

dr hab., prof. UKSW Katarzyna Roszewska

dr hab. Agnieszka Dudzińska

mec. Alicja Loranc

## Uwagi do ustawy

### o świadczeniu wspierającym

---

Z dniem 1.01.2024 weszła w życie ustawa z dnia 7 lipca 2023 r. o świadczeniu wspierającym (Dz. U. poz. 1429), która wprowadza świadczenie pieniężne dla osób potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, wraz z kolejnym systemem „doorzekania”, i dokonuje głębokich zmian w systemie świadczeń rodzinnych.

#### ISTOTA ROZWIĄZAŃ

Świadczenie wspierające jest kolejnym (obok renty socjalnej, renty z tytułu niezdolności do pracy, zasiłku pielęgnacyjnego, bądź dodatku pielęgnacyjnego, czy świadczenia uzupełniającego określanego 500+ dla niesamodzielnych) świadczeniem pieniężnym skierowanym do dorosłej osoby z niepełnosprawnością, która uzyska decyzję ustalającą potrzebę wsparcia na poziomie co najmniej 70 na 100 punktów. Zapowiadane było jako rozwiązanie, które upodmiotowi i usamodzielnia osoby z niepełnosprawnościami wymagające wsparcia drugiej osoby, a przy okazji uwolni członków rodziny od opieki. W istocie tego celu nie realizuje. Podobnie jak inne świadczenia służy częściowemu pokryciu różnych wydatków związanych z zaspokojeniem szczególnych potrzeb życiowych tych osób, niekoniecznie usług asystenckich. Można je określić mianem „świadczenia uzupełniającego bis”, bez kryterium dochodowego, ale dla dużo węższej grupy uprawnionych.

Ustawodawca dokonał również głębokich zmian w świadczeniach przysługujących członkom rodziny z tytułu sprawowania opieki. Zmiany te są korzystne dla opiekunów

dzieci do 18 rż , a zarazem uchylają uprawnienia dla opiekunów osób dorosłych. Zmianom tym towarzyszy również utrata gwarancji minimalnej ochrony emerytalnej.

Świadczenie wspierające przysługuje osobom dorosłym z niepełnosprawnościami, które spełnią warunki z ustawy (uzyskają decyzję ustalającą poziom potrzeby wsparcia na poziomie co najmniej 70 punktów na 100 punktów możliwych do uzyskania).

Uzyskanie świadczenia wymaga więc kolejnego „doorzekania”. Proces ten reguluje znowelizowana ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (art. 4b i art. 6b<sup>3</sup> – art. 6b<sup>6</sup>) wraz z rozporządzeniem MRiPS z 23 listopada 2023 r. w sprawie ustalania poziomu potrzeby wsparcia (Dz. U. poz. 2581) oraz rozporządzeniem MRiPS z 11 grudnia 2023 r. w sprawie wzoru wniosku o wydanie decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia oraz wzoru kwestionariusza samooceny trudności w zakresie wykonywania czynności związanych z funkcjonowaniem (Dz. U. poz. 2732). Poziom wsparcia stanowi wyrażoną wartością punktową sumę 25 najwyższej ocenionych z 32 czynności związanych z codziennym funkcjonowaniem. Wysokość świadczenia zależy od ilości uzyskanych punktów w 6-cio stopniowej skali. Najwyższe, odpowiadające równowartości 220% renty socjalnej (obecnie 3495 zł.) przysługuje po uzyskaniu co najmniej 95 pkt.

Zaproponowana skala budzi wątpliwości, zwłaszcza jako nieadekwatna do oceny funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, psychiczną i z zaburzeniami rozwojowymi. Będzie też źródłem konfliktów, gdy nie tylko o istotnych różnicach w wysokości świadczenia, ale o tym czy w ogóle zostanie ono przyznane w najbliższym czasie, czy rok później decydować będzie różnica 1 pkt.

