

Opiekunowie niepełnosprawnych – walka trwa

16 czerwca 2016

Strajk.eu rozmawia z Rafałem Bakalarczykiem, działaczem społecznym wspierającym ruch wykluczonych opiekunów osób niepełnosprawnych; doktorantem Uniwersytetu Warszawskiego, specjalizującym się w polityce wsparcia rodzin dotkniętych niesamodzielnością osób starszych.

– Niepełnosprawni, biedni, wykluczeni i opiekunowie wszystkich tych grup będą się teraz mieli wybornie. Prawo i Sprawiedliwość wprowadziło już program 500+, rozdawnictwo pieniędzy ruszyło, nic tylko patrzeć, jak ozłoci wszystkich innych poszkodowanych przez, do wyboru do koloru: układ, Wojskowe Służby Informacyjne, III RP, Donalda Tuska...

– Nie sądzę, by ich tak znowu ozłociło. Przynajmniej na razie. Program 500+, w pewnej ograniczonej formule, owszem, został wprowadzony, ale obejmuje tylko część potrzebujących grup, w tym także rodziców niepełnosprawnych dzieci w okresie niepełnoletności. Np opiekunowie niepełnosprawnych osób dorosłych, już przed wprowadzeniem programu otrzymujący wsparcie 2,5 razy mniejsze niż rodzice niepełnosprawnych dzieci, nie skorzystają z nowego świadczenia. Co więcej, istnieje ryzyko, że wprowadzenie tego szeroko zakrojonego i przez to kosztownego programu nie tylko pogłębi dotychczasowe różnice między tymi grupami, ale przyczyni się do zmniejszenia szans na realizację postulatów socjalnych dla licznej grupy opiekunów niepełnosprawnych. Przedstawiciele resortu zresztą podczas spotkań z opiekunami i w ramach korespondencji z nimi tłumaczyli, że wyrównanie świadczeń jest ważne, ale na razie priorytetem jest 500+, a w kasie państwa nie ma dość pieniędzy. To trochę demagogiczne. Problem opiekunów był znany dużo wcześniej niż program 500+ pojawił się na sztandarach „dobrej zmiany”. Przyjmując ten program, powinni wiedzieć, że

może nie starczyć na poprawę sytuacji rodzin opiekujących się ciężko niepełnosprawnymi bliskimi, a ta jest wciąż bardzo dramatyczna.

– Serio?! To niemożliwe, Elżbieta Rafalska i jej resort czynią teraz z pognębionych przez Tuska Polaków i Polki prima sort. Socjalna ministra stała się twarzą polityki Prawa i Sprawiedliwości; biedne matki niepełnosprawnych dzieci nie tylko poczętych, ale i urodzonych, nie polerują kamiennej posadzki sejmowych korytarzy jak już drzewiej bywało.

– Pani Minister Rafalska faktycznie dała się poznać w ubiegłej kadencji jako zaangażowana -także w sprawy opiekunów osób dorosłych – posłanka i członkini komisji rodziny i polityki społecznej, ale wydaje się, że jej siła przetargowa nie jest aż tak wielka w walce o kolejne środki do rozdysponowania. Program 500+ przeszedł, bowiem był głośną obietnicą wyborczą i też siła jego oddziaływania jest znaczna i politycznie atrakcyjna, sprawa opiekunów jest natomiast skomplikowana, niemedialna i postrzegana ciągle jako niszowa, choć w rzeczywistości dotyczy bardzo licznej wraz z rodzinami kilkaset tysięcznej grupy osób, zagrożonych głębokim wykluczeniem. Jeśli zaś chodzi o protesty, to wcale one nie ustały. Przykładowo na początku maja przeszedł ulicami Warszawy duży protest rodziców niepełnosprawnych dzieci, gdzie pojawili się także opiekunowie osób dorosłych. Choć ta ostatnia grupa mimo, że statystycznie nie mniejsza, mniej tłumnie przybywa na tego typu manifestacje. Wiele z nich nie jest w stanie zostawić bliskich niekiedy wymagających niekiedy całodobowej opieki w domu. Swoje robi też bieda tych ludzi, która sprawia, że przeliczyć trzeba każdą złotówkę i nawet dojazd do Warszawy oznacza trudny do pokrycia dodatkowy koszt. Myślę jednak, że także protesty rodziców, choć będą ponawiane, nie przybiorą już tak wyrazistej formy jak ówczesna okupacja sejmu. Częściowo sytuację rozbroił wówczas Donald Tusk spełniając “w ratach” ówczesny główny, choć niejedyny, postulat środowiska czyli znaczne podniesienie świadczenia

pielęgnacyjnego dla pozostających poza zatrudnieniem rodziców niepełnosprawnych

– Co dokładnie zrobił?

