

Warszawa, dnia 3 maja 2018 r.

## Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych "Podkarpacie"

Szanowni państwo,

Serdecznie dziękujemy za garść rad, które, jak chcielibyśmy wierzyć, wynikają z troski o los osób niepełnosprawnych. Pozwolimy sobie odnieść się do kilku kluczowych zagadnień (cytaty z listu Stowarzyszenia Podkarpacie piszemy *kursywą*).

***Piszecie "Drodzy państwo, macie obecnie ogromną szansę, by nie tylko przyjąć pakiet rehabilitacyjny w imieniu wszystkich osób niepełnosprawnych, ale i wynegocjować doń kilka nowych dobrych rozwiązań, i tym samym pozytywnie zaistnieć dla wszystkich osób najłabszych spośród słabych i ich opiekunów".***

Rozwiązania ujęte w projekcie ustawy o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności, nie odpowiadają na potrzeby znacznej części środowiska osób niepełnosprawnych. Osoby wymagające terapii czy rehabilitacji wysokospecjalistycznej, rehabilitacji społecznej, specjalistycznej terapii psychologicznej, treningu umiejętności społecznych czy asystencji, itp. osoby ponoszące wyższe koszty mobilności, diety, stosujące leki nie podlegające refundacji, osoby z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami rozwojowymi, w proponowanych przez rząd rozwiązaniach nie znajdą dla siebie żadnej oferty. W projekcie ustawy nie mówi się o dostępie do nowoczesnych, skutecznych, specjalistycznych i niestety drogich terapii dedykowanych osobom z niepełnosprawnością ruchową. Dziś zdecydowana większość ON, nie może sobie na nie pozwolić. Dalej. Ponieważ osoby niesamodzielne nie mogą korzystać z leczenia sanatoryjnego w ramach NFZ (stanowi o tym rozporządzenie ministra zdrowia), pozostaje im zakup turnusu rehabilitacyjnego. To nie jest rozwiązanie łatwo dostępne, w sytuacji kiedy większość budżetu ON konsumują koszty życia. Koszty zdecydowanie wyższe niż w przypadku osób zdrowych (nie bez przyczyny raport z badania potrzeb osób niepełnosprawnych zleony przez PFRON, mówi, że potrzebą numer 1 w hierarchii dla osób niepełnosprawnych jest zapewnienie odpowiedniej sytuacji materialno-bytowej).

W zamyśle, częściowemu zaspokojeniu tych i innych, mocno zróżnicowanych potrzeb związanych z leczeniem i szeroko pojętą rehabilitacją, ma służyć dodatek rehabilitacyjny, dający osobie niepełnosprawnej dostęp do świadczeń nierefundowanych, do rehabilitacji społecznej, itd. ale i prawo do wyboru świadczeniodawcy, prawo do podmiotowości.

Reasumując, zaakceptowanie pakietu rehabilitacyjnego w obecnej formie, to zgoda na wykluczenie kolejnej grupy z już wykluczonych, to wykluczenie najłabszych ze słabych. Na to nie możemy się zgodzić.

***"Zauważamy to i podczas waszego protestu, gdy wasi opiekunowie, i liczni publicyści, i politycy raz po raz wypowiadają się o nieprzydatności propozycji rządowego pakietu rehabilitacyjnego"***

Nie mamy wpływu na to co mówią politycy czy publicyści. My, jako rodzice, kierujemy się wyłącznie dobrem naszych dorosłych dzieci. Co do przydatności pakietu, zrecenzowaliśmy go wyżej, uważamy że jest to rozwiązanie w dużej mierze pozorne, ale przede wszystkim szkodliwe, bo wykluczające ze wsparcia znaczną część potencjalnych beneficjentów dodatku rehabilitacyjnego.

***"Tutaj prosimy, dodatkowo rozważcie wynegocjowanie z rządem prawo do bezkolejkowego korzystania ze świadczeń zdrowotnych i usług farmaceutycznych oraz dostępu do świadczeń specjalistycznych bez konieczności uzyskiwania skierowania dla waszych/naszych opiekunów - wszak to od ich kondycji i czasu najczęściej zależy wasze/nasze życie"***

Rząd nie negocjuje, rząd „wie” i na tym poprzestał. Wg nas zadekretowanie bezkolejkowego dostępu do świadczeń zdrowotnych, przy zachowaniu dotychczasowej dostępności placówek i obecnego nasycenia ich personelem medycznym, będzie zabiegiem pozostającym bez wpływu na stan faktyczny. Nadal będziemy zmuszeni do zakupu świadczeń na wolnym rynku. Skierowanie kilkuset tysięcy grupy do trybu bezkolejkowego pociągnie za sobą powstanie kolejek w trybie bezkolejkowym, ergo, dla świadczeniobiorców nic się nie zmieni.

