

dr Agnieszka Dudzińska
dr Paweł Kubicki

Ocena rządowego programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”¹

Ocena ogólna

Plusy

- ☺ Samo podjęcie inicjatywy stworzenia Programu „za życiem”, zasługuje na uznanie. Po raz pierwszy od lat przedstawiono tak wszechstronny materiał na temat osób niepełnosprawnych, w tym rodzin niepełnosprawnym dzieckiem, oraz propozycje rozwiązań. Jest to znaczący sygnał ze strony rządu, generujący nadzieję i oczekiwania.
- ☺ Program wprowadza rozwiązania, które od dawna postulowano, ale do tej pory nie znalazły odzwierciedlenia w przepisach, np. opieka wytchnieniowa (jeden z postulatów RON), koordynacja opieki i rehabilitacji w jednym miejscu, rozwój mieszkalnictwa chronionego i ustawowe wprowadzenie mieszkalnictwa wspomaganego, uzupełnienie typów środowiskowych domów samopomocy o typy dla osób nisko funkcjonujących (autystów i osób ze sprzężoną niepełnosprawnością).
- ☺ Relatywnie dobrze sformułowano cele Programu.
- ☺ Przedstawiono ramy czasowe i finansowe, co umożliwi dyskusję w oparciu o konkrety, jak i próby rozliczania władz z realizacji Programu.
- ☺ Zaplanowano dobry system monitorowania, aktywizujący nie tylko ministerstwa, ale też wojewodów. Jest to dobrym rozwiązaniem, gdyż zapobiega dzikiej decentralizacji zadań, z jaką mieliśmy i wciąż mamy do czynienia w odniesieniu do wielu zadań publicznych (np. brak ujednoczonych standardów orzekania o niepełnosprawności przez powiatowe zespoły orzekające czy niespójna i nieskoordynowana sieć warsztatów terapii zajęciowej i ośrodków wsparcia dziennego dla osób niepełnosprawnych).
- ☺ Publikacja Programu umożliwi dalszą debatę. Może jednocześnie narazić rząd na krytykę i należy to docenić.
- ☺ Najlepsze działania: 2.4, 2.6, 3.2, 3.3, 4.7, 5.2.

¹ Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, Monitor Polski 2016 Poz. 1250
<http://www.monitorpolski.gov.pl/mp/2016/1250/M2016000125001.pdf> (dostęp 09.01.2017)

Minusy

- ☞ Brak konsultacji społecznych na etapie tworzenia Programu. Najtrafniejsze elementy Programu odwołują się do wyartykułowanych oczekiwań społecznych. Pozostałe sprawiają wrażenie wymyślonych zza biurka, część jest wręcz irytująca dla rodzin, których dotyczy.
- ☞ Brak zapewnienia trwałości proponowanych rozwiązań. Program uchwalony przez Radę Ministrów może być bardzo łatwo uchylony taką samą uchwałą.
- ☞ Brak gwarancji uzyskiwania proponowanych form wsparcia w oparciu o odpowiednie wskazania z orzeczenia o niepełnosprawności.
- ☞ Pozór diagnozy. Dwie części zawierają informacje o podobnym charakterze (diagnoza i załącznik „Wsparcie instytucjonalne”), obie są bardzo słabe.
- ☞ Brak powiązania pomiędzy diagnozą, celami programu i opisem dostępnych zasobów instytucjonalnych. Diagnoza i zasoby instytucjonalne sprawiają wrażenie, jakby były na siłę przeklejone z innych opracowań, gdyż nie mają cech analizy przeprowadzonej na potrzeby Programu.
- ☞ Brak wskazania w celach, jakie środki służą ich realizacji. Wręcz odwrotnie, dla priorytetów wskazano cele, które nie odpowiadają celom sformułowanym dla całego Programu. Utrudnia to ocenę zasadności doboru środków do celów.
- ☞ Pominięcie w Programie wielu kluczowych wyzwań, np. koniecznej reformy orzecznictwa tak, by wskazania dawały wymagalne uprawnienia do świadczeń (postulat RON), zniesienia kryterium dochodowego (postulat RON), potrzeby wprowadzenia usług asystenckich, wspierania osób niepełnosprawnych na rynku pracy itp.
- ☞ Ograniczenie uwzględnionych w Programie świadczeń medycznych wyłącznie do dzieci z niepełnosprawnością wrodzoną.
- ☞ Różna jakość priorytetów, w większości bardzo ogólnikowy charakter.
- ☞ Niespójność i fragmentaryczność poszczególnych rozwiązań.
- ☞ Brak informacji o metodologii kalkulacji kosztów. Wydaje się, że niektóre działania były kreowane pod środki możliwe do uruchomienia z poszczególnych źródeł.
- ☞ Brak zakładanych wskaźników rezultatu, poza kilkoma wyjątkami (1.5, 2.4).
- ☞ Niewystarczająca „międzyresortowość” Programu, o czym świadczy zróżnicowanie merytorycznego wkładu poszczególnych instytucji, nawet jeśli chodzi o określenie jednolitej grupy odbiorców Programu. Przyznać jednak należy, że Program zawiera pewne pionierskie rozwiązania ponadresortowe (ośrodki koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńcze).
- ☞ Najbliższe działania: 2.2, 3.1 (do pilnej modyfikacji), 3.4, 3.5.

Kluczowe rekomendacje

- ➔ Zagwarantowanie opieki dziennej dla osób opuszczających system oświaty, w tym w środowiskowych domach samopomocy i innych ośrodkach wsparcia.
- ➔ Wprowadzenie możliwości zarobkowania dla osób korzystających ze świadczenia pielęgnacyjnego bez utraty prawa do tego świadczenia.
- ➔ Dostosowanie działań na rzecz zwiększenia aktywności zawodowej opiekunów do rzeczywistych barier w podejmowaniu zatrudnienia przez tą grupę.

- ➔ Zagwarantowanie opieki żłobkowej dla najmłodszych dzieci niepełnosprawnych, z zapewnieniem niezbędnych zajęć specjalistycznych stymulujących rozwój.
- ➔ Finansowanie Programu przede wszystkim z odpowiednich części budżetu i tym samym nastawienie działań wyłącznie na osiągnięcie celów Programu.
- ➔ Analiza świadczeń finansowanych ze środków PFRON i stopniowe włączanie ich do Programu jako form wsparcia o charakterze wymagalnych wskazań z orzeczenia (postulat RON).
- ➔ Wprowadzenie nowego instrumentu rynku pracy w postaci trenera pracy (asystenta pracy, zatrudnienia wspieranego), finansowanego ze środków Funduszu Pracy.
- ➔ Okresowa (co najmniej raz na pół roku) weryfikacja osiągnięcia celów Programu.

Struktura dokumentu

Program, będący załącznikiem do uchwały nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, liczy 110 stron.

Dokument zaczyna się od zwięzłego wstępu oraz określenia podstawy prawnej Programu. Jest nią ustawa z dnia 14 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz. U. poz. 1860), a konkretnie art. 12 tej ustawy.

Pierwszą istotną częścią jest ośmiostronicowa diagnoza, podzielona na siedem punktów. Poza danymi ogólnymi, punkty te dotyczą populacji niepełnosprawnych dzieci, zdrowia, wykształcenia, rynku pracy, zagrożenia ubóstwem oraz mieszkalnictwa.

Następnie na zaledwie jednej stronie wymienionych jest 20 celów Programu.

Zasadniczą i najbardziej konkretną merytoryczną częścią dokumentu jest zawarty na 29 stronach opis sześciu priorytetów. Są to kolejno: (I) wsparcie dla kobiet w ciąży i ich rodzin, (II) wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny, (III) usługi wspierające i rehabilitacyjne, (IV) wsparcie mieszkaniowe, (V) koordynacja, poradnictwo i informacja oraz (VI) pozostałe instrumenty wsparcia.

Po opisie priorytetów następuje omówienie zasobów instytucjonalnych – nie wiedzieć czemu zamieszczone jako załącznik do Programu, a nie integralna część diagnozy. Liczy ono aż 35 stron.

W drugim załączniku zamieszczony jest tabelaryczny harmonogram, obejmujący lata 2017-2021 oraz wskazane są podmioty odpowiedzialne za każde z działań. Ostatni z załączników (również oznaczony jako załącznik nr 2) to plan finansowy, ze wskazaniem źródeł finansowania każdego działania, w rozbiu na kolejne lata oraz jego krótka wersja, zregulowana do ogólnych priorytetów.

Struktura dokumentu jest bardzo chaotyczna, co znacznie utrudnia jego zrozumienie. Obszary wyodrębnione w diagnozie nie odpowiadają tym, których dotyczą priorytety, a jedne i drugie nie pokrywają się z obszarami z załącznika dotyczącego zasobów instytucjonalnych.

Co więcej, zestawionym dwudziestu celom szczegółowym nie towarzyszy klarowne przypisanie priorytetów i działań służących do ich osiągnięcia. Niestety, jeśli Program ma być wiarygodny, wymaga pilnej korekty, wskazującej na czytelną wizję rządu w zakresie polityki wobec dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin.

Podstawa prawna

Program uchwalony przez rząd 20 grudnia 2016 r. ma wspierać rodziny i nosi nazwę „Za życiem”, a podstawą prawną jego uchwalenia jest ustawa z dnia 4 grudnia 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, zawierająca w art. 12 odpowiednią delegację wraz z określeniem terminu przyjęcia Programu najpóźniej 31 grudnia 2016 r. Można go więc uznać za komplementarny w stosunku do ustawy.

Art. 12 ust. 3 ustawy zapowiadał możliwość objęcia Programem nie tylko dzieci z wrodzoną niepełnosprawnością, ale też (1) dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności, wystawianym przez zespoły powiatowe na podstawie przepisów ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, a także (2) dzieci legitymujące się odpowiednim dokumentem systemu oświaty: opinią o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju, orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego lub o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

Jednocześnie Program wykracza poza delegację ustawową, co paradoksalnie należy oceniać pozytywnie. Stanowi to bowiem czytelny sygnał ze strony rządu, dotyczący całościowego ujmowania wyzwań, przed jakimi staje rodzina niepełnosprawnego dziecka.

Ze względu na zamieszczenie w Programie pewnych rozwiązań dotyczących dorosłych osób niepełnosprawnych nie jest jasne, który z dwóch zespołów powołanych przez premier i kierowanych przez pełnomocnika rządu ds. osób niepełnosprawnych opracował program. Premier powołała dwa odrębne zespoły dwoma odrębnymi zarządzeniami:

- zarządzeniem nr 850 z dnia 29 sierpnia 2016 r. powołano Zespół do spraw Opracowania Rozwiązań w zakresie Poprawy Sytuacji Osób Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin, bez podania okresu działania;
- zarządzeniem nr 134 z dnia 4 października 2016 r. powołano Międzyresortowy Zespół do spraw opracowania projektu Rządowego Programu wsparcia dla rodzin „Za życiem”, utworzony na okres wykonania zadania, a więc opracowania Programu.

Zgodnie z art. 12 ust. 2 ustawy Program miał dotyczyć w szczególności:

- 1) wczesnego wspomagania rozwoju dziecka;
- 2) opieki, w tym paliatywnej lub rehabilitacji dzieci posiadających zaświadczenie, o którym mowa w art. 4 ust. 3²;
- 3) wsparcia dla kobiet w ciąży i ich rodzin w przypadku ciąży powikłanej;
- 4) pomocy w zabezpieczeniu szczególnych potrzeb, w tym mieszkaniowych, rodzin z dzieckiem posiadającym zaświadczenie, o którym mowa w art. 4 ust. 3.

Poza znaczącym poszerzeniem Programu w stosunku zakreślonych w ustawie obszarów wsparcia, w Programie znalazły się też działania, które były przygotowywane niezależnie i ich związek z celami Programu jest co najwyżej pośredni, przez co całość sprawia wrażenie dosyć chaotycznego zbioru różnych pomysłów, które na szybko zebrano w jedną całość. Część z nich stanowi istotę Programu i była mu dedykowana, a część byłaby realizowana również bez jego uchwalenia.

² Ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, o których mowa w ust. 2 pkt 2–4, stwierdza w zaświadczeniu lekarz ubezpieczenia zdrowotnego, w rozumieniu ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, posiadający specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii lub neonatologii.

Ocena szczegółowa

Diagnoza

Zarówno diagnoza, jak i omówienie zasobów instytucjonalnych, należą do najłabszych partii Programu i zarazem pokazują źródło jego głównych wad. Przytoczono wyłącznie dane urzędowe, dostępne w sprawozdaniach poszczególnych instytucji. Ich zbiorcze zestawienie w Programie nie jest do niczego potrzebne i dubluje w uproszczony sposób podobne „całościowe” zestawienia, zawarte choćby w corocznych rządowych sprawozdaniach z realizacji postanowień Karty Praw Osób Niepełnosprawnych czy sprawozdania z realizacji przez Polskę postanowień Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (rządowe, Rzecznika Praw Obywatelskich i alternatywne społeczne).

Sposób prezentacji danych jest żenujący. Posłużono się zajmującymi znaczną część tekstu wykresami słupkowymi, przeważnie ilustrującymi proste rozkłady oraz licznymi tabelami skopiowanymi wprost ze sprawozdań poszczególnych instytucji.

Nie postawiono w diagnozie najistotniejszych pytań, nie dokonano syntezy, nie wskazano na związek między przedstawionymi danymi a celami programu.

Nade wszystko jednak, diagnoza nie zawiera kluczowego elementu, jakim jest wypunktowanie problemów, z którymi borykają się osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny. Stanowi jedynie zestawienie dostępnych statystyk. Sama wiedza o wskaźnikach nie mówi nam jednak o kontekście zjawiska, jego przyczynach, czy wreszcie celach, do jakich powinniśmy dążyć w odniesieniu do poszczególnych obszarów.

Nie skorzystano z licznych raportów badawczych ani publikacji naukowych i eksperckich, w tym finansowanych ze środków Unii Europejskiej, dotyczących trudnej sytuacji i niezaspokojonych potrzeb osób niepełnosprawnych i ich rodzin, w szczególności potrzeb rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem.

