

Rodziny gorszego sortu

5 października 2016

Zwolennicy zaostrenia prawa aborcyjnego powołują się nieraz na walkę o prawa ciężko niepełnosprawnych dzieci, ale znacznie mniej uwagi poświęcają artykułowaniu problemów i potrzeb rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi, gdy te już przyjdą na świat. Tymczasem jest to sfera ogromnych potrzeb, które czekają na podjęcie przez świat polityki publicznej.



Nie powiem, że państwo wcale nie zajmuje się tymi rodzinami i że nic w tej sprawie nie zrobiono, ale istniejące wsparcie jest dalece niewystarczające i nie zawsze dostępne: czy to za sprawą ograniczonej podaży pewnych usług i placówek, rygorystycznych kryteriów uprawniających do pomocy (vide: kwestia pieniężnych świadczeń opiekuńczych), skomplikowanych i nieczytelnych procedur, jakie trzeba przejść czy też rozmaitych barier utrudniających korzystanie z praw. W praktyce wiele rodzin z niepełnosprawną osobą czuje, że pozostaje ze swoimi doświadczeniem sama, bez odpowiedniego wsparcia.

Gdybym stwierdził, że państwo nic nie robi w kwestii niepełnosprawności i opieki, oznaczałoby to pominięcie wieloletnich wysiłków przede wszystkim po stronie samych

rodzin i opiekunów (oraz niektórych nielicznych podmiotów społecznych, prywatnych i publicznych, którzy ich w tym wspierali i na te potrzeby próbowali odpowiedzieć), dzięki czemu struktura wsparcia wygląda dziś nieco lepiej niż jeszcze parę lat temu. Działaniom tym próbowałem przyglądać się z bliska i w nich uczestniczyć i z tej perspektywy napisać parę uwag. Zasadniczo, choć w pewnych wymiarach dokonał się progres, w innych nic od dawna nie ruszyło.

Polityce wsparcia brakuje z grubsza trzech rzeczy: uniwersalności, kompleksowości i ciągłości w cyklu życia osoby z niepełnosprawnością.

NIE WSZYSCY KORZYSTAJĄ

Po pierwsze: brakuje uniwersalności. Nie jest tak, że ze wsparcia korzystają wszystkie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem pod opieką w zależności od indywidualnych potrzeb i preferencji. O ile w przypadku rodziców i opiekunów, którzy zrezygnowali z pracy by oddać się opiece, państwo rozszerzyło pomoc w ramach świadczenia pielęgnacyjnego (najpierw znosząc kryterium dochodowe w 2010 roku, a w kolejnych latach podnosząc istotnie kwotę pomocy do poziomu 1300 netto), o tyle dla pracujących rodziców, jak i tych pobierających emeryturę lub rentę, państwo ma niewiele do zaoferowania. W tym sensie system publiczny nie widzi środowiska rodzin w całej jego różnorodności – sytuacji, potrzeb, wyborów. Matki bowiem na emeryturach czy rentach, które często są niższe od świadczenia pielęgnacyjnego, wykonują te same czynności, ale poza wypracowanym świadczeniem emerytalno-rentowych nie otrzymują żadnego wynagrodzenia za swój trud. Część skorzystała niegdyś z istniejącego prawa do wcześniejszej emerytury w związku z wychowaniem dziecka niepełnosprawnego (tzw. EWK, które pobiera około 40 tys. osób), dziś będąc już niemłodymi i nadal opiekując się dorosłymi podopiecznymi, żyją w niedostatku i domagają się wyrównania ich świadczeń (w czym swego czasu poparł ich Rzecznik Praw Obywatelskich) względem świadczenia pielęgnacyjnego. Z kolei matki, które chcą w jakiejś formie

(choćby pracując dorywczo, w domu) zachować łączność z dotychczasowym życiem zawodowym, nie mogą liczyć na dowartościowanie za to, że po swoich godzinach pracy, wykonują „drugi etat” – nieodpłatnie. Prawo jest nieubłagane: jeśli chce się korzystać ze wsparcia jako opiekun, trzeba całkiem na ten czas pożegnać się z rynkiem pracy. Wiele kobiet już nie wróci. Nawet gdy ustanie po kilku, kilkunastu czy kilkudziesięciu latach opieka.

