



Okrągły stół „Jak wspierać osoby niepełnosprawne?” Zapis dyskusji

Data: 30 kwietnia 2014 r., godz. 10:00 - 15:00

Miejsce: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, ul. Nowogrodzka 1/3/5, Warszawa

Uczestnicy dyskusji:

- Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej
- Bartosz Arłukowicz, Minister Zdrowia
- Irena Wóycicka, Sekretarz Stanu w Kancelarii Prezydenta RP
- Jarosław Duda, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Sekretarz Stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej
- Igor Radziejewicz-Winnicki, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
- Tadeusz Sławecki, Sekretarz Stanu w Ministerstwie Edukacji Narodowej
- Marek Michałak, Rzecznik Praw Dziecka
- Barbara Abramowska, Biuro Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym
- Mieczysław Augustyn, Senator RP
- Rafał Bakalarczyk, Instytut Polityki Społecznej UW
- Anna Bańkowska, Poseł na Sejm RP
- Anna Bartnicka, Organizacja Środowiskowa Opiekunów Osób Niepełnosprawnych
- Maria Bednarska, Stowarzyszenie Opiekunów Osób Niepełnosprawnych „Stop Wykluczeniom”
- Maria Besińska, Polski Związek Emerytów, Rencistów i Inwalidów
- Sławomir Besowski, Fundacja Osób Niepełnosprawnych
- Danuta Bodzioch, Organizacja Środowiskowa Opiekunów Osób Niepełnosprawnych
- Rudolf Borusiewicz, Związek Powiatów Polskich
- Monika Cycling, Fundacja Toto Animo
- Paweł Dębek, Dolnośląska Rada ds. Młodzieży, Rada Działalności Publicznej
- Janusz Dmochowski, Stowarzyszenie Opiekunów Osób Niepełnosprawnych „Stop Wykluczeniom”
- Ewa Dryhusz, Biuro Rzecznika Praw Dziecka
- Anna Dymna, Fundacja „Mimo wszystko”
- Artur Fałek, Departament Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwo Zdrowia
- Elżbieta Głogowska, Fundacja Aktywnej Rehabilitacji
- Andrzej Goliszek, Fundacja „AKOGO?”
- Małgorzata Gorący, Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjny dla Dzieci Niepełnosprawnych
- Anna Grodzka, Poseł na Sejm RP
- Artur Górczyński, Poseł na Sejm RP
- Małgorzata Grodzka, Organizacja Środowiskowa Opiekunów Osób Niepełnosprawnych
- Aneta Grunwald, Ministerstwo Zdrowia
- Katarzyna Hall, Poseł na Sejm RP
- Iwona Hartwich, Stowarzyszenie Na Rzecz Osób Niepełnosprawnych „Mam Przyszłość”

- Jakub Hartwich
- Teresa Hernik, Prezes PFRON
- Józefa Hrynkiewicz, Poseł na Sejm RP
- ks. Tadeusz Isakowicz-Zaleski, Fundacja im. Brata Alberta
- Marta Jabłońska, EKON
- Dagmara Janas, Stowarzyszenie na Rzecz Osób Niepełnosprawnych „RAZEM”
- Joanna Janocha, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym
- Jerzy Jakubczuk, Ministerstwo Edukacji Narodowej
- Agnieszka Jarzębska, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich
- Ewa Jawasreh, Caritas Polska
- Maja Jaworska, Fundacja „Mimo wszystko”
- ks. Stanisław Jurczuk, Katolickie Stowarzyszenie Niepełnosprawnych Archidiecezji Warszawskiej
- Marzena Kaczmarek, Organizacja Środowiskowa Opiekunów Osób Niepełnosprawnych
- Anna Kalbarczyk, Warszawskie Stowarzyszenie Lokatorów
- Dorota Kalinowska, Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych i ich Rodzin i Opiekunów „Nadzieja”
- Monika Kalinowska
- Wojciech Kalinowski
- Wiesława Kłos, p.o. Prezesa NFZ
- Ewa Knopek, Biuro Rzecznika Praw Dziecka
- Magdalena Kopczyńska-Zych, Departament Mecenatu Państwa, Ministerstwo Kultury i Dziedzictwa Narodowego
- Łucja Kornaszewska-Antoniuk, Fundacja Aktywizacja
- Piotr Kowalski, Polski Związek Głuchych
- Grzegorz Kozłowski, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych
- Piotr Kret, Organizacja Środowiskowa Opiekunów Osób Niepełnosprawnych
- Jacek Krom
- Sławomir Kropisz, Organizacja Środowiskowa Opiekunów Osób Niepełnosprawnych
- dr Paweł Kubicki, Szkoła Główna Handlowa w Warszawie
- Iwonna Kulikowska, Ministerstwo Finansów
- Aleksandra Lewandowska, Stowarzyszenie Bliżej Dziecka
- Maria Libura, Ogólnopolska Federacja Organizacji Pozarządowych
- Stanisław Maćkowiak, Federacja Pacjentów Polskich
- Krzysztof Marciniak, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym
- Włodzimierz Marczuk, Organizacja Środowiskowa Opiekunów Osób Niepełnosprawnych
- Andrzej Markowski, Stowarzyszenie Opiekunów Osób Niepełnosprawnych „Stop Wykluczeniom”
- Tomasz Michałek, Koalicja „Na Pomoc Niesamodzielnym”
- Bartosz Mioduszewski, Fundacja Aktywizacja
- Andżelika Możdżanowska, klub parlamentarny PSL
- Krystyna Mrugalska, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym
- Arkadiusz Mularczyk, Poseł na Sejm RP
- Małgorzata Musioł, Przystanek Alzheimer
- Lesław Nawacki, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich
- Piotr Niewiarowski, Stowarzyszenie Rodziców Dzieci z Porażeniem Mózgowym
- Lidia Ochyra, Organizacja Środowiskowa Opiekunów Osób Niepełnosprawnych
- Piotr Pawłowski, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

- Paulina Piechna-Więckiewicz, Klub parlamentarny SLD
- Sławomir Piechota, Poseł Sejm na RP
- Marek Plura, Poseł na Sejm RP
- Maria Podgórnjak, Pełnomocnik Prezydenta Miasta Gdańska ds. Osób Niepełnosprawnych
- Mariusz Poznański, Związek Gmin Wiejskich RP
- Bożena Reisch
- Maciej Reisch
- Janusz Reisch
- Katarzyna Roszewska, Członek Zespołu ds. Rozwiązań Systemowych na rzecz Osób Niepełnosprawnych
- Jan Rulewski, Senator RP
- Piotr Rybak, Stowarzyszenie Opiekunów Osób Niepełnosprawnych „Stop Wykluczeniom”
- Aneta Rzepka
- Dorota Siwiec, Biura Rzecznika Praw Obywatelskich
- Daniel Sobczyk
- Mirosław Sobolewski, Stowarzyszenie Opiekunów Osób Niepełnosprawnych „Stop Wykluczeniom”
- Marzena Stanewicz
- ks. dr Marian Subocz, Caritas Polska
- Alicja Szatkowska, Miłockie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych
- Henryk Szczepański
- Dariusz Szenkowski, Śląskie Stowarzyszenie Obrony Praw Ojca
- Grzegorz Szetyński, Związek Powiatów Polskich
- Jacek Sztajnke, Fundacja Parent Project Muscular Dystrophy
- Maja Szulc
- Marek Szulc
- Elżbieta Szwałkiewicz, Koalicja Na Pomoc Niesamodzielnym
- Ewa Ściślewska – Jakubiak, Ministerstwo Zdrowia
- Katarzyna Walewska, Koalicja Na Pomoc Niesamodzielnym
- Monika Warmuz, Warszawskie Stowarzyszenie Lokatorów
- Dariusz Więsak, Stowarzyszenie Opiekunów Osób Niepełnosprawnych „Stop Wykluczeniom”
- Dorota Wijata, Kancelaria Prezydenta RP
- Ewa Wolęcka
- Anna Woźniak-Szymańska, Polski Związek Niewidomych
- Joanna Wrona, Ministerstwo Edukacji Narodowej
- Michał Wroniszewki, Fundacja SYNAPSIS
- Iwona Zakrzewska, Centrum Partnerstwa Społecznego „Dialog”
- Jacek Zalewski, Stowarzyszenie na rzecz Osób Upośledzonych Umysłowo lub Fizycznie "Dobra Wola"
- Przemysław Żydor, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Szanowni Państwo, serdecznie witam w MPiPS na okrągłym stole „Jak wspierać osoby niepełnosprawne?”. Witam przedstawicieli administracji rządowej, administracji nawet szerzej, bo jest i Pani Minister z Kancelarii Prezydenta - Pani Irena Wóycicka, są przedstawiciele Rzecznika Praw Obywatelskich, Rzecznik Praw Dziecka, są ministrowie, sekretarze, podsekretarze stanu z resortu pracy i polityki społecznej, zdrowia, edukacji. Dołączą zaraz przedstawiciele Ministerstwa Finansów. Witam serdecznie rodziców dzieci niepełnosprawnych. Witam opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych. Witam partnerów społecznych, witam parlamentarzystów, przedstawicieli klubów parlamentarnych. Witam organizacje, stowarzyszenia, fundacje zajmujące się problematyką osób z niepełnosprawnością. Witam wszystkich, którzy zechcieli przyjąć zaproszenie na dzisiejsze obrady rozpoczynające cykl spotkań przy okrągłym stole, dotyczące sytuacji osób niepełnosprawnych, propozycji wypracowania docelowych rozwiązań systemowych w obszarze wsparcia osób niepełnosprawnych.

Spotykamy się w momencie, kiedy zakończyliśmy pierwszy etap związany z podpisaniem ustawy, dwóch ustaw; wykonanie wyroku Trybunału Konstytucyjnego miało miejsce w ubiegłym tygodniu. W dniu wczorajszym Pan Prezydent podpisał ustawę podnoszącą świadczenia pielęgnacyjne dla rodziców dzieci niepełnosprawnych. I tak jak umawialiśmy się: i z rodzicami dzieci niepełnosprawnych, i opiekunami dorosłych niepełnosprawnych – zaraz po tym siadamy do obrad okrągłego stołu w formule bardzo otwartej, szerokiej. Oczywiście nie mogliśmy odpowiedzieć na prośby o udział wszystkich, którzy w ostatnim czasie chcieli się zgłosić. Są przedstawiciele i Rady Działalności Pożytku Publicznego, i wielu organizacji pozarządowych, ale tych zgłoszeń było bardzo dużo. Będziemy w miarę możliwości powiększać i pracować w szerszym gronie, ale dzisiaj mogliśmy spotkać się – i ze względów logistycznych i do przeprowadzenia dyskusji w takim a nie innym kształcie tego okrągłego stołu. Nasze obrady są transmitowane on-line na stronie internetowej ministerstwa. Jest możliwość udziału też gości, części osób, na widowni i przedstawicieli najbardziej zainteresowanych środowisk już dzisiaj przy tym okrągłym stole. Ale pewnie ta lista nie jest zamknięta i ona, w trakcie naszych dyskusji będzie się powiększać i poszerzać.

Jeśli chodzi o potrzebę zwołania tego okrągłego stołu, tu trzeba być bardzo szczerym - wprost wynika ona z dyskusji, czy to z rodzicami dzieci niepełnosprawnych, czy przedstawicielami opiekunów dorosłych. Wynika też z dyskusji, które odbyły się na Komisji w Parlamencie podczas debaty nad projektami ustaw, które zostały podpisane, jak również wynika ze zobowiązań złożonych przed parlamentarzystami, do szerokiego udziału różnych organizacji politycznych i społecznych przy szukaniu najlepszego modelu, który może wspierać osoby niepełnosprawne, zarówno w ich aktywności i codziennej egzystencji, aktywności edukacyjnej, życiowej, zawodowej, jak również integracji społecznej. Mam nadzieję, że w tak szerokim gronie, ale w gronie ekspertów – i pomijając też wzajemne różnice, tu mówię pewnie najbardziej o tych różnicach politycznych - znajdziemy wspólny język i wspólne rozwiązania, które umożliwią stworzenie całościowego systemu lub ulepszenie, usprawnienie funkcjonowania systemu wsparcia osób niepełnosprawnych.

W ostatnim czasie nie brakowało na pewno zainteresowania opinii publicznej sytuacją osób niepełnosprawnych. I to jest rzecz niezwykle cenna, że w gronie bardzo reprezentatywnym możemy podjąć tę dyskusję. Chciałbym też na początku, zanim oddam Państwu głos, przedstawić te propozycje – może jeszcze nie całościowe – wynikające już z naszych wcześniejszych rozmów.

Chciałbym, żebyśmy w najbliższym czasie, w najbliższych tygodniach, dokonali zmian rozporządzenia, dotyczącego wsparcia w rehabilitacji i w likwidacji barier. Chciałbym żebyśmy zwiększyli – i takie możliwości dzisiaj istnieją – maksymalne kwoty dofinansowania

do turnusów rehabilitacyjnych. Dzisiaj ta kwota maksymalna to jest 1338 zł. Proponujemy podniesienie tej kwoty do 1529 zł.

Chciałbym, żebyśmy przedyskutowali tę propozycję: zwiększenia poziomu dofinansowania dla każdej grupy osób uprawnionych. W przypadku osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, dzieci oraz młodzieży uczącej się niepracującej do kwoty 1147 zł, z kwoty 1032 zł. W przypadku opiekunów wzrost z kwoty 688 do 765 zł. To jest propozycja, którą możemy dokonać zmianą rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej i może wejść w życie w ciągu kilku najbliższych tygodni. Również chcielibyśmy zmienić rozporządzenie dotyczące dofinansowania sprzętu rehabilitacyjnego z obecnych 60% do 80%, jak również zwiększyć maksymalny poziom dofinansowania przedsięwzięcia w przypadku likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i barier technicznych z 80% do 95%. Tam kwoty są wysokie, bo one sięgają, czy to 17 tys. zł w sprzęcie rehabilitacyjnym, czy nawet ponad 50 tys. zł w barierach architektonicznych. Ale z dyskusji z Państwem wynikało, że ten wkład własny – szczególnie przy barierach architektonicznych – na poziomie 20%, to czasem jest kilka, albo nawet kilkanaście tysięcy, i jest to niemożliwe do wykonania. I zrobienie podjazdu do domu wydaje się wtedy rzeczą nie do przejścia. Chcemy tę propozycję przedłożyć i przyjąć jak najszybciej. To jest możliwe poprzez zmianę rozporządzenia.

Chciałbym, żeby powstała również infolinia ogólnokrajowa, a docelowo w każdym powiecie. W Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie konieczne jest miejsce informujące o możliwych środkach, z jakich osoby z niepełnosprawnością, ich opiekunowie, organizacje mogą korzystać. To też wynika z rozmów z Państwem. Brakuje informacji. Czasem brakuje rzetelnej podpowiedzi na poziomie gminy, powiatu, czy na poziomie kraju: z jakich środków można korzystać. Taka pierwsza infolinia powstałaby tutaj w ministerstwie, ale byłoby to przełożone później na poziom lokalny, na poziom powiatowy, żeby dostęp do informacji, z jakich środków można skorzystać, był jak najszerszy. To wynika też z tych dyskusji, gdzie padały porównania wsparcia w jednym mieście – że można otrzymać jakiś sprzęt rehabilitacyjny czy dofinansowanie do turnusu troszkę inaczej niż w innym. Chcielibyśmy w jeszcze skuteczniejszy sposób to monitorować, też pokazywać możliwe wsparcie, zarówno w aspekcie dofinansowania, ale również wsparcia edukacyjnego. Myślę, że o edukacji też będziemy dość dużo mówić.

Szanowni Państwo, niewątpliwie największym wyzwaniem dla nas wszystkich, przy tym okrągłym stole, jest uporządkowanie systemu świadczeń. Mamy dobre rozwiązanie podnoszące świadczenia dla rodziców dzieci niepełnosprawnych, ale pozostaje pewnie ta sfera opiekunów dorosłych, gdzie te przepisy w ostatnim czasie dość dynamicznie się zmieniały. Na pewno trzeba doprowadzić do większej przejrzystości świadczeń, o które można się starać. Niewątpliwie kwestia do dyskusji jest też zasiłek pielęgnacyjny, który od kilku lat pozostaje niezmienny i rozważania, jak podnosić, jak zmieniać to świadczenie.

Za chwilę Pan Minister Duda przedstawi stan obecny: ile pieniędzy jest przekazywane na świadczenia, na wsparcie w zatrudnieniu, na subwencje edukacyjne, na dofinansowanie rehabilitacji. Pan Minister Arłukowicz powie o bardzo ważnej części wsparcia osób niepełnosprawnych, czyli o lecznictwie, tym lecznictwie otwartym, o dostępności, też o rzeczach związanych z rehabilitacją, bo ona w części należy do PFRON, a w części do opieki zdrowotnej. To jest – tak jak powiedziałem na wstępie – pierwsze spotkanie, bo są różne grupy, różne potrzeby, różne wrażliwości. Na pewno źle by było, gdyby ten okrągły stół miał trwać tylko dzisiaj i to by pewnie było bardziej spotkanie seminaryjne. My proponujemy zasadę pracy też w zespołach - o tym pewnie będziemy w dalszej części mówić – nad konkretnymi rozwiązaniami, konkretnymi wnioskami i konkretnymi postulatami z możliwością wypracowania ponad podziałami całościowych rozwiązań wspierających osoby z niepełnosprawnością.

Zachęcam dzisiaj do otwartej dyskusji, do wymiany poglądów i do nakreślania kierunków działania. Jeszcze raz dziękuję wszystkim, którzy przyjęli zaproszenie, przybyli dzisiaj na to spotkanie. Dziękuję również tym, którzy przez łączność internetową bądź telewizyjną będą z nami współpracować. Mam nadzieję, że będziemy mogli się też spotykać w szerszym gronie. Poproszę teraz o zabranie głosu Pana Ministra Zdrowia Bartosza Arłukowicza.

Bartosz Arłukowicz, Minister Zdrowia: bardzo dziękuję Panie Ministrze. Bardzo dziękuję za zaproszenie i witam bardzo serdecznie wszystkich Państwa i cieszę się, że nie po raz pierwszy – choć pierwszy raz w tak szerokiej formule – możemy zobaczyć się i porozmawiać na temat sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce. Ta sytuacja powinna ulegać stopniowej poprawie zarówno w wymiarze zdrowotnym, sektora zdrowotnego, którym się zajmujemy, ale także w wielu innych sektorach życia publicznego i dlatego tak ważnym jest, żebyśmy mogli podyskutować w gronie osób odpowiedzialnych za różne sfery życia publicznego, zarówno ze strony rządowej, jak i pozarządowej, ale także środowisk pacjentów, którzy z nami współpracują na co dzień nie tylko przy budowaniu prawa, ale także przy tych najtrudniejszych decyzjach, które codziennie w resorcie zdrowia podejmujemy, dotyczących między innymi refundacji, dostępności pacjentów do leków, cen tych leków i sposobu rozumienia budowania list refundacyjnych. Nie pierwszy raz spotykam się z przedstawicielami osób niepełnosprawnych w różnej formule i z różnych miejsc, w których wcześniej zasiadałem. Chcę powiedzieć, że te ostatnie lata, to okres takiej mozolnej pracy w dosyć trudnych warunkach finansowych.

