



SENAT  
RZECZYPOSPOLITEJ  
POLSKIEJ

# Niepełnosprawni w rodzinie

Materiały z konferencji zorganizowanej  
przez Komisję Polityki Społecznej i Zdrowia,  
Forum Współpracy Organizacji Pozarządowych  
oraz Parlamentarną Grupę Kobiet  
pod patronatem Wicemarszałek Senatu Jolanty Danielak  
w dniu 2 lipca 2004 r.

Kancelaria Senatu  
Warszawa 2005 r.

Projekt okładki:  
MAREK KWIATKOWSKI

Opracowanie:  
RENATA HNATUSZKO

Opracowanie techniczne:  
SEBASTIAN WIŚNIEWSKI

ISBN 83-86065-62-1

CIP - Biblioteka Narodowa  
Niepełnosprawni w rodzinie: materiały z konferencji  
zorganizowanej przez Komisję Polityki Społecznej i Zdrowia,  
Forum Współpracy Organizacji Pozarządowych oraz Parlamentarną  
Grupę Kobiet pod patronem Wicemarszałek Senatu Jolanty Danielak  
w dniu 2 lipca 2004 r. / [oprac. Renata Hnatuszko] ; Senat  
Rzeczypospolitej Polskiej. - Warszawa : Kancelaria Senatu, 2005

Biuro Administracyjne  
**Dział Wydawniczy**  
Warszawa 2005 r.  
Nakład 200 egz.

# Spis treści

Przewodnicząca Dorota Kempka . . . . .	5
Wicemarszałek Senatu RP Jolanta Danielak . . . . .	7
Senator Krystyna Sienkiewicz . . . . .	9
REFERATY	
Wiesław Łagodziński <i>Sytuacja rodzin z osobami niepełnosprawnymi</i> . . . . .	13
Leszek Zieliński <i>Pomoc państwa dla rodzin z osobami niepełnosprawnymi</i> . . . . .	23
Marian Leszczyński <i>Możliwość wspierania rodzin z osobami niepełnosprawnymi ze środków PFRON-u</i> . . . . .	30
Zofia Pakuła <i>Pomoc organizacji pozarządowych dla rodzin z osobami niepełnosprawnymi</i> . . . . .	34
Elżbieta Buczkowska <i>Polityka krajów Unii Europejskiej wobec osób niepełnosprawnych</i> . . . . .	40
Marian Anasz <i>Jak korzystać z Europejskiego Funduszu Społecznego?</i> . . . . .	48
DYSKUSJA	
Karolina Winkler . . . . .	55
Teresa Klarkowska . . . . .	56
Teresa Czekalska . . . . .	57
Elżbieta Szałkiewicz . . . . .	58
Krystyna Nasteruk . . . . .	60
Waldemar Czechowski . . . . .	61
Anna Bodyk . . . . .	63
Małgorzata Berwid . . . . .	64
Zofia Trochimowicz-Warga . . . . .	65

Bożena Borowiec . . . . .	66
Daniela Mroczek . . . . .	68
Maria Rybicka . . . . .	70
Marian Leszczyński . . . . .	71
Wiesław Łagodziński . . . . .	75
Zofia Pakuła . . . . .	78
Krystyna Sienkiewicz . . . . .	78
Senator Dorota Kempka . . . . .	81

## Przewodnicząca Dorota Kempka

Serdecznie i gorąco dziękuję tym wszystkim, którzy przyjęli zaproszenia na konferencję organizowaną przez Komisję Polityki Społecznej i Zdrowia, Forum Współpracy Organizacji Pozarządowych z Parlamentarną Grupą Kobiet. Oczywiście konferencja nie byłaby zorganizowana, gdyby nie pomoc PFRON-u.

Do tej pory zajmowaliśmy się sprawami wielkiej polityki, udziałem kobiet w życiu społecznym, politycznym i gospodarczym, promowaniem kobiet do Parlamentu Europejskiego, przygotowaniem naszych członkiń z organizacji pozarządowych do wejścia do Unii Europejskiej, jednym słowem, wszystkim, co dotyczy kobiet i ich aktywnego udziału w życiu społecznym, politycznym i gospodarczym.

Dzisiejsza konferencja jest nieco inna, niepełnosprawni w rodzinie. Dlaczego taki jest temat konferencji? Dlaczego taki cel? Ponieważ każda z organizacji pozarządowych w swoim statucie ma zapis o realizowaniu celów statutowych. Do tego potrzebna nam jest wiedza i wymiana doświadczeń.

Dlatego z panią Krystyną Sienkiewicz, przewodniczącą Komisji Polityki Społecznej i Zdrowia postanowiłyśmy zorganizować taką konferencję i chciałabym w tym miejscu pani Sienkiewicz gorąco podziękować za to, że połączyła swoje wysiłki z naszymi i chce podzielić się z nami swoim doświadczeniem.

Chciałabym w imieniu Państwa i swoim własnym powitać naszych wyjątkowych gości, najpierw jak zawsze, panią marszałek Jolantę Danielak, każda z konferencji odbywa się pod patronatem Pani Marszałek.

Witam również pana prezesa PFRON-u, pana Romana Sroczyńskiego, mam nadzieję, że dotrze jeszcze pan minister.

---

Senator Dorota Kempka – przewodnicząca Parlamentarnej Grupy Kobiet.

Chciałabym serdecznie podziękować wszystkim osobom które pomogły nam tę konferencję zorganizować a jednocześnie gorąco powitać moje koleżanki, parlamentarzystki, członkinie Parlamentarnej Grupy Kobiet jak zawsze, tak i dzisiaj są ze mną, serdecznie witamy.

Pragnę również serdecznie powitać i podziękować osobom zgromadzonym za stołem prezydialnym, które przygotowały swoje dzisiejsze wystąpienia merytoryczne. Jak powiedziałam, ta konferencja ma nieco inny charakter, z jednej strony chcemy przekazać Paniom, Państwu określoną wiedzę, a z drugiej chcemy wymienić poglądy i przyjąć takie rozwiązania, które pozwolą spełnić ten podstawowy cel.

Umówiliśmy się z panią senator Krystyną Sienkiewicz, że w pierwszej części konferencji, tej bardzo oficjalnej, będę przewodniczyła ja, natomiast przy omawianiu spraw merytorycznych przewodnictwo przejmie pani senator Krystyna Sienkiewicz. Żeby tak się jednak mogło stać, chciałabym w pierwszej kolejności poprosić Panią Marszałek o zabranie głosu i jeszcze raz podkreślić to, na co zawsze zwracam uwagę, że Pani Marszałek jest z nami wtedy, kiedy podejmujemy sprawy tak bardzo istotne dla naszych organizacji pozarządowych sprawy, z którymi na co dzień się borykamy.

Bardzo proszę Panią Marszałek o zabranie głosu.

## Wicemarszałek Senatu RP Jolanta Danielak

To dla mnie zaszczyt, że mogę przejmować patronat nad takimi wspólnymi spotkaniami, poświęconymi zawsze bardzo ważkim, istotnym sprawom nie tylko dotyczącym samych kobiet, ale tych problemów, które dla kobiet nigdy nie są i nie będą obojętne.

Ta konferencja ma dla mnie szczególny charakter. Muszę przyznać, że podjęcie tego tematu przez organizatorów jest znakomitym pomysłem. Myślę, że ta konferencja doprowadzi nas do takiej wiedzy i wymiany doświadczeń, które będą potrzebne nam na co dzień w kontaktach z innymi kobietami, ale przecież nie tylko.

Problemy osób niepełnosprawnych tak na co dzień są chyba wszystkim znane, ale kiedy zbliżamy się do tych trudności, okazuje się, że niewiedza w tym zakresie jest przeogromna.

Niepełnosprawny w rodzinie zawsze w znaczący sposób wpływa na jej funkcjonowanie. Nie może być tak, że rodzina działa doskonale nie uwzględniając niepełnosprawności swoich członków.

Niepełnosprawność staje się czymś bardzo powszechnym. Wiedza medyczna, coraz lepsze metody diagnostyki pozwalają nam ujawnić szerszy zakres niepełnosprawności. Pozwalają nam docierać do szerszych problemów wiążących się z niepełnosprawnością, rozwijają w nas świadomość społeczną jeśli chodzi o postrzeganie osób niepełnosprawnych, sprawiają z kolei, że oczekiwania ze strony tych, którzy są niepełnosprawni, ale przede wszystkim ze strony osób im najbliższych, są szczególnie duże.

Czy jesteśmy w stanie sprostać tym oczekiwaniom, na ile system ustawowy Rzeczypospolitej Polskiej daje odpowiedź na te wyzwania, te problemy, na ile możemy szukać wsparcia w instytucjach funkcjonujących w Polsce, na ile możemy korzystać z doświadczeń innych państw, co może-

my z tych doświadczeń przenieść bezpośrednio na nasz grunt, a co wymaga dodatkowego wsparcia, być może parlamentarnego?

Ta konferencja dzięki wspaniałym referentom, którzy są dzisiaj tutaj z nami, myślę, że wiele z tych kwestii rozstrzygnie, a przede wszystkim pokaże terażniejszość rodzin w Polsce, w których są osoby niepełnosprawne. Jak wygląda ten dzień dzisiejszy osób i rodzin z osobą niepełnosprawną w kraju, a jak może wyglądać w najbliższym czasie?

Życzę nam wszystkim, aby te obrady dały nam jak najwięcej odpowiedzi na te pytania i jak najwięcej informacji, bo myślę, że dysponując taką wiedzą będzie nam łatwiej szukać, dochodzić swoich racji po to, aby los niepełnosprawnych, los rodzin żyjących z osobami niepełnosprawnymi był lepszy, pogodniejszy, dawał więcej szans i nie blokował perspektyw.

Życzę owocnych obrad, wszystkiego najlepszego.

## Przewodnicząca Dorota Kempka

Dziękuję, Pani Marszałek.

Rozumiem, że obrady będą, jak zawsze owocne, tym bardziej że chciałyby uczestnikom konferencji powiedzieć, że na nasze spotkanie przybył pan minister Zieliński, pełnomocnik do spraw osób niepełnosprawnych, serdecznie witamy Pana Ministra.

Zgodnie z umową przekazuję przewodnictwo przewodniczącej Komisji Polityki Społecznej i Zdrowia, pani senator Krystynie Sienkiewicz i, jak powiedziałam na początku, jeszcze raz serdecznie dziękuję za to, że ta konferencja odbywa się wspólnie. Jak powiedziałam, do tej pory zajmowałyśmy się wielką polityką, a teraz zajmujemy się dużą polityką, polityką rodziny, bo to jest niezmiernie ważne.

Przekazuję przewodnictwo pani Krystynie Sienkiewicz.



## Senator Krystyna Sienkiewicz

Pani Marszałek! Panie, Panowie!

Celem konferencji jest odpowiedź na pytanie, co w obowiązującym stanie prawnym przysługuje osobom niepełnosprawnym, ich rodzinom, ich otoczeniu, a co możemy zmienić, co powinniśmy zmienić?

Po naszej akcesji, kiedy znaleźliśmy się w ojczyźnie ojczyzn, w Europie, kiedy każdy z nas stał się Europejczykiem, a jednocześnie Polska stała się członkiem Unii, jesteśmy w grupie około 50 milionów osób niepełnosprawnych.

W Polsce tę liczbę szacuje się na około 5,5 miliona, mówię to z dużą niepewnością w głosie, z uwagi na obecność najważniejszego chyba specjalisty od tych zagadnień, pana Wiesława Łagodzińskiego. Z tej liczby szacowanych na około 5,5 miliona osób, 4 miliony to osoby niedosłyszące, ale również 4 miliony osób cierpi na nietrzymanie moczu i proszę nie lekceważyć tego problemu, lecz wyobrazić sobie jak bardzo to utrudnia codzienne funkcjonowanie i jak bardzo przykra to dolegliwość. Jednocześnie jest ogromna liczba osób z różnego rodzaju innymi dysfunkcjami.

Jest również takie zjawisko demograficzne, dotyczące całego kontynentu, ale w Polsce, jak gdyby rosnące, pośpieszne starzenie się społeczeństwa. Polska starzeje się a wraz z dodawaniem lat do życia wcale nie dodaje się życia do tych lat. Wraz z wydłużeniem się życia ludzkiego, ale i starzeniem się społeczeństwa coraz więcej mamy dysfunkcji narządu ruchu, upośledzeń wzroku, słuchu i nie musi się to wiązać tylko z wiekiem, ale zawsze jest to bardzo przykra dolegliwość.

Z drugiej strony w 40-milionowym kraju jest tylko jedna uczelnia przystosowana dla osób niepełnosprawnych, Akademia Rolniczo-Pedagogiczna w Siedlcach. Inne uczelnie podnoszą różnego rodzaju działania, rodziny podejmują

---

Senator Krystyna Sienkiewicz – przewodnicząca Komisji Polityki Społecznej i Zdrowia.

wysiłek pomocy swojemu dziecku, by zdobyło edukację, a bariery różnego rodzaju to uniemożliwiają.

Toteż oni wszyscy, czyli my, oczekujemy, że coś się zmieni, że nasze połączenie się z innymi krajami zaowocuje poprawą stanu życia osób niepełnosprawnych, ich rodzin, również ich funkcjonowania.

Problem niepełnosprawnych w rodzinie, którym zajmuje się Komisja Polityki Społecznej i Zdrowia, a senatorowie tej komisji uczestniczą w konferencji, jest, że tak powiem, przedmiotem i podmiotem w ich pracy. Natomiast po raz pierwszy spotykamy się w takim gronie i dlatego jestem bardzo wdzięczna, że zaproszenie Pani Przewodniczącej Parlamentarnej Grupy Kobiet i moje przyjęli właśnie pan Wiesław Łagodziński, pan minister Pater, gdyby jednak nie mógł przybyć, to tym niemniej cieszę się na obecność pana ministra Zielińskiego, który powie nam, na jaką pomoc państwa mogą liczyć rodziny z osobami niepełnosprawnymi.

Zaprosiliśmy dwóch panów prezesów Państwowego Funduszu Rehabilitacji, jest pan prezes Sroczyński i pan prezes Leszczyński, to również świadczy o randze, jaką ta instytucja dysponująca środkami przywiązuje do kontaktu z Państwem. Reprezentując organizacje, samorządy terytorialne, administrację publiczną, poinformuje nas o możliwości wsparcia rodzin z osobą niepełnosprawną z Funduszu Rehabilitacji.

Bardzo interesujący zapewne będzie temat „Polityka krajów Unii Europejskiej wobec osób niepełnosprawnych” i bardzo się cieszę, że pani dyrektor Buczkowska z Urzędu Integracji Europejskiej to zaproszenie przyjęła.

W końcu temat, który jest zawsze interesujący, dotyczy pieniędzy i tego, jak korzystać z Europejskiego Funduszu Społecznego, powie nam o tym pan dyrektor Marian Anasz z Wydziału Wdrażania Programów Unii Europejskiej.

Proszę Państwa, Szanowni Referenci, Szanowni Państwo!

Mamy mniej więcej po 10 minut na referat i o taką dyscyplinę czasową bardzo proszę, po to, by pozostawić czas na dyskusję, zadawanie pytań, na wymianę poglądów, a na karteczkach można już od tej chwili zgłaszać gotowość zabrania głosu w dyskusji.

Jeszcze raz dziękuję panu Wiesławowi Łagodzińskiemu, głównemu specjalście w Urzędzie Statystycznym za przyjęcie zaproszenia i gotowość przekazania nam najbardziej wiarygodnych, już nie wymagających żadnej weryfikacji, informacji o sytuacji rodzin, o osobach niepełnosprawnych, proszę Pana o zabranie głosu.

# Referaty



## Sytuacja rodzin z osobami niepełnosprawnymi

Pomysł, żebym to zmieścił w 10 minutach jest niewiarygodnie ambitny, postaram się opowiedzieć o tym w możliwie najkrótszym czasie.

Proszę Państwa dotykamy jednego z najbardziej dramatycznych problemów społecznych, który po 14 latach transformacji w Polsce się ujawnił. Pełną skalę tego problemu uzyskaliśmy w wyniku opracowania Narodowego Spisu Powszechnego 2002 oraz całej serii badań społecznych.

Bezpośrednia ocena skali tego problemu nie jest możliwa. Ponieważ każda sprawa związana z osobami niepełnosprawnymi dotyczy ich osobiście, ich gospodarstw domowych, dotyczy ich rodzin i ich środowiska, nie jest to jeden z problemów społecznych czy socjalnych, który można załatwić, bo dotyczy istotnie 5 milionów 456 tysięcy ludzi, ponad 4 milionów 100 tysięcy gospodarstw domowych, blisko 3 milionów 200 tysięcy rodzin.

Wszystkie skutki społeczne, ekonomiczne i demograficzne, które się wiążą z tą sytuacją daleko wykraczają poza przeciętne planowanie społeczne. Żadne rozwiązania jednostkowe czy punktowe rozwiązania socjalne tutaj nic nie dają.

Sprawa zrobiła się niezwykle istotna, ponieważ dopiero w Narodowym Spisie Powszechnym 2002 dokładnie zdefiniowaliśmy pojęcie osoby niepełnosprawnej i to jest dosyć istotne.

Do 1988 r. używaliśmy pojęcia inwalidztwo, bardzo krzywdzącego nieprawdziwego i przede wszystkim bardzo dezinformacyjnego. Jest niesprawność, niepełnosprawność prawna, prawnie orzeczona, jest niepełnosprawność biologiczna. W tym kraju niepełnosprawność biologiczna w ciągu najbliższych 30 lat okaże się znacznie większym problemem niż niepełnosprawność prawna.

---

Wiesław Łagodziński – główny specjalista w Wydziale Udostępniania Informacji w Urzędzie Statystycznym w Warszawie.

W Polsce także w wyniku postępu medycyny, w tym medycyny naprawczej, oraz ogromnego spadku zgonu niemowląt, w życie społeczne i w życie najpierw dziecięce a potem dorosłe, wchodzi osoby, które są niecałkowicie sprawne w sensie zdrowotnym. To oznacza, że postęp medycyny, przedłużenie się życia, spadek zgonów niemowląt o 4/5 w stosunku do początku lat 90-tych, rodzi problem, na który trzeba reagować.

Skala zmian w tym przypadku jest niewyobrażalna, na przestrzeni lat, czyli dwa spisy wcześniej, liczba niepełnosprawnych wzrosła z 2 milionów 450 tysięcy do 5 milionów 456 tysięcy. W tym niewiarygodnie, ponad 3 lub 5-krotnie wzrosła liczba osób niepełnosprawnych o znacznym ograniczeniu sprawności. W tym ogromnym tempie rośnie także liczba osób niepełnosprawnych w sensie biologicznym, w tym także rośnie liczba osób niepełnosprawnych, niesprawnych w sensie umiarkowanym. Nie definiuję tego i nie komentuję, chociaż ma to określony kontekst społeczny.

Ludzie reagują na system i na warunki jego funkcjonowania, na brak pracy i poszukiwanie możliwości życia także uciekaniem w pewien rodzaj życiowej drogi, którą niewątpliwie niepełnosprawność jest, tak jak świadczenie emerytalne i rentowe jest rodzajem drogi życiowej w tym kraju.

To, co jest w naszym przypadku niezwykle istotne, to to, że przemiany niepełnosprawnych, tej grupy „N” jak nazywam, następują nie tylko w wyniku przyrostu niepełnosprawności gerontologicznej, czyli wynikającej z wieku, ale proszę zwrócić uwagę, że ogromnie wzrosła, podwoiła się niepełnosprawność wśród dzieci i młodzieży. Jest to konsekwencja tego, co nam się udało uzyskać, wyszarpać od losu, ocalić więcej dzieci.

To ta dynamika powoduje, że zbiegają się dwa procesy. Sukcesywnie będzie przyrastała grupa osób niepełnosprawnych ze względu na wiek, które płacą procent zdrowotny od sposobu realizowania przebudowy gospodarki w latach 50–60-tych. Ekologicznie, zdrowotnie nieludzkie warunki pracy, przedłużony czas pracy spowodowały, że dzisiejsze 65-latki i starsi, rok po roku są coraz bardziej obciążeni, jeśli chodzi o stan zdrowia.

Jest niezwykle ciekawe zjawisko, kiedy mówimy o gospodarstwach domowych i o rodzinach. Trzeba pamiętać o jednej rzeczy, że to może niekoniecznie muszą być rodziny w sensie formalno-prawnym czy społecznym. Otóż rośnie na przykład odsetek osób samotnych, a to jest jednostkowe gospodarstwo domowe i w ogóle odrębna kategoria w dzisiejszym społeczeństwie. Odsetek gospodarstw domowych, jednoosobowych w Polsce wzrósł do blisko 40%, natomiast w przypadku osób samotnych, szczególnie jeśli chodzi o miasta, oznacza to, że na każdych 100 mężczyzn, 15 z nich to samotni kawalerowie. Oznacza to zupełnie nowe formy organizacji życia społecznego.

cznego w środowisku zamieszkania, to są ludzie, którzy nie mają żadnego zawieszenia rodzinnego, ludzie, którzy są sami.

Konsekwencje tego stanu są takie, ja to nazywam w ten sposób, że to są nowe wymiary i zadania dla środowiskowej polityki integracyjnej, w tym szczególnie wobec osób samotnych.

Otóż nie ma takiej polityki, ponieważ u nas w ogóle nie ma środowiskowych form bytowania. W walce o lepsze wymiary życia społecznego i politycznego udało nam się skutecznie tę płaszczyznę życia zdeorganizować. Wszystko to w wyniku upływu czasu się przysięgło przeciwko osobom niepełnosprawnym. Zmienia się niewiarygodnie dynamika wykształcenia w Polsce, ogromnie rośnie liczba osób z wykształceniem średnim i wyższym, szczególnie jeśli chodzi o kobiety.

My w ogóle jesteśmy najciekawszym ze społeczeństw europejskich, ja jako głosiciel wielkości chwały kobiet polskich zawsze z ogromną przyjemnością podkreślam, że kobiety są wielokrotnie lepiej wykształcone od mężczyzn. Jednak nawet wśród niepełnosprawnych następuje ta zmiana, ale jest to ogromna dysproporcja na ich niekorzyść, to znaczy jest tam mniej osób z wyższym wykształceniem, nieco mniej osób ze średnim wykształceniem, więcej osób z zasadniczym wykształceniem i podstawowym.

Nie ulega dla mnie żadnej wątpliwości, jestem statystykiem, socjologiem, badaczem od 40 lat i wiem, że człowiek starszy z wykształceniem podstawowym, zasadniczym zawodowym gorzej radzi sobie w życiu, dlatego że jego warianty wyborów są ograniczone właściwie do czynności zawodowych albo do powtarzania czynności zawodowych. To rodzi niewiarygodnie trudny problem zajmowania się ludźmi przez służby, których jak do tej pory nie posiadamy. Ta dynamika wykształcenia się zresztą zmienia.

Następny problem, który dotyczy osób niepełnosprawnych. Większość tych osób utrzymuje się z niezarobkowych źródeł, czytaj środków społecznych, pomocowych, czytaj wyłącznie z tych środków, ponieważ większość tych niepełnosprawnych to są ludzie z dolnych rejestrów struktury społecznej. Nastąpił nieznaczny spadek liczby osób utrzymujących się z niezarobkowych źródeł, z 90% na 85%. Tyle ludzi niepełnosprawnych jest utrzymywanych z niezarobkowych źródeł. Około 7% utrzymuje się z pracy, tylko 7%, potem o tym będziemy mówić, podwoiła się też o 7% liczba osób utrzymywanych, czyli będących całkowicie na czymś garnuszku.