Z powodu tych poważnych zaniedbań nie wskazano w wystarczającym stopniu problemów i luk w istniejącym „systemie”, a powinno to być głównym uzasadnieniem dla tworzenia Programu.

W kilku miejscach Program odwołuje się do oczekiwań społecznych, ale nie podano nawet źródła wiedzy o tych oczekiwaniami. Odwołania do oczekiwań dotyczą zarazem najtrafniej dobranych działań.

Co więcej, poszczególne obszary w diagnozie nie przekładają się na priorytety. Istnieją też priorytety, które nie mają bezpośredniego uzasadnienia w diagnozie.

Widać, że diagnoza nie była – bo ze względu ma bardzo niską jakość być nie mogła - podstawą tworzenia Programu. Została doklejona na siłę, by stworzyć pozór racjonalnego działania w poszczególnych obszarach, a może nawet pozór istnienia całościowej koncepcji.

Ponadto nie dokonano analizy możliwych skutków planowanych działań, czyli rzetelnej ewaluacji *ex ante*. Być może wynika to z tempa pisania Programu, ale świadczy o niepoważnym potraktowaniu realizacji celów. Całokształt proponowanych działań wskazuje na pospieszne wykorzystanie i scalanie w jeden program działań możliwych do względnie szybkiej realizacji z różnych źródeł finansowania, tak by wykazać odpowiednio duży zakres działań i środków finansowych. Wskazuje na to np. uznanie za działania w ramach Programu fragmentów innych już realizowanych programów, które i tak obejmują osoby niepełnosprawne i członków ich rodzin.

Tak niska jakość diagnozy odzwierciedla fatalny stan zarządzania informacją w administracji publicznej, przynajmniej w obszarze objętym Programem.

1. Dane ogólne

Przykładowo, przytoczono dane o strukturze demograficznej populacji osób niepełnosprawnych w wieku 16+, z których wynika, że aż 2/3 tej grupy to osoby w wieku 55 lat i więcej. Nie skomentowano znaczenia tego faktu dla kształtu Programu ani nie skomentowano związku między tym zjawiskiem a wyzwaniem płynącym z faktu, że część tych osób (jaka?) jest niepełnosprawna od dzieciństwa. Przytaczając dane liczbowe podano też niczego nie wnoszące do Programu rozróżnienie na niepełnosprawność prawną i biologiczną. Tymczasem niepełnosprawność wyłącznie biologiczna nie stanowi kryterium do objęcia wsparciem instytucjonalnym.

2. Populacja niepełnosprawnych dzieci

Przytoczono dane statystyczne o liczebności tej grupy w niepotrzebnym rozróżnieniu między niepełnosprawnością „biologiczną” (subiektywną) a prawną. Istotne jest, że mamy w Polsce 182 tys. dzieci niepełnosprawnych prawnie, a więc posiadających orzeczenia o niepełnosprawności. Podane dalej zróżnicowanie między grupami wiekowymi pod względem posiadania jednego z tych rodzajów niepełnosprawności lub łącznie obu jest zupełnie niepotrzebne.

Brakuje natomiast interpretacji faktu, że notuje się wzrost odsetka niepełnosprawnych dzieci wraz z wiekiem, gdy tymczasem może to świadczyć o utrudnionym dostępie do diagnostyki. Jest to niezwykle ważne w kontekście celów Programu, zwłaszcza dotyczących dostępu do lekarzy specjalistów, który powinien być udrożniony także w przypadku dzieci dopiero podejrzewanych o zaburzenia rozwojowe. Wczesna interwencja w tych przypadkach to wymierne oszczędności dla całego systemu w kolejnych latach, dzięki szybszemu usprawnianiu dziecka i zapobieganiu wtórnym skutkom zaburzeń. Tymczasem dostęp doświadczeń medycznych, ujęty w programie, dotyczy wyłącznie dzieci z uszkodzeniami okołoporodowymi, i to poświadczonymi przez lekarza w ciągu pierwszych 12 miesięcy życia.

Niestety nie wiemy, jakie jest źródło przytoczonych danych, a tym samym czy dotyczą klasyfikacji stosowanej przez GUS – osoby w wieku przedprodukcyjnym (młodsze niż 16 lat) – czy też osób niepełnoletnich (w wieku 0-18). Niejasność pogłębia uwzględnienie na wykresie tylko dzieci w wieku 0-14 lat.

3. Zdrowie

Diagnoza dotycząca zdrowia, a więc kluczowego problemu w niepełnosprawności, jest zaskakująco uboga. Nie zawiera oszacowania kosztów leczenia i rehabilitacji osób niepełnosprawnych, co jest przecież istotne dla uzasadnienia Programu.

Przedstawiono schorzenia prowadzące do niepełnosprawności, na czele ze schorzeniami narządu ruchu, układu krążenia, neurologicznymi, wzroku i słuchu, które często są wynikiem naturalnego procesu starzenia się organizmu. Zaznaczono co prawda, w odniesieniu do danych z innego źródła, że problemy zdrowotne są związane z wiekiem, jednak nie dokonano żadnej syntezy, a przede wszystkim nie wskazano, jakie wnioski wynikają z tego faktu dla programu kompleksowego wsparcia dla rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi.

4. Wykształcenie

Podano jedynie ogólne dane dotyczące poziomu wykształcenia osiąganego przez osoby niepełnosprawne w wieku 16 lat i więcej, bez porównawczego odniesienia do danych dla ogólnej populacji osób w tym wieku.

Dla zilustrowania tezy o związku wykształcenia z bezrobociem zamieszczono dwa bardzo proste wykresy, odrębne dla każdej z tych cech.

5. Rynek pracy

Wyjątkowo słaby fragment diagnozy stanowi część dotycząca rynku pracy. Nie ma w niej kluczowego pytania o przyczyny niskiej aktywności zawodowej. Tymczasem jest ona niepokojąco niska w kontekście zarówno średniej unijnej, jak i kosztów wypłacanych rent. Istnieje szereg opracowań zgłębiających uwarunkowania tego zjawiska, z których nie skorzystano w diagnozie.

Generalnie przytoczone w tym fragmencie dane wystarczyło ująć w jednej tabeli, opatrzonej syntetycznym komentarzem wskazującym na związek z Programem.

Nie dowiadujemy się niczego o tym, co robią osoby biernie zawodowo w wieku produkcyjnym. Czy są w ośrodkach aktywności dziennej? Czy utrzymują się z rent? Które to osoby, z jakimi schorzeniami, w jakim wieku? Nie wyjaśniono, dlaczego wśród osób z lekką niepełnosprawnością jest najwyższy odsetek nie tylko aktywnych zawodowo czy zatrudnionych, ale także bezrobotnych. Co oznacza wyrwane z kontekstu zdanie: „Bezpłatnie pomagający członkowie rodzin stanowili 15-tysięczną grupę osób.”?

Nie przedstawiono żadnych danych dotyczących przyczyn niepełnosprawności wśród pracowników dofinansowywanych przez system subsydiów dla pracodawców ze środków PFRON, zwłaszcza w powiązaniu z wiekiem pracowników z poszczególnymi schorzeniami.

Informacja o tym, że 55,5 tys. ofert pracy było „adresowanych do osób niepełnosprawnych” budzi konsternację – dlaczego tworzone są miejsca pracy ze względu na niepełnosprawność pracownika? Jak to ma skutki dla systemu? Jak wpływa na efektywność alokacji środków publicznych na subsydia? Możliwe przecież, że pracodawcy tworzą takie „specjalne” miejsca wyłącznie ze względu na to, że są one subsydiowane ze środków publicznych, a więc z PFRON. Niektóre dane, np. o długości pozostawania bez pracy, przytoczone są bez kontekstu porównawczego, odnoszącego się do ogólnej populacji.

6. Zagrożenie ubóstwem

Ważne i związane dane, bezpośrednio uzasadniające wprowadzenie Programu, przytoczone są natomiast we fragmencie diagnozy, dotyczącym zagrożenia ubóstwem. Dowodzą one jednoznacznie, iż niepełnosprawność członka rodziny prowadzi do jej pauperyzacji, spychając niemal co dziesiątą rodzinę do kategorii skrajnego ubóstwa. Co ważniejsze, zjawisko to jest dobitniejsze w rodzinach, gdzie osobą niepełnosprawną jest dziecko.

7. Mieszkalnictwo

Kolejny, krótki fragment diagnozy, dotyczący mieszkalnictwa odsyła - i słusznie - do ogólnej diagnozy, zawartej w Narodowym Programie Mieszkaniowym, i wskazuje przede wszystkim na upośledzenie dochodowe rodzin z osobą niepełnosprawną, co zmniejsza jej możliwości płatnicze w kontekście zaspokojenia potrzeb mieszkaniowych. Wnioski o innych ograniczeniach w dostępie do mieszkań rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi mają w dużej mierze charakter domysłów, zwłaszcza, że rodziny, w których niepełnosprawność dziecka wymaga dostosowań architektonicznych, to mniejszość rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi.

Cele

Mocnym i obiecującym fragmentem Programu są zawarte na jednej stronie cele szczegółowe. Nie wszystkie wydają się potrzebne (np. cel 17: promowanie wartości rodzinnych w społeczności lokalnej, czy ostatni cel 20: tworzenie prawa odpowiadającego potrzebom osób niepełnosprawnych i ich rodzin). Ponadto niektóre cele dotyczą innych niż rząd podmiotów (cel 18: aktywizacja organizacji pozarządowych, cel 19: aktywizacja i wsparcie samorządów), więc ich zamieszczanie wśród celów programu rządowego może budzić wątpliwości, a nawet niepokój – zwłaszcza, że strategia spychania odpowiedzialności na samorządy i podmioty społeczne była realizowana przez poprzednie rządy, unikające projektowania rozwiązań systemowych. Nie wydaje się też, by akurat organizacje pozarządowe i samorządy wymagały aktywizacji ze strony rządu. Chyba że za tym określeniem kryje się przekazanie środków tym podmiotom jako realizatorom planowanych działań.

Pozostałe cele, zwłaszcza te odnoszące się do wsparcia dla osób niepełnosprawnych i rodzin wychowujących niepełnosprawne dzieci, a nie tylko do opieki prenatalnej i okołoporodowej, otwierają przestrzeń do poszukiwania konkretnych rozwiązań do ich realizacji. Szczególnie pozytywnie należy ocenić uwzględnienie w Programie dorosłości osób niepełnosprawnych od dzieciństwa, co jest jednym z największych zmartwień rodziców, a nawet może wpływać na decyzje aborcyjne.

Niestety, dalsza część dokumentu zawiera nieoczekiwane opis działań, których powiązanie z celami nie jest jasne. Wielka szkoda, że względnie dobrze sformułowanym celom nie towarzyszy w Programie jednoznaczne określenie sposobów ich realizacji w postaci przypisanych do tych celów działań. Zamiast tego dostajemy nieco chaotyczny opis działań zgrupowanych w sześć priorytetów, przy czym część tych działań sprawia wrażenie oderwania od głównych celów Programu. Z całą zaś pewnością rządowi zabrakło czasu na ujednoczenie tekstu i poprawne zredagowanie całości.

Priorytety

Opis priorytetów rodzi rozczarowanie ze względu na ich mocno ograniczający charakter w stosunku do wcześniej zadeklarowanych celów Programu. Pojawiają się sztywne kryteria dostępu, np. w postaci progu dochodowego, który nie uwzględnia ponoszonych przez rodziny wydatków. Jeśli jest to wstępny pomysł na częściową realizację celów, obejmujący tylko działania możliwe do wdrożenia szybko, wystarczyło dodać komentarz, że Program będzie dalej sukcesywnie poszerzany o dalsze środki (działania), służące osiągnięciu wyznaczonych celów, a także, że zgodnie z przywołaną we wstępie Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, działania te będą projektowane z udziałem osób niepełnosprawnych.

Priorytet I. Wsparcie dla kobiet w ciąży i ich rodzin

1.1 Koordynowana opieka nad kobietą w ciąży

Zarządzenie stanowiące podstawę tego punktu zostało już ogłoszone (Zarządzenie nr 125/2016/DSOZ z dnia 22 grudnia 2016 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej przez podmioty realizujące świadczenia koordynowanej opieki nad kobietą i dzieckiem oraz zmiany niektórych zarządzeń Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia w związku z przepisami ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”).³ Nie ma zatem potrzeby dyskusji nad jego ewentualnymi zmianami, a większość uwag krytycznych została zgłoszona w trakcie konsultacji społecznych. Warto natomiast upublicznić zgłoszone postulaty i przedstawić ich syntetyczne omówienie, bowiem nie są one dostępne.

³ <http://nfz.gov.pl/zarządzenia-prezesa/zarządzenia-prezesa-nfz/zarządzenie-nr-1252016dsoz,6547.html> (dostęp 13.01.2017)

1.2 Diagnostyka i terapia prenatalna

Zwiększenie dostępności do diagnostyki i terapii prenatalnej jest postulatem dobrym i nie wymagającym większego uzasadnienia. Lepsza diagnoza, a później ewentualna terapia są bardzo istotne. Kwestią do dyskusji i dopracowania są jedynie szczegóły postulowanego w ramach tego punktu programu, a mianowicie kryteria dostępu, jak i zakres oferowanego w jego ramach wsparcia.

1.3 Opieka paliatywna i hospicyjna

O ile ogólny cel działania nie wzbudza wątpliwości to doprecyzowania wymagają szczegóły propozycji, jak i podstawowe terminy definicyjne. Konkretyzacji wymaga choćby definicja dziecka z nieuleczalną wadą letalną. Jest to kwestia kluczowa, bo warunkująca dostęp do opieki.

