

Pruszków, 20.09.2013 r.

Fundacja Toto Animo
Adres do korespondencji:
Ul. Wiejska 5
05-802 Pruszków
Tel.668 120 327

Pan
Władysław Kosiniak-Kamysz
Minister Pracy i Polityki Społecznej
ul. Nowogrodzka 1/3/5
00-513 Warszawa

Uwagi wstępne do projektu zmiany ustawy o świadczeniach rodzinnych.

Ze względu na brak projektów rozporządzeń wykonawczych do projektu ustawy trudno jest sformułować uwagi końcowe. Przedstawienie projektu ustawy w takim kształcie wywołało niepotrzebny niepokój i niepewność w środowisku opiekunów osób niepełnosprawnych. A stan psychofizyczny opiekuna ma ogromny wpływ na osobę niepełnosprawną. Jednak już na tym etapie prac można przedstawić następujące zastrzeżenia:

- 1) Proponowane rozwiązania mają związek, co powszechnie wiadomo, z naprawieniem błędu w odniesieniu do opiekunów osób starszych, w stosunku do których wprowadzono kryterium dochodowe i specjalny zasiłek opiekuńczy. Poskutkowało to pozbawieniem wielu osób świadczenia pielęgnacyjnego. Miał być to sposób na usunięcie z tej grupy "wyłudzaczy" świadczeń. Rzecznik Praw Obywatelskich zaskarżył to prawo do Trybunału Konstytucyjnego. Pośpiech w naprawieniu błędu odbił się na jakości rozwiązań przedstawionego do konsultacji projektu przez co nie stanowi on oczekiwanej odpowiedzi na postulaty i protesty oraz budzi sprzeciw wobec połączenia problematyki opiekunów osób starszych i opiekunów dzieci chorych od urodzenia.

- 2) Zarzuty wyłudzeń formułowane były wobec osób , które nie są rodzicami dzieci chorych od urodzenia. Opiekunowie dzieci chorych od urodzenia w przeważającej większości znani są opiece społecznej i fakt sprawowania przez nich opieki nie budzi wątpliwości. Nie ma potrzeby wydawać po 80 zł rocznie na wywiady, które będą tylko formalnością. W razie uzasadnionych wątpliwości istnieje bowiem możliwość zastosowania wywiadu w każdym czasie. A co do zasady wystarczające będzie nałożyc na opiekuna obowiązek raz w roku w terminie np. do 15 stycznia każdego roku złożenia oświadczenie o sprawowaniu bezpośredniej opieki uprzedzonego o odpowiedzialności karnej za składanie fałszywych zeznań.
- 3) W szczególności opiekunowie osób z autyzmem w przeważającej większości zwracają się z prośbą o zorganizowanie dla ich dzieci specjalistycznych usług opiekuńczych. Ze względu na ustanowioną stosownym rozporządzeniem częściową odpłatnością za usługi badany jest stan majątkowy rodziców . Wywiad jest obowiązkowy i odbywa się w domu czyli miejscu sprawowania opieki.
- 4) Trudno też nie zauważyć, że weryfikacja orzeczeń przez wojewódzkie zespoły orzekające oprócz ujednolicenia orzecznictwa ma posłużyć ograniczeniu liczby osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne. O ile ta tendencja jest słuszna wobec osób wyłudających bezpodstawnie świadczenia budzi jednak obawy w środowisku osób z autyzmem. W ostatnich miesiącach organizacje pozarządowe działające na rzecz osób z autyzmem otrzymują sygnały od rodziców, którzy zostają pozbawieni świadczenia pielęgnacyjnego w wyniku orzeczeń powiatowych zespołów orzekających , a którzy w żadnym razie nie mogą podjąć pracy zawodowej, bo dzieci nie są samodzielne i pomoc w codziennym funkcjonowaniu jest konieczna. Dzieje się tak z powodu powszechnego braku wiedzy oraz funkcjonowania stereotypów i wyobrażeń na temat autyzmu i oraz braku zrozumienia wysiłków rodziców podejmujących olbrzymi trud terapii ich dzieci. W komisji zamiast psychiatry rodzic spotyka np. neurologa. Obecność psychiatry też nie zawsze gwarantuje dobre orzekanie, bo tylko nieliczni mają wystarczającą wiedzę na temat autyzmu. Rodzice mówią o zjawisku „uzdrowiania „ dzieci. A kilkuminutowe posiedzenia komisji określają hasłem „ wszedł wyszedł” i oceniają jako nie dające gwarancji właściwego orzekania. Rodzice wypraszeni są na korytarz i nie mogą być obecni przy badaniu.
- 5) W pośpiechu organizowane szkolenia nie zmieniają tej niewłaściwej sytuacji opisanej wcześniej, a biorąc pod uwagę treść projektu ustawy mówiącego , że przez pierwsze 6 miesięcy orzecznicy mogą orzekać na podstawie dotychczasowych zaświadczeń, można przewidzieć biorąc pod uwagę powyższe doświadczenia, że wiele matek zostanie pozbawionych świadczeń lub otrzyma świadczenia w wysokości niższej lub najniższej. Ilość osób do szybkiego przebadania nie będzie sprzyjać jakości badania. Trudno uwierzyć, że zostanie to przeprowadzone sprawnie i fachowo oraz bez przykrych konsekwencji dla beneficjentów.
- 6) Koszty weryfikacji świadczeń poniosą rodzice. Będą to koszty finansowe np. dojazdu do miasta wojewódzkiego , zdobywania koniecznych zaświadczeń u lekarzy specjalistów. Wiele dzieci leczonych jest prywatnie wobec braku odpowiednich specjalistów w Przychodniach. Przykładowo wizyta u neurologa, który także rozumie problemy osób z autyzmem kosztuje 160 zł. W przypadku osób z autyzmem badania stopnia samodzielności osoby z autyzmem mogą spowodować regres w ich zachowaniu. Będzie to też niepotrzebny stres dla

