

Protokół z posiedzenia
Zespołu do Spraw Opracowania Rozwiązań w zakresie Poprawy Sytuacji Osób
Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin
z dnia 24 maja 2018 r.

Porządek posiedzenia:

1. Powitanie – Pani Elżbieta Rafalska – Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.
2. Przyjęcie porządku obrad.
3. Budowa systemu wsparcia osób niepełnosprawnych i ich rodzin – Pani Elżbieta Rafalska – Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.
4. Opieka wytchnieniowa – sposób realizacji i propozycje zmian – przedstawiciel Departamentu Pomocy i Integracji Społecznej, MRPiPS.
5. Ustawa o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności – przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia, przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia (rehabilitacja lecznicza stacjonarna i dzienna (domowa)).
6. Turnusy rehabilitacyjne – przedstawiciel Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.
7. Ustalenie terminu kolejnego posiedzenia.
8. Zakończenie posiedzenia.

Przebieg posiedzenia:

W dniu 24 maja 2018 r. odbyło się dziewiąte posiedzenie Zespołu do Spraw Opracowania Rozwiązań w zakresie Poprawy Sytuacji Osób Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin.

W obradach udział wzięła Pani Elżbieta Rafalska – Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, członkowie Zespołu i zaproszeni goście.

Na wstępie przewodniczący Pan Minister Krzysztof Michałkiewicz – Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych powitał Panią Elżbietę Rafalską, Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej oraz innych zebranych.

Poinformował, że 15 maja 2018 r. została zaprezentowana Mapa Drogowa Budowy Systemu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych i ich Rodzin. Dodał, że w uzgodnieniu z opiekunami osób niepełnosprawnych z mapy drogowej wybrane zostały 3 elementy, które są dla nich szczególnie ważne, a mianowicie:

- rozszerzenie opieki wytchnieniowej,
- ustawa o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności,
- zwiększony dostęp do turnusów rehabilitacyjnych.

Poinformował również, że w czerwcu planowane są jeszcze dwa spotkania. Jedno dotyczące warsztatów terapii zajęciowej, na którym omówione zostaną założenia do ustawy o zatrudnieniu wspomaganym, a drugie dotyczące zakładów aktywności zawodowej.

Dodał, że odbędzie się także kolejne posiedzenie Zespołu do Spraw Opracowania Rozwiązań w Zakresie Poprawy Sytuacji Osób Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin i będzie dotyczyło tych postulatów, które są związane ze wsparciem opiekunów osób niepełnosprawnych. Dodał, że do mapy drogowej Pani Minister wpisała również uporządkowanie systemu dotyczącego opiekunów osób niepełnosprawnych, którzy są na emeryturach z EWK.

Następnie Przewodniczący przedstawił porządek obrad.

Pani Anna Kalbarczyk zadała pytanie dlaczego nie poruszane są kwestie osób niepełnosprawnych na zasiłkach stałych, które nie mają środków do życia, wyrzucane są na ulicę. Mają 601 zł i od tego zasiłku mają odliczany dodatek mieszkaniowy oraz zasiłek pielęgnacyjny.

Przewodniczący poinformował, że tak jak wcześniej wspomniał ma odbyć się posiedzenie Zespołu, które będzie poświęcone świadczeniom dla opiekunów osób niepełnosprawnych.

Pan Zbigniew Worony wyraził opinię, że spotkanie to miało być spotkaniem inauguracyjnym Zespołu ds. Osób Całkowicie Zależnych, które zapoczątkuje wypracowanie odpowiedniego systemu wsparcia tych osób. Przekazał także pismo z propozycją stałej pracy z określeniem problemów i określeniem ram czasowych w zakresie wypracowania określonych rozwiązań dla tej grupy osób.

Pani Minister Rafalska zaproponowała, że odniesie się do przedstawionych w piśmie propozycji.

Z pisma wynikało, że propozycja porządku obrad posiedzenia obejmuje omówienie zaledwie niewielkiej części potrzeb tej grupy osób niepełnosprawnych. Pani Minister stwierdziła, że nie jest możliwe aby na jednym spotkaniu omówić całość systemu. Dlatego też będzie się to odbywało na kolejnych spotkaniach.

Kolejnym zagadnieniem wynikającym z pisma jest kwestia zdefiniowania osób całkowicie zależnych.

Pani Minister podkreśliła, że w polskim orzecznictwie nie ma określenia osoby niesamodzielnej, całkowicie zależnej. Mamy znaczny stopień niepełnosprawności, do którego zaliczane są osoby, które potrafią sobie poradzić samodzielnie, ale też osoby wymagające całodobowej opieki. Ta grupa nie jest określona. Tak więc musi być orzeczenie o niesamodzielności, całkowitej zależności, bo wtedy będzie wiadomo do której grupy należy adresować pomoc na danym poziomie. Orzeczenie o niesamodzielności jest punktem wyjścia do tego aby dobrze adresować tę pomoc, która gdyby była skupiona na tych osobach

stanowiłaby znacznie większe wsparcie niż dotychczasowe. Jeśli nadal będzie tak liczna grupa wymagająca wsparcia to wydatki będą rosły ale wzrost samego poziomu świadczenia nie będzie tak duży.