– Pod wpływem pamiętnego protestu w Sejmie przyjęto ustawę zakładającą stopniowe podnoszenie kilkuset złotowego wówczas świadczenia pielęgnacyjnego w kierunku płacy minimalnej. Początkowo świadczenie wzrosło do 1000 złotych a obecnie – także w skutek tamtej decyzji – wynosi 1300. Nie zadbano jednak o to by równolegle rozszerzyć wsparcie dla opiekunów osób dorosłych, którym świadczenie pielęgnacyjne nie przysługuje. Mogą oni liczyć co najwyżej 520 złotych i to gdy spełnią kryterium dochodowe, obecnie 764 złotych na osobę. A wówczas było jeszcze niższe. Przepaść w sytuacji obydwu grup więc jeszcze bardziej się pogłębiła rodząc uzasadnione poczucie krzywdy, a w środowisku opiekunów utrwaliły się podziały.

– A, to perfidny i przebiegły drań. PiS ma rację! Tylko Trybunał Stanu!

– Ja takiej tezy nie stawiam. Nie zaryzykowałbym stwierdzenia, jakoby Dłand Tusk, będąc premierem i wprowadzając nowe rozwiązania motywowany był jakimiś wrogimi wobec niepełnosprawnych i ich opiekunów przesłankami. Skłonny jestem raczej sądzić, że jest to wynik typowego dla polskich rozwiązań w sferze socjalnej bałaganu oraz braku przewidywalności. Polityka rządów Tuska była w tym względzie od początku nie konsekwentna. Często na bieżąco reagowano na presję społeczną w postaci protestów lub instytucjonalną w postaci kolejnych wyroków Trybunału Konstytucyjny. Decyzje były zresztą dokonywane bez dokładnego przemyślenia wielowymiarowych skutków. Raz np. Tusk rozszerzał wsparcie znosząc w 2010 roku kryterium dochodowe do świadczenia pielęgnacyjnego. Widząc wzrost kosztów i liczby wypłacanych świadczeń podzielił pod koniec 2012 roku uprawnionych na dwie grupy – opiekunów niepełnosprawnych od dziecka i opiekunów

niepełnosprawnych już w dorosłym wieku. Skutki prawne i społeczne tego podziału nie zostały złagodzone do dziś.

– Kto zatem zyskał, a kto stracił?

– Ja sam ruch walki tego środowiska o godność śledzę 2012 roku, kiedy przyszło mi się spotkać pod kancelarią Premiera, z aktywistyczną awangardą tego ruchu. Z Panią Iwoną, Panią Mają, Panią Elą, Panem Henrykiem i Panem Jurkiem. Osoby te w przyszłości stały się liderami głośnego protestu okupacyjnego w Sejmie. Gdy się jednak z nimi po raz pierwszy spotkałem, nie istniał jeszcze podział na walkę rodziców dzieci niepełnosprawnych i dorosłych, walczono o godność całej grupy opiekunów i uznanie ich codziennego, wieloletniego wysiłku za pracę, która powinna być należycie wynagrodzona. To była bardzo interesująca inicjatywa. Mieliśmy do czynienia z autentycznym oddolnym ruchem ludzi, walczących o jasny cel i konkretny interes społeczny. Wszystko działo się poza instytucjami, a koordynacja przebiegała w dużej mierze z udziałem nowoczesnych środków komunikacji, w tym internetu. Na początku poprzez stronę internetową i związane z nią fora, a potem swoją rolę świetnie odegrały media społecznościowe. Tak jest do dziś. Moim zdaniem znaczenie tego medium dla formowania się i oddziaływania tego ruchu jest niejednoznaczne. Z jednej strony pozwoliło na szybkie komunikowanie się i organizowanie na dużą skalę między ludźmi, rozrzuconymi po całej Polsce i z uwagi na swoją codzienną rolę opiekuńczą w niewielkim stopniu przemieszczającymi się. Bez „Facebooka” byłoby to trudniejsze. Umożliwia to także pewną interaktywność i demokratyczność, każdy może się wypowiedzieć, zapoznać z informacjami i wypowiedziami innych. Z drugiej jednak strony „Facebook” jest przestrzenią, gdzie trudno odcedzić informacje prawdziwe od zniekształconych. Ludzie często piszą anonimowo lub nie pod prawdziwą tożsamością, co nie zawsze umożliwia rzetelną komunikację, a bywa siedliskiem konfliktów rozsadzających od środka ruch. Niestety tego typu zjawiska miałem okazję z żalem obserwować także tutaj. Obok

