

Bydgoszcz, dnia 22.09.2017 r.

Wnioski do Programu „Za Życiem”

Nasza sytuacja rodzinna:

Jesteśmy z małżonkiem osobami pracującymi zawodowo, rodzicami dwójki głęboko upośledzonych dzieci (Emilka ma 7 lat, Filipiek 3 latka, dzieci leżące, bez kontaktu z otoczeniem, niewidzące, z padaczką lekooporną, chorobą mitochondrialną, Emilka karmiona dojelitowo). Praca zawodowa umożliwia nam chociaż w małym stopniu sprostanie potrzebom finansowym jakie generuje choroba naszych dzieci a przy okazji pozwala nam wyjść z domu na 8 godzin dziennie by odpocząć psychicznie od ciążących na nas obowiązków.

Opiekunem naszych dzieci, gdy jesteśmy w pracy jest ich 55 letnia babcia (osoba samotna, prowadząca osobne gospodarstwo domowe), która za swoją ciężką pracę nie otrzymuje żadnego świadczenia z budżetu państwa/samorządu. Do końca 2012 roku pobierała **świadczenie pielęgnacyjne**, jednak zmiana przepisów i wykreślenie możliwości otrzymania tego świadczenia przez babcię osoby niepełnosprawnej spowodowało, że została bez środków do życia. Tą samą ustawą wprowadzony został **specjalny zasiłek opiekuńczy**, który mógłby być skierowany do babci dziecka niepełnosprawnego, jednak zależny jest od kryterium dochodowego całej rodziny, które nie może przekroczyć 764 zł na osobę w rodzinie – co przy dwójce pracujących rodziców nie jest ciężkie do przekroczenia (wystarczy gdy obydwój rodziców zarabia netto po 1.910 zł, a utrzymać z tych zarobków trzeba 5 osób – matkę, ojca, babcię oraz dwójkę niepełnosprawnych dzieci!).

Obecnie korzystamy z możliwości jakie daje ustawa z dnia 4 lutego 2011 r. o opiece nad dziećmi w wieku do lat 3 i zatrudniliśmy babcię jako **nianię**, gdzie budżet państwa opłaca składki zdrowotną i składki na ubezpieczenie społeczne a my ponosimy koszt jej wynagrodzenia i podatku dochodowego. Jednak koszt takiej formy zatrudnienia jest bardzo wysoki i kosztuje nas 1.700 zł w związku z czym większa część mojego wynagrodzenia (2.650 zł netto) ponoszona jest na ten cel. Jeśli nic się nie zmieni i nie wprowadzone zostanie świadczenie wynagradzające teściową za jej ciężką pracę zmuszona zostanie do rezygnacji z pracy i wejścia w system pomocy społecznej, na czym budżet państwa tylko straci. Nie dość że zapłaci mi świadczenie pielęgnacyjne to jeszcze straci podatki i składki, które dotychczas płaciłam, a do tego niskie kryterium dochodowe spowoduje, że otrzymamy 500 zł również na pierwsze dziecko. Ponadto teściowa zostanie bez środków do życia i również zmuszona zostanie do korzystania ze świadczeń z pomocy społecznej do czasu gdy nie znajdzie zatrudnienia. Rachunek ekonomiczny przywrócenia kręgu osób którym przysługuje prawo do świadczenia pielęgnacyjnego w formie, która funkcjonowała do końca 2012 r. jest oczywisty, stąd mój głos zabrany w konsultacjach Programu „Za Życiem”.

Opinia o obecnym kształcie Programu „Za Życiem”:

Z przykrością stwierdzam, że w Programie „Za Życiem” znowu **brak jest rozwiązań dla pracujących rodziców** dzieci niepełnosprawnych, z upośledzeniem głębokim, których stan zdrowia powoduje konieczność domowej, nieprzerwanej opieki nad dzieckiem.

Każda z propozycji zawartych w Programie „Za Życiem” albo uzależnia pomoc od kryterium dochodowego (1200 zł netto) albo skierowana jest do osób bezrobotnych. Jedyny zapis programu z którego mogłabym skorzystać jako pracujący rodzic dwóch skrajnie niepełnosprawnych dzieci, to pkt. 2.6 Programu „Za życiem” o wydłużeniu o 16 dni zasiłku opiekuńczego w przypadku choroby dziecka w wieku do 18 lat. Reszta zapisów programu nie jest skierowana do rodzin takich jak moja.