KULEJĄCY FILAR USŁUG I INSTYTUCJI

Po drugie: brakuje kompleksowości – o ile pewne formy wsparcia zostały rozwinięte, na przykład wspomniane świadczenie pielęgnacyjne, o tyle inne formy np. instytucja asystenta osoby niepełnosprawnej, czasowa zastępcza opieka wytchnieniowa czy mieszkalnictwo – już nikogo za bardzo nie obchodzi. Wyraźnie kuleje strona instytucjonalno-usługowa, zarówno jeśli chodzi o dostępność i jego terytorialne zróżnicowanie, jak i o jakość i adekwatność do zróżnicowanych potrzeb osób z niepełnosprawnością.

Nawet tam, gdzie formalnie pewne wsparcie przysługuje, jak choćby w ramach oświatowej części subwencji ogólnej – to trudno je w rzeczywistości szkolnej i pozaszkolnej wyegzekwować w poszczególnych placówkach i gminach. Zwłaszcza jeśli chodzi o kształcenie ukierunkowane na włączenie społeczne w ramach ogólnodostępnych placówek. Część praw dopiero zaczyna działać, gdy rodzice je sobie wychodzą czy wręcz wyszarpią. Nie wszystkim rodzicom starcza na to siły. Choć od czasu do czasu coś drgnie, w tej materii wciąż jest wiele do poprawienia, a szanse dzieci z niepełnosprawnością w ogromnej mierze zależą od sytuacji rodziców, ich statusu, możliwości, determinacji etc.

Nie oznacza, to, że z kolei wymiar bezpośredniego wsparcia finansowego działa bez zarzutu. Biorąc pod uwagę koszty utrzymania osoby z niepełnosprawnością, zapewnienia jej godziwej rehabilitacji i leczenia, wsparcie to jest

niewystarczające. I podwyższenie kwoty świadczenia pielęgnacyjnego – choć przełomowe – nie powinno nas zniechęcać. Dzięki świadczeniu po rezygnacji z zatrudnienia opiekunowie mogą wprawdzie przeżyć, ale na pokrycie wydatków, jakie pociąga znaczna niepełnosprawność i konieczność długoterminowej opieki i skutecznej rehabilitacji – to zdecydowanie za mało. Natomiast pomoc pieniężna, która miałaby pomóc realizować ten cel – jest kompletnie nieadekwatna. To raptem 153 zł zasiłku pielęgnacyjnego, kwota straszno-śmiesznie niska i od lat niewaloryzowana. Zapewne nieco dobrego wniosło w życie wielu tych rodzin świadczenie wychowawcze „Rodzina 500+”, które w przypadku wychowania dziecka z niepełnosprawnością przysługuje przy wyższym progu dochodowym (1200 złotych, a nie 800 złotych netto na osobę). Gdy jednak dziecko dorośnie, program przestaje obowiązywać, choć zależność od opieki często pozostaje. Osobie niezdolnej całkowicie do pracy i niepełnosprawnej od dzieciństwa przysługuje wprawdzie renta socjalna, ale jest ona niska. To nieco ponad 640 złotych netto, co stanowi 84% najniższej renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy w ramach systemu ubezpieczeń społecznych. Rodziny od dłuższego czasu walczą o zrównanie wysokości obydwu świadczeń.

PROBLEMY DOROSŁYCH DZIECI I ICH OPIEKUNÓW

Po trzecie: brakuje ciągłości wsparcia w cyklu życia osoby z niepełnosprawnością i jej opiekuna. Wraz z wchodzeniem w kolejne fazy życia dramatycznie zmienia się pozycja w systemie osoby niepełnosprawnej i jej bliskich. Np. matki niepełnosprawnych dzieci, które ukończyły 18 .lub 25. rok życia, wskazują na problem zawężania się form wsparcia wraz z wejściem w dorosłość. Kończy się pomoc w ramach sektora edukacji, a wsparcie codzienne i instytucjonalne dla osób dorosłych (zwłaszcza tych, które nie mają szans na usamodzielnienie i aktywizację zawodową) bywa w wielu przypadkach ograniczone. Rozmawiałem o tym ostatnio z pracownicą Fundacji Toto Animo, matką dorosłego, ale nisko

