Katarzyna Roszewska Warszawa, 3 kwietnia 2015 r.

ul. Wrzosowisko 12, 02-796 Warszawa

[katarzyna.roszewska@gmail.com](mailto:katarzyna.roszewska@gmail.com)

Paweł Kubicki

Wąchocka 4/16, 03-934 Warszawa

[pkubick@sgh.waw.pl](mailto:pkubick@sgh.waw.pl)

Pan Władysław Kosiniak-Kamysz

Minister Pracy i Polityki Społecznej

ul. Nowogrodzka 1/3/5

00-513 Warszawa

Szanowny Panie Ministrze,

Polska ma co raz więcej satysfakcjonujących rozwiązań prawnych względem osób niepełnosprawnych. W ostatnim okresie istotne zmiany nastąpiły w systemie edukacji, duże nadzieje należy wiązać z nową perspektywą unijną na lata 2014-2020 w zakresie Wytycznych dotyczących realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków EFS i EFRR na lata 2014-2020.

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej odpowiada za bardzo szeroki obszar spraw dotyczących osób niepełnosprawnych i ich rodzin, w szczególności dotyczący aktywności zawodowej, rehabilitacji zawodowej i społecznej, zwalczania ubóstwa rodzin oraz włączenia społecznego. Zakres tych spraw wymaga dużej odpowiedzialności, rozwagi i perspektywicznego planowania, gdyż każda ingerencja we wspomniane sfery wywołuje w konsekwencji zmiany w życiu rodzin osób z niepełnosprawnością, wpływa na podejmowane przez członków rodzin życiowe decyzje. Tego rodzaju zmiany z pewnością wywołują rozwiązania prawne zaproponowane w konsultowanym projekcie ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz niektórych innych ustaw (projekt z 13 marca b.r.).

W związku z przedłożeniem projektu przywołanej ustawy do konsultacji społecznej proszę przyjąć nasze uwagi. Mają one charakter generalny, gdyż stoimy na stanowisku, że projekt ustawy narusza podstawowe prawa osób niepełnosprawnych i ich rodzin, jest niespójny z polityką rodzinną naszego państwa, oraz z pozostałymi przepisami kierowanymi do osób niepełnosprawnych, nie ma jasno postawionego celu i podyktowany jest doraźną polityką państwa.

Zgodnie z art. 28 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych państwa strony zapewniają osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom odpowiednie warunki życia i ochronę socjalną. Jednym z praw wyeksponowanych w przywołanym przepisie jest prawo do stałego polepszania warunków życia i obowiązek państwa do podejmowania odpowiednich kroków w celu zagwarantowania i popierania realizacji tego prawa bez dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność. Państwa winny podejmować odpowiednie kroki w celu zagwarantowania i popierania realizacji praw wskazanych art.28, włączając środki w celu m.in. zapewnienia osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom, żyjącym w ubóstwie, dostępu do pomocy państwa w pokrywaniu wydatków związanych z niepełnosprawnością, w tym wydatków na odpowiednie szkolenia, poradnictwo, pomoc finansową i tymczasową opiekę dającą wytchnienie stałym opiekunom. Z kolei Konstytucja RP obok art. 68 ust. 3 i art. 71, które wprost poruszają kwestie osób niepełnosprawnych, zawiera obszerny katalog wolności i praw obywateli. Ma on zastosowanie do osób niepełnosprawnych oraz ich opiekunów w pełnym zakresie, tak jak do wszystkich pozostałych obywateli. Kontekst projektu ustawy winien zatem podlegać ocenie również z puntu widzenia realizacji pozostałych celów konstytucyjnych w sferze praw i wolności obywateli.

Otóż przedłożonemu projektowi zarzucamy co następuje:

1. konstrukcja świadczeń i mechanizm ich przyznawania godzi w prawo do samostanowienia osób niepełnosprawnych i ich opiekunów, kreuje relacje zależności między opiekunem a osobą niepełnosprawną