Chciałbym podkreślić to, że Narodowy Fundusz Zdrowia w roku 2013, pierwszy raz w historii swojego istnienia, znalazł się w sytuacji takiej, w której środków finansowych nie było więcej jak każdego roku, tylko pierwszy raz było ich mniej. Staraliśmy się w tej trudnej sytuacji finansowej budować jednak tak tę politykę, aby wzrastała dostępność do leków, żeby te leki były przystępne dla pacjentów i żeby świadczenia medyczne były dostępne w możliwie najszerzej formie. Po moim ostatnim spotkaniu z rodzicami dzieci niepełnosprawnych, u Pani Marszałek Kopacz, padło kilka różnych propozycji. Między innymi taki argument, że rodzice dzieci niepełnosprawnych potrzebują zwiększonego dostępu do świadczeń specjalistycznych. Postaraliśmy się przeprowadzić bardzo trudną ustawę umożliwiającą rodzicom wybór dostępu w podstawowej opiece zdrowotnej – na tym nam niezwykle zależało w tej podstawowej opiece zdrowotnej, na dostępie dla rodziców do specjalisty pediatrii. Ta ustawa została przygotowana w resorcie i po wielu miesiącach bardzo trudnych rozmów Parlament ją przyjął. Dzisiaj oczekuje na akceptację Pana Prezydenta. Mam nadzieję, że taka akceptacja nastąpi. Intencją przeprowadzenia tych zmian było to, żeby pacjenci – szczególnie ci mali pacjenci – mieli dostęp do pediatrii już na najniższym szczeblu, tym podstawowym szczeblu opieki zdrowotnej. Żeby ten pediatra nie był dostępny tylko i wyłącznie w szpitalu czy w sferze prywatnego systemu ochrony zdrowia. Naszą intencją było to, aby pediatra – i internista także, to ważne dla osób starszych – był dostępny w podstawowej opiece zdrowotnej.

Prowadząc politykę refundacyjną staraliśmy się tak naprawdę spinać i zamykać określone grupy chorób w takim pełnym, profesjonalnym europejskim standardzie leczenia. Oczywiście oczekiwania zawsze będą duże – i my to także rozumiemy – ale staraliśmy się tak podomykać różne schorzenia, aby dostępność chorych była do pełnej oferty leczniczej. I kiedy rozmawiamy o osobach niepełnosprawnych – przytoczę tylko kilka przykładów: w liście refundacyjnej, która w tej chwili wchodzi w życie, staraliśmy się domknąć absolutnie całościowo nowoczesne leczenie padaczki. Staramy się, aby też ta dostępność cenowa dla pacjentów była zauważalna. I chcę powiedzieć jasno, że wszystkie leki stosowane w padaczkę są dzisiaj dostępne. Wszystkie cząsteczki, które są używane w leczeniu padaczki, są dzisiaj dostępne dla pacjentów w cenie 3,20 zł. I oczywiście są też leki droższe, tylko to zależy od tego

czy pacjenci, po pierwsze - mają dostęp do wiedzy, że takie leki tańsze mogą otrzymać i po drugie czy świadomość lekarska jest na tyle dzisiaj zbudowana, aby te tanie leki, które resort codziennie negocjuje z koncernami farmaceutycznymi, były dostępne. Dlatego też utworzyliśmy infolinię dla pacjentów, dotyczącą tańszych leków. Dzisiaj pacjenci codziennie mogą zadzwonić do resortu zdrowia pod numer (22) 123-98-00 po to, żeby zapytać, czy istnieje tańszy odpowiednik leku, który został przepisany na recepcie. Przypomnę, że pacjent ma możliwość zamiany leku w aptece na tańszy, ma możliwość żądania takiej informacji. Po to stworzyliśmy tę infolinię, aby pacjenci mogli zapytać u źródła, czy są leki w dostępności tańszej niż te, które zostały Państwu przepisane. I podkreślam, bardzo wyraźnie, że w przypadku tych chorób przewlekłych staramy się, aby większość cząsteczek lekowych była dostępna w formule bezpłatna bądź ryczałt, czyli 3,20 zł. I te działania prowadzimy od dwóch lat, nowelizując kolejne listy refundacyjne, których – przypomnę - jest już piętnaście, co jest absolutnym rekordem w tak krótkim okresie. Przygotowaliśmy także kilka innych istotnych zmian, które dzisiaj są w formalnym etapie legislacyjnym konsultacji społecznych, które będą trwały do 8 maja. Są to zmiany dotyczące dwóch bardzo ważnych sektorów systemu ochrony zdrowia, a mianowicie: dostępności do specjalisty. Roboczo zostało to nazwane pakietem kolejkowym. To jest system zmian w ośmiu obszarach systemu ochrony zdrowia, zmieniający dostępność i ułatwiający dostępność pacjentów do specjalistów. Znosimy niepotrzebne bariery. Postaraliśmy się w tych przepisach znieść wszystkie utrudnienia, które wynikały z jakichś takich biurokratyczno-administracyjnych wieloletnich przyzwyczajzeń przepisów prawnych. Przeprowadzamy także zmiany organizacyjne w Narodowym Funduszu Zdrowia, ale także w takich drobnych przyziemnych sprawach, jak na przykład to, że pacjenci z chorobami przewlekłymi musieli raz na 12 miesięcy stawić się u specjalisty po to, żeby lekarz rodzinny mógł przedłożyć receptę.

Staramy się ułatwić życie także w takich prostych przyziemnych sprawach, jak na przykład czas ważności recepty. Proponujemy, aby recepta była ważna dla pacjentów z tymi chorobami przewlekłymi do 12 miesięcy, aby pacjent nie musiał co 3 miesiące powtarzać tej wizyty u lekarza.

Zmieniamy także dostępność do wyrobów medycznych. I ja wiem, że rozporządzenie, które zostało zmienione – podkreślam: po kilkunastu latach, w grudniu 2013 roku wprowadziliśmy nowe rozporządzenie o wyrobach medycznych, starając się i kierując się takim myśleniem, aby ta dostępność do wyrobów medycznych się zwiększała, żeby limity finansowania umożliwiały pacjentom większą dostępność. I pewnie by się chciało więcej. Ja także chciałbym więcej, ale poruszamy się wszyscy w ograniczonych warunkach ekonomicznych, ale także i warunkach społecznych. Dlatego z tego miejsca mogę Państwu zadeklarować, że prace nad rozporządzeniem o wyrobach, które wiem, że dla Państwa jest szczególnie ważnym rozporządzeniem, trwają dalej, dlatego że chcemy zmienić samą organizację dostępności do wyrobów. Dzisiaj niestety jest tak, że pacjenci muszą wędrować do NFZ, potwierdzać możliwość odbioru takich wyrobów medycznych. Tę sprawę chcemy załatwić raz na zawsze, żeby nie było tak, że pacjenci muszą wędrować do urzędu, żeby po raz kolejny potwierdzać to, że mają prawo do dostępności do niektórych wyrobów medycznych. Wiemy o potrzebach dotyczących między innymi dostępności do pieluchomajtek, niezwykle ważnego wyrobu medycznego dla osób niepełnosprawnych. I wiemy, że ta dostępność dziś jest zbyt mała.

Pracujemy nad tym, i chcemy przygotować rozwiązania, które zwiększą tę dostępność, ale też spowodują dużo uczciwsze mechanizmy finansowania i dostępności do tych pieluch. Bo jeśli jest tak, że niektóre z wyrobów medycznych w specjalistycznych sklepach kosztują kilka czy kilkanaście złotych i te same wyroby poza systemem refundacyjnym w innych sklepach kosztują kilka złotych, to musimy zbudować takie rozwiązania prawne – i w tym kierunku teraz pracujemy – aby w ramach środków finansowych, które – przypomnę - w ramach wyrobów medycznych wzrosły o 200 milionów złotych w roku poprzednim – tzn. z 600 na 800 milionów

zwiększyliśmy finansowanie. Ale chodzi nam o to, aby ta dostępność była jeszcze większa i jeszcze łatwiejsza. Oczywiście mógłbym mówić godzinami. Nie chcę zając całego czasu.

Panie Ministrze jesteśmy do dyspozycji - ja wraz ze swoimi współpracownikami: Minister Radziejewicz-Winnicki, który towarzyszy mi tutaj, jest ministrem odpowiedzialnym za całą politykę lekową w Polsce. I Minister podsunął mi w tej chwili kartkę. Rozumiem, że wiadomość jest pewna o podpisaniu ustawy o pediatrii i internistyce w POZ. To jest dla nas bardzo ważna informacja, że ten pediatra będzie już dostępny w podstawowej opiece zdrowotnej. Jesteśmy do Państwa dyspozycji: ja i Minister Radziejewicz-Winnicki, tak jak zawsze. Pacjenci, którzy z nami uczestniczą w pracach nad listami refundacyjnymi wiedzą, że jeśli są potrzeby w określonych schorzeniach zwiększenia dostępności do określonych leków staramy się to robić. Dlatego odpowiadając na postulat, który się pojawia w naszych rozmowach: leki za darmo dla osób niepełnosprawnych – staramy się, aby wszystkie te leki, które są potrzebne osobom niepełnosprawnym – tylko musimy wiedzieć precyzyjnie, które i jakie leki i jakie jest oczekiwanie – staramy się, aby one w dostępności znalazły się w formule bezpłatnej bądź ryczałtowej.

Oczywiście nie można wszystkiego zrobić na raz, ale jesteśmy otwarci na wszystkie propozycje i mam nadzieję Panie Ministrze, że to spotkanie zakończy się tak naprawdę podziałem na grupy robocze, bo można mówić w dużym gronie o wszystkim, razem i w jednym miejscu, ale pewnie efektywność takiego spotkania zawsze będzie mniejsza. Podzielmy nasze problemy na określone sektory i wskaźmy te najważniejsze potrzeby, które w każdym z naszych ministerstw powinny być rozwiązane. I dobrze, że siedzimy przy jednym stole: Ministerstwa pracy, zdrowia, edukacji, finansów, Kancelaria Prezydenta, Rzecznik Praw Dziecka. To jest niezwykle ważne, że z Państwem dzisiaj się spotkaliśmy. I ja bardzo się cieszę z tego spotkania. Jestem do dyspozycji.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: dziękuje bardzo Panie Ministrze, tak jak zapowiadałem, teraz Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, bo żeby móc rozmawiać o przyszłości trzeba znać dobrze stan faktyczny. Jakimi pieniędzmi dzisiaj dysponujemy, jak one są wydatkowane i co możemy zmienić, jak możemy przesunąć, żeby jeszcze lepiej te kilkanaście miliardów - bo to prawie 14 miliardów złotych, które idzie na wsparcie i w postaci świadczeń, ale i dofinansowanie zatrudnienia, i pomoc społeczna, i utrzymanie domów pomocy społecznej, i rzeczy związane z integracją społeczną, jak również te elementy zdrowotno-rehabilitacyjne – jak tutaj lepiej akcentować niektóre potrzeby, i jak kierować te wydatki.

Nie możemy również zapomnieć o czasie, w jakim rozmawiamy, czyli w momencie, kiedy wchodzi w życie nowa perspektywa unijna na lata 2014-2020 i tutaj duża część środków, np. z Europejskiego Funduszu Społecznego – 85% środków trafi do województw, do samorządu regionalnego. Dlatego też jeszcze witam przedstawicieli samorządu regionalnego, ale szczególnie samorządu powiatowego, który realizuje w dużej mierze działania państwa w zakresie wspierania osób niepełnosprawnych. Też tutaj koordynacja działań pomiędzy nami, między samorządami jest na pewno potrzebna w dużo większym stopniu. Potrzebne jest bardziej precyzyjne naznaczanie i kierowanie środków. Bardzo proszę Panie Ministrze o przedstawienie.

Jarosław Duda, Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, Sekretarz Stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej: bardzo dziękuje Panie Ministrze. Kłaniam się Państwu. Na początku chciałbym wyrazić nadzieję, jako pełniący funkcję Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, że to jest początek: ten stół. Obojętnie, czy jest on ustawiony w ten sposób, czy też byłby okrągły, to jest czas i miejsce na to, aby rozpocząć bardzo, bardzo gruntowną modernizację systemową wsparcia osoby

z niepełnosprawnością w naszym kraju, tak, żeby osoba ta była w centrum, wokół tej osoby była najbliższa rodzina, opiekunowie i wszystkie inne podmioty, które powinny być wspierające w oparciu o dostępne nam możliwości. I przede wszystkim trzeba rozpocząć od możliwości naszych budżetowo-finansowych. Zdajemy sobie doskonale wszyscy sprawę, że te środki – obojętnie jaka ekipa w naszym kraju będzie sprawować rząd, będzie miała decyzyjność i odpowiedzialność, mamy dziś na tym poziomie, jakim mamy.

Tak jak Pan Minister już wskazał dzisiaj w dyspozycji systemowej, tak to trzeba nazwać, w różnych odsłonach, jest kwota prawie 14 miliardów złotych. Pokazujemy tę kwotę na początku globalnie po to, żeby – i to jest też chyba oczekiwanie nas wszystkich siedzących przy tym stole – zastanowić się, jak rozłożyć akcenty, aby wesprzeć osoby z niepełnosprawnością, żeby zindywidualizować pomoc, żeby wesprzeć rodzinę, opiekunów, ale też żeby aktywizować osoby, które mogą być aktywizowane, takie - które mogą być w terapii dziennej, takie - które mogą podjąć zatrudnienie, wszystkie te sytuacje, które nam życie po prostu pokazuje. I tak dla zobrazowania – zanim zaczniemy się zastanawiać wspólnie, jak te akcenty rozłożyć – chciałbym uzmysłowić Państwu, jakie są tutaj kwoty na poszczególne zadania. I tak, Szanowni Państwo, na świadczenia pielęgnacyjne przekazaliśmy kwotę 2 miliardów 175 milionów zł. Zasiłki pielęgnacyjne to jest kolejny 1 miliard 700 tysięcy zł. Specjalne zasiłki opiekuńcze 47 milionów zł. Zasiłki rodzinne i dodatki do zasiłku rodzinnego 427 milionów zł. Zasiłki stałe 863 miliony zł. Składki zdrowotne dla osób pobierających zasiłek stały kolejne 71 milionów zł. Zasiłki okresowe 51 milionów zł. Renty socjalne prawie 2 miliardy zł. Usługi opiekuńcze 371 milionów zł. Ośrodki wsparcia 331 mln zł. Domy pomocy społecznej 1 miliard 770 milionów. Programy operacyjne społeczne dla osób z zaburzeniami na przykład psychicznymi 3 miliony zł. Dofinansowanie do wynagrodzeń to jest 3 miliardy 200 milionów zł oraz rehabilitacja społeczna i zawodowa to jest też kwota powyżej 900 milionów złotych. Proszę Państwa, to daje tę kwotę: sumę prawie 14 miliardów złotych.

I nasze chyba wspólne oczekiwanie, bo tak to rozumiem, jest dzisiaj skoncentrowane na tym, aby zastanowić się, co można w tym systemie zmienić, zmodernizować. Jak uszczelnić również ten system. Myślę tutaj – i biorę na siebie tę kwestię odpowiedzialności - to jest problem orzecznictwa. W jaki sposób orzecznictwo w tym obszarze zmienić, ulepszyć, inaczej sformułować. Bo chyba w Polsce potrzebna nam jest zmiana filozofii. Ta filozofia powinna się koncentrować na tym, że osoba niepełnosprawna do tej pory była traktowana w ten oto sposób: jest orzeczenie, że do czegoś się nie nadaje, a powinna, powinniśmy się koncentrować na tym, do czego ta osoba się nadaje. Czyli, do jakich elementów wspólnego otwartego życia osoba taka, z różnymi dysfunkcjami, może być tutaj aktywna. Stąd też, chciałbym też dla zobrazowania pokazać, wbrew temu, co wielu krytyków mówi – i pewnie ta krytyka czasami nie jest do końca pozbawiona argumentów – pewne fakty, w oparciu o jeden przykład. Na przykład niepełnosprawny dwudziestolatek, który mieszka z niepracującą mamą, na jakie wsparcie może dzisiaj liczyć? I czy to jest wystarczające, czy nie? Myślę, że to w dyskusji, ta kwestia zostanie rozwinięta. I tak, mamy oto takie oto kwoty: świadczenie i dodatek dla opiekuna, to jest 820 zł. Dokładnie od pierwszego maja, to już jest kwota 1 tysiąca złotych, prawda? To jest następnie kwestia związana z zasiłkiem pielęgnacyjnym, to są składki ZUS-owskie, to jest dodatek mieszkaniowy, to jest oczywiście renta socjalna. To daje kwotę miesięcznie około 2018 zł plus, zdarza się, zasiłek celowy specjalny w takim zakresie. I oczywiście powstaje pytanie, czy to jest kwota wystarczająca czy nie, a może trzeba ją jeszcze inaczej zmodernizować.

Otwarte pytanie, Szanowni Państwo, jest takie w perspektywie docelowego systemu, na ile będziemy chcieli, musieli albo mogli skalkulować, czy kryterium dochodowe w tych przypadkach będzie koniecznością czy też nie. Ale to pokaże dyskusja przy tym stole.

Na zakończenie, aby nie zarzucać Państwa twardymi danymi, które są tu do dyspozycji chciałbym się skoncentrować jeszcze na jednym obszarze, który jest mi bliski, na Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Jak Państwo wiecie jest to kwota 5 miliardów złotych. To jest kwota, która może być też różnie dystrybuowana. Tak kiedyś został polski system pomyślany, że jest to głównie zbieranie środków, dotacja budżetowa od lat niezmienna 749 mln zł, bo takie są możliwości, plus to co jest z wpłat od pracodawców, którzy nie zatrudniają osób niepełnosprawnych i to jest kwota 5 miliardów złotych, z tego 3 miliardy 200 mln zł w ubiegłym roku poszło na dofinansowanie miejsc pracy i zastanawiamy się, czy jest to kwota wystarczająca. A może inaczej rozłożyć akcenty i w inny sposób tę kwotę dystrybuować, na przykład poprzez trenerów pracy, asystentów osoby niepełnosprawnej. To są te wyzwania, które będziemy dziś wspólnie podejmować.

To jest obszar, który z mojego punktu widzenia można najłatwiej zmodernizować, bo nie jest to decyzja ustawowa, tylko kształtowania budżetu i wskazanie priorytetów. Będzie niewątpliwie tu naszym wyzwaniem, żebyśmy wypracowali możliwe rozstrzygnięcie pod kątem możliwych i dostępnych środków. Oczywiście w dyskusji jestem do Państwa dyspozycji ze wszystkimi danymi szczegółowymi, jeśli takie będą niezbędne do analizy i postawienia problemu. Dziękuję bardzo.

Władysław Kosiniak Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: dziękuję bardzo i przechodzimy do otwartej części dyskusji. Proszę o zgłaszanie się, przedstawienie się i uprzejma prośba o syntetyczne wypowiedzi. Będę starał się tak środowiskowo też różnicować, aby nie tylko np. grupa polityków, ale przede wszystkim organizacji społecznych, miała szansę zabrać głos. Pierwsze zgłoszenie Pana, później Pani Poseł.

Głos z sali: Chciałem powitać wszystkich i podziękować za to spotkanie. Proszę mi wybaczyć w kwestii formalnej. Chciałbym osobom z naprzeciwka - rodzicom niepełnosprawnych dzieci - podziękować za to, że te kilka lat swojego życia poświęcili w nerwach, żeby poziom dyskusji wywindować do tego poziomu, że od środowisk organizacji pozarządowych należą im się brawa. W kwestii formalnej Pan Minister wspominał o pracach w grupach tematycznych i jeden z tematów chcielibyśmy zaproponować. Otóż analizując wcześniejsze propozycje rządowe i czytając dokumenty i uczestnicząc w spotkaniach wyodrębniła nam się grupa, którą można by określić jako osoby niepełnosprawne niesamodzielne i ich opiekunowie. To są osoby, których nie trzeba motywować do pracy zawodowej, bo one nigdy tej pracy zawodowej nie podejmą i ta grupa jest wyraźnie zaniedbana, jeśli można tak powiedzieć. I taki temat chciałbym zgłosić i proszę o zapisanie: osoby niepełnosprawne niesamodzielne i ich opiekunowie. Dziękuję bardzo.

