

X kadencja



KANCELARIA SEJMU

Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

**Komisja
Polityki
Społecznej
i Rodziny**

■ **PODKOMISJI STAŁEJ DO SPRAW
OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI
I WŁĄCZENIA SPOŁECZNEGO
(NR 2)
z dnia 22 kwietnia 2024 r.**

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji Polityki Społecznej i Rodziny

– podkomisji do spraw osób z niepełnosprawnościami i włączenia społecznego (nr 2)

22 kwietnia 2024 r.

Podkomisja stała do spraw osób z niepełnosprawnościami i włączenia społecznego, obradująca pod przewodnictwem posła **Joanny Frydrych (KO)**, przewodniczącej podkomisji, zrealizowała następujący porządek dzienny:

– przedstawienie wyników prac Międzyresortowego Zespołu do spraw Opracowania Systemu Orzekania o Niepełnosprawności oraz Niezdolności do Pracy;

– sprawy bieżące.

W posiedzeniu udział wzięli: **Krzysztof Kosiński** dyrektor Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej wraz ze współpracownikiem, **Barbara Waszczuk** starszy specjalista w Zespole Zdrowia i Spraw Socjalnych Biura Rzecznika Praw Dziecka, **Mariusz Cisek** główny specjalista w Departamencie Legislacyjno-Prawnym Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, **Marek Wójcik** pełnomocnik zarządu Związku Miast Polskich, **Dobrawa Biadun** dyrektor do spraw prawnych i procedur Biura Krajowej Izby Fizjoterapeutów, **Stanisław Porowski** prezes Zarządu Stowarzyszenia Polski Instytut Praw Głuchych wraz ze współpracownikiem, **Artur Moskalik** członek Zarządu Stowarzyszenia Osób Niesłyszących w Mig Ostróda, **Marta Abramczyk** prezes Polskiego Związku Głuchych PZG Oddział Mazowiecki, **Magdalena Graczyk** prezes Stowarzyszenia Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych w Połajewie, **Tomasz Lasocki** adiunkt na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Warszawskiego, **Wiktoria Bratkowska**, **Maja Iwińska**, **Alicja Jochymek**, **Kinga Jochymek**, **Joanna Juszcak**, **Wiktoria Juszcak**, **Krzysztof Juszcak**, **Karolina Kalinowska**, **Grażyna Rzęska**, **Bożena Szymczyk**, **Marzena Stanewicz** przedstawiciele środowisk osób z niepełnosprawnościami, opiekunów, rodziców oraz **Emilia Szuchniewicz** i **Anna Borycka** tłumaczki polskiego języka migowego.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Jakub Błoński**, **Jolanta Boratyn-Dąbkowska**, **Dariusz Lipski** i **Brygida Śliwka** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Dzień dobry. Przepraszam za delikatne opóźnienie, ale to nastąpiło ze względów technicznych.

Otwieram posiedzenie podkomisji stałej do spraw osób z niepełnosprawnościami i włączenia społecznego.

Przedmiotem dzisiejszej podkomisji jest przedstawienie wyników prac Międzyresortowego Zespołu do spraw Opracowania Systemu Orzekania o Niepełnosprawności oraz Niezdolności do Pracy. Przypomnę, że taki zespół międzyresortowy – powstał w 2016 r. – pracował przez jakiś czas. Do tego czasu nie poznaliśmy wyników tych prac i dzisiejsza podkomisja zajmie się wysłuchaniem informacji na temat tego stanu.

Bardzo serdecznie wszystkich państwa przybyłych na dzisiejszą podkomisję. Witam przedstawicieli Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, przedstawicieli Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego, Biura Praw Dziecka. Witam wszystkich przed-

stawicieli strony społecznej. Witam osoby obecne na miejscu i łączące się zdalnie. Witam państwa posłów.

Szanowni państwo, chcieliśmy dzisiaj zabezpieczyć od strony technicznej tłumaczenie języka migowego. Niestety, ze względu problemów technicznych nie będzie to możliwe, aby było to transmitowane. Będzie to dla osób obecnych na tej sali, jednakże Kancelaria Sejmu podjęła działania, aby Komisje Polityki Społecznej i Rodziny były tłumaczone na język migowy już systemowo. Niestety to wymaga odrobiny czasu.

Szanowni państwo, przystępując już do realizacji dzisiejszego tematu, bardzo proszę przedstawicieli ministerstwa o przedstawienie informacji w temacie dzisiejszej podkomisji. Dziękuję.

Dyrektor Biura Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Krzysztof Kosiński:

Dziękuję bardzo, pani przewodnicząca. Krzysztof Kosiński, dyrektor Biura Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych. Tak jak pani przewodnicząca już zauważyła, w 2017 r. pojawiło się zarządzenie Prezesa Rady Ministrów w sprawie Międzyresortowego Zespołu do spraw Opracowania Systemu Orzekania o Niepełnosprawności oraz Niezdolności do Pracy. Taki zespół został powołany. Głównymi zadaniami zespołu było dokonanie analizy systemu orzekania o niepełnosprawności i niezdolności do pracy w kontekście ich spójności i konieczności koordynacji działań lub możliwości ich zintegrowania, opracowanie projektu założeń do ustawy o orzekaniu o niepełnosprawności i niezdolności do pracy, opracowanie projektu ustawy o niepełnosprawności i niezdolności do pracy po przyjęciu założeń przez zespół i opiniowanie rozwiązań dotyczących systemu orzekania o niepełnosprawności i niezdolności do pracy, wypracowanych w ramach Działania 2.6 Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój.

Zespół zakończył swoją działalność po jednokrotnym przedłużeniu funkcjonowania zespołu z końcem czerwca 2018 r. Efektem prac zespołu było zrealizowanie trzech pierwszych punktów. Rzeczywiście dysponujemy analizą systemu orzekania o niepełnosprawności i analizą systemu orzekania o niezdolności do pracy. Opracowano także projekt założeń i finalnie projekt ustawy, która mogłaby objąć funkcjonowanie nowego systemu orzekania o niepełnosprawności. Jeżeli chodzi o punkt czwarty, to ze względu na niezrealizowanie w tamtej perspektywie finansowej, czyli w ramach tego Działania 2.6 Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój, działań związanych z orzecznictwem o niepełnosprawności, takie opinie nie pojawiły się z naturalnych względów.

Jeżeli chodzi o przygotowane założenia, i w konsekwencji zaproponowany projekt ustawy, to główną osią tych rozwiązań, które zostały wypracowane w ramach tego zespołu, było oparcie koncepcji orzekania o niepełnosprawności przede wszystkim na diagnozie funkcjonalnej, oparte o międzynarodową klasyfikację niepełnosprawności ICF. Te rozwiązania, które zostały przygotowane przez zespół, one po części zostały przejęte przez inne rozwiązania, które pojawiły się w systemie orzekania o niepełnosprawności. Był taki bardzo trudny moment prac zespołu – ja to znam tak naprawdę tylko z relacji, ponieważ nie brałem udziału w pracach tego zespołu bezpośrednio, nie pracowałem w ministerstwie – był taki moment krytyczny, związany z ustaleniem roli i podziału systemu zabezpieczenia społecznego, czyli orzecznictwa związanego z niezdolnością do pracy, a orzecznictwem poza rentowym, które nie wiąże się z ryzykiem niezdolności do pracy i nie wynika bezpośrednio z systemu ubezpieczeniowego. Więc efektem prac tego zespołu rzeczywiście było przygotowanie ustawy, która pozwoliłaby wprowadzić nowe rozwiązania w systemie orzecznictwa o niepełnosprawności i niezdolności do pracy.

Tak jak powiedziałem, ostateczny kształt tych rozwiązań, jako całość, nie został wdrożony do porządku prawnego. Nie podjęto prac. Ówczesna strona rządowa nie podjęła prac związanych z przejęciem wypracowanej ustawy jako całości. Niemniej, pewne elementy, które pojawiły się w tamtych wypracowanych rozwiązaniach, pojawiły się w funkcjonującym już dzisiaj systemie orzekania o niepełnosprawności.

Po pierwsze, wprowadzono nowy model oceny poziomu potrzeby wsparcia, który opiera się na postulowanych przez zespół rozwiązaniach, opartych z jednej strony na samoocenie osoby ubiegającej się o uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności, czy uzyskanie takiej decyzji. Z drugiej strony na ocenie funkcjonalnej, dokonywanej przez organ orzeczniczy. Drugim takim elementem jest wyraźne podkreślenie we wprowadzonych rozwiązaniach odejścia od dysfunkcji na rzecz potrzeb, jakie dla danej osoby orzekanej są kluczowe. W pozostałych elementach, związanych ze zmianami w strukturze zespołów orzekających czy instytucji orzekających, jeszcze trwają analizy, w jaki optymalny sposób należy dokonać takiej zmiany. Również Ministerstwo Edukacji Narodowej wypracowuje rozwiązania oparte właśnie o część założeń przyjętych przez zespół w zakresie wsparcia uczniów ze specjalnymi potrzebami w związku z niepełnosprawnością, więc te zadania i te opracowania, które są efektem pracy tego zespołu, znajdują takie elementy, które pojawiają się wyspowo w różnych momentach funkcjonowania ustaw regulujących kwestię orzecznictwa różnego typu. Kluczowe jest tak naprawdę dzisiaj to, że my, jako Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, podchodząc do dalszych prac nad zmianami w systemie orzekania o niepełnosprawności, nie odступujemy w żaden sposób od tego, co było efektem prac tego zespołu. Analizujemy i wykorzystujemy te najlepsze elementy związane z tym orzecznictwem, ale dzisiaj jesteśmy w przededniu realizacji nowego, dużego projektu związanego z wykorzystaniem środków Funduszy Europejskich. Mamy w priorytecie FERS zapisany nowy system orzekania o niepełnosprawności. Prace nad przygotowaniem fiszki projektowej, która będzie obejmowała ten projekt, są daleko zaawansowane. Liczymy na to, że zaraz po wakacjach będziemy mogli zaprezentować tę fiszkę na komitecie monitorującym. Dzięki temu, pozwoli to na uruchomienie programu projektu od przyszłego roku, tak żebyśmy mogli przygotować nowe rozwiązania w zakresie wprowadzenia zmian w systemie orzekania o niepełnosprawności. Dodatkowo, tak jak powiedziałem, od 1 stycznia mamy rozbudowany nowy moduł dotyczący ustalania poziomu potrzeby wsparcia osoby, która ubiega się o różnego rodzaju wsparcie. Warunkiem uzyskania takiej oceny jest oczywiście posiadanie wcześniej orzeczenia o niepełnosprawności. Co bardzo istotne, ten nowy model, tak jak zresztą były rekomendacje wcześniej zespołu i tak, jak słyszymy wielokrotnie, ten nowy model posługuje się zupełnie nowymi kategoriami. W zupełnie nowy sposób kategoryzuje to, do kogo powinno trafiać jakie wsparcie. Pozwala na dużo precyzyjniejszą ocenę tych potrzeb osoby orzekanej. Pozwala dużo precyzyjniej kierować, wręcz punktowo, to wsparcie, bo dzisiaj największym wyzwaniem, z którym mierzymy się, jeżeli chodzi o orzecznictwo o niepełnosprawności jest to, że posługujemy się bardzo szerokimi katalogami osób. Przyjmując nawet najprostszy podział, który funkcjonuje w ustawie o rehabilitacji, czyli trzy stopnie niepełnosprawności, mówimy tu o grupach rzędu miliona osób, które są przypisane do tego samego stopnia, a ich potrzeby indywidualne mogą być skrajnie różne, co w naturalny sposób dla tych osób, które te potrzeby mają największe, może ograniczać dostęp do instrumentów wsparcia. Liczymy na to, że też doświadczenia ze zmian, które zostały wprowadzone od 1 stycznia, doświadczenia tego zespołu i tych opracowań, które się pojawiły w ramach pracy tego zespołu, ale także to, co zostanie wypracowane we współpracy z podmiotami głównie wdrażającymi ICF w Polsce, tę ocenę funkcjonalną, zostanie wykorzystany właśnie w taki sposób, żeby rzeczywiście w przyszłości to orzecznictwo pozwalało precyzyjnie kierować wsparcie do osób, które tego wsparcia w najwyższym stopniu potrzebuje.

Na sam koniec, tak jak powiedziałem, zespół zakończył pracę blisko sześć lat temu. Elementy tego, co zespół wypracował, rzeczywiście udało się już wdrożyć do tego systemu. Te drobne korekty, które się pojawiały w systemie, to jest właśnie pokłosie wykorzystania tych materiałów, które zostały opracowane w ramach prac zespołu. Jeżeli będą jakieś pytania, to oczywiście służę. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Bardzo dziękuję, panie dyrektorze.

Otwieram dyskusję w tym temacie. Czy ze strony państwa posłów są pytania? Ja sobie pozwolę zadać jedno pytanie panu dyrektorowi.

Mianowicie, czy ten nowy system, który jest w obecnej koncepcji, wykorzystuje jakiekolwiek propozycje ustalone lub wypracowane przez poprzedni zespół?

Drugie pytanie: Czy mówimy tutaj o stworzeniu tutaj również niezależnego zespołu do spraw orzekania o stopniu niepełnosprawności – odrębnego organu – czy tylko systemu w ramach istniejących już w tym momencie zespołów? Mówimy o ZUS, KRUS i tych innych, poszczególnych zespołach do spraw orzekania o stopniu niepełnosprawności itd. Dziękuję.