Następnie Pani Minister przeszła do zaprezentowania Mapy Drogowej Budowy Systemu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych i ich Rodzin. Wskazała, że system ten zawiera następujące elementy:

1. Solidarnościowy Fundusz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych,
2. Pakiet społecznej odpowiedzialności,
3. Program Dostępność+, który spotkał się z bardzo dużym poparciem społecznym i którego budżet jest już określony na poziomie 23 mld zł.

Solidarnościowy Fundusz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych będzie zasilany z dwóch źródeł:

- Funduszu Pracy – część składki na Fundusz Pracy w wysokości 0,15% podstawy składki dla Funduszu,
- Danina Solidarnościowa od osób zarabiających ponad 1 mln zł rocznie (zarobki miesięczne ok. 87 tys. zł.).

Od 2020 roku środki z Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób niepełnosprawnych będą przeznaczane na wsparcie najważniejszych potrzeb osób niepełnosprawnych.

Danina solidarnościowa będzie płacona przez osoby, których dochody w roku przekroczą 1 mln zł (około 87 tys. zł miesięcznie) w wysokości 4% od nadwyżki ponad 1 mln zł. Po raz pierwszy danina będzie płacona od dochodów uzyskanych w 2019 r., a zapłaci ją około 25 tys. osób.

Natomiast składka odprowadzana z Funduszu Pracy będzie w wysokości 0,15% podstawy składki dla Funduszu. Składka na Fundusz Pracy, której wysokość wynosi 2,45% nie ulegnie zmianie.

Pani Minister podkreśliła również, że podobne rozwiązania funkcjonują w niektórych krajach Unii Europejskiej.

Przewidywany dochód z Daniny Solidarnościowej będzie wynosił ok. 1,15 mld rocznie, a z Funduszu Pracy ok. 650 mln zł rocznie.

W ramach pakietu społecznej odpowiedzialności proponowane jest:

- reforma systemu orzekania o niepełnosprawności i wprowadzenie orzekania o niesamodzielności,
- dodatek do emerytury tzw. EWK dla rodziców opiekujących się osobami niepełnosprawnymi,
- dodatek do specjalnego zasiłku opiekuńczego i zasiłku dla opiekuna. Pani Minister podkreśliła, że ten rok jest rokiem waloryzacji i weryfikacji kryteriów dochodowych i te kryteria zostały przyjęte w wymaganym terminie do 15 maja przez Radę Ministrów i zostały zgodnie z wymogami ustawowymi skierowane do Rady Dialogu Społecznego. Jest propozycja podniesienia tych kryteriów, która powoduje też wzrost

zasiłku stałego i to jest po części odpowiedź na jedno z wcześniejszych pytań. Jest też propozycja aby od nowego okresu zasiłkowego, czyli od końca tego roku wzrósł został podwyższony specjalny zasiłek opiekuńczy z kwoty 520 zł do kwoty 620 zł.

- zwiększenie dostępności do turnusów rehabilitacyjnych dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności,
- zwiększenie dofinansowania warsztatów terapii zajęciowej.
- projekt „wypracowanie i pilotażowe wdrożenie modelu kompleksowej rehabilitacji umożliwiającej podjęcie lub powrót do pracy”,
- zatrudnienie wspomagane – wprowadzenie trenera pracy wspierającego osoby niepełnosprawne, które mają największe trudności w samodzielnym wejściu i funkcjonowaniu na otwartym rynku pracy,
- wprowadzenie nowego modelu kształcenia specjalistów ds. zarządzania rehabilitacji,
- zwiększenie finansowania zakładów aktywności zawodowej.

Pani Minister podkreśliła, że są to wstępne propozycje.

Pan Sławomir Besowski stwierdził, że zajmowanie się przedstawionymi tematami jest dalekie od Konwencji. Jedyna rzecz, która się pojawia w tych propozycjach i występuje w Konwencji to opieka wytchnieniowa. Wskazał, że podstawowym rozwiązaniem dla osób, które w sposób stały muszą korzystać z usług włączających i wsparcia jest asystencja osobista. Asystencja osobista pojawia się w programie „Dostępność+”, uchwale Krajowej Rady Konsultacyjnej, w programie „Za życiem”, w liście pytań do polskiego rządu skierowanych przez Komitet ds. Praw Osób Niepełnosprawnych. Dodał, że w trakcie konsultacji programu „Dostępność+” ustalono, że to Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej ma przygotować ścieżkę dojścia do tej usługi, zasady organizacji i finansowania. Podkreślił, że powinno to zostać zrealizowane w pierwszej kolejności, bowiem dla wielu osób niepełnosprawnych i ich opiekunów jest to sprawa podstawowa, bo opieka wytchnieniowa nie rozwiązuje kwestii funkcjonowania osób niepełnosprawnych w Polsce.

Przewodniczący potwierdził, że do Ministerstwa wpłynęły pisma Komitetu ds. Praw Osób Niepełnosprawnych. Jednym z poruszonych tematów jest temat asystencji osobistej. Przewodniczący powtórzył, że asystencja osobista jest wpisana w program „Dostępność+” i trwają prace nad wdrożeniem tej formy usługi. Drugim poruszonym tematem jest terminologia związana z określeniem „osoba całkowicie zależna”. Przewodniczący wskazał, że powyższe należy wyjaśnić z innymi osobami będącymi na posiedzeniu. Ponownie podkreślił, że o asystencji osobistej będą jeszcze prowadzone rozmowy.

