

Ustawa potrzebna od zaraz

opracowała Elżbieta Mamos

Próbną dokonając oceny polityki państwa polskiego wobec osób niepełnosprawnych i przewlekle chorych zwróciłam się z prośbą o konsultacje do dwójki posłów obecnej kadencji Sejmu, a zarazem osób niepełnosprawnych, działających w sejmowej komisji polityki społecznej: Małgorzaty Olejnik i Sławomira Piechoty, a także do dwóch ekspertów-praktyków w dziedzinie niepełnosprawności. Każda z tych osób, niewątpliwie zaangażowana w zagadnienie rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych, ma jednak inny punkt widzenia na działania priorytetowe. Jest to związane z pełnionymi przez nich funkcjami.

Najbardziej syntetyczną, w mojej ocenie, była wypowiedź posła Platformy Obywatelskiej, Sławomira Piechoty, który jest w Sejmie wiceprzewodniczącym Komisji Ustawodawczej, więc ma realny wpływ na kształt prawa, które będzie w Polsce obowiązywało.

Oto opinia posła Piechoty:

- Sprawą najpilniejszą do załatwienia dla osób niepełnosprawnych jest przygotowanie ustawy, którą roboczo nazywam ustawą o wyrównywaniu szans i wspieraniu aktywności osób niepełnosprawnych. Obecnie obowiązuje nas ustawa o zatrudnieniu i rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Moim zdaniem po 15 latach funkcjonowania tej ustawy widać jej pozytywne, ale i ogromne mankamenty. Chodzi przede wszystkim o kwestię zatrudniania osób niepełnosprawnych. W Polsce wydajemy na renty około 8 procent PKB, trzy razy więcej niż większość krajów europejskich. Mamy największą grupę młodych emerytów i rencistów. Stopa bezrobocia wśród niepełnosprawnych jest katastrofalna, tylko 16 proc. niepełnosprawnych jest zawodowo aktywnych. To trzy razy mniej, niż wynosi średnia europejska.

Jednak na tę sprawę należy spojrzeć nieco szerzej. Tworzenie miejsc pracy jest ważne, ale żeby zatrudniać osoby niepełnosprawne trzeba im zapewnić wykształcenie. Nerozwiązana pozostaje kwestia szkół, w których powinny uczyć się dzieci niepełnosprawne. Nauczyciele nie umieją pracować z takimi dziećmi, dzieci zdrowe nie potrafią akceptować niepełnosprawnych rówieśników, niepełnosprawnym należy zapewnić pomoce techniczne, wózek, komputer, aparat słuchowy, dojazdy do szkół i na końcu znieść bariery architektoniczne. Droga do wykształcenia, a potem do miejsca pracy, jest długa. Potrzeba nam ustawy, która na wszystkich etapach życia będzie wspierała osobę niepełnosprawną i jej aktywność. Nie trzeba przywilejów, trzeba wyrównać szanse. Nowa ustawa powinna być trochę podobna do amerykańskiej ADA czyli Americans with Disabilities Act, ustawy, która jest modelem dla całego świata. W Europie coraz więcej krajów odchodzi od starego europejskiego mo-

delu pomocy socjalnej dla osób niepełnosprawnych, przechodząc na model amerykański, stawiający na równość szans.

W Polsce nadal dość dominujący jest pogląd, że rozwiązaniem problemów osób niepełnosprawnych są działania o charakterze socjalnym, czyli zasiłkowo-rentowo-filantropijne. Należy zmienić ten punkt widzenia. Trzeba takim ludziom pomóc w większej aktywności i samodzielności, bo na tym zyskamy wszyscy, nie tylko niepełnosprawni.

Posłanka Samoobrony Małgorzata Olejnik, która sama jest osobą niepełnosprawną poruszającą się na wózku, powiedziała:

- Wydaje mi się, że w tej chwili sprawy osób niepełnosprawnych są silniej nagłaśniane. W parlamencie jest obecnie troje niepełnosprawnych posłów i my oczywiście siłą rzeczy staramy się forsować rozwiązania korzystne dla osób niepełnosprawnych. Co jest najważniejsze? Z moich rozmów z osobami niepełnosprawnymi wynika, że najważniejszym problemem jest praca, bo zasiłki czy renta rządu 400-500 złotych, to nie jest żadne rozwiązanie na życie. Zadaniem rządu jest wprowadzenie takich ułatwień dla pracodawców, by ci chętniej przyjmowali do pracy ludzi z dysfunkcjami. Osoby młode chcą pracować na otwartym rynku pracy, mieć kontakt z ludźmi, co oczywiście nie oznacza, że należy likwidować zakłady pracy chronionej, ale oba rozwiązania muszą być równoprawne. Ale znoszenie barier powinno się zaczynać od szkoły.