Do przemyślenia pozostaje też kwestia, czy łączyć w ramach jednego działania hospicja oraz podmioty realizujących koordynowaną opiekę nad kobietą w ciąży, ze szczególnym uwzględnieniem ciąży powikłanej (oddziały położniczo-ginekologiczne, oddziały położniczo--ginekologiczne II i III poziomu referencyjnego, poradnie ginekologiczno-położnicze, oddziały neonatologiczne III poziomu referencyjnego, położne POZ). Wsparcie dla hospicjów mogłoby znaleźć się w oddzielnym strumieniu finansowania, niż opieka koordynowana.

1.4. Rozwój sieci domów dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży

Działanie to, choć potrzebne, nie powinno stanowić elementu programu dla osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. Ze względu na fakt, że służy celom związanym z macierzyństwem, można uznać, że mieści się w szerokim rozumieniu Programu.

Rozbudowa opieki instytucjonalnej w postaci domów dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży kłóci się z zaleceniami deinstytucjonalizacji opieki. Zdecydowanie lepszym rozwiązaniem jest oparcie wsparcia dla matek na propozycjach zawartych w ramach priorytetu czwartego i szeroko rozumianego mieszkalnictwa wspomaganego, a celem polityki państwa powinno być nie tyle rozbudowywanie tego typu domów, co sprawienie, żeby na skutek istnienia alternatywnych form wsparcia w środowisku lokalnym nie były one potrzebne.

Relatywnie duże środki przeznaczone na to działanie (17,6 mln zł na okres pięciu lat) umożliwiają modyfikację tego działania.

1.5 Pomoc uczennicom w ciąży

Działanie to, choć potrzebne, nie powinno stanowić elementu programu dla osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. Ze względu na fakt, że służy celom związanym z macierzyństwem, można uznać, że mieści się w szerokim rozumieniu Programu.

Pomysł na wsparcie w zmianie środowiska nauki w sytuacji ciąży jest nowatorski i jeśli informacja o zainteresowaniu takim rozwiązaniem pochodzi z wiarygodnych źródeł, może wyjść naprzeciw rzeczywistym potrzebom.

Jednak rozwiązania polegające na separacji od środowiska rodzinnego i miejsca zamieszkania, choć są czasami jedynym wyjściem, powinny być rozwiązaniem ostatecznym. Ważne jest, żeby zapewnić komplementarność działania ze wsparciem środowiskowym, tak aby zapobiegać sytuacjom, w których po skończeniu szkoły kobiety trafiają do domów dla matek z małoletnimi dziećmi.

1.6. Prawo do korzystania z elastycznych form organizacji czasu pracy

Propozycja skierowana między innymi do rodziców dziecka niepełnosprawnego lub ze szczególnymi potrzebami edukacyjnymi. Jednak definicja dziecka ze szczególnymi potrzebami edukacyjnymi nie jest określona w prawie oświatowym, stąd niezbędne doprecyzowanie.

Jednocześnie niejasna jest forma prawna wykorzystania elastycznych form organizacji czasu pracy. W przypadku ograniczenia się jedynie do stworzenia prawnej możliwości istnieje ryzyko, że prawo to byłoby w praktyce martwe, bo pracodawcy nie musieliby godzić się na taką formę świadczenia pracy. Natomiast w przypadku obowiązku stworzenia elastycznych form organizacji czasu pracy istniałoby ryzyko nadmiernego obciążenia pracodawcy, a tym samym niechęci do zatrudniania osób uprawnionych. Zatem działanie to wymaga głębokiego przemyślenia i rozważenia potencjalnych skutków ubocznych.

Priorytet II. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny

2.1 Koordynacja opieki neonatologiczno-pediatrycznej na rzecz dzieci z wadami wrodzonymi

Grupa docelowa to dzieci z wadami wrodzonymi, ale tylko do 3 roku życia.

Działanie stanowi uszczegółowienie tego, co było już wcześniej zapisane w ustawie. Tymczasem można je było poszerzyć np. o procedury postępowania w przypadku narodzin dziecka z określoną wadą wrodzoną.

Jeśli Program nazwano „Za życiem”, to jest on zapewne odpowiedzią m.in. na rosnący odsetek aborcji dzieci z zespołem Downa. Mimo, iż jest to najczęstsza wada genetyczna, wykrywalna na wczesnym etapie rozwoju płodu, nie ma w Polsce zatwierdzonych wskazań dietetycznych i rehabilitacyjnych dla dzieci z tą wadą, nie ma też specjalistycznych poradni, a lekarze „specjalizujący się” w tym zaburzeniu nie mają możliwości formalnego uznania swych kwalifikacji. Tymczasem mogliby służyć jako konsultanci dla wszystkich lekarzy położników i pediatrów.

Nie ma też wczesnej diagnostyki zaburzeń, zapobiegającej pogłębianiu się niepełnosprawności wskutek nieleczonych (bo niezdiagnozowanych lub późno zdiagnozowanych) schorzeń.

Alokacja na to działanie wynosi 100 mln zł z NFZ oraz 18,6 mln zł z budżetu.

2.2 Odżywianie mlekiem kobiecym noworodków i niemowląt, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci z wadami wrodzonymi

Dzieci z wrodzoną niepełnosprawnością są wskazane tylko jako szczególna podgrupa adresatów szerszego programu.

Niejasne jest kryterium wyodrębniające grupę pod względem wieku: czy słowo „niemowlęta” oznacza dzieci do końca pierwszego roku życia?

Odniesienia do tego działania nie ma w diagnozie, nie wiadomo zatem, jaka jest relacja popytu na mleko kobiece do jego podaży, i czy trzeba w związku z tym ustalić zasadę pierwszeństwa dostępu do mleka dla dzieci z wrodzonymi wadami.

2.3 Wczesna rehabilitacja

Grupa objęta wsparciem w ramach tego działania znowu ograniczona jest wyłącznie do dzieci z wadami wrodzonymi. Nie wskazano przy tym kryterium wiekowego.

Z dwóch sposobów realizacji działania pierwszy dotyczy wyposażenia ośrodków rehabilitacji w urządzenia do rehabilitacji zaburzeń funkcji poznawczych i zaburzeń mowy - nie wiadomo przy tym, dlaczego wprowadzono ograniczenie do tych dwóch obszarów zaburzeń.

Należało by część tego działania realizować w ramach działania 2.4, i powinno to być jasno zapisane.

Alokacja wynosi 50 mln zł z NFZ i 1,2 mln zł z budżetu.

2.4 Utworzenie ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych

Jest to bardzo istotne działanie, kluczowe z punktu widzenia dostępu do wielospecjalistycznego wsparcia dla dzieci niepełnosprawnych. Przypomina ono już funkcjonujące Ośrodki Wczesnej Interwencji, zatem być może jest pomyślane jako rozwinięcie tych placówek, odpowiadających najtrafniej na zapotrzebowanie rodzin na objęcie dziecka kompleksowym wsparciem. Popyt na rehabilitację w tych ośrodkach przewyższa podaż, zatem działanie należy uznać za właściwe i zgodne z oczekiwaniami.

W nazwie działania pojawia się jednak słowo „opiekuńczy”, a przecież wczesne wspomaganie rozwoju nie zapewnia opieki, tylko zajęcia specjalistyczne.

Grupa docelowa została określona według kryterium wiekowego, a konkretnie od urodzenia do czasu podjęcia nauki szkolnej, ze szczególnym uwzględnieniem najmłodszych dzieci do trzeciego roku życia, u których występują wybrane schorzenia - nie wskazano jednak jakie.

Alokacja to 312 630 000 zł z budżetu, co przy 380 ośrodkach przekłada się na średnią kwotę 821 tys. zł rocznie na jeden ośrodek (a więc 68,4 tys. zł na miesiąc).

Zakłada się utworzenie sieci ośrodków udzielających kompleksowego wsparcia, jednak przewidziana jest alokacja wyłącznie z budżetu, a nie z NFZ-u, nie wiadomo zatem, z jakiej części budżetowej będą finansowane poszczególne usługi. Z jednej strony w ośrodku planuje się prowadzenie wczesnego wspomaganie rozwoju, a więc świadczenia systemu oświaty, z drugiej zaś ośrodki mają zapewniać konsultacje lekarzy specjalistów oraz usługi medyczne, m. in. fizjoterapię.

Wskazano bardzo ogólnie na odpowiednie zmiany w systemie prawa, jednak bez uszczegółowienia, której ustawy, czy choćby o które działy administracji rządowej chodzi.

2.5 Dofinansowanie miejsc opieki nad dziećmi do lat trzech z orzeczeniem o niepełnosprawności lub wymagających szczególnej opieki

Działanie to sprawia wrażenie bardzo wstępnego pomysłu. Jest ono planowane jako specjalna edycja resortowego programu rozwoju instytucji opieki nad dziećmi w wieku do lat 3 „Maluch Plus” (art. 62 ustawy z dnia 4 lutego 2011 r. o opiece nad dziećmi w wieku do lat 3), która będzie ogłoszona w roku 2017.

Na ogólny Program Maluch Plus przeznaczono w 2017 r. kwotę 151 mln zł. Oznacza to, że kwota przeznaczona w ramach Programu „Za życiem” na miejsca dla dzieci niepełnosprawnych (15 mln zł rocznie) stanowi 10% całkowitego budżetu Programu Maluch Plus i jest porównywalna z niewykorzystanymi środkami w kwocie 12,4 mln zł, które zgodnie z ogłoszeniem Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23.09.2016 powstały w toku realizacji tego Programu w roku 2016, i zostały wówczas zagospodarowane na dofinansowanie zadań w module 1.

Taki sposób finansowania potwierdza, iż część działań w ramach Programu „Za życiem” zaplanowano w oparciu o filozofię kreowania działań pod wygoszpodarowane w ramach innych zadań środki, nie zaś w oparciu o diagnozę rzeczywistych problemów i potrzeb rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi, w tym dorosłymi.

Niestety, w ten sposób środki na realizację wadliwie skonstruowanego Programu „Za życiem” nie będą realizować zakładanych celów, a nawet mogą doprowadzić do pogorszenia sytuacji dzieci niepełnosprawnych, w tym przypadku w dostępie do opieki żłobkowej. Gdyby celem Programu było zwiększenie dostępności tej opieki dla najmłodszych niepełnosprawnych dzieci, wówczas rzetelna diagnoza barier doprowadziłaby do właściwego wykorzystania środków.

Niepokój może budzić wyodrębnienie specjalnych miejsc dla dzieci niepełnosprawnych poprzez sformułowanie dotyczące „żłobków lub klubu klubów dziecięcych dostosowanych do objęcia opieką dzieci z orzeczeniem lub wymagających szczególnej opieki”. Nosi to znamiona segregacji dzieci i wiąże się z ryzykiem, że ogólnodostępne żłobki i kluby dziecięce nie zechcą przyjmować dzieci z niepełno-

sprawnością i będą kierować je do placówek *de facto* specjalnych, bo tak można rozumieć wskazane sformułowanie

Znacznie lepszym pomysłem byłoby zapewnienie dodatkowego finansowania każdemu żłobkowi lub klubowi dziecięcemu przyjmującemu dziecko niepełnosprawne, na wzór dodatkowych kwot naliczanych w systemie oświaty.

Proponowane rozwiązanie świadczy więc o braku wymiany doświadczeń między resortami zaangażowanymi tworzenie programu.

Grupa docelowa to dzieci od 1. roku życia do ukończenia 3. roku życia, a w szczególnych przypadkach do ukończenia 4. roku życia, przy czym są to tylko dzieci z wrodzonymi wadami. Nie uzasadniono wprowadzenia dolnego kryterium wieku określonego na ukończony pierwszy rok życia, podczas gdy ogólne przepisy stanowią, że w żłobku mogą przebywać dzieci od ukończenia 20 tygodnia życia do ukończenia 3 roku życia (ustawa z dnia 4 lutego 2011 r. o opiece nad dziećmi w wieku do lat 3. art. 7 ust. 1; dolna granica ukończenia 1. roku życia dotyczy tylko formy klubów, art. 7 ust. 2). Program *de facto* więc dyskryminuje dzieci niepełnosprawne w wieku niemowlęcym w dostępie do opieki żłobkowej.

Alokacja wynosi 175 mln zł z budżetu (a więc po 15 mln zł rocznie).

Realizatorem mają być placówki już realizujące albo planujące realizację wspomaganie indywidualnego rozwoju dzieci z orzeczeniem lub dzieci z wadami wrodzonymi zgodnie z ustawą „Za życiem”. Nie wiadomo co oznacza użyte sformułowanie „wspomaganie indywidualnego rozwoju dzieci”. Przecież każda placówka opiekuńcza czy edukacyjna powinna prowadzić wspomaganie indywidualnego rozwoju podopiecznych, niezależnie od występowania lub nie niepełnosprawności.

Dofinansowanie wynosi 500 zł miesięcznie na dziecko, ale ma być jednocześnie pomniejszona opłata ponoszona przez rodziców o kwotę „do 100 zł”. Nie wiadomo co oznacza takie sformułowanie. O ile będą zmniejszone wpłaty konkretnych rodziców? Ponadto oznaczałoby to realne zmniejszenie dofinansowania do kwoty 400 zł na miesiąc. Nie jest jasne, na czym ma polegać uzależnienie kwoty „ulgi” dla rodziców od przyznanej dotacji, skoro wysokość dotacji określono ryczałtowo. Podobnie nie jest jasne, co miałyby oznaczać „pozostałe środki przyznane w ramach dotacji”, które podmiot mógłby „przeznaczyć na pokrycie kosztów funkcjonowania miejsc dostosowanych do dzieci niepełnosprawnych lub wymagających szczególnej opieki”.

Nie określono ponadto znaczenia sformułowania „dzieci wymagające szczególnej opieki” - jak wyodrębnić te dzieci, w oparciu o jakie kryteria?

2.6 Poszerzenie możliwości pobierania zasiłku opiekuńczego na chore dziecko z 14 do 30 dni

Jest to rozwiązanie bez wątpienia bardzo potrzebne, było ono zresztą przedmiotem jednego z postulatów RON.

