Formularz zgłaszania uwag do projektu Ustawy o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami (nr projektu: UD 168)

wersja Word

**Nazwa podmiotu (lub Imię i nazwisko) zgłaszającego uwagi:**

**KRAJOWA RADA KONSULTACYJNA DS. OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI**

**Zgłaszane uwagi i propozycje zmian do projektów Ustawy, Uzasadnienia lub Oceny Skutków Regulacji (OSR):**

**Uwaga:** kolumny „Artykuł”, „Ustęp” oraz „Litera” są wypełniane jedynie w stosunku do uwag do treści Ustawy

| Lp. | Dokument | Artykuł | Ustęp | Punkt | Litera | Strona | **Aktualna treść** | **Proponowana treść** | **Uzasadnienie dla zmiany** |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Projekt ustawy | Uwaga ogólna |  |  |  |  |  |  | Projekt przewiduje, że podobnie jak przy świadczeniu wspierającym przy przyznawaniu prawa do asystencji osobistej wykorzystana będzie skala ustalania poziomu potrzeby wsparcia. Wykorzystania tej bazującej na ocenie funkcjonalnej skali należy ocenić pozytywnie.  Jednak konieczne jest podkreślenia dwóch kwestii.  Po pierwsze, niezbędne jest poprawienie procesu wydanie decyzji o ustaleniu potrzeby wsparcia, w szczególności zapewnienia standaryzacji pracy zespołów ustalających poziom potrzeby wsparcia.  Drugim bardzo istotnym aspektem jest zastosowania przy drugiej formie wsparcia opartej na ww., skali ponownie bardzo wysokiego progu wejścia.  Rozumiejąc specyfikę usługi asystencji osobistej jako skierowanej do niezbyt dużej liczby osób KRK zwraca uwagę, że w celu zapewnienia poczucia sprawiedliwości a także pełnego wykorzystania skali potrzeby wsparcia należy w możliwie jak najszybszym czasie wprowadzić rozwiązania przyznające określone uprawnienia na podstawie uzyskania ww. skali mniej niż 70 punktów. Oczywiście system powinien przyznać największy zakres wsparcia w postaci różnych form osobom z największą punktacją, jednak musi przewidywać też zakres wsparcia dla osób z niższą punktacją. |
|  | Projekt ustawy | 11 | 7 |  |  | 11 | W przypadku gdy użytkownik przebywa w podmiocie, o którym mowa w art. 21 ust. 2 lub korzysta z usług wskazanych art. 22 ust. 2, asystentem osobistym nie może być osoba zatrudniona w ramach stosunku pracy lub w ramach umowy cywilnoprawnej w tym podmiocie. | W przypadku gdy użytkownik przebywa w podmiocie, o którym mowa w art. 21 ust. 2 lub korzysta z usług wskazanych art. 22 ust. 2, asystentem osobistym nie może być osoba zatrudniona w ramach stosunku pracy lub w ramach umowy cywilnoprawnej w tym podmiocie **z uwzględnieniem ust. 10** | Uzasadnienie podane w uzasadnieniu do uwagi nr 3. |
|  | Projekt ustawy | 11 | 10 |  |  | 11 | Obecnie brak | Dodanie ust. 10 do art. 11  W szczególnie uzasadnionych przypadkach, wynikających ze szczególnych potrzeb użytkownika, w szczególności wobec osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się zespół w decyzji ustalającej prawo do asystencji osobistej, może przyznać tej osobie prawo do świadczenia na jego rzecz usług asystenckich przez osoby określone w ust 7, pod warunkiem, że osoba ta zostanie wybrana przez użytkownika. | KRK rekomenduje wprowadzenie zmiany, która umożliwi – w szczególnie uzasadnionych przypadkach, wynikających ze szczególnych potrzeb użytkownika – świadczenie usług asystencji osobistej przez osoby wskazane w ust. 7. Będzie to szczególnie pożądane np. w przypadku osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, osób przejawiających silne zachowania agresywne, mieszkających w bardzo małych miejscowościach wykluczonych komunikacyjnie.  W przeciwnym wypadku usługi asystenckie dobrej jakości będą dla tych osób niedostępne.  Osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się mają trudności w nawiązywaniu relacji, więzi i współpracy z innymi osobami. Takie więzi tworzone są często przez lata i dotyczą osób znanych użytkownikom. Nie zastąpią ich szkolenia czy doświadczenie w pracy z osobami z innymi rodzajami niepełnosprawności. Takie osoby, to najczęściej osoby zatrudnione w taki czy inny sposób w placówce lub organizacji, świadczącej usługi na rzecz użytkownika.  