Natomiast co do dostępu do usług farmaceutycznych, to pozostaje on na zadowalającym poziomie i wg nas nie wymaga regulacji ustawowych.

***"Myśląc o pracy w warunkach chronionych rozważcie wynegocjowanie, by dla dorosłych uczestników Warsztatów Terapii Zajęciowej włączono możliwość pracy zarobkowej choćby w wymiarze jedna/dwie godziny dziennie"***

Pomysł godny pochwały, natomiast z naszego punktu widzenia, główną wadą tej formy rehabilitacji prócz braku aspektu włączającego, jest jej szczątkowa dostępność. Większość z nas, rehabilitację tego typu realizuje na własny koszt i we własnym zakresie. Niejednokrotnie podkreślaliśmy jak niesprawiedliwy jest obecny system, w którym na wybrane osoby niepełnosprawne kierowane są środki do WTZ, ZPChr, ZAZ, ŚDS itp. podczas gdy nie mający dostępu do placówek, pozostawieni są bez wsparcia.

***Według władz stowarzyszenia, należy sprawić, by rząd zalecił promowanie przez PFRON programy pro-zatrudnieniowej, także i promocję pracy ON w warunkach chronionych (od 15 lat promowana jest tylko praca ON nakierowana na rynek otwarty) oraz pilne podjęcie działań na rzecz zwiększenia mobilności ON poprzez przywrócenie programu "Sprawny dojazd".***

To piękna idea. Warto zauważyć, że przywołaliście państwo kolejny program, tym razem skierowany do osób zdolnych do pracy. To pokazuje jak środki kierowane na programy wsparcia ON, znakomicie omijają osoby dotknięte najcięższą niepełnosprawnością. My zabiegamy o wsparcie dla najbardziej wykluczonej grupy, dla osób niesamodzielnymi i niezdolnych do pracy.

***"... wasze żądania finansowe jawią się jako dzielenie środowiska ON na grupy osób bardziej i mniej uprawnionych do pomocy państwa."***

Nie chcemy dzielić środowiska i nie dzielimy. Środowisko jest podzielone oferowanymi przez państwo rozwiązaniami. Od lat wskazujemy na fakt, że im większa niesamodzielnność, tym mniejsze środki kierowane są na szeroko pojętą rehabilitację takiej osoby. Zarzut dzielenia środowiska, można postawić twórcom dzisiejszego systemu jak i jego beneficjentom. Liczby pokazują, że są to instrumenty skierowane do niewielkiej części środowiska. W 723 WTZ miejsce znalazło ok. 21 000 ON, Zakładów Aktywizacji Zawodowej mamy 106 – zatrudnienie znajduje tam 4 457 osób, a w 1 038 Zakładach Pracy Chronionej – 129 195 osób, itd. To kropla w morzu potrzeb. Proszę przeliczyć koszt utworzenia i utrzymania miejsca pracy/terapii jaki przypada na każdego uczestnika tych rozwiązań, to da odpowiedź na pytanie czy obecnie wykluczeni z tego typu wsparcia rzeczywiście domagają się tak wiele.

***„Rozważcie zatem, co ważniejsze: dzielenie czy łączenie, 500 zł czy zdrowie, praca i szacunek czy życie z pomocy społecznej, wasze zdrowie, czy błysk kamer i pożywki dla mediów i polityków".***