Pan Grzegorz Piotrowski zadał pytanie dotyczące daniny solidarnościowej. Bo jeśli budowa systemu ma opierać się na tej daninie to czy rząd nie obawia się, że w przyszłości (przez inny rząd) ta danina może zostać zlikwidowana.

Pani Minister odpowiedziała, że danina jest źródłem finansowania ale kluczowe są zdania, które będą z niej finansowane. Może się zdarzyć, że ktoś będzie chciał zlikwidować daninę, ale zostaną zadania, których finansowanie będzie musiało być zapewnione.

Następnie Pani Małgorzata Rybicka wyraziła zaniepokojenie, że w mapie drogowej nie znalazły się pewne rozwiązania, w tym: tworzenie małych, specjalistycznych domów dla osób szczególnie niepełnoprawnych, w tym ze spektrum autyzmu oraz specjalistyczne środowiskowe domy samopomocy również dla osób ze spektrum autyzmu i osób szczególnie zależnych od pomocy. Wskazała, że w ramach działającego wcześniej Zespołu ds. Rozwiązań Systemowych dla Osób Szczególnie Zależnych od Pomocy, w pracach którego brali udział przedstawiciele Porozumienia Autyzm Polska zostały wypracowane pewne rozwiązania, które wraz z postulatami zostały przekazane do Pani Minister oraz Pana Pełnomocnika, a postulaty te nie zostały uwzględnione w zaprezentowanych formach pomocy, nawet w dalszej perspektywie.

Pani Minister zapytała co udało się osiągnąć w ramach tej wcześniejszej współpracy. Poinformowała także, że na przedstawionych slajdach prezentacji nie udało zamieścić się wszystkiego co chce zrobić rząd. Wskazała też, że nie jest zamiarem aby środki z daniny solidarnościowej zapewniły finansowanie wszystkich zadań, bowiem te istniejące mają źródło finansowania. Obecnie otwiera się pole na nowe zadania, a co tam się znajdzie to jest wynikiem ustalenia tego co jest najważniejsze.

Przewodniczący dodał, że prowadzone są rozmowy na ten temat. Jest pomysł aby pilotażowo zrealizować projekt finansowany ze środków Unii Europejskiej w zakresie mieszkalnictwa wspomagane, dziennego pobytu osób niepełnosprawnych w placówkach, aby te dwie formy mogły być połączone.

Następnie głos zabrał Pan Zbigniew Król – Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia. Stwierdził, że proponowana ustawa o szczególnych rozwiązaniach dla osób o znacznym stopniu niepełnosprawności odpowiada postulatom osób protestujących. Odnosi się do dwóch postulatów w sposób kompleksowy i kompletny. W obszarze, który dotyczy tego wsparcia instrumenty te gwarantują osobom o znacznym stopniu niepełnosprawności po pierwsze znacznie szybszy i łatwiejszy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych z Narodowego Funduszu Zdrowia poza kolejnością, i to jest ten element, który jest ważny i nie powinien wzbudzać żadnych wątpliwości, że to jest krok w kierunku usprawnienia dostępności. Po drugie zwolnienie z konieczności posiadania skierowania do opieki specjalistycznej co jest elementem postulowanym od wielu lat. I tutaj z perspektywy funkcjonowania tego systemu, który mamy w tej chwili jest to też istotny element udrożnienia dostępu do opieki specjalistycznej. Dodatkowo w ramach tej ustawy jest też pierwszeństwo w zakupie w aptekach. Następny istotny element to określenie rehabilitacji dla tych osób i wyciągnięcie z limitowania tych świadczeń. Czyli świadczeniodawcy, którzy zajmują się rehabilitacją osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności nie mają limitowanych tych świadczeń. Kolejny element to prawo do wyrobów medycznych w liczbie określonej przez osobę wystawiającą zlecenie.

Ustawa została podpisana przez Prezydenta 17 maja, a wchodzi w życie 1 lipca. Aby całkowicie zrealizować te wymogi ustawowe, konieczna jest zmiana planu finansowego NFZ, który musi zostać dostosowany do zawartych w ustawie uprawnień.

Pan Minister również podkreślił ważny charakter reformy orzecnictwa.

Poinformował również, że w Ministerstwie Zdrowia prowadzone są prace związane z usystematyzowaniem systemu rehabilitacji. Prace te są na etapie końcowej debaty pomiędzy specjalistami w tym zakresie.

Następnie głos zabrał przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia. Potwierdził konieczność zmiany planu finansowego NFZ oraz wskazał na konieczność wprowadzenia zarządzenia Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, zmieniającego obowiązujące zarządzenia dotyczące rehabilitacji leczniczej. Ten mechanizm, który zostanie zawarty, tzn. bezlimitowego finansowania świadczeń udzielanych w ramach rehabilitacji leczniczej osobom o znacznym stopniu niepełnosprawności, albo tych które wynikają z ustawy „Za życiem” pozwalają zwiększać potencjał świadczeniodawcom, ponieważ nie będą ograniczeni tą górną kwotą, która jest określana w umowie. Będzie to miało także znaczenie w zapelnieniu tzw. „białych plam w rehabilitacji”, szczególnie w rehabilitacji domowej. Wskazał, że aktualne przepisy pozwalają przedłużać rehabilitację na wniosek lekarza prowadzącego do dyrektora oddziału wojewódzkiego NFZ o kolejny cykl rehabilitacyjny. Zgody te były wyrażane ale w ramach tych środków, które dyrektor oddziału wojewódzkiego posiadał. W związku z dodatkowymi środkami tych zgód będzie zdecydowanie więcej.