Inaczej musi być zorganizowana opieka nad osobami przewlekle chorymi, ponieważ obecnie największy ciężar takiej opieki spada przede wszystkim na rodziny tych chorych. Musi być także dokładniejsza korelacja działań rządu w wielu innych drobnych kwestiach. Wiem na przykład od moich wyborców, że ostatnio podwyższono VAT na cewniki i pieluchomajtki, co uderza w najbardziej potrzebujących i najmniej zaradnych. Mój klub poselski na pewno będzie w tej sprawie wnosił interpelacje. To są jednak działania, choć konieczne, jedynie cząstkowe. Rozwiązaniem całościowym musi być zmiana regulacji prawnych i działania na rzecz zmiany postaw zarówno wśród ludzi zdrowych jak i samych niepełnosprawnych. Oni także muszą wykazać się większą aktywnością życiową.

Józef Góralczyk z Polskiego Towarzystwa Walki z Kalectwem przede wszystkim zajął się kwestią zaopatrzenia przewlekle chorych i niepełnosprawnych w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze. Oto jego diagnoza:

- Jednym z podstawowych dokumentów prawnych dotyczących tej kwestii są dwa rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 17 grudnia 2004 w sprawie wykazu wyrobów medycznych będących przedmiotami ortopedycznymi i środków

pomocniczych (...) oraz w sprawie limitu cen (...) dla tych środków.

Minęły dwa lata od chwili wprowadzenia systemu otwartego w zaopatrzeniu w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze i można w tej chwili ocenić że:

1. Narodowy Fundusz Zdrowia nie robi nic w kierunku tworzenia spójnego systemu zaopatrzenia w poszczególne województwach. Do chwili obecnej nie ma w centrali NFZ odpowiedzialnego pracownika zajmującego się koordynacją działań systemu w poszczególnych województwach.
2. Brak logicznych rozwiązań kontroli przydatności sprzętu ortopedycznego, który otrzymuje osoba niepełnosprawna. Ponieważ nikogo nie interesuje jaki wyrób otrzymał niepełnosprawny, często w ogóle go nie używa, a po paru miesiącach lekarz wypisuje nowy wniosek, na nowe zaopatrzenie ortopedyczne.
3. Występują niestety przypadki korumpowania środowiska lekarskiego, znajdującego się na usługach poszczególnych dystrybutorów i producentów.
4. Brak jakiegokolwiek kontroli ze strony NFZ przestrzegania czasu wykorzystywania przyznanego sprzętu ortopedycznego. Zdarzają się przypadki, że w jednym roku przyznaje się kilkakrotnie podobne zaopatrzenie ortopedyczne, nie analizując dlaczego poprzednie nie spełnia swojego zadania.
5. Brak analizy ze strony Ministra Zdrowia wykazu sprzętu ortopedycznego koniecznego do prowadzenia nowoczesnych metod rehabilitacji (łóżka rehabilitacyjne nieodzowne zwłaszcza u osób obłożnie chorych).
6. Ceny przedmiotów ortopedycznych w rozporządzeniu Ministra Zdrowia nie były aktualizowane od 6 lat co spowodowało, że ceny obowiązujące w rozporządzeniu w stosunku do cen rzeczywistych występujących na rynku są całkowitą fikcją. (proteza modułarna uda w wykazie kosztuje 2.500 zł, rzeczywista cena protezy modularnej firmy OTTOBOCK wynosi 10.000 do 20.000 zł).
7. Brak skutecznego systemu ewidencji, kontroli i rozliczania przepisywanych chorym przedmiotów ortopedycznych, co powoduje, że bardzo dużo środków finansowych wypływa z systemu.

Elżbieta Szwalkiewicz, krajowy konsultant w dziedzinie pielęgniarstwa przewlekle chorych i niepełnosprawnych, na moją prośbę najszerzej omówiła kwestię zapewnienia opieki długoterminowej osobom niepełnosprawnym, co ze względu na narastającą skalę zjawiska, jest dużym wyzwaniem dla każdego społeczeństwa:

- Biorąc pod uwagę fakt, że oczekiwana długość życia rośnie, w naszym kraju podobnie jak

w innych społeczeństwach, coraz szybciej będzie wzrastać liczba osób w mocno podeszłym wieku (powyżej 80 lat). Dane statystyczne wskazują, że długość życia Polaków systematycznie wydłuża się, szczególnie po roku 1991 i w okresie ostatnich 10 lat zwiększyła się w przypadku mężczyzn o ponad 4 lata, a w przypadku kobiet o ponad 3 lata.