Otóż w tej sytuacji powstał problem nie do przejścia, w przypadku 85% osób niepełnosprawnych państwo jest suwerenem w zakresie zabezpieczenia ich warunków życia, dostarczenia im środków, uregulowania wszystkich spraw, które dotyczą ich życia.

Następny problem, który zresztą w Polsce ma szczególnie dramatyczny wymiar, chodzi mianowicie o to, że osoby niepełnosprawne mają bardzo niskie współczynniki aktywności ekonomicznej. Aktywność ekonomiczna dotyczy ludzi, którzy pracują albo są bezrobotni, ale spełniają warunki uczestniczenia w rynku pracy.

Ja mam do wszystkich tych moich stwierdzeń tablice. Proszę spojrzeć na tę środkową tablicę. To są wskaźniki aktywności ekonomicznej całego społeczeństwa, fatalne wskaźniki, tragiczne. Jeśli chodzi o Europę, to w przeciętnym kraju Unii Europejskiej są wskaźniki od 65%-75% do 80%, w Polsce wskaźniki zatrudnienia są od 55% do 44%. W tej sytuacji aktywność ekonomiczna niepełnosprawnych to jest niespełna 20 punktów, co oznacza praktycznie, około 200 kilkudziesięciu tysięcy ludzi. Mało tego w stosunku do 1988 roku ten współczynnik spadł i to o ponad 7 punktów. To oznacza, że nie ma pracy dla niepełnosprawnych, nie ma środków na uruchomienie miejsc pracy, nie ma możliwości wykorzystania jednego z najistotniejszych czynników readaptacji społecznej czy socjalnej ludzi, którzy są niepełnosprawni.

Te ponad 200 tysięcy ludzi, którzy są bezrobotni to jest poziom stopy bezrobocia zbliżony do populacji generalnych tyle tylko, że to jest grupa ludzi, których w ogóle dopuszczono do rynku pracy. Rzeczywisty wymiar tej grupy, która chciałaby uczestniczyć w rynku pracy jest pięciokrotnie większy. Brakuje aż tylu miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych, ponieważ brakuje w tym kraju ponad 3 milionów 100 tysięcy miejsc pracy dla osób sprawnych, a na to, żeby zmniejszyć bezrobocie w kraju o jeden punkt procentowy, trzeba uruchomić około 200 tysięcy miejsc pracy.

W związku z tym, jeśli uwzględnić postulat ten, o którym mówię, społeczny, to będzie to oznaczało, że trzeba byłoby te miejsca pracy dla niepełnosprawnych budować w określony sposób, techniczny.

Pani będzie nam mówiła o standardach unijnych w tym zakresie. To są bardzo wysokie standardy dotyczące organizowania miejsc pracy, zabezpieczenia ich funkcjonowania, ich obudowy i funkcjonowania w warunkach, w środowisku przyjaznym dla osoby niepełnosprawnej.

Reasumując, w strukturze naszych niepełnosprawnych mamy dodatkowy problem. Wśród niepełnosprawnych jest więcej kobiet, kobiety żyją dłużej, ale jeśli chodzi o niepełnosprawność, to związana jest ona ze zdrowiem, odsetek przyczyn niepełnosprawności wynikający z ich obciążenia biologicznego jest znacznie większy niż u mężczyzn.

Ogromny odsetek osób ze znaczną niepełnosprawnością wzrósł, tak że zmieniła się również sytuacja, jeśli chodzi o niepełnosprawność prawną,



umiarkowaną i lekką. Prawnie rzecz biorąc zaostrzyliśmy system, czyli system zadziałał, wyrzucił, ale jeżeli dynamika odsetka osób z niepełnosprawnością znaczną jest duża, to to oznacza, że ten margines swobody, który mamy na politykę społeczną, to znaczy na wyostrzenie kryteriów, jest już bardzo niewielki.

Bardzo niepokojący jest wzrost odsetka niepełnosprawnych dzieci i młodzieży, młodych ludzi około 20-29 lat. Proszę sobie wyobrazić, że startują w życie z niepełnosprawnością, z dużym obciążeniem, to samo dotyczy tych, którzy kończą studia albo jakieś szkoły, też startują do życia w obciążeniu. Wzrost tego odsetka w latach 45-49 wygląda bardzo niepokojąco, ponieważ przypomina początek lat 90-tych.

Straszliwy wskaźnik nadumieralności mężczyzn będzie nas kosztował ogromnie dużo w ciągu najbliższych 15-20 lat, ponieważ braki w populacji mężczyzn w przedziale 40-60 lat spowodują zmianę struktury gospodarstw domowych i rodzin. To zaowocowało wzrostem, o ponad 200 tysięcy, liczby rodzin niepełnych między tymi dwoma spisami. Dzisiaj mamy 1 mln 800 tysięcy matek z dziećmi, 1 mln 100 tysięcy matek mających dzieci na utrzymaniu.

Sytuacja osób niepełnosprawnych nie jest zjawiskiem nowym. Niepokoi to, że dopiero w spisie 2002 dotarło do nas jak jest naprawdę. W 1996 roku w pełnej oprawie metodologicznej, w oparciu o WHO, o pomoc Holendrów, Główny Urząd Statystyczny zrobił badanie na próbie około 100 tysięcy ludzi, dotyczące stanu zdrowia społeczeństwa. Zawierało ono specjalną część poświęconą niepełnosprawnym, czyli już wtedy było wiadomo, że wszystkie te wskaźniki są dokładnie po środku między 1988 a 2002 rokiem. Wiecie Państwo co to oznacza, że lata 90-te to nieustający przyrost, jeśli chodzi o działania ogólnie rzecz biorąc publiczne, nic się w tym zakresie nie zmieniło.

Teraz zaczyna się problem, który nas tu w istocie zgromadził, najważniejszy, mianowicie problem gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi. Proszę pamiętać, że mówimy przede wszystkim o małych gospodarstwach, blisko połowa osób niepełnosprawnych żyje w gospodarstwach jedno albo dwuosobowych. To duża sprawa, jeżeli przyjrzymy się wskaźnikom, wyglądałoby to następująco: pierwsze dwie wynoszą 46, 9 do 47, 1 to są jedno lub, dwuosobowe gospodarstwa, teraz ten wskaźnik wynosi 49, 6. Proszę sobie wyobrazić, to są ludzie, którzy w najlepszym przypadku mają jedną osobę do wsparcia, bardzo często zresztą obie te osoby są niepełnosprawne. Szczególnie niebezpieczne to jest w przypadku miast, gdzie odsetek niepełnosprawnych w jedno lub, dwuosobowych gospodarstwach, wynosi ponad 55%.

Wszystkie nasze działania programowe muszą być nastawione na małe podmioty, małe jednostki, czyli cały system społecznego rozpoznania tego, co się w ogóle dzieje musi być nastawiony na człowieka, na jednostronny kontakt, jedna osoba nie jest aktywna. Niepełnosprawny rzadko jest aktywny społecznie, w związku z tym, to jego trzeba znaleźć, do niego dotrzeć, dla tych ludzi trzeba zorganizować infrastrukturę komunikacji społecznej, to tak strasznie brzmi „brak zorganizowania przestrzennego w stosunku do rozpoznania ich rzeczywistej sytuacji”.

Powierzchnia użytkowa dla niepełnosprawnych jest mniej więcej taka sama, jak w całej populacji to znaczy, że mniej więcej ¼ ludzi ma jakieś niedobory. Proszę jednak zwrócić uwagę, że w ogóle nie istnieje w polityce społecznej, w badaniach statystycznych, w praktyce budowlanej kategoria mieszkań dla niepełnosprawnych. Kiedy zdałem sobie z tego sprawę, to mnie zdziwiło, bo to oznacza, że oceniamy warunki mieszkaniowe osób niepełnosprawnych, które z samego założenia powinny mieć określone ułatwienia, na podstawie ich własnej oceny, my w ogóle takich osób nie różnicujemy.

Gdybym miał zgłaszać jeden, jedyny postulat, który by mi jako statystykowi, socjologowi przysługiwał, to powiedziałbym, że w tych warunkach, w których jest to prawnie, społecznie i medycznie uzasadnione, ma być określona kategoria, która jest preferencją prawną czy społeczną dla osób niepełnosprawnych. Większość naszych mieszkań, i to jest następny problem, jest podobnie wyposażona. Więcej mieszkań własnościowych jest na wsi, blisko 95%. Wyższy standard cywilizacyjny mają mieszkania w mieście, ponad 78% to są mieszkania albo lokale własnościowe albo całe domy, czyli nie w tym problem. Niewielka różnica, która jest między miastem, a wsią, jeśli chodzi o sprawę cywilizacyjną polega na tym, że również w zakresie wyposażenia mieszkania nie mamy żadnych standardów, żadnych ocen. Nie można zapytać PFRON-u, ani budowlanych, ani ekspertów czym właściwie różni się mieszkanie dla osób niepełnosprawnych. Przypominam, że mówimy o 5 milionach 456 tysiącach osób i blisko 4 milionach 200 tysiącach gospodarstw domowych, czyli o ogromnej skali zjawiska społecznego.

Większość niepełnosprawnych utrzymuje się oczywiście z pracy, ale sytuacja jest nieco korzystniejsza na wsi, to znaczy tam jest większa aktywność. Jednak w warunkach gospodarki rynkowej, która się w tej chwili rysuje na wsi, oznacza to jednocześnie pewnego rodzaju przymus społeczno-ekonomiczny powrotu do pracy. To z kolei sprawia, że na wsi pracują ludzie niepełnosprawni, których biologiczny stan zdrowia, bądź

prawnie orzeczonej oraz ich niepełnosprawność nie pozwala na wykonywanie pracy. Dramat tych osób, szczególnie starszych przymusowo pracujących to jest zupełnie osobna kategoria społeczna.

To, co mnie osobiście najbardziej boli, co dla mnie było szokującym odkryciem, to ogromny wzrost liczby rodzin niepełnosprawnych mających na utrzymaniu dzieci, w tym dwoje i więcej, dramatyczny wzrost liczby rodzin, w których są niepełnosprawni rodzice mający niepełnosprawne dzieci, w tym dramatyczny wzrost liczby niepełnosprawnych samotnych matek.

Pokażę Państwu liczby, o których mówimy. To jest ta dynamika zmian między 1988 a 2002 r., czyli liczba rodzin, w których oboje rodzice są niepełnosprawni, w tym mający niepełnosprawne dzieci. W wymienionym okresie liczba ta wzrosła trzykrotnie. Liczba rodzin, w których jest mężczyzna niepełnosprawny z dziećmi niepełnosprawnymi czy samotny ojciec, wzrosła prawie trzykrotnie.

To są szczególnie dramatyczne problemy, kiedy w grę wchodzi samotna matka wychowująca dzieci, matka niepełnosprawna i niepełnosprawne dzieci. Poza tym, że jest to syndrom zdrowotny czy pewnego rodzaju nieszczęście, to to jest jednocześnie i pewien problem o charakterze społecznym, jeśli chodzi o ubóstwo.

Wyniki badań spisowych to są dwa piękne tomy o osobach niepełnosprawnych, gospodarstwach domowych, po kilkaset stron każdy, polecam, bo to jest naprawdę kopalnia informacji. Co ważniejsze są to zbiory danych, z którymi można zejść do poziomu gminy, można to odzyskać. Badania spisowe GUS, badania modułowe, badania aktywności ekonomicznej ludności, diagnoza społeczna 2003, wszystkie one tworzą obraz kategorii społecznej bardzo zróżnicowanej i coraz bardziej różnicującej się zarówno jeśli chodzi o niepełnosprawność biologiczną i prawną, jak i o struktury demograficzne, czyli stan cywilny, stan rodzinny.

Wyniki badań potwierdzają wyjątkowo niekorzystną sytuację, jeśli chodzi o wykształcenie osób niepełnosprawnych, to jest dramat. Jeżeli nie będzie dodatkowej formy edukacji, dokształcenia czy jakiejś zastępczej formy douczania tych ludzi, to ich szansa na normalne funkcjonowanie w społeczeństwie transformacyjnym, integrującym się z Europą, gwałtownie maleje. Ludzie muszą umieć sobie z tą sytuacją poradzić, ponieważ to, co dostajemy jako wiano wraz z wejściem do Unii Europejskiej, będzie wymagało określonego poziomu aktywności ekonomicznej, w przeciwnym bowiem razie niepełnosprawnym w Polsce grozi analfabetyzm funkcjonalny, który uniemożliwi lub znacznie ograniczy możliwość ich uczestnictwa

w Unii składającej się z 25 krajów. Główną przyczyną niepełnosprawności są choroby, blisko 80% oraz urazy i zatrucia.

Proszę pamiętać o jednej rzeczy, to jest proces narastający. Jeżeli 70-letnia kobieta w Polsce ma cztery stałe schorzenia i cztery stałe dolegliwości, to oznacza, że są to konsekwencje sukcesów z lat 50-60-tych

Gdybym musiał wystawiać rachunek za historię, to wystawiałbym go za eksploatację ludzi, za kobiety, które w 7. miesiącu ciąży wykonywały prace na budowach, za brudne środowisko, za brudną wodę, za azbest. Teraz problem polega na tym, że ci ludzie będą przechodzili na emeryturę i dzisiaj trzeba będzie za to płacić.

Walczymy, żeby człowiek żył jak najdłużej, ale ciągle jeszcze różnica między nami a krajami Unii Europejskiej, tymi dawnymi, jeśli chodzi o długość życia, sięga 22. lat. My mamy opóźnienie. Przeciętny Japończyk żyje dłużej, niż przeciętna Polka, Polka żyje 79 lat, Japończyk blisko 84 lata. Takich krajów jak my jest bardzo wiele.

Jedną z najważniejszych spraw w Polsce, w polskiej kulturze, w polskiej mentalności społecznej jest to, że większość niepełnosprawnych jest bierna zawodowo, ich status na rynku pracy nieustająco się pogarsza, poziom bezrobocia wśród niepełnosprawnych, aktywnych ekonomicznie jest porównywalny z sytuacją w całym społeczeństwie, jednak skutki społeczne tego bezrobocia wśród niepełnosprawnych są nieporównywalnie większe, dlatego że one oznaczają dodatkowo eliminację, marginalizację, wyrzucenie poza nawias społeczny. Człowiek niepełnosprawny, który miał pracę i ją stracił to jest tragedia, to jest nieszczęście.

Mimo porównywalnej sytuacji jeśli chodzi o pozostałe gospodarstwa, warunki życia osób niepełnosprawnych są gorsze, dlatego że na nich się odbija bezpośrednio w większym stopniu to, co oni robią, co otrzymują. Ludzie ci mają nieco gorzej wyposażone mieszkania, czasem bardzo trudną sytuację mieszkaniową, dlatego że ich obciążenie jest konsekwencją tego, jak oni się czują, jakie mają ograniczenia, to oznacza dodatkowe wydatki, koszty, których normalne gospodarstwa domowe nie będą miały. To jest ta kategoria społeczna, która do życia społecznego wnosi największe emocje, niestety także emocje zastępcze, kiedy w ich imieniu ktoś inny je realizuje. Oni są niezwykle wrażliwi na wszystkie informacje dotyczące zmiany wszelkich form pomocowych. Ich reakcje są niewiarygodne zupełnie, dlatego że dla nich to jest po prostu szansa na przeżycie.

Jakiegolwiek zmiany dystrybucji środków pomocowych, formy, organizacje, zakres i rodzaje tej pomocy wszystko to się natychmiast na nich odbija.

Mówimy ciągle o 5,5 milionach osób. Z tego punktu widzenia rzeczą ogromnie ważną dla niepełnosprawnych, dla ich rodzin, dla społeczeństwa, opinii społecznej, dla władzy, systemu społecznego i politycznego jest monitorowanie tego.

Badania modułowe, które prowadzi GUS pod naukowym kierunkiem profesora Witkowskiego co 5 lat to za mało, badanie spisowe, ostatnio co 14 lat, to także za mało. Musi być stały monitoring, dlatego że brak tej informacji jest najbardziej kosztownym efektem transformacyjnych zmian, jeśli chodzi o niepełnosprawnych.

Fakt, że 2 lata po zakończeniu spisu, rok po opublikowaniu wszystkich wyników nie doczekaliśmy się żadnej gruntownej reakcji społecznej. Ciekawe jest w ogóle to, że media, które są tak bardzo wrażliwe na jednostkowe przypadki, w tej dziedzinie okazały się mało, powiedziałbym, wrażliwe.

Natomiast oczywiście sensacyjnie przez kilka miesięcy eksploatowano temat, który nazywaliśmy „Diagnoza społeczna 2003”. Jest to taka formuła badania, która do życia społecznego, publicznego wniosła ogromnie dużo. Było to autentyczne, niezależne badanie podjęte z mojej inicjatywy przy udziale grupy uczonych, grawitacyjnie zawieszonych pomiędzy dotowanymi wyłącznie ze środków państwowych. Zrealizowaliśmy badanie, w którym chcieliśmy się dowiedzieć, jak jest naprawdę w społeczeństwie? Jacy jesteście, jak żyjemy, co nas boli.?

Wyniki były bardzo interesujące wręcz dramatyczne. Wyszło nam, o czym mówił profesor Sułek, że społeczeństwo odwróciło się od swojego państwa, od swojego kraju. Co gorsza, w niektórych przypadkach grup wysokiego ryzyka socjalnego, państwo nie zawsze zwracało się do swojego społeczeństwa.

Ludzie oceniają to społeczeństwo niezwykle krytycznie. Komuś się może nie podobać to, że ludzie z resentymentem wspominają lata 70-te czy 80-te, proszę jednak pamiętać, że pamięć płata figle. Ludzie pamiętają o tym, co dokuczają, otóż najbardziej dokuczają strach, socjalna bojaźń, poczucie niepokoju, poczucie zagrożenia połączone z bezbronnością.

W przypadku osób niepełnosprawnych poczucie zagrożenia i odsunięcia na margines, w niebyt jest niewiarygodnie silne, dlatego że nie istnieje na poziomie podstawowym system, jeżeli wszystkie instytucje pomocowe z FOM, OPS, ośrodki pomocy rodzinie borykają się ze skalą działań daleko wykraczających poza możliwości funkcjonowania, czyli jeżeli 15% czy 20% rodzin dostaje pomoc finansową, a 50% czy 70% zgłasza się o nią, to ta skala dysproporcji jest oczywista.

Po pierwsze, wszystko co dotyczy osób niepełnosprawnych, dotyczy ich osobiście, gospodarstw domowych i ich rodzin. Wszystko co się dzieje w życiu społecznym i wiąże się z systemem zabezpieczenia społecznego, dotyczy niepełnosprawnych ich gospodarstw domowych i ich rodzin. To, co jest naprawdę potrzebne to ciągła, bieżąca informacja o tym, co się z tymi ludźmi dzieje.

Monitoring oznacza obserwację, czujną obecność w tym, co się dzieje, ale także to, że wszyscy ci, którzy ocierają się o tę problematykę mają obowiązek dostarczać wiarygodną informację, czego bym sobie, Państwu i niepełnosprawnym przede wszystkim, życzył. Dziękuję bardzo.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

Dziękuję bardzo, były to informacje porażające, a jednocześnie inspirujące i wskazujące błędy, które popełniamy poszukując wyjścia, dotyczy to również zmian w polityce społecznej. Bezwzględność tych liczb, wskaźników jest wprost porażająca, stąd nie śmiałam Panu przerywać, a każdy następny z tematów może poza informacją o środkach funduszu społecznego europejskiego, będzie już niejako w konfrontacji z tym, co pan dyrektor Łagodziński powiedział.

Otóż każdy system społeczno-gospodarczy ma odpowiednio dostosowaną do swoich możliwości finansowych, kulturowo-historycznych politykę społeczną, która jest oczywiście fragmentem ogólnej polityki państwa.

Szczególne miejsce w polityce społecznej zajmuje polityka rodzinna. Państwo realizuje ją w różny sposób, w taki na jaki je stać, poprzez normy prawne, stąd spotykamy się w parlamencie, by o tym mówić, poprzez środki pieniężne, świadczenia w naturze i również świadczenia w formie usług.

Zatem bardzo proszę pana ministra Leszka Zielińskiego, żeby zechciał nas, jeszcze ciągle w sali, gdzie panuje atmosfera danych przekazanych przez pana dyrektora Łagodzińskiego, poinformować o formie pomocy państwa, na którą mogą liczyć osoby i rodziny osób niepełnosprawnych, ponieważ nie da się tego rozdzielić, co zresztą usłyszeliśmy w résumé referatu pana dyrektora Łagodzińskiego. Bardzo proszę, Panie Ministrze.

Leszek Zieliński

## Pomoc państwa dla rodzin z osobami niepełnosprawnymi

Szanowna Pani Marszałek! Szanowna Pani Przewodnicząca!  
Szanowni Państwo!

Pragnę wyrazić serdeczne podziękowanie za zaproszenie do udziału w dzisiejszym spotkaniu, które stanowi dla mnie i dla naszego Biura Rządowego do spraw Osób Niepełnosprawnych okazję do przedyskutowania problematyki dotyczącej osób niepełnosprawnych w rodzinie.

Obecność osoby niepełnosprawnej w rodzinie często jest dramatem osobistym i nie tylko tej osoby, ale także jej rodziny, szczególnie gdy niepełnosprawną osobą jest dziecko. Łączy się z tym konieczność przystosowania codziennego życia do potrzeb osoby niepełnosprawnej. Dotyka to w szczególności opiekunów dzieci, odpowiedzialnych nie tylko za zapewnienie warunków do codziennego funkcjonowania, ale również za ich przyszłość.

Wszystko to łączy się nie tylko z wysiłkiem psychicznym i fizycznym, ale także często ze znacznym obciążeniem finansowym, wynikającym ze zwiększonych potrzeb, tym bardziej że opiekunowie dzieci niepełnosprawnych, zwłaszcza matki, mają mniejsze możliwości zarobkowania.

Należy podkreślić, że osoby niepełnosprawne w Polsce mają zagwarantowaną ochronę socjalną, ekonomiczną i prawną wynikającą z ustawy zasadniczej, która znajduje swoje rozwinięcie w przepisach ustawowych jak też w aktach prawnych niższej rangi.

Możliwości wsparcia rodzin z osobami niepełnosprawnymi wynikają przede wszystkim z ustawy z dnia 28 listopada z 2003 r., o świadczeniach rodzinnych. W świetle jej przepisów szczególne wsparcie mogą uzyskać ro-

---

Leszek Zieliński – sekretarz stanu w ministerstwie Polityki Społecznej, pełnomocnik rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych.



dziny znajdujące się w trudnej sytuacji materialnej, wychowujące uczące się dzieci, w tym dzieci niepełnosprawne legitymujące się orzeczeniem o niepełnosprawności lub orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności w wieku do 24. roku życia.

Dla rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne przepisy ustawy uwzględniają preferencyjne kryterium dochodowe, które wynosi 583 złotych netto na osobę w rodzinie. Dla pozostałych rodzin kryterium to wynosi 504 złote netto na osobę w rodzinie.

Określone w ustawie świadczenia rodzinne obejmują dwa rodzaje świadczeń, które kierowane są wprost do osób niepełnosprawnych bądź do rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne. Należą do nich zasiłki rodzinne wraz z dodatkami oraz świadczenia opiekuńcze.

Prawo do zasiłku rodzinnego przysługuje rodzicom, opiekunom dziecka bądź osobie uczącej się do czasu ukończenia przez dziecko 18. roku życia lub nauki w szkole i trwa nie dłużej niż do ukończenia 21. roku życia, albo 24. roku życia, jeżeli kontynuuje naukę w szkole lub w szkole wyższej i legitymuje się orzeczeniem o umiarkowanym albo znacznym stopniu niepełnosprawności.

