

Protokół z posiedzenia
Zespołu do spraw Opracowania Rozwiązań w zakresie Poprawy Sytuacji Osób
Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin
z dnia 12 grudnia 2018 r.

Porządek posiedzenia:

1. Powitanie.
2. Przyjęcie porządku obrad
3. Analiza stanu realizacji postulatów zgłoszonych przez środowisko osób niepełnosprawnych i ich opiekunów.
4. Przedstawienie projektu ustawy o zatrudnieniu wspomaganym.
5. Ustalenie terminu kolejnego posiedzenia.
6. Zakończenie posiedzenia.

Przebieg posiedzenia:

W dniu 12 grudnia 2018 r. odbyło się dziesiąte posiedzenie Zespołu do spraw Opracowania Rozwiązań w zakresie Poprawy Sytuacji Osób Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin. W obradach wzięli udział członkowie Zespołu i zaproszeni gości.

Na wstępie Pan Michał Pelczarski – Dyrektor Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych przekazał informację o nieobecności na posiedzeniu Pana Ministra Krzysztofa Michałkiewicza – Przewodniczącego Zespołu, powitał zebranych oraz przedstawił porządek obrad.

W związku ze zgłoszeniem przez Pana Roberta Kucharycza chęci zabrania głosu Pan Dyrektor zaproponował, aby po omówieniu stanu realizacji postulatów zgłoszonych przez środowisko osób niepełnosprawnych i ich opiekunów Pan Kucharycz zabrał głos.

Kolejna osoba zwróciła uwagę na konieczność omówienia kwestii dotyczących orzecznictwa.

Pan Dyrektor poinformował, że kwestie te zostaną przedstawione w ramach omówienia stanu realizacji postulatów zgłoszonych przez środowisko osób niepełnosprawnych i ich opiekunów.

Pan Dyrektor wskazał, że spotkanie poświęcone jest podsumowaniu realizacji 29 postulatów zgłoszonych przez środowisko osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Podkreślił, że postulaty te są bardzo ważne i są działaniami kierunkowymi.

Następnie Pan Dyrektor przedstawił kompleksową informację na temat tego, czym zajmuje się Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Poinformował, że podstawą działania Biura jest oparta na III filarach mapa drogowa, która jest wyznacznikiem działań krótkookresowych na rok obecny i przyszły.

Podkreślił, że rząd nie zapomina także o tym, co było punktem wyjścia i głównym celem podjętych prac, czyli zwiększenie środków finansowych w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych. Wskazał na podjęte działania, które doprowadziły do zwiększenia tych środków:

- Program „500+” – 1,3 mld zł rocznie,
- Program „Za życiem” – 3 mld zł.

Dodał, że ważnym instrumentem jest Fundusz Solidarnościowy. Ustawa o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych została podpisana przez Prezydenta pod koniec listopada br. Wdrożeniem i obsługą Funduszu Solidarnościowego będzie zajmować się Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.

W pierwszym roku wysokość środków na realizację działań wyniesie ok. 650 mln zł (składka z Funduszu Pracy), a w drugim roku dodatkowo szacowana wysokość to 1 mld - 1,2 mld zł (danina solidarnościowa). Podkreślił, że w chwili obecnej trwają prace mające na celu wypracowanie propozycji działań, które będą finansowane w pierwszym roku działania Funduszu Solidarnościowego.

Wskazał, że z uwagi na fakt, iż część programów zostanie uruchomiona później niż w lutym czy marcu, w pierwszym roku raczej nie będzie możliwości wydatkowania 650 mln zł. Przyjmuje się, że będzie to ponad 400 mln zł.

Jeśli chodzi o kierunki działań to pierwszeństwo mają te instrumenty, które są zawarte w II filarze mapy drogowej. Z uwagi na fakt, że nie ma jeszcze decyzji co do zakresu działań finansowanych z tego źródła, nie jest możliwe przedstawienie ich ostatecznego kształtu. Natomiast planowane jest finansowanie emerytur EWK, opieki wytchnieniowej, zatrudnienia wspomagane, czy też nowej formy pobytowo – opiekuńczej (pomiędzy wtz a śds). Brane jest też pod uwagę finansowanie asystenta osoby niepełnosprawnej.

II filar mapy drogowej – Pakiet społecznej odpowiedzialności. Wszystko co było zaprezentowane w pewnej mierze jest już zrealizowane lub opracowane. Jedną z niezrealizowanych kwestii jest kwestia zmiany turnusów rehabilitacyjnych. Biuro pracuje nad tym i prawdopodobnie na początku przyszłego roku udostępniona zostanie propozycja zmian w tym zakresie.

Pan Dyrektor poinformował, że poza powyższymi działaniami udało się przygotować propozycje innych rozwiązań. W pierwszym półroczu 2018 r. przeprowadzone zostały konsultacje założeń do Strategii na rzecz osób niepełnosprawnych na lata 2018-2030. Strategia jest dokumentem kompleksowym, a jej celem jest zagwarantowanie praw osobom niepełnosprawnym. Strategia bardzo duży nacisk kładzie na kwestie świadomościowe.

