**Protokół z posiedzenia**
**Zespołu do spraw Opracowania Rozwiązań w zakresie Poprawy Sytuacji Osób Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin**
**z dnia 28 września 2016 r.**

**Porządek posiedzenia:**

1. Powitanie.
2. Przedstawienie Przewodniczącego, I i II Zastępcy Przewodniczącego oraz Sekretarza Zespołu.
3. Uchwalenie Regulaminu Zespołu.
4. Ustalenie planu pracy Zespołu.
5. Ustalenie terminu kolejnego posiedzenia.
6. Zakończenie posiedzenia.

**Przebieg posiedzenia:**

W dniu 28 września 2016 r. odbyło się inauguracyjne posiedzenie Zespołu ds. Opracowania Rozwiązań w zakresie Poprawy Sytuacji Osób Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin. W obradach wzięli udział członkowie Zespołu.

Na wstępie przewodniczący Pan Minister Krzysztof Michałkiewicz – Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych powitał zebranych, dziękując za przybycie oraz przyjęcie zaproszenia do uczestnictwa w Zespole, powołanym przez Prezesa Rady Ministrów.

Następnie przewodniczący dokonał prezentacji I zastępcy przewodniczącego, II zastępcy przewodniczącego oraz sekretarza Zespołu. W związku z powyższym:

- I zastępcą przewodniczącego został Pan Jarosław Pinkas;
- II zastępcą przewodniczącego została Pani Teresa Wargocka;
- sekretarzem Zespołu został Pan Mirosław Przewoźnik.

Przewodniczący przedstawił również członków Zespołu.

Przewodniczący przedstawił zadania jakie zostały postawione przed zespołem. Do zadań Zespołu należy opracowanie:

1) analizy aktualnej sytuacji osób niepełnosprawnych i członków ich rodzin ze szczególnym uwzględnieniem dostępu do edukacji, kultury, zatrudnienia oraz świadczeń zdrowotnych;
2) kompleksowych rozwiązań w zakresie poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych i członków ich rodzin z uwzględnieniem postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. z 2012 r. poz. 1169);
3) propozycji rozwiązań legislacyjnych i systemowych mających na celu poprawę sytuacji osób niepełnosprawnych i członków ich rodzin.

Przewodniczący przedstawił genezę powstania Zespołu oraz propozycję organizacji prac Zespołu. Zespół powinien w pierwszej kolejności zająć się postulatami zgłoszonymi przez

protestujące grupy opiekunów osób niepełnosprawnych. W ciągu roku Zespół powinien opracować raport i przedstawić propozycje rozwiązań zgłaszanych problemów.

Następnym punktem spotkania była dyskusja nad projektem uchwały w sprawie Regulaminu Zespołu. Przewodniczący przedstawił uwagi zgłoszone do projektu uchwały. Uwagi do projektu Regulaminu zgłosiło jedynie Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Administracji. Były to uwagi o charakterze redakcyjnym i technicznym, wszystkie zostały uwzględnione.

Pan Robert Kwiatkowski zgłosił uwagę do projektu regulaminu odnoszącą się do trybu przyjmowania porządku obrad – porządek obrad powinien być przyjmowany na początku każdego posiedzenia.

Kolejną uwagę dotyczącą § 5 ust. 2 Regulaminu zgłosił Pan Piotr Łysoń, zaproponował zmianę obecnego brzmienia poprzez dodanie słowa „projekt" w odniesieniu do protokołu.

Dyskusja zakończyła się głosowaniem oraz jednogłośnym przyjęciem uchwały w sprawie Regulaminu Zespołu.

Kolejnym punktem obrad była dyskusja nad planem pracy Zespołu. Zgłoszone przez środowiska osób niepełnosprawnych i ich opiekunów postulaty to:

1. Deinstytucjonalizacja wsparcia ON - odejście od opieki instytucjonalnej na rzecz opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności
2. Skierowanie środków publicznych w formie subwencji przypisanej do ON, na wzór subwencji oświatowej wraz z obowiązkiem realizacji zadań państwa w szeroko pojętym wsparciu ON, do gmin i powiatów z możliwością realizacji w/w zadań przy udziale lokalnych podmiotów prywatnych
3. Wdrożenie ogólnodostępnego programu „Niezależne życie". Utworzenie sieci niewielkich placówek, funkcjonujących na poziomie gminy lub powiatu, w tym świetlic środowiskowych, domów dziennego pobytu, mieszkań chronionych, itp. oraz zagwarantowanie każdej ON ze wskazaniem do korzystania z systemu środowiskowego wsparcia w samodzielnej egzystencji, możliwości nieodpłatnego codziennego korzystania z tych placówek lub z nieodpłatnych usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania
4. Wprowadzenie instytucji asystenta osobistego ON
5. Utworzenie koszyka gwarantowanych świadczeń rehabilitacyjnych, zdrowotnych oraz usług opiekuńczych, dostępnych dla każdego niepełnosprawnego bez względu na wiek
6. Zabezpieczenie ON na wypadek śmierci opiekuna, przez zapewnienie jej specjalistycznego wsparcia asystenckiego obejmującego opiekę i rehabilitację
7. Uproszczenie procedur likwidacji barier architektonicznych, komunikacyjnych, procedur pozyskiwania sprzętu ortopedycznego, oraz zagwarantowanie środków na te cele dla każdej ON, której potrzeby w tym zakresie zostaną potwierdzone w orzeczeniu o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności oraz zniesienie obowiązku dokonywania wpłaty wkładu własnego do w/w instrumentów wsparcia
8. Przejęcie przez NFZ finansowania zaopatrzenia ON w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze

