

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 5)
z dnia 6 lutego 2025 r.**

Pełny zapis przebiegu posiedzenia Komisji Polityki Społecznej i Rodziny

– podkomisji stałej do spraw osób z niepełnosprawnościami i włączenia społecznego (nr 5)

6 lutego 2025 r.

Podkomisja stała do spraw osób z niepełnosprawnościami i włączenia społecznego, obradująca pod przewodnictwem posła **Jolanty Niezgodzkiej (KO)** i posła **Mai Ewy Nowak (Polska2050-TD)**, przewodniczących podkomisji, zrealizowała następujący porządek dzienny:

- rozpatrzenie zmiany w składzie prezydium podkomisji;
- zapoznanie się z informacją na temat funkcjonowania domów oraz mieszkań wsparcia dla osób z autyzmem.

W posiedzeniu udział wzięli: **Łukasz Krasoń** sekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej wraz ze współpracownikami, **Bożena Borowiec** zastępca prezesa zarządu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych wraz ze współpracownikami, **Anna Gałązka** radca w Biurze Rzecznika Praw Dziecka, **Jadwiga Smulko** sekretarz Krajowej Sekcji Osób Niepełnosprawnych Komisji Krajowej Niezależnego Samorządnego Związku Zawodowego „Solidarność”, **Małgorzata Mendelevska** prezes zarządu Autyzm Polska – Fundacji Pomocy Osobom Autystycznym wraz ze współpracownikami, **Małgorzata Rybicka** przewodnicząca Porozumienia Autyzm Polska wraz ze współpracownikami, **Janina Kaczmar** prezes zarządu Fundacji „Pomóż Mi Żyć”, **Maria Król** prezes Stowarzyszenia „Krok za Krokiem” wraz ze współpracownikami, **Olga Sinkowska** prezes Fundacji „Malwa”, **Zbigniew Worony** wiceprzewodniczący Polskiego Forum Usług z Niepełnosprawnościami, **Iwona Kapturzak** prezes zarządu Fundacji dla Gigantów, **Marta Sierocka-Rogala** dyrektor merytoryczny Fundacji Sclar, **Tomasz Przybysz-Przybyszewski** sekretarz Polskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami, **Monika Cycling** członek zarządu Fundacji Toto Amino, **Monika Baczewska** i **Agata Fidor-Jasińska** psycholożki z Krajowego Towarzystwa Autyzmu Oddział w Lublinie, **Monika Lewandowska** przedstawicielka Gdyńskiej Rady Rodziny z Niepełnosprawnością, przedstawiciele strony społecznej.

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

Przewodnicząca poseł **Jolanta Niezgodzka (KO)**:

Dzień dobry.

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

Bardzo proszę państwa o zajęcie miejsc i przeniesienie ewentualnych rozmów bliżej korytarza. Witam wszystkich państwa zebranych.

Proszę o sprawdzenie kworum. Dziękuję, stwierdzam kworum. Tak, mamy kworum, trzech posłów minimum.

Szanowni państwo, proponuję rozszerzyć porządek obrad o punkt dotyczący zmiany przewodniczącego podkomisji. Sprzeciwu nie słyszę.

Szanowni państwo w związku z wyborem mojej osoby na przewodniczącą tej podkomisji 8 stycznia tego roku chciałabym jednak złożyć rezygnację w związku z rekomendacją prezydium Komisji Polityki Społecznej i Rodziny w związku ze zmianami, które zajdą w kolejnych podkomisjach.

Głos z sali:

Nic nie słychać.

Przewodnicząca poseł Jolanta Niezgodzka (KO):

Być może dlatego, że na całej sali są prowadzone jeszcze rozmowy. W związku więc z rekomendacją prezydium co do zmiany w kwestii osób prowadzących podkomisję w ramach naszej Komisji składam rezygnację z funkcji przewodniczącej podkomisji i jednocześnie zgłaszam do objęcia tej funkcji panią poseł Maję Nowak. Czy jest sprzeciw wobec powyższego wniosku? Sprzeciwu nie widzę.

Informuję zatem, że przewodnictwo nad podkomisją stałą do spraw osób z niepełnościami i włączenia społecznego przejmuje pani przewodnicząca poseł Maja Nowak.

I oddaję pani przewodniczącej prowadzenie obrad. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Dzień dobry państwu. Bardzo dziękuję pani przewodniczącej.

Czy teraz słyhać lepiej, czy nadal jest problem? Jest OK? W takim razie raz jeszcze witam państwa serdecznie. Chciałabym przywitać naszych gości, którzy byli zapisani. Nie widzę jeszcze co prawda, ale ma się pojawić wśród nas pan minister Łukasz Krasoń wraz z grupą reprezentującą BON. Pani zastępca prezesa zarządu PFRON, pani Bożena Borowiec – dzień dobry. Biuro Rzecznika Praw Dziecka, Biuro Rzecznika Małych i Średnich Przedsiębiorców. Nie będę wymieniać wszystkich, ponieważ na liście mamy 50 osób, więc witam także serdecznie przedstawicieli organizacji pozarządowych, rodziców i wszystkich zaproszonych gości.

Na wstępie chcieliśmy oddać głos panu ministrowi Krasoniowi. Czy jest ktoś z BON z nami? W takim razie myślę, że może poczekamy dwie minutki albo poprosimy w takim razie na wstępie o zabranie głosu panią z PFRON.

Zastępca prezesa zarządu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych Bożena Borowiec:

Dzień dobry. Witam państwa bardzo serdecznie. Dziękuję za zaproszenie.

Myślę, że Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, jeżeli jest mowa aktualnie o mieszkalnictwie, to przez nasze WSM, czyli wspomagane społeczności mieszkaniowe, jest taki bardzo popularny, na topie.

Aktualnie jesteśmy w trakcie drugiego naboru. Do końca marca przyjmujemy pełną już dokumentację projektów w ramach naboru na wspomagane społeczności mieszkaniowe. Zgodnie z programem rady nadzorczej, jak państwo wiecie, plan jest taki, żeby rocznie powstawało 25 WSM, ponieważ idea jest taka, że te wspomagane społeczności mieszkaniowe powstają od podstaw, czyli jako nowo wybudowane formy mieszkaniowe. Czyli wiąże się to z tym, że organizacje pozarządowe, dla których przewidziany jest ten program, muszą pozyskać działkę, następnie pozwolenie na budowę i całą dokumentację. Stąd procedura i realizacja tej umowy jest długotrwała. Aktualnie jesteśmy właśnie w trakcie drugiego naboru. Pierwotnie do końca stycznia należało przedstawić pełną dokumentację, natomiast na wniosek organizacji, które uczestniczą w tym naborze, termin został przedłużony do końca marca w związku z tym, że zainteresowani wnosili, że to jest właśnie taka długotrwała procedura.

Jeżeli mówimy o mieszkalnictwie dla osób z autyzmem, to tutaj należy powiedzieć, że w pierwszym naborze wpłynęło do nas, do Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, 55 wniosków, z czego 35 dotyczyło budowy wspomaganych społeczności mieszkaniowych dla osób z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną. Oznacza to, że rzeczywiście jest dla tej grupy taka nisza i dlatego spotyka się to z bardzo dużym zainteresowaniem organizacji. To oznacza, że ponad 63% wszystkich wniosków dotyczy właśnie osób z autyzmem bądź niepełnosprawnością intelektualną.

Aktualnie właśnie z tego pierwszego naboru realizowane są 23 wspomagane społeczności mieszkaniowe. Realizują to organizacje pozarządowe, które spełniły wymagania formalne i zostały pozytywnie ocenione w procesie naboru. Spośród tych 23 podmiotów aż 7 deklaruje, że obszarem ich działalności jest wsparcie osób w spektrum autyzmu. Czyli można tutaj powiedzieć, że z pierwszego naboru 30% tych wspomaganych społeczności mieszkaniowych będzie przeznaczonych dla osób w spektrum autyzmu.

Aktualnie trwa, tak jak mówiłam, druga edycja programu. Wpłynęło 37 wniosków, 37 podmiotów złożyło wnioski i spośród tych wniosków 2 projekty skierowane są tylko do osób w spektrum autyzmu, 11 do osób z niepełnosprawnością intelektualną. To ponownie

oznacza, że 35% wszystkich wnioskodawców z tego kolejnego naboru – tam mieliśmy 30%, tu 35% – to organizacje zajmujące się właśnie osobami w spektrum autyzmu i z niepełnosprawnością intelektualną. Do drugiego etapu naboru zakwalifikowano 29 podmiotów, 8 organizacji przesłało dokumenty zawierające uchybienia formalne, które uniemożliwiają dalsze procedowanie wniosku. Ostateczną liczbę beneficjentów tego drugiego naboru poznamy na pewno nie później niż na koniec maja. Natomiast do końca marca organizacje jeszcze składają pełną dokumentację.

Aktualnie jesteśmy na tym etapie, że żadna wspomagana społeczność mieszkaniowa jeszcze nie funkcjonuje. Pierwszy rozruch planowany był na rok 2025. Jak państwo wiecie, później jest drugi program rady nadzorczej, z którego wynika finansowanie utworzonych w ramach tego programu wspomaganych społeczności mieszkaniowych, gdzie zakłada się finansowanie jednego uczestnika na poziomie – w zależności od tego, jakiego wymaga wsparcia – od 5 do 15 tys. Pierwotnie zakładano, że jedna wspomagana społeczność mieszkaniowa to był wydatek rzędu 550 tys. zł na jednego uczestnika, na jedno mieszkanie. W takiej wspomaganej społeczności mieszkaniowej może być do 12 mieszkań. Następnie w związku z inflacją tym organizacjom, które stwierdziły, że nie zmieszczą się w pierwotnej kwocie, umożliwiono wystąpienie o zwiększenie tej kwoty. W takiej sytuacji PFRON zawierał aneksy.

W ramach pierwszej edycji programu 23 organizacje budują WSM, w których łącznie powstanie 259 mieszkań. Pierwsze z nich, tak jak mówiłam, będą już w tym roku oddane do użytkowania. W drugim naborze 29 zostało zakwalifikowanych i, tak jak mówiłam wcześniej, do 31 marca składają wnioski.

Jeżeli spojrzymy aktualnie na mapę, to w województwie warmińsko-mazurskim buduje się WSM w Bartoszczach na 10 miejsc, w Biskupcu – na 9, w Ostródzie – na 12. W województwie kujawsko-pomorskim w Toruniu buduje się WSM na 12 miejsc. W województwie... Proszę? Chciałam, żebyście państwo zobaczyli, bo to pokazuje też, gdzie już coś będzie, a gdzie jeszcze będą białe plamy. W województwie lubuskim w Sulechowie będzie WSM na 12 miejsc, w Gralewie – na 10 i w Nowej Soli na 12. W województwie dolnośląskim w Świdnicy – na 10, w Miliczu – na 12. W województwie śląskim w Borowiance – na 12 i w Ziemęcicach – na 4. W województwie małopolskim w Śledziejowicach i w Więckowicach, w obu po 12. W województwie podkarpackim w Dębicy na 12 miejsc. W województwie mazowieckim w Michałowicach – na 12, w Długośiodle – na 12, w Kraszewie-Gaczułtach – na 12, w Brwilnie Dolnym – na 12 i w Laskach – na 12. W województwie łódzkim w Zgierzu – na 12 i w Skierniewicach – na 12. W województwie świętokrzyskim w Kielcach – na 12 i w Staszowie – na 12.

Czyli aktualnie nie mamy w województwie lubelskim. Ale to się może zmienić, bo program trwa. W województwie podlaskim też nie mamy, w województwie pomorskim, zachodniopomorskim i wielkopolskim. W pozostałych województwach jest 1–5 WSM. Na pewno też coś więcej będziemy mogli powiedzieć po uruchomieniu pierwszego WSM, jak rzeczywiście trafią tam pierwsi uczestnicy – będziemy mogli coś powiedzieć na temat tego, w jakim stopniu zależne osoby tam trafiają, z jakim rodzajem niepełnosprawności, jakiego wsparcia wymagające. Wtedy ta wiedza będzie większa.

W ramach drugiej edycji programu planuje się wybudowanie 314 mieszkań. Czyli w tej pierwszej 259 plus 314 – to już będzie ok. 600 miejsc w 29 obiektach w tym drugim naborze. Całkowity koszt realizacji inwestycji wyniesie maksymalnie 196,250 mln zł, co odpowiada wartości 314 mieszkań oszacowanych już z tą wyższą kwotą na jedno mieszkanie, czyli 625 tys. zł.

Zgodnie ze wskaźnikiem osiągnięcia celu programu, zakładającym corocznie utworzenie 25 obiektów w latach 2027–2029, szacowany koszt przygotowania infrastruktury WSM wyniesie 562,5 mln zł przy założeniu, że wszystkie organizacje realizujące program będą budować obiekty mieszczące po 12 mieszkań, na które będzie przeznaczona maksymalna kwota 625 tys. zł.