W obszarze rynku pracy osób niepełnosprawnych – planowane jest utworzenie, przy współpracy Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych - Narodowego Programu Zatrudnienia. Wspomniał także o zwiększonych środkach na przyszły rok w budżecie PFRON na realizację działań oraz o zmianach w programach Rady Nadzorczej PFRON.

Następnie głos zabrała Pani Dorota Habich – p.o. Prezesa Zarządu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Poinformowała, że Rada Nadzorcza PFRON przyjęła poprawki do programu „Aktywny samorząd”. Poszerzony został zakres wsparcia finansowanego w ramach tego programu o dofinansowanie sprzętu zwiększającego możliwość komunikowania się dla osób z dysfunkcją narządu słuchu.

Będzie także zwiększony zakres wsparcia przy uzyskiwaniu prawa jazdy dla osób niesłyszących – możliwość dofinansowania usług tłumacza języka migowego podczas kursu prawa jazdy.

Rozszerzony został również zakres wsparcia w zakresie dofinansowania sprzętu dla osób z dysfunkcją narządu ruchu oraz utrzymania sprzętu, którego zakup został dofinansowany ze środków PFRON.

Prowadzone były także dyskusje dotyczące zmian w pozostałych programach Rady Nadzorczej PFRON:

- Program „Absolwent” – poszerzenie grupy osób objętych wsparciem. Ze wsparcia w ramach programu mogliby korzystać niepełnosprawni absolwenci w okresie do 5 lat po uzyskaniu wykształcenia wyższego (obecnie do 24 m-cy).
- Program „Stabilne zatrudnienie” – dołączenie komponentu stażowego.

Pani Prezes dodała, że poza programami Rady Nadzorczej, PFRON realizuje projekty ze środków Unii Europejskiej. Jednym z nich jest „System obsługi wsparcia”, mający na celu zwiększenie dostępu do informacji o wsparciu ze środków PFRON dla osób niepełnosprawnych.

Pozostałe projekty dotyczą:

- opracowania i przetestowania modelu kompleksowej rehabilitacji umożliwiającej powrót lub wejście na rynek pracy dla osób z niepełnosprawnościami bądź zagrożonych niepełnosprawnością,
- budowania bardziej profesjonalnego systemu szkolenia psów przewodników dla osób z dysfunkcją narządu wzroku.

Następnie głos zabrał Pan Dyrektor Pelczarski, który poinformował o trzech grupach zadań, którymi zajmuje się Biuro Pełnomocnika:

- 1) Certyfikacja tłumacza języka migowego,
- 2) Realizacja dwóch projektów pozakonkursowych, których realizacja rozpoczyna się od marca 2019 r. Jeden projekt będzie dotyczył instrumentów rehabilitacji zawodowej, drugi instrumentów rehabilitacji społecznej.
- 3) Orzecznictwo – Pan Dyrektor przypomniał, że Pani Premier powołała Zespół, który zakończył prace. We wrześniu zostały przekazane propozycje zmian systemu do Pani

Minister, która przekazała je do Pana Premiera. Prace nad reformą będą prowadzone po decyzji Pana Premiera co do ich rozpoczęcia.

Dodał, że podejmowane są przez Biuro działania, aby w ramach obecnego systemu zespoły ds. orzekania funkcjonowały jak najlepiej.

Następnie Pan Dyrektor zaprosił do dyskusji.

Głos zabrała Pani Alicja Czarnecka, która zadała pytanie dotyczące możliwości dofinansowania zakupu samochodu dla osoby niepełnosprawnej bądź opiekuna, który taką osobę będzie przewoził.

Pani Prezes Dorota Habich odpowiedziała, że w chwili obecnej nie jest planowane wprowadzenie dofinansowania do zakupu samochodu. Wskazała jednak, że w ramach programu „Dostępność+” jest działanie polegające na transporcie „door to door”.

Następnie Pani Anita Siemaszko zadała pytanie o możliwość dofinansowania do zakupu wózków inwalidzkich o napędzie elektrycznym w nieco większym wymiarze.

Pan Dyrektor Pelczarski odniósł się do kwestii dofinansowania do zakupu samochodu wskazując na usługę transportu dla osoby niepełnosprawnej na poziomie samorządu. Tak, aby to samorząd takie usługi transportowe świadczył i robił to w takim stopniu w jakim osoba niepełnosprawna będzie potrzebowała (usługa door to door).

Odnosnie dofinansowania do wózków inwalidzkich o napędzie elektrycznym to Pan Dyrektor poinformował, że planowane jest spotkanie z NFZ i dyskusja dotycząca ewentualnych zmian w tym zakresie.

Następnie Pan Jerzy Płókarz zwrócił uwagę na kwestie związane z orzekaniem. Zadał pytanie czy jest szansa aby zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności wydawały decyzje w ostatnim miesiącu ważności orzeczenia określając, że orzeczenie jest wydane na dany okres, od określonego dnia, tak aby nie powstawała „luka” pomiędzy jednym a drugim orzeczeniem.