Autorzy Programu ograniczyli je podmiotowo do opiekunów dzieci z łącznymi wskazaniami z punktów 7 i 8 z art. 6b ust. 3 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, dotyczącymi konieczności stałej lub długotrwałej opieki oraz konieczności stałego współudziału opiekuna, oraz dzieci powyżej 16 roku życia ze znacznym stopniem niepełnosprawności.

W samej definicji grupy docelowej zapisana jest pewna sprzeczność, ponieważ na ogół rodzice „najtrudniejszych” dzieci, a więc dzieci ze znacznym stopniem niepełnosprawności lub z określonymi wskazaniami dotyczącymi wymogów opieki na ogół nie pracują zawodowo.

Warto zatem rozważyć poszerzenie tej grupy o rodziców dzieci niepełnosprawnych także bez tych wskazań w orzeczeniu, zwłaszcza, że zespoły orzekające mają niestety dużą dowolność przyznawaniu

określonych wskazań w orzeczeniu, a ostatnio (mniej więcej od czasu podwyższenia świadczenia pielęgnacyjnego w roku 2014) notuje się ich nadmierną powściągliwość w przyznawaniu wskazania 7.

Można odtworzyć szacowaną wielkość grupy beneficjentów poprzez podzielenie rocznej kwoty przeznaczonej na to działanie (7,6 mln zł) przez maksymalną liczbę dodatkowych dni, jakie można wykorzystać na opiekę (16) oraz stawkę średniego wynagrodzenia za godzinę pracy na nisko płatnych stanowiskach (100 zł). Otrzymujemy liczbę 4750 beneficjentów rocznie. Oczywiście nie każdy pracujący rodzic będzie musiał korzystać z 16 dni tego dodatkowego wymiaru zasiłku, poza tym pewna część tej grupy rodziców zarabia zapewne więcej, niż wynosi płaca minimalna. Nie zmienia to faktu, że działanie to, ograniczone do bardzo wąskiej grupy, zdefiniowanej poprzez sprzeczne ze sobą definicje (aktywności zawodowej rodzica i jednocześnie największych wymogów opiekuńczych dziecka), jest przeszacowane co do liczby beneficjentów. Stąd należy w nim zmodyfikować kryteria podmiotowe.

Dodatkowym argumentem za poszerzeniem grupy docelowej jest fakt, że nawet dzieci z lżejszymi niepełnosprawnościami, np. niepełnosprawnością intelektualną na poziomie lekkim czy umiarkowanym, funkcjonują poniżej norm dla swojego wieku i nie można ich zostawiać w domu bez opieki, zwłaszcza w sytuacji choroby.

2.7 Jednorazowe świadczenie w wysokości 4000 zł.

Zostało ono wcześniej uchwalone ustawą „Za życiem” i jest właściwym instrumentem wsparcia finansowego rodziny bezpośrednio po narodzinach niepełnosprawnego dziecka.

Priorytet III. Usługi wspierające i rehabilitacyjne

3.1 Opieka wytchnieniowa

Planowane działanie 3.1 należy określić jako opiekę zastępczą, nie dotyczy ono bowiem opieki wytchnieniowej, której wyłącznym celem powinien być wypoczynek i regeneracja sił. O potrzebie przyznania opieki wytchnieniowej powinien decydować Ośrodek Pomocy Społecznej w oparciu o wywiad.

Potrzeba odpoczynku opiekuna pojawia się co prawda jako jedna z kilku możliwych przesłanek, występuje jednak obok zdarzeń losowych, pomocy w załatwieniu codziennych spraw, uczestnictwa w aktywizacji zawodowej czy też - co najbardziej paradoksalne - podjęcia zatrudnienia. Trudno uznać którąkolwiek z tych okoliczności za formę „wytchnienia”.

Niestety krąg beneficjentów tego działania został ograniczony przez próg dochodowy 1200 zł netto na osobę, gdy tymczasem kryterium dochodu jest w przypadku rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym całkowicie nieadekwatne do rzeczywistej sytuacji finansowej rodziny, która ponosi niekiedy bardzo wysokie koszty rehabilitacji i leczenia dziecka.

Niewystarczający jest ponadto maksymalny wymiar wsparcia (120 godzin rocznie na jedną rodzinę).

Grupa docelowa dzieci nie jest określona górną granicą wieku. Albo więc brano pod uwagę wszystkich niepełnoletnich podopiecznych, albo też uwzględniono postulaty społeczne i proponowane działanie dotyczy również osób dorosłych – zwłaszcza, że mowa jest o dzieciach z orzeczeniem określonymi wskazaniami z punktów 7 i 8 art. 6b ust. 3 ustawy o rehabilitacji, ale także o osobach niepełnosprawnych ze znacznym stopniem niepełnosprawności, bez ograniczenia wiekowego.

Alokacja to aż 432 mln zł z budżetu i 47 mln zł z Funduszu Pracy, podzielona na kwoty roczne w wysokości odpowiednio 96 mln zł i 10,5 mln zł, przy czym działanie to będzie realizowane od drugiej połowy 2017 roku.

Ponadto limit stawki wynagrodzenia do wysokości 20 zł na godzinę, co może prowadzić do wykluczenia osób, wymagające najbardziej specjalistycznej opieki.

Błędem jest przypisanie opieki wytchnieniowej samorządowi powiatowemu lub podmiotom niepublicznym, którym samorząd powiatowy zleci realizację tego działania. W realizacji opieki wytchnieniowej podstawowym podmiotem powinna być gmina, a powiat powinien zapewniać możliwość realizacji tej opieki tylko w określonych przypadkach.

W programie wskazano, że samorząd powiatowy ma obowiązek zapewnić opiekę wytchnieniową we wszystkich wskazanych formach, a więc poprzez zapewnienie usług w dziennych ośrodkach wsparcia, w placówkach całodobowych, w jednostkach systemu oświaty lub poprzez umowy z organizacjami pozarządowymi. Jednocześnie program wyraźnie mówi, że decyzję co do wyboru formy wsparcia pozostawia się staroście, a już w następnym zdaniu stanowi, iż decyzję co do wyboru formy opieki wytchnieniowej pozostawia się rodzinie. Rodzi to niejasność co do uprawnienia do wyboru formy korzystania z opieki wytchnieniowej.

Za błąd należy też uznać umożliwienie sprawowania opieki wytchnieniowej przez osoby bezrobotne, skierowane przez powiatowy urząd pracy. Opiekunowie osób niepełnosprawnych powinni być specjalistami i nie wystarczy samo wskazanie, że "powinny one posiadać odpowiednie kompetencje lub zostać uprzednio przeszkolone".

Prawdopodobnie możliwość wykorzystania osób bezrobotnych wynika z faktu, że ponad 10% środków na to zadanie ma pochodzić z Funduszu Pracy, co wymaga odpowiedniego uzasadnienia.

Błędem jest też umożliwienie realizacji usług opiekuńczych przez rodziny wspierające w rozumieniu ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i rodzinnej pieczy zastępczej. Rodziny wspierające pomagają rodzinom niewydolnym, a problemy rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi są innego rodzaju i wynikają z nadmiaru dodatkowych obowiązków.

Poza tym rodziny wspierające nie mają w zadaniach zapewnienia zastępczej opieki dziecku niepełnosprawnemu. Od osób pełniących funkcję rodziny wspierającej nie wymaga się też żadnych szczególnych kwalifikacji, poza ustawowym minimalnym wymogiem z art.30 ust.1 ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, aby osoby pełniące funkcję rodziny wspierającej nie były skazane prawomocnym wyrokiem za umyślne przestępstwo.

3.2 Rozwój sieci ŚDS, w tym rozwój bazy całodobowej w jednostkach już funkcjonujących i rozszerzenie typów ŚDS – sprzężone niepełnosprawności oraz osoby ze spektrum autyzmu

Jest to bardzo istotne działanie, gdzie kluczowym czynnikiem sukcesu będzie właściwe oszacowanie kosztów sfinansowania wsparcia.

Skala niezaspokojonych potrzeb może być tak duża, że planowane środki mogą okazać się niewystarczające.

Inne ryzyko to skalkulowanie wymiaru wsparcia jednostkowego na zbyt niskim poziomie, co nie pozwoli objąć osób najbardziej potrzebujących, których podopieczni wymagają specjalistycznej opieki jeden na jeden.

3.3 Wsparcie osób niepełnosprawnych, które opuściły warsztat terapii zajęciowej w celu podjęcia zatrudnienia na otwartym rynku pracy

Jest to działanie, na które zapotrzebowanie od dawna było zgłaszane przez podmioty prowadzące warsztaty terapii zajęciowej.

W działaniu tym dobrze zdefiniowano grupę docelową oraz podmioty realizujące, a także sposób realizacji.

Jednocześnie warto zauważyć, że kwota 4,8 mln zł ze środków PFRON stanowi jedyny wydatek ze środków PFRON w ogóle zaplanowany w Programie.

3.4 „Pomoc w domu” – w ramach prac społecznie użytecznych

W działaniu 3.4 wskazano na dwa cele. Jednym jest wsparcie rodziców w realizacji codziennych obowiązków domowych, drugim - aktywizacja osób bezrobotnych w ramach prac społecznie użytecznych. Należy wyraźnie podkreślić, że ten drugi cel - mimo iż ma zapewne uzasadniać finansowanie z Funduszu Pracy - nie jest celem programu „Za życiem”.

Do prac społecznie użytecznych kierowane są zgodnie z ustawą z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy osoby bezrobotne bez prawa do zasiłku, korzystające ze świadczeń z pomocy społecznej.

Praca z rodziną jest zawsze trudna i wymaga odpowiednich predyspozycji. Praca z rodziną z osobą niepełnosprawną jest szczególnie trudna. Tymczasem osoby bezrobotne często same cechują się małą zaradnością i nie mają odpowiednich zasobów, w tym zasobów psychologicznych, by wspierać rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi. Może się zdarzyć, że będą one raczej obciążeniem dla tych rodzin.

Ze względu na specyfikę prac społecznie użytecznych oraz dużą różnorodność potencjalnych „pomocników” pomoc taka może dotyczyć tylko prostych prac porządkowych i fizycznych i nie dotyczy istoty problemu, czyli wsparcia w opiece nad osobą z niepełnosprawnością. Stąd obecność w programie raczej ma charakter ciekawostki, niż istotnej zmiany.

Alokacja na to działanie to 1 926 000 zł z Funduszu Pracy.

3.5 Wspieranie aktywizacji zawodowej opiekunów osób niepełnosprawnych

Wszystkie instrumenty skierowane są do grupy członków rodzin opiekujących się dziećmi z 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 oraz osobą niepełnosprawną ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Ta grupa rodziców jest uprawniona do świadczenia pielęgnacyjnego, zatem zachęty do podjęcia przez nich aktywności zawodowej powinny być starannie przemyślane.

Proponowane rozwiązania nie dotyczą niestety istoty problemu, czyli ustawowej niemożności łączenia przez opiekuna świadczenia pielęgnacyjnego z aktywnością zawodową. Aktywizacja zawodowa tych z nich, którzy mogą i chcą pracować, wymaga zupełnie innych działań. Z pewnością jedną z najistotniejszych barier dla osób, które chcą, ale nie mogą pracować, jest brak opieki dziennej dla dziecka lub jej niewystarczający wymiar. Placówki dzienne mają w ciągu roku przerwy w opiece w wymiarze przekraczającym wymiar urlopu wypoczynkowego rodzica. Niektóre z placówek są czynne zbyt krótko (np. 7 godzin), ogromnym problemem jest też dowóz.

Co więcej, wiele instrumentów wsparcia obwarowano kryterium dochodowym (np. opieka wytchnieniowa czy świadczenia nieuwzględnione w Programie, takie jak 500+ w przypadku pierwszego dziecka czy odpłatność za specjalistyczne usługi opiekuńcze). Zatem najważniejsze instrumenty wsparcia rodziny dziecka z niepełnosprawnością wykluczają pracę bądź podwyższają próg wynagrodzenia, od którego staje się ona opłacalna. Proponowane w programie rozwiązania nie odnoszą się do tego palącego problemu.

Niestety, w diagnozie nawet nie określono liczby pracujących rodziców dzieci niepełnosprawnych. Przy założeniu, że dzieci niepełnosprawnych jest w Polsce ok. 180 tys., a że świadczenia pielęgnacyjnego korzysta ok. 100 tys. osób, należy stworzyć odrębne instrumenty aktywizacji zawodowej dla każdej z tych grup.

Należy bowiem pamiętać, że sytuacja zawodowa rodziców pracujących jest niestabilna ze względu na potrzeby opiekuńcze dzieci, zatem działania powinny dotyczyć zwiększenia wymiaru opieki i za-

pewnienia realizacji wszystkich zajęć specjalistycznych w placówce dziennego pobytu dziecka (żłobku, przedszkolu, szkole).

Grupa docelowa jest nieprecyzyjnie określona. Należy doprecyzować, czy obejmuje ona także rodziców, dziadków, inne osoby z rodziny, czy też tylko osoby zamieszkujące we wspólnym gospodarstwie domowym.

Priorytet IV. Wsparcie mieszkaniowe

Uwzględnienie w Programie „Za życiem” potrzeby wspierania w zaspokojeniu potrzeb mieszkaniowych osób niepełnosprawnych, a nie tylko rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi, wychodzi naprzeciw silnej psychologicznej potrzebie rodziców dzieci niepełnosprawnych, dotyczącej zapewnienia dziecku godnych warunków życia w przyszłości. Potrzeba ta bywa często artykułowana jako źródło największych obaw, związanych z niepełnosprawnością dziecka.

Z tego względu poszerzenie podmiotowego zakresu Programu „Za życiem” w priorytecie mieszkaniowym należy uznać za właściwy i zgodny z oczekiwaniami społecznymi kierunek działania wobec rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi. Niepotrzebne natomiast jest dokładanie do Programu na siłę ogólnych działań z programu Mieszkanie+, które przecież ani nie są dedykowane rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi, ani nie wykluczają osób niepełnosprawnych.

Uwzględnienie pierwszeństwa rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym w dostępie do wsparcia w zaspokajaniu potrzeb mieszkaniowych w ramach programu Mieszkanie+ (działania 4.1 i 4.2) powinno być ujęte jako jedno działanie w Programie „Za życiem”.