Aktualnie wpływa do nas szereg uwag, tudzież pomysłów na jakieś innowacje co do programu. Wiadomo, że PFRON realizuje program w kształcie przyjętym przez radę nadzorczą. Natomiast zgodnie z ustaleniami z Forum Dialogu i z tego, jak w PFRON spotykamy się z organizacjami pozarządowymi, to powstanie taki zespół, bo aktualnie jeszcze wobec dużego oczekiwania tych organizacji, które są w trakcie budowy WSM bądź się do tego przemierzają, to przedstawiciele PFRON spotykają się z wszystkimi organizacjami. Wobec dużej potrzeby zasięgnięcia informacji było takie spotkanie w styczniu. Kolejne będzie w przyszłym

tygodniu i na tym przyszłotygodniowym spotkaniu już będziemy prosili o wyłonienie zespołu przedstawicieli organizacji pozarządowych, do którego będą trafiały te wszystkie wnioski i z którym będą wypracowywane rekomendacje w oparciu o te wnioski co do istniejącego programu rady nadzorczej.

Oczywiście oprócz wspomaganych społeczności mieszkaniowych udzielamy też dotacji organizacjom pozarządowym na różne formy mieszkalnictwa w konkursach – tu pani kiwa – zgodnie z art. 36 ustawy o rehabilitacji. Jest sześć takich kierunków pomocy. I jest kierunek drugi, zwiększenie samodzielności osób z niepełnościami, prowadzenie rehabilitacji w placówce. I z tego kierunku możemy dofinansowywać właśnie placówki. I, jak udało nam się zidentyfikować, w konkursie ogłoszonym 12 października 2023 r. „Możemy więcej” przyznano dofinansowanie na realizację 775 projektów w wysokości 535,8 mln zł. To dofinansowanie było wypłacone już w roku 2024, bo państwo wiecie, że PFRON nabór robi w jednym roku, rozstrzygnięcie jest w drugim roku. Łączne dofinansowanie we wszystkich okresach realizacji wyniosło prawie 1 mld zł, podpisanych zostało 747 umów na łączną kwotę 986,4 mln zł, w tym 526,5 mln zł w 2024 r. W ramach drugiego kierunku pomocy, czyli tego, który dotyczy placówek, na realizację 455 projektów przyznano dofinansowanie w wysokości 679 mln zł. Na realizację 206 projektów przyznano 432,7 mln zł, projektów dotyczących m.in. prowadzenia rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami w różnych typach placówek w latach 2024–2025. Teraz będziemy mieć, jak państwo wiecie, rozstrzygnięcie konkursu, w którym wnioski składane były w roku ubiegłym.

I w zakresie liczby dofinansowanych projektów dotyczących treningów mieszkalnictwa, treningów samodzielności Departament ds. Współpracy z Organizacjami Pozarządowymi dysponuje jedynie takimi szacunkowymi danymi i na podstawie analizy danych z tych wniosków przedstawionych przez organizacje pozarządowe zidentyfikowaliśmy 29 projektów zawierających elementy treningów mieszkalnictwa. Ostatecznie zawarto 28 umów dla tych wniosków z elementami mieszkalnictwa na łączną kwotę 64,5 mln zł. Najwyższa kwota dofinansowania dla projektu wynosiła 16,1 mln zł. Najniższa kwota dofinansowania w tym zadaniu wyniosła 211 729 zł.

No i 30 września 2024 r. PFRON ogłosił konkurs „Wspieramy aktywność”. Wnioski można było składać w okresie od 2 października do 6 listopada 2024 r. w systemie iPFRON+. I patrzę, gdzie mam karteczkę... Pan dyrektor dokończy. Pan dyrektor Kamil Bobek, dyrektor Departamentu ds. Współpracy z Organizacjami Pozarządowymi. W każdym razie jesteśmy na etapie rozstrzygania tego konkursu. Pan dyrektor może nam tu podać dane liczbowe. Planujemy podjęcie takiej uchwały w przyszłym tygodniu.

Dyrektor Departamentu ds. Współpracy z Organizacjami Pozarządowymi Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych Kamil Bobek:

Dziękuję, pani prezes. Kamil Bobek, dyrektor Departamentu ds. Współpracy z Organizacjami Pozarządowymi PFRON.

Kontynuując wypowiedź pani prezes – rzeczywiście w tegorocznym konkursie kolejny rok odnotowujemy wzrost zainteresowania organizacji pozarządowych konkursem, a co za tym idzie, wzrost kwoty, która jest w złożonych wnioskach. W tym roku 700 organizacji pozarządowych złożyło 1026 projektów związanych z rehabilitacją społeczną i zawodową osób z niepełnosprawnościami, czyli w tych wszystkich kierunkach pomocy. Tych organizacji jest mniej niż projektów, bo – jak państwo, którzy zadania zlecane organizują, wiecie – jedna organizacja może zgłaszać maksymalnie trzy projekty, w tym dwa w jednym kierunku pomocy. Tak że cała kwota wnioskowana jest rekordowa w porównaniu do poprzednich lat, to jest 1 mld 812 mln, przy czym tylko na pierwszy rok realizacji i projekty jednoroczne, które będą realizowane w 2025 r., jest to ponad 846 mln zł.

Pani prezes już mówiła, że lada moment będziemy pierwszą decyzję finansową, pierwsze rozstrzygnięcie prezentować. Natomiast analogicznie próbowaliśmy dokonać analizy, ile z tych złożonych projektów zawiera elementy treningów mieszkalnictwa, bo to jest to, co w ramach zadań zlecanych może być finansowane. Jest to 29 projektów na łączną kwotę 117,3 mln zł i też – podobnie jak w poprzednim konkursie – najwyższa wnioskowana kwota to jest 19,7 mln zł, natomiast najniższa – ok. 250 tys. zł. Czyli podobnie, ale jest lekki wzrost wartości, jak we wszystkich projektach widać. To chyba tyle. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Bardzo dziękuję panu i dziękuję pani prezes.

Witam jeszcze raz serdecznie ministra Łukasza Krasonia, który do nas dołączył. I prosimy pana ministra o przedstawienie informacji w zakresie działania pełnomocnika rządu w omawianym temacie.

Sekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Łukasz Krason:

Dzień dobry państwu. Przepraszam za spóźnienie. Spotkanie z ZUS à propos ustawy o asystencji troszkę się przedłużyło. Ale też chciałem, korzystając z okazji, powiedzieć, że prace idą dobrze i krok po kroku przesuwamy się tak, aby niedługo ta ustawa mogła już wejść na ścieżkę rządową i potem sejmową.

Mieszkalnictwo to temat bardzo szeroki. Pani prezes o kilku elementach tego systemu – jak to dzisiaj jest – opowiedziała. A mieszkalnictwo wobec osób z autyzmem jest to temat oprócz tego, że szeroki, to bardzo przez wiele lat zostawiany na boku. I tutaj zaszłości przez ostatnie lata mamy bardzo duże. Te potrzeby osób są bardzo duże. I ja tutaj widzę osoby, które odwiedzałem w placówkach, w miejscach, które często siłami rodziców, osób z różnych fundacji, stowarzyszeń były budowane. I to jest temat, którym powinniśmy się oczywiście zajmować. WSM są świetnym przykładem tego, jak strona społeczna może i powinna kierować swoją uważnością i swoją energią, aby coś mogło zostać dobrze stworzone. Ja rozmawiam z panią prezes Lorek i także z panią wiceprezes, jak ten system powinien być ukształtowany.

Oczywiście dobrze, że WSM zaczęły być budowane. Świetnie, że mamy moduł drugi w tym momencie. Na tamte czasy wydawało się to najlepszym rozwiązaniem, ale we mnie cały czas jest myśl, że to nie tak powinno być. To powinno być coś bardziej systemowego. Mówię o tym module drugim, mówię o tym kierowaniu środków na bycie już osoby z niepełnosprawnością w takim miejscu. Bo oczywiście koszt inwestycji jest duży. Ale sama inwestycja to nie wszystko. Bo co z tego, że ktoś już ma ten dach nad głową, jak on pod tym dachem bez odpowiedniego wsparcia nie będzie w stanie sobie poradzić. I tutaj, moim zdaniem, powinniśmy szukać rozwiązań systemowych.

I z panią Lorek pracujemy nad tym, aby coś bardziej systemowego, nie na barkach PFRON jednak było. Aby to finansowanie nie zależało tak naprawdę od widzimisię kolejnego pełnomocnika. Bo, proszę mi wierzyć, program rady nadzorczej ktoś jest w stanie w ciągu trzech dni obiegiem skasować. W ciągu trzech dni. Przychodzi pełnomocnik, daje postulat, nawet rada nadzorcza nie musi się fizycznie zbierać, obiegiem jest składany wniosek o skasowanie tego podpunktu lub zmianę. I za trzy dni obieg się kończy. Jeżeli się dobrze z członkami rady poukłada, programu nie ma. Nie możemy na to pozwolić. To nie tak powinno wyglądać. Inwestycje to jest oczywiście duży koszt i moim zdaniem tutaj rola PFRON powinna być kluczowa jako coś, czego PFRON nie jest w stanie ułożyć w budżecie rocznym czy szerzej i kierować te środki. Ale to, co później się zadziewa, czyli te godne pieniądze kierowane na osobę z niepełnosprawnością w takim miejscu, powinno być już zapisane w ustawie.

Jeszcze w grudniu spotkał się zespół założony przeze mnie i przez panią ministrową Nowakowską w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej à propos właśnie mieszkalnictwa. Dzisiaj albo jutro zostaną wysłane zaproszenia na kolejne spotkanie, które ma się odbyć na początku marca, aby ten temat podnosić. I cieszę się, że także w PFRON jest zespół, który analizuje, jak projekt WSM można poprawić, jakie wnioski płyną od beneficjentów tego programu. Mam więc nadzieję, że uda nam się zderzyć też te pomysły, bo tym tematem trzeba się zająć. I tutaj ja bym też nie chciał ograniczać tego tak naprawdę tylko i wyłącznie do osób z autyzmem, bo temat mieszkalnictwa powinien dotyczyć i osób z niepełnosprawnościami znacznymi. Ale wiadomo, że to jest grupa, która jest bardzo szeroka i WSM są jednym z elementów systemu. Ale mamy też centra opiekuńczo-mieszkalne, które mają w swojej części także te miejsca z całodobowym wsparciem. I tutaj o tym za chwilę powie pan naczelnik Aleksander Kozubowski.

Mamy także coś, co zostało już wypracowane w przeszłości. Tu będę o tym mówił zaraz po tym, jak pan Aleksander opowie o centrach opiekuńczo-mieszkalnych – jak to jest dzisiaj i jak to będzie wyglądało w niedalekiej przyszłości. To bardzo bym prosił.

Widzę tutaj także pana Tomasza Przybyszewskiego. To jest jeden ze współautorów ustawy o wyrównywaniu szans, bo tam ten moduł mieszkalnictwa był bardzo mocno zasygnalizowany.

Ja jestem wielkim zwolennikiem tego, aby sięgać po to, co już zostało wypracowane. Ustawa o asystencji bazuje mocno na tym, co było wypracowane. Jeśli chodzi o mieszkalnictwo, także powinniśmy sięgać po to, co już było wypracowane, także przy wsparciu ludzi, których widzę tutaj na tej sali. Więc jeśli możesz, Tomku, parę zdań, parę minut opowiedzieć w tym kontekście.

Widzę tu też panią, która ma dane statystyczne à propos środowiskowych domów samopomocy, gdzie tam przecież wiele osób z autyzmem także przebywa. Więc jeśli mogę panią prosić o parę zdań statystycznych, jak to wygląda.

Dziś oczywiście to są liczby, które są zbyt małe, bo tutaj pani prezes mówiła o tym, że mamy kilkadziesiąt WSM, pewnie na kraj taki jak Polska to nawet nie jest 5% zapotrzebowania. To są ogromne zaszłości, środki, które będziemy musieli na to wyłożyć, aby sprostać tym oczekiwaniom – to nawet nie jestem w stanie tego oszacować. Ale powinniśmy podejmować ten trud, żeby znajdować te środki, znaleźć takie mechanizmy finansowania, które będą stabilne. I za chwilę powiem o tym, na co się udało je znaleźć. To jest dobre, to jest ruch w dobrym kierunku, nie idealny, ale to też będziemy poprawiać. Jeśli mogę pana Aleksandra prosić w tym względzie. Oczywiście jestem cały czas do dyspozycji.

Naczelnik wydziału w Biurze Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Aleksander Kozubowski:

Aleksander Kozubowski, naczelnik wydziału w Biurze Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.

Szanowni państwo, przedstawię informację na temat programu „Centra opiekuńczo-mieszkalne” realizowanego ze środków Funduszu Solidarnościowego. Zgodnie z art. 6 ustawy o Funduszu Solidarnościowym środki funduszu przeznacza się na realizację programów rządowych i resortowych, o których mowa w art. 7 ust. 1 i 5, w tym obejmujących realizację zadań własnych jednostek samorządu terytorialnego w zakresie wsparcia osób niepełnosprawnych. To jest podstawa prawna opracowania programu „Centra opiekuńczo-mieszkalne”, który powstał w roku 2019. Ma on na celu stworzenie odpowiednich warunków dla jednostek samorządu terytorialnego szczebla gminnego i powiatowego pozwalających na tworzenie i utrzymanie placówek pobytu osób niepełnosprawnych w formie dziennej i całodobowej. Przeznaczone są one dla osób dorosłych z niepełnosprawnościami z orzeczeniem o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, o których mowa w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, oraz orzeczeniami traktowanymi na równi z orzeczeniami wyżej wspomnianymi zgodnie z ustawą.