Opiekunowie dzieci do 18 r.ż. (z odpowiednimi wskazaniem w orzeczeniu o niepełnosprawności lub z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności) będą mogli - jeśli sytuacja rodzinno-zawodowa na to pozwoli - łączyć świadczenie pielęgnacyjne z pracą zarobkową. Ustawodawca zrealizował postulat zniesienia zakazu łączenia świadczenia z pracą. Uprawnieni opiekunowie wielu dzieci otrzymają świadczenie pielęgnacyjne podwyższone o 100 % na każde kolejne dziecko. Wcześniej rodzina mogła skorzystać z więcej niż jednego świadczenia pielęgnacyjnego (np. na dwoje dzieci), ale pod warunkiem rezygnacji z pracy zarobkowej obojga rodziców. Przyjęty kierunek zmian (choć same zmiany nie są wolne od wad) zasługuje na uznanie.

W tym miejscu zasygnalizować natomiast należy funkcjonującą od kilku lat sprzeczną z prawem praktykę OPS-ów i sądów administracyjnych weryfikowania nie tyle faktu sprawowania opieki, co dokonywania własnej oceny konieczności jej sprawowania (ta wynika bowiem już z treści orzeczenia o niepełnosprawności), która to praktyka może być kontynuowana w nowym stanie prawnym. Projekt rządowy zawierał nawet próbę jej usankcjonowania. Wyraźnie należy podkreślić, że prawo opiekuna dziecka do świadczenia pielęgnacyjnego jest jego prawem podmiotowym, a nie wynikiem decyzji uznaniowej urzędnika.

Świadczenie pielęgnacyjne tracą:

- wszyscy przyszli opiekunowie osób dorosłych, w tym opiekunowie dzieci po osiągnięciu 18 r.ż. Po wyjściu dziecka z systemu edukacji, zwłaszcza osoby wymagające wsparcia 1:1 na ogół nie znajdują ani adekwatnych usług w miejscu zamieszkania, ani miejsca w placówce dziennej dla dorosłych. Aktywność zawodowa opiekuna często dopiero wtedy staje się niemożliwa. Tylko niektóre z tych osób uzyskają świadczenie wspierające, z czego większość w niższej niż maksymalna wysokości.
- obecni opiekunowie, nie korzystający z prawa do świadczenia pielęgnacyjnego, którzy tracąc możliwość zarobkowania w przyszłości, na przykład ze względu na pogarszający się stan funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, sytuację zawodową, rodzinną nie będą mogli dalej godzić pracy zawodowej z opieką.
- obecni opiekunowie uprawnieni do świadczenia pielęgnacyjnego, którzy zachowują je na starych zasadach z zakazem pracy zarobkowej, ale tylko warunkowo, o ile osoba nie wystąpi z wnioskiem o świadczenie wspierające. Twierdzenie o ochronie praw nabytych jest nadużyciem. Zachowanie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego przez członka rodziny nie zależy od jego woli. Jest zależne od decyzji osoby z niepełnosprawnością.

Ustawodawca zniósł również specjalny zasiłek opiekuńczy.

Efektom zmian w świadczeniach rodzinnych są również zmiany w uprawnieniach opiekunów z tytułu ubezpieczeń społecznych. Ustawodawca pozbawił docelowo wszystkich opiekunów osób dorosłych gwarancji minimalnego dochodu na starość - gwarancji minimalnej emerytury (por. art. 87 ust. 4 ustawy o emeryturach i rentach z FUS).

Z kolei nowy model świadczenia pielęgnacyjnego może również wpłynąć na obniżenie dotychczasowej ochrony ubezpieczeniowej rodziców dzieci łączących pobieranie świadczenia pielęgnacyjnego z pracą zarobkową. Bowiem podjęcie jakiegokolwiek pracy zakresie stanowiącej tytuł do ubezpieczeń społecznych, pozbawia prawa do ochrony z tytułu pobierania w tym samym czasie świadczenia pielęgnacyjnego. Opiekun zarabiający niewielkie kwoty będzie ubezpieczony wyłącznie od swojego dochodu, co wpłynie niekorzystnie na jego ochronę emerytalno-rentową.