Należy nadmienić, że w okresie zasiłkowym od 1 maja bieżącego roku do 31 sierpnia 2005 r. zasiłki rodzinne wypłaca się w wysokości zależnej od liczby wychowywanych dzieci, wynoszą one 43 złote na pierwsze i drugie dziecko, 53 złote na trzecie dziecko, 66 złotych na czwarte i kolejne dziecko.

Natomiast od 1 września 2005 r. wysokość zasiłku rodzinnego będzie zależna od wieku dziecka i będzie wynosiła 44 złote na dziecko do ukończenia przez niego 5. roku życia, 56 złotych na dziecko w wieku powyżej 5. roku życia do ukończenia 18. roku życia oraz 65 złotych na dziecko w wieku powyżej 18. roku życia do ukończenia 24. roku życia. Zróżnicowanie takie zostało podyktowane potrzebami, które rosną wraz z wiekiem dziecka.

Rodziny wychowujące dzieci niepełnosprawne mogą uzyskać również dodatki do zasiłku rodzinnego z tytułu:

— kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego. Zwiększenie zasiłku rodzinnego z tego tytułu wynosi 50 złotych miesięcznie na dziecko do 5. roku życia, 70 złotych na dziecko w wieku od 6 do 24 lat, pod warunkiem posiadania przez to dziecko orzeczenia o niepełnosprawności do 16. roku życia lub orzeczenia o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności po ukończeniu 16 lat. Jest to nowy rodzaj świadczenia mający na celu dodatkowe wsparcie rodziny wychowującej dziecko niepełnosprawne.



— rozpoczęcia roku szkolnego, jako jednorazowe świadczenie wypłacane raz w roku w związku ze zwiększonymi wydatkami rodziny wynikającymi z rozpoczęcia nauki w nowym roku szkolnym. Wysokość dodatku wynosi 90 złotych na każdego ucznia uprawnionego do zasiłku rodzinnego. Jest to w zasadzie nowe świadczenie. Realizowana dotąd tak zwana wyprawka szkolna skierowana była tylko do rodzin, w których dzieci rozpoczynają naukę w pierwszej klasie szkoły podstawowej i których dochód nie przekraczał kryterium dla świadczenia z pomocy społecznej. Dodatek ten otrzymają wszystkie rodziny uprawnione do zasiłku rodzinnego posiadające dzieci uczące się w szkole podstawowej, gimnazjum, w szkole ponadpodstawowej lub ponadgimnazjalnej.

— podjęcia przez dziecko nauki w szkole poza miejscem zamieszkania. Zasiłek rodzinny zostaje zwiększony przez 10 miesięcy w roku, od września do czerwca, w związku z zamieszkiwaniem w bursie, internacie lub stacji o kwotę w wysokości 80 złotych miesięcznie lub w przypadku dzieci dojeżdżających do szkoły mieszczącej się w innej miejscowości niż miejsce stałego zamieszkania, pokrycie wydatków z tym związanych w wysokości 40 złotych miesięcznie. Dodatek ten ma na celu częściowe zrekompensovanie kosztów nauki dziecka poza miejscem zamieszkania, przysługuje jedynie na dzieci uczące się w szkołach ponadgimnazjalnych, jednakże nie w szkole wyższej.

— przysługuje rodzicom samotnie wychowującym dzieci w wysokości 170 złotych miesięcznie na dziecko, przy czym pomoc dla osób wychowujących dzieci niepełnosprawne jest zwiększona i przyznawana w kwocie 250 złotych miesięcznie na dziecko niepełnosprawne.

W ramach ustawy o świadczeniach rodzinnych przysługują również świadczenia opiekuńcze kierowane bezpośrednio do osób niepełnosprawnych lub do ich opiekunów. Są to:

— zasiłek pielęgnacyjny w wysokości 144 złotych miesięcznie. Przyznawany jest on w celu częściowego pokrycia wydatków wynikających z konieczności zapewnienia osobie niepełnosprawnej opieki i pomocy innej osoby w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji. Uprawnione są do niego dzieci do lat 16 z orzeczoną niepełnosprawnością, osoby powyżej 16. roku życia z orzeczoną znaczną niepełnosprawnością, osoby powyżej 16. roku życia legitymujące się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli powstała ona do ukończenia 21. roku życia jak również osoby, które ukończyły 75. rok życia.

Zasiłek pielęgnacyjny jest wypłacany niezależnie od dochodów osiągniętych przez osobę starającą się o to świadczenie, nie przysługuje on jednak

osobie uprawnionej do dodatku pielęgnacyjnego. Świadczenie pielęgnacyjne natomiast przeznaczone jest dla osób rezygnujących lub niepodejmujących pracy zawodowej w związku z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym. Wysokość tego świadczenia wynosi 420 złotych miesięcznie i jest wypłacana do chwili uzyskania prawa do emerytury.

Jednocześnie trzeba zauważyć, że osobie korzystającej z tego świadczenia opłacana jest także składka na ubezpieczenie emerytalne i rentowe. Świadczenie pielęgnacyjne zostało wprowadzone zamiast zasiłku stałego z pomocy społecznej. Mogą go otrzymać osoby, u których w rodzinie dochód nie przekracza 583 złote netto na osobę. Prawo do otrzymania świadczenia pielęgnacyjnego mają osoby opiekujące się dzieckiem niepełnosprawnym do 16. roku życia, legitymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności ze wskazaniem, o których mowa w ustawie o rehabilitacji zawodowej, społecznej oraz o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Jak wynika z omówionych przepisów, rozwiązania zawarte w ustawie o świadczeniach rodzinnych w sposób szczególny wspierają rodziny wychowujące dzieci niepełnosprawne oraz promują kształcenie się osób niepełnosprawnych. Osoby będące w trudnej sytuacji życiowej spowodowanej między innymi niepełnosprawnością mogą korzystać również z pomocy społecznej na podstawie przepisów z ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej.

Specyficznymi świadczeniami środowiskowej pomocy społecznej, kierowanymi do rodzin z osobami niepełnosprawnymi, starszymi i przewlekle chorymi, przyznawanymi na podstawie przepisów tej ustawy są między innymi:

- zasiłek stały,
- zasiłek okresowy,
- zasiłek celowy,
- usługi opiekuńcze i specjalistyczne,
- usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania oraz w ośrodkach wsparcia.

W 2003 r. wsparcie finansowe z pomocy społecznej w związku z trudną sytuacją życiową spowodowaną niepełnosprawnością otrzymało około 531 tysięcy rodzin, w tym na wsi 214 tysięcy rodzin. Liczba osób w tych rodzinach wynosiła łącznie 1 mln 100 tysięcy. Usługami opiekuńczymi zostało objętych około 82 tysiące osób, które skorzystały z około 34 tysięcy świadczeń na kwotę 261 tysięcy złotych, w tym 4 tysiące 462 osoby skorzystały z około 1 mln 300 tysięcy świadczeń w zakresie specjalistycznych usług opiekuńczych na kwotę 8,5 miliona złotych.

W rozwiązywaniu problemów rodzin z osobą niepełnosprawną duże znaczenie ma ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej, społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Zgodnie z jej przepisami

środki Państwowego Funduszu Rehabilitacji przeznacza się na finansowanie lub dofinansowywanie działań na rzecz osób niepełnosprawnych z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej. Działania te obejmują między innymi finansowanie kosztów uczestnictwa osób niepełnosprawnych w turnusach rehabilitacyjnych, w warsztatach terapii zajęciowej, dofinansowanie likwidacji barier architektonicznych, stosownie do indywidualnych potrzeb osób niepełnosprawnych oraz dofinansowanie za sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze.

Jak wynika z programu dzisiejszych obrad temat dotyczący możliwości wspierania rodzin z osobami niepełnosprawnymi ze środków PFRON-u zostanie omówiony przez pana wiceprezesa Leszczyńskiego.

Omawiając formy pomocy dla rodzin z osobami niepełnosprawnymi pragnę poinformować, że rozwiązania mające na celu wyrównywanie szans edukacyjnych dzieci niepełnosprawnych wymagających stosowania specjalnej organizacji nauki i metod pracy określają przepisy dotyczące systemu oświaty.

Kształcenie specjalne dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej organizowane jest zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami w szkołach ogólnodostępnych, w szkołach integracyjnych oraz w szkołach i oddziałach specjalnych.

W 2003 r. istotną pomocą dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym było nieodpłatne zaopatrzenie w podręczniki szkolne uczniów z upośledzeniem umysłowym, niedosłyszających, niewidomych oraz słabo widzących. Na dofinansowanie do zakupu podręczników do kształcenia specjalnego przeznaczono środki w wysokości 7 milionów 300 tysięcy złotych.

W celu pomocy uczniom niepełnosprawnym resort edukacji przyjął rozwiązania umożliwiające między innymi:

— korzystanie z zajęć rewalidacyjnych uwzględnionych w planie nauczania w zależności od rodzaju niepełnosprawności uczniów, na przykład korekcyjnych, logopedycznych, orientacji przestrzennej i poruszania się, nauki języka migowego lub innych alternatywnych metod komunikacji,

— wydłużenie uczniom niepełnosprawnym o co najmniej 1 rok każdego etapu nauki w szkołach,

— korzystanie z nieodpłatnego pobytu w szkołach, w specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych,

— realizację zadań oświatowych, w tym także zadań związanych z kształceniem uczniów niepełnosprawnych,

— zapewnienie w budżecie państwa odpowiednich środków finansowych.

W odniesieniu do uczniów niepełnosprawnych w subwencji oświatowej na rok 2003 dla jednostek samorządu terytorialnego naliczone zostały środki w wysokości 1 mld 800 milionów złotych. Podkreślić także należy, że realizację zadań oświatowych wspomagają stowarzyszenia i instytucje oraz organizacje społeczne statutowo działające na rzecz i w interesie osób niepełnosprawnych.

Ministerstwo Edukacji Narodowej i Sportu zawiera z tymi podmiotami umowy-zlecenia na realizację zadań państwowych. W ramach tych umów w roku 2003 dofinansowano między innymi prowadzenie zajęć wspomagających rozwój dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w kwocie 172 milionów złotych oraz wspomagane kolonie i obozy rehabilitacyjne w wysokości 321 tysięcy złotych.

Na podstawie rozporządzenia ministra edukacji i sportu z dnia 11 grudnia w sprawie szczegółowych zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych, w tym publicznych poradni specjalistycznych, zarówno dzieci i młodzież niepełnosprawna, jak i ich rodziny mogą korzystać z pomocy psychologiczno-pedagogicznej udzielanej przez poradnie specjalistyczne, w tym pomocy logopedycznej, pomocy w wyborze kierunku kształcenia i zawodu a także pomocy związanej z wychowaniem i kształceniem dzieci i młodzieży.

W roku 2003 poradnie psychologiczno-pedagogiczne udzieliły pomocy 1 mln 310 tysiącom dzieci i młodzieży. W zajęciach prowadzonych przez poradnie uczestniczyło około 185 tysięcy rodziców, a z pomocy tych poradni skorzystało także 10 tysięcy 270 rodzin.

Szanowni Państwo!

Przedstawione formy pomocy realizowane zarówno w ramach systemu świadczeń socjalnych pomocy społecznej, systemu oświaty, jak i na podstawie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz osób niepełnosprawnych, powinny sprzyjać rozwiązywaniu problemów, na jakie napotykają w życiu codziennym rodziny z osobą niepełnosprawną. Należy jednak podkreślić, że są to działania wspomagające, które mogą przynieść oczekiwane rezultaty przy jednoczesnej aktywności samych rodzin, otwartości i zrozumieniu społeczeństwa dla osób niepełnosprawnych, zaangażowaniu samorządów terytorialnych, w szczególności powiatowych i gminnych.

Jak już powiedziałem na wstępie, rząd mając świadomość barier, na jakie napotykają niepełnosprawni oraz ich rodziny, widząc ich heroizm i poświęcenie, na bieżąco udoskonala i zwiększa systemy wsparcia.

Mamy świadomość, że mimo wysiłków kolejnych rządów pomoc ta jest niewystarczająca, dlatego wspólnie, w dialogu z organizacjami pozarządo-

wymi szukamy i wprowadzamy w życie nowe metody rehabilitacji i edukacji, tak aby jak największa liczba osób niepełnosprawnych mogła w pełni uczestniczyć w normalnym życiu zawodowym i społecznym. Dziękuję Państwu za uwagę.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

Dziękuję bardzo, Panie Ministrze, to były tytuły ustaw, tytuły konkretnych przepisów, miliony bądź kwoty żenująco niskie, jak 43 złote, ale to była rzeczywistość, polska rzeczywistość, siermiężna, żalosna, często niesprawiedliwa.

Natomiast tę rzeczywistość realizowaną przez państwo za pomocą jego struktur w postaci ośrodków, centrów pomocy itd., wspiera również Państwowy Fundusz Rehabilitacji. Bardzo proszę pana prezesa Leszczyńskiego o referat na temat pomocy, na jaką mogą liczyć rodziny i osoby niepełnosprawne ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji.

Marian Leszczyński

## Możliwość wspierania rodzin z osobami niepełnosprawnymi ze środków PFRON-u

Pani Marszałek! Szanowni Państwo!

Państwowy Fundusz Rehabilitacyjny Osób Niepełnosprawnych jest instytucją, którą można porównać do pewnego instrumentu, narzędzia wspierania realizacji polityki społecznej państwa.

Te zadania, które już finansujemy bądź dofinansowujemy są wyrazem pewnych preferencji przyjętych w polityce społecznej państwa, są określone przez Sejm Rzeczypospolitej, przez pełnomocnika rządu do spraw osób niepełnosprawnych, wreszcie przez rząd.

Jeśli chodzi o zadania, których celem jest wspieranie osób niepełnosprawnych funkcjonujących w rodzinie, to dałoby się je niejako podzielić na trzy grupy. Są to zadania zapisane bezpośrednio w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych. Fundusz przekazuje na ich realizację pieniądze do samorządów powiatowych, gdzie w 1999 r. przypominę, utworzono struktury nazywające się Centrum Pomocy Rodzinie. Ich podstawowym obowiązkiem, jeśli chodzi o sferę rehabilitacji jest wspieranie osób niepełnosprawnych, ale także rodzin w różnych sytuacjach życiowych, a więc w wypoczynku i rehabilitacji społecznej poprzez turnusy rehabilitacyjne, na ten cel przeznaczamy w ostatnich latach około 70 milionów złotych rocznie, dalej na warsztaty terapii zajęciowej, gdzie młodzież niepełnosprawna podlega, we wczesnym stadium, rehabilitacji przedzawodowej, na ten cel przeznaczamy rocznie ponad 200 milionów złotych. Z warsztatów terapii zajęciowej korzysta obecnie ponad 14 tysięcy osób niepełnosprawnych, samych warsztatów zaś mamy w Polsce ponad 500.

Środki funduszu trafiają do powiatowych centrów pomocy rodzinie. Przeznaczone są też na wspieranie rekreacji, sportu, wypoczynku, tury-

---

Marian Leszczyński – wiceprezes Zarządu PFRON-u.

styki osób niepełnosprawnych, na poprawę ich warunków zamieszkania, likwidację barier w miejscu zamieszkania osób niepełnosprawnych, a więc konkretnie w mieszkaniach, na dofinansowanie zakupu sprzętu rehabilitacyjnego przez osoby niepełnosprawne. Łącznie na te cele fundusz wydatkuje rocznie około 600 milionów złotych, z pieniędzy tych korzystają setki tysięcy ludzi w Polsce.

Drugim kierunkiem wydatkowania środków finansowych przeznaczonych na poprawę funkcjonowania rodzin z osobami niepełnosprawnymi są środki, które fundusz wydaje w ramach tak zwanych programów celowych zatwierdzane przez Radę Nadzorczą Państwowego Funduszu.

Te środki są przeznaczane z reguły na dofinansowanie zakupów sprzętu rehabilitacyjnego takiego jak na przykład wózki elektryczne, bądź zwykłe, wózki dla osób niepełnosprawnych, na zakup komputerów, z których korzystają osoby niepełnosprawne w procesie uczenia się, bądź też dla celów aktywizacji zawodowej. Środki te trafiają też do osób niepełnosprawnych w celu likwidacji barier transportowych, komunikacyjnych, na dostosowanie samochodów do korzystania z nich przez osoby niepełnosprawne, bądź też na zakup samochodów, chodzi tu o komunikację zbiorową. Rocznie fundusz finansuje zakupy kilkuset mikrobusów i autobusów, które trafiają do domów pomocy społecznej, warsztatów terapii zajęciowej, do różnych innych instytucji, które służą ułatwieniu komunikacji osób niepełnosprawnych.

Trzecią formą i kierunkiem zarazem wydatkowania środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych pozostających w bezpośrednim związku z sytuacją osoby niepełnosprawnej w rodzinie, a tym samym sytuacją rodziny niepełnosprawnej są pieniądze, które przeznaczamy na dofinansowanie działalności organizacji pozarządowych, a więc tych organizacji, które skupiają rodziców bądź dzieci, młodzież niepełnosprawną bądź w ogóle same osoby niepełnosprawne oraz ludzi, którzy działają na rzecz takich osób.

Zasadniczą działalnością w tym względzie, jeśli chodzi o Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, jest program „Partner”, na który od lat przeznaczamy po około 40 milionów złotych. W ramach tego programu dofinansowujemy działalność kilkuset organizacji pozarządowych.

Nie będę go oceniał, bo tu na sali jest wiele osób, które, jak sam wiem, korzystają ze środków dystrybuowanych w ramach PFRON-u i myślę, że mają swoją własną ocenę, ale tutaj powiem, że te środki, które przekazujemy w ramach „Partnera” do organizacji pozarządowych służą następnie finansowaniu różnych form rehabilitacji dzieci i młodzieży. W przeważającym stopniu



przeznaczone są na utrzymanie ośrodków rehabilitacyjnych zajmujących się rehabilitacją dzieci, młodzieży, bo to są osoby dorosłe. Znaczna część tych środków jest przeznaczona, co bardzo ważne, na edukację dzieci, na edukację rodziców, tak aby ułatwić opiekę nad dziećmi niepełnosprawnymi.

Ten wachlarz zadań jest znacznie szerszy, pozwoliłem sobie tu wymienić jedynie zasadnicze kierunki wspierania rodzin, które mają problem z niepełnosprawnością. Jesteśmy we wczesnym etapie prac nad założeniami, nad nowelizacją ustawy o rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce.

Wydaje się, że ustawa przyjęta w 1991 roku, która ma bardzo określony charakter jest prozatrudnieniowa w określonej sytuacji społecznej, u progu transformacji społeczno-ekonomicznej kraju. Dzisiaj ta ustawa podlega pewnemu przewartościowaniu i trzeba by się zastanowić na ile spójna i kompleksowa jest polityka społeczna państwa względem rodziny, w której jest osoba niepełnosprawna. Wydaje się, że poza tą polityką jest cały szereg różnych zadań bardzo wyraźnie odczuwalnych dzisiaj, na przykład to, jak rozwiązujemy problem wczesnego rozpoznawania niepełnosprawności u dzieci?

Przyglądając się i oceniając nieco na koniec działalność Państwowego Funduszu powiedziałbym, że z punktu widzenia nowelizacji ustawy, ale także pewnych preferencji, które powinny być uwzględniane przy formułowaniu budżetu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, dzisiaj bez wątpienia istotnym problemem jest, aby zwiększać dotychczasowe środki na edukację dzieci i młodzieży niepełnosprawnej, ale także na edukację rodziców i innych osób, które często w formule wolontariatu bądź też innej, działają na rzecz osób niepełnosprawnych. To znakomicie usprawniłoby procesy rehabilitacyjne, a sądzę też, że nie od rzeczy by było, gdyby powstały prawne przesłanki do wydatkowania większych środków, niż dotychczas na wczesne rozpoznawanie niepełnosprawności, aby zapobiec takim narastającym skutkom społecznym niepełnosprawności.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

Dziękuję bardzo, Panie Prezesie. Z naszych kontaktów parlamentarnych, ale również podróży autobusami, na których częstokroć jest napisane „dofinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji”, z różnych naszych spotkań w terenie wynika, że wysoce ceniona jest funkcja, jaką pełni Państwowy Fundusz Rehabilitacji, również sposób dystrybucji pieniędzy. Coraz większa decentralizacja powoduje, że jest to instytucja



ceniona, wpisana jako samodzielny byt i wszelkie nawet nieśmiałe próby zmiany usytuowania Państwowego Funduszu czy jakiegokolwiek inne powodują bardzo silne retorsje w postaci protestów, pism.

W pewnym momencie komisja polityki społecznej Senatu była wręcz zasypana lawiną protestów jedynie z powodu samego zamysłu innego usytuowania Państwowego Funduszu Rehabilitacji. Jest to instytucja z dużym prestiżem społecznym, podobnie jak organizacje pozarządowe, choć one działają w zupełnie innym obszarze. O pomocy, jakiej udzielają organizacje pozarządowe rodzinom z osobami niepełnosprawnymi, od razu muszę dodać, nieocenionej, a częstokroć i niedocenionej, będzie mówiła pani Zofia Pakuła z Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych. Zanim jednak udzielę Pani głosu, chcę swoje stwierdzenie o nieocenionej pomocy tych organizacji wesprzeć cytatem z wypowiedzi pana Bogdana Szkoły z Lublina, reprezentującego ludzi ze stomią, czyli ludzi po operacji jelita grubego.

Ten pan nie mógł przyjechać, ale napisał tak: „Problem, który nas boli to pomoc ze strony służby zdrowia. Zauważyłem, że bezinteresownie nikt nie chce nam pomagać, dlatego w swojej chorobie pozostajemy sami. Dzięki Oddziałom POLILKO, to właśnie takie stowarzyszenie, pomagamy sobie wzajemnie, udzielamy sobie porad, spotykamy się z chorymi, którzy wstydzą się swojej choroby, uświadamiamy, że z naszym schorzeniem można żyć normalnie”.

Jeszcze jedną ciekawostkę na rzecz organizacji pozarządowych chciałybyśmy podać. Otóż w Parlamencie Europejskim istnieje bardzo silny lobbing organizacji pozarządowych. Niezwykle silną pozycję osiągnęła organizacja działająca na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane. O sile tej organizacji niech świadczy fakt, że w połowie grudnia, a więc nie tak dawno, Parlament Europejski przyjął rezolucję dotyczącą zakazu dyskryminacji z powodu stwardnienia rozsianego. Rezolucja oczywiście nie jest prawem, natomiast jest wskazaniem, kierunkiem ku któremu należy dążyć.

Takiej właśnie siły oddziaływania, takiej skuteczności w polskim parlamencie chciałabym życzyć wszystkim naszym organizacjom pozarządowym funkcjonującym w kraju.

Teraz o zabranie głosu proszę panią Zofię Pakułę.

Zofia Pakuła

## Pomoc organizacji pozarządowych dla rodzin z osobami niepełnosprawnymi

Proszę Państwa, otóż problemy niepełnosprawności czy to dziecka czy osoby dorosłej, jak już tutaj wielokrotnie podkreślano, muszą i powinny być rozpatrywane w szerszym aspekcie, a mianowicie łącznie z rodziną.

Jeśli przyjmiemy koncepcję systemową rodziny, to jawi się nam ona, jako naczynia połączone, gdzie całość wpływa na jednostkę, a każde zaburzenie jednostki wpływa na funkcjonowanie całości.