Centra stanowią formę ośrodka wsparcia, o której mowa w ustawie o pomocy społecznej, a sama infrastruktura centrum oraz organizacje i rodzaj świadczenia usług w sposób szczególny mają odpowiadać potrzebom mieszkańców wynikającym z różnego rodzaju niepełnosprawności. Na tych zasadach spełnione zostały wszystkie wymogi, jeśli chodzi o pomieszczenia centrum, jeśli chodzi o powierzchnię poszczególnych pomieszczeń, jeśli chodzi o maksymalny rozmiar, metraż pokoju mieszkalnego danej osoby.

Pierwsza edycja programu, tak jak wspomniałem, została przyjęta w 2019 r. Od tego czasu edycje były coroczne. Mamy zatem edycję przyjętą w 2019 r. W 2020 r. był dodatkowy nabór do tej edycji. W maju 2021 r. przyjęto w kolejną edycję, która w stosunku do edycji z 2019 r. została przygotowana w oparciu o dodatkowe konsultacje, które też wpłynęły do ministerstwa właśnie w 2021 r. – wnioski gmin, powiatów i wojewodów. W 2023 r. powstała kolejna edycja i w 2024 r. ogłoszono kolejną.

Program realizowany jest w dwóch modułach. Moduł pierwszy dotyczy utworzenia centrum i tutaj inwestycja tego typu trwa maksymalnie trzy lata. Jeśli chodzi o dofinansowanie utworzenia centrum, mówimy tutaj o ok. 4 mln zł, dlatego że sam moduł inwestycyjny dotyczący przebudowy lub utworzenia nowego obiektu, który stanowi własność gminy lub powiatu, to jest ok. 3,8 mln zł. Do tego należy doliczyć maksymalnie 200 tys. zł na zakup wyposażenia.

Centra już po wybudowaniu muszą funkcjonować co najmniej pięć lat. I to była zasada przyjęta w ramach edycji 2019 i 2021. Natomiast w kolejnych dwóch edycjach wydłużono ten termin do lat dziesięciu. Czyli zakłada się, że w okresie pięciu do dziesięciu lat centra będą funkcjonowały w ramach modułu drugiego, który obejmuje dofinansowanie, tak jak wspominałem wyżej, w pobycie dziennym i całodobowym. I jest to stawka do 22 zł za godzinę

na uczestnika w pobycie dziennym i 5 tys. złotych w pobycie całodobowym miesięcznie na mieszkańca centrum.

Do 31 grudnia zostało utworzonych 69 centrów opiekuńczo-mieszkalnych. Łącznie razem z tymi 69 centrów tworzących się lub właśnie utworzonych jest aż 137 w całej Polsce, najwięcej w województwie mazowieckim. Zgodnie z planem finansowym w tym roku na dokończenie zadań związanych z utworzeniem tych pozostałych centrów przeznaczono 112 mln zł. Natomiast na zadanie związane z funkcjonowaniem centrów przeznaczono 150 mln zł. Tutaj warto jeszcze wspomnieć o liczbie uczestników. W 2024 r. w tych 69 centrach łącznie objęto wsparciem 1375 osób, w tym 811 w ramach pobytu dziennego oraz 564 osoby w ramach pobytu całodobowego, które zamieszkiwały w centrum. Tak jak mówię, to są dane z 69 centrów, które zostały dofinansowane w ubiegłym roku i zostały otwarte.

W tym momencie kolejne wnioski wpływają do biura pełnomocnika za pośrednictwem urzędów wojewódzkich. Przewidujemy, że ta liczba będzie stale rosła. Tak jak mówiłem, te centra, które zostały dofinansowane w edycji 2019, już wszystkie są otwarte. Zgodnie z tym, co mówiłem wcześniej, te trzy lata już minęły i co roku tak naprawdę przybywają kolejne centra, które otworzyły się w ramach kolejnej edycji. Teraz podpisaliśmy już wszystkie umowy na utworzenie centrów w ramach tej ostatniej edycji, czyli edycji 2024. Przewidujemy, że maksymalnie za trzy lata będą one także otwarte.

Jeśli chodzi o dane statystyczne dotyczące osób z autyzmem, na prośbę pana pełnomocnika zwróciłem się do urzędów wojewódzkich z prośbą o przekazanie danych statystycznych. Z informacji uzyskanych w tym tygodniu wynika, że w ramach tych 69 otwartych centrów zamieszkuje łącznie, zamieszkiwało lub było objętych wsparciem w formie dziennej 40 osób z autyzmem z tej liczby 1375.

Jeśli chodzi o informacje, co dalej z centrami, w tym momencie na podstawie już zebranych informacji, przeprowadzonych konsultacji zewnętrznych i wewnętrznych w ministerstwie przygotowujemy ujednolicony program „Centra opiekuńczo-mieszkalne”, który scali wszystkie cztery edycje, jeśli chodzi o założenia dotyczące ich funkcjonowania, wprowadzi jednolite zasady dotyczące przyjmowania uczestników, dotyczące powierzchni pomieszczeń, maksymalnych limitów osób. Oczywiście na takich warunkach, żeby nie uniemożliwić funkcjonowania centrów, które zostały wybudowane w ramach poprzedniej edycji, na przykład tej edycji 2019, gdzie były nieco różne warunki dotyczące metrażu. Ale generalnie staramy się jak najwięcej zasad programu ujednolicić.

Jednym z takich głównych elementów, który będzie ujednolicony, jest dofinansowanie. Dlatego że na przestrzeni lat ta stawka w kolejnych edycjach była zwiększana za pobyt dzienny i całodobowy. Założenie jest takie, żeby ujednolicić do tych stawek, które zostały wprowadzone w roku ubiegłym. A jednocześnie, tak jak pan minister wspomniał, zabezpieczono budżet, żeby to zwiększenie było jeszcze większe. W tym momencie analizujemy, na podstawie danych otrzymanych przez wojewodów, ile maksymalnie może wynieść już po ujednoliceniu stawka w pobycie dziennym i całodobowym. W tym momencie, tak jak mówiłem, są to 22 zł i 5 tys. zł – 22 zł za godzinę na uczestnika i 5 tys. miesięcznie w pobycie całodobowym na uczestnika.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Prosimy tylko mówić do mikrofonu. Będzie za chwilę czas na pytania.

Czy pan już skończył, panie naczelniku?

Naczelnik wydziału w biurze MRPiPS Aleksander Kozubowski:

Tak, dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

OK. Bardzo dziękuję, panie ministrze, panu także dziękuję.

I otwieramy dyskusję. Kto z państwa...

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krasoń:

Czy pani przewodnicząca skłoni się ku mojej propozycji, aby oddać głos tutaj pani à propos SDS, trochę statystyk też?

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Oczywiście, chyba że ktoś jeszcze tutaj ze strony instytucji lub ze strony rządowej chciałby zabrać głos.

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krasoń:

I kilka zdań à propos ustawy o wyrównywaniu szans. Bo jakby co, jest ten element...

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Tak, tak, oddamy głos tutaj zgodnie z prośbą pana pełnomocnika. Najpierw może tym osobom, o których pan tutaj wspomniał. Panu Tomaszowi, jeśli dobrze pamiętam. Jeszcze pani, proszę.

Dyrektor Departamentu Pomocy Społecznej Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Beata Karlińska:

Beata Karlińska, Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Departament Pomocy Społecznej, dyrektor.

Proszę państwa, ja będę mówiła tak statystycznie, żeby były nie tylko same liczby, ale powoli, nie będę tego czytała, więc myślę, że będzie to łatwe. Proszę państwa, poza tymi mieszkaniami, o których mówili moi przedmówcy, osoby z autyzmem – bo dzisiaj rozumiem, że taki jest temat naszego posiedzenia – mogą korzystać ze specjalistycznych usług opiekuńczych, które są wykonywane w domu, w miejscu zamieszkania. Ale też mogą korzystać ze środowiskowych domów samopomocy. Jedno i drugie zadanie jest płacone ze środków publicznych z budżetu państwa, ponieważ są to zadania zlecone. Mówimy o środowiskowych domach samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi. To jest bardzo szeroka grupa osób, do której wchodzi osoby również z niepełnosprawnością intelektualną oraz ze spektrum autyzmu. Na terenie kraju mamy dane...

Pani się cały czas zgłasza i nie wiem...

Przewodnicząca Porozumienia Autyzm Polska Małgorzata Rybicka:

Chciałam się odnieść

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Przepraszam, ale najpierw pozwolimy dokończyć.

Dyrektor departamentu MRPiPS Beata Karlińska:

Wśród tych środowiskowych domów samopomocy są miejsca typu D i to są miejsca dla osób ze spektrum autyzmu. Na dzień dzisiejszy w tych domach są 9523 takie osoby. Na terenie Polski mamy 869 domów środowiskowych i jest w nich 33 730 osób, ale miejsc w tych domach jest 37 tys. Czyli mamy w tych domach wolne miejsca. Nie tylko jeżeli chodzi o miejsca dla autystów. To są miejsca typu D. One mają wyższą stawkę miesięcznego dofinansowania niż zwykle miejsca. Na dzień dzisiejszy jest ich 9523.

Jeżeli chodzi o ustawę o pomocy społecznej, to w tej ustawie mówimy również o mieszkaniach treningowych i mieszkaniach wspomaganych i z ustawy „Za życiem” dofinansowujemy powstawanie takich mieszkań. W 2023 r. powstały 33 mieszkania, w tym roku mamy na ten cel 24 mln i już za pół miesiąca będzie rozstrzygnięcie, ponieważ do końca stycznia wojewodowie zgłaszali takie zapotrzebowania. Jeżeli państwo będziecie chcieli więcej wiedzieć na temat mieszkań treningowych i mieszkań wspomaganych, to w czasie dyskusji chętnie podzielę się tymi liczbami.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Bardzo dziękujemy.

Pani Rybicka bardzo prosi o głos, więc w pierwszej kolejności go oddam, a później wrócimy do tych osób, o których wspomniał pan minister.

Przewodnicząca Porozumienia Autyzm Polska Małgorzata Rybicka:

Małgorzata Rybicka, Porozumienie Autyzm Polska. Jestem przewodniczącą Porozumienia Autyzm Polska, które zrzesza 52 organizacje.

My rozumiemy i bardzo doceniamy te wszystkie wysiłki, które PFRON i ministerstwo podejmuje, ale ja bym bardzo apelowała o to, żeby państwo spróbowali się skonfrontować z rzeczywistością rodzin dorosłych osób z autyzmem, które cały czas mają w głowie, co się stanie z ich dziećmi, kiedy oni umrą. Właśnie w styczniu umarła moja zastępczyni, matka

dorośle osoby z autyzmem, Wioleta Umlawska, która pozostawiła dorosłego syna wymagającego bardzo dużo wsparcia.

Dziękujemy za zreasumowanie tego wszystkiego, co się dzieje, ale myślę, że większość z nas już to zna. Wiemy, że są programy WSM, wiążemy z nimi duże nadzieje. Duża część z nas chce brać w tym udział. Znamy możliwości środowiskowych domów samopomocy typu D. Nie wiem, jak to ma się w tym roku, ale w zeszłym roku robiłam badania terenowe w województwie pomorskim, gdzie nie ma ani jednego środowiskowego domu samopomocy typu D. A wszystkie domy, w których są miejsca typu D – już nie pamiętam, ile to jest osób, ale bardzo niewiele i zazwyczaj te osoby są przyjmowane tylko na kilka godzin. Więc my nie mówmy o tym, co jest możliwe i do czego te osoby mają prawo ustawowe, tylko o rzeczywistości.

Potrzebujemy rozwiązań ustawowych. Już wielokrotnie o to apelowaliśmy. Programy są świetne, ale my nie możemy całe życie czekać na programy i liczyć na to, że będzie dobrze. Bo to nie daje spokoju ani nam, ani naszym dzieciom. Apelowaliśmy do pana pełnomocnika, do pani minister Dziemianowicz-Bąk o ustawę o mieszkalnictwie wspomagany dla osób z niepełnosprawnościami. Niestety kompletnie bezskutecznie. I ja naprawdę bardzo szanuję państwa pracę, ale jak słucham o tym, jakie są możliwości w środowiskowych domach samopomocy i że tam mogą być typu D i że tam mogą być treningi mieszkalnictwa... Musicie państwo popatrzeć, jak wygląda sytuacja dorosłych osób w spektrum autyzmu.

Pan pełnomocnik wiedział, pan był w wielu miejscach, jedna kobieta umarła i jeszcze trzy są ciężko chore onkologicznie. Czy myślicie państwo, że tych rodziców, którzy czekają na to, co państwo nam powiedzą o mieszkalnictwie dla osób z autyzmem, to satysfakcjonuje? Mnie się wydaje, że... Już kończę. Przepraszam, że się rozemocjonowałam.

Przecież wiadomo, że COM, są nieudany konceptem. Przecież z tego co pan powiedział o tych stawkach, wynika, że niemożliwe jest objęcie wsparciem osób, które najwięcej wsparcia potrzebują. Ja bardzo do państwa apeluję, żebyście zobaczyli, że my naprawdę chcemy i potrzebujemy bardzo realnych zmian i że chcemy również uczestniczyć w tej zmianie. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Bardzo dziękuję.