Formalne wykluczenie ich z grona potencjalnych asystentów osób znanych i lubianych przez użytkowników odbiera tym użytkownikom dostęp do najlepszej usługi.  Podobne wykluczenie dla użytkowników może mieć miejsce w przypadku miejscowości, w których jedyni profesjonaliści zajmujący się wsparciem dla osób z daną niepełnosprawnością są skupieni w jednej placówce czy organizacji. Projektowany zapis odbierałby użytkownikom możliwość skorzystania z usług profesjonalistów.  Byłoby to szczególnie dyskryminujące dla osób z autyzmem lub niepełnosprawnością intelektualną, które ze względu na swoje ograniczenia nie są w stanie skorzystać z możliwości stworzonej w art.14 ustawy i samodzielnego zatrudniania asystenta. Asystent takiego użytkownika (poza osobami ubezwłasnowolnionymi) musi być zatrudniony przez inny podmiot.  Podkreślić też należy, że proponowany obecnie w projekcie zapis może zostać uznany za niezgodny z Konwencją  ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami, która wyraźnie podkreśla prawa osób z niepełnosprawnością do wyboru osób, świadczących bezpośrednio usługi na ich rzecz.  Sama ustawa podkreśla to prawo wielokrotnie, ale jednocześnie stawia bariery, uniemożliwiające w praktyce dokonana takiego wyboru.  Poszanowanie prawa do wyboru dla osób z niepełnosprawnościami w praktyce, jako wyjątek od sztywnych reguł znalazło odzwierciedlenie w szeregu przepisów m .in. w Wytycznych kwalifikowalności wydatków ze środków europejskich na lata 2021-2027, gdzie z zgodnie z sekcją 3.2.1. pkt j zasady konkurencyjności nie stosuje się do zamówień, których przedmiotem są m.in. usługi opiekuńcze i usługi asystenckie świadczone osobiście przez osoby wskazane lub zaakceptowane przez uczestnika projektu.  Rozumiejąc przyczyny wprowadzenia tego zapisu, postulujemy jednak o uznanie nadrzędnego znaczenia prawa osób z niepełnosprawnościami do wyboru, zwłaszcza jeżeli użytkownikiem jest osoba wymagająca szczególnego dostosowania świadczonych usług.  Kontrola prawidłowości wykonania tych usług należy do realizatora, użytkownika i w razie potrzeby osoby stale ją wspierającej. |
|  | Projekt ustawy | 15 | 1 | 6 |  | 15 | podejmowanie aktywności życiowej, w tym społecznej i zawodowej | 6) podejmowanie aktywności życiowej, w tym osobistej, społecznej i zawodowej | Według KRK zmiana proponowanego punktu jest potrzebna w celu doprecyzowania przepisu. Dla wielu osób z dużą potrzebą wsparcia, w tym z autyzmem i niepełnoprawnościami sprzężonymi, brak umiejętności i możliwości organizacji aktywności osobistej, wolnego czasu stanowi wyjątkową barierę w możliwie samodzielnym życiu. Jednocześnie brak tego zapisu może wpływać negatywnie na dostępność do usług asystenckich dla osób z autyzmem czy niepełnosprawnościami sprzężonymi, jeśli ich aktywność w wymienionych w projekcie sferach jest ograniczona. |
|  | Projekt ustawy | 4 | 2 |  |  |  | Jeżeli osoba, o której mowa w ust. 1 pkt 1, nabyła prawo do asystencji osobistej przed ukończeniem 65. roku życia, jest uprawniona do korzystania z asystencji osobistej po ukończeniu 65. roku życia do upływu okresu, na który została wydana decyzja. | Osoba, która ukończyła 65 rok życia jest uprawniona do korzystania z asystencji osobistej, jeśli jest aktywna zawodowo lub społecznie. | KRK rozumiejąc intencję projektodawcy dotyczącą przedmiotowego ograniczenia wskazuje, że odebranie prawa do asystencji osobistej osobom, które wcześniej z niej korzystały, znacząco pogorszyłoby ich jakość życia, i byłoby dyskryminacyjne.  Równocześnie w celu zapewniania zgodności z Konstytucją konieczne jest stworzenia systemu wsparcia dla osób po 65. roku życia, których niepełnosprawność wystąpiła po ukończeniu 65. roku życia. KRK w tym kontekście zwraca uwagę na projekt ustawy o bonie senioralnym zauważając konieczność jego poprawy w celu stworzenia rozwiązania komplementarnego z asystencją osobistą. |