„Facebooka”, ważną rolę odgrywały telefony i listy do instytucji państwa i mediów, a także bezpośrednie protesty. To ostatnie wymagało jednak pewnej formalizacji działań tych środowisk. Trzeba było rejestrować demonstracje, organizować zbiórki i transport etc. Z pewnością ważną rolę odegrało tu Stowarzyszenie „Mam przyszłość” z Torunia. O kształtowaniu się tych ruchów można by było długo rozmawiać, ale wydaje mi się, że nie to jest najważniejsze, lecz fakt, że u źródeł była to spontaniczna walka wynikająca z prostej przesłanki: nie da się żyć za takie pieniądze.

– Jakie?

– Świadczenie, na które wówczas mogła liczyć osoba, która rezygnuje z pracy zarobkowej na rzecz sprawowania opieki nad osobą niepełnosprawną ulegała zmianom na przestrzeni ostatnich lat. Gdy ja wchodziłem w temat, wynosiło 520 zł miesięcznie. To właśnie było to wspólnotowe doświadczenie, na którym bazował ruch. Mało tego, nawet dostęp do tej żałosnej sumy był reglamentowany! Świadczenie pielęgnacyjne (którego nie należy mylić z zasiłkiem pielęgnacyjnym, bo to zupełnie inna sprawa i inna kwota) – przysługiwało wyłącznie osobom deklarującym opiekę nad osobą niepełnosprawną, która albo miała orzeczoną tzw. stopień znaczny (dorośli), albo orzeczenie o niepełnosprawności zawierało stosowne wskazania (dziecko), i wobec której beneficjent czy beneficjenta miała tzw. obowiązek alimentacyjny. To bardzo ważny zapis! Oznaczało to, że np. ciocia czy kuzyn nie mogli zająć się, dajmy na to, siostrzeńcem w takim trybie, gdyż zgodnie z literą Kodeksu rodzinnego nie ma pomiędzy nimi obowiązku alimentacji. Ten problem jest aktualny do dziś. Poza tym człowiek, który decyduje się na taką opiekę, musiał również, zgodnie z przepisami ustawy, pozostawać poza zatrudnieniem. Ergo, nie może wykonywać żadnej pracy zarobkowej pod groźbą utraty czy nakazu zwrotu pobranego świadczenia. Pomimo wielu późniejszych zmian w prawie, dotyczącym opieki nad osobami niepełnosprawnymi, ta klauzula została utrzymana.. De iure,

osoba, która – dajmy na to – przez 12 godzin dziennie opiekuje się niepełnosprawną córką lub niepełnosprawnym ojcem, nie może nawet wieczorem, przy założeniu, że ma jeszcze dość siły, usiąść i napisać artykułu, za który otrzymałaby honorarium w wysokości choćby 150 zł. Podpisanie takiej umowy o dzieło, nawet na tak niską kwotę, skutkowałoby utratą prawa do świadczenia. Moim zdaniem należałoby otworzyć furtkę do godzenia pobierania świadczeń z czynnościami zawodowymi, przynajmniej w pewnym wymiarze dla tych którzy chcieliby i byli w stanie ze względu na charakter wykonywanej pracy to połączyć.