Drugie pytanie skierował do Pani Prezes Habich. Wskazał, że w programie dla organizacji społecznych w ramach działań społecznych na rzecz osób niepełnosprawnych, ich aktywizacji i usamodzielniania wkradło się pewne nieporozumienie. Bowiem w kosztach osobowych tych organizacji, jakie mogą ponosić określono: umowa o pracę, umowa zlecenie, samozatrudnienie, a zapomniano o tym, że w organizacjach społecznych działają społecznicy, którzy często działają niezarobkowo i otrzymują tylko diety, które są formą rekompensaty dopuszczonej w organizacjach społecznych – rekompensują poniesione koszty, np. przejazdów, używania prywatnego telefonu. Wskazał, że zawsze w projektach, w pozycji koszty osobowe, istniała możliwość samodzielnego ich wpisania. Natomiast tutaj koszty te wymieniono enumeratywnie, zapominając o działalności społecznej. Podkreślił, że jest to dość istotna sprawa.

Pan Dyrektor Pelczarski odniósł się do pierwszego pytania. Podkreślił, iż Biuro Pełnomocnika podejmuje działania, aby zespoły orzekające działały sprawnie, aby „luka” ta, jeśli nie da się jej zlikwidować, była jak najkrótsza.

Do drugiego pytania dotyczącego diet wolontariuszy odniósł się Pan Dyrektor Izdebski z PFRON. Poinformował, że w sierpniu br. PFRON szeroko konsultował zasady konkursów dotyczących zadań zleconych dla organizacji pozarządowych. W trakcie konsultacji zgłaszane były różne wątpliwości, natomiast kwestia diet dla wolontariuszy nie była poruszana. Obowiązujące zasady zostały wypracowane przy udziale organizacji pozarządowych. Podkreślił, że w konkursie, który jest rozstrzygany obecnie, obowiązujących zasad nie można zmienić. Przedstawiona uwaga zostanie poddana analizie.

Następna osoba zwróciła uwagę, że zespoły orzecznicze działają źle i liczy na to, że zostanie to skorygowane.

W zakresie programu „Dostępność+” to bardzo dobrą rzeczą jest usługa „door to door”. Jednak niezbędne jest wypracowanie dla samorządów standardów w tym zakresie.

Kolejną rzeczą są WTZ-y. Problem, na poziomie samorządów, związany jest z koordynacją sieci wtz. Wskazała, że jeśli np. w Warszawie jest kilka wtz i w jednym z nich jest kilka miejsc wolnych to w innym wtz nie jest możliwe zwiększenie liczby miejsc pomimo tego, że do tego wtz jest lista oczekujących na przyjęcie.

Zgłosiła też postulat, zmiany w zakresie świadczeń opieki zdrowotnej wskazując na istniejący błąd. Ustawą objęte są tylko dzieci ze wskazaniami 7 i 8 z orzeczenia – dzieci do 16 roku życia, czyli osoby z orzeczeniem o niepełnosprawności z tymi dwoma wskazaniami. Nie ma dzieci bez wskazań 0-16 lat oraz nie ma dzieci od 16 do 18 lat, które nie mają znacznego stopnia. Są jeszcze, z innego tytułu, dzieci z ustawy „Za życiem”, ale tam są tylko wrodzone niepełnosprawności. Problem jest z dziećmi, które nie mają wrodzonych niepełnosprawności (dzieci z autyzmem). W tym przypadku Zespoły bardzo rzadko wydają orzeczenie ze wskazaniami 7 i 8, bo one uprawniają do świadczenia pielęgnacyjnego. Więc, aby te dzieci objęte zostały świadczeniami z ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej należy zrobić poprawkę do tej ustawy i wykreślić słowa „ze wskazaniami”.

Kolejną niepokojącą rzeczą jest tworzenie specjalnych programów, które mają zwiększać zatrudnienie osób niepełnosprawnych w administracji publicznej. Brak jest uzasadnienia dla tworzenia takich programów, uzupełnianych stażami. To jest uprzywilejowanie sektora publicznego i żaden inny pracodawca, spoza tego sektora, nie ma takiego uprzywilejowania i takiej zachęty do zwiększania odsetka zatrudnionych. Administracja publiczna nie powinna dawać złego przykładu.

Kolejną poruszoną kwestią było pytanie, ile środków z 650 mln zł Funduszu Solidarnościowego, zaplanowanych na 2019 r. przeznaczonych zostanie na dofinansowania z NFZ.

Głos zabrał Pan Dyrektor Pelczarski informując, że odnośnie ostatniego pytania to nie jest możliwe udzielenie odpowiedzi, bowiem w chwili obecnej nie ma jeszcze zaplanowanych działań, które będą finansowane z tych środków. Zakres finansowanych działań zostanie ogłoszony do końca stycznia.