Projektowana ustawa wiąże się z prawem do świadczenia z tytułu sprawowania opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji. Wedle komentowanej ustawy osoba niepełnosprawna może liczyć na zindywidualizowane i stałe wsparcie drugiej osoby (takiego wsparcia nie gwarantuje ops) tylko gdy miała możliwość wypracowania środków na zakup usługi wsparcia przed powstaniem niepełnosprawności, bądź gdy na takie wsparcie zdecyduje się jedna z osób bliskich kosztem swojego bezpieczeństwa socjalnego, kosztem całkowitej rezygnacji z jakiejkolwiek aktywności zawodowej. Projekt uzależnia osoby niepełnosprawne od woli podjęcia się opieki przez osoby bliskie. Ustawodawca nie bierze pod uwagę, iż osoby niepełnosprawne, mimo znacznie ograniczonej możliwości samodzielnej egzystencji chciałyby mieć realny wpływ na wybór opiekuna (nie zawsze osoba niepełnosprawna jest dzieckiem lub osobą ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną wymagającą wsparcia czy z-pstwa w podejmowaniu decyzji). Nie przewiduje żadnych systemowych rozwiązań służących pozyskaniu wsparcia poza kręgiem rodziny. Prawo do godnej opieki jest przede wszystkim prawem osoby niepełnosprawnej. Tymczasem przy braku systemu usług asystenckich projekt, który konsekwentnie podtrzymuje wymóg rezygnacji lub niepodejmowania aktywności zawodowej przez osobę podejmującą się opieki pogłębia wzajemną zależność osoby niepełnosprawnej i opiekuna. Również po stronie opiekunów nie sprzyja dokonywaniu zindywidualizowanych wyborów w zakresie sprawowania opieki, w sytuacji gdy opiekun pozostając aktywny zawodowo nie otrzymuje żadnego wsparcia i wszelkie koszty z tytułu opieki musi pokrywać wyłącznie we własnym zakresie. Bezwarunkowy zakaz aktywności zawodowej stwarza sytuacje przymusowe dla rodzin z osobą niepełnosprawną, nie pozwala w sposób elastyczny łączyć opieki, aktywności zawodowej z proporcjonalnym wsparciem.

1. zwiększa społeczne rozwarstwienie pomiędzy rodzinami z osobą niepełnosprawną a pozostałymi członkami naszego społeczeństwa

Polska ma znaczy odsetek tzw. pracujących ubogich. Nie są oni w stanie zapewnić podstawowych warunków bytowych nieaktywnym zawodowo członkom swojej rodziny. Łączenie wsparcia (1300 lub 800 zł.) z tytułu opieki z bezwzględnym zakazem aktywności zawodowej skazuje rodziny z osobą niepełnosprawną na sytuację, w której byt całego gospodarstwa domowego zależy od jednego tzw. żywiciela rodziny, przez co pogłębia wykluczenie społeczne tych rodzin, z pewnością nie przyczynia się do polepszenia warunków ich życia. W przypadku rodzin niepełnych skazuje je na całkowitą zależność od zmiennego wsparcia ze środków publicznych (jak pokazują zmiany ostatnich lat), jak i stopniowe wykluczenie społeczne. Dochodu żywiciela nie zastąpią w niepełnej rodzinie świadczenia alimentacyjne.

Mamy świadomość, że brak aktywności zawodowej opiekuna jest trwałym elementem systemu świadczeń rodzinnych, lecz z uwagi na to, iż projekt zmierza w kierunku ujednolicenia świadczenia pielęgnacyjnego (1 kategoria świadczenia) i uporządkowania zasad jego przyznawania pozwalamy sobie krytycznie odnieść się do podtrzymywania w systemie warunku bierności zawodowej.

3. tworzy względem opiekunów pułapkę socjalną (pułapkę świadczeniową)

Bezwzględny zakaz aktywności zawodowej jest niezrozumiały. Pozostawia bez wsparcia osoby próbujące godzić aktywność zawodową z opieką. Nie przystaje do współczesnych możliwości godzenia obowiązków opiekuńczych z elastycznymi formami zatrudnienia (np. w warunkach pracy nakładczej, telepracy, czy z wykorzystaniem elastycznych systemów czasu pracy łączonych z niepełnym wymiarem, prowadzeniem przy wsparciu rodziny pozarolniczej działalności we własnym zakresie lub w charakterze osoby współpracującej). Praca nie zawsze oznacza aktywność w wymiarze 8/40. Za to pozwala przyczyniać się do polepszenia warunków rodziny. Umożliwia podtrzymywanie kompetencji zawodowych, relacji międzyludzkich, hamuje proces wykluczenia społecznego. Ma to znaczenie choćby i z tego powodu, że opieka nie musi trwać przez cały okres życia zawodowego opiekuna. Osoba niepełnosprawna może odzyskać w części samodzielność, opieka może ustać z powodu śmierci osoby niepełnosprawnej. Projekt pozostawia bez żadnego prawnego rozwiązania osoby, które przestaną sprawować opiekę po latach przymusowej bierności zawodowej w sytuacji gdy nie wypracują świadczeniem pielęgnacyjnym prawa do emerytury i zarazem stracą kompetencje zawodowe. Trudno bowiem za takie potraktować prawo do zasiłku dla bezrobotnych niekiedy po latach de facto „wymuszonego” braku aktywności zawodowej.

