

Protokół z posiedzenia
Zespołu do spraw Opracowania Rozwiązań w zakresie Poprawy Sytuacji Osób
Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin
z dnia 18 października 2017 r.

Porządek posiedzenia:

1. Powitanie.
2. Przyjęcie porządku obrad.
3. Prezentacja „Badania potrzeb osób niepełnosprawnych”.
4. Konsultacje zmian wynikających z Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” w zakresie:
 - 1) prawa do korzystania z elastycznych form organizacji czasu pracy,
 - 2) zasiłku opiekuńczego w przypadku choroby dziecka do 18. roku życia,
 - 3) warsztatów terapii zajęciowej.
5. Ustalenie terminu kolejnego posiedzenia.
6. Zakończenie posiedzenia.

Przebieg posiedzenia:

W dniu 18 października 2017 r. odbyło się siódme posiedzenie Zespołu ds. Opracowania Rozwiązań w zakresie Poprawy Sytuacji Osób Niepełnosprawnych i Członków ich Rodzin. W obradach wzięli udział członkowie Zespołu i zaproszeni goście.

Na wstępie Sekretarz Zespołu Pan Mirosław Przewoźnik – Dyrektor Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych powitał zebranych oraz przedstawił porządek obrad Zespołu.

Sekretarz Zespołu otworzył posiedzenie i poinformował zebranych, że Przewodniczący dołączy na posiedzenie w późniejszym czasie.

Pani Monika Cycling zgłosiła wniosek formalny dotyczący porządku obrad. Poprosiła o włączenie do planu posiedzenia kwestii środowiskowych domów samopomocy typu D i E oraz kwestii dowozu osób niepełnosprawnych do placówek.

Sekretarz stwierdził, że kwestie te będą omawiane na końcu spotkania w punkcie sprawy bieżące. Jednocześnie zwrócił uwagę, że przy omawianiu tych kwestii powinni uczestniczyć przedstawiciele Departamentu Pomocy i Integracji Społecznej.

Pani Katarzyna Zaremba poinformowała, że na wcześniejszych posiedzeniach Zespołu zgłaszała problemy osób przebywających na EWK. Miało się odbyć posiedzenie Zespołu dotyczące tej kwestii, jednakże nie ma jej w porządku obrad.

Pani Marzena Sochańska przedstawiła wyniki "Badania potrzeb osób niepełnosprawnych". Celem głównym badania było zdiagnozowanie potrzeb osób niepełnosprawnych z ich punktu widzenia, a celem operacyjnym dostarczenie rekomendacji w zakresie możliwego wsparcia osób niepełnosprawnych w zaspokajaniu ich potrzeb.

Przy realizacji badania skupiono się na w różnych obszarach funkcjonowania osób niepełnosprawnych tj: rehabilitacja, edukacja, integracja, praca, komunikacja, informacja oraz mieszkalnictwo.

Badanie rozpoczęto od analizy danych zastanych. Następnie zrobiono badanie jakościowe-indywidualne wywiady z osobami niepełnosprawnymi oraz grupowe wywiady z osobami niepełnosprawnymi. Przeprowadzono prawie 1000 wywiadów kwestionariuszowych z osobami niepełnosprawnymi. Odbył się również panel ekspercki z osobami z otoczenia osób niepełnosprawnych.

Raport został już opublikowany na stronie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. W badaniu stworzono sześć wskaźników: wsparcia społecznego, sytuacji dochodowej, aktywności zawodowej, warunków mieszkaniowych, aktywności edukacyjnej oraz subiektywny wskaźnik dobrostanu. Do każdego z tych wskaźników dołączona została lista pytań o różne rzeczy wchodzące w skład danego wskaźnika. Na podstawie wszystkich wskaźników powstał ogólny wskaźnik jakości życia. Każdy wskaźnik został wystandaryzowany i przyjmuje wartości od zera do stu.

We wskaźniku jakości życia wzięte zostały pod uwagę tylko osoby dorosłe i średnia wartość kształtuje się na poziomie 38.

Wskaźnik ten jest zróżnicowany jeżeli chodzi o różne grupy osób niepełnosprawnych. Najniższy, w wysokości ok. 24 jest w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną. W trochę lepszej sytuacji są osoby chorujące psychicznie. W najlepszej sytuacji są osoby z dysfunkcją słuchu, z dysfunkcją wzroku i z dysfunkcją ruchu.

Niemal połowa osób z niepełnosprawnością intelektualną znajduje się w segmencie osób z najniższym wskaźnikiem jakości życia.

Z badania wynika, że wskaźnik jakości życia wzrasta wraz z poziomem wykształcenia. Wiek też ma wpływ na ten wskaźnik, osoby młodsze również prezentują wyższy wskaźnik jakości życia.

Najgorzej wygląda sytuacja w zakresie wskaźników: aktywności edukacyjnej i aktywności ekonomicznej. Wskaźnik wsparcia społecznego ma najwyższe wartości, i to on wpływa na wyższe wartości wskaźnika jakości życia.

W badaniu, 44% badanych zadeklarowało, że posiada specjalne potrzeby w związku z niepełnosprawnością. Z tej grupy ponad 50% było z grupy osób z dysfunkcją ruchu. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną i osoby chore psychicznie nie zgłaszają specjalnych potrzeb. Często są ich nieświadome. Osoby z wyższym wykształceniem, z większym dochodem deklarowały wyższe potrzeby.

17% badanych wskazało potrzeby związane z mieszkalnictwem, 16 % w zakresie przyrządów, urządzeń, technologii, kolejną grupą jest transport i przemieszczanie się, a także potrzeby związane z rehabilitacją medyczną, sytuacją bytową, komunikacją, pracą, zdrowiem, integracją, dostępem do informacji, edukacją, itp.

W badaniu zestawiono wskazane potrzeby ze stopniem ich zaspokojenia dla poszczególnych grup osób niepełnosprawnych.

Respondenci hierarchizowali również swoje potrzeby - na pierwszym miejscu jest sytuacja bytowo - materialna. Wspólne dla wszystkich grup jest zdrowie, praca, rehabilitacja fizyczna.

Na koniec respondenci wypowiedzieli się na temat dostępnej oferty wsparcia. W państwie funkcjonują instytucje zabezpieczenia społecznego, pomocy społecznej, opieki zdrowotnej i rehabilitacji medycznej, instytucje rynku pracy, oświaty, itp.

13% badanych oceniło instytucje jako działające dobrze lub raczej dobrze, 43% ani dobrze, ani źle, 38% źle lub raczej źle.

System jest niewidoczny dla osób niepełnosprawnych, jest zbyt skomplikowany. W efekcie tylko niewielka liczba potrzebujących jest w stanie skorzystać z tego systemu. Otrzymuje się to co jest dostępne, a nie to co jest potrzebne. Pomoc nie ma charakteru kompleksowego i zindywidualizowanego, nie ma ciągłości wsparcia, ustalonych celów.