Odnosnie zatrudnienia w administracji publicznej to wskazał, że problem jest szerszy niż tylko kwestia zachęcania do takiego zatrudnienia. Mając na uwadze dane statystyczne za 2017 r. zawarte w Informacji z realizacji Karty Praw Osób Niepełnosprawnych wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych we wszystkich ministerstwach i 24 urzędach centralnych wyniósł 2,28%. Jeżeli chodzi o składanie ofert przez osoby niepełnosprawne na wolne stanowiska pracy to na ok. 5100 ogłoszeń, ofert złożonych przez osoby niepełnosprawne było ok. 1700, a zatrudnionych osób niepełnosprawnych było ok. 130. Przyjmując, że jeśli nawet wszystkie osoby niepełnosprawne ubiegające się pracę zostałyby przyjęte to wskaźnik zatrudnienia nadał wyniósłby ok. 4,7%. Także problem tkwi nie do końca w tym, że administracja publiczna nie chce zatrudniać osób niepełnosprawnych. Ważna jest też kwestia atrakcyjności zatrudnienia w administracji dla samych osób niepełnosprawnych i kwestia podejścia osób niepełnosprawnych do takiego zatrudnienia. Odnosnie wypracowania standardów w zakresie usługi „door to door” to będą realizowane projekty aby standardy takie wypracować. Natomiast samorządy muszą chcieć takie zadania realizować dla swoich mieszkańców. Ważna jest tu kwestia świadomości w zakresie potrzeb osób niepełnosprawnych.

Odnosząc się do kwestii wtz to Pan Dyrektor wskazał, że zależy nam aby osoby niepełnosprawne wychodziły na rynek pracy. Stąd projekt, który będzie realizowany ze środków Unii Europejskiej, będzie dotyczył tego instrumentu zarówno jeśli chodzi o standaryzację, jak i kategoryzację.

Następnie głos zabrała Pani Zofia Pągowska z Warszawskiej Fundacji na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie „Postaw na Nas”, która również poruszyła temat dotyczący orzecznictwa wskazując na przedłużające się działania w tym zakresie. Podkreśliła, że te zmiany są bardzo ważne ze względu na możliwość udzielenia właściwej pomocy osobie niepełnosprawnej m.in. w placówkach świadczących taką pomoc.

Pan Dyrektor Pelczarski ponownie poinformował, że do podjęcia działań niezbędna jest decyzja kierunkowa. Jednocześnie Biuro Pełnomocnika stara się wpływać na Zespoły Orzekające poprzez funkcjonujące obecnie instrumenty (przeprowadzane są np. szkolenia lekarzy orzeczników).

Następnie głos zabrał Pan Zbigniew Worony – Inicjatywa „Chcemy całego życia”. Poruszył kwestie dotyczące realizacji mapy drogowej i współpracy międzyresortowej w poszczególnych obszarach. Wskazał na mały udział Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej w pracach nad proponowanymi w ustawie o dostępności rozwiązaniami, poza obszarem który dotyczy działalności PFRON. Zadał pytanie, jak wygląda kwestia udziału MRPiPS w realizacji dostępności.

Wskazał również na brak zarówno w ustawie o dostępności jak też w programie „Dostępność+” rozwiązań dla osób z głęboką i znaczną niepełnosprawnością intelektualną, całościowymi zaburzeniami rozwojowymi i autyzmem w zakresie, oprócz polityki społecznej, edukacji i kultury.

Pani Anita Siemaszko również zwróciła uwagę na brak porozumienia pomiędzy resortami w zakresie dostępności. Poruszyła kwestię dostępności dla osób z niepełnosprawnością narządu ruchu i dostępem do świadczeń zdrowotnych, np. brak możliwości wykonania badań ze względu na niedostosowanie przestrzeni do potrzeb osób niepełnosprawnych. Wskazała, że usługi asystenckie mogłyby w tym zakresie trochę pomóc.

Następnie głos zabrała Pani Monika Cycling, która zauważyła, że na posiedzeniach Zespołu nie jest poruszany temat placówek dziennego pobytu dla osób z autyzmem i ze sprzężonymi niepełnosprawnościami. Wskazała, że w programie „Za życiem” jednym z priorytetów jest utworzenie małych placówek. Zadała więc pytanie co dzieje się z projektem rozporządzenia w sprawie środowiskowych domów samopomocy, który w lipcu br. został skierowany do uzgodnień i zamieszczony na stronie internetowej Ministerstwa.

Przedstawicielka Departamentu Pomocy i Integracji Społecznej w MRPiPS podkreśliła, że z uwagi na zapisy dotyczące standardów rozporządzenie musi wejść w życie do końca roku. Zaproponowała również spotkanie, poza posiedzeniem Zespołu, aby udzielić szczegółowych wyjaśnień w tym zakresie.

Pani Ochimowska również zwróciła uwagę na to, jak bardzo ważne jest powstanie małych placówek (do 10 osób). Zadała pytanie czy w programie „Dostępność+” przewidziane są usługi asystenta w placówkach.