Tutaj pani w okularach pierwsza się zgłaszała.

Prezes zarządu Fundacji dla Gigantów Iwona Kapturzak:

Bardzo dziękuję. Iwona Kapturzak, Fundacja dla Gigantów, jak również Porozumienie Autyzm Polska.

Notowałam sobie te wszystkie stawki, które pan naczelnik Aleksander Kozubowski nam przekazywał. Chciałam też poprosić o to, żeby było mniej statystyk na tych spotkaniach, bo za chwilę państwo sobie pójdą do pracy. My wiemy to wszystko, my nie potrzebujemy, żeby nam to powtarzać. Tak że bardzo prosimy też o szanowanie naszego czasu, bo tu ludzie z całej Polski przyjechali i załatwiali asystentów dla dorosłych niepełnosprawnych osób, niefunkcjonujących życiowo w ogóle – więc proszę też szanować nasz czas.

Panie naczelniku, ja sobie pozwoliłam na wyliczenie. Pan powiedział, że w pierwszej edycji założono, że po wybudowaniu COM musi taki obiekt funkcjonować pięć lat. No oczywiście długo, ale potem pan powiedział, że w drugiej edycji wydłużono ten czas do dziesięciu lat – to jeszcze milej. Proszę powiedzieć, z czego mają się finansować COM? Bo nie ma finansowania ustawowego. Więc bardzo prosimy również o receptę na tę naszą bolączkę.

Druga sprawa, powiedział pan, że 22 zł to jest stawka za godzinę na jednego uczestnika. Chciałam zapytać, czy wszyscy państwo z urzędów wiedzą, ile wynosi minimalna stawka pracy, minimalna krajowa stawka pracy. 30,50 zł. Czyli co, nasze dzieci mają, przepraszam, nie jeść przez jakąś część dnia? Albo może mają, no nie wiem, jakoś wyłączyć sobie jakieś potrzeby bardzo podstawowe? Czy państwo zarabiają 22 zł na godzinę? Czy państwo zarabiają nawet 30 zł na godzinę stawki minimalnej? Przypuszczam, że nie. Bardzo proszę, żeby te stawki były realne, a nie głodowe, pańszczyźniane. To dwa.

Pan powiedział – 5 tys. zł na jednego mieszkańca centrum. Ja panu chciałam powiedzieć, bo sobie też pozwoliłam na wyliczenia, że te statystyki, które państwo przedstawiają, są naprawdę skandaliczne – 5 tys. zł na jednego mieszkańca centrum opiekuńczo-mieszkalnego. Ja państwu powiem, jak to wygląda. 22 zł razy 8 godzin to jest 176 zł na uczestnika

na 8 godzin, na jedną zmianę. Taki człowiek potrzebuje opieki na trzy zmiany, bo doba zawiera 24 godziny. I ja nie wiem, jeżeli według państwa PEFRON-owskich wyliczeń 50 zł dostaje asystent w programie wsparcia czy w opiece wytchnieniowej, czy w asystencji, to znaczy, że te 176 zł wystarczy na trzy godziny pracy asystenta. To à propos państwa statystyk. Plus jeszcze chciałam powiedzieć, bo też sobie pozwoliłam wyliczyć, że jeżeli jedna osoba, taki asystent z programu, na przykład opieka wytchnieniowa czy asystencka, bierze 50 zł brutto na godzinę, to zważywszy na to, że to 50 zł razy 8 godzin – tylko jedna zmiana – to jest 400 zł. Czyli 400 zł razy 5 dni w tygodniu to jest 2 tys. zł. Czyli jeżeli przyjmiemy, że miesiąc ma 4 tygodnie, to jest 8 tys. na miesiąc. A pan powiedział, ktoś z państwa powiedział, że na wszystko w domach ŚDS to chyba jest 9 tys., coś takiego. I to, co przytoczyłam, to są tylko i wyłącznie statystyki dotyczące jakichś absolutnie podstawowych potrzeb z piramidy Masłowa. Bardzo prosimy o poważne traktowanie naszych potrzeb. My już nie potrzebujemy statystyk.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Bardzo dziękuję.

Pan naprzeciwko pani, która mówiła przed chwilą. Pan, tak. Może najpierw chociaż kilka pytań, a później oddam głos panu ministrowi.

Wiceprzewodniczący Porozumienia Autyzm Polska Adam Kompowski:

Adam Kompowski, jestem wiceprzewodniczącym Porozumienia Autyzm Polska, Fundacja Dom Autyzm z Poznania.

Nasza organizacja, co w nazwie widać, jest wyspecjalizowana i została założona przez rodziców po to, żeby zapewnić zamieszkanie, bezpieczną przyszłość dorosłym osobom z autyzmem, które wymagają dużego poziomu wsparcia. I ja myślę, że tutaj kluczowe jest, żeby złapać za słowo pana ministra, który powiedział o WSM, że to powinno być coś bardziej systemowego. Moim zdaniem to nie powinno być nawet coś, tylko po prostu powinna być jakaś ustawa, która zagwarantuje finansowanie. Bo tutaj przyłączę się do tego, co powiedziała Małgosia Rybicka. Fajnie, że ten program WSM jest, on rzeczywiście powstawał oddolnie. I świetnie, że państwo w ministerstwie zauważyliście, że DPS nie są dobrym rozwiązaniem, przynajmniej dla tych osób, które ja znam, bo być może dla kogoś...

Prezes zarządu Autyzm Polska – Fundacji Pomocy Osobom Autystycznym Małgorzata Mendelevska:

Więcej się wybudowało DPS niż...

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Bardzo prosimy tylko o mówienie do mikrofonu, ponieważ on-line nie będzie tego słyszeć.

Wiceprzewodniczący Porozumienia Autyzm Polska Adam Kompowski:

Ja to bardzo doceniam, gdyż przez całe lata takie rzeczy się nie działy – i zaczęły się dziać. I świetnie, że ten program jest kontynuowany też po zmianie sterów w ministerstwie, bardzo to doceniamy. Natomiast państwo sobie musicie zdawać sprawę z tego, że to projektowo nie pojedzie dalej. Już teraz będzie kilkaset osób mieszkało, już za kilka lat. To nie może być oparte na projektach.

Ja chciałem zadać pytanie, jak to pan minister widzi, gdzie to ma być. Bo skoro ustawa o mieszkalnictwie wspomaganiem dopiero raczkuje i to ma być w ogóle o mieszkalnictwie wspomaganiem, nie tylko dla osób z niepełnosprawnościami, to może trwać latami przygotowywanie. Te osoby, które będą mieszkały – kilkaset, niedługo już będą ich tysiące – jeśli program WSM będzie się rozwijał, muszą mieć zabezpieczenie, żeby mogły tam mieszkać. Bo w międzyczasie ich rodzice mogą umierać, a oni nie będą mieli gdzie wrócić. To jest pytanie, na które powinniśmy dzisiaj dostać odpowiedź – co pan minister myśli konkretnie, co z tym trzeba zrobić. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Bardzo dziękuję.

Pani w niebieskim szaliku.

Przewodnicząca Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za Krokiem” w Zamościu Maria Król:

Dzień dobry, nazywam się Maria Król, jestem ze Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za Krokiem” w Zamościu, które już 35 lat działa i tworzy rozwiązania systemowe dla osób z niepełnosprawnościami. Część z autyzmem, ale przede wszystkim ze sprzężeniami, mózgowe porażenia dziecięce z poważnymi sprzężeniami, więc poziom funkcjonowania jest bardzo podobny. Jestem również matką 40-letniego syna, mam 65 lat i też mogę wkrótce dołączyć do grona tam wyżej albo niżej, zależy. Chodzi o tę bezpieczną przyszłość.

Ale ja chcę w tej chwili powiedzieć o propozycjach pewnych rozwiązań systemowych. Nasze stowarzyszenie – daję jako przykład – wyprzedziło WSM i kilka lat wcześniej pozyskało środki unijne i stworzyło kompleks wspomaganego mieszkalnictwa, gdzie można mieć trzy, cztery wspólnoty mieszkaniowe. Dzięki Bogu i PFRON od kilku lat go finansowaliśmy, ale w postaci mieszkań treningowych. Takie mieszkania treningowe, które spełniają absolutnie wszelkie standardy jak WSM – wiem to, ponieważ byłam w zespole, który opiniował WSM, standardy lokalowe, techniczne oraz programowe – bardzo łatwo przekształcić we wspólnoty mieszkaniowe. Tylko że my nie możemy wejść do systemu, bo państwo założyliście, że tylko te, które zostały zbudowane ze środków PFRON, są WSM. A ci, co zdobyli pieniądze z innych źródeł i wyprzedzili WSM, nie są WSM, tylko muszą – przepraszam, szczerze, pani prezes – udawać, że są mieszkaniami treningowymi po to, żeby mieć nadzieję, że dożyjemy systemu, który pozwoli nam wejść w ogólne zasady, niedyskryminujące. Bo nie można dyskryminować podobnej działalności albo identycznej tylko z tego powodu, że ona została wcześniej wybudowana, że tak powiem, infrastruktura z innych źródeł. To jest moja taka pierwsza uwaga, żeby pamiętać o tym, że powstały wcześniej niż WSM takie rzeczy, którym nie można dać zginąć. A żyć od konkursu do konkursu jest naprawdę trudno. Mówiłam o tym, że teraz przegraliśmy konkurs i odwołujemy się, mimo że wszystko działa super i zapraszamy do Zamościa, żeby zobaczyć, jak to wszystko działa. Ale przegraliśmy i liczymy, że się odwołamy. To jest jedna rzecz.

Druga rzecz, że powinniśmy też, panie pełnomocniku, jeśli mogę, poprosić o to, żebyśmy popracowali nad definicją osoby wymagającej wysokiego poziomu wsparcia. Ponieważ trochę to zostało liźnięte przy świadczeniu wspierającym, ale nie do końca. No i trzeba by było wtedy jakąś hierarchię potrzeb i hierarchię finansową ustalić dla osób o najwyższym poziomie wsparcia, gdzie nisko funkcjonujące osoby z autyzmem czy ze sprzężeniami mają większe wymagania, jeśli chodzi o wsparcie, a przez to i finansowe. Bo wiadomo, że koszt leczenia raka jest droższy niż koszt leczenia anginy. Jako lekarz specjalista rehabilitacji mogę powiedzieć, że my, autyści, i porażenia ciężkie wymagają tego więcej. To trzeba sobie powiedzieć.

Jeśli chodzi o to, że PFRON bardzo wspiera – bo mnie wspiera już ponad 30 lat i dzięki temu żyjemy, chociaż stworzyliśmy również wejście do innych systemów: edukacji, zdrowia itd. – to są placówki, które nadal są poza systemem. Na przykład mieszkalnictwo. I tu bym – widząc, że coraz więcej jest chętnych, a PFRON, co jest naturalne, ma ograniczone możliwości – zaproponowała nieśmiało, czy nie można by ustalić jakiejś hierarchii potrzeb, hierarchii priorytetów w PFRON. Dlatego że jest konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, jest strategia rządowa, jest unijna zasada deinstytucjonalizacji. I mamy tam jasne rzeczy: asystentura, mieszkalnictwo, kręgi wsparcia. Są priorytety, wszystko jest ważne. Ale są też tzw. michałki, przepraszam, że tak powiem, takie, no, fajne formy wsparcia, rehabilitacji społecznej, które w sytuacji, kiedy środków jest mniej, na zdrowy rozum nie powinny być tak samo traktowane w konkursie jak takie rzeczy, o których mówimy kierunkowo. Przepraszam, że się ośmielam, ale jestem już stara, 35 lat w tym działam, więc się ośmielam po prostu coś powiedzieć ze swojego życia.

No i jest jeszcze kwestia ŚDS typu D. Moje stowarzyszenie prowadzi ŚDS typu D – 30 osób, wszystkie ze sprzężeniami, wszystkie na wózkach. Większość niemówiąca i nieobsługująca się, ale mają kontakt z rzeczywistością, pragną żyć w środowisku i nie chcą iść do DPS. Środki, pani dyrektor powiedziała, są zwiększone na te osoby, ale one są niewystarczające, żeby zapewnić im tylko bezpieczeństwo. Ja nie mówię o wsparciu, zwłaszcza na terenach wiejskich. Bo tu koleżanki moje ulubione, Małgosia od lat znana itd., są z Gdańska, ale Zamojszczyzna to jest wieś, proszę państwa, i trzeba tych ludzi do tego ŚDS dowieźć. Koszty transportu są co najmniej takie jak koszt funkcjonowania ŚDS. I teraz my grzeszymy,

przez wiele lat wpisując do PFRON dofinansowanie do ŚDS, co zostało teraz ukarane odrzuceniem wniosków na te minimalne parę osób, żeby zatrudnić dodatkowo do ŚDS ze środków PFRON, i na dowóz. I za to zostaliśmy ukarani odrzuceniem wniosku, oceną negatywną. Powiedzmy sobie szczerze, to jest dotacja rządowa, ale pan wojewoda nie da mi ani złotówki więcej, żebym te 30 osób mogła codziennie dowieźć na wózkach ze sprzężeniami ciężkimi, które trzeba wspierać, trzeba uczyć komunikacji, trzeba robić z nimi kręgi wsparcia, całą *occupational therapy*, taką ergoterapię, żeby oni wiedzieli, jak funkcjonować, z komunikacją alternatywną, z różnymi urządzeniami. Dlatego odpowiedziałam na te cztery rzeczy i bardzo proszę o rozważenie tego. Bo to moje siwe włosy proszą i wołają o to, żeby się tym zająć. Dziękuję serdecznie.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Bardzo dziękuję.

