



Społeczny Komitet Rodziców i Opiekunów Dzieci i Dorosłych z Niepełnosprawnością #Jesteśmy! powstał by wspierać walkę osób z niepełnosprawnością i ich opiekunów o godne życie.

Chcemy, aby w wyniku naszych działań powstała ustawa zabezpieczająca interesy osób ze specjalnymi potrzebami oraz ich opiekunów na wszystkich etapach życia. Szczególnie zależy nam na zabezpieczeniu w zakresie ekonomicznym, terapeutycznym, leczniczym, edukacyjnym oraz orzecznictwem.

Przedstawiamy część postulatów licząc, że będą one punktem wyjścia do przygotowania dobrego prawa.

Postulaty dotyczące osób z niepełnosprawnością:

- oddzielenie świadczeń z tytułu niepełnosprawności od świadczeń socjalnych
- podwyższenie kwoty renty socjalnej do równowartości minimum socjalnego
- ustanowienie zróżnicowanych kwot zasiłku pielęgnacyjnego na poziomie kompensującym niesamodzielność w zależności od faktycznego jej stopnia
- waloryzacja zasiłku pielęgnacyjnego i świadczenia pielęgnacyjnego
- zrównanie wsparcia dla osób z niepełnosprawnością nabytą
- prawo do aktywności zawodowej, wykluczającej dyskryminację i stereotypy
- prawo do samodzielnego zamieszkania w warunkach uwzględniających szczególne potrzeby i ograniczenia wynikające z niepełnosprawności
- dodatek mieszkaniowy
- usprawnienie systemu finansowania likwidacji barier architektonicznych, komunikacyjnych, pozyskiwania wyrobów medycznych, leków podtrzymujących życie, sprzętu ortopedycznego, rehabilitacyjnego i środków pomocniczych

- kontynuacja terapii rozpoczętej w ramach wczesnego wspomagania rozwoju dziecka również w wieku szkolnym i po osiągnięciu dorosłości
- zagwarantowanie co najmniej jednego w roku kalendarzowym bezpłatnego turnusu terapeutycznego dla osób ze wskazaniami
- utworzenie sieci niewielkich placówek, funkcjonujących na poziomie lokalnym, w tym świetlic środowiskowych, domów dziennego pobytu, mieszkań chronionych dostępnych dla wszystkich chętnych
- zapewnienie terapii dzieciom z niepełnosprawnościami w czasie przerw szkolnych
- kompleksowa strategia inkluzji społecznej

- ujednoczenie systemu orzecznictwa opartego na diagnozie funkcjonalnej
- prawo do adekwatnej diagnozy, opinii i opieki medycznej
- prawo do godnej opieki zdrowotnej oraz rodzicielstwa
- uproszczony dostęp do lekarzy specjalistów
- nowoczesne formy leczenia, rehabilitacji i terapii w ramach koszyka gwarantowanych świadczeń opartych na wskazaniach z orzeczenia i bieżących wskazaniach medycznych
- zapewnienie stałego dostępu do rehabilitacji w miejscu zamieszkania
- nowoczesny system opieki środowiskowej
- zagwarantowanie co najmniej jednego w roku kalendarzowym bezpłatnego turnusu rehabilitacyjnego dla osób ze wskazaniami
- przywrócenie leczenia zębów w znieczuleniu ogólnym w placówkach rejonowych

- prawo do bezpłatnej edukacji dostosowanej do możliwości i potrzeb
 - subwencja oświatowa przekazywana bezpośrednio do placówki do której uczęszcza dziecko
 - nauczanie indywidualne na terenie szkoły
 - wsparcie dla osób decydujących się na edukację domową
 - możliwość realizowania zaleceń z orzeczenia poza szkołą, jeśli szkoła nie ma możliwości zagwarantowania zalecanych terapii
 - zapewnienie asystenta dla dziecka niesamodzielnego, jeśli taki zapis znajduje się w orzeczeniu
-
- godna opieka w dotychczasowym środowisku w przypadku śmierci opiekuna lub choroby uniemożliwiającej sprawowanie opieki nad osobą z niepełnosprawnością
 - zwiększenie liczby domów opieki oraz tworzenie ich uwzględniając potrzeby związane z profilem danego zaburzenia
 - wprowadzenie wsparcia asystentów osób niepełnosprawnych, tak by mogli oni udzielać pomocy osobie we wszystkich czynnościach, które tego wymagają, również przez 24 godziny na dobę, jeżeli zachodzi taka potrzeba
 - prawo do uczestnictwa w podejmowaniu wszelkich decyzji, także za pośrednictwem reprezentantów
 - zniesienie instytucji ubezwłasnowolnienia i zastąpienie jej innymi formami prawnego wsparcia zgodnie z modelem wspieranego podejmowania decyzji.

Postulaty dotyczące rodziców i opiekunów dzieci i dorosłych z niepełnosprawnością:

- pomoc opiekunom osób z niepełnosprawnością niezależna od dochodów
- zniesienie zakazu pracy zarobkowej dla osób otrzymujących świadczenie pielęgnacyjne w związku ze sprawowaniem opieki długoterminowej
- program wsparcia całych rodzin – zapewnienie najbliższym członkom rodziny (rodzicom, opiekunom, rodzeństwu) nieodpłatnej pomocy psychologicznej, poradnictwa w zakresie opieki
- opieka wytchnieniowa
- ujednoczenie systemu świadczeń pieniężnych należnych opiekunom, również tym pobierającym emeryturę EWK
- prawo do świadczenia pielęgnacyjnego dla każdego faktycznego opiekuna, niezależnie od wieku podopiecznego
- stałe odprowadzanie składek emerytalno-rentowych od świadczenia pielęgnacyjnego
- wydłużenie okresu zwolnienia od pracy z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki dla opiekunów pozostających w stosunku pracy do okresu określonego wskazaniem lekarskim
- naliczanie okresu opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością do stażu pracy wliczanego do emerytury
- dodatkowy urlop związany z koniecznością rehabilitacji podopiecznego
- dodatkowy odpłatny urlopu dla pracujących opiekunów osób z niepełnosprawnością.

Dane kontaktowe:

Monika Auch-Szkoda 505 173 312

Hanna Kustra 721 500 064