– Czy to już wszystkie warunki jakie trzeba spełnić?

– Jeśli chodzi o rodziców dzieci niepełnosprawnych tak, ale w przypadku opieki nad dorosłymi są dodatkowe warunki, których wielu z nich trudno sprostać. Cofnijmy się jeszcze raz do 2012 roku. To wtedy rząd zróżnicował kategorie niepełnosprawnych. Jedni zachowali prawo do świadczenia na dotychczasowych zasadach – ci którzy opiekowali się dziećmi lub dorosłymi, ale tylko w przypadku, gdy niepełnosprawność powstała przed ukończeniem 18. roku życia zachowali prawo do świadczenia pielęgnacyjnego na dotychczasowych zasadach, a jednocześnie podwyższono kwotę świadczenia o 100 zł, a następnie były kolejne podwyżki. Natomiast dla osób, które opiekowały się bliskimi, których niepełnosprawność powstała w wieku dorosłym, przewidziano tzw. specjalny zasiłek opiekuńczy, który pozostał na poziomie 520 zł, ale został obwarowany kryterium dochodowym i koniecznością wykazania, iż rezygnacja z pracy nastąpiła wyłącznie wskutek konieczności sprawowania opieki nad niepełnosprawnym. To zaś było praktycznie nie do udowodnienia. Wskutek wprowadzenia tych warunków ze 150 tys. opiekunów dorosłych niepełnosprawnych, uprawnionych do wcześniejszego świadczenia pielęgnacyjnego, około 10 tys. spełniło kryterium do nowego specjalnego zasiłku opiekuńczego. Pozostałe około 140 tys. zostało pieniężnego wsparcia ze strony państwa. W odpowiedzi na tą krzywdę narodził się ruch „ Wykluczonych

opiekunów”.

– I jak na to odpowiedział duet Kosiniak-Tusk?

– Początkowo ociągano się z rozwiązaniem i dostrzeżeniem problemu, który wywołał rząd swój nieroztropną decyzją, Myślę, że sami byli zaskoczeni. W projekcie wspomnianej reformy nie zakładano, że aż tyle osób nie spełni kryterium, choć istotnie chciano ograniczyć liczbę pobierających świadczenie. Przypomnę, że w latach 2010-2012 liczba wypłacanych świadczeń wzrosła kilkakrotnie i próbowano to zahamować. Ten wzrost wynikał ze zmian lat 2009-2010: najpierw rozszerzono uprawnionych do korzystania ze świadczenia pielęgnacyjnego o opiekunów dorosłych (wcześniej korzystali rodzice niepełnosprawnych dzieci) a następnie zniesiono kryterium dochodowe (do 2010 mogli korzystać tylko niezamożni opiekunowie). Jeśli chodzi o uwzględnienie osób opiekujących się zależnymi bliskimi innymi niż dzieci, przyczynił się do tego wyrok Trybunału Konstytucyjnego. Warto o tym wspomnieć zwłaszcza dziś, gdy instytucja ta nie ma zbyt dobrej prasy i przedstawiana jako niespecjalnie służąca zwykłym ludziom w potrzebie. Zresztą i później Trybunał wydawał wyroki, które broniły praw tej poszkodowanej grupy.

– W jaki sposób?

– Pod koniec 2013 np. zapadł wyrok TK stwierdzający, że odbierając opiekunom osób dorosłych prawo do świadczenia pielęgnacyjnego złamano zasadę praw nabytych i zaufania do państwa. Ustawodawca został w trybie pilnym zobowiązany do naprawy prawa, co przeciągu kolejnego pół roku częściowo zrealizowano, przyjmując ustawę o zasiłku dla opiekuna. Daje ona 520 złotych wszystkim tym, którzy wcześniej utracili prawo do świadczenia pielęgnacyjnego wraz z wejściem w życie zaskarżonego prawa. I to bez konieczności wykazania niskiego dochodu. Problem rozwiązano jedynie połowicznie. Raz, że 520 to zbyt mało by godnie żyć, dwa, że nie objęło to tych opiekunów, których bliscy stracili już swoją samodzielność już

po wejściu przepisów z 2012 roku, a trzy – stworzył się jeszcze większy bałagan prawny, który mamy do dziś. W skrócie to wygląda tak. Część opiekunów otrzymuje 1300 złotych świadczenia pielęgnacyjnego, część 520 złotych specjalnego zasiłku opiekuńczego (jeśli wykażą odpowiedni dochód), jeszcze inni zasiłek dla opiekuna – również 520 złotych i pozostaje jeszcze grupa, która nie kwalifikuje się do którejkolwiek z tych form pomocy.

