



Ekspertyza przygotowana
w ramach projektu
**EAPN Polska – wspólnie
budujemy Europę Socjalną**

Zagrożenie ubóstwem osób niesamodzielnych i ich opiekunów oraz sposoby przeciwdziałania

Spis treści

Wstęp	3
I. Opieka długoterminowa, niesamodzielność, ubóstwo	5
1. Pomiar ubóstwa	6
2. Niesamodzielność i opieka długoterminowa	7
3. Niesamodzielność w polskim systemie prawnym i w projekcie ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym	7
4. Niesamodzielność w Krajowym Programie Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu	9
II. Skala i struktura niesamodzielności wśród dzieci i dorosłych oraz ich zagrożenie ubóstwem	11
1. Skala i struktura niesamodzielności wśród dzieci i dorosłych	11
2. Sytuacja materialna i zagrożenie ubóstwem rodzin z osobami niesamodzelnymi	14
III. Polityka wsparcia – stan faktyczny, kontrowersje, kierunki zmian	22
1. Instrumenty wsparcia	22
2. Świadczenia pieniężne	22
2.1. Zasiłek pielęgnacyjny	23
2.2. Świadczenie pielęgnacyjne i specjalny zasiłek opiekuńczy	25
3. Główne kontrowersje	29
3.1. Wysokość świadczenia	29
3.2. Kryteria dostępu	32
3.3. Zakres zabezpieczenia społecznego	33
3.4. Powiązanie z rynkiem pracy	34
4. Projekt Ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym (tzw. projekt Augustyna)	35
IV. Podsumowanie: wnioski i rekomendacje	37
1. Wnioski	37
2. Rekomendacje	39
2.1. Rekomendacje szczegółowe	39
2.2. Rekomendacje dotyczące przygotowywanych zmian prawnych	42
Bibliografia	45

Wstęp

Wyzwaniem współczesności i nadchodzącej przyszłości jest wzrost udziału w populacji osób, które wymagać będą wsparcia w podstawowych czynnościach życia codziennego i nie będą w stanie samodzielnie funkcjonować w otoczeniu domowym oraz społecznym bez pomocy osób trzecich. Celem niniejszego opracowania jest zilustrowanie sytuacji osób z tej grupy oraz ich opiekunów pod względem zagrożenia ubóstwem, a także zaproponowanie rekomendacji wobec przeprowadzanych i proponowanych reform w tym obszarze.

Tak postawione zagadnienie wymaga wyjaśnienia zasadniczych dla niego pojęć. Dookreślenia wymaga zarówno kategoria niesamodzielności (niezdolność do samodzielnej egzystencji), a także to czym jest ubóstwo oraz jakie jego wymiary i miary zostaną uwzględnione w opracowaniu. W następnej części przedstawiona zostanie skala ryzyka niesamodzielności w polskim społeczeństwie oraz zagrożenie ubóstwem jakiego doświadczają gospodarstwa domowe z osobą niesamodzielną. Kolejną część ekspertyzy będzie dotyczyć realizowanej polityki wsparcia oraz propozycji jej zmian (przede wszystkim senackiego projektu ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, znanego jako „Projekt Augustyna” oraz ministerialnego projektu zmiany ustawy o świadczeniach rodzinnych). Całość zakończą wnioski i rekomendacje.

Wzrost zainteresowania problematyką niesamodzielności wiąże się z procesem starzenia się społeczeństwa, którego jednym z przejawów jest procentowy wzrost udziału osób bardzo sędziwych o ograniczonej sprawności funkcjonalnej, jak i z postępami medycyny, która pozwala na ratowanie i przedłużanie życia jednostek z poważnymi uszkodzeniami sprawności (dotyczy to zarówno osób dorosłych, jak i dzieci) utrudniającymi codzienne życie. Jednostki te jako szczególnie słabe wydają się podatne na różne formy wykluczenia, a także na ryzyko ubóstwa. Już choćby ze względu na ową bezbronność wymagają one rozpatrzenia z perspektywy ubóstwa i wykluczenia, a ich ilościowy/procentowy przyrost i jakościowe zmiany kontekstu w jakim przychodzi im żyć (rozluźnianie więzi rodzinnych, zmiana podejścia do niepełnosprawności i większy nacisk na integrację, wzrost oczekiwań co do jakości życia i opieki) wpływają na szersze przemiany struktury społecznej, w tym nowe zasady podziału zasobów i mechanizmy wykluczenia.

Jak wskazuje w swojej monografii o biedzie R. Lister, niepełnosprawność i ubóstwo pozostają w specyficznej relacji. Czytamy tam, że *„Mimo, że ubóstwo nie jest automatycznym wynikiem kalectwa, jest z nim blisko związane, nie tylko na Północy, ale i na Południu, zarówno jako czynnik sprawczy jak i jego skutek (...) Dane Brytyjskie pokazują, że z jednej strony osoby upośledzone pod*

względem ekonomicznym oraz edukacyjnym doświadczają znacznie większego niż przeciętne ryzyka związanego z kalectwem, a z drugiej strony, niesie ze sobą wysokie ryzyko ubóstwa (...).¹

Wpływ niepełnosprawności na brak możliwości zaspokojenia wielu potrzeb materialnych i społecznych wynika z jednej strony z dodatkowych kosztów jakie te osoby i ich rodziny ponoszą, a z drugiej strony z ich trudnej sytuacji na rynku pracy (często pozostają poza rynkiem pracy lub wykonują prace niskopłatne). Na pozycję materialną osób niepełnosprawnych wpływa także stosunek społeczeństwa do nich, który tam gdzie nie jest inkluzyjny, utrudnia korzystanie z wielu dóbr i wykorzystywanie własnego potencjału rozwojowego.

Choć – jak pokażę dalej - kalectwo/inwalidztwo/niepełnosprawność nie są pojęciami tożsamymi z niesamodzielnnością (ta ostatnia kategoria nieraz traktowana jest jako szczególnie głęboka postać niepełnosprawności lub jako zjawisko odrębne, ale z nią powiązane) powyższe zależności dotyczą również osób niesamodzielnych, tyle, że w jeszcze głębszym stopniu. Osoby niesamodzielne zasadniczo, z drobnymi wyjątkami, nie tylko mają trudną sytuację na rynku pracy, ale z reguły w ogóle nie są zdolne do uczestnictwa w nim (zarówno ze względu na wiek jak i przede wszystkim sprawność funkcjonalną), opieka nad nimi, w tym pielęgnacja i rehabilitacja, bywają intensywne i szczególnie kosztowne. W dodatku ich potrzeby opiekuńcze bardzo często (zwłaszcza w familiocentrycznych społeczeństwach takich jak polskie) przekładają się na całkowite lub częściowe wyłączenie z rynku pracy osób bliskich, co nie pozostaje bez wpływu na kondycję społeczną i materialną całego gospodarstwa domowego. Ryzyko niesamodzielnności lub niedośięstwa ma silnie "tandemowy" charakter – dotyka samą osobę niezdolną do samodzielnej egzystencji, jak i jej bliskich, którym trudno w sytuacji opieki długoterminowej zabezpieczać swój i najbliższych byt w oparciu o własną pracę zarobkową.

Choć pierwotnie intencją niniejszego opracowania było pokazanie tej grupy w kontekście wykluczenia i ubóstwa, rozległość i wielowymiarowość zjawiska zmusiły autora do skierowania uwagi przede wszystkim na zagrożenie ubóstwem, zaś problem wykluczenia społecznego pojawi się jedynie w tle i to w tych aspektach, gdzie najbardziej bezpośrednio jest ono powiązane z ubóstwem. Jednocześnie autor wyraża pogląd, że kwestia szeroko rozumianego wykluczania społecznego i instytucjonalnego (np. w systemie zdrowotnym, opiekuńczym czy edukacyjnym) również zasługuje na dalszą, osobną ekspertyzę.

Za koncentracją na kwestii ubóstwa przemawia także fakt, że opracowanie jest pisane dla Polskiego Komitetu EAPN, dla którego problem ten jest w centrum uwagi, a także to, iż to właśnie kwestie socjalno-materialne są stawiane obecnie na pierwszej linii frontu walki rodzin osób niesamodzielnych o swoje prawa. Pogwałcenie tych praw uniemożliwia korzystanie z innych praw.

¹ R. Lister, Bieda, Wydawnictwo Sic!, Warszawa 2007, s. 84.

I. Opieka długoterminowa, niesamodzielność, ubóstwo

Opieka długoterminowa jest terminem, który w odróżnieniu od niesamodzielności nie odnosi się wprost wyłącznie do możliwości i potrzeb jednostki, ale relacji która łączy ją z inną osobą - opiekunem. Także jego sytuacja sprawia, że staje się on zagrożony ubóstwem i wykluczeniem (zarówno dochodowym, jak i wykluczeniem z rynku pracy oraz uczestnictwa w różnych aktywnościach społecznych). Co więcej, sytuacja niesamodzielności i warunkowana nią opieka ze strony innego członka rodziny/gospodarstwa domowego przekłada się także mniej lub bardziej bezpośrednio na sytuację pozostałych członków rodziny, zarówno jeśli chodzi o poziom wydatków jakie można przeznaczyć na zaspokojenie ich potrzeb jak i uwagę i troskę jaką im się poświęca (przykładowo niepełnosprawność dziecka wymagającego intensywnej opieki rodzica wieloaspektowo przekłada się na sytuację jego pełnosprawnego rodzeństwa). Same powinności opiekuńcze także mogą być różnie rozłożone w obrębie rodziny – choć z reguły główny ciężar spoczywa na kobiecie, w opiekę zaangażowani bywają również pozostali członkowie gospodarstwa domowego, w tym także dzieci. Innymi słowy, pojawienie się niesamodzielności wpływa na dystrybucję zasobów (także niematerialnych) i obowiązków.

Opieka długoterminowa nie występuje *explicite* w ustawie o pomocy społecznej, choć wiele instytucji (domy pomocy społecznej, rodzinne domy pomocy, ośrodki wsparcia i inne podmioty świadczące całodobową opiekę) jest zobligowanych do prowadzenia działań ewidentnie wpisujących się w ramy opieki długoterminowej (a zwłaszcza jej rdzenia jakim są czynności pielęgnacyjno-opiekuńcze).

Pozycję opiekuna częściowo określa kodeks rodzinny i opiekuńczy. Warto przypomnieć, że obowiązek alimentacyjny nie odnosi się wyłącznie do rodziców względem dzieci, ale także dzieci względem rodziców, gdy ci popadną w trudności życiowe. Obowiązek alimentacyjny odgrywa istotną rolę zarówno w kontekście opłacania pobytu w domach pomocy społecznej, jak i jest obecnie kryterium rozstrzygającym o możliwości otrzymania specjalnego zasiłku opiekuńczego dla opiekunów osób, których niepełnosprawność nastąpiła w okresie dorosłości.

Opisując sytuację socjalną opiekunów osób niesamodzielnych można wyróżnić kilka podkategorii ze względu na wiek podopiecznego, charakter więzi opiekuna z podopiecznym, czy pozycję opiekuna na rynku pracy, co przekłada się na ich zakres uprawnień do wsparcia.

Pierwsza oś podziału, która jest widoczna w polskim ustawodawstwie przebiega według wieku osoby niesamodzielnej (a mówiąc ściślej: czasu, w którym doszło do uszkodzenia organizmu skutkującego niesamodzielnością). To właśnie to kryterium decyduje o tym, czy opiekun może starać się o świadczenie pielęgnacyjne, czy co najwyżej o mniej korzystny i niższy specjalny zasiłek opiekuńczy (patrz dalej w części dotyczącej polityki wsparcia).

1. Pomiar ubóstwa

Relatywne miary ubóstwa mówią o sytuacji dochodowej/materialnej gospodarstwa domowego na tle standardu życia w danym społeczeństwie (np. względem procentu mediany dochodów lub średniej dochodów/wydatków), natomiast miary absolutne ubóstwa są ustalane względem koszyka dóbr i usług potrzebnych do zaspokojenia życiowych potrzeb na określonym minimalnym poziomie. Główny Urząd Statystyczny – którego dane będą podstawą niniejszego opracowania - posługuje się zarówno miarami ubóstwa relatywnego jak i absolutnego (tabela 1).

Tabela 1. Granice ubóstwa stosowane przez GUS i Eurostat w latach 2000-2011

Polskie	Stosowane przez Eurostat
- minimum socjalne - minimum egzystencji - 50% średnich wydatków - subiektywna granica ubóstwa (tu brano pod uwagę dochody) - kryterium dochodowe z ustawy o pomocy społecznej (tzw. ustawowa linia ubóstwa)	60% mediany dochodów co najmniej 4 potrzeby z 9, na które nie stać gospodarstwa domowego

Źródło: R. Szarfenberg, Ubóstwo i wykluczenie społeczne w Polsce. Pomiar, wyjaśnienie i strategie przeciwdziałania, Warszawskie debaty o polityce społecznej, Fundacja im. F. Eberta, Warszawa 2012, s. 5.

W komunikacie GUS „Różne oblicza polskiej biedy” zaprezentowano trzy miary: ubóstwo dochodowe (granica 60% mediany dochodu ekwiwalentnego gospodarstw domowych ogółem), ubóstwo warunków życia i wskaźnik braku równowagi budżetowej. Ubóstwo warunków życia dotyczy tych gospodarstw, w których zaobserwowano co najmniej 10 z 30 przejawów trudnych warunków życia. W przypadku braku równowagi budżetowej – za ubogie w tym sensie uznano gospodarstwa, w których występuje 4 z 7 wyszczególnionych symptomów, w tym zaległości w opłatach, zadłużenie².

W swoich corocznych raportach GUS stosuje obecnie trzy granice ubóstwa: relatywną (50% średnich wydatków gospodarstw domowych ogółem), ustawową (kryterium dochodowe z ustawy o pomocy społecznej), absolutną (minimum egzystencji, granica ubóstwa skrajnego)³.

W opracowaniach uwzględniających powyższe miary zestawione są gospodarstwa ze względu na różne kryteria (wielkość gospodarstwa, miejsce zamieszkania), a także – co istotne w kontekście niniejszego opracowania – niepełnosprawność. Trzeba jednak podkreślić, że w ramach tej kategorii nie wyróżnia się osób niesamodzielnych.

² Różne oblicza polskiej Biedy, GUS, Warszawa 2013, s. 2-5.

³ Ubóstwo w Polsce w 2012 roku, GUS Warszawa 2013, s. 14.

2. Niesamodzielnosc i opieka dlugoterminowa

Podstawowym pojeciem wokol, ktorego tworzone sa opracowania na omawiany w niniejszym raporcie temat jest, nie tyle niesamodzielnosc, ile opieka dlugoterminowa, co wskazuje bardziej na charakter swiadczen niz na samego ich adresata. Jednoczesnie to wlasnie charakterystyka (niesamodzielnego) osoby wobec ktorej owa opieka jest swiadczona jest najczesciej wspolnym elementem stosowanych definicji opieki dlugoterminowej.

Wskazywaną przesłanką do podjęcia opieki dlugoterminowej jest zazwyczaj niezdolność do samodzielnego wykonywania codziennych czynności życiowych, co możemy uznać wlasnie za istotę niesamodzielnosci. Jednoczesnie w literaturze przedmiotu można nieraz do swiadczen opieki dlugoterminowej zaliczyć także te które wykraczają poza podstawową samoobsługę (przemieszczanie się, pielęgnacja, odżywianie), a dotyczą także tzw. instrumentalnych czynności życia codziennego. Można więc powiedzieć, że na gruncie owych definicji możliwy zakres opieki dlugoterminowej jest szerszy niż pomoc w podstawowych czynnościach życiowych.

E. Szwalkiewicz i B. Więckowska, choć wiążą raczej ryzyko niesamodzielnosci z okresem starczym pokazują, że jest ono odrębne względem ryzyka starości, a także ryzyka choroby i inwalidztwa. Jak konkludują swój wywód: „biorąc powyższe zastrzeżenia pod uwagę można stwierdzić, iż ryzyko niedożęstwa (starczego) i wynikająca z niego potrzeba opieki dlugoterminowej stanowią kategorię odrębną, lecz równocześnie wynikową – powstałą z pewnej kompilacji ryzyk wchodzących już w skład klasycznego katalogu ryzyk”⁴.

Jak pisze z kolei A. Wilmowska: „niesamodzielnosc to wynikająca z uszkodzenia i upośledzenia funkcji organizmu w następstwie choroby lub urazu, niezdolność do samodzielnej egzystencji, powodująca konieczność stałej lub dlugotrwałej opieki i pomocy osób drugich w wykonywaniu zwykłych czynności dnia codziennego w zakresie odżywiania, przemieszczania się, pielęgnacji ciała oraz zaopatrzenia gospodarstwa domowego”⁵.