opiekunów i wysiłek logistyczny. Rodzice często w takiej sytuacji zmuszeni są angażować do pomocy osoby trzecie lub innych członków rodziny.

- 7) Nasuwa się też pytanie czy wydatkowane na cele reformy orzekania pieniądze t.j. organizowanych w pośpiechu szkoleń, koszty wynagrodzeń osób orzekających, koszty obsługi przyniosą spodziewane korzyść i czy te środki finansowe nie powinny być wydatkowane bezpośrednio na poprawę poziomu finansowego opiekunów.
- 8) Podkreślenie w uzasadnieniu do projektu, że jest on odpowiedzią na postulaty bliżej nieokreślonych środowisk opiekunów osób niepełnosprawnych o zróżnicowaniu wsparcia w stosunku do osób niesamodzielnych nie oddaje stanu faktycznego. Niewątpliwie potrzebne jest zróżnicowane finansowanie w stosunku do osób niesamodzielnych wymagających szczególnego wsparcia, które w zakresie finansowania placówek dziennego pobytu i mieszkań chronionych , placówek całodobowej opieki co w szczególności dotyczy niżej funkcjonujących osób z autyzmem. Od wielu lat problem ten podnosi Porozumienie Autyzm Polska i inne organizacje niezrzeszone w Porozumieniu w tym Fundacja Toto Animo. Bowiem właśnie z powodu braku specjalistycznych placówek opiekunowie osób z autyzmem nie podejmują pracy, a po ukończeniu 24 roku życia przez ich dzieci są pozbawieni jakiegokolwiek pomocy i możliwości wytchnienia ze strony instytucji . Rodzice dzieci szkolnych nie mają możliwości zaopiekowania dzieci w okresie ferii i wakacji. Gminy organizują zajęcia „Lato w mieście” tylko dla dzieci zdrowych. Dlatego też rodzice zmuszeni są ubiegać się o świadczenie pielęgnacyjne. Tego problemu nie rozwiąże się różnicowaniem niewielkich kwot świadczeń pielęgnacyjnych.
- 9) Różnicowanie wsparcia powinno dotyczyć wysokości zasiłku pielęgnacyjnego i to podkreślają opiekunowie domagając się także jego waloryzacji. W tym miejscu należy zadać pytanie, dlaczego osoby pobierający rentę socjalną nie otrzymują z ZUS dodatku pielęgnacyjnego w obecnej wysokości 203, 50 zł zamiast zasiłku pielęgnacyjnego w wysokości 153 zł.
- 10) Rodzice osób z autyzmem chcą pracować. Rozumieją potrzebę terapii, treningu umiejętności społecznej , potrzebę aktywizacji zawodowej ich dzieci , ich kontaktu z rówieśnikami. Istnienie odpowiednio finansowanych specjalistycznych placówek realizowałoby te potrzeby lepiej niż starzejący i wypalony wieloletnią opieką rodzic w czterech ścianach domu pobierający świadczenie pielęgnacyjne z pomocy społecznej , który wiele czasu i energii zmuszony jest poświęcić na wypełnianie formularzy opieki społecznej, pisanie pism, stawianie się na komisję orzekającą i zdobywanie zaświadczeń.
- 11) Przedstawienie skali Barthel jako skali preferowanej do oceny stopnia niesamodzielności osób z autyzmem budzi kategoryczny sprzeciw środowiska osób z autyzmem, gdyż to nie zabiegi pielęgnacyjne są istotą opieki nad osobą z autyzmem. Dysfunkcje w sferze emocji i kontaktów społecznych oraz wygaszanie zachowań trudnych i destrukcyjnych są przedmiotem pracy rodziców i terapeutów. Dlatego w zakresie zaburzeń psychicznych i całościowych zaburzeń rozwojowych musi zostać wypracowana odrębna skala lub definicja. W tym miejscu należy zwrócić uwagę, że powołany przez Ministra Polityki Pracy Spraw Społecznych Zespół do spraw rozwiązań systemowych na rzecz osób niepełnosprawnych wypracował definicję osób z niepełnosprawnościami wymagającymi największego wsparcia i w tej grupie mieszczą się niskofunkcjonujące osoby z autyzmem.
- 12) Niezrozumiałą jest podział znacznego stopnia niepełnosprawności na 5 stopni niesamodzielności w stosunku do osób z autyzmem. Brak racjonalnego uzasadnienia dla takiego rozwiązania.