## **OŚ SPORU O USTAWĘ**

Zwraca się uwagę, iż na nowych rozwiązaniach skorzystają m.in. osoby samotne, osoby dorosłe w rodzinach z więcej niż jedną osobą z niepełnosprawnością lub z opiekunem nieuprawnionym do żadnego świadczenia bądź do świadczenia w niższej wysokości. Argumentacja ta opiera się na nieuprawnionym przeciwstawianiu świadczeń dla osób z niepełnosprawnościami – świadczeniom dla członków rodziny z tytułu opieki rodzinnej. Świadczenie pielęgnacyjne nie było przeszkodą dla dotychczasowych świadczeń kierowanych bezpośrednio do osób z niepełnosprawnościami, w tym np. dla świadczenia uzupełniającego dla osób niesamodzielnych, renty, zasiłku pielęgnacyjnego itd. Ich przyznanie nie odbywa się kosztem pozbawienia dochodu innej osoby – osoby sprawującej opiekę, zatem skutku tego nie może wywoływać przyznanie świadczenia wspierającego.

Warto odnotować, że w rodzinach, w których opiekunowie osób dorosłych pobierali świadczenie pielęgnacyjne na członka rodziny, nawet uzyskanie 100 punktów skutkować będzie w przyszłości niższym dochodem w rodzinie ze względu na niższą kwotę świadczenia wspierającego, niż dotychczasowe świadczenie pielęgnacyjne opiekuna z uwzględnieniem obniżającej się stopy zastąpienia świadczeń emerytalno-rentowych i waloryzacji świadczenia pielęgnacyjnego.

Przede wszystkim jednak, samo świadczenie wspierające nie gwarantuje usamodzielnienia się od opieki rodzinnej. Nie wskazuje na to ani cel ustawy, ani wysokość świadczenia. Osoby, które poza świadczeniami socjalnymi nie mają innych dochodów nadal będą zmuszone korzystać z opieki rodzinnej, a bliscy nadal będą zobowiązani tą opiekę świadczyć, zaś osoby samotne nadal będą skazane na opiekę instytucjonalną.

Zarazem potrzeba adekwatnego wsparcia osób samotnych, rodzin z więcej niż jednym członkiem rodziny wymagającym wsparcia drugiej osoby, czy nawet aktywnych zawodowo opiekunów rodzinnych jest niekwestionowana. Sytuacja opiekunów rodzinnych, którzy ze względu na moment powstania niepełnosprawności uprawnieni byli do niskiego specjalnego zasiłku opiekuńczego opartego o kryterium dochodowe dostrzeżona została przez TK (wyrok z 21 października 2014 r., K38/13). Na jego podstawie opiekunowie osób, których niepełnosprawność powstała w wieku dorosłym, zaczęli skutecznie występować o świadczenie pielęgnacyjne. Rzeczywistym celem komentowanej ustawy było zapewne zahamowanie wzrostu wydatków publicznych na świadczenie pielęgnacyjne pobierane przez opiekunów osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności (wg. EKSMOoN za III kw 2023 było to 661 tys. osób, OSR do ustawy wskazuje błędne dane).

## **FAŁSZYWA EMANCYPACJA OSÓB WYMAGAJĄCYCH WSPARCIA**

W uzasadnieniu do projektu odwołano się do zapowiadanego w przyjętej w 2021 roku Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami ukierunkowania świadczeń na „upodmiotowienie” osoby z niepełnosprawnością. To osoba sama ma rozstrzygać, jak wykorzystywane ma być otrzymywane wsparcie finansowe. Także w piśmie kierującym projekt pod obrady rządu mowa jest o upodmiotowieniu i prawie do decydowania o wyborze rodzaju wsparcia.

Na realny wybór wsparcia pozwalają gwarantowane usługi publiczne, a tych nie ma. Świadczenie nie pozwoli na sfinansowanie wsparcia, a co za tym idzie uniezależnienie się od opieki instytucjonalnej lub rodzinnej. W przypadku osoby wymagającej całodobowego wsparcia to wydatek co najmniej ok. 18 tys. brutto brutto na miesiąc, wg przelicznika uwzględniającego jedynie minimalne wynagrodzenie miesięczne (3,5 etatu), co i tak jest nierealne przynajmniej w większych ośrodkach miejskich, ani w przypadku opieki wysokospecjalistycznej. Dla przypomnienia, za usługi asystenta osoby niepełnosprawnej w programie rządowym płacono w 2023 roku 40 zł/h, a ze względu na brak chętnych do pracy stawka ta została podniesiona do 50 zł/h w 2024 r. Stawki rynkowe sięgają ok. 70 zł. w przypadku niektórych niepełnosprawności.