Widzę kolejne głosy, ale chciałabym umożliwić panu ministrowi odpowiedź na tych kilka zagadnień i wrócimy do dyskusji.

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krason:

Krótkie te kable. Przedłużcie kable w tych sejmach. Nie ma jak do mikrofonu się dostać.

Przewodnicząca Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za Krokiem” w Zamościu Maria Król:

No to jest bariera.

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krason:

Odniosę się szybciotko do tej ostatniej wypowiedzi. Widzę, że transport do ŚDS czy do WTZ to jest często bardzo duży koszt, który ciężko jest jakby wkomponować w całość. I to powinny być usługi oddzielne. Ja też rozmawiam już z PFRON na ten temat, żeby ta usługa kiedyś door-to-door mogła być rozszerzona i kierowana do WTZ, bo oni przychodzą do mnie z tymi samymi postulatami. Człowiek chce się tam znaleźć, ale nie może, bo to jest daleko, bo nie ma transportu albo rodzina nie jest w stanie takiej osoby tam dowieźć. I to się często dzieje w ten sposób, że ten czas, kiedy ona powinna spędzać na terapii, jest zabierany na transport. Po prostu jakoś sobie te WTZ radzą. Zamiast siedzieć tam 6 godzin czy 7 godzin, to nagle tak naprawdę spędza tam 4 godziny, bo zabierany jest ten pieniądz na transport niestety. Usługi powinny być obok tego transportu. Jak najbardziej ja się z tym zgadzam.

My w ogóle powinniśmy myśleć o pewnej modułowości tych zadań. Mieszkanie jako inwestycja, jako dach nad głową, jako jeden moduł, ale asystencja ustawowa czy większe wsparcie, żeby zapewnić to wsparcie całodobowe, transport, jeśli mówimy tutaj o placówkach dziennego pobytu, jako kolejny moduł i mieć to wpisane w ustawę. To, że trzeba to zrobić w ustawie, że to nie może być program, czy to WSM, czy „Centra opiekuńczo-mieszkalne”, czy cokolwiek innego sobie do systemu dodamy – to powiedziałem to na samym początku. Ja jestem także zwolennikiem tego, żeby to w końcu powstało i ten zespół, który ten temat zgłębia, temu służy, żeby taka ustawa o mieszkalnictwie w końcu powstała. I oczywiście to nie jest robota na dwa tygodnie, bo to są ogromne środki, ogromne potrzeby. Nie do końca też zawsze wszyscy się z wszystkim zgodzą. Bo jedni chcą, żeby to było tylko wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną lub z różnymi niepełnosprawnościami. Ale przecież konwencja mówi, że powinniśmy traktować osoby szeroko, że są także osoby, dzieci z pieczy zastępczej itd., że powinniśmy jednak to jakoś tak wątkowo widzieć globalnie.

Więc te zmiany się toczą i są tu przecież osoby, które w tym zespole biorą udział – i wierzę, że wspólnie, bo to powinna być praca wspólna, wypracujemy te elementy. Ja wiem, że jest tego za mało, mówimy tutaj o środkach, ale też proszę pamiętać, że to są rzeczy, z którymi nasze państwo zmagają się od wielu lat. I ja widzę pozytywne zmiany w tym rządzie, to, w jaki sposób rozmawiamy o tych problemach, że to jednak wychodzi na światło dzienne, że to nie są tematy, z którymi boimy się zmagać i przeciwstawiać temu. I szukamy tych rozwiązań, że jednak to jest trochę inaczej, niż było jakiś czas temu. Oczywiście to jest wciąż za mało. I do mnie też trafiają głosy: co będzie, kiedy rodzic umrze. I nie wszyscy pewnie poznają odpowiedź na to pytanie, zanim się to zadzieje. Ale zróbmy wszystko, aby tych odpowiedzi pozytywnych było jak najwięcej.

Tutaj chyba doszło do pewnego niezrozumienia à propos tych stawek, jeśli chodzi o centra opiekuńczo-mieszkalne. Aleksander, to może ja zaraz dam cię do głosu. Ale ja też się zgadzam, że te stawki są za niskie. I teraz dokonaliśmy przesunięcia w budżecie na ten rok. Jeszcze staramy się to podnieść w planowanym budżecie na rok 2025, jeszcze w tamtym roku staraliśmy się o te środki, żeby były jeszcze większe. Tutaj 400 mln zł, które miały iść na centra opiekuńczo-mieszkalne i na opiekę wytnieniową. Ci z państwa, którzy to realizują, wiedzą najlepiej, jak dużo niestety musieliśmy obciąć, bo Ministerstwo Finansów się nie zgodziło. Ale tyle, ile możemy przesunąć, to przesuwamy. I te stawki powinny wzrosnąć, bo 5 tys. zł dla uczestnika to nawet w roku 2019 było niewystarczające, a dzisiaj mamy rok 2025. Więc nie chcę jeszcze dzisiaj wyrokować, ile to może być, ale pewnie kilkadziesiąt procent względem tej dzisiejszej stawki ta kwota wzrośnie. I to będzie już we wszystkich COM, a nie tylko tych wybudowanych w roku 2025. Bo to nie może być dla nich ograniczenie, że się po prostu pospieszyli czy że wzięli udział w pierwszym naborze, a nie w tym ostatnim. To samo, jeśli chodzi o tę stawkę 22 zł. Aleksander, wyjaśnij, proszę, to niezrozumienie.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Bardzo dziękuję i proszę.

Naczelnik wydziału w biurze MRPiPS Aleksander Kozubowski:

Dziękuję.

Chciałem tutaj kilka rzeczy dopowiedzieć, żeby może troszeczkę bardziej sprawa była jasna, jeśli chodzi o finansowanie centrów opiekuńczo-mieszkalnych. Po pierwsze, wracając do tematu funkcjonowania, tego okresu funkcjonowania, tak jak mówiłem, te pięć lat będzie wydłużone do dziesięciu w związku z pracami związanymi z ujednoliceniem wszystkich zasad. Poza tym, że będziemy zwiększać stawki do tych wyższych albo jeszcze wyższych, bo tak jak też pan minister powiedział, budżet na to został zabezpieczony, tylko musimy przeprowadzić analizę, która nam odpowie na pytanie, o ile możemy więcej zwiększyć w stosunku do tych przyjętych najwyższych, które są. To jeśli chodzi o finansowanie. Na ten okres dziesięcioletni mamy zapewnione finansowanie w planie finansowym Funduszu Solidarnościowego. Te centra finansowane są ze środków Funduszu Solidarnościowego zgodnie z wnioskami, które do nas składane są przez wojewodów na utworzenie i na funkcjonowanie centrów, a my na podstawie zaangażowanych umów tworzymy plan finansowy. I wiemy, ile w perspektywie najbliższych lat będzie nas to kosztowało. I możemy ten budżet planować i właśnie dokonać tego zwiększenia.

Jeśli chodzi o finansowanie, to jeszcze warto powiedzieć, że Fundusz Solidarnościowy nie jest jedynym źródłem finansowania centrów opiekuńczo-mieszkalnych. To samorządy decydują się na utworzenie tych placówek i to samorządy angażują środki własne zarówno w module pierwszym, jak i w module drugim, żeby te placówki mogły funkcjonować. I oczywiście też warto przypomnieć, że program jest dobrowolny. I samorząd nie musi przystępować do budowy centrum, a zatem też nie musi kontynuować funkcjonowania przez te dziesięć lat. Dziękuję.

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krason:

Jeszcze dodam tylko, jeśli chodzi o te 22 zł – centra opiekuńczo-mieszkalne mają te dwa obszary: dzienny i całodobowy. Najczęściej w tym obszarze dziennym, tak jak tutaj pani wcześniej wspomniała, w centrach opiekuńczo-mieszkalnych są osoby z mniejszymi potrzebami. To też nie jest tak, że tam trafiają osoby z największymi potrzebami, więc tam tych osób, które mogą być zaopiekowane, na jednego terapeutę, osobę współpracującą jest więcej niż jedna. Więc te pieniądze, które idą na jednego uczestnika na godzinę, to się troszeczkę inaczej rozkłada. Jeżeli mówię tutaj o osobach w tym wsparciu całodobowym, to tutaj nie wiem, czy, Aleksandrze, mamy listę, jakie rodzaje niepełnosprawności są u takich osób. Chyba nie mamy takich danych.

To też jest to, co ja dostrzegam jako wielką bolączkę naszego systemu – brak rzetelnej analityki. My nie wiemy tak naprawdę, gdzie kto mieszka, jakie są potrzeby. My nie mamy tak naprawdę wielu zlinkowanych systemów ze sobą. My tak naprawdę wszystko musimy robić na piechotę. I to też trzeba zmienić. Więc tu à propos tych stawek godzinowych i całodobowych – to trochę inaczej to wygląda. To nie jest tak, że 22 zł na jedną osobę

i że za tyle trzeba ogarnąć wsparcie jeden do jeden. Bo to by oczywiście urągało jakimkolwiek standardom. Ale tak, stawka jest dużo za niska.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Dziękujemy.

I proszę już panią.

Prezes zarządu Fundacji „Pomóż Mi Życ” Janina Kaczmar:

Dzień dobry państwu, nazywam się Janina Kaczmar, reprezentuję Fundację „Pomóż Mi Życ” i Pomorską Farmę Życia, która udziela wsparcia dla osób dorosłych z autyzmem, takich całkowicie zależnych.

Na początku chciałam skorzystać z okazji i bardzo podziękować władzom PFRON, że zauważyły ten problem i jesteśmy ośrodkiem, który ma wsparcie jeden na jeden. Czyli mamy dziewięciu podopiecznych bardzo nisko funkcjonujących. Takich, którzy mają za sobą wielokrotne pobyty w szpitalu psychiatrycznym, takich, którzy zostali wypisani z ŚDS, o WTZ nie ma nawet mowy itd.

Oczywiście jest bardzo ciężko, ale poziom i wskaźnik zatrudnienia pozwala nam przynajmniej prowadzić to wsparcie w sposób bardzo bezpieczny. Jeśli chodzi o stawki, dzięki PFRON możemy zaproponować 100 zł na godzinę. I, proszę państwa, jest bardzo duża rotacja. To jest ciężka praca, ludzie przychodzą, zachwycają się zarobkami, ale po dwóch tygodniach, po miesiącu odchodzą. Bo jest tak wysoki poziom trudności i stresu. Teraz jeśli chodzi o utrzymanie, o ile mamy terapię jeden na jeden, to nie mamy pieniędzy na prąd. Mimo że zastosowaliśmy najbardziej nowoczesne metody, takie jak fotowoltaika, a działamy od 16 października ubiegłego roku, w tej chwili mamy rachunki po 5 tys. zł. Stoimy na jarmarkach bożonarodzeniowych, sprzedajemy stroiki i zbieramy pieniądze na prąd albo od sponsorów. No tak być nie może.

Natomiast przychylam się tutaj do pani fantastycznej przedmowy, żeby PFRON był tak uprzejmy i zwrócił uwagę na te placówki, które nie powstały jako WSM, bo my akurat odpadliśmy nie z własnej winy, bo dostaliśmy działkę na takim warunku, którego nie mogliśmy spełnić. Otóż działka mogła być nam użyczona w momencie, kiedy wybudujemy ten budynek. To w ogóle nie miało sensu, więc sięgnęliśmy po środki unijne, dostaliśmy 8,5 mln zł. Placówka jest fantastycznie wyposażona, absolutnie dostosowana do potrzeb, natomiast nie mamy pieniędzy na utrzymanie. Boimy się, że za dwa lata już skończy się projekt trzyletni... Realizujemy projekty mieszkalnictwa, które fantastycznie w takich warunkach, jeśli chodzi o zatrudnienie, przebiegają, rokuje naprawdę optymistycznie. Mamy wsparcie superwizora, co również jest tylko dzięki temu, że udało się umieścić to w budżecie. Staramy się o to, żebyśmy mieli lekarza psychiatrę, lekarza pierwszego kontaktu, bo jest dużo problemów somatycznych. Nie przyjmują naszych podopiecznych w szpitalach. Siedem miesięcy czekamy na przyjęcie, na skierowanie na cito na tomografię komputerową, gdzie wysoki poziom prolaktyny wskazuje, że są problemy z przysadką mózgową. Chodzi o to, że takich autystów nikt nie chce.