Dyrektor Biura Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Krzysztof Kosiński:

Dobrze. Pani przewodnicząca, jeśli mogę – zacznę trochę od końca i trochę tak wyjaśniając. Rzeczywiście system orzekania o niepełnosprawności jest systemem niezależnym u samej podstawy. Zespoły nie działają w ramach struktury wydatkowania środków, czyli nie orzekamy we własnej sprawie. Orzeczenia, które funkcjonują, wydawane przez zespoły do spraw orzekania, są orzeczeniami niezwiązanymi z żadnym konkretnym ryzykiem. To co powiedziała pani przewodnicząca, to jest oczywiście kwestia systemu ubezpieczeniowego, gdzie przyjęto – chyba u jego zarania nawet – że to organ ubezpieczeniowy, czyli ten, u którego ubezpieczamy się, jest również decydentem, czy ubezpieczenie nam się należy lub nie. To jest rzeczywiście największe wyzwanie, bo tu też chodzi o ogólne zabezpieczenie środków, które my wszyscy wpłacamy na ubezpieczenia, bo środki zgromadzone choćby w ZUS czy w jakimkolwiek innym zakładzie ubezpieczeń, są środkami wpłacanymi przez osoby, które są tam ubezpieczone. Rzeczywiście pierwotna koncepcja, która była bardzo mocno dyskutowana w ramach pracy tego zespołu, zakładała oderwanie systemu orzeczniczego, nawet dla potrzeb ubezpieczeniowych, od samego organu ubezpieczeniowego. W ostatecznym kształcie tych rozwiązań było bardzo mocno podkreślane ryzyko takiego rozwiązania, dla stabilności takiego systemu, ponieważ wtedy może dojść do sytuacji, w której ktoś spoza wiedzy o możliwościach finansowych systemu ubezpieczeniowego byłby podmiotem, których wydawałby decyzję rozstrzygnięcia w tym zakresie. Bardzo mocno podkreślono tutaj rolę ochrony interesów samej osoby zainteresowanej, czyli wysoko podniesiono poprzeczkę, jeżeli chodzi o centralizację i sposób zarządzania takim systemem orzekającym, jak i wyraźnie rozbudowano uprawnienia osoby orzekanej w zakresie odwołania i prawa dochodzenia swoich roszczeń względem systemu ubezpieczeniowego i należnej mu kwoty, więc to jest jeden z tych elementów. Jeżeli chodzi o te elementy, które chcemy wykorzystać, które pewnie gdzieś już się przewijają w tym systemie, który funkcjonuje od 1 stycznia, to jest właśnie bardzo mocne postawienie na system samodiagnozy i system nie tyle kontroli, bo to złe słowo, ale system współpracy w wydawaniu decyzji rozstrzygającej o ustalonym stopniu, poziomie niepełnosprawności – na razie zostawmy, czy to będą stopnie, poziomy, punkty, procenty czy cokolwiek innego, bo do takiego rozstrzygnięcia jeszcze daleka droga – to znaczy, żeby tutaj nie było takiej sytuacji, że ktoś na podstawie li tylko dokumentacji, czy jakiegoś takiego ogólnego spojrzenia na osobę orzekaną, będzie dokonywał rozstrzygnięć. To zresztą już dzisiaj się dzieje, gdzie bardzo mocno weryfikujemy to, czy rozstrzygnięcia wydawane przez zespoły orzekające i oceniające, bo to są w tej chwili dwa systemy, zawierają właśnie te rozstrzygnięcia; odniesienie się do tego, co sama osoba z niepełnosprawnością zasygnalizowała komisji.

Drugi element, który też jest w ogóle już bezdyskusyjny, to jest bardzo mocne oparcie się o ICF, czyli o diagnozę funkcjonalną, o usytuowanie też osoby w kontekście barier i otoczenia zgodnie z tym, o czym mówi konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami tak, żeby ta ocena nie była oceną opartą wyłącznie na dokumentacji w oderwaniu od rzeczywistych możliwości funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Bardzo dziękuję. Jeszcze jedno pytanie i zaraz oddam głos stronie społecznej.

Czyli podsumowując, reforma systemu orzekania będzie dotyczyć tylko i wyłącznie zespołów do spraw orzekania o stopniu niepełnosprawności, czyli te kwestie związane z ubezpieczeniami pozostaną z ZUS – tutaj koleżanka mi podpowiada – pozostaną po staremu. Jeżeli tak, to moje pytanie: Czy w podejmowaniu tychże decyzji były brane

pod uwagę takie elementy jak na przykład brak dostępu do lekarzy specjalistów, a idąc dalej, brak możliwości zatrudnienia lekarzy orzeczników w tym zakresie? Wiemy, że jest to duży problem od wielu lat, prawda?

Dyrektor Biura Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Krzysztof Kosiński:

Pani przewodnicząca, wydaje mi się, że tu się nakładają dwie rzeczy.

Po pierwsze, dyskusja o tym, jeszcze raz podkreślę, o oderwaniu systemu orzeczniczego od systemu ubezpieczeniowego też jest jeszcze przed nami. To też jest jeszcze przed nami. To po prostu był wyraźny sygnał zespołu, że może mieć to bardzo istotny wpływ na stabilność takiego systemu ubezpieczeniowego w przyszłości, więc tutaj też musimy postawić bardzo wyraźny znak zapytania, jak ten system docelowo i modelowo w zakresie organów i powiązań pomiędzy organami powinien funkcjonować w zakresie samego orzekania o niepełnosprawności. Nigdy takiego powiązania nie było. Wręcz dążymy do tego, co też już wyraźnie podkreślał choćby pan minister Krasoń w różnych wywiadach – dążymy również do tego, żeby rzeczywiście całkowicie oderwać system orzeczniczy od tych struktur, które potem są w jakiś sposób powiązane z systemem wypłacania różnego rodzaju świadczeń czy instrumentów wsparcia w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami. Zdarzają się takie przypadki, że organ orzeczniczy jest jakimś regulatorem spraw, na przykład na poziomie samorządu i to jest coś, z czego rzeczywiście chcielibyśmy bardzo mocno zrezygnować, co bardzo mocno podkreślamy, że takie coś nie powinno mieć miejsca.

Drugim elementem, na który bardzo mocno zwracamy uwagę to jest to, o czym powiedziała pani przewodnicząca, czyli kwestia jakości i dostępności kadr, bo nie ukrywamy, że w systemie orzekania o niepełnosprawności, czy w systemie orzekania o niezdolności do pracy, czy funkcjonującym dzisiaj, czy funkcjonującym w przyszłości, na pewno jednym z wyzwań będą środki na jego funkcjonowanie. Nie ukrywamy, że pozyskanie dzisiaj lekarza do pracy w systemie orzekania to jedno, ale w placówce medycznej czy gdziekolwiek indziej jest już wyzwaniem samym w sobie, więc rzeczywiście to, z czym dzisiaj się trochę spotykamy, to jest to, co w systemie orzekania o niepełnosprawności już dzisiaj funkcjonuje i dostęp do tych lekarzy jest zdecydowanie utrudniony. W systemie ZUS także mamy wiele etatów. Tam są lekarze zatrudniani na etat – wiele etatów nieobsadzonych, nadal czekają. Nie możemy oderwać się w pierwszej ocenie od oceny dokonywanej przez lekarza. Bez względu na to, co się mówi, sama ocena funkcjonalna, dokonywana przez osoby niekoniecznie z zawodów medycznych, może być niewystarczająca. Niezbędna jest ocena choćby na poziomie dokumentacji medycznej, choćby na poziomie schorzeń. Zresztą podkreślaliśmy to bardzo mocno całkiem niedawno na jednej z podkomisji w zakresie systemu zdrowia; tam, gdzie dyskutowaliśmy o chorobach rzadkich, chorobach genetycznych właśnie w systemie orzekania o niepełnosprawności, że należy wypracować taki model, żeby dało się przenieść ocenę medyczną i tę dokumentację medyczną, i wiedzę medyczną, która już dzisiaj jest zgromadzona przez osoby ubiegające się o niepełnosprawność, potem na efekt tego orzeczenia. Więc samo takie proste zrezygnowanie oczywiście nie wchodzi w grę, niemniej pracujemy nad tym, żeby ten model wykorzystania i współpracy z lekarzami, bo nie chcę tu mówić pracownikami ogólnie rozumianej służby zdrowia, bo oni też mają różne zakresy wiedzy i kompetencyjne, ale z lekarzami, żeby rzeczywiście był efektywny, bo ten problem dostępności dostrzegamy. Zresztą jest to problem całej Unii Europejskiej, gdzie jednak dostęp do lekarzy, szczególnie takich pracujących w podmiotach o charakterze publicznym, jest coraz trudniejszy i też coraz droższy w ostatecznym rozwiązaniu.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Bardzo dziękuję. Tutaj chcę poinformować, że panie tłumaczące są już w transmisji online na całą Polskę, tak że jesteśmy widoczni z tłumaczeniem na język migowy w całym kraju.

Teraz poproszę stronę społeczną o zadawanie pytań lub wypowiedzi właśnie z zakresu tematycznym tej podkomisji. Mam tylko prośbę – proszę się przedstawiać z imienia i nazwiska. Bardzo proszę, pani.

Rodzic osoby z niepełnosprawnością Maja Iwińska:

Dzień dobry państwu, nazywam się Maja Iwińska. Szanowna pani przewodnicząca, wszyscy drodzy zebrani, ja od wielu lat działam na rzecz osób niepełnosprawnych. Od 10 lat wciąż jest to samo.

Odnosicie orzecznictwa – panie Kosiński, znamy się już 10 lat. Ciągłe powtarza pan to samo: „trwają analizy” – co w końcu jest zrobione konkretnie w sprawie tego orzecznictwa? Wracamy do skali ICF. Czy państwo wiecie, że inne kraje cywilizowane się z tego wycofują. My po prostu cofamy się – 100 lat za murzynami. To jest śmieszne. To zostało wprowadzone, panie Kosiński, bo pan powiedział, że nie wiadomo jak to będzie wyglądać i że to będą procenty – to już jest wprowadzone przy świadczeniu wspierającym. Na pewno pan doskonale o tym wie.

Drodzy państwo, mam kontakt z wieloma rodzicami dzieci niepełnosprawnych. Rodzice stają już na komisji o świadczenie wspierające i dzieci niepełnosprawne w tym samym stopniu otrzymują różne orzeczenia i różne punktacje. Czy to ma tak wyglądać, że będziemy pozbawiać wsparcia osoby ze stopniem znacznym poziomem? Czy, pan powiedział, kategoryzuję? Kategoryzuję, oczywiście. Dzielimy stopień znaczny. Czy to ma tak wyglądać?

Chciałabym się dowiedzieć, kto kieruje i przewodniczy zespołowi, gdzie były i miały być podejmowane decyzje w sprawie orzecznictwa, bo od 10 lat nic się nie zmieniło. Na razie bardzo dziękuję za uwagę.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Bardzo dziękuję. Następna osoba, bardzo proszę.

Rodzic osoby z niepełnosprawnością Marzena Stanewicz:

Dzień dobry, nazywam się Marzena Stanewicz, jestem mamą 32-letniego Dawida. Od lat właśnie biorę udział w różnych spotkaniach i protestach sejmowych i proszę państwa, słysząc pana dyrektora, który pracuje tutaj przez zasiedzenie – zmienia się władza, pan zawsze zostaje na tym samym stanowisku – ja już tego nie mogę słuchać, bo wie pan co? Pan to nam mówił 8 lat temu, 7 lat temu, 5 lat temu i cały czas pan ma jedną śpiewkę. Ja, matka już dorosłego mężczyzny, zostałam przez państwo pozbawiona nawet tego, że do 18 roku życia mogą rodzice dorobić, a mi nie wolno nawet się uspołecznić 2 godziny dziennie, iść do jakiegokolwiek pracy, aby mieć kontakt z ludźmi. Orzecznictwo? Syn ma 31 lat i proszę mi wierzyć, dopiero dostaliśmy orzeczenie na stałe. Jest to osoba uszkodzona intelektualnie. Przeszliśmy wiele dróg. Jeśli chodzi o świadczenie uzupełniające, te 500 zł, ponowna komisja, ponowne pytania, ponowna analiza – czy tak ma wyglądać życie matek z niepełnosprawnymi dziećmi i ich rodzin? Wstyd dla państwa. To my wam dajemy tę możliwość, że możecie decydować właśnie w tych sprawach i chciałabym, aby ta pomoc realnie płynęła od państwa, a nie tylko wieczne obietnice. Proszę przyjąć to naprawdę, bo spotykaliśmy się z panem ministrem Krasoniem. Obiecał, że będzie pracował nad wieloma rzeczami, na razie nic nie zrobił. Chwali się, ile to dał pieniędzy na kolejne rzeczy, na przykład 75 mln zł na wsparcie dla zatrudnienia i pracodawców. Pytanie się nasuwa: Co z rentą socjalną dla naszych dzieci, która tak miała tylko przejść płazem, że będzie to tylko dane już na tacy? Wstyd. Bardzo mi przykro, że tak traktujecie rodziny i osoby niepełnosprawne. Dziękuję. Marzena Stanewicz.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Bardzo dziękuję. Czy jeszcze jakieś... Bardzo proszę.

Rodzic osoby z niepełnosprawnością Grażyna Rzęska:

Nazywam się Grażyna Rzęska, przyjechałam z Bydgoszczy i jestem opiekunem prawnym mojej 30-letniej córki. Tu mam zdjęcie, bo córki niestety nie mogłam zabrać. Mniej więcej jest w takiej niepełnosprawności jak Wiktoria, która siedzi tutaj na końcu.

Mam pytanie, bo też jestem znudzona, znużona, czuję się oszukana, poniżona, upodlona. Od 2012 r. w ogóle byłam pierwszy raz pod urzędem wojewódzkim z koleżankami z Torunia. Walczyliśmy wtedy, bo 153 zł to był zasiłek pielęgnacyjny, i teraz mam pytanie: Czy moja córka w tym stanie z pampersami, intelektualnie niepełnosprawna, ruchowo niepełnosprawna – zwracam uwagę, czterokończynowe porażenie mózgowe

– więc nie ma mowy o wózku inwalidzkim, o którym my mówimy, że niepełnosprawny na wózku inwalidzkim. Ona po prostu ma taki wózek, bo ma kończyny niesprawne i to ja pcham ją na wózku. Czego jeszcze nie wiemy: orzeczenie... może po kolei, bo ja się dzisiaj przygotowałam do tego – czy państwo nie mogłoby, na przykład na podstawie dokumentacji zgromadzonej, to znaczy tak: orzeczenie ma wydane na stałe, ma 10-N, czyli niepełnosprawność intelektualną, 5-R i ma znaczny... Wymagania: 7. punkt zachowany, czyli konieczność stałej lub długotrwałej opieki, pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji. Punkt 8 – konieczność stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie leczenia, rehabilitacji, edukacji i w uzasadnieniu ma też w orzeczeniu: „Na podstawie przedłożonej dokumentacji medycznej i badania lekarskiego, zaliczono do znacznego stopnia niepełnosprawności w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji”. To powyższe dotyczyło orzeczenia już drugiego, gdzie córka kończyła 16 lat. Do tego dochodzi systematyczna rehabilitacja od małego, bo były uciski Wojty itd, hipoterapia, ponad 100 turnusów. Niepełnosprawność intelektualna pozwala tylko na bierne ćwiczenia, ale całe życie walczymy o to, żeby nie było przykurczów. Osoba, która chodzi, porusza się, więc nie jest narażona na dysfunkcję ruchową. Jeszcze mam zaświadczenie od neurologa z 2013 r., gdzie jest napisane, że jest uszkodzony układ nerwowy i nie rokuje poprawy. Po 18 roku życia córki złożyłam do sądu dokument dla jej bezpieczeństwa, że jestem jej jedynym opiekunem prawnym. Złożyłam o ubezwłasnowolnienie całkowite, po czym odbyło się najpierw zaświadczenie lekarza psychiatry, później był biegły psychiatra, biegły neurolog. Na podstawie tego moja córka została całkowicie ubezwłasnowolniona, więc dodatkowo kolejne badania. Stała na komisji orzekania w ZUS, żeby dostać rentę socjalną i została uznana za trwale niezdolną do pracy i całkowicie niezdolną do samodzielnej egzystencji. Moje pytanie brzmi: Czy jeszcze będę musiała z nią iść, bo ktoś zmienia orzecznictwo? Czy naprawdę w systemie dzisiaj, gdy podstawą jest komputer, wszystko jest zapisane, a nawet w przychodni jest konto pacjenta, czy ja będę znowu musiała gdzieś z tą moją córką iść? Już naprawdę mam dosyć. Dzisiaj, żebym tutaj przyjechała, syn musiał wziąć wolne, ale że on jej nie zmienia pampersa i nie podmywa, bo to jest jednak chłopak, więc przyszła babcia i on ją przenosi, babcia podmywa, potem on ją posadzi na kanapę itd. Mam wrażenie, że państwo po prostu nie macie świadomości, o kim mowa.