Józefa Hryniewicz, Poseł na Sejm RP: Panowie Ministrze i Pani Minister, Szanowni Państwo. Bardzo dziękuję za zaproszenie. Ja występuję w imieniu Klubu Parlamentarnego Prawo i Sprawiedliwość. Przejściowo jestem politykiem, ale przede wszystkim uważam się za eksperta.

Chciałam powiedzieć, że cieszy mnie to, co powiedział na wstępie Pan Minister, że chcemy do tej sprawy podejść systemowo i to jest bardzo dobra zapowiedź, że będziemy podchodzili do tego systemowo. Teraz wracając do sprawy, o czym mamy tu rozmawiać, nad czym mamy debatować, to chcę powiedzieć, że tak jak tu mój przedmówca powiedział, grupa osób niepełnosprawnych, zwracam uwagę, że nie z niepełnosprawnością. Bo tu już Komisja Języka Polskiego przy Prezydium Polskiej Akademii Nauk wypowiedziała się w tej sprawie: osoby z niepełnosprawnością to nie są osoby z niepełnosprawnością, tylko osoby niepełnosprawne - takie jest poprawne określenie w języku polskim.

Osoby niepełnosprawne dzielą się na bardzo różne grupy wymagające bardzo różnej pomocy. I pierwsza sprawa, o której mówił mój przedmówca, to sprawa osób niesamodzielnych. Jeżeli sprawy osób niepełnosprawnych są lepiej gorzej rozwiązywane i są jakieś elementy udane tego systemu, to jeśli chodzi o osoby niesamodzielne, a więc osoby niezdolne do samodzielnej egzystencji, ta sprawa nie jest rozwiązana. I proponowałabym, jeśli mogę proponować, byśmy zaczęli od tej sprawy niezwykle trudnej, bardzo skomplikowanej, bardzo kosztownej i powiedziałabym bardzo, bardzo bolesnej w polskim społeczeństwie dlatego że nie sposób tej sprawy rozwiązać bez systemowego podejścia.

Ja już mówiłam Panie Ministrze w czasie, gdy była przyjmowana ta dość ułomna, ale konieczna ustawa dla rodziców dzieci niesamodzielnych, że jest taki projekt opracowany w latach 2005-2007. Może to potwierdzić moja sąsiadka na tym posiedzeniu, pani dr Elżbieta Szwalkiewicz, kiedyś krajowy konsultant do spraw opieki długoterminowej. Ten projekt jest projektem systemowym. Kiedy skończyliśmy prace nad tym projektem, przewodziła nim pani prof. Anna Wilmowska. Oddaliśmy ten projekt do Senatu do Pana Senatora Augustyna i tam zaniknął. Co ten projekt zawiera - to ja króciutko Państwu powiem. To jest projekt systemowy, który zawiera zasady orzecznictwa, niezwykle ważne w przypadku osób niesamodzielnych, sprawy finansowania. My tam po rozpatrzeniu i zbadaniu wszystkich możliwości, że to trwałe systemowe finansowanie może się opierać tylko na wprowadzeniu nowego rodzaju ubezpieczenia społecznego - tak jak to zrobili Niemcy w roku 1994 i wprowadzili w 1995 roku. Musi być jasno określone prawo i określona bardzo ściśle ustawa, muszą być ocenione dochody, wreszcie musi być określony podmiot legislacji: do kogo ta ustawa ma się odnosić - do opiekunów czy do osób niesamodzielnych. Otóż my w tym projekcie mówimy, że podmiotem tego rozstrzygnięcia są osoby niesamodzielne. Opiekun dzisiaj jest, jutro może sam potrzebować pomocy. Tymczasem potrzeba pomocy osoby niesamodzielnej jest potrzebą stałą i rozpatrujemy tutaj dochody tych osób związane z niesamodzielnnością, takie problemy jak zdrowie, jak ochrona zdrowia, jak rehabilitacja.

To pocieszające co mówi Pan Minister Arłukowicz. Cieszę się, że go widzę tutaj. To jest ważne, tylko tam są potrzebne zupełnie inne rozwiązania po prostu bardzo trudne. Często to jest sprawa pielęgnacji, wysokości dofinansowania. Kogo finansować, jak finansować, skąd pobierać te środki. I rekomendując Państwu to rozwiązanie chcę jeszcze raz powiedzieć - nie ma ono charakteru politycznego. Pracowało tam kilkuset ekspertów i rozpatrywaliśmy to od osób, które urodziły się niezdolne do samodzielnej egzystencji, po osoby, które w ciągu swojego życia stały się niezdolne do samodzielnej egzystencji, a także osoby w bardzo podeszłym wieku, które wymagają takiej pomocy. Sprawdziliśmy rozwiązania, jakie występują w różnych krajach i zaproponowaliśmy jakieś rozwiązania. Proponuję, abyśmy wyjęli to opracowanie i najpierw rozwiązali ten bardzo trudny bolesny problem. I rzeczywiście, cenne jest to, że społeczeństwo polskie dowiedziało się, że jest taki problem. Ale chcę Państwa zmartwić. To nie jest tylko 100 tys., to jest naprawdę około 1 miliona 600 tysięcy osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji. My tutaj musimy uwzględnić grupę, która w Polsce jest w najtrudniejszej sytuacji. Pan Minister Duda mówi: dajemy 3 miliony dla osób chorych psychicznie. Panie Ministrze, 1 milion 400 tys. polskich obywateli jest stałymi pacjentami przychodni zdrowia i ośrodków leczących choroby psychiczne. Jak trudna jest to sytuacja, to chcę powiedzieć, że w naszym zespole, który pracował 3, lata była oddzielna grupa, która się nad tym zastanawiała. To jest bardzo trudna sprawa. Jak ją rozwiązać? Tam są różne propozycje lepsze, gorsze, możemy się nad nimi pochylić, możemy się zastanowić, możemy odtworzyć część tego zespołu, który składał się z bardzo wielu różnych specjalistów i zastanowić się, jak to rozwiązać.

Byłabym przeciwna, żebyśmy podejmowali takie przypadkowe działania, które na chwilę zasypią jakąś dziurę, która się pojawiła w wirze wydarzeń. Ale nie będzie rozwiązań systemowych. Nie będzie tego, co jest bardzo ważne dla rodziców dzieci, na przykład dla osób

niesamodzielnym, dla ich rodzin - jest to stała pomoc, która zawsze przyjdzie do mojego dziecka, także wtedy, gdy mnie zabraknie, po prostu. Więc to są wszystkie sprawy bardzo trudne. One są tak trudne, że Niemcy, którzy są tak uporządkowani pod względem polityki społecznej, pracowali nad tym ponad 20 lat, proszę Państwa. Ponad 20 lat poszukiwano rozwiązania. My mamy to rozwiązanie lepsze gorsze, możemy nad nim dyskutować, możemy się zastanawiać, ale trzeba nad nimi bardzo starannie się pochylić i zastanowić się. Ja proponowałam, aby w Sejmie, u Pana Ministra w ministerstwie - to dotyczy wielu ministrów, nie tylko Ministra Pracy i Polityki Społecznej, ale i Ministra Zdrowia i innych jeszcze osób, że może odtworzyć ten projekt, poprosić jego autorów, aby przedstawili nam i pokazali nam, w jakim kierunku szła ta 3-letnia praca wykonywana zupełnie *pro publico bono* co tydzień przez wiele, wiele godzin i może od tego byśmy zaczęli.

Natomiast jeśli chodzi o osoby niepełnosprawne to, co jest najważniejsze w ich życiu, to jest kwestia rehabilitacji oraz kwestia zatrudnienia. Zatrudnienia - bardzo wiele z tych osób jest zdolna do pracy, potrzebna tu jest kompleksowa rehabilitacja, a więc rehabilitacja medyczna, społeczna i zawodowa. Nie ma tu dużo czasu, żebym ja to wszystko wyklądała, bo nie po to tu przyszłam ani nikt nie oczekiwał ode mnie wykładu.

Bardzo bym prosiła - składam tu deklarację - takie mam upoważnienie ze strony Klubu Parlamentarnego Prawo i Sprawiedliwość, że weźmiemy udział we wszystkich pracach systemowych, które będą dotyczyły systemowego rozwiązania tego problemu. W pierwszej kolejności sytuacji osób niesamodzielnym i ich rodzin. Dziękuję bardzo.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: dziękuję, serdecznie dziękuję za tę gotowość do pracy.

Jacek Zalewski, Stowarzyszenie „Dobra Wola”: Proszę Państwa, nazywam się Jacek Zalewski, jestem ojcem 16-letniego upośledzonego Kubę. I tak na początku chciałbym mieć taką prośbę, żeby państwo parlamentarzysty, politycy, nie mówili, a słuchali. Żeby nas dzisiaj posłuchali, żeby nam udzielili głosu. Ja nie jestem żadnym ekspertem, ale od 16 lat, 24 godziny na dobę, mam mojego Kubę. Ja się nie nazywam ekspertem. Teraz przejdę do tego co chciałem powiedzieć. Słyszając tutaj cały czas kwestie finansowe - one są na pewno bardzo ważne. Ale jeśli mamy rozmawiać o systemie proszę państwa powinniśmy również zwrócić uwagę na rozwiązania niefinansowe. Kiedy rodzi się dziecko niepełnosprawne, to pomocy potrzebują jego rodzice. W naszym systemie przynajmniej ja tego nie doświadczyłem. Nie wiem, czy w naszym systemie ktoś z rodziców niepełnosprawnych tego doświadczył, że z chwilą gdy została postawiona diagnoza i powiedziano, że pana dziecko będzie upośledzone umysłowo będzie nienormalne, będzie niepełnosprawne - to będzie wymagało 24-godzinnej opieki. Czy ktoś się koło niego pojawił i go wsparł? To jest proszę Państwa fundament, na którym powinniśmy oprzeć działania. Ponieważ rodzina jest najważniejsza. My rodzice jesteśmy naprawdę najważniejsi dla tego dziecka i dla jego dalszego losu. Więc oczekiwaliśmy, by w tym nowym systemie u podstawy leżała tak zwana pomoc psychologiczna. Żebym ja jako obywatel polski czuł się bezpiecznie. Żebym wiedział, że kiedy urodzi mi się dziecko niepełnosprawne albo kiedy ja stanę się niepełnosprawny to mi ktoś pomoże i ja w takim państwie będę się czuł bezpiecznie.

I proszę państwa, na zakończenie mojej pierwszej wypowiedzi, ja byłem przedsiębiorcą, przysparzałem spory dochód narodowy, ponieważ byłem prezesem w dużej firmie w korporacji. Kiedy urodził mi się mój Kuba, to po prostu odszedłem stamtąd i to jest nieekonomiczne. Czy my rodzice musimy odchodzić ze swojej pracy? Byłem w Stanach Zjednoczonych, byłem w Niemczech, byłem w innych krajach. Ja nie mówię, że my jesteśmy tacy sami, ale proszę Państwa, system to nie są tylko zasiłki i pieniądze, system to są działania, które powodują, że my rodzice możemy czuć się bezpiecznie, możemy również przysparzać ten

dochód narodowy jednocześnie mając pewność, że naszym dzieciom, naszym podopiecznym nie dzieje się krzywda, a wręcz przeciwnie, że naszym dzieciom jest dobrze. To tyle w pierwszej części mojej wypowiedzi. Dziękuję.

Dzień dobry państwu, nazywam się **Wojciech Kalinowski**, jestem jednym z rodziców, którzy protestowali w Sejmie. Proszę Państwa, chciałbym zwrócić Państwa uwagę na to, że przez 17 dni nasz protest polegał na tym, żeby uporządkować sprawy rodziców i opiekunów dzieci niepełnosprawnych na rok 2014. Czyli to są matki, ojcowie i opiekunowie dzieci niepełnosprawnych w stopniu znacznym, którzy sprawują opiekę przez 24 godziny na dobę. Którzy sprawują tę opiekę przez kilkanaście, 20 i 30 lat. I protest ten miał uporządkować sprawy tych rodziców. Myśleliśmy, że ten okrągły stół przede wszystkim będzie rozpatrywał te postulaty, które wnosiliśmy, a przy okazji załatwiania tych naszych postulatów będzie budowany system, o którym mówił mój przedmówca. Dziękuję.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Dziękuję, zaraz oddam głos parlamentarzystom, ale jeszcze oddam głos organizacjom społecznym.

Witam Państwa, nazywam się **Iwona Hartwich**. Na początku chciałam podziękować za słowa wsparcia. Tu widzimy niektóre osoby: panią Annę Dymną, takie osoby odważne, które dodały nam otuchy w proteście sejmowym, pana Jurka Owsiaka, Fundację „Zdążyć z Pomocą”. Przepraszam, że nie wymienię wszystkich. Natomiast z przedmówcą, z panem Zalewskim, absolutnie się zgadzam. Powiem na swoim przykładzie, że chciałam zmienić swoje życie u nas w kraju i wystosowałam taki dokument, gdzie wypisałam 20 czynności, które trzeba wykonać przy moim dziecku i niestety nasze państwo nie zagwarantuje opieki dla niepełnosprawnego dziecka, abym mogła pójść swobodnie do pracy, bo w moim oświadczeniu było napisane, że potrzebuję 10 godzin bezpłatnych usług opiekuńczych, bo chciałam swoje życie zmienić? Wobec tego zdecydowałam się na opiekę nad synem. Nie żałuję, sprawuję ją z pełną satysfakcją dlatego, że syn robi postępy. Ja chciałabym wrócić do tych kwot, i mam taką serdeczną prośbę do Pana Pełnomocnika Rządu, żeby Pan nie wprowadzał opinii publicznej w błąd i żeby nie podawał Pan kwoty 2 tysiące, gdzie Pan zlicza świadczenia rodzica i dziecka. Ja mam jeszcze jedno dziecko, to świadczenie 2 tysiące możemy tak naprawdę podzielić przez 3 i wyjdzie kwota, która tak naprawdę, już każdy wie, że nie wystarcza na nic. Nie będę tu wymieniać, bo Państwo tu wszyscy wiedzą.

Wracając do postulatów rodziców dzieci niepełnosprawnych - bo my przyjechaliśmy tutaj już z konkretnymi propozycjami. Chcielibyśmy, żeby Państwo usłyszeli o tym, że mamy niedokończoną sytuację rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w kwestii świadczenia pielęgnacyjnego. Cieszymy się, że zostało ono podpisane przez Prezydenta, za to serdecznie dziękujemy. Natomiast wszyscy muszą wiedzieć, że świadczenie pielęgnacyjne dla rodzica w żadnym stopniu nie jest zabezpieczone. Mamy propozycję taką; ja pozwolę ją sobie przeczytać i może tutaj się państwo ustosunkują. A więc adekwatnie, jak w przypadku wcześniejszej emerytury, która została kiedyś zabrana rodzicom dzieci niepełnosprawnych, proponujemy, aby po 20 latach sprawowanej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym, którego niepełnosprawność powstała od urodzenia, czyli w ustawie czyta się do 25 roku, świadczenie pielęgnacyjne przysługiwało rodzicowi dożywotnio. I to będzie dla nas tzw. uzawodowienie. Mamy drugą propozycję, aby w przypadku śmierci dziecka, bo takowe sytuacje się zdarzają, przed upływem 20 lat sprawowania opieki, kiedy na przykład dziecko umiera, rodzic mógł mieć taki okres przejściowy. Bo z reguły jest to jeszcze rodzic młody i chciałby wrócić na rynek pracy, ale musi się zaadoptować, a dzisiaj taki rodzic, kiedy umiera dziecko, zostaje bez niczego. Wręcz zostaje okrutnie potraktowany przez nasz system dlatego, że musi nawet zwrócić część świadczenia do MOPS-u. Myślę, że tutaj jest pole do dyskusji, bo jest adekwatność do tej wcześniejszej emerytury, która została nam zabrana.

Kolejnym naszym postulatem, jak Państwo wiedzą, jest podwyższenie renty socjalnej. Przecież renta socjalna z ZUS-u dla osoby po 18 roku życia to jest 140 zł więcej. Renta socjalna dziecka niepełnosprawnego, chorego od urodzenia, to jest 80% tej kwoty. Więc tak naprawdę całe ustawodawstwo jest kierowane do osób niepełnosprawnych od urodzenia.

Kolejnym naszym postulatem jest przeniesienie, i uważamy to też za priorytet, zasiłku pielęgnacyjnego z powrotem do ZUS. Myślę, że tutaj też dużo osób może wiedzieć o tym, że rząd Millera i Hausnera w roku 2004 zrobił tak niekorzystną rewolucję w świadczeniach i właściwie pozbawił nas tego świadczenia. To świadczenie było zabrane z ZUS-u do MOPR-ów i GOPR-ów i teraz wygląda w ten sposób, że jest nieweryfikowane i od 8 lat ta kwota wynosi 153 zł.

Więc to jest nasz kolejny postulat – zlikwidowanie kryteriów do zasiłków rodzinnych. Bo tak naprawdę rodzic, który ma dziecko niepełnosprawne, nie otrzymuje dzisiaj dodatku rehabilitacyjnego. On być może dla wielu jest niski, dla nas nie, jest bardzo wysoki, to jest 80 zł. I przez to, że nie otrzymujemy zasiłków rodzinnych, a czasem jest to 5 zł, tak? Przekracza 5 zł - nie otrzymuje zasiłku rodzinnego i nie otrzymuje tym samym dodatku rehabilitacyjnego, te jedyne, tak naprawdę 80 zł. To jest bardzo szeroki problem. Tutaj jest kilka kwestii. Proszę się do tego ustosunkować.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: dziękujemy, teraz Pani Kaczmarek.

Marzena Kaczmarek: Witam serdecznie. Marzena Kaczmarek, opiekun osoby niepełnosprawnej i taką grupę opiekunów tutaj reprezentuję. Ja chciałabym mniej więcej przedstawić Państwu sytuację właśnie tej grupy opiekunów osób niepełnosprawnych. Jak Rząd podzielił tych opiekunów. Opiekunów osób dorosłych niepełnosprawnych. Jedna grupa opiekunów dorosłych niepełnosprawnych jest zostawiona bez jakichkolwiek świadczeń, bez składek emerytalno-rentowych, bez składek zdrowotnych. I ta grupa musi czekać w dalszym ciągu na nową ustawę, która tak naprawdę nie wiadomo, kiedy będzie, czy w ogóle będzie, jak będzie wyglądała i czy ci ludzie też się zmieszczą w tych tzw. widelkach. Następna grupa to jest grupa opiekunów, która jest na specjalnym zasiłku opiekuńczym i tam są dwa kryteria. Jedno jest dochodowe, drugim jest zaświadczenie o rezygnacji z zatrudnienia, które jest niemożliwe. Następna grupa to jest tzw. grupa, która jest z wyrokiem Trybunału Konstytucyjnego, dla której tak naprawdę nie wiadomo, kiedy ta wypłata nastąpi. Więc ja chciałam zapytać, dlaczego tak wszyscy są nierówno przez państwo traktowani? My również sprawujemy opiekę 24-godziną nad swoimi podopiecznymi. Również jest to opieka kilkunoletnia, kilkudziesięcioletnia, tak? Również są nam potrzebni psychologowie, bo to są również nasze najbliższe osoby. To są też nasze dzieci, to są też nasi rodzice, którzy ulegli wypadkowi, albo zachorowali na ciężkie choroby. Ta grupa jest dyskryminowana z każdej jednej strony. Ja, proszę Państwa, odbieram bardzo dużo telefonów od osób niepełnosprawnych i ich opiekunów dorosłych. Tutaj Pan Minister jeden, drugi, mówił o rehabilitacji tak ładnie, o lekach tak ładnie. Leki na chorobę Alzheimera są odpłatne 100%, tak? Środki z PFRON-u, na przykład, mówi Pan Minister, że będzie mniejszy potrzebny wkład własny, tylko my, proszę Państwa, musimy mieć na to pieniądze. My nie mamy nic, tak? My jesteśmy zostawieni bez środków do życia, bez składek emerytalno-rentowych i bez składek zdrowotnych. Opiekun osoby dorosłej nie może iść nawet do lekarza, bo jest pozbawiony składek zdrowotnych. Więc chciałabym, żebyście wszyscy Państwo pochylili się również nad tymi opiekunami.