Drugim mogłyby być zachęty finansowe dla inwestorów do wyodrębniania mieszkań dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi w ramach tworzonych zasobów lokalowych (działania 4.3 i 4.4).

Można odnieść wrażenie, że niektóre działania w zakresie Priorytetu IV, a więc związane ze wsparciem mieszkaniowym, odnoszą się do szerokiej grupy beneficjentów, a osoby niepełnosprawne zostały wyszczególnione po to, by można uznać, że zostały objęte wsparciem mieszkaniowym w ramach programu „Za życiem”.

4.1 Zwiększenie dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne

Działanie jest częścią I filaru programu Mieszkanie+, dotyczącego budowy mieszkań na wynajem, w tym z możliwością docelowego uzyskania własności m. in. z wykorzystaniem gruntów publicznych.

Jako jego cel wskazano więc zwiększenie dostępności mieszkań, w tym dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne. Grupą docelową są ogólnie gospodarstwa domowe o dochodach, uniemożliwiających zakup lub wynajem mieszkania na zasadach rynkowych - w tym rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi. Nie ograniczono grupy beneficjentów tego działania pod względem wieku dziecka ani rodzaju niepełnosprawności, co wydaje się korzystne, choć nie ma pewności, że obostrzenia kryterium podmiotowego nie zostaną wprowadzone później.

W działaniu założono, że w przypadku przewagi popytu nad podażą mieszkań w danej lokalizacji będą brane pod uwagę kryteria pierwszeństwa w zawarciu umowy najmu, m. in. dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne. Jest to więc jedynie uzupełnienie programu o dodatkową grupę o szczególnym statusie, nie zaś wprost program mieszkaniowy dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi.

Działanie to nie pociąga za sobą żadnych dodatkowych kosztów, gdyż mieści się w całości w ramach programu rządowego Mieszkanie+.

4.2 Wsparcie oszczędzania na cele mieszkaniowe rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne

Działanie to, podobnie jak poprzednie, mieści się w ramach programu Mieszkanie+ (w tym przypadku - III filar). I podobnie jak w działaniu 4.1 rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi stanowią jedynie podgrupę w ramach ogólnej grupy docelowej programu Mieszkanie+.

Instrument skierowany jest do gospodarstw domowych, oszczędzających na realizację celów mieszkaniowych. Może to być uzyskanie samodzielnego mieszkania lub poprawa stanu technicznego zamieszkiwanego mieszkania. Konkretną korzyścią w tym działaniu jest zwolnienie oszczędności na kontaktach mieszkaniowych z podatku od zysków kapitałowych. Dla gospodarstw domowych wychowujących dzieci niepełnosprawne przewidziane są „specjalne preferencje”.

W odniesieniu do zakresu podmiotowego tego działania można mieć wątpliwości co do stosowności tego instrumentu dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, gdyż grupą docelową są „gospodarstwa domowe, oszczędzające na realizację celów mieszkaniowych”. W przypadku rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi oszczędzanie rzadko jest możliwe.

Założenie, że znajdzie się grupa opiekunów oszczędzających na specjalnych Indywidualnych Kontaktach Mieszkaniowych zakrawa na żart w kontekście podanych w diagnozie wskaźników ubóstwa, z których wynika że najwyższy, bo aż 10% wskaźnik ubóstwa, dotyczy rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi.

4.3 Zwiększenie dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne w ramach bezzwrotnego dofinansowania ze środków budżetu państwa społecznego budownictwa czynszowego

Działanie to dotyczy wyłącznie rodzin z dziećmi z wadami wrodzonymi, a więc grupy zdefiniowanej w art. 4 ust. 3 ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i ich rodzin „Za życiem”. Grupa docelowa została zatem zdefiniowana wąsko i w początkowych latach będą to nieliczne rodziny (te, w których dzieci z wadami wrodzonymi urodzą się w roku 2017 lub później). Ograniczenie działania do takich rodzin wydaje się krzywdzące dla rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością nabytą bądź zdiagnozowaną później.

Wśród podmiotów realizujących, które będą mogły otrzymać bezzwrotne dofinansowanie ze środków budżetu państwa, wskazano jednostki samorządu terytorialnego, towarzystwa budownictwa społecznego, spółki gminne, związki międzygminne, ale także organizacje pożytku publicznego. Działanie będzie realizowane w ramach rządowego programu Mieszkanie+ w II filarze tego programu.

Konkretne wsparcie, proponowane w działaniu 4.3, to możliwość uzyskania przez inwestora dodatkowego wsparcia, a więc wyższego poziomu dofinansowania, na budowę mieszkań dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi.

Wsparcie nie jest zatem kierowane wprost do rodzin, ale stanowi raczej zachętę dla inwestorów do wyodrębniania w ramach zasobu lokalowego mieszkań, przeznaczonych dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi.

W formach realizacji podano jedynie ogólnie zmiany w przepisach prawa, ale można oczekiwać, że będą to określone zmiany ustawy z dnia 6 grudnia 2006 r. o finansowym wsparciu tworzenia lokali socjalnych, mieszkań chronionych, noclegowni i domów dla bezdomnych.

Ze względu na to, że takich instrumentów dotychczas nie wdrażano w odniesieniu do rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, trudno jest przewidywać, jaki będzie na nie popyt. Gminy nie wykorzystywały dotąd w pełni puli środków przeznaczonych na dofinansowanie tworzenia mieszkań chronionych z Funduszu Dopłat. Można jednak oczekiwać, że instrument przewidywany w ramach działania 4.3 będzie się cieszył większym zainteresowaniem, ponieważ w przeciwieństwie do mieszkań chronionych nie wiąże się on z ryzykiem dla gminy, dotyczącym powstającego pośrednio zobowiązania

ze strony samorządu do zaspokojenia potrzeb bytowych i opiekuńczych osób korzystających z takich mieszkań.

4.4 Zwiększenie dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne - mieszkania na wynajem o umiarkowanym czynszu wybudowane w ramach programu preferencyjnych kredytów finansujących społeczne budownictwo czynszowe

Działanie to również dotyczy społecznego budownictwa czynszowego, jednak wiąże się z wykorzystaniem instrumentów zwrotnych. Wsparcie polega na preferencjach w dostępie do finansowania przedsięwzięć inwestycyjnych w postaci dodatkowych punktów przy ubieganiu się o finansowanie zwrotne na realizację inwestycji, w ramach których powstawałyby również mieszkania dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi.

Krąg podmiotów realizujących zawężony jest tu do TBS-ów, spółdzielni mieszkaniowych i spółek gminnych, a więc nie obejmuje jednostek samorządu terytorialnego i organizacji pożytku publicznego.

Grupą docelową, podobnie jak w działaniu 4.3, są rodziny z dziećmi z wadami wrodzonymi, co stanowi podobne zawężenie, które należałoby zmodyfikować, poszerzając grupę docelową o rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością nabytą lub zdiagnozowaną w późniejszym okresie.

4.5 Zwiększenie dostępności mieszkań dla rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne poprzez najem mieszkania z mieszkaniowego zasobu gminy

Grupa docelowa to rodziny z osobami niepełnosprawnymi, spełniające kryterium dochodowe ustalone przez gminę.

Działanie polega na zmianie ustawy z dnia 21 czerwca 2001 r. o ochronie praw lokatorów, mieszkaniowym zasobie gminy i o zmianie Kodeksu cywilnego. Gminy zobligowane będą do określenia warunków, jaki spełniać musi lokal dla osób niepełnosprawnych, z uwzględnieniem potrzeb tych osób.

W stosunku do rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi działanie przewiduje jedynie, że rada gminy może zawrzeć w uchwale również preferencje dla tych rodzin. Realizacja tego działania zależy zatem od dobrej woli poszczególnych samorządów.

4.6 Prowadzenie i zapewnienie miejsc w mieszkaniach na potrzeby mieszkalnictwa wspomaganego, w tym chronionego dla osób niepełnosprawnych

Celem tego działania ma być zwiększenie dostępności mieszkań chronionych dla rodzin z dzieckiem z wrodzoną niepełnosprawnością. Jest to o tyle zaskakujące, że zgodnie z art. 53 ust.1 ustawy z 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej podmiotem, który może korzystać ze wsparcia w formie pobytu w mieszkaniu chronionym są osoby, a nie rodziny.

Rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi nie są też wyszczególnione w otwartym katalogu, zawartym w tym artykule, zaś wsparcie w codziennym życiu, jakiego mogą one potrzebować, możliwe jest do realizacji w każdym mieszkaniu, bez nadawania mu statusu mieszkania chronionego.

Jednocześnie formą realizacji tego działania ma być przygotowanie propozycji rozwiązań systemowych w zakresie mieszkalnictwa wspomaganego, co oznacza, że działanie 4.6 znacznie wykracza poza obszar, do którego się odnosi, a jednocześnie wychodzi naprzeciw wielokrotnie artykułowanym oczekiwaniom osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

Mimo więc, że w opisie działania w różnych kontekstach użyto zarówno określenia „mieszkania chronione”, jak i „mieszkania wspomagane” (nieobecne w polskim porządku prawnym), należy pozytywnie ocenić perspektywę opracowania – a w dalszym okresie zapewne wdrożenia – rozwiązań systemowych w zakresie mieszkalnictwa wspomaganego.

Perspektywa taka jest zgodna z tendencją do deinstytucjonalizacji opieki nad osobami niepełnosprawnymi, która jest promowana przez Unię Europejską i stanowi jedno z zadań, realizowanych w ramach przyznanych Polsce funduszy strukturalnych, jest także wymagana przez art. 19 Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Postulat deinstytucjonalizacji wsparcia osób niepełnosprawnych na rzecz usług świadczonych na poziomie lokalnego środowiska został też sformułowany przez Ogólnopolską Społeczność Rodziców Osób Niepełnosprawnych (RON).

Opis tego działania odwołuje się do Narodowego Programu Mieszkaniowego, jednak zapisy tego Programu w odniesieniu do osób niepełnosprawnych są bardzo ogólne. Traktowane są one jako podgrupa osób zagrożonych wykluczeniem społecznym ze względu na niskie dochody lub szczególnie trudną sytuację życiową. Do tych osób odnosi się cel 2 Programu. Wśród działań zmierzających do jego osiągnięcia wymieniono m.in. “rozwój mieszkalnictwa wspomaganego (np. chronionego)”, a także “wypracowanie i wdrożenie strategicznego podejścia polityki mieszkaniowej do potrzeb mieszkaniowych grup o specjalnych potrzebach mieszkaniowych, w szczególności osób starszych i niepełnosprawnych”. W NPM jednak nie uwzględniono wprost kategorii rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi.

Wydaje się, że w działaniu 4.6 błędnie określono zarówno cel działania, jak i grupę docelową, dla której należy zaplanować inne instrumenty wsparcia w zaspokojeniu potrzeb mieszkaniowych niż pobyt w mieszkaniu chronionym. Z tego względu działania 4.6 i 4.7 powinny zostać scalone. Przewidują one de facto takie same formy realizacji, przy czym w działaniu 4.7 mają one już bardziej konkretną postać.

4.7 Tworzenie mieszkań chronionych i mieszkań wspomaganych dla osób niepełnosprawnych

Działanie dotyczy od dawna postulowanego usprawnienia rozwoju mieszkalnictwa chronionego dla osób niepełnosprawnych jako alternatywy dla automatycznego umieszczania ich w domach pomocy społecznej. Jest to zatem jedno z najistotniejszych działań w ramach Programu, którego wdrożenie będzie rzutowało także na oczekiwania wobec przyszłości żywione przez rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Grupą docelową są osoby niepełnosprawne ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności oraz z tak zwanymi schorzeniami specjalnymi. Nie wiadomo, dlaczego ograniczono w ten sposób dostęp do mieszkań chronionych i wspomaganych pozostałym osobom niepełnosprawnym. Jedynym kryterium dostępu powinna być konieczność zapewnienia wsparcia w codziennym funkcjonowaniu (nie zawsze potwierdzona odpowiednimi wskazaniem w orzeczeniu), co może dotyczyć również osób niepełnosprawnych w stopniu lekkim, czy też osób niepełnosprawnych w stopniu umiarkowanym lub znacznym, ale z innymi niż wymienione rodzajami niepełnosprawności. Należy zatem zmodyfikować to działanie, kierując je do wszystkich osób niepełnosprawnych. Racjonalne może być natomiast wprowadzenie preferencji dla osób ze schorzeniami specjalnymi, prowadzącymi do największego wykluczenia.

Przewiduje się wprowadzenie definicji mieszkania wspomaganego do ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, co stanowi od dawna postulowaną zmianę tej ustawy. Mimo, iż Program nie zawiera takiego konkretnego rozwiązania, należy mieć nadzieję, że przy nowelizacji ustawy zostanie wprowadzone prawo do mieszkania chronionego czy wspomaganego, a nie zaledwie możliwość uzyskania wsparcia w tej formie. Tym samym prawo do mieszkania chronionego czy wspomaganego byłoby równorzędną alternatywą wobec jedynego gwarantowanego obecnie w tym obszarze uprawnienia do umieszczenia w domu pomocy społecznej. Tylko w ten sposób można przeprowadzić przynajmniej częściową deinstytucjonalizację całodobowej opieki.

Tworzone w ramach Programu mieszkania wspomagane nie powinny być większe niż dla 10 osób (co oznacza, że mogą być również zbliżone do przeciętnego gospodarstwa domowego, a więc na przykład dla 4, 5 czy 6 osób) oraz powinny być dostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych.