Tak więc musimy sobie zdawać sprawę, że konfrontacja z diagnozą o nieuleczalności dziecka, o niepełnosprawności powoduje, że rodzina przeżywa kryzys. Burzy się cały system rodzinny, kiedy zdrowy, pracujący jej członek nagle traci sprawność, przestaje widzieć, słyszeć, przestaje się poruszać samodzielnie. Ten stan uniemożliwia mu normalne funkcjonowanie i pełnienie ról społecznych. Tak więc wydaje się ważne, żeby rozpatrzeć, jakie są potrzeby rodziny, która żyje z osobą niepełnosprawną i w jakim zakresie te potrzeby są rozpatrywane? Otóż niewątpliwie potrzebuje ona rzetelnej informacji o diagnozie, o przyczynach takiego stanu, o rokowaniu i przede wszystkim o możliwościach leczenia i rehabilitacji, a więc chciałaby wiedzieć, jakie są instytucje, organizacje, gdzie i w jaki sposób szukać pomocy, jaka jest dostępność tej pomocy właśnie dla nich.

W przypadku niemowląt i małych dzieci, które są zagrożone wieloraką niepełnosprawnością ważne jest, żeby ta pomoc była oferowana jak najwcześniej, już od momentu spostrzeżenia jakichś nieprawidłowości, natomiast w przypadku osób starszych, dorosłych wtedy, kiedy jest potrzeba. Najczęściej równoległe z leczeniem musi być włączona rehabilitacja i wszystkie oddziaływania psychospołeczne. Ważne jest, żeby ta opieka

---

Zofia Pakuła – Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.

nad osobą niepełnosprawną i rodziną miała takie aspekty, jak kompleksowość, wielodyscyplinarność, ciągłość.

Proszę Państwa, co rozumiem pod tymi pojęciami? Otóż wydaje się, że podstawową sprawą jest, żeby wizyty odbywały się w jednym miejscu i czasie, żeby matka z małym dzieckiem nie biegała od Annasza do Kajfasza, żeby nie wyznaczano wizyty za trzy miesiące, a do logopedy za pół roku, bo nie ma miejsca, żeby pacjent był przyjmowany przez ten sam zespół specjalistów. Jest to bardzo ważny postulat, który zresztą realizujemy od lat, ponieważ wielokrotnie Państwo sami jesteście w charakterze pacjentów i wiecie jak to jest, kiedy przychodzimy i lekarz czyta historię choroby i niewiele z tego doczyta.

Ważne jest również, żeby takie wizyty diagnostyczno-konsultacyjne skutkowały terapią. Proszę państwa, co z tego, że dostaniemy wyrok, werdykt, prawda? To niewiele jeszcze znaczy, natomiast znacznie ważniejsze, żeby osoba była objęta opieką terapeutyczną. W związku z tym ta opieka powinna obejmować całą rodzinę i przede wszystkim rodzina powinna być objęta opieką psychologiczną, zgodnie z tym, co powiedziałam o rodzinie wcześniej.

Potrzebna jest również współpraca z innymi placówkami, bo konieczne są badania diagnostyczne, konsultacje, które muszą uwzględniać takie specyficzne potrzeby pacjenta, których dana placówka czy ośrodek nie jest w stanie załatwić. Musi być regularność wizyt. To nie może być tak, że pani przyjdzie za pół roku, bo dopiero wtedy są miejsca. To musi być regularne monitorowanie stanu pacjenta i tego co się dzieje w rodzinie. Musi być określona częstotliwość i długość czasu przeznaczanego na terapię. Ta ciągłość oznacza dla mnie również to, że te wszystkie zalecenia, które są ważne w terapii, muszą znajdować swoje odzwierciedlenie w codziennych czynnościach, bo mają aspekt terapeutyczny. To jest bardzo ważne. Matka wielokrotnie przewija dziecko, karmi je, bierze na ręce i w związku z tym musi to robić w określony sposób, który zapobiega utrwalaniu się pewnych nieprawidłowości.

Proszę Państwa, niezbędna jest psychoedukacja rodziców równoległe z oddziaływaniami. Muszą oni otrzymać odpowiedź na szereg nurtujących ich pytań. Dla nich ta sytuacja jest zupełnie nowa, zaskakująca i przerażająca. Dla nas specjalistów diagnoza to normalna sprawa, schizofrenia, upośledzenie umysłowe, mózgowie porażenie dziecięce. Tymczasem dla nich jest to wyrok. W związku z tym oni muszą rozmawiać, spotykać się, wyjaśniać sobie, odpowiadać na wiele pytań.

Jak widać, pomoc osobie niepełnosprawnej jest permanentnie powiązana z pomocą rodzinie. Wsparcie jest potrzebne rodzicom od momentu dia-

gnozy. Proszę Państwa, gdybyśmy się przyjrżeli, jakie są psychologiczne aspekty przeżyć rodziny w konfrontacji z diagnozą, to na pewno byłyby to szok, żal, na pewno pozorne przystosowanie, kiedy biegają od placówki do placówki szukając cudownego uzdrowienia nie wierząc w to, że taka sytuacja im się zdarzyła. Na pewno z czasem, po miesiącach a być może i po latach dochodzi do konstruktywnego przystosowania, kiedy możliwa jest współpraca z terapeutami i z osobami, które zajmują się rehabilitacją dziecka czy osoby dorosłej.

Proszę Państwa, to jest bardzo ważne, żeby rodzina przystosowała się, znalazła pomoc, bo przecież doskonale wiemy, jak ważne są relacje rodzice-dzieci, rodzice-osoba niepełnosprawna. Kiedy dziecko otrzymuje informację, że jest kochane i akceptowane, wtedy zdecydowanie lepiej rozwija się. Jest otwarte na świat, ma lepsze kontakty, gotowość do uczenia się, do radzenia sobie z trudnościami. Natomiast jeśli rodzice, matka jest skoncentrowana na swoich własnych negatywnych przeżyciach, cierpi z powodu depresji, to dziecko jest zaniedbane. Na sytuację dziecka, które ma uszkodzenie na przykład centralnego układu nerwowego i jego rozwój nie będzie prawidłowy, nakłada się jeszcze dodatkowa trudność związana z brakiem akceptacji i miłości.

Proszę Państwa, wiadomo, że ważne jest, żeby środowisko fizyczne było przystosowane. O barierach architektonicznych słyszę od 40 lat, jeszcze za profesora Weisa, kiedy zaczynałam swoją pracę z osobami niepełnosprawnymi. Media ciągle jeszcze podają z wielkim rozmachem informację, że wybudowano gdzieś podjazd dla wózków dla osób niepełnosprawnych, tymczasem na przykład nikt nie pisze, że wybudowano schody. Prawda? Bo to jest naturalne, ponieważ świat jest przystosowany dla widzących, słyszących i sprawnych ruchowo. Mieszkanie też musi być przystosowane dla osób niepełnosprawnych, a rodzina musi otrzymać pomoc w przystosowaniu mieszkania, a więc różne parametry techniczne muszą być brane pod uwagę, jak również usprawnienia techniczne, akustyczne czy wizualne dla osób niesłyszących czy niewidzących.

Proszę Państwa, rodzice muszą mieć czas i warunki do zaspokajania własnych potrzeb. Myślę, że rzadko się o tym mówi. Przecież ten dwudziestoczterogodzinny dyżur przy dziecku czy osobie niepełnosprawnej skutkuje tym, że człowiek się wypala, traci siły fizyczne i wydolność psychiczną. W związku z tym musi mieć stałe wsparcie, pomoc na każdym etapie, poczucie więzi i wspólnoty z innymi. Jest to ogromna szansa na to, żeby niepełnosprawne dziecko czy osoba pozostała w domu rodzinnym a nie została oddana do domu pomocy społecznej.

Proszę Państwa, chciałam się jeszcze odnieść do sprawy integracji, która rozpoczyna się już od przedszkola i powinna być podstawą edukacji i wychowania. Z praktyki wiem, że przedszkola i szkoły bronią się przed dzieckiem niepełnosprawnym, ponieważ wymaga ono specjalnych zabiegów i starań, natomiast liczba placówek integracyjnych, które są zobligowane do pomocy i do przyjmowania takich dzieci jest niewystarczająca.

Według danych statystycznych jedynie 2% dzieci niepełnosprawnych korzysta z przedszkola, a na wsi tylko 0,5% dzieci. Jak widać jest to szalenie mało. Tymczasem wczesna stymulacja w takich warunkach pozwala dziecku na uczenie się, korzystanie ze wzorców takich zachowań, na kontakty interpersonalne i rozwój społeczny. Z drugiej strony pozwala innym dzieciom, tym tak zwanym zdrowym, na konfrontację z niepełnosprawnością, wzrastanie i przyzwyczajanie się do inności. Jeśli dziecko ma wieloraką ciężką niepełnosprawność, to winny być takie przedszkola i szkoły, które zapewniają tym dzieciom odpowiednią edukację i zabiegi rehabilitacyjne.

Proszę Państwa, z powodu braku czasu nie będę już tutaj mówiła o zwiększonym obciążeniu finansowym rodzin, bo o tym wszyscy wiedzą. Natomiast chcę powiedzieć, o tym też wszyscy wiemy, że rodziny z osobą niepełnosprawną żyją na skraju ubóstwa. Zwykle jeden z rodziców jest wyłączony z pracy zawodowej, więc rodzina utrzymuje się tylko z jednej pensji, w związku z tym jest im bardzo ciężko. Tymczasem ten poziom świadczeń jest bardzo niski. Gdybyśmy wzięli pod uwagę koszt utrzymania dziecka czy osoby niepełnosprawnej w warunkach domowych i koszt utrzymania w DPS-ie, to się okazuje, że warto wspierać rodzinę i wspomagać rodziny, bo to jest nawet finansowo opłacalne dla państwa.

Proszę Państwa, chcę jeszcze tylko powiedzieć, że ten zasiłek pielęgnacyjny, jak wszyscy wiemy, jest niezróżnicowany. Tymczasem, inne są nakłady na osoby, które leżą, które są cewnikowane, pobudzone i agresywne i wymagają stałego monitoringu, które utraciły wzrok i są niewidome, a inne jeśli jest na przykład osoba niepełnosprawna lekko czy umiarkowanie i nie ma sprzężeń. W Europie jest to zróżnicowanie, powinno być tak również u nas ze względu na stopień obciążenia rodziny opieką nad niepełnosprawnym.

Organizacje pozarządowe, jak powiedziała pani minister, robią bardzo wiele zrzeszając rodziców i przyjaciół, kiedy nie mogą za siebie mówić same osoby niepełnosprawne. Z całą pewnością organizacje te wpływają na politykę wobec osób niepełnosprawnych, współpracują z rządem. Domagają się działań od samorządu, od różnych partnerów społecznych, wskazują na luki prawne i walczą o to, co należałoby zrobić, z różnym skutkiem oczywiście.

Kreujemy od lat pozytywny wizerunek osoby niepełnosprawnej, choćby przez akcję „Schizofrenia – otwarte drzwi” czy też jeśli chodzi o osoby niepełnosprawne intelektualnie. Pokazujemy nie to, co różni te osoby, lecz w czym one są podobne do nas, w czym są świetne i wyróżniają się.

Proszę Państwa, walczycy się o prawa grupy osób niepełnosprawnych i przede wszystkim o ich przestrzeganie. Skończyły się czasy, kiedy dziecku z zespołem Downa nie były potrzebne okulary czy operacja z powodu wady serca. Ciągle jeszcze ta dyskryminacja w różnych sferach życia społecznego istnieje. Wyręczając państwo organizacje prowadzą placówki wczesnej interwencji, gdzie przyjmowane są maleńkie dzieci. Placówki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze realizują program szkolny, WTZ-y, czyli warsztaty terapii zajęciowej, zatrudnienie wspomagane oraz, w niewielkim co prawda zakresie, hostele, czyli takie mieszkalnictwo, które różni się nieco od domów pomocy społecznej, a przypomina dom.

Proszę Państwa, chciałam powiedzieć, że zarówno duże organizacje z ogromnymi wieloletnimi tradycjami, jak Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Polski Związek Niewidomych, Polski Związek Głuchych, Stowarzyszenie Niepełnosprawnych Ruchowo, jak i mniejsze mają coraz mniejszy potencjał ekonomiczny. Coraz mniej jest pieniędzy na utrzymanie lokalu, na telefony, na delegacje, na fakсы. W związku z tym istnieje duża obawa czy te organizacje sobie poradzą i jak, bo zadania są coraz większe i jak wiemy te 10% osób niepełnosprawnych będzie również obciążało w znacznie większym stopniu organizacje pozarządowe.

Na tym kończę i dziękuję. Chciałam powiedzieć, że przygotowałam dyskietkę z pięknymi zdjęciami, bardzo kolorową, ale nie udało się tutaj uruchomić sprzętu. Dziękuję bardzo.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

To przedostatnie zdanie o finansowaniu organizacji pozarządowych mogłoby być przedmiotem zupełnie odrębnej debaty w powiązaniu z ustawą o organizacjach pożytku publicznego i wolontariacie a również możliwości skorzystania z odpisu od naszych dochodów osobistych, od naszych podatków. Zapewne ramy czasowe nie pozwolą dziś do tego problemu się ustosunkować, ale przed nami jeszcze jest jeden finansowy problem.

Natomiast teraz przeniesiemy się w inny obszar, 25. krajów połączonej Unii Europejskiej, która stawia przed państwami członkowskimi obowiązki likwidacji barier utrudniających osobom niepełnosprawnym funkcjonowanie w społeczeństwie, i tych architektonicznych, i tych społecznych. Tymczasem rzeczywistość skrzeczy, jest siermiężna i przy naszym obowiązku potwierdzania świadczeń lekarskich, recept na okulary, sprzęt medyczny, kart zaopatrzenia comiesięcznego, wszelkie dobrodziejstwa akcesji z Unią Europejską zapewne będą obce. Zupełnie ich nie odczuje pacjent z województwa, na przykład pomorskiego, gdzie jest tylko jeden taki punkt potwierdzania zleceń, w Słupsku.

Unia Europejska – to będzie przedmiot referatu pani dyrektor Elżbiety Buczkowskiej. Explicite zakazuje każdego niepożądanego zachowania, które naruszałoby godność osoby niepełnosprawnej lub stwarza upokarzające sytuacje. Ale Unia nie pomoże nam w sprzątanii naszego własnego za bałaganionego w najróżniejszy sposób podwórka. Właśnie *pro domo sua* chciałabym, żeby pani dyrektor była uprzejma w swojej wypowiedzi – jeżeli to będzie możliwe, to jest konferencja i nie podlega ona regułom takim, jakie obowiązują w Senacie – nam wyjaśnić, czy Unia Europejska to więcej obaw czy nadziei i jak to się stało, że Polska pominęła w negocjacjach akcesyjnych możliwość wprowadzenia okresów przejściowych na zerową stawkę podatku VAT na wyroby medyczne? Być może, że jest to dopiero drugi kwartał. Jak to się mogło stać? Dotknie to mocno osoby niepełnosprawne, bo to nie Unia Europejska wymogła 7% podatek VAT. To naprawdę nie Unia Europejska. W Czechach wynosi on 5%, w bogatej Holandii 6%, a we Włoszech 4%. Bardzo zatem proszę, jeżeli Pani może na to odpowiedzieć, to poproszę, jeżeli nie, odpowiedzi na to pytanie będziemy poszukiwać dalej. Bardzo proszę, Pani Dyrektor.



## Polityka krajów Unii Europejskiej wobec osób niepełnosprawnych

Szanowni Państwo! Oczywiście postaram się w takim zakresie, w jakim jestem upoważniona odnieść się również do kwestii dotyczącej podatku VAT i prawnych form wspierania przedsiębiorstw oraz pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne. Natomiast uwzględniając dyscyplinę czasową, chciałabym rozpocząć od kwestii ogólnych.

Podczas negocjacji akcesyjnych i kilku lat przygotowywania się Polski do członkostwa w Unii Europejskiej mogłoby się wydawać, że kwestia dotycząca osób niepełnosprawnych była zmarginalizowana i nie była w pełni odzwierciedlona podczas rozmów z Komisją Europejską i z innymi państwami członkowskimi, obecnie starej „15”, ówczesnie państwami członkowskimi Unii Europejskiej. Rzeczywiście problematyka dotycząca osób niepełnosprawnych, poszczególne aspekty związane z niepełnosprawnością nie stanowiły odrębnego obszaru negocjacyjnego. Całość *acquis communautaire*, czyli całość dorobku prawnego Unii Europejskiej podzielona była bowiem na ponad dwadzieścia obszarów, spośród których najważniejszymi był obszar dotyczący rynku wewnętrznego, swobody przepływu pracowników, usług, przedsiębiorczości, kapitału, obszary dotyczące polityki podatkowej, polityki społecznej i zatrudnienia. Brak tego odrębnego obszaru dotyczącego osób niepełnosprawnych nie oznacza oczywiście, że te kwestie nie były poruszane i nie oznacza również, rzecz jasna, iż Wspólnota tymi aspektami się nie zajmuje czy je marginalizuje.

Kwestie dotyczące osób niepełnosprawnych były omawiane bardzo szeroko w czasie dyskusji o polityce społecznej i zatrudnieniu. Głównie omawiane były kwestie dotyczące spełnienia przez Polskę bardzo wysokich

---

Elżbieta Buczkowska – wicedyrektor Departamentu Prawa Europejskiego w Komitecie Integracji Europejskiej.



i rygorystycznych wymagań dotyczących warunków zatrudniania osób niepełnosprawnych, bezpieczeństwa i higieny pracy.

Drugi ważny obszar dla tej problematyki, w którym właśnie mieści się między innymi problematyczna kwestia dotycząca wspierania pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne, obszar dotyczący konkurencji i podatków. Jeśli chodzi o konkurencję, omawiane były problemy dotyczące wspierania pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne w tych aspektach, w których to wsparcie kierowane było na pracodawcę i nie miało bezpośredniego wpływu na poprawę warunków zatrudnienia pracowników niepełnosprawnych.

W obszarze podatków natomiast omawiane były kwestie dotyczące 6. Dyrektywy Podatkowej, związanej z podatkiem VAT, która nie przewiduje odrębnego zwolnienia zakładów pracy chronionej z podatku VAT. Być może ten sztywny podział na obszary podczas prowadzonych negocjacji spowodował różnego rodzaju przeoczenia czy opóźnienia sygnalizowane przez stronę polską stronie unijnej. O tym powiem jeszcze kilka słów później.

Przede wszystkim natomiast chciałabym Państwu przedstawić jeszcze inne szczegółowe informacje, ale ramy czasowe dzisiejszej konferencji zapewne mi na to nie pozwolą. Być może w toku dyskusji będę mogła odpowiedzieć na Państwa szczegółowe pytania, jeżeli takowe będą, do czego serdecznie zapraszam.

Chciałabym przede wszystkim Państwu powiedzieć o tym, że powołana do życia EWG, czyli Europejska Wspólnota Gospodarcza w 1957 r., która w tej chwili funkcjonuje już w odślonie szerszej Unii Europejskiej, powołana została jako organizm stricte ekonomiczny. Cele przypisywane Europejskiej Wspólnocie Gospodarczej w 1957 r. były celami przede wszystkim ekonomicznymi. Natomiast w toku wspólnego funkcjonowania początkowo kilku, później 15., obecnie 25. państw, ta organizacja przekształciła się, wypracowała pewien model socjalny, w którym kwestie społeczne dotyczące obywatelstwa między innymi problematyki marginalizacji, wykluczenia społecznego, znalazły swoje miejsce. W tym modelu socjalnym, wśród tych wszystkich problemów społecznych, które Unia Europejska zidentyfikowała, jakby w oderwaniu od swojego głównego celu gospodarczego, problematyka dotycząca niepełnosprawności jest bardzo ważnym elementem.

Ten element jest przez Unię Europejską postrzegany dwutorowo. Z jednej strony instytucje wspólnotowe wydają wiążące normy prawne w wielu obszarach związanych z niepełnosprawnością, do implementacji których państwa członkowskie są zobowiązane. Głównie są to obszary dotyczące

wspierania osób niepełnosprawnych na rynku pracy, pewnych ram ochrony oraz można też wskazać normy prawne dotyczące bezpieczeństwa i higieny pracy osób niepełnosprawnych.

Z drugiej strony instytucje Wspólnoty formułują ogólne ramy, kierunki pożądanych działań, bez precyzowania szczegółowych zasad ich realizowania i wdrażania, wcielania w porządkach prawnych, w porządkach politycznych poszczególnych państw członkowskich.

Obecnie prowadzona polityka Unii Europejskiej w dziedzinie niepełnosprawności obejmuje szeroko pojęte inicjatywy zmierzające do zapewnienia osobom niepełnosprawnym równości szans w dostępie do zatrudnienia, odpowiednich warunków pracy oraz pełnej integracji społecznej.

Jeżeli chodzi o kwestie zatrudnienia, odpowiednie warunki pracy, za chwilę o tym powiem troszeczkę szerzej. Natomiast o pełnej integracji społecznej była już mowa podczas dzisiejszej konferencji w czasie omawiania edukacji dzieci niepełnosprawnych. Otóż Unia Europejska zaleca wszystkim państwom członkowskim integrowanie dzieci niepełnosprawnych w wieku szkolnym w placówkach nauczania powszechnego. Dzieci niepełnosprawne co do zasady powinny uczyć się w szkołach powszechnych, w klasach mieszanych, w których będą mogły mieć bezpośredni kontakt z dziećmi pełnosprawnymi. Przy czym, co najważniejsze, edukacja dzieci niepełnosprawnych w polityce Unii Europejskiej to nie tylko edukacja dzieci niepełnosprawnych, to również edukacja dzieci pełnosprawnych na temat niepełnosprawności. Ta edukacja, która w przyszłości ma dać dorosłym członkom społeczeństwa możliwość innego reagowania na osoby niepełnosprawne niż ma to miejsce w tej chwili, jak wynika z przedstawionych badań, oraz która ma na celu motywowanie osób pełnosprawnych do szerszego zajmowania się problematyką niepełnosprawności.

Jeżeli chodzi o kwestie edukacyjne, we wszystkich programach, które Unia Europejska oferuje dzieciom niepełnosprawnym znajduje się również komponent związany z niepełnosprawnością. Mianowicie młodzież i dzieci niepełnosprawne, korzystające z programów edukacyjnych takich jak Erasmus czy Leonardo da Vinci mogą w nich brać udział również w towarzystwie swojego opiekuna. Wyjazd na studia zagraniczne opiekuna osoby niepełnosprawnej jest również z takich funduszy finansowane.

Polityka Unii Europejskiej wobec osób niepełnosprawnych oparta została na stwierdzeniu, że osoby te niezależnie od odnoszonych przez nie indywidualnych sukcesów zawodowych pozostają grupą szczególnie narażoną na napotykanie różnego rodzaju barier zarówno w znalezieniu oraz utrzymaniu odpowiedniego zatrudnienia, jak również w pełnym uczestnictwie w życiu

ekonomicznym oraz społecznym swoich społeczności, w których przebywają, w których pracują.

Wydany w 1996 r. przez Komisję Europejską komunikat o równości szans dla osób niepełnosprawnych zakładał zatem intensyfikację działań po stronie Unii Europejskiej zmierzających do prawnego zagwarantowania równych szans osobom niepełnosprawnym. Komunikat ten zobowiązał także instytucje Wspólnoty do uwzględniania perspektywy niepełnosprawności we wszystkich podejmowanych przez nie istotnych działaniach i postanowieniach. Ten komunikat w 1996 r. zapoczątkował bardzo zdynamizowany proces zajmowania się przez instytucje Unii Europejskiej problemem niepełnosprawności i wprowadził do tej polityki podstawowy bardzo ważny mechanizm, który części Państwa zasiadających na tej sali zajmujących się równością szans kobiet i mężczyzn jest doskonale znany. Mianowicie polityka Unii Europejskiej wobec niepełnosprawności została obudowana mechanizmem *main streaming*. To jest pojęcie, trudno przetłumaczalne na język polski, niemniej jednak oznacza ono zobowiązanie zarówno Wspólnoty, jak i władz poszczególnych państw członkowskich do uwzględniania polityki niepełnosprawności we wszystkich podejmowanych działaniach.