Zakaz aktywności zawodowej czyni opiekuna zależnym ekonomicznie od małżonka lub innych członków rodziny. Zważywszy , że opieka zwykle spada na kobiety z racji niższych dochodów sprzyja zjawisku przemocy ekonomicznej wobec opiekuna. Wpływa negatywnie na postawy prozatrudnieniowe pozostałych członków rodziny, których dochody wpływają na kryterium dochodowe.

4. proponowane rozwiązania wraz z poprzednio wprowadzanymi zmianami do ustawy o świadczeniach rodzinnych (w szczególności w 2009 r – zniesienie kryterium dochodowego, w 2012 r. – powrót do kryterium dochodowego) ujawniają brak jakiejkolwiek trwałej, logicznej koncepcji państwa w rozwiązywaniu kwestii opieki sprawowanej przez osoby bliskie.

Zniesienie kryterium dochodowego przy świadczeniu pielęgnacyjnym miało pozwolić na objęcie pomocą wszystkich osób, które zrezygnowały z zatrudnienia z powodu konieczności sprawowania opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny (uzasadnienie do projektu ustawy z dnia 19 listopada 2009 r. o zmianie niektórych ustaw związanych z realizacją wydatków budżetowych, Dz.U. Nr 219, poz. 1706). Z kolei z uzasadnienia do projektu ustawy przywracającej kryterium dla części opiekunów wynika, że powodem ponownego wprowadzenia kryterium był znaczny wzrost liczby osób ubiegających się o świadczenie pielęgnacyjne (w 2011 r. liczba osób uprawnionych zwiększyła się o 100%). Wśród grupy świadczeniobiorców, którzy uzyskali prawo do świadczenia pielęgnacyjnego po 2010 r. aż 83% stanowiły osoby inne niż rodzice dzieci niepełnosprawnych. W tym wedle uzasadnienia znaczną część stanowić miały osoby nadużywające pomocy finansowej ze strony państwa (jedynie w celu uzyskania świadczenia pielęgnacyjnego, bez faktycznego sprawowania opieki nad taką osobą). O ile więc zniesienie kryterium dochodowego miało służyć objęciu pomocą wszystkich rezygnujących z zatrudnienia – taki cel przyświecał zmianie z 2009 r. - o tyle zmiana dokonana w 2012 r. miała spowodować skierowanie środków publicznych do adresatów rzeczywiście sprawujących opiekę nad bliskimi osobami niepełnosprawnymi i wymagającymi takiego wsparcia (uzasadnienie do projektu ustawy z dnia 7 grudnia 2012 r.o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz niektórych innych ustaw Dz.U. 2012, poz. 1548). Tak się jednak nie stało – bo zmiana ta nie spowodowała skierowania świadczeń opiekuńczych do wszystkich rzeczywiście sprawujących opiekę lecz tylko do wybranych osób pośród nich – osób ubogich, gdyż ustawa zmieniająca z 2012 r. wprowadziła kryterium dochodowe względem opiekunów sprawujących opiekę nad osobą, u której niepełnosprawność powstała po zakończeniu nauki (po upływie 18/ew. 25 r. życia). Zmiana ta została zakwestionowana przez TK. I obecnie projektodawca utrzymuje, że pełen powrót do kryterium dochodowego stanowi wykonanie orzeczenia Trybunału. W tym celu powołuje się m.in. na stwierdzenie TK, że istotnym kryterium przyznania świadczeń powinna być w każdym przypadku ocena faktycznej sytuacji finansowej ich potencjalnych beneficjentów. Nadto podkreśla, że zdaniem Trybunału, można odmiennie ukształtować reguły wypłacania świadczeń dla tych osób, które sprawują opiekę nad niepełnosprawnymi dziećmi

Projektodawca pominął jednak, że skutkiem wyroku TK opiekunowie dorosłych osób niepełnosprawnych (bez względu na wiek powstania niepełnosprawności u osoby wymagającej opieki) muszą jedynie być przez ustawodawcę traktowani jako podmioty należące do tej samej klasy. TK nie wydał obok wyroku postanowienia sygnalizacyjnego wskazującego na potrzebę zróżnicowania wsparcia dla opiekunów dzieci i opiekunów osób dorosłych. TK wskazuje jedynie na możliwość (nie konieczność) ukształtowania odmiennie sytuacji opiekunów dzieci i dorosłych osób niepełnosprawnych.