|  | Projekt ustawy | 4 | 1 | 1 |  |  |  | Po pkt 1 dodanie pkt 1a:  1a. W przypadku osób, o których mowa w art. 4 ust. 1 pkt 1 i które w zakresie poziomu potrzeby wsparcia, o którym mowa w art. 4b ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych uzyskały co najmniej 95 punktów:  1) minimalna miesięczna liczba godzin asystencji osobistej wynosi 45;  2) maksymalna miesięczna liczba godzin asystencji osobistej wynosi 360 | W ocenie KRK konieczne jest zwiększenie wymiaru godzinowego asystencji osobistej dla osób wymagających najbardziej intensywnego wsparcia. Liczba godzin wynikająca z aktualnego brzmienia projektu nie zapewni im możliwości prowadzenia prawdziwie niezależnego życia. |
| 7. | Projekt ustawy | 7 | 1 |  |  |  | brak | Dodanie Art. 7 ust. 1 z indeksem 1  Osoba z niepełnosprawnością w trakcie ustalania prawa do asystencji osobistej i korzystania z niej może korzystać ze wsparcia **osoby stale wspierającej.** | Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, osoby z autyzmem najczęściej potrzebują wsparcia podczas wszelkich czynności związanych z ustalaniem prawa do asystencji osobistej i korzystania z niej. Wynika to m.in. z ich problemów poznawczych i komunikacyjnych. Tego wsparcia może udzielić osoba stale wspierająca, która zna dobrze potrzeby osoby z niepełnosprawnością. Szczególnie istotne jest to przypadku osób pełnoletnich nieubezwłasnowolnionych z problemami poznawczymi i komunikacyjnymi. |
|  | Projekt ustawy | 4 | 1 |  |  | 3 | O prawo do asystencji osobistej mogą ubiegać się osoby, o których mowa w art. 3:  1)które ukończyły 18 rok życia do ukończenia 65. roku życia, i które w zakresie poziomu potrzeby wsparcia, o którym mowa w art. 4b ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych uzyskały co najmniej 80 punktów;  2) które ukończyły 13 rok życia do ukończenia 18. roku życia, i które posiadają:  a) orzeczenie o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, albo  b) orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności. | O prawo do asystencji osobistej mogą ubiegać się osoby, o których mowa w art. 3:  1)które ukończyły 18 rok życia do ukończenia 65. roku życia, i które w zakresie poziomu potrzeby wsparcia, o którym mowa w art. 4b ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych uzyskały co najmniej 80 punktów;  2) które ukończyły 13 rok życia do ukończenia 18. roku życia i które w zakresie poziomu potrzeby wsparcia, o którym mowa w art. 4b ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych uzyskały co najmniej 80 punktów. | Przyjęcie różnych kryteriów kwalifikacji do usług asystencji osobistej w odniesieniu do osób 13 – 18 r.ż. oraz osób 18 – 65 r.ż. spowodować może utratę prawa do korzystania z nich przez osoby do 18 r.ż., które takie prawo miały ustalone jedyne na podstawie orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności, a po ukończeniu 18 r.ż. podlegać będą ocenie mającej na celu ustalenie poziomu potrzeby wsparcia.    Obawy takie potwierdzają dane wskazujące, iż 40% dzieci do 16 r.ż. posiada w orzeczeniu wskazania 7 i 8. Ponadto doświadczenia z wprowadzenia instrumentu jakim jest świadczenie wspierające potwierdza, że stopień niepełnosprawności nie oddaje w sposób rzetelny poziomu potrzeb łączących się z niepełnosprawnością w tym potrzeby wsparcia.  Uzasadnieniem do przyjęcia w przedmiotowej ustawie podejścia funkcjonalnego w ocenie potrzeb wynikających z niepełnosprawności, a tym samym wieloaspektowej oceny funkcjonowania opartej na zastosowaniu ICF, są zapisy art. 65 wskazujące, iż osoby w wieku 13 – 18 r.ż. będą mogły ubiegać się o ustalenia prawa do asystencji od 1 stycznia 2027 r. Jest to zatem wystarczający czas na modyfikację skali służącej ustalaniu poziomu potrzeby wsparcia lub opracowanie nowego narzędzia, które służyć będzie do oceny osób z wieku 13 – 18 r.ż. Prace nad skalą przeznaczoną do oceny dzieci będą komplementarne z planowaną reformą systemu orzekania o niepełnosprawności. |