Pani Monika Karwacka także poprosiła o udzielenie informacji na temat losów projektu rozporządzenia w sprawie środowiskowych domów samopomocy. Wskazała, że zawarte tam przepisy budzą zaniepokojenie. Wskazanie wskaźnika zatrudnienia, obowiązku szkoleń, włączenie komunikacji alternatywnej są doskonałymi propozycjami pod warunkiem, że zostanie zmieniony sposób finansowania takich ośrodków, w których są osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością i spektrum autyzmu. Natomiast z docierających informacji nie ma możliwości zwiększenia tych środków.

Podkreśliła, że nie może być to rozwiązanie projektowe, potrzebne jest stałe finansowanie.

Pan Dyrektor Pelczarski zaproponował bezpośredni kontakt z Departamentem Pomocy i Integracji Społecznej w tej sprawie.

Następnie Pani Maria Jankowska zwróciła uwagę na osoby, które nawet w śds-ach nie są w stanie funkcjonować. Wskazała, że jest potrzeba przygotowania takich placówek, które dawałyby możliwość wyjścia z domu takim osobom albo asystenta w placówkach.

Pani Beata Kazimierczak zwróciła uwagę na konieczność urealnienia dofinansowania zakupu wózków specjalistycznych, wskazując że przy zakupie takiego wózka, którego cena wynosi ok. 15 tys. zł dofinansowanie z NFZ wynosi ok. 3 tys. zł.

Poruszyła również kwestię dotyczącą finansowania sprzętu wspomagającego komunikację dla osób, które nie mają możliwości komunikacji werbalnej.

Odnosnie pytania dotyczącego zakupu wózków Pan Dyrektor Pelczarski poinformował, że Biuro zainteresowane jest tą tematyką, stąd planowane jest spotkanie z Narodowym Funduszem Zdrowia.

Pani Grażyna Rosołowicz ponownie poruszyła kwestię tworzenia małych placówek dla osób niepełnosprawnych. Podkreśliła także, aby były to rozwiązania stałe (systemowe) a nie realizowane w ramach konkursów.

Pan Józef Bogdaszewski zwrócił się z prośbą o bardziej szczegółowe wyjaśnienie kwestii dotyczącej standaryzacji i kategoryzacji wtz.

Wskazał również, że w ramach konsultacji programu „Dostępność+” proponował rozszerzenie tego programu o rozdział „Godne życie”, aby uwzględniona został w rozwiązaniach podmiotowość osoby niepełnosprawnej. Zaproponował aby takie propozycje wychodziły z instytucji państwowych np. z Biura Pełnomocnika.

Kolejne pytanie skierował do Pani Prezes PFRON o możliwość dofinansowania w ramach programu „Aktywny samorząd” naprawy różnego rodzaju urządzeń, np. schodolaz, windy.

Następnie głos zabrał Pan Tomasz Przybyszewski z Fundacji Integracja. Zapytał, czy w ramach prac nad „rewizją” instrumentów rynku pracy dla osób niepełnosprawnych przewidziane jest zajęcie się sprawą pułapki rentowej.

Pani Maria Królikowska poruszyła kwestię dostępności do placówki, podając przykład, że siedziba Fundacji, która otrzymała środki unijne na realizację projektu nie jest przystosowana do przyjmowania osób z niepełnosprawnością.

Poruszyła również kwestie wyposażenia placówek prowadzących rehabilitację w podnośniki, bowiem w przypadku ich braku nie jest możliwa rehabilitacja osób na wózkach w takich placówkach.

Kolejną poruszoną kwestią była kwestia możliwości refundacji kosztów rehabilitacji społecznej dla osób niepełnosprawnych, które są niechętnie przyjmowane do różnego rodzaju placówek, np. wtz, śds.

Następnie głos zabrał Pan Stanisław Henderek, który zwrócił uwagę, na brak lub niewielkie zaangażowanie samorządów w realizację działań na rzecz osób niepełnosprawnych. Zaproponował zaproszenie do rozmów przedstawicieli Związku Powiatów czy Związku Gmin aby przedstawić im problemy związane z funkcjonowaniem osób niepełnosprawnych.

Pan Dyrektor Pelczarski odnosząc się do powyższego poinformował, że samorządy zostaną zaproszone do rozmów.

W zakresie kwestii poruszonych przez Panią Królikowską, odnosnie wyposażenia placówek realizujących projekty ze środków Unii Europejskiej, Pan Dyrektor poprosił o szczegółowe informacje, które są niezbędne do podjęcia ewentualnych działań w tym zakresie.

Odnosnie wyposażenia placówek rehabilitacyjnych w podnośniki potwierdził, że planowane jest spotkanie z Ministerstwem Zdrowia.

Odnosząc pytanie Pana Przybyszewskiego Pan Dyrektor potwierdził, że w ramach projektu planowany jest przegląd wszystkich instrumentów z zakresu rehabilitacji zawodowej. Kwestia pułapki rentowej jest bardzo dużym problemem i będzie także poddana analizie.