Zatem w 1996 r. Komisja Europejska związała się niejako z założeniem, iż wszystkie podejmowane przez nią działania, czy to w dziedzinie edukacji, czy polityki architektonicznej, budowlanej, czy w dziedzinie transportu, czy polityki społecznej wszystkie realizowane działania będą rozpatrywane pod kątem ich skutku dla sytuacji osób niepełnosprawnych w życiu zawodowym oraz w życiu społecznym. Jest to działanie analogiczne do działań podejmowanych przez Unię Europejską i przez państwa członkowskie, jeśli chodzi o politykę równości i szans ze względu na płeć, ta instytucja części Państwa jest doskonale znana.

Należy zatem podkreślić dominującą tendencję do wieloaspektowego podejścia do problematyki niepełnosprawności w polityce Unii Europejskiej wobec osób niepełnosprawnych. Wyraża się ta polityka w przekonaniu, że sukces w zatrudnieniu osoby niepełnosprawnej nie jest uzależniony wyłącznie od inicjatyw podejmowanych w dziedzinie polityki zatrudnienia, ale również od zapewnienia tej osobie niepełnosprawnej szerokiego dostępu do wsparcia finansowego, przystosowania środków transportu, miejsca zamieszkania, dla jej wymagań oraz zagwarantowania jej pełnego dostępu do zatrudnienia.

Ponadto podkreślić należy w tym miejscu, że co do zasady, Unia Europejska wyznacza jedynie ramy tej polityki, pozostawiając jej realizację po-

szczególным państwom członkowskim. Należy bowiem zauważyć, że działania mające na celu przeciwdziałanie marginalizacji i dyskryminacji osób niepełnosprawnych należą do podstawowej kompetencji państw członkowskich Unii Europejskiej. Za ich realizację ponoszą główną odpowiedzialność społeczeństwa poszczególnych państw członkowskich oraz reprezentujące je rządy.

Wynika to z jednej z głównych dla prawa wspólnotowego zasad subsidiarności oznaczającej, że to, co może być lepiej, zdaniem Unii Europejskiej, zrobione na poziomie krajowym powinno być tak realizowane. Unia Europejska wkracza natomiast ze swoimi działaniami w określone obszary, w tym wypadku w obszar niepełnosprawności wyłącznie wtedy, kiedy uważa, że może wnieść nową jakość do statusu obywateli Unii Europejskiej. Dlatego też między innymi Unia Europejska ogłosiła ubiegły rok rokiem osób niepełnosprawnych. Podczas jego trwania Unia Europejska zebrała ogromny materiał statystyczny na temat sytuacji osób niepełnosprawnych, poszczególnych grup społecznych dotkniętych niepełnosprawnością w poszczególnych państwach członkowskich. W tej chwili te dane, ta zebrana statystyka jest analizowana. W oparciu o jej wyniki Komisja Europejska planuje podjąć środki prawne, wysunąć nowe propozycje działań i przedstawić je państwom członkowskim Unii Europejskiej.

Należy pamiętać, że, mówiąc kolokwialnie, konsumowanie wyników, które przyniósł rok osób niepełnosprawnych będzie również udziałem Polski, ponieważ nasz kraj poprzez swoich przedstawicieli w komitetach działających przy Komisji Europejskiej, poprzez przedstawicieli rządu biorących udział w pracach grup roboczych Rady Unii Europejskiej, jak również poprzez swoich parlamentarzystów w Parlamencie Europejskim będzie miała wpływ na kształtowanie przyszłego ustawodawstwa Unii Europejskiej w tej dziedzinie.

Realizowane przez Unię Europejską, co również chciałabym podkreślić, wieloaspektowe podejście do problematyki niepełnosprawności i zagadnień związanych z funkcjonowaniem osób niepełnosprawnych na rynku pracy i w życiu społecznym wypływa z rezygnacji przez Wspólnotę z tradycyjnego podejścia do polityki wobec osób niepełnosprawnych. Jak już podkreśliła pani Zofia Pakuła w swoim referacie, opierało się ono na uznaniu, że niepełnosprawność jest stanem odbiegającym od normalności, która jest przyjęta przez dane społeczeństwo jako standard sprawności fizycznej bądź umysłowej. W tym kontekście przyjęta w danym państwie członkowskim polityka miała na celu rehabilitację osoby niepełnosprawnej, aby przede wszystkim zrekompensować takiej osobie jej odmienność oraz

zmobilizować ją do podjęcia wysiłku funkcjonowania w sposób możliwie najbardziej zbliżony do społecznie zaakceptowanej normy.

Obecnie natomiast powyższa relacja między pojęciem niepełnosprawności a pojęciem normalności, w cudzysłowie oczywiście, rozpatrywana jest w kontekście uznania fundamentalnego prawa jednostki do funkcjonowania w społeczeństwie, w tym uznania, co najważniejsze, prawa występujących w nim mniejszości do odmienności nie wymagającej dostosowania się do normy wytworzonej przez większość. W związku z takim podejściem do odmienności, ograniczenia, na które napotykają osoby niepełnosprawne identyfikowane są obecnie w Unii Europejskiej raczej z niezdolnością społeczeństwa do zapewnienia równych szans wszystkim obywatelom, nie zaś, jak dotychczas, z ich upośledzeniem fizycznym lub umysłowym jako takim. To zmienione, nowe podejście do problematyki niepełnosprawności wynika właśnie z komunikatu, o którym mówiłam. Rozpoczęło się ono w roku 1996 w polityce Unii Europejskiej.

Jest bardzo mało czasu. Mam świadomość tego, że nadwyrężyłam Państwa cierpliwość tym dosyć rozbudowanym wywodem na temat założeń polityki Unii Europejskiej wobec osób niepełnosprawnych. Chciałam jeszcze powiedzieć na temat polityki zatrudnienia wobec osób niepełnosprawnych. Może w takim razie nie będę omawiać tego tematu szczegółowo, ale zasygnalizuję jedynie kilka podstawowych kwestii. Mianowicie polityka zatrudnienia wobec osób niepełnosprawnych realizowana przez Unię Europejską składa się z czterech podstawowych elementów.

Unia Europejska co roku wydaje tak zwane wytyczne dotyczące polityki zatrudnienia w poszczególnych państwach członkowskich. Te wytyczne wydawane są na podstawie strategii zatrudnienia, która jest przyjmowana przez Komisję Europejską również corocznie i która zawiera podstawowe dla wszystkich państw członkowskich wytyczne dotyczące tego, w jaki sposób w danym roku polityka zatrudnienia w poszczególnych państwach członkowskich powinna być realizowana, aby mogła zapobiec powstawaniu negatywnych zjawisk na rynku pracy w wymiarze europejskim.

I tak wytyczna 9. Europejskiej Strategii Zatrudnienia mówi o tym, że wszystkie państwa członkowskie powinny zwrócić szczególną uwagę na osoby niepełnosprawne oraz inne osoby, które mogą znajdować się w niekorzystnej sytuacji oraz na rozwinięcie odpowiednich form zapobiegawczych i przedsięwzięć mających na celu ich integrację na rynku pracy. W oparciu o tę wytyczną co roku Unia Europejska, Komisja Europejska wskazuje państwom członkowskim, na terytorium których identyfikuje szczególny problem związany z niepełnosprawnością, z bezrobociem

wśród osób niepełnosprawnych, i kieruje do tych państw bardzo szczegółowe wytyczne dotyczące limitów zatrudniania czy procentów wzrostu zatrudnienia osób niepełnosprawnych, które powinny być osiągnięte w danym roku. To jest pierwszy obszar, czyli działanie poprzez wskazywanie konkretnych zadań, które powinny być osiągnięte w poszczególnych państwach członkowskich.

Drugi obszar to walka z dyskryminacją. Na podstawie art. 13 Traktatu stanowiącego Wspólnotę Europejską, Rada Unii Europejskiej wydała dyrektywę 2000/78, która nakłada na wszystkie państwa członkowskie Unii obowiązek zapewnienia, iż osoby niepełnosprawne nie będą dyskryminowane we wszystkich stosunkach związanych z zatrudnieniem ze względu na swoją niepełnosprawność. Ta dyrektywa została implementowana w Kodeksie Pracy i funkcjonuje już od kilku miesięcy.

Kolejny obszar to warunki zatrudnienia, warunki dotyczące bezpieczeństwa i higieny pracy. Szereg dyrektyw również implementowanych w polskim Kodeksie pracy nakłada na państwa członkowskie Unii Europejskiej obowiązek zapewnienia, iż osoby niepełnosprawne, zatrudniane w zakładach pracy powinny mieć stworzone takie stanowisko pracy, które będzie umożliwiało im bezpieczne wykonywanie swoich powierzonych im obowiązków zawodowych.

I ostatni obszar, w tej chwili dla Polski najważniejszy, to standardy zatrudnienia osób niepełnosprawnych czy prawne formy wspierania osób niepełnosprawnych na wspólnotowym rynku pracy.

Wskazać tutaj należy przede wszystkim główny cel polityki Unii Europejskiej w tym zakresie. Otóż głównym celem polityki zatrudnienia osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej jest zatrudnienie osoby niepełnosprawnej na otwartym rynku pracy. W związku z powyższym zjawisko, jakim jest zatrudnienie chronione osoby niepełnosprawnej nie powinno być traktowane, jako zjawisko odrębne, jako stan docelowy zatrudnienia osoby niepełnosprawnej, ale powinno być traktowane jako stan przejściowy, umożliwiający osobie niepełnosprawnej osiągnięcie wiedzy zawodowej, która umożliwi jej następnie wejście na otwarty rynek pracy. Z tym oczywiście związany jest szereg instrumentów wspomagających osobę niepełnosprawną na otwartym rynku pracy. Wiąże się to z problematyką kierowania strumienia pomocy finansowej przez państwo nie do pracodawcy zatrudniającego osobę niepełnosprawną co do zasady, z małymi wyjątkami, ale bezpośrednio do osoby niepełnosprawnej.

Swoje wystąpienie chciałabym zakończyć jedną kwestią ogólną, która, jak wydaje się, będzie miała małe przełożenie na faktyczną sytuację osób nie-



pełnosprawnych, niemniej jednak może mieć również znaczenie bardzo mobilizujące zarówno dla rządów, jak i dla Unii Europejskiej oraz dla osób niepełnosprawnych jako takich. Mianowicie w 2000 r. na szczycie w Nicei przyjęta została Karta Podstawowych Praw Unii Europejskiej. Tworzy ona katalog podstawowych praw człowieka oraz podstawowych praw nowej generacji, których realizacja jest priorytetem Unii Europejskiej. Ta Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej została zaprojektowana jako rozdział 2. przyszłej Konstytucji Unii Europejskiej. Zapisane są tam podstawowe prawa człowieka, które chronić ma system luksemburskiej ochrony praw człowieka. Karta zawiera tak zwane prawa trzeciego, prawa nowej generacji, prawa trzeciego pokolenia, które do tej pory nie były uznawane za prawa fundamentalne.

Art. 26 tej Karty w rozdziale „Równość” wprowadza prawo do integracji osób niepełnosprawnych. Art. 26 Karty Praw Podstawowych Unii Europejskiej brzmi w sposób następujący:

„Unia uznaje i szanuje prawo osób niepełnosprawnych do korzystania ze środków mających zapewnić im niezależność, integrację społeczną i zawodową oraz udział w życiu społeczności.”

To prawo jest prawem dla osób niepełnosprawnych, ale jest też zobowiązaniem dla Unii Europejskiej do działania na rzecz niepełnosprawności, które może się wyrażać w bardzo różnych formach.

Na tym chciałabym skończyć referat. Dziękuję Państwu serdecznie za wyrozumiałość i za uwagę. Jeżeli będę w stanie odpowiedzieć na Państwa pytania, jeżeli takowe będą, zrobię to z ogromną przyjemnością. Dziękuję serdecznie.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

Dziękuję bardzo. Jest mi tylko bardzo przykro, że ogromny obszar wiedzy, kompetencji wcisnęłam w taki ciasny gorset czasowy.

Proszę Państwa! Z akcesją do Unii Europejskiej zyskaliśmy również dostęp do unijnych pieniędzy. Oprócz programów nastawionych na ułatwienie osobom niepełnosprawnym normalnego życia w ich miejscu zamieszkania, będziemy mogli również skorzystać – pan dyrektor nas o tym poinformuje – z Europejskiego Funduszu Społecznego. Proszę powiedzieć, Panie Dyrektorze, jak będziemy z niego korzystać. Referat przedstawi naszym gościom pan Marian Anasz, dyrektor Wydziału Wdrażania Programów Unii Europejskiej w Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Bardzo proszę.

## Jak korzystać z Europejskiego Funduszu Społecznego?

Pani Marszałek! Pani Przewodnicząca! Szanowni Państwo!

Czym jest Europejski Fundusz Społeczny? Pani Elżbieta Buczkowska mówiła przed chwilą o europejskiej polityce zatrudnienia w Unii Europejskiej. Europejski Fundusz Społeczny to fundusz, który jest finansowym zapleczem realizacji tej polityki. Są to pieniądze skierowane można powiedzieć najogólniej na rynek pracy.

Pan Łagodziński przedstawił wiele bardzo interesujących informacji, które świadczą o dużej dyskryminacji osób niepełnosprawnych na rynku pracy, co ma swoje przełożenie i konsekwencje także w ich funkcjonowaniu w rodzinach. Troszcząc się o zatrudnienie osób niepełnosprawnych jednocześnie podejmujemy węzłowe kwestie dla rodzinnej pomyślności osób niepełnosprawnych.

Europejski Fundusz Społeczny to 1,8 miliarda euro w Polsce. Z tego krajowy wkład publiczny kształtuje się na poziomie 500 milionów. Jak te pieniądze można wykorzystać dla osób niepełnosprawnych? Polską edycją Europejskiego Funduszu Społecznego jest sektorowy program operacyjny „Rozwój zasobów ludzkich”. Jest on podzielony na działania. Każde z działań ma rozwiązywać jakiś ważny, istotny problem społeczny. Bezpośrednio do problematyki niepełnosprawności jest zaadresowane działanie 1,4, którego beneficjentem końcowym czy też instytucją wdrażającą jest Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Podkreślić trzeba, że to działanie jest zaadresowane wyłącznie do osób o znacznym i umiarkowanym stopniu niepełnosprawności.

Dlaczego podjęto taką decyzję? W nawiązaniu do wystąpienia pana Łagodzińskiego, który mówił, że wskaźnik aktywności zawodowej dla osób

---

Marian Anasz – dyrektor Wydziału Wdrażania Programów Unii Europejskiej w Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.



niepełnosprawnych w tej chwili kształtuje się na poziomie 20%, dla mężczyzn około 25%, dla kobiet 14,4%, o ile pamiętam; średnio 20%. Ten wskaźnik, można powiedzieć, dotyczy ogółu osób niepełnosprawnych. Jeżeli spróbujemy określić go dla osób o znacznym i umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, to kształtuje się on na poziomie 5%. Świadczy to o drastycznym, dramatycznym upośledzeniu społeczno-zawodowym osób o znacznym i umiarkowanym stopniu niepełnosprawności. Przy czym podkreślić trzeba, że ta kategoria osób stanowi 2/3 ogółu osób niepełnosprawnych w Polsce, czyli taki jest poziom aktywności zawodowej podstawowej liczby osób niepełnosprawnych. Kształtuje się on na poziomie około 5%, stąd działanie 1,4 i zaangażowanie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w podjęcie się tego trudu. Trud, jeżeli chodzi o nasz fundusz polega na tym, że wydatkowane są środki z tak zwanego wkładu krajowego; po drugie, fundusz ponosi cały ciężar prefinansowania działania.

Dla osób o znacznym i umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, dla poprawy ich sytuacji, jeżeli chodzi o zatrudnienie, pieniędzy można szukać w działaniu 1,4. Są to jednak osoby po pierwsze, nie pracujące, bezrobotne, poszukujące pracy i osoby o znacznym i umiarkowanym stopniu niepełnosprawności. Można zapytać: a co wobec tego z osobami, które mają jedynie lekki stopień niepełnosprawności lub co z osobami, które już pracują, ale są zagrożone w swej sytuacji zawodowej, bo mogą tę pracę stracić, prawda?

Wszyscy mamy świadomość, że w sytuacji tak dynamicznej gospodarki i zmian strukturalnych, kwalifikacje szybko się zużywają. Trzeba je odnawiać i aktualizować. Błędem byłoby więc – co jest dość powszechne w odbiorze EFS-u – kojarzenie tematyki niepełnosprawności wyłącznie z działaniem 1,4. Pieniądze dla niepełnosprawnych są też w innych działaniach w ramach SPORZL, czyli Sektorowego Programu Operacyjnego „Rozwój Zasobów Ludzkich”, w ramach tej polskiej edycji EFS-u.

Są pieniądze po pierwsze, w ramach działania 1,2 i to jest działanie, które ma znacznie większy budżet niż nasz. Budżet działania 1,4 wynosi 106 milionów euro; w przypadku działania 1,2 pt. „Perspektywy dla młodzieży” ten budżet wynosi 300 milionów euro. Jest to działanie zaadresowane do bezrobotnej młodzieży, w tym także młodzieży niepełnosprawnej, osób do 25. roku życia. Rozwiązując problemy absolwentów, problemy niepełnosprawności młodzieży, należy pamiętać, że są też środki w ramach działania 1,2.

Działanie 1,3 poświęcone jest przeciwdziałaniu i zwalczaniu długotrwałego bezrobocia, czyli jest zaadresowane do ogółu bezrobotnych. Są tu środki, które można wykorzystać z myślą o osobach o lekkim stopniu nie-

pełnosprawności na podnoszenie lub zmianę ich kwalifikacji. Walcząc z bezrobociem wśród osób o lekkim stopniu niepełnosprawności należy szukać środków w ramach działania 1,3.

Dla tematu dzisiejszej konferencji ważne znaczenie ma działanie 1,6, którego celem jest integracja i reintegracja zawodowa kobiet. Beneficjentem tego działania jest Sekretariat Pełnomocnika Rządu do spraw Równego Statusu Kobiet i Mężczyzn. Są tu środki, które można wykorzystać dla integracji i reintegracji zawodowej niepełnosprawnych kobiet. Są tutaj też środki, które mogą ułatwić różnego typu przedsięwzięcia mające na celu wprowadzanie kobiet na rynek pracy, ponieważ możliwe jest finansowanie wielu dodatkowych usług, na przykład związanych z opieką nad dzieckiem w sytuacji, kiedy matka może kształcić się, doskonalić swoje kwalifikacje.

Program, o którym mówię, ESPORZL, jest generalnie zaadresowany do osób bez pracy. Natomiast EFS, czyli Europejski Fundusz Społeczny zasila także część tak zwanego Zintegrowanego Programu Operacyjnego Rozwoju Regionalnego, w ramach którego wyróżniono kilka działań nakierowanych na pomoc osobom już pracującym. Warunkiem wykorzystania środków nie jest więc przygotowywanie przedsięwzięć czy projektów zaadresowanych do osób bezrobotnych.

Myśląc o niepełnosprawnych, zwłaszcza tych, których sytuacja zawodowa może być zagrożona, co jest związane właśnie z procesami restrukturyzacji, ze zmianami gospodarczymi, trzeba pamiętać, że w ramach Drugiego Sektorowego Programu Operacyjnego, którym jest Zintegrowany Program Operacyjny Rozwoju Regionalnego, są środki na podnoszenie i zmianę kwalifikacji osób niepełnosprawnych o lekkim stopniu niepełnosprawności, znacznym czy umiarkowanym, które pracują, a których kwalifikacje wymagają aktualizacji, zmiany i doskonalenia.

Jak korzystać ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego? Mówiąc najkrócej, poprzez składanie projektów. My z perspektywy beneficjenta końcowego oceniamy w tej chwili, że wdrażanie tych programów pomocowych, wykorzystywanie funduszy strukturalnych jest ściśle związane z upowszechnianiem nowej technologii działania społecznego wprost. My, jako społeczeństwo, organizacje pozarządowe, samorządy musimy nauczyć się nowej praktyki korzystania ze środków publicznych. Polega to na tym, że aby je pozyskać, nie wystarczy złożyć ogólnikowe podanie czy prośbę, trzeba przygotować dobrze przemyślane, wyraźnie zdefiniowane i określone przedsięwzięcie ujęte w konkretne ramy metodologiczne, co z kolei jest regulowane wieloma materiałami pomocniczymi, programowymi itd. Tego trzeba się uczyć. Trzeba też jednak mieć

świadomość, że ten sposób korzystania ze środków publicznych daje możliwość o wiele efektywniejszego ich wykorzystywania niż dotychczas, prawda? W krótkim czasie ten model korzystania ze środków publicznych będzie niemal wyłącznym modelem dostępu do środków publicznych w naszym kraju, tak jak to się już dzieje w krajach Unii Europejskiej.

Przywiązujemy ogromne znaczenie do roli organizacji pozarządowych w naszej współpracy i wykorzystaniu tych środków, które mamy w ramach działania 1,4. Szacujemy, że organizacje rządowe będą stanowiły około 50% projektodawców, z którymi nawiążemy kontakt. Aby to przebiegło efektywnie i skutecznie, organizacje pozarządowe muszą, jak to się mówi, uzyskać kulturę projektową, to znaczy w swym składzie wyłonić gremia, zespoły osób, które będą umiały przygotowywać projekty, zarządzać nimi i je rozliczać. Pieniądze unijne i pomocowe będą bardzo precyzyjnie rozliczane, żeby nie powiedzieć, bardzo surowo. Niewypełnienie zobowiązań zawartych w umowie finansowania projektu będzie się wiązało z bezwzględnym żądaniem zwrotu środków. Personel, który się tym będzie zajmował musi wiedzieć, jak to robić, musi się tego nauczyć.

To zrozumiałe w sytuacji EFS-u. Zważcie Państwo, że warunki finansowania są bardzo korzystne. Projekty w ramach EFS-u będą finansowane jako dotacje, czyli organizacje pozarządowe i wszyscy projektodawcy będą z góry otrzymywać w ramach działania 1,4, środki na realizację projektów, można nawet powiedzieć, że niemal pełną kwotę, która jest potrzebna dla ich zrealizowania i skutecznego zakończenia. Udział środków prywatnych projektodawcy szacuje się zaledwie na poziomie 1%. Będzie je można również wносить w formie wkładu rzeczowego. Z komfortem dostawania pieniędzy wiązać się jednak musi koniecznie, ten właśnie surowy sposób pilnowania środków publicznych, żeby po prostu nie zostały one zmarnowane.

Myślę, że wyczerpałem swoje dziesięć minut. Jeżeli pojawią się konkretne pytania, to w części dyskusyjnej z przyjemnością na nie odpowiem. Dziękuję bardzo.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

Bardzo polecam Państwu tę ulotkę, która jest wyłożona przy wejściu do sali konferencyjnej, ponieważ pan dyrektor w bardzo skondensowanej formie podawał wielkie kwoty – miliard, ponad miliard euro – podawał nazwy różnych programów i możliwości skorzystania z nich przy 1% udziale własnym i często w postaci zaangażowania rzeczowego, natomiast trudno to by-

ło spamiętać. Ta ulotka natomiast, którą Państwu polecam, zawiera oprócz informacji o beneficjencie końcowym, jakim jest Państwowy Fundusz Rehabilitacji konkretny adres, punkt informacyjny, Europejskiego Funduszu Społecznego, Warszawa, Aleja Jana Pawła II, nr 11, 13 piętro, pok. 1311, numer telefonu. To jest przede wszystkim ta ważna informacja, którą można z sobą stąd zabrać i posługiwać się nią później już w poszukiwaniu możliwości skorzystania z pieniędzy, które przecież nie są darowizną. My swoje składki do Unii Europejskiej wnosimy. Jest to pewien zwrot należny nam z tytułu tego, iż jesteśmy wśród 25. krajów i będziemy realizować konkretne programy.