My żądamy, kategorycznie żądamy, równego traktowania wszystkich osób niepełnosprawnych niezdolnych do samodzielnej egzystencji, bez względu na to, kiedy ta niepełnosprawność powstała. I równego traktowania ich opiekunów. Nie może być takiego podziału. My mówimy

stanowczo nie. Żądamy tego samego. I tutaj nie chodzi, tak jak powiedziałam, tylko i wyłącznie o pieniądze, jak niektóre media podają, czy niektórzy ludzie mówią. Tu naprawdę trzeba zmienić cały system, tylko bardzo bym wszystkich prosiła o myśleniu też o osobach dorosłych niepełnosprawnych i o ich opiekunach. Ci ludzie mają takie same potrzeby. A nieraz i większe. Dziękuję bardzo.

Władysław Kosiniak–Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Dziękuję bardzo.

Ksiądz Isakowicz–Zaleski: Szanowni Państwo, jestem prezesem Fundacji św. Alberta, która prowadzi placówki w całej Polsce i chcę zwrócić uwagę, że tych tematów jest bardzo dużo i myślę, że byłoby dobrze, by później powstały podstoliki, bo to co moja przedmówczyni powiedziała, że jest jedna kategoria „rodzice”, jest inna kategoria „dzieci” i to nie znaczy, że my jesteśmy przeciwko sobie w jakikolwiek sposób, wspieramy się. Natomiast jest to tak ogromna ilość tematów, że warto by odnotować dziś te tematy i po prostu później w podstolikach organizować strony techniczne.

Natomiast chciałem poruszyć te dwa tematy, które były też w postulatach rodziców. Może zacznę od tego, że jeden z najważniejszych tematów to jest sprawa orzecznictwa. Problem, o którym Pan Minister wspomniał. W tej chwili to jest od sasa do lasa, dlatego że jest ogromna różnica interpretacji i metod postępowania w poszczególnych rejonach. Nasza fundacja, która ma placówki w różnych województwach, no nie jesteśmy nieraz przerażeni tym, że ta sama osoba w jednym województwie jest tak klasyfikowana, w innym inaczej, a nieraz to zależy od orzecznika, który ma pewną dowolność i myślę, że jeżeli jest mowa o uszczelnieniu również budżetu, to znaczy świadczeń, to także wiele osób, które nie powinny być klasyfikowane, są klasyfikowane i pęcznieje liczba osób niepełnosprawnych – moim zdaniem kosztem tych, którzy rzeczywiście są niepełnosprawni i ich stopień niepełnosprawności jest bardzo duży. To jest pierwsza sprawa.

Drugi postulat, który był w postulatach rodziców, wprowadzić na 14. miejscu, ale bardzo ważny, to są sprawy rodziców, którzy są współwłaścicielami bądź właścicielami gospodarstw rolnych. I znowu jest gigantyczna różnorodność interpretowania, bo inaczej sąd o tym zdecydował, inaczej jest w wykonaniu i bardzo często rodzice mieszkający...

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: ta sprawa została rozwiązana w tych ustawach, które przyjęliśmy.

Ksiądz Isakowicz-Zalewski: No to bardzo dobrze, cieszę się bardzo, bo to rzeczywiście ta różnorodność jest niesamowita. Powinno to być właśnie uregulowane. I ostatnia sprawa, która jest poboczna, ale która jest związana z pomocą dla rodzin osób niepełnosprawnych, to są na przykład dobre pomysły, które narodziły się w ciągu 20 lat. Są współfinansowane przez PFRON, ale które są na stawkach w tej chwili głodowych. Chodzi na przykład o warsztaty terapii zajęciowej. Jest wiele organizacji, które je prowadzą. Uważam, że ten pomysł się sprawdził. To jest chyba 700 warsztatów. Natomiast od 6 lat jest na tej samej stawce dofinansowania. I to jest tak według tego powiedzenia „za mało, żeby żyć, za dużo, żeby umrzeć”. Więc myślę, że jeśli tu była mowa, by postawić akcenty, co nie wymaga uchwały sejmowej, warto wspierać tego typu ośrodki, to znaczy podwyższyć po 6 latach to dofinansowanie, bo wszystko rośnie i popatrzeć, że oprócz warsztatów terapii zajęciowej są inne pomysły organizacji pozarządowych, które mają pewną formę wsparcia, bo rodzic może wtedy skorzystać z tej pomocy, natomiast nie może to się zatrzymać w pewnym momencie na tych stawkach bez dalszej waloryzacji. To tyle, dziękuję.

Władysław Kosiniak–Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: dajmy szansę, jeden głos z tej strony, wracamy do Pana. Później będę się starać troszkę przemieszać, 2-3 osoby związane z klubami parlamentarnymi i wrócimy do reszty. Proszę bardzo.

Stanisław Maćkowiak: Jestem rodzicem osoby chorej na chorobę rzadką. I oprócz tego reprezentuję Stowarzyszenie „Art Vivendi”, które pomaga dzieciom chorym na choroby rzadkie, ale również Krajowe Forum Chorych na Choroby Rzadkie, jak również Federację Pacjentów Polskich.

Szanowni Państwo, chciałbym powiedzieć tutaj bardzo krótko, właśnie na temat rozwiązań systemowych. Bardzo cieszy mnie deklaracja Pana Ministra, że to spotkanie nie będzie jedynym spotkaniem, że będą następne i że będziemy pracowali nad opracowaniami systemowymi. Mam nadzieję, że za wzór może służyć dialog dla zdrowia, który jest od kilku lat prowadzony w Ministerstwie Zdrowia. Z efektywnością tych działań, z naszej strony mamy sporo do czynienia, natomiast jest coś, co można powiedzieć, że jest takim kierunkiem wypracowanym już, który można by było ewentualnie zaadoptować do tych prac systemowych w Ministerstwie Pracy.

Bardzo krótko kilka postulatów. Pierwsza rzecz, jest opracowywany Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich na zalecenie Unii Europejskiej. Otóż, ze strony Ministerstwa Zdrowia jest to działanie wieloresortowe. Ze strony Ministerstwa Zdrowia te prace są bardzo zaawansowane, natomiast od dwóch lat nie mogliśmy się doprosić Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej do uczestnictwa w tych działaniach. Mam nadzieję, że deklaracja ze strony Pana Ministra o włączeniu się do tych prac padnie w dniu dzisiejszym. To, o czym była mowa dzisiaj na temat orzecznictwa. Oczywiście konieczne jest zorganizowanie podstolika dotyczącego orzecznictwa i wszystkich rozwiązań systemowych w tym zakresie.

Trzecia rzecz: finansowanie, o czym była mowa dzisiaj na ten temat. Tutaj też dwie kategorie finansowania. Pierwsza to finansowanie związane z pracą i niepełnosprawnością z tym związaną. Drugie to niepełnosprawność genetyczna powstała od urodzenia. W związku z tym również nad tym tematem należałoby się pochylić, żeby te rodzaje finansowania w jakiś sposób połączyć. Tak jak powiadam, konieczna jest praca w podzespołach dotyczących tych rozwiązań.

Bartosz Mioduszewski, Fundacja „Aktywizacja”: reprezentuję też grupę organizacji, które od kilku miesięcy pracują nad wskazaniem do nowego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce. Chciałbym tak trochę bardziej z metapoziomu zacząć tę dyskusję, bo żeby zacząć pracę nad systemem wsparcia i rzeczywiście zastanowić się całościowo nad tym, należałoby chyba zacząć od tego, żeby zdefiniować w ogóle rolę państwa w stosunku do osób niepełnosprawnych i cele, jakie państwo ma w tym kierunku realizować.

Wydaje się, że z punktu widzenia gąszczy różnych regulacji szczegółowych i różnych przepisów dotyczących różnych dziedzin życia, nie łączy się to w jakąś logiczną całość. Wszystkie rozwiązania są jednostkowe, odnoszące się do małych problemów. W grupie organizacji pozarządowych podzieliliśmy sobie te problemy na 9 obszarów. Dla nas takim najważniejszym obszarem – tak jak już było powiedziane - jest kwestia orzecznictwa, tylko że nie myślimy tu o reformie orzecznictwa, ponieważ naszym zdaniem w ogóle ten system nie da się zreformować, ponieważ nie ma systemu, więc należy po prostu zbudować go od początku. Jeżeli chodzi o orzecznictwo, to należy zintegrować te systemy orzecznictwa, a poza tym zacząć orzekać o potrzebach tych ludzi, o kwestiach funkcjonalnych. Orzekać funkcjonalnie i na tej podstawie dopiero budować cały system, na podstawie tego systemu orzecznictwa, na podstawie tych konkretnych orzeczonych potrzeb tych osób, ponieważ każde takie działania w tej chwili nie jest konieczne – rozumiem Państwa, czyli rodziców – i bardzo się jakoś

utożsamiam z ich problemami, ale jednocześnie mam świadomość, że jakiegokolwiek działanie państwa, które teraz jest operacyjnie potrzebne, no jest w pewnym stopniu, w procencie dużym nietrafione, ponieważ nie trafia tam, gdzie powinno trafiać, ponieważ orzecznicy orzekają w zupełnie niezwiązany z potrzebami sposób.

Maja Szulc: jestem mamą niepełnosprawnego niewidomego 15-letniego Martina i reprezentuję Stowarzyszenie „Mam przyszłość” z Torunia. Ja przysłuchując się tutaj wypowiedziom chciałabym odnieść się do wypowiedzi Księdza o orzecznictwie. Szkoda, że państwo nie są przygotowani, bo my mamy postulaty i konkretne propozycje do tych postulatów.

Naszym drugim postulatem była zmiana w orzecznictwie w przypadku niepełnosprawnych dzieci od urodzenia do 25 roku życia. W tej chwili orzeka nie lekarz specjalista. My mamy właśnie taką propozycję, aby orzekał o niepełnosprawności lekarz specjalista z danej dziedziny choroby, np. dziecko niewidome – okulista, dziecko z niepełnosprawnością ruchową – neurolog ortopeda. Takie orzecznictwo wyeliminuje dawane fałszywe nadzieje o ewentualnym wyzdrowieniu rodzicom, a także samej osobie niepełnosprawnej, co jest wysoce niehumanitarne. Dzieci orzeczone w stopniu znacznym - nie rokują poprawy. Orzeczenie często jest wydawane na 1, 2 lub 3 lata – bezpodstawnie.

Kolejnym naszym postulatem jest uproszczenie do minimum likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się. Mamy właśnie taką propozycję, aby osoba lub pracownik socjalny przychodziła do domu osoby niepełnosprawnej, tam przeprowadzony będzie wywiad i wtedy będzie wiadomo, co takiej osobie niepełnosprawnej jest koniecznie potrzebne. Na przykład: jest wózek - wtedy będzie wózek, maszyna brajlowska - będzie maszyna brajlowska, czy na przykład w porozumieniu z gminą decyzja odnośnie podjazdu dla osób niepełnosprawnych. W gminie są często projekty architektoniczne podjazdów, gdzie rodzic już wtedy byłby odciążony finansowo za taki projekt i wtedy po prostu będzie miał mniejszy wkład do wybudowania takiego podjazdu dla osoby niepełnosprawnej.

Kolejnym naszym postulatem Panie Ministrze Zdrowia jest karta osoby niepełnosprawnej, o której już z Panem Ministrem rozmawialiśmy na spotkaniu u Pani Marszałek Kopacz. Myślałam również, że Pan przyjdzie przygotowany właśnie odnośnie tej karty, no szkoda. Właśnie, a może ma Pan jakiś projekt odnośnie tej naszej karty, o której mówiliśmy, żeby dzieci niepełnosprawne lub osoby niepełnosprawne nie czekały rok, 1,5 roku do specjalistów, tylko wchodziły poza kolejnością. Dziękuję bardzo.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: teraz dwa głosy klubów parlamentarnych. Pani Poseł Bańkowska, wiem, że się zgłaszała wcześniej i później Pan Senator Augustyn.

Anna Bańkowska, Poseł na Sejm RP: dziękuję bardzo. Dzień dobry Państwu. Właściwie w trzech rolach chciałabym wystąpić. Po pierwsze – jestem posłem i wiceprzewodniczącą Sejmowej Komisji Polityki Społecznej i Rodziny. Po drugie, reprezentuję Klub Sojuszu Lewicy Demokratycznej, a po trzecie życie mnie i moją rodzinę doświadczyło i mamy naprawdę szereg wniosków, które chciałabym przedstawić. Wynikają z naszych doświadczeń rodzinnych.

Chciałabym zająć się problemem, bo o dzieciach mówiono i dzięki matkom ten temat osób niepełnosprawnych w ogóle został nagłośniony i chwala im za to. Ponieważ dwa lata temu wywołałam w Sejmie pierwszą dyskusję – proszę posłuchać – pierwszą dyskusję dotyczącą osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji, ale ludzi starych. Od tej pory wszystkie kluby bardzo były rade z tego, że mówimy o problemach i niewiele się w tym zakresie zmieniło, a wręcz przeciwnie powiem szczerze, że niektóre problemy narosły, mimo iż były zmiany

dotyczące opiekunów, ale w tym momencie dzieci. Więc pozwólcie Państwo, że powiem kilka kwestii ogólnych, mianowicie chcę się zająć tym problemem – ludzi niezdolnych do samodzielnej egzystencji, ale ludzi starych.

Starzeje się społeczeństwo, wydłuża nam się wiek życia, ale równocześnie mamy bardzo złe wskaźniki, jeśli chodzi o tzw. dożycie w zdrowiu i równocześnie wydłużony wiek emerytalny do 67 lat. Czyli ja kiedyś w Sejmie mówiłam, że kiedy matka urodzi w wieku 25 lat, co się w tej chwili dość rzadko zdarza, biorąc pod uwagę statystykę, urodzi córkę i córka, kochając matkę, chciałaby się nią opiekować, to córka skończy 67 lat, wtedy kiedy matka będzie miała, ile? – 95 chyba, no to proszę Państwa, to już właściwie można powiedzieć, tak jak młodzież mówi – może być pozamiatane, a matka ta może dużo wcześniej stać się całkowicie niezdolna do samodzielnej egzystencji, co wtedy? Czyli potencjalny opiekun rodzinny nie może się nią zająć, albo zrezygnuje z pracy i na dzisiejsze warunki co dostanie – 525 zł zasiłku, bo zrezygnował z pracy i założymy, że również mieści się w kryterium dochodowym. Kryterium to wynosi 623 zł na osobę w rodzinie. Co to oznacza? Właściwie, że nawet, jeśli troskliwe dziecko zrezygnuje z pracy i będzie chciało się zająć starym rodzicem, który absolutnie wymaga 24-godzinnej opieki, przewracania, mycia, karmienia – poziom życia tej rodziny będzie na tyle niski, że przepraszam Panie Ministrze nie będzie w stanie ta rodzina wykupić dodatkowych pampersów poza limit tego dofinansowania. Co się zadziało w ostatnim czasie? Podzielę problem na dwie kwestie. Sytuacja dochodowa. Proszę Państwa, już mówiła Pani, która reprezentuje opiekunów osób starych. Nie mogą sobie wyobrazić, że niekonstytucyjne przepisy będą obowiązywały w naszym kraju. Kryterium dochodowe dla jednych opiekunów, brak kryterium dochodowego dla drugich. Co to oznacza? Opiekunowie dzieci mogą mieć dochód, na przykład ze względu na dochód ojca bardzo wysoki, otrzymają świadczenie. Opiekun osoby dorosłej musi spełnić to kryterium, te poniżej 623 zł. To nie jest ściganie się, tylko mówimy o tym, co w tej chwili jest. Proszę Państwa, czyli kryterium dochodowe dzieli te rodziny. Również wysokość świadczenia – 525 zł, a w drugim przypadku 1000 zł, 1200 zł, 1300 zł. W Polsce, żeby otrzymać alimenty, w miejsce niepłaconych przez ojca na dzieci, to kryterium wynosi 725 zł, a przy opiece nad osobę dorosłą – 653 zł. No muszę powiedzieć, że to się serce kroi, jeśli chodzi o niesprawiedliwość. Będzie waloryzacja i słuszna, świadczeń pielęgnacyjnych dla opiekunów dzieci – bardzo słuszna i wysokość świadczenia, bardzo słuszna, żeby była jasność, a przy opiekunach osób dorosłych - co trzy lata weryfikacja. I powiedzmy sobie szczerze, że były takie przypadki, że w ogóle Rząd ignorował ten problem dotyczący weryfikacji wysokości świadczeń.

Teraz, co tym rodzinom oprócz pieniędzy w postaci świadczeń i ubezpieczeń, jest niezbędne. Bo chcę powiedzieć, że rzeczywiście, żeby spełnić kryterium rezygnacji z pracy i dochodu, to będziemy mieli grupę opiekunów, którzy nie dostaną od państwa nic, a będą mieć dochód w wysokości 625 zł na osobę w rodzinie i już się im nic nie będzie należało. Co potrzebne Panie Ministrze? Potrzebne są opiekunki. Musimy wprowadzić przepisy takie same jak przy nianiach. To jest bardzo ważna sprawa, bo może znajdzie się grupa osób, która czasowo wyręczy najbliższą rodzinę. Trzeba zmienić orzecznictwo bezwzględnie, bo nie będziemy w stanie płacić wszystkim należnych świadczeń, wtedy kiedy do tego przysłowiowego worka wrzucimy ludzi o różnym stopniu niesamodzielności, bo o to w tym momencie chodzi.

Również trzeba pomyśleć o miejscach w domach opieki, w nowoczesnym wydaniu, budowanych z partycypacją państwa, ponieważ mamy osoby samotne, albo z dalszą rodziną, która tych osób nie utrzymuje, nie ma co z nimi zrobić.

Kolejna sprawa – mówimy o bonie pielęgnacyjnym. Proszę Państwa byłoby to upodmiotowienie osoby starej niezdolnej do samodzielnej egzystencji. Rozszerzenie osób uprawnionych do specjalnego zasiłku opiekuńczego. Nie musi to być córka, dobrze, że teraz o synową żeśmy to rozszerzyli. Natomiast przecież nieraz i sąsiadka w przypadku osób samotnych mogłaby dobrze tę funkcję spełniać i otrzymać to świadczenie i nie mielibyśmy społecznego problemu i nie byłoby kwestii i tak dalej. Lekarz geriatra.