Wprowadzenie świadczenia wspierającego bez powszechnie dostępnych usług opiekuńczych i asystenckich nie spełnia funkcji usamodzielnienia osób, które wymagają na stałe udziału innej osoby w codziennym życiu.

Dyskusję o niekwestionowanej potrzebie w pełni niezależnego życia nie tylko samych osób z niepełnosprawnościami, które wymagają całodobowego wsparcia, ale również członków ich rodzin, związanych obowiązkiem alimentacyjnym przekraczającym miarę typowego wzajemnego wsparcia w ramach rodziny, należało zacząć od rzetelnej wyceny takiej pracy i uruchomienia gwarantowanych, powszechnych usług publicznych dla tych osób.

Wreszcie nowe świadczenie według szacunków z uzasadnienia i oceny skutków regulacji może uzyskać 500 tys. osób, przy czym tylko co 10 osoba z tej grupy zakwalifikuje się do jego maksymalnej wysokości (50 tys. osób). Szacunki te poczyniono w pierwotnej wersji z 3-stopniową skalą. Wobec zmiany skali na 6 stopniową osób uprawnionych do wsparcia w najwyższej wysokości może być jeszcze mniej. Większość uprawnionych zgodnie z założeniami ma uzyskać świadczenie wspierające w wysokości zaledwie 635 zł. Ani za tę kwotę, ani nawet za 3500 zł dla osób wymagających wsparcia 24/7 o usamodzielnieniu nie może być mowy.

Szereg wątpliwości u specjalistów budzą narzędzia oceny poziomu potrzeby wsparcia, nieprzystające do wielu niepełnosprawności, związanych z funkcjami poznawczymi i psychicznymi. Klasyfikacja, która ma wpływ na życie setek tysięcy osób (zarówno osób z niepełnosprawnościami, jak i rodzin sprawujących opiekę) nie została w żaden sposób zweryfikowana na próbie badawczej. Dla przykładu Niemcy ostatnią reformę przygotowywały przez kilka lat, polski rząd – przez kilka tygodni, bez żadnych badań, bez dochowania wymogu konsultacji w procesie legislacyjnym.

Wskazuje się na potrzebę wprowadzenia odrębnej skali do oceny dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, psychiczną i autyzmem, zgodnie z poziomem ich rzeczywistych potrzeb.

## **WYKLUCZENIE OPIEKUNÓW – BRAK REKOMPENSATY ZA OBOWIĄZKOWĄ PRACĘ OPIEKUŃCZĄ**

Ustawa pozbawia opiekunów osób dorosłych (zwykle kobiety) jedyne go własnego dochodu. Stanowi wyraz przemocy ekonomicznej i kreuje źródło konfliktów rodzinnych o zapewnienie środków do życia i minimum godności dla tych osób, które nie będą mogły podjąć pracy zarobkowej ze względu na obowiązki z kodeksu rodzinnego i opiekuńczego i konieczność świadczenia stałej, często ponad ich fizyczne siły, pracy opiekuńczej. System wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami nie przewiduje obecnie żadnych gwarancji publicznych usług asystenckich, opiekuńczych, mieszkaniowych, transportowych itd. Zaś sfinansowanie tych usług świadczonych komercyjnie ze świadczenia wspierającego jest nierealne. Zatem bliscy osób z niepełnosprawnościami nadal będą zobowiązani świadczyć dożywotnio pracę opiekuńczą, jednak od 1.01.2024 r. bez żadnego własnego dochodu.