Natomiast teraz, przejdziemy do części dyskusyjnej. Najpierw dziękuję wszystkim naszym prelegentom, jeżeli tak można powiedzieć, wykładowcom o tak wysokiej klasie. Mam pięć zgłoszeń do dyskusji. Ponieważ za godzinę wraz z panią przewodniczącą Parlamentarnej Grupy Kobiet i panią marszałek poczęstujemy Państwa gorącym posiłkiem, rozpoczynamy już dyskusję.

Bardzo proszę, nie ograniczając czasowo oczywiście wypowiedzi, by – jeżeli to jest możliwe – wystąpienie było zakończone wnioskiem bądź skierowane do konkretnej osoby. Proszę też rozważyć, czy tego typu konferencje, bardzo ściśle tematyczne i drażliwe społecznie, są potrzebne.

Mam już sześć zgłoszeń do dyskusji. Pierwsza zbierze głos pani Karolina Winkler ze Stowarzyszenia Regionalnego FORUM Kobiet. Proszę uprzejmie.

# Diskusja



## **Karolina Winkler**

### **Stowarzyszenie Regionalne FORUM Kobiet**

Pani Marszałek! Pani Przewodnicząca!

Mam dwa pytania: do pana prezesa PFRON-u oraz do pani Zofii Pakuły. Zaczynam od pana prezesa.

Urzędy pracy otrzymują dotacje z PFRON-u na szkolenie osób niepełnosprawnych. Co się okazuje? Są to niemałe pieniądze, a szkolenia są na wątpliwym poziomie. Za takim szkoleniem nie idzie absolutnie możliwość czy szansa zatrudnienia niepełnosprawnego. Jak wygląda praca zakładów pracy chronionej, to wszyscy wiemy, nie muszę powtarzać. Natomiast w Unii Europejskiej są zakłady aktywności zawodowej. U nas także już zaczynają się pojawiać zakłady aktywności zawodowej, ale ich istnienie jest obwarowane barierami i nie można, mimo szczerych chęci, otworzyć zakładu aktywności zawodowej, jeśli w danym województwie już jest taki jeden zakład. Więc czegoś tutaj nie rozumiem. Niepełnosprawni nie bardzo mają ochotę być na garnuszku socjalnym, chcą wypracować swoją emeryturę własnymi siłami i możliwościami. Pracuję jako społecznik od 1997 r. z osobami niepełnosprawnymi w organizacji pozarządowej, w związku z tym ich problemy i odczucia, jakie mają kiedy otrzymują pieniądze znam doskonale.

Drugie zagadnienie kieruję do pani Zofii Pakuły. Pani Zofio, pięknie Pani powiedziała, co powinno się dać rodzinie, która ma dziecko niepełnosprawne. Była mowa o rehabilitacji leczniczej, rehabilitacji psychologicznej, o finansach. Naprawdę jednak, mimo naszej szczerzej chęci, naszej walki, takie działania nie idą w parze z rzeczywistością. Rehabilitacja jest redukowana. Jestem lekarzem i wiem, jak wygląda rehabilitacja osób niepełnosprawnych. Ta integracja jest zwrócona absolutnie w złym kierunku.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

Czy Państwo pozwolicie, że zbierzemy blok pytań a pan prezes w tym czasie przygotowuje się do odpowiedzi? Będzie łatwiej niż w systemie pytanie-odpowiedź.

Bardzo proszę, pani Teresa Klarkowska, Stowarzyszenie Przyjaciół Dziecka z Grudziądza.

## **Teresa Klarkowska**

### **Stowarzyszenie Przyjaciół Dziecka z Grudziądza**

Reprezentuję stowarzyszenie, ale jestem również matką dziecka niepełnosprawnego i chciałabym właśnie z tego tytułu – zebrałam tu pytania innych rodziców – zapytać: jakie mamy szanse, bo pani Pakuła tak pięknie mówiła o niemożności podjęcia pracy przez opiekuna dziecka niepełnosprawnego – i to jest prawda – na wcześniejsze emerytury jako opiekunowie osoby niepełnosprawnej i jakie są warunki jej przyznawania? Słyszałam, że już takiej możliwości w ogóle nie ma, a przecież jest to bardzo potrzebne. To jest pierwsze pytanie.

Chciałabym również zapytać, w jaki sposób rolnik może otrzymać zwrot kosztów związanych z rehabilitacją swojego dziecka niepełnosprawnego? W innych grupach zawodowych jest to kwota też niewielka, bo na pewno nie pokrywa wszystkich kosztów, 2 tysiące 250 złotych, odpisywana od podatku corocznie, a rolnik w zasadzie nie ma możliwości odpisywania tych kosztów. Gdzie można szukać pomocy?

Jeżeli chodzi o dotacje z PFRON-u, to oczywiście są one w bardzo dużej gamie, trzeba to przyznać, ale te 40% najczęściej muszą ponieść rodzice. Jaka jest szansa dla tych rodziców, których po prostu nie stać nawet na pokrycie tych 40%? To jest często bardzo duża suma przy sprzęcie rehabilitacyjnym, który jest bardzo drogi. Jakie są szanse, gdzie szukać tej pomocy na pokrycie właśnie tych pozostałych części? To wszystko. Dziękuję bardzo.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

Dziękuję bardzo.

Pani Teresa Czekalska, Liga Kobiet Polskich oraz FORUM Kobiet z ziemi skierniewickiej. Bardzo proszę.



## **Teresa Czekalska**

### **Liga Kobiet Polskich oraz Forum Kobiet**

Chciałam się odnieść do dwóch zmian z 2002 r. W ustawie są pewne nieścisłości, które nam przeszkadzają w pracy.

Chodzi mi o brak ośrodków wsparcia dla osób niepełnosprawnych o znacznym stopniu niepełnosprawności, których stan psychofizyczny nie pozwala na podjęcie pracy, zaś zapis o tym, że warsztaty terapii zajęciowych mają służyć głównie rehabilitacji zawodowej, jest niekorzystny dla tych osób, które niestety nie mogą z nich korzystać, bo korzystają i z tego nic nie ma.

Następna sprawa. Placówki prowadzone przez małe organizacje pozarządowe nie są w stanie finansować nawet w części działalności warsztatów terapii zajęciowej. Tymczasem zapowiedziane już jest zmniejszenie środków pochodzących z PFRON-u. Odpisy na rzecz organizacji pożytku publicznego są również niewielkie, obciążone dodatkowymi opłatami bankowymi, tak że zniechęcają darczyńców do przekazywania środków finansowych bądź darów rzeczowych. Brak jest również środków i uregulowań prawnych dla tworzenia mieszkalnictwa chronionego. Ponadto w małych miejscowościach brak placówek, w których mogłyby być kontynuowane terapie rozpoczęte w warsztatach terapii zajęciowych w przypadku osób niekwalifikujących się do podjęcia zatrudnienia. W ustawie nie ma jasnych uregulowań. W przypadku gdy ośrodek mieści się na terenie miasta grodzkiego i ziemskiego gdzie są dwie administracje, nie wiadomo kto powinien pokrywać koszty, uczestniczyć w kosztach funkcjonowania tego ośrodka, finansować potrzeby warsztatów. Jeden spycha na drugiego i żaden nie daje. To by było moje odniesienie do tej ustawy z grudnia.

Teraz następna rzecz, którą chcę zaakcentować. Brakuje na terenie powiatu skierniewickiego Domu Samopomocy, mimo dużego zapotrzebowania na te usługi. Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych w Skierniewicach stworzyło projekt rehabilitacyjny ORION, który również odnosi się do tego domu. Dlaczego ORION? Bo Ośrodek Rehabilitacji Integrycyjnych Osób Niepełnosprawnych.

Mamy projekt tworzony już w roku 1998 i do tej pory nie możemy się na terenie naszego miasta powiatowego doprosić kogokolwiek, nie wiem, władz czy kogoś, żeby nam pomogli go wdrożyć. Czy taki projekt można przesłać do PFRON-u czy do innych ośrodków i poprosić o wsparcie i o zaakceptowanie go? Projekt obejmuje wszystkie te punkty, które były oma-

wiane. Celem podstawowym jest budowa systemu rozwiązań społecznego wsparcia środowiska osób niepełnosprawnych. Formą działania i realizacji celów są środki, jakie uda nam się pozyskać.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

Bardzo Panią przepraszam, ale tu nie podejmiemy decyzji co do tych zagadnień, o których Pani mówi. Od siebie powiem, że najlepiej by było w sprawę zaangażować lokalnych posłów i senatorów, żeby mieli czym się wykazać.

Pani Elżbieta Szwałkiewicz, Stowarzyszenie na Rzecz Chorych Długotrwale Unieruchomionych „Niebieski parasol” z Olsztyna.

## **Elżbieta Szwałkiewicz** **Stowarzyszenie na Rzecz Chorych** **Długotrwale Unieruchomionych „Niebieski Parasol” w Olsztynie**

Chciałam skierować prośbę do Pani Marszałek i do Pani jako przewodniczącej Komisji Polityki Społecznej i Zdrowia w Senacie. Problem polega na tym, że niepełnosprawność skutkuje wieloma powikłaniami zdrowotnymi i ludzie niepełnosprawni w systemie ochrony zdrowia w sposób bardzo poważny generują środki, z tego powodu że ten system jest w ogóle nie przygotowany do pielęgnowania osób niepełnosprawnych w placówkach ochrony zdrowia.

Mniej więcej od paru lat trwa dyskusja na temat budowania systemu opieki długoterminowej w systemie ochrony zdrowia, ale jest to działanie incydentalne i ukierunkowane na ratowanie miejsc pracy pracowników ochrony zdrowia, a nie na problemy osoby niepełnosprawnej. W związku z tym ma to wymiar zupełnie dramatyczny, bo byle jakie oddziały są zamieniane w zakłady opieki długoterminowej, gdzie nikt nie ma podstawowej wiedzy, jak pielęgnować osobę unieruchomioną czy osobę niewidomą czy niemówiącą itd.

Mam taką wielką prośbę, żeby spróbować wymóc – nie wiem jak to zrobić tak naprawdę, bo to jest trudne zadanie – dyskusję zakończoną w postaci opisanego modelu opieki długoterminowej w Polsce. Problem polega na tym, że ta dyskusja musi się odbyć na styku trzech ministerstw: zdrowia, ministerstwa pracy i ministerstwa edukacji. Dlaczego edukacji? Ponieważ

w systemie ochrony zdrowia nie ma kadr pielęgnacyjnych, jest tylko kadra pielęgniarska z ogromnymi brakami personalnymi i one właściwie, bo to głównie pielęgniarki, nie są w stanie zapewnić opieki pielęgniarskiej osobom niepełnosprawnym. Ponieważ w naszym kraju nie ma opiekunek medycznych i pomocy pielęgniarstkich, tak naprawdę ciężko chorego człowieka nie ma kto pielęgnować, autentycznie nie ma nawet kto podać tego przysłowiowego kubka wody. Mamy niby opiekunki tak zwane społeczne, ale jest to jedyny zawód w Polsce, który istnieje z nazwy i niby z wykonania, ale nie ma jednocześnie opisanego etosu zawodu jak również zakresu zadań, obowiązków i kompetencji. Są to przypadkowe osoby, często zatrudniane w ramach robót interwencyjnych, które też nie zapobiegają powikłaniom i komplikacjom generującym koszty.

Rodzina, żeby mogła pielęgnować swego przewlekle chorego niepełnosprawnego i bardzo często w podeszłym wieku członka rodziny musi mieć instytucjonalne wsparcie, ale profesjonalne, a jest ono – jak pani senator tu zaznaczyła bardzo siermiężne, o czym obie doskonale wiemy.

Moja wielka prośba dotyczy tego, żeby spowodować działania, może najpierw w Ministerstwie Zdrowia, ukierunkowane na opisanie modelu opieki długoterminowej w Polsce, który wytyczy pewne podstawowe standardy, pewien opis procedur i metod, jak również określi koszty i zakres świadczeń, które mają być finansowane ze środków publicznych, które ze środków PFRON-u, a które z pomocy społecznej, bo pacjent stoi na styku tych trzech obszarów.

Ostatnie zdanie chciałam skierować w stronę pana prezesa Leszczyńskiego – nie ma pana prezesa Sroczyńskiego. Takie działania zresztą, też pod patronatem pani Krystyny Sienkiewicz, były rozpoczęte parę lat temu. Stworzyliśmy taki model kompleksowej opieki długoterminowej, w którym te działania są realizowane wspólnie. Dzięki PFRON-owi powstała wzorcowa placówka w Olsztynie Centrum Pielęgnacyjno-Rehabilitacyjne, gdzie właściwie stykają się działania z tych trzech obszarów koordynowane przez jeden ośrodek. Trzeba przyznać, że każda osoba niepełnosprawna bez względu na jej stan zdrowia nawet osoby, które oddychają przy pomocy respiratora, może być w domu i rodziny sobie radzą z opieką. Kosztuje ona stosunkowo niewiele w porównaniu z kosztami szpitalnymi. Kwestia dotyczy jedynie przełożenia pewnych działań na system państwowy. Ten model opieki długoterminowej spędza mi sen z powiek, bo pracujemy już nad nim 10 lat i nie ma tego efektu dobra dla osób niepełnosprawnych. Taka jest moja prośba i podziękowania.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

Mogę od razu zareagować w imieniu prezydium komisji, że tak powiem, bo po mojej lewej stronie siedzi pan wiceprzewodniczący Komisji Polityki Społecznej i Zdrowia, że wpisujemy sobie jako misję komisji właśnie opracowanie modelu opieki długoterminowej. Dopóki nasz czas będzie tutaj trwał, przeznaczymy go na taką koordynację interdyscyplinarną, czyli czas ochrony zdrowia, pomocy społecznej i funduszu rehabilitacji.

## **Krystyna Nasteruk**

**Liga Kobiet Polskich, Zarząd Regionu Oddziału Terenowego w Katowicach**

Przede wszystkim chciałam bardzo serdecznie podziękować, że mogę uczestniczyć w tego typu konferencji, bo uważam, że właśnie konferencje tematyczne poświęcone określonym problemom są najbardziej efektywne. Dowodem tego jest chociażby dzisiejsza konferencja, która na pewno przyniesie określone efekty.

Natomiast teraz co do sprawy, którą chcę poruszyć. Właściwie nie chcę dyskutować, a wnieść wniosek i skierować go do Komisji Polityki Społecznej i Zdrowia Senatu Rzeczypospolitej Polskiej. Wnoszę go w imieniu Komitetu Obrony Praw Osób Niepełnosprawnych przy Stowarzyszeniu na Rzecz Niepełnosprawnych. Wniosek dotyczy podjęcia możliwie szybkich działań co do zapisu art. 10a ust. 5 ustawy z dnia 27.08.1997r., ze zmianami oczywiście, o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych. Wnioskodawcy uważają, że on jest wyjątkowo krzywdzący a przede wszystkim działa na szkodę niepełnosprawnych uczestników terapii warsztatów zajęciowych.

Dokładne uzasadnienie i oceny pozwolę sobie od razu przekazać w formie załącznika do wniosku. Dziękuję za możliwość zabrania głosu i przekazania tego dokumentu oraz za możliwość uczestniczenia w konferencji. Dziękuję bardzo.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

Dziękuję, Pani pięknie.

Pan Waldemar Czechowski przewodniczący Krajowej Rady Konsultacyjnej do spraw Osób Niepełnosprawnych. Proszę uprzejmie.

## Waldemar Czechowski

### Przewodniczący Krajowej Rady Konsultacyjnej do spraw Osób Niepełnosprawnych

Ja również chciałem podziękować za to, że mam okazję po raz pierwszy uczestniczyć w takiej konferencji, chociaż w Krajowej Radzie Konsultacyjnej do spraw Osób Niepełnosprawnych mam okazję pracować już prawie 2 lata. Uważam również, że jest ona niezwykle istotna szczególnie w czasie tak ważnym dla osób niepełnosprawnych.

Mam jeden apel, ale o nim na końcu. Chciałem zadać trzy, niestety zadam dwa pytania, bo na jedną część moich pytań nie będziemy mogli odpowiedzieć, co z przyszłością? Jak wpłynąć na kształtowanie systemu i w ogóle funkcjonowanie osób niepełnosprawnych w naszym kraju?

Pierwsze pytanie będzie skierowane do pana Łagodzińskiego. Czy może Pan potwierdzić, że dane napływające z ostatnich miesięcy niestety ilustrują tę tendencję, o której Pan mówił, dalszego wzrostu liczby osób niepełnosprawnych i osób, które tracą pracę, czyli wchodzą w bezrobocie.

Powiem dlaczego o to pytam? Jako przewodniczący Rady Krajowej do spraw Osób Niepełnosprawnych, otrzymałem z dwóch instytucji, z KIGR-u, Krajowej Izby Gospodarczo-Rehabilitacyjnej i z POPON-u, to jest Polska Organizacja Pracodawców Osób Niepełnosprawnych, informacje, że w ciągu ostatnich 17 miesięcy aż 40 tysięcy osób niepełnosprawnych straciło pracę zarówno w ramach zakładów pracy chronionej, jak i tak zwanego otwartego rynku.

Pytanie po części kieruję również do pana prezesa. Czy to prawda, że aż 1/3 pracodawców nie złożyła wniosku na dofinansowania w ramach tak zwanych PS-ów i osób niedowidzących, jeżeli chodzi o system SOD? Bo jeżeli tak, to to oznacza, że system zaczyna wręcz działać przeciwko wsparciu osób niepełnosprawnych, które chcą być zatrudnione.

Wiem, że w latach ubiegłych dzięki działaniom Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych uruchamiano po kilkanaście, po kilka tysięcy nowych miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych. Prawdopodobnie w zeszłym roku ta wielkość wynosiła trzysta, około trzystu miejsc pracy w stosunku do tych kilkunastu, kilku tysięcy. Jeżeli tak jest, to pytanie brzmi: dlaczego? To były właśnie te pytania do przedstawicieli rządu, dlaczego nie mamy żadnych działań ze strony rządu, które umożliwiły taką dynamikę zatrudniania, jaka była w latach wcześniejszych.

Chciałem przyłączyć się do tego głosu, który został wyrażony tutaj pod adresem PFRON-u. Mówię to z pełną świadomością. Proszę Państwa, to co działo się w końcu kwietnia w związku z SOD-em, a więc systemem

dofinansowania do wynagrodzeń dla pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne, to był majstersztyk, potocznym językiem można to określić jako mistrzostwo świata. Po prostu PFRON objął 220 tysięcy pracodawców tym systemem. Ten wysiłek był niesamowity. Mimo tych perturbacji, naprawdę chciałem w tym miejscu podziękować, bo dzięki temu, że PFRON zadziałał sprawnie, rodziny osób niepełnosprawnych mogą funkcjonować i otrzymywać to dofinansowanie.

Powiedziałem, że skończę swoją wypowiedź apelem. Mam gorący apel do pani przewodniczącej, do pań, które są członkiniami Parlamentarnej Grupy Kobiet: Pomóżcie tym wszystkim, którzy nie chcą bałaganu prawnego w konstruowaniu prawidłowego, zgodnego z wymogami prawa systemu, porządku, w którym osoby niepełnosprawne nie czułyby się dyskryminowane!

Proszę Państwa, ustawa o rehabilitacji, która została wprowadzona w grudniu zeszłego roku pod hasłem integracji i dostosowania do wymogów z Unią Europejską nagle w połowie roku jest modyfikowana rozporządzeniem Rady Ministrów, które zmienia warunki rozliczania przyznawanej pomocy. Co to oznacza? To jest tak, jakby ktoś w połowie miesiąca przyszedł do nas i powiedział: nie, słuchaj, tej wypłaty, którą dostałeś nie możesz tak rozliczyć, nie możesz wydać na to.

Mówimy tutaj o samorządach, które w swojej administracji również zatrudniają osoby niepełnosprawne i o ingerencji w roku obrachunkowym. To jest naprawdę tragedia dla wielu podmiotów, które nie wiedzą co mają zrobić, bo dzisiaj rozporządzenie wprowadziło dofinansowanie nie na zasadzie określonej kwoty, ale formułę zaliczki. Jak z tej zaliczki pracodawcy mają się dzisiaj rozliczyć, skoro nie wiedzieli jeszcze w grudniu, że będzie taki system. Stąd mój apel o pomoc w budowaniu tego prawa.

Jako przewodniczący Krajowej Rady Konsultacyjnej, deklaruje pełną współpracę wszystkich członków Rady chętnie będziemy tutaj przedstawiali projekty. Jeżeli pani przewodnicząca pozwoli, to ja też na Pani ręce, drogą już korespondencyjną, przekazałbym propozycje, które wpływają do Krajowej Rady, bo one naprawdę wydają się niezwykle istotne. Dziękuję serdecznie.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

Dziękuję bardzo. Deklarację wyegzekwuję.

Pani Anna Bodyk, Demokratyczna Unia Kobiet, Kielce. Proszę uprzejmie.

## **Anna Bodyk**

### **Demokratyczna Unia Kobiet Oddział w Kielcach**

Reprezentuję oświatę. Chciałam tu zwrócić się do Państwa z prośbą o pomoc w rozwiązaniu pewnej sprawy a Ministerstwo Edukacji, Nauki i Sportu nie zabrało w tej kwestii głosu. Mianowicie, mówiła tu Pani wygłaszając referat o wyższej uczelni, że jest tylko jedna przystosowana dla osób niepełnosprawnych. Jeśli chodzi o szkoły średnie, to jest ich bardzo wiele. Ja reprezentuję właśnie taką, ale mamy problem. Dziecko uczące się w szkole podstawowej oraz gimnazjalnej ma prawo do tak zwanego nauczyciela wspierającego. Proszę Państwa, ma to olbrzymie znaczenie i jest to wielka pomoc. W klasie, gdzie jest 20 dzieci, 5 niepełnosprawnych, jeden nauczyciel, uczący bez nauczyciela wspierającego, nie daje sobie rady. Takiego przywileju nie ma szkoła ponadgimnazjalna. Borykam się teraz z wielkim problemem, ponieważ ministerstwo nie przydziela nam etatu, my nie możemy zatrudnić nauczyciela i są dzieci, które nie mogą nawet skorzystać z komputera. Muszą mieć nauczyciela, który pomoże im coś zanotować lub ukierunkować ich wiedzę. Dlatego proszę, żeby pomóc mi rozwiązać tę sprawę. Chciałam wykorzystać właśnie nasze spotkanie po to, żeby pomóc tym dzieciom i nam nauczycielom w rozwiązaniu tej kwestii.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

Otóż w tej sprawie mogę odpowiedzieć również natychmiast. Istnieje wystąpienie generalne rzecznika praw obywatelskich wspólnie z rzecznikiem praw dziecka do ministra edukacji narodowej i sportu w sprawie nauczyciela wspierającego dla uczniów szkół ponadpodstawowych. Jaki będzie efekt, to zobaczymy, my będziemy obserwować i wspierać rzecznika praw obywatelskich, który będzie 8 lipca, czyli za parę dni w Senacie składał sprawozdanie ze swojej działalności i zapewne również wspomni o tej sprawie, a jeżeli nie, to dopytamy się pana rzecznika.

Pani Małgorzata Berwid, proszę uprzejmie.