Nie sprecyzowano jednak, czy oznacza to, że wszystkie lokale mają być dostępne dla osób poruszających się na wózkach. Wymóg dostępności mieszkań chronionych dla osób na wózkach, zawarty w rozporządzeniu ministra pracy i polityki społecznej z dnia 14 marca 2012 r. w sprawie mieszkań chronionych, jest obecnie jedną z istotnych barier ograniczających rozwój mieszkalnictwa chronionego dla innych rodzajów beneficjentów, w tym osób z innymi rodzajami niepełnosprawności. Środowiska osób niepełnosprawnych wielokrotnie postulowały zniesienie tego ograniczenia i tym samym upodobnienie mieszkań chronionych do przeciętnego polskiego mieszkania. Pozwoliłoby to też wykorzystać na potrzeby mieszkalnictwa chronionego także lokale znajdujące się w starszym zasobie mieszkaniowym.

W ramach działania 4.7 planowana jest dotacja dla samorządu lub umowa z organizacją pozarządową. Nie określono, kto miałby być drugą stroną takiej umowy.

Priorytet V. Koordynacja, poradnictwo i informacja

5.1 Wzmocnienie profilaktycznego aspektu zadań asystenta rodziny

Kobiety w ciąży, szczególnie powikłanej, oraz rodziny z dziećmi z wadami wrodzonymi są tylko jedną z kilku grup docelowych wskazanych w tym działaniu.

O ile sama idea koordynacji wsparcia jest koncepcją dobrą, o tyle wybranie za podstawowy podmiot asystentów rodziny, jak i przekonanie, że będą oni w stanie pełnić swoje dotychczasowe zadania i w istotny sposób wesprzeć nowe rodziny, które znajdą się pod ich opieką wydaje się wątpliwy.

Warto też zwrócić uwagę na grupy docelowe, bowiem jedną z nich są podstawowi klienci asystentów, czyli „rodzice mający problemy/przeżywający trudności w wypełnianiu przez nich funkcji opiekuńczo-wychowawczej”, natomiast drugą grupą „kobiety w ciąży i ich rodziny, ze szczególnym uwzględnieniem kobiet w ciąży powikłanej oraz kobiety w sytuacji niepowodzeń położniczych, rodziny dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, która powstała w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu”.

Trudno powiedzieć, na ile przeciętny asystent rodziny ma kompetencje, by wesprzeć matkę w sytuacji tzw. niepowodzenia położniczego, bądź udzielenia trafnych odpowiedzi o najlepsze formy terapii dla dziecka ze zdiagnozowanymi całościowymi zaburzeniami rozwoju, bądź rzadkimi chorobami genetycznymi.

Poradnictwo nie rozwiąże też kluczowego problemu, czyli braku wielu form wsparcia.

Samo wpisanie nowego zadania do katalogu już istniejących obowiązków asystenta rodziny, uregulowanych w ustawie z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej trudno również utożsamić z realizacją postulowanych w tym punkcie Programu celów. Tym bardziej, że zadanie to zostało przypisane asystentom rodziny bez badań tej grupy, dotyczących tego, co oni sami sądzą o proponowanym rozwiązaniu, na ile czują się kompetentni w temacie, jak i jakiego wsparcia wymagają, by móc je realizować. W Programu zakłada się jedynie „działania wspierające dla asystentów rodziny, którzy będą pełnić funkcje koordynujące”.

Obszerny fragment opisu działania odnosi się wyłącznie do kobiet w ciąży.

Nie wiadomo, jakie jest uzasadnienie dla wprowadzenia do Programu zagadnień związanych z pieczą zastępczą. Czy chodzi o pieczę zastępczą „specjalistyczną”? Przecież ta forma wsparcia jest realizowana wobec dzieci niepełnosprawnych w obecnym stanie prawnym. W działaniu znajduje się informacja, że asystent rodziny nie tylko współpracuje z rodziną dziecka, ale także ma obowiązek współpracować z koordynatorem rodzinnej pieczy zastępczej w celu wsparcia powrotu dzieci z pieczy zastępczej do rodzin biologicznych w sytuacjach koniecznej ingerencji sądu rodzinnego we władzę rodzicielską”. O jakie sytuacje tu chodzi? Jaki to ma związek z Programem „Za życiem”?

Jednak najbardziej niepokojące w opisie działania jest wskazanie wprost na fakt, że w roku 2017 wygasa zabezpieczenie środków na realizację przez samorządy zadań z zakresu wspierania rodziny i pieczy zastępczej określonych ustawą z 2011 roku. To właśnie z tego względu, jak piszą dość bezpośrednio autorzy Programu, wymagane są zmiany legislacyjne w ustawie o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, dotyczące dofinansowania powyższych zadań począwszy od roku 2018.

W tym kontekście zrozumiała staje się wysoka kwota 350 mln zł z Funduszu Pracy, która jak wynika z dokumentu, wcale nie będzie przeznaczona na wspieranie wyłącznie rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi (tym bardziej, że ograniczono ją liczebnie wyłącznie do rodziców dzieci z wadami wrodzonymi, zgodnie z art. 8 ust. 2 ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wspieraniu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”).

5.2 Utworzenie bazy danych i portalu o formach wsparcia dla rodziny, osób niepełnosprawnych i ich opiekunów

Założenia programu wskazują, że miałyby to być jeden ogólnopolski portal dysponujący aktualnymi i tym samym na bieżąco aktualizowanymi informacjami ze wszystkich powiatów w Polsce. Wskazuje na to proponowany sposób realizacji w postaci utworzenia bazy danych i portalu, pozyskiwanie danych od koordynatorów powiatowych, aktualizacja i utrzymanie portalu.

Powstanie jednego serwisu z podstawowymi informacjami, aktami prawnymi i opisem typów dostępnych form wsparcia, a tym samym zawierającego informacje o charakterze uniwersalnym i wolno się dezaktualizujące, ma z pewnością sens. Takie materiały po części już znajdują się na stronach ministerstw i mogłyby zostać wyodrębnione w jednym serwisie dedykowanym Programowi „Za życiem”.

Jednak rodzicom najbardziej potrzebne są aktualne informacje lokalne, tymczasem w wielu miejscach w Polsce brakuje stron prowadzonych i aktualizowanych lokalnie, np. w formie podstron jednostek samorządu terytorialnego.

Priorytet VI. Pozostałe instrumenty wsparcia

Przedstawione w priorytecie szóstym instrumenty wsparcia nie pasują do pozostałych priorytetów, jak i do siebie nawzajem. Prawdopodobnie znalazły się w tym programie dlatego, że były już wcześniej zaprojektowane, lub są już realizowane. Nie ma jednak uzasadnienia merytorycznego, by stanowiły element programu „Za życiem”.

Funkcją Programu nie jest bowiem pełnienie roli katalogu wszystkich inicjatyw i działań, które mają (PO WER) lub mogą mieć (pakiet alimentacyjny) związek z niepełnosprawnością, bądź są rozwiązaniami ad hoc bez gwarancji ich kontynuacji (FIO na rok 2017). Choć doceniamy w kontekście rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością rolę takich projektów, jak „Pakiet alimentacyjny” to na podobnej zasadzie, tzn. rozwiązań odnoszących się do całej populacji, w tym i do osób z niepełnosprawnością można by mówić o szeregu innych rozwiązań i ich pozytywnym wpływie na rodziny z dziećmi z niepełnosprawnościami, np. Programie 500+.

6.1 Wspieranie inicjatyw na rzecz rodziny i rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością w ramach konkursu FIO 2017

W działaniu tym zaplanowano wyodrębnienie kryterium strategicznego, jakim są działania na rzecz rodziny, macierzyństwa i rodzicielstwa, oraz wyodrębnienie Komponentu Tematycznego, również odnoszącego się do rodziny, macierzyństwa i rodzicielstwa. Znowu chodzi więc o inne, szersze zadania. To na nie, a konkretnie na Komponent Tematyczny, mają być przeznaczone środki uwzględnione w planie finansowym Programu „Za życiem” na to działanie, w wysokości 1 mln zł rocznie.

Specyficznym związany z niepełnosprawnością jest tu tylko planowane ustalenie kryteriów premiujących, które pośrednio dotyczyć mają wsparcia i opieki nad rodzinami z dziećmi niepełnosprawnymi.

Niepokojące jest przy tym, że mowa jest o „wybranym Operatorze”, a kryteria premiujące dotyczą „podmiotów zajmujących się wsparciem i opieką nad rodzinami z dziećmi niepełnosprawnymi czy spodziewającymi się narodzin dziecka chorego”, nie zaś konkretnych projektów realizowanych na rzecz tych rodzin.

6.2 Spółdzielczość socjalna na rzecz opiekunów osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin

Działanie to powinno zostać przeniesione do Priorytetu III.

Grupa docelowa obejmuje osoby niepełnosprawne i ich rodziny, a także rodziców dzieci niepełnosprawnych, o ile mają one w orzeczeniu wskazania 7 i 8 z art. 6b ust. 3 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

W działaniu zamierza się znacząco obniżyć wymagany ustawą z dnia 27 kwietnia 2006 r. o spółdzielniach socjalnych limit osób uprawnionych do założenia spółdzielni do poziomu 30%. Drugą znaczącą zmianą jest poszerzenie katalogu osób uprawnionych o osoby z zaburzeniami psychicznymi w rozumieniu ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (zgodnie z ustawą, należą do nich osoby chorujące psychicznie, osoby upośledzone umysłowo oraz osoby wykazujące inne zakłócenia funkcji psychicznych). Ponieważ większość tych osób legitymuje się orzeczeniem o niepełnosprawności, zatem jest już uwzględniona w katalogu osób uprawnionych do założenia spółdzielni, jego poszerzenie pozwoli włączyć także osoby z zaburzeniami psychicznymi nie posiadające orzeczenia, a więc chorujące psychicznie czy z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które nie występują o orzeczenie ze względu na jego stygmatyzujący charakter.

Ta pierwsza zmiana nie ma nic wspólnego z Programem i ma na celu zwiększenie liczby spółdzielni socjalnych, ale też zmniejsza ich „socjalny” charakter.

Zmiana druga, biorąc pod uwagę grupę docelową tego działania, otwiera może wpłynąć na częstsze zakładanie spółdzielni przez osoby niepełnosprawne oraz ich rodziców, co zwiększałoby aktywność zawodową obu tych grup.

Zakładane w działaniu tworzenie spółdzielni socjalnych dotyczy tylko określonego ich rodzaju, mianowicie żłobków i klubów dziecięcych z miejscami dla dzieci niepełnosprawnych, a także spółdzielni świadczących usługi rehabilitacyjne dla dzieci niepełnosprawnych. Pominąwszy fakt, że tworzenie takich wyspecjalizowanych placówek, ze specjalnymi miejscami dla niepełnosprawnych może wpływać na ich dyskryminowanie w dostępie do zwykłych placówek, niepokój budzi również kwestia, czy osoby wskazane jako grupa docelowa, zwłaszcza osoby z zaburzeniami psychicznymi, dysponują odpowiednimi kompetencjami, w tym osobowościowymi, a także czy ich stan zdrowia pozwala na dopuszczenie ich do prowadzenia takich placówek.

W opisie działania niepotrzebnie zamieszczono długi fragment wyjaśniający czym są spółdzielnie socjalne i jakie przepisy i regulują ich działalność. Fragment ten powinien znaleźć się w diagnozie – w której spółdzielczości socjalnej w ogóle nie uwzględniono.

6.3 „Pakiet alimentacyjny” – przeciwdziałanie zjawisku niealimentacji, które w znacznej mierze dotyka rodziców samotnie wychowujących dziecko niepełnosprawne

Jest to kolejne działanie, które byłoby realizowane niezależnie od Programu „Za życiem”. Mimo, iż rodzice dzieci niepełnosprawnych są dotknięci problemem alimentów wyjątkowo dotkliwie, nie jest uzasadnione zamieszczanie tak ogólnego działania w Programie, bez wskazania instrumentów premiujących ich w uzyskaniu wsparcia.

Sposób realizacji i formy realizacji zawierają powtórzenie tego samego zdania. O problemach z alimentami dla rodziców dzieci niepełnosprawnych nie było w ogóle mowy w diagnozie.

6.4 Wsparcie osób niepełnosprawnych w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (PO WER)

Również to działanie zostało włączone do Programu bezzasadnie, bowiem PO WER byłby i tak realizowany w wypracowanym szczegółowo kształcie, także bez Programu „Za życiem”. Jest to kolejny przykład włączania do Programu elementów wszystkich innych programów, które w jakikolwiek sposób można odnieść do rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi.

W dodatku wskazano przykładowo tylko cztery działania z PO WER bez uzasadnienia takiego wyboru. Zaś w najistotniejszym działaniu 2.6 wymieniono tylko jeden typ projektu, w dodatku dotyczący orzekania, do którego Program „Za życiem” w ogóle się nie odnosi.

Nie wskazano realizowany przez PFRON program Partnerstwo, dotyczący finansowania wkładu własnego dla organizacji pozarządowych, które realizują projekty na rzecz aktywizacji społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych w ramach regionalnych programów operacyjnych.

Sposób wykonywania zadań w ramach programu

W Programie przewidziano jego bieżące monitorowanie, ale także bieżącą ocenę sytuacji objętej celami Programu. Są to zadania koordynatora, podobnie jak inicjowanie zmian w zakresie celów szczegółowych i stosowanych instrumentów.

Co ważne, realizacja Programu w sensie organizacyjno-finansowym powierzona jest wojewodom jako dysponentom środków, ale zarazem wojewodowie odpowiadają na równi z ministrami za zbieranie informacji o realizacji Programu, bieżącą ocenę instrumentów, a także przekazywanie do koordynatora informacji o sytuacji w obszarach objętych celami Programu. Jest to rozwiązanie, które powinno umożliwić właściwy nadzór na realizacją Programu na poziomie lokalnym, a także zapewnić możliwość elastycznego reagowania i dokonywania modyfikacji w zależności od stopnia osiągania celów przy pomocy zaplanowanych instrumentów.

W wywiadzie dla Radia Plus w dniu 5 stycznia 2017 r. Pełnomocnik rządu ds. osób niepełnosprawnych deklarował, że ocena Programu zostanie dokonana po jego zakończeniu, a więc po pięciu latach. Pozostaje wyrazić nadzieję, że miał na myśli ocenę podsumowującą, zaś Program oceniany będzie na bieżąco i w razie potrzeby modyfikowany.