Przewodniczący otworzył dyskusję.

Pan Grzegorz Piotrowski zadał pytanie w jaki sposób w systemie będą identyfikowane osoby będące w stanie apalicznym. W takim przypadku nie jest możliwe określenie jednostki chorobowej.

Kolejna osoba wskazała na fakt, że przedstawiana propozycja rozwiązań skierowana jest do osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, czyli do bardzo szeroko określonej grupy osób. W związku z tym prawdopodobnie część świadczeń medycznych znów zostanie skierowana do szerokiego grona odbiorców i ta pomoc znów nie trafi tam gdzie trzeba. Wydaje się, że najpierw należy myśleć o tych którzy są najsłabsi, dlatego że część tych świadczeń, która powinna być do nich kierowana do nich nie trafia. Ta grupa ciągle nie jest dookreślona. Zaproponowała, że najpierw powinna zostać przeprowadzona reforma orzecnictwa, stworzenie koordynatora działań, a dopiero później świadczenia.

Pani Laura Jurga zadała pytanie, wskazując przykład swojej osoby, dotyczące poprawy sytuacji w zakresie dostępu do rehabilitacji. Powiedziała, że ma w tej chwili skierowanie na rehabilitację domową, które od marca nie jest zrealizowane przez przychodnię, w której do tej pory przez około 5 lat miała regularnie przedłużaną taką rehabilitację.

Drugą kwestią, którą poruszyła była kwestia dotycząca konieczności określania i wyodrębniania kategorii osób zależnych. Wskazała, że kategoryzacja taka nie wpisuje się zupełnie w postanowienia Konwencji.

Pan Grzegorz Piotrowski odniósł się do tej wypowiedzi i wskazał, że określenie grupy osób tzw. całkowicie zależnych ma sens, ponieważ ta grupa nie skorzysta nigdy z opracowanych

systemów wsparcia, które dotyczą stopnia znacznego. Takie osoby nie skorzystają ze wsparcia np. w zakresie uczestnictwa w wtz czy śds, nie pojadą na turnus rehabilitacyjny. Osoby te mają całkowicie inne potrzeby, więc wyodrębnienie tej grupy ma sens, chociażby po to aby zbudować system wsparcia.

Pan Minister Król odpowiadając na pytanie dotyczące sposobu identyfikacji osób apalicznych poinformował, że rzeczywiście w systemie, który oparty jest na kodyfikacji ICD10 nie ma takiego stanu. Stan taki oznacza więcej niż z ICD10 można wywnioskować. W ramach rozpoznania medycznego i usług ściśle medycznych istnieją określone kodyfikacje, a w części dotyczącej wsparcia socjalnego dotychczasowe formuły prawne określają stopnie niepełności. I to jest moment - mapa drogowa, żeby uwspólnić te rzeczy. Wskazał na Zespół zajmujący się reformą orzekania, który w tej klasyfikacji orzeczniczej uwspólnia oba systemy. Już zdecydowaliśmy się, że przyjmujemy klasyfikację ICF. Jest to międzynarodowa klasyfikacja dysfunkcji i ta klasyfikacja pokazuje już elementy możliwości samodzielnego funkcjonowania albo stopnia samodzielnego funkcjonowania. Należy też zmienić paradygmat myślenia o świadczeniach medycznych, gdzie np. w medycynie pracy poszukujemy chorób. Należy określić kiedy dany człowiek z określoną nawet chorobą przewlekłą, w jakim zakresie powinien i czy może pracować. Bo praca jest pewnego rodzaju dobrem dla ludzi, którzy wymagają wsparcia. Do ICF-u musimy dobudować klasyfikację o stopniach niepełności i różnych rodzajach wsparcia medycznego ale też socjalnego.

Udzielając odpowiedzi na pytanie drugie podkreślił, że w chwili obecnej funkcjonuje taki system orzekania. Jednak zaznaczył, że właśnie dlatego trwają prace na reformą systemu orzecznictwa. Orzecznictwo musi być precyzyjne bo inaczej nigdy nie będzie możliwe określenie tych grup najbardziej potrzebujących.

Następnie Pani Maria Królikowska zadała pytanie dlaczego w mapie drogowej w ogóle nie ma nic na temat kompensacji niepełnosprawności, np. wyliczenia minimum socjalnego dla osoby niepełnosprawnej. Na ten moment minimum socjalne dla zdrowej osoby wynosi niecałe 1200 zł, a wydaje się, że świadczenia, które są dla osób niezdolnych do pracy i samodzielnej egzystencji wynoszą poniżej tego minimum socjalnego.

Mapa drogowa nie gwarantuje również możliwości dokonywania wyboru przez osobę niepełnosprawnej formy oraz sposobu rehabilitacji społecznej. Są do wyboru tylko wtz, śds, i zaz. Są osoby, które nie kwalifikują się do żadnej z ww. formy wsparcia. Należy rozważyć w tej sytuacji możliwość rekompensaty.