Odnosząc się do pytania Pana Bogdaszewskiego dotyczącego standaryzacji wtz Pan Dyrektor wskazał, że obecnie wtz są różne. Będziemy chcieli podejść do tego zagadnienia w ramach realizowanego projektu.

Odnosząc się do poruszanych kwestii dotyczących programu „Dostępność+” Pan Dyrektor podkreślił, że należy pamiętać, że program dotyczy szeroko rozumianej przestrzeni publicznej i jej dostosowania do potrzeb osób w niej funkcjonujących, czyli nie tylko osób niepełnosprawnych. Dotyczy to infrastruktury.

Podkreślił, że Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej bardzo się angażuje, jednak infrastruktura nie leży w kompetencjach Ministerstwa. Do kompetencji MRPiPS należy wsparcie ze środków PFRON, m.in. do likwidacji barier funkcjonalnych. Tak więc z tego może wynikać mała widoczność Ministerstwa w tym programie. Należy jednak podkreślić, że bardzo duże znaczenie przy programie będzie miał PFRON.

Następnie głos zabrał Pan Robert Kucharycz, który zaproponował włączenie do porządku obrad kwestii dotyczących leczenia osób z SMA w związku z toczącymi się w Ministerstwie Zdrowia pracami i rozmowami dotyczącymi wprowadzenia leku Spinraza na listę leków refundowanych. Podkreślił, że podanie tego leku jest daniem życia. Odczytał pismo, które jest składane m.in. w biurach poselskich:

„ W imieniu chorych na SMA zwracam się do Pana z prośbą o podjęcie wszystkich możliwych kroków związanych z możliwością wprowadzenia na listę leków refundowanych leku Spinraza, na rdzeniowy zanik mięśni SMA.

Spinraza to pierwszy i na razie jedyny lek na tę chorobę, a na świecie lek ten został dopuszczony na rynek Unii Europejskiej w maju 2017 r. W Polsce od sierpnia 2017 r. toczy się proces refundacyjny. Dotychczas Ministerstwo Zdrowia nie podjęło decyzji o refundacji leku, mimo iż Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji zarekomendowała ją Ministrowi Zdrowia.

Rdzeniowy zanik mięśni SMA jest ciężką chorobą o podłożu genetycznym, powodującą utratę tkanki nerwowej i mięśniowej, zawsze prowadzi do ciężkiej niepełnosprawności, często do wczesnej śmierci chorego, nawet w pierwszym lub drugim roku życia. Dlatego mówi się o niej – największy genetyczny zabójca małych dzieci.

Obecnie Spinraza jest jedyną możliwością leczenia tej choroby.

Rodziny dzieci chorych na SMA w obawie przed brakiem leczenia, bojąc się o życie swoich dzieci opuszczają kraj by zdobyć możliwość leczenia. Tylko w ciągu kilku ostatnich miesięcy ok. 40 polskich rodzin z dziećmi chorymi na rdzeniowy zanik mięśni SMA na stałe wyemigrowało do krajów, które refundują refundację. Kolejne dziesiątki rodzin jest zdecydowanych opuścić kraj w ciągu najbliższych miesięcy.

Lek Spinraza sprzedawany jest w cenie, która uniemożliwia jego prywatny zakup. Koszt katalogowy jednej dawki to 90 tys. Euro. W pierwszym roku trzeba podać sześć, w każdym trzy do końca życia.

Jednak przy refundacji jego cena jest wynikiem negocjacji z producentem i może być dużo niższa. Dzięki temu Spinraza z sukcesem refundowana jest w takich krajach jak Słowenia, Węgry, Rumunia, Serbia czy Turcja. A Polska stała się na mapie Europy tzw. trzecim krajem świata pod względem możliwości leczenia SMA.

W imieniu polskiej społeczności chorych na SMA – rdzeniowy zanik mięśni proszę o podjęcie wszystkich możliwych kroków prowadzących do jak najszybszego wprowadzenia leku Spinraza na listę leków refundowanych”.

Zwrócił także uwagę na nieodpowiedni system finansowania zakupu wózków inwalidzkich o napędzie elektrycznym, urządzeń pionizujących, dostępności opieki zdrowotnej dla osób niepełnosprawnych, istniejących barier architektonicznych oraz dofinansowania zakupu samochodu czy też jego wyposażenia.

Pan Dyrektor Pelczarski poinformował, że na następnym posiedzeniu Zespołu omówione zostaną kwestie dotyczące małych placówek (przy obecności przedstawicieli Departamentu Pomocy i Integracji Społecznej) oraz kwestie dotyczące zaopatrzenia wyroby medyczne (przy obecności przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia).

Osoba z sali zaproponowała aby uwagi dotyczące kwestii należących do właściwości merytorycznej innych resortów kierować bezpośrednio do tych resortów.

Następna osoba zaproponowała, aby na następnym posiedzeniu Zespołu omówić kwestie dotyczące deinstytucjonalizacji. Zaapelowała również, aby w przypadku zaopatrzenia dofinansowanego ze środków PFRON nie było wkładu własnego oraz zostało zniesione kryterium dochodowe.