– Wiemy coś o nich więcej?

– W zasadzie nie wiemy ile ich jest, bowiem nie prowadzone są takie statystyki. Ministerstwo raportuje tylko o tym ile świadczeń zostało wypłaconych, a ci ludzie nie są uprawnieni do świadczeń. Są niemal niewidzialni dla systemu społecznego, tym bardziej że większość ogromną część czasu spędza w domach ze swoimi podopiecznymi. Ponadto gdy nie wypłaca się świadczenia, to także nie odprowadza się za nich składki emerytalno-rentowej ani zdrowotnej. Jeśli osoba taka nie jest ubezpieczona z innego tytułu, a często nie jest – traci prawo do bezpłatnego korzystania z bezpłatnego leczenia. Kolejne konstytucyjne prawo jest nadwyrężone.

– Można im jakoś pomóc?

– Myślę, że przydałoby się opracowanie nowych zasad regulowania dostępu do świadczeń z tytułu sprawowanej opieki nad niepełnosprawnymi i objęcie jakąś pomocą wszystkich pozostających poza zatrudnieniem opiekunów a także myśleć o pomocy w godzeniu pracy z opieką dla pozostałych. Do nowych zasad wsparcia częściowo skłania do tego kolejny wyrok trybunału z 2014, który do dziś nie został zrealizowany. Co ciekawe wyrok został wydany na wniosek Prawa i Sprawiedliwości, które po dojściu do władzy uchyla się na razie od jego wykonania. Orzeczenie mówi o tym, że dotychczasowe zasady różnicowania wsparcia są niekonstytucyjne. Mówiąc ściśle, w orzeczeniu zakwestionowano wiek powstania niepełnosprawności jako kryteriów różnicowania

opiekunów osób dorosłych. Absurdalność istniejącego prawa widać w tym, że nawet osoby podobnej sytuacji i wieku mogą mieć radykalnie różnym poziom pomocy od państwa. Mama 20 latka, który uległ ciężkiemu wypadkowi przed osiemnastką otrzyma 1300 złotych, a tego który skończył lat 19 i nie był już w systemie edukacji – co najwyżej 520 albo nic. Moim zdaniem przydałby się system wsparcia uniwersalnego, w którym samo sprawowanie opieki nad niepełnosprawną osobą bliską jest już wystarczającą przesłanką otrzymania pomocy, bez względu na dodatkowe kryteria. One mogą być brane pod uwagę, ale nie po to by określić czy kogoś w ogóle wesprzeć czy nie, ale ewentualnie by wyznaczyć zakres i rodzaj pomocy. Ale wracając do Twojego pytania o to jak można im pomóc? Na pewno nagłaśniać ich sprawę, a w miarę możliwości wspierać ich akcje i działania. Warto próbować w swoim bliższym i szerszym otoczeniu namierzyć takie przypadki, w miarę możliwości zaoferować pomoc, wyręczyć w niektórych czynnościach. Sam np. chodzę do matki dorosłego człowieka z porażeniem mózgowym, którego samej trudno go wykąpać. Takich osób jest więcej i często nie mają się gdzie zwrócić o pomoc. Warto też próbować włączyć ich w orbitę sieci opiekunów, ludzi o podobnych doświadczeniach i wspólnocie celu, o który walczą. Wspominałem wcześniej o wewnątrzśrodowiskowych podziałach i sporach, ale równie mocno trzeba podkreślić liczne przejawy solidarności, samopomocy i otuchy jakie przedstawiciele tego środowiska prywatnie udzielają sobie, choćby na odległość. Jednym z dotkliwych wymiarów wykluczenia tych osób jest bowiem izolacja społeczna i osamotnienie, zetknięcie z ludźmi o podobnych doświadczeniach może częściowo pomóc im się z tego totalnego osamotnienia choć trochę wyrwać.