No, proszę Państwa, problemów jest dużo. Wszystkiego się nie rozwiąże. Każdemu z nas coś w duszy gra i dlatego popieram bardzo pomysł, żeby stworzyć podstoliki i działać tak, żeby te problemy poszatkować i usystematyzować, żebyśmy może doszli w jak najszybszym czasie do porozumienia dotyczącego ścieżki dojścia do rozwiązania tych trudnych, bardzo trudnych finansowo dla Rządu i bardzo trudnych dla rodzin i samych podopiecznych problemów. Dziękuję bardzo.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Pan Senator Augustyn, później 3 osoby z organizacji społecznych i powrócimy do dwóch osób.

Mieczysław Augustyn, Senator RP: Panie Ministrze. Szanowni Państwo. Już dwa tygodnie po zmianie Rządu w Polsce zespół prof. Religi, pracujący nad ustawą o ubezpieczeniu pielęgnacyjnym, został przez Klub Parlamentarny PO zaproszony do pracy w grupie roboczej mającej na celu wypracowanie właśnie systemowych rozwiązań w opiece nad osobami niesamodzielnymi. Prace tego gremium wchodzi w końcową fazę. Po diagnozie, czyli Zielonej Księdze, która opisała szczegółowo wszystkie mankamenty rozproszonych działań na rzecz opiekunów osób niesamodzielnych i ich samych, przeszliśmy do wstępnych założeń ustawy, a teraz kończymy prace nad projektem ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym. Doszliśmy, po głębokich analizach, do przekonania, że chociaż ubezpieczenie pielęgnacyjne jest jakąś konieczną perspektywą, to dzisiaj nie ma przestrzeni do znacznego podniesienia kosztów pracy i jednocześnie nie mamy przygotowanego rynku usług, zwłaszcza środowiskowych, żeby poważne pieniądze zostały skierowane na ten rynek. Skończy się na wyższości cen, a nie na udostępnieniu pomocy. Nasza ustawa uzupełnia dotychczasową ofertę wsparcia o podstawowe brakujące moduły, takie, jak wsparcie dla opiekunów chcących, podkreślam chcących, łączyć pracę z opieką oraz tych, którzy mają własne dochody i tytuł do ubezpieczenia, a samodzielnie opiekują się swoimi najbliższymi niepełnosprawnymi i zależnymi.

Proponujemy elementy flexicurity dla opiekunów w postaci urlopu dla opiekuna, możliwości elastycznych form zatrudnienia z gwarancją powrotu do pracy i utrzymania się w zatrudnieniu. Otwieramy możliwość wykorzystania nowoczesnych technologii wspomagających opiekę oraz proponujemy wprowadzenie prawa do urlopu wytchnieniowego dla opiekunów. Chcemy koordynacji działań wszystkich systemów ochrony zdrowia i opieki, przede wszystkim tych, które są niezbędne do tego, żeby system zadziałał. Nie tworzymy zasadniczo nowych instytucji, a w systemie sieciowym chcemy wykorzystać to, co istnieje, żeby ograniczyć jakiegokolwiek biurokratyczne wydatki. Nasza ustawa stanowi więc takie konieczne uzupełnienie i swoistą nakładkę, spinacz dla innych działań już funkcjonujących w ramach innych rozwiązań i ustaw.

Stawiamy na deinstytucjonalizację, ale też zmierzamy do tworzenia nowoczesnego, bogatego w ofertę rynku usług opiekuńczych, przede wszystkim środowiskowych. Jak to zrobimy, przyjdzie czas na ubezpieczenie pielęgnacyjne. Dziś – podkreślę – byłoby to przerzucanie kosztów na samych ubezpieczonych – jak sobie odłożycie, to będą pieniądze na opiekę. Takie same gwarancje, jak czek opiekuńczy, który pozwoli precyzyjnie adresować pomoc, umożliwi kontrolowanie wydatków i przeciwdziałanie nadużyciom, da refundowanie kwalifikowanych kosztów opieki, które też proponujemy. Oczywiście jest problem finansowania tego projektu, bo grupa tych, którzy powinni z tego skorzystać szybko rośnie. Są to przede wszystkim seniorzy, którzy niestety nie będą bogatsi, przynajmniej w stosunku do średniej płacy, a coraz częściej żyją samotnie. Ale dysponujemy wyliczeniami, z których wynika, że obciążenie dla budżetu biorąc pod uwagę oszczędności i korzyści, jakie dadzą: zmniejszenie szarej strefy, zatrudnienie około 200 tys. opiekunów, podatki od kilkunastu tysięcy firm opiekuńczych i dochodów osobistych pracowników tej sfery - mogą te koszty zdecydowanie zmniejszyć. Można by było tutaj – wiem to, bo sprawdziłem, sięgnąć po znaczące środki unijne z nowej

perspektywy i w pewnym zakresie także po środki z Funduszu Pracy oraz w części uzyskać je ze zmian np. przyznawania dodatku pielęgnacyjnego, czy też chociażby załatwienia kwestii tzw. kont uśpionych. Jeśli będzie aprobata społeczna i wola polityczna widzimy wiele możliwości realnego montażu finansowego, który nie będzie niósł ryzyka politycznego ani dużych obciążeń budżetowych. Wystarczy przede wszystkim zmienić myślenie, że opieka nad niesamodzielnymi to bezpowrotny wydatek, a popatrzeć na to, jako na nową, wschodzącą, rodzącą się w całej Europie gałąź białej gospodarki. W Europie do roku 2020 powstanie 8 milionów miejsc pracy w tym sektorze. Na mojej ulicy powieszono kilka dni temu panel – 1 800 euro dla opiekuna osoby niepełnosprawnej w Niemczech. Praca od zaraz. A co z naszymi opiekunami?

Przewidujemy przede wszystkim standaryzację wszystkich rodzajów usług opiekuńczych, dostęp do szkolenia rodzin, stworzenie nowego zawodu, o którym wspomniała Pani Poseł Bańkowska, który roboczo nazwalibyśmy „asystentem osoby niesamodzielnej”. I podniesienie kwalifikacji opiekunów profesjonalnych - już kończę Panie Ministrze. Wysokość pomocy powinna zależeć od stopnia niesamodzielności i zapotrzebowania na opiekę. Nasze propozycje znalazły się w rekomendacjach założeń długofalowej polityki senioralnej przygotowanej przez Radę ds. Polityki Senioralnej i są popierane przez coraz szerszą koalicję na pomoc niesamodzielnym. Liczy ona już blisko 500 podmiotów. Chciałbym wierzyć Panie Ministrze, że w tym zespole, który zajmować się będzie właśnie tą tematyką, okrążyły stół da naszej propozycji większą dynamikę i przybliży nas do realizacji. Nie pracujemy nad tym od 20 lat jak Niemcy, tylko dopiero od 7, ale czas, by było tę pracę sfinalizować. Brakuje nam, według oświadczeń legislatorów, około kwartału. Dziękuję bardzo.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: dziękuję bardzo. Teraz trzy głosy strony społecznej. Tu jest pierwsze zgłoszenie, później Pan Doktor i Państwo z Rady Działalności Pożytku Publicznego.

Reprezentantka Fundacji Aktywnej Rehabilitacji, jednej z największych organizacji pozarządowych skupiającej ponad 70 000 ludzi z pierwszą grupą niepełnosprawności i z niepełnosprawnościami sprzężonymi: Panie Ministrze prognozy demograficzne są bardzo złe. Dziennie w Polsce ulegają wypadkom 3-4 osoby, z czego połowa siada na wózki inwalidzkie. Grupa ta rośnie lawinowo. Nie możemy sobie w przyszłości pozwolić na to, by stracić jakiegokolwiek ręce do pracy, które w najbliższej przyszłości będą potrzebne gospodarce, dlatego pragnę zwrócić uwagę Panu Ministrowi na konieczność stworzenia podgrupy, która zajmie się osobami, które mogą być samodzielne, które mogą się znaleźć na otwartym rynku pracy, przy odpowiednim wsparciu i odpowiedniej rehabilitacji. W tej chwili dość licznie wprowadzamy na rynek pracy takie osoby, ponieważ 27 lat temu nasza organizacja założona została przez same osoby niepełnosprawne. Programy realizowane są również przez same osoby niepełnosprawne. Świetnie zdaje to egzamin – mamy 99% efektywności.

Ważną rzeczą jest orzecznictwo. Co w orzecznictwie nam ogromnie przeszkadza? Mianowicie orzeczenie lekarskie. 99% z moich podopiecznych, którzy dostali orzeczenie „żadna praca”, nie spuścił nog z łóżka. Prowadzą samochody, kończyli studia, założyli rodziny, mają dzieci, zdobywają medale paraolimpijskie. Kiedyś wreszcie trzeba z tym skończyć. Żeby lekarzom się otworzyły oczy lub żeby lekarze przestali być – przepraszam Panie Ministrze Zdrowia – asekurantami, że na wszelki wypadek napiszą „żadna praca”, nie ruszą się, bo jak im się coś stanie, to będą za to odpowiedzialni. To nam ogromnie przeszkadza. Mamy na otwartym rynku pracy miejsca dla nich, ale pracodawca boi się zatrudnić osobę, która w orzeczeniu ma zapisane „żadna praca”, to po pierwsze.

Po drugie, bardzo jest potrzebna reforma systemu zaopatrzenia tych ludzi. My pracujemy już od 3 lat w systemie ICF-u. (*Międzynarodowa klasyfikacja funkcjonowania, niepełnosprawności*

i zdrowia) Ogromnie nam to ułatwia sprawę, ponieważ wiemy, jak podzielić osoby niepełnosprawne, co te osoby mogą zrobić. Mamy również ogromny program realizowany od 20 lat dla dzieci niepełnosprawnych poruszających się na wózkach. Szkolimy rodziców, szkolimy opiekunów, szkolimy nauczycieli w szkołach, żeby nie dyskryminowały dzieci na przykład na zajęciach wf. Uczymy całe otoczenie.

Potrzebujemy zmian, które by to uporządkowały i które przesuną pewne środki tam, gdzie to jest najbardziej potrzebne. Ponieważ jest to grupa, którą rzeczywiście możemy odzyskać, grupa stanowiąca prawie 45% całej populacji osób niepełnosprawnych. Dlatego chciałabym prosić bardzo Panie Ministrze, żeby ta grupa powstała.

Władysław Kosiniak Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: dziękuję bardzo. Panie Doktorze proszę bardzo.

Dr Paweł Kubicki, Szkoła Główna Handlowa: trzy zdania. Pierwsze systemowe. Wszyscy trzej ministrowie zaczęli mówić o tym, ile wydano pieniędzy. Natomiast ja bym wolał, żeby mówić o tym, jaki jest cel wydatkowania, jakie są jego efekty, czyli o budżecie zadaniowym, który teoretycznie mamy. To raz.

Po drugie, jeżeli mówimy o wydatkach czy też kosztach, dobrze byłoby mówić o kosztach alternatywnych, to znaczy te wydatki można chociażby w przypadku opiekunów po części traktować jak inwestycje społeczne. Także wydatki na osoby młode niepełnosprawne w ramach aktywizacji są inwestycjami społecznymi, które mają bardzo wysoką stopę zwrotu. I patrząc na wydatki, odniosę się do mojego ulubionego przykładu, czyli systemu edukacji. W tym bilansie nie podano wydatków na system oświaty i subwencje oświatowe. I to ładnie wygląda – państwo wydaje na dodatkowe wagi subwencyjne dla uczniów niepełnosprawnych 4 mld zł. Ale patrząc na cele i efekty tej pracy, to widać, że i tak większość uczniów uczy się w szkolnictwie specjalnym, a ponieważ są to subwencje, a nie dotacje celowe, część tych pieniędzy jest wydatkowana ogółem na system oświaty, a patrząc na rodziców dzieci niepełnosprawnych duża ich część mogłaby spokojnie pracować i nie zajmować się dzieckiem nawet z 7., czyli niezdolnych do samodzielnej egzystencji. Gdyby uzyskiwano odpowiednie wsparcie w systemie edukacji od 3. do 24-25. roku życia, które teraz w mniejszym lub większym stopniu otrzymuje, ale nie jest to gwarantowane, ponieważ nie badamy celów i efektów, a mówimy o tym, ile wydajemy.

I trzecia, ostatnia rzecz. Przykład 20-latka z niepełnosprawnością jest genialny. Jest genialny dlatego, bo jeżeli jest to osoba z niepełnosprawnością nabytą od urodzenia lub do 25. roku życia, w okresie edukacji, otrzyma ona świadczenie pielęgnacyjne. Natomiast ten sam 20-latek, który nabędzie niepełnosprawność po 18. roku życia, kiedy nie jest w okresie edukacji – jego opiekun nie dostanie świadczenia pielęgnacyjnego. I to pokazuje, że musimy mówić o spójności systemowej i podejściu całościowym, ponieważ działając interwencyjnie doprowadzamy do takich absurdów, że mamy trzech 20-latków niepełnosprawnych, w zależności od tego, kiedy ich opiekunowie zgłosili się po świadczenie podpadające pod Trybunał Konstytucyjny, mamy trzy formy wsparcia. I tego typu niespójności by nie było, gdybyśmy patrzyli na to, kogo chcemy wspierać i jakie efekty chcemy osiągnąć, co mam nadzieję się stanie.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Dziękuję bardzo. Głos z Rady Działalności Pożytku Publicznego, proszę bardzo.

Paweł Dębek, Dolnośląska Rada ds. Młodzieży, Rada Działalności Pożytku Publicznego: Jeśli rozmawiamy o rozwiązaniach systemu niemieckiego, no to też trzeba sobie powiedzieć wprost, że to wymaga zupełnie innych priorytetów, pokazania w innych miejscach pewnych

celów i wartości. Być może w przededniu dziesięciolecia Polski w UE i w dniu otwarcia autostrady Gdańsk-Warszawa, trzeba sobie powiedzieć, że czas na dużą zmianę w priorytetach i ustalenie tego, że polityka społeczna, czy w ogóle sprawy społeczne, stają się ważne i istotne. Druga kwestia dotyczy tego, że jeżeli rozmawiamy o systemie, o zmianach systemowych, no to trzeba przede wszystkim powiedzieć o roli i miejscu organizacji pozarządowych i myślę, że też warto, żeby taki stół się znalazł i taka grupa robocza, żeby móc porozmawiać o organizacjach pozarządowych, a nie tylko i wyłącznie o samym systemie świadczeń, bo to też jest istotne, szczególnie, że funkcjonuje mechanizm jednego procenta i też być może trzeba się zastanowić, to jest trudna dyskusja na pewno. Rząd funkcjonuje we właściwy sposób, to znaczy ta dyskusja o wspieraniu kont indywidualnych, a niekoniecznie wspieraniu samych organizacji, na przykład na rozwój, o czym mówił ksiądz Isakowicz-Zalewski, usług społecznych i w ogóle o systemie usług społecznych, kto, w jaki sposób i za co ma je robić. Dziękuję bardzo.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: dziękuję bardzo. To jeszcze jeden głos strony społecznej. Tam Pan przy oknie się zgłaszał od dłuższego czasu.

Sławomir Kropisz, Organizacja Środowiskowa Opiekunów Osób niepełnosprawnych: Ja chciałem tutaj po prostu wypowiedzieć się po przesłuchaniu tych paru wystąpień. W bardzo dużej mierze zgadzam się z niektórymi przedmówcami, z Panią Poseł Bańkowską, ale nie mogę za bardzo zrozumieć jednej rzeczy. Wszyscy tutaj jesteśmy osobami dorosłymi, pochylamy się tylko nad jednym problemem rodziców dzieci niepełnosprawnych. Chodzi o to, że my domagamy się równego traktowania wszystkich obywateli, bez względu na to, czy to dorosły czy dziecko. W tej chwili jesteśmy podzieleni sztucznie. Ja nie mam pretensji do rodziców dzieci niepełnosprawnych. Ale do Rządu. Rząd zrobił podział i robi go cały czas. My nie mówimy, że tu za dużo pieniędzy, czy tu za mało. Pieniążki powinien znajdować Rząd, na te cele powinny być przeznaczone fundusze. Jeśli zostały zabrane świadczenia pielęgnacyjne, takie świadczenia nakazał zwrócić Trybunał, to takie świadczenia powinny wrócić. Bo w tej chwili zasiłku dla opiekuna nie daje się po prostu, tutaj, żeby iść do lekarza, czy jakieś tam składki i tak dalej były za niego odprowadzane. Więc to jest demagogia tylko w polskim Rządzie, tutaj, w tej chwili.

Natomiast jeszcze jedna tutaj bardzo istotna rzecz, któryś z moich przedmówców powiedział o urlopie wytchnieniowym. Tak, taki urlop należy się dla opiekunów tak samo dla dzieci, jak i dla osób dorosłych. Bo naprawdę przebywanie 24 godziny na dobę osoby niepełnosprawnej i jego rodzica, czy opiekuna, to jest naprawdę bardzo duży wyczyn. I tym ludziom należy się taki po prostu urlop wytchnieniowy, żeby od siebie odpoczęli. Jest tutaj położony bardzo duży nacisk, żeby nie dzielić, a jednoczyć społeczeństwo. Dziękuję.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Tu pełna zgoda. Jedna tylko uwaga. Ja się do tych wszystkich głosów będę starał odnieść pewnie pod koniec, ale składka zdrowotna jest zwracana za ten okres niepobierania świadczenia pieniężnego, jak również odprowadzane są składki na ubezpieczenie zdrowotne i społeczne. Teraz dwa głosy polityczne.

Pani Poseł Anna Grodzka oraz przewodnicząca Stowarzyszenia Społeczeństwo Fair: Stowarzyszenie było inicjatorem podpisania listu w sprawie zwołania okrągłego stołu, którego główną intencją było to, abyśmy w Polsce nareszcie respektowali prawo i przepisy, do których się zobowiązaliśmy. Chodzi tutaj przede wszystkim o konwencję ONZ o zwalczaniu niepełnosprawności, która tak naprawdę nie jest w Polsce w tej chwili respektowana, poważnie do tego nikt nie podszedł. Ja powiem o swoim rozczarowaniu tutaj tym okrągłym stołem, mianowicie ja się spodziewałam, że my wszyscy tutaj dostaniemy jakiś ogólny zarys systemowego rozwiązywania problemów, z uwzględnieniem przede wszystkim takich rzeczy,

jak właśnie orzecznictwo, czy w ogóle takiej logiki, którą zaprezentował Pan Kubicki na przykład, która prowadzi do racjonalnego wydawania środków. Przede wszystkim tą koncepcję powinniśmy dzisiaj tutaj konsultować. Nie jest możliwe w grupie stu, czy stu kilkudziesięciu osób przedyskutowanie wszystkich problemów. Organizacje społeczne czy grupy protestujące są na pewno najlepszym źródłem wiedzy na temat konkretnych problemów ludzi z niepełnosprawnością czy niepełnosprawnych, natomiast obowiązkiem państwa, obowiązkiem Ministerstwa jest zaproponowanie, położenie na stół pewnej propozycji systemowej do konsultacji społecznej. To jest punkt pierwszy.

Powołanie grup bez takiego systemu prowadzić będzie do następującego zjawiska: te grupy coś tam uzgodnią, tego wszystkiego potem nie da się skleić w system, a zobowiązania wobec tych grup pozostaną. To jest punkt pierwszy.