Pan Wojciech Kalinowski wskazał, że nie jest poruszany temat opiekunów, którzy nie są ujęci w żadnym systemie, tj. np. wujkowie i ciocie opiekujący się osobami bardzo nisko funkcjonującymi.

Wskazał, że wcześniej był w PFRON program, w ramach którego istniała możliwość, przy spełnieniu odpowiednich warunków, uzyskania nieoprocentowanej pożyczki na zakup samochodu. Zaproponował ponowne uruchomienie takiego programu.

Pani Alicja Czarnecka zaproponowała, aby na następnym posiedzeniu Zespołu zostały omówione kwestie dotyczące leczenia sanatoryjnego osób niepełnosprawnych razem ze swoimi opiekunami.

Następnie Pan Dyrektor Pelczarski przeszedł do zaprezentowania projektu Strategii na rzecz osób niepełnosprawnych na lata 2018-2030.

Wskazał, że są dwa główne obszary (kręgi):

1. Pierwszy dotyczy życia codziennego osoby niepełnosprawnej. W jego ramach są ważne:
 - kwestia świadomości osób niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych,
 - kwestia spójności systemowej,
 - kwestia dostępności monitoringu.
2. Drugi obszar, czyli działania planowane są już do 2030 roku. Należy tu wymienić:

- Zdrowie – głównym celem jest zapewnienie odpowiednich usług zdrowotnych, kompleksowa rehabilitacja,
- Zabezpieczenie społeczne – umożliwienie niezależnego życia, zindywidualizowane wsparcie, zapewnienie odpowiednich usług opiekuńczych,
- Edukacja – edukacja włączająca na każdym etapie, kształcenie ustawiczne, przygotowanie do wejścia na rynek pracy,
- Praca – wsparcie osób niepełnosprawnych w poszukiwaniu zatrudnienia, wyrównywanie szans niepełnosprawnych pracowników na rynku pracy, tworzenie otoczenia sprzyjającego samozatrudnieniu, kreowanie rozwiązań zachęcających pracodawców do zatrudniania osób niepełnosprawnych.

Celem głównym jest pełne włączenie osób niepełnosprawnych w życie społeczne i zawodowe poprzez stworzenie ram długofalowej polityki krajowej na rzecz osób niepełnosprawnych. Efektem będzie zagwarantowanie realizacji praw określonych w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

Strategia, tak jak inne tego typu dokumenty, przygotowana została na pewnym poziomie ogólności. Są tam jednak wskazane podmioty odpowiedzialne za poszczególne obszary działania, termin realizacji poszczególnych działań, jakie środki będą przeznaczone na realizację, jakie są wskaźniki.

Pan Dyrektor poinformował także, że prezentacja dotycząca projektu Strategii zostanie przesłana do uczestników posiedzenia. Zachęcił również do zgłaszania uwag do ww. projektu Strategii podczas przeprowadzania konsultacji.

Następnie przeszedł do prezentacji dotyczącej projektu ustawy o zatrudnieniu wspomaganym.

Zatrudnienie wspomagane jest instrumentem obecnie funkcjonującym w ramach projektów realizowanych ze środków unijnych lub środków PFRON. Brak jest jednak obecnie systemowej regulacji w tym zakresie.

Podstawą jest:

- Mapa drogowa, II filar - Pakiet Społecznej odpowiedzialności,
- Program „Dostępność+”.

Projektowana ustawa umożliwi osobom niepełnosprawnym samodzielne funkcjonowanie i utrzymanie się na rynku pracy. Ma na celu wspieranie osób niepełnosprawnych w aktywizacji zawodowej i społecznej. Jest odpowiedzią na potrzeby środowiska osób niepełnosprawnych, aby zagwarantować to co już funkcjonuje i zostało wypracowane w projektach.

Zatrudnienie wspomagane jest to indywidualna metoda pracy z osobą skierowaną mająca na celu pomoc tej osobie w znalezieniu, podjęciu i utrzymaniu zatrudnienia.

Punktem wyjścia, dla określenia do kogo ten instrument będzie skierowany, będzie katalog osób wypracowany przez organizacje w projektach.

Realizatorzy:

Wojewoda będzie ogłaszał konkurs na nowy podmiot, czyli na Agencję zatrudnienia wspomaganego – rolą wojewody jest wybór Agencji. Powiatowe urzędy pracy będą kierowały osobę niepełnosprawną do zatrudnienia wspomaganego.

Agencje te będą otrzymywały wsparcie, które będzie przeznaczane na cały proces zatrudnienia wspomaganego.

Podmioty zaangażowane:

Planuje się aby agencje rozszerzyły swoje działania, żeby nie tylko zajmowały się zatrudnieniem wspomaganym, ale żeby zajmowały się lokalnym rynkiem pracy.

Podmioty zaangażowane to podmioty realizujące zadania z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, instytucje rynku pracy i otoczenie osób niepełnosprawnych.

Zatrudnienie wspomagane – proces:

Skierowanie z urzędu pracy, wsparcie w poszukiwaniu i podjęciu zatrudnienia przez Agencję, monitorowanie sytuacji osoby niepełnosprawnej.