Jeszcze nie koniec, bo tu jeszcze mam... Co taki stan oznacza w praktyce? Przez czterokończynowe porażenie mózgowie nie jest w stanie sama jeździć na wózku – to już mówiłam. Wózek nie może być inwalidzki – to też mówiłam. Sama nie zje, nie napije się, kredki nie utrzyma w ręku, nie chodzi sama, wnoszę ją po schodach, zanoszę, wkładam do windy... Przepraszam, do wanny, bo windy nie mamy, kładę do łóżka. Od urodzenia wymaga systematycznej rehabilitacji, żeby nie doszło do przykurczów. Dziś dwutygodniowy turnus kosztuje ponad 9000 zł, to znaczy nie jeździmy, bo nas na to nie stać. Dorosłych się nie wspiera, bo do 18 roku życia jeszcze jakieś fundacje pomagają, a już dorosły nie ma tej pomocy. Zniekształcone stopy, więc buty ortopedyczne, co było widać na zdjęciu. Takie buty kosztują 2000 zł i takie buty życzy sobie lekarz ortopeda, bo te, które są dofinansowane na NFZ, to powiedział, że oni mogą sobie do gabloty przed swoim zakładem wywiesić i na te buty, których koszt to jest 2000 zł, nie przysługuje dofinansowanie z NFZ, czyli uwaga: po waloryzacji renty mojej córki, 1620 zł na rękę od marca, to nawet jej miesięczny dochód, w postaci renty socjalnej, nie wystarcza na parę butów. Nikt nie bierze jeszcze pod uwagę jednej rzeczy. Ja akurat mam bliźniaczki, jedna zdrowa, jedna chora i mam porównanie. Tamta rosła zdrowa, skończyła szkołę, skończyła dwa kierunki studiów, sama sobie wynajmuje mieszkanie, sama się utrzymuje, wybrała sobie pracę. Druga niestety nie, bo druga siedzi na wózku. Prowadzę gospodarstwo domowe z moją córką. Moje świadczenie jest niespełna 3000 zł, renta socjalna wiadomo jaka jest. Koszty dla jej utrzymania itd, są bardzo wysokie i państwo nie bierze pod uwagę jednej rzeczy – że jako osoba dorosła, niestety niepełnosprawna od urodzenia – błąd przy porodzie – też powinna, logicznie rzecz biorąc, partycypować w kosztach, czyli na przykład w czynszu za mieszkanie, w opłacie za prąd, opłacie za ogrzewanie itd. O tym w ogóle nie ma tutaj mowy. My ciągle jesteśmy na krawędzi i my ciągle wegetujemy. Pampersy wciąż

drożej, wszystko drożeje, ale dofinansowanie jest tylko 30% do pampersów i to jeszcze jeżeli biorę pampersa, nie mogę wziąć podkładu jednorazowego, bo wtedy muszę go kupić za 100%. Mam wybrać: to albo to. Już nie mówię, ile kosztuje to, co do pampersa i koło pampersa.

Jeszcze chciałabym tak zakończyć, żeby państwo zrozumieli może bardziej, bo tak sobie kiedyś wymyśliłam – gdy dziewczyny były w Sejmie właściwie – że my nie oczekujemy tu współczucia, tylko bardzo proszę, żeby zrozumieć takie osoby, jak moja córka Wiktoria, żeby po prostu wrócić do domu, postawić przed sobą na stole karton z sokiem, pustą szklankę, położyć banana, przysiąść swoje ręce pośladkami i spróbować zjeść banana i wypić trochę soku. Ja bardzo prosiłabym, żeby państwo – już nie mówię, że musicie to ogłaszać, ale tak w zaciszu domowym – przekonali się, ile pomocy potrzebuje taka osoba. Jeszcze państwo zupełnie nie bierze jednej rzeczy pod uwagę, ile kosztuje utrzymanie takiej osoby, bo ja tylko powiem, że intelektualnie niepełnosprawnej, to od 6000 zł do 8000 zł w DPS, ale jeszcze nie ma mowy, bo jest na przykład na ul. Łanowej w Krakowie – ul. Łanowa 41 – tam kosztuje 8000 zł utrzymanie takiego pensjonariusza, ale tutaj nie ma mowy o osobie do rehabilitacji niepełnosprawnej intelektualnie kobiety i dziewczyny, która będzie musiała potrzebować sprzętu do rehabilitacji i wszystkiego innego, co potrzebuje taki człowiek, więc tu bardzo jestem rozczarowana, rozgoryczona. Nasza delegacja była u pani marszałek miesiąc temu, bo 21 marca. Przyjechali niepełnosprawni do Warszawy i wciąż po prostu czekamy – tak jak Marzena mówiła przed chwilą – „Tak, pracujemy, pracujemy, pracujemy”. Ludzie, ja współmoderuję cztery grupy dla niepełnosprawnych opiekunów i dla niepełnosprawnych osób. Nawet jak jechałam tutaj w pociągu, to wysyłali do mnie pytania, bo ciągle są jakieś tam zaniedbania i na przykład nie rozumiem zupełnie – tak, jak też Marzena mówiła – że rodzic, który ma dziecko, do 18 roku życia może sobie dorobić, a my nie. W moim przypadku nie ma mowy o dorabianiu, bo ja muszę 24 godziny na dobę moją córkę obsługiwać. Teraz mam pytanie, na które liczę, że pan mi odpowie: Czy są plany, czy już coś się dzieje w związku z tym, żeby na przykład nie wykluczać tej mojej córki w takim stanie, bo ja nie mogę pójść po świadczenie wspierające, nawet się nie odważyć, bo w tym momencie stracę swoje świadczenie pielęgnacyjne. Dla kogo miało być świadczenie? Znowu coś się nie udało, bo to była ustawa bubel. To wszyscy wiemy i na Facebooku aż huczy od tego. I jeszcze, o zgrozo, prawnicy pana prezydenta przepuścili i podpisał to. To już jest, uważam, w ogóle największa nasza tragedia, że pan prezydent, otoczony prawnikami, nie zobaczył, że to jest bubel i to jest największe właśnie, co może być. I teraz ja mam pytanie, bo zostajemy przy tej rencie, która nie wystarczy na buty. Te 500 zł moja córka ma i ma 215 zł, które też nie było waloryzowane, tak jak PiS zresztą podwyższał po proteście w 2018 r. po 31,42 zł co roku i doszliśmy do 215,84 zł, ale w ZUS to samo świadczenie jest waloryzowane i tam już jest 300 zł. To jest ta sprawiedliwość? Wszyscy państwo sprawdzacie, że to jest niekonstytucyjne, bo krzywdzi i wyklucza – pytam o to świadczenie. Czy to jest sprawiedliwość wobec tych niepełnosprawnych? Jeden ma 300 zł, bo ma rentę rodzinną, bo mu ojciec czy tam matka umarła, ale są w takiej samej w sytuacji. To jest bardzo niesprawiedliwe. Teraz jeszcze nie wiem, czy będę mogła później coś powiedzieć, czy teraz od razu?

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Tak. Ja chciałam tylko tutaj przypomnieć, że tematem dzisiejszej podkomisji jest system orzekania, natomiast w sprawach różnych porozmawiamy o tych innych kwestiach i o rencie również, dlatego bardzo proszę teraz stronę społeczną o zadawanie pytań stricte związanych z systemem orzecznictwa.

Rodzic osoby z niepełnosprawnością Grażyna Rzęska:

Ja to pytanie miałabym właśnie do pana ministra odnośnie świadczenia wspierającego: Kiedy będę mogła złożyć o świadczenie wspierające, żeby mojej córki nie skrzywdzić?

Ja do pracy nie mogę iść, żebym była minimalnie 9 godzin poza domem. Czy ja, po 30 latach dźwigania opieki, gdzie moje zdrowie już szwankuje, nie mogę doczekać się od mojego państwa, że moje świadczenie będzie za moją opiekę nad córką. A dlaczego, bo pani minister Małag mówiła na przykład, że z jednego świadczenia

wspierającego ona mnie utrzyma. To już byłoby dla mnie upokorzenie. Ja już nie byłabym opiekunem mojej córki, tylko chyba byłabym jej niewolnikiem, bo jak ja mam za – już nie powiem miskę ryżu, ale powiem talerz zupy – z jej pieniędzy, niepełnosprawnej... Co to dla nas może oznaczać, proszę przez chwilę się zastanowić. Żeby ją liczyła na talerz zupy od mojej córki, która ma cztery kończyny porażone, żeby ona mi dała jeść ze swoich pieniędzy? Dlaczego się nie szanuje opiekuna prawnego i tu jedna pani pisała do mnie, jak byłam w pociągu, też jest pytanie: Czy państwo zamierza cokolwiek zrobić, bo pandemia zabrała bardzo wiele niepełnosprawnych osób i zostaje matka – ja pisałam do pana ministra Wdówika, na live też zadawałam pytanie, to było kilka lat temu, chyba w 2019 – mówił, że takiego rozwiązania na dzień dzisiejszy nie ma i musimy się nad tym pochylić. Ja się pochyliłam już tej nocy, w której zadałam na live pytanie i napisałam, czy jest coś takiego. Takiego czegoś nie ma. Mama pisała, bo na przykład mama, 36 lat, w grudniu straciła córkę – nie może patrzeć na inne wózki, nie wychodzi z domu, nawet chodzi do psychiatry, bo to jest dla niej trauma, a państwo jej daje pół roku, 6 miesięcy, świadczenia z czego, nie wiem, czy to się zmieniło, przez 3 miesiące 940 zł, a przez kolejne 3 miesiące 1040 zł. To jest kpina. Jeżeli wynajmuje mieszkanie, to nawet nie ma na wynajem mieszkania. Czy tak sobie zasłużyła tą opieką, tą troską nad obywatelem niepełnosprawnym, taka matka, żeby do tego stopnia była poniżona? Chyba nie o to chodzi tutaj. Szanuje się niepełnosprawne osoby. Mówimy o równości, o dostępności. W nosie to mam, bo to nie dla mojej córki. Ona do pracy wspomaganej nie pójdzie. Ja nie potrzebuję asystenta, bo ten asystent jej nie zrozumie. Ja chcę sama sobie dobrać osobę i ewentualnie zapłacić. Tak jak dzisiaj, gdyby nie syn i urlop, to ja bym tu nie przyjechała. Ja chcę sobie zapłacić i wybrać sobie Krysię czy Marysię, którą ona zna i z nią zostanie, a nie że ktoś mi przyśle asystenta, który od drzwi powie: „Przepraszam bardzo, jestem po operacji kręgosłupa. Ja nie mogę dźwigać”. Ja dziękuję za takie coś.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Ja mam prośbę – proszę zmierzać do końca, bo jeszcze jest tutaj mnóstwo osób, które chciałyby zabrać głos i pan dyrektor...

Rodzic osoby z niepełnosprawnością Grażyna Rzęska:

Ale na te pytania chciałabym uzyskać odpowiedzi.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Tak. Oczywiście. Zanim oddam głos panu dyrektorowi, na zabranie głosu oczekuje pani Wiktoria Bratkowska, online. Bardzo proszę.

Osoba z niepełnosprawnością Wiktoria Bratkowska:

Dzień dobry państwu, Wiktoria Bratkowska. Mam pytanie: Czy osoby, które mają już na stałe grupę inwalidzką, a raczej są w pierwszej grupie... Mózgowe porażenie dziecięce, na litość boską, ile razy mam jeszcze udowadniać swoją chorobę, swoją niepełnosprawność?

Ja zostałam usunięta z domu, byłam cztery lata w schronisku dla bezdomnych osób. Jakoś dorobiłam się własnego mieszkania w Gdańsku. Na litość boską, dlaczego nas traktujecie tak jak przedmiot, że musimy przechodzić co jakiś czas weryfikację. Nie mamy logopedy. Zaczniście myśleć, żeby osoba z niepełnosprawnościami mogła iść do logopedy. Rehabilitacja jest zawila. Nie mamy dostępu, żeby mogła być rehabilitacja społeczna, tak żeby były podróże po Polsce. To nas uspołecznia, bo opiekunowie mogliby pojechać. Tym się zajmijcie, a nie orzecznictwem. Na litość boską, nie. Chcemy, żeby ktoś nas zauważył. Te osoby które mieszkają same... Ja chodzę o chodziku. Ja sobie powoli radzę, ale na świadczenie wspierające i tak się nie łapię, bo jestem za sprawna według pana Wdówika, który spieprzył świadczenie, nie zrobił porządku. My też chcemy świadczeń wspierających, żebyśmy mogli wynająć taksówkę, zrobić zakupy, żebyśmy nie musieli chodzić z chodzikiem i dźwigać ciężarów. Na litość boską, chcemy mieć świadczenie wspierające dla osób, które są same i potrzebują, żeby wykupić usługę. Pozdrawiam. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Bardzo dziękuję i teraz po tej serii pytań proszę pana dyrektora o odpowiedź, i za chwilę zaczniemy drugą serię. Tutaj widzę, że pan się zgłasza.

Dyrektor Biura Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Krzysztof Kosiński:

Spróbuję, nie odnosząc się do konkretnych pytań, ale postaram się poruszyć wszystkie te wątki, które się tu pojawiły w zakresie orzekania o niepełnosprawności czy niezdolności do pracy.

Zacznę od tego, że chyba nie chodzi o to, żebyśmy odchodzili od ICF, bo ICF jest uznaną i wręcz oczekiwaną przez wszystkich do wprowadzenia metodologią klasyfikacji niepełnosprawności. Wydaje mi się, że tutaj chyba chodziło bardziej o wykorzystanie skali, która swego czasu pojawiała się, była w Hiszpanii, a jej jakieś założenia modelowe pojawiały się w pierwszych rozwiązaniach w czasie prac nad wprowadzeniem nowego systemu oceny poziomu potrzeby wsparcia, od której wyraźnie odstąpiono, zastępując je zupełnie innymi, nowatorskimi, autorskimi rozwiązaniami, dotyczącymi oceny poziomu potrzeby wsparcia.