3. Niesamodzielnosc w polskim systemie prawnym i w projekcie ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym

W polskim systemie prawnym nie zdefiniowano dotąd niesamodzielnosci, ale występuje tam bliskoznaczne pojecie niezdolności do samodzielnej egzystencji. System orzekania o niepełnosprawności dzieli się przede wszystkim na orzecznictwo dla celów poza-rentowych⁶

⁴ B. Więckowska, E. Szwalkiewicz, Usługi społeczne w opiece dlugoterminowej, w: M. Grewiński, B. Więckowska (red.), Przeobrażenia sfery usług w systemie zabezpieczenia społecznego w Polsce, WSP TWP, Warszawa 2011, s. 127.

⁵ http://niesamodzielnym.pl/wp-content/uploads/2013/06/Zapotrzebowanie_na_opieke_Wilmowska.pdf

⁶ Orzeczenie o niepełnosprawności w celach poza-rentowych określa uprawnienia w zakresie rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia, możliwość korzystania ze szkoleń (w tym specjalistycznych); podleganie

(powiatowe zespoły orzekania o niepełnosprawności, PZON) oraz rentowych (ZUS). Orzecznictwo zusowskie wyróżnia kategorię osób niezdolnych do pracy i samodzielnej egzystencji. Z kolei PZON orzekają o trzech stopniach niepełnosprawności (znacznym, umiarkowanym i lekkim). Osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności możemy uznać za niesamodzielne.

W politycznej agendzie są projekty zakładające wprowadzenie pojęcia niesamodzielności do polskiego ustawodawstwa. Przygotowywany projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym⁷ (patrz dalej) wprowadza kategorię niesamodzielności z podziałem na trzy stopnie.

W art 5, najnowszej, zaprezentowanej publicznie 14 maja br. wersji projektu, czytamy: *„Ilekróć mowa o niesamodzielności – oznacza to niezdolność do samodzielnej egzystencji, która wystąpiła nie później niż przed sześcioma miesiącami licząc od dnia złożenia wniosku o orzeczenie niepełnosprawności w celu ustalenia stopnia niesamodzielności oraz o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, wynikającą z naruszenia sprawności organizmu, powodującą konieczność sprawowania opieki w rozumieniu ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych”⁸*. Warto dodać, że – zgodnie z art. 4 projektu – o status osoby niesamodzielnej mogą się starać wyłącznie osoby pełnoletnie, co eliminuje z kręgu potencjalnych beneficjentów przyszłej ustawy głęboko niepełnosprawne dzieci i ich opiekunów. Takie ograniczenie budzi szereg obiekcji⁹. Innym ograniczeniem korzystania z form wsparcia dla osób niesamodzielnych przewidzianych w projekcie jest „zbyt” krótki czas trwania niesamodzielności (mniej niż 6 miesięcy od momentu złożenia wniosku i w przewidywanym czasie nie krótszym niż rok).

W art. 6 projektu określono trzy stopnie niesamodzielności:

- 1) „niesamodzielność pierwszego stopnia ustala się wobec osób, u których ze względu na niezdolność do samodzielnej egzystencji oznaczającą całkowitą zależność osoby od otoczenia zachodzi konieczność sprawowania opieki, codziennie przez całą dobę, w wymiarze minimum 6 godz.;
- 2) niesamodzielność drugiego stopnia ustala się wobec osób, u których ze względu na niezdolność

przywilejom pracowniczym dla osób niepełnosprawnych; korzystanie z ulg, z zaopatrzenia w sprzęt ortopedyczny, uprawnienia do zasiłku pielęgnacyjnego i innych świadczeń (np. dodatku do zasiłku rodzinnego związanego z niepełnosprawnością), korzystanie z usług socjalnych, terapeutycznych, rehabilitacyjnych i opiekuńczych.

⁷ W wywiadzie jakiego autorowi udzielił 30.06 br., kierujący pracami nad projektem, senator Mieczysław Augustyn możemy przeczytać: „Obecny etap prac nad ustawą to zaawansowane założenia do projektu. Są one obecnie konsultowane w resortach pracy i polityki społecznej, Biurze Legislacyjnym Senatu, podczas regionalnych konferencji konsultacyjnych itd. Przebieg tych konsultacji to obfity plon uwag do ustawy, które Grupa Robocza (tworząca projekt) systematycznie rozpatruje. Równolegle Koalicja „Na pomoc niesamodzielnym” intensyfikuje swoje działania informacyjne oraz konsoliduje interesariuszy. Jako zespół chcielibyśmy być gotowi z projektem jeszcze w tym roku”.

⁸ Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, s. 3 [online], [dostęp: 30.09.2013]. Dostępny w internecie: http://niesamodzielnym.pl/wp-content/uploads/2013/06/Ustawa_o_pomocy_niesamodzielnym.pdf.

⁹ R. Bakalarczyk, Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym - zasady i zakres podmiotowy (komentarz - cz.2), „Ubezpieczenie Społeczne. Teoria i Praktyka” nr 6, Zakład Ubezpieczeń Społecznych, 2013.

do samodzielnej egzystencji oznaczającą znaczną zależność osoby od otoczenia zachodzi konieczność sprawowania opieki w wymiarze minimum 4 godz.;

- 3) niesamodzielnosc trzeciego stopnia ustala się wobec osób, u których ze względu na niezdolność do samodzielnej egzystencji zachodzi konieczność sprawowania opieki, przynajmniej raz dziennie w dwóch rodzajach czynności w wymiarze minimum 1,5 godz.”¹⁰

Jeśli chodzi o czynności, o których mowa wyżej – dotyczą one trzech aspektów codziennego funkcjonowania – pielęgnacji, odżywiania i przemieszczania się. Trójstopniowy podział niesamodzielnosci ma znaczenie w kontekście zagrożenia ubóstwem i wykluczeniem społecznym osób niesamodzielnosci i ich opiekunów. Po pierwsze dlatego, że będąca podstawą podziału liczba godzin w jakich niezbędna jest opieka determinuje poziom zaangażowania opiekuna, co nierzadko rzutuje na jego decyzję o wymiarze uczestnictwa w rynku pracy. To zaś wpływa na ryzyko ubóstwa i wykluczenia społecznego zarówno podopiecznego jak i opiekuna. Po drugie, zakres wymaganej opieki wpływa na poziom wydatków związanych z wykupywaniem zewnętrznych usług opiekuńczych i rehabilitacyjnych. Wobec tego intencją autorów projektu jest zróżnicowanie zakresu wsparcia finansowego między osobami, którym przypisany zostanie dany stopień niesamodzielnosci (orientacyjnie, wysokość tzw. czeku opiekuńczego ma wahać się między 1000 zł a 650 zł między I a III stopniem niesamodzielnosci). Ponadto przewiduje się, że osoby z orzeczoną stopniem niesamodzielnosci zostaną objęte ustawą stopniowo – w pierwszym okresie obejmie to osoby najgłębiej niesamodzielnosci, a dopiero w kolejnych latach osoby o mniejszym poziomie niesamodzielnosci. Gdyby więc projekt wszedł w życie, w pierwszej fazie obowiązywania miałby wpływ na poziom zagrożenia ubóstwem i wykluczeniem tylko części opiekunów i ich rodzin. W tej chwili trudno przewidzieć jak duży będzie w przyszłości ich udział.

4. Niesamodzielnosc w Krajowym Programie Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu

Warto dodać, że Krajowy Program Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu¹¹ również odnosi się do sytuacji osób niesamodzielnosci i ich potrzeb.

W priorytecie IV dotyczącym bezpieczeństwa i aktywności osób starszych zostało wyszczególnione Działanie IV.2 Stworzenie Nowego systemu opieki nad osobami niesamodzielnymi i w podeszłym wieku, a w jego ramach zapisane jest między innymi przyjęcie i wdrożenie do 2016 r. ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, która zawierałaby: „*definicję niesamodzielnosci oraz*

¹⁰ Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, s. 3, http://niesamodzielnym.pl/wp-content/uploads/2013/06/Ustawa_o_pomocy_niesamodzielnym.pdf.

¹¹ Wersja ostateczna ma być gotowa do końca 2013 r. Dokument zgłoszony do konsultacji: http://www.mpips.gov.pl/download/gfx/mpips/pl/defaultopisy/8198/1/1/KPPUiWS_ver_25-07-2013.pdf.

stopnie niesamodzielności i tryb orzekania niesamodzielności (niesamodzielność pierwszego stopnia wobec osób, które wymagają opieki i pomocy przy pielęgnacji ciała, odżywianiu i przemieszczaniu się codziennie przez całą dobę, w tym w nocy oraz kilka razy w tygodniu potrzebują pomocy w zaopatrzeniu gospodarstwa domowego; niesamodzielność drugiego stopnia wobec osób, które wymagają pomocy przy pielęgnacji ciała, odżywianiu i przemieszczaniu się przynajmniej raz dziennie w dwóch rodzajach czynności oraz kilka razy w tygodniu potrzebują pomocy w zaopatrzeniu gospodarstwa domowego)... b) uwzględnienie przy kryteriach definiowania stopnia niesamodzielności i orzekaniu o niesamodzielności – grup osób szczególnie zależnych od pomocy innych wymagających pomocy i opieki przez całą dobę, w szczególności osób z zaburzeniami psychicznymi (np. osoby z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym i głębokim, osoby z autyzmem, czy osoby głucho niewidome itp.)”¹². Kolejne punkty obejmują rodzaje świadczeń, kryteria i zasady ich przyznawania, określenie wymogów odnośnie standardów świadczonych usług i sposób ich finansowania.

Na uwagę zasługuje to, że zapisy programu choć co do głównych kierunków pokrywają się z założeniami projektu ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, zawierają też elementy, które są w nim pominięte. Wspomniany projekt nie bierze pod uwagę specyfiki potrzeb osób z zaburzeniami psychicznymi.

Co więcej, senator Augustyn w wywiadzie dla Zeszytów Zabezpieczenia Społecznego na pytanie o to, czy projekt nie pomija specyfiki potrzeb osób chorych psychicznie, odpowiada: „*To częsta uwaga. Staramy się to przemyśleć. Intencją ustawy nie było w każdym razie takie precyzowanie powodów niesamodzielności, które eliminowałoby osoby z niesprawnością intelektualną, czy spowodowaną chorobami psychicznymi. Oni też wymagają opieki i będą ją otrzymywać pod warunkiem, że autentycznie nie są zdolni do samodzielnej egzystencji. Decydować będzie nie powód niesamodzielności lecz zapotrzebowanie na opiekę, polegającą na pomocy w podstawowych czynnościach życiowych. Jeśli jednak osoba chora psychicznie lub niepełnosprawna intelektualnie jest zdolna do samoobsługi, to ma oferty innego wsparcia: w środowiskowych domach samopomocy, warsztatach terapii zajęciowej, zakładach aktywności zawodowej itp.*”¹³

Warto dodać, że kwestia niesamodzielności pojawia się w Krajowym Programie Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznym w kontekście działań na rzecz osób starszych, co rodzi przypuszczenie, że proponowane działania na rzecz osób niesamodzielnych niekoniecznie obejmą niepełnosprawne dzieci i ich opiekunów, którym poświęcone jest odrębne działanie.

¹² Tamże, s. 70-71.

¹³ Senator RP Mieczysław Augustyn w rozmowie z Rafałem Bakalarczykiem, LTC. Stan obecny projekty na przyszłość, „Zeszyty Zabezpieczenia Społecznego” nr 2/2013 (w druku).

II. Skala i struktura niesamodzielności wśród dzieci i dorosłych oraz ich zagrożenie ubóstwem.

1. Skala i struktura niesamodzielności wśród dzieci i dorosłych

System orzekania dla osób w wieku do 16 roku życia jest inny niż w przypadku osób starszych. Nie ma wyraźnego podziału na stopnie niepełnosprawności (znaczny, umiarkowany i lekki). Nie ma też równoległego stopnia orzekania dokonywanego przez ZUS. Stosuje się za to w odniesieniu do dzieci osobny system orzecznictwa w celach edukacyjnych, którego wykonaniem zajmują się poradnie psychologiczno-pedagogiczne. Za sprawą tego systemu orzeka się o specjalnych potrzebach edukacyjnych, co przekłada się na umieszczenie dzieci z niepełnosprawnością w odpowiednich segmentach systemu oświaty. Właściwa alokacja w systemie oświaty i przyporządkowanie jej adekwatnych do diagnozy potrzeb i możliwości instrumentów edukacyjnych może wpłynąć na poziom ich samodzielności funkcjonalnej zarówno w dzieciństwie, jak i przyszłości, a tym samym oddziaływać na ryzyko wykluczenia społecznego.

Obraz skali głębokiej niepełnosprawności w polskim społeczeństwie dostarczają raporty Głównego Urzędu Statystycznego (tabela 2).

Tabela 2. Osoby niepełnosprawne w wieku 15 lat i więcej

Stopień niepełnosprawności	Prawnie i biologicznie (w tys.)	Prawnie i biologicznie (w %)	Tylko prawnie (w tys.)	Tylko prawnie (w %)
Ogółem	1508,9	4,7	2477,4	7,7
Znaczny	813,2	2,5	452,6	1,4
umiarkowany	438,9	1,4	1058,9	3,3
Lekki	250,3	0,8	957	3

Źródło: Stan zdrowia ludności Polski w 2009 roku, GUS, Warszawa, s. 260-262.

Jeśli chodzi o dzieci, raport na temat stanu zdrowia tej kategorii według kryterium stosowanego w Narodowym Spisie Powszechnym stwierdza, że 3,1% dzieci (w wieku od 0-14 lat) było niepełnosprawnych¹⁴.

¹⁴ Zdrowie dzieci i młodzieży w 2009 r., GUS, Kraków 2011, s. 60.

Tabela 3. Dzieci niepełnosprawne (0-14 lat) według występowania poważnych kłopotów i trudności zdrowotnych (2009)

WYSZCZEGÓLNIENIE	Osoby bez kłopotów i trudności	Osoby z kłopotami i trudnościami	Rodzaj kłopotów i trudności				
			ze słuchem	ze wzrokiem	w mówieniu	w poruszaniu się	inne
			na 1000 osób z kłopotami i trudnościami				
OGÓŁEM	37,6	62,4	273	338	563	364	418

Źródło: Zdrowie dzieci i młodzieży w Polsce w 2009 r., GUS, Kraków 2011, s. 62.

W tabeli 4 przedstawiono samoocenę zdrowia i inne aspekty potencjalnie ważne dla tematyki ekspertyzy dla osób po 15 roku życia.

Tabela 4. Samoocena zdrowia, długotrwałe problemy zdrowotne i bardzo poważne ograniczenia codziennej aktywności według grup wiekowych

Grupa wieku	Samoocena zdrowia: złe i bardzo złe (w %)	Długotrwałe problemy zdrowotne (w %)	Bardzo poważne ograniczenie codziennej aktywności (w %)
16-29 lat	2,0	9,7	1,4
30-44 lata	4,0	17,0	2,9
45-59 lat	14,5	39,6	6,6
60-74	31,1	63,7	13,5
75+lat	53,5	78,4	28,3

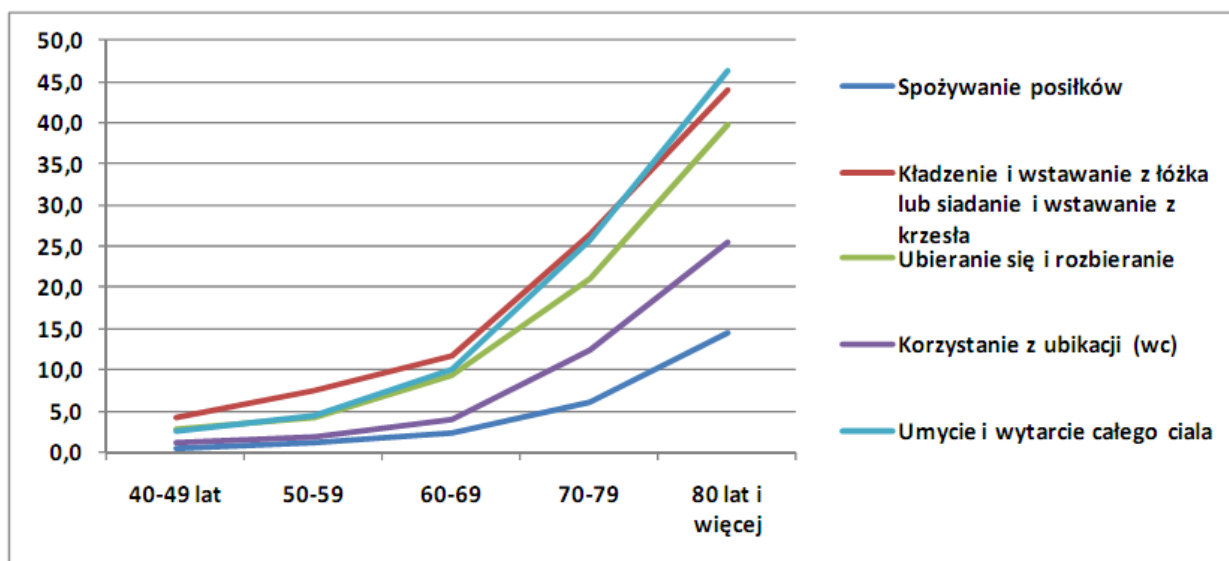
Źródło: Dochody i warunki życia ludności Polski 2011, GUS, Warszawa 2012, s. 124, 125.