Niespójny przekaz rządu bezpośrednio po podjęciu uchwały ustanawiającej Program, kiedy jeszcze nie opublikowano samego dokumentu, pokazuje przy tym, że za całość odpowiada Premier, mimo iż formalnie odpowiedzialność przypisana jest ministrowi do spraw zabezpieczenia społecznego.

Komunikat zamieszczony na stronie MRPiPS ograniczony był bowiem jedynie do obszarów, pozostających w kompetencji tego ministerstwa.

Komunikat na stronie Kancelarii Prezesa Rady Ministrów uwzględniał natomiast działania, realizowane przez wszystkie zaangażowane resorty.

Zasoby instytucjonalne

Załącznik 1 „Zasoby instytucjonalne” jest słabą i niepotrzebnie rozbudowaną częścią dokumentu. Jego treść nie została ujednoczona, poszczególne obszary są więc zobrazowane w bardzo różny sposób. Niepotrzebnie powtórzono zawarte w diagnozie ogólne dane, uzupełniając je o charakterystykę rodzin z osobami niepełnosprawnymi – cały ten opis w ogóle powinien znaleźć się w diagnozie, nie dotyczy bowiem zasobów instytucjonalnych.

Załącznik podzielono na pięć rozdziałów, które mogłyby przynajmniej odpowiadać siedmiu punktom z diagnozy, nie zadbano jednak o uspoźnienie ich zakresów. Rozdziały dotyczą: (I) danych ogólnych,

(II) opieki zdrowotnej, (III) edukacji, (IV) zabezpieczenia społecznego i pracy oraz (bez numeru) mieszkalnictwa.

I. Dane ogólne

1. Struktura osób niepełnosprawnych

W rozdziale „Dane ogólne”, poza prawie dosłownym powtórzeniem danych z diagnozy, dotyczących populacji osób niepełnosprawnych w Polsce, wskazano też na zmniejszanie się w ciągu 9 lat liczby osób niepełnosprawnych prawnie aż o 30%. Samo podanie faktu zmniejszenia liczby osób niepełnosprawnych o jedną trzecią i pozostawienie tej informacji bez żadnego komentarza świadczy o kompletnym braku refleksji nad przytaczanymi liczbami i ich znaczeniem dla Programu. Przy ewentualnej próbie interpretacji tego sensacyjnego wskaźnika należało wskazać na zmiany w metodologii spisu powszechnego, która bez wątplenia miała tu znaczący wpływ.

2. Rodziny z osobami niepełnosprawnymi

W punkcie, dotyczącym rodzin z osobami niepełnosprawnymi, kluczowym przecież z punktu widzenia celów Programu, ograniczono się do niechlujnego zestawienia odsetka gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi w rozbiciu na różne bardzo szczegółowe typy rodzin – co pozostawione bez jakiegokolwiek komentarza sprawia wrażenie zupełnie niepotrzebnej informacji, zwłaszcza że w tabeli zdublowano jedną z kategorii, a ponadto nie wszystkie kategorie są rozłączne („samotni rodzice z co najmniej 1 dzieckiem na utrzymaniu”, „samotne matki z co najmniej 1 dzieckiem na utrzymaniu”). Rozdział ten zajmuje jedną stronę, w tym jeden akapit tekstu i zajmująca ponad pół strony tabela. Nie znajdziemy w nim najważniejszych dla skonstruowania sensownego programu informacji o tym, ile jest w Polsce rodzin z osobami niepełnosprawnymi, w tym z niepełnosprawnymi dziećmi, czy są to rodziny z jednym dzieckiem, ile z dzieci niepełnosprawnych ma rodzeństwo, jak często mamy do czynienia z więcej niż jednym niepełnosprawnym dzieckiem w rodzinie, czy też jaka jest ogólna sytuacja tych rodzin, z jakich świadczeń rodzinnych obecnie korzystają.

II. Opieka zdrowotna

Jednak najbardziej kuriozalny bodajże w całym Programie jest rozdział II z załącznika „Zasoby instytucjonalne”, zatytułowany „Opieka zdrowotna”. Jest to tak mechaniczne przeklejenie ogólnych danych sprawozdawczych, bez żadnego odniesienia do niepełnosprawności, że czytając ten rozdział można odnieść wrażenie, iż chciano skompromitować Program. Na sześciu stronach podano mnóstwo szczegółowych informacji o polskiej służbie zdrowia, bez wskazania na związek tematyką niepełnosprawności. W dodatku rozdział ten podzielony jest na odrębne punkty tematyczne (jednak w numeracji przeskoczono pierwszy z nich).

Kadra medyczna

Mamy więc dane o zasobach kadrowych: lekarzach, lekarzach dentytach, pielęgniarkach, położnych, farmaceutach i diagnostach – zastrzeżono jedynie, że liczby te nie obejmują absolwentów – jak i o szpitalach i łózkach szpitalnych. Dane te zaprezentowano też na odrębnych wykresach w rozbiciu na województwa. Nie wskazano, jakie mają one odniesienie do sytuacji osób niepełnosprawnych, a przecież mają one zwiększone zapotrzebowanie na świadczenia medyczne.

1. Stacjonarna opieka zdrowotna

Elementy, które w ogóle można pośrednio odnieść do niepełnosprawności, dotyczą stacjonarnej opieki zdrowotnej, w tym zakładów opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych, jednak

słowo „niepełnosprawność” się w nich nie pojawia. Fragmenty te są napisane chaotycznie, np. w omówieniu stacjonarnej opieki długoterminowej zawarto dane dla zakładów typu psychiatrycznego, mimo iż wcześniej były one omówione odrębnie.

2. Lecznictwo uzdrowiskowe

Z części dotyczącej opieki zdrowotnej dowiemy się ponadto, iż mamy w Polsce 45 statutowych obszarów uzdrowiskowych (podano też definicję uzdrowiska), znajdujących się na terenie 13 województw. Dowiemy się nawet, że są one ulokowane w 28 powiatach i 4 miastach na prawach powiatu. Nierównomierne rozmieszczenie obszarów uzdrowiskowych wynika z uwarunkowań geologiczno-klimatycznych. Dalej podano szczegóły o rodzajach zakładów lecznictwa uzdrowiskowego itd. itp. Próżno szukać choćby wzmianki o roli leczenia uzdrowiskowego w terapii i rehabilitacji osób niepełnosprawnych.

Jedynie fragmenty z tego rozdziału, związane w jakikolwiek sposób z niepełnosprawnością, to wskaźniki dotyczące przystosowania zakładów lecznictwa uzdrowiskowego do potrzeb osób niepełnosprawnych (w domyśle: ruchowo). Niestety, tej informacji zabrakło w omówieniu znacznie istotniejszych dla osób niepełnosprawnych placówek opieki zdrowotnej stacjonarnej (szpitale) i ambulatoryjnej (przychodnie).

3. Ambulatoryjna opieka medyczna

Ostatni fragment tego fatalnego rozdziału, dotyczący opieki ambulatoryjnej, rozpoczyna się od pomyłki stylistycznej, a dalej przedstawia tylko garść suchych danych o liczbie przychodni, praktyk lekarskich, w tym specjalistycznych, i praktyk stomatologicznych. Ozdobiony jest wykresem słupkowym na 1/3 strony, pokazującym liczbę przychodni w kolejnych latach w okresie 2005-2014.

III. Edukacja

1. Dane ogólne

Rozdział dotyczący zasobów instytucjonalnych w edukacji zawiera w części opisowej szereg istotnych informacji. Pomija jednak istotny fakt, że aż 2/3 polskich szkół nie ma ani jednego ucznia niepełnosprawnego, gdyż zostali oni skoncentrowani w szkołach specjalnych i tzw. integracyjnych, do których są wypychani ze zwykłych szkół rejonowych.

W kontekście niedostatków włączania w edukacji niepokoją informacje o uczniach korzystających z edukacji z całodobową opieką pedagogiczną, a więc poza domem rodzinnym. Nie wiemy, ilu z nich to uczniowie najmłodszy, uczęszczający do szkół podstawowych. Nie jest też jasne, czy podana w części opisowej liczba 14 294 dotyczy uczniów kształcących się w całodobowych SOSW, czy łącznie SOSW i SOW. Tak czy inaczej, chodzi tu o tysiące dzieci i młodzieży. To z pewnością ważne przy konstruowaniu programu wspierającego rodziny.

Podobnie niepokojąca jest skala nauczania indywidualnego widoczna w tabeli na str. 58 – łącznie z przedszkolakami orzeczeniem o potrzebie indywidualnego nauczania wydano w ciągu jednego roku szkolnego ponad 43 tysiącom dzieci i młodzieży. Wiele z nich to osoby niepełnosprawne – ilu? Dlaczego nie są dowożeni do szkół?

Rozdział oświatowy jest niepotrzebnie długi, zawiera duże tabele pokazujące np. rodzaje diagnoz przeprowadzanych przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne w rozbiciu na etapy edukacyjne, czy nazbyt szczegółową tabelę z liczbą uczniów niepełnosprawnych z orzeczeniami w szkołach ogólnodostępnych, z uwzględnieniem takich typów szkół, jak sześciolatnia ogólnokształcąca szkoła muzyczna I stopnia (9 uczniów w Polsce: autyzm w tym zespół Aspergera, słabowidzący i słabosłyszący), sześciolatnia ogólnokształcąca szkoła muzyczna II stopnia (5 uczniów w Polsce, z podaniem schorzeń), a nawet specyficzna indywidualna szkoła (Bednarska Szkoła Realna) – 2 uczniów z orzeczeniem.

Ta ponadstronicowa tabela raczej mąci obraz sytuacji niż go klarownie przedstawia. Kolejne cztery tabele z tej serii dotyczą odpowiednio szkół ogólnodostępnych z oddziałami integracyjnymi, ogólnodostępnych z oddziałami specjalnymi, integracyjnych oraz specjalnych. Wszystko w rozbiciu na typ szkoły i rodzaj niepełnosprawności.

Nagromadzenie tabel jedna za drugą prowadzi do sytuacji, w której tytuł jednej z nich zostaje na poprzedniej stronie. Tylko uważny czytelnik zorientuje się, że dane w ciągnącej się przez kolejne dwie strony tabeli dotyczą orzeczeń wydanych, a nie orzeczeń obowiązujących na dany moment, a więc nie liczby uczniów z danym orzeczeniem. Jest to poza tym informacja niepotrzebna. Jeśli miała świadczyć o obciążeniu pracą poradni, lepiej byłoby użyć innego wskaźnika.

Inna obszerna i szczegółowa tabela pozbawiona jest tytułu i zawiera tylko dane liczbowe o liczbie dzieci w określonym wieku (mierzonym w pojedynczych latach) w siedmiu kolejnych latach szkolnych.

Na stronie 63 powtórzony jest w całości akapit ze stron 55/56.

Szkoda, że w tym natłoku szczegółowych danych zabrakło najważniejszego: informacji o tym, jaki odsetek dzieci niepełnosprawnych kształci się w formie specjalnej, jaki w integracyjnej, a jaki w ogólnodostępnej. W jakim wieku są te dzieci? Inne istotne pytania bez odpowiedzi: Ile jest dzieci niepełnosprawnych w wieku przedszkolnym? Ile z nich jest objętych edukacją przedszkolną i w jakich formach? Ile osób niepełnosprawnych kształci się dalej po ukończeniu obowiązkowego gimnazjum? Warto podkreślić, że wszystkie te dane dostępne są w Systemie Informacji Oświatowej i przy postawieniu właściwych pytań można było wygenerować zupełnie inne zestawienia.

2. Wczesne wspomaganie rozwoju

Opis wczesnego wspomagania jest czytelny i trafny, do rekomendacji z pewnością należało dodać konieczność zwiększenia maksymalnego wymiaru zajęć. W tej części zastrzeżenia budzi jedynie tabela, z której wycięte dwie kolumny zamieszczono jako odrębne tabele pod tabelą główną. Można domniemywać, że tytuł głównej tabeli odnosi się właśnie do tych wyciętych kolumn.

3. Uczennica w ciąży

Punkt dotyczący uczennic w ciąży nie pasuje do obrazu kształcenia i wspierania dzieci niepełnosprawnych w systemie edukacji, odnosi się bowiem do zupełnie innej problematyki, jednak wybrane dla niego miejsce w dokumencie jest niestety zgodne z resortową logiką całości.

4. Opieka wytchnieniowa dla rodziców lub opiekunów dziej z niepełnosprawnością

Omówienie opieki wytchnieniowej w kontekście zasobów instytucjonalnych systemu oświaty jest o tyle absurdalne, że nie jest to właściwy resort do tego typu wsparcia.

W przytoczonych tu problemach z zapewnieniem opieki dzieciom niepełnosprawnym chodzi *de facto* o przeciwdziałanie ich realnie występującej dyskryminacji w dostępie do opieki w czasie ferii czy w korzystaniu z wypoczynku zorganizowanego. Pisząc o „feriach letnich” zapomniano przy tym o dwóch tygodniach ferii zimowych oraz zapewnieniu opieki w dniach wolnych od zajęć dydaktycznych, ale nie będących dniami ustawowo wolnymi od pracy (tzw. przerwy świąteczne). Zabrakło wskazania na stwarzane przez szkoły problemy w korzystaniu w tych dniach przez dzieci niepełnosprawne z ogólnej opieki świetlicowej, zwłaszcza w placówkach integracyjnych i ogólnodostępnych. Z opieką wytchnieniową sprawy te nie mają jednak nic wspólnego.

IV. Zabezpieczenie społeczne i praca

1. Rynek pracy – urzędy pracy

Problematyczne jest omawianie sytuacji na rynku pracy, ponieważ zasadniczo Program nie dotyczy zatrudnienia osób niepełnosprawnych.

Informacje o liczbie powiatowych urzędów pracy trudno nazwać rozbudowanym omówieniem zasobów, a za kuriozalne należy uznać przedstawienie jako zasobu wybranych danych na temat liczby osób bezrobotnych. Podobnie zasobem nie jest liczba zarejestrowanych w SODiR osób z niepełnosprawnościami.

