

W dniu 3 grudnia 2025 w ramach cyklu „Razem mamy siłę”, Dorota Próchniewicz, mama dorosłego Piotra z autyzmem, dziennikarka, samorzeczniczka i rzeczniczka w kwestiach opieki rodzinnej poprowadziła spotkanie na temat: **„Na czym stoimy – prawa opiekunów rodzinnych i rodziców osób z autyzmem i niepełnosprawnościami a prawo tworzone tu i teraz”**

Spotkanie miało wzmocnić i uporządkować wiedzę o prawach opiekunów, zwrócić uwagę na ich sytuację w świetle aktualnych i planowanych zmian legislacyjnych.

Oto jego streszczenie, przygotowane przez prowadzącą.

1.Prawa opiekunów versus prawa osób z niepełnosprawnościami

Nie mamy szczególnej ochrony prawnej wynikającej ze statusu opiekuna, jaką mają osoby z niepełnosprawnościami. Mamy jednak pełnię praw obywatelskich: do odpoczynku, zdrowia, zabezpieczenia społecznego, pracy, ochrony przed ubóstwem.

Praw tych nikt formalnie nam nie odbiera, ale praktyka pokazuje, że są one często naruszane np. poprzez:

- ✓ niemożność odpoczynku, zadbania o zdrowie, wyboru sposobu spędzania czasu wolnego.
- ✓ brak lub odmawianie dostępu do usług, które nas odciążą
- ✓ presję społeczną, że rodzina musi radzić sobie sama

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych wyraźnie podkreśla znaczenie rodziny w życiu osoby z niepełnosprawnością.

Artykuł 19, dotyczący tzw. „niezależnego życia” oznacza, że państwo ma obowiązek odciążenia rodzin poprzez profesjonalne usługi - bez tego nie będzie żadnego niezależnego życia, społecznego włączenia, a ono jest przynależne także osobom o dużej potrzebie wsparcia.

Opiekun to nie pielęgniarz, nie asystent biegający za nadpobudliwą osobą z autyzmem, nie petent, którego można zbywać i zwodzić, ale przedstawiciel ustawy, który ma prawo domagać się realizacji usług, a o naruszeniach raportować do Ministerstwa Rodziny Pracy, do RPO, do sądu rejonowego, jeśli jesteśmy opiekunami prawnymi.

Rodzina to zarówno mocne, jak i słabe ogniwo. Mocne, bo to wciąż na nas opiera się wsparcie, to my świadczymy usługi – bezpośrednio, całodobowo. A słabe, bo jesteśmy zmęczeni, rozproszeni, skupieni na naszych bliskich, mało widać nas tam,

gdzie podejmowane są decyzje, które nas dotyczą. Państwo powinno nas bronić, zwłaszcza w sytuacji, gdy wykonujemy pracę wartą miliardy. Trudno poczuć, że tak jest.

2. Prawa osób z autyzmem (w kontekście praw opiekunów)

Prawo w Polsce uwzględnia osoby z autyzmem jedynie w ramach szerszej kategorii niepełnosprawności. Brak odrębnych regulacji przekłada się na poważne niedobory w dostępie do terapii i wsparcia („castingi”, ŚDSy typu D tylko z nazwy, problemy w orzecznictwie, w projektowaniu pomocy, gdy kwestionariusze nie dotyczą głównie potrzeb osób z fizyczną niepełnosprawnością, intelektualną bez autyzmu). Realna różnorodność tej grupy, ogromne zróżnicowanie potrzeb wymaga dostosowanego systemu prawnego, a co za tym idzie – dokładniej adresowanego wsparcia.

Karta Praw Osób z Autyzmem uchwalona przez Sejm RP 12 lipca 2013 to dokument o charakterze symbolicznym i edukacyjnym, a nie akt prawny wiążący z sankcjami.

3. Ustawa o świadczeniu wspierającym

Ustawa ogranicza prawo do otrzymania świadczenia pielęgnacyjnego tylko do opiekunów dzieci -- po 18 r. ż. mogą przejść na wspierające, opiekunowie zostaną bez dochodu. Ponadto prawo do pracy poza opieką otrzymują tylko opiekunowie dzieci, co powoduje dyskryminację opiekunów dorosłych (patrz: petycja Pozwólcie nam pracować). Brak jest przejrzystych mechanizmów ochrony praw nabytych dla opiekunów, którzy wcześniej pobierali świadczenie pielęgnacyjne, w tym uporządkowania tematu składek emerytalnych i emerytur.

Świadczenie wspierające jest dobrym pomysłem, kuriozalne było połączenie go ze świadczeniem pielęgnacyjnym na zasadzie albo albo, plus jeszcze dodatkowo z rentą socjalną, co zablokowało jej podwyższenie, czyli realizację obywatelskiego projektu, prowadzonego przez Iwonę Hartwich, 200 tys. podpisów (okrojona podwyżkę dla grupy rencistów nazwano dodatkiem dopełniającym).