– Czy poza tymi 520 zł opiekunom przysługuje jeszcze jakieś inne świadczenie?

– Związane z opieką nad niepełnosprawnym? W zasadzie nie, aczkolwiek istnieją pewne formy wsparcia dedykowane podopiecznemu, np. zasiłek pielęgnacyjny w wysokości 153

złotych. Wysokość tego zasiłku nie wzrosła do dziś, a jego podniesienie jest jednym z ważnych postulatów rodziców dzieci niepełnosprawnych także obecnie. Osoby niepełnosprawne, które przekroczyły 18. rok życia i są zdolne do podjęcia pracy, nabywają prawa do renty socjalnej. Trzeba jednak pamiętać, że to przysługuje już samemu niepełnosprawnemu. Ale pamiętajmy, że jednym z warunków jej otrzymania jest to, że niepełnosprawność powstała przed 18 rokiem życia. A co z tymi, którzy na przykład w wieku 20 lat ulegli wypadkowi po którym są sparaliżowani do końca życia i zależni od innych? Renta socjalna im nie przysługuje. Kolejny przejaw dyskryminacji i jawnej niesprawiedliwości. Wracając do świadczeń dla opiekunów, jeśli chcą pozyskać wsparcie, nie mogą pobierać emerytury czy renty., bowiem w świetle prawa nie zachodzi warunek rezygnacji z zatrudnienia. Zdarzają się więc przypadki, w których jedna osoba niepełnosprawna i z tego tytułu pobierająca rentę z tytułu niezdolności pracy, musi zajmować się innym, jeszcze bardziej niepełnosprawnym członkiem rodziny, ale nie otrzymują świadczenia pielęgnacyjnego ani innych świadczeń z tytułu sprawowanej opieki.

– A co z emeryturami dla opiekunów, którzy przez lata oddając się opiece, pozostają poza rynkiem pracy?

– Od świadczenia pielęgnacyjnego odprowadzana jest stosowna składka, ale, ma się rozumieć bardzo niska, więc liczyć można na emeryturę głodową. Ale jeszcze większy problem dotyczy osób, którzy zakończą sprawowanie opieki zanim wejdą w wiek emerytalny.

– Jest możliwy jeszcze większy kibel?

– Obawiam się, że tak. Osoby, które opiekowały się przez, powiedzmy 30 lat głęboko niepełnosprawnym własnym dzieckiem, a ono umrze i rodzic jeszcze nie jest w wieku emerytalnym, zostają nagle z niczym. Nie ma nawet prawa do zasiłku dla bezrobotnego, bowiem żeby go uzyskać zgodnie z prawem trzeba

mieć w okresie poprzedzającym rejestrację odpowiednią liczbę przepracowanych dni, a opieka nad osobą bliską nie jest traktowana jako praca. Osoba taka, gdy podopieczny umiera, ma z reguły znikome szanse na podjęcie zatrudnienia. Jasnym jest dla każdego przytomnego człowieka, że taka osoba nie ma żadnych szans na rynku pracy. A nagle, z dnia na dzień, traci prawo do jedyne, choć i tak śmiesznie niskiego świadczenia, dzięki któremu jakoś udawało się przetrwać niezwykle trudną codzienność. Znam takie przypadki, wszystkie są tragiczne. Ci ludzie często nie mogą nawet złożyć podania o rentę socjalną, bo ta przysługuje wyłącznie z tytułu niezdolności do pracy, a oni w rozumieniu prawa do pracy zdolni oczywiście są. Nie dość więc, że właśnie zmarło ci dziecko, którym opiekowałeś się 20 czy 30 lat, to jeszcze znikają wszystkie dotychczasowe świadczenia, a swe podwoje przed tobą otwiera nasz sztywny rynek pracy, na którym po prostu nie masz szans. Jesteś po 50-ce, nie masz (najczęściej) wykształcenia, o doświadczeniu zawodowym nie wspominając. Nie znasz języków. To jest prosta droga na bruk. Zresztą, żeby temu przeciwdziałać, pojawił się w poprzedniej kadencji projekt zmian w prawie, ale nie został uchwalony. Także obecny rząd pracuje nad zmianami prawnymi, które miałyby od 2017 roku dać części byłych opiekunów prawo do zasiłku dla bezrobotnego lub – w części przypadków – świadczenia przedemerytalnego. Trudno powiedzieć czy i kiedy te zmiany wejdą w życie. Ministerstwo finansów już kręci nosem...