Trener pracy – wypracowany model trenera jest punktem wyjścia i bez potrzeby wprowadzania zmian.

Sposób finansowania:

Zadanie obligatoryjne realizowane corocznie na podstawie ustawy. Środki przekazywane będą wojewodom, którzy będą zawierali umowy z wybranymi w trybie konkursu Agencjami zatrudnienia wspomaganego.

Wysokość środków uzależniona m.in. od stopnia i rodzaju niepełnosprawności oraz etapu, na jakim znajdzie się osoba objęta wsparciem.

Źródło finansowania – Fundusz Pracy.

Osoba z sali wyraziła zadowolenie, że instrument ten będą realizować powiatowe urzędy pracy. Zgłosiła zastrzeżenie, że nie powinno się mówić o osobach z upośledzeniem umysłowym, lecz z niepełnosprawnością intelektualną.

Zadała pytanie dlaczego ta usługa – zatrudnienie wspomagane jest uregulowana w osobnej ustawie. Czy nie można było dodać tej usługi do ustawy o instytucjach rynku pracy.

Pan Dyrektor Pelczarski odpowiedział, że taka była decyzja Kierownictwa co do uregulowania tej usługi w odrębnej ustawie. Co do zastrzeżenia dotyczącego użytego pojęcia „osoba z upośledzeniem umysłowym” poinformował, że zostanie to poprawione.

Kolejna osoba miała uwagę co do konieczności posiadania przez osobą niepełnosprawną skierowania przez urząd pracy do zatrudnienia wspomaganego, wskazując na to by osoba niepełnosprawna mogła bezpośrednio zgłaszać się do Agencji.

Pan Dyrektor Pelczarski odpowiedział, że problem polega na finansowaniu. Finansowanie ma iść za osobą niepełnosprawną. Dodał, że musi ktoś ocenić tę osobę, ale centrum

decyzyjnym ma nie być powiatowy urząd pracy tylko Agencja zatrudnienia wspomaganego. PUP, to swego rodzaju pośrednik, miejsce gdzie dana osoba zostanie do tego instrumentu skierowana. Kluczem będzie dobrze działająca Agencja zatrudnienia wspomaganego. To nie jest Agencja zatrudnienia, to jest inny podmiot. Nałożone są na te Agencje dodatkowe obowiązki, to ma być ktoś, kto na lokalnym rynku, zna obszar pracodawców.

Następnie głos zabrała Pani Małgorzata Gorący, Polska Federacja Zatrudnienia Wspomaganego. Zadała pytanie kto w urzędzie pracy będzie decydował o skierowaniu osoby niepełnosprawnej do zatrudnienia wspomaganego oraz jakie przygotowanie ta osoba będzie miała.

Wskazała, że obecnie osoby, które są klientami zatrudnienia wspomaganego nigdy do urzędów pracy wcześniej nie trafiały. To są osoby, które nie mogły skorzystać z usługi urzędu pracy, bo tam nie miały możliwości porozumienia się.

Pan Dyrektor Pelczarski poinformował, że Biuro zastanawiało się nad różnymi ścieżkami. Natomiast pytanie czy nie lepiej wykorzystać tę ścieżkę, która jest i skorzystać z usług urzędów pracy. W przypadku rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych urzędy pracy powinny być pierwszym miejscem dla tych osób, które chcą na rynku pracy funkcjonować.

W ramach spraw różnych Pan Jerzy Płókarz, wracając do wcześniej omawianego tematu dotyczącego nadzoru budowlanego, zaproponował aby resort nawiązał kontakt z Głównym Inspektorem Nadzoru Budowlanego. A mianowicie, nadzór budowlany po pierwsze zatwierdza projekt budowlany, a więc tu już ma narzędzie aby wymóc odpowiednie rozwiązania wymagane przepisami. Następnie, jeżeli taki projekt, który nie jest realizowany zgodnie z projektem, nadzór budowlany ma narzędzia, bowiem może wstrzymać wykonanie budowy. Następnie następuje odbiór. A więc te narzędzia są, należy tylko uczulić nadzór budowlany na ten temat.

Kolejna osoba zadała pytanie dotyczące terminu kolejnego spotkania.

Pan Dyrektor Pelczarski odpowiedział, że prawdopodobnie będzie to pierwszy kwartał przyszłego roku i będzie miało na celu przeanalizowanie stanu realizacji 29 postulatów zgłoszonych przez środowisko osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Kolejne, wiosenne posiedzenie zmierzałoby już do podsumowania prac.

Poinformował również, że przedstawi Panu Ministrowi Michałkiewiczowi zgłaszane na dzisiejszym posiedzeniu propozycje tematów na kolejne posiedzenie.

Pan Dyrektor zamknął posiedzenie oraz złożył życzenia świąteczne w imieniu Pani Minister Elżbiety Rafalskiej, Pana Ministra Krzysztofa Michałkiewicza oraz własnym.