Wbrew medialnym zapowiedziom o możliwości aktywizacji zawodowej opiekunów dzięki świadczeniu wspierającemu, ustawodawca wyraźnie założył długoletnią pracę opiekuńczą, przewidując odprowadzanie za nich składek na ubezpieczenie emerytalno-rentowe (art. 6c ustawy o systemie ubezpieczeń społecznych), jednak nie zapewniając im z tego tytułu nawet prawa do minimalnej emerytury (art. 87 ust. 4 ustawy o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych).

Likwidacja świadczeń opiekuńczych dla członków rodzin dorosłych osób z niepełnosprawnościami z pewnością nie stanowi wykonania wyroku Trybunału Konstytucyjnego z 21 października 2014 r. (K38/13), w którym TK zakwestionował nie potrzebę wspierania opiekunów rodzinnych, a przepisy różnicujące prawo do wsparcia ze względu na datę powstania niepełnosprawności.

Zmiany w świadczeniach opiekuńczych powinny być rozważane dopiero po wprowadzeniu gwarantowanych usług publicznych dla osób z niepełnosprawnościami umożliwiających im usamodzielnienie się od opieki rodzinnej i uchylających ryzyko instytucjonalizacji.

## KONWENCJA

Minister Marzena Małąg oraz Pełnomocnik Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych Paweł Wdówik posługiwali się w swych wystąpieniach pojęciem „konwencyjności”. Odnosi się ono do zgodności z Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. z 2012 r. poz. 1169 z późn. zm.) której Polska jest stroną.

Zgodnie z art. 19 państwa mają podejmować działania na rzecz pełnego korzystania przez osoby niepełnosprawne z prawa do życia w społeczeństwie, zapewniając im przy tym prawo dokonywania wyborów na równi z innymi i dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających. Z kolei art. 28 dotyczy zapewnienia odpowiednich warunków życia nie tylko osobom z niepełnosprawnościami, żyjącym w ubóstwie, ale również ich rodzinom, w tym dostępu do pomocy państwa w pokrywaniu wydatków związanych z niepełnosprawnością oraz pomocy finansowej. Stanowisko w tej sprawie wyraził Komitet ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami, który w sprawie Marii Simony Bellini (CRPD/C/27/D/51/2018) uznał, że niezapewnienie przez Włochy indywidualizowanych usług wsparcia rodzinie było dyskryminacją i naruszyło m.in. ich prawo do odpowiedniego standardu życia. Rozgraniczył niezależne od różnych form wsparcia osoby z niepełnosprawnością prawo opiekuna rodzinnego do wsparcia. Wskazał, że niezapewnienie odpowiednich usług wsparcia opiekunom rodzinnym, tak aby mogli oni z kolei wspierać swoich bliskich w niezależnym życiu w społeczeństwie, zwłaszcza usług opieki zastępczej, innych usług wspierających, wsparcia finansowego, itd. stanowi naruszenie praw opiekuna i niepełnosprawnych członków rodziny (art. 19, 23, 28 KPON).

**Ani nowe świadczenie wspierające nie zapewnia szerokiego dostępu do usług wspierających, ani odebranie opiekunom osób dorosłych prawa do świadczenia pielęgnacyjnego nie jest zgodne z Konwencją.**

Również sam sposób procedowania nowych przepisów był sprzeczny z główną ideą Konwencji, jaką jest uznanie podmiotowości osób z niepełnosprawnościami, także w zakresie udziału w opracowywaniu rozwiązań, które ich dotyczą. Rządowy proces legislacyjny pominął wszystkie wymagane prawem etapy, umożliwiające zabranie głosu przez osoby zainteresowane lub organizacje je reprezentujące. Na etapie sejmowym na obrady komisji polityki społecznej nie wpuszczono zaproszonych przez posłów osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów, blokując za pomocą krzesła



drzwi do budynku. Posiedzenie komisji i jego okoliczności obszernie relacjonowały media. Interweniował Rzecznik Praw Obywatelskich.

## **NIEPRZYGOTOWANA ZMIANA ORAZ JEJ NIEPRZEJRZYSTOŚĆ I POŚPIECH**

System orzecznicy staje się coraz bardziej nieprzejrzysty i niezrozumiały. Dla wielu osób będzie to bariera trudna do pokonania.

