



**Koalicja 21. Porozumienie organizacji
działających na rzecz osób
z zespołem Downa i ich rodzin**

Adres korespondencyjny:

Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów

Osób z Zespołem Downa

Bardziej KOCHANI

ul. Conrada 13

01-922 Warszawa

E-mail: admin@zakatek21.pl

**Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej
ul. Nowogrodzka 1/3/5
00-513 Warszawa**

Jako rodzice i opiekunowie osób z zespołem Downa, reprezentowani przez Koalicję 21:

- 1) popieramy przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego dla wszystkich, którzy zrezygnują z pracy (lub jej nie podejmą) z powodu opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny, jednakże bez ograniczenia jego otrzymania progiem dochodowym.

Uzasadnienie:

Próg minimalnego wynagrodzenia dotyczy osoby pobierającej to wynagrodzenie i nieuzasadnionym jest stosowanie go jako średniej na osobę w rodzinie.

Jednocześnie świadczenie socjalne ma charakter rekompensaty za rezygnację z najemnej pracy zarobkowej poza domem na rzecz opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny dlatego nie powinno być ograniczane progiem dochodowym.

- 2) Postulujemy nieblokowanie innych możliwości zarobkowych, przy świadczeniu pielęgnacyjnym dla osób opiekujących się niepełnosprawnymi, w czasie, gdy podopieczni są w szkole lub na terapii. W analogiczny sposób dopuszcza się przecież możliwość dorabiania do niskich rent i emerytur przy których również zakłada się, że osoba je pobierająca nie pracuje, a świadczenia te rekompensują utracone dochody z pracy.

Uzasadnienie:

*W sytuacji, kiedy w rodzinie jest osoba niepełnosprawna mamy do czynienia z kosztami wynikającymi z konieczności zaspokojenia specyficznych potrzeb osoby niepełnosprawnej. Są to głównie koszty terapii, leków lub środków ortopedycznych i pomocniczych (pieluchy, cewniki itp.) Państwo w takiej sytuacji nie może ograniczać kreatywności i zaradności ludzi zmuszając ich do pozostawania w ubóstwie i zależności od organizacji dobroczynnych, każdy przejaw samo zaradności powinien być promowany, a niekarany odebraniem świadczeń. **Traktowanie świadczenia pielęgnacyjnego jako formy zasiłku jest błędne** w samym założeniu, gdyż osoba*

rezygnująca z pracy zawodowej i realizująca opiekę nad osobą tego wymagającą przejmując na siebie obowiązki społeczeństwa wobec tej osoby, a zatem powinna mieć charakter wynagrodzenia za pracę. Wprowadzenie kryterium dochodowego jest umacnianiem filozofii zasiłkowej i spychanie osób niepełnosprawnych i ich opiekunów na margines społeczeństwa. Przypominamy, że niepełnosprawność jest zdarzeniem losowym. Badania jednoznacznie wskazują, że obecnie stanowi silny czynnik pauperyzacji rodzin, także dotychczas stabilnych finansowo, czemu należy wszelkimi środkami zapobiegać.

- 3) postulujemy rozszerzenie grupy uprawnionych do świadczeń opiekunów osób niepełnosprawnych poprzez likwidację zapisu ustawowego precyzującego odbiorców jako osoby podlegające pod obowiązek alimentacyjny. Warunkiem otrzymania świadczenia miałyby być wspólne gospodarstwo domowe. Dałoby to możliwość zlikwidowania paradoksalnej sytuacji, w której niepełnosprawni pozbawieni bliskiej rodziny, muszą być natychmiast oddani do DPS, co jest związane z tym, że osoby chcące podjąć się opieki musiałyby zrezygnować z dotychczasowego zatrudnienia, a w zamian nie posiadają prawa do świadczenia czy nawet ubezpieczenia.

Należy przy tym pamiętać, że zmiana podejścia do świadczenia pielęgnacyjnego jako wynagrodzenia za pracę, a nie jak do formy zasiłku czy rekompensaty za rezygnację z pracy, powinno wyjaśniać sprawę i dawać większą elastyczność i w organizowaniu opieki nad niepełnosprawnymi wymagającymi całkowitej opieki. W związku z rezygnacją z zatrudnienia i utratą potencjalnych możliwości zarobkowych, postulujemy również odprowadzanie składek emerytalnych, rentowych i zdrowotnych, za wszystkich opiekujących się całodobowo osobami niepełnosprawnymi.

Uzasadnienie:

Objęcie opieką osoby niepełnosprawnej wymagającej stałej i bezpośredniej opieki przez państwo jest kosztem znacznie przekraczającym kwotę 3000 zł miesięcznie. Zatem państwo oszczędza spore kwoty finansując opiekunów osób niepełnosprawnych pozostających w domu. Osoby niepełnosprawne objęte opieką domową nie są tak dalece zagrożone wykluczeniem społecznym jak osoby umieszczone w placówkach. Filozofia ta jest z powodzeniem realizowana przez państwo wobec dzieci w ramach realizacji pieczy zastępczej. Związanie świadczenia pielęgnacyjnego z kwotą najniższej pensji krajowej wraz z odprowadzaniem składek jest uczciwym podejściem do osób wykonujących ciężką i nieograniczoną czasową pracę.

- 4) jesteśmy przeciwni uzależnianiu wysokości świadczenia od wieku osoby niepełnosprawnej i uzasadnianiu tego faktem pobierania przez osobę niepełnosprawną renty.

Uzasadnienie:

Przypomina to sytuację, w której gdy którykolwiek z członków rodziny zamieszkujący we wspólnym gospodarstwie domowym dotychczas bezrobotny, podejmuje pracę, to inny członek tej rodziny otrzymuje od tego momentu niższe wynagrodzenie za dotychczas wykonywaną pracę, w której zakres obowiązków nie uległ zmianie.

- 5) popieramy propozycje podwójnego świadczenia, jeśli obydwaj opiekunowie rezygnują z pracy na rzecz opieki nad dwójką niepełnosprawnych. Jak również popieramy propozycję, by świadczenie opiekuńcze mogli dostać także emeryci i renciści w wysokości różnicy między kwotą świadczenia a kwotą pobieranej emerytury lub renty.
- 6) postulujemy również przyznanie uprawnień dla opiekunów do opieki wytchnieniowej, choćby w niewielkim zakresie, co pozwoli na poprawę komfortu psychicznego opiekunów, co ma zapobiec chronicznemu przemęczeniu.

Uzasadnienie:

Jest to rozwiązanie przyjęte przez ustawę o rodzinnej pieczy zastępczej, zatem jeśli państwo uznaje zasadność wsparcia rodzin zastępczych w pełnieniu swojej funkcji tym

bardziej zasadne jest uznanie takiej potrzeby dla osób stale zajmującymi się obłożnie chorymi i niemobilnymi osobami niepełnosprawnymi.

7) postulujemy zwiększenie zasiłku pielęgnacyjnego

Uzasadnienie:

Celem zasiłku jest pokrycie wydatków związanych z niepełnosprawnością. Przy obecnym systemie orzecznictwa (3 stopnie niepełnosprawności, brak stopniowania u osób do 16 r.ż.) zasiłek powinien być najwyższy na dziecko do lat 16, gdyż wsparcie w tym okresie jest inwestycja wpływającą na rokowanie. Dla osób mających ustalony stopień niepełnosprawności zasadne wydaje się zróżnicowanie jego wysokości w zależności od stopnia.

8) w stosunku do dorosłych niepełnosprawnych postulujemy podwyższenie kwoty renty socjalnej z obecnej w wysokości 619 zł do 75% minimalnego wynagrodzenia za pracę.