## Małgorzata Berwid

### Agencja Produkcji Audycji Telewizyjnych

Jestem z Telewizji Polskiej. Słuchałam, jak Państwo mówili o roku niepełnosprawnych, który był medialnie nagłaśniany. Miałam w tym jakiś swój udział poprzez robienie od 10 lat programu dla dzieci – zajmuję się programami dla dzieci – o hipoterapii. Dowiedziałam się, że hipoterapia jest potrzebna i bardzo droga. Ogłosiłam na antenie, że jeżeli ktoś, gdzieś będzie chciał budować ośrodek, to ja mu pomogę. Odezwało się do mnie Stowarzyszenie „Dwa serca” z Chrzastówka, małej miejscowości. Myślę, że może wielu z Państwa słyszało o takiej akcji „Złotówka dla Chrzastówka”. Tu podziękowanie dla pana prezesa, bo Pan ma swój udział w tym, że ten Chrzastówek już działa. Jest 12 pokoi. Kończymy kryty hipodrom, który jest moją bolączką.

Zawsze mówię, że to jest moje trzecie dziecko (a mam troje dzieci), bo kiedy oddałam 12 pokoi w 1998 r. – reaguję bardzo emocjonalnie na Chrzastówek – tak jak sobie obiecałam, mogłam po raz trzeci zająć w ciążę. Mam troje zdrowych dzieci, ale tak jak mówię, boli mnie to, że właśnie dzieci, które powinny być objęte opieką od samego początku, tak jak Pani mówiła, zaraz po urodzeniu, są często źle diagnozowane, zamykane w domach. Właśnie w Chrzastówku zobaczyłam dzieci, które jak z więzienia były wypuszczane po raz pierwszy w 1994 r. na biwaki integracyjne.

W związku z tym, że kończę budować ten ośrodek, nie chcę już więcej czasu zabierać, moje pytanie jest takie: ile razy w roku rodzic jest dofinansowany w przypadku wyjazdu na turnusy rehabilitacyjne, które są tak potrzebne. Prywatnie uczęszczając na hipoterapię płaci się ogromne pieniądze.

Mam przykład dziecko, które pełzało jest nieodpłatnie rehabilitowane w Chrzastówku, bo tam jest teren największego bezrobocia, 80 dzieci korzysta codziennie z takiej rehabilitacji. To dziecko w wieku 4 lat zaczęło dopiero rehabilitować i po 10 latach, teraz ma 14 lat, w zeszłym roku podszło do mnie na własnych nogach. Przeżyłam wstrząs, ale wiem, że gdyby tę rehabilitację rozpoczęto wcześniej, to dziecko miałoby większą szansę. Stąd moje pytanie, ile razy w roku można dofinansować takie wyjazdy?

Mam taką ideę fix, bo tak jak mówię, nie mam dziecka niepełnosprawnego, ale z niepełnosprawnymi spotykam się z racji tego, co robię. Myślę, że to powinno się odbywać najmarniej co kwartał. Tak ja to widzę, a jak wygląda rzeczywistość? To jest moje pytanie do Pana Prezesa. Dziękuję.



## Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz

Dziękuję bardzo.

Zanim pan prezes odpowie, jeszcze mam trzy zgłoszenia do dyskusji.

Pani Zofia Trochimowicz, proszę uprzejmie.

## Zofia Trochimowicz-Warga Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Tarnobrzegu

Pani Marszałek! Szanowni Państwo!

Przede wszystkim chciałam bardzo podziękować, że nasze Stowarzyszenie z Upośledzeniem Umysłowym zostało zauważone i docenione, jestem tutaj za co bardzo dziękuję.

Chciałam poruszyć kilka tematów, bardzo ważnych dla naszych rodzin. Niegdyś rodzice walczyli o to, aby dziecko chore znalazło się w klasach zwykłych i żeby chorobę uznano za lekkie upośledzenie. Dzisiaj każdy walczy o to, aby chorobę dziecka określono jako znaczne upośledzenie, ponieważ w innym wypadku straci zasiłek pielęgnacyjny. Wiadomo, że osoba, która uczy się przez 10 lat w warsztatach, w ośrodku rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczym i później po prostu zdobywa jakiś zawód, rozwija swój intelekt, a więc powinno się jednak również zmienić orzeczenie.

Jest tutaj bardzo ważna rzecz. Orzeczenie o znacznym upośledzeniu jest bardzo ważne, ponieważ osoba taka ma zabezpieczenie w przyszłości. Rodzic, który kiedyś zamknie oczy, na pewno chce swojemu dziecku zapewnić zasiłek pielęgnacyjny, dlatego walczy o to przy każdym orzeczeniu, ażeby jednak chorobę określono jako znaczne upośledzenie. Uważam, że jeśli dziecko ze znacznym upośledzeniem przebywa w ośrodku, bierze udział w warsztatach a następnie w ZAZ-ach, to jest to troszkę przesada. Osobom, które podniosą poziom intelektualny powinno się jednak po pewnym czasie zmienić tę nazwę. Ten przepis po prostu wydaje mi się bezsensowny. Powinno się go zmienić. To jest moje zdanie, ale być może Państwo macie inne.

Następny temat: warsztaty terapii zajęciowej, dzisiaj tutaj omawiane. Rzeczywiście jest to problem, bo nie oszukujmy się, ale zaczęli się wszyscy interesować osobami niepełnosprawnymi wtedy, kiedy powstał PFRON, kiedy po prostu były dofinansowania. Ludzie zaczęli zauważać, że osoby niepełnosprawne funkcjonują, istnieją. Do tej pory nie istniały. Powstało

światełko, zaczęto rzeczywiście tworzyć i ośrodki, i warsztaty, różnego rodzaju domy, pojawiły się dofinansowania. W tej chwili wszystko to przechodzi na samorządy, które niestety robią tak, jak im się podoba.

Przykładem tego są moje warsztaty, gdzie w tej chwili potrącono nam 35 tysięcy złotych, natomiast wzrosła liczba bankietów w mieście, różnych imprez, oczywiście podwyżki dla ludzi na wyższych stanowiskach. Być może są one potrzebne. Moi pracownicy od 5 lat nie mają podwyżek i niestety nie będą ich mieć, ponieważ w tym roku zostały jeszcze obcięte finanse, więc proszę mi powiedzieć, jak osoby, które u nas pracują mają zdobywać cały czas kwalifikacje, bo ponieważ mają jakieś ambicje. Jaki jest ich awans? Gdy pójdę na emeryturę, jedna osoba zajmie moje miejsce, bo tylko w taki sposób mogą zdobyć awans. Natomiast jeśli chodzi o awans finansowy, to jest to niemożliwe, ponieważ inflacja rośnie, wszystko idzie w górę, a zostają cały czas tylko same obniżki.

Stąd mój wniosek, że jednak PFRON powinien działać tak, jak działał. Powinien przede wszystkim mieć kontrolę nad tym, co samorządy robią z finansami. Powstała Komisja do Spraw Osób Niepełnosprawnych przy panu Prezydencie, oczywiście jestem w tej komisji. Ale co z tego?

Jeszcze ani razu nie byłam zaproszona na żadne spotkanie. Uchwały w samorządach powstają, ale niestety komisja nic nie ma do tego. Być może w innych województwach czy powiatach są komisje, które aktywnie działają. Uważam, że moja komisja nie funkcjonuje, ponieważ działałam tylko i wyłącznie na papierze, a mnie to nie interesuje.

Przez 10 lat w Tarnobrzegu bardzo dużo się działo właśnie dzięki PFRON-owi i uważam, że PFRON w dalszym ciągu powinien kontrolować finanse i mieć władzę nad tymi finansami, które przekazuje do samorządów.

Dziękuję bardzo.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

Pani Bożena Borowiec, Stowarzyszenie „Szansa”. Proszę Panią uprzejmie.

### **Bożena Borowiec Stowarzyszenie „Szansa”**

Pani Marszałek! Szanowni Państwo!

Pomyślałam sobie, że muszę podzielić się kilkoma uwagami. Jestem dyrektorem Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w mieście na prawach

powiatu. Kiedy słyszałam, jak pan minister wymieniał wszystkie formy pomocy, na jakie może liczyć rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym, to pomyślałam sobie, że w zasadzie to jest taka czysta fikcja, dlatego że na przykład zasiłki okresowe zgodnie z tą nową ustawą z 12 marca 2004 r., nie są praktycznie wypłacane jeszcze w żadnym mieście, bo do dzisiaj żadna z gmin nie otrzymała dotacji celowej z budżetu państwa. Turnusy rehabilitacyjne, dofinansowanie do sprzętu ortopedycznego, likwidacja barier architektonicznych w mieszkaniu osoby niepełnosprawnej wiąże się z wkładem własnym, a rodzina nie ma go zwykle. Nawet jeżeli chciałaby się ubiegać o dofinansowanie z tytułu pomocy społecznej o tę własną część, te na przykład 20%, które musi dołożyć do zakupu komputera, to pomoc społeczna nie ma pieniędzy, dlatego że pomoc ze strony budżetu państwa w tej chwili dla gminy jest tak bardzo ograniczona, że na przykład, w Dąbrowie Górniczej, którą reprezentuję, specjalistyczne usługi opiekuńcze finansowane z budżetu państwa są dla 16 osób, a miasto liczy 139 tysięcy mieszkańców, więc jest to w zasadzie pomoc marginalna.

Z drugiej strony, mówimy o tym, że osoby niepełnosprawne powinny wychodzić na zewnątrz, że nie ma dla nich ośrodków wsparcia. My mamy na przykład, w mieście 4 dzienne domy pomocy społecznej, które są prowadzone w ramach zadań własnych gminy i ja w tej chwili chciałam 2 z tych domów udostępnić osobom niepełnosprawnym ruchowo. Okazuje się, że dzienny dom pomocy społecznej, czyli ośrodek wsparcia nie jest placówką rehabilitacyjną i nie może liczyć na jakiekolwiek wsparcie z PFRON-u jeśli chodzi o likwidację barier architektonicznych. A likwidacja barier w jednej placówce to jest wydatek rządu kilkudziesięciu tysięcy złotych, więc jeżeli złożę taki wniosek do prezydenta z prośbą o 100% wkład własny gminy, to wiadomo, że jest to nierealne.

Mam jednak możliwość otrzymania dofinansowania z PFRON-u na zakup samochodu, zresztą złożyłam taki wniosek. Mam więc samochód, mogę przywieźć osobę i zostawić przed drzwiami, bo tutaj już nie ma tej konsekwencji, że możemy otrzymać jakiekolwiek dofinansowanie na przebudowę całej placówki. Wiadomo, że to nie jest tylko kwestia drzwi, ale też węzła sanitarnego, przejść, tarasów.

Nie będę już zabierała więcej czasu, pomyślałam jedynie, że jest to dobra okazja, biorąc pod uwagę temat konferencji, żeby podzielić się tą refleksją. Nie będę już mówiła o świadczeniach rodzinnych, bo to Państwo wszyscy oglądali w telewizji.

Dziękuję.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

Bardzo proszę, pani Daniela Mroczek prezes Zarządu Fundacji Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową.

Proszę bardzo.

## **Daniela Mroczek**

**Prezes Zarządu Fundacji Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową**

Pani Marszałek! Pani Przewodnicząca!

Myślę, że będę wyrazicielem nas tu wszystkich, jeżeli poproszę, żeby w przyszłości wystąpienia i referaty w  $\frac{3}{4}$  nie polegały na cytowaniu przepisów, prosimy ewentualnie k woli przypomnienia o krótkie wzmianki, natomiast bardzo chętnie dowiedzielibyśmy się z takich referatów o istniejącym stanie i o zamiarach na przyszłość. To po pierwsze.

Po drugie, chciałabym prosić o wskazówki, myślę, że to do Pana, jak korzystać z funduszy europejskich. Proponuję, żeby może PFRON albo ktoś jeszcze inny zorganizował dużo szkoleń dotyczących wypełniania tych wniosków pomocowych, żeby były one dostępne dla wszystkich chętnych organizacji, a może jeszcze apelowałabym, żeby może przy PFRON-nie powstała instytucja pomocowa do formowania tych wniosków, bo wiemy, że wnioski o pieniądze europejskie są skomplikowane i będą skomplikowane.

Trzecia prośba jest taka, żeby może szanowna komisja i każdy kto jest jeszcze w stanie we wszystkich formułowanych zapisach ustawowych i aktach niższego rzędu podkreślała kwestię profilaktyki, aby zapobiegać niepełnosprawności, ale również jej pogłębianiu. Nawiązując do tego, nie wiem, kto byłby władny, może taki związek partnerski by się nawiązał ministra zdrowia i prezesa funduszu, żeby osoby, a mówię konkretnie o dzieciach, bo taką organizację reprezentuję, mogły dostawać nowoczesne oprotezowanie. To się bardzo, bardzo wiąże z profilaktyką.

Bo jak jest w rzeczywistości? Dziecko na przykład po amputacji nogi dostaje z funduszu zdrowia 3 tysiące złotych na protezę, a nowoczesna proteza rosna to nawet 30 tysięcy złotych. Rozumiem, że właściwie wychodząc naprzeciw oszczędnościom, to należałoby takie oprotezowanie zalecane przez fachowców udostępniać wszystkim potrzebującym. To by było tyle.

Mam pytanie do pana Łagodzińskiego, specjalisty z urzędu statystycznego, bo Pan tu powiedział, że brak informacji jest niezwykle kosztowny. Zgadza się, ale ja chciałabym się dowiedzieć czy w wyniku tego ostatniego spisu i konkretnych informacji, które nasza władza otrzymała, coś zostało załatwione, nie tylko dostrzeżone, bo jeśli chodzi o wiedzę, to myślę, że tu zebrani dużo wiedzą na temat potrzeb, ale czy z takiego spisu i z takiej wiedzy coś konkretnego zostało zrealizowane?

Na koniec, chciałabym powiedzieć, że się potrójnie cieszę z wstąpienia do Unii, bo mam nadzieję, że wymoże ona standardy zarówno w ochronie zdrowia, jak i w edukacji.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

To były dwie radości, ochrona zdrowia i edukacja, a ta trzecia? Jaka radość? Ja tylko chciałam dopytać, w Pani wypowiedzi dotyczącej tego, żeby treścią referatów nie były tytuły aktów prawnych, rozumiem, że chodzi o to, żeby na przyszłość raczej było to wydrukowane?

## **Daniela Mroczek**

**Prezes Zarządu Fundacji Pomocy Dzieciom  
z Chorobą Nowotworową**

To znaczy, jeśli chodzi o akty prawne, to k woli przypomnienia, bo niektórzy dopiero zaczynają działać, chodzi o to, żeby to była ulotka, natomiast wystąpienie, żeby zawierało diagnozę i to, co zamierzają z tym zrobić, no bo cóż to nam daje cytowanie przepisów w wystąpieniach?

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

Dziękuję bardzo.

W pewnym sensie usprawiedliwiam te osoby, które chciały być prelegentami dzisiaj i podzielić się z nami wiedzą, że wykazywali konsekwencje, co z czego wynika, natomiast całość dzisiejszej debaty będzie w formie druku, również w formie książkowej wydana i rozesłana do wszystkich Państwa według adresów podanych nam czy przez nas posiadanych. Stąd

właśnie taka zachęta do wypowiedzi przez mikrofon, ponieważ dyskusja jest nagrywana, co ułatwi nam odtworzenie posiedzenia.

Mam jeszcze przyjemność zaprosić do zabrania głosu panią Marię Rybicką z Ligi Kobiet Polskich w Kłodzku.

## **Maria Rybicka**

### **Liga Kobiet Polskich w Kłodzku**

Szanowna Pani Przewodnicząca! Szanowni Państwo!

Reprezentuję małe przedsiębiorstwo, które zatrudnia osoby niepełnosprawne, kobiety. Moje przedsiębiorstwo jest związane z ochroną zdrowia, czyli z Narodowym Funduszem Zdrowia i precyzyjną dokumentacją, która jest prowadzona. Zmieniam ciągle osoby, bo niektóre z nich nie są w stanie wykonać pracy, którą na nich nałożę. Dla mnie problem stanowi przygotowanie zawodowe osób niepełnosprawnych, nim wejdziemy do tego Europejskiego Funduszu Społecznego i jak to będzie, gdyż nie otrzymaliśmy środków finansowych na doksztalcanie kobiet.

W związku z tym, patrząc na moje warsztaty terapii zajęciowej, szczególnie warsztaty dla osób z dysfunkcją narządu ruchu, które są fantastycznie przygotowane, uważam, że powinno być to miejsce szkolące osoby, które mają rozpocząć pracę. Natomiast patrząc na te dzieci, młodzież a teraz już dorosłe osoby, które przez kilka lat są w tych warsztatach, widzę, że z tego nie wynika nic. To jest dom dziennego pobytu. W związku z tym mam taką prośbę, jeśli chodzi o organizację tych warsztatów, żeby było to miejsce cyklicznego szkolenia osób zatrudnionych mogących podjąć pracę. To jest jedna sprawa.

Druga sprawa, bardzo ważna dla dzieci, które kończą szkołę specjalną, klasy integracyjne, gdzie one mają podjąć naukę zawodu? Przecież ukończenie tej szkoły nie daje im żadnej możliwości, jestem z nimi w stałym kontakcie. Nie mamy możliwości im pomóc, finanse w każdym zakładzie są tak nikłe, że nie stać nas na wielki sponsoring.

Trzecią rzeczą, którą chciałabym omówić jest wielki problem z ochroną danych osobowych. Zespoły orzekające o niepełnosprawności nie przekazują, nie chcą udzielać informacji organizacjom pozarządowym o danych osób, którym się przyznaje orzeczenie o niepełnosprawności.

Nasza organizacja organizuje spotkania informacyjne przy okazji wszystkich spotkań z dziećmi i z młodzieżą, ponieważ mamy klub rodziców i przyjaciół dzieci i młodzieży, nie mamy jednak możliwości pozyskiwania

nowych rodzin, które mają osobę niepełnosprawną. Poradnie tym nie są zainteresowane, gdyż lekarze nie mają w ogóle orientacji o pewnych formach pomocowych dla osób niepełnosprawnych.

Są dzieci i młodzież, którym nawet nie proponuje się wniosku orzeczenia o niepełnosprawności. Istnieje wielka luka, jeśli chodzi o przekazywanie służbie zdrowia przepisów dotyczących osób niepełnosprawnych o koniecznych formach pomocy ze strony lekarza danej rodziny.

Ostatnie moje doświadczenia są takie, że dotarcie listownie bezpośrednio do danych osób, tak jak ja na przykład organizuję w tej chwili turnusy rehabilitacyjne, ogłoszenie tego w prasie, w telewizji jest niemożliwe. Moi Państwo, nie mam na to środków, stać mnie na te 1 zł 15 gr z kopertą, aby wysłać zawiadomienie do osoby, i jest taki efekt. Natomiast uchylenie tajemnicy danych osobowych, aby pomóc niepełnosprawnym jest konieczne.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

To jest niemożliwe. Właśnie tutaj dyskutujemy o uchyleniu danych osobowych. To jest niemożliwe, trzeba opracować inne metody dotarcia. Ogłoszenia organizacji pozarządowych powinny być bezpłatne w lokalnej gazecie, za to nie pobiera się pieniędzy. Jeżeli to nie jest komercyjne ogłoszenie, z tego tytułu nie ponosi się żadnych innych opłat.

Bardzo proszę, czy pan prezes Leszczyński chciałby odpowiedzieć na pytania. Bardzo Pana proszę, oczywiście pytań zawsze jest więcej niż możliwości udzielenia odpowiedzi.

## **Marian Leszczyński** **Zastępca Prezesa Zarządu PFRON-u**

Część pytań nie może być adresowana do Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, dotyczy ona emerytur. To pytanie i problem przekażę do Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Na inne pytania, które nie leżą w mojej kompetencji nie mogę odpowiedzieć, za co przepraszam.

Rzeczywiście, mamy w Polsce problem ze szkoleniami i to jest fakt. Dopiero od maja bieżącego roku fundusz ma prawo, odnosi się to także do innych pytań, do kontrolowania środków pochodzących z PFRON-u. Do tej pory nie mieliśmy takiego prawa, ale nie wiem czy sama kontrola rozwiąże



problem. Marszałkowie województw – to jest właściwy adresat tego problemu. Oczywiście będziemy kontrolowali, jakie będą efekty, nie bardzo wierzę w jakość działania poprzez samą kontrolę. Chyba muszą być stworzone zupełnie inne mechanizmy, są takie WUP-y, gdzie znakomicie to idzie i są takie, gdzie to idzie po prostu tak sobie. To jest kwestia edukacji i całego szeregu różnych spraw.

Proszę Państwa, być może, że to, co powiem teraz się nie spodoba. Rzeczywiście od przyszłego roku, tak stanowi prawo, parlament zmienił ustawę, prezydent podpisał. Stopniowo warsztaty terapii zajęciowej w pewnym procesie będą przechodziły na częściowe utrzymanie samorządów, 10%, 20%, 30% w kolejnych latach aż do 70%, PFRON – 30%. I to jest problem, ale ja osobiście to popieram. Jest w Polsce 500 warsztatów terapii zajęciowej, trochę więcej nawet, i 14 tysięcy uczestników, powinno być około 30 tysięcy uczestników szacuje się nawet 32 tysiące.

To, co mamy dzisiaj kosztuje Polskę, bo to nie są pieniądze PFRON-u, ani moje pieniądze, o ile pamiętam – 208 milionów. Żeby wszystkie dzieci czy potrzebujący wzięli udział w tych warsztatach terapii zajęciowej, to szacuje się, że trzeba byłoby wydać około 600 milionów złotych. Fundusz jest strukturą państwową, państwo nie ma takich pieniędzy, albo będziemy udawali, że nie ma tego problemu i część dzieci będzie uczestniczyła w tych warsztatach terapii zajęciowej, a część nigdy nie będzie miała szans tam się dostać. PFRON będzie płacił kieszonkowe, 100% wszystkich kosztów albo też będziemy szukali rozwiązania.

Dwa lata temu Sejm przyjął rozwiązanie takie, jak to się dzieje w krajach „15”, która była do tej pory w Unii, gdzie za sytuację osób niepełnosprawnych odpowiada samorząd, a nie państwo. Szukamy takiego rozwiązania i idziemy w tym kierunku. Stopniowo te zadania tam przekazujemy albo też będziemy tkwić w takim miejscu i problem staje się nierozwiązywalny. Myślę, że tu chyba bardzo ostrożnie trzeba krytykować to, co stało się 2 lata temu. Samorządy miały 3 lata na przygotowanie się, była pełna tego świadomość.

Nie widzę możliwości odwrotu ze względów finansowych. Proszę zwrócić uwagę, może nawet nie powinienem tak zdecydowanie mówić, to jest kompetencja rządu, fundusz nie jest strukturą rządową, ale pozwałam sobie tu wypowiedzieć własne zdanie, oczywiście rozstrzygnięcia będą zapadały nie w PFRON-ie, lecz w Sejmie, w parlamencie, w rządzie.

Przechodzę do innego tematu, brak jest pieniędzy na mieszkalnictwo, rzeczywiście mamy problem. W Polsce nie ma systemu wspierania budowy mieszkań dla osób niepełnosprawnych. To ogromny problem, ogromne pieniądze, chyba nie wolno obarczać tym funduszu, gdyż nie ma on takich



pieniędzy, żeby to rozwiązał i struktura finansowa nie powinna podejmować zadań, do których nie jest przygotowana, na które nie ma pieniędzy.

Ale też na dobrą sprawę czy tak do końca jest, że tu nic nie można zrobić? Znam doświadczenia Stargardu Szczecińskiego, gdzie wybudowano sporo mieszkań, sporo to znaczy około 20-30 dla osób niepełnosprawnych, gdzie rodzinę kosztowało to 1/3 kosztów mieszkania. Sytuacja ta w zasadzie jest na granicy możliwości mniej niż średnio zamożnej rodziny, zapewnić dziecku mieszkanie. Samorząd, TBS, rodzina są mechanizmy, które warto wykorzystać.