W tym samym uzasadnieniu TK mówi również, że ustawodawca ma swobodę w kształtowaniu rozwiązań prawnych. Projekt stanowi tymczasem rozwiązanie przypadkowe, doraźne, gdyż nasz ustawodawca nie ukształtował żadnego systemu wsparcia wobec osób niepełnosprawnych. Projektowaną zmianą pragnie jedynie zachować kontrolę nad niskimi wydatkami z tytułu świadczeń bez refleksji, jakie skutki ekonomiczne, życiowe spowoduje ono względem rodzin. Dla przykładu kryteriów bezwzględnego zakazu aktywności zawodowej i kryterium dochodu nie stawia się rodzinom w przypadku projektowanego świadczenia rodzicielskiego, które przysługiwać będzie od stycznia 2016 r. ( projekt ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych oraz niektórych innych ustaw (projekt z 7 stycznia b.r.). W uzasadnieniu do tego projektu wskazuje się, że priorytetem polityki społecznej państwa są działania na rzecz rodziny. Wyzwaniem, przed którym obecnie stoimy, jest mała liczba urodzeń. Prowadzone w ostatnich latach przez rząd działania koncentrują się na zachęcaniu Polaków do posiadania dzieci oraz do zapewnienia bezpieczeństwa rodzicom zwłaszcza w pierwszym okresie opieki nad dzieckiem. Powstaje zatem pytanie czy w stosunku do rodzin z osobą niepełnosprawną priorytetem nie jest ich włączanie w główny nurt życia społecznego i poprawa warunków życia ?

To prawda, że świadczenia rodzicielskie mają ograniczony zasięg czasowy, czy jednak mechanizmy wsparcia proponowane przez MPiPS w tym samym czasie nie są nieproporcjonalne do obu wskazanych celów (demografia i włączenie społeczne)? Czy nie rodzi to poczucia niesprawiedliwości, poczucia, że rodziny z osobą niepełnosprawną są gorsze, a ich włączenie społeczne problemem w naszej polityce rodzinnej mniejszej wagi, niż niski wskaźnik urodzeń ?

Niestety projekt wpisuje się w obraz przypadkowego, doraźnego kształtowania polityki rodzinnej w Polsce. Bardzo lakonicznie przy okazji prawa do zasiłku dla bezrobotnych uzasadnienie do projektu wskazuje, iż świadczenie rekompensuje w jakiejś części utratę zarobków opiekunom (rezygnację z zatrudnienia). Jeśli mają charakter kompensacyjny, a nie oparty na zasadzie pomocniczości, to różnice w wysokości świadczenia i kryterium dochodowe wydają się tym bardziej nielogiczne.

5. wprowadzenie kryterium dochodowego, jak i zróżnicowanie wysokości świadczenia nie zostało poparte żadnymi danymi w zakresie podwyższonych kosztów opieki

Jak wskazuje TK w przywoływanym przez MPiPS orzeczeniu „… Pomoc powinna być zawsze dostosowana do konkretnych okoliczności, aby w efektywny sposób przyczyniać się do poprawy sytuacji życiowej beneficjentów. Może zatem - oprócz świadczeń pieniężnych - polegać na przyznaniu określonych udogodnień w sferze organizacyjnej czy administracyjnej. Może także wiązać się z ułatwieniem dostępu do specjalistycznego sprzętu czy też wykwalifikowanej opieki. …”

W Polsce nie zbudowano spójnego systemu wsparcia dla rodzin w tym dla rodzin z osobą niepełnosprawną. Przy braku systemu rehabilitacji, pewnych niedomaganiach systemu oświaty, wysokich kosztach z tytułu niepełnosprawności ustawodawca zamiast dokonać głębokiej analizy sytuacji rodzin z osobą niepełnosprawną dokonuje jedynie „zamachu” na prawo, które sam wcześniej gwarantował.