Ponadto **zapomniano o osobach z głęboką niepełnosprawnością psychoruchową po 18 roku życia**. To, że osoby te otrzymują wraz z osiągnięciem pełnoletniości rentę socjalną w

wysokości 840 zł nie zabezpiecza ich potrzeb życiowych nawet w minimalnym stopniu. Zawarte w Programie „Za Życiem” plany rozbudowy sieci ŚDS czy WTZ w żaden sposób nie pomagają osobom z głęboką niepełnosprawnością, gdyż dorosłych osób leżących, bez kontaktu z otoczeniem zewnętrznym, często podłączonych do specjalistycznego sprzętu czy karmionych dojelitowo/dożylnie nie przyjmują takie placówki. Rozumiem, że przyjęto założenie, że osoby tak chore nie żyją długo, jednak powinno wypracować się rozwiązanie opiekuńcze lub dofinansowanie dla opiekunów tych osób, by umożliwić im życie w godnych warunkach do kresu ich dni.

Z jednej strony nie ma narzędzi do umożliwienia opiekunom/rodzicom łączenia pracy z opieką nad niepełnosprawnymi dziećmi jak również nie ma pomysłów co zrobić wraz z dorastaniem osoby niepełnosprawnej by zapewnić godny byt jej oraz opiekunowi.

Proponowane rozwiązania:

1) przywrócenie świadczenia wychowawczego dla osób, na których, zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. - Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. Nr 9, poz. 59, z późn. zm.), ciąży obowiązek alimentacyjny, z wyjątkiem osób o znacznym stopniu niepełnosprawności, jeżeli nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem 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 osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności.

Powyższe wymaga wykreślenia art. 17 ust 1a z ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych

Art. 17. Świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej

1. Świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej przysługuje:

- 1) matce albo ojcu,
- 2) opiekunowi faktycznemu dziecka,
- 3) osobie będącej rodziną zastępczą spokrewnioną w rozumieniu ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej,
- 4) innym osobom, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. - Kodeks rodzinny i opiekuńczy ciąży obowiązek alimentacyjny, z wyjątkiem osób o znacznym stopniu niepełnosprawności

- jeżeli nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem 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.

~~1a. Osobom, o których mowa w ust. 1 pkt 4, innym niż spokrewnione w pierwszym stopniu z osobą wymagającą opieki, przysługuje świadczenie pielęgnacyjne, w przypadku gdy spełnione są łącznie następujące warunki:~~

- ~~1) rodzice osoby wymagającej opieki nie żyją, zostali pozbawieni praw rodzicielskich, są małoletni lub legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;~~
- ~~2) nie ma innych osób spokrewnionych w pierwszym stopniu, są małoletnie lub legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;~~
- ~~3) nie ma osób, o których mowa w ust. 1 pkt 2 i 3, lub legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności.~~

2) specjalny zasiłek opiekuńczy, który obecnie zgodnie z art. 16a ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych przysługuje osobom, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. - Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. z 2015 r. poz. 2082 oraz z 2016 r. poz. 406 i 1271) ciąży obowiązek alimentacyjny, a także małżonkom, jeżeli:

- 1) nie podejmują zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej lub
- 2) rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej

- w celu sprawowania stałej opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem 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.

Wnoskuję o objęcie tym zasiłkiem osób, którym pracujący rodzice powierzą opiekę nad swoim niepełnosprawnym dzieckiem gdy sami są w pracy, bez względu na to czy te osoby są spokrewnione z dzieckiem czy nie. Do tego celu koniecznym jest poszerzenie kręgu osób mogących wnioskować o ww. zasiłek o opiekunów dziennych (osoba osobiście sprawująca opiekę nad dzieckiem/osobą niepełnosprawną w jej domu lub mieszkaniu pod nieobecność rodziców/opiekunów prawnych/opiekunów faktycznych wynikającą z pracy zawodowej) i zniesienie kryterium dochodowego, które obecnie wynosi 764 zł na osobę w rodzinie poprzez wykreślenie art. 16a ust 2 o treści:

~~Art. 16a ust. 2. Specjalny zasiłek opiekuńczy przysługuje, jeżeli łączny dochód rodziny osoby sprawującej opiekę oraz rodziny osoby wymagającej opieki w przeliczeniu na osobę nie przekracza kwoty, o której mowa w art. 5 ust. 2. Przepisy art. 5 ust. 4-9 stosuje się odpowiednio.~~
oraz kolejne ustępy ustawy o kryterium dochodowe;

3) zmiana ustawy z dnia 4 lutego 2011 r. o opiece nad dziećmi w wieku do lat 3 w zakresie limitu wiekowego dzieci i wprowadzenia możliwości skorzystania z tej formy finansowania opieki dla dzieci niepełnosprawnych w każdym wieku. Wymaga to zmiany art. 2 ust 3 ustawy:

Art. 2. [Formy organizacji opieki nad dziećmi w wieku do lat 3; funkcje opieki; limit wiekowy dzieci]

1. Opieka nad dziećmi w wieku do lat 3 może być organizowana w formie żłobka lub klubu dziecięcego, a także sprawowana przez dziennego opiekuna oraz *nianię*.
2. W ramach opieki realizowane są funkcje: opiekuńcza, wychowawcza oraz edukacyjna.

3. Opieka nad dzieckiem może być sprawowana do ukończenia roku szkolnego, w którym dziecko ukończy 3 rok życia lub w przypadku gdy niemożliwe lub utrudnione jest objęcie dziecka wychowaniem przedszkolnym - 4 rok życia.

4. W przypadku, gdy dziecko, które ukończyło 3 rok życia umieszczone jest w żłobku lub klubie dziecięcym albo jest objęte opieką sprawowaną przez dziennego opiekuna, rodzice tego dziecka, są zobowiązani do złożenia podmiotowi prowadzącemu opiekę oświadczenia o przeszkodach w objęciu dziecka wychowaniem przedszkolnym.

Dzieci głęboko niepełnosprawne są w tej ustawie dyskryminowane, gdyż wiadomo, że umieszczenie ich w jakimkolwiek ośrodku jest zawsze utrudnione – zły stan zdrowia lub brak miejsc w specjalistycznych pałaczkach. Zatrudnienie niani nie jest tanim rozwiązaniem, jednak zawsze pozwala rodzicom umożliwić wyjście z szarej strefy osobom sprawującym opiekę nad ich niepełnosprawnymi dziećmi bez względu na ich wiek.

4) możliwość przekierowania finansowania zajęć rewalidacyjno – wychowawczych, na sfinansowanie opieki świadczonej przez opiekunów dziennych w wymiarze pozwalającym na podjęcie pracy zawodowej rodzicom tych dzieci. Obecnie kwota subwencji oświatowej przekazywana do gminy na sfinansowanie zajęć rewalidacyjno – wychowawczych wynosi 55.587 zł/rok. Są to zajęcia skierowane do skrajnie niepełnosprawnych dzieci w wymiarze 10h tygodniowo (tylko w trakcie roku szkolnego), najczęściej świadczone w domu dziecka.

Zajęcia te nie umożliwiają rodzicom dziecka pójścia do pracy, a celem oświaty jest obok celu edukacyjnego również cel opiekuńczy – zapewnienie opieki dzieciom podczas pobytu rodziców w pracy. Nauczyciele nie zmieniają pieluchy, nie podadzą leków, nie nakarmią dojelitowo, natomiast ich zajęcia z tak chorymi dziećmi polegające na śpiewaniu, masowaniu rąbek czy nóżek i głaskaniu każdy kochający opiekun czy rodzic wykonuje bez żadnych dodatkowych kosztów.

Wymiar godzinowy, ubogie zaopatrzenie w materiały dydaktyczne i możliwy zakres zajęć rewalidacyjno wychowawczych z dziećmi, które nie mają żadnego kontaktu z otoczeniem są niewarte kwoty subwencji oświatowej jaka trafia corocznie do gminy z budżetu państwa (55.587 zł/rok). Stąd też wprowadzenie możliwości decydowania o przekierowaniu chociaż części tych środków na pomoc dla rodziców w aktywizacji zawodowej poprzez sfinansowanie opiekuna dziennego, ułatwiłoby powrót rodziców osób niepełnosprawnych na rynek pracy. To on, w nie mniejszym stopniu niż oferują to obecnie nauczyciele nauczania specjalnego zająłby się edukacją dzieci w domu.