Może powiem tylko tym, których to interesuje, że znakomite doświadczenia ma Stargard Szczeciński. Można też szukać rozwiązań według wzorów głogowskich i wielu innych miast, których tu nie jestem w stanie w tej chwili wymienić.

Jeżeli chodzi o pytanie, czy można wysłać wniosek do PFRON-u w sprawie tego domu pobytu, samopomocy czy pobytu, przepraszam nie pamiętam, ale to nie ma znaczenia. Nie, nie można, nie należy. Od 3 lat parlament postanowił, że wspieranie budowy i rozbudowy obiektów służących rehabilitacji jest kompetencją marszałka województwa. Marszałek, w tym przypadku województwa łódzkiego otrzymuje z państwowego funduszu środki, które dzieli. Zresztą mówiłem w trakcie wizyty w Skierniewicach i kto wie czy Pani wtedy nie była, czy nie widzieliśmy się, że my nie jesteśmy w stanie pomóc w tym względzie, gdyż taki jest porządek prawny w Polsce.

Nie wiem czy 1/3 – nie pamiętam – pracodawców nie złożyła wniosków o dofinansowanie. Cała akcja, zresztą jak pan przewodniczący był uprzejmy powiedzieć, kwietniowa spowodowała, że zasadnicza część pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne podpisała z PFRON-em umowy. Kładliśmy nacisk na to, aby utrzymać najwyższy poziom zatrudnienia osób chorych psychicznie i upośledzonych, jakie osiągnął którykolwiek kraj w Europie i jaki osiągnęła Polska. Dzięki systemowi udało się doprowadzić do tego, że ponad 19 tysięcy osób właśnie o tej kategorii niepełnosprawności intelektualnej jest zatrudnionych w Polsce. Zresztą jest ich więcej zatrudnionych, ale w systemie wspieranym przez PRFON jest to 19 tysięcy. Chciałem powiedzieć, że to jest wskaźnik, którym my bijemy na głowę najbogatsze, największe kraje Unii Europejskiej. Staraliśmy się i będziemy się starali ten poziom zatrudnienia utrzymać. Mam nadzieję, że nam się uda. Część pracodawców nie podpisała umów, ale to jest dosyć złożona sprawa także z przyczyn leżących po ich stronie, gdyż relacje między dodatkowymi kosztami, jakie

ponosi pracodawca w związku z zatrudnieniem osób niepełnosprawnych a dofinansowaniem budziły ich wątpliwości.

Zgodnie z rozporządzeniem raz w roku przysługuje osobie niepełnosprawnej udział w turnusie. To nie jest problem funduszu, lecz samorządu. Niektóre samorządy podejmują decyzję, że co drugi rok udzielają takiego wsparcia rodzinom, osobom, które chcą uczestniczyć w turnusie rehabilitacyjnym. To jest bez wątpienia problem. 138 tysięcy osób korzysta, korzystało chyba w 2002 r. z turnusów, których koszt wynosił 70 milionów złotych.

Proszę Państwa, 70 milionów złotych to jest, w moim przekonaniu, w takim państwie jak Polska bardzo duża kwota. Te pieniądze idą na wsparcie tylko jednego zadania – udziału w turnusach rehabilitacyjnych. Można się zastanawiać czy tego wsparcia nie uzależnić od rodzaju tych turnusów, od takich kwalifikowanych, od różnych rzeczy. Jest to problem pewnego porządku prawnego. Dzisiaj jest on taki jaki jest, a kompetencje należą jedynie do starosty, on decyduje, znaczy powiat, rada powiatu.

Jeszcze jedno pytanie dotyczące likwidacji barier architektonicznych. Proszę Państwa, na całym świecie za likwidację barier architektonicznych w obiekcie odpowiada jego właściciel. Jedynym krajem, gdzie jest trochę inaczej jest Polska. U nas za likwidację barier w kinie, restauracji, w szkole, Bóg wie gdzie, w ratuszu, odpowiada PFRON.

Od dwóch czy od trzech lat – nie pamiętam – z ustawy o rehabilitacji został wykreślony termin „bariery” z wyjątkiem barier w miejscu zamieszkania osoby niepełnosprawnej, czyli w mieszkaniu, w domu, w klatce schodowej. Natomiast przyjęliśmy pewną normę taką, że jak jest instytucja, to ona ma zlikwidować bariery. Fundusz stworzył na użytek placówek służby zdrowia a także edukacyjnych placówek taki program, gdzie likwidujemy te bariery. Wydaje mi się, że ograniczyliśmy się do tych sfer, które są społecznie chyba najbardziej akceptowalne. Osobiście uważam że, jeśli PFRON kupił samochód, prezydent bądź starosta zlikwidował barierę architektoniczną w budynku, dziecko jest w domu pomocy społecznej, to taka współpraca jest chyba dla wszystkich a zwłaszcza dla dzieci korzystna.

Proszę Państwa, zadam takie bolesne pytanie dotyczące zakupu sprzętu rehabilitacyjnego i pomocy ortopedycznej. Stwierdzono, że znaczna część ludzi nie jest w stanie skorzystać z tego programu, ponieważ trzeba dofinansować 40%. Tak naprawdę to te zadania realizuje samorząd, to nie jest PFRON.

Z pytań, które zanotowałem i które, w moim przekonaniu, leżą w kompetencji państwowego funduszu postarałem się odpowiedzieć na wszystkie.

Dziękuję za dobre słowa o PFRON-ie.

## Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz

Dziękuję bardzo, Panu Prezesowi.

Były również pytania kierowane do pana dyrektora Łagodzińskiego.

Proszę uprzejmie.

## Wiesław Łagodziński

### Główny Specjalista w Wydziale Udostępniania Informacji w Urzędzie Statystycznym w Warszawie

Najważniejsze pytanie, jakie padło dotyczyło tego, po co się zbiera takie informacje. Najprostsza odpowiedź, jaka w ogóle jest na to pytanie to właśnie po to, żeby wiedzieć.

Otóż chcę Państwu powiedzieć, że to wiedza nas czyni odważnymi. Nie jest tak łatwo, kiedy się działa w organizacji i się występuje, ale jest pewna procedura. To jest wąski wycinek, tego nikt nie wie, natomiast ta wiedza, która jest własnością publiczną czyni to, co my robimy rzeczą społecznie zasadną i ważną. Trzeba zrobić wszystko, żeby ta wiedza była. Nie wolno sobie dać tej wiedzy odebrać, nie wolno dać tej wiedzy skłamać, dać się ogłupić badaniom demoskopijnym, które na dowolnie dobranej próbie tysięcy osób podają informacje, z których coś wynika. Przy błędzie plus minus 3%, wartości podaje się z dokładnością drugiego miejsca po przecinku. W tym przypadku nie wolno na przykład dopuścić do tego, żeby opiniowano czy wyrokowano o sprawach osób niepełnosprawnych, ludzi chorych, rodziny, ubóstwa na podstawie takich badań. To jest jedna sprawa.

Druga sprawa. My mamy wyjątkową sytuację, teraz się zdarzyło, w 2002 r. i 2003 r. coś takiego co się nazywa „i stała się wiedza”. Po 14 latach manipulowania wszystkimi możliwymi kruczkami i przekładaniem zrobiliśmy spis. Proszę Panią, mamy saldo zmian kosztów społecznych transformacji. To jest niezwykła zupełnie historia. Otóż trzeba z tego wyciągnąć wnioski.

Moje obserwacje na ten temat są, delikatnie mówiąc, smętne, żeby nie powiedzieć tragiczne zupełnie, ponieważ sposób wykorzystania informacji spisowych jest żaden. Zareagowały media, bo to była sensacja, zareagowali ludzie. Mam zajęcia ze studentami resocjalizacji pomocy społecznej, oni reagują. Otóż ja na przykład miałem taką nadzieję, że w wyniku tych badań nauczy się pracowników organizacji pozarządowych, pracowników socjalnych osobistego warsztatu informacyjnego.

Teraz pytanie dotyczące przeskoków danych osobowych, nie ma w ogóle takiej możliwości. Najświętsza wartość, która istnieje w systemie demokratycznym współczesnego świata i Europy to jest ochrona danych osobowych. Łądzimy w Strasburgu natychmiast, ale jest pewna możliwość, bo jeżeli mamy dane gminne dotyczące niepełnosprawnych, dzieci, są najróżniejsze sytuacje jeśli chodzi o rodziny, to dokumenty, które może prowadzić pracownik organizacji pozarządowej, jego osobisty warsztat obserwacji, jego książka kontaktów, jego doświadczenia ankietowe, to jest sztuka sama w sobie.

Jak był przygotowywany spis? W Polsce dokonano gigantycznej operacji obchodów przedspisowych. Nie było rzeczy bardziej edukacyjnej. Poświęciliśmy temu spisowi tysiące godzin, na promocję. Eksperyment najważniejszy, który nam się zdarzył po 1989 r. Otóż w tym spisie uczestniczyło całe społeczeństwo, ludzie dali popalić w ogóle organizacji spisowej, tam wyszła sprawa niepełnosprawnych, sprawa własności ziemi, mieszkań, sprawa wykształcenia, migracji, tysiące różnych rzeczy, czyli jednak za każdą cenę trzeba o tę informację walczyć. Inna sprawa, że jest ogromna odpowiedzialność za prawdziwość tych danych, ale nic nie czyni bardziej wyrazistą tej informacji, jak taka konfrontacja.

Druga sprawa to jest ten rynek pracy, o którym Pan mówił. 76%–78% rynku pracy w Polsce to sektor prywatny. To jest sektor kapitalistyczny, w związku z tym każda sprawa także sprawa niepełnosprawnych jest kwestią negocjacji z pozycji korzyści. To jest transakcja. Problem polega w ogóle na tym, że tak długo, jak długo w systemie społecznym nie będzie pewnych regulacji przyusznych, tak długo pierwszym krokiem, który w wyniku zmian sytuacji zakładu pracy na przykład zagrożenia upadłością, złych wyników, jaki zostanie poczyniony będzie pozbycie się działań na rzecz osób słabszych albo pozbycie się placówek socjalnych.

Proszę zwrócić uwagę, co się stało po 1989 r. Padły absolutnie wszystkie formy pomocy społecznej prowadzone przez zakłady pracy. Padły dramatycznie wszystkie żłobki, przedszkola, przychodnie, wszystko. Ba, padły również przychodnie szkolne a przecież bez tej infrastruktury nie da się niczego zrobić. W którymś momencie się okazało, że ogromna liczba ludności wiejskiej, w tym rolników, korzystała ze szpitali. Wiecie dlaczego? Bo nie ma przychodni na wsi, ponieważ najbliższą przychodnią, słowo honoru, jest szpital. W związku z tym, okazało się natychmiast zresztą, że po 3 latach takiego eksperymentu tą ludność rolniczą ze szpitala wyparła ludność miejska, bo ona ma bliżej do szpitala. W związku z tym, podwoiła się korzystna sytuacja ludności przy tych wszystkich kłopotach.

Natomiast rzeczywiście najszybciej tracą pracę niepełnosprawni a wśród nich kobiety i w zasadzie one już jej nie odzyskują. To są bieżące obserwacje dotyczące rejestracji.

Ciągle powtarzamy dlaczego informacja jest ważna. Przecież od 1990 r. rejestrujemy bezrobocie i przez 14 lat nie dopracowaliśmy się elektronicznego systemu rejestracji bezrobotnych, nie ma takiego systemu. Nie wiemy ile razy dany człowiek, który traci pracę był bezrobotny, raz, dwa razy czy siedemdziesiąt razy. Jest bardzo duża cena tego zaniechania. W związku z tym każda sprawa, która poszerza tę informację, czyli wiedza ogólna, warsztat naukowy, umiejętność robienia dokumentacji, przesuwa nas do przodu. Dlatego jestem bardzo dumny ze swoich studentów, studentek, bo są głównie kobiety, ponieważ oni to potrafią robić, robią badania terenowe. Korzystają z danych GUS-u, danych o powiecie i gminie, o banku danych regionalnych, potrafią to zrobić również dla swoich podopiecznych.

Wszyscy mamy doświadczenia z pracą socjalną, ale mało kto wie, jak robić wywiad środowiskowy w trudnym środowisku osoby niepełnosprawnej. To jest technika sama w sobie. Jestem ankierem od 10 lat i wiem, jak zacząć rozmowę, zebrać informacje, zakończyć rozmowę i wyjść bezpiecznie z tego. To jest ogromna sztuka. Trzeba się dowiedzieć, umieć obserwować, pamiętać, trzeba umieć zadać pytanie i przede wszystkim trzeba być rzetelnym.

To jest to doświadczenie, które mają i mogą mieć różne organizacje pozarządowe, dlatego nie wierzę w instytucjonalne rozwiązania państwowe. Uważam, że jedyna szansa na to, poza takimi dużymi strukturami, filarami państwowymi jest w organizacjach pozarządowych. Gdyby one były jeszcze zintegrowane, gdyby się dało stworzyć na poziomie podstawowym taką płaszczyznę do działania, to byłoby znakomicie. Dziękuję bardzo.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

Tak, można być misjonarzem z pasją, pasjonatem z misją i tego Panu życzę, póki życia starczy.

Jeszcze jedno pytanie, o ile wiem, być może było więcej, ale ja zwróciłam uwagę na jedno, do pani Zofii Pakuły.

Bardzo proszę Panią o udzielenie odpowiedzi.

## **Zofia Pakuła**

### **Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych**

Otóż chciałabym powiedzieć, to jest bolączka nas wszystkich, że nasza oferta nie jest taka, jak potrzeby, że ciągle brakuje nam pieniędzy. Chcę podzielić się taką informacją, że jako organizacje pozarządowe, jeśli zakładamy placówki rehabilitacyjne, to rejestrujemy je jako ZOZ-y niepubliczne. Oczywiście to wymaga wiele pracy i w związku z tym, jako ZOZ-y niepubliczne możemy wystąpić z ofertą do Narodowego Funduszu i dostajemy pieniądze.

Oczywiście chciałam powiedzieć, że wiem jak to jest, że to był dyktat, albo chce pani to niech pani bierze, a nie to do widzenia, ale powoli, powoli przebija się głową mur. Zdobywamy coraz więcej pieniędzy na różne poradnie, na usługi i to jest bardzo ważne, bo to jest stałe dofinansowanie. Po to, żeby prowadzić w ogóle taką placówkę, musimy mieć stałe finansowanie. I to jest stałe źródło. Natomiast oczywiście jest ono niewystarczające i w związku z tym druga możliwość, jaka się rysuje to środki od ministerstwa edukacji na edukację, bo przecież możemy prowadzić też edukację i przedszkolną, i szkolną dla osób niepełnosprawnych głębiej.

Trzecia rzecz to sponsorzy. Wykorzystujemy ich w taki sposób, że na przykład, jak zdobędziemy pieniądze na balu dziennikarzy, to fundujemy konkretnemu dziecku na przykład Zosi Iksińskiej logopedę na pół roku. To bardzo zachęca ludzi do tego, żeby nam dawali pieniądze. To nie są pieniądze na bale czy na coś takiego, lecz na konkretny cel i konkretna dziewczynka czy mały chłopczyk z nich skorzysta. Darowizny również są w taki sposób wykorzystywane.

Oczywiście korzystamy też z grantów. Mamy do zaproponowania konkretny program, ostatnio program wspierania rodziny z małym dzieckiem niepełnosprawnym, mamy fantastyczną frekwencję i trochę pieniędzy na to. Korzystamy z różnych źródeł, ale to pierwsze i podstawowe stałe źródło jest najważniejsze, żebyśmy nie padli.

## **Przewodnicząca Krystyna Sienkiewicz**

Rozumiem, że i chęci i potrzeba wypowiedzi byłaby jeszcze ogromna. Wprawdzie bez porozumienia z panią przewodniczącą Parlamentarnej Grupy Kobiet, ale chciałabym zaproponować, żeby na przykład osoby, które nie miały możliwości wypowiedzieć się – do nich należała pani wicepre-



wodnicząca OPZZ pani Tarnowska – swoje głosy w dyskusji nadesłały do nas na ten adres, który jest w zaproszeniu. My w drukowanym materiale je zamieścimy, ponieważ bogactwo problemów poruszonych w dyskusji jak w efekcie domina, wywołuje potrzebę wypowiedzenia się w następnych sprawach, a znajdzie to odzwierciedlenie w oficjalnych dokumentach zarówno Parlamentarnej Grupy Kobiet, jak i Komisji Polityki Społecznej.

Notowałam fragmenty dyskusji niektóre również wcześniej przygotowując się poszukując odpowiedzi na pytanie co robić? Otóż niewątpliwie wynika z tego, że respektować aktualne prawo i tego samego wymagać od urzędów i urzędników chyba jednak nie do końca zaangażowanych czy zorientowanych. Jeżeli natomiast to prawo jest chrome czy ułomne, to trzeba skorzystać z apelu pana z Krajowej Rady Osób Niepełnosprawnych, z apelu pani Elżbiety Szwałkiewicz, by jednak to prawo nadal doskonalić, a kto jak kto, ale kobiety na pewno do tej koronkowej pracy od tysiąclecia są nawykłe.

Pan wspominał również – odwołuję się do pana Czechowskiego – o Krajowej Radzie Konsultacyjnej do Spraw Osób Niepełnosprawnych, która chętnie nawiąże współpracę z moją komisją i z Parlamentarną Grupą Kobiet również. Posiedzenie obsługują obydwie sekretariaty komisji, wszystko to będzie zanotowane. Pana wypowiedź, według mnie, mieści się w Deklaracji Madryckiej z 2002 r., która mówi tak: „Nic o niepełnosprawnych bez niepełnosprawnych”. W procesie decyzyjnym na wszystkich szczeblach będziecie Państwo uczestniczyć ilekroć będziemy tego typu spotkania organizować, jeżeli nie bezpośrednio niepełnosprawni, to przez swoich przedstawicieli w organizacjach pozarządowych.

Zapisałam sobie i pan prezes Leszczyński i jego współpracownicy zapewne też, że spełnienia wymaga marzenie osób niepełnosprawnych, aby był refundowany sprzęt przez Narodowy Fundusz Zdrowia w takiej liczbie jak w krajach Unii Europejskiej. Zapewniłoby to chociaż komfort psychiczny.

Wypowiedź pana dyrektora Łagodzińskiego uświadomiła mi po raz kolejny, że pełnomocnik do spraw osób niepełnosprawnych jest niewłaściwie usytuowany, jako sekretarz czy podsekretarz stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej. Pan uzbroił nas również w takie narzędzie, które wykorzystamy do próby zmiany. Ten pełnomocnik powinien mieć kompetencje co najmniej wicepremiera, zupełnie samodzielne, aby wpływać na inne resorty, a w sytuacji kiedy jest równorzędny czy poniżej, to jego funkcja kończy się. Pan pełnomocnik na obecnym stanowisku, a jest jednocześnie posłem, zadeklarował chęć współpracy na wszystkich poziomach i w każdym momencie.

Zanim pani przewodnicząca Dorota Kempka nas pożegna, zanim zamknie to posiedzenie, od siebie chciałabym dodać propozycję do rozważenia Państwu i zarządowi Funduszu Rehabilitacji. Otóż mam na myśli większą pomoc Państwa w znalezieniu pracy dla osób niepełnosprawnych, ale nie przez tworzenie stanowisk pracy, bo tym zajmują się albo pracodawcy albo my, jako ustawodawcy tworzymy dla nich warunki, lecz poprzez wprowadzenie znanej dobrze w Unii Europejskiej funkcji asystenta. Jest ona w pewnych sytuacjach o wiele efektywniejsza niż funkcja pielęgniarki środowiskowej czy opiekunki społecznej, o której Pani wspomniała. Często funkcje te pełnią osoby w ramach prac interwencyjnych, bez kwalifikacji, bez empatii, bez potrzeby niesienia pomocy, a jedynie, aby odrobić ten czas, który uprawnia do zasiłku. Takie rozwiązanie pozwala osobie niepełnosprawnej na większą samodzielność a jednocześnie odciąża i państwo i najbliższych opiekunów, rodzinę. Stanowisko asystenta to mogłaby być również dodatkowa praca dla pielęgniarek, pracowników socjalnych, bo wśród nich też pojawia się bezrobocie a rodzina nie byłaby zmuszona do życia z zasiłku, bo mogłaby pójść do pracy, a to staranie o byt pozostawić osobie niepełnosprawnej wraz z jej asystentem.

To naprawdę nie jest kwestia jedynie pieniędzy, jeżeli Państwo słyszyacie to po raz pierwszy, to natychmiast zapala się światełko „pieniądze”. To nie jest kwestia jedynie pieniędzy, ale też innej mentalności, barier społecznych, barier psychicznych, które tkwią w nas i które są często bardziej dolegliwe niż te 4 schodki. Powołam się na panią Elżbietę Szwałkiewicz, która kiedyś nauczając pielęgniarki mówiła, że w zdobyciu wysokiej góry nie przeszkadza wysokość tej góry, ale ciasne niewygodne buty, w których tkwimy. To te buty często nas zatrzymują przy ziemi. Mój pomysł jest drobny, niewielki, ściągnięty z innego obszaru, ale proszę również się nad nim zastanowić i potraktować go jako udział w dyskusji.

Pani Marszałek chciałabym podziękować za ciepłą i serdeczną obecność, za patronat w tej konferencji. Deklarowałam już i deklaruje nadal udział Komisji Polityki Społecznej i Zdrowia w rozwiązywaniu zgłaszanych problemów zaś panią senator Dorotę Kempkę proszę o pełnienie honorów domu, tak jak to Pani rozpoczęła.



## Senator Dorota Kempka

Pani Marszałek! Pani Przewodnicząca! Szanowni Państwo!

Myślę, że wspaniały był pomysł organizatorów dzisiejszej konferencji poświęconej sprawom tak bardzo istotnym, jak niepełnosprawni w rodzinie.

Każdy z prelegentów postarał się pokazać, jak ważną rolę odgrywa opieka nad rodzinami, w których znajdują się osoby niepełnosprawne. Jednocześnie Państwo reprezentując organizacje pozarządowe pokazaliście ile jest problemów i co my, jako parlamentarzyści mamy do zrobienia. Dlatego chciałabym gorąco i serdecznie podziękować wszystkim za udział w dzisiejszej konferencji i prosić o to, żeby tak jak do tej pory w Waszej pracy troska o osobę niepełnosprawną w rodzinie towarzyszyła Wam na co dzień i aby udawało się pokonywać te wszystkie trudności, z którymi się spotykacie.

Mogę powiedzieć tak. Po każdej konferencji, którą organizuje Parlamentarna Grupa Kobiet są wydawane materiały i są przekazywane określone przyjęte stanowiska skierowane do osób odpowiedzialnych w rządzie i w parlamencie za realizację tych zadań. Po dzisiejszej konferencji zrobimy tak samo. Dlatego też kończąc dzisiejsze spotkanie chciałabym wszystkim serdecznie i gorąco podziękować za aktywny udział w tej konferencji, szczególnie naszym honorowym gościom, prelegentom i Państwu, którzy przyjęliście zaproszenia.

Wyjątkowe słowa podziękowania chciałabym przekazać pod adresem osób, które przygotowywały nam tę konferencję, tak jak pani Krystyna powiedziała – sekretariatowi Komisji Polityki Społecznej i Zdrowia, sekretariatowi Parlamentarnej Grupy Kobiet i panom z PFRON-u.

Serdecznie i gorąco wszystkim dziękuję i myślę, że oklaskami możemy sobie nawzajem podziękować.

Dzisiejszą konferencję uważam za zakończoną, ale ponieważ przed wszystkimi z nas będą okresy wakacyjne, urlopowe życzę pogodnych i słonecznych urlopów. Do zobaczenia jesienią.