Rekomendacje dotyczą kwestii: uproszczenia systemu, przybliżenia wsparcia do osób niepełnosprawnych, odbiurokratyzowania oraz aktywnego wychodzenia do osób niepełnosprawnych z kompleksową informacją.

Następnie Przewodniczący otworzył dyskusję.

Pan Grzegorz Piotrowski zadał pytanie o ujęcie w badaniu osób całkowicie zależnych tj. w stanie śpiączki.

Pani Monika zapytała do jakiej grupy zostały zakwalifikowane osoby z autyzmem, czy do osób chorych psychicznie czy też upośledzonych umysłowo.

Pani Katarzyna Roszewska zapytała kiedy będą wnioski z badania i konkretne propozycje rozwiązań uwzględniające wyniki badania.

Pani Marzena Sochańska poinformowała, że w przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie były przygotowane dwa kwestionariusze: jeden, prosty dla osoby niepełnosprawnej i drugi dla opiekuna. w sytuacji, gdy osoba niepełnosprawna nie była w stanie udzielić odpowiedzi rozmawiano od razu z opiekunem.

Pan Grzegorz Piotrowski zapytał o liczebność grupy osób całkowicie zależnych, ponieważ niepełnosprawność intelektualna jest czymś zupełnie różnym od osób przebywających w śpiączce. Rodzice opiekujący się takimi osobami potrzebują dużego wsparcia.

Przewodniczący stwierdził, że osoby te głównie korzystają ze świadczeń opieki zdrowotnej.

Pani Marzena Sochańska poinformowała, że przeprowadzone badanie uwzględniało osoby zależne całkowicie. W raporcie można znaleźć informacje dotyczące tej grupy osób. Nie było możliwości ujęcia w badaniu każdej grupy osób niepełnosprawnych.

Przewodniczący potwierdził, że ta grupa osób ma specyficzne potrzeby, więc może warto rozważyć przeprowadzenie oddzielnego badania poświęconego wyłącznie tej grupie osób.

Pan Grzegorz Piotrowski stwierdził, że nie istnieje system wsparcia tej grupy osób. Należałoby zająć się tą kwestią na oddzielnym spotkaniu.

Pani Marzena Sochańska poinformowała, że badanie przeprowadzane było wśród osób posiadających orzeczenie o niepełnosprawności i osoby były klasyfikowane zgodnie z symbolem tam zawartym.

Przewodniczący poinformował, że należy mieć na uwadze, że próba wzięta do badania nie była liczna. W związku z czym badanie mogło nie ukazać specyfiki wszystkich niepełnosprawności.

Pan Krzysztof Czechowski poinformował, że celem badania było zdiagnozowanie sytuacji osób niepełnosprawnych. Przed rozpoczęciem badania zostały przeprowadzone konsultacje z organizacjami pozarządowymi, tak aby grupa wzięta do badania była jak najbardziej reprezentatywna dla ogółu osób niepełnosprawnych. Badanie było pierwszym krokiem do rozpoczęcia dialogu nad rozwiązaniami, które poprawią sytuację osób niepełnosprawnych. Poza zadaniami ustawowymi, są również programy Rady Nadzorczej PFRON. Wsparcie indywidualne i bezpośrednie udzielane jest przez powiatowe centra pomocy rodzinie. Ważnym zadaniem polityki państwa jest poprawa jakości świadczonych usług, wsparcia.

Przewodniczący stwierdził, że w systemie wsparcia są środki, jednakże Ministerstwo nie ma wpływu na to w jaki sposób są one wydatkowane. Celem badania było też sprawdzenie na ile skuteczne jest dystrybuowanie środków przez samorządy, które udzielają bezpośredniego wsparcia oraz przez PFRON w ramach programów celowych czy zadań zleczanych. Badanie będzie również elementem diagnozy w powstającej właśnie w ramach Strategii na Rzecz Odpowiedzialnego Rozwoju Strategii na Rzecz Osób Niepełnosprawnych. Wyniki badania będą również brane pod uwagę przy organizowanych przez PFRON konkursach czy tworzonych programach celowych.

Ważne jest, aby wszystkie organy publiczne w swoich działaniach kierowały się zasadami określonymi w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

Pani Katarzyna Roszewska zwróciła uwagę na fakt, iż stałym obowiązkiem PFRON jest sprawowanie nadzoru na wydatkowaniu tych środków. Istotną kwestią jest poprawa stałego nadzoru nad wydatkowanymi środkami.

Pani Beata Kazimierczak zadała pytanie o osoby ze sprzężonymi niepełnosprawnościami, czy w badaniu zostały gdzieś ujęte. W badaniu opisane są osoby posługujące się językiem migowym, a jest to część grupy osób, która nie werbalizuje swoich potrzeb. Jakie rekomendacje są kierowane do grupy osób korzystających z alternatywnych metod komunikowania się.

Pan Robert Kucharycz stwierdził, że pomimo obowiązujących norm dotyczących dostępności przestrzeni, to nikt się do tego nie stosuje. Starostowie powołują zespoły opracowujące rozwiązania dla osób niepełnosprawnych tuż przed wyborami. Inwestorzy nie trzymają się przepisów prawa budowlanego, a inspektorzy nadzoru budowlanego przyjmują takie inwestycje.

Przewodniczący stwierdził, że powoływane zespoły umożliwiają osobom niepełnosprawnym i ich otoczeniu wpływ na działania rządowe. Wypełnia to też zapisy Konwencji, która mówi o podmiotowości osób niepełnosprawnych i ich współdecydowaniu o rzeczach dla nich istotnych. Zespół jako końcowe zadanie ma określone przygotowanie rekomendacji dla rządu do wdrożenia do polityki publicznej. Po wysłuchaniu informacji z badania nasuwają się następujące problemy do rozwiązania - brak koordynacji, informacji, szkolenia. Problemem

jest brak świadomości w samorządach na temat potrzeb osób niepełnosprawnych i brak właściwej realizacji wsparcia.

Pani Dorota Habich poinformowała, że Zarząd PFRON ma świadomość tego w jaki sposób są wydatkowane środki, ponieważ samorządy przekazują sprawozdania z ich wydatkowania. Niestety PFRON nie ma instrumentów, które pozwalałyby korygować pewne nieprawidłowości. Zarząd organizuje spotkania ze Związkiem Powiatów Polskich, na których przekazywane są oczekiwania PFRON, jak również środowiska w zakresie realizacji wsparcia. Podobne spotkania organizowane są również przez Oddziały PFRON z dyrektorami pcp. Kolejnym mechanizmem pomagającym nadzorować realizację zadań jest kontrola samorządów. W ramach konkursu ogłoszonego w Programie Polska Cyfrowa PFRON pracuje nad jednolitym systemem informatycznym dla wszystkich samorządów, z jednej strony do obsługi wniosków osób niepełnosprawnych, a z drugiej strony bezpośrednia sprawozdawczość dla PFRON.