Nie stanowi zaskoczenia, że negatywna samoocena zdrowia (złe i bardzo złe), długotrwałe problemy zdrowotne i bardzo poważne ograniczenia codziennej aktywności rosną wraz z wiekiem, zwłaszcza od 60 roku życia. Niepokoici skalą niesamodzielności, a także stosunkowo wczesny wiek, w którym poważne, długotrwałe problemy zdrowotne prowadzące do ograniczonej aktywności, zaczynają stawać się częste. Prawie 4/5 osób w okresie późnej starości (75+) i prawie 2/3 osób we wczesnej starości (60-74 lata) cierpi na długotrwałe problemy zdrowotne. Wynikają z tego poważne wyzwania dla opieki długoterminowej. Co więcej również na przedpolu starości kondycja zdrowotna polskiego społeczeństwa jest bardzo słaba (40% doświadcza poważnych problemów zdrowotnych i ponad co siódmy respondent wskazuje na bardzo poważne ograniczenia w codziennej aktywności). W grupie wiekowej 45+ znajduje się duża część „nieformalnych” opiekunów sprawujących pieczę nad bliskimi osobami niesamodzielnymi. Wydaje się, że ich potencjał opiekuńczy jest ograniczony ze względu na zły stan zdrowia, a co za tym idzie często potrzebne jest dodatkowe zewnętrzne wsparcie, aby móc kontynuować opiekę nad osobą niesamodzielną w warunkach domowych. Wiąże się to z dodatkowymi kosztami. Ponadto gospodarstwo zamieszkiwane przez niezbyt sprawnego opiekuna i głęboko niesamodzielnego podopiecznego jest obciążone wielokrotnionymi kosztami związanymi z

leczeniem i rehabilitacją. Są to dodatkowe powody by rozszerzać zakres pomocy zarówno dochodowej, jak i usługowej na rzecz rodzin z osobami niesamodzielnymi.

Dysponujemy także opisową wiedzą na temat poziomu niesamodzielnosci i zakresu opiekuńczych potrzeb osób dorosłych. Dotyczy to niezdolności do wykonania podstawowych czynności związanych z samoobsługą. Za jej wymiary przyjęto spożywanie posiłków, kładzenie się i wstawanie z łóżka lub siadanie i wstawanie z krzesła, ubieranie się i rozbieranie, korzystanie z ubikacji, umycie i wytarcie całego ciała (wykres 1).

Wykres 1. Częstość występowania trudności w samoobsłudze



Źródło: Stan zdrowia ludności Polski w 2009 roku, GUS, Warszawa 2011, s. 52.

Jak wynika z wykresu 1, niezdolność do samoobsługi rośnie wraz z wiekiem, zwłaszcza dotyczy to osób w wieku poprodukcyjnym. Około 40% osób w wieku 70+ ma trudności z samoobsługą.

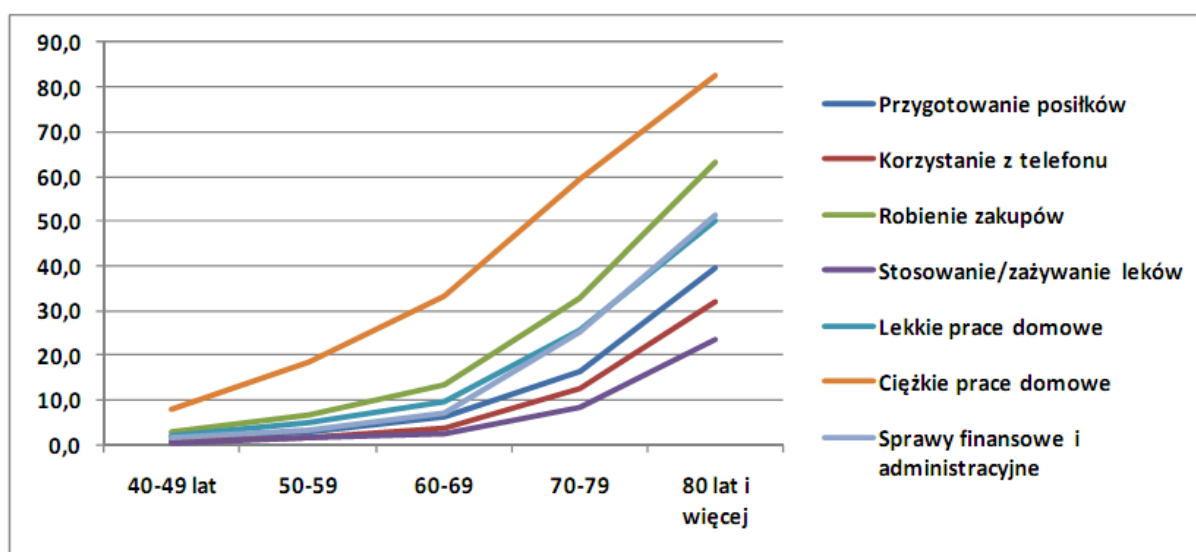
Osoby deklarujące trudności w codziennych czynnościach związanych samoobsługą podzielono na trzy grupy:

- z lekkimi trudnościami – osoby mające wyłącznie trudności z samodzielnym umyciem całego ciała, lecz wykonanie pozostałych wspomnianych czynności nie stanowi dla nich problemu;
- ze średnimi trudnościami – osoby, które umiały samodzielnie jeść, ale miały problemy z wykonaniem chociaż jednej z czterech wymienionych czynności (kładzenie się/siadanie/wstawanie, ubranie się/rozebranie/ korzystanie z WC);
- z poważnymi ograniczeniami – mające problemy ze samodzielnym spożyciem posiłku i wykonywaniem jeszcze innej z badanych czynności.

Po zastosowaniu tego podziału okazało się, że w 2009 roku ograniczenia w codziennych czynnościach życiowych miało w Polsce 2,6 mln osób, z czego 218 tys. osób – ograniczenia lekkie, 473 tys. osób poważne ograniczenia i 1 942 tys. ograniczenia średnie¹⁵.

Zdaniem autorów raportu niesamodzielności nie można odnosić tylko do czynności związanych z samoobsługą, ale należy wziąć pod uwagę także rutynowe czynności domowe (odpowiadające kategorii IADL – *instrumental activities of daily living*) pozwalające prowadzić gospodarstwo domowe. Poziom niesamodzielności w tym zakresie ilustruje wykres 2

Wykres 2. Częstość występowania trudności w czynnościach domowych



Źródło: Stan zdrowia ludności Polski w 2009 roku, GUS, Warszawa 2011, s. 53.

Z wykresu 2 wynika, że duża część osób starszych zwłaszcza po 70. roku życia ma trudności przede wszystkim z wykonywaniem ciężkich prac domowych, a w dalszej kolejności z robieniem zakupów, co wymaga mobilności ruchowej.

2. Sytuacja materialna i zagrożenie ubóstwem rodzin z osobami niesamodzielnymi

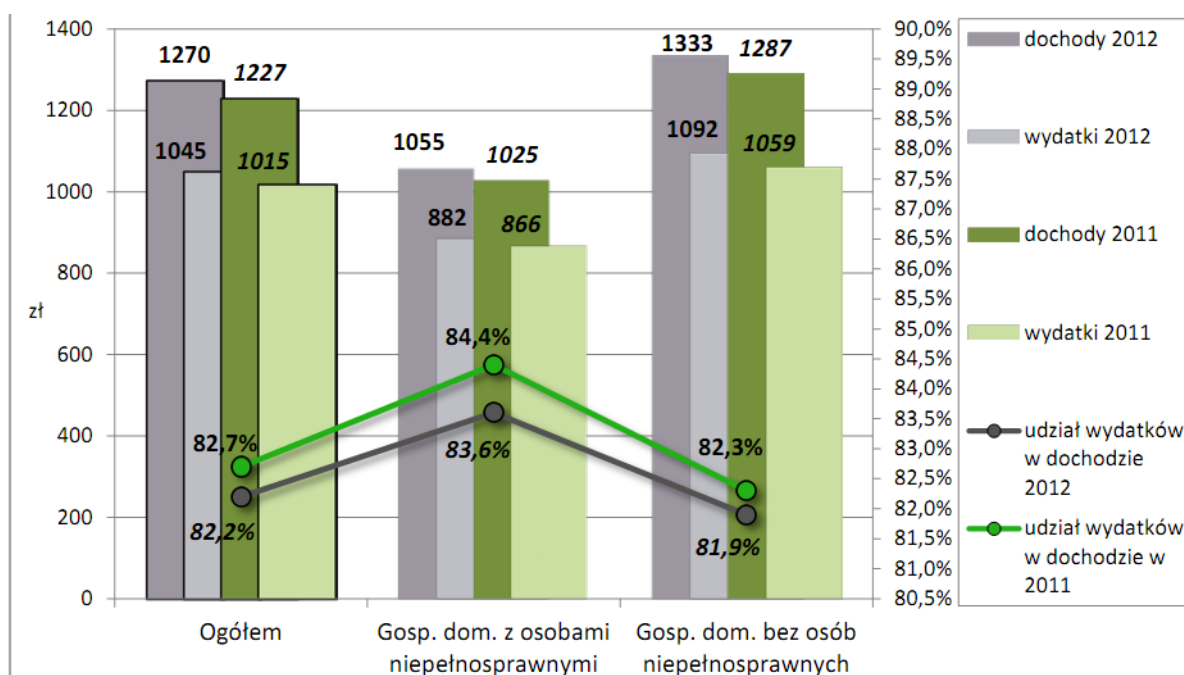
Raport GUS dotyczący poziomu dochodów w gospodarstwach domowych – inaczej niż opracowania GUS dotyczące bezpośrednio zagrożenia ubóstwem – nie wyszczególnia gospodarstw domowych z niepełnosprawnymi dziećmi, a jedynie z niepełnosprawnymi osobami ogółem (co odnosi się zarówno do dzieci i dorosłych). Zaznaczmy, że punktem odniesienia nie jest tu niesamodzielność, ale nieco szersza kategoria niepełnosprawności.

¹⁵ Stan zdrowia ludności Polski w 2009 roku, GUS, Warszawa 2011, s.51

Jak dowiadujemy się z raportu przeciętny poziom miesięcznego dochodu rozporządzalnego w gospodarstwach z osobą niepełnosprawną kształtował się poniżej przeciętnego dochodu ogółem. Również wydatki w gospodarstwach z osobami niepełnosprawnymi były niższe niż w gospodarstwach domowych ogółem¹⁶.

Warto przy tym zauważyć, że mimo iż przeciętne wydatki w gospodarstwach z niepełnosprawnym są statystycznie niższe niż w pozostałych, ich udział w dochodzie tych gospodarstw jest wyższy (por. wykres 3). W 2012 r. wynosił on 83,6% dochodu podczas gdy w gospodarstwach ogółem 82,7%, a tych bez osób niepełnosprawnych – 81,9%¹⁷. Wydaje się, że jest to naturalna konsekwencja zwiększonych potrzeb związanych z leczeniem, rehabilitacją etc., jakie ponoszą niepełnosprawni i ich rodziny. Oznacza to, że przy podobnym poziomie dochodów poziom zaspokojenia podstawowych potrzeb w rodzinie z osobą niepełnosprawną jest potencjalnie niższy niż w tej bez takich osób, właśnie ze względu na dodatkowe potrzeby.

Wykres 3. Przeciętne miesięczne dochody i wydatki na osobę w gospodarstwach domowych z osobami i bez osób niepełnosprawnych za lata 2011-2012



Źródło: Sytuacja Gospodarstw Domowych 2012 w świetle wyników badania budżetów gospodarstw domowych, GUS, Warszawa 2013, s. 13.

Zagrożenie ubóstwem skrajnym w rodzinach z osobami niepełnosprawnymi jest większe niż w gospodarstwach ogółem i – co mniej oczywiste – w gospodarstwach z niepełnosprawnymi dziećmi, niż w gospodarstwach z niepełnosprawnymi ogółem. W raporcie GUS stwierdzono, że: „Obecność

¹⁶ Sytuacja Gospodarstw Domowych 2012 w świetle wyników badania budżetów gospodarstw domowych, GUS, Warszawa 2013.

¹⁷ Tamże.

osoby niepełnosprawnej w gospodarstwie domowym znacznie zwiększa ryzyko zagrożenia ubóstwem. Stopa ubóstwa skrajnego wśród osób w gospodarstwach domowych z co najmniej jedną osobą niepełnosprawną wyniosła ok. 10% (w gospodarstwach bez osób niepełnosprawnych – ok. 6%). W najtrudniejszej sytuacji były rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi (12% osób skrajnie ubogich)¹⁸.

Dowiadujemy się także, iż „Pomimo tego, że w 2012 r. ogólne wskaźniki zagrożenia ubóstwem ekonomicznym były na zbliżonym poziomie, jak w roku poprzednim, to odnotowano jednak pewne zmiany w przypadku niektórych grup ludności. Wzrósł odsetek ubogich wśród gospodarstw z co najmniej 4 dzieci, wśród osób z rodzin niepełnych oraz w gospodarstwach domowych z dziećmi niepełnosprawnymi”¹⁹.

Bardziej szczegółowo wskaźniki zagrożenia ubóstwem relatywnym, ustawowym i skrajnym w gospodarstwach domowych z osobami niepełnosprawnymi prawnie w latach 2010-2012, przedstawione zostały w tabeli 5.

Tabela 5. Ubóstwo gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi w latach 2010-2012

Wyszczególnienie	% osób w gospodarstwach domowych o wydatkach poniżej								
	granicy ubóstwa skrajnego (minimum egzystencji)			relatywnej granicy ubóstwa			ustawowej granicy ubóstwa		
	2010	2011	2012	2010	2011	2012	2010	2011	2012
OGÓŁEM	5,8	6,8	6,8	17,4	16,9	16,3	7,4	6,6	7,2
Gospodarstwa domowe z co najmniej 1 osobą niepełnosprawną	8,1	9,3	9,6	22,8	22,6	21,9	9,6	8,8	9,6
w tym:									
z niepełnosprawną głową gospodarstwa domowego	8,7	9,1	10,1	22,3	21,7	22,0	9,3	8,2	8,9
z przynajmniej z 1 dzieckiem do lat 16 posiadającym orzeczenie o niepełnosprawności	12,5	10,2	12,4	29,2	28,0	28,8	17,2	13,1	17,7
Gospodarstwa domowe bez osób niepełnosprawnych	5,2	6,1	6,0	15,8	15,2	14,6	6,7	6,0	6,4

Źródło: Ubóstwo w Polsce w świetle badań GUS, GUS, Warszawa 2013, s. 19.

Dane te potwierdzają że – w odniesieniu do każdej z zastosowanych przez GUS miar – na przestrzeni ostatnich lat niepełnosprawność w gospodarstwie domowym zwiększa ryzyko ubóstwa.

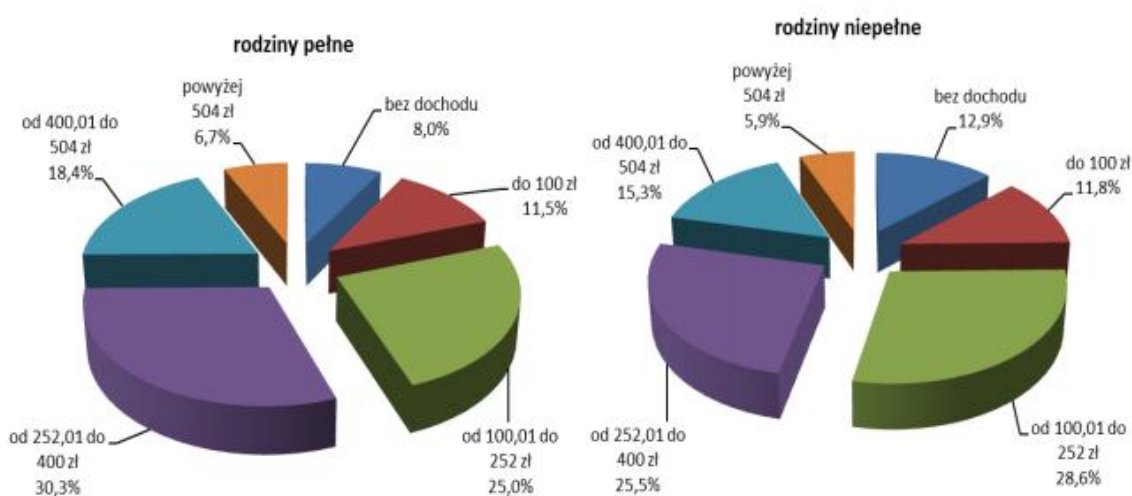
¹⁸ Ubóstwo w Polsce 2012, GUS, Warszawa 2013, s. 7.