Punkt drugi jest następujący: mianowicie ciągle słyszymy o poszukiwaniach Pana Premiera w tych szufladkach. Poszukiwał, jak rodzice dzieci niepełnosprawnych protestowali, gdzie on ma te pieniądze, które mógłby na ten cel przeznaczyć. To jest po prostu śmieszne i żenujące. System, państwo, Rząd jest zobowiązany do tego, żeby zbadać przede wszystkim potrzeby, trzeba w tym przypadku uporządkować system orzecznictwa, to jest punkt pierwszy. Po drugie, należy znaleźć specyficzne potrzeby dowiadując się tego od organizacji społecznych, grup, które po prostu w temacie siedzą głębiej, co rozumiały, niż sami przedstawiciele Rządu i próbować zbudować na tej podstawie system. Ja niestety jestem pesymistką co do dalszej przyszłości rozwiązań, które były tutaj proponowane, omówione, ale bez podstawy systemowej.

Pragnę się jeszcze odnieść do tego, że Pan Minister Arłukowicz przedstawił nam tutaj problemy z lekami, jakieś wyrywkowe, są to jednak rzeczy związane z sytuacją osób niepełnosprawnych. Natomiast niezmiernie ważnym problemem jest to, żebyśmy mieli (i to tylko Rząd może zrobić taką ocenę), jakie patologiczne procesy medyczne prowadzą do niepełnosprawności. Taka lista tych procesów prowadzących do niepełnosprawności powinna być podstawą do określenia polityki, w zakresie działalności Ministerstwa Zdrowia, zapobiegania niepełnosprawności. Otóż nie wiem, daję przykład powiedzmy osób, które są głuche, gdyby miały implant w odpowiednim czasie, odpowiedniej jakości, a jest taka możliwość w Polsce, kosztuje to tylko prawdopodobnie około 20 000 zł, to nie byłyby potem głuche. Czyli ile potem wydajemy na te osoby, które stają się głuche, a wcale nie musiałyby być? I takich właśnie różnego rodzaju niepełnosprawności jest wiele, tylko nie ma rzetelnej diagnozy podanej opinii publicznej i jakiegoś przeciwdziałania systemowego. Dobrze jest to, że ten okrągły stół tutaj jest interdyscyplinarny, czyli są przedstawiciele ministerstw, ale brakuje tej koncepcji. Ja chcę powiedzieć, że pierwszoplanową rzeczą, która na pewno jest do rozwiązania, bo tutaj jak gdyby też takie odnoszę wrażenie, jest to, że nie wiadomo po co się tutaj zebraliśmy.

Moim zdaniem powinniśmy rozwiązać te najbardziej palące problemy, tam gdzie teraz powstały protesty opiekunów dzieci niepełnosprawnych i protesty opiekunów osób niepełnosprawnych. To są rzeczy najbardziej palące i to jest jeden nurt dyskusji, bo tu już zdążył system, państwo, doprowadzić do choroby, która reaguje gorączką i te problemy absolutnie trzeba rozwiązać z tymi ludźmi jakoś, ale z wizją systemu, który ma się gdzieś za plecami. Jeżeli my nie mamy tego na stole, tej waszej myśli, bo nie wiem, czy ona w ogóle istnieje, to nie jesteśmy w stanie tak naprawdę rzeczowo, kompleksowo podejść do rozwiązania problemu implementacji podpisanej i ratyfikowanej przez Polskę konwencji ONZ, bo to jest szerokie spektrum spraw. Ostatnie zdanie. Ta ocena potrzeb powinna wyprzedzać ocenę możliwości. Nie znaczy to, że nie mamy się liczyć z możliwościami państwa, ale musimy najpierw mieć wizję potrzeb, jakie są w zakresie niepełnosprawności i musimy to mieć w perspektywie. Pan Minister zaczął od tego, że musimy to przygotować na teraz i tak dalej. Budżet 2015 roku musi zależeć w jakiejś mierze od naszej tutaj dyskusji, w tym budynku,

w tym ministerstwie. Bo inaczej, jeżeli ta nasza presja, jeżeli to żeśmy tu przyszli, dzięki osobom protestującym też w dużej mierze, dlatego że to pobudziło wiele osób, ośmieliło do działania, to musimy mieć wpływ na ten budżet, bo to nie można po prostu tak, żebyśmy sobie tylko wymagania rysowali, a potem nikt tego nie spełni, bo nie mamy pieniędzy. Trzeba znać proporcje, proporcje potrzeb w stosunku do potrzeb i możliwości w perspektywie 2015 roku i w perspektywie 2014-2020. Dziękuję bardzo.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: To tylko dwa zdania. Taka jest intencja i tutaj ten okrągły stół nie zwalnia z obowiązku nałożonego na Rząd przygotowania propozycji ustawowej i to się odbędzie. Wyszliśmy naprzeciw Państwa postulatowi, tu mówię o grupie polityków, chcieliście uczestniczyć w szerokiej debacie publicznej, społecznej. Ona dzisiaj ma wymiar taki, jak powiedział chyba ksiądz Isakowicz o prezentacji czasem stanowisk znanych, bo stanowiska opiekunów dorosłych czy rodziców są znane. One nie są dla nas zaskoczeniem, są poszerzone dzisiaj o to, co jest do spełnienia jeszcze w tym roku. Mówię o sprawach związanych z dofinansowaniem do sprzętu rehabilitacyjnego, z tą oceną, czy ktoś potrzebuje podjazd, czy nie potrzebuje. To jest do zrobienia w ciągu dwóch miesięcy. I to możemy zrobić, i to zrobimy, bo to jest zmiana rozporządzenia. Ale duża część dojścia też do rozwiązania całościowego, w przypadku wsparcia osób niepełnosprawnych jest możliwa w perspektywie budżetu 2015 roku. I tu się zgadzam. Też by było nierozsądne i nieszanujące Państwa z naszej strony, jeżeli byśmy dzisiaj powiedzieli: robimy tak i tak i nie ma w tym względzie dyskusji. Bo wyłania się po tych kilkunastu głosach jeden bardzo konkretny postulat – całościowa zmiana orzecznictwa. I to jest głos wspólny, który jest wspólnym mianownikiem dla wszystkich środowisk i ja myślę, że wszyscy tutaj przyjmujemy bardzo poważnie ten głos i to też jest dla nas przyzwolenie – zróbcie porządek z orzecznictwem. Z orzecznictwem na poziomie powiatowym, ZUS-owskim, żeby też z jednej strony nie nękać osób co dwa lata, jak nie ma szans na poprawę, z drugiej strony, żeby to uszczelnić. I nie zawsze dawać stopień niepełnosprawności. I to jest chyba wspólne, jak patrzę na tą część polityczną, nawet na Senatora Rulewskiego, który zawsze był bardzo do przodu i bardzo wysoką poprzeczkę stawia, ale chyba to jest też punkt pierwszy do zmiany sposobu finansowania w późniejszym okresie. Bo uszczelniony realny system orzecznictwa daje możliwość innej perspektywy finansowej również dla dorosłych osób niepełnosprawnych. Bardzo proszę Pan Posel Przewodniczący Arkadiusz Mularczyk.

Arkadiusz Mularczyk, Posel na Sejm RP: Dziękuję. Panie Ministrze. Szanowni Państwo. Ten dzisiejszy okrągły stół jest ważnym wydarzeniem dla osób z niepełnosprawnością, dla opiekunów i dla rodziców, ale to, że on się odbywa nie jest wynikiem inicjatywy Rządu. Wiemy, że jest on wynikiem braku dialogu społecznego. Dlatego, że przez 17 dni w Sejmie protestowały matki z dziećmi i dlatego, że miesiąc pod Sejmem koczowali opiekunowie dorosłych osób niepełnosprawnych. I to nie jest zasługa Rządu, że ten stół się odbywa. Ten stół jest pod presją tych środowisk. Miliona ludzi, którzy nie mogą godnie żyć w naszym kraju. Ja dzisiaj nie mogę się odnieść do wszystkich głosów, bo te głosy, które padały w formie różnej, dyskusji medialnej, w formie listów, pism dotyczą dziesiątek, setek różnych sytuacji, jakie dotyczą naszych obywateli, którzy muszą opiekować się, leczyć, rehabilitować osoby niepełnosprawne. Dotyczy to różnych sytuacji. Dzieci, matek rodziców opiekujących się dziećmi i opiekunów dorosłych i dzieci, które mają upośledzenie umysłowe. Ja oczekiwałam, że to dzisiejsze spotkanie nie będzie jednym z wielu spotkań, tylko zakończy się konkluzją, jakie powołujemy podstoliki, ile tych podstolików będzie, jaki dajemy sobie czas na konkluzje. Ja oczekiwałam, że to będzie szybki czas, że to nie będzie miesiąc czy dwa miesiące. To będą dwa tygodnie, bo podczas debaty tej tutaj w ministerstwie, ale podczas debaty na komisjach, my wiemy, jakie są postulaty tego środowiska. One są znane. I tu dziękuję Panie Ministrze – tu zwracam się do Ministra Pracy - za już pewne postulaty, które padły, one są ważne. One nie wyczerpują całości spraw, ale są istotne i ważne. Z przykrością chcę powiedzieć do Pana Ministra Zdrowia, Panie Ministrze, no niestety jest wstydem, że Pan się nie pojawił w Sejmie,

mimo że prosiły o to Pana matki, że Pan się nie pojawił pod Sejmem, dlatego że ludzie oczekiwali Pana wizyty, dlatego że nie ma karty praw pacjenta niepełnosprawnego, w której składa się wiele różnego rodzaju udogodnień dla osób, które opiekują się oraz dla niepełnosprawnych w naszym kraju. Dlatego niezwykle ważna będzie nie tylko inicjatywa Ministerstwa Pracy, Ministerstwa Zdrowia, ale współdziałania wielu ministerstw, dlatego, że uregulowanie tych spraw w sposób systemowy wymaga współpracy wielu ministerstw i sam Minister Kosiniak-Kamysz sobie nie da rady, powiedzmy sobie szczerze.

Dlatego Panie Ministrze Zdrowia, Panie Ministrze Finansów, Panie Premierze trzeba wspólnie zabrać się do pracy na ten temat. Ja powiem w ten sposób – my nie odpuścimy. Matki w Sejmie zawiesiły protest, opiekunowie pod Sejmem zawiesili protest. Miejcie Państwo świadomość, że te protesty wrócą, jeżeli sprawa nie zostanie szybko załatwiona, jeżeli szybko nie będzie decyzji, w jakim kierunku mają iść zmiany, jeżeli szybko nie będzie projektów ustaw i zmian poszczególnych rozporządzeń. Tego oczekujemy, domagamy się, bo w innym przypadku te protesty wrócą i do Sejmu i pod Sejm. Dziękuję bardzo.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Na pewno potrzeba interdyscyplinarności takich rozwiązań. To jest tak, że w tym ministerstwie jest pewnie duży procent możliwości decyzji, ale to zawsze świadczenie, a więc pieniądze, czyli zawsze ostatecznie decyduje Ministerstwo Finansów, niezależnie co by się działo. Jest sporo możliwości w Zdrowiu, jest i bardzo dużo w Edukacji, bo tam toczy się dyskusja, gdzie ma trafić subwencja, która może wynosić nawet 50 000 zł. Ona nie jest naznaczona i ona nie zawsze trafia tam, gdzie celowo powinna trafić. Jest dużo innych potrzeb i to się trochę rozjeżdża. Ja jestem tutaj zwolennikiem bardzo precyzyjnego naznaczenia tych pieniędzy, które trafiają do powiatu i do szkoły i do gmin, żeby było wiadomo, że jeżeli jest subwencja 30 000 - 50 000 zł na rok na dziecko niepełnosprawne - mówię o średnim wymiarze tej subwencji – to ona musi trafić na mapę sensoryczną dla dziecka z autyzmem, na maszynę brajlowską, na dostosowanie potrzeb logistycznych do funkcjonowania tego dziecka, na dowóz tego dziecka, a nie na inne potrzeby, które są na pewno i ich nie dyskryminuję w żaden sposób. Bardzo długo się zgłasza Pani Doktor.

Katarzyna Roszewska: mama trójki dzieci z orzeczeniem, w tym jednego dziecka, które zawsze pozostanie dzieckiem niesamodzielnym, również adiunkt w katedrze prawa pracy wydziału prawa UKSW i wreszcie członek zespołu ds. rozwiązywania problemów systemowych powołanego przez Ministra Pracy, członek komisji ekspertów przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, specjalnie to dodaję - również członek Społecznej Rady przy PFRON. Mówię to dlatego, żeby Państwu pokazać, że ta praca tak naprawdę z udziałem przedstawicieli organizacji społecznych z udziałem rodziców, opiekunów, że ona się toczy, nie oszukujemy się, ten dialog trwa, tylko on jest bezowocny, to znaczy on po prostu nie działa. My spotykamy się w bardzo różnych gremiach, na różnych poziomach. Brakuje nam tak naprawdę wymiany informacji pomiędzy różnymi gremiami. Te prace są nieskoordynowane. Jedynym podmiotem, który może to skoordynować jest Rząd i to Rząd, a nie działający z poziomu resortów, tylko Rząd działający z poziomu Rządu jako takiego.

Cieszę się, że mogę zabierać głos, tak naprawdę już po wielu przedmówcach, którzy wyraźnie wskazali, że my tego systemu jednak nie mamy. My mamy rozwiązania partykularne, incydentalne, czasem pod naciskiem pewnych grup społecznych, czasem dlatego, że są pokłosiem lat minionych, natomiast nie mamy tak naprawdę systemu. I padły już bardzo ważne głosy, że przede wszystkim ważna jest zmiana systemu orzecznictwa. Ale powiedzmy sobie, że tak naprawdę na system wsparcia osób niepełnosprawnych składają się również inne systemy. System zatrudnienia, czyli system rynku pracy, system edukacji, system zabezpieczenia społecznego. I tutaj mamy mnóstwo luk. Nasz Rząd, nie mówię o tym Rządzie, ale każdym, właściwie mówię o państwie, tak naprawdę odbija się w tych rozwiązaniach

prawnych od ściany do ściany, to znaczy z jednej strony chcemy wspierać opiekunów, a z drugiej strony wydłużamy wiek emerytalny czy znosimy wcześniejsze emerytury.

Chcemy wprowadzać matki, czyli też opiekunki dzieci niepełnosprawnych na rynek pracy, a z drugiej strony wprowadzamy sobie dość łatwo tak naprawdę elastyczny, 12 miesięczny okres rozliczeniowy, który jest zabójczy dla życia rodzinnego, już nie mówiąc o życiu rodzin z osobami niepełnosprawnymi. Z jednej strony tak naprawdę mówimy, że mamy powszechny dostęp dzieci niepełnosprawnych do systemu edukacji, z drugiej strony mamy świadomość tego, że ten dostęp jest fikcją, że te dzieci często nie mają podręczników, że dojeżdżają do szkół po 10 i 20 kilometrów, bo nie są w stanie trafić do szkoły obwodowej, mimo że mają do tego prawo. Tak naprawdę rodzice i opiekunowie dorosłych borykają się z problemami w innych dziedzinach, nie tylko w systemie orzecznictwa i nie tylko w systemie wsparcia finansowego czy wsparcia samej opieki jako takiej, mają problemy na poziomie edukacji, na poziomie systemu zabezpieczenia społecznego czy na poziomie rynku pracy. Chociażby przykład ustawy żłobkowej, podany przez Panią Poseł Bańkowską, która dotyczy tylko dzieci do lat 3, czyli zakłada idealnie, że tak naprawdę wszystkie pozostałe dzieci po pierwsze uczestniczą w edukacji przedszkolnej, co jest fikcją, bo ona jest nieobowiązkowa i nawet zdrowe dzieci nie uczestniczą, a po drugie, że każde dziecko z niepełnosprawnością właściwie po ukończeniu 3. roku życia może trafić do jakiejś placówki. Nie może trafić i nie trafia, i wiemy o tym dobrze. Więc państwo, bo padło tutaj wiele głosów szczegółowych - przebija się głos doświadczenia organizacji społecznych - tak jak powiedziała to z kolei Pani Poseł Grodzka, musi wyłożyć na stół ten projekt, i państwo musi wiedzieć czego chce, jakiej polityki społecznej chce, z uwzględnieniem oczywiście tych wszystkich innych systemów.

Państwo musi wiedzieć, jaką metodą chce finansować tak naprawdę wsparcie osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Czy ma być to system ubezpieczeń społecznych, czy ma być to jednak metoda zaopatrzeniowa, czy mają te osoby pozostać w systemie tak, jak na razie są w pomocy społecznej, czyli na zasadzie pewnego uznania i z kryterium dochodowym. My tego nie wiemy. Jak mówię, my się odbijamy od ściany do ściany, w różnych rozwiązaniach. Raz bez kryterium, raz z kryterium. Raz coś zmieniamy, potem Trybunał orzeka. Więc musimy wiedzieć, czego tak naprawdę chcemy. Czy chcemy włączać opiekunów np. w system rynku pracy, czy chcemy też raczej uzawodowić ich i pozostawić w domu, czy też dać im wybór, jeżeli chcą pozostać, bądź wrócić na rynek pracy. Czyli zanim przejdziemy do takich rozwiązań szczegółowych, być może tak jak wspomniała Pani Poseł, potrzebne są oczywiście rozwiązania palące, w tej chwili takie, które wymagają niezbędnych natychmiastowych decyzji, bo są osoby, które pozostają np. bez środków na utrzymanie, ale jednocześnie trzeba rozpocząć prace na poziomie ogółu. Skoordynować być może te prace, które były i trwały w różnych środowiskach, w różnych gremiach, chociażby też u Pana Senatora Augustyna, na różnym poziomie, skorelować je i rozpocząć tak naprawdę budowę systemu z uwzględnieniem innych gałęzi naszego prawa. Dziękuję bardzo.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Dziękuję bardzo. Pani Mrugalska.

Krystyna Mrugalska: Panowie Ministrowie, Szanowni Państwo. Właściwie biorąc pod uwagę 50-letni okres tworzenia tego, co organizacjom pozarządowym udało się stworzyć, muszę powiedzieć, że jest to zdumiewające, że dla pewnych grup rodziców jesteśmy w punkcie wyjścia. I oni mają poczucie, że nie ma nic. A dla tych rodziców, którzy przez wiele lat budowali system i mają poczucie, że coś zbudowali, to jest sytuacja patrzenia w przyszłość, czy jest wszystko, czego brakuje? Jeżeli czegoś brakuje i jest to czarna dziura, to w nią wpadają efekty pracy tych poprzednich rozwiązań, które zostały wprowadzone. Ja mówię i reprezentuję organizację rodziców osób z upośledzeniem umysłowym.

Katarzyna Hall, Posel na Sejm RP: Zespół ma spotkanie 6 maja 2014 roku o godzinie 13:00 w Sejmie, gdzie będzie prezentacja wyników podgrupy z naszego zespołu, gdzie będą prezentowane arkusze stopnia niesamodzielności. Jest to dorobek, który być może nadaje się, aby włączyć nasz zespół jako tak zwany podstolik z niektórymi zainteresowanymi osobami, abyśmy mogli popatrzeć na te propozycje, które nasi eksperci wypracowali. W tym zespole, Proszę Państwa, są przedstawiciele organizacji pozarządowych skupiających różne rodzaje niepełnosprawności, są przedstawiciele do łączenia strony rządowej i pozarządowej wszystkich obecnych resortów. Mamy miejsce do łączenia strony rządowej i pozarządowej na niższym szczeblu niż tutaj, ale merytoryczna praca się odbywa i propozycje już są. Będę wdzięczna, jeżeli dorobek tego naszego Zespołu zostanie tutaj jakoś pokazany, może być to propozycja odnosząca się do bariery, jak pomóc integrować społecznie i zawodowo osoby niepełnosprawne i ich opiekunów, i jednocześnie przełamać te bariery międzyresortowe, które dziś są i które nam sprawiają trudność, aby dobrze wypracować pewne rozwiązania legislacyjne, to jest niezwykle trudne.