Pani Marzena Sochańska poinformowała, że w przypadku osób ze sprzężoną niepełnosprawnością, pytano, która z niepełnosprawności ma większy wpływ na funkcjonowanie danej osoby. Ta informacja pozwalała na zaliczenie takiej osoby do którejś z grup. Fakt istnienia sprzężenia został odnotowany w raporcie. W raporcie szczegółowo opisano różne potrzeby i problemy osób niepełnosprawnych.

Przewodniczący poinformował, że raport dostępny jest na stronie PFRON.

Pan Mirosław Przewoźnik poinformował o działaniach realizowanych przez Zespół do spraw wdrażania Konwencji, gdzie tematem jednego z posiedzeń były kwestie dostępności i mobilności - w kontekście Kodeksu budowlanego. Do tego dokumentu zgłoszone zostały uwagi, przede wszystkim dotyczące formy. Zasady dotyczące dostępności przestrzeni powinny być opisane w rozporządzeniu, a nie wytycznych do stosowania. Ponadto pracownicy Biura reprezentują Pełnomocnika w regionalnych programach operacyjnych, gdzie dbają o przestrzeganie horyzontalnych zasad dotyczących m.in. niedyskryminacji osób niepełnosprawnych. Wszystkie działania podejmowane w ramach realizowanych projektów powinny być dostępne dla osób niepełnosprawnych.

Pani Katarzyna Roszewska stwierdziła, że może warto rozważyć wprowadzenie priorytetów w realizacji zadań przez samorządy, ustalenia hierarchii działań.

Kolejna osoba stwierdziła, że warto rozważyć wyposażenie PFRON w narzędzia umożliwiające większą kontrolę na wydatkami, ponieważ na chwilę obecną samorządy same ustalają hierarchię realizowanych zadań.

Pani Zofia Pągowska stwierdziła, że szkolenia osób udzielających wsparcia są niezwykle ważne. Kiedy renty socjalne były wypłacane przez ops-y, pracownicy socjalni mieli wgląd w życie osób niepełnosprawnych i ich rodzin, mieli wiedzę o ich potrzebach. Obecnie tak się już nie dzieje. W przypadku osób przebywających w śds-ach, ze względu na wydawane decyzje, ośrodki pomocy społecznej jeszcze mają wiedzę o tych osobach, to w przypadku osób

przebywających w wtz już takiej wiedzy nie ma. Korzystanie z pomocy społecznej nadal jest stygmatyzujące.

Pani Dorota Habich poinformowała, że priorytety formułowane są w powiatowych strategiach na rzecz osób niepełnosprawnych. Poprzez dyrektorów Oddziałów PFRON stara się uczestniczyć w tych pracach, ponieważ tylko z perspektywy lokalnej widać jakie problemy są dla danej społeczności największe. Z poziomu centralnego można dać jedynie ogólne wytyczne co do strategicznych obszarów wsparcia.

Pani Maria Królikowska stwierdziła, że jeżeli wsparcie ma być zindywidualizowane to powinno być udzielane na poziomie gminy. W przypadku rodzin z osobami niepełnosprawnymi powinna być wprowadzona asysta rodzinna. Pomoc społeczna poprzez informację o osobach pobierających świadczenia opiekuńcze powinna docierać z ofertą wsparcia. Całość wsparcia powinna być w jednym miejscu, ponieważ osobom niepełnosprawnym trudno jest dotrzeć do poszczególnych instytucji aby załatwiać różne sprawy.

Przewodniczący potwierdził konieczność dyskusji w tym zakresie w ramach resortu.

Pani Maria Burzyńska podniosła kwestię szkół specjalnych, które nie przygotowują uczniów do wykonywania jakiegokolwiek pracy i samodzielnego życia. Należałoby przeprowadzić badania w szkołach specjalnych w celu oceny skuteczności ich pracy.

Pani Katarzyna Zaremba przypomniała o ustaleniach z wcześniejszych posiedzeń dotyczących podjęcia na posiedzeniu tematu opiekunów osób niepełnosprawnych przebywających na wcześniejszych emeryturach.

Pani Krystyna Milewska zapytała czy istnieją jakieś mechanizmy, które pozwalają na kontrolę działania ośrodków pomocy społecznej. Praktyka wskazuje, że ośrodki zatrudniają tanią, niefachową pomoc do świadczenia usług opiekuńczych.

Pani Monika Cycling ponowiła prośbę o wprowadzenie do porządku obrad tematów związanych z utworzeniem śds typu D i E, oraz dowozu do nich.

Pani Ewa Suchcicka nie zgodziła się z zaprezentowaną oceną szkolnictwa specjalnego. Specyfiką osób z niepełnosprawnością intelektualną jest konieczność uczenia przez całe życie, w ich przypadku nie ma możliwości wyleczenia z choroby.

Pan Jerzy Płókarz podniósł kwestię możliwości wydawania orzeczenia przez zespoły orzekające przed upływem terminu ważności orzeczenia, co pozwoliłoby na utrzymanie prawa do różnych uprawnień i świadczeń oraz możliwość częściowego zaskarżania decyzji.

Przewodniczący poinformował, że w zakresie kontroli działalności ośrodków pomocy społecznej przeprowadzona zostanie dyskusja wewnątrz resortu. Temat dowozu do śds zostanie poruszony na końcu posiedzenia. Proces rehabilitacji powinien być kompleksowy i płynny. Są już ośrodki, które zapewniają takie wsparcie od przedszkola do pracy.

Zaprezentował informacje o toczących się pracach legislacyjnych związanych z wdrażeniem Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin "Za życiem" i będącym obecnie w konsultacjach projekcie ustawy o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz niektórych innych ustaw.

Pani Janina Suzdorf przedstawiła informację dotyczącą planowanych zmian w Kodeksie pracy. Zmiany dotyczą dwóch obszarów. Pierwszy dotyczy wykonywania pracy w formie telepracy, a drugi możliwość korzystania z trzech elastycznych systemów czasu pracy: ruchomego czasu pracy, przerywanego czasu pracy i indywidualnego rozkładu czasu pracy. W przypadku telepracy pracownik może wykonywać pracę w domu. Będzie to wymagało złożenia wniosku do pracodawcy z prośbą o wykonywanie pracy w formie telepracy. Taki wniosek byłby dla pracodawcy wiążący, jedynie obiektywne okoliczności usprawiedliwiłyby odmowę. Pod tymi okolicznościami rozumiany rodzaj pracy czy stanowisko pracy, które nie da się pogodzić z wykonywaniem pracy w domu.

Indywidualny rozkład czasu pracy polega na tym, że pracodawca i pracownik umawiają się w jakich godzinach pracownik będzie wykonywał swoją pracę.

Ruchomy czas pracy jest to taka forma, która pozwala na pewną dowolność pracownikowi w przychodzeniu i wychodzeniu z pracy.