¹⁹ Tamże, s. 11.

Przewyższa ono poziom ryzyka ubóstwa w gospodarstwach domowych ogółem i jeszcze bardziej w gospodarstwach domowych bez osób niepełnosprawnych.

O wysokich wskaźnikach ubóstwa wśród rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi pośrednio świadczą także niektóre dane na temat wypłaty określonych świadczeń rodzinnych, spośród których część (konkretnie zasiłek rodzinny i dodatki do niego) jest adresowana wyłącznie do osób ubogich (kryterium dochodowe jest tu jednak wyższe niż ustawowa linia ubóstwa, a także wyższe niż kryterium dochodowe do świadczeń rodzinnych dla gospodarstw bez osób niepełnosprawnych).

Wykres 3. Rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem, pobierające świadczenia zależne od dochodu – wg typów rodziny i wysokości dochodu netto na osobę w rodzinie



Źródło: Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2012 roku, MPiPS, Warszawa, czerwiec 2013, s. 11.

Okazuje się, że wśród rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem ponad połowa beneficjentów świadczeń rodzinnych uzyskiwała dochody poniżej połowy dochodu uprawniającego wówczas do korzystania ze tych świadczeń (w okresie z którego pochodzi sprawozdanie było to 583 złotych netto na osobę w rodzinie).

W przypadku rodzin pełnych 31,8% uzyskiwało dochód w przedziale od 100 do 291,5 zł na osobę, 11,6% – dochód do 100 złotych na osobę, a 8% nie miało żadnego dochodu.

Jeszcze gorzej wyglądała sytuacja w przypadku rodzin niepełnych – 38,7% tych rodzin uzyskiwało dochód od 100 do 291,5 zł na osobę, 10,2% – dochód od 0 do 100 zł na osobę, a 9,7% nie uzyskiwało żadnego dochodu²⁰. W sumie aż 60 % niepełnych rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi korzystających ze świadczeń zależnych od dochodu nie osiągało nawet połowy wysokości kryterium uprawniającego do wsparcia. Jest to wskaźnik wyższy niż w przypadku osób uprawnionych do tych świadczeń w rodzinach niepełnych bez osób niepełnosprawnych.

²⁰ Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2012 roku, Warszawa, czerwiec 2013, s. 30.

W świetle omawianej tu tematyki na szczególną uwagę zasługuje zwłaszcza jeden z dodatków – z tytułu rehabilitacji i kształcenia dziecka niepełnosprawnego. Jest on dedykowany właśnie dla rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem o niskich dochodach. W opracowaniu z 2012 r. stwierdzono, że: *„Dodatków do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego wypłacono w 2012 przeciętnie miesięcznie 151,1 tys., z czego 25,8 tys. (17,1%) na dziecko do ukończenia 5 roku życia oraz 125,4 tys.(82,9%) na dzieci powyżej 5 roku życia”*²¹.

Dopełnieniem obrazu o ryzyku ubóstwa gospodarstw domowych z osobami niesamodzielnymi są dane pokazujące te problemy wśród gospodarstw emeryckich i rencistów, a także te bezpośrednio odnoszące się do sytuacji osób starszych, które szczególnie często doświadczają mniejszej lub większej niesamodzielności (zwłaszcza dotyczy to osób w fazie późnej starości, za której granicę można umownie przyjąć wiek 75 lat).

Zagrożenie ubóstwem w gospodarstwach emeryckich jest statystycznie niższe niż w wielu innych typach gospodarstw (z wyjątkiem gospodarstw pracujących na własny rachunek). Bieda wśród osób starszych ma też swoją specyfikę, która czyni ją szczególnie niedogodną i trudną do przezwyciężenia za pomocą własnych starań.

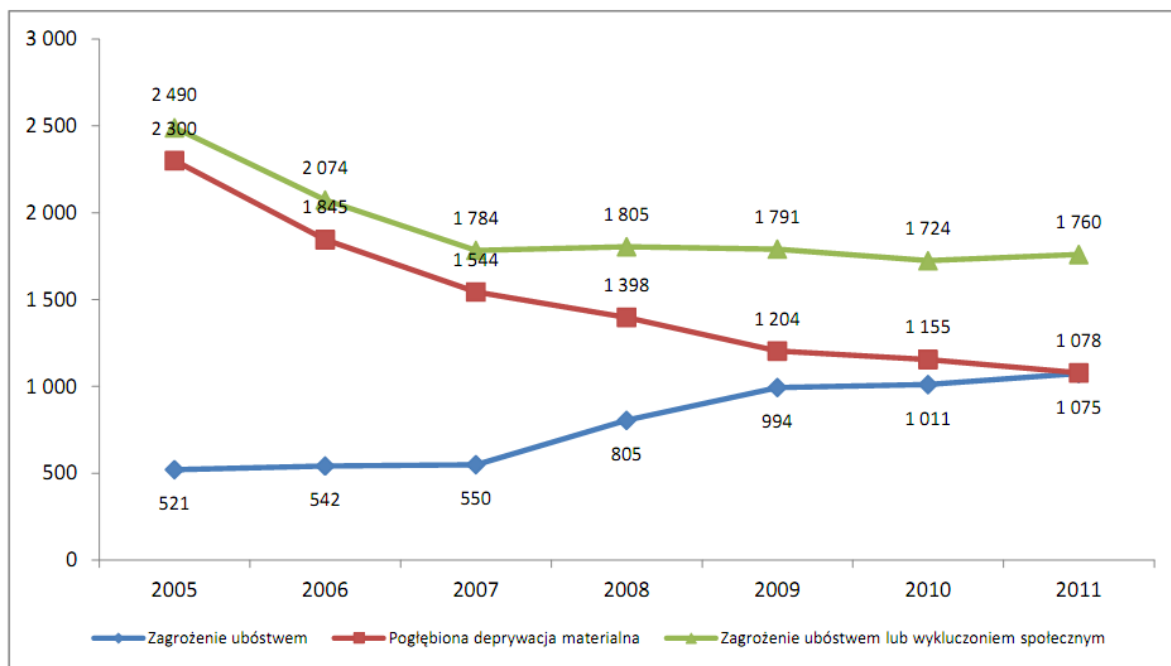
Po pierwsze, osoby starsze mają ograniczone, a w przypadku osób niesamodzielnych, uniemożliwione wykonywanie dodatkowej aktywności zarobkowej, która pozwoliłaby uzupełnić domowy budżet. Po drugie, gospodarstwa te są szczególnie obciążone wysokimi kosztami opieki zdrowotnej (zwłaszcza w związku z zakupem leków) i usług opiekuńczych (wydatki na te cele w gospodarstwach emeryckich stanowią większą niż przeciętnie część dochodu rozporządzalnego). Po trzecie, gospodarstwa domowe osób starszych są często jednoosobowe, co zwiększa indywidualny koszt życia, tym bardziej że seniorzy zamieszkują nieraz mieszkania relatywnie duże w relacji do swoich potrzeb i możliwości utrzymania. Po czwarte, ze względu na niestabilną i niekorzystną sytuację dochodową młodszych pokoleń (zwłaszcza rodzin z dziećmi) osoby starsze dzielą się z nimi swoim dochodem w ramach nieformalnej solidarności międzypokoleniowej. Wobec tego realny koszyk dóbr jaki nabyć osoba starsza jest mniejszy niż to wynika z samego budżetu gospodarstwa emeryckiego.

Ponieważ ubóstwo osób starszych ogółem nie jest głównym przedmiotem niniejszej analizy nie zostanie ono szczegółowo omówione²². Warto jednak zwrócić uwagę na generalne trendy i skalę zjawiska.

²¹ Tamże, s. 17

²² Szczegóły dotyczące tego problemu zob. P. Kubicki, Ubóstwo i wykluczenie społeczne osób starszych, Ekspertyza przygotowana w ramach projektu „EAPN Polska - razem na rzecz Europy Socjalnej” <http://www.eapn.org.pl/wp-content/uploads/2013/07/Ubostwo-i-wykluczenie-os%C5%82b-starszych.pdf>.

Wykres 4. Ubóstwo, deprivacja i wykluczenie osób w wieku 60 lat i więcej (w tysiącach)



Źródło: Krajowy Program Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu, MPiPS, Warszawa 2013, s. 17.

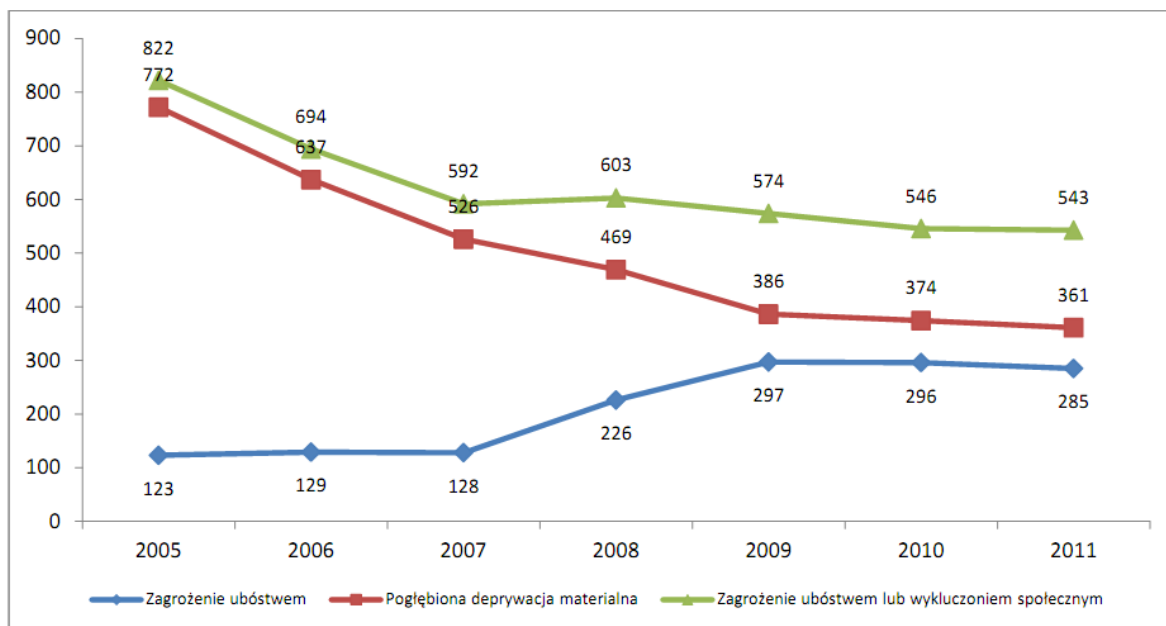
Z powyższego wykresu wynika, że choć zagrożenie pogłębioną deprivacją materialną w ostatnich latach spadło, o tyle zagrożenie ubóstwem (względny) wzrastało od 2005 r.

Jak czytamy w części diagnostycznej Krajowego Programu Walki z Ubóstwem i Wykluczeniem, „Ogólnie rzecz ujmując ubóstwo relatywne osób na emeryturze w wieku 65 lat jest w Polsce nadal dość niskie, ale widać wyraźnie bardzo niepokojący trend wzrostowy w okresie 2005-2011. Średnia dynamiki dla krajów UE była ujemna i wyniosła -2,5 punktu procentowego, co oznacza, że porównując lata 2011 do 2005 ubóstwo relatywne emerytów zmniejszyło się w Europie. W Polsce odwrotnie – wzrosło i to o 8 punktów. Należy dodać, że w tym okresie średnio ubóstwo emerytów było w Polsce niższe od średniego dla UE o około 9 punktów procentowych”²³.

Ponieważ zagrożone niesamodzielnością są osoby zwłaszcza w wieku podeszłym warto przyjrzeć się poziomowi ubóstwa także w tej grupie wiekowej.

²³ Krajowy Program Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu, MPiPS, Warszawa 2013, s. 17.

Wykres 5. Ubóstwo, deprywacja materialna i wykluczenie osób w wieku 75 i więcej (w tysiącach)



Źródło: Krajowy Program Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu, MPiPS, Warszawa 2013, s. 18.

Jeśli chodzi o zagrożenie ubóstwem najstarszych, a więc statystycznie najsilniej zagrożonych niedołąstwem starczym seniorów trend jest podobny – zagrożenie ubóstwem relatywnym wzrosło w ostatnich latach, podczas gdy pogłębioną deprivacją materialną nieznacznie spadło. W 2011 r. zagrożenie ubóstwem lub wykluczeniem dotyczyło 543 tys. osób w wieku 75+, a wiele z nich jest niesamodzielnymi.

Problem będzie się prawdopodobnie pogłębiał wraz z wchodzeniem w wiek emerytalny, a następnie sędziwy, osób krócej lub dłużej pozostających poza rynkiem pracy. Emerytury tych osób będą wypłacane na nowych zasadach (zgodnie z reformą emerytalną z 1998 r.). W nowym systemie wymiar solidarnościowy i redystrybucyjny został ograniczony. Także trendy demograficzne i w zakresie życia rodzinnego wskazują, że potencjał opiekuńczy rodziny wobec niesamodzielnymi osób starszych może się kurczyć. Z tych powodów ludzie ci będą jeszcze bardziej niż dotąd zależni od zewnętrznego wsparcia w zakresie prowadzenia gospodarstwa domowego i codziennej samoobsługi. Ze względu na przewidywania dotyczące pogorszenia sytuacji dochodowej przyszłych seniorów, dla wielu z nich to wsparcie może być niedostępne finansowo lub stanowić tak dużą część domowego budżetu, że będzie trzeba ograniczać zaspokojenie innych potrzeb.

Można ten przegląd zakończyć konkluzją wynikającą z analizy wielowymiarowego ubóstwa, w którym uwzględniano dochody, warunki życia i równowagę budżetową: „Do najważniejszych czynników zwiększających ryzyko ubóstwa w przypadku wszystkich analizowanych trzech jego form

należały: niski poziom wykształcenia i związany z tym niski status zawodowy głowy gospodarstwa domowego, bezrobocie oraz niepełnosprawność²⁴.

²⁴ Ubóstwo w Polsce w świetle badań GUS, GUS, Warszawa 2013, s. 69.

III. Polityka wsparcia – stan faktyczny, kontrowersje, kierunki zmian

1. Instrumenty wsparcia

Warto zastanowić się z czego wynika poziom ubóstwa i wykluczenia rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi i jakie podejmuje się działania w celu jego łagodzenia lub przewyciężenia.

Podstawowym źródłem dużej skali deprivacji materialnej i społecznej marginalizacji rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem jest ograniczenie możliwości zarobkowych przynajmniej jednego z rodziców (najczęściej matki). Kolejnym źródłem tych problemów są wyższe wydatki związane z rehabilitacją, leczeniem, opieką etc.

Stąd też polityka wsparcia na rzecz przeciwdziałania ubóstwu tej grupy może dotyczyć z oddziaływania na poziom dochodów w rodzinie oraz na poziom koniecznych wydatków.

Oddziaływanie na dochód może być zarówno bezpośrednie (np. świadczenia pieniężne z pomocy społecznej, świadczenia rodzinne), jak i pośrednie. To ostatnie polega na ułatwianiu podejmowania pracy w gospodarstwie, gdzie wychowuje się niepełnosprawne dziecko.

Z kolei oddziaływanie na poziom wydatków może obejmować refundację kosztów ponoszonych z tytułu zakupu określonych dóbr i usług, z jakich korzysta rodzina z niepełnosprawnym dzieckiem. Podobny wpływ ma udostępnianie nieodpłatnie lub na preferencyjnych zasadach rozmaitych dóbr i usług, z których korzysta dziecko niepełnosprawne lub jego rodzic.

Warto zauważyć, że między obydwoimi grupami instrumentów zachodzą pewne zależności. Przykładowo, dostęp do usług opiekuńczych i edukacyjnych może ograniczyć czas w jakim opiekun zajmuje się swoim podopiecznym, a to z kolei może umożliwić mu podjęcie pracy (choćby w niepełnym wymiarze czasu) lub podniesienie kwalifikacji i tym samym szans na zatrudnienie. Oznacza to, że polityka przeciwdziałania ubóstwu osób niesamodzielnych i ich opiekunów obejmuje nie tylko bezpośrednie świadczenia pieniężne.

2. Świadczenia pieniężne

Świadczenia pieniężne z jakich korzystają rodziny osób niepełnosprawnych możemy podzielić na trzy grupy.