9. Zagwarantowanie, że wskazania z orzeczenia będą równoznaczne z gwarancją uzyskania pełnego finansowania w przedmiotowej formie
10. Dostęp do bezpłatnych leków podtrzymujących życie i pielęgnacyjnych środków pomocniczych oraz wyrobów medycznych dla ON przy jednoczesnym zwiększeniu obecnych limitów ilościowych
11. Zagwarantowanie co najmniej jednego w roku kalendarzowym bezpłatnego turnusu rehabilitacyjnego dla ON i jej opiekuna
12. Podwyższenie kwoty renty socjalnej z 84% do 100% renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji
13. Podwyższenie kwoty zasiłku pielęgnacyjnego do 100% kwoty dodatku pielęgnacyjnego (wypłacanego przez ZUS) oraz jego corocznej waloryzacji
14. Prawo do dodatku rehabilitacyjnego bez kryterium dochodowego dla każdej ON ze wskazaniem do rehabilitacji, bez względu na jej wiek
15. Uproszczony dostęp do lekarzy specjalistów, nowoczesnych form leczenia, rehabilitacji i terapii
16. Zmiany w Ustawie o świadczeniach rodzinnych i Funduszu Alimentacyjnym, uwzględniającej deklarowaną w KPON potrzebę wyrównywania szans dla ON, tj.:
    - zniesienie kryteriów dochodowych do zasiłków rodzinnych w rodzinach z ON
    - prawo do zasiłku rodzinnego bez względu na wiek ON
    - zniesienie kryterium dochodowego do uzyskania świadczeń alimentacyjnych w rodzinach z ON
17. Prawo do bezpłatnych przejazdów dla ON wraz z opiekunem w celu realizacji obowiązku szkolnego, leczenia, rehabilitacji i diagnozowania
18. Zniesienie instytucji ubezwłasnowolnienia i zastąpienie jej innymi formami prawnego wsparcia zgodnie z modelem wspieranego podejmowania decyzji
19. Zabezpieczenie opiekuna ON na wypadek śmierci podopiecznego, przez zagwarantowanie mu prawa do zasiłku dla bezrobotnych na okres nie krótszy niż 1 rok oraz zapewnienie instrumentów ułatwiających powrót na rynek pracy w tym szkoleń i staży
20. Gwarancja, że świadczenie pielęgnacyjne ma charakter rekompensaty za rezygnację z pracy zawodowej lub niemożność jej podjęcia. Utrzymanie uniezależnienia świadczenia pielęgnacyjnego od kryterium dochodowego. Utrzymanie uniezależnienia kwoty świadczenia pielęgnacyjnego od wieku ON nad którą osoba pobierająca świadczenie sprawuje opiekę
21. Stałe odprowadzanie składek emerytalno-rentowych od świadczenia pielęgnacyjnego
22. Dodatkowe, obok świadczenia pielęgnacyjnego, wsparcie dla opiekunów sprawujących opiekę na dwiema lub więcej ON, oraz opiekunów samotnie sprawujących opiekę nad ON
23. Wprowadzenie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego dla faktycznego opiekuna ON, nieposiadającego obowiązku alimentacyjnego
24. Zapewnienie osobom przebywającym na wcześniejszych emeryturach EWK i EDW z tytułu sprawowania opieki nad osobami niepełnosprawnymi w stopniu znacznym, comiesięcznego dodatku do emerytury w wysokości różnicy między kwotą świadczenia pielęgnacyjnego a kwotą pobieranej emerytury
25. Prawo do opieki wytchnieniowej dla opiekunów ON
26. Ujednolicenie systemu orzecznictwa, wprowadzenie czytelnych kryteriów orzekania opartego na diagnozie funkcjonalnej

27. Zapewnienie rodzicom ON pozostającym w stosunku pracy, wydłużenia okresu zwolnienia od pracy z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki nad ON do okresu określonego wskazaniami lekarskimi
28. Stałe kierowanie subwencji oświatowej dla osób niepełnosprawnych pobierających naukę bezpośrednio do placówek oświatowych
29. Sukcesywne wdrażanie postanowień Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych

Przewodniczący zaproponował, aby Zespół spotykał się co miesiąc, a termin następnego posiedzenia wyznaczył na dzień 26 października 2016 r. Przedstawił również obecnie toczące się prace legislacyjne. Przede wszystkim te dotyczące edukacji – zmiana ustawy o systemie oświaty – oznaczone środki na edukacje dzieci niepełnosprawnych (postulat nr 28), projekt zmiany ustawy w zakresie postulatu nr 19, przepisy dotyczące realizacji postulatu nr 22. Na najbliższym posiedzeniu przedstawione zostaną dokładne informacje dotyczące prac legislacyjnych w zakresie wymienionych wcześniej postulatów.