Przerywany czas pracy można podzielić na dwa odcinki czasowe, a między nimi może być przerwa. Maksymalny wymiar tej przerwy nie może przekraczać 5 godzin. Przerwa może nastąpić w dowolnej godzinie pracy, a czas tej przerwy nie jest wliczany do czasu pracy. Kodeks pracy gwarantuje niewielkie wynagrodzenie przestoju za czas tej przerwy.

Z tych trzech form rozkładu pracy może korzystać pracownik na wniosek składany do pracodawcy. Wniosek byłby wiążący dla pracodawcy.

Z wszystkich tych form mogą korzystać rodzice dzieci niepełnosprawnych, również po ukończeniu przez nie 18 roku życia.

Pani Katarzyna Roszewska stwierdziła, że zaproponowane rozwiązania należy ocenić pozytywnie. Takie rozwiązania funkcjonują już obecnie, jednakże nie mają one waloru obligatoryjnego. Teraz już będą dla pracodawcy wiążące. Rozwiązanie ma duży walor edukacyjny, który pozwoli edukować pracodawców w kierunku większej elastyczności wobec pracowników.

Pani Agnieszka Dudzińska podniosła kwestie celu wprowadzenia tego rozwiązania. Czy ma ono służyć pracującym obecnie rodzicom, czy też być narzędziem aktywizacji niepracujących opiekunów. Istnieje duża obawa w środowisku opiekunów, że nastąpią zmiany w zasadach przyznawania świadczeń. Należy pozwolić rodzicom - opiekunom przebywającym na świadczeniach na możliwość dorabiania do świadczenia. Pani Minister Rafalska informowała, że jest to zależne od reformy orzecznictwa, która ma nastąpić w przyszłym roku. Dlatego istotne jest do kogo kierowane są wprowadzane zmiany. Bardzo ciekawe są dane w tym zakresie. W OSR jest 219 tys rodziców, a w diagnozie do Programu jest liczba dzieci niepełnosprawnych 211 tys. Wynika z tego, że w większości jedno z rodziców dziecka niepełnosprawnego pracuje. W przypadku 8 tys. dzieci obydwoje rodzice pracują. Nie wydaje się, żeby obecnie pracujący rodzice, gł. ojcowie skorzystali z tego rozwiązania. Natomiast w przypadku rodziców chcących wrócić do pracy, bardziej efektywne

byłoby umożliwienie pracy na część etatu, ponieważ stawianie różnych warunków przy zatrudnieniu nie stawia tych osób w pozytywnym świetle.

Pan Józef Bogdaszewski stwierdził, że pracodawcy powinni się dostosować do potrzeb opiekunów. Należy bardziej dbać o interesy opiekunów niż pracodawców.

Przewodniczący stwierdził, że proponowane zmiany są krokiem naprzód, mają na celu popularyzację rozwiązań i edukowanie pracodawców w tym zakresie. Ponadto pozwolą opiekunom osób niepełnosprawnych na utrzymanie bądź podejmowanie zatrudnienia.

Resort podejmie w przyszłości temat umożliwienia opiekunom przebywającym na świadczeniach podejmowanie pracy. Należy pamiętać, że świadczenie pielęgnacyjne jest związane z rezygnacją z pracy. Pod koniec marca zostaną przedstawione wyniki pracy Międzyresortowego Zespołu dot. orzekania, wyniki jego pracy będą punktem wyjścia do dalszych zmian.

Pani Małgorzata Derewicz stwierdziła, że świadczenia powinny być wypłacane również pracującym opiekunom w celu umożliwienia im opłacenia kosztów zapewnienia opieki nad osobami niepełnosprawnymi, aby mogli dalej kontynuować pracę.

Kolejna osoba poinformowała o inicjatywie społecznej – petycji pn. „Chcemy całego życia”.

Pani Stanisława Wiewiórska stwierdziła, że dzięki istnieniu takich instytucji jak orew – y opiekunowie dzieci niepełnosprawnych mogą podejmować pracę. Ponadto, konieczna jest zmiana finansowania środowiskowych domów samopomocy, tak aby możliwe było przyjęcie do nich osób, które wymagają bardzo dużego wsparcia. Ponieważ tylko to pozwoli na pozostanie rodziców na rynku pracy.

Pani Monika Cycling stwierdziła, że istnieje konieczność zwiększania wsparcia dla osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. W związku z tym jest postulat utworzenia śds typu D i E, który zawarty jest również w petycji „Chcemy całego życia”. Ostatnie zwiększenie dofinansowania śds jest niewystarczające.

Pani Agnieszka Dudzińska poinformowała, że w związku ze zwiększeniem stawki na niektórych uczestników śds, powstało zjawisko re kwalifikowania uczestników, w celu wpisania ich do grupy osób, które pozwalają na większe finansowanie. Kolejnym problemem dla autystów są duże domy pomocy społecznej, w których nie są oni w stanie funkcjonować. W związku z tym, należałoby wprowadzić do ustawy o pomocy społecznej nowy typ domów dla tej grupy osób.

Pani Anna Jarzyńska przedstawiła informację dotyczącą projektowanej zmiany w ustawie o świadczeniach pieniężnych z ubezpieczenia społecznego w razie choroby i macierzyństwa. Zmiana przewiduje wsparcie opiekuna pracującego w przypadku choroby dziecka. Projekt zakłada wydłużenie zasiłku opiekuńczego z 14 do 30 dni w przypadku opieki nad dzieckiem, do 18 roku życia, chorym legitymującym się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności lub orzeczeniem o niepełnosprawności z określonymi wskazaniem.

Celem tej regulacji jest umożliwienie łączenia opieki nad chorym dzieckiem z wykonywaniem aktywności zawodowej.

Pani Ewa Kowańska podniosła kwestię opieki nad chorą osobą niepełnosprawną po 18 roku życia.

Pani Katarzyna Roszewska potwierdziła, że jest to duży problem dla rodziców osób niepełnosprawnych. Ponadto ułatwienia te, związane z elastycznym czasem pracy i zasiłkami opiekuńczymi dotyczą tylko rodziców, a nie np. współmałżonków.

Przewodniczący stwierdził, że nie należy traktować dorosłych osób niepełnosprawnych jak dzieci.

Pani Katarzyna Roszewska stwierdziła, że nie można oczekiwać, że osoba niepełnosprawna całkowicie niesamodzielna z chwilą osiągnięcia dorosłości całkowicie się usamodzielni.

Przewodniczący stwierdził, że kwestie choroby w rodzinie są niezwykle trudne, natomiast na chwilę obecną nie ma odpowiednich środków żeby zabezpieczyć wszystkie potrzeby w tym zakresie. Powinniśmy się skupić na pozytywnych zmianach w tym zakresie. Są różne ubezpieczenia od różnych ryzyk.

Pani Anna Jarzyńska poinformowała, że w przypadku osób pobierających świadczenia opiekuńcze wójt, burmistrz lub prezydent miasta opłaca składki na ubezpieczenie emerytalne i rentowe do osiągnięcia odpowiedniego wieku emerytalnego. Jest to okres 20 lat dla kobiet i 25 lat dla mężczyzn.