Jeżeli chodzi zarzut dotyczący tego, że osoby z danym stopniem niepełnosprawności nie uzyskują tego poziomu potrzeby wsparcia, który funkcjonuje od 1 stycznia bieżącego roku, to my mamy cały czas podgląd – na bieżąco – jak wydawane są decyzje ustalające poziom potrzeby wsparcia. Ja sobie tak patrzę teraz w ten arkusz excelowy, który co tydzień dostajemy, jeżeli chodzi o te wyniki. Oczywiście poza jakimiś skrajnymi dwudziestoma przypadkami, kiedy osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności nie uzyskały w ogóle poziomu potrzeby wsparcia – to też może wynikać z różnego momentu uzyskania tego orzeczenia i różnych dziwnych sytuacji, które miały w tym obszarze miejsce – to zdecydowana większość, procentowo to się w ogóle wymyka, osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności ma powyżej tego progu 70 punktów, który w ustawie o świadczeniu wspierającym uprawnia do uzyskania tego świadczenia, a największa grupa osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności to są osoby, które mają punktów 100. W przedziale 99–100 to są największe wyniki, więc wydaje się, że na dzisiaj, z tej analizy 14 000, prawie 15 000 wydanych decyzji, że system adekwatnie wybiera osoby, jeżeli przyjmiemy takie proste przełożenie: jakiś stopień – ile punktów osoba utrzymuje, bo na drugim biegunie jest oczywiście stopień lekki, gdzie mamy trend zdecydowanie odwrotny. Oczywiście największa rozpiętość, jeżeli chodzi o uzyskane punkty, jest w zakresie stopnia umiarkowanego. Samo wprowadzenie tego systemu oceny poziomu potrzeby wsparcia było odpowiedzią na potrzebę precyzyjniejszego, zgodnie z uzasadnieniem do tamtego projektu ustawy, kierowania wsparcia w stosunku do osób i ich potrzeb. Tak jak już powiedziałem w mojej pierwszej wypowiedzi, zespół też w swoich opracowaniach zwraca uwagę na duże kategorie, którymi posługują się systemy orzekania o niepełnosprawności czy oceniania zdolności do pracy, z założenia będą charakteryzowały się tym, że w danej grupie będziemy mieli osoby o skrajnie różnych potrzebach, bo do stopnia znacznego może trafić osoba wysoko funkcjonująca, jak i przedstawiana tutaj córka pani Grażyny, która zdecydowanie powinna być właśnie po drugie stronie tego stopnia znacznego. Rozkłady w stopniach, jeżeli chodzi o funkcjonowanie osoby, są wręcz modelową krzywą Gaussa, czyli mamy skrajnie mało przypadków mało potrzebujących, dużo przypadków „środka” i skrajnie dużo przypadków tych skrajnie potrzebujących i trochę odpowiedzią właśnie na to, żeby lepiej, precyzyjniej kierować wsparcie, jest funkcjonująca od 1 stycznia w Polsce ocena poziomu potrzeby wsparcia, która, wiemy, że nie jest systemem doskonałym ani być może jedynym, który powinien funkcjonować, ale w zdecydowanie lepszy sposób pozwala wybierać osoby, do których powinny trafiać dzisiaj większe środki finansowe, bo tak naprawdę dzisiaj ten system oceny poziomu potrzeby wsparcia...

Rodzic osoby z niepełnosprawnością Grażyna Rzęska:

Ale właśnie do najbardziej potrzebujących nie trafia.

Dyrektor Biura Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Krzysztof Kosiński:

Ale mogę dokończyć?

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Pan dyrektor dokończy, a później będziemy dopytywać. Proszę.

Dyrektor Biura Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Krzysztof Kosiński:

To, w jaki sposób funkcjonuje system świadczenia wspierającego, jest właśnie ten element, o którym mówiłem na samym początku. System oceny poziomu potrzeby wsparcia, jak i system orzekania o niepełnosprawności i o stopniu niepełnosprawności, nie jest pochodną systemu jakiegokolwiek świadczenia. To, że wydawane są takie, a nie inne orzeczenia i takie, a nie inne decyzje, dopiero tam te systemy w odpowiedni sposób to gospodarują. To, że ktoś podjął decyzję o takich, a nie innych warunkach uzyskania świadczenia wspierającego, to, czy ktoś podjął decyzję – Wysoki Parlament podjął decyzję ustalającą liczbę punktów, od których należy się świadczenie wspierające. Sposób podziału tego świadczenia wspierającego nie jest powiązany wprost z systemem orzekania o niepełnosprawności czy ustalaniem potrzeby poziomu wsparcia. Ja już słyszałem wiele mitów dotyczących tej oceny. Nie ma żadnych wytycznych, mówiących o tym, ile punktów należy dawać. Zresztą gdyby były takie wytyczne, to chyba wyniki, które mamy w systemie, wręcz zaprzeczają temu. Zdecydowana większość osób, które składają wniosek o wydanie decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia, otrzymuje decyzję gwarantującą uzyskanie tego świadczenia. Tak jak powiedziałem, system orzekania nie jest powiązany z systemem wypłat tego instrumentu ani nie rzutuje w żaden sposób na warunki przyznania, o których przed chwilą pani mówiła, więc jeżeli chodzi o system orzekania, to proszę go nie identyfikować z tym systemem. Tak jak powiedziałem, co zostało zrobione i co się zmienia, to chyba tą największą zmianą w systemie definiowania potrzeb i kierowania wsparcia to jest właśnie to, co zrobiono od 1 stycznia, co już funkcjonuje.

Za chwilę przed nami kolejne zmiany dotyczące usprawnienia procesu wydawania orzeczeń, jak choćby diskutowane kwestie związane z sytuacją po 30 września. Na razie wewnątrz ministerstwa staramy się rozwiązać problem, który może pojawić się 30 września, kiedy w związku z wygaśnięciem ważności orzeczeń wydłużanych na podstawie przepisów tzw. covidowych duża grupa osób może utracić uprawnienia. Staramy się rozwiązać to w taki sposób, żeby gwarantować osobom, które już dzisiaj korzystają z różnego typu wsparcia, nieprzerwaną możliwość dalszego korzystania z tych rozwiązań.

Odnosząc się do tego, co tutaj padło w dyskusji i w tych pytaniach, nie mi oceniać, czy rzeczywiście optymalnym jest każdorazowo wprowadzać rozwiązania, które w jakiś sposób powodują, że ktoś musi zostać ponownie oceniony dla różnych potrzeb. Takie decyzje zapadają na zupełnie innym poziomie. Niemniej zawsze analiza obejmuje to, czy dzisiejsze rozwiązania, które mamy, które dają osobą różnego typu dokument uprawniający do uzyskania świadczeń, są dokumentami, które są wystarczającymi dla potrzeb wprowadzanych nowych rozwiązań czy modyfikacji już dzisiaj istniejących. Poprzednio wybrano metodę konieczności ustalania poziomu potrzeby wsparcia w nowych kategoriach i w nowym systemie. Być może, kiedy będziemy prezentować kolejne rozwiązania kierowane do osób z niepełnosprawnościami, będziemy wykorzystywać tylko i wyłącznie istniejący system lub będziemy wręcz wykorzystywać wcześniej przyjęte rozwiązania dotyczące właśnie wyznaczania grup, do których odpowiednie wsparcie powinno być kierowane. Dziękuję bardzo.

Osoba z niepełnosprawnością Wiktoria Bratkowska:

Chwila moment. Pan jeszcze nie skończył tego tematu. Czy osoby ponownie będą musiały stawać na komisji, czy nie? Czy ja ponownie będę musiała udowadniać swoją chorobę, czy nie? Staram się o rentę socjalną.

Dyrektor Biura Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Krzysztof Kosiński:

Odpowiem w ten sposób: Jeżeli ktoś posiada orzeczenie czasowe, to naturalnym jest to, że takie osoby będą musiały uzyskać kolejne orzeczenie, jeżeli będą chciały... To jest naturalne. Mamy część orzeczeń...

Osoba z niepełnosprawnością Wiktoria Bratkowska:

Ale jeżeli ktoś ma orzeczenie na stałe?

Dyrektor Biura Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Krzysztof Kosiński:

Jeżeli ktoś ma orzeczenie na stałe, to tak długo, jak to orzeczenie uprawnia tę osobę do korzystania z instrumentu, z którego chce korzystać, oczywiście zachowuje takie prawo i nikt nie nakazuje nikomu uzyskiwania kolejnych orzeczeń o niepełnosprawności, stopniu niepełnosprawności. W przypadku decyzji ustalających poziom potrzeby wsparcia, one są z założenia wydawane na okres siedmiu lat i tak wynika z przepisów ustaw.

Osoba z niepełnosprawnością Wiktoria Bratkowska:

Tylko zapamiętajcie, osoby niepełnosprawne są też same. My nie mamy nawet asystenta, który założy nam... Jak spadnę z drabiny, to dopiero będzie problem. Zrozumcie, że my potrzebujemy wsparcia.

Rodzic osoby z niepełnosprawnością Grażyna Rzęska:

Ja nie otrzymałam odpowiedzi od pana ministra, bo moja córka... Bo tutaj nie ma wątpliwości, że gdyby poszła na ocenę funkcjonalności do komisji, na podstawie tych orzeczeń i stopnia niepełnosprawności mojej córki, dostałaby na pewno najwyższą, ale pan nie rozumie, że mnie i ją państwo wykluczyło. Bo jeżeli ja pójdę... Ja nie muszę, bo mam papiery i wiem, i jest ubezwłasnowolniona dodatkowo, więc ja nie odważę się pójść do ZUS, bo w tym momencie ZUS daje jej to świadczenie wspierające, ale automatycznie zabierają moje świadczenie z tytułu rezygnacji z pracy na rzecz opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, które mam od 30 lat. Ja o to pytam: Czy rząd robi coś, żeby to cofnąć, rozdzielić? Ja bym zaniósł i moja córka by dostała świadczenie na 100%, ale ja się boję iść, bo ja będę ją o tę zupę prosiła. O tym mówię: Czy rząd pracuje nad zmianą? Dlaczego wykluczony jest rodzic dorosłego w jakiś sposób? Bo ma być na talerzu zupy u niepełnosprawnego? Ta mama, która ma dziecko, może sobie iść do pracy...

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Ja przepraszam, sekundkę, bo mamy jeszcze osoby zdalnie, osoby do zabrania głosu. Panie dyrektorze, pytanie: Czy rząd planuje zmiany w zakresie ustawy o świadczeniu wspierającym?

Dyrektor Biura Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Krzysztof Kosiński:

Odpowiem niestety w ten sposób – nie jestem upoważniony do udzielania odpowiedzi na to pytanie.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Dobrze. Dziękujemy bardzo.

Głos z sali:

To ja może powiem tak, bo już nie mogę tego słuchać. Panie dyrektorze Kosiński...

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Ale przepraszam bardzo, bo to ja udzielam głosu. Bardzo proszę o zachowanie porządku, żeby nie było tutaj takiego trochę chaosu. Dzisiejsze spotkanie jest dedykowane typowo orzecznictwu, dlatego tutaj pan dyrektor pewnie nie jest w stanie odpowiedzieć na to pytanie, natomiast następnie chcę udzielić głosu stronie społecznej. Tutaj państwo się zgłaszali, tak? Jest jeszcze pani... Państwo dostaniecie głos, tylko jest jeszcze pani – zdalnie. Proszę o zabranie głosu panią Karolinę Kalinowską, online. Jest pani na spotkaniu? Proszę bardzo.

Rodzic osoby z niepełnosprawnością Karolina Kalinowska:

Dzień dobry, proszę państwa. Jestem rodzicem niepełnosprawnego, 23-letniego dziecka i mam do pana dyrektora takie pytanie. Mówi pan o skali ICF. OK, tylko w tej skali pomniejszane są jak gdyby rodzaje niepełnosprawności. Mój syn ma niepełnosprawność intelektualną. Fizycznie jest sprawny, natomiast w skali ICF część odnosi się do funkcjonowania ruchowego, gdzie wiadomo, że mój syn nie będzie miał punktów. Jak to się ma do jego niepełnosprawności, bo mój syn funkcjonuje jak pięciolatek. Ja mam pytanie à propos komisji: Jak można oceniać jedną skalą osobę niepełnosprawną ruchowo, osobę niepełnosprawną ruchowo i intelektualnie i na przykład osobę ze schizofrenią, i z autyzmem? Ja mam takie pytanie, bo dla mnie ta skala, która jest i którą chyba chcecie państwo przenieść na normalne orzecznictwo jest dla mnie niedopuszczalna, dlatego że mojemu synowi na starcie zabiera ilość punktów, które może uzyskać. Ja liczyłam tą skalą, ponieważ jestem pedagogiem specjalnym, więc liczyłam tą skalą, ile mniej więcej mój syn dostanie. Pięciolatek, autyzm, niepełnosprawność intelektualna, afazja, dyspraksja – dostanie 85 punktów. Dorosły, który właściwie funkcjonuje jak dziecko...

W tym momencie mam też jeszcze pytanie o jedno: Czy skończycie państwo z tą parodią orzekania co dwa lata i przyznawania osobom w takim stanie, jak mój syn, orzeczenia na dwa, trzy, cztery lata i stawania ciągle na komisji. Moje życie to jest jedna wielka komisja – jeśli nie zusowska, to wojskowa, bo też mieliśmy komisję wojskową; jeśli nie wojskowa, to orzecznictwo w OKS; jeśli nie orzecznictwo w OKS, to ZUS; jeśli nie ZUS, to ubezwłasnowolnienie. Ja pracuję zawodowo, staram się, i cały czas muszę brać jakieś wolne, żeby stawać na niekończące się komisje. Po co są te komisje, tak na dobrą sprawę? Czy stan zdrowia mojego syna ulegnie jakiegokolwiek poprawie? Czy stan zdrowia dzieci z chorobami genetycznymi, z zespołem Downa, z autyzmem, ze schizofrenią ulegnie poprawie na tyle, że muszą stawać co dwa lata na komisję?