System ochrony zdrowia i pomocy społecznej powinien wdrożyć takie oddziaływanie na obywateli, by w przyszłości osoby niepełnosprawne, także te w mocno podeszłym wieku, pozostały samowystarczalne przez dłuższy czas i mogły pozostać we własnych domach. Wówczas intensywne opieką medyczną koncentrować się będzie na końcowym okresie życia osób niepełnosprawnych.

W Polsce w opiekę na osobami chorymi i niepełnosprawnymi ciągle jeszcze najbardziej zaangażowane są ich rodziny. Tę gotowość rodziny do wspierania niepełnosprawnego, starego i chorego jej członka należy za wszelką cenę podtrzymać. Jest to najlepsza, najtańsza i najcenniejsza w sensie humanitarnym forma pomocy. Niestety już obecnie większość kobiet pracuje, a coraz więcej dorosłych dzieci mieszka w znacznej odległości od rodziców. I chociażby w związku z tym możliwości opieki na bliskimi będą się stale kurczyły.

Jednak to właśnie rodziny powinny otrzymać większe wsparcie. Potrzebne stają się centra koordynujące sieć pomocy, oferujące usługi medyczne, opiekuńcze i socjalne w społecznościach lokal-

nych. Państwo może stworzyć warunki, ale wszystko zależy od aktywności obywatelskiej, ukierunkowanej na rozwiązywanie tych problemów na poziomie lokalnym.

Zdaniem Elżbiety Szwałkiewicz władze centralne i lokalne powinny wspólnie ze społeczeństwem poszukiwać odpowiedzi na pytania:

1. jakie powinny być podstawowe źródła finansowania opieki długoterminowej?
2. jaki zakres świadczeń zdrowotnych, finansowych i rzeczowych powinien być finansowany ze środków publicznych?
3. jak zapewnić dobrej jakości kadrę sprawującą opiekę i poprawić warunki pracy i płacy w obszarze opieki długoterminowej?
4. jak solidarnie rozłożyć ciężar opieki nad osobami niepełnosprawnymi i w bardzo podeszłym wieku pomiędzy rodzinę, świadczeniodawców usług zdrowotnych i opiekuńczych oraz inne instytucje?
5. co jest niezbędne, aby pomóc rodzinom w opiece nad swymi bliskimi?
6. w jaki sposób wesprzeć lokalne organizacje pozarządowe tworzące sieci wsparcia?
7. jak wykorzystywać nowe technologie dla kompensacji utraconej sprawności i które z nich powinny być finansowane ze środków publicznych?

Już teraz zaczyna się głośno mówić o potrzebie wprowadzenia dodatkowej, obowiązkowej składki ubezpieczenia pielęgnacyjnego, jako reakcji na dramatyczne starzenie się polskiego społeczeństwa. Z przeprowadzonych w Niemczech badań

wynika, że około 20% osób powyżej 80 roku życia wymaga stałej opieki i pielęgnacji, co stanowi około 2% populacji. Do tej grupy należy doliczyć osoby niezdolne do samoopieki w związku z chorobą lub urazem.

Składka na ubezpieczenia pielęgnacyjne w Niemczech wynosi 1,7% dochodu. W Polsce Narodowy Fundusz Zdrowia wprowadził ograniczenie w dostępności do świadczeń domowej i stacjonarnej opieki długoterminowej, ustalając, że tą formą opieki mogą być objęci pacjenci przewlekle chorzy, unieruchomieni w powodu urazu lub choroby, którzy w ocenie według zmodyfikowanej skali BARTHEL, określającej sprawność do samoopieki, uzyskali od 0 do 40. Oznacza to ograniczenie dostępności do świadczeń opieki długoterminowej dla 2/3 osób w podeszłym wieku z spośród wszystkich potrzebujących. Pacjenci, którzy uzyskali do 40 punktów w skali BARTHEL z reguły wymagają około 4 godzin opieki indywidualnej na dobę. Narastający brak pielęgniarów i personelu opiekuńczego w stacjonarnych zakładach opieki zdrowotnej oznacza, że nie jest możliwe zabezpieczenie, nawet na podstawowym poziomie, potrzeb pacjentów niezdolnych do samoopieki.

Takie są diagnozy czwórki ekspertów. Wnioski trzeba wyciągnąć jak najszybciej, ponieważ choroba czy niepełnosprawność mogą się nam przytrafić, a starość dotknie na pewno każdego z nas.