Kolejna osoba stwierdziła, że powinno się umożliwić opłacanie przez opiekunów dodatkowej składki np. pracowniczej - ocenie 56 zł. Pozwoliłoby to na zwiększenie liczby lat przepracowanych i w efekcie większą emeryturę.

Pan Roman Koniuszewski stwierdził, że składki są opłacane tylko przez określony czas, a opiekunowie opiekują się dłużej swoimi dziećmi, za te lata składki już nie są odprowadzane. Składki powinny być odprowadzane za cały czas sprawowania opieki.

Przewodniczący stwierdził, że niestety budżet państwa nie jest w stanie objąć wszelkich zgłaszanych potrzeb. W sytuacji gdy chcemy więcej wydać w jakiejś pozycji musimy się zabrać te środki z innej.

Pani Małgorzata Lipowska stwierdziła, że propozycja ta dotyczy osób pomiędzy 14 a 18 rokiem życia. Należałoby doprecyzować przepisy w tym zakresie. Z projektu wynika, że ta grupa osób ma tylko 30 dni okresu zasiłkowego do 18 roku życia, a pozostałe grupy do 14 roku życia mają aż 60 dni.

Pani Anna Jarzyńska poinformowała, że w stosunku do obecnie obowiązujących przepisów ustawy zasiłkowej, dodajemy uprawnienie dla grupy osób po ukończeniu 14 roku życia. Do tego momentu wszystkim rodzicom przysługuje 60 dni.

Przewodniczący poinformował, że legislatorzy sprawdzą redakcję tego przepisu.

Pani Magdalena Radzikowska przedstawiła informację dotyczącą planowanych zmian w zakresie działania warsztatów terapii zajęciowej.

W ramach Programu „Za zżyciem” zaplanowano jedno działanie dotyczące wtz, tj. wsparcie byłych uczestników warsztatów terapii zajęciowej w utrzymaniu samodzielności i niezależności w życiu społecznym i zawodowym, poprzez prowadzenie zajęć klubowych przez warsztat terapii zajęciowej. Zgodnie z propozycją warsztat może prowadzić zajęcia klubowe dla osób, które zakończyły uczestnictwo w warsztacie w związku z podjęciem zatrudnienia. Zajęcia klubowe mają na celu wspieranie tych osób w aktywnym funkcjonowaniu społecznym. Szczegółowy zakres i organizację zajęć klubowych ustala warsztat. Ponadto, warsztat może realizować w stosunku do osób zatrudnienie wspomagane. Kolejna grupa zmian ma na celu umożliwienie skuteczniejszej realizacji aktywizacji zawodowej poprzez:

- 1) wprowadzenia nowego rozwiązania wspierającego aktywizację zawodową uczestników warsztatów terapii zajęciowej – stażu aktywizacyjnego, który oznacza nabywanie przez osobę niepełnosprawną umiejętności praktycznych przez wykonywanie zadań w miejscu pracy oraz umiejętności społecznych niezbędnych do wykonywania czynności zawodowych, bez nawiązania stosunku pracy z pracodawcą.
- 2) określenie wymiaru praktyk i stażu, czasu ich trwania oraz zasad ich organizacji – 15 godzin dla praktyk i 30 godzin dla staż, okres trwania praktyk i stażu wynosi 3 miesiące, z możliwością przedłużenia do 6 miesięcy,
- 3) umożliwienia powrotu do warsztatu osoby niepełnosprawnej, która opuściła warsztat w celu podjęcia zatrudnienia w okresie 90 dni od dnia podjęcia przez niego zatrudnienia.
- 4) wliczanie do czasu trwania zajęć w warsztacie wlicza się udział w praktykach zawodowych lub stażach aktywizacyjnych

Kolejne zmiany dotyczą określenia zasad dotyczących kierowania i przyjmowania osób niepełnosprawnych do wtz, a także wprowadzenia jednej, prowadzonej przez powiatowe centrum pomocy rodzinie listy kandydatów do wtz.

Warunkiem uczestnictwa osoby niepełnosprawnej w warsztacie dalej będzie wskazanie do uczestnictwa w terapii zajęciowej zawarte w orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności.

Osoba niepełnosprawna będzie składać wniosek w sprawie uczestnictwa w warsztacie do powiatowego centrum pomocy rodzinie, funkcjonującego w powiecie, w którym został utworzony warsztat. Decyzję w sprawie zakwalifikowania do uczestnictwa w warsztacie wydawać będzie starosta.

Powiatowe centrum pomocy rodzinie prowadzić będzie listę osób zakwalifikowanych do uczestnictwa w warsztacie, a po uzyskaniu informacji o dostępnym miejscu w warsztacie, informować będzie osobę zakwalifikowaną do uczestnictwa w warsztacie o możliwości rozpoczęcia terapii we wskazanym warsztacie i terminie.

Warsztat przyjmować będzie uczestników warsztatu na trzymiesięczny okres próbny. Po trzymiesięcznym okresie próbnym zespół będzie zajmował stanowisko dotyczące możliwości realizacji przez uczestnika celu warsztatu.

Negatywne stanowisko zespołu będzie stanowić podstawę do wydania przez starostę decyzji uchylającej decyzję w sprawie zakwalifikowania do uczestnictwa w warsztacie.

Określono również przypadki w których starosta będzie uchylał decyzję w sprawie zakwalifikowania do uczestnictwa w wtz. Starosta będzie wydawał decyzję uchylającą decyzję w sprawie zakwalifikowania do uczestnictwa w warsztacie:

- 1) na wniosek uczestnika warsztatu;
- 2) w przypadku podjęcia zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej, po 90 dniach od dnia podjęcia przez uczestnika warsztatu zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej;
- 3) w przypadku, gdy uczestnik warsztatu nie przedstawi nowego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności ze wskazaniem do terapii zajęciowej.

Dookreślono, m.in. poprzez przeniesienie z rozporządzenia, kwestie związane z tworzeniem, zwiększaniem liczby uczestników i finansowaniem działalności wtz.

Uzależniono możliwość utworzenia wtz w danym powiecie oraz zwiększenia liczby uczestników w funkcjonującym wtz od potrzeb lokalnego systemu wsparcia wskazanych w powiatowej strategii dotyczącej rozwiązywania problemów społecznych, komplementarności systemu wsparcia oraz liczby osób zgłaszających się do uczestnictwa w warsztacie

Stanowisko osoby kierującej warsztatem będzie mogła zajmować osoba, która posiada wykształcenie wyższe.

Osoby pełniące funkcje zarządcze w jednostce prowadzącej warsztat nie będą mogły być równocześnie pracownikami warsztatu.

Ponadto wskazane zostaną warunki konieczne dla spełnienia minimalnego standardu dostępności dla osób niepełnosprawnych.

Dookreślono kwestie dot. finansowania działalności

Wskazano, że działalność warsztatu może być finansowana również z innych źródeł. Dodatkowe źródło finansowania kosztów działania warsztatu nie wpływa na wysokość finansowania ze środków powiatowych.