Jak wskazuje TK: „opieka nad osobą niepełnosprawną wiąże się ze zwiększonymi potrzebami finansowymi, które niejednokrotnie wykraczają poza możliwości zarobkowania członków rodziny sprawującej stałą opiekę nad niepełnosprawnymi wymagającymi wsparcia w procesie leczenia, rehabilitacji bądź edukacji. Trzeba w tym miejscu zaznaczyć, że to właśnie dążenie do zapewnienia określonego wsparcia m.in. takim rodzinom leży u podstaw wprowadzenia przez ustawodawcę systemu świadczeń rodzinnych, w tym świadczeń opiekuńczych. (…) Ustawodawca powinien ostrożnie posługiwać się kryterium dochodu rozumianego jako nowe środki finansowe, w oderwaniu od oceny całokształtu sytuacji majątkowej tego, kto domaga się przysporzeń pieniężnych od społeczeństwa. Regulacja taka może bowiem kolidować z zasadą sprawiedliwości.”

W naszej ocenie kryterium dochodowe może być pomocną metodą różnicowania wsparcia udzielanego rodzinie, o ile istniałby pełny, spójny, logiczny, koherentny system wsparcia osób niepełnosprawnych począwszy od edukacji po służbę zdrowia, rehabilitację, zatrudnienie, czy system usług asystenckich itd. A wsparcie w postaci świadczenia pielęgnacyjnego kompensowałoby obniżoną zdolność do pozyskiwania źródeł utrzymania przez osobę podejmującą się opieki w rodzinie. Kryterium dochodowe może być potraktowane jako kryterium racjonalne, jako właściwa ocena sytuacji świadczeniobiorców, lecz w komentowanej ustawie ustawodawca posłużył się nim nie tylko w sposób przypadkowy z uwagi na przyjęte kwoty, ale korzystając z mechanizmu od dawna „skompromitowanego” w polityce społecznej. Jak już wspomniano kryterium dochodowe w zaproponowanym kształcie hamuje postawy aktywizujące pozostałych członków rodziny, przytrzymuje rodziny na granicy ubóstwa, może wpędzać je w szarą strefę, bowiem przekroczenie dochodu nie musi nastąpić w takim stopniu, który zrekompensuje utratę prawa do świadczenia. Ewentualne kryterium powinno być poparte konkretnymi wyliczeniami i mieć postać elastyczną, pozwalającą uzyskiwać proporcjonalne wsparcie do pewnego progu dochodu wraz ze świadczeniem w rodzinie (tj. dla przykładu przy proponowanej kwocie 1000 zł na osobę gwarantować świadczenie w pełnej wysokości, zaś przy dochodzie przewyższającym 1000 zł. w wysokości proporcjonalnie niższej, aż po jego wygaszenie w wypadkach gdy osiągany dochód zrekompensuje kwotę wsparcia). Swego rodzaju elastyczne podejście projektodawca zaproponował tylko względem opiekunów uzyskujących dochód z emerytury, renty lub renty rodzinnej i kilku innych wskazanych świadczeń.

Projektodawca w żaden sposób nie uzasadnił ani kwoty kryterium, ani wysokości świadczeń. W ustnych motywach wskazuje się na prawo do renty socjalnej osoby dorosłej, lecz uzasadnienie to nie pojawia się w uzasadnieniu projektu ustawy. Renta socjalna służy też innym celom. Zapewnia środki utrzymania osobie, która nie jest w stanie zapewnić ich sobie własną pracą.

Na zakończenie należy podkreślić, że proponowany projekt nie gwarantuje podstawowego celu, jakim powinno być zagwarantowanie adekwatnego do potrzeb osoby niepełnosprawnej wsparcia. Co więcej poprzez swoją konstrukcję tworzy pozorne oszczędności dla budżetu państwa, bowiem przerzuca koszt niezaspokojonych potrzeb opiekuńczych na rodzinę – prowadząc przy okazji do dezaktywizacji zawodowej jej członków, a niekiedy do wypalenia psychicznego, depresji i rozbicia rodziny - jak i na służbę zdrowia, bądź jednostki samorządu terytorialnego w przypadku skierowania osoby niepełnosprawnej do całodobowej placówki opiekuńczej.

Z poważaniem

Katarzyna Roszewska

Paweł Kubicki