W zasadzie nie powinniśmy odnosić się do tego akapitu, bo jest on krzywdzący i zwyczajnie niestosowny. Nie każda osoba ma potencjał by realizować prawo do szacunku wg waszego pomysłu tj. przez zdrowie i pracę. Tak, zdrowie i praca są ważne, i nikt z nas tego nie kwestionuje, ale my nie mówimy w imieniu osób zdrowych czy o szansach na wyzdrowienie i zdolnych do pracy. Mówimy o osobach niezdolnych do pracy, często niesamodzielnymi. A co jest dla nich ważniejsze? Ważniejsze jest prawo do możliwie niezależnego życia, ważniejsze jest stworzenie warunków do rozwoju potencjału niemal każdej osoby niepełnosprawnej, ważniejsze jest faktyczne włączanie osób niepełnosprawnych do społeczeństwa, ważniejsze jest intensywne wdrażanie Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych gwarantującej pełną podmiotowość i adekwatne wsparcie ON. To jest ważniejsze. A to co robimy dziś, to nic wzniosłego, nasze dwa proste postulaty nie tworzą systemu. Owszem, podjęliśmy próbę nakreślenia szkicu oczekiwanego przez nasze środowisko modelu wsparcia ON, ujęliśmy go w 21 postulatach zabiegamy w nich o stworzenie systemu zapewniającego osobom niepełnosprawnym pełną autonomię i niezależność, oraz dostęp do instrumentów wsparcia na poziomie umożliwiającym im prowadzenie o ile to możliwe - samodzielnego życia. Ale teraz nie o tym rozmawiamy, zdając sobie sprawę że to przedsięwzięcie na lata. Dziś to tylko walka o odrobinę godności, walka o oczywistość jaką jest np. szansa na to, by po stracie rodzica, osoba niepełnosprawna mogła pozostać w swoim dotychczasowym środowisku. Olbrzymie środki kierowane są do Domów Pomocy Społecznej, z których korzysta 78 900 osób, czy taka ma być przyszłość naszych dzieci kiedy nas zabraknie? Na pewno nie jest to rozwiązanie tańsze, ale przede wszystkim jest rozwiązaniem niekonwencyjnym, bo jak wiemy, konwencja słusznie wskazuje na deinstytucjonalizację systemu wsparcia, a dokładnie tym jest pozostawienie osoby niepełnosprawnej w jej środowisku, ułatwiłby to dodatek rehabilitacyjny umożliwiający przez np. zakup usług opiekuńczych. O to zabiegamy, bo na zdrowie i na pracę na otwartym rynku, czy nawet w warunkach chronionych, większość naszych podopiecznych nie ma szans.

**I jeszcze jedno. W kwestii „dzielenia środowiska” - proszę spojrzeć na listę organizacji które zadeklarowały poparcie dla naszych postulatów:**

1. Małgorzata Franczak, Fundacja Eudajmonia,
2. Agata Gawska, Fundacja Aktywizacja, Członkini Krajowej Rady Konsultacyjnej
3. Grażyna Gaj, Ogólnopolski Związek Zawodowy Pielęgniarek i Położonych Regionu Małopolskiego , Członek Krajowej Rady Konsultacyjnej
4. Adam Kondzior, Ogólnopolska Organizacja Osób Niepełnosprawnych Ruchowo, Członek Krajowej Rady Konsultacyjnej
5. Krzysztof Kotyniewicz, Polski Związek Głuchych, Członek Krajowej Rady Konsultacyjnej
6. Grzegorz Kozłowski, Polska Fundacja Osób Słabosłyszących, Członek Krajowej Rady Konsultacyjnej
7. Piotr Kuźniak, Fundacja IMAGO,
8. Piotr Pawłowski, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Członek Krajowej Rady Konsultacyjnej
9. Rafał Skrzypczyk, Fndacja Aktywnej Rehabilitacji,
10. Ewa Suchcicka, Bardziej Kochani. Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa
11. Piotr Todys, Fundacja TUS
12. Aleksander Waszkielewicz, Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego, Członek Krajowej Rady Konsultacyjnej
- 13-14. Anna Woźniak Szymańska, Prezes Zarządu Głównego Polskiego Związku Niewidomych i Prezes Zarządu Koalicja na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością, Członkini Krajowej Rady Konsultacyjnej
15. Monika Zima-Parjaszewska, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Przewodnicząca Krajowej Rady Konsultacyjnej
16. Przemysław Żydok, Fundacja Aktywizacja
17. Jerzy Owsiak Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy
18. Prawa Osób z Niepełnosprawnościami Rada Kongresu za Niezależnym Życiem
19. OBPON - Ogólnopolska Baza Pracodawców Osób Niepełnosprawnych – Rzeszów
20. Janina Ochojska - Polska Akcja Humanitarna
21. Anna Dymna Fundacja Mimo Wszystko Kraków
22. Ichtiózis - Fundacja Osób Chorych na Rybią Łuskę
23. Stowarzyszenie na rzecz Dzieci Autystycznych Zacisze – Kraków
24. Inicjatywa Chcemy Całego Życia dla Osób z Niepełnosprawnością i ich Rodzin
25. Fundacja poMocna – Myszków
26. Uczestnicy WTZ Pabianice
27. Stowarzyszenie Przyjaciół Niepełnosprawnych Dajmy im Radość – Słupsk
28. Stowarzyszenie Pomocy Osobom Niepełnosprawnym Sokoły – Poznań
29. Stowarzyszenie Wyjątkowe Serce
30. Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym i Osobom o Podobnych Zaburzeniach w Olsztynie
31. Ośrodek Rehabilitacji Dzieci Zabajka 2 – Złotów
32. Fundacja Arkadia – Toruń
33. Fundacja Toto Animo - Pruszków
34. Fundacja na Rzecz Osiągania Ludzkich Możliwości INGENIUM
35. Warmińsko-Mazurskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Niepełnosprawnością Ruchową i Niepełnosprawnością Sprzężoną w Olsztynie
36. PełnoAktywni - Stowarzyszenie "Centrum na Wschodzie"
37. Stowarzyszenie Dobra Droga - Nysa
38. Fundacja Złotowianka - Złotów
39. Fundacja Rodzice i Terapeuci Na Rzecz Osób Autystycznych POZNAJ-ZROZUM
40. Stowarzyszenie Śląskie Perły
41. Komitet Społeczny #Jesteśmy
42. Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa "Nasze Dzieci"
43. Agnieszka Jabłońska Stowarzyszenie Wyjątkowe Serce wraz z Zarządem
44. Fundacja SMA
45. Ożarówskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom Niepełnosprawnym im. Jana Pawła II
46. Koło Przyjaciół Dzieci i Młodzieży z Padaczką przy Polskim Towarzystwie Walki z Kalectwem w Krakowie
47. Stowarzyszenie Sprawni Inaczej z Kłodawy
48. Podniebna Drużyna Fundacji SMA
49. Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa Tęcza w Krakowie
50. Sławomir Dul Ruch Społeczny Konfederacja Rodziców
51. Stowarzyszenie Żurawinka
52. Stowarzyszenie Jacy? Tacy?
53. Fundacja na rzecz dzieci niepełnosprawnych TRATWA
54. CzarnyProtestTransplantacji
55. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Retta
56. Stowarzyszenie Strefa Wenus z Milo