Ponadto, dofinansowanie kosztów działalności warsztatu nie ulegnie obniżeniu w przypadku odbywania praktyk zawodowych lub stażu aktywizacyjnego przez osobę niepełnosprawną realizującą indywidualny program rehabilitacji.”,

W przypadku ustalenia, w okresie kwartału, frekwencji uczestnika niższej niż 50% wymaganej obecności, planuje się zmniejszanie proporcjonalnie dofinansowania w wysokości 10% stawki dziennej za każdy dzień nieobecności poniżej wymaganej frekwencji.

W przypadku upływu terminu ważności orzeczenia uczestnik warsztatu będzie miał prawo do dalszego uczestnictwa w terapii zajęciowej nie dłużej niż 90 dni od czasu upływu terminu ważności tego orzeczenia, o ile wniosek o wydanie orzeczenia został złożony nie później niż ostatniego dnia upływu terminu ważności orzeczenia.

Ponadto, dofinansowanie kosztów działalności warsztatu nie ulegnie obniżeniu w okresie 90 dni od dnia podjęcia przez uczestnika warsztatu zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej.

Jednostka prowadząca warsztat na wniosek osoby niepełnosprawnej, która opuściła warsztat w celu podjęcia zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej, będzie mogła ponownie przyjąć tę osobę do uczestnictwa w warsztacie. Uczestnik będzie mógł skorzystać z tego uprawnienia trzykrotnie.”,

Doprecyzowanie zostały również kwestie związanych z kontrolą i oceną działalności wtz, poprzez określenie wzoru sprawozdania z działalności wtz oraz trybu przeprowadzania kontroli.

Powołane zostanie nowego ciała mające na celu wspieranie i koordynowanie współpracy na rzecz rozwoju działalności warsztatów i lokalnego systemu wsparcia – Radę Programową Warsztatów.

Pozostałe kwestie mają charakter doprecyzowujący bądź wynikają z konieczności przeniesienia przepisów z rozporządzenia.

- 1) modyfikacja definicji wtz
- 2) umożliwienie przetwarzania danych osobowych przez wtz
- 3) wskazanie czasu trwania zajęć w wtz
- 4) zmiana nazwy rady programowej na zespół do spraw opracowania i oceny indywidualnego programu rehabilitacji

Przewodniczący przypomniał o innych możliwościach przesyłania uwag do prezentowanego projektu ustawy, m.in. poprzez specjalną stronę stworzoną w ramach projektu Konsultacje +, który w całości została poświęcona konsultowaniu tego projektu, jak również bezpośrednio do Biura Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych.

Pani Alicja Czarnecka stwierdziła, że temat EWK powinien być omówiony na oddzielnym posiedzeniu, a nie szybko i krótko na końcu posiedzenia. Powinny być zaproszone osoby odpowiedzialne za tę kwestię ze strony Ministerstwa.

Przewodniczący poinformował, że na końcu posiedzenia zostanie ustalony następny termin posiedzenia, a jednym z głównych tematów będzie kwestia EWK. Ze względu na zmianę przepisów odnośnie stażu pracy uprawniającego do otrzymania emerytury, niektórzy opiekunowie powinni złożyć wnioski o emeryturę bądź wnioski o jej przeliczenie.

Pani Katarzyna Roszewska stwierdziła, że pozytywną rzeczą jest umożliwienie powrotu osoby niepełnosprawnej do wtz po niepowodzeniu na rynku pracy. Niepokojąca jest możliwość oddelegowania przez warsztat do pracy na wiele miesięcy uczestnika, bez zapłaty za tę pracę. Podobnie ocenić można okres próbny dla uczestnika wtz. Osoba niepełnosprawna otrzymuje decyzję kierującą do wtz, a po trzech miesiącach wtz może ją z niego usunąć. Wskazanie w orzeczeniu powinno być bezwzględna przesłanka do przyjęcia do wtz. Za wskazaniem powinno iść odpowiednie wsparcie. Problematyczna jest też długość terapii w wtz, powinna być ona adekwatna do jej potrzeb i możliwości, a także potrzeb rodziny. Jeżeli rodzice pracują wtz powinien zapewniać opiekę w większym wymiarze niż wskazane 7 godzin.

Uzależnianie tworzenia nowych miejsc w warsztatach od liczby wolnych miejsc w wtz, może powodować, że osoby niepełnosprawne będą kierowane do słabszych warsztatów, ponieważ tam będą wolne miejsca. Natomiast jakość terapii może nie być odpowiednia. Tak samo jak ujmowanie tego w strategiach powiatowych. Nie są to często dobrze przygotowane dokumenty, mogą w nich nie być ujęte takie potrzeby, co skutkować będzie brakiem nowych miejsc w wtz.

Pani Patrycja Rojek poinformowała o konieczności wprowadzenia odpłatności dla uczestnika za odbywane staże i praktyki.

Przewodniczący stwierdził, że w systemie edukacji próbuje się łączyć naukę z pracą. Z dotychczasowych doświadczeń wynika, że osoby niepełnosprawne potrzebują dużo czasu żeby zaaklimatyzować się w miejscu pracy. Należy zauważyć, że osoby niepełnosprawne nie są kierowane do pracy tylko na praktyki i staże. Jest to dla nich często jedyna szansa na podjęcie aktywności zawodowej.

Pani Patrycja Rojek stwierdziła, że o ile praktyki mogą być nieodpłatne, to za staż już należałoby uczestnikowi zapłacić. Konieczne jest ponadto zdefiniowanie takich pojęć jak praktyki zawodowe, staż aktywizacyjny. Doprecyzować kwestie związane z trenerem pracy, określić jego kwalifikacje, źródło finansowania. Dookreślić kwestie związane z zajęciami klubowymi oraz wyjaśnić pojęcie “inna praca zarobkowa”.

Należy zapisać, że w sytuacji gdy w ustawie pojawia się określenie rehabilitacja, to powinno się przez to rozumieć kompleksową rehabilitację, społeczną i zawodową, ponieważ tych pojęć nie da się rozłączyć.

Kolejna propozycja dotyczy długości czasu trwania zajęć w warsztacie - nie mniej niż 30 godzin i nie więcej niż 35 godzin tygodniowo. Wynika to z konieczności uwzględnienia w tym czasie kwestii dojazdów do i z warsztatu.

Powrócić do stosowanej dotychczas nazwy “rada programowa”, nie jest jasne skąd wynika taka zmiana i co ma na celu.

W projekcie zaproponowano powoływanie przez starostę Rady Programowej Warsztatu. W chwili obecnej funkcjonują powiatowe społeczne rady ds. osób niepełnosprawnych. Nie ma powodu by dublować te ciała.

W przypadku praktyk i staży należy określić kwestie odpłatności za ubezpieczenie uczestników, ich badania lekarskie, szkolenia bhp i stanowiskowe.