Do pierwszej należą świadczenia lub całe programy, które są dedykowane niepełnosprawnym bądź niesamodzielnym osobom i/lub ich opiekunom. Są to świadczenie pielęgnacyjne, zasiłek pielęgnacyjny oraz specjalny zasiłek opiekuńczy funkcjonujące w oparciu o ustawę o świadczeniach rodzinnych oraz renta socjalna przyznawana na mocy osobnych przepisów. To właśnie ta grupa

świadczeń najsilniej wpływa na sytuację materialną rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi i jest też przedmiotem postulatów zainteresowanych środowisk.

Druga grupa to świadczenia, które przysługują nie tylko, ale także osobom niepełnosprawnym. Przykładem są zasiłki przyznawane na mocy ustawy o pomocy społecznej (stały, okresowy, celowy), zasiłek rodzinny i dodatki do niego (ustawa o świadczeniach rodzinnych). Niepełnosprawność nie jest kryterium dostępu do tego typu świadczeń. Wiele rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi jest jednak niezamożna, a więc dostępność i wysokość wsparcia tego rodzaju są dla nich istotne.

Ostatnia grupa to programy nieadresowane wyłącznie do rodzin dzieci niepełnosprawnych, ale przyznające tym ostatnim wsparcie na szczególnych, preferencyjnych zasadach. Przykładem jest wsparcie socjalne uczniów, które dzieciom z niepełnosprawnością (lub z określonym rodzajem niepełnosprawności) przyznają prawo do pomocy z wyłączeniem stosowania kryterium dochodowego.

Dla rodzin opiekujących się niepełnosprawnym dzieckiem kluczowe są te świadczenia pieniężne, które wiążą się ze sprawowaniem opieki. W ustawie o świadczeniach rodzinnych są to świadczenia opiekuńcze. Zalicza się do nich zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne i specjalny zasiłek opiekuńczy. To ich wysokość, dostępność i prawna konstrukcja wyznaczają w ogromnej mierze bytową kondycję tej grupy rodzin.

2.1. Zasiłek pielęgnacyjny

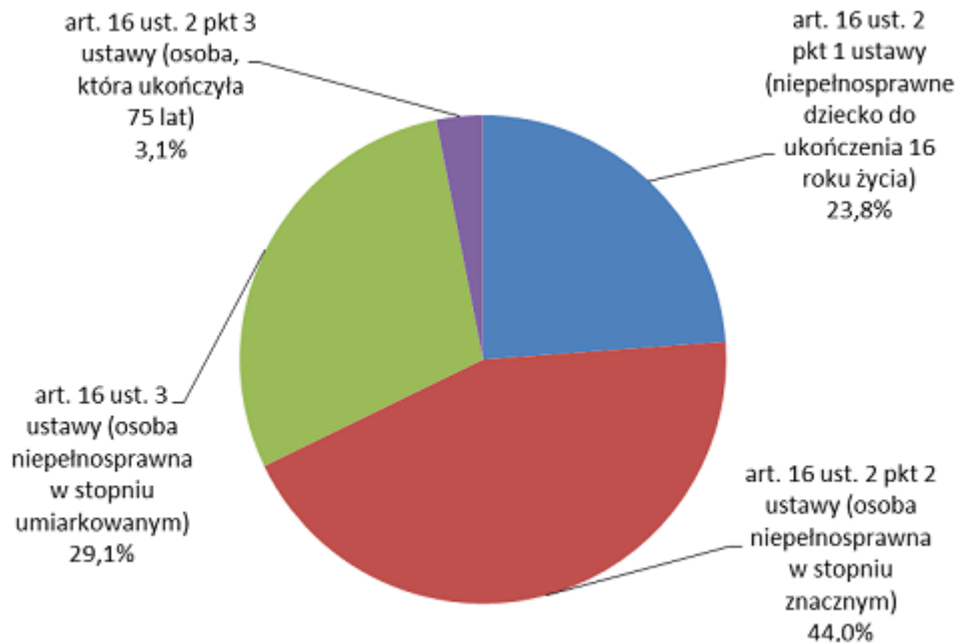
Cele i zasady przyznawania zasiłku pielęgnacyjnego zostały określone w ustawie o świadczeniach rodzinnych w art. 16. Jest on przyznawany „w celu częściowego pokrycia wydatków wynikających z konieczności zapewnienia opieki i pomocy innej osoby w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji”.

Kwota zasiłku, która wynosi obecnie 153 zł., nie była podnoszona od 8 lat (wcześniej wynosiła 144 zł.). Przy uwzględnieniu wskaźnika inflacji i kosztów życia, oznacza to, że realna wartość tego świadczenia znacznie się zmniejszyła. Wsparcie to w coraz mniejszym stopniu kompensuje koszty związane ze sprawowaniem opieki, jak i często utracone możliwości uzyskiwania dochodu z pracy w gospodarstwach z niepełnosprawną osobą. Należy jednak pamiętać, że zasiłek pielęgnacyjny w odróżnieniu od świadczenia pielęgnacyjnego i specjalnego zasiłku opiekuńczego jest świadczeniem przysługującym bezpośrednio osobie wymagającej opieki a nie opiekunowi.

Jeśli chodzi o zakres podmiotowy, jest on zależny od wieku. W przypadku dzieci (do 16 roku życia) uprawnienie to nie jest uzależnione od stopnia ani rodzaju niepełnosprawności. Inaczej jest w przypadku osób starszych, spośród których uprawnione są trzy kategorie:

- osoby niepełnosprawne w stopniu znacznym;
- osoby niepełnosprawne w stopniu umiarkowanym, jeśli niepełnosprawność powstała przed 21 rokiem życia²⁵;
- osoby po przekroczeniu 75 roku, bez względu na to czy mają orzeczoną niepełnosprawność, warunkiem wykluczającym jest pobieranie dodatku pielęgnacyjnego, wypłacanego z ZUS.

Wykres 6. Liczba zasiłków pielęgnacyjnych według podstawy przyznania świadczenia



Źródło: Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2012 r., MPiPS, Warszawa, czerwiec 2013, s. 18.

W sprawozdaniu MPiPS z realizacji świadczeń rodzinnych w 2012 r. czytamy, że „Zasiłków pielęgnacyjnych w 2012 r. wypłacono przeciętnie miesięcznie 917,6 tys. czyli o 2,17% więcej niż w 2011 r. (898,1 tys.). Najwięcej zasiłków (403,5 tys.) przyznano osobom niepełnosprawnym posiadającym orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności i to dynamika wzrostu liczby zasiłków w tej grupie zasiłkobiorców jest główną przyczyną wzrostu wydatków na zasiłki pielęgnacyjne. W części spowodowane to zostało możliwością ubiegania się przez członków rodziny (dzieci, wnuków) osób niepełnosprawnych, które dotąd nie miały orzeczenia o niepełnosprawności lub o znacznym stopniu niepełnosprawności, o przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego dla takiego opiekuna. Najmniej zasiłków (28,3 tys.) przyznano osobom, które ukończyły 75 rok życia”²⁶.

Zniesienie we wcześniejszych latach kryterium dochodowego do świadczenia pielęgnacyjnego oraz dedykowanie go także do opiekunów osób starszych, a nie tylko dzieci (o czym dalej) rzeczywiście zwiększyło krąg potencjalnych odbiorców systemu świadczeń. Zmiany, o których mowa

²⁵ Można zastanawiać się skąd cezurą 21 roku życia w sytuacji, gdy potrzeby opiekuńcze często są identyczne w przypadku osób, których niepełnosprawność pojawiła się przed i po tym czasie.

²⁶ Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2012 r., MPiPS, Warszawa 2013, s. 17.

były dokonane w latach 2009-2010. Dalszy wzrost zainteresowanych korzystaniem z nich w kolejnych latach może być wyrazem wzrostu wiedzy na temat możliwości jakie dała zmiana prawa. Ukazuje to dynamikę zachowań wywołanych zależnością między świadczeniem dla podopiecznego i świadczeniami dla opiekunów.

Wart odnotowania jest niski udział korzystających z zasiłku automatycznie po przekroczeniu 75 roku życia. Może to wynikać z tego, że duża część osób w tej kategorii wiekowej jest uprawniona do dodatku pielęgnacyjnego, przyznawanego na podstawie odrębnych przepisów. Jest to świadczenie o charakterze ubezpieczeniowym, wypłacane w nieco wyższej wysokości i podlegające stałej waloryzacji. W jej wyniku w ostatnim okresie nastąpiło zróżnicowanie wysokości zasiłku pielęgnacyjnego i dodatku pielęgnacyjnego. Sojusz Lewicy Demokratycznej złożył wniosek o podniesienie zasiłku pielęgnacyjnego do wysokości 200 zł., a od 2015 r. waloryzację tej kwoty o wskaźnik inflacji²⁷. Projekt ten niestety został negatywnie zaopiniowany przez sejmową komisję polityki społecznej i rodziny.

Szansę na podwyższenie kwoty zasiłku w najbliższym czasie są niewielkie. Na spotkaniu rodzin osób niesamodzielnych referowano treść projektu zmian w ustawie o świadczeniach rodzinnych. Stwierdzono tam, że nie przewiduje on podwyżki zasiłku pielęgnacyjnego. Zmiana wysokości tego zasiłku jest od dłuższego czasu przedmiotem dążeń rodzin osób niepełnosprawnych. Postulaty w tym względzie były wyrażane między innymi podczas protestów 4 czerwca i 13 września 2013 r. Można przewidywać, że po wzroście wysokości i dostępności świadczenia pielęgnacyjnego, właśnie kwestia zasiłku pielęgnacyjnego będzie w centrum uwagi.

2.2. Świadczenie pielęgnacyjne i specjalny zasiłek opiekuńczy

O ile zasiłek pielęgnacyjny w minionej dekadzie nie podlegał zmianom, o tyle świadczenie pielęgnacyjne (z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej) charakteryzowało się wyjątkowo dużą zmiennością (mniej jeśli chodzi o wysokość, a bardziej jeśli chodzi o zasady dostępu). Poczynając od 2004 r. można wyróżnić kilka faz pod względem tego, komu i na jakich zasadach przysługiwało w danym okresie świadczenie pielęgnacyjne.

- I. **2004-2008** – świadczenie jest adresowane do rodzin z dziećmi, a dostęp do niego zależny od kryterium dochodowego.
- II. **2008-2009** – Trybunał Konstytucyjny w 2008 r. orzeka, iż ze świadczenia pielęgnacyjnego powinny móc korzystać – obok osób będących rodzicami osoby niepełnosprawnej, jak było dotąd – także inne osoby zobowiązane do alimentacji na rzecz osoby niepełnosprawnej, czyli

²⁷ <http://www.kpsld.pl/images/pdf/pielegnacyjnez.pdf> (dostęp z dnia 14.10.13).

krewni w linii prostej i rodzeństwo²⁸. Tym samym świadczenie to przestało być głównie wsparciem dla rodziców opiekujących się niepełnosprawnym dzieckiem, a stało się wsparciem dla rodzin, w których sprawowana jest opieka nad osobą niesamodzielną (o ile opiekun takiej osoby zrezygnuje z pracy).

- III. **2010-2012** – Od 1 stycznia 2010 r. zniesione zostało kryterium dochodowe, co bardzo rozszerzyło zakres odbiorców. Świadczenie przestaje być selektywnym wsparciem socjalnym dla ubogich rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, gdy opiekun rezygnuje z pracy, ale formą świadczenia uniwersalnego w związku z opieką nad osobą niesamodzielną (także dorosłą) i rezygnacją z pracy.
- IV. **Od stycznia 2013 r.** – dotychczasowa, poszerzona grupa odbiorców systemu zostaje podzielona na dwie kategorie. Pierwsza z nich – rodzice niepełnosprawnych dzieci i wymagających opieki osób, których niepełnosprawność powstała przed 18 rokiem życia (lub 24, jeśli w tym czasie pobierano naukę) zachowali uprawnienia na dotychczasowych zasadach (przy wciąż niesatysfakcjonującej wysokości świadczenia); druga zaś – zobowiązani do alimentacji opiekunowie pozostałych osób niesamodzielnych (dorosłych, których niepełnosprawność pojawiła się po 18/24 roku życia) stracili prawo do świadczenia. Mogą starać się o specjalny zasiłek opiekuńczy (patrz dalej), który jest niższej wysokości (obecnie 520 zł.), zależny od kryterium dochodowego (623 zł. na osobę) i dostępny pod warunkiem wykazania, że nastąpiła rezygnacja z pracy w związku ze sprawowaniem opieki.
- V. **Od stycznia 2013 r.** – do konsultacji społecznych został skierowany projekt zmian w ustawie o świadczeniach rodzinnych. Zakłada on likwidację specjalnego zasiłku opiekuńczego i przywrócenie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego także dla opiekunów osób starszych (pod tym względem byłby to powrót do stanu sprzed 2013 r.). Novum stanowiłoby wprowadzenie zróżnicowania wysokości świadczenia w zależności od pozycji na nowej 5-stopniowej skali, która by mierzyła zakres niesamodzielnosci i intensywność wymaganej opieki. Dolna granica wysokości świadczenia przewidziana jest na poziomie 620 zł., co budzi zastrzeżenia rodzin dzieci niepełnosprawnych, dla których kwota ta stanowi realne obniżenie wysokości wsparcia względem tego co otrzymują obecnie (łącznie 820 zł. jako sumę świadczenia pielęgnacyjnego (620 zł. i 200 zł. dodatków w ramach rządowego programu).

Na przestrzeni ostatniej dekady mieliśmy więc stopniowe rozszerzenie zakresu podmiotowego świadczenia pielęgnacyjnego do końca roku 2012, zaś od stycznia 2013 nastąpiło jego zawężenie. Ponieważ kryteria dostępu do specjalnego zasiłku opiekuńczego (SZO) są bardzo restrykcyjne, wśród opiekunów niesamodzielnych osób dorosłych większość straciła nie tylko

²⁸ Wyrok z dnia 18 lipca 2008 r., sygn. akt P 27/07 oraz wyrok z dnia 22 lipca 2008 r., sygn. akt P 41/07.

uprawnienia do świadczenia pielęgnacyjnego, ale w praktyce do jakiegokolwiek wsparcia pieniężnego z tytułu sprawowania opieki, gdyż nie spełnili któregoś z kryteriów uprawniających do pobierania SZO. Co więcej, tracąc prawo do świadczenia zostali pozbawieni ubezpieczenia zdrowotnego i emerytalnego.

Wieloaspektowe wykluczenie tej grupy opiekunów stało się przedmiotem zainteresowania ze strony mediów, a także Rzecznika Praw Obywatelskich. Ten ostatni złożył wniosek o sprawdzenie, czy obecne prawo nie narusza konstytucyjnych zasad o ochronie praw nabytych i zaufania do państwa. Trybunał Konstytucyjny jeszcze nie rozpatrzył wniosku. Przyjęcie ostatniej nowelizacji było – w świetle licznych późniejszych wypowiedzi przedstawicieli Rządu – motywowane gwałtownym wzrostem liczby wypłacanych świadczeń pielęgnacyjnych po uprzednim rozszerzeniu zakresu podmiotowego osób do niego uprawnionych i tym samym kosztów dla budżetu. Towarzyszyło temu przeświadczenie, zgłaszane ze strony gmin, iż wiele osób wyłudza świadczenia. Pojawiał się też argument, że konieczne były pieniądze na podwyższenie świadczeń pielęgnacyjnych dla opiekunów dzieci (co częściowo zostało zrealizowane), a środki na to znaleziono właśnie dzięki ograniczeniu liczby wypłacanych świadczeń dla opiekunów innych osób niesamodzielnych.

Warto zastanowić się nad tą argumentacją, gdyż była to przesłanka zmian polityki w tym zakresie. O ile wzrost liczby wypłacanych świadczeń pozostaje faktem, problem wyłudzenia budzi nieco kontrowersji, a tym bardziej odpowiedź nań w postaci kryterium dochodowego.

Istotnie, liczba wypłacanych świadczeń dynamicznie wzrosła w ciągu minionych lat. „W 2011 roku świadczeń pielęgnacyjnych przyznano średnio miesięcznie dla 168,4 tys. osób, czyli o 55,4% więcej niż w 2010 roku (108,4 tys.)”²⁹. Dla porównania: „w 2004 roku przyznano ich średnio miesięcznie dla 68,2 tys. osób, a w 2005 roku – dla 71,2 tys., a zatem o 4,4% więcej”³⁰. W 2012 r. liczba ta wyniosła 223,5 tys. osób³¹.

Należy jednak zadać pytanie, do jakiego stopnia ów wzrost był związany po prostu z rozszerzeniem katalogu uprawnionych na nowe grupy sprawujące długoterminowo opiekę nad swoimi bliskimi, a na ile efekt ten był spotęgowany nadużyciami. Nie są publicznie znane nawet przybliżone dane pozwalające określić skalę tych ostatnich. Nie dysponujemy rzetelną, udokumentowaną wiedzą, na ile było to zjawisko powszechne, a na ile marginalne.