To jest jedno. Poza tym mówią państwo o samoorzecznictwie. Proszę mi powiedzieć, osoba niepełnosprawna intelektualnie w stopniu umiarkowanym – jak osoba z autyzmem, która ma różnego rodzaju funkcjonowanie; jak osoba ze schizofrenią będzie się w stanie sama ocenić? Bo mnie to bardzo interesuje. To się kłóci z tą wiedzą, którą ja mam, a mam wiedzę pedagogiczną z pedagogiki specjalnej, więc ja rozumiem, że są osoby, które będą w stanie ocenić swoje funkcjonowanie, natomiast gratuluję lekarzowi czy członkowi komisji orzeczniczej, który z mojego syna wyciągnie informacje o jego funkcjonowaniu. Poza tym, mój syn akurat ma problemy z mową i pewne, że tak powiem, pojęcia nie leżą w jego zakresie możliwości intelektualnych, ale są osoby, które funkcjonują lepiej i które na wszystkie pytania będą odpowiadały: „Tak, potrafię”, „Tak, mogę”, bo tak pytania są skonstruowane. Znam takie osoby i teraz takie jest pytanie: Czy osoba, która nie ma żadnych kwalifikacji – bo osoby w tych komisjach orzeczniczych o świadczeniu nie mają kwalifikacji, bo ja widziałam, kto tam do tych komisji poszedł – czy taka osoba będzie w stanie odróżnić prawdę o rzeczywistym funkcjonowaniu takiej osoby od wyobrażeń tej osoby, na przykład ze schizofrenią, czy na przykład z niepełnosprawnością intelektualną, gdzie my mówimy im cały czas: „Tak, możesz”, „Tak, potrafisz”? Mam takie pytanie.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Bardzo dziękuję. Ktoś jeszcze z państwa chce zabrać głos? Tak, tutaj pan chce zabrać głos. Prosimy.

Prezes zarządu Stowarzyszenia Polski Instytut Praw Głuchych Stanisław Porowski:

Szanowna pani przewodnicząca, szanowni państwo, nazywam się Stanisław Porowski. Jestem prezesem zarządu Stowarzyszenia Polski Instytut Praw Głuchych. Dziękujemy za zaproszenie na dzisiejsze posiedzenie podkomisji stałej do spraw osób z niepełnosprawnościami i włączenia społecznego, na której zostaną przedstawione wyniki prac Międzyresortowego Zespołu do spraw Opracowania Systemu Orzekania o Niepełnosprawności oraz Niezdolności do Pracy przez Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. W nawiązaniu do tematyki posiedzenia, związanego z planowaną reformą systemu orzecznictwa, chcielibyśmy przedstawić nasze stanowisko.

Część osób głuchych, posiadających orzeczenia o niepełnosprawności o symbolu 03-L, otrzymuje je na czas określony. Nie mają możliwości otrzymania orzeczenia na stałe przez komisje orzecznicze. Projekt wykazu zawiera rzadkie choroby genetyczne, które miałyby uprawniać do otrzymania orzeczenia o niepełnosprawności na stałe z pominięciem osób głuchych z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności o symbolu 03-L. Jest on naruszeniem art. 32 Konstytucji RP z zasadą równego traktowania i niedyskryminacji. Orzeczenia na stałe powinny obejmować osoby głuche od urodzenia, gdyż głębokiej głuchoty nie da się wyleczyć. Ona jest wrodzona. Wiąże się z nią trudności w komunikowaniu się. Osoby głuche doświadczają wielu barier w komunikowaniu się. System powinien być przejrzysty i skupiać się na funkcjonowaniu człowieka, a nie tylko medycznej przyczynie niepełnosprawności. W oparciu o orzeczenia o niepełnosprawności osoby głuche otrzymują od państwa polskiego, tj. dofinansowanie, czyli wsparcie finansowe na realizację programów w celu likwidacji barier w komunikowaniu się, także poprzez zapewnienie im dostępu do tłumaczy polskiego języka migowego w instytucjach publicznych z powodu barier w komunikowaniu się. Wydawanie im orzeczeń o stopniu niepełnosprawności na czas określony wydaje się bezzasadne i bezpodstawne, gdyż pozbawia się je pomocy i wsparcia w zakresie likwidacji barier w komunikowaniu się. Należy wypracować nowe wytyczne dla lekarzy orzeczników o stopniu niepełnosprawności w powiatowych i miejskich zespołach do spraw orzekania o niepełnosprawności pod kątem oceny zobowiązania funkcjonalności osób głuchych, doświadczających wielu barier w komunikowaniu się w zakresie własnej kultury społecznej. Obowiązujące przepisy są dla osób głuchych bardzo krzywdzące i dyskryminujące. Osoby głuche mają problemy z otrzymaniem renty socjalnej i są wykluczone ze społeczeństwa. Są one pozbawione środków do życia. Trzeba zaznaczyć, że 80% osób głuchych nie pracuje. Utrzymują się tylko z zasiłku pielęgnacyjnego, który wynosi 215 zł i od 5 lat nie był waloryzowany. W związku z tym osoby głuche pozbawione są jakiejkolwiek ochrony zabezpieczenia społecznego i zawodowego. Osoby głuche nie mogą otrzymać pracy na otwartym rynku ani w zakładach pracy chronionej, zakładach aktywności zawodowej. Zmuszone są do szukania pomocy w Ośrodkach Pomocy Społecznej. Ustalenia lekarzy rzeczników powiatowych i miejskich zespołach do spraw orzekania o niepełnosprawności nie uwzględniają głuchoty jako istotnego czynnika skutkującego trudnościami w komunikowaniu się, który ogranicza zdolność wykonywania pracy. Tym samym nie widzą oni możliwości przyznania im orzeczeń o stopniu niepełnosprawności na stałe, na czas nieokreślony. Sytuacja ta ma później potwierdzenie przy badaniach lekarskich, które w oparciu o swoje przepisy prowadzą lekarze z Ośrodków Medycyny Pracy. Osoby głuche nie są dopuszczane do pracy na poszczególne stanowiska zawodowe właśnie ze względu na głęboki ubytek słuchu oraz często wiążące się z nim zaburzenia osobowości.

Uprzejmie prosimy, zważywszy na ograniczenie dostępu do otwartego rynku pracy, ograniczoną liczbę zawodów, niekorzystne przepisy BHP, bariery w komunikowaniu się, posługiwanie się polskim językiem migowym, PJM, doprowadziły do sytuacji, że większość osób głuchych jest nieaktywna zawodowo, a nieprzychylnie przepisy zabezpieczenia społecznego dla środowiska osób głuchych nie gwarantują zaspokojenia podstawowych potrzeb życiowych, poczucia bezpieczeństwa socjalnego i skazują je na ubóstwo. W związku z powyższym prosimy o rozszerzenie listy schorzeń o osoby głuche, tak aby przyznawano im orzeczenia o niepełnosprawności na stałe oraz zmianę przepisów o rencie socjalnej, tak aby osoby głuche miały prawo do renty socjalnej z powodu niepełnosprawności słuchu. W celu zniwelowania i wyeliminowania tej nierówności i dysproporcji społecznej wnosimy o rozszerzenie listy schorzeń uprawniających do orzeczenia o niepełnosprawności na stałe o osoby głuche z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności o symbolu 03-L oraz opracowanie nowych wytycznych dla lekarzy orzeczników o stopniu niepełnosprawności w powiatowych i miejskich zespołach do spraw orzekania o niepełnosprawności pod kątem zobowiązania oceny funkcjonalności osób głuchych doświadczających barier w komunikowaniu się, oraz oceny psychologicznej różnorodnych charakterów pod kątem indywidualnej diagnozy i analizy funkcjonalności osób głuchych. Jednocześnie prosimy o zmianę przepisów o rencie socjalnej, tak aby osoby głuche miały prawo do renty socjalnej z powodu niepełnosprawności słuchu. Wierzymy,

że uda nam się wspólnie, ponad podziałami, wypracować konsensus i konstruktywne rozwiązania legislacyjne, mające na celu przeciwdziałanie dyskryminacji osób głuchych poprzez zagwarantowanie im należnych praw wynikających z Konstytucji RP oraz Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych, przeciw godzeniu w zapisy Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami i definicji niepełnosprawności w niej zawartej. Dziękujemy za umożliwienie nam zabrania głosu w tej ważnej dyskusji, poświęconej planowanej reformie systemu orzecznictwa. Z wyrazami szacunku, Stanisław Porowski.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Bardzo dziękuję. Tutaj proszę, pani tam chce zabrać głos. Bardzo proszę, zapraszam.

Dyrektor do spraw prawnych i procedur Krajowej Izby Fizjoterapeutów Dobrawa Biadun:

Dziękuję, pani przewodnicząca. Szanowni państwo, Dobrawa Biadun, Krajowa Izba Fizjoterapeutów. Ja tutaj tylko w kontekście prac, które są prowadzone, chciałabym zwrócić uwagę i zwrócić się do ministerstwa z prośbą o uwzględnienie przedstawicieli ekspertów Krajowej Izby Fizjoterapeutów przy tworzeniu nowych zasad dotyczących właśnie funkcjonowania niepełnosprawności i orzekania o tej niepełnosprawności.

Z punktu widzenia fizjoterapeutów muszę zwrócić uwagę, że już na etapie studiów fizjoterapeuci są zobowiązani do tego, żeby przygotowywać się do orzekania i definiowania stanu funkcjonowania właśnie w oparciu o ICF i są tą grupą zawodową, która na co dzień ma do czynienia z tym dokumentem. Tak że my zdajemy sobie sprawę z tego, że ten dokument nie jest doskonały. W żadnym państwie WHO nie został on kompleksowo przyjęty do funkcjonowania, ponieważ jest bardzo skomplikowanym systemem dotyczącym standaryzacji i oceny tak naprawdę tego stanu funkcjonowania i w ogóle oceny opiniowania i analizy pacjentów. Natomiast z drugiej strony, to już podnosiliśmy też wcześniej, zwracamy uwagę na konieczność usystematyzowania w kontekście dokumentacji, która jest prowadzona. Od lat, szanowni państwo, fizjoterapeuci, lekarze, psychologowie są zobligowani do tego, żeby prowadzić dokumentację, w tym podmioty wykonujące działalność leczniczą prowadzą dokumentację medyczną. Dokumentacja medyczna prowadzonych pacjentów jest skrupulatna i weryfikuje tak naprawdę całość kształtu wiedzy o pacjencie od samego początku jego funkcjonowania w systemie opieki zdrowotnej. Oderwanie systemu orzecznictwa i tak naprawdę mamy tutaj MRPiPS – oderwanie tego systemu od ochrony zdrowia powoduje to, na co państwo tutaj zwracają uwagę cały czas, że wielokrotnie tak naprawdę analizowane są te same dokumenty i lekarze na różnych etapach opiniują sami siebie de facto, bo mamy do czynienia z opinią lekarza, psychologa, fizjoterapeuty. Fizjoterapeuta, który jest z takimi dziećmi od samego początku, ciężko jest stwierdzić, że na etapie orzeczenia inny fizjoterapeuta inaczej oceni, ponieważ ciężko jest, biorąc pod uwagę ten stan zdrowia, z którym mamy do czynienia, aby te dokumenty się różniły. W związku z tym my też apelujemy o to, żeby uspołnić ten system i brać pod uwagę już istniejące dokumenty i już istniejącą dokumentację medyczną. Fizjoterapeuci, tak jak pielęgniarki, lekarze wykonują zawód zaufania publicznego. Szanowni państwo, czas już zaufać temu, że osoby, które leczą, osoby, które faktycznie mają na co dzień do czynienia z pacjentami, wiedzą co robią i nie wypełniają tej dokumentacji tylko na potrzeby samej fizjoterapii, ale ta dokumentacja może być potem elementem do orzekania o niepełnosprawności. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Bardzo dziękuję i tutaj po kolei – pan, pani – bardzo proszę.

Członek zarządu Stowarzyszenia Osób Niesłyszących w Mig Ostróda Artur Moskalik:

Dziękuję przewodniczącej podkomisji do spraw osób z niepełnosprawnościami i włączenia społecznego. Nazywam się Artur Moskalik, jestem z województwa warmińsko-mazurskiego, z miejscowości Ostróda. Jestem osobą niedosłyszącą, która działa na rzecz osób głuchych – tak jak tutaj pan Porowski powiedział – dotyczącej postulatów tych problemów społeczności głuchych.

Ja również spotykam wiele osób głuchych w różnych województwach: pomorskim, zachodniopomorskim, warmińsko-mazurskim, podlaskim i tak naprawdę większość głu-

chych korzysta z orzecznictwa bez dostępności tłumacza języka migowego. Ze względu na to komisja odmówiła tych tłumaczy. Nie wiem, jakim sposobem to jest poza zakresem tego przepisu. Również komisja krytykuje głuchego. Nie można po prostu dogadać się w jakiś sposób do rozmowy z głuchą osobą i ja tutaj to przeżyłem i wiem jak to jest z sytuacją głuchych. Głusi mają ogromne bariery w stosunku do orzecznictwa. Tak naprawdę ja już staram się tutaj pomóc jakimś tam sposobem dostępności osobom głuchym, a jakichkolwiek skarg głusi nie są w stanie zaskarżyć do dyrektora powiatowego do spraw osób niepełnosprawnych ze względu na nieumiejętności zaangażowania tłumacza.

Druga rzecz – orzecznictwo, które w opinii... Ja tutaj mam od koleżanki, która wysłała, że opinie logopedyczne, czy ta osoba jest głucha, jakim sposobem sprawdzenie tego logopedy. Z orzecznictwem jest związany tylko laryngolog albo laryngolog opiniuje wszystkie zakresy dotyczące ubytku słuchu. Jaki mają stopień – wiadomo, że większość głuchych ma bardzo głęboki, znaczny stopień – komisja nie ocenia tego stopnia. Ze względu na to tylko poruszanie tego człowieka. Bardzo nad tym ubolewam w niektórych miejscach. Naprawdę pan dyrektor powinien tutaj poruszać kwestie dotyczące osób głuchych, żeby sprawdzić, czy osoba głucha miała dostęp do tłumacza języka migowego. To wszystko. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Bardzo dziękuję. Ja chciałam tylko jeszcze powiedzieć, że przed godziną 17 musimy zakończyć tę podkomisję, dlatego bardzo proszę... godziną 18, tak, bo mamy godzinę 17... Tak że bardzo proszę tutaj po kolei... Jeszcze raz, pani.

Rodzic osoby z niepełnosprawnością Maja Iwińska:

Pani przewodnicząca, ja chciałabym, żeby to jeszcze raz wybrzmiało: kraje cywilizowane odchodzą od skali ICF. To jest po pierwsze. Po drugie, moje pytanie: prace nad orzecznictwem trwają tyle lat. Są cztery komisje. Osoby niepełnosprawne muszą stanąć na komisje: do spraw orzekania o niepełnosprawności, do pomocy „500 +”, do świadczenia wspierającego i do renty socjalnej. Przecież to jest takie proste. Tak naprawdę te osoby mogą stawać tylko na jednej komisji. Czy rządy, które już były nie mogą... To już poszło w zapomnienie, ale jest nowy rząd; są starzy pracownicy. Doskonale znają problem. Dlaczego nic się nie zmienia? Tylko cały czas trwają analizy, prace, a to jest proste – wystarczy to po prostu uprościć dla tych osób niepełnosprawnych i ich rodzin, bo te rodziny już mają dosyć. One są wykończone stawianiami nawet na tych komisjach. To jest po prostu tragedia.