funkcjonującego Błażeja z autyzmem, która bardzo mocno akcentowała problemy opiekunów dorosłych, a wciąż niesamodzielných dzieci. Jej zdaniem państwo skazuje ich na zniewolenie tą sytuacją, bowiem w obliczu np. niedoboru odpowiednio przygotowanych i możliwie kameralnych placówek dziennych, rodzic musi non stop przebywać ze swoim dorosłym dzieckiem. Sprzyja to także izolacji społecznej. To, z czym trzeba zmagać się w dorosłości, w okresie dzieciństwa rodzice doświadczają choćby w okresie wakacyjnym, gdzie bardzo trudno o zewnętrzną opiekę i realizację prawa dla dzieci nisko funkcjonujących do wakacyjnego wypoczynku, a dla rodziców wytchnienia. Wraz z wiekiem dochodzi do tego problem starzenia się opiekuna, coraz większej potrzeby pomocy z zewnątrz przy niektórych czynnościach, a także obawy o to, co będzie, gdy opiekun nie będzie mógł już w stanie pełnić swojej roli, przynajmniej w dotychczasowym wymiarze. W podobnej sytuacji są ci, których bliski straci samodzielność w dorosłym wieku, np. matki, których syn po wypadku leży sparaliżowany i wymaga stałej opieki. Gdy niepełnosprawność powstała po 18. roku życia (lub 25. w przypadku, gdy podopieczny jeszcze do tego czasu pobierał naukę), opiekun po decyzji o całkowitej rezygnacji z pracy nie będzie mógł liczyć na 1300 złotych świadczenia, a jedynie na 520 złotych specjalnego zasiłku opiekuńczego (lub ewentualnie – w określanych przypadkach – zasiłku dla opiekuna w tej samej żenująco niskiej kwocie). A do tego ustawodawca przewidział jeszcze jedną barierę – kryterium dochodowe. Jeśli przekroczy się próg niskiego dochodu na osobę – 764 złotych – wówczas nawet to elementarne wsparcie socjalne znika, a wraz z nim odprowadzenie składek emerytalno-rentowych i zdrowotnych, co pogłębia wykluczenie tych ludzi.

PODSUMOWANIE

To tylko wybrane problemy. Jest ich znacznie więcej. Nie wszystkie wiążą się z brakami jeśli chodzi o „twarde instrumentarium polityki państwa” (choć to niewątpliwie można

najbardziej bezpośrednio kształtować i omawiać w oparciu o konkret). Często to także pewna stygmatyzująca i nieprzychylna atmosfera, jaka unosi się wokół osób z niepełnosprawnością (zwłaszcza intelektualną), a także poczucie zagubienia i osamotnienia rodziców i opiekunów, przytłoczonych tą sytuacją. Wiele można zrobić także na poziomie indywidualnym i lokalnym, choć systemowy horyzont powinien pozostać również w polu widzenia. A także publicznej debaty i politycznych reform. Dziś znacznie łatwiej zetknąć się z doświadczeniami tych rodzin i wsłuchać ich głos, choćby za sprawą ich dużej aktywności w internecie, na portalach społecznościowych (np. profilach „Placówki ON dziennego i całodobowego pobytu”; „RON – Rodzice Osób Niepełnosprawnych”, „Niepełnosprawni, Opiekunowie i Rodzice – „jeden front”, „Wykluczeni opiekunowie niepełnosprawnych osób dorosłych”, czy Społeczność Opiekunów ON na świadczeniach emerytalno-rentowych” i wielu) innych), gdzie wymieniają się doświadczeniami i informacjami, ale też dyskutują nad tym, co i jak należałoby zmienić. Warto się w te postulaty wczytać i zastanowić się, jak można uczynić życie tych ludzi bardziej godnym. To tędy prowadzi autentyczna i przede wszystkim konstruktywna troska o los niepełnosprawnych dzieci i ich bliskich, a nie drogą rygorystycznych nakazów i zakazów w obszarze prawa aborcyjnego.

Autorstwo: Rafał Bakalarczyk

Zdjęcie: [Sgenet](#) (CC0)

Źródło: [Strajk.eu](#)