Oprócz błękitnego nieba... historia osoby niepełnosprawnej w Polsce

Życie jest piękne, jak w filmie, już ponad 25 lat. Jakiś lekarz nie miał czasu na odebranie przedwczesnego porodu, bo miał obchód. Cóż zdarza się..., ale miałeś szczęście, uratowali Cię, żyjesz... to teraz radź sobie sam...

Wszystko jest dla Ciebie: świadczenia, pomoc finansowa, świetna opieka medyczna i rehabilitacyjna - tylko korzystać. Przecież każdy o tym wie - Twoi rodzice czy opiekunowie też. Żyjesz więc jak król, dorastasz. Czas iść do przedszkola - cóż za problem, trzeba tylko przekonać kuratorium, dyrektora przedszkola, przedszkolankę, rodziców innych dzieci, że Ty - dziecko po porażeniu mózgowym - nie sprawisz problemu, że bardzo się starasz, że masz prawo do normalnego życia.

I znowu się udało, Ty szczęściarzu... Wszystko w życiu Ci się udaje. Skończyłeś przedszkole, czas uczyć się dalej. Masz do wyboru albo szkołę specjalną, albo indywidualne nauczanie. Twoi rodzice chcą jednak byś uczył się razem ze zdrowymi dziećmi, w tak zwanej „normalnej szkole”. Znowu szczęście się do Ciebie uśmiecha i zaczynasz uczyć się w szkole pełnej schodów, progów i barier architektonicznych. Przeszkadza Ci

to? Po co się pchałeś, przecież państwo polskie gwarantowało Tobie naukę w domu, w komfortowych warunkach - to Ty utrudniasz sobie i innym życie.

Kończysz podstawówkę, masz znajomych, przyjaciół, których poznałeś dzięki temu, że wyszedłeś z domu. Pora pójść w dalszą drogę i wybrać jakąś zawodówkę - gdzie nauczą Cię być szwaczką, stolarzem etc. Chyba nie chcesz nic innego? Bierz to co daje Tobie państwo, przecież jest tak hojne dla niepełnosprawnych.

A Ty znowu swoje, znowu idziesz pod prąd. Po co wybierasz najlepsze liceum w mieście? Przecież się tam nie nadajesz, nie pasujesz do środowiska córek i synów inteligencji, psujesz atmosferę, przeszkadzasz gdy z trudem pokonujesz przeszkody, gdy przewracasz się na schodach.

Znowu się udało, kończysz naukę w szkole ponadpodstawowej, z dobrymi wynikami na maturze i pora spocząć na laurach! Nie? Zdasz na studia i znowu przed Tobą konieczność pokonywania przeszkód - transport publiczny od lat niemodernizowany, nieprzystosowany...

Z krawężnikami i schodami chyba nauczyłeś się już radzić. Jeśli nie, to wiesz przecież, że jest takie przysłowie: jak się nie przewrócisz to się nie nauczysz. Reszcie społeczeństwa to nie przeszkadza. Powiem więcej - wszyscy

dbają o Twoją rehabilitację ruchową i społeczną, bo przecież gdy pokonujesz kolejne schody poprawiasz swój stan fizyczny, a gdy pokonując wstyd prosisz innych o pomoc nawiązujesz nowe relacje społeczne.

Skończyłeś edukację, pora podjąć pracę, ale po co? Masz tu ok. 500 zł renty socjalnej i ewentualnie 150 zł zasiłku pielęgnacyjnego, siedz w domu w domu i nie zabieraj pracy zdrowym, wiesz przecież jakie mamy bezrobocie.

Może znowu Ci się uda i po paru latach szukania zatrudnią Cię w jakimś zakładzie pracy chronionej, żebyś mógł poczuć się społecznie potrzebny. A na razie pukaj do zamkniętych drzwi firm państwowych i prywatnych w poszukiwaniu zajęcia, a wszędzie usłyszysz, że są pod wrażeniem Twoich kwalifikacji, ale pracy nie ma, bo brak dostosowania obiektu, miejsca pracy itd. To nic, że Ty znowu jesteś gotowy podjąć kolejne wyzwanie... oni nie są, dla nich przez tą chwilę ten krawężnik, ten schodek jest za wysoki.

Ale Ty przecież jesteś szczęściarzem - należysz do kilku milionowej rzeszy niepełnosprawnych w Polsce a wielu sprawnych zdradzi Ci Twoich „przywilejów”. Szkoda, że nie możesz się z nimi zamienić, choć na jeden dzień.

Agata Kopeć