Przede wszystkim jednak przyjęte remedium nie odpowiada na problem nadużyć. Niezależnie jak powszechny był zakres wyłudzeń, wprowadzenie kryterium dochodowego i innych, (konieczność wykazania rezygnacji z pracy, a nie tylko samego niepodjęcia pracy w związku z opieką) nie pozwala oddzielić rzeczywistych opiekunów od pozornych. Nie pozwala również na oddzielenie opiekunów

²⁹ Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2011 r., MPiPS, Warszawa 2012.

³⁰ Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w okresie od 1 maja 2004 do 31 marca 2006 r., MPiPS, Warszawa 2006.

³¹ Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2012 r., MPiPS, Warszawa 2013.

rzeczywiście potrzebujących wsparcia materialnego od tych, którzy bez tego wsparcia dadzą sobie radę.

Duża część opiekunów faktycznie sprawujących opiekę nad swoimi bliskimi nieznacznie przekracza kryterium dochodowe, co wyklucza ich z możliwości otrzymania 520 zł., a także – jak było wspomniane – odbiera automatycznie prawo do ubezpieczenia zdrowotnego i emerytalno-rentowego, na które składki odprowadzał organ wypłacający świadczenia pielęgnacyjne i specjalne zasiłki opiekuńcze.

Wprowadzone zmiany nie tylko pogłębiają ubóstwo części rodzin, w których sprawowana jest opieka, ale także prowadzą do wykluczenia w innych wymiarach. Wyłączenie osób z tej grupy z systemu powszechnego zabezpieczenia społecznego jest tym bardziej dotkliwie, że jako osoby niezamożne nie mają szans na korzystanie ze świadczeń poza publicznym systemem opieki zdrowotnej, ani też z indywidualnego ubezpieczenia się na starość. Trzeba dodać, że opiekunowie ci są grupą szczególnie zagrożoną – ze względu na charakter i intensywność sprawowanej opieki – wypaleniem i związanymi z tym problemami psychicznymi i zdrowotnymi. W tym kontekście dostęp do opieki zdrowotnej i zabezpieczenia socjalnego nabiera dodatkowej głębi.

Tabela 6. Świadczenie pielęgnacyjne i specjalny zasiłek opiekuńczy – zestawienie

	Świadczenie pielęgnacyjne	Specjalny zasiłek opiekuńczy
Kwota	620 zł. (+ 200 zł. w ramach rządowego programu, który ma obowiązywać do końca 2013 r., a jest szansa, że zostanie następnie przedłużony)	520 zł.
Kryterium dochodowe	-	623 zł. netto na osobę (brany jest pod uwagę zarówno dochód w gospodarstwie podopiecznego jak i opiekuna, jeżeli nie zamieszkują razem)
Co musi zrobić uprawniony do świadczenia?	Niepodjęcie lub rezygnacja z zatrudnienia lub innej pracy w związku z opieką	Rezygnacja z zatrudnienia lub innej pracy w związku z opieką (co wyklucza z dostępu osoby, które wcześniej nie pracowały a wśród ich bliskich pojawiła się potrzeba opieki, której opiekun gotów byłby się oddać).
Kto jest uprawniony	Matka, ojciec, opiekun faktyczny dziecka, rodzina zastępcza spokrewniona lub inna osoba, na której ciąży obowiązek alimentacyjny	Osoby, na których ciąży obowiązek alimentacyjny względem niesamodzielnego krewnego (dzieci, wnukowie, małżonek)
Czy mogą go otrzymać osoby utrzymujące się z gospod. Rolnego	Tak (tak, choć zapisy ustawowe wymagałyby doprecyzowania)	Nie

czas powstania niepełnosprawności ?	przed 18 rokiem życia (lub przed 25 rokiem, ale pod warunkiem że w tym czasie podopieczny pobierał naukę)	Po 18 roku życia (lub po 25 roku życia jeśli osoba ta pobierała w tym czasie naukę)
-------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------

Źródło: Opracowanie własne.

3. Główne kontrowersje

Poniżej zostaną przedstawione główne kontrowersje związane z obecnymi zasadami funkcjonowania specjalnego zasiłku opiekuńczego i świadczenia pielęgnacyjnego.

Zastrzeżenia dotyczą czterech aspektów: 1) wysokość świadczeń nie chroniąca przed ubóstwem i wykluczeniem; 2) kryteria dostępu (zwłaszcza w przypadku SZO) wykluczające część z opiekunów ze wsparcia i pogłębiające ryzyko ubóstwa i wykluczenia ich i ich podopiecznych; 3) zakres zabezpieczenia społecznego podopiecznych i opiekunów korzystających ze świadczeń (starość, choroba czy śmierć opiekuna etc); 4) uniemożliwienie godzenia pobierania świadczenia z pracą, co przekłada się na wykluczenie z rynku pracy opiekunów i większe ryzyko głębokiego ubóstwa ich rodzin.

3.1. Wysokość świadczenia

Świadczenie pielęgnacyjne, jak i tym bardziej specjalny zasiłek opiekuńczy są świadczeniami niskiej wysokości w relacji do wynagrodzeń w gospodarce narodowej, kosztów życia i potrzeb rodzin. Zważywszy, że świadczenia te są przyznawane pod warunkiem niepodejmowania pracy, należy je traktować nie jako uzupełnienie, ale jako podstawę dochodu w gospodarstwach domowych opiekunów.

Świadczenie pielęgnacyjne wynosi obecnie 820 zł. (620 zł. z ustawy plus 200 zł. z rządowego programu). Warto jednak mieć na uwadze trzy kwestie.

- a. Podwyżek dokonano niedawno (przez lata świadczenie nie było podnoszone z poziomu 520 zł. co zmniejszało jego realną siłą nabywczą), najprawdopodobniej dzięki zintensyfikowaniu protestów i samoorganizacji samych beneficjentów tego świadczenia.
- b. Z wypowiedzi przedstawicieli Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej³² wynika pośrednio, że ostatnia podwyżka była w dużej mierze możliwa dzięki ograniczeniu wydatków na skutek wykluczeniu z możliwości otrzymania świadczenia części opiekunów osób starszych. Jest to więc polityka oparta na przerzucaniu środków od jednej grupy zagrożonej ubóstwem i wykluczeniem społecznym do drugiej;
- c. Choć kwota 820 zł. względem tej, która obowiązywała od uchwalenia ustawy o

³² <http://lewica.pl/blog/bakalarczyk/28564/>

świadczeniach rodzinnych (420 zł.) stanowi istotną poprawę, warto pamiętać, że owe 200 zł. nie zostało wciąż wpisane do prawa, co ma szereg niekorzystnych implikacji dla odbiorców świadczenia. Po pierwsze, nie daje gwarancji trwałości, co czyni sytuację opiekunów mniej stabilną. Po drugie, według relacji opiekunów dodatek często wypłacany jest z dużym (2-3 miesięcznym) opóźnieniem, co w sytuacji bardzo napiętego domowego budżetu jest bardzo poważnym problemem. Po trzecie, jeśli w ustawie jest kwota 620 zł., to od niej odprowadzane są składki emerytalne, co przekłada się na niższą wysokość przyszłych świadczeń na starość.

Są rodziny gdzie obok opiekuna ze świadczeniem pielęgnacyjnym jest jeszcze osoba pracująca. Rodziny te utrzymują się z kilku źródeł niezarobkowych i zarobkowych, a zatem ich zagrożenie ubóstwem jest mniejsze, niż tam gdzie głównym źródłem utrzymania jest świadczenie pielęgnacyjne (plus zasiłek pielęgnacyjny, zasiłek rodzinny i świadczenia z pomocy społecznej). Dotyczy to niemałej części rodzin z osobą niepełnosprawną wymagającą stałej opieki. Ma to miejsce szczególnie wtedy, gdy mamy do czynienia z rodzinami monoparentalnymi. Mają one też prawo do alimentów, ale ich egzekucja często okazuje się nie dość skuteczna.

W szczególnie trudnej sytuacji znajdują się gospodarstwa gdzie jest więcej niż jedna osoba wymagająca długoterminowej opieki (np. więcej niż jedno dziecko niepełnosprawne lub dziecko niepełnosprawne i niesamodzielna osoba starsza). Obecne przepisy nie pozwalają na więcej niż jedno świadczenie pielęgnacyjne w rodzinie, ani nie różnicują wysokości świadczenia pielęgnacyjnego w zależności od liczby osób wymagających opieki. Co prawda na każdą osobę niesamodzielną przypada osobny zasiłek lub dodatek pielęgnacyjny, ale z uwagi na ich niską wysokość tylko nieznacznie ograniczają ryzyko ubóstwa.

Rodzice dzieci niepełnosprawnych dążą do uzawodowienia opieki, czego jednym (ale nie jedynym!) wymiarem byłoby zrównanie wysokości świadczenia pielęgnacyjnego z wysokością płacy minimalnej. W marcu b.r. podczas konferencji prasowej Premier Donald Tusk, w towarzystwie Ministra Władysława Kosiniaka-Kamysza, zapowiedział nie tylko dodatkowe 200 zł. (realizowane od kwietnia b.r.), ale także dążenie w ciągu najbliższych lat do stopniowego podniesienia świadczenia do poziomu płacy minimalnej.

Niedawno MPiPS upubliczniło projekt zmian ustawy o świadczeniach rodzinnych³³, z propozycjami modyfikacji wysokości świadczenia pielęgnacyjnego, w kierunku jej zróżnicowania i podwyższenia. Projekt zakłada, że dolna granica pozostanie na poziomie 620 zł.. Dotyczy to opiekunów osób z najniższym stopniem niesamodzielnosci w 5-stopniowej skali. Opiekunowie osób,

³³ Projekt zmiany ustawy o świadczeniach rodzinnych i niektórych innych ustaw z dnia 30 października 2013 r. <http://www.mpips.gov.pl/bip/projekty-aktow-prawnych/projekty-ustaw/polityka-rodzinna/projekt-ustawy-o-zmianie-ustawy-o-swadczeniach-rodzinnych-oraz-o-zmianie-niektorych-innych-ustaw/>

którym zostanie orzeczony wyższy stopień niesamodzielności, będą pobierały świadczenia w przedziale od 620 zł. do wysokości płacy minimalnej w 2017 r. Dochodzenie do tego pułapu będzie stopniowe:

- 900 zł. w 2014 r.;
- 1150 zł. w 2015 r.;
- 1300 zł. w 2016 r.

Wysokość świadczenia dla opiekunów osób niepełnosprawnych, dla których orzeczony zostanie dany stopień niesamodzielności, będzie regulował następujący algorytm:

- I stopień – wysokość świadczenia pielęgnacyjnego odpowiada najniższej kwocie świadczenia pielęgnacyjnego;
- II stopień – wysokość świadczenia pielęgnacyjnego odpowiada najniższej kwocie świadczenia pielęgnacyjnego, powiększonej o 25% różnicy pomiędzy najwyższą a najniższą kwotą świadczenia pielęgnacyjnego;
- III stopień – wysokość świadczenia pielęgnacyjnego odpowiada najniższej kwocie świadczenia pielęgnacyjnego, powiększonej o 50% różnicy pomiędzy najwyższą a najniższą kwotą świadczenia pielęgnacyjnego;
- IV stopień – wysokość świadczenia pielęgnacyjnego odpowiada najniższej kwocie świadczenia pielęgnacyjnego, powiększonej o 75% różnicy pomiędzy najwyższą a najniższą kwotą świadczenia pielęgnacyjnego;
- V stopień – wysokość świadczenia pielęgnacyjnego odpowiada najwyższej kwocie świadczenia pielęgnacyjnego³⁴.

Opiekunowie zgłaszają zastrzeżenia do takich propozycji. Po pierwsze, tempo zwiększania świadczenia pielęgnacyjnego do wysokości płacy minimalnej powinno być szybsze. Każdy miesiąc z niskim świadczeniem jest źródłem poważnych problemów finansowych i życiowych. Po drugie, dolna granica nie powinna wynosić 620 zł., a co najmniej 820 zł., które opiekunowie dzieci niepełnosprawnych otrzymują obecnie.

Nie mniejsze wątpliwości, jeśli chodzi o wysokość, budzi poziom specjalnego zasiłku opiekuńczego (520 zł.). Wielu opiekunów osób starszych zostało wykluczonych w ogóle z możliwości otrzymywania nawet tego skromnego świadczenia, stąd kwestia jego wysokości zeszła na nieco dalszy plan wobec kryterium dostępu. Należy jednak zauważyć, że jest to niska kwota w relacji do potrzeb jakie wiążą się z opieką, leczeniem i rehabilitacją niesamodzielnej osoby starszej, której

³⁴ Tamże, s.3

potrzeby – zwłaszcza te związane z zażywaniem leków – są zwykle wysokie, a emerytury lub renty, z których korzystają mogą być niewielkie.

3.2. Kryteria dostępu

Kryteria dostępu (zwłaszcza w przypadku SZO) wykluczają część opiekunów ze wsparcia i pogłębiają ryzyko ubóstwa i wykluczenia ich i ich podopiecznych.

W przypadku świadczenia pielęgnacyjnego kryteria dostępu są zasadniczo dość inkluzywne, o czym świadczy brak kryterium dochodowego, konieczności rezygnacji z pracy (wystarczy jej niepodjęcie), dostęp dla gospodarstw rolniczych. Ewentualne zastrzeżenia w tym zakresie budzą trzy sprawy:

- a. brak możliwości korzystania ze świadczenia przez osoby, które podejmą jakąkolwiek pracę;
- b. niemożność pobierania świadczenia, gdy już ktoś w rodzinie pobiera świadczenie na inną osobę niesamodzielną;
- c. niemożność pobierania świadczenia na osobę, która jest w związku małżeńskim.

Znacznie więcej kontrowersyjnych kryteriów pojawia się w odniesieniu do specjalnego zasiłku opiekuńczego. Poniżej zostaną omówione wątpliwości dotyczące progu dochodowego, konieczności rezygnacji z pracy ze względu na sprawowanie opieki, obowiązku alimentacyjnego wobec podopiecznego, prowadzenia gospodarstwa innego niż rolnicze.

Istnienie kryterium dochodowego (623 zł.) oznacza, że osoby, które nawet nieznacznie go przekroczą tracą prawo do skorzystania świadczenia (i pochodnych uprawnień) emerytalnych i zdrowotnych.

W odróżnieniu od świadczenia pielęgnacyjnego gdzie warunkiem jest nie tylko rezygnacja z pracy, ale może nim być także jej niepodjęcie, w przypadku specjalnego zasiłku opiekuńczego konieczne jest wykazanie, że rezygnacja z pracy (jej niepodjęcie, gdy się wcześniej nie pracowało nie jest brane pod uwagę) nastąpiła ze względu na decyzję o sprawowaniu opieki nad niesamodzielnym podopiecznym. Eliminuje to z kręgu świadczeniobiorców osoby, które w momencie zaistnienia niesamodzielnosci bliskiej osoby były nieaktywne zawodowo np. ze względu na wcześniejsze zajmowanie się opieką nad dziećmi. Dotyczy to też osób zarejestrowanych jako bezrobotne, gdyby zdecydowały się na opiekę. Ponadto nie zawsze łatwe jest wykazanie związku rezygnacji z pracy z decyzją o opiece, co skazuje ubiegających się o świadczenia na dużą niepewność.

Z zasiłku mogą skorzystać tylko osoby, na których ciąży obowiązek alimentacyjny, a więc krewni w linii prostej (czyli rodzice, dziadkowie, dzieci i wnukowie oraz rodzeństwo). Także małżonek osoby niesamodzielną może ubiegać się o specjalny zasiłek opiekuńczy mimo, że formalnie nie ciąży

na nim obowiązek alimentacyjny. Nie mogą się o niego starać np. synowa opiekująca się teściową, nawet jeśli mieszkają razem, albo siostrzeniec opiekujący się ciotką, nie mówiąc już o osobach między którymi nie istnieją jakiegokolwiek relacje pokrewieństwa czy powinowactwa. Wydaje się, że grupa osób uprawnionych jest zbyt wąska. Wątpliwości budzi fakt, że prawo do wsparcia opiera się na ścisłych więzach pokrewieństwa (i odpowiadających im obowiązkom alimentacyjnym), a nie na ogólnoludzkich więziach, z których może wynikać chęć zaopiekowania się bliską osobą. Perspektywę rozszerzenia tego kryterium warto rozpatrywać także w kontekście rozluźniania się więzi rodzinnych oraz coraz częstszego włączania się ludzi w nieformalne relacje pozarodzinne – sąsiedzkie, przyjacielskie itp.

Przyjmuje się, że w przypadku gospodarstw rolniczych nie zachodzi przesłanka rezygnacji z pracy, wobec czego gospodarstwom domowym rolników nie przysługuje prawo do specjalnego zasiłku opiekuńczego. Nieco korzystniej wygląda sytuacja jeśli chodzi o dostęp do świadczenia pielęgnacyjnego (choć ustawa nie określa precyzyjnie uprawnień tych rodzin, komunikat MPiPS wskazuje, że członkowie gospodarstw rolnych również powinny mieć do niego prawo³⁵).