Świadczenie pielęgnacyjne było jedyną formą wsparcia, jaką państwo nam zaoferowało, dodajmy, że nie wszystkim (obowiązkowy pkt.7), mnożąc trudności administracyjne przy przyznawaniu (liczne skargi do TSUE), ale nigdy nie było wynagrodzeniem za pracę opiekuńczą, jedynie ekwiwalentem za porzucone zatrudnienia w kwocie równej dla wszystkich. Wybór praca a świadczenie zawsze był dyskryminujący, zwłaszcza dla tych co wybrali pracę i nie dostali nic, choć opiekę sprawowali.

Ustawa o świadczeniu wspierającym zniósła specjalny zasiłek opiekuńczy -- otrzymywali go opiekunowie osób, które stały się niepełnosprawne w dorosłości, tak „uporano się” się z niezrealizowanym nigdy wyrokiem Trybunału Konstytucyjnego z

2014, który nakazywał zrównanie świadczeń. „Uporano się” z jedną nierównością, wprowadzając kolejne...

Zmiany zapisane w ustawie o świadczeniu wspierającym obniżają stabilność finansową i prawną rodzin, (po raz kolejny) podważają pozycję opiekunów w systemie wsparcia społecznego, i tak już od dawna spychaną w cień przez brak usług, czyli fikcję niezależnego życia.

4. Przegląd rządowego i poselskiego projektu ustawy o asystencji osobistej pod kątem praw i sytuacji opiekunów rodzinnych

Projekty podkreślają, że usługa ma odciążyć rodziny i umożliwić rozwój pełnienia różnych ról społecznych przez podopiecznych i ich opiekunów.

Zauważają problem przeciążenia opiekunów, ale nie gwarantują odciążenia, gdy przyznanie usługi asystenckiej **jest uznaniowe**, i zależy od wielu czynników, głównie punktów. Kolejne komisje, punkty, wymuszają znów zaangażowanie opiekuna.

Podsumowując, projekty ustawy o asystencji osobistej z litery zakładają pośrednie wsparcie, bez szczegółowych regulacji ani praw dedykowanych opiekunom rodzinnym. Nadal pozostawiają tę grupę w dużej mierze poza formalnym systemem ochrony i wynagrodzenia.

5. Opieka wytchnieniowa

Polskie prawo nie zawiera jednej ustawowej definicji opieki wytchnieniowej w kodeksach, lecz reguluje ją w Ustawie z 23 października 2018 r. o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (art. 7 ust. 5 i art. 13) jako doraźną, czasową usługę zastępczą odciążającą członków rodzin lub opiekunów osób niepełnosprawnych poprzez zapewnienie bieżącej opieki nad podopiecznym w czynnościach życia codziennego (higiena, posiłki, przemieszczanie, komunikacja). Coroczne edycje programu (np. "Opieka wytchnieniowa – edycja 2025") wydawane są jako rozporządzenia lub zarządzenia Ministra Rodziny i Polityki Społecznej na podstawie ww. ustawy. Stanowią one podstawę naboru wniosków dla gmin/powiatów i NGO, określając limity (240 godz. dziennie/14 dób całodobowo), formy i kryteria kwalifikacji.

UWAGA!

Gminy i powiaty nie mają ustawowego obowiązku realizowania programu "Opieka wytchnieniowa". Jest fakultatywny, dobrowolny.

W chwili obecnej nie są prowadzone żadne prace legislacyjne, które miałyby wprowadzić ustawową opiekę wytchnieniową. Mimo, że środowiska opiekunów potrzebę odpoczynku zgłaszają jako absolutny priorytet.

Poruszony został temat organizowanych na coraz większą skalę turnusów wytchnieniowych i budowania Ogólnopolskiej Sieci Turystyki Wytchnieniowej, zrzeszającej ngosy i placówki, świadczące usługi turystyczne, finansowane przez państwo. Oferta dotyczy wspólnych rodzinnych wyjazdów. Powinna być jedną z wielu ofert wytchnieniowych, obawy budzi, to, że innych ofert/usług nie ma.

Mamy prawo do czasu, który sami sobie zapełnimy, idąc do lekarza, fryzjera, do teatru, na kurs aikido albo towarzyskie spotkanie, wyjeżdżając gdzie nam się podoba.

6. Opieka jako praca

Nie są prowadzone żadne prace, które miałyby sformalizować pracę opiekuńczą. Uznanie, że opieka jest pracą, oznaczałoby przyznanie opiekunom praw pracowniczych:

- gwarancje minimum najniższej krajowej
- płatne urlopy,
- prawo do zastępstwa,
- składki emerytalne na ustawowym poziomie,
- finansowanie usług odciążających.