Kolejne pytanie skierowane zostało do Pana Ministra Zdrowia. Jakie korzyści z tego pakietu rehabilitacyjnego będzie miała osoba z autyzmem, osoba z niepełnosprawnością intelektualną, osoba niewidoma czy niesłysząca. Dodatkowo padło pytanie czy w tym pakiecie są nowoczesne metody rehabilitacji dla osób z niepełnosprawnością ruchową.

Przewodniczący podkreślił, że ustawa o szczególnych rozwiązaniach dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności ma spowodować to, że będzie dostęp, będzie kontraktacja a jak będzie przekroczony limit to będą nadwykonania wypłacane.

Pani Grażyna Rosołowicz zadała pytanie czy przy mapie drogowej nie powinna być karta rodziny z osobą niepełnosprawną niskofunkcjonującą. Każda rodzina posiadając taką kartę mogłaby spokojnie poruszać się w tym obszarze rehabilitacji. Bardzo istotną rzeczą przy osobach niskofunkcjonujących jest transport (np. na rehabilitację).

Kolejna kwestia to bezkolejkowy dostęp do lekarzy czy rehabilitacji. Poprosiła o wskazanie jaki mechanizm będzie stosowany aby taka możliwość zaistniała.

Kolejna osoba zaapelowała aby ustawy, zanim zostaną uchwalone poddawane były faktycznym konsultacjom, aby otoczenie osób niepełnosprawnych miało szansę wypowiedzieć się na dany temat.

Pan Minister Król podkreślił, że ustawa dotyczy znacznego stopnia niepełnosprawności i w zakresie weryfikacji osoby uprawnionej do bezkolejkowego dostępu trwają rozmowy w NFZ jak ten proces przeprowadzić. Projekt zarządzenia, który będzie regulował sposób kontraktowania tych świadczeń właśnie to wskaże. Nie ma co odwoływać się do obecnych przykładów rehabilitacyjnych. Kolejki do rehabilitacji są z dwóch powodów. Jednym z nich jest ograniczony budżet na rehabilitację w związku z tym kontrakty są zbyt niskie w stosunku do liczby osób, które potrzebują rehabilitacji. Placówka rehabilitacyjna musi sobie rozplanować świadczenia na cały okres kontraktacji tak żeby zrealizować budżet mniej więcej równomiernie podczas całego roku. W zaproponowanych rozwiązaniach nie ma tego ograniczenia co do ilości świadczeń (poza limitowe wykonywanie świadczeń).

Dodał, że ustawa o szczególnych rozwiązaniach dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności jest pewnego rodzaju ustawą ratunkową dla bieżącego problemu. Natomiast w Ministerstwie Rodziny przygotowywany jest system kompleksowy aby to zmienić, co pokazane jest w mapie drogowej. Wskazał na pomysł dotyczący książeczki (paszportu) osoby niepełnosprawnej.

Podkreślił, że niezbędne jest zdefiniowanie znacznego stopnia niepełnosprawności

Następnie głos zabrała Pani Minister Rafalska. Odniosła się do pytania w zakresie kwestii kompensacji i tego czego w mapie drogowej nie ma. Ponownie poinformowała, że to co ma być finansowane z daniny publicznej, mówimy tu o kwocie ok. 2 mld zł i roku 2020, to nowe zadania, które będą określone. Podkreśliła natomiast, że wydatki w 2017 r. wyniosły ponad 18 mld zł (na wsparcie, które leży w kompetencji Ministerstwa Rodziny).

Mówiąc o kompensacji i minimum socjalnym należy np. podsumować wzrost renty socjalnej. W poprzednich 3 latach wzrost renty socjalnej był o 43 zł, natomiast w 2017 r. łącznie z 2018 r. wzrost o 288 zł. Jest to znacząca różnica. Są to instrumenty finansowe które wpływają na poprawienie sytuacji materialnej każdej z rodzin, w tym rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym.

Przewodniczący kolejny raz podkreślił, że po to został ten Zespół stworzony aby pracować nad spełnieniem zgłoszonych przez środowisko osób niepełnosprawnych postulatów. Podkreślił, że na chwilę obecną spełnionych jest 10 z nich, a kilka kolejnych jest w realizacji.

Pani Minister Rafalska podkreśliła także, że jeśli przez ostatnie 12 lat nie podniesiono zasiłku pielęgnacyjnego nawet o złotówkę to rząd robi to w dwóch krokach i próbuje to wyrównać. I są to konkretne działania. Kolejny raz zaznaczyła że mapa drogowa jest otwarta, bo nie mogło tam znaleźć się wszystko.

Odnosnie przyjęć do placówek dzieci z autyzmem może tak być, że do placówek są przyjmowane osoby, które sprawiają mniej problemów co jest błędem, ale zależy to od osób prowadzących placówki. Ale ponieważ jest to zadanie zlecone finansowane całkowicie przez stronę rządową, to zastanowimy się nad usprawnieniem mechanizmu przyjęć, tak żeby nie pozwalać na tego typu praktyki.

Zrozumiałe jest, że nie każdy może skorzystać z uczestnictwa w wtz, śds, spółdzielni socjalnej czy zaz. Należy jednak pamiętać, że kompleksowa opieka i pomoc polega na zindywidualizowanym, zróżnicowanym podejściu. Ktoś kto może korzystać i w ten sposób się integruje to powinien z danej formy korzystać i to powinna być bogata oferta.