Poza tym, właśnie ta skala, która tutaj tak pięknie jest opisywana, że ona wyodrębni – no tak, wyodrębni – ze stopnia znacznego osoby, które są naprawdę niepełnosprawne w tym stopniu znacznym. One po prostu tracą świadczenia. I o to chodzi? O uzdrawianie i zabieranie pomocy pieniężnej tym osobom? To nie może tak wyglądać. To już naprawdę za długo trwa. My już przyjeżdżamy tu tyle lat. Czy naprawdę są potrzebne protesty, żeby cokolwiek wywalczyć dla tych osób? To jest po prostu karygodne. My już mamy naprawdę dosyć i na pewno, odnośnie renty socjalnej, jeżeli się cokolwiek nie zacznie zmieniać, że ta podwyżka nie dojdzie do skutku, to będzie tragedia. Będzie tragedia, bo my dostajemy setki telefonów od rodzin i od rodziców, i od osób niepełnosprawnych. Oni po prostu na to czekają – na to realne wsparcie, a nie tylko na prace. Ciągłe słyszymy: „tak, analizy, prace”. O jeju, no rzeczywiście. Wiecie państwo co? Gdzie jest pani minister Dziemianowicz-Bąk, która miała być na spotkaniu? Gdzie jest pan Krasoń? Osoby, które są tutaj na pierwszym miejscu i powinny być zainteresowane tą sprawą, a nie przysyłać pracowników, którzy są już od 10 lat i cały czas mówią w kółko to samo. No ludzie, do czego my tutaj się sprowadzamy? Czy po prostu myślicie, że my jesteśmy jacyś ograniczeni i nie wiemy co to są za zagrywki? My już to znamy od wielu lat. My się nie damy. I wiecie co? Tutaj jest ten problem: macie z nami problem i będzie ten problem dopóki nie rozwiążecie tego konkretnie. Nie będzie jednego, uproszczonego orzecznictwa dla osób niepełnosprawnych, a nie, że jeszcze muszą być dzielone te stopnie znaczne. Po co? Żeby tylko zabrać te świadczenia, tak jak zabrano rodzicom dzieci po 18 roku życia świadczenie pielęgnacyjne? Zabrano im nawet tę... Rodzice dzieci do 18 roku

życia mogą pracować, a po 18 roku życia po prostu praca jest zabroniona tym rodzicom i zabrane świadczenie wspierające.

Jest jeszcze taka sytuacja – jeżeli w świadczeniu wspierającym nie będą zachodzić zmiany, o czym pan dyrektor nie może nam powiedzieć, czy będą takie zmiany – jeżeli te zmiany nie wejdą, będą protesty. Proszę państwa, proszę sobie wyobrazić, co zrobiło PiS, bo to wprowadził PiS, nie wy; ani tę skalę ICF do świadczenia wspierającego. To wprowadził PiS i jeszcze to był po prostu projekt pisany na kolanie. Wstydziłibyście się jeszcze tak chlubić mówić, że on jest taki cudowny i piękny. Wcale tak nie jest. Proszę sobie teraz wyobrazić sytuację tych rodzin. Odchodzi rodzic, któremu zabiera się świadczenie pielęgnacyjne po 18 roku życia – osoba zupełnie zależna od tego rodzina zostaje bez niczego. Kto się tą osobą niepełnosprawną zajmie po tym 18 roku życia, kiedy ten rodzic odejdzie? Taka osoba trafia do DPS. W DPS koszt utrzymania takiej osoby to około 6000 zł i proszę sobie wyobrazić w tym momencie: zabiera się możliwość opieki rodzeństwu, które mogłoby tę opiekę po rodzicu na przykład przejąć i chciałoby się zająć niepełnosprawnym bratem lub siostrą. Zostawiliście ich bez niczego. Jak tak można? Czy ta osoba naprawdę niepełnosprawna, kiedy ten rodzic odejdzie, nie może liczyć na brata, bo brat jej nie utrzyma i ma trafić do DPS, i tam leżeć jak roślinka? No ludzie, to jest po prostu zabieranie nam godności. Wiecie państwo co? Tego wszystkiego, czego my wypracowaliśmy z tymi dziećmi – my się cieszymy, że możemy je na przykład choć trochę uspołecznic, choć trochę wyrehabilitować, i my mamy iść na komisję, i co? Oni ich uzdrawiają i my mamy kłamać, że na przykład mój syn nie zawiąże sobie butów, jak on zawiąże, bo ja go tego uczyłam 10 lat? Proszę państwa, nie na takim czymś ma to polegać. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Bardzo dziękuję. Już zaraz pani oddam głos. Odniosę się tylko, bo tutaj chciałam też zwrócić uwagę na pewną rzecz.

Jeszcze w ubiegłej kadencji podobna podkomisja miała omawiać właśnie ten problem. Była zwołana podkomisja stała do spraw polityki społecznej, ale niestety, nie wiem czy państwo pamiętacie, została zburzona działaniami pań posłanek z PiS. Mówię o tym dlatego, że próby rozmów z naszej strony i wyciągnięcia wniosków i znalezienia rozwiązań, bo najlepsze rozwiązania powstają właśnie ze środowiskami... Miały miejsce próby, dlatego dzisiejsza podkomisja jest poświęcona temu zagadnieniu i z pewnością będzie jeszcze niejedna, dlatego bardzo serdecznie dziękuję za te głosy i tylko mam gorącą prośbę: króciutko kolejne panie. Bardzo proszę.

Rodzic osoby z niepełnosprawnością Marzena Stanewicz:

To ja powiem tak: jeszcze tutaj nadmienię, odnośnie właśnie tego skalowania i tego świadczenia wspierającego.

Przecież ta skala, którą przygotowaliście dla nas, jest urągająca. Przecież tam, właśnie tak, jak koleżanka Maja Iwińska wspomniała, że to, co ja przy moim dziecku z upośledzeniem umysłowym wypracowałam, że weźmie szklankę do ręki i napije się; dzisiaj mam iść na komisję i temu wszystkiemu zaprzeczyć? Przecież to chwałą na warsztatach, że pracuje, że uczy się, że je uspołeczniam. Na komisję idąc, wszystkiemu muszę zaprzeczyć. Proszę państwa, nie o to chodzi. Ciągłe zmienianie systemy – masło maślane. Każde rządy w opozycji pomagają osobom niepełnosprawnym, a kiedy dochodzą do władzy, właśnie sprawa wygląda tak, jak teraz. Ciągłe pracujecie, ciągle nanosicie zmiany. My już nie możemy czekać. Panie ministrze, my już nie możemy czekać. Proszę mi wierzyć. Ja jestem matką, która sama boryka się z wieloma schorzeniami.

Mam jeszcze takie odrębne pytanie do pani jako kobiety. Chciałabym się zapytać, czy pani potwierdza, że pan premier Donald Tusk nadal podtrzymuje to wprowadzenie renty socjalnej? Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Miałam to powiedzieć w sprawach różnych, ale myślę, że tutaj za zgodą koleżanki i państwa troszeczkę odejdziemy od tematyki.

Tak, dzisiejsze spóźnienie też miało miejsce akurat dlatego, że byliśmy na spotkaniu właśnie w KPRM i potwierdzam, że wszyscy jesteście zgodni, co do podniesienia renty

socjalnej. W tej sprawie będzie podkomisja zwołana w maju. Nie chcę dzisiaj wskazywać konkretnej daty. Jedyne, co mogę powiedzieć, to to, że na pewno będzie w maju.

Głos z sali:

Pani przewodnicząca, ale my mamy już mamy dosyć.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Ja rozumiem państwa doskonale, ale proszę państwa, ja nie należę do osób, która składa obietnice bez pokrycia. Proszę państwa, na pewno tak jak mówię – na 100% będzie. Ale proszę po kolei...

Osoba z niepełnosprawnością Wiktorja Bratkowska:

Kiedy nie będziemy mieli na ... ja nie wsiadę, nie ugotuję, nie posprzątam. Ja mam ręce niesprawne. Jak tak może być? W czerwcu będziemy mieli te pieniądze na koncie, czy nie? Jeśli nie będzie tej podwyżki, to ludzie nie będą mogli nawet jedzenia ugotować, na litość boską. Program idzie od lipca, a my się nie łapiemy na bony, bo jesteśmy za bogaci. Na litość boską, nie. Chcemy... Pytam się, kiedy będzie podwyżka?

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Dobrze. Bardzo dziękuję. Tutaj pani i bardzo proszę o króciutkie odpowiedzi następnej pani. Proszę bardzo.

Rodzic osoby z niepełnosprawnością Alicja Jochymek:

Dzień dobry, nazywam się Alicja Jochymek, mama 26-letniej Kingi z niepełnosprawnością wrodzoną.

Chciałam zapytać, kiedy doczekamy się obiecanego projektu obywatelskiego o podwyższeniu renty socjalnej przez pana premiera Donalda Tuska? Nie możecie narażać naszych podopiecznych na życie w skrajnym ubóstwie. Gdzie jest, tak jak już tutaj koleżanki pytały, pan minister Krasoń, gdzie jest pani minister Dziemianowicz-Bąk? To dla niej powinien być priorytet tej renty socjalnej. Zmuszacie nas do kolejnego protestu. Czy nie jest wam wstyd? Ale my przyjedziemy. Proszę przekazać panu premierowi Donaldowi Tuskowi. Tutaj, jak też pani przewodnicząca mówiła, że będzie ta podkomisja o rencie socjalnej, ale my chcemy wiedzieć, bo już mamy dość tego przyjeżdżania. Jesteśmy zmęczeni i wyczerpani już swoimi chorobami, a jeszcze borykamy się z niepełnosprawnościami swoich dzieci.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Bardzo dziękuję. Proszę bardzo, tutaj pani.

Rodzic osoby z niepełnosprawnością Joanna Juszcak:

Dzień dobry. Moje nazwisko Juszcak Joanna. Jestem mamą tutaj 23-letniej Wiktorii. Ja mam takie pytania.

Chciałam zapytać, co państwo zrobiliście przez prawie trzy miesiące, że do dzisiaj nie uporządkowaliście spraw renty socjalnej i świadczenia wspierającego? Dlaczego to nie jest do dzisiaj oddzielone? Proszę odpowiedzieć, do jakiej grupy dopisaliście osoby z niepełnosprawnościami, chore od urodzenia. Przecież osoby niepełnosprawne, chore od urodzenia, nigdy nie wyzdrowieją, a słysząc, że chcecie takie osoby wysłać do pracy. Moje dziecko ma łuskać fasolę, zbierać śmieci czy czyścić toalety? Osoby dorosłe, chore od urodzenia, nie należą do grupy dzieci przed 18 rokiem życia i po 18 roku życia; to nie są też jeszcze seniorzy. Wprowadzacie dodatki: babciowe, rentę wdowią itd. Teraz się właśnie słyszy o tej rencie wdowiej, a osoby z niepełnosprawnościami naprawdę nie mają za co kupić leków. Ludzie umierają. Rozumiecie to? Ludzie po prostu nie mają za co żyć. Chciałam tutaj też powiedzieć, że Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej rozmawia bardzo często z różnymi organizacjami pozarządowymi i fundacjami na temat naszych, dorosłych już, dzieci, chorych od urodzenia. Ja sobie tego nie życzę, ponieważ te fundacje i te organizacje nie mają zielonego pojęcia, jak funkcjonuje moje dziecko. To jest przede wszystkim. Czego jej potrzeba – z nami, rodzicami, trzeba po prostu na te tematy rozmawiać.

Na koniec mam propozycję, żebyście państwo wprowadzili ustawę o eutanazji i wtedy cała sprawa z osobami niepełnosprawnymi po 18 roku życia wam się po prostu rozwiąże.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Proszę bardzo, tutaj pan chciał zabrać głos.

Rodzie osoby z niepełnosprawnością Krzysztof Juszczak:

Dzień dobry. Ja jestem ojcem Wiktorii; Juszczak Krzysztof. Nie wiem, czy tu ktośkolwiek na tej sali, który nie żyje z osobą niepełnosprawną ma jakiekolwiek pojęcie i ma świadomość, jakie to jest życie. To nie jest praca na etacie. To jest życie 24 godziny przez 7 dni w tygodniu przez cały rok. To są różne sytuacje. To jest i niepełnosprawność ruchowa, i to trzeba ją dźwigać, umyć, wszystko przynieść, zrobić. To czasami jest jej gorszy dzień i po prostu ma ataki hysterii, samookaleczenia. Ja nie wiem, kiedy to wszyscy ludzie zrozumiecie, jaka to jest męczarnia dla tych rodzin; dla tych ojców, dla tych matek. Ja się nie dziwię niektórym ojcom, że zostawiają żony. Ja akurat zostałem z moją żoną, z moją rodziną i wychowujemy, ale też nie możemy pozwolić na to, że po naszej śmierci takie osoby trafią do DPS i nie będą w stanie nawet się utrzymać. Nie możemy pozwolić na to, żeby zostawić naszą Wiktorię naszym synom, bo kto się nią zajmie? Ja mam z nich wskazać? Za co – za te marne grosze, które państwo oferuje? To państwo powinno wspierać te osoby. To państwo powinno zadbać, zabezpieczyć nasze rodziny i te chore osoby – obywateli Rzeczypospolitej Polskiej.

Koalicjo 15 października, obiecaliście nam to i proszę, żebyście tego dochowali, bo Lewica niestety nas bardzo zawiodła. Pani poseł Ueberhan – nagrywaliśmy z nią filmik – obiecała w cztery oczy, że Komisja odbędzie się 12 kwietnia, że osoby niepełnosprawne nie mogą dłużej czekać. I co z tego? My nadal liczymy na pana premiera Tuska i mu ufamy, ale nie będzie tak dalej, bo naprawdę my przyjedziemy i niestety będziemy dalej protestować. Leżeliśmy na płytkach, tak że wiemy jak to wygląda i możemy dalej to kontynuować. Dziękuję.

Przewodniczący poseł Joanna Frydrych (KO):

Bardzo dziękuję. Pani w czarnym sweterku.

Rodzie osoby z niepełnosprawnością Bożena Szymczyk:

Dzień dobry, ja nazywam się Bożena Szymczyk. Przyjechałam z bardzo daleka – jakieś 500 km w jedną stronę. Jestem matką dziecka... Ja nazywam „dziecko”, bo dla matki to zawsze będzie dziecko. Mój syn jest niepełnosprawny intelektualnie w stopniu głębokim: autyzm atypowy, padaczka, dysfunkcje neurologiczne, dysfunkcje ortopedyczne. Po prostu wymaga opieki 24 godziny na dobę.