– O to opiekunowie teraz przede wszystkim walczą?

– Nieuregulowana wciąż sprawa zabezpieczenia po śmierci podopiecznego dotyczy niemal wszystkich grup opiekunów. To bez wątpienia ważna i pilna kwestia, ale nie jedyna. Nie ma wspólnej listy postulatów, bowiem środowiska reprezentujące poszczególne kategorie opiekunów trochę się rozdrobniły i nie zawsze udaje się mówić jednym głosem. Jeśli chodzi o opiekunów osób niepełnosprawnych dorosłych na punkcie pierwszym jest realizacja wyroku TK i podniesienie świadczeń oraz poszerzenie

kręgu uprawnionych do pomocy. Ci ludzie już nie mogą dużej żyć na oparach wraz ze swoimi schorowanymi bliskimi. W przypadku rodziców dzieci niepełnosprawnych te wyzwania kształtują się trochę inaczej: na pewno ważne jest podniesienie zasiłku pielęgnacyjnego i renty socjalnej, ale nie mniej istotne są pozapieniężne formy pomocy, związane z uczestnictwem w edukacji, likwidacją barier architektonicznych i komunikacyjnych, dostęp do rehabilitacji i specjalistów. Szczególnie sytuacja komplikuje się gdy niezdolne do samodzielnego funkcjonowania dziecko kończy osiemnaście lat i wypada poza system edukacji a wsparcie dzienne i instytucje dla dorosłych nie są dość rozwinięte. Rodzice często muszą zwiększyć intensywność swojej opieki, a jest to przecież czas gdy sami wchodzi powoli w starszy wiek, są nieraz zmęczeni, wypaleni, schorowani. Nieco podobnie jest w przypadku opieki nad osobami starszymi, której będzie wymagało coraz więcej osób i przez dłuższy czas. Tu wsparcie pozapieniężne jest słabo dostępne, zwłaszcza to preferowane, udzielane w formie ośrodków dziennych lub w formie usług domowych. Zawsze gdy o tym mówię przypomina mi się przykład jednej z opiekunek mamy chorej na Alzheimera, której udało się wywalczyć usługi opiekuńcze dopiero wówczas gdy złamała rękę i nie była w stanie wykonywać wszystkich czynności opiekuńczych. Tym co zawsze podkreślałam, a czego wciąż brakuje w skali kraju – to urlopy wytchnieniowe. Chodzi o opiekę zastępczą na pewien czas, gdy opiekun na co dzień zajmujących się w pełni zależną bliską osobą potrzebuje wyjechać, odetchnąć, odpocząć. Znam przypadki, gdy opiekun rezygnował z przyznanego turnusu rehabilitacyjnego lub nie korzystał z leczenia siebie, bowiem nie miał z kim zostawić swojego podopiecznego. Potrzeb jest o wiele więcej i dobrze by było gdyby przynajmniej toczyła się na szerszą skalę publiczna debata. Nie zapominajmy, że może to spotkać każdego z nas lub naszych bliskich, więc jest to sprawa ogólnospołeczna. Każdy więc powinien być zainteresowany by wypracować jakiś cywilizowanym system wsparcia. Pierwszym krokiem powinno być jednak wykonanie wyroku Trybunału w sprawie świadczeń finansowych, by zabezpieczyć tym ludziom

choć podstawowe środki do życia.

– Uda się to wywalczyć?

– Na razie resort Rafalskiej nas zbywa, tłumacząc się 500+. Naciskamy dalej.

Z Rafałem Bakalarczykiem rozmawiał Bojan Stanisławski

Źródło: Strajk.eu