Pan Wiesław Hałaj zadał pytanie dotyczące dostępności opieki medycznej dla rodziców opiekujących się niepełnosprawnymi dziećmi, którzy podczas opieki nad swoimi dziećmi doświadczają pogorszenia zdrowia.

Wskazał również na problemy ze współpracą z uczelniami wyższymi w zakresie możliwości świadczenia wolontariatu przez studentów na rzecz osób niepełnosprawnych.

Poruszył także temat dotyczący ulgi samochodowej. Wskazał, że można dokonać odliczenia wyłącznie w przypadku jeśli osoba niepełnosprawna jest właścicielem lub współwłaścicielem samochodu.

Kolejna osoba, opiekunka osoby niepełnosprawnej niezdolnej do samodzielnej egzystencji z chorobą Alzheimera zadała pytanie jakie są rozwiązania dla takich ludzi i dla ich opiekunów. To co przechodzą ci ludzie to jest poniżające zarówno dla ludzi chorych jak też dla ich opiekunów. Wskazała, że jest pozbawiona jakiegokolwiek świadczenia. Podała przykład, że osoby z chorobą Alzheimera nie są przyjmowane do szpitala tylko dlatego, że nie ma dla nich 24-godzinnej opieki, a szpitale psychiatryczne nie świadczą usług we właściwy sposób. Są też problemy z uzyskaniem odpowiedniej rehabilitacji dla takich osób (problemem jest brak wykwalifikowanej kadry).

Zwróciła się również o przedstawienie informacji w zakresie wykonania wyroku Trybunału Konstytucyjnego.

Pani Monika Lewandowska zwróciła uwagę na kwestie dotyczące przepływu informacji pomiędzy Ministerstwem Zdrowia, NFZ i lekarzami. Wskazała, że rodzice bardzo często dowiadują się o różnych zmianach pocztą pantoflową i sami muszą informować o tym lekarzy np. zmiana limitów wyrobów medycznych wynikająca z ustawy „Za życiem”. Zadała pytanie, czy jest możliwe stworzenie bazy danych i przesyłanie tych informacji bezpośrednio do opiekunów.

Kolejna kwestia to świadczenia w zakresie zwiększonego zaopatrzenia w wyroby medyczne wynikające z ustawy „Za życiem”. Co z osobami niepełnosprawnymi, które korzystały z takiego zwiększonego zaopatrzenia po wejściu w życie ustawy, ale skończyły 18 lat.

Poruszyła również kwestię dotyczącą opieki dentystycznej dla osób niepełnosprawnych. Wskazała, że jest bardzo mało ośrodków realizujących taką opiekę w całkowitej narkozie.

Pani Zofia Pągowska również zwróciła uwagę na problemy związane z dostępnością i właściwą realizacją usług medycznych skierowanych do osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Podniosła również kwestie związane z pomocą świadczoną w placówkach (wtz, śds) wskazując na niesprawiedliwy system finansowania działalności tych placówek mając na uwadze realizowane przez nie działania.

Pani Minister Rafalska odpowiedziała, że prowadzone są w Ministerstwie rozmowy w zakresie kwestii dotyczących funkcjonowania takich placówek, usprawnienia ich działalności.

Kolejna osoba zwróciła się do Pani Minister z ponowną prośbą o wpisanie do mapy drogowej tworzenia małych placówek dla osób niskofunkcjonujących.

Pan Minister Król odpowiadając na zadane pytania podkreślił, że Ministerstwo Zdrowia zdaje sobie sprawę z trudności występujących na szczeblach opieki zdrowotnej dla wskazanych grup osób niepełnosprawnych. Poinformował, że prowadzone są działania mające na celu zmiany w tym zakresie, jednak pomimo, że jest to robione w sposób najszybszy jak to możliwe, to niestety nie udaje się tego robić od razu. Podkreślił także, że obecne spotkanie dotyczy konkretnego tematu i nie jest możliwe omówienie wszystkich kwestii związanych z problemami związanymi ze świadczeniem opieki zdrowotnej.

Pani Minister Rafalska dziękując za spotkanie i dyskusję pożegnała się z zebranymi życząc dalszej owocnej dyskusji.

Przedstawiciel NFZ odniósł się do pytań zadanych przez Panią Lewandowską. Poinformował, że w przypadku osób, które w momencie osiągnięcia 18 lat nie będą mogły korzystać ze zwiększonego limitu wyrobów medycznych wynikającego z ustawy „Za życiem” to zostaną objęte pomocą wynikającą z omawianej na dzisiejszym posiedzeniu ustawy o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności. Poinformował także, że komunikaty dotyczące zachodzących zmian są rozsyłane przez NFZ do lekarzy i placówek służby zdrowia poprzez portal internetowy.

Kolejna osoba poruszyła kwestie dotyczące możliwości korzystania przez osoby niepełnosprawne z opieki medycznej, wskazała, że szpitale, przychodnie nie są przystosowane do przyjmowania osób niepełnosprawnych, brak jest odpowiedniego wyposażenia (przystosowanych łóżek, foteli do przeprowadzania badań), czy personelu pomagającego np. w przemieszczeniu się na fotel dentystyczny. Zaproponowała aby powstał np. jeden w województwie ośrodek w pełni przystosowany do przeprowadzania różnego rodzaju badań dla osób niepełnosprawnych.