57. Fundacja Mozaika
58. Fundacja Zwyczajni
59. Fundacja Brak Barrier
60. Łędzińskie Stowarzyszenie na rzecz Osób Niepełnosprawnych i ich Rodzin Łędziny
61. Stowarzyszenie na rzecz Osób Niepełnosprawnych "Siódemka" Katowice
62. Stowarzyszenie Otwórzmy Przed Nimi Życie - Krzeszowice
63. Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych "Radość" - Mysłowice
64. Stowarzyszenie Pomocy Niepełnosprawnym Skarbak - Mysłowice
65. Fundacja Spina - Katowice
66. Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa - Katowice
67. Stowarzyszenie na Rzecz Pomocy Osobom Niepełnosprawnym Siedlisko - Staniszcze Wielkie
68. Fundacja Pomocy Niepełnosprawnym Ruchowo Magdalena - Zabrody 6 Krasocin
69. Stowarzyszenie na Rzecz Warsztatów Terapii Zajęciowej Tęcza - Skarżysko-Kamienna
70. Wiejskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie i Ruchowo - Ruda Zajączkowska
71. Polskie Towarzystwo Osób Niepełnosprawnych w Krakowie
72. Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci, Młodzieży i Dorosłych Osób Niepełnosprawnych Ożarowska - Warszawa
73. Fundacja Domakton-Dom Aktywności Twórczej Osób z Niepełnosprawnością
74. Stowarzyszenie Krzys-Byś Kolorowo Żył
75. Fundacja JiM - Łódź
76. Sławomir Besowski - Fundacja Centrum Praw Osób Niepełnosprawnych - Warszawa

**Oraz:**

1. Rzecznik Praw Obywatelskich
2. Ogólnopolski Związek Zawodowy Psychologów
3. OPZZ - Ogólnopolskie Porozumienie Związków Zawodowych
4. Stowarzyszenie Kobiet Raculanka
5. Warszawski Strajk Kobiet
6. Ogólnopolski Strajk Kobiet
7. Stowarzyszenie Inicjatyw Kobietych
8. Fundacja na Rzecz Równości - Wrocław

Nasze postulaty popierają też tysiące osób niepełnosprawnych i ich opiekunów, spotykający się na wiecach poparcia jakie odbywają się w wielu polskich miastach, w tym w Warszawie, Krakowie, Wrocławiu, Poznaniu, Gdańsku, Katowicach i Bydgoszczy. Działamy też w mediach społecznościowych i tam także znajdujemy ogromne poparcie, to kolejne tysiące osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Czy tak miałyby wyglądać dzielenie środowiska? Wg nas nie. Za to dzielić nas próbują pojedyncze organizacje, wypowiadające się z entuzjazmem o rządowej propozycji wykluczenia ze szczególnego wsparcia tych najbardziej wykluczonych.

*Rodzice Osób Niepełnosprawnych*