego regionu postulujemy:

***Zmianę przepisów prawa regulujących zasady
i warunki korzystania ze świadczenia pielęgnacyjnego:***

- (1) Wypłacanie świadczenia pielęgnacyjnego **za opiekę** nad osobą z niepełnosprawnością,
- (2) **Umożliwienie podejmowania pracy zarobkowej** przez rodziców/opiekunów osób z niepełnosprawnościami korzystających ze świadczenia pielęgnacyjnego,
- (3) Opracowanie wariantów możliwości otrzymywania świadczenia z limitem osiągnięcia zarobków podczas pobierania tego świadczenia np. 60% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia za kwartał kalendarzowy ogłoszonego ostatnio przez prezesa GUS do celów emerytalnych,

Równoległe postulaty zmian prawnych powiązanych ze świadczeniem i potrzebami rodzin:

- (4) **Wprowadzenie vouchera na zakup usług** dla osób z niepełnosprawnościami (usług specjalistycznych, opieki wytchnieniowej) – finansowanie ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.
- (5) **Zmiana systemu orzekania – baza na podstawie diagnozy funkcjonalnej**, orzekanie czasowe oparte na diagnozie w środowisku zamieszkania (zmiana pracy zespołów orzekających – opinia pracownika socjalnego z terenu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością, orzekanie w miejscu zamieszkania podczas wizyty zespołu, raz na pół roku potwierdzenie orzeczenia – wizyta w miejscu zamieszkania),

Sporządził Zespół moderowany przez:

Janusza Wiśniewskiego

DAJ SZANSE Fundacja na Rzecz Rozwoju Dzieci Niepełnosprawnych w Toruniu

Kujawsko-Pomorska Federacja Organizacji Pozarządowych

/sierpień 2021/