|  | Projekt Ustawy | 6 | 3 |  |  | 4 | Zespół, ustala miesięczną liczbę godzin asystencji osobistej, oceniając rodzaj i intensywność potrzebnego wsparcia w wykonywaniu czynności, których osoba ta nie może wykonywać na równi z innymi osobami bez korzystania z asystencji osobistej, na podstawie:  1)formularza oceny potrzeb w zakresie asystencji osobistej;  2)obserwacji;  3)wywiadu bezpośredniego. | Zespół, ustala miesięczną liczbę godzin asystencji osobistej, oceniając rodzaj i intensywność potrzebnego wsparcia w wykonywaniu czynności, których osoba ta nie może wykonywać na równi z innymi osobami bez korzystania z asystencji osobistej, na podstawie:  1)formularza oceny potrzeb w zakresie asystencji osobistej;  2)obserwacji;  3)wywiadu bezpośredniego.  4) formularza samooceny potrzeb w zakresie asystencji osobistej, zawierającego podstawowe informacje dotyczące podłoża niepełnosprawności i trudności w funkcjonowaniu wynikającego ze stanu zdrowia, w tym naruszenia funkcji i struktur ciała. | Doświadczenia wynikające z przeprowadzania oceny mającej na celu określenie poziomu potrzeby wsparcia i jednocześnie ustalenie prawa do korzystania z świadczenia wspierającego, wskazują, iż specjalistom często brakuje wiedzy o biologicznych, medycznych i zdrowotnych przyczynach trudności w funkcjonowaniu. Trudności w wykonywaniu poszczególnych czynności i zadań, jak np. „Poruszanie się w znanym środowisku”, mogą być uwarunkowane nie tylko dysfunkcjami neurologicznymi lub mięśniowo – szkieletowymi, ale dotyczyć mogę także zaburzeń orientacji, doświadczania siebie oraz wielu innych problemów zdrowotnych.    Przyjęta w ocenie poziomu potrzeby wsparcia metodologia, oparta jest na zastosowaniu ICF. Tym samym powinna mieć formę wieloaspektowej oceny trudności jakich doświadcza dana osoba w poszczególnych obszarach funkcjonowania, ale w kontekście i z uwzględnieniem stanu zdrowia, czyli funkcji i struktur ciała, których dysfunkcje stanowią podłoże niepełnosprawności. Przy czym stan zdrowia jest tutaj rozumiany szeroko i obejmuje również funkcje psychiczne, w tym całościowe funkcje psychospołeczne, funkcje psychomotoryczne, czy też funkcje doświadczania siebie i czasu.    Ponadto treść ustawy wymaga ujednolicenia jeśli chodzi o zapisy dotyczące podstaw ustalania prawa do asystencji osobistej. Art. 8, ust. 1, str. 6 wskazuje, że w procedurze uwzględnia się także oraz informacje wskazane w formularzu samooceny, natomiast art. 6 pomija ten dokument.  Zakres formularz samooceny potrzeb w zakresie asystencji osobistej opisany w art. 7, ust. 6, str. 6, odwołuje się do art. 15, ust.1, a więc jedynie do obszarów funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, w których może ona otrzymać wsparcie w formie asystencji i nie uwzględnia informacji o stanie zdrowia.  Inny rozwiązaniem może być wprowadzenie oddzielnego, przygotowanego dokumentu (Karta informacji o zdrowiu), wypełnianego przez lekarza POZ lub lekarza prowadzącego ze specjalizacją odpowiadającą kluczowym problemom zdrowotnym lub innego specjalistę (psycholog, specjalista integracji sensorycznej, etc.). |
|  | Projekt ustawy | 7 | 4 |  |  |  |  | Dodanie pkt 8 o treści:  8) środki niezbędne do zapewnienia dostępności osobie z niepełnosprawnością w celu ustalenia prawa do asystencji osobistej | Wprowadzenie tego przepisu ułatwi zapewnienie dostępności całego procesu osobom z niepełnosprawnościami oraz zgodność z obowiązującymi przepisami dot. dostępności. |