Jednocześnie nawiązując do tego, co Pan Minister wywołał na początku, ponieważ w pewnym sensie czuję się wywołana tymi uwagami - do systemu edukacji. Tu problem polega na tym, że pieniędzy w edukacji na potrzeby dzieci z niepełnosprawnościami jest sporo, są również środki na działania rehabilitacyjno-opiekuńcze, ale problem polega na odpowiedniej integracji, oczywiście są również organizacje pozarządowe, są również wójtowie i burmistrzowie, którzy sobie radzą z tym zadaniem i czasem te przykłady, o których tu Państwo mówią, trudności, jakie tu mamy na poziomie lokalnym, są pomysłem najprostszym, aby zmienić wójta albo burmistrza, ale nie jest to z poziomu ministra. Bo lepszy wójt lub dyrektor szkoły; za te środki, które dostaje, może to lepiej zorganizować.

Władysław Kosinak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Dziękuję bardzo, jedno zdanie Pani Maja Szulc i Pani Anna Dymna, później Pani Kaczmarek.

Maja Szulc: Dziękuję bardzo, ja chciałabym powiedzieć, że nie zgodzę się tu w żadnym słowie z byłą Panią Minister Edukacji. Dlaczego ona takiego zespołu nie założyła będąc jeszcze Ministrem Edukacji i nie rozwiązywała spraw na rzecz osób i dzieci niepełnosprawnych. Ja chciałabym zaznaczyć, żyjemy w XXI wieku, jest to dyskryminacja, wsadzając dziecko do jakiegokolwiek ośrodka, żeby tak się odbywała rehabilitacja, edukacja i wszystko. To jest nieuspołecznianie dziecka w ten sposób. Dziecko, które chodzi do ogólnodostępnej szkoły, ono się uspołecznia, proszę Pani. Właśnie w ten sposób, jeżdżąc na rehabilitację do innego ośrodka, również się uspołecznia. To dziecko żyje w społeczeństwie, a nie w zamkniętym ośrodku. Dziękuję.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Pani Anna Dymna.

Anna Dymna: Przepraszam, ja powiem krótko, dlatego że jest tu zgłoszonych tyle problemów. Ja zdaję sobie sprawę z tego, że tyle, ile jest osób niepełnosprawnych i chorych, tyle różnych przypadków. Nie da się wrzucić wszystkiego do jednego worka. Każdego inaczej boli niepełnosprawność, każdy ma inne oczekiwania. Natomiast ja powiem tylko o dwóch sprawach bardzo krótko. Przepraszam, wprawdzie się przygotowałam, dostałam listy od chorych, którzy mi napisali, czego im najbardziej potrzeba, ale jak się spotkamy w małych grupach, to wtedy będzie na to czas, bo dzisiaj i tak tego nie omówimy. Każda osoba ma bardzo dużo do powiedzenia. Ja nie mam dziecka niepełnosprawnego, zajmuję się osobami niepełnosprawnymi intelektualnie i ich bardziej znam. Odzywam się i mam taką śmiałość, bo stykam się od 11 lat z ludźmi, i chorobami rzadkimi, i z ludźmi na wózkach, i po wypadkach, i mam taki program, bo wiem co ludzi najbardziej boli i wiem, o czym najczęściej rozmawiamy. Rozmawiam z tymi dziećmi i osobami niepełnosprawnymi i też wiem. Jest taka rzecz, o której mówiła Matka Teresa, największym cierpieniem człowieka jest samotność. Kobieta rodzi dziecko niepełnosprawne, lekarz mówi: ma pani śliczne dziecko, ma Downa, trzeba je kochać.

Matka się załamuje. Albo miałam rodzinę, która wychowywała dzieci chore na HIV. Ta rodzina musiała domagać się, co jej się należy. Dlaczego nie przychodzi ktoś, kto mówi: ponieważ pani ratuje te dzieci, to pani się to należy.

Słuchajcie, ja się nie dziwię, że rodzice, którzy mają dzieci niepełnosprawne, mają tyle emocji ale zdają sobie również sprawę z ogromnego problemu dorosłych osób niepełnosprawnych, np. osób niepełnosprawnych intelektualnie, którzy są często zupełnie samotni, skazani na łaskę i niełaskę osób trzecich. Od takich osób ja spotykam się ze strasznymi pytaniami, że na tych ludzi miliony się wydaje, ale jak takich ludzi traktuje się, bo oni nie będą pracowali nigdy, nigdy nie przyniosą państwu żadnych pieniędzy, natomiast to są istoty ludzkie, oni też chcą być potrzebni. Jedna rzecz to samotność a druga, że każda osoba niepełnosprawna chce być potrzebna i systemy powinny być takie, że powinna być opieka psychologiczna - ja tak uważam - i dla rodzin, i dla ludzi niepełnosprawnych.

Rodzice dzieci niepełnosprawnych są miotani takimi emocjami, takim bólem, że często się w tym wszystkim gubią. Ja wam się nie dziwię, ja bym tak samo robiła. Walczyła po stronie tych osób. Ale tak naprawdę jest potrzebna pomoc i to taka pomoc, żeby dowiedzieć się, co jest lepiej: żeby dziecko gdzieś poszło i było samodzielne czasami i mogło samo coś robić. Rozmawiam z ludźmi niepełnosprawnymi i mówią tak: najbardziej mnie szlag trafia, że ja się czuję jak balast, ja jestem nikomu niepotrzebny. To mówił Janusz Świtaj, który studiuje, zdał 7 egzaminów na piątkę, pracuje w fundacji, człowiek, który jest sparaliżowany, oddycha przez respirator, on chce być potrzebny, ja takich ludzi znam mnóstwo, chcą być potrzebni i systemy powinny być takie, aby aktywizować np. FAR, ja znam z FAR-u wiele osób. 80% tych ludzi, z którymi ja rozmawiałam, mówi, że gdyby nie FAR, to już by nie żyli. Oni się uaktywniają, oni brutalnie są uaktywniani. Mówią: rzucili mnie na głowę, sam sobie radź. Albo ludzie niepełnosprawni intelektualnie, ale o tym będziemy mówić w grupach. Jak są warsztaty terapii zajęciowej, to ludzie tak długo mają być na tych warsztatach, aż się nie zrehabilitują i nie przyjdą na rynek pracy. Ale na jaki rynek pracy? Oni są na stałe uszkodzeni. Osoby, które są w małym stopniu uszkodzone powinny być wprowadzane w nasz świat, bo one ten świat zmieniają na lepszy. Bo to są to cudowni ludzie, powinni mieć swojego asystenta, który będzie ich nauczył pracować. Słuchajcie, powinniśmy iść w tym kierunku, żeby nikt nie był samotny i żeby ludzie czuli się potrzebni. Każdy człowiek niepełnosprawny jest potrzebny. Dopóki oddycha, jest potrzebny. To na dzisiaj wszystko co mogę powiedzieć, bo co prawda są tysiące innych rzeczy.

Ale ja myślę tak, że fantastyczne, że się dzisiaj tutaj spotkaliśmy, że każdy powinien mieć taki stosunek, że wszyscy chcą dobrze i nie będzie tak jak już bywało, że spotykamy się, coś wciskamy, coś głosujemy i się rozstajemy na lata. To naprawdę jest okropnie ważny problem i jeżeli ludziom niepełnosprawnym lepiej się będzie żyło, jak będą uśmiechnięci, to w ogóle ten świat będzie lepszy i nam będzie się lepiej żyło. To jest strasznie ważne i tak, jak wiele osób mi powiedziało, mam tu listy od nich, że nie może być tak, że każdy przypadek niepełnosprawności jest traktowany tak samo, bo ich potrzeby są całkiem inne. Musi to być indywidualnie rozstrzygane. Jak się jakieś ustawy robi, to musi być tak, bo ludzie są całkowicie bezradni którzy nic nie mogą sami. Wszystko za nich robią inni ludzie. Ja też zajmuję się takimi osobami. Wiadomo, że są osoby chore na choroby rzadkie. Mówi mi kobieta, że na moją chorobę nie ma popytu, więc się nikt nią nie zajmuje. Ja słyszę, że na moich oczach jakiejś eutanazji się na mnie dokonuje, nikt się mną nie chce zająć, jedna baba taka chora, to niech umrze. Nie może być czegoś takiego, tymi ludźmi trzeba się zająć w pierwszej kolejności, bo oni sobie sami nie poradzą, po prostu umrą.

Miałam mówić krótko, dobrze, że tu jesteśmy, ale mam nadzieję, że będziemy pilnowali, żeby to nie było nasze ostatnie spotkanie i trzeba pilnować emocji, bo jak są takie emocje i żądania, to jeden przeciw drugiemu zacznie działać i nic nam z tego nie wyjdzie. Musimy być razem i naprawdę mamy wspólny problem do rozwiązania, który da się rozwiązać. Musimy zacząć od

osób najbardziej potrzebujących i potem, aby rodzice osób niepełnosprawnych mogli być szczęśliwi, też mogli spełniać jakieś swoje marzenia. To naprawdę się uda, Wy się nie zgadzacie, ja przepraszam, że tak mówię, dlatego się nie odzywałam, bo jestem jakby z innego świata, ale może dobrze się patrzy z zewnątrz. Dziękuję.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Dziękujemy, to ważny głos. Doświadczenia Pani Anny w nurcie integracji i zauważeniu różnych potrzeb, to jest ważne wyzwanie, aby to tempo prac było odpowiednie, nie tylko czasowe, ale przede wszystkim jakościowe i żebyśmy się nawzajem pilnowali. I dlatego w tej koncepcji zespołu będzie współprzewodnictwo: zarówno strona społeczna będzie miała swoje współprzewodniczące, jak i przedstawiciele administracji publicznej. Żebyśmy się nawzajem pilnowali, żeby nam coś nie uciekło. Szanowni Państwo, jak bym mógł dokończyć, ja staram się nie zajmować dużo czasu, to jest też szansa, abyśmy się razem dopingowali do działania i teraz w tej kwestii formalnej jest jeszcze bardzo dużo zgłoszeń.

Anna Woźniacka, Koalicja na rzecz Osób z Niepełnosprawnością: Ja w kwestii formalnej, chciałabym zapytać, czy jest akceptacja z Pana strony i tego gremium dzisiejszego, czy można się odnieść również do aktywizacji zawodowej, bo koalicja ma ciekawe postulaty które mogą wiele zmienić i zwiększyć zatrudnienie osób niepełnosprawnych w Polsce.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Nie chciałbym mnożyć zagadnień. Ja mam pewną propozycję, ale otwartość pozostaje, bądźmy racjonalni w ilości zespołów, my również fizycznie nie obsłużymy tych zespołów, bo chciałabym, aby na każdym był Minister Duda lub Minister Seredyn albo ja, Minister Zdrowia Arłukowicz lub Minister Winnicki – dlatego zespołów nie może być za dużo. Teraz Pani Marzena Kaczmarek i Pan Minister Arłukowicz i kolejne osoby.

Marzena Kaczmarek: Ja na wstępie chciałabym się odnieść do samego projektu Pana Senatora Augustyna odnośnie tzw. czeków opiekuńczych? Dla osób dorosłych niepełnosprawnych. My kategorycznie mówimy temu nie. Zatrudnienie jakichś obcych opiekunów jest z jednej strony dyskryminacją, a z drugiej strony - ja bym chciała, aby Pan wytłumaczył - ja jako opiekunka, córka osoby niepełnosprawnej, nie będę mogła sprawować opieki nad swoją matką. Ja tego zupełnie nie rozumiem, przede wszystkim na pierwszym miejscu powinna być rodzina, a potem jakieś domy i tak dalej. Dodatkowo chciałabym zapytać o taką rzecz odnośnie wykluczonych opiekunów osób dorosłych - my jesteśmy w dalszym ciągu po wyroku Trybunału Konstytucyjnego i w dalszym ciągu ten wyrok nie jest zrealizowany. Mija 11. miesiąc, kiedy nie mamy zwrotu świadczenia pielęgnacyjnego, które bezprawnie nam zabrano. W tej chwili Rząd nam daje zasiłek dla opiekuna. Jest 11. miesiąc, gdzie nie mamy nic i następna ustawa, która idzie do Trybunału Konstytucyjnego. Jeszcze jedno pytanie – przede wszystkim chciałabym, aby wyrok Trybunału Konstytucyjnego został zrealizowany i jeszcze moje pytanie do Ministerstwa: jak Państwo wiedzą, jeszcze w TK jest jeden wniosek K38 i teraz chciałabym zapytać, bo my tutaj siedzimy i rozmawiamy na temat nowej ustawy, kiedy będzie nowy wyrok TK i co będzie z nową ustawą.

Minister Bartosz Arłukowicz: Moje doświadczenie z organizacjami pacjenckimi, które są na sali stanowi, że, aby rozwiązać jakiś problem trzeba zająć się poszczególnymi grupami problemów. Kiedy wprowadzaliśmy ustawę refundacyjną, drodzy Państwo, były wielkie emocje, wielkie dyskusje w Polsce, próbowałam to jakoś zorganizować. Zrobiliśmy to tak: stworzyliśmy komisję ekonomiczną, która zajmowała się grupami chorób, trzy tysiące leków na listach, tysiące negocjacji, ale to ruszyło dopiero, jak ruszyliśmy w poszczególnych grupach.

Marzena Kaczmarek: Ale wasza grupa nie była brana pod uwagę.

Minister Bartosz Arłukowicz: Ale Pani Kaczmarek powiedziała, że wszystkie leki na Alzheimera były na 100%, to nie jest tak, że dyrektor z Ministerstwa Zdrowia, który ze mną tu jest, przedstawił mi w ciągu kilkunastu minut wykaz 100 leków odpłatnych w 30%. Chciałbym, abyśmy byli wszyscy rzetelni. Moja propozycja jest taka: podzielmy się w tej chwili na te grupy, mamy do przegadania orzecznictwo, rehabilitację i diagnostykę, ochronę zdrowia i inne. Na tej sali możemy wspólnie mówić nie kilkadziesiąt, ale kilkaset godzin na ten temat, bo każdy w swojej części się na tym świetnie zna i każdy ma swoje doświadczenia.

Ja składam taką propozycję, abyśmy się podzielili na grupy. Ci którzy się chcą zająć częścią dotyczącą zdrowia zapraszamy i przejdźmy do realizacji tego punktu. Na ten temat rozmawiamy od wielu lat, możemy jeszcze rozmawiać wiele godzin. Ja niestety muszę jeszcze dzisiaj wrócić do resortu, ja jestem w stanie doprosić Państwa do tych zespołów pacjentów w Ministerstwie Zdrowia, podzielonych na zespoły w zależności od chorób. Członkowie Zespołów przychodzą z czterema problemami, które kolorujemy trzema kolorami: czerwonym, który jest natychmiast załatwiany, żółtym - musimy załatwić, ale możemy jeszcze nad nim popracować, zielonym – załatwiony. W ten sposób załatwiamy często trudne i pilne sprawy. Jeszcze raz podkreślam, że leki refundowane na Alzheimera są; MZ udzieli wszelkich wyjaśnień w tym zakresie. Minister Winnicki układa politykę lekową kraju, strategię na wiele lat. Przyjdźcie do tych grup pacjenckich, które już w MZ są, porozmawiamy o tym.

Moja propozycja, Panie Ministrze, jest taka – podzielmy się na te zespoły, umówmy się, kto się spotyka we wtorek, środę i czwartek, dajmy sobie kalendarium działań i termin, kiedy mamy zakończyć projekt i uczciwie powiedzmy, czy się to da załatwić, czy też nie. Muszę wyjaśnić po mojej pierwszej wypowiedzi: nie jest tak, że leki dla niepełnosprawnych są za darmo, to nieprawda, my musimy spośród tysięcy leków musimy znaleźć te, które muszą być dostępne w przystępnej cenie, czasem bezpłatnie. Nie możemy wyjść z przekonaniem, że wszystkie leki będą za darmo, to się nie uda. Ja jestem zwolennikiem rzetelnej rozmowy, np. leki na padaczkę, jeden lek jest za kilkanaście zł, reszta za 3,20 zł. W przypadku leków umysłowych i przy upośledzeniu częściowo - są to leki bezpłatne, a częściowo po 3,20 zł. Należy jednak podkreślić, że wszystkie leki nie będą za darmo, bo tego nie da się zrobić. Nie będę składał takich obietnic. Ale musimy wyłuskać tę grupę leków bezwzględnie potrzebnych osobom niepełnosprawnym lub rodzinom i opiekunom osób niepełnosprawnych, które w zamienniku powinny być dostępne bezpłatnie lub w ryczałcie. Składam następującą propozycję, ja bym podzielił zespoły robocze, ustalił kto się spotyka kiedy, ustalił co da się zrobić, co nie i pokolorował sprawy na różne kolory, według ważności.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Jest konkretna propozycja. Widzę, że mimo to nie ustają zgłoszenia. Ja na pewno obiecałem głos Pani siedzącej pod oknem i tego słowa dotrzymam.

Anna Bartnicka, opiekun dorosłej osoby niepełnosprawnej: Opiekuję się niepełnosprawnym mężem, który pracował w ABW całe życie i doskonale zna Panią Seredyn, którą pozdrawia. Chciałabym zwrócić się do Pana wcześniej się wypowiadającego, troszeczkę nas Pan poróżnił, my nie rozróżniamy opiekunów niepełnosprawnych dzieci, czy też niepełnosprawnych osób dorosłych. Panie Ministrze Kamysz, mam do Pana takie jedno pytanie, na które moja koleżanka nie usłyszała odpowiedzi. Zrealizował Pan ustawę w dniu 30 czerwca 2013 roku, która nie spełniła Państwa oczekiwań. Nie udało się zaoszczędzić kilkunastu milionów złotych. Przegraliście Państwo w TK. Pan doskonale o tym wie, że ustawa po wejściu w życie ponownie trafi do TK. O tym wypowiadał się konstytucjonalista i również stwierdził, że jest ona niezgodna z prawem. Chciałabym Panu zadać takie jedno pytanie, dlaczego Państwo nas podzieliłi? Dlaczego jesteśmy grupą inną niż rodzice dzieci niepełnosprawnych? Proszę mi odpowiedzieć na to pytanie, bo jeszcze chciałabym zadać dwa

pytania. Proszę Pana – ja od 16 lat opiekuję się mężem niepełnosprawnym, który legitymuje się znacznym stopniem niepełnosprawności, który jest w łóżku, leżący. Nie otrzymywałam żadnej pomocy ze strony Państwa, uzyskałam ją dopiero w zeszłym roku przez okres dwu miesięcy - maj i czerwiec. Wygrałam tę sprawę po 2,5 roku, bo SKO się odwoływało. W związku z tym chciałabym się zapytać, kiedy będzie zrealizowany wyrok TK, o którym się w internecie piszą, że już są te pieniądze, a tak naprawdę ich nie ma i nie wiadomo kiedy będą. Odsetki należą się od momentu wejścia w życie ustawy, co jest niezgodne z prawem. Pan dobrze o tym wie. W związku z tym chciałabym zapytać – jaka jest różnica: ja nie mam emerytalno-rentowych składek, mam 45 lat i teraz mój mąż ma 51 lat i ani nie mam renty rodzinnej po mężu, nawet gdyby zmarł. Nie mam nic, zostaję z niczym, w wieku 50-kilku lat mam iść do pracy. Jestem psychologiem społecznym z zawodu, bardzo chętnie pójdę do pracy na 8 godzin, tylko niech Rząd zapewni mi opiekę nad moim mężem. Wie Pan kto mu pomaga w tej chwili? Koledzy z pracy, wspierają, pomagają przy rehabilitacji, to powinien robić Rząd. Należy zrozumieć, że mamy też nie wiedzą, co je czeka jutro. Państwo też nie wiecie, co Was czeka jutro, taka osoba też może wymagać opieki i co dalej. Różne są środki komunikacji i co w takiej sytuacji, z takimi osobami robić dalej.