13) Wysokość świadczenia pielęgnacyjnego powinna być ekwiwalentem za rezygnację rodzica z pracy, która to decyzja jest wymuszona trudnymi okolicznościami życia, a nie kwestią wolnego i swobodnego wyboru i uwzględniać jego skalę potrzeb. Wysokość świadczenia czy też wynagrodzenie za ich pracę jak to określają rodzice powinna jak najszybciej osiągnąć poziom najniższego wynagrodzenia. Proponowana kwota 620 zł przy najwyższym stopniu samodzielności sugeruje, rodzic może podjąć zatrudnienie, ale nie chce co w istocie oznacza, że dziecko jest samodzielne. W takim przecież przypadku nie powinien być orzeczony znaczny stopień niepełnosprawności. Proponowana skala odpłatności za pracę opiekuna może znaleźć zastosowanie w zakresie opieki nad osobami starszymi co też proponuje projekt Pana Senatora Mieczysława Augustyna natomiast jest nie do przyjęcia w przypadku rodziców dzieci chorych od urodzenia, którzy przez kilkadziesiąt lat swojego życia opiekują się swoimi dziećmi zajmując się ich terapią i rehabilitacją. Lepsze funkcjonowanie dziecka nie zwalnia żadnego rodzica ze stosowania oddziaływań terapeutycznych i nie oznacza, że może on nic nie robić i "leżeć sobie na kanapie". W przypadku opieki nad osobą starszą nie mamy też do czynienia z lękiem o przyszłość i potrzebą zabezpieczenia przyszłości dziecka, kiedy rodziców zabraknie, dlatego rodzice podejmują szereg działań, których opiekunowie osób starszych podejmować nie muszą. Ponadto rodzice dzieci chorych od urodzenia też mają starych rodziców i często zmuszeni są zajmować się równocześnie chorymi rodzicami i chorym dzieckiem. Dlatego potrzebne są takie rozwiązania, które stworzą system zadowalający obie grupy opiekunów.

W imieniu Fundacji Toto Animo

Członkowie Zarządu

Monika Cycling

Bożena Okuń