Przyznać jednak trzeba, że tabele w tym obszarze wyróżniają się od innych tym, że przy każdej podano źródło danych. Niepotrzebne jest przy tym prezentowanie wszystkich danych w podziale na województwa.

Dane dotyczące zatrudnienia warto byłoby uzupełnić, pokazując, co robią pozostałe osoby niepełnosprawne w wieku produkcyjnym, a więc ile takich osób korzysta z ośrodków wsparcia dziennego, w tym środowiskowych domów samopomocy, ile z warsztatów terapii zajęciowej, a zwłaszcza ile pozostaje w domu.

Część tych danych zawarta jest w opisie instytucji pomocy społecznej, jednak brak ich łącznej prezentacji pokazuje, jak trudno o kompleksowe potraktowanie Programu.

Przy okazji dowiadujemy się w tym fragmencie czegoś ciekawego o dofinansowaniach z PFRON. Z podanych liczb wynika bowiem, że średni koszt dofinansowania ze środków publicznych jednego niepełnosprawnego pracownika wynosi 950 zł na miesiąc. Jest to znaczna kwota, szczególnie w kontekście niskiej efektywności tego wsparcia. Wyprowadzony z tych danych wniosek dla realizacji Programu powinien dotyczyć wprowadzenia trenera pracy (zatrudnienia wspieranego) jako nowego instrumentu rynku pracy. Zatrudnienie w pełnym wymiarze pracy jednego trenera, obsługującego 4-5 niepełnosprawnych pracowników, a zwłaszcza możliwość wprowadzenia go do WTZ, byłaby prawdopodobnie bardziej efektywnym kosztowo instrumentem aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych.

2. Instytucje pomocy społecznej

Ośrodki interwencji kryzysowej

W ramach tego podpunktu wymieniono np. liczbę ośrodków interwencji kryzysowej, ale bez kontekstu niepełnosprawności i odniesienia do Programu „Za życiem”.

Być może przyczyną jest brak uzasadnienia dla wymieniania wszystkich instytucji pomocy społecznej jako zasobów instytucjonalnych Programu „Za życiem”, zwłaszcza, że o ile ciężę można uznać za sytuację kryzysową, to trudno uznać za krótkotrwały kryzys wychowywanie i opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem. Jest to sytuacja długotrwała i silnie obciążająca, wymaga jednak innych instytucji niż ośrodków interwencji kryzysowej.

Niepotrzebnie zamieszczono szczegółową tabelę z podziałem na województwa.

Mieszkania chronione

Ten obszerny temat omówiono w trzech krótkich akapitach, niepotrzebnie uzupełniając je o szczegółową tabelę z podziałem na województwa.

Nie wskazano żadnych prawdopodobnych przyczyn zmniejszenia się liczby mieszkań chronionych w roku 2015, ani ich generalnie niskiej liczby. Tymczasem jest to niezwykle istotne dla rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi, a bariery w rozwijaniu tej formy opieki powinny być przedmiotem ważnych analiz Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

Poza tym nie doprecyzowano, ile z tych mieszkań było dedykowanych osobom z niepełnosprawnościami, a bez tej kluczowej informacji użyteczność przedstawionych liczb jest ograniczona.

Ośrodki wsparcia

Ta forma wsparcia omówiona jest pobieżnie, mimo iż jest kluczowa z punktu widzenia opieki dziennej dla osób niepełnosprawnych.

Nie rozwinięto ważnego dla osób niepełnosprawnych skrótu ŚDS. Oznacza on jedyny rodzaj ośrodków wsparcia, który finansowany jest z budżetu państwa, a mianowicie środowiskowe domy samopomocy, przeznaczone dla osób z zaburzeniami psychicznymi w rozumieniu ustawy o ochronie zdrowia psychicznego. Kategoria ta obejmuje również osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zatem z punktu widzenia rodziców dzieci niepełnosprawnych jest jedną z instytucji, które mogą mieć w perspektywie jako miejsce dziennej opieki dla swojego dziecka.

Niestety, nie podano informacji o typach domów.

Program mylnie informuje natomiast, że ŚDS „jest placówką okresowego dziennego lub całodobowego pobytu”. Tymczasem rozporządzenie ministra pracy i polityki społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy w par. 7 ust. 7 stanowi, że do domu (który działa co najmniej 5 razy w tygodniu przez co najmniej 8 godzin dziennie) kieruje się na czas określony, zaś art. 6a ust. 3 ustawy o pomocy społecznej z dnia 2004 r. – że okres korzystania z miejsca całodobowego pobytu nie może być jednorazowo dłuższy niż 3 miesiące.

Opisowi towarzyszy tabela z niepotrzebnym podziałem na województwa.

Domy dla kobiet w ciąży i samotnych matek

Użyto tu innego terminu niż w opisie priorytetów, gdzie w tytule działania 1.4 pojawia się sformułowanie „domy dla matek z małoletnimi dziećmi”. Należy ujednoczyć terminologię, zgodnie z określeniem ustawowym.

Przedstawiono ogólne dane liczbowe, którym towarzyszy tabela w rozbiciu na województwa.

Nie podano uzasadnienia demograficznego czy społecznego dla rekomendacji, by w każdym województwie docelowo funkcjonowały nie mniej niż dwa domy.

DPS o zasięgu ponadgminnym

Opis zasobów ogranicza się tylko do domów o zasięgu ponadgminnym, które co prawda są najliczniejsze, ale nie jedyne. Z punktu widzenia osób niepełnosprawnych bardziej pożądaną opcją są placówki lokalne, a więc o zasięgu gminnym.

Nie podano informacji o tym, ile domów przeznaczonych jest dla osób niepełnosprawnych i z jakimi rodzajami niepełnosprawności, ile osób w nich mieszka, w jakim wieku trafiają do całodobowych instytucji opiekuńczych. Przecież MRPiPS dysponuje takimi danymi, i to na ich podstawie powinny być projektowane rozwiązania w ramach Programu, zwłaszcza w obszarze mieszkalnictwa.

Uzupełnieniem opisu jest tabela z podziałem na województwa.

3. System wspierania rodziny

Punkt ten sprowadza się do asystentów rodziny, mimo iż w Programie, zwłaszcza w działaniach finansowanych z Funduszu Pracy, uwzględniono także koordynatorów pieczy zastępczej i rodziny wspierające.

Podano interesujące dane, jednak bez odniesienia ich do działań przewidzianych w Programie. M.in. liczba rodzin korzystających z usług asystenta wyniosła w 2015 ok. 42 tysięcy. Nie postawiono pytania, ile ich przybędzie w związku z wdrożeniem od początku 2017 roku Programu „Za życiem”.

Odnotowano dużą rotację rodzin – aż 30% objętych wsparciem w 2015 zakończyło współpracę w tym samym roku, osiągając założone cele. Czy w przypadku rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi będzie podobnie? Przecież to ważna informacja wyjściowa.

Nie ma refleksji nad faktem, że 326 gmin nie zatrudniało asystenta rodziny. Czy będą musiały to zrobić gdy pojawi się w ich gminie niepełnosprawne dziecko, objęte Programem?

Na uznanie zasługuje brak tabeli z podziałem na województwa, dzięki czemu wygosparowano miejsce na podanie np. informacji o kosztach i źródłach finansowania.

4. WTZ

W tym punkcie sporządzono aż dwie tabele w rozbiciu na województwa, zajmujące prawie dwie strony, nie zadowolono się bowiem tylko danymi dla województw za rok 2015. Druga tabela zawiera dane dla jednego półrocza roku 2016, w dodatku z błędem rachunkowym w sumie uczestników.

Poza tabelami opis składa się z zaledwie dwóch akapitów, zawierających ustawową definicję warsztatu terapii zajęciowej oraz źródła finansowania.

Nie pojawia się informacja o tym, jak długo można korzystać z tej formy wsparcia, jakie są alternatywy, jakie bariery w przechodzeniu na rynek pracy. Nie podano nawet (bardzo niskiego) wskaźnika zatrudnialności uczestników.

A przecież jednym z najbardziej interesujących działań zaplanowanych w Programie jest wsparcie dla byłych uczestników, zatrudnionych na otwartym rynku pracy. Jak autorzy Programu wpadli na taki pomysł? Skąd wzięli przekonanie, że jest to potrzebne?

5. Turnusy rehabilitacyjne

Nie podano najważniejszej informacji o braku wymagalnego wskazania do tej formy wsparcia, a nawet braku ogólnopolskich procedur, zobowiązujących PCPRy do przyznawania jej w odpowiednio opisanych przypadkach.

Z tego powodu każdy powiat może stosować - i stosuje - własne uznaniowe kryteria, ma też swobodę w zmienianiu ich w kolejnych latach w zależności od presji na inne formy wsparcia, finansowane z tej samej puli środków z PFRON. Naliczana jest ona algorytmem, który nie ma nic wspólnego z realnym zapotrzebowaniem na określone świadczenia, a bazuje jedynie na wskaźnikach ekonomicznych (stopa bezrobocia) i demograficznych (liczba osób niepełnosprawnych wg ostatniego spisu powszechnego).

Brakuje też informacji o skali niezaspokojonego popytu na tą formę wsparcia, o rejestrach ośrodków i organizatorów, o problemach z oceną efektywności rehabilitacji w tej formie.

Dla rodziców dzieci niepełnosprawnych turnusy są bardzo ważnym elementem wsparcia. Ile rodzin nie spełnia kryterium dochodowego, by skorzystać z dofinansowania PFRON, i opłaca turnus z własnych środków? Ile rodzin korzysta z częściowego dofinansowania, w ramach różnych progów dochodowych?

6. Likwidacja barier architektonicznych

Opis zadowala się paroma suchymi liczbami, nie odnosząc ich do skali niezaspokojonego popytu.

Nie podano też informacji o tym, że dofinansowanie mogą uzyskać tylko rodziny nie przekraczające progu dochodowego, i w ramach limitu procentowego.

Nie wskazano na jakikolwiek związek z Programem, który też – poza być może priorytetem mieszkaniowym – w ogóle nie podejmuje problemu dostępności architektonicznej czy barier w komunikowaniu się.

Ten obszar będzie wymagał korekty.

Mieszkalnictwo

Podano interesujące dane dotyczące sytuacji mieszkaniowej Polaków, najmu, standardów. W odniesieniu do niepełnosprawności powtórzono dane o niskich dochodach ich gospodarstw domowych oraz utrzymywaniu się w dużej mierze ze świadczeń społecznych. Skąpe informacje o sytuacji osób niepełnosprawnych na rynku mieszkaniowych i jako odbiorców świadczeń w postaci dodatków mieszkaniowych uzasadniono brakiem takich rozróżnień w danych GUS.

Harmonogram

Tabelę zawierająca harmonogram zatytułowano „Harmonogram działań Programu”. Jest jednak oczywiste, że nie rozpoczęto jeszcze wdrażania niektórych z działań zaplanowanych do realizacji od 1.01. 2017, zatem harmonogram prawdopodobnie dotyczy samego podjęcia pracy na rzecz ich wdrożenia.

Sytuacja jest relatywnie prosta w przypadku tych działań, które i tak byłyby realizowane, jak choćby większość świadczeń medycznych, czy program Mieszkanie+.

Rozpoczęcie większości specyficznych dla Programu „Za życiem” działań przewidziano na rok 2017, w tym część – na jego drugą połowę. Do tych, które będą wdrożone od 1.07.2017, należy m.in. opieka „wytchnieniowa” oraz rozwijanie sieci środowiskowych domów samopomocy, w tym rozszerzenie ich typów na osoby ze sprzężonymi niepełnosprawnościami i osoby ze spektrum autyzmu, bardzo oczekiwane przez rodziny takich osób.

Niektóre istotne rozwiązania mają być wprowadzone dopiero w 2018 roku. Należą do nich m.in. zwiększenie wymiaru zasiłku opiekuńczego z 124 do 30 dni, czy kluby zapewniające wsparcie osobom, które wyszły z warsztatu terapii zajęciowej na otwarty rynek pracy.

Istotne zobowiązanie dotyczy relatywnie nieodległego terminu realizacji działań 4.6 i 4.7 w obrębie priorytetu IV Wsparcie mieszkaniowe. Do końca roku 2017 mają zostać przygotowane propozycje rozwiązań systemowych w zakresie mieszkalnictwa wspomagane, oparte na analizie istniejącego „systemu” mieszkań chronionych. Natomiast już od lipca 2017 mają być tworzone mieszkania chronione i wspomagane dla osób niepełnosprawnych w formie dotacji na budowę lub adaptację lokali na takie mieszkania. Podjęcie tak szybko działań z tego obszaru jest istotnym elementem psychologicznego wspierania rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, daje bowiem nadzieję na godne życie dla nich, z zapewnioną w normalnym środowisku lokalnym opieką.

Od roku 2017 ma się również rozpocząć realizacja kluczowego działania 2.4, polegającego na utworzeniu 380 ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych dla dzieci.

Plan finansowy

Plan finansowy w przypadku wydatkowania środków z budżetu państwa nie wskazuje na konkretne części budżetowe, z których finansowane będą poszczególne działania.

Dla niektórych działań wskazanych wskazano na rezerwę budżetową. Wykazana w planie alokacja nie obejmuje natomiast:

- środków już zaplanowanych w ramach Narodowego Programu Mieszkaniowego (dla działań 4.1, 4.2 i 4.4 określonego nazwą programu Mieszkanie+, przy czym jedynie dla działania 4.2 podano kwotę: 1 mld zł łącznie na lata 2019-2021),
- funduszu dopłat z BGK (dla działania 4.3 wskazano łączną alokację 6,15 mld zł na wszystkie lata - na podstawie NPM można sądzić, że jest to szacowana kwota wydatków na cały instrument, nie tylko na rodziny wychowujące dzieci niepełnosprawne, natomiast dla działania 4.4 nie podano kwoty),
- finansowania rynkowego,
- środków jednostek samorządu terytorialnego.