Pani Teresa Wargocka zgłosiła propozycję, aby na następnych posiedzeniach zająć się kwestią przygotowania dzieci niepełnosprawnych do samodzielnego funkcjonowania w dorosłym życiu, przede wszystkim poprzez efektywne kształcenie zawodowe. Obecny system edukacyjny nie przygotowuje osób niepełnosprawnych do samodzielnego funkcjonowania w dorosłym, zawodowym życiu.

Przewodniczący zaproponował, aby tematem jednego z posiedzeń były kwestie dotyczące kształcenia zawodowego osób niepełnosprawnych oraz rehabilitacji zawodowej. Informacja dotycząca tych zagadnień przedstawiona zostałaby przez Ministerstwo Edukacji Narodowej, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego. Temat ten byłby poruszony na posiedzeniu w listopadzie.

Pani Anna Wilmowska – Pietruszyńska poruszyła kwestię przekwalifikowania zawodowego osób niepełnosprawnych, jego efektywności i nawiązania współpracy w tym zakresie przez różne instytucje. Ważne są również kwestie dotyczące służby zdrowia – powstająca strategia Narodowa Służba Zdrowia. Szybki dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej jest kwestią bardzo ważną dla pacjentów, w tym osób niepełnosprawnych.

Przewodniczący zaproponował, żeby kwestiami dotyczącymi świadczeń zdrowotnych, zaopatrzenia w wyroby medyczne Zespół zajął się na styczniowym spotkaniu.

Pan Robert Kwiatkowski zaproponował, aby zgłoszone postulaty pogrupować tematycznie i określić instytucje, które są odpowiedzialne za ich zrealizowanie. Następnie określić możliwość i sposób ich realizacji. Zespół powinien jednak przede wszystkim zająć się kompleksowymi rozwiązaniami na rzecz osób niepełnosprawnych. PFRON jest gotowy do przeprowadzenia badania dotyczącego potrzeb osób niepełnosprawnych. Zespół mógłby ustalić zakres tego badania. Należy przede wszystkim postawić diagnozę, zebrać dotychczasowe badania i informacje, co pozwoliłoby w sposób kompleksowy zaplanować kolejne działania. Można byłoby powołać Zespół ds. diagnozy, który opierając się

na dotychczas zrealizowanych badaniach mógłby określić ewentualną konieczność zlecenia dodatkowych opracowań.

Przewodniczący potwierdził, iż kwestie rozwiązań systemowych są bardzo ważne, jednakże w pierwszej kolejności należy rozwiązać najbardziej pilne problemy, które są bardzo mocno artykułowane przez środowiska osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Zespół przygotowując raport, w którym przedstawione zostaną analizy i rekomendacje dotyczące poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych, powinien tez przedstawić konkretne rozwiązania najbardziej pilnych problemów.

Przewodniczący podsumowując przedstawił plan pracy na najbliższe miesiące:

1) przedstawienie obecnie toczących się prac legislacyjnych w zakresie realizacji niektórych postulatów (19, 22, 28);
2) omówienie kwestii dotyczących kształcenia zawodowego i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych
3) informacja Głównego Urzędu Statystycznego dotycząca realizowanych badań dotyczących sytuacji osób niepełnosprawnych i ich opiekunów;
4) omówienie kwestii dotyczących świadczeń z zakresu służby zdrowia – dostępność świadczeń, wyrobów medycznych itp.

Pan Jarosław Pinkas zaproponował, aby skorzystać z niektórych projektów, propozycji, które już zostały wytworzone, jak np. projekt prof. Religi dotyczący ubezpieczenia pielęgnacyjnego.

Pan R. Kwiatkowski zaproponował powołanie Zespołu ds. diagnozy, który opierając się na dotychczas zrealizowanych badaniach mógłby określić ewentualną konieczność zlecenia dodatkowych opracowań.

Przewodniczący zaproponował, aby sekretariat Zespołu wystąpił do instytucji, wchodzących w skład Zespołu, z prośbą o przedstawienie wyników badań dotyczących osób niepełnosprawnych będących w posiadaniu tych podmiotów. Materiały te będą pomocne przy tworzeniu raportu.

Następnie Przewodniczący zamknął posiedzenie Zespołu.

Załącznik:
1. Lista obecności