Nowe zadanie dla organów administracji wymaga zwiększenia zasobów kadrowych celem obsługi setek tysięcy osób, które potencjalnie mogą starać się uzyskać nowe świadczenie. Uzyskanie decyzji o poziomie potrzeby wsparcia nie kończy postępowania. Wymaga złożenia kolejnego wniosku, tym razem do ZUS o przyznanie świadczenia. To drugie postępowanie zostało ponadto wyłączone spod kodeksu postępowania administracyjnego (a ZUS nie wydaje nawet decyzji przyznając świadczenie), co nie jest sytuacją odosobnioną, ale jest w prawie administracyjnym krytykowane.

Uchwalona ustawa narusza zasady poprawnej legislacji - różni się radykalnie od złożonego do Sejmu projektu. Zmiany nie objęły proponowanych poprawek, ale polegały na wprowadzeniu nowych rozwiązań, dotyczących istotnych uprawnień obywateli (zwiększenie liczby stopni odzwierciedlających poziom potrzeby wsparcia z trzech do sześciu bez podania uzasadnienia, całkowite uchylenie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego i specjalnego zasiłku pielęgnacyjnego).

W sposób niezgodny z Konstytucją przesłanki decydujące o uprawnieniach obywateli (kryteria do udzielenia wsparcia) przeniesione zostały do aktu wykonawczego. Stopnie i punkty w ustawie, od których zależeć ma uprawnienie obywatela do świadczenia wspierającego nie podlegają żadnym weryfikowalnym kryteriom ustawowym, nie wiadomo co właściwie „skaluje” ustawa, czym uzasadnione są kwoty przypisane do określonego stopnia, czy różnice są zasadne.

Ustawa nie została poddana konsultacjom publicznym, mimo wymogu wynikającego z art. 4 ust. 3 ratyfikowanej przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych oraz uchwały nr 190 RM z 29 października 2013 r. Regulamin pracy Rady Ministrów (t.j. M. P. z 2022 r. poz. 348) i uchwały Sejmu RP z 30 lipca 1992 r. Regulamin Sejmu RP (t.j. M. P. z 2022 r. poz. 990 z późn. zm.).

Nie tylko nie przeprowadzono konsultacji publicznych, ale pominięto również obowiązek zaopiniowania projektu rządowego przez podmioty, których on dotyczy.

Ustawa jest aktem nieplanowanym, nieprzemyślanym, wprowadzonym wbrew wcześniejszym zapowiedziom kompleksowych skoordynowanych reform, w tym reformy orzecznictwa, która miała uwzględniać zindywidualizowane potrzeby i umożliwić wprowadzenie usług asystenckich, mieszkaniowych, transportowych, ułatwień w zatrudnieniu oraz konsolidację różnych świadczeń. Okoliczności jej przygotowania sprawiły wrażenie politycznej odpowiedzi na sejmowy protest dorosłych osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów zainicjowany 6.03.2023 r., którzy domagali się podwyższenia kwoty renty socjalnej do wysokości płacy minimalnej. Reakcją rządu była konferencja prasowa w dn. 17.03.2023 r., na której wraz z wybranymi partnerami społecznymi zadeklarował porozumienie. A tydzień później w piątek 24.03.2023 r. pojawił się już projekt. Minister Marlena Maląg w ramach uzgodnień międzyresortowych zwróciła się do członków rządu o zgłoszenie uwag do poniedziałku rano. Weekendowy tryb uzgodnień nie dał szans na wniesienie uwag nawet administracji rządowej. Minister Finansów zdążył jednak zwrócić uwagę na potrzebę zaopiniowania projektu przez Komisję Wspólną Rządu i Samorządu. Uwaga nie została uwzględniona „ze względu na potrzebę pilnego wprowadzenia projektowanych rozwiązań w życie”. Już 4.04.2023 r. projekt został przyjęty przez rząd, choć był nadal uzupełniany. W Sejmie projekt ustawy pojawił się 7.04.2023 r., ustawę uchwalono 26.05.2023 r. Prezydent podpisał ustawę 24.07.2023 r. Ustawa ta, podobnie jak ustawa o świadczeniach rodzinnych wymaga przemyślanych zmian.