Rozumiem oczywiście, że wielu rodzicom i ich podopiecznym takie rozwiązanie odpowiada, dlatego też powinien być **wolny wybór rodzica** deklarowany przed rozpoczęciem roku szkolnego czy rezygnuje z zajęć rewitalizacyjno – wychowawczych i zatrudnia opiekuna dziennego czy je kontynuuje.

Podczas Konsultacji+ w Bydgoszczy, na warsztatach pn. „Zmiany w prawie pracy i zatrudnieniu opiekunów osób niepełnosprawnych” proponując takie rozwiązanie, usłyszałam od zorientowanej mamy, że subwencja oświatowa jest „nie do ruszenia”. Nie rozumiem dlaczego miałoby tak być, skoro tak duże pieniądze są źle wydawane i leży to w interesie najbardziej zainteresowanych: dzieci niepełnosprawnych, ich rodziców oraz finansującego te zajęcia - budżetu państwa. Każdą ustawę Sejm może ulepszyć, także Kartę

Nauczyciela, a konstytucyjny zapis o obowiązku nauki do 18 roku życia zawsze można realizować nauczaniem domowym. Dla chcącego nic trudnego.

Szkoła będzie musiała sobie poradzić z takim rozwiązaniem np. poprzez wprowadzenie atrakcyjniejszych zajęć, rozszerzeniem formy opieki również o czynności pielęgnacyjno – medyczne, zajęcia ze specjalistami z dziedziny rehabilitacji. Zabiegając o ucznia najbardziej skorzysta uczeń.

Bardziej przemyślana dystrybucja środków obecnie dostępnych w budżecie państwa na wsparcie rodzin z osobami niepełnosprawnymi lub samych osób niepełnosprawnych bez problemu pokryłaby potrzeby finansowo – socjalne tego środowiska. Te pieniądze w budżecie są, tylko są źle wydawane.

Podsumowanie:

Osobami skrajnie niepełnosprawnymi (m.in. osoby upośledzone psychoruchowo, leżące, często karmione dojelitowo/dożylnie) musi 24h na dobę zajmować się opiekun. To, że obecnie nie ma dla wszystkich opiekunów osób niepełnosprawnych pomocy w systemie pomocy społecznej ani nie ma dla nich miejsca na rynku pracy jest bardzo krzywdzącym niedopatrzeniem, które prowadzi do ubóstwa, braku opieki zdrowotnej i w konsekwencji frustracji tych osób. Cały koszt pokrycia kosztu zatrudnienia opiekunów dziennych spoczywa na pracujących rodzicach dzieci skrajnie niepełnosprawnych. Rozwija się szara strefa, gdzie opiekunowie ci nie są nigdzie zarejestrowani i ubezpieczeni.

Widocznie jest to wygodne rozwiązanie dla budżetu państwa, który nie ponosi żadnych kosztów związanych z utrzymaniem opiekunów wszystkich osób skrajnie niepełnosprawnych, jednak zupełnie nie trafione w kontekście sytuacji rodziny obciążonej opieką nad niepełnosprawnym i przyszłej sytuacji opiekunów, które po śmierci podopiecznych zostają bez środków do życia.

Ponadto pamiętać trzeba, że praca zawodowa zwiększa poczucie wartości człowieka, uniezależnia dochód rodziny od stanu zdrowia dziecka (w przypadku śmierci dziecka nie traci się środków do życia) oraz chroni przed skrajnym ubóstwem, które jest nagminne w rodzinach opiekujących się osobami niepełnosprawnymi. Dlatego też aktywizacja zawodowa oraz umożliwienie łączenia pracy zawodowej z opieką nad dziećmi chorymi powinny być priorytetem dla MRPiPS i Programu „Za życiem”.

Z wyrazami szacunku

Agnieszka Grodowska – Zdeb

Mama Emilki i Filipka

Grodowska - Zdeb Agnieszka