Nie mówimy tutaj o kosztach zaniechania. Ja policzyłam, zapytałam, ile w Gdańsku kosztuje osobodoba pobytu w szpitalu psychiatrycznym, taka – pasy. Okazuje się, że 700 zł dziennie, czyli mamy 21 tys. I jeśli zamkniemy naszą placówkę, to te koszty będą ponoszone też z budżetu państwa, tylko z innego worka. Czy ktoś naprawdę usiadł i policzył te koszty zaniechania? Należy się tym zająć jak najszybciej. My naprawdę nie możemy dłużej czekać. Wybudowaliśmy i teraz będziemy umierać, a te placówki zostaną puste albo pójdą komercyjnie, bo ktoś sobie poradzi. Ale skąd mają rodzice wziąć pieniądze na utrzymanie tych placówek? Oni są na świadczeniu pielęgnacyjnym, ja jestem na świadczeniu, a Farmę Życia prowadzę wolontariacko. Bo nie ma pieniędzy ani na administrację, ani na dyrektora. Nie umieszczę tego w budżecie PFRON, bo zależy mi na tym, żeby był superwizor.

Czy ktoś to widzi? Nikt tego nie widzi. Też mam 64 lata i też się boję, że ten poziom stresu jest tak wysoki, że nie zdążę przygotować 34-letniego syna, na to, żeby był zabezpieczony. Na litość boską. A my się spotykamy, rozmawiamy, konsultujemy. Dosyć. To jest po prostu nieludzkie, to jest niemoralne, żeby nie widzieć tych osób. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Bardzo dziękuję.

Pan Tomasz.

Sekretarz Polskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami Tomasz Przybysz-Przybyszewski:

Dzień dobry państwu. Tomasz Przybyszewski. Mam przyjemność reprezentować Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami.

Ja sobie przygotowałem parę zdań, tylko tak, żeby uporządkować trochę myśli, bo o problematyce mieszkalnictwa od dawna dyskutujemy w środowisku osób z niepełnosprawnościami, ich rodziców, opiekunów, pracujących z nimi specjalistów czy ekspertów. I nie zawsze się zgadzamy w środowisku. Ale myślę, że wszyscy tutaj jesteśmy zgodni co do tego, że domy pomocy społecznej, zakłady opiekuńczo-lecznicze i inne tego rodzaju instytucje to nie są dobre miejsca dla osób z niepełnosprawnościami, by spędzić tam resztę życia. A zamieszkanie tam to najczęściej brak wyboru niż wybór. I instytucje to zagrożenie brakiem indywidualizacji wsparcia, izolacją od społeczeństwa, brakiem kontroli mieszkańców nad swoim życiem, zmuszanie ich też do mieszkania z obcymi ludźmi, często w jednym pokoju. Do tego te instytucje po prostu nie są gotowe na mieszkańców o dużej potrzebie wsparcia, w tym część osób w spektrum autyzmu. I są tutaj, na tej sali, o wiele lepsi specjaliści, którzy wytłumaczą, dlaczego tak jest i jak to się czasem przerażająco i tragicznie kończy.

I do tych samych wniosków doszli ludzie na całym świecie, dlatego od dawna w różnych krajach mniej lub bardziej odważnie – w Polsce niestety mniej odważnie – wdraża się proces deinstytucjonalizacji. I pewnie nie muszę tego terminu tłumaczyć. Przypomnę tylko w dużym skrócie, że jest to przechodzenie od opieki instytucjonalnej, czyli świadczonej na przykład przez DPS, do usług świadczonych w społeczności lokalnej. I deinstytucjonalizację poważnie traktuje Unia Europejska, także w Polsce. Ostatni przykład to brak zgody na dofinansowanie ze środków unijnych termomodernizacji DPS w Ciechanowie. Proces deinstytucjonalizacji i przejścia do wsparcia w środowisku lokalnym wynika też z konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami ratyfikowanej przecież w 2012 r. w Polsce.

Najlepiej więc wspierać osoby z niepełnosprawnościami w dotychczasowym miejscu zamieszkania, w którym być może wychowały się i spędziły całe życie. Rozwiązaniem dla dużej części osób będzie więc procedowana obecnie ustawa o asystencji osobistej. Natomiast dobrze wiemy, że z różnych przyczyn nie zawsze jest to możliwe. Nie zawsze możliwe jest dalsze życie w tym samym miejscu, w którym człowiek także się wychował. Niestety, tak jak tutaj wielokrotnie już padło, organizatorzy wszelkich form mieszkaniowych, w tym właśnie WSM, borykają się od lat z tym samym problemem, czyli brakiem systemowego finansowania tych miejsc. Bo czy można mówić o realnej alternatywie dla domów pomocy społecznej, jeśli finansowanie w formie projektowej pojawia się i znika? Przecież to mają być miejsca docelowe, na całe życie. To gdzie ci ludzie mają wrócić po roku czy po trzech latach projektu? A dokąd mają pójść ci, których rodzice już odeszli z tego świata? Przecież to jest zupełnie niepojęte.

Kilka lat temu także obecne tutaj osoby wypracowały standard WSM właśnie, czyli wspomaganych społeczności mieszkaniowych przeznaczonych dla osób wymagających wysokiego poziomu wsparcia. I WSM są już właśnie projektowo wdrażane przez PFRON, co bardzo cieszy. Tylko w praktyce to są tak naprawdę zespoły pełnoprawnych mieszkań z częścią wspólną, a także wsparciem wynikającym z indywidualnych potrzeb. I tak jak pan minister wspominał, koncepcja WSM została wciągnięta także do projektu ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami, którą Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami opracowywało m.in. wspólnie z Ministerstwem Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, a która zawiera rozwiązania, które umożliwią Polsce w pełni wdrożyć konwencję ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami – i projekt ten oprócz mieszkań ze wsparciem, w tym WSM, przewidywał także stałe finansowanie.

Tak że tak naprawdę obok projektu ustawy powstała też ocena skutków regulacji wykonana przez ekonomistów z Uniwersytetu Warszawskiego. Wynika z niej, że stworzenie sieci mieszkań ze wsparciem, w tym WSM, i utrzymywanie wsparcia osób, które tam mieszkają, to nie są koszty, które przekraczają możliwości budżetowe naszego kraju.

Tak że apelujemy o powrót do pracy nad tymi rozwiązaniami przeznaczonymi dla osób o dużej potrzebie wsparcia, z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Punktem wyjścia mogłyby stać się właśnie WSM, bo bez ustawowych regulacji w tym zakresie wciąż będziemy skazywać osoby z niepełnosprawnościami, ich rodziców i opiekunów na stały lęk o przyszłość. Bardzo dziękuję.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Bardzo dziękujemy za ten głos.

I proszę tutaj panią, która tak długo czekała.

Prezes zarządu Autyzm Polska – Fundacji Pomocy Osobom Autystycznym Małgorzata Mendelevska:

Małgorzata Mendelevska z Torunia, Autyzm Polska – Fundacja Pomocy Osobom Autystycznym.

Tak się zastanawiam, po co ja tutaj dzisiaj przyjechałam. Bo zamysł chyba był zupełnie inny. Szanuję i doceniam to, co państwo robicie, co my, WSM i wiele innych form, które jest, budowane DPS, zgodnie z zasadą – w cudzysłowie – deinstytucjonalizacji. Ale chciałam powiedzieć, że Toruń to jest dwustutysięczne miasto. Zanim w 2023 r. założyłam fundację, powołałam do życia, przygotowałam taki bardzo szczegółowy raport na temat infrastruktury w dwustutysięcznym mieście dla osób z niepełnosprawnościami. Ponieważ władze Torunia są wyjątkowe i pozytywne – bez najmniejszego cienia ironii – ta baza wygląda całkiem nieźle. Jest sporo ŚDS, różnych dziennych form pobytu. Osoby z niepełnosprawnościami w stopniu znacznym i umiarkowanym znajdują swoje miejsce i z innymi sprzężonymi niepełnosprawnościami. Niemniej w ani jednej placówce w Toruniu, w obwarzanku, co mi się udało zdobyć informację, nie ma ani jednego miejsca dla osoby w spektrum autyzmu. Mówiąc o spektrum autyzmu, nie myślę tu o politykach, którzy się ogłaszają, że są w spektrum autyzmu, o muzykach, o tych, co pracują w Dolinie Krzemowej, o tych z poprzedniej nomenklatury medycznej – aspergerach. Mówię o tych, którzy są niezdolni do samodzielnej egzystencji, którzy mają w swoich orzeczeniach znaczne i głębokie niepełnosprawności, którzy są z dużą niepełnosprawnością intelektualną, z całościowym zaburzeniem rozwojowym, z niepełnosprawnością ruchową. Takie osoby, które nie znajdują i nie znalazły nigdzie miejsca w placówkach. W Polsce takich placówek jest tylko kilka, które powstały dzięki rodzicom, tak jak dom autysty Małgosi Rybickiej – stowarzyszenie w Gdańsku, Farma Życia w Więckowicach pod Krakowem, w Gorzowie Fundacja Generado. Ile wymieniłam? Pięć, sześć – to są te miejsca

Proszę mi powiedzieć... Ja całe życie przepracowałam z osobami niepełnosprawnymi, z moim mężem, bo mamy takie kwalifikacje. Moja córka ma 44 lata i stanowi ten drugi koniec bieguny, o którym się w ogóle nie wspomina. Bo dla mnie taka dyskusja na temat miejsc pracy, centra opiekuńcze – to nie dla niej, WSM – to nie dla niej. Dla niej państwo zgotowaliście los w DPS albo w szpitalu psychiatrycznym, na co nie mogę pozwolić. I podjęłam się tego zadania resztkami sił, będąc nie w wieku młodzięcym, tylko tym emerytalnym. W Toruniu powstanie taka placówka. W tej chwili będziemy zabiegać o środki unijne. Występujemy z wnioskiem. Dzięki dobrej współpracy z PFRON i z panią dyrektorem Gierem jest przygotowany montaż finansowy tych dwóch rzeczy. I jest pełne zrozumienie władz miejskich, wojewódzkich i urzędu marszałkowskiego. Wszyscy nas wspierają. Ale Toruń to jest wyjątkowe miasto. To jest miasto nie tylko Kopernika, piernika, ale i wyjątkowych ludzi.

Ale proszę państwa, my jako rodzice to jest grupa dziesięciu osób zaangażowana w tak potężną inwestycję. Możecie na naszej stronie zobaczyć obiekt supernowoczesny, piękny, na miarę XXI w. Ja nie wiem, czy nazwiemy to w przyszłości WSM, ale to, co tu pani powiedziała, to jest to niemożliwe z racji... Dla mnie to jest obojętne, czy to się będzie nazywało COM, czy WSM, czy jakaś inna jeszcze forma mieszkalnictwa. Ważne jest, żeby te osoby, które w ogóle nie są w kręgu państwa zainteresowań, rozważań, w końcu znalazły to swoje miejsce. Brakuje mi niewielkiej kwoty. Skąd biedni rodzice mają wziąć od 5% do 25% wkładu własnego inwestycji, która w tej chwili jest wyceniona na 18 mln zł? Nie wiem, okraść bank? Bo ja zebrzę we wszystkich możliwych miejscach. Pan minister jest tutaj również tą osobą, do której pukałam – potrzebuję 900 tys. Skąd ja mam wziąć, żeby mieć ten wkład własny w marcu? Może jednak skupmy się na takich sprawach, gdzie w ogóle nie zostało nic tknięte. Przepraszam bardzo, emocje.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Bardzo dziękujemy.

Tutaj pani.

Prezes zarządu Autyzm Polska – Fundacji Pomocy Osobom Autystycznym Małgorzata Mendelevska:

Przepraszam, mogę jeszcze tylko jeden wątek, pani Krystyno? Bo tutaj pan wspomniał o opiece asystenckiej. Ja tutaj dla pana ministra mam... Moja córka została pozbawiona w tym roku opieki asystenckiej. Wiecie państwo dlaczego? Przy wskaźniku 96 punktów i wszystkich najcięższych dysfunkcjach. Dlatego, że nie mieszka samodzielnie. No proszę państwa, to jest jakaś kpina po prostu. Jak moje dziecko ma... A kto zdominował tę opiekę? To też składałam ten postulat w związku z konsultacjami ustawy asystenckiej. Niestety emeryci z zaburzeniami geriatrycznymi, bo oni mieszkają samodzielnie. Po bioderku można mieć grupę inwalidzką i można starać się o taką opiekę asystencką.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Dziękujemy.

Pani Krystyno, prosimy postarać się mówić do mikrofonu.

Przedstawicielka strony społecznej Krystyna Milewska:

Nazywam się Krystyna Milewska i mogę przyznać się do tego, że z niektórymi tutaj obecnymi, również z Adamem Kompowskim, choć nie mieliśmy okazji poznać się tak w realu, to spędziliśmy pandemię na wypracowywaniu właśnie koncepcji WSM. I skąd w ogóle ta koncepcja mi się urodziła? Ja znam takie miejsce, gdzie systemowo powstały mieszkania dla osób niepełnosprawnych. Mieszkania, a nie placówki. Ja o tym mówię i piszę 18 lat, dlatego że po raz pierwszy tam pojechałam, zobaczyłam osiedle, normalne osiedle, w którym jest ok. 60 mieszkań dla osób niepełnosprawnych z bardzo różnym stopniem niepełnosprawności, bo to są albo klatki schodowe, potem jest oddzielny budynek dla takich wymagających bardzo dużego wsparcia. I to wszystko zostało wybudowane w ramach towarzystwa budownictwa społecznego.