Pan wspomniał o orzecznictwie. Wie pan co? Czy państwu orzecznikom wydaje się, że dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, ja nie wiem, wyzdrowieje cudotwórczo? Bo ja już za cztery lata z powrotem muszę iść na komisję z dzieckiem. Dziewiąty raz, proszę państwa – co chwilę. Jak sobie to państwo wyobrażają, że skąd ja wezmę te dokumenty? Bo za każdym razem trzeba dawać nowe dokumenty. To nie jest tak, że u dzieci do 16 roku życia jeszcze lekarze jako tako mają nadzieję, że coś z tych dzieci będzie i mają terapię itd. Proszę państwa. Po 16 roku życia zaczynają się schody. Mój syn dostał stopień znaczny. No i co z tego? Stopień znaczny, stos dokumentów, jeżdżenie znowu, za chwilę ZUS, ile tego jeszcze będzie? Za co mamy tak jeździć i skąd mamy brać te dokumenty?

Druga sprawa – mówią państwo o skali funkcjonalnej. Proszę mi powiedzieć, jak będzie badane moje dziecko, które jest niepełnosprawne intelektualnie głęboko. Chodzi tylko dlatego – bo miało być dzieckiem leżącym – tylko dlatego, że ja włożyłam w to mnóstwo pieniędzy. Państwo mi nie pomogło. Nie ma w ogóle żadnych informacji w MOPS, nie ma żadnych informacji w GOPS. Gdzie można uzyskać w ogóle jakiekolwiek informacje, gdzie się udać z dzieckiem, żeby uzyskać jakąkolwiek pomoc? Nie ma tego nigdzie. Rodzice od urodzenia z dzieckiem niepełnosprawnym są pozostawieni sami sobie. Na własną rękę muszą szukać informacji. Wie pan co? Moje dziecko ma jeszcze ustawę „Za Życiem”, bo on jeszcze nie jest pełnoletni. Brakuje mu czterech miesięcy. Wie pan, gdzie ja się dowiedziałam o ustawie „Za Życiem”, że moje dziecko może taką mieć? W sklepie medycznym, proszę pana, bo ja nie wiedziałam, że mogę mieć ustawę „Za Życiem” i mogę mieć większy limit na pampersy, bo nikt mi tego nie powiedział. Zdziwieni państwo? Nie chcecie państwo podwyższyć renty socjalnej. Wiedzą państwo,

ile ja płacę za pieluchomajtki? 550 zł miesięcznie i to już jest z dofinansowaniem z NFZ, bo jakby tego dofinansowania nie było, to ja bym płaciła 980 zł. Wiedzą państwo, ile ja płacę za wodę, za gaz? Nie wiedzą państwo. Ja nie mam, proszę państwa, 20 000 zł miesięcznie, mimo to, że mam męża, który też pracuje i pracuje za najniższą krajową. Skąd my mamy na to wszystko brać? Wprowadzili państwo świadczenie wspierające, tak? Proszę mi powiedzieć: Moje dziecko skończy 18 lat. Oczywiście on dostanie komplet punktów – no odliczę – 98 punktów, bo potrafi podnieść kubek czy bidon. I co, ja mam na przykład... Oczywiście wystąpię o ubezwłasnowolnienie, bo wiadomo, chcę zabezpieczyć swoje dziecko, żeby po prostu żadna krzywda mu się nie stała. Proszę mi powiedzieć: ja mam żyć potem za dziecka pieniądze? Państwo zdajecie sobie sprawę, że przy ubezwłasnowolnieniu rodzice muszą się spowiadać, na co wydają każdą złotówkę? Dlaczego państwo nas w ogóle nie słuchacie? Zapraszamy organizacje, fundacje, gdzie ich prezesi mają po 20 000, 30 000 zł miesięcznie. Państwo sami im dajecie te pieniądze; z PFRON, nie PFRON, a potem my, rodzice, idziemy do PFRON i co słyszymy: „nie ma na to, nie ma na tanto”, „dofinansowanie na laptopa za pięć lat, bo można raz na pięć lat”, „Dofinansowanie do turnusów w niektórych miastach jest co dwa, trzy lata”. Czyli tak, tam dajecie miliony, jest fajnie, pięknie, ładnie, a nam mówicie, że dla nas nie macie pieniędzy – dla faktycznych opiekunów i rodziców? Takie organizacje, fundacje będą mi mówić, gdzie ja mam dziecko dać, bo jak nie dam do mieszkania wspomaganego, to jestem w internecie zwyzywana od pasożytów? Przeczytać państwu, jaką ekspertkę zapraszacie na komisje w sprawie osób niepełnosprawnych, jak ona się wypowiada o nas – przeczytać państwu? Ja państwu przeczytam.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Ale może następna pani, bo mówię, jeszcze mamy...

Rodziec osoby z niepełnosprawnością Bożena Szymczyk:

Ale pani poseł, ja tylko chcę przeczytać, bo ta pani jest często zapraszana na podkomisje. Nie wiem, kto ją zaprasza, Lewica, pan Krasoń – nie wiem. Przeczytam.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

To minutkę, naprawdę, bo jeszcze są trzy osoby, które jeszcze zabiorą głos, tak że bardzo proszę szybko.

Rodziec osoby z niepełnosprawnością Bożena Szymczyk:

Czytam państwu. Pani Olga L., która jest zapraszana na podkomisje pisze tak: „Życie wielu osób z niepełnosprawnościami już się bardzo nie różni i po 4000 zł, które przytuli mamusia lub tatuś nadal się różnić nie będzie. No może dokupią im dostęp do Netflixa. Pytanie, ilu dzieciom patologicznie w 17 roku życia prawą rękę, bo nagle kończy się ma większą wartość, niż nerka w Turcji”. Takie osoby zapraszacie na podkomisje, proszę państwa. To wszystko jest w internecie. Celebrytka, ja nie wiem, z kosmosu. Skąd wy bierzecie tych ekspertów, Zamiast słuchać nas, rodziców? My doskonale wiemy, co nam i naszym dzieciom jest potrzebne.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Dobrze, dziękuję. Teraz pani w białym sweterku, później tutaj pan z uniwersytetu.

Rodziec osoby z niepełnosprawnością Grażyna Rzęska:

Ja właściwie nie mam pytania, ale mam prośbę do pana dyrektora, bo skoro pan jest nieupoważniony do odpowiedzi, to ja bardzo proszę, żeby pan umówił troje rodziców, którzy przyjadą do pana ministra Krasonia i przy okazji do pani przewodniczącej, bo ja uszanuję to, że nie jest dzisiaj o rencie socjalnej. Przygotowaliśmy pismo przez podpisane i bardzo proszę, żeby pani przewodnicząca dała panu premierowi, bo tak jak byliśmy 21 marca i prosiliśmy o informowanie na bieżąco, co się w tej sprawie dzieje. Komisja miała być 12 kwietnia, potem ktoś w internet wrzucił, że 10 kwietnia była przegłosowana podkomisja. Wie pani co, bo to jest tak, że osobie niepełnosprawnej intelektualnie trzeba tłumaczyć, jak małemu, dwuletniemu dziecku. Kipi na Facebooku, wszyscy są poobrażani, że Tusk jest taki sami i że wszystko to samo. Jak piszemy do ministerstw, to nie mamy odpowiedzi. Trochę to nam się kojarzy jakby z PiS. Ja tutaj też dam, panie

dyrektorze, to co daję pani przewodniczącej z przekazaniem. Jest mój mail, jest mój numer telefonu i bardzo pana proszę, w związku z tym, że pan nie jest upoważniony, żeby pan umówił, w godzinach najlepiej około 12, bardzo proszę, 3 osoby. Ja znajdę te 2 osoby, bo ja będę na pewno. Chciałabym z panem ministrem porozmawiać właśnie na temat oddzielenia; kiedy moja córka przestanie być wykluczona ze świadczenia wspierającego; o pomocy dla opiekunów; o tym, co się dzieje po śmierci dziecka z opiekunem, który poświęcił całe swoje życie itd. Ja przekazuję pismo. Tu jest podpisane przez nas.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Dobrze. Bardzo dziękuję. Ktoś tutaj z państwa chciał zabrać głos. Tak, pan? Nie wiem...

Poseł Iwona Hartwich (KO):

Tam jeszcze pani na końcu.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

To jeszcze pani na końcu. Tylko króciutko, bardzo proszę.

Rodzic osoby z niepełnosprawnością Alicja Jochymek:

Proszę państwa, ja przeczytam wypowiedź z 14 kwietnia 2023 r. Nie ma tutaj pana pełnomocnika rządu do spraw osób niepełnosprawnych, pana ministra Krasonia.

Pisał tak: „Czuję się, jakby ktoś przyłożyłby mi pistolet do głowy. W sumie to nie tylko mi. Setki tysięcy ludzi, chociaż jeszcze tego nie wiedzą, mogą zaraz poczuć chłodne muśnięcie lufy przy skroni. W ogromnym pośpiechu, bez konsultacji społecznych, dziś pod obrady Sejmu wchodzi projekt ustawy o świadczeniu wspierającym, który jeśli trafi do obiegu prawnego w takiej formie, jak to jest obecnie, skaże na nędzę tysiące ludzi w Polsce. Tylnymi drzwiami – bo po co frontowymi, w sposób przejrzysty i z poszanowaniem praw obywateli – wprowadzone zostaje nowe orzecznictwo o niepełnosprawności. Już tutaj powiedział nam pan z Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, że po roku się okazało, że naj-prawdopodobniej będzie nowe orzecznictwo”. Dalej, proszę państwa: „Przez ostatnie lata środowisko osób z niepełnosprawnościami domagało się konkretnej roboty w tej sprawie, ale ministerstwo miało w nosie opinię najbardziej zainteresowanych. Zbywali frazesami i wszystko przesuwali w czasie no i teraz, dosłownie kilka dni temu, podczas pracy nad świadczeniem, opublikowali nową skalę, określającą poziom wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami, chociaż słowo „nowa” jest chyba niewłaściwe, gdyż jest to tak naprawdę skopiowana hiszpańska skala DVD i przetłumaczona na język polski. Kilka lat ponoć pracowali nad kluczową sprawą, a okazuje się, że zrobili copy-paste do translatora, dodali jakieś kosmetyczne zmiany i wciskają kit, jak to się narobili, ale to nie jest najbardziej szokujące. Najbardziej szokujące jest to, że osoba taka jak ja, ciężko niepełnosprawna, która nie jest w stanie się ubrać, umyć, zjeść, oddycha przy respiratorze w tej nowej, cudownej skali otrzyma przy dobrych wiatrach jakieś 85 punktów na 100, czyli może liczyć od państwa na dużo niższe wsparcie. Mam kolegę, który jest z niepełnosprawnością sprzężoną, z porażeniem mózgowym, to on już w ogóle nic nie dostanie”. I tutaj jest jeszcze, nie będę państwu czytać wszystkiego: „O osobach w spektrum autyzmu i z chorobami rzadkimi nawet nie jest wspomniane, bo tyłu uzdrowień nawet Jezus nie ogarnął, co zamierza rząd PiS”.

Rząd PiS dalej to po prostu przepchnął, ustawa jest podpisana i najwyższy czas, mili państwo, oddzielić świadczenie wspierające od renty socjalnej, bo nie ruszymy, i od powiązania po prostu odjąć procenty od tego. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Dziękuję bardzo. Tutaj pani jeszcze.

Prezes Polskiego Związku Głuchych PZG Oddział Mazowiecki Marta Abramczyk:

Chciałam powiedzieć – pierwsza sprawa jeżeli chodzi o orzecznictwo – ważne dla mnie jest to, aby ta sprawa nie była odkładana. W tej chwili widzimy problem z dostępnością do lekarzy, z kilkoma zespołami, komisjami orzeczniczymi.

Chciałabym poruszyć tę sprawę, że wiele razy widziałam sytuację, że lekarze uzdrawiają osobę, która jest cały czas z niepełnosprawnością. Ja znam sytuację środowiska osób głuchych i bardzo często spotykam się z sytuacją niezrozumienia głuchych.

Na przykład ktoś mi opowiadał taką sytuację, że po prostu lekarze myślą, że głuchych można wyleczyć. Mamy oczywiście wsparcie różnych narzędzi słuchu, korzystamy też z tłumacza; na przykład mamy implanty słuchowe, ale na przykład ja nie jestem w stanie rozmawiać przez telefon i też często jest taki stereotyp, że można uzdrowić głuchego i obawiam się, że brakuje takiej pełnej świadomości wśród lekarzy, więc najlepiej zrobić taką jedną, dogłębną diagnozę w orzecznictwie, żeby to było już tak na stałe, a nie, że za każdym razem, jak idziemy na komisję, to musimy się stresować, na kogo trafimy, czy lekarz będzie w pełni rozumiał naszą niepełnosprawność.

Też kolejna kwestia, jaką chciałam poruszyć – trochę nie zgadzam się, jeśli chodzi o to, że prezesi stowarzyszeń zarabiają grube pieniądze, ponieważ my akurat działamy społecznie. To znaczy, że nie mamy wynagrodzenia za taką pracę i Polski Związek Głuchych akurat też działa – szukamy pieniędzy, dodatkowego wsparcia, ale też skupiamy się na pomocy osobom głuchym. Mamy różne projekty dla głuchych i to jest taka działalność, która koncentruje się na jednej grupie, żeby zapewniać dostępność, żeby to wsparcie się rozwijało. To tyle. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Bardzo dziękuję. Naprawdę musimy zmierzać już ku końcowi. Jeszcze tutaj głos chciał zabrać ekspert, pan dr Tomasz Lasocki z Uniwersytetu Warszawskiego, bardzo proszę, i na końcu jeszcze pan dyrektor, podsumowując. Dziękuję.

Adiunkt na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Warszawskiego Tomasz Lasocki:

Bardzo dziękuję, szanowna pani przewodnicząca. Szanowni państwo, faktycznie pracuję na uniwersytecie, ale dzisiaj myślę, że z głębi skorzystam z mojego doświadczenia pracy w Sądzie Najwyższym i też członkostwa w tym zespole międzyresortowym, bo byłem jedną z osób, która pracowała nad założeniami tej koncepcji, która, jak słyszymy, nie została zrealizowana. Z racji tego, że czasu już nie ma, to podniosę tylko jeden wątek.