Wskazanie w orzeczeniu - niezdolny do pracy- powoduje problemy w aktywizacji uczestników wtz. Często opiekunowie tych osób rozumieją go dosłownie.

Zmiana wskazania w orzeczeniu - do uczestnictwa w warsztacie terapii zajęciowej, ponieważ obecne wskazanie - terapia zajęciowa nie jest wystarczająco precyzyjne. Terapia zajęciowa jest prowadzona w wielu, różnych placówkach wsparcia.

Zmiana terminu rozpatrywania wniosku o przyjęcie do warsztatu na termin 30 dniowy.

Wykreślenie przepisu zabraniającego równoczesnego pełnienia funkcji zarządczych w jednostce prowadzącej wtz z zatrudnieniem w wtz.

Standaryzacja warsztatu jest jak najbardziej wskazana, wymaga jednak określenia źródła finansowania tych prac.

Należy ujednolicić posługiwanie się terminami określającymi czas - są miesiące, dni. Proponujemy posługiwanie się terminem miesiąca.

Co będzie się działo z uczestnikami, którzy odwołają się od decyzji uchylającej decyzje kierującą do wtz, wydanej przez starostę. Czy nadal będą przebywali w wtz do czasu wydania rozstrzygnięcia ostatecznego?

Pcpr ma prowadzić listę osób oczekujących na przyjęcie do wtz. W chwili obecnej warsztaty same prowadzą te listy, same też wyszukują kandydatów na uczestników. Czy pcpr będzie również prowadził takie działania? Jeżeli nie, to może się okazać, że nie ma żadnych chętnych do wtz, a w konsekwencji będą zmniejszane liczby uczestników w wtz.

Przewodniczący zaproponował oddzielne spotkanie z przedstawicielami warsztatów. Są dwie kwestie do omówienia – organizacji pracy i terapii w warsztacie oraz określenia celu ich

działalności. Są różne perspektywy patrzenia na tę sprawę, osób niepełnosprawnych, ich opiekunów oraz kadry wtz. Temat jest bardzo skomplikowany. W warsztatach są różni uczestnicy, i tacy którzy będą mogli wyjść na rynek pracy i tacy którzy się tam nie znajdą. Jest to początek głębszej dyskusji na temat roli warsztatów w systemie wsparcia. Warsztaty zmagają się z problemami związanymi z odpływem kadry, niedofinansowaniem.

Pani Patrycja Rojek potwierdziła, że zgłoszone uwagi zostaną przesłane do Biura. Ponadto poinformowała, że przedstawione przez Forum uwagi uwzględniają również punkt widzenia osoby niepełnosprawnej czy też jej opiekuna.

Przewodniczący stwierdził, że należy tworzyć warsztaty w środowisku lokalnym, jak najbliżej osoby niepełnosprawnej, tak aby nie spędzały wielu godzin dziennie w autobusie, aby móc dojechać na zajęcia.

Pani Zofia Pągowska stwierdziła, że w centrum wszelkich zmian systemowych należy postawić osobę niepełnosprawną i wszelkie działania planować zgodnie z jej potrzebami. W większych miastach są w śds i wtz przebywają osoby zgodnie ze swoimi potrzebami i możliwościami, natomiast w małych miejscowościach dana placówka gromadzi u siebie osoby o różnych poziomach funkcjonowania. Nie jest to zgrane z działaniami realizowanymi z innymi systemami, tj. np. edukacyjnym. Konieczna jest integracja kolejnych działań, ścieżka rehabilitacji. W śds i wtz są takie same osoby. Należałoby przygotować zmianę, która realnie pomogłaby osobom niepełnosprawnym. Mogłaby być to placówka, która organizowałaby terapię danej osoby, jedna w terenie. Środki na rehabilitacje nie są efektywnie i dobrze wydawane.

Pan Józef Bogdaszewski stwierdził, że popiera przepis uniemożliwiający równoczesne sprawowanie funkcji w jednostce prowadzącej warsztat z zatrudnieniem w tym warsztacie. Ponieważ taka sytuacja może rodzić duże problemy w funkcjonowaniu warsztatu. Propozycje zawarte w projekcie stawiają w centrum uczestnika warsztatu, a nie kadrę. Powinny za to powstać standardy wykształcenia kadry wtz. Należy również stworzyć mechanizm umożliwiający płynną rotację pomiędzy warsztatem a śds-em.

Pani Krystyna Milewska stwierdziła, że dla części autystów jedyną opcją pracy jest zatrudnienie w zaz – ie. Wolny rynek nie ma odpowiednich propozycji pracy dla takich osób. Praca powinna być opłacana, w związku z czym nie można zgodzić się na darmowe praktyki i staże. Kluby przy wtz powinny być dla osób, które podjęły pracę, ale też i dla tych które mają przerwę w pracy.

Pan Maciej Olchawski stwierdził, że w projekcie pojawiły się bardzo istotne propozycje umożliwiające aktywizację uczestników – staże i praktyki. Natomiast nie ma przepisu, który zabezpieczałby dalsze pobieranie renty w przypadku podjęcia pracy przez osobę niepełnosprawną. Zwiększenie wpływu powiatu na warsztaty utrudni ich pracę, uniemożliwi dalszy rozwój. Kwalifikowanie do wtz powinno dalej zostać w gestii warsztatu, powiat nie będzie dość zaangażowany w poszukiwanie uczestników. Ponadto warsztaty nie powinny być karane finansowo za nieobecności, w szczególności spowodowane chorobą.

Pan Robert Rogala stwierdził, że oczekuje na odpowiedź na pismo Forum Warsztatów Terapii Zajęciowej woj. Świętokrzyskiego w sprawie projektu ustawy.

Przewodniczący poinformował, że odpowiedź na wszystkie uwagi zgłaszane do projektu znajdzie się w sprawozdaniu z konsultacji.

Pan Robert Rogala stwierdził, że krzywdzący dla pracowników wtz jest przepis zakazujący równoczesnej działalności w zarządzie jednostki prowadzącej. Należy wzmocnić działania kontrolne, a nie wprowadzać zakazy. Skład proponowanej rady programowej jest niewłaściwy, ponieważ urzędnicy samorządowi nie mają wiedzy o funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych.

Przewodniczący stwierdził, że przepis w projekcie dotyczący zakazu łączenia stanowisk ma na celu zapewnienie właściwej kontroli działania warsztatu.

Celem działania rady warsztatu jest wsparcie jego działalności. Członkostwo osób istotnych w danej społeczności w radzie pozwoli na lobbowanie na rzecz warsztatów w środowisku lokalnym.

Odnosząc się do staży i praktyk, należy zauważyć, że działania te odbywają się w ramach działania wtz. Celem jest aktywizacja zawodowa tych osób, a nie praca na rzecz pracodawców. Uczestnicy powinni mieć możliwość podejmowania takich prób, aby móc skutecznie zaistnieć na rynku pracy. Najlepiej przygotowywać osoby niepełnosprawne do pracy w miejscu pracy.

Finansowanie zajęć klubowych będzie zapewnione w ramach programu PFRON.