Przeleciałam ostatnio wszystkie programy partyjne i prezydenckie na temat mieszkań. Przeszukałam strony resortu infrastruktury i już wiem, że kiedyś był urząd ds. mieszkalnictwa i budownictwa, a teraz jest Ministerstwo Infrastruktury, gdzie jest Departament Mieszkalnictwa, czyli jakby numer jeden to lotniska, autostrady, a mieszkania gdzieś tam w charakterze departamentu. Nie mamy w ogóle...

Cieszę się, że chcemy mieć ustawę o mieszkalnictwie, ale ja jej w ogóle nie wróżę powodzenia, dlatego że po pierwsze, nie jest powiązana z żadnym programem mieszkaniowym. Wsłuchiwałam się wczoraj w to, co mówi pani Biejał, i wszystkie grupy uwzględniła w programie mieszkaniowym oprócz niepełnosprawnych. O nich ani słowa nie było. Ja po prostu zdębiałam. Dlatego że ta grupa nie istnieje jako odbiorca mieszkań. I to mnie po prostu przeraża. Finansowanie WSM, które mnie zachwycają, bo to jest fajne, że to są mieszkania, a nie pokoje trzyosobowe... Więc po prostu to ma sens. Ale przepraszam, te WSM są finansowane z PFRON. W związku z tym cieszymy się, żeby żadna firma w Polsce nie zatrudniła choć jednego niepełnosprawnego, bo PFRON przestanie mieć wpływ.

No ludzie, ja mogę powiedzieć, że na razie to się dzieje. Ja mam córkę autystyczną, która takiego wsparcia jak tu u moich koleżanek, które też mnie znają, nie wymaga, ale pracy od półtora roku nie ma. Chyba że zgodzi się dźwigać pod Warszawą w magazynach paczki albo wziąć takie miejsca, których nikt nie chce: ochrona, sprzątanie, dźwiganie garów. Nic innego nie ma. Powiem tylko jeszcze więcej, bo mam taki przegląd co najmniej kilkunastu absolwentów Wilczej Góry, do której mam tylko jedną pretensję – nauczyli ich tam, że praca to jest najwyższa wartość dla człowieka. Efekt jest taki, że oni wszyscy wyją z rozpacz, że nie mają pracy.

Ale na przykład, ponieważ są tacy, którzy mogliby gdzie indziej pracować, czy w informatyce – a o takiej pracy w ogóle mogą zapomnieć, bo już są dyskwalifikowani – to niektórym z nich na wszelki wypadek zabrano renty. I to w wieku 40 lat. Szóste czy piąte orzeczenie o rencie i chłopak zostaje i bez pracy, i bez renty, bez placówek – bez niczego. Są też takie sytuacje.

Pytam więc, dlaczego nie ma tego parcia, żeby finansował to Krajowy Fundusz Mieszkaniowy, który cały czas istnieje. Żeby finansowały to fundusze, które płyną z funduszy europejskich na mieszkalnictwo, ale nie dla niepełnosprawnych. Bo to będzie w Ministerstwie Infrastruktury – dla zdrowych i silnych. I tego wszystkiego nie ma.

Ja od 18 lat proszę, żeby każdy kolejny minister pojechał do Stargardu i zobaczył, że można w środku osiedla zrobić te placówki. I powiem, dlaczego słuchałam uważnie, gdzie są WSM. Ani jednego w Warszawie, ani jednego w naszych dzielnicach. A wiecie dlaczego? Bo dzielnice i Warszawa nie ma piędzi gruntu. Koło mnie powstaje osiedle tak ciasne, że nie będzie ani mieszkań dla seniorów, ani dla niepełnosprawnych, nic. I nie będzie można pomóc tym osobom, tak jak to jest w Stargardzie, gdzie to wszystko jest usytuowane w jednym osiedlu. Więc te sprawy powinny być załatwione. Ale ja tego w ogóle nie widzę ani ze strony polityków, ani ze strony resortu wykonawczego. I dlatego to się tak...

A jeszcze tu jest jedna rzecz, która tak mi się nasunęła. Bo byłam na spotkaniu, na konsultacjach w sprawie ustawy asystenckiej. Tam przewidziano dla najcięższych przypadków 65 zł. A tu przewidziano dla tych wszystkich chyba w COM 22 zł. To ja przepraszam, o jaką godzinę tu chodzi? Bo tu będzie godzina wsparcia przyznana 22 zł, a tam trzeba zapłacić asystentowi 65. Więc czy ktoś tu ma kłopoty z matematyką? Bo nie łapię. Więc to taki jakby paradoks.

Spytałam również, bo chcę powiedzieć, że od lat zbieram materiały z całego świata, jak gdzie to wygląda, no więc w Australii, w Kanadzie to są po prostu wynajmowane domy. Tam są mieszkania. To są domy typu pensjonat dla pięciu osób i na to wszystko jest przyznawany budżet osobisty. Budżet osobisty, do którego można dochodzić punktami, a można dochodzić zwyczajnie, podnosząc rentę socjalną, która jest przyznawana na te najcięższe przypadki.

To na razie tyle. Materiałów mam dużo, ja się cały czas nimi dzielę z koleżeństwem. Ale widzę, że tam, gdzie zapadają decyzje, to jest po prostu brak znajomości tematu. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Bardzo dziękuję za ten głos.

Tutaj pan z tyłu się zgłaszał. Później pan Zbigniew Worony, a później oddamy głos jeszcze na chwilę panu ministrowi.

Przedstawiciel strony społecznej Maciej Ryszawy:

Bardzo dziękuję. Nazywam się Maciej Ryszawy. Jestem osobą w spektrum autyzmu z niepełnosprawnością...

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Bardzo prosimy o mówienie do mikrofonu.

Przedstawiciel strony społecznej Maciej Ryszawy:

Bardzo dziękuję. Nazywam się Maciej Ryszawy, jestem osobą w spektrum autyzmu z niepełnosprawnością sprzężoną wynikającą z wielochorobowości.

Na wstępie chciałem powiedzieć, że jestem tutaj, na posiedzeniu, w słuchawkach, jednak nie mam tam włączonej muzyki. Stanowią one zabezpieczenie moich zmysłów, które są bardzo nadwrażliwe. I m.in. właśnie to też jest jeden z punktów mojego dzisiejszego głosu. Chciałbym zaapelować o wzięcie pod uwagę podczas prac nad mieszkalnictwem, dyskusji na temat mieszkalnictwa nie tylko osób w spektrum z niepełnosprawnością intelektualną, które wymagają bardzo dużego lub też całodobowego wsparcia, ale również nas, osoby w normie intelektualnej ze sprzężeniami.

Odnosimy wrażenie, że system tworzy podział osób w spektrum już nawet nie na wysoko i nisko funkcjonujące, ale jeszcze dotkliwszy – na osoby w spektrum godne wsparcia i niegodne wsparcia. Mamy wrażenie, że dyskusja publiczna, zarówno ta dotycząca asystencji osobistej, jak i ta, na której obecnie się znajdujemy, dotyczy jedynie osób ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną wymagających bardzo dużego lub całodobowego wsparcia. My, osoby w spektrum autyzmu w normie intelektualnej i z wielochorobowością, czujemy się pomijani. Spektrum autyzmu to nie jest tylko jeden biegun, czyli osoby wymagające właśnie całodobowego wsparcia, niewerbalne itd., ani to też nie kończy się i nie ogranicza się do skrajnie drugiego bieguna, jaki przedstawiany jest w ogólnej dyskusji, czyli osoby ponadprzeciętnie inteligentne.

Wiele osób w spektrum to m.in. tacy jak ja, powiem to tak potocznie, których zupełnie nie widać. I my niestety jesteśmy skazani na brak pomocy, na brak wsparcia. Sprzężenia są bardzo różne. Przykładowo u mnie jest bardzo dużo chorób neurologicznych, w tym bardzo rzadka choroba trzewna – celiakia. Przy mojej specjalistycznej diecie, przy moim specyficznym poziomie funkcjonowania nie radzę sobie z zadaniami codziennego życia.

Mnogość obowiązków, jakie nakłada nie tylko na mnie, ale ogólnie na wspomnianych przeze mnie ludzi w spektrum w normie intelektualnej z wielochorobowością szereg nadwrażliwości, niższe progi bólu, sprawia, że nie jesteśmy w stanie samodzielnie podołać życiu. Z uwagi na nasz specyficzny sposób funkcjonowania, nasze różne nadwrażliwości, choroby współistniejące – wszystko to nas przytłacza i przeciąża. Poziom zasobów, jakimi dysponujemy na co dzień, spada nieporównywalnie szybciej względem osób, które jedynie rozwijają się w spektrum bez współwystępowania jakichś chorób czy zaburzeń. A jeśli porównamy ten wskaźnik względem osób neurotypowych, wygląda on jeszcze gorzej.

Tutaj wiele osób poruszyło temat właśnie... Tutaj zostały poruszone kwestie głównie osób wymagających całodobowego wsparcia, ale mam też taką uwagę, że my, osoby w normie intelektualnej, też dobrze zdajemy sobie sprawę z tego, co nas czeka. Widzimy na przykład, że nasi rodzice, nasi opiekunowie są coraz starsi. Widzimy, że w pewnym momencie zostaniemy sami. I też, tak jak tutaj zostali wspomniani rodzice osób w spektrum, tak samo i my też czujemy niepewność, nie wiemy, co dalej. Są badania, które pokazują, że ludzie w spektrum są w grupie, która na co dzień mierzy się z o wiele większym poziomem lęku niż osoby neurotypowe. Do tego dochodzi lęk związany z przyszłością, a także wspomniany lęk przed zmianą.

Czy naprawdę nasza codzienność musi być lękiem? Czy naprawdę musimy stawiać znak równości pomiędzy codziennością i lękiem? Tutaj padł u jednego z przedmówców pomysł, żeby włączyć mieszkania, w których dana osoba się wychowuje, w część systemu. Chciałbym wyrazić bardzo duże uznanie dla tego pomysłu, gdyż zmuszenie nas do zmiany miejsca zamieszkania z uwagi na to, że rozwijamy się w spektrum, z lękiem przed nowym, przed zmianą...

Pracy dla nas nie ma. Wsparcia dla nas nie ma. I właśnie, co potem? Co po śmierci naszych rodziców i opiekunów, kiedy zostaniemy sami ze swoimi trudnościami? A, jak już wspominałem, u mnie spektrum, sprzężenia są naprawdę bardzo poważną sprawą i bardzo dużym utrudnieniem na co dzień. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Bardzo dziękuję za ten głos.

Widzę, że pani Maria chciała odpowiedzieć króciutko, później pan Zbigniew, pani poseł i pan minister. Bo zostało nam zaledwie 13 minut. Więc musimy przyspieszyć.

Przewodnicząca Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za Krokiem” w Zamościu Maria Król:

Wracam do sformułowania, żeby określić, co to jest osoba wymagająca wysokiego poziomu wsparcia. I to nie jest trudne, ponieważ od dwudziestu paru lat, od 2001 r., funkcjonuje Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, model biopsychospołeczny, na którym powinien być oparty system orzekania. I naprawdę, mówię, to jest naprawdę nietrudne i wtedy nie toczylibyśmy dyskusji, komu jakie wsparcie się należy. Choroba nie musi rodzić ograniczenia funkcjonowania, ponieważ w tej klasyfikacji oddzielnie są struktury i funkcje narządów organizmu, które są domeną głównie medyczną, leczenie, wielochorobowość i inne rzeczy, a drugą częścią są ograniczenia aktywności i uczestniczenia oraz modyfikacja czynników środowiskowych, które są domeną, powiedzmy, rehabilitacji społecznej.

Jeżeli ten system orzekania o niepełnosprawności, panie pełnomocniku, rzeczywiście kiedyś powstanie, taki prawdziwy, obiektywny, oparty właśnie na ICF, to wtedy naprawdę będziemy mogli alokować środki we właściwe miejsca i wiedzieć, komu jakie wsparcie jest potrzebne. Powtarzam, od 2001 r. dla wszystkich jest ta klasyfikacja, a od 2007 r. dla dzieci, więc to już moglibyśmy w Polsce zrobić. Jest przetłumaczona tylko wersja dla dorosłych, a wersji dla dzieci Polska nawet jeszcze nie przetłumaczyła. Dziękuję,

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Dziękuję.

Panie Zbigniewie.

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krason:

Pani Maria, tak? W kwietniu będziemy... Aby te prace się zaczęły i to, o czym pani mówi, w oparciu o ten model ICF, ale także aby system był jak najbardziej scalony – to jest to, czym będziemy się zajmować w kwietniu na Komitecie Monitorującym.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Panie Zbigniewie.

Wiceprzewodniczący Polskiego Forum Usług z Niepełnosprawnościami Zbigniew Worony:

Dziękuję bardzo. Zbigniew Worony, ja reprezentuję Polskie Forum Usług z Niepełnosprawnościami, ale jestem również ojcem dorosłego syna w spektrum autyzmu z większymi potrzebami – 99 punktów w skali oceny potrzeby wsparcia. Za cicho mówię?

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Musi pan po prostu cały czas być blisko mikrofonu, nie odwracać się od niego.