Brak dostępu do specjalnego zasiłku opiekuńczego, w przypadku rolników może jednak budzić zastrzeżenia. Po pierwsze, konieczność sprawowania stałej opieki nad osobą bliską ogranicza aktywność związaną z prowadzeniem działalności rolniczej; po drugie, uniemożliwia dorabianie w formie pracy najemnej; po trzecie, na obszarach wiejskich dostęp do usług opiekuńczych i rehabilitacyjnych oraz różnych innych form wsparcia jest ograniczony wobec czego opieka nad osobą niesamodzielną sprawowana przez bliskich staje się wówczas z konieczności intensywna; po czwarte, w związku z deficytem infrastruktury opieki medycznej i socjalnej, konieczne bywa korzystanie z transportu w miejsca oddalone od miejsca zamieszkania, co generuje dodatkowe koszty. Powyższe powody skłaniają do objęcia opiekunów bądź prawem do specjalnego zasiłku opiekuńczego bądź stworzenie równoległego świadczenia, uwzględniającego specyfikę sytuacji przedstawicieli gospodarstw prowadzących działalność rolniczą.

3.3. Zakres zabezpieczenia społecznego

W przypadku świadczenia pielęgnacyjnego zastrzeżenia budzi fakt, że opłacane składki są bardzo niskie, co przekłada się na ryzyko ubóstwa opiekuna w przyszłości, gdy wejdzie on już w wiek emerytalny. Problemem jest także brak uprawnień rentowych. Oznacza to, że na wypadek śmierci zarówno opiekuna jak i śmierci dziecka druga strona relacji opieki nie nabywa uprawnień do renty rodzinnej, jaka przysługuje w przypadku rodzin pracowniczych. O niskim poziomie zabezpieczenia

³⁵ <http://www.mpips.gov.pl/wsparcie-dla-rodzin-z-dziecmi/swiadczenia-rodzinne/komunikaty-dotyczace-swadczen-rodzinnych/omunikatdotyczyprawadowiedziapielnacyjnegodlarolnikw/>

opiekuna świadczy też brak opieki zastępczej (wytchnieniowej), która powinna być zagwarantowana na czas, gdy opiekun potrzebuje odpoczynku czy też musi tymczasowo zostawić podopiecznego ze względu na konieczność leczenia czy rehabilitacji. Obecność tego typu opieki gwarantowanej przez państwo można byłoby uznać za ekwiwalent uprawnień urlopowych (wypoczynkowych i chorobowych) z jakich korzystają pracownicy.

Jeszcze gorzej wygląda sytuacja osób, które w wyniku zmian ustawy o świadczeniach rodzinnych straciły prawo do świadczenia pielęgnacyjnego i nie kwalifikują się do pobierania specjalnego zasiłku opiekuńczego. Osoby te – jeśli nie są ubezpieczone z innego tytułu – nie mają opłacanych składek na ubezpieczenie zdrowotne i emerytalne. Opiekunowie ci *de facto* znajdują się poza systemem zabezpieczenia społecznego, który powinien ich chronić przed ubóstwem i wykluczeniem.

3.4. Powiązanie z rynkiem pracy

Pobieranie specjalnego zasiłku opiekuńczego, jak i świadczenia pielęgnacyjnego wyklucza wykonywanie legalnie jakiegokolwiek pracy o charakterze zarobkowym. Z jednej strony jest to logiczna konsekwencja funkcji jakie ma pełnić świadczenie pielęgnacyjne i SZO. Mają one rekompensować utratę zarobków w związku z rezygnacją z pracy. Z drugiej strony mamy dążenie do włączenia społecznego i aktywizacji zawodowej (także opiekunów), a także trudność z zaspokojeniem potrzeb na minimalnym poziomie ze względu na niską wysokość świadczeń.

Dzisiejszy charakter pracy, w tym obecność rozwiązań w rodzaju telepracy (wykonywana w domu) przynajmniej w części przypadków pozwala na łączenie obowiązków opiekuńczych z zawodowymi. Mogłoby to stanowić instrument łagodzenia ubóstwa w gospodarstwach opiekunów i przeciwdziałania ich wykluczeniu z aktywności zawodowej. Polskie prawo na to nie pozwala. Do tego dochodzi brak wsparcia dla opiekunów osób niesamodzielnych, którzy nadal pracują. Ustawa o świadczeniach rodzinnych nie przewiduje dla nich żadnych świadczeń o charakterze pieniężnym, które mogłyby zrekompensować koszty związane z zapewnieniem opieki zastępczej na czas pobytu opiekuna w pracy. Dla wielu zarobkujących opiekunów osób niepełnosprawnych niemożliwe jest wykupienie takich usług po cenach komercyjnych, co może stać się powodem rezygnacji z pracy i zasilenia grupy beneficjentów świadczenia pielęgnacyjnego lub specjalnego zasiłku opiekuńczego. Rodzi to dla państwa dodatkowe koszty związane nie tylko z wypłatą świadczeń, ale także te alternatywne (utraconych możliwości), związane z niewykorzystaniem potencjału zawodowego i społecznego tych osób. Do utraconych korzyści należą też podatki i składki opłacane przez osoby pracujące.

4. Projekt Ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym (tzw. projekt Augustyna)

Pewne novum jeśli chodzi o instrumenty przeciwdziałania ubóstwu i deprivacji materialnej gospodarstw z osobami niesamodzielnymi mogłoby przynieść uchwalenie ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym. Zarówno bezpośrednio (poprzez czek na świadczenia opiekuńcze), jak i pośrednio ze względu na ułatwienie opiekunom godzenia pracy z opieką nad niesamodzielną bliską osobą.

Ustawa o świadczeniach rodzinnych ani nie pozwala na godzenie opieki (i pobieranie świadczeń opiekuńczych) z pracą, ani nie wspomaga pracujących opiekunów. Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym przewiduje wprowadzenie rozwiązań, które wychodziłyby na przeciw temu ostatniemu problemowi. Należy jednak po raz kolejny przypomnieć, iż cały projekt mówi tylko o opiekunach niesamodzielných osób pełnoletnich, pracujący opiekunowie dzieci niepełnosprawnych nadal pozostają bez wsparcia, nawet gdyby ustawę uchwalono.

Projekt przewiduje różne instrumenty wsparcia – świadczenia z tytułu niesamodzielnosci oraz inne formy pomocy. Jeśli chodzi o oświadczenia z tytułu niesamodzielnosci są to³⁶:

- 1) świadczenia opiekuńcze dla osób niesamodzielných;
- 2) pokrycie kosztów składek na ubezpieczenie emerytalno-rentowe oraz ubezpieczenie zdrowotne;
- 3) pokrycie kosztów opieki zastępczej.

Świadczenie opiekuńcze realizowane za pośrednictwem tzw. czeku opiekuńczego dla osoby niesamodzielnój przeznaczone jest na pokrycie:

- kosztów usług opiekuńczych (które mogą być udzielane w formie domowej lub instytucjonalnej i obejmować podstawową pielęgnację ciała, odżywianie; i pomoc w poruszaniu się) .
- kwalifikowanych kosztów opieki.

Koszty składek na ubezpieczenia emerytalno-rentowe oraz zdrowotne za opiekuna pokrywane są jeśli osoba bliska sprawuje osobistą opiekę nad osobą niesamodzielną co najmniej w wymiarze tygodniowym, odpowiednim dla danego stopnia niesamodzielnosci oraz nie podlega temu ubezpieczeniu z innego tytułu i :

- całkowicie zrezygnowała z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania osobistej opieki nad osobą niesamodzielną lub;
- korzysta z urlopu bezpłatnego w celu osobistego sprawowania opieki nad osobą niesamodzielną.

³⁶ Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, s. 12 [online], [dostęp: 30.09.2013]. Dostępny w internecie: http://niesamodzielnym.pl/wp-content/uploads/2013/06/Ustawa_o_pomocy_niesamodzielnym.pdf.

Opieka zastępcza (która może mieć charakter domowych usług opiekuńczych lub pobytu w ośrodkach pobytu dziennego lub całodobowego) przysługuje w wymiarze: 26 dni roboczych w przypadku osób o pierwszym i drugim stopniu niesamodzielności i 21 dni roboczych w przypadku osób niesamodzielnych o trzecim stopniu niesamodzielności

Inne formy wsparcia obejmują: prawo do uzyskania informacji o trybie i zasadach ustalania stopnia niesamodzielności, formach i zakresie możliwej pomocy oraz o trybie postępowania sprawie przyznawania świadczeń; urlop w celu opieki nad osobą niesamodzielną lub zatrudnienie osoby opiekującej się w obniżonym wymiarze czasu pracy; wsparcie grupy samopomocowej, jeśli została zawiązana w gminie i korzystanie z pomocy wolontariuszy lub organizacji pozarządowych statutowo udzielających pomocy osobom niesamodzielnym lub niepełnosprawnym, jeśli wyraziły wolę jej udzielania.

Realizacja tych form wsparcia może przyczynić się do podniesienia poziomu zabezpieczenia socjalnego osób niesamodzielnych i ich opiekunów oraz zmniejszenia ryzyka ich wykluczenia z dostępu do usług opiekuńczych ze względu na ograniczone środki (służy temu czek opiekuńczy).

Projekt zawiera również bodźce przeciwdziałające dezaktywizacji zawodowej, co również może przełożyć się na sytuację dochodową gospodarstwa domowego opiekuna. Założenia projektu obejmują zatem wszystkie zasadnicze elementy, jakie powinna zawierać polityka przeciwdziałania ubóstwu osób niesamodzielnych i ich opiekunów – ograniczenie wydatków (poprzez refundację kosztów za pomocą czeku opiekuńczego) i pozytywne oddziaływanie na dochód (poprzez rozwiązania sprzyjające godzeniu pracy z opieką).

IV. Podsumowanie: wnioski i rekomendacje

1. Wnioski

Istnieje zależność między niepełnosprawnością (a więc tym bardziej niesamodzielną) a ryzykiem ubóstwa. Wiązać się może ona z faktem, że osoby głęboko niepełnosprawne mają ograniczone możliwości zarobkowania, a także ich niepełnosprawność generuje dodatkowe wydatki związane m.in. z rehabilitacją, leczeniem i opieką. W dodatku gdy sprawowana jest wobec nich długoterminowa opieka, pociąga to za sobą często także ograniczenia uzyskiwania dochodu ze strony opiekuna.

Z powyższych powodów rodzi się potrzeba omawiania sytuacji osób niesamodzielnych i ich opiekunów pod kątem ryzyka ubóstwa i wykluczenia z jednej strony, z drugiej zaś włączenia ryzyka niesamodzielnosci w krąg zainteresowań badań nad ubóstwem i wykluczeniem społecznym.

Polskie realia pokazują, że niepełnosprawności towarzyszy ryzyko ubóstwa i niskich dochodów. Średni poziom dochodów gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi jest statystycznie niższy niż gospodarstw ogółem, przy czym udział wydatków w dochodzie w tej pierwszej grupie gospodarstw, jest większy niż udział wydatków w dochodach dla gospodarstw ogółem. Zagrożenie ubóstwem jest wyższe w gospodarstwach z osobami niepełnosprawnymi niż w gospodarstwach domowych ogółem. Szczególnie wysoka jest stopa ubóstwa wśród gospodarstw z niepełnosprawnymi dziećmi. W tej kategorii wskaźnik ów wzrósł między rokiem 2011 a 2012.

Polityka wsparcia na rzecz łagodzenia i przewyżanie ubóstwa i jego społecznych konsekwencji może i powinna zawierać instrumenty oddziałujące na poziom dochodów w tych gospodarstwach bezpośrednio (transfery pieniężne) i pośrednio (bodźce umożliwiające godzenie opieki z pracą ze strony opiekuna i podnoszące lub podtrzymujące jego zatrudnialność), z drugiej zaś – strony oddziałujące na poziom wydatków poprzez refundację zakupu określonych dóbr i usług i/lub udostępnienie ich nieodpłatnie lub częściowo płatnie (zwłaszcza jeśli chodzi o dobra i usługi związane z opieką, leczeniem i rehabilitacją, ale także te związane z transportem czy edukacją).

W Polsce takie instrumenty są stosowane, ale nie zawsze w wystarczającym stopniu. Transfery pieniężne są selektywne i niewysokie, brakuje rozwiązań umożliwiających godzenie pracy z długoterminową opieką, refundacja dóbr i usług również ma ograniczony charakter, a do tego brakuje dostępnych finansowo usług związanych z szeroko rozumianą opieką długoterminową, zwłaszcza tych o charakterze dziennym bądź środowiskowym. Pewne zmiany w tym zakresie mogłyby przynieść ustawa o pomocy osobom niesamodzielnym, której projekt jest od dłuższego czasu przygotowany (jednak obejmuje on tylko niesamodzielne osoby dorosłe).

Jeśli chodzi o instrumenty o charakterze pieniężnym, analiza polityki wsparcia rodzin, w których świadczona jest długoterminowa opieka, powinna obejmować zarówno oddziaływanie instrumentów adresowanych bezpośrednio do osób niepełnosprawnych bądź niesamodzielnymi i ich rodzin, jak również instrumentów, które są kierowane do nieco inaczej zdefiniowanej grupy adresatów. Osoby niepełnosprawne korzystają z nich na powszechnych lub szczególnych zasadach. Dlatego wpływ na status rodzin niepełnosprawnych mogą mieć ogólne kierunki zmian ustawy o pomocy społecznej i ustawy o świadczeniach rodzinnych, a w przypadku niesamodzielnymi osób starszych także kondycja systemu emerytalnego.

Podstawą bytu dużej części rodzin z osobami niesamodzielnymi są – zapisane w ustawie o świadczeniach rodzinnych – świadczenia opiekuńcze, do których należą: zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne i specjalny zasiłek opiekuńczy. Kontrowersje mogą dotyczyć zarówno ich wysokości (w przypadku wszystkich trzech świadczeń), kryteriów dostępu (zwłaszcza w przypadku SZO), niskiego poziomu zabezpieczenia społecznego jaki się z nimi wiąże (zarówno ŚP jak i SZO) oraz braku możliwości łączenia opieki z aktywnością zawodową (zarówno ŚP jak i SZO).

W przypadku zasiłku pielęgnacyjnego zastrzeżenia budzi jego bardzo niska i nie podnoszona od lat wysokość.

Zastrzeżenia budzi też świadczenie pielęgnacyjne, dotyczą one niewysokiej i zbyt wolno podnoszonej kwoty; słabych gwarancji jeśli chodzi o zabezpieczenie społeczne opiekuna i podopiecznego (niskie składki, brak urlopu, brak dostępu do renty rodzinnej na wypadek śmierci); niemożności godzenia pobierania świadczenia z pracą nawet w ograniczonym wymiarze; braku rozwiązań, które zwiększałyby wsparcie, gdy w domu jest więcej niż jedna osoba wymagająca długoterminowej opieki.

Najwięcej wątpliwości wzbudza specjalny zasiłek opiekuńczy. Obok wszystkich tych zastrzeżeń, które odnoszą się do konstrukcji świadczenia pielęgnacyjnego, dochodzą jeszcze bardzo restrykcyjne kryteria dostępu, które wykluczają część potrzebujących osób z możliwości korzystania z SZO. Chodzi tu o kryterium dochodowe (samo jego istnienie, jak i niski poziom), konieczność powiązania faktu rezygnacji z pracy z opieką, co wyklucza osoby wcześniej niepracujące, członków gospodarstw rolniczych, a także sprawujące opiekę osoby bliskie, na których nie ciąży obowiązek alimentacyjny.

Pozytywny wydaje się – co do kierunku – będący w konsultacjach wewnętrznych ministerialny projekt, który przywraca dostęp do świadczenia pielęgnacyjnego dla wszystkich niepracujących i nie mających uprawnień do renty czy emerytury opiekunów osób wymagających opieki długoterminowej, bez względu na moment w życiu, w którym pojawiła się niesamodzielnymi. Umożliwia to poprawę sytuacji części osób, które jako tzw. „wykluczeni opiekunowie”, nie spełniając restrykcyjnych kryteriów SZO, utracili pomoc finansową, jak i zabezpieczenie emerytalne i zdrowotne.

Pozytywny w owym projekcie wydaje się również kierunek stopniowego zrównywania (dla opiekunów osób wymagających najintensywniejszej opieki) i zbliżenia (dla opiekunów mniej intensywnych) kwoty świadczenia do wysokości płacy minimalnej, co też jest krokiem ku uzawodowieniu opieki sprawowanej przez rodziny.