Chciałbym się przyłączyć do tych głosów, które państwo tutaj wyrażali w sprawie tego, że przesadziliśmy z liczbą orzeczeń i ilością sytuacji, w których taka osoba z niepełnosprawnością musi się stawić przed komisją. Jednym z pierwszych założeń zespołu było to, że prostota tego systemu miała być w obsłudze osoby, która tego wsparcia wymaga i dlatego tu odwołuję się do słów pana dyrektora, który powiedział, że reforma znowu będzie segmentowała; nie obejmie kwestii dotyczących ubezpieczeń, tylko niepełnosprawność. Ta resortowość jest problemem, na który zwracał uwagę zespół złożony przede wszystkim z ekspertów, to znaczy – natrafialiśmy na problemy związane... Na przykład ja odpowiadałem za orzecznictwo w komisjach wojskowych i dla służb mundurowych. Tamte ministerstwa nie chciały oddać tego orzecznictwa, bo bardzo wygodnie jest mieć własnych zatrudnionych lekarzy. Bardzo niepokojąco odbieram też słowa pana dyrektora, który powiedział, że to organy muszą orzekać, dlatego że też gdzieś z tyłu głowy muszą mieć taki wgląd w środki, którymi dysponują. Tak nie powinno być. Powinniśmy orzekać wedle... Orzeczenie mówi o ryzyku, to znaczy zaszło ryzyko. Nie możemy się ograniczać tym, że mamy budżet, który chcielibyśmy oczywiście jak najbardziej spać. Ja niestety dostrzegam w statystykach, że taka rzecz się dzieje. Jeszcze kilka lat temu mieliśmy uprawnionych do renty z tytułu niezdolności do pracy ponad 700 000 ludzi. Dzisiaj to już jest około 500 000 ludzi i ewidentnie ta liczba spada, tak że ze swojej strony popieram te postulaty, które mówią, żeby komisja nie pracowała nawet jak typowa komisja, że jest stół, przed którym staje taka osoba. Nie ma takiej potrzeby. Jeżeli rzeczy zdrowotne są jasne, to nie ma potrzeby, żeby ta osoba ponownie stawiała. Zespół może pracować. Może to być elastyczny zespół z elastycznym składem, gdzie mamy na poziomie gminy pracowników, którzy są blisko tych ludzi i nie ma potrzeby ciągnąć rodzica, nie ma potrzeby ciągnąć takiej osoby, żeby ona stanęła przed jakimś zespołem ponownie, po kilku latach. Wystarczy na przykład taka opinia: słuchajcie, na poziomie ani zdrowotnym, ani na poziomie funkcjonowania nic zasadniczo się nie zmieniło. Bo nie chodzi o to, żeby państwo już nigdy nie spojrzało na tę osobę. Może, ale może i powinno to robić tak, żeby dla tej osoby nie było to uciążliwe. To jest nowoczesne podejście i chciałbym, żebyśmy w tym kierunku poszli, bo powiem z perspek-

tywy orzecznictwa i pracy w SN, bo o tym powiedziałem. W tej chwili system orzekania o ubezpieczeniu jest na tyle niedoskonały, że w pierwszym stopniu orzeka lekarz orzecznik, wnosi się do komisji lekarskiej i komisja lekarska orzeka, czy ktoś jest niezdolny do pracy, czy nie jest. Co się robi w sądzie z takim orzeczeniem? Jedną rzecz – wyrzuca do kosza, bo ono nic w sobie nie zawiera; nie zawiera uzasadnienia. Co się dzieje dalej? Sąd powołuje biegłego, znowu lekarza, i wszystko wisi na opinii tego lekarza – może on dobrać w razie czego drugiego lekarza – sąd nie ma tutaj nic do gadania jako sędzia. Wiem, bo sami uchylamy wyroki w sytuacjach takich, kiedy sąd powiedział: „Z mojego doświadczenia życiowego wynika coś innego, niż powiedział lekarz”. Jesteśmy uzależnieni od tego, co powie biegły. W związku z tym powstaje pytanie: „To po co utrzymywać taki system?”. Czy nie lepiej te wszystkie środki przeznaczyć na jeden, spójny, drogi – bo to nie jest tanio; albo coś jest dobrze, albo jest tanio – dobry system orzekania ze specjalistami, którzy na przykład są na poziomie województwa, ale oni schodzą do tego poziomu lokalnego, a my zrobiliśmy dokładnie na odwrót. W tamtym roku wysłaliśmy wiele osób do zespołów wojewódzkich, które nagle zaczęły orzekać w pierwszej instancji. Naprawdę musimy pomyśleć o tym wszystkim strategicznie i zrobić reformę taką, która przede wszystkim uszanuje te osoby i równocześnie myśleć o tym, jak na bieżąco ustalać te potrzeby i adresować świadczenia, bo faktycznie, nawet jako osoba, która na szczęście nie jest dotknięta takimi problemami, ja już czuję poirytowanie, że to tyle trwa. Więc mam nadzieję, że to uda się w tej kadencji rozwiązać. Dziękuję i przepraszam, że tak długo.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Bardzo dziękuję. Czy na zakończenie pan dyrektor chce zabrać głos?

Osoba z niepełnosprawnością Wiktoria Bratkowska:

Ja jeszcze na końcu dopowiem. Proszę państwa, osoba, która jest chora od urodzenia, ma nie dostać świadczenia, bo na przykład jechała po pijaku i miała wypadek i źle się... to ta osoba ma dostać świadczenie. To jest coś nienormalnego, że osoby z chorobami wrodzonymi będą musiały udowadniać swoją chorobę. Opanujcie się. Gdzie my jesteśmy? Nie wolno tak. Po prostu chcecie, żeby osoba, która... Mam mózgowie porażenie dziecięce. Ja próbowałam pracować. To się skończyło dla mnie tragedią, że dzisiaj nie mogę tyłka wytrzeć, bo czym ją wycieram? Myjką. Papierem nie mogę wytrzeć, jak zrobię stolec. Tyle w temacie. Pozdrawiam. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Bardzo serdecznie dziękuję i na koniec proszę o zabranie głosu pana dyrektora. Tylko też bardzo króciutko, proszę, bo już jesteśmy po czasie.

Dyrektor Biura Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Krzysztof Kosiński:

Dziękuję bardzo, pani przewodnicząca. Szanowni państwo, oczywiście, jeżeli chodzi o umówienie spotkania z panem Ministrem Krasoniem, na pewno przekażę do sekretariatu. Na pewno mamy tu dane kontaktowe do pani. Na pewno skontaktuje się sekretariat pana ministra.

Jeżeli chodzi... Skupię się też bardzo mocno na ostatniej wypowiedzi pana profesora, bo jestem trochę zaskoczony. Skoro brał pan udział w tym zespole, to ustalenia tego zespołu są, między innymi, następujące: powołać jedną centralną instytucję orzekającą o niepełnosprawności, co oznacza, że jednak ta idea bliskości człowieka, którą dzisiaj mamy, już sam zespół negował. Zresztą chyba nie chodzi o to, że to będzie jedna instytucja, tylko żeby orzekanie było blisko człowieka i to zostało wprowadzone bez względu na to, gdzie składamy wniosek o wydanie orzeczenia. Tak żeby ten zespół skupiał się na tym, że nie wyłącznie ocena lekarza będzie determinująca, tylko drugiego specjalisty, właśnie ze względu na ocenę funkcjonalną, a orzeczenia powinny być dominującą formą. Wydane orzeczenie powinno być terminowe i powinno być weryfikowane po upływie tego terminu, więc z założenia prac tego zespołu trzeba pamiętać o tym, że niektóre treści, które w tamtym zespole zostały opracowane, są treściami, które są sprzeczne z oczekiwaniami, które dzisiaj były artykułowane.

Ja skupię się na tych kilku elementach, które tu się pojawiły, bo rzeczywiście to jest coś, na co bardzo mocno w tej chwili zwracamy uwagę. Temat terminowości orzeczeń i charakteru dokumentacji, która jest zbierana do konieczności wydania kolejnego orzeczenia o niepełnosprawność czy o stopień niepełnosprawności. Faktycznie ten problem został dostrzeżony i już wielokrotnie pełnomocnik rządu do spraw osób niepełnosprawnych zwracał się do zespołów orzekających z wytycznymi – to jest uprawnienie wynikające z art. 34 ustawy o rehabilitacji – jako podmiot nadzorujący system orzekania w Polsce o konieczności zapewnienia wydawania orzeczeń w terminach adekwatnych do funkcjonowania osoby orzekanej. Mieliśmy faktycznie taki moment, gdzie dostrzeżliśmy problem bardzo krótkotrwałych orzeczeń, wydawanych przez zespoły. Staraliśmy się uregulować to jak najszybciej i interweniować tutaj w każdej takiej sytuacji. Oczywiście osobie zainteresowanej przysługuje ta zwykła ścieżka odwoławcza, ale my też zbieramy takie informacje, bo to też wpływa na strukturę tego nadzoru i tego, gdzie uderzamy z kontrolami doraźnymi, do których zespołów, tak żeby wyeliminować tego typu sytuacje, które są niezgodne z praktyką orzeczniczą i nie powinny mieć miejsca. Oczywiście słyszymy taką dyskusję, że należałoby wprowadzić właśnie dłuższe okresy, na które można byłoby wydawać orzeczenia. Już dzisiaj nie ma żadnego przepisu, który determinowałby okres ważności orzeczenia – narzucał jakiegokolwiek zespołowi termin ważności orzeczenia. Wyłączną determinantą jest tutaj kwestia oceny przez lekarza możliwości poprawy stanu funkcjonalnego. To on jest, jako przewodniczący, główną osobą, która decyduje o tym, na jak długo orzeczenia są wydawane, więc jak państwo widzą, ten aspekt kwestii funkcjonowania lekarzy i opieraniu się na wiedzy medycznej w systemie orzekania o niepełnosprawności czasem może przyjmować także ten negatywny wynik.

My bardzo mocno w tej chwili stawiamy na szkolenia dla członków zespołów. Skupiliśmy się oczywiście na wojewódzkich zespołach do spraw orzekania o niepełnosprawności po to, żeby ten system oceny, który funkcjonuje, jak najszybciej udroźnić, żeby osoby, które oczekują na wydanie decyzji ustalającej potrzeby wsparcia, ten okres był jak najkrótszy. Wiemy już, że dochodzi do przedłużenia tych okresów oczekiwania na wydaną decyzję. Niemniej, cały czas proces szkoleń trwa. Wydawane są kolejne uprawnienia do wydawania tych decyzji. W tej chwili rozpoczynamy też taki cykl działań nadzorczych, związanych z tym, żeby ta dokumentacja, która pojawia się w tym procesie wydawania decyzji, była kompletna i adekwatna do tego, do czego są zobowiązane przepisami prawa wojewódzkie zespoły, bo pierwszą rzeczą, którą musimy weryfikować, jeżeli chodzi o prawidłowość działania systemu, nie są same decyzje – proszę, rozdzielić te dwie kwestie. Nie podejmujemy działań związanych z decyzjami kierowanymi do osób, tylko staraliśmy się wprowadzić lepsze narzędzia nadzorcze, żeby ten system funkcjonował w lepszy sposób. To jest właśnie kwestia adekwatności zgromadzonego materiału dowodowego. Tam opieramy się na opiniach członków zespołu ustalającego poziom potrzeby wsparcia i formularzu samooceny, wypełnionej przez osobę wnioskującą o wydanie decyzji tak, żeby te dokumenty były ze sobą spójne. Żaden zespół nie powinien skupiać się li tylko na tym, żeby odczytał listę 32 pytań i jeszcze dokonał tego w taki sposób – było tutaj prezentowane. To jest sprzeczne z założeniami tego systemu – na przykład klasyfikując niektóre czynności do rodzajów niepełnosprawności. Nie taka jest idea. Nie to jest włączane członkom wojewódzkich zespołów. Nie taka jest zasada wykonywania tej oceny. W tej chwili analizujemy, jak ta wiedza nabyta w czasie szkoleń, znajduje faktyczne odzwierciedlenie w ustaleniach, które znajdują się w decyzjach.

Oczywiście kwestia doboru osób, które powinny dokonywać ustaleń orzeczniczych, to jest kwestia otwarta. Fizjoterapeuci są niezmiennie w systemie orzekania o niepełnosprawności – pojawili się także w systemie oceniania poziomu potrzeby wsparcia. Wydaje się, że fizjoterapeuci w zakresie niektórych rodzajów niepełnosprawności są oczywiście niezbędni do tego, żeby móc ustalić też zakres ograniczeń funkcjonalnych czy tego, jak to wsparcie powinno być oceniane w stosunku do niektórych rodzajów niepełnosprawności.

Ten wykaz chorób generycznych i chorób rzadkich, który gdzieś pojawił się tu w dyskusji, był przedmiotem wielokrotnych wyjaśnień ze strony ministerstwa, bo rzeczywiście tam użyto niefortunnie takie sformułowania „lista”; lista, która będzie kwalifikować

do wydania orzeczenia na jakiś określony czas, jeszcze potem pojawiły się różne dziwne do tego dodatki, związane z tym, że ta lista będzie w ogóle determinować uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności, czy jakiejś określonej treści orzeczenia o niepełnosprawności, czy stopniu niepełnosprawności.

Chciałbym jasno powiedzieć, że każde narzędzie, które pojawi się w systemie orzekania o niepełnosprawności, będzie narzędziem zgodnym z przepisami ustawy. To nie jakaś lista, nie jakieś magiczne wykazy determinują to, co się znajduje na orzeczeniu czy w ogóle prawo do uzyskania orzeczenia, ale definicje określone w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznego zatrudniania osób niepełnosprawnych. Tam znajdujemy wytyczne, co tak naprawdę podlega ocenie w procesie orzecznictwym.

Dziękuję bardzo za tę dyskusję. Ja sobie zapisałem te wszystkie postulaty i tak, jak powiedziałem – część z nich zdecydowanie pojawi się w rozwiązaniach dużo szybciej, niż za perspektywę projektu finansowanego ze środków FERS. Część to są na pewno tematy, które będą musiały podlegać naszej analizie, bo kilka tematów, tutaj sobie zapisałem właśnie, związanych choćby z tymi orzeczeniami terminowymi, czy wykorzystywaniem materiałów, przede wszystkim dokumentacji medycznej dla potrzeb wydania kolejnych orzeczeń o niepełnosprawności tak, żeby osoby nie musiały uzyskiwać nowej dokumentacji wtedy, kiedy nie jest to potrzebne. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Joanna Frydrych (KO):

Bardzo dziękuję. Niestety moglibyśmy dyskutować tutaj bardzo dużo, ale właśnie ze względu na pewne kwestie i techniczne zarówno, jak i to, że jesteśmy już 20 minut po czasie, to może zostawimy rozmowy na kuluary.

Zamykam dzisiejszą podkomisję. Bardzo dziękuję wszystkim państwu za przybycie i chciałam zakomunikować, że kolejne podkomisje będą się odbywać – dwie będą w maju, a jedna z nich będzie dotyczyć właśnie renty socjalnej. Dziękuję bardzo wszystkim i do zobaczenia.