Poruszono temat programu "Wsparcie aktywizacji zawodowej opiekunów osób niepełnosprawnych"), wprowadzanego przez MRPiPS, budzącego ogromne kontrowersje w naszym środowisku. Program obejmuje możliwość podnoszenia kwalifikacji poprzez szkolenia i kursy, doradztwo zawodowe, wsparcie psychologiczne, pomoc w poszukiwaniu pracy (bez gwarancji zatrudnienia, nie zagwarantowano nawiązywania kontaktów z pracodawcami). Cel to wyrównanie szans, które opiekunowie tracą w związku z opieką nad bliskimi.

Opiekun nie może wybrać sobie szkolenia na wolnym rynku, zgodnie z preferencjami. Pieniądze trafiają do wybranych podmiotów (ngosy, instytucje), które przygotowują ofertę.

Nakładanie na realną, wyczerpującą ze swojej natury pracę opiekuńczą (u nas - bez wynagrodzenia/urlopu) aktywizacji zawodowej w innych dziedzinach/zawodach bez wzięcia odpowiedzialności za doprowadzenie do pozyskania pracy, a przede wszystkim bez stworzenia infrastruktury, która umożliwi ewentualne wykonywanie pracy innej niż opieka nad bliską osobą za 30 milionów złotych - czy można tu mówić o naruszeniu dyscypliny finansów publicznych?

7. Czy opiekunowie potrzebują dostępności?

Tak, prawo do dostępności informacyjno-komunikacyjnej, które wynika z przepisów ustawy o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami, w praktyce oznacza, że instytucje publiczne i podmioty świadczące usługi muszą umożliwić opiekunom prawnym korzystanie z informacji i usług w sposób dostępny, co może także obejmować alternatywne formy kontaktu i wsparcie komunikacyjne. **Mamy prawo do upominania się o prawidłowe świadczenie usług dla naszych bliskich, co oczywiście wprost wpływa na jakość naszego życia**, o czym była mowa na początku.

Powinno być jak najwięcej usług zdalnych (by nie fatygować podopiecznych), ale też to, mamy prawo domagać się wyjaśnienia przepisów, możemy prosić o formy pisemne, dla dobra naszych bliskich OzN, OzA ważne jest byśmy znali i rozumieli przepisy. Placówki, urzędy muszą nam udzielać informacji, umożliwiać załatwianie spraw bez konieczności pozostawiania osoby zależnej bez nadzoru.

Instytucje mają obowiązek zapewnienia personelu przeszkolonego pod kątem komunikacji i obsługi osób ze szczególnymi potrzebami, tworzenia odpowiednich procedur , ułatwiających dostęp do usług, do informacji.

Więcej w tym teorii niż w praktyki, ale mamy prawo raportować, składać skargi i wnioski.

PODSUMOWANIE

Osoby z niepełnosprawnością mają prawo do samodzielnego życia i integracji społecznej, a ich prawa są chronione m.in. przez Konstytucję oraz ustawę o rehabilitacji zawodowej i społecznej. Opiekunowie rodzinni, którzy poświęcają swój czas i zdrowie mają w Polsce ograniczone formalne prawa i wsparcie. Opieka jest często nieodpłatna.

Opiekunowie nie są traktowani podmiotowo: niespójność działań legislacyjnych, systemowa przemoc, brak profesjonalizmu w politycznych decyzjach i działaniach, brak głosu doradców-ekspertów, reprezentujących opiekunów.

Choć mówi się o nowoczesnych wzorcach wspierania osób z niepełnosprawnością, podejście do opieki rodzinnej pozostaje w Polsce niezwykle anachroniczne.

Opiekunowie traktowani są jako zasób (dożywotni, realnie nie do udźwignięcia obowiązek alimentacyjny), pozostają niewidzialni, obarczani niewolniczą pracą.

Polska praktycznie nie realizuje Konwencji. Organy państwa za to odpowiadające, wydają się nieskuteczne jako podmiot decyzyjny, brakuje strategii i monitoringu, nie ma współpracy z całym środowiskiem, zamiast odczuwalnej poprawy widzimy (nadal) działania punktowe, promocyjno-marketingowe.

Obawy opiekunów osób z głębokimi niepełnosprawnościami, z niepełnosprawnościami, które utrudniają lub wręcz uniemożliwiają prowadzenia bezpiecznego, samodzielnego życia w społeczeństwie (jak autyzm) budzi powstająca ustawa o wspieranym podejmowaniu decyzji, znosząca ubezwłasnowolnienie.

ZALECENIA:

Poznawanie swoich praw, domaganie się ich realizacji, w tym dostępności, na poziomie lokalnym, na poziomie codziennych działań

Spotkania/rozmowy lokalne i ogólnopolskie, wspieranie się, wspólne działania, jak: zapytania w trybie dostępu do informacji publicznej listy otwarte, petycje, listy skargi do RPO, im ich więcej, im więcej sygnatariuszy, tym lepiej

Zorganizowanie protestu, te dotąd były skuteczne – kto podola?

„Opowiadanie swoich historii” – muszą być obecne w publicznej strefie informacyjnej-ikonograficznej

Kampanie świadomościowe.

Pomysły na innowacje społeczne, dotyczące opiekunów