Pewne nadzieje budzi też projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, który przewiduje szereg rozwiązań, które poprzez tzw. czek opiekuńczy i inne formy wsparcia zwiększają zabezpieczenie społeczne opiekunów i umożliwią godzenie opieki z pracą, a więc zmniejszają też ryzyko ubóstwa i poziom indywidualnych wydatków ponoszonych przez gospodarstwa domowe z własnych budżetów. Główne zastrzeżenie budzi tu jednak wyłączenie spod obowiązywania ustawy niesamodzielnym osób przed 18 rokiem życia, zwłaszcza wobec braku analogicznych rozwiązań dla nich w innych aktach prawnych.

Na uwagę zasługuje także obecność powyższej problematyki w ramach Krajowego programu na rzecz przeciwdziałania ubóstwu i wykluczeniu.

2. Rekomendacje

Na meta-poziomie można wskazać następujące kierunki myślenia o polityce wsparcia materialnego osób niesamodzielnym i ich bliskich świadczących wobec nich długoterminową opiekę.

Po pierwsze, polityka przeciwdziałania ubóstwu rodzin z osobą niesamodzielną, powinna uwzględniać fakt, że ryzyku podlega nie tylko ta osoba, ale także jej opiekun (w związku z częściową lub całkowitą dezaktywizacją zawodową ze względu na opiekę), a także pozostali członkowie gospodarstwa domowego, wobec czego należy rozważyć rozwijanie instrumentów skierowanych bezpośrednio do osoby niesamodzielnym jak i osoby opiekuna.

Po drugie, zalecane jest potraktowanie aktywności rodzin wobec osób niesamodzielnym jako pewien wkład społeczny, swego rodzaju zasługę, która analogicznie do pracy wymaga gratyfikacji, zarówno materialnej, jak i symbolicznej. Przyjęcie tego założenia prowadzi w kierunku koncepcji pełnego lub częściowego uzawodowienia opieki długoterminowej sprawowanej w sektorze nieformalnym tj. traktowania opieki nad osobą niesamodzielną jako quasi-pracy, której powinny być przyporządkowane uprawnienia socjalne analogiczne do pracowniczych.

2.1. Rekomendacje szczegółowe

Rekomendacje można podzielić na te, które wiążą się z projektowaniem pożądanego kierunku zmian i te, które stanowią odniesienie do obecnie wprowadzanych i proponowanych działań prawnych. W opinii autora warto w pierwszej kolejności określić kierunek pożądanym reform i

sposoby realizacji, a następnie przez pryzmat tych wytycznych spojrzeć także na obecne i proponowane działania rządzących.

Jeśli chodzi o podnoszenie materialnego poziomu życia członków gospodarstw z osobą niesamodzielną, należy łączyć działania zwiększające ich dochód bezpośrednio (poprzez świadczenia pieniężne) i pośrednio (poprzez bodźce ułatwiające godzenie członkom gospodarstw domowych opieki z pracą, tam gdzie to możliwe), a także działania ograniczające poziom koniecznych wydatków związanych z opieką np. poprzez refundację usług i sprzętu oraz dostęp do bezpłatnych lub częściowo odpłatnych usług.

Podstawowym wymiarem wsparcia są świadczenia bezpośrednio przekładające się na poziom dochodu gospodarstw z osobą niesamodzielną, czyli transfery pieniężne dedykowane osobom niesamodzielnym i/lub ich opiekunom.

Działania jakie należy podjąć mogą zmierzać w dwóch niewykluczających się kierunkach:

- 1) Podnoszenie świadczenia dla osoby niesamodzielnej, czyli w polskich realiach zasiłku pielęgnacyjnego, a także – w przypadku osób dorosłych – renty socjalnej i dodatku pielęgnacyjnego. Zasiłek pielęgnacyjny jest szczególnie niski w relacji do potrzeb opiekuńczych i rehabilitacyjnych osoby niesamodzielnej (jego wieloletni brak waloryzacji sprawia, że realna wartość zasiłku wciąż spada). To właśnie on powinien przede wszystkim zostać radykalnie podniesiony. Dodatkowym argumentem na rzecz tego kroku jest to, że wpływa on na sytuację dochodową wszystkich gospodarstw z osobą niesamodzielną, a więc także tych, którym nie uda się spełnić dodatkowych wymogów do innych świadczeń związanych z opieką długoterminową i/lub niesamodzielną np. ubogich rodzin z osobą niesamodzielną i pracującym opiekunem, czy ubogich rodzin, gdzie nie przysługuje świadczenie pielęgnacyjne ze względu na pozostawanie opiekuna na emeryturze czy rencie.
- 2) Rozwój (poprzez podniesienie wysokości, zwiększenie dostępności i powiązanie z dodatkowymi uprawnieniami socjalnymi) świadczeń adresowanych do opiekuna.

Możliwe są tu dwa warianty działań:

- a) uzawodowienie opieki, które oznacza potraktowanie długoterminowo sprawowanej opieki ze strony osoby bliskiej za opłacaną przez państwo pracę zawodową. Wynagrodzenie takie powinno odpowiadać – w zależności od wymiaru sprawowanej opieki – standardom wynagrodzenia w gospodarce narodowej. Dla wynagradzania osób nie mogących, ze względu na sprawowanie opieki, całkowicie wykonywać pracy, minimalnym standardem powinna być płaca minimalna. Uzawodowienie jednak należy traktować szerzej niż tylko w kategoriach podniesienia wysokości świadczenia, a

gwarantować także zabezpieczenie socjalne opiekuna i jego rodziny. Służyć temu może opłacanie składek emerytalno-rentowych i zdrowotnych, prawo do renty rodzinnej dla podopiecznego na wypadek śmierci opiekuna (i opiekuna na wypadek śmierci podopiecznego), a także odpowiadająca uprawnieniom urlopowym pracowników opieka zastępcza (wytchnieniowa), która pozwoliłaby na czasowe – związane z koniecznością leczenia i rehabilitacji opiekuna, lub chęcią odpoczynku – uzyskanie zewnętrznego wsparcia. Traktowanie opieki długoterminowej jako zawód wymagałoby zapewne jednak potwierdzenia przygotowania opiekuna do sprawowania długoterminowej opieki, a być może także monitoringu i sprawozdawczości jeśli chodzi o jej wykonywanie.

- b) drugi, mniej radykalny wariant to rozwijanie systemu wsparcia, ale poprzez poszerzenie i podnoszenie świadczenia pielęgnacyjnego (plus dodatkowe systemy uzupełniające dla opiekunów, którzy z takich czy innych powodów nie kwalifikują się do świadczenia pielęgnacyjnego, a również wymagałoby wsparcia materialnego).

Postulowane kierunki zmian w tym zakresie to:

- podnoszenie wysokości świadczenia dla wszystkich uprawnionych, zaś jego dalszy wzrost szczególnie dla osób w szczególnej sytuacji (ze względu na intensywność i złożoność potrzeb opiekuńczych a także to czy pod opieką jest więcej niż jedna osoba niesamodzielna i czy w gospodarstwie jest jeszcze inny obok opiekuna żywiciel rodziny);
- poszerzenie zakresu podmiotowego osób korzystających ze świadczenia pielęgnacyjnego o faktycznych opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych, którzy nie spełnili kryteriów (ze względu na niemożność wykazania rezygnacji z pracy ze względu na opiekę, prowadzenie gospodarstwa rolniczego, brak obowiązku alimentacyjnego względem podopiecznego). Kryteria owe powinny być zniesione jeśli chodzi o dostęp do świadczenia pielęgnacyjnego;
- prawne umożliwienie łączenia pobierania świadczenia pielęgnacyjnego (w pewnym wymiarze) z wykonywaniem pracy zarobkowej w określonych warunkach (np. telepraca), czy do określonej wysokości wynagrodzenia (np. procent minimalnego lub przeciętnego wynagrodzenia);
- objęcie przynajmniej częściowym wsparciem finansowym także opiekunów, którzy nie rezygnują z pracy ze względu na opiekę. Przesłanką do takiego kroku są

podwyższone wydatki tego typu gospodarstw w związku z zapewnieniem opieki na czas nieobecności opiekuna, a także ryzyko mniejszej wydajności w pracy.

- zagwarantowanie opiekunom pobierającym świadczenie pielęgnacyjne zabezpieczenia socjalnego (poprzez wyższe składki emerytalno-rentowe, dalsze opłacanie składki zdrowotnej, wprowadzenie dostępu do opieki wytchnieniowej etc.)

Powyższe warianty poszerzenia wsparcia opiekuna osoby niesamodzielnej – w oparciu o uzawodowienie i w oparciu o świadczenie pielęgnacyjne – nie wykluczają się, a w wielu aspektach są zbieżne. Rozwijanie świadczenia pielęgnacyjnego w pewnym stopniu nas przybliży do realizacji koncepcji uzawodowienia, nawet jeśli formalnie nie będziemy mieli do czynienia z traktowaniem tego typu opieki jako zawodu sensu stricto. Ponadto wydaje się, że możliwe, a nawet pożądane jest współistnienie obydwu koncepcji w ramach jednego systemu prawnego, ze względu na to, że sytuacja poszczególnych opiekunów może się znacząco różnić. Dla części z nich – którzy całkowicie oddają się opiece – właściwym jest uznanie tego co robią za zawód, dla innych – mniej intensywnie opiekujących się, łączących opiekę z pracą – bardziej właściwą formą wsparcia byłoby podniesione świadczenie pielęgnacyjne, rozszerzone o wykluczone z niego grupy opiekunów i obudowane stabilnym systemem zabezpieczenia społecznego i wsparcia.

2.2. Rekomendacje dotyczące przygotowywanych zmian prawnych

Z perspektywy tych założeń warto spojrzeć na zgłoszone propozycje zmian, zaczynając od projektu zmian w ustawie o świadczeniach rodzinnych.

Autor rekomenduje poparcie projektu w następujących punktach:

- a) podniesienie świadczenia pielęgnacyjnego do wysokości płacy minimalnej;
- b) przywrócenie uprawnień do świadczenia pielęgnacyjnego opiekunom, którzy je utracili w wyniku poprzedniej nowelizacji ustawy o świadczeniach rodzinnych, tj. opiekunom niepełnosprawnych osób dorosłych, których niepełnosprawność pojawiła się po 18 (lub 24 jeśli w tym czasie pobierali naukę) roku życia.

Przemyślenia natomiast wymaga:

- I. szybsze tempo doprowadzenia świadczenia pielęgnacyjnego do wysokości płacy minimalnej – okres 4 lat to dla wielu opiekunów, którym już dziś brakuje środków do życia, zbyt długi horyzont czasowy;
- II. możliwość łączenia (przynajmniej dla części opiekunów) pobierania świadczenia pielęgnacyjnego z wykonywaniem czynności o charakterze zarobkowym – przede wszystkim chodzi o opiekunów osób, które w nowej pięciostopniowej skali znalazłyby

się na niskim stopniu, a zatem z tytułu opieki przysługiwałoby relatywnie niskie świadczenie – w 2014 r. byłoby to 620 zł.. Wydaje się, że osoby te powinny mieć możliwość wykonywania pewnych czynności zarobkowych, np. w ramach telepracy, by uzupełnić domowy budżet. Tym bardziej jest to uzasadnione i wskazane, że niski stopień niesamodzielności powinien teoretycznie oznaczać mniejszy zakres obowiązków opiekuńczych i tym samym większe rezerwy czasowe, które można spożytkować na wykonywanie pracy;

- III. dodatkowe środki dla opiekunów w gospodarstwach, gdzie jest więcej niż jedna osoba niesamodzielna. Gdy mamy do czynienia z jednym opiekunem, należałoby albo podwyższyć świadczenie pielęgnacyjne ponad kwotę, która wynika ze stopnia niesamodzielności podopiecznych albo wprowadzić dodatek do świadczenia pielęgnacyjnego z tytułu opieki nad więcej niż jedną osobą niesamodzielną. Powinna istnieć również możliwość pobierania więcej niż jednego świadczenia pielęgnacyjnego w obrębie gospodarstwa domowego, wówczas gdy przebywa w nim więcej niż jedna osoba niesamodzielna i więcej niż jedna osoba nie podejmuje pracy by oddać się opiece nad nimi;
- IV. precyzyjne zapisanie uprawnień do renty rodzinnej, która chroniłaby podopiecznego na wypadek śmierci opiekuna. Z uwagi na specyfikę relacji stron opieki długoterminowej należałoby rozważyć także prawo do renty rodzinnej dla opiekuna na wypadek śmierci podopiecznego;
- V. podniesienie wysokości zasiłku pielęgnacyjnego – na początek przynajmniej zrównując go z wysokością dodatku pielęgnacyjnego wypłacanego przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych, a następnie poddanie go stałej i egzekwowanej waloryzacji. Niestety obecnie procedowany projekt zmian ustawy o świadczeniach rodzinnych nie przewiduje tego kroku;
- VI. podniesienie wysokości dodatku z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego – świadczenie należy podnieść, a także rozważyć rezygnację z cezur wieku w dostępie do niego oraz z kryterium dochodowego uprawniającego do jego otrzymania. Zapisanie w ustawie uprawnień do opieki wytchnieniowej dla opiekunów pobierających świadczenie pielęgnacyjne. Opieka zastępcza tego rodzaju, choć bezpośrednio nie wpływa na zagrożenie ubóstwem gospodarstw domowych z osobą niesamodzielną, podnosi dobrostan opiekuna.

W kontekście projektu ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, autor rekomenduje:

- 1) popieranie jak najszybszego wejścia w życie projektu ustawy, a także objęcia nim możliwie jak najszybciej wszystkich grup, dla których docelowo jest on adresowany.
- 2) poszerzenie zakresu uprawnionych do form wsparcia przewidzianych w projekcie o niepełnoletnie osoby niesamodzielne. Istnieją dwie drogi realizacji tego celu:
 - a) rozszerzenie zakresu podmiotowego adresatów projektu poprzez rozszerzenie definicji osoby niesamodzielnej o osoby niepełnoletnie;
 - b) przeniesienie korzystnych – z punktu widzenia przeciwdziałania ubóstwu i wykluczeniu osób niesamodzielnych i ich opiekunów – rozwiązań proponowanych w projekcie do innych aktów prawnych, które regulowałyby sytuację niepełnosprawnych dzieci i ich opiekunów (m.in. można rozważyć przeniesienie prawa do opieki wychowawczej do ustawy o świadczeniach rodzinnych).

Bibliografia

- Bakalarczyk, R., Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym – zasady i zakres podmiotowy (komentarz – cz. 2), „Ubezpieczenie Społeczne. Teoria i Praktyka” nr 6, Zakład Ubezpieczeń Społecznych, 2013.
- Dochody i warunki życia ludności Polski 2011, GUS, Warszawa 2012.
- Informacja o realizacji świadczeń rodzinnych w 2012 r., MPiPS, Warszawa 2012.
- Krajowy Program Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu, MPiPS, Warszawa 2013.
- Lister, R., Bieda, Wydawnictwo Sic!, Warszawa 2007.
- Projekt ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach rodzinnych i niektórych innych ustaw z dnia 30 października 2013 r. <http://www.mpips.gov.pl/bip/projekty-aktow-prawnych/projekty-ustaw/polityka-rodzinna/projekt-ustawy-o-zmianie-ustawy-o-swiadczeniach-rodzinnych-oraz-o-zmianie-niektorych-innych-ustaw/>
- Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, http://niesamodzielnym.pl/wp-content/uploads/2013/06/Ustawa_o_pomocy_niesamodzielnym.pdf.
- Różne oblicza polskiej Biedy, GUS, Warszawa 2013.
- Stan zdrowia ludności Polski w 2009 roku, GUS, Warszawa 2011.
- Sytuacja Gospodarstw Domowych 2012 w świetle wyników badania budżetów gospodarstw domowych, GUS, Warszawa 2013.
- Sytuacja Gospodarstw Domowych 2012 w Ubóstwo w Polsce 2012 w świetle wyników badania budżetów gospodarstw domowych, GUS, Warszawa 2013.
- Szarfenberg, R., Ubóstwo i wykluczenie społeczne w Polsce. Pomiar, wyjaśnienie i strategie przeciwdziałania, Warszawskie debaty o polityce społecznej, Fundacja im. F. Eberta, Warszawa 2012.
- Ubóstwo w Polsce w 2012 roku, GUS Warszawa 2013.
- Ubóstwo w Polsce w świetle badań GUS, GUS, Warszawa 2013.
- Więckowska, B., Szwałkiewicz, E., Usługi społeczne w opiece długoterminowej, w: M. Grewiński, B. Więckowska (red.), Przeobrażenia sfery usług w systemie zabezpieczenia społecznego w Polsce, WSP TWP, Warszawa 2011.
- Wyrok z dnia 18 lipca 2008 r., sygn. akt P 27/07 oraz wyrok z dnia 22 lipca 2008 r., sygn. akt P 41/07.
- Zdrowie dzieci i młodzieży w Polsce w 2009 r., GUS, Kraków 2011.