Wiceprzewodniczący Polskiego Forum Usług z Niepełnosprawnościami Zbigniew Worony:

Staram się. Dobrze. Trzyście minut. Już zostało dziesięć. Będę się streszczał w takim razie. Myślę, że to już czas na koniec na podsumowanie tego, o czym tutaj mówiliśmy. Myślę, że przede wszystkim jest konieczna zmiana paradygmatu patrzenia na niepełnosprawność – z takiego sposobu patrzenia medycznego, opiekuńczego na właśnie prawnoczłowieczy, co wiąże się z tym, że dostrzega się potrzeby poszczególnych osób, a nie rodzajów niepełnosprawności.

I wiadomo, że to, o czym wszyscy tu mówili, to wsparcie powinno być zróżnicowane. Statystyki, jakie państwo podawali, zarówno ze strony ministerstwa, jak i z PFRON, trochę nie oddają tego zróżnicowania. Ja tak szybciotko tylko się odniosę. ŚDS typu D są dedykowane osobom w spektrum autyzmu lub z niepełnosprawnościami sprzężonymi. W praktyce – ze względu na sposób organizacji i finansowania – dla osób wymagających intensywnego wsparcia w spektrum autyzmu, krótko mówiąc, miejsc tam nie ma. Jeżeli chodzi o pozostałe formy wsparcia mieszkalnictwa, tzn. COM, rzeczywiście one w pewnym momencie – kiedy okazało się, że nie spełniają potrzeb osób wymagających większego wsparcia, padła koncepcja WSM.

I ten system powinien być przede wszystkim spójny i komplementarny. I my staramy się jako strona społeczna ten system budować w ten sposób, że najpierw weszła ustawa o świadczeniu wspierającym, odnosząca się właśnie do poziomu wsparcia. Ja wiem, że ma ona wady, wymaga korekt, ale na pewno jest właściwym kierunkiem. Drugim elementem jest projekt ustawy o asystencji osobistej. Trzecim elementem jest ewentualnie mieszkalnictwo, które też powinno być zróżnicowane. No nie dla wszystkich powinny być WSM, powinny być różne formy. Jakby państwo zajrzeli do tego projektu ustawy o wyrównywaniu szans, do działu IV, gdzie mówimy o mieszkalnictwie, tam mówimy o właśnie komplementarnym wykorzystaniu tych wszystkich elementów: wsparcia finansowego, asystencji i różnych form mieszkalnictwa i wsparcia indywidualnego w różnych formach mieszkalnictwa zależnie od potrzeby wsparcia.

Gorąco zachęcam do tego, żebyśmy jednak tę dyskusję rzeczywiście rozpoczęli na szczelbu ministerstwa. Ten gotowy projekt może rzeczywiście podlegać jeszcze jakimś modyfikacjom. Ale ponieważ jest w zasadzie komplementarny w tym sensie, że zawiera wszystkie elementy i uzasadnienie, i OSR, stanowi – przynajmniej tak nam się wydaje jako autorom – dobrą bazę do tego, żeby na ten temat podjąć dyskusję, nie tylko dla osób w spektrum autyzmu. Ja to podkreślam, ponieważ są inne grupy osób z niepełnosprawnościami, też o zróżnicowanej potrzebie wsparcia. To jest tak w spektrum autyzmu, jak tutaj padało: są osoby niewerbalne z niepełnosprawnością intelektualną – i to nie jest mała grupa, według szacunków, bo w Polsce takich badań się nie prowadzi, to jest 30–40% całego spektrum autyzmu – ale też są potrzeby oczywiście osób takich jak pan Maciej Ryszawy, który oczywiście nie potrzebuje WSM, ale potrzebuje mieszkania ze wsparciem.

Proponuję, żeby państwo zarówno na forum ministerstwa, co się już dzieje, ale również na forum PFRON, jeżeli chodzi o ten program WSM, rzeczywiście stworzyli grupę praktyków, ekspertów i osób z doświadczeniem, które państwa będą wspierać doradczo, aby pewnych błędów po prostu uniknąć. Ja tylko powiem, że z mojego punktu widzenia, jeżeli chodzi o WSM, to zakreszenie tak szeroko dostępu, czyli od 70 punktów na skali potrzeby wsparcia,

to jest jakby pokrycie części potrzeb osób, które spokojnie mogłyby znaleźć wsparcie w COM, a COM to są pokoje dwuosobowe.

Krystyno, znamy się blisko i podyskutujmy o tym prywatnie. To zależy, jak kto buduje. Powstał COM w Piastowie, gdzie są normalnie mieszkania spełniające warunki. W każdym razie również propozycja tego, żeby tworzyć formy wsparcia w mieszkalnictwie, w różnych formach mieszkalnictwa, niekoniecznie tworzonych z pieniędzy publicznych – biorąc pod uwagę skalę potrzeb, dopuszczenie takiej możliwości zwiększyłoby po prostu wolumen dostępu do tego typu mieszkalnictwa. Niech to będą rzeczywiście mieszkania prywatne, nie wiem, spółdzielcze, obojętne – ważna jest ta usługa wsparcia. Nieważna jest forma własności czy też kto i za jakie pieniądze wybudował. Dziękuję bardzo za możliwość wypowiedzi, starałem się mówić krótko.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Bardzo dziękuję.

Oddaję głos pani poseł Dąbrowskiej-Banaszek.

Poseł Anna Dąbrowska-Banaszek (PiS):

Bardzo dziękuję.

Przede wszystkim chciałabym bardzo państwu podziękować za to, co robicie codziennie dla swoich bliskich i nie tylko. Za tę opiekę taką 24 godziny na 24 godziny. Dziękuję za to, że dzisiaj jesteście, że przyjechaliście mimo pewnie wielu trudów, bo trzeba było opiekę komuś przekazać, a tak naprawdę tych osób jest zazwyczaj niewiele, które podejmą się tego. I jesteście praktykami, my niejako, przyglądając się z boku, po prostu możemy tylko korzystać z państwa wiedzy, praktyki – to dzisiaj wiele rzeczy padło.

Macie państwo tak naprawdę wielokrotnie gotowe recepty na to, czego potrzebujecie. I uważam, że to taki czas, żebyśmy my jako posłowie, którzy należą do tej podkomisji, która tak naprawdę w tym składzie ukształtowała się niedawno – jest to nasze drugie posiedzenie, pierwsze to było powołanie, a dzisiaj tak ważny temat – mogli zadeklarować, że jak najbardziej dołożymy wszelkich starań, żeby stworzyć takie podstawy prawne, żeby państwu było... Nie tylko państwu, ale wszystkim, wszystkim, którzy tego będą potrzebowali – żeby to było możliwe. Oczywiście pewnie jeszcze wiele brakuje, ale są już niejako, tak jak w puzzlach, części, które trzeba złożyć. I myślę, że wszyscy mamy dobre intencje i wiele zostało już zrobione. Tutaj pan minister mówił o kwietniu, o spotkaniu. Myślę, że też jest to możliwe przy tych innych zagadnieniach. Tak że jak najbardziej deklarujemy wsparcie i też te uwagi, które dzisiaj padły, pewnie będziemy analizować i też do państwa się zwracać z prośbą o jeszcze jakieś dodatkowe rzeczy.

Z wykształcenia jestem lekarzem. Akurat bezpośrednio nie mam takiego kontaktu i obowiązku opieki, ale mam wiele osób znajomych i wiem, ile to trudu wymaga, ile wszystkiego, a pewne rzeczy są takie nawet na wyciągnięcie ręki. Wiadomo, że fundusze są ważne, ale ich jest coraz więcej. Są też pewne mechanizmy, które wspierają dodatkowo, więc myślę, że wszyscy chcemy dobrze i ważne, żeby – mimo już upływu czasu – po prostu to wprowadzić w czyn. Potrzebne są ustawy, które po prostu będą realizowały konwencję. Dziękuję.

Prezes zarządu Fundacji dla Gigantów Iwona Kapturzak:

Pani poseł, my jesteśmy gotowi, żeby nas podłączyć do systemu, naprawdę. Wiele organizacji już wybudowało, prowadzi, ma praktykę.

Poseł Anna Dąbrowska-Banaszek (PiS):

Ja wszystko słyszałam, mimo że byłam trochę na sali, bo miałam tam wypowiedź.

Prezes zarządu Fundacji dla Gigantów Iwona Kapturzak:

Cieszę się bardzo.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Szanowni państwo, niestety, musimy się dzisiaj trzymać naszego czasu. Musimy już kończyć. Panie ministrze, bardzo prosimy o ustosunkowanie się na piśmie do tych spraw. Musimy już kończyć.

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krason:

Ja odpowiem na ten głos, który tutaj przed chwilą po raz drugi pani chciała podnieść. Ja się w zupełności zgadzam z tym, że dzisiaj mamy dyrektywy unijne. Dzisiaj mamy strategię, dzisiaj mamy konwencję i mamy kierunek, w którym musimy, powinniśmy iść. Ale mam też świadomość tego, że nie możemy karać rodziców, fundacji, stowarzyszeń za to, że wzięli się za robotę własnym sumptem pięć albo dziesięć lat temu. I do końca może to, co było wtedy akceptowalne, nie odpowiada dzisiejszym realiom czy właśnie nie wpisuje się w 100% w konwencję. I tutaj pełna zgoda, że te miejsca, które już były wcześniej w systemie i które jakby spełniają pewne ramowe kierunki, też powinny być do tego systemu włączone.

I 3 marca, kiedy będziemy na tym kolejnym zespole o mieszkalnictwie rozmawiać, przywołamy zapisy chociażby tej ustawy o wyrównywaniu szans, gdzie te mechanizmy niewykluczania tych miejsc też są zawarte. Musimy też te miejsca i tutaj państwa wkład, bo tak naprawdę państwo zrobili robotę, którą powinno zrobić państwo... I pewnie nam będzie ciężko tym wszystkim potrzebom sprostać, ale państwu trzeba teraz to umożliwić, żeby te pieniądze na funkcjonowanie się znalazły. I ta ustawa o mieszkalnictwie moim zdaniem powinna wejść w jakiejś perspektywie jednak do naszego systemu, ale bez wykluczenia tych, którzy już ten wkład inwestycyjny ponieśli. Oczywiście pewne kryteria muszą być spełnione, ale nie muszą być w tych przypadkach w 100%. I w tej ustawie o wyrównywaniu szans też jest o tym mowa. Więc bardzo zachęcam do tego spotkania 3 marca. Jeżeli ktoś z państwa chciałby wziąć udział, to tutaj na ręce pana Aleksandra można bezpośrednio taką prośbę złożyć i uwzględnimy państwa przy zaproszeniu.

I jakby też to, o czym mówiła pani poseł – państwo są praktykami i nie możemy was za to karać, że wyprzedziliście nas. Bo dzisiaj jako minister mogę mówić, że nie jestem tylko przedstawicielem. I przepraszam, że nie mogę dzisiaj państwu powiedzieć, że za rok będzie to i to, że tyle i tyle pieniędzy rozmnożymy, że załatwimy te problemy. Chciałbym, ale nie mogę. Ale też chciałbym wobec państwa być fair i powiedzieć, że naprawdę szukamy tych rozwiązań. Nie są to proste ścieżki. Państwo sami widzicie, że potrzeb jest wiele, różnie są one interpretowane. Tutaj sami na tej sali widzimy, że każdy by chciał trochę czegoś innego – i to jest OK. Ale poszukajmy tych rozwiązań. Mam nadzieję, że z każdym rokiem będzie lepiej i że te rozwiązania będą celowały tam, gdzie będzie ich największy efekt.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Dziękujemy.

Szanowni państwo, to jest nasze tak naprawdę pierwsze posiedzenie, kiedy w ogóle dyskutujemy na jakiś temat.

Prezes zarządu Fundacji dla Gigantów Iwona Kapturzak:

Od 1989 r. powinniśmy dyskutować i już powinno być gotowe, pani poseł, więc to, że władza się zmienia, nie znaczy, że każda władza ma mówić, że musi od początku coś zaczynać. Państwo wracają jak bumerangi do Sejmu i liczymy na to, że jako przedstawiciele Sejmu, który ma jednak w tym kraju zdolność do tworzenia aktów prawnych, państwo zachowają się tak, jak powinny się zachować wszystkie rządy po 1989 r. Czyli ma być system, a nie poklepywanie po ramieniu. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Maja Ewa Nowak (Polska2050-TD):

Nie przyszliśmy tutaj dzisiaj nikogo poklepywać po ramieniu i nie ja odpowiadałam też za to, co działo się po 1989 r. Jesteśmy tu i teraz. I dlatego myślę, że powinniśmy iść do przodu, mając to, co mamy teraz. Bo jak będziemy rozpamiętywać, co się nie wydarzyło przez poprzednie lata, to możemy to robić przez kolejne 25 lat. A nie to jest naszym celem. Więc myślę, że teraz będziemy kierować się w pracach, przynajmniej tej podkomisji, przede wszystkim konwencją o prawach osób z niepełnosprawnościami i będziemy realizować tutaj tematy, które znajdują się w strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Zarówno te, które powinny już się wydarzyć, jak i te, które teraz będą się wydarzać, w następnym okresie.

Bardzo państwu dziękujemy, a na prośbę pani poseł prosimy też o przesłanie na adres mejlowy Komisji tych materiałów, z których państwo dzisiaj nam referowali. Bardzo dziękujemy.

Zamykam posiedzenie, dziękuję.