Celem tych wszystkich działań jest umożliwienie warszatom realizacji ich celu, czyli przygotowania osób niepełnosprawnych do podjęcia pracy.

Pani Iwona Puchalska stwierdziła, że w stowarzyszeniach działają komisje rewizyjne, które prowadzą nadzór nad działaniem stowarzyszenia. Ponadto, warsztaty są również kontrolowane przez powiatowe centra pomocy rodzinie.

Pani Magdalena Wróblewska stwierdziła, że istotne jest dokładne opisanie proponowanych narzędzi aktywizacyjnych, jak planuje się ich organizację i finansowanie. Pomocne byłoby zapoznanie się z projektem rozporządzenia w tej kwestii. Istotne jest określenie standardów realizacji praktyk, staży, zatrudnienia wspomaganego, niestety w projekcie są bardzo ogólne stwierdzenia.

Konieczne jest ustanowienie procedury odwoławczej w przypadku uzyskania negatywnej oceny działalności warsztatu. Jakie wskaźniki będą decydowały, że taka negatywna ocena będzie wystawiona.

Pani Danuta Chodkowska stwierdziła, że warsztaty terapii zajęciowej powinny być sprofilowane, ponieważ różne schorzenia mają różne potrzeby.

Osoby niepełnosprawne powinny być przyjmowane do warsztatu na podstawie orzeczenia a nie skierowania do wtz.

Powinna być definicja zatrudnienia wspomaganego określająca podmiot wsparcia, sposób realizacji tego wsparcia, a także wskazanie kto udziela tego wsparcia.

Ponadto, wszelkie podpisy składane przez osoby niepełnosprawne w warsztacie powinny być dokonywane w obecności rodziców, bądź opiekunów, aby zapobiec nadużyciom.

Pani Beata Szczygieł stwierdziła, że pracownicy warsztatów składają propozycje zmiany przepisu w zakresie dowozu, aby umożliwić właściwą organizację pracy i terapii w warsztacie. Postawiła również pytanie dotyczące obowiązywania wprowadzanych przepisów dotyczących wyższego wykształcenia oraz zakazu łączenia stanowisk w stosunku do osób zatrudnionych przed dniem wejścia w życie tych przepisów.

Pani Magdalena Radzikowska poinformowała, że w przypadku łączenia funkcji zarządczych w jednostce prowadzącej warsztat z pracą w wtz, zaplanowano okres przejściowy na dostosowanie się do ww. przepisów wynoszący pół roku.

Pani Monika Cycling poinformowała, że wprowadzone zwiększenie kwoty dofinansowania do działalności śds nie jest satysfakcjonujące dla środowiska. Oczekuje się stworzenia nowych typów domów, dla osób z autyzmem. Specjalistyczne placówki, z odpowiednim finansowaniem są jedyną szansą na właściwą rehabilitację osób z autyzmem.

Kolejną ważną rzeczą jest konieczność zapewnienia dowozu do tych placówek. Wielu rodziców nie jest w stanie dowieźć swoich dzieci do tych placówek.

Prośby do samorządu o zapewnienie dowozu do placówki nie spotkały się z pozytywną odpowiedzią. Samorząd odmówił dowożenia dzieci do placówki. Zaproponowane inne rozwiązania są tymczasowe, bądź kosztowne.

Kwestie dowozu powinny być rozwiązane systemowo, ponieważ są gminy które pomagają swoim mieszkańcom w ten sposób. Nie powinno być to zależne od dobrej woli urzędników.

Przewodniczący poinformował, że PFRON przeprowadzi analizę możliwości uruchomienia programu zapewniającego dowóz dla osób niepełnosprawnych.

Pani Zofia Pągowska poinformowała o problemie dotyczącym możliwości skorzystania ze zwiększonej dotacji do śds. Tylko część uczestników ma orzeczenia kwalifikujące uzyskania dotacji, duża część ma stare orzeczenia, co powoduje konieczność ponownego orzekania.

Pan Zbigniew Woronny stwierdził, że w toku realizowanych konsultacji projektu ustawy wszędzie był poruszany problem osób z autyzmem. Pojawiało się wiele głosów, które mówiły, że w tym systemie nie ma możliwości wsparcia tych osób. W związku z powyższym powinny być utworzone nowe typy domów dedykowanych tym osobom. Z powodów głównie finansowych i organizacyjnych, środowiskowe domy nie mają możliwości przyjmowania niskofunkcjonujących osób z autyzmem. Zwiększona kwota dofinansowania dotacji jest tylko do 30%, co nie daje gwarancji uzyskania jej w takiej wysokości w następnym roku. Nie pozwala to tym samym na planowanie wsparcia oraz zatrudnianie dodatkowych pracowników.

Pewnym rozwiązaniem problemów może być asystent osoby niepełnosprawnej w placówce – program PFRON.

Osoby z autyzmem potrzebują szczególnych warunków terapeutycznych, a obecne rozwiązania nie pozwalają na ich realizację.

Pani Ewa Smolarow poprosiła o pomoc dla osób z porażeniem czterokończynowym, które po skończeniu edukacji zostają zamknięte w domu, dla których nie ma oferty wsparcia.

Pani Katarzyna Zaremba stwierdziła, że powinny być placówki sanatoryjne, gdzie mogłyby spędzić czas osoby niepełnosprawne, aby matka – opiekun takiej osoby mogła odpocząć. Opiekunowie są zmęczeni całodobową, codzienną opieką nad osobami niepełnosprawnymi. Kolejną sprawą jest kwestia niskich emerytur – EWK. Ministerstwo zapewniało, że do końca 2016 r osoby przebywające na EWK otrzymają wyrównanie do wysokości świadczenia pielęgnacyjnego. Złożona została petycja do Senatu w tej sprawie, przedstawiciele Ministerstwa ciągle odrzucają realizację tych postulatów. Ciągłe prośby o zajęcie się sprawą nie przynoszą rezultatów.

Problemem są również koszty leków, jest to duże obciążenie dla budżetu domowego, przy tak niskich dochodach.

Przewodniczący zobowiązał się do przekazania Pani Minister Rafalskiej zgłaszanych problemów.

Pani Anita Perzanowska poinformowała, że prowadzi specjalistyczny dom pomocy społecznej dla osób z autyzmem. Byt domu jest ciągle zagrożony, ze względu na brak stałego finansowania.

Pani Beata Szczygieł stwierdziła, że odpowiednie wsparcie osób niepełnosprawnych jest zależne od finansowania, ale też i od dobrej organizacji tego wsparcia, życzliwości środowiska. Osoby niepełnosprawne powinny integrować się ze społeczeństwem, wychodzić z domu.

Przewodniczący podziękował za udział w posiedzeniu i zgłaszanie uwag do projektu ustawy. Następne posiedzenie Zespołu powinno odbyć się w styczniu następnego roku. Następnie Przewodniczący zamknął posiedzenie Zespołu.

Załącznik:

1. Lista obecności