Przedstawiciel NFZ potwierdził, że jest pewna trudność, szczególnie w opiece ambulatoryjnej w zakresie swobodnego korzystania ze wszystkich świadczeń. Wskazał jednak, że niemożliwym wydaje się wymaganie aby u każdego świadczeniodawcy była możliwość zatrudnienia odpowiedniego personelu pomagającego. Poinformował, że przyjmuje do wiadomości postulat dotyczący stworzenia takiego ośrodka w województwie.

Następnie, w kwestii dotyczącej opieki wytchnieniowej głos zabrała Pani Krystyna Wyrwicka – Dyrektor Departamentu Pomocy i Integracji Społecznej w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Powiedziała, że opieka wytchnieniowa wynika z programu „Za życiem”. Nie została rozpoczęta jej realizacja ponieważ pojawiły się pewne braki w samym programie, stąd w tej chwili jest próba modyfikacji uchwały. Za opiekę wytchnieniową będą odpowiedzialne gminy. Jedną z form realizacji opieki jest forma godzinowa (120 godzin rocznie, docelowo 240 godzin). Druga forma realizacji tej usługi będzie się odbywała w sieci istniejących placówek w systemie pomocy społecznej (będzie to minimum 14 dni w roku). W przypadku dzieci będą to placówki funkcjonujące w systemie oświaty.

Osoba z sali zadała pytanie odnośnie sposobu informowania osób zainteresowanych o istnieniu tej formy usługi. Wskazała także na brak odpowiedniej wiedzy przez pracowników jednostek pomocy społecznej.

Kolejne pytanie dotyczyło zniesienia kryterium dochodowego w przypadku korzystania z opieki wytchnieniowej.

Pani Dyrektor Wyrwicka odniosła się do powyższego. Wskazała, że z programu wynika, że na tę formę wsparcia przeznaczone jest 106 mln zł. W związku z tym, w chwili obecnej nie ma innej możliwości, tak jak też w innych usługach w systemie pomocy społecznej (usługi opiekuńcze, specjalistyczne usługi opiekuńcze) jak uzależnienie tej formy wsparcia od dochodu. Poinformowała także, że w procedowanej zmianie jest propozycja aby kryterium dochodowe nie było w wysokości 1200 zł tylko 250% kryterium dochodowego z ustawy o pomocy społecznej. Pani Dyrektor zwróciła też uwagę na rolę samorządu w tworzeniu placówek w systemie pomocy społecznej wskazując, że są samorządy, które nie są chętne zakładaniu i prowadzeniu takich placówek. Ponadto podkreśliła, że rozpoczął się też proces rozwoju mieszkań chronionych.

Kolejna osoba wskazała na konieczność odpowiedniego wyposażenia placówek, tak aby mogły tam przebywać osoby niepełnosprawne z różnym rodzajem niepełnosprawności.

Kolejne pytanie dotyczyło kwalifikacji kadry w tych placówkach oraz realizacji tych usług przez organizacje pozarządowe, które posiadają odpowiednie zaplecze.

Ponownie zwrócono się o przemyślenie i dokonanie zmian w zakresie możliwości korzystania z opieki wytchnieniowej, otrzymanie której uzależnione będzie od spełnienia kryterium dochodowego.

Pan Michał Pelczarski – Zastępca Dyrektora Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych podkreślił, że tak jak powiedziała Pani Minister Rafalska mapa drogowa jest punktem wyjścia. Podkreślił, że dzisiejsze spotkanie ma bardzo duże znaczenie, ponieważ chcemy zbierać uwagi i propozycje na temat tych części mapy drogowej, które są w programie dzisiejszego posiedzenia.

Pani Dyrektor Wyrwicka potwierdziła, że opieka wytchnieniowa może być realizowana przez organizacje pozarządowe.

Pani Zdzisława Jurga zaapelowała o podejmowanie wszelkich możliwych działań mających na celu wyrównanie szans zarówno osób niepełnosprawnych, jak też ich opiekunów.

Pani Laura Jurga ponownie poruszyła temat kontynuacji rehabilitacji wskazując na obciążenie limitów na rehabilitację domową.

Przewodniczący stanowczo podkreślił, że mając na uwadze problemy w zakresie dostępności rehabilitacji zostały wprowadzone nowe rozwiązania, powstała ustawa o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności, która ma wejść w życie od 1 lipca. Zaproponowane w tej ustawie rozwiązania powinny rozwiązać pojawiające się w tym zakresie problemy.

Poinformował także o tym, co udało się zrealizować z listy postulatów zgłoszonych przez środowisko osób niepełnosprawnych:

- stałe kierowanie subwencji oświatowej dla osób niepełnosprawnych pobierających naukę bezpośrednio do placówek oświatowych. Dodał, że w chwili obecnej subwencja może być przeznaczona tylko na kształcenie niepełnosprawnego dziecka,
- finansowanie przez NFZ zaopatrzenie osoby niepełnosprawnej w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze (ustawa o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby niepełnosprawne),
- dostęp do leków i pielęgnacyjnych środków pomocniczych oraz wyrobów medycznych dla osoby niepełnosprawnej przy jednoczesnym zwiększeniu obecnych limitów ilościowych,
- uproszczony dostęp do lekarzy specjalistów, nowoczesnych form leczenia, rehabilitacji i terapii,
- deinstytucjonalizacja wsparcia osoby niepełnosprawnej – w realizacji (tworzenie mieszkań chronionych, placówki rodzinne, małe placówki),
- zabezpieczenie osoby niepełnosprawnej na wypadek śmierci opiekuna, przez zapewnienie jej specjalistycznego wsparcia asystenckiego obejmującego opiekę i rehabilitację – wsparcie asystenta osobistego jest wpisane w program „Dostępność+”. Ponadto taka forma wsparcia realizowana jest ze środków PFRON przez organizacje pozarządowe,
- podwyższenie kwoty renty socjalnej z 84% do 100% renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji,
- wprowadzenie instytucji asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej,

- podwyższenie kwoty zasiłku pielęgnacyjnego do 100% kwoty dodatku pielęgnacyjnego oraz jego coroczna waloryzacja. Od 2006 r. zasiłek pielęgnacyjny nie był podwyższany. Na ostatnim posiedzeniu rządu zaproponowano, że do następnego roku zostanie wyrównany z dodatkiem pielęgnacyjnym – do kwoty 215 zł.
- prawo do opieki wytchnieniowej dla opiekunów osób niepełnosprawnych – w ramach programu „Za życiem”,
- zapewnienie rodzicom osoby niepełnosprawnej pozostającym w stosunku pracy, wydłużenia okresu zwolnienia od pracy z powodu konieczności sprawowania opieki nad osobą niepełnosprawną do okresu określonego wskazaniami lekarskimi,
- dopuszczenie możliwości pobierania świadczeń opiekuńczych z tytułu opieki nad różnymi osobami niepełnosprawnymi przez więcej niż jedną osobę w rodzinie.

Przewodniczący podkreślił, że zrealizowanie powyższych postulatów to praca zarówno rządu jak też wszystkich osób współpracujących z Zespołem.

Kolejna osoba zwróciła uwagę na problem związany z brakiem możliwości uzyskania dofinansowania do zakupu niektórych rodzajów sprzętu np. pionizator, dla osób powyżej 18 roku życia. Wskazała, że są urządzenia, zakup których jest dofinansowywany tylko dzieciom.

Przedstawiciel NFZ stwierdził, że powyższe wynika z rozporządzenia Ministra Zdrowia.

Przedstawicielka Ministerstwa Zdrowia zaproponowała aby w sprawie powyższego złożyć wniosek bezpośrednio do Ministerstwa Zdrowia.

Następnie głos zabrał Pan Tomasz Maruszewski – Zastępca Prezesa Zarządu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Poinformował, że Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych przekazuje do samorządów środki na realizację zadań zgodnie z algorytmem. W 2017 r. przeciętne dofinansowanie do turnusu rehabilitacyjnego wynosiło 973 zł, a w ostatnich 3 latach środki przeznaczane na dofinansowanie turnusów wynosiły ok. 60 mln zł (rocznie) dla ok. 60 tys. osób niepełnosprawnych (rocznie).

Ponadto Pan Prezes wskazał, że środki z Funduszu Solidarnościowego mogłyby zasilić tę formę aktywizacji społecznej. Dodał, że PFRON w miarę możliwości przekazuje każdego roku większe środki na realizację zadań wykonywanych przez samorząd powiatowy.

Kolejna osoba zwróciła uwagę na fakt, że z obowiązujących przepisów wynika, że grupa turnusowa powinna liczyć nie mniej niż 20 uczestników. Mając na uwadze problemy związane z możliwością utworzenia takiej grupy dla osób, które korzystają z dofinansowania do uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym zaapelował obniżenie liczby uczestników w grupie turnusowej.

Następnie głos zabrał Pan Jerzy Płókarz – Krajowy Sztab Ratownictwa Społecznej Sieci Ratunkowej. Jako organizacja apeluje o rozważenie rozwiązania typu częściowego ograniczania, ponieważ jeżeli będzie ktoś mógł to kryterium dochodowe przekroczyć o 100 zł

i wtedy ze świadczenia będzie miał te 100 zł odjęte, to może być bodźcem do dążenia do zarabiania jak najwięcej i w efekcie powolnego, systemowego odciążania budżetu w zakresie wspierania.

Podziękował także za wprowadzenie ustawy o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności. Wskazał, że efekt rozwiązań wprowadzonych tą ustawą będzie o wiele lepszy niż postulowany przez osoby protestujące w Sejmie dodatek w wysokości 500 zł.

Ponadto wskazał, że organizacja jest za tzw. skalowaniem, czyli rzeczywistą oceną potrzeb danej osoby niepełnosprawnej, co spowoduje zwiększenie i realne zabezpieczenie tych potrzeb.

Następnie poruszył kwestie związane z orzekaniem o niepełnosprawności, dotyczące terminu wydawania kolejnego orzeczenie - aby nie było przypadków, że jedno orzeczenie traci ważność, a wniosek o kolejne jeszcze nie został rozpatrzony.

Kolejną wskazaną do uregulowania kwestią jest ujednolicenie świadczeń dla opiekunów, którzy zrezygnowali z pracy w celu opieki nad osobami niepełnosprawnymi.

Następnie Przewodniczący podziękował za udział w spotkaniu i zamknął posiedzenie Zespołu.

Załącznik:

Lista obecności