|  | Projekt ustawy |  |  |  |  |  | 5. W przypadku użytkownika niepełnoletniego lub ubezwłasnowolnionego, wyboru asystenta osobistego dokonuje użytkownik, za zgodą przedstawiciela ustawowego, osoby pełniącej funkcję rodziny zastępczej wobec niepełnoletniego, osoby prowadzącej rodzinny dom dziecka, w którym niepełnoletni przebywa lub dyrektora placówki opiekuńczo-wychowawczej typu rodzinnego, w której niepełnoletni przebywa. | 5. W przypadku użytkownika niepełnoletniego lub ubezwłasnowolnionego, wyboru asystenta osobistego dokonuje użytkownik, za zgodą przedstawiciela ustawowego, osoby pełniącej funkcję rodziny zastępczej wobec niepełnoletniego, osoby prowadzącej rodzinny dom dziecka, w którym niepełnoletni przebywa lub dyrektora placówki opiekuńczo-wychowawczej typu rodzinnego, w której niepełnoletni przebywa. W przypadku niedokonania wyboru asystenta osobistego przez użytkownika niepełnoletniego lub ubezwłasnowolnionego wyboru asystenta dokonuje przedstawiciel ustawowy, osoba pełniąca funkcję rodziny zastępczej wobec niepełnoletniego, osoba prowadząca rodzinny dom dziecka, w którym niepełnoletni przebywa lub dyrektor placówki opiekuńczo-wychowawczej typu rodzinnego, w której niepełnoletni przebywa. | Propozycja zmierza do zagwarantowania możliwości korzystania z usługi asystenta osobistego osobom, które nie mogą samodzielnie wybrać asystenta. |
| 11. | Projekt ustawy | 16 | 6 |  |  |  | 6. Stawka godzinowa asystenta osobistego wynosi nie więcej niż 65 złotych. | 6. Stawka godzinowa asystenta osobistego wynosi nie mniej niż 50 złotych oraz nie więcej niż 65 złotych. | Obok stawki maksymalnej proponujemy uregulować również ustawowo stawkę minimalną w celu zapewnienia odpowiedniego wynagrodzenia asystentów osobistych i w ten sposób m.in. budowania prestiżu zawodu, przeciwdziałania tzw. selekcji negatywnej oraz dbania o odpowiednią liczbę kandydatów do wykonywania pracy asystenta osobistego. Zaproponowana stawka minimalna koresponduje ze stawkami funkcjonującymi w rządowych programach „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością”. |
| 12. | Projekt ustawy | 60 |  |  |  |  | Art. 60. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego, po upływie 18 miesięcy od dnia wejścia w życie ustawy, dokona przeglądu stosowania przepisów ustawy oraz przepisów wydanych na jej podstawie, w celu dokonania oceny systemu świadczenia asystencji osobistej oraz przedstawienia rekomendacji Radzie Ministrów w kwestii ewentualnej konieczności podjęcia działań korygujących w systemie świadczenia asystencji osobistej | Art. 60. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego, po upływie 18 miesięcy od dnia wejścia w życie ustawy, dokona przeglądu stosowania przepisów ustawy oraz przepisów wydanych na jej podstawie, w celu dokonania oceny systemu świadczenia asystencji osobistej oraz przedstawienia rekomendacji Radzie Ministrów w kwestii ewentualnej konieczności podjęcia działań korygujących w systemie świadczenia asystencji osobistej | Propozycja dookreślenia terminu przeglądu stosowania przepisów ustawy. Obecny termin wydaje się nieprecyzyjny. |
| 13. | Projekt ustawy |  |  |  |  |  |  | Zespoły orzekające powinny uwzględniać udział tłumacza PJM w razie potrzeby. Ponadto wszystkie dokumenty i formularze zawarte w systemie teleinformatycznym powinny być dostępne w polskim języku migowym. | Bez zapewnienia dostępności w polskim języku migowym dla użytkowników głuchych będzie dla nich niedostępne. |
| 14. | Projekt ustawy |  |  |  |  |  |  | Szkolenia użytkowników z zakresu wymagań prawno-księgowych tj. obsługi systemu teleinformatycznego powinny być prowadzone z udziałem tłumacza PJM. | Osobami uprawnionymi do wsparcia asystenta będą m.in. osoby głuche ze znikomą znajomością języka polskiego. Bez materiałów przygotowanych w PJM, treści te będą dla tych osób niedostępne. |
| 15. | OSR |  |  |  |  | 6 | zróżnicowanie wysokości stawek dla asystenta osobistego z racji na szczególne potrzeby osoby z niepełnosprawnością, np. komunikacja wspomagająca i alternatywna (AAC), zachowania trudne lub wykluczenie komunikacyjne/transportowe, | zróżnicowanie wysokości stawek dla asystenta osobistego z racji na szczególne potrzeby osoby z niepełnosprawnością, np. komunikacja wspomagająca i alternatywna (AAC), komunikacja w PJM, zachowania trudne lub wykluczenie komunikacyjne/transportowe, | Propozycja dookreślenia o uzupełnienie zapisu w OSR o komunikację w PJM jest konieczne w celu zapewnienia asystentów ze znajomością PJM. |