Bartosz Arłukowicz, Minister Zdrowia: Proszę Państwa, w takiej sytuacji w moim resorcie jest to szczególnie odczuwalne. Każdy przypadek jest indywidualny, każdy jest trudny i nie da się opisać każdej choroby, każdej niepełnosprawności ustawą. Kto z Państwa uważa, że powinniśmy powołać te zespoły. Proszę podnieśmy rękę do góry i zobaczmy jak wygląda sala. Tak, czyli większość mówi, aby powstały zespoły. Proponuję, aby powstały zespoły: orzecznictwa – raz, bo to trzeba naprawić. Dwa – niepełnosprawności. (Wtrącenie: rehabilitacji społecznej, dostępności, podnoszenia świadomości, rynku pracy, zabezpieczenia, zdrowia i rehabilitacji społecznej oraz finansowania). Dobrze, ja Panu powiem, (Wtrącenie: przedstawiliśmy propozycję 9 tematów, które wypracowaliśmy w trybie organizacji, które zatrudniają z pewnością mniej pracowników niż Ministerstwo Pracy, więc chyba stać Ministerstwo Pracy, aby nie myśleć zasobami, tylko potrzebami. Wydaje mi się, że logicznie podzieliliśmy tematy, podtrzymuję propozycję kolegi.)

Bartosz Arłukowicz, Minister Zdrowia: Każdy ma swoją opinię na temat ilości zespołów. Umówmy się, że główni przedstawiciele organizacji, nie główni liderzy tego spotkania, powinni podjąć wspólną decyzję. I moje doświadczenie z resortu zdrowia, gdzie zajmujemy się naprawdę tysiącami tematów bardzo odległych od siebie, że im mniej sprawę chcesz załatwić, tym więcej powołaj zespołów. Drodzy Państwo, im więcej zespołów, tym efektywność tych zespołów mniejsza. Nie wiem, czy powinno być 9, czy 5, ale jak powołamy ich za dużo, to gwarantuję, że nic z tego nie będzie. Powołajmy w kilku kluczowych sprawach, 4 lub 5, po to, aby wypracować rozwiązania, aby liderzy tych zespołów ustalili wspólnie priorytety i rozpoczęli ich realizację. Jak większość sali pokazała, Państwo tego oczekujecie. Oczywiście możemy się przerzucać argumentami, ale to do niczego nie doprowadzi.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Szanowni Państwo, skończmy etap zespołów i udzielię odpowiedzi, czy zgadzamy się. Dziękuję za inicjatywę tych tematycznych ujęć – ona jest na pewno cenna.

Dzisiaj najbardziej priorytetową rzeczą jest zespół do spraw orzecznictwa. Bo to wynikało z głosów wszystkich. Czyli jeden zespół. Drugi zespół ds. dzieci i młodzieży. **Pytanie z sali** – co to znaczy Panie Ministrze? **Odpowiedź Ministra:** dzieci niepełnosprawnych od urodzenia. **Pytanie z sali** – ale czy chodzi o dzieci w kontekście edukacji czy zabezpieczenia, w jakim sensie? **Odpowiedź Ministra:** i edukacji, nie da się przecież oddzielić edukacji, rehabilitacji, więc w pojęciu bytności w społeczeństwie. Jest temat i tutaj należy uporządkować wiele rzeczy w przypadku dorosłych osób niepełnosprawnych i opiekunów. **Głos z sali** - ale nie ma żadnego dzielenia, nie wyrażamy na to zgody, równouprawnienie i koniec kropka.

Odpowiedź Ministra: Pani Marzeno, to nie jest żadne „ale”, te zespoły nie będą działały w oderwaniu. Pani zadawała pytanie o wyrok Trybunału, taka specyfika, na dzień dzisiejszy - w prawie jest inna. Inne jest świadczenie tutaj, inaczej to wygląda. Na pewno trzeba uporządkować sprawy dotyczące wsparcia opiekunów osób dorosłych. Inne sprawy wyjaśnimy później, na razie skończmy temat zespołów. Ten zespół ma nawet szerzej pójść, żeby móc uporządkować problem i sytuację w tej grupie. Kolejny zespół jest ds. zdrowia i rehabilitacji. Ostatni zespół z naszymi propozycjami wstępnymi to zespół ds. opieki instytucjonalnej i aktywizacji zawodowej.

Bartosz Arłukowicz, Minister Zdrowia: Panie Ministrze, ale trzeba wyjaśnić, że szefem ze strony Ministerstwa Zdrowia ds. rehabilitacji, zdrowia lub innej nazwy będzie Minister Radziejewicz-Winnicki, który zajmuje się rehabilitacją, polityką lekową i szeroko rozumianym zdrowiem publicznym. Ja takie zobowiązanie stawiam, bo chciałbym doprowadzić tę rozmowę do rzetelnego finału. Minister Radziejewicz-Winnicki zorganizuje spotkanie razem z Ministrem Dudą, który zajmuje się osobami niepełnosprawnymi w resorcie pracy, w ciągu dwu tygodni po zakończeniu tych dni wolnych, które się zbliżają. Pan Minister Kamysz i Minister Duda wybaczą, że zarządziłem czasem, ale z naszej strony ten zespół zbierze się w ciągu dwóch tygodni od następnego poniedziałku.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Skończmy ten temat i ja udzielię Pani odpowiedzi. Ja mam sporo czasu. Po to tu jesteśmy żeby rozmawiać, ale skończmy temat zespołów.

Katarzyna Hall, Poseł na Sejm RP: Panie Ministrze, chciałabym się podzielić doświadczeniem w prowadzeniu takich zespołów. Problem polega na tym, że nie możemy osobno rozmawiać o edukacji albo o zdrowiu, bo te osobne problemy są lepiej zdiagnozowane w resortach i rozwiązywane. Ja wiem, że czujemy się mocniej resortowo. Proszę Państwa, ale naprawdę w resorcie edukacji dużo zrobiono. Problem jest międzyresortowy. Jeżeli mówimy o barierach, że rodzic czeka pod drzwiami szkoły, żeby potem przewieźć dziecko na rehabilitację, a potem do jakichś specjalistycznych placówek pomocowych, to wówczas myślimy, że można to lepiej zorganizować, zintegrować, za te same pieniądze lepiej zaspokoić potrzeby konkretnego dziecka.

Głos z sali: Mówimy tu o najbardziej potrzebujących, najmniej samodzielnych, którzy mówią, że ich potrzeby są najbardziej niezaspokojone. I w momencie, kiedy popatrzymy, jak zintegrować wczesne wspomaganie tych najmłodszych.

Minister Pracy i Polityki Społecznej Władysław Kosiniak-Kamysz: Dlatego jest ten zespół ds. dzieci i młodzieży, który obejmuje edukację i rehabilitację.

Głos z sali: Jak to zintegrować?

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Finanse są ważne w każdym zespole. Jak zintegrować, jeśli chodzi o osoby dorosłe, bo oni też potrzebują integracji. Teraz przedstawię te zespoły. Zespół ds. orzecznictwa i tu jest zgoda. Teraz Zespół ds. dzieci i młodzieży, Zespół uwzględniający wyprostowanie sytuacji opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych. Ja myślę, że taki zespół jest w tym momencie legislacyjnym potrzebny. Czwarty zespół ds. zdrowia i rehabilitacji. Piąty zespół ds. wsparcia i instytucjonalnego, opieki instytucjonalnej i innych form (to są czasem warsztaty terapii zajęciowej, domy pomocy społecznej, no też, też takie rzeczy są). Mamy pięć zespołów. Czy jest akceptacja dla takich pięciu zespołów? Co do powołania współprzewodniczących zespołów. Tu jestem otwarty, ja bym chciał, żeby liderzy tych zespołów spotykali się razem później i go monitorowali. Czy możemy zaakceptować podział na takie zespoły?

Maria Libura: Nazywam się Maria Libura - jestem matką dziecka niepełnosprawnego i dla mnie celem każdego systemu musi być możliwe uzyskanie jak najszerzej autonomii osoby niepełnosprawnej i nazwa oraz opieka instytucjonalna wskazują podświadomie, że osoba łąduje w instytucji. Nazwy potem kształtują rzeczywistość. Ja się tu nie zgadzam. Uważam, że należałoby to nazwać aktywizacją społeczną i społeczno-zawodową, i opieką instytucjonalną tam, gdzie jest to możliwe. Natomiast jest coraz więcej osób ciężko niepełnosprawnych.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Ok, dobrze, ale wiemy, znamy obszar, w jakim to funkcjonuje. Czy do tych pięciu zespołów jest zgoda? Nie widzę głosów przeciwnych. Ale czy w tym temacie, to tylko w kwestii zespołów? Dobrze.

Głos z sali: punkt piąty. My tutaj idziemy w opiekę instytucjonalną, kiedy w całej Europie jest deinstytucjonalizacja opieki, tak że to jest dziwne.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Także to aktywizacja społeczna, bo warsztaty terapii zajęciowej są społeczną aktywizacją i też instytucją. Rozumiem, na tym przyjmujemy zespoły.

Głos z sali: Wydaje mi się że jeden aspekt został pominięty. Z Panią Krystyną Mrugałką wymieniliśmy kilka, ten piąty zespół powinien troszeczkę szerzej podejść do całej sprawy, dlatego że nam raczej chodzi o to, jaka będzie polityka społeczna państwa. Wobec osób niepełnosprawnych mówię o odpowiedzialności państwa za to zadanie. Mówię tu o tym, bo była mowa o konwencji praw osób niepełnosprawnych. Ja miałem okazję tworzyć tę konwencję, to nie są puste zapisy, tak, jakby dzisiaj w Polsce nie było tego sposobu myślenia. Musi się zmienić troszeczkę paradygmat i nad tym trzeba popracować. Bo nie będziemy wiedzieli o czym mówimy, zajdziemy gdzieś, ale to nie będzie to właściwe miejsce i ten piąty zespół powinien jednak nad tym popracować. Zdecydowanie. Dziękuję.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Rozumiem, że ten piąty zespół ustali zakres swojego działania w tym obszarze odpowiadając na pytanie, jeśli chodzi o wyrok TK. Tę ustawę Pan Prezydent podpisał, po 14 dniach od publikacji wchodzi w życie i będzie realizowane orzeczenie TK. Prezydent też podpisując tę ustawę nie zakwestionował jej niezgodności z konstytucją. A te uwagi były zgłaszane. W naszej opinii jest to wykonanie TK. Chciałbym, żeby te pieniądze były zabezpieczone w budżetach wojewodów. W tym momencie już trafiły jak najszybciej, bo mamy 14 dni, czyli w maju wchodzi w życie te rozwiązania. Jest tam i składka zdrowotna i ubezpieczenie emerytalno-rentowe. Tyle w aspekcie wykonania wyroku. Chciałbym, abyśmy uporządkowali to - prawda, że dużo tych zasiłków. Dlatego warto wyodrębnić taką grupę, która zajmie się też uporządkowaniem stosunków prawnych. Jeśli chodzi o rozstrzygnięcia na przyszłość, to ja nie jestem w stanie powiedzieć, po pierwsze, kiedy się Trybunał tym zajmie. To jest pytanie do Trybunału, kiedy Trybunał to rozstrzygnie - zakwestionował i taką ustawę wykonaliśmy. W aspekcie decyzji administracyjnej, nie rozdziału, tylko w aspekcie decyzji administracyjnej, ale mam nadzieję, że w tym zespole wypracujemy rzeczy docelowe całościowego systemu. Szanowni Państwo ogłosiłbym przerwę, żebyśmy też personalnie podzielili te zespoły. I wtedy byśmy omówili sobie harmonogram spotkań w najbliższym tygodniu, żeby ten temat szedł jak najszybciej. To jeszcze w sprawie formalnej, nie finansowej.

Katarzyna Roszewska: Szanowni Państwo, pytanie zasadnicze, nad czym te zespoły mają pracować? Pal sześć podział, czy to ma być resortowy czy wiekowy, nad czym mają pracować, tzn. państwo oczekujecie od nas jakichś celów, czy macie zakreślone cele, czy też zespoły mają je wypracować? Bo te cele na pewno będą różne, tak? Część osób będzie na pewno optowała za wersją pełnej autonomii i opiekunów i osób niepełnosprawnych, część osób będzie uważała,

że lepsza jest opieka i uzawodowienie. Następne pytanie, czy państwo jesteście po wypracowaniu ewentualnie tych celów przyjąć je takie, jakie będą, czy też macie własne cele?

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Na pewno celem jest zmiana orzecznictwa. Tu mamy cel jasny. Są określone postulaty, które trzeba rozpatrzyć. Część jest możliwych do realizacji i mówiłem o tym, o zwiększeniu udziału w rehabilitacji, czy likwidacji barier i turnusów rehabilitacyjnych. One dotyczą wszystkich - i dorosłych i dzieci. I są też inne rzeczy. I liczylibym - tutaj dobrze ktoś podpowiada - że jest cel konwencji, który warto realizować przez wdrażanie różnych planów. Nie udzielam już teraz głosu, ogłaszam przerwę, podzielmy się na zespoły.

Głos z sali: Jak się będziemy dzielić na te zespoły? I jeszcze jedno słowo Panie Ministrze, bo zanim się podzielimy na zespoły, to mam jeszcze taką prośbę, żebyśmy jakąś mapę drogową tych zespołów ustalili - jaki termin prac, kiedy wnioski, kiedy konkluzje. Żeby nie było tak, że zbierzemy się, żeby pracować *ad Calendas Graecas*. To zrobimy mapę drogową.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Napiszmy sobie kalendarz.

Głos z sali: Przy stole prezydialnym mamy listy z numerami zespołów i prosimy o wpisywanie się. Myślę, że to wszystkim ułatwi jakoś działanie.

Głos z sali: Bardzo prosimy zostawić także namiary, które ułatwią nam kontakt z Państwem.

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Szanowni Państwo! Proszę o zajęcie miejsc! Jeszcze chwila, wiem, że wszyscy są zmęczeni i emocje też są duże. Mamy ten wstępny podział na zespoły. Oczywiście zawsze życie to weryfikuje i to mówię ze swoich doświadczeń. Na początku zawsze jest więcej chętnych do zapisania się do zespołów, niż później do pracy. I to jest normalne, dlatego tak mamy, bo jest duża ilość osób pewnie w każdym z zespołów. Zaczęlibyśmy prace w takiej formule, jak Państwo przedstawiliście. Jeżeli to będzie utrudnione, czy będzie powodować, że jest zbyt szerokie, to pewnie będą już te zespoły decydować, jak prowadzić formułę tej pracy. Przejdziemy dalej. Część osób zgłosiła się do więcej, niż jednego zespołu, więc pewnie zespoły nie będą się mogły odbywać zawsze równoległe, ale żeby je grupować w jakieś dni spotkań, że jak ktoś przyjedzie już, to żeby został na dwa dni i w jeden dzień robimy po południu jeden zespół, drugi robimy np. następnego dnia rano, żeby szanować Wasz czas. Jest szansa, żeby połączyć pierwszy zespół i tu jest pytanie - bo mamy w przyszłym tygodniu Sejm i wtedy nie mogę gwarantować swojej obecności, ani wiceministrów, bo zawsze są i komisje i my jesteśmy zobowiązani tam być. Jest szansa, żebyśmy rozpoczęli nie od tygodnia sejmowego. W poniedziałek, wtorek, środę - w te trzy dni spotkań - podaję daty: dwunasty, trzynasty i czternasty, w te trzy dni byśmy zrobili posiedzenia wszystkich zespołów. I wtedy, żeby to skumulować w kolejnych dniach, informacje byśmy przesłali na początku przyszłego tygodnia, który zespół się kiedy zbierze i gdzie, bo musimy się dostosować logistycznie, sale podzielić, także potrzebujemy po prostu dzień, dwa dni, żeby to wszystko zrobić.

I teraz, kto będzie do każdego zespołu należeć? Jeśli chodzi o Zespół Zdrowia i Rehabilitacji to tak, jak już Minister Zdrowia Arłukowicz mówił, ze strony rządowej będzie Minister Radziejewicz-Winnicki. W każdym zespole będzie czy to przedstawiciel, czy to Dyrektor Departamentu z Ministerstwa Pracy, czy Wicedyrektor. Pracownik kluczowy jako sekretarz będzie prowadził sekretariat tego zespołu, żeby spisać ustalenia.

Jeśli chodzi o Zespół do Spraw Orzecznictwa, to będzie od nas Pan Minister Duda i ten zespół zbierze się na pewno też priorytetowo, jak najszybciej i jak najintensywniej zacznie działać.

Jeśli chodzi o Zespół Dzieci i Młodzieży to tutaj pewnie będzie z pewnością Pani Minister Seredyn, ale też Minister Duda.

W Zespole do Spraw Osób Dorosłych będą uczestniczyć ci sami ministrowie.

W Zespole do Spraw Dzieci i Młodzieży będzie też dyskutowana edukacja, więc będzie też Minister Sławecki.

Zostaje nam Zespół Aktywizacji Społecznej i Zawodowej i tutaj proponowałbym Pana Ministra Męcinę, bo on zna rzeczy związane z aktywnością zawodową, dlatego też musi nas wesprzeć w tych działaniach.

I ja też będę chciał przynajmniej w części każdego z tych posiedzeń w miarę możliwości uczestniczyć. Na pewno. Wiceministrowie będą na każdym posiedzeniu i to chyba tyle tych ogłoszeń na ten moment. Jest zgłoszenie. W kwestii formalnej, tak?

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Z naszej strony będzie na pewno reprezentacja i PFRON i Biura Pełnomocnika na każdym posiedzeniu Zespołów, więc tutaj, PFRON jest bardzo ważny. Czy są jeszcze jakieś zgłoszenia? Jest w kwestii formalnej też, tak? Proszę bardzo.

Głos z sali: Panie Ministrze tutaj są trzy punkty i to jest punkt drugi do Spraw Dzieci i Młodzieży oraz trzeci do Spraw Rodzin, czy nie można by było połączyć ich w jeden Zespół? W Zespół do Spraw Środowisk Rodzinnych. Chodzi mi o to, Panie Ministrze, że jeżeli te prace będą tutaj dwa Zespoły prowadzić, to będą mogły dojść do zupełnie rozbieżnych kwestii, a my chcielibyśmy, żeby wszystkich opiekunów osób niepełnosprawnych traktować jednakowo. A co z resztą?

Władysław Kosiniak-Kamysz, Minister Pracy i Polityki Społecznej: Szanowni Państwo! Musimy to w jakiś sposób uporządkować. Przyjęliśmy już takie zespoły i na to się zgodziliśmy. Będą spotkania szefów, liderów tych zespołów, żeby wymienić poglądy. Szanowni Państwo, podzieliliśmy się na Zespoły, my wysyłamy harmonogram, ja będę już za tym, żeby zakończyć to pierwsze spotkanie, dziękuję bardzo. W poniedziałek, wtorek